

i Quaderni dell' **Agenzia**

IPER 2

Indicatori di Processo Esito in Riabilitazione

Versione 2

Uno strumento per l'audit clinico
e il controllo di gestione

10



REGIONE LIGURIA



Hanno partecipato alla stesura di questo numero:

Anna Banchemo	<i>Area Sociosanitario e Servizi Sociali - Agenzia Regionale Sanitaria della Liguria</i>
Luigi Baratto	<i>Direttore SC Recupero e Rieducazione Funzionale Ospedale "La Colletta" - Arenzano (GE) Coordinatore del Progetto IPER 2</i>
Giuseppe Bellelli	<i>Responsabile Sezione Ortogeriatra SCC Geriatria Ospedale San Gerardo - Monza Ricercatore Clinica Geriatrica Dipartimento di Medicina Clinica e Prevenzione Università Milano Bicocca - Gruppo di Ricerca Geriatrica Brescia</i>
Chiara Bellia	<i>AgeNaS - Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali</i>
Bruno Bernardini	<i>Direttore SC Neuroriabilitazione IRCCS Istituto Clinico Humanitas - Rozzano (MI) Responsabile Scientifico del Progetto IPER 2</i>
Marco Bressi	<i>AgeNaS - Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali</i>
Giovanni Checchia	<i>Direttore SC Recupero e Rieducazione Funzionale Ospedale Santa Corona - Pietra Ligure (SV)</i>
Francesco Copello	<i>Direttore SC Medicina Preventiva e del Lavoro IRCCS AOU San Martino IST - Genova Direttore SC Controllo di Gestione IRCCS AOU San Martino IST - Genova</i>
Manuela Diverio	<i>Fondazione Don C. Gnocchi Ospedale S. Bartolomeo - Sarzana (SP) - Fisiatra</i>
Marisa Gardella	<i>SC Recupero e Rieducazione Funzionale Ospedale "La Colletta" - Arenzano (GE) - Fisiatra</i>
Valeria Leoni	<i>Direttore SC Medicina Fisica e Riabilitazione Ospedaliera - Sestri Levante (GE)</i>
Paolo Moretti	<i>Direttore SC Recupero, Rieducazione Funzionale e Fisioterapia Istituto Giannina Gaslini Segretario Regionale SIMFER Liguria</i>
Mauro Occhi	<i>Attività Distrettuale, Cure Primarie e Innovazione - Agenzia Regionale Sanitaria della Liguria</i>
Marco Trabucchi	<i>Professore Ordinario Neuropsicofarmacologia Università degli Studi Tor Vergata - Roma Presidente Associazione Italiana Psicogeriatrica</i>
Francesco Ventura	<i>Direttore SC Riabilitazione e Rieducazione Funzionale IRCCS AOU San Martino IST - Genova</i>

IPER 2

Indicatori di Processo Esito in Riabilitazione

Versione 2

Uno strumento per l'audit clinico e il controllo di gestione

10

Indice

Parte prima

Prefazioni

<i>Agenzia Sanitaria Regionale Liguria: un impegno per la ricerca</i>	6
<i>Necessità di standard informativi per la crescita culturale dei riabilitatori: una priorità per la SIMFER ligure</i>	7
<i>IPER 2 uno strumento aperto per la ricerca clinica e gestionale</i>	9
<i>IPER 2 perché</i>	10
<i>Ringraziamenti</i>	12

Parte seconda

IPER 2: filosofia ed esperienza

Il problema dell'efficacia, dell'efficienza e della qualità dei processi in riabilitazione	16
Razionale di IPER 2: un'evoluzione dell'originario set di indicatori	22
Informatizzazione di IPER 2: uno strumento cresciuto con il sistema	32
IPER 2 e controllo di gestione: dalla statistica descrittiva all'analisi del consumo di risorse	42
IPER 2: dall'epidemiologia clinica al governo clinico. Preliminari osservazioni su una casistica di 1.575 pazienti	49
IPER 2: dalla teoria di un sistema alla sostenibilità della raccolta dati	59

Parte terza

Sviluppo di subset malattia specifici

GCA: un subset di indicatori per il governo della rete regionale dedicata alle gravi cerebrolesioni	72
AFIGRA 2 L'Associazione Italiana di Psicogeriatría e lo studio AFIGRA 2	79
AFIGRA 2 Analisi delle Problematiche PsIcoGeriatriche in Riabilitazione	80

Parte quarta

Manuale

IPER 2 Indicatori di Processo Esito in Riabilitazione Manuale versione 2.0	86
---	----

PARTE PRIMA

PREFAZIONI

Agenzia Sanitaria Regionale Liguria: un impegno per la ricerca

Le leggi saranno anche uguali per tutti, ma questo non costituisce una garanzia che siano anche buone.

Nel caso della salute, l'enfasi religiosa per la Evidence Based Medicine contrasta singolarmente con il dimenticatoio nel quale molti, se non tutti, hanno posto il sistema di regola delle attività assistenziali. Leggi e delibere infatti, se buone, possono svolgere un ruolo persuasivo - cogente quando necessario - sui buoni comportamenti.

Pure, non mancano le evidenze sul fatto che anche i guru carismatici della medicina hanno scarso impatto di sistema - e quindi assistenziale - se i loro miracoli quotidiani non vengono garantiti da leggi e percorsi fatti bene. In breve: senza una Evidence Based Policy making gli indicatori che dei percorsi assistenziali misurano l'esito dimostrano progressi incerti.

Anche a Genova e in Liguria gli uffici dove si fanno le leggi e gli ambulatori delle ASL sono lontani gli uni dagli altri. I primi sono ai piani alti del palazzo, gli altri sono spesso a piano terra, ma la vera distanza, più che logistica, appartiene alle categorie della reciproca diffidenza culturale e corporativa.

L'Agenzia Sanitaria - terra di mezzo tra la politica e le attività assistenziali - è stata creata in Liguria per rendere questa distanza meno sveniente; ed è riuscita ad esempio a sottrarre la nebulosa del piano sanitario regionale alle dissertazioni congressuali per calarne uno vero, di piano, negli ambulatori delle ASL appunto. Con alterne fortune, come tutte le cose reali. Ma con la particolarità di avere ospitato una programmazione concordata tra reti dei professionisti e chi fa la politica sanitaria.

Qui è stato sostenuto il principio ad esempio per cui saper fare di conto è uno dei modi del professionista (quello bravo) per contare di più. Ma anche per rendere la propria attività leggibile - in forma di rendicontazione sociale - al Legislatore e al cittadino, sano o malato che sia.

*Non è una sorpresa che tra i primi ad aver accolto questo invito vi siano i professionisti di area riabilitativa: la loro è tipicamente un'esperienza di prossimità; i problemi loro li toccano, è il caso di dirlo, da vicino. Ma per fare emergere e risalire i problemi delle mani del fisioterapista sino a renderli evidenti e misurabili dalla macchina della gestione è stato compiuto uno sforzo che è insieme di creatività strategica, rigore di metodo, ambizione professionale e curiosità scientifica: il risultato non è certo la creazione di un set di indicatori, è la proposta di un salto culturale. Un invito cioè a smettere di pensare **per malattia** (nessuna cosa con questo nome si presenta mai in ambulatorio) ed ad ipotizzare invece un database **per disabilità**, che è l'unico che si può correlare alla programmazione dei servizi.*

Ora tocca ai politici.

Mauro Occhi

Necessità di standard informativi per la crescita culturale dei riabilitatori: una priorità per la SIMFER ligure

I Quaderni dell'Agenzia Sanitaria Regionale Ligure sono diventati in questi anni un punto di riferimento insostituibile per l'informazione e la messa a punto delle tematiche più attuali e importanti nell'ambito della salute e dell'organizzazione sanitaria della Regione.

Sono pertanto felice che questo numero affronti argomenti, a forte contenuto riabilitativo, sviluppati nell'ambito di una fruttuosa collaborazione tra l'Agenzia Regionale e il Gruppo Ligure della Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitazione.

Il Dott. Luigi Baratto, principale artefice di questa collaborazione fra istituzioni, professionisti della riabilitazione e società scientifica, ha saputo creare le condizioni e mettere insieme le risorse per l'implementazione pratica del sistema IPER (Indicatori di Processo Esito in Riabilitazione) ideato e sviluppato dal Dott. Bruno Bernardini e dai suoi collaboratori.

Il progetto IPER 2-SistIn realizzato nell'ambito di questa collaborazione pone le basi per lo sviluppo di un potente strumento di monitoraggio e governo clinico dei processi riabilitativi destinato, se utilizzato con competenza, a sostenere la razionalizzazione dei percorsi di cura e una migliore appropriatezza nell'allocazione delle risorse.

Il progetto che ha visto collaborare e rispondere con entusiasmo, per la raccolta dati, tutte le figure professionali coinvolte nella gestione del progetto riabilitativo è stato una dimostrazione di come il modello multiprofessionale sia il vero valore aggiunto in riabilitazione e nella gestione della disabilità.

Il gruppo regionale SIMFER, in parallelo al lavoro di sperimentazione e raccolta dati, ha organizzato a Genova nel Febbraio 2010, con il sostegno della Regione, dell'Agenzia e dell'ASL3, un importante convegno a valenza nazionale sul "Governo clinico e la buona pratica riabilitativa" che è servito proprio a fare il punto sullo stato di avanzamento del progetto ed a favorire il confronto e la discussione sul tema complesso e delicato degli indicatori di processo esito nei reparti di riabilitazione e sulle evidenze cliniche in riabilitazione.

La collaborazione con l'Agenzia e con la Regione ha consentito inoltre al Gruppo Ligure della SIMFER di dare un importante contributo all'approvazione del nuovo "Piano di Indirizzo Nazionale per la Riabilitazione" ed alla stesura di una serie di documenti tecnici relativi ai "Percorsi" (gravi cerebrolesioni e mielolesioni) e al "Dipartimento di Riabilitazione" che assieme al sistema IPER 2-SistIn possono veramente diventare strumenti chiave per supportare la rete della riabilitazione come prevista dal Piano Sanitario Regionale.

La prosecuzione di questo confronto costruttivo con le Istituzioni per lo sviluppo e la gestione di strumenti di governo clinico (utili a garantire una migliore equità, continuità e appropriatezza ai percorsi assistenziali e di cura), il sostegno alla formazione e al modello multiprofessionale in riabilitazione e la collaborazione con le associazioni degli utenti sono gli elementi chiave attorno ai quali la fisioterapia ligure si propone di crescere nei prossimi anni.

La situazione contingente di difficoltà economica nella quale è indispensabile indirizzare al meglio le poche risorse disponibili, pone infatti la nostra specialità (per la sua vocazione

olistica e trasversale protesa al ripristino della funzione, alla prevenzione del declino funzionale e alla promozione dell'integrazione sociale dell'individuo), in una posizione di particolare responsabilità verso i disabili, verso la comunità, verso gli altri professionisti della salute e verso le Istituzioni.

La consapevolezza del lavoro fatto assieme alla certezza di poter contare sul contributo competente e fattivo di tanti colleghi specialisti, delle altre professioni della riabilitazione e delle associazioni degli utenti mi consente di avere la certezza che continueremo ad essere all'altezza di questo difficile compito e anche di credere che la Riabilitazione possa continuare ad avere, nella nostra Regione, lo spazio, le risorse e l'attenzione che merita.

Paolo Moretti

IPER 2 uno strumento aperto per la ricerca clinica e gestionale

IPER 2 (Indicatori di Processo Esito in Riabilitazione) evolve con il contributo dell'Agenda Regionale Sanitaria (ARS) della Liguria. È uno strumento sperimentale implementato all'interno del sistema di elaborazione dati SistIn (Sistemi Informativi ARS Liguria). È stato elaborato sotto la supervisione del Dott. Francesco Copello per la parte di studio statistico e gestione informatica, del Dott. Luigi Baratto capofila del progetto per la parte organizzativa e del Dott. Bruno Bernardini per la parte scientifica.

Ad un'idea nata da chi vuole coniugare spesa con efficacia, ma soprattutto osservare la qualità degli esiti in riabilitazione, corrisponde oggi una banca dati che può contare su un campione, in crescita, di 2500 soggetti, seguiti da Unità Operative dislocate anche in altre regioni (Lombardia, Piemonte e Toscana), in modo da ottenere un campione consistente su cui operare valutazioni che abbiano maggiore validità. Contare su un gruppo di lavoro così ampio significa anche far crescere la "banca dati", in modo da adeguare continuamente lo strumento IPER sulla base delle conoscenze prodotte dalle diverse Unità Operative.

La grave situazione economica in cui versa il Paese impone sempre di più un controllo dei costi che ben si coniuga con la medicina basata sulle evidenze e quindi, adottare strumenti che osservano e portano a razionalizzare il comportamento clinico-organizzativo, proponendo anche un governo della domanda che orienti la pianificazione sanitaria, è un beneficio non solo per la persona in cura, ma per l'intero sistema salute.

Nel concreto, IPER 2 consente di disporre di informazioni sotto tre profili:

- 1. evidenze sulla complessità clinica dell'assistito con sufficienti elementi predittivi della sua degenza, supportando in tal senso la costruzione di un patto terapeutico con lo stesso assistito, la famiglia ed i servizi territoriali sociosanitari, in modo da completare a domicilio il processo terapeutico;*
- 2. crescita della rete e del team riabilitativo, attraverso la condivisione di un "set minimo" che uniforma le cartelle cliniche, garantendo una miglior correttezza della "transition of care", con la possibilità di attivare azioni di audit per la qualità e quindi traguardare ad un complessivo miglioramento della rete riabilitativa;*
- 3. disponibilità di materiale informativo per analizzare l'efficacia dell'offerta riabilitativa e la struttura dei costi (personale e tecnologie), in relazione alle complessità cliniche degli assistiti ed ai processi di recupero posti in essere; elementi che potranno essere utilizzati anche per la mission e l'accreditamento delle Strutture riabilitative.*

In sintesi, IPER 2 si appresta anche con la collaborazione di tutti, a diventare uno strumento originale, importante, che potrà confrontarsi costruttivamente con analoghi strumenti prodotti dalla ricerca orientata al governo clinico.

Anna Banchemero

*IPER 2 perché**Proposta di un modello per diversi livelli di analisi dei processi in riabilitazione intensiva*

La Conferenza Stato Regioni nella seduta del 10 dicembre 2003 con l'approvazione del Progetto "MATTONI SSN"¹ ha sottolineato l'esigenza di definire e creare un linguaggio comune a livello nazionale per garantire la confrontabilità delle informazioni condivise nel Nuovo Sistema Informativo Sanitario (NSIS).

Tale sistema informativo ha fra i suoi elementi costitutivi fondamentali l'interscambio tra il sistema informativo e i sistemi sanitari regionali.

Fra i 15 temi del progetto vi sono:

- *evoluzione del sistema DRG nazionale;*
- *standard minimi di quantità di prestazioni;*
- *tempi di attesa;*
- *misura dell'appropriatezza;*
- *misura dell'outcome;*
- *realizzazione del Patient File;*
- *misura dei costi del SSN.*

In particolare all'interno del progetto questi temi hanno orientato la discussione su quale debba essere il sistema informativo per il ricovero in riabilitazione nel quadro dell'evoluzione del sistema DRG nazionale².

Lo sviluppo di questa tematica è di particolare rilievo tenuto conto del fatto che la Medicina Riabilitativa è da lungo tempo alla ricerca di standard informativi condivisi per la raccolta dei dati clinici in grado di permettere, accanto ad una confrontabilità delle attività prodotte da diverse Strutture, una relazione con le tre fondamentali committenze dell'offerta assistenziale.

Relazione con l'Amministrazione Pubblica

È urgente potere offrire materiale informativo utile a comprendere la struttura dei costi dell'offerta riabilitativa, a partire dalla conoscenza dei diversi livelli di complessità clinica dei soggetti assistiti, e la relazione esistente fra efficienza ed efficacia dei processi di recupero. Queste informazioni integrate con quelle relative alla dotazione in personale e tecnologie delle diverse strutture sono premessa indispensabile per la definizione di standard per l'accreditamento delle Strutture riabilitative e per l'assegnazione dei mandati riabilitativi alle Strutture.

Relazione con gli assistiti

La possibilità di definire con chiarezza i livelli di complessità clinica dei soggetti assistiti e di disporre di sufficienti criteri predittivi di degenza e più in generale di risultato rappresenta uno strumento fondamentale per la costruzione di un patto terapeutico con l'assistito e la sua famiglia, basato su obiettivi realistici e in quanto tali utili alla precoce definizione di un percorso socio assistenziale dall'acuzie al domicilio.

Relazioni all'interno del team riabilitativo e della rete riabilitativa

La scelta di un set minimo di dati condiviso permette di definire anche livelli informativi minimi per le cartelle cliniche e quindi di dare garanzie di conservazione dell'informazione nei processi di "transition of care" che avvengono all'interno di una Struttura e nei trasferimenti da una struttura all'altra o da e verso i servizi riabilitativi aziendali.

La possibilità, inoltre, di disporre di una adeguata informatizzazione delle informazioni permette di procedere ad analisi di diversa complessità dei processi assistenziali messi in atto e quindi di attivare azioni di audit per il miglioramento continuo della qualità.

IPER 2 - Indicatori di Processo Esito in Riabilitazione versione 2, sperimentato in Regione Liguria e validato sulla base della descrizione di una elevata casistica (2.500 soggetti all'agosto 2011) rappresenta il prodotto di un impegno di collaborazione fra le Strutture di Recupero e Rieducazione Funzionale liguri e di altre regioni con l'Amministrazione della Regione Liguria finalizzato a rispondere a ciascuna delle esigenze esposte.

La costruzione di un sistema sperimentale di raccolta delle informazioni cliniche grazie alla disponibilità di SistIn - Settore Sistemi Informativi ARS Liguria permette attualmente di disporre di una banca dati di grandi dimensioni, in crescita continua, e quindi della possibilità di adeguare periodicamente IPER alle nuove esigenze di conoscenza prodotte dall'esperienza.

Nel complesso quindi IPER 2 rappresenta uno strumento originale e robusto in grado di confrontarsi costruttivamente con gli strumenti simili prodotti dalla ricerca orientata al governo clinico.

Luigi Baratto

¹ Age.Na.S. Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

² Evoluzione del sistema DRG nazionale, Roma, 12 aprile 2007: Quale sistema informativo per il ricovero di riabilitazione?

Ringraziamenti

Ad oggi sono 2.776 i casi inseriti, si tratta di un risultato che pone la casistica del progetto IPER 2-SistIn ad un livello internazionale per numero e per completezza dei dati raccolti. Pensando all'avvio del progetto nella primavera del 2009 mi chiedo come sia stato possibile raggiungere questo inatteso risultato e chi o che cosa si debba ringraziare.

Nella buona riuscita di un progetto la fortuna ha un suo ruolo determinante ed anche in questo caso è stato così: la disponibilità di finanziamenti regionali e quella di un sistema di indicatori come IPER 2, in massima parte già strutturato, ha reso possibile la presentazione del progetto. Il primo grazie va quindi alla Regione Liguria che lo ha finanziato, a Bruno Bernardini che ha messo a disposizione il sistema e lo ha perfezionato in itinere con il contributo di tutti e a Luigi Baratto che ha redatto il progetto da un punto di vista formale e si è impegnato a fondo tessendo tutti i contatti per ottenere le collaborazioni necessarie affinché potesse diventare operativo.

In questo senso il contributo sostanziale è stato quello di ARS Liguria. Il punto di forza di IPER 2-SistIn nel successo della raccolta dati è stata infatti la disponibilità di un data entry che ha consentito un agevole inserimento dei dati e la loro elaborazione. Grazie quindi agli efficientissimi Chiara Bellia e Marco Bressi per la creazione e gestione del supporto informatico con la supervisione attenta di Francesco Copello la cui esperienza è indispensabile anche nella gestione statistica e nell'interpretazione dei dati.

A poco sarebbe però servito un meccanismo così ben congegnato senza la collaborazione di tutti coloro che hanno partecipato alla raccolta dei dati e alla loro archiviazione. Grazie quindi soprattutto a chi quotidianamente si è impegnato nell'applicazione delle scale di valutazione, nella compilazione delle schede e nell'inserimento dati on line; questo sforzo tra le tante attività della vita di reparto non rappresenta certo poca cosa e non può certo considerarsi scontato. Per brevità elenco di seguito solo i centri che hanno aderito al progetto ed i relativi referenti ma è implicito che il ringraziamento va esteso a tutti coloro che hanno attivamente partecipato.

Centro

SC Neuroriabilitazione Istituto Clinico Humanitas, IRCCS Rozzano (MI)

Direttore Bruno Bernardini

SC Riabilitazione e Rieducazione Funzionale IRCCS AOU San Martino - IST, Genova

Direttore Francesco Ventura

SSD Rieducazione e Riabilitazione Funzionale Ospedale di Cairo Montenotte (SV)

Direttore Vittorio Grosso

Fondazione S. Maugeri, Genova - Nervi

Direttore Paolo Sessarego

Fondazione Don C. Gnocchi Ospedale S. Bartolomeo, Sarzana (SP)

Direttore Marco Forni

SC Recupero e Rieducazione Funzionale Ospedale Santa Corona, Pietra Ligure (SV)

Direttore Giovanni Antonio Checchia

Referente

Bruno Bernardini

Francesco Ventura

Vittorio Grosso

Emilio Benevolo

Marco Forni

Giovanni Antonio Checchia

Centro

Dipartimento di Riabilitazione Integrata Ospedale Territorio ASL, Vercelli

Direttore Lorenzo Panella

Azienda di Servizi alla Persona (ASP) Pio Albergo Trivulzio, Milano

Direttore Roberto Bagnoli

SC Medicina Fisica e Riabilitazione Ospedaliera, Sestri Levante (GE)

Direttore Valeria Leoni

UO Recupero e Rieducazione Funzionale Azienda USL Prato

Direttore Bruna Lombardi

Presidio Riabilitativo "Presentazione", Loano (SV)

Direttore Vito De Giglio

SC Recupero e Rieducazione Funzionale Ospedale "La Colletta", Arenzano (GE)

Direttore Luigi Baratto

Referente

Lorenzo Panella

Roberto Bagnoli

Valeria Leoni

Ilaria Spaghetti

Lorenza Gaggero

Marisa Gardella

I risultati lasciano intendere un livello di motivazione elevato che almeno in parte va ricercato nella consapevolezza, da parte chi ha lavorato e sta lavorando nella raccolta dei dati, di devolvere energie a qualcosa di concretamente utile.

Nei due anni di lavoro a contatto con i centri ho avuto la sensazione che di uno strumento come IPER 2-SistIn ci fosse un estremo bisogno in riabilitazione specialistica: per un supporto nella gestione dei processi, per documentarne i risultati, per superare le logiche inadeguate di una remunerazione dei ricoveri attraverso la SDO.

Sin dalle fasi iniziali dello studio questi obiettivi potevano essere ipotizzati, ora però sono sempre più concretamente raggiungibili e non devono essere persi di vista.

È per questo che, dopo una soddisfacente prima fase di raccolta dei dati, nel ringraziare, mi sembra importante dare spazio anche agli intenti futuri. Abbiamo per così dire superato brillantemente la sfida implicita nella fase 1 (organizzare un sistema e mettere a punto la raccolta dati), ora dobbiamo proseguire con altrettanto impegno verso la fase 2 attraverso esperienze di audit clinico, lo studio dei percorsi riabilitativi, il benchmark tra centri e la definizione di fasce di complessità dei pazienti ricoverati in riabilitazione specialistica. E forse quelli elencati sono solo alcuni tra gli spunti di approfondimento e pubblicazione possibili con i dati raccolti attraverso IPER 2-SistIn. Anche per questa seconda fase c'è bisogno più che mai del contributo tutti.

Arenzano, 3 ottobre 2011

Marisa Gardella

PARTE SECONDA

IPER 2: FILOSOFIA ED ESPERIENZA

IL PROBLEMA DELL'EFFICACIA, DELL'EFFICIENZA E DELLA QUALITÀ DEI PROCESSI IN RIABILITAZIONE

LUIGI BARATTO - BRUNO BERNARDINI

Efficacia ed efficienza rappresentano due temi fondamentali anche per la riabilitazione medica; miglioramento dei processi assistenziali, requisiti di accreditamento, sistemi di pagamento, scelta del livello e del tipo di riabilitazione sono alla fine basati su efficacia ed efficienza dimostrati nel migliorare l'outcome del paziente.

La possibilità di testare efficacia ed efficienza dei programmi riabilitativi dipende dalla disponibilità di informazioni complesse relative alla condizione premorbosa, alla severità all'ingresso, alla struttura dei processi assistenziali messi in atto, agli outcome osservati e percepiti. Rispetto a questi temi è chiara la necessità di strumenti descrittivi in grado di permettere misure e valutazioni che orientino nello studio comparato delle offerte storiche di riabilitazione e nella definizione di standard sulla base dei quali stabilire i criteri per l'accreditamento delle Strutture riabilitative.

Un aspetto chiave della costruzione di metodologie valutative è la capacità aggiornare gli strumenti adottati sulla base dell'esperienza secondo i principi del miglioramento continuo della qualità.

Esistono molti sistemi di miglioramento della qualità e di accreditamento sanitario. Tutti in ogni caso pongono l'accento sulla necessità da parte di ogni organizzazione di esplicitare formalmente le modalità ed i processi di lavoro svolti, al fine di ridurre la variabilità dei comportamenti ed elevarli a standard di qualità.

Tutti i sistemi condividono tuttavia i principi fondamentali della "Total Quality Management":

- **focalizzazione dell'attenzione al cliente**, il cliente costituisce il patrimonio fondamentale dell'organizzazione;
- **sviluppo e coinvolgimento del personale**: le persone, a tutti i livelli, costituiscono l'essenza dell'organizzazione, crescono con l'organizzazione grazie a un insieme condiviso di valori e a una cultura basata sulla fiducia e sulla responsabilizzazione;
- **approccio per processi**: le attività e le risorse necessarie per raggiungere il risultato sono gestite sistematicamente in termini di processi.
- **approccio basato sui dati di fatto**: fatti, misure e informazioni sono alla base di tutte le decisioni;
- **approccio sistematico alla gestione**: i processi vengono identificati, analizzati e gestiti come un sistema, identificandone le correlazioni e il contributo fornito per raggiungere gli obiettivi;
- **miglioramento continuo e innovazione**: il miglioramento continuo delle prestazioni complessive dell'organizzazione è un obiettivo permanente.

- **leadership**: esiste e viene mantenuta unità di intenti e di indirizzo dell'organizzazione, la direzione coinvolge tutta l'organizzazione nel perseguimento degli obiettivi;
- **responsabilità pubblica**: l'organizzazione è conscia del proprio ruolo all'interno della società e dell'ambiente circostante, le responsabilità nei loro confronti devono essere rispettate anche al di là di quanto richiesto esplicitamente da leggi e normative;
- **orientamento ai risultati**: attenzione costante per i risultati raggiunti, in riferimento a tutte le parti interessate.

La Joint Commission on Accreditation of Health Care Organizations (JCAHO) ha incominciato ad enfatizzare la valutazione di processi ed esiti nella sua "Agenda for Change" a partire dai primi anni '80. JCAHO è un'organizzazione non governativa indipendente "not for profit", leader internazionale in ambito di progetti di miglioramento della qualità in sanità, che ha accreditato nel mondo circa 20.000 organizzazioni e programmi ospedalieri, di cure domiciliari, ambulatoriali e di "Long Term Care".

Gli standard della JCAHO sono esplicitati come proposizioni assertive, principali e complementari, sui processi ritenuti critici per la qualità delle cure, raggruppabili in due aree d'interesse: "organizzazione orientati" e "paziente orientati". I primi riguardano i processi organizzativi attuati dalla struttura ed i suoi leader per garantire e mantenere la qualità della cura (ad esempio qualificazione e formazione del personale, gestione delle informazioni, gestione del rischio clinico, prevenzione delle infezioni, etc.). Gli standard "paziente-orientati" riguardano le attività dirette alla cura del paziente, relative all'accesso e la continuità della cura, ai diritti del paziente e dei familiari, alla valutazione del paziente, alla cura e all'educazione del paziente e della famiglia.

Ogni standard è accompagnato da elementi misurabili che, verificati attraverso una visita ispettiva, sono impiegati per la valutazione della qualità e delle performance dell'organizzazione. Fatta eccezione per alcuni settori specifici come quello chirurgico, gli standard JCAHO sono generali, applicabili cioè ad ogni condizione e processo di cura.

L'evoluzione ulteriore degli standard JCAHO riguarda standard malattia-specifici. L'"outcomes oriented ORYX® iniziative" lanciata nel 1997 comprende attualmente standard di cura relativi a patologie come l'infarto del miocardio, lo scompenso cardiaco o l'ictus, definiti sulla traccia delle linee guida basate sull'evidenza. I criteri ORYX® sempre più richiedono che le organizzazioni sanitarie monitorino gli outcome clinici chiave e in alcuni casi i processi fondamentali, utilizzando sistemi di misura approvati.

Relativamente alla riabilitazione la necessità di assicurare determinati livelli di outcome clinici e funzionali e i relativi rimborsi ha portato all'istituzione della Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities (CARF) con l'obiettivo di richiedere routines di monitoraggio degli outcome (programs evaluation) già a partire dagli anni '70.

A scopo di accreditamento JCAHO e CARF numerosi reparti di riabilitazione negli stati uniti e nel mondo hanno sottoscritto un “Uniform Data System for Medical Rehabilitation” (UDSMR); questo ha permesso a ciascun reparto di disporre di informazioni utili a confrontare le proprie performance (outcome funzionale globale e per giornata o di efficienza) con quelle degli altri, di utilizzarle nel “marketing” verso pazienti e famiglie e di mettere in atto azioni correttive miranti a migliorare qualità, efficacia ed efficienza dei processi di recupero.

La strutturazione della scala di valutazione della dipendenza funzionale FIM (1980) è avvenuta nel quadro di questo progetto con l'obiettivo di garantire e orientare misure uniformi di outcome. “Uniform Data System for Medical Rehabilitation” ha avuto il compito di implementare l'adozione della FIM e i report ottenuti sono stati usati per monitorare la qualità degli outcome degli ospedali di riabilitazione.

L'integrazione delle indicazioni FIM con misure di complessità diagnostica (FDC index) basate sull'elaborazione delle informazioni offerte dai codici ICD9 è stata concepita come strumento predittivo di consumo di risorse e di outcome.

Rimane tuttavia aperta la domanda se informazioni di outcome funzionale per quanto corrette con indicazioni di complessità diagnostica siano in grado, da sole, di migliorare qualità, efficacia ed efficienza dei processi riabilitativi, orientando politiche correttive, tenuto conto delle variabili che intervengono nell'orientamento dei processi di cura (condizione premorbosa, “transition of care”, complessità clinica all'ingresso, setting di cura, variabili psico-sociali).

Il nucleo del problema è la possibilità di collegare le variazioni negli outcome riabilitativi alle variazioni che si verificano nella prassi riabilitativa, piuttosto che in condizioni di laboratorio o comunque rigorosamente controllate.

L'osservazione di variazioni nell'outcome è infatti una occasione per identificare evoluzioni di prassi cliniche che possano risultare superiori alle precedenti a parità di severità all'ingresso e più efficienti.

Purtroppo negli studi sulle prassi cliniche riabilitative sono state spesso rilevate difficoltà nel correlare outcome relativi ai pazienti con intensità o qualità delle cure prestate.

Se dunque il guadagno funzionale non è quello atteso, quali modificazioni nel progetto riabilitativo di struttura, nei progetti individuali e nei programmi devono essere messe in atto per migliorare gli outcome?

Una risposta queste domande può avvenire soltanto da ricerche sul campo.

Presupposti metodologici

Secondo l'OMS gli obiettivi di un programma di miglioramento della Qualità dei servizi sanitari devono garantire: «che ciascun paziente riceva l'insieme di procedure diagnostiche e terapeutiche che hanno la più alta probabilità di produrre il migliore esito di salute, coerenti con lo stato dell'arte delle scienze mediche ed i fattori biologici del paziente come età, malattia principale, patologie concomitanti, aderenza al trattamento prescritto, ed altri fattori correlati; con il minimo impiego di risorse necessarie per raggiungere questo risultato; al minore rischio possibile di ulteriori danni o disabilità causati dal trattamento e la massima soddisfazione del paziente per il processo di cura, l'interazione col sistema sanitario ed i risultati ottenuti».

In questa definizione sono esplicitati la maggior parte degli elementi da considerare per lo sviluppo di un servizio di qualità: buona pratica clinica per risultati efficaci, efficienza (operativa ed economica), controllo del rischio iatrogeno e soddisfazione del paziente. Viene inoltre evidenziato come la valutazione della qualità di un servizio abbia un costrutto multidimensionale, essendo relativa a domini che esprimono esigenze differenti, anche contrastanti, in relazione all'interesse di ciascuna parte in causa.

Questi domini non possono essere misurati indipendentemente l'uno dall'altro, perché esiste una chiara e reciproca influenza: i bisogni di salute del paziente, le sue preferenze, le aspettative e la partecipazione informata al trattamento nel contesto di un servizio utile, trasparente, equo e socialmente accettabile.

La sperimentazione di un “core-set” di indici per la riabilitazione medica deve basarsi sull'osservazione del lavoro quotidiano sui pazienti, utilizzando gli strumenti usuali dell'assessment medico, riabilitativo e di nursing assistenziale.

Deve potere disporre di una elevata casistica, di una banca dati informatizzata e di una possibilità di analisi continua dei dati, che proceda con il loro accumulo mirata al controllo di qualità delle informazioni raccolte e alla scelta della reportistica utile a verificare il potenziale operativo dei dati stessi.

Deve realizzarsi con la partecipazione delle Strutture riabilitative che mettono a disposizione i loro dati; è infatti essenziale che questi dimostrino la loro potenza informativa sia per le esigenze di governo delle Aziende Sanitarie che di quelle di regolazione continua dei processi assistenziali delle Strutture stesse.

Minimum data set IPER - Indicatori di Processo Esito in Riabilitazione

Il sistema IPER (Indicatori di Processo Esito in Riabilitazione) è stato sviluppato dal 2001 al 2002 nell'ambito della certificazione del Dipartimento di Riabilitazione dell'Azienda Ospedaliera della Provincia di Lodi, come iniziativa indipendente, parallela ad un progetto di controllo e miglioramento della qualità che la Regione Lombardia aveva avviato con Joint Commission International in dieci grandi ospedali pubblici e privati lombardi.

Uno dei componenti del gruppo di studio originario, il Dott. Claudio Cappadonia, facendo parte della commissione Regione-Joint Commission, dette l'impulso allo sviluppo di un core-set di indicatori per la riabilitazione medica, ambito nel quale il sistema JACHO era carente. IPER è stato quindi applicato come sistema di monitoraggio delle attività e dei risultati delle strutture riabilitative dell'Azienda Ospedaliera di Lodi, producendo dati e informazioni utili per la gestione del dipartimento e la ricerca clinica.

Alla versione iniziale di IPER del 2002 e alla pubblicazione del relativo manuale ha fatto seguito negli anni successivi una seconda versione - IPER 2 - corredata da un nuovo manuale d'uso. IPER 2 è stato applicato sperimentalmente su casistiche con ictus e frattura di femore. L'adozione di IPER 2 in Liguria è stata concordata con Bruno Bernardini all'interno della Commissione regionale Riabilitazione, in occasione della stesura del Piano Sanitario Regionale, della quale ha fatto parte come Direttore di Struttura Riabilitativa ligure fino al suo trasferimento presso l'Istituto Clinico Humanitas di Rozzano (Milano).

Il confronto sviluppatosi sui presupposti metodologici per la definizione di un core set di dati, ha portato alla convinzione che la realizzazione di un progetto di ricerca "sul campo" con il coinvolgimento sia dell'Agenzia Sanitaria Regionale della Liguria che dei reparti di riabilitazione intensiva liguri, nella messa a punto di standard condivisi di raccolta e analisi dei dati relativi ai processi riabilitativi, potesse dare un forte contributo al governo sia clinico che economico-programmatico dell'offerta riabilitativa.

Sotto la direzione scientifica di Bruno Bernardini il set di dati di IPER 2 è stato condiviso, utilizzato e perfezionato attraverso la partecipazione diffusa di tutte le Strutture degenziali di riabilitazione intensiva accreditate, a gestione pubblica e privata liguri, dell'Istituto Clinico Humanitas e di Strutture di altre Regioni.

La banca dati messa a disposizione da SistIn – Settore Sistemi Informativi ARS Liguria dispone di oltre 3.000 casi controllati che rappresentano sicuramente un campione robusto anche per analisi di dati multipli e complessi.

BIBLIOGRAFIA

1. Chassin M. R., Loeb J. M., Schmaltz SP, Wachter RM. *Accountability measures -Using measurement to promote quality improvement*. N Engl J Med 2010;363:683-688.
2. Duncan P. W., Velozo C. A. *State-of-the-Science on Postacute Rehabilitation: Measurement and Methodologies for Assessing Quality and Establishing Policy for Postacute Care*, Arch Phys Med Rehabil 2007;88:1482-7.
3. Gassaway J., Horn S. D., DeJong G., Smout R. J., Clark C., James R. *Applying the Clinical Practice Improvement Approach to Stroke Rehabilitation: Methods Used and Baseline Results*, Arch Phys Med Rehabil 2005;86(12 Suppl 2):S16-33.
4. Horn S. D., DeJong G., Ryser D. K., Veazie PJ., Teraoka J. *Another Look at Observa-*

tional Studies in Rehabilitation Research: Going Beyond the Holy Grail of the Randomized Controlled Trial, Arch Phys Med Rehabil 2005; 86(12 Suppl 2):S8-15.

5. Iezzoni L. I., Editor. *Risk adjustment for measuring health care outcomes*. Ann Arbor (MI): Health Administration Pr; 1994.
6. Johnston M., Wood K. D., Fiedler R. *Characteristics of Effective and Efficient Rehabilitation Programs*. Arch Phys Med Rehabil 2003;84:410-8.
7. Joint Commission International. *Accreditation Standards for Hospitals*. 4th Edition, effective 1 January 2011. Joint Commission International, 2010.
8. Keith R. A., Granger C. V., Hamilton B. B., Sherwin F. S. *The functional independence measure: a new tool for rehabilitation*. Adv Clin Rehabil 1987;1:6-18.
9. Ottenbacher K. J., Smith P. M., Illig S., Linn R. T., Ostir G. V., Granger C. V. *Trends in length of stay, living setting, functional outcome, and mortality following medical rehabilitation*. JAMA 2004;292(14):1687-1695.
10. Stineman M. G., Tassoni C. J., Escarce J. J., et al. *Development of function-related groups version 2.0: a classification system for medical rehabilitation*. Health Serv Res 1997;32:529-48.
11. The Joint Commission Certification. *Disease-Specific care. Stroke Performance Measurement Implementation Guide*. 2nd Edition, version 2.a. October 2008.

RAZIONALE DI IPER 2: UN'EVOLUZIONE DELL'ORIGINARIO SET DI INDICATORI

BRUNO BERNARDINI

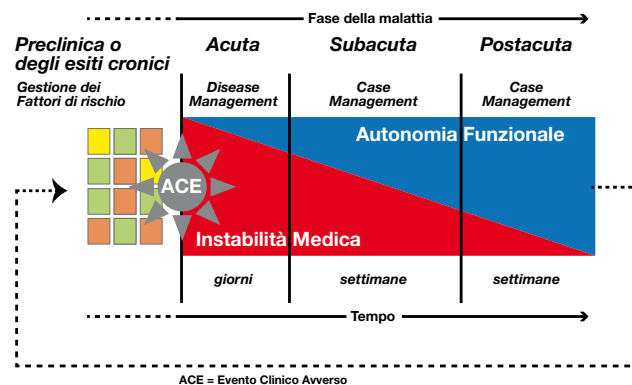
Il contesto

La medicina riabilitativa non è ancora riuscita a produrre evidenze robuste circa la sua efficacia ed utilità. Come molti Autori hanno sottolineato, siamo sicuri che lo stato funzionale e l'autonomia di molti pazienti migliorano con la riabilitazione, ma conosciamo molto poco circa "l'ingrediente attivo" che genera questi miglioramenti. I riabilitatori personalizzano gli interventi sulle caratteristiche individuali dei pazienti, col risultato che i programmi variano grandemente da un paziente all'altro e da un Centro all'altro. La mancata standardizzazione di attività e procedure fa sì che la riabilitazione resti, nella pratica, un "black box" indefinito. Attualmente è evidente la necessità di offrire servizi riabilitativi modulati per intensità di cura e secondo un "continuum" di percorso (acuto → subacuto → postacuto → cronico). La carenza di informazioni sulla complessità dei pazienti, delle cure e degli esiti non consente tuttavia di determinare i percorsi ottimali per tutti i settori della "non acuzie" e della cronicità, ai quali la riabilitazione tradizionalmente appartiene.

Un modello unitario

In una visione di percorso (Figura 1), l'evoluzione delle condizioni di salute del paziente può essere rappresentata come una sequenza di transizioni modulate da molteplici fattori riconducibili a quattro insiemi principali di fattori di rischio: (1) lo stato di salute premorbo, (2) la natura e la severità della patologia principale, (3) l'instabilità medica e (4) l'invasività/iatrogenicità delle terapie e delle procedure intraprese per il trattamento complessivo della condizione.

Figura 1. Continuum clinico-funzionale in riabilitazione medica



Nella fase acuta il "drive" diagnostico-terapeutico è obbligatoriamente malattia-orientato, prerogativa della medicina specialistica, con l'obiettivo di limitare il danno primario e la sua estensione multi-sistemica. La risoluzione dell'acuzie segna il passaggio ad una gestione paziente-orientata centrata sui bisogni, prerogativa della medicina funzionale. Nelle fasi non acute il team riabilitativo lavora per risolvere l'instabilità medica, gli effetti iatrogeni delle cure ed ottimizzare il recupero funzionale e la Qualità di Vita del paziente. Nei casi ad alta complessità le componenti medica e funzionale del lavoro riabilitativo si influenzano reciprocamente e non sono separabili.

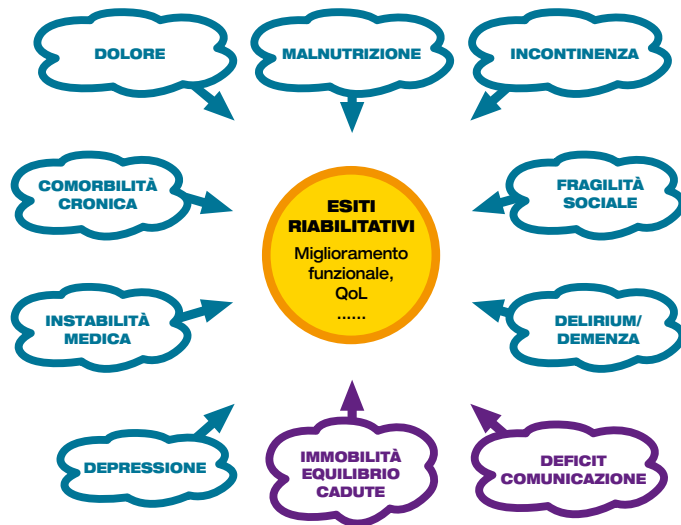
Questo modello multidimensionale è servito per strutturare il core-set del sistema IPER 2, disegnato come una sequenza di "pacchetti" di informazione sugli item clinici essenziali dell'anamnesi e dell'esame obiettivo, corredati da misure funzionali.

Di seguito sono riportati i criteri principali che hanno guidato il disegno del sistema e la sua standardizzazione.

1. Gli obiettivi della riabilitazione, in ogni fase di una malattia disabilitante, sono il miglioramento dello stato funzionale, la riduzione del bisogno di cure e supporto assistenziale a lungo termine e l'ottimizzazione della qualità di vita dei pazienti.
2. La variazione delle sole misure funzionali non è sufficiente ad esprimere l'entità, la qualità e l'efficacia del lavoro del team riabilitativo. Soprattutto non consente di identificare relazioni causali fra la complessità clinica (medica, infermieristica e funzionale) dei pazienti, le cure effettuate ed i risultati ottenuti.
3. L'eterogeneità dei pazienti della riabilitazione richiede sia l'utilizzo di misure malattia-specifiche, capaci di valutare esiti peculiari per ogni singola condizione, sia misure generali, che permettono il confronto fra differenti popolazioni della riabilitazione o con la popolazione sana.
4. Gli outcome della riabilitazione dipendono dal lavoro funzionale sulle menomazioni specifiche e dalla concorrente risoluzione delle problematiche sindromiche, tipiche dei pazienti complessi (immobilità, instabilità medica, delirium, malnutrizione, depressione, dolore, disturbi della comunicazione, comorbidità, fragilità sociale, incontinenza) (Figura 2). In letteratura queste condizioni sono note come "Sindromi Geriatriche" perché si presentano, spesso associate, nell'anziano fragile, anche se non sono esclusive dei pazienti anziani.
5. Oltre a tipizzare la complessità dei pazienti, tali sindromi rappresentano gli "attrattori" del workup diagnostico terapeutico del team riabilitativo e organizzano i processi di cura in sequenze di lavoro interdisciplinare finalizzate alla soluzione dei problemi.

6. La risoluzione delle sindromi rappresenta di per sé un esito della riabilitazione indipendentemente dal miglioramento dello stato funzionale complessivo del paziente.

Figura 2. Le barriere al recupero funzionale



L'architettura di IPER 2

IPER 2 si compone di un core-set di Indicatori e Misure Generali (IM-G), applicabile in tutti i pazienti, indipendentemente dalla malattia principale e di core-set di Indicatori e misure Malattie Specifiche (IM-S) applicabili a specifiche condizioni identificabili con il codice ICD10 o il codice RIC (Rehabilitation Impairment Categories).

I core-set IM-S attualmente sviluppati riguardano l'ictus, la frattura di femore, e la depressione-ansia-apatia (vedi articolo su Progetto APIGRA). Sono in fase di sviluppo core-set per le gravi cerebrolesioni e neuro oncologia, da incorporare nella struttura di IM-G di IPER 2.

Gli indicatori di IM-G sono 42, raggruppabili in 4 subset logici:

1. **Anamnesi Premorbosa;**
2. **Indicatori di Stato;**
 - a. Marcatori di Complessità Clinica (medica e infermieristica);
 - b. Marcatori di Dipendenza Funzionale
3. **Indicatori di Transizione;**
4. **Indicatori di Esito;**
 - a. Paziente-orientati (gli stessi di 2: a, b)
 - b. Organizzazione-orientati

Le misure di IM-G considerano:

1. **Stato funzionale premorboso** (Scala di Rankin modificata ed Indice di Barthel, punteggio totale);
2. **Stato Funzionale all'ammissione e dimissione** (Indice di Barthel, punteggio totale o profilo completo);
3. **Stato mentale all'ammissione** (Mini Mental State);
4. **Miglioramento percepito** (Analogo Visivo);
5. **Performance motorie alla dimissione** (Timed Up & Go, 3-6 Minute Walk Test);
6. **Qualità di vita alla dimissione** (EuroQoL: EQ5-D).

Anamnesi Premorbosa

Questo subset classifica le malattie/condizioni croniche preesistenti l'evento indice (comorbidità prevalente). La comorbidità viene stratificata in due livelli: "insufficienza d'organo-sistema severa" (cardiaca, respiratoria, epatica, renale, demenza) e "complessità clinica" (almeno due malattie che necessitavano di trattamento in cronico). Viene rilevato anche l'indicatore "malattia oncologica attiva", per l'importanza epidemiologica crescente che va assumendo questa tipologia di pazienti. La presenza di "insufficienza d'organo-sistema severa" depono, oltre che per una cattiva prognosi, anche per una complessità diagnostico terapeutica maggiore (trattamento specialistico e aumentato consumo di risorse - es. dialisi, ossigenoterapia, cogestione specialistica dell'insufficienza epatica o della demenza). Anche l'indicatore "malattia oncologica attiva" ha la duplice funzione di rilevare problematiche oncologiche come elemento di complessità sia clinica che gestionale. Il subset dell'anamnesi premorbosa è completato dall'indicatore "fragilità sociale".

Indicatori di Stato

Definiscono il profilo clinico e funzionale dei pazienti, sia all'ammissione che alla dimissione, evidenziando le condizioni di fragilità biologica in grado di influenzare il decorso riabilitativo e gli esiti del trattamento riabilitativo. Il subset misura il "case-mix" della popolazione trattata e valuta l'entità dei bisogni di cura, medici, infermieristici e fisioterapici affrontati dall'organizzazione.

Gli insiemi degli indicatori dell'Anamnesi Premorbosa e degli indicatori di Stato all'ammissione puntualizzano lo "spazio dei fattori esplicativi". Trattati statisticamente, possono infatti identificare "profili di rischio" (Risk Stratification) di cattivi esiti (es. decorso complicato, mancato recupero funzionale, istituzionalizzazione) e fornire una classificazione prognostica a supporto delle decisioni e della comunicazione (definizione del percorso e del setting di cura post-acuto, pianificazione assistenziale "proattiva", comunicazione col paziente ed i familiari, etc.).

Indicatori di Transizione

Evidenziano i processi-chiave del lavoro medico e infermieristico dal contesto più generale dei processi terapeutico-assistenziali, con particolare riguardo ai cosiddetti “eventi sentinella”. Si tratta di processi tutti fondamentali per la qualità assistenziale e la sicurezza dei pazienti, che ingaggiano per la loro gestione tutti i professionisti del team. Gli indicatori di Transizione misurano la quota di pazienti a decorso complicato da eventi avversi e che per questo possono avere degenze particolarmente lunghe.

Gli indicatori di transizione identificati riguardano la nutrizione, la prevenzione-controllo delle infezioni e degli eventi clinici avversi non infettivi, il trattamento del dolore, l'uso di farmaci antidepressivi, di mezzi di contenzione fisica/farmacologia e le cadute. Il trattamento delle ulcere da pressione e l'assistenza per la continenza, processi fondamentali per le attività di cura, sono evidenziati come indicatori di stato (di efficacia).

Tra gli indicatori di transizione sono compresi anche quelli di trattamento fisioterapico, registrati come numero complessivo di giorni di esercizio terapeutico individuale, la multimodalità del trattamento stesso e la prescrizione di protesi o ausili personalizzati.

Gli indicatori di transizione definiscono lo “spazio degli eventi e dei trattamenti” e richiamano l'attenzione dell'organizzazione sulla prevenzione e la gestione attenta dei processi. È infatti sulla verifica puntuale della rete dei processi che si gioca un ampio margine di miglioramento della qualità dell'assistenza e dell'efficacia della riabilitazione.

Indicatori di Esito

Gli outcome del processo riabilitativo sono molteplici, raggruppabili in 4 aree principali:

- a. stabilità medica completa;
- b. riduzione del peso assistenziale e infermieristico;
- c. recupero funzionale nelle attività della vita quotidiana;
- d. il ritorno al domicilio con buona qualità di vita e la piena partecipazione all'ambiente familiare e sociale.

In IPER 2 gli indicatori di esito sono suddivisi in paziente-orientati (esito-efficacia) ed organizzazione-orientati (esito dell'episodio di ricovero). I primi danno un dettaglio del profilo clinico-funzionale dei pazienti alla dimissione e dei risultati raggiunti, in termini di risoluzione delle problematiche sindromiche, con enfasi sulla dimensione funzionale del recupero con l'applicazione di scale di disabilità e performance motoria.

Ogni indicatore rappresenta un obiettivo specifico del trattamento riabilitativo. Tradotto in termini correnti, l'esito auspicabile per ogni paziente sarebbe di venire dimesso al domicilio senza necessità di ulteriore riabilitazione, stabile dal punto di vista medico, dopo un recupero funzionale ottimale, autonomo nel cammino, senza nessuna condizione di complessità medica o infermieristica. Tutti questi elementi sono facilmente verificabili con IPER 2.

Gli indicatori di esito dell'episodio di ricovero (destinazione del paziente alla dimissione) sono comunque “proxy” affidabili dell'efficacia e dell'efficienza organizzativa della UO, nel contesto della rete dei servizi per la riabilitazione. Infatti, la definizione di questi indicatori è tale che consentono di derivare alcuni indici di percorso ulteriore (ad es. “conclusa riabilitazione” versus “protratta riabilitazione”), oltre ai consueti di trasferimento in residenza protetta, in reparto per acuti, di mortalità.

Il layout della scheda di registrazione di IPER 2 (vedi il Manuale) è arrangiato in maniera tradizionale, tuttavia gli indicatori generali possono essere raggruppati anche per condizioni sindromiche (Tabella 1). La tabella riporta anche il timing di riferimento per il loro rilievo e le misure funzionali che completano il core-set generale di IPER 2.

Tabella 1. Raggruppamento per sindromi degli indicatori e misure generali

INDICATORI	Premorbo	Ammissione	Transizione	Dimissione
Comorbidità Cronica				
Insufficienza d'organo-sistema severa*	✓			
Complessità clinica	✓			
Malattia oncologica attiva	✓			
Fragilità Sociale	✓			
Delirium / Demenza				
Demenza Severa	✓			
Delirium		✓		✓
Instabilità Medica				
Riduzione vigilanza/Coma		✓		✓
Instabilità Medica		✓		✓
Presenza di Catetere Venoso Centrale		✓		✓
Presenza di Tracheostomia		✓		✓
Infezione acuta in atto		✓		✓
Infezione Urinaria			✓	
Infezione Non Urinaria			✓	
Eventi Clinici Avversi Non Infettivi			✓	
Malnutrizione				
Dipendenza nell'Alimentarsi		✓		✓
Malnutrizione		✓		✓
Disfagia		✓		✓
Sondino Nasogastrico / PEG		✓		✓
Trattamento nutrizionale orale			✓	
Nutrizione artificiale			✓	
Dolore				
Dolore		✓		✓
Trattamento del dolore			✓	
Depressione				
Depressione		✓		✓
Somministrazione farmaci antidepressivi			✓	
Incontinenza				
Catetere vescicale		✓		✓

INDICATORI	Premorbo	Ammissione	Transizione	Dimissione
Deficit della Comunicazione				
Scala di Disabilità Comunicativa		✓		✓
Immobilità / Equilibrio / Cadute				
Dipendenza nei passaggi posturali **		✓		✓
Stazione eretta / cammino		✓		✓
Ulcera da pressione		✓		✓
Cadute			✓	
Contenzione fisica / farmacologica			✓	
MISURE FUNZIONALI / QoL				
Scala di Rankin modificata	✓			
Indice di Barthel	✓	✓		✓
Mini Mental State Exam		✓		
Timed Up & Go Test				✓
3 and 6 Minute Walk Test				✓
Miglioramento percepito (VAS)				✓
EuroQoL (EQ-5D)				✓

* Insufficienza cardiaca, respiratoria, epatica, renale.

** Necessità di aiuto fisico nel passaggio supino-seduto, nel controllo del tronco, nei trasferimenti letto-sedia e nel sit to stand. In corsivo gli indicatori di transizione.

Caratteristiche generali di IPER 2

1. È un sistema informazioni quali/quantitative in relazione reciproca, basato sul presupposto che una singola misura non può esprimere in maniera affidabile i fattori molteplici che influenzano le performance di cura di un'organizzazione.

2. È un "information-set minimo" che può servire da piattaforma per innestare subset di indicatori più analitici per dettagliare condizioni ritenute di particolare interesse. In ambito neurologico, ad esempio, condizioni importanti come la disfagia, i disturbi del linguaggio o le alterazioni qualitative del controllo del movimento possono essere adeguatamente esplorate sviluppando indicatori e misure specifiche di primo e secondo livello. Seguendo questo metodo IPER 2 diventa applicabile anche in setting riabilitativi orientati in senso specialistico (es. riabilitazione respiratoria, cardiologica etc.).

3. È disabilità-orientato: coglie il risultato ultimo dell'intervento riabilitativo, particolarmente per le condizioni ad elevato impatto funzionale che sono, oltretutto, rilevanti anche dal punto di vista epidemiologico (es. frattura di femore, ictus, gravi cerebrolesioni).

4. È "DRGs indipendente". Per la caratteristica precedente, prescinde dalla patologia principale in quanto l'obiettivo della valutazione delle performance riguarda l'output complessivo di un'organizzazione. Può comunque essere anche applicato all'interno di DRG o MDC selezionati per analizzare differenze tra i gruppi, definirne la complessità e ricavare i percorsi di cura più appropriati.

5. È focalizzato sui processi di cura, evidenziando gli elementi che aggregano le attività diagnostiche terapeutiche multiprofessionali alla base del progetto-programma riabilitativo. Esplicita le problematiche ed i risultati medici, di nursing infermieristico e fisioterapici per la risoluzione dei rispettivi marcatori di complessità.

6. È uno strumento potente per il miglioramento della Qualità delle strutture riabilitative. Se infatti il sistema IPER 2 rappresenta il livello informativo ultimo dell'output di un'organizzazione riabilitativa, è necessario che preliminarmente vengano declinate in maniera puntuale filosofia di approccio, metodi di valutazione e d'intervento e responsabilità sui processi, per definire standard operativi che migliorano il margine fiduciario sulla qualità del lavoro effettuato.

7. È complementare alle misure tradizionali (es. indicatori di struttura, volume di prestazioni, costi) adottate per il controllo gestionale e di budget, e può integrarne le informazioni in insiemi più significativi. Ad esempio, gli indicatori d'insufficienza d'organo/sistema severa assieme ai marcatori di complessità rilevati all'ammissione rappresentando i "magneti" del workup diagnostico terapeutico sono proxy affidabili dell'utilizzo delle risorse.

8. È applicabile anche in setting differenti da quello postacuto, nel quale è stato più ampiamente sperimentato. La struttura e la sequenza degli indicatori generali, costruita sul normale flusso di lavoro "al letto del malato", standardizza infatti le informazioni essenziali di una buona anamnesi e di un buon esame obiettivo (clinico e funzionale), appropriati in ogni ambito di cura per pazienti per i quali è necessario un progetto riabilitativo multimodale e multiprofessionale. Nell'Istituto Clinico Humanitas di Rozzano gli indicatori del core-set generale vengono utilizzati in Stroke Unit per documentare il triage dei pazienti candidati alla Neuroriabilitazione così come nella valutazione dei pazienti acuti con frattura di femore durante la loro degenza in traumatologia (Progetto Ortogeriatrics). È prospettabile che, con necessarie specifiche aggiuntive, possa essere applicato anche in setting di Assistenza Domiciliare Integrata o Ambulatoriale, per quei pazienti di maggior complessità.

Caratteristiche specifiche di IPER 2

Nel sistema IPER 2 i termini di "indicatore" ed "indice" sono usati spesso in maniera intercambiabile. Va tuttavia considerato che i due termini non coincidono. Per indicatore si intende un dato, un elemento puntiforme misurabile: del paziente (anagrafico, clinico o funzionale) o del percorso (timeline, destinazione alla dimissione). L'indice è un'informazione, misura complessiva che scaturisce dall'aggregazione ed elaborazione di uno o più indicatori. L'indice è il risultato del trattamento statistico dei dati più elementari degli indicatori.

La metodologia di standardizzazione e le specifiche degli indicatori del sistema IPER 2 possono essere così riassunte:

1. Tutti gli indicatori sono stati costruiti seguendo i criteri metodologici di JCAHO, definendone il razionale, l'obiettivo e il significato della misura.
2. Tutti gli indicatori sono binari, focalizzati sulla presenza ("1") o assenza ("0") di condizioni "target". Le condizioni target sono elementi clinici manifesti (es. presenza di catetere vescicale, tracheotomia, sondino naso gastrico, etc.) o derivati dalla applicazione di scale/subscale validate (es. riduzione vigilanza/coma, delirium, controllo del tronco, etc.).
3. Le istruzioni per la raccolta dell'indicatore sono definite attraverso semplici algoritmi booleani, secondo uno schema-tipo ricorrente: "IF evidenza della condizione target THEN=SI (presenza dell'indicatore); ELSE=NO (assenza dell'indicatore)".
4. In condizioni ottimali, gli indicatori sono rilevati sistematicamente in maniera prospettica, durante il follow-on clinico del paziente e registrati sul form di raccolta. Gli indicatori possono anche essere rilevati retrospettivamente attraverso la revisione di cartelle cliniche. La raccolta e la registrazione degli indicatori comporta un tempo di lavoro aggiuntivo ragionevole (30-45 minuti) a paziente per esaminatori mediamente esperti.
5. L'affidabilità (inter-rater reliability) nel rilievo degli indicatori, testata all'interno della UO di Riabilitazione 2 di Lodi e successivamente in Neuroriabilitazione dell'Istituto Clinico Humanitas di Rozzano, varia da "sostanziale" a "quasi perfetta".
6. Tutti gli indici sono proporzioni (rapporti), di facile calcolo ed immediato senso clinico. Gli indici di rapporto (ratio scales) sono tra i più potenti ed esplicativi nell'ambito delle scale di misura. A differenza delle scale ordinali e ad intervallo il valore "0" è reale, consentendo tutti i tipi di operazioni aritmetiche.
7. Le misure del core-set IM-G di IPER 2 sono rilevate applicando strumenti validati (v. Manuale per la Bibliografia): il Rehabilitation Impairment Categories per la classificazione della patologia principale, la Scala di Rankin, il Barthel Index, il Mini Mental Test e la Scala di Disabilità Comunicativa per misurare rispettivamente, lo stato funzionale, lo stato mentale e le capacità comunicative del paziente in differenti punti del suo percorso di cura. Il Timed Up&Go Test, il Walk Test (3 e 6 minuti) come misura di performance motoria ed EuroQol (EQ 5-D), per la valutazione della qualità di vita. Tutti gli strumenti sono di semplice applicazione e già ampiamente diffusi nella pratica riabilitativa corrente.

Esperienze

Gli indicatori e le misure di IPER 2 sono stati incorporati nel progetto Stroke Unit Network (SUN) della Lombardia per l'identificazione dei bisogni e la pianificazione dell'intervento riabilitativo nell'ictus in fase acuta. In ambito riabilitativo IPER 2 è stato applicato per lo

studio dei percorsi della riabilitazione specialistica, generale-geriatrica o di mantenimento nel progetto SIGG-SIMFER della Regione Lombardia, condotto nel 2009.

BIBLIOGRAFIA

1. Bohmer R. M. *Designing care: aligning the nature and management of health care*. Harvard business Press. Boston, Massachusetts, 2009.
2. De Jonge P., Huysse F. J., Stiefel F. C. *Case and care complexity in the medically ill*. In: *Integrated care for the complex medically ill*. Med Clin North Am 2006; 90(4): 679-692.
3. Heinemann A. W. *State-of-the-science on Postacute Rehabilitation: setting a research agenda and developing an evidence base for practice and public policy*. An introduction. Arch Phys Med Rehabil 2007;88:1478-81.
4. Horn S. D., De Jong G., Ryser D. K., Veazie P. J., Teraoka J. *Another look at observational studies in rehabilitation research: going beyond the holy gray of the randomized controlled trial*. Arch Phys Med Rehabil 2005;86(12 Suppl 2):S8-15.
5. Inouye S. K., Studensky S., Tinetti M., Kuchel G. *Geriatric Syndromes: Clinical research, and policy implications of a core geriatric concept*. J Am Geriatr Soc 2007;55:780-791.

INFORMATIZZAZIONE DI IPER 2: UNO STRUMENTO CRESCIUTO CON IL SISTEMA

CHIARA BELLIA - MARCO BRESSI

Il processo di informatizzazione di IPER 2 è nato con lo scopo di creare una modalità standard di inserimento di tuple³ all'interno di un dataset, dando la possibilità a Strutture variamente dislocate sul territorio nazionale di adottare una metodica condivisa per la raccolta del dato.

In questo contesto, la scelta operativa è stata quella di progettare un sistema in grado di supportare nell'operazione di data entry gli operatori dei centri coinvolti, con l'obiettivo di semplificare la filiera di raccolta del dato e di comparazione, sia trasversale che longitudinale, dell'informazione risultante.

La realizzazione di un sistema web-based ha consentito, in seno al Progetto IPER 2, la gestione, il controllo, la continuità temporale e l'estensione di un processo altamente complesso che, proprio per la sua natura, comporterebbe una serie di problematiche legate non solo alla raccolta in senso stretto del dato, ma anche all'elaborazione a posteriori di quanto inserito dalle Strutture afferenti.

Un approccio di questo tipo conferisce, inoltre, caratteristiche di flessibilità al sistema: dalla fase preliminare della progettazione alla struttura attualmente in uso è stato possibile apportare modifiche progettuali sulla base delle specifiche tecniche individuate dagli stakeholders.

Introduzione all'utilizzo di un DBMS finalizzato al supporto clinico

Si definisce DBMS (*Data Base Management System*, sistema di gestione di basi di dati) un insieme di programmi che permettono agli utenti di creare e mantenere una base di dati. Il DBMS è perciò un sistema software che facilita il processo di definire, costruire e manipolare basi di dati per varie applicazioni.

La fase di definizione della base di dati racchiude tutte quelle operazioni in cui si individuano le variabili di interesse e le operazioni ad esse correlate (Figura 1 a destra).

In questo primo step sono state prese in esame le variabili preesistenti nel documento IPER 2, col fine di classificare i tipi di dati (stringhe, valori interi, valori decimali, etc.) e di analizzare i vincoli sussistenti tra i dati stessi

Figura 1. Frammento della struttura del database MySQL deputato al data entry delle schede IPER 2



	Campo
<input type="checkbox"/>	User
<input type="checkbox"/>	Referente
<input type="checkbox"/>	Compilatore
<input type="checkbox"/>	Struttura
<input type="checkbox"/>	Id
<input type="checkbox"/>	Sesso
<input type="checkbox"/>	Proviene
<input type="checkbox"/>	Proviene_Altro
<input type="checkbox"/>	RIC
<input type="checkbox"/>	Motivo
<input type="checkbox"/>	Settore_Deg

³ Tupla o record, rappresenta l'entità base che deve essere memorizzata nella base di dati

In dettaglio, nel documento si sono rintracciate n variabili per le quali si sono previste diverse opzioni di risposta sulla base di scale cliniche precostituite.

In questo caso, per ciascuna di esse, si è provveduto ad individuare non solo il range di valori accettabili in fase di inserimento, ma anche la coerenza logica con eventuali campi che ne condizionano la risposta.

A questo segue il processo di costruzione della base di dati, nel quale vengono memorizzati i records secondo le specifiche imposte. L'ultimo passaggio, quello di manipolazione, consiste infine nell'interrogare il database, con la possibilità di selezionare delle clausole specifiche, per ottenere la lista completa degli inserimenti oppure una reportistica sintetica aggregata (un esempio di risultato è visibile in Figura 2).

Figura 2. Esempio di interrogazione della base di dati. La funzione `mysql_query(string $query [, resource $link_identifier])` produce come risultato il numero di tuple inserite da parte del centro che ha effettuato l'accesso al sistema

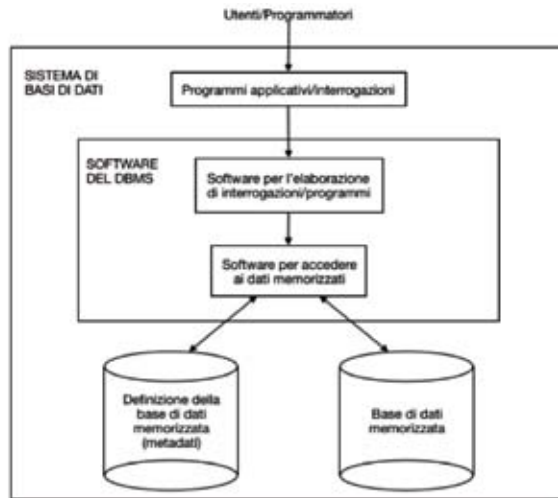


L'obiettivo principale è quello di creare una base di dati dove ogni riga racchiude il contenuto informativo di un singolo episodio di ricovero riabilitativo. Le informazioni in esso contenute sono rappresentate dagli attributi dell'entità paziente.

Nel caso specifico si sono individuate, per ciascuna entità, 173 attributi che delineano il profilo clinico di interesse. In questa fase si possono individuare due livelli distinti: il primo rappresenta il processo di definizione e creazione delle caratteristiche del contenitore; il secondo esprime le modalità con cui gli attributi precedentemente individuati devono essere immagazzinati all'interno del contenitore stesso.

Seguendo la linea di processo, dalla creazione della base di dati al momento di inserimento e successiva manipolazione del dato stesso, si interconnettono dei moduli distinti che concorrono alla formazione dell'intero sistema.

Figura 3. Ambiente di sistema di basi di dati semplificato. (Elmasri R., Navathe S. - Sistemi di basi di dati, Addison-Wesley 2001)



Lo schema in Figura 3 illustra una versione semplificata dell'ambiente di sistema di basi di dati. In questo processo vengono definiti i ruoli caratterizzanti delle componenti principali coinvolte. La parte dedicata al Progetto IPER 2 del portale <http://www.sistin.arsliguria.it> costituisce il modulo programmi applicativi/interrogazioni, dove l'utente comunica col DBMS MySQL mediante interfaccia web dinamica sviluppata in linguaggio php. Nel dettaglio:

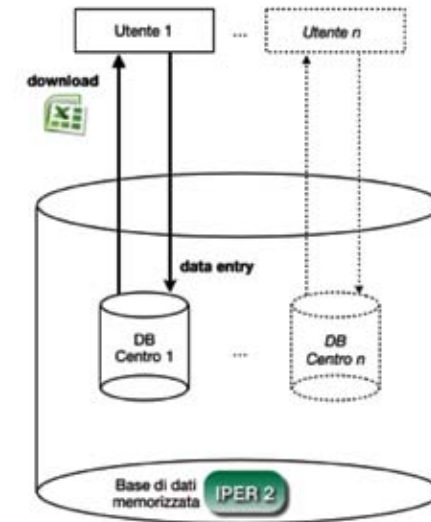
- La **funzione mysql_connect** ([string \$server [,string \$username [,string \$password]]) verifica le credenziali di accesso al server sul quale è presente il DBMS, e ne consente la connessione con lo stesso.
- La **funzione mysql_select_db** (string \$database_name [,resource \$link_identifier]) consente l'accesso alla base di dati memorizzata. Tale processo è reso possibile dall'integrazione tra il DBMS MySQL e il linguaggio php.

Una volta effettuato l'accesso, l'utente risulta interfacciato al DBMS e quindi connesso alla base dati. Questo passaggio rappresenta il punto di partenza per il vero e proprio inserimento delle schede di dimissione riabilitativa del Progetto IPER 2. Questo tipo di approccio consente di bypassare vincoli di tipo tecnico-geografico in quanto, una volta ricevuto l'accreditamento, un qualunque centro potrebbe essere abilitato all'inserimento utilizzando come mezzo d'accesso il world wide web, indipendentemente dalla sua collocazione geografica.

Ad oggi, i 16 centri accreditati concorrono all'accrescimento della base di dati utilizzando una metodica di inserimento standard e condivisa, che produce come effetto la creazione di un archivio digitale. Questo, contestualizzato in un DBMS, conferisce all'utente accreditato la possibilità di estrarre un database contenente la casistica da lui inserita, che a sua volta rappre-

senta un sottoinsieme della base di dati complessiva (Figura 4).

Figura 4. Rappresentazione semplificata delle operazioni effettuabili dall'utente accreditato IPER 2

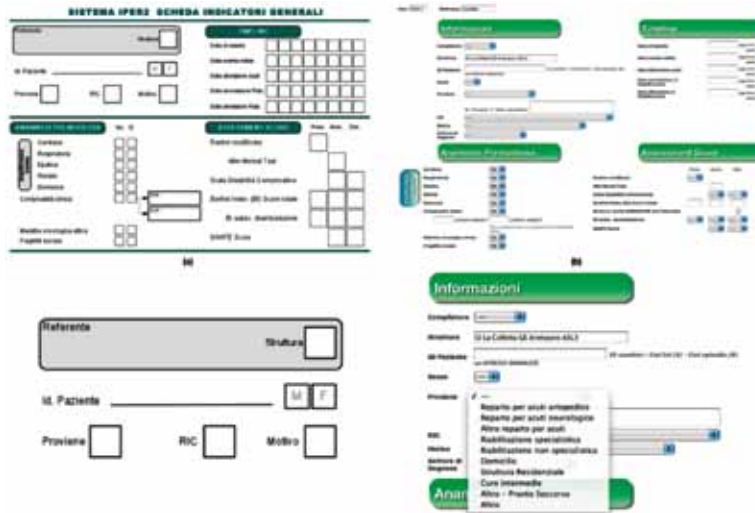


In definitiva, il Progetto IPER 2, nella sua globalità, fornisce la possibilità di condividere uno standard clinico per la compilazione delle schede mediante l'adozione collettiva del manuale IPER 2. Di conseguenza, si è sviluppata nel tempo la necessità di implementare, dal punto di vista informatico, un sistema di controllo che supporti l'utente nell'inserimento del dato, guidandolo nel processo di archiviazione digitale dell'episodio clinico. Nel paragrafo successivo saranno illustrate le metodiche finalizzate al controllo, sia in fase di data entry che a posteriori, per l'ottimizzazione della qualità del dato, in modo da ottenere una corretta rappresentazione del fenomeno a cui si riferiscono, e che siano di supporto per processi decisionali o di pianificazione.

L'importanza dell'interfaccia web interattiva finalizzata al controllo della coerenza logica e al supporto dell'utente in fase di inserimento

La creazione dell'interfaccia web ha rappresentato un passaggio delicato della fase progettuale. Le motivazioni sono rintracciabili in due aspetti fondamentali. In prima istanza, è stato opportuno riprodurre una maschera per l'inserimento dati che fosse il più possibile aderente al modello di scheda riabilitativa previsto dal manuale IPER 2, in modo da facilitare il processo di adattamento da parte dell'utente nel passaggio dal formato cartaceo a quello digitale. Nello sviluppo di questo aspetto è stato importante cercare di riprodurre graficamente e collocare gli items all'interno della pagina web nel modo più simile alla versione cartacea (Figura 5), con lo scopo di ottenere un'interfaccia user friendly.

Figura 5. La scheda di rilevazione IPER 2 in formato cartaceo (a, c) ed in formato elettronico (b, d)



In Figura 5 è presente un confronto tra la versione cartacea (a, c) e quella in formato elettronico (b, d) su pagina web. Le due versioni si basano sulla medesima organizzazione strutturale, anche se, per molti dei campi che nella versione cartacea necessitano di una compilazione basata su singola scelta tra un set prefissato di valori possibili, è stato previsto, nella versione online, l'inserimento assistito. Così facendo, si tende sia a velocizzare il processo di compilazione, sia, al tempo stesso, a limitare la comparsa di refusi. Ad esempio, nel campo "Proviene", in (c), si specifica la provenienza del paziente (Reparto per acuti, Struttura Residenziale, Domicilio, etc.) utilizzando il valore numerico corrispondente riportato nella tabella di transcodifica del manuale. Lo stesso campo, in (d), è invece valorizzabile mediante l'utilizzo di menu a cascata. In questo modo l'utente, visualizzando la descrizione di ciascuna opzione, può scegliere direttamente dal menu la voce di interesse. Questo passaggio si traduce, all'interno della base di dati, in una riconversione, effettuata direttamente dalla pagina web, della descrizione dell'item alla sua codifica corrispondente. Nel caso, ad esempio, di paziente che provenga da Reparto per acuti neurologico, nel database, alla voce "Proviene", corrisponderà quindi il valore "2", in coerenza col manuale IPER 2.

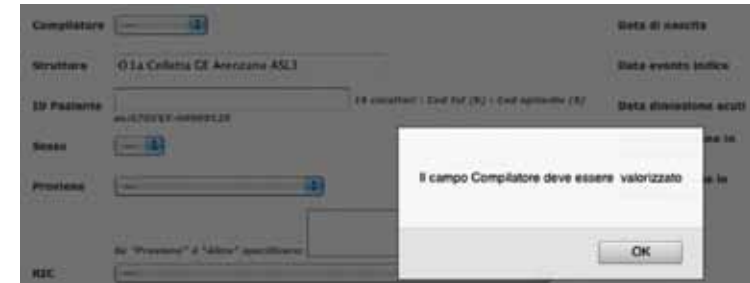
Il secondo aspetto coinvolge il tentativo di ridurre la probabilità di errore durante il processo di data entry. Si farà riferimento, col termine errore, alle seguenti tipologie riscontrabili:

1. mancata valorizzazione di campo obbligatorio;
2. valorizzazione del campo non aderente alle specifiche previste;
3. errore logico di compilazione.

A questo scopo, la scelta progettuale è stata quella di implementare dei controlli in JavaScript in grado di agire prima che la scheda venga inviata per la registrazione nella base di dati.

Il codice in JavaScript verifica la validità del campo, e, se ne rileva un'anomalia rispetto alle specifiche di controllo, attiva un alert che sarà visualizzato dall'utente col fine di guidarlo nella rettifica del valore. La prima possibilità di errore si riscontra nel momento in cui il compilatore omette la valorizzazione di un campo per il quale sia prevista l'obbligatorietà. Il caso mostrato in Figura 6 si riferisce ad un esempio di mancata valorizzazione del campo "Compilatore".

Figura 6. Funzionamento del controllo JavaScript per la tipologia di errore 1



La seconda possibilità di errore si verifica qualora un campo non sia valorizzato secondo quanto previsto dalle specifiche. In Figura 7 è possibile visionare un esempio di messaggio che viene generato in automatico nel momento in cui il campo "Data di nascita" non è conforme al formato preimpostato (gg/mm/aaaa), rilevando l'anomalia dovuta al mancato inserimento dell'ultima cifra dell'anno.

Figura 7. Funzionamento del controllo JavaScript per la tipologia di errore 2



La terza possibilità di errore si verifica nel caso di errore logico nella compilazione: questo può essere di diversa natura. Ad esempio (Figura 8), per il campo "Mini Mental Test", è previsto, da manuale, un valore non superiore a "30".

Figura 8. Funzionamento del controllo JavaScript per la tipologia di errore 3



Un errore logico si può riscontrare anche nel caso in cui sia prevista una valorizzazione condizionata dal valore immesso in altri campi. È il caso, ad esempio, del campo "Presenza di Delirium"; questo può essere impostato a "N.A." (Non Attribuibile) nel caso in cui sia stato impossibile effettuare la rilevazione se e solo se il campo "Riduzione vigilanza/coma" sia stato precedentemente valorizzato a "Sì" (Figura 9).

Figura 9. Funzionamento del controllo JavaScript per la tipologia di errore 3



Negli esempi precedentemente illustrati si sono riportati alcuni dei controlli previsti in fase di compilazione. La totalità degli alert implementati ammonta attualmente a 65; questi coinvolgono diverse sezioni della scheda riabilitativa. Una parte di essi agisce sui campi relativi all'anagrafica del paziente, e sugli aspetti legati alla sua storia clinica. Un'altra quota coinvolge invece i campi inerenti al carico assistenziale dell'episodio di ricovero riabilitativo, ed un'ultima parte opera sulle rilevazioni cliniche basate su scale precostituite. In definitiva, impostando un sistema mirato alla minimizzazione dei possibili errori in fase di data entry, si è ottenuto come risultato quello di popolare una base di dati basandosi su convenzioni logiche e di inserimento condivise, utilizzando così un linguaggio comune grazie al quale ci si relaziona in maniera uniforme rispetto alle convenzioni adottate, sia dal punto di vista clinico che da quello informatico.

Un secondo aspetto curato in fase di progettazione dell'interfaccia riguarda l'introduzione di supporti alla compilazione. Questi si possono identificare in cinque distinte operazioni che l'utente può compiere:

1. possibilità di consultare un pop-up con le istruzioni generali per la corretta compilazione informatica della scheda riabilitativa;
2. possibilità di contattare direttamente, mediante l'utilizzo di un form, l'amministratore del sistema a mezzo email;
3. possibilità di validare la scheda prima dell'inoltro definitivo al server per l'inserimento all'interno della base di dati;
4. possibilità di stampare la scheda dopo averne ultimato la compilazione;
5. possibilità di utilizzare un account ospite per testare il sistema online IPER 2;
6. possibilità di scaricare il database contenente i dati inseriti dall'utente afferente al centro.

Queste operazioni forniscono all'utente la possibilità di usufruire di opzioni che non guidano in senso stretto l'utilizzatore nella fase di compilazione, ma, in senso generale, lo affiancano nell'eventualità in cui risulti necessario sia un supporto tecnico immediato, sia un ritorno o anche solo una verifica in termini di records inseriti. I punti 1, 2 (Figura 10, Figura 11) sono implementati nell'interfaccia web, pur senza essere parte integrante della scheda riabilitativa. I punti 3, 4 (Figura 12), invece, coinvolgono gli step finali della compilazione.

Figura 10. Supporto all'utente in fase di compilazione: pop-up contenente le istruzioni per la compilazione

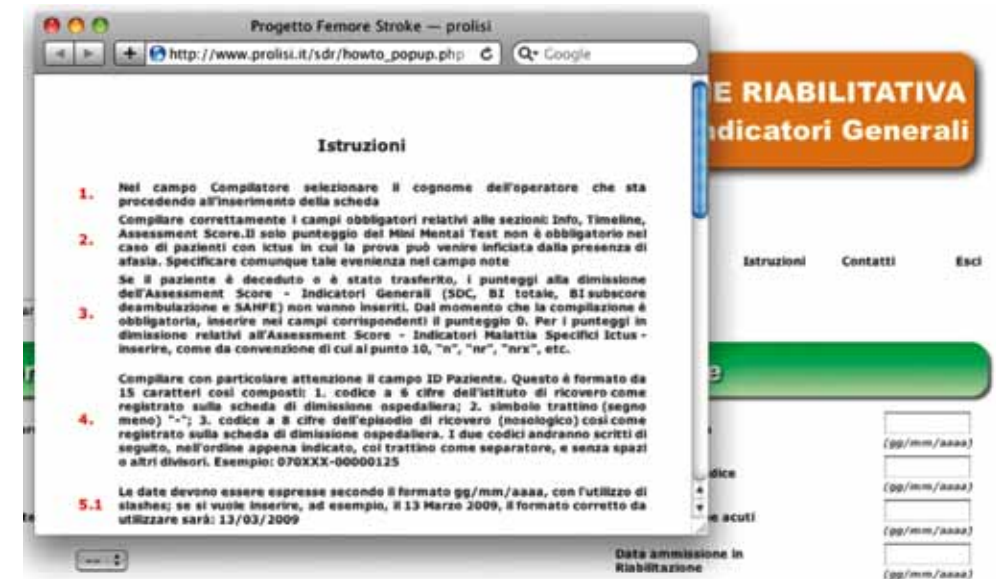


Figura 11. Supporto all'utente in fase di compilazione: form per il contatto via email dell'amministratore del sistema

Figura 12. Supporto all'utente in fase di compilazione: stampa e validazione della scheda



Nel dettaglio, il punto 3 nasce con lo scopo di evitare un inoltro parziale della scheda a causa dell'errata digitazione del tasto "Invio". A tal fine, il check box "Compilazione ultimata", se non opportunamente selezionato, dà luogo ad un alert in JavaScript (Figura 13). In questo modo, l'utente deve sempre e comunque fornire un'ultima validazione prima dell'inserimento definitivo del record all'interno del database.

Figura 13. Funzionamento del controllo JavaScript nel caso di mancata validazione della scheda prima del suo invio definitivo



Riguardo al punto 4, per garantire anche l'archiviazione in formato cartaceo delle schede compilate, è stata inserita l'opzione di stampa, che riproduce la schermata di Stampa del browser. Proprio per questo motivo, tale operazione è eseguibile solo prima dell'inoltro definitivo della scheda. Col punto 5, si offre la possibilità di accedere alla versione demo dell'interfaccia web. Questa possiede tutte le funzionalità e le caratteristiche proprie della scheda utilizzata dai centri accreditati, ed è stata progettata con la finalità di consentire agli operatori di un centro potenzialmente interessato di simulare tutte le azioni eseguibili all'interno del sistema IPER 2 - SistIn. La compilazione di una scheda in modalità demo, comunque, non concorre alla formazione del database contenente l'intera casistica IPER 2; ciò è reso possibile mediante l'attribuzione, in fase di login con credenziali ospite, di un ID Struttura guest che discrimina la tupla, rendendone possibile l'esclusione da qualunque operazione a posteriori sulla base di dati.

Infine, sfruttando le potenzialità del DBMS, è stata implementata un'interrogazione (Figura 14) finalizzata al download di quanto inserito dall'utente all'interno della base di dati (punto 5). Questa opzione consente di scaricare in formato Excel 1997-2003 la casistica, come visibile in Figura 15. Il download dei soli records appartenenti ad un centro utilizza la variabile php associata all'utente al momento dell'apertura della sessione protetta da username e password. In questo caso specifico, l'ID utente è associato all'ID della struttura (\$struttura) in fase di login, e la query, effettuando un'operazione di "SELECT * FROM \$database WHERE user=\$struttura", specifica la clausola di selezione della casistica.

Figura 14. Supporto all'utente: possibilità di effettuare il download in formato Excel della casistica inserita dal centro

Vai alla compilazione » Scarica DB in formato excel »

Figura 15. Estratto del file Excel ottenuto a seguito dell'operazione di download illustrata in Figura 14

F	G	H	I	J	K	L	M	N	O	P
Basic	Provincia	Provincia_Altra	RIC	Address	Settore_Deg	DOB	Data_Evento	Data_Om	Data_Riab_Anom	Data_Riab_Dom
2	1		9	1		05/12/1936	05/06/2009	22/06/2009	22/06/2009	20/07/2009
2	8		9	1		04/06/1971	24/06/2009	13/07/2009	15/07/2009	21/07/2009
2	1		9	1		17/03/1922	02/06/2009	30/06/2009	30/06/2009	14/07/2009
2	1		9	1		26/08/1928	10/07/2009	05/08/2009	05/08/2009	18/09/2009
2	7		9	2		29/01/1956	14/07/2009	28/07/2009	10/08/2009	26/08/2009
2	2		1	3		04/02/1936	13/06/2009	29/06/2009	29/06/2009	01/09/2009
2	2		1	1		05/12/1946	09/06/2009	29/06/2009	29/06/2009	11/07/2009
2	3		1	1		10/11/1956	24/06/2009	16/07/2009	16/07/2009	11/07/2009
1	2		1	1		13/01/1925	15/06/2009	06/07/2009	06/07/2009	14/07/2009
2	2		1	1		02/11/1930	18/05/2009	04/06/2009	04/06/2009	03/07/2009
2	1		9	1		26/01/1972	02/06/2009	23/06/2009	23/06/2009	24/07/2009
1	1		9	1		24/07/1985	31/03/2009	03/06/2009	03/06/2009	01/08/2009
1	2		1	2		29/05/1988	10/06/2009	08/06/2009	08/06/2009	06/08/2009
2	3		1	1		12/09/1941	09/06/2009	22/06/2009	22/06/2009	11/07/2009
1	2		1	1		22/04/1961	01/05/2009	15/05/2009	15/05/2009	16/07/2009
2	1		9	1		05/02/1935	16/07/2009	13/08/2009	13/08/2009	12/09/2009

Questa operazione produce un doppio effetto: in primo luogo, consente ai clinici di effettuare un controllo su quanto registrato, ed inoltre produce un vero e proprio ritorno informativo, che si traduce nella possibilità di adoperare modelli di analisi del dato atti al perfezionamento della gestione del percorso del paziente in setting riabilitativo. L'elevato numero di informazioni contenute offre la possibilità di generare a posteriori indicatori di efficienza ed efficacia del trattamento non solo legati all'episodio di ricovero in senso stretto, ma anche in termini di una misura dell'outcome prodotto.

**IPER 2 E CONTROLLO DI GESTIONE:
DALLA STATISTICA DESCRITTIVA
ALL'ANALISI DEL CONSUMO DI RISORSE**

CHIARA BELLIA - MARCO BRESSI - FRANCESCO COPELLO

L'operazione di raccolta del dato si propone come finalità quella di riuscire a descrivere un fenomeno mediante l'estrapolazione del suo contenuto informativo.

Misurare un fenomeno non implica necessariamente operazioni strettamente legate al benchmarking, ma può evidenziare l'utilizzo della pratica clinica all'interno di un contesto altamente complesso, dove realtà differenti possono comunque contribuire con la propria esperienza. Comparare un'informazione sia a livello trasversale che longitudinale può fornire spunti di lavoro e di riflessione ai centri attivamente coinvolti.

Report IPER 2: un primo passo verso il ritorno informativo

L'importanza della produzione di una base di dati si concretizza nella stesura di algoritmi finalizzati all'analisi del fenomeno. Questo percorso fa sì che quanto immagazzinato diventi descrittivo di un processo, dal momento che l'analisi di un sottoinsieme del processo traduce il dato (fase di input) in informazione (fase di output).

Figura 1. Rappresentazione schematica semplificata del passaggio dal dato all'informazione



L'informazione così ottenuta può essere trasmessa all'utente (utilizzatore del sistema) mediante diverse forme di comunicazione. Nell'ambito del progetto IPER 2 si è optato, in accordo con i centri partecipanti, di produrre una reportistica con cadenza trimestrale in formato pdf (Portable Document Format), composta da due sezioni.

Nella prima sezione vengono illustrate graficamente le distribuzioni con lo scopo di fornire un quadro di sintesi generale, indipendentemente dalla categoria patologica, sui macro indicatori di processo maggiormente significativi per via del contenuto descrittivo che li caratterizza.

Nella seconda sezione sono riportate, in forma tabellare, informazioni numeriche di dettaglio per ciascuna categoria patologica. Queste comprendono sia le variabili che caratterizzano il profilo clinico del paziente, sia quelle che descrivono il contesto organizzativo della struttura che lo ha preso in carico.

A tale proposito si possono individuare tre aree di interesse:

- delineamento delle caratteristiche cliniche e della complessità dei pazienti trattati in setting riabilitativo;
- individuazione dei profili organizzativi entro i quali si colloca la figura del paziente-Efficienza;
- quantificazione dell'outcome prodotto in relazione alla pratica clinica - Efficacia.

La reportistica prodotta fornisce una corretta chiave di lettura se si relaziona il contenuto informativo di ciascuna area alle altre. Come conseguenza si può ottenere una visione più ampia del fenomeno in merito alla gestione del paziente, sulla base delle variabili contenute nella base di dati. Dal momento che l'obiettivo è proprio quello di creare un'osmosi tra le pratiche cliniche presenti sul territorio nazionale e non quello di produrre una valutazione, all'interno del report ogni centro si confronta con gli altri in forma anonima. A tale scopo, a ciascun centro è stata assegnata e comunicata la chiave di transcodifica per l'individuazione della propria struttura all'interno del report.

Il report si compone, allo stato attuale, di 21 grafici e 57 tabelle, e analizza 8 macro-aspetti:

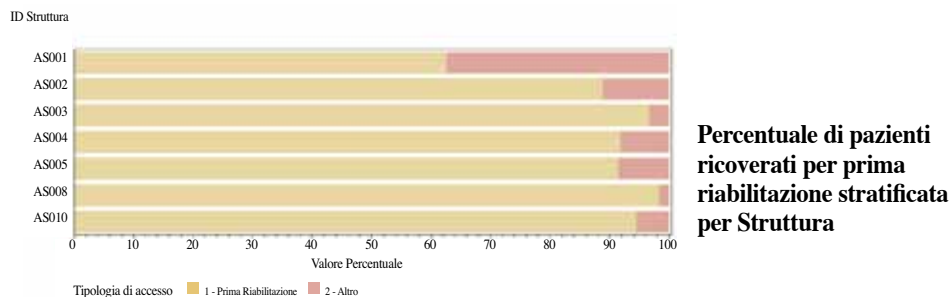
- Casistica, provenienza e storia riabilitativa del paziente
- Timeline
- Anamnesi premorbosa
- Assessment score
- Marcatori di complessità clinica
- Dipendenza funzionale
- Indicatori di transizione
- Esito del ricovero.

Il punto A dà informazioni in merito alla composizione della casistica (Tabella 1), al reparto per acuti di provenienza del paziente, e quantifica i pazienti ricoverati per prima riabilitazione specialistica (Figura 2).

Tabella 1. Rappresentazione tabellare della composizione della casistica inserita (dati al 15/09/2011)

CASISTICA								
	Tipologia							
	ALTRO		FEMORE		ICTUS		PROTESI	
ID Struttura	Casi	%	Casi	%	Casi	%	Casi	%
AS001	15	5.56	70	25.93	62	22.96	123	45.56
AS002	121	17.79	170	25.00	108	15.88	281	41.32
AS003	11	19.30	6	10.53	22	38.60	18	31.58
AS004	-	-	153	73.21	56	26.79	-	-
AS005	-	-	58	38.41	93	61.59	-	-
AS008	26	22.61	18	15.65	67	58.26	4	3.48
AS010	157	34.81	91	20.18	156	34.59	47	10.42
TOTALE	351	16.77	660	30.65	606	29.13	483	23.44

Figura 2. Rappresentazione grafica comparativa della storia riabilitativa del paziente (dati al 15/09/2011)



La Timeline (punto B) analizza la durata del ricovero riabilitativo utilizzando come rappresentazione grafica il Box and Whiskers plot. In Tabella 2 è visibile, per tipologia della casistica trattata, il dettaglio in forma tabellare.

Tabella 2. Rappresentazione tabellare della Timeline (dati al 15/09/2011)

TIMELINE												
ID Struttura	Tipologia											
	ALTRO			FEMORE			ICTUS			PROTESI		
	Degenza media	Latenza media	Età media	Degenza media	Latenza media	Età media	Degenza media	Latenza media	Età media	Degenza media	Latenza media	Età media
AS001	38.80	2.45	60.47	29.70	4.72	74.86	44.81	5.94	70.27	17.40	1.08	70.57
AS002	37.40	15.48	64.73	28.81	1.56	78.49	42.33	5.59	69.53	16.53	0.99	72.61
AS003	98.45	0.00	59.73	26.17	0.00	59.00	41.59	0.00	72.41	16.56	0.00	68.17
AS004	-	-	-	25.70	4.27	81.15	40.23	6.35	72.50	-	-	-
AS005	-	-	-	27.53	12.69	74.10	50.67	0.27	75.13	-	-	-
AS008	35.58	0.00	69.12	40.00	0.00	80.50	50.33	0.00	69.33	28.75	0.00	62.75
AS010	44.16	5.20	62.43	31.81	2.16	73.08	40.37	2.07	70.62	20.04	3.46	71.96
TOTALE	42.35	7.23	63.76	28.48	3.34	77.62	43.41	2.50	71.41	17.20	1.22	71.81

Il punto C comprende l'insufficienza severa (somatica e mentale), la complessità clinica (Tabella 3), la malattia oncologica attiva e la fragilità sociale. Queste informazioni sono espresse come percentuale di pazienti in cui sia stata riscontrata la presenza dell'indicatore.

Tabella 3. Rappresentazione tabellare della complessità clinica (dati al 15/09/2011)

COMPLESSITÀ CLINICA									
ID Struttura	Tipologia								
	ALTRO		FEMORE		ICTUS		PROTESI		
	Casi	%	Casi	%	Casi	%	Casi	%	
AS001	11	4.07	45	16.67	49	18.15	76	28.15	
AS002	59	8.68	116	17.06	66	9.71	119	17.50	
AS003	2	3.51	-	-	2	3.51	2	3.51	
AS004	-	-	86	41.15	33	15.79	-	-	
AS005	-	-	29	19.21	6	3.97	-	-	
AS008	11	9.57	10	8.70	26	22.61	2	1.74	
AS010	89	19.73	57	12.64	127	28.16	21	4.66	
TOTALE	177	8.63	351	17.21	310	15.20	220	10.79	

Il punto D racchiude due tematiche: la prima riguarda la Rankin modificata, espressa come percentuale di pazienti con punteggio 0-2 rispetto a un punteggio 3-5; la seconda riguarda l'incremento giornaliero del Barthel Index (Delta Barthel/Die) (Tabella 4).

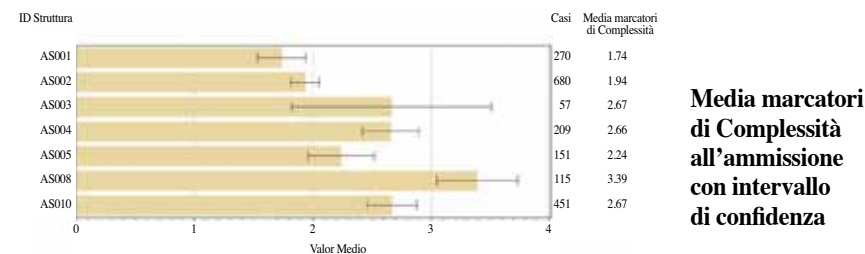
Tabella 4. Rappresentazione tabellare di dettaglio sul Barthel Index (dati al 15/09/2011)

ASSESSMENT SCORE - BARTHEL										
ID Struttura	Tipologia									
	ALTRO					FEMORE				
	Casi BI	BI Medio ammissione	BI Medio dimissione	Incremento Medio BI	Incremento Medio BI/Die	Casi BI	BI Medio ammissione	BI Medio dimissione	Incremento Medio BI	Incremento Medio BI/Die
AS001	15.00	43.00	63.00	20.00	0.71	68.00	48.38	78.16	29.78	1.05
AS002	111.00	58.84	81.03	22.19	0.74	164.00	51.43	80.04	28.60	1.02
AS003	5.00	12.80	80.80	68.00	17.79	6.00	49.00	81.50	32.50	1.56
AS004	-	-	-	-	-	150.00	42.23	74.49	32.27	1.25
AS005	-	-	-	-	-	55.00	66.93	88.35	21.42	1.06
AS008	24.00	51.96	74.25	22.29	0.65	17.00	36.12	68.71	32.59	0.87
AS010	145.00	48.97	76.54	27.58	0.92	91.00	47.65	76.68	29.03	1.04
TOTALE	311.00	52.21	77.35	25.14	1.09	610.00	48.40	77.64	29.25	1.12

ASSESSMENT SCORE - BARTHEL										
ID Struttura	Tipologia									
	ICTUS					PROTESI				
	Casi BI	BI Medio ammissione	BI Medio dimissione	Incremento Medio BI	Incremento Medio BI/Die	Casi BI	BI Medio ammissione	BI Medio dimissione	Incremento Medio BI	Incremento Medio BI/Die
AS001	52.00	38.69	62.50	23.81	0.57	123.00	74.10	89.72	15.62	0.95
AS002	96.00	43.75	75.00	31.25	0.80	276.00	73.38	94.37	20.99	1.31
AS003	21.00	31.90	77.24	45.33	1.32	18.00	65.33	94.39	29.06	1.83
AS004	53.00	26.91	51.45	24.55	0.59	-	-	-	-	-
AS005	78.00	35.96	66.72	30.76	0.64	-	-	-	-	-
AS008	63.00	30.40	69.51	39.11	0.97	4.00	54.50	86.75	32.25	1.38
AS010	148.00	37.55	65.88	28.33	0.79	47.00	58.55	90.36	31.81	1.77
TOTALE	540.00	36.77	67.09	30.32	0.79	473.00	71.70	92.67	20.97	1.28

Il punto E è costituito dalla media della somma dei marcatori di complessità clinica presenti sia all'ammissione (Figura 3) che alla dimissione. I marcatori di complessità coinvolti sono: riduzione vigilanza/coma, delirium, instabilità clinica, infezione acuta in atto, depressione, dolore, disfagia, malnutrizione, sondino NG/PEG, ulcera da pressione, catetere vescicale, incontinenza urinaria, catetere venoso centrale, tracheostomia.

Figura 3. Rappresentazione grafica comparativa dei marcatori di complessità all'ammissione (dati al 15/09/2011)



Analogamente, il punto F è costituito dalla media della somma dei marcatori di dipendenza funzionale presenti sia all'ammissione che alla dimissione. I marcatori di dipendenza funzionale coinvolti sono: passaggio supino/seduto, controllo del tronco, trasferimenti letto/sedia, sit to stand, stazione eretta, cammino. La dipendenza funzionale per l'alimentazione è analizzata separatamente, pur essendo all'interno dello stesso macro-settore. Gli indicatori di transizione rappresentano il punto G come media della somma dei seguenti indicatori: infezione urinaria, infezione non urinaria, ACE non infettivo. Il punto H descrive l'esito dell'episodio di ricovero riabilitativo (Figura 4, Tabella 5).

Figura 4. Rappresentazione grafica comparativa dell'esito del ricovero riabilitativo (dati al 15/09/2011)

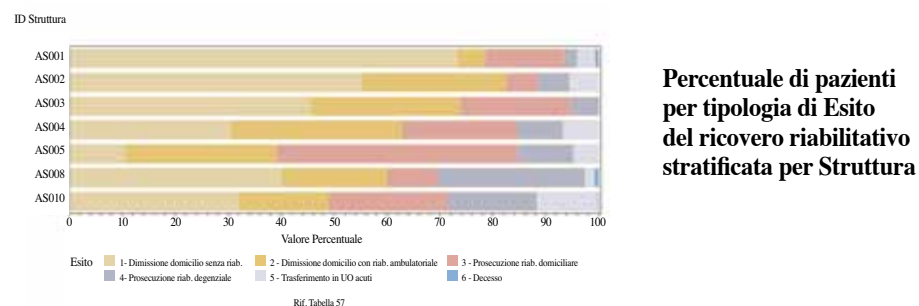


Tabella 5. Rappresentazione tabellare dell'esito del ricovero riabilitativo (dati al 15/09/2011)

ESITO DEL RICOVERO									
Esito	ID Struttura	Tipologia							
		ALTRO		FEMORE		ICTUS		PROTESI	
		Casi	%	Casi	%	Casi	%	Casi	%
1 - Dimissione domicilio senza riab.	AS001	5	1.85	54	20.00	34	12.59	105	38.89
	AS002	45	6.62	125	18.38	37	5.44	169	24.85
	AS003	2	3.51	3	5.26	7	12.28	14	24.56
	AS004	-	-	59	28.23	5	2.39	-	-
	AS005	-	-	6	3.97	10	6.62	-	-
	AS008	9	7.83	10	8.70	27	23.48	-	-
	AS010	41	9.09	42	9.31	36	7.98	26	5.76
	TOTALE	111	5.30	366	16.58	168	8.14	324	15.64
2 - Dimissione domicilio con riab. ambulatoriale	AS001	2	0.74	-	-	6	2.22	6	2.22
	AS002	40	5.88	17	2.50	36	5.29	93	13.68
	AS003	2	3.51	1	1.75	9	15.79	4	7.02
	AS004	-	-	45	21.53	22	10.53	-	-
	AS005	-	-	30	19.87	13	8.61	-	-
	AS008	10	8.70	2	1.74	10	8.70	1	0.87
	AS010	40	8.87	10	2.22	14	3.10	12	2.66
	TOTALE	96	4.66	111	5.35	125	5.84	116	5.69

3 - Prosecuzione riab. domiciliare	AS001	3	1.11	11	4.07	17	6.30	10	3.70
	AS002	9	1.32	12	1.76	11	1.62	8	1.18
	AS003	6	10.53	2	3.51	4	7.02	-	-
	AS004	-	-	31	14.83	15	7.18	-	-
	AS005	-	-	13	8.61	56	37.09	-	-
	AS008	2	1.74	3	2.61	6	5.22	-	-
	AS010	24	5.32	27	5.99	44	9.76	7	1.55
TOTALE	50	2.31	111	5.25	157	7.60	25	1.23	
4 - Prosecuzione riab. degenziale	AS001	3	1.11	1	0.37	2	0.74	-	-
	AS002	13	1.91	9	1.32	12	1.76	7	1.03
	AS003	1	1.75	-	-	2	3.51	-	-
	AS004	-	-	11	5.26	7	3.35	-	-
	AS005	-	-	4	2.65	12	7.95	-	-
	AS008	3	2.61	3	2.61	23	20.00	3	2.61
	AS010	24	5.32	8	1.77	41	9.09	2	0.44
TOTALE	48	2.26	42	2.01	107	5.20	12	0.59	
5 - Trasferimento in UO acuti	AS001	2	0.74	2	0.74	3	1.11	2	0.74
	AS002	14	2.06	7	1.03	12	1.76	4	0.59
	AS004	-	-	7	3.35	7	3.35	-	-
	AS005	-	-	5	3.31	2	1.32	-	-
	AS008	1	0.87	-	-	1	0.87	-	-
	AS010	28	6.21	4	0.89	20	4.43	-	-
TOTALE	45	2.21	28	1.37	48	2.31	6	0.29	
6 - Decesso	AS001	-	-	2	0.74	-	-	-	-
	AS008	1	0.87	-	-	-	-	-	-
	AS010	-	-	-	-	1	0.22	-	-
	TOTALE	1	0.05	2	0.10	1	0.05	-	-

L'aggregazione dei dati per la costruzione di un sistema di classificazione delle prestazioni

Il passaggio successivo alla statistica descrittiva sopra illustrata sarà l'utilizzo dei dati in forma aggregata multidimensionale per la costruzione di un sistema di classificazione delle prestazioni che tenga conto sia del consumo di risorse che dei loro esiti.

È questo un tipo di analisi tipicamente interattivo, che viene cioè ulteriormente sviluppato a partire da uno schema iniziale sulla base dei risultati intermedi che via via si ottengono nel corso dell'elaborazione. Pertanto, quello che è possibile presentare in questa fase è solamente lo schema iniziale.

Esso parte da un'analisi fattoriale, su tutte le variabili componenti il database, per determinare le dimensioni latenti del fenomeno, cioè quei gruppi di informazioni che, per analogia o correlazione, descrivono lo stesso aspetto macroscopico del fenomeno; sempre l'analisi fattoriale consente, individuate le dimensioni latenti, di capire quale sia il livello di correlazione tra tali dimensioni/aspetti macroscopici.

Riorganizzata in tal modo la struttura del database, si selezioneranno quelle variabili con peso

significativo in ognuno dei fattori, cioè quelle informazioni che, se analizzate, descrivono una porzione significativa della variabilità intrinseca del fenomeno studiato, e si applicherà una prima tecnica di raggruppamento per individuare gruppi omogenei di prestazioni per quanto riguarda le tre dimensioni di interesse: complessità, consumo di risorse, esito del trattamento. I gruppi verranno poi testati con una tecnica inferenziale, presumibilmente la regressione logistica per variabili determinate su scala nominale, per semplificare il modello di attribuzione delle prestazioni ai gruppi omogenei; in pratica si tratta di individuare le informazioni che costituiranno l'input del nuovo "grouper" che elaborerà i "DRG" riabilitativi che ci si propone di costruire.

Il passaggio successivo è rappresentato dalla costruzione di un sistema di pesi relativi per i nuovi "DRG" e verrà implementato utilizzando le variabili espressione del consumo di risorse. Infine, ci si propone di abbozzare un nomenclatore tariffario, anche se del tutto sperimentale, ribaltando sui singoli nuovi "DRG" i conti economici delle strutture partecipanti al progetto o almeno di un campione di esse, mediante la tecnica di allocazione a cascata tramite pesi.

**IPER 2: DALL' EPIDEMIOLOGIA CLINICA
AL GOVERNO CLINICO.
OSSERVAZIONI PRELIMINARI
SU UNA CASISTICA DI 1.575 PAZIENTI**

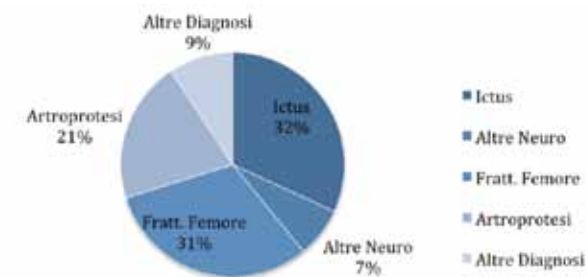
**BRUNO BERNARDINI - LUIGI BARATTO - MARISA GARDELLA - CHIARA BELLIA - MARCO BRESSI - FRANCESCO VENTURA
VITTORIO GROSSO - VALERIA LEONI - EMILIO BENEVOLO - MARCO FORNI - GIOVANNI CHECCHIA - FRANCESCO COPELLO**

Il progetto ARS Liguria - IPER 2 rappresenta attualmente una delle esperienze più rilevanti nel panorama italiano della riabilitazione medica, per numerosità dei pazienti valutati, omogeneità e multidimensionalità delle informazioni raccolte e potenzialità del sistema di controllo e reporting sviluppato da ARS-Liguria/SistIn. Il progetto è attualmente in corso, con 11 Centri partecipanti e una casistica registrata di circa 3.000 pazienti (Dicembre 2011). I casi raccolti sono rappresentativi della "popolazione riabilitativa" ed i dati descrivono bene i profili di complessità clinica della casistica, sia globalmente che per categorie diagnostiche principali. Questo report si limita agli aspetti descrittivi del case-mix e dei percorsi cura di 1.575 pazienti ricoverati consecutivamente nelle strutture di riabilitazione specialistica più importanti della Liguria dal luglio 2009 al 30 marzo 2011. Oltre all'aspetto descrittivo dei pazienti e dei percorsi viene evidenziata l'associazione tra i marcatori di complessità clinica ed il recupero funzionale misurato con il Barthel Index, per mettere in rilievo la stretta relazione tra le problematiche funzionali e quelle medico infermieristiche del lavoro riabilitativo. Non vengono considerate le altre misure di esito comprese nel sistema IPER 2 (performance motorie, autovalutazione del recupero funzionale e qualità di vita).

Case-mix, caratteristiche cliniche e percorsi di cura

Il 39.1% dei pazienti sono stati ricoverati per malattie neurologiche (ictus, cerebrolesioni traumatiche e non, altre malattie neurologiche), il 31.9% per postumi di frattura di femore, il 20.5% per postumi di intervento di artroprotesi di anca o di ginocchio (Figura 1).

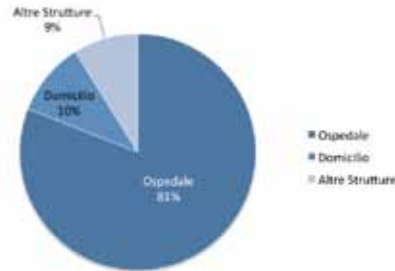
Figura 1. Categorie diagnostiche (n. 1.575)



1.374 pazienti (86.8%) sono stati ammessi per "prima riabilitazione". 1.231 (78%) pazienti provenivano direttamente dai reparti per acuti ospedalieri, 135 (8.6%) provenivano da altre

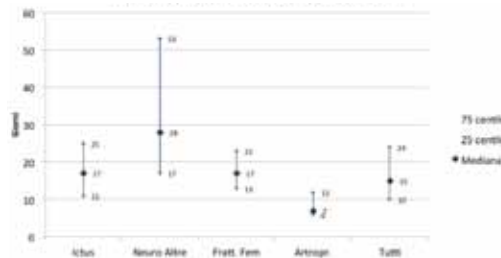
strutture per proseguire la riabilitazione e 154 (9.8%) dal domicilio (Figura 2).

Figura 2. Provenienza (n. 1.575)



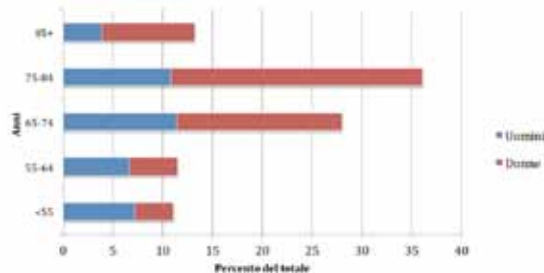
Per i pazienti trasferiti direttamente dai reparti per acuti, il tempo intercorso tra l'evento indice (ingresso in Ospedale) ed il ricovero in riabilitazione è stato di 37.2 ± 131.0 giorni. Un paziente su due ha avuto accesso alla riabilitazione oltre i 15 giorni dall'evento acuto. I pazienti operati di artroprotesi hanno avuto un "tempo di attesa" di 10.0 ± 7.0 giorni (mediana 7 giorni), mentre i pazienti con ictus di 22.7 ± 42.0 giorni (mediana 17 giorni), Figura 3.

Figura 3. Tempo evento indice-ricovero in riabilitazione



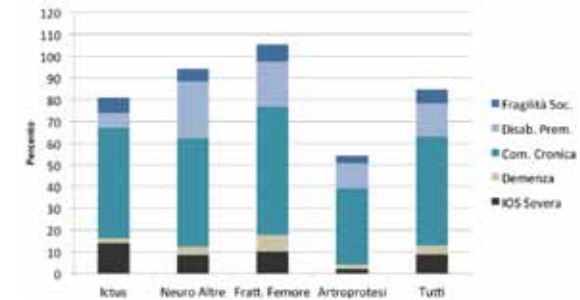
Il 75% dei pazienti ha più di 65 anni ed il 50% più di 75 anni. L'età media dei pazienti è risultata di 72.2 ± 13.6 anni (range 13-102 anni). Nelle classi di età più giovani il rapporto uomini/donne è a favore dei primi, mentre tra le persone anziane il rapporto è nettamente a favore del sesso femminile (Figura 4).

Figura 4. Distribuzione per classi di età e sesso (n. 1.575)



Solo 597 pazienti (37.9%) non presentavano nessun marcatore di complessità premorbosa (medica, funzionale o fragilità sociale) mentre il restante 42.1% della casistica presentava uno o più marcatori. Il 50% dei pazienti presentava 2 o più malattie croniche e la prevalenza di insufficienza d'organo-sistema o demenza severa risulta contenuta, rispettivamente, al 10.3% e al 4.0%. Il 15% dei pazienti che presenta limitazione importante per le BADL (mRankin <3). La prevalenza di fragilità sociale nel totale dei pazienti è del 6.7%, senza significative differenze tra i gruppi di patologia (Figura 5). I pazienti con frattura di femore hanno un profilo di complessità premorbosa più compromesso rispetto ai pazienti degli altri gruppi, con più alta prevalenza di comorbidità cronica (59.0%) e demenza severa (7.8%). Il gruppo dei pazienti operati di artroprotesi si evidenzia tra gli altri per un buon stato di salute premorboso, come naturale data l'indicazione in elezione all'intervento chirurgico.

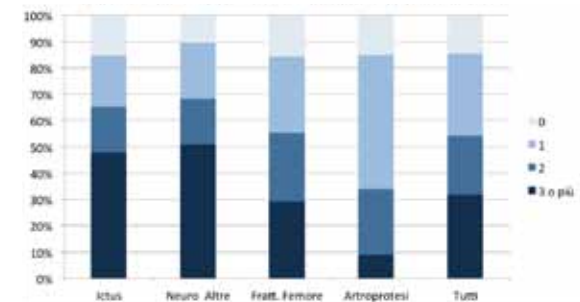
Figura 5. Complessità premorbosa



Legenda Figura 5. IOS=Insufficienza Organo-Sistema Severa (cardiaca, respiratoria, epatica, o renale). Comorbidità cronica=almeno due malattie che necessitano di trattamento e/o determinano limitazioni funzionali. Disabilità premorbosa=mRankin ≥ 3 (limitazione nelle attività di base della vita quotidiana allettato). La frequenza cumulativa può essere superiore al 100% per la presenza nei pazienti di più marcatori di complessità.

All'ammissione i bisogni di cura dei pazienti risultano rilevanti e molto diversificati in relazione alla malattia principale. La figura 6 evidenzia come circa 31% dei pazienti della riabilitazione sia portatore di 3 o più marcatori di complessità medico-infermieristica, mentre solo il 15% circa dei pazienti non abbia alcun marcatore.

Figura 6. Marcatori di complessità medico infermieristica all'ammissione



I pazienti neurologici - ictus ed altre diagnosi neurologiche - mostrano bisogni e profili di cura più complessi per immobilità, disabilità comunicativa e marcatori di malnutrizione. In particolare è elevata la prevalenza di incontinenza/catetere vescicale (63.1%), depressione (43.3%) e dolore (36%). Dal profilo dei bisogni rilevati all'ammissione emerge anche l'elevata complessità dei pazienti con frattura di femore, non molto differenti dai pazienti neurologici per gli aspetti di cura generali.

Complessità di transizione

La Tabella 1 mostra le quote dei pazienti che durante la degenza riabilitativa sono andati incontro a complicanze e/o hanno ricevuto trattamenti particolari. Complessivamente almeno il 48% dei pazienti è andato incontro a complicanze che hanno richiesto un workup diagnostico terapeutico mirato. L'incidenza di eventi infettivi risulta particolarmente elevata: 36.4% del totale dei pazienti con una quota del 44.6% nei pazienti con ictus. Il trattamento del dolore ha riguardato circa un paziente su due e quello di depressione o sintomi depressivi almeno un paziente su tre. Un programma riabilitativo multimodale (almeno due figure tecniche professionali differenti ingaggiate nel programma per almeno una settimana di trattamento continuativo) viene applicato nel 58.2% dei pazienti con ictus, nel 6.1% di quelli con frattura di femore e nel 24.3% dei pazienti con altre diagnosi. La quota di pazienti con artroprotesi sottoposti a trattamento riabilitativo multimodale è del tutto modesta. La prescrizione di ausili personalizzati risulta complessivamente del 20.8%, variando dal 4.9% dei pazienti operati di artroprotesi al 29.3% dei pazienti con ictus.

Tabella 1. Indicatori di transizione ed esito-organizzazione orientati per categorie diagnostiche

Indicatori	Ictus n=502	Neuro altro n=140	Frattura femore n=490	Artroprotesi n=323	Valore di P.	Totale N=1.575
Transizione						
Eventi Avversi infettivi	224 (44.6)	65 (46.4)	203 (41.4)	40 (12.4)	0.000	574 (36.4)
Eventi avversi non infettivi	106 (21.1)	33 (23.6)	93 (19.0)	35 (10.8)	0.000	293 (18.6)
Cadute/contenzione	79 (15.1)	34 (24.3)	47 (9.6)	6 (1.9)	0.000	174 (11.0)
Trattamento nutrizionale / nutrizione artif.	89 (17.7)	48 (34.2)	107 (21.8)	37 (11.4)	0.000	274 (17.4)
Trattamento del dolore	160 (34.6)	71 (50.7)	246 (42.8)	282 (63.7)	0.000	724 (49.3)
Trattamento con farmaci antidepressivi	227 (49.1)	73 (52.1)	150 (32.2)	50 (15.8)	0.000	518 (35.3)
Riabilitazione multimodale	292 (58.2)	45 (32.1)	30 (6.1)	1 (0.3)	0.000	379 (24.1)
Prescrizione ausili personalizzati	145 (29.3)	35 (25.0)	101 (20.6)	16 (4.9)	0.000	327 (20.8)
Esiti organizzazione-orientati						
Giorni degenza riabilitativa (M±DS)	45.8±19.8	48.1±55	29.5±19.8	17.2±7.9	0.000	34.1±24
Trasferiti reparto acuti / decesso	40 (8.0)	19 (13.6)	24 (4.9)	10 (3.1)	0.000	106 (6.7)
Conclusa riabilitazione*	136 (27.1)	33 (23.6)	248 (50.6)	219 (67.8)	0.000	683 (43.4)
Dimessi in Assistenza Domiciliare Integrata	90 (17.9)	17 (12.1)	88 (18.0)	12 (3.7)	0.000	216 (13.7)
Trasferiti Residenza Sanitaria Assistenziale	20 (4.0)	4 (2.9)	18 (3.7)	4 (1.2)	0.005	51 (3.2)

Legenda: I valori sono il numero dei pazienti (%) se non altrimenti specificato.

* Dimissione al domicilio senza necessità di ulteriore riabilitazione.

I pazienti operati di artroprotesi presentano complessità di transizione significativamente inferiore rispetto ai pazienti con frattura di femore ed ictus. Questo dato è così consolidato in letteratura e nella pratica da risultare di modesto valore. Comunque vanno considerati due aspetti non secondari: 1) il sistema IPER 2 permette di paragonare casistiche differenti per sindromi e processi di cura omogenei e pertanto è in grado di identificare gli elementi specifici di differente impegno gestionale; 2) al gruppo dei pazienti con artroprotesi appartengono soggetti che comunque hanno presentato una quota di complessità clinica. È quindi probabile che all'interno di questa categoria diagnostica possano essere identificati gruppi di pazienti a maggior rischio.

La lunghezza della degenza riabilitativa è stata complessivamente di 34.1±24 giorni (mediana 29 giorni). Il 75% dei pazienti è stato dimesso entro 44 giorni. I pazienti operati di artroprotesi hanno avuto una degenza significativamente più breve rispetto a quella degli altri gruppi. Il 43.4% dei pazienti ha concluso col ricovero il progetto riabilitativo. La quota di pazienti con "conclusa riabilitazione" varia dal 67.8% dei pazienti operati di artroprotesi a soltanto il 27.1% dei pazienti con ictus. I pazienti dimessi in ADI rappresentano il 13.7% della casistica.

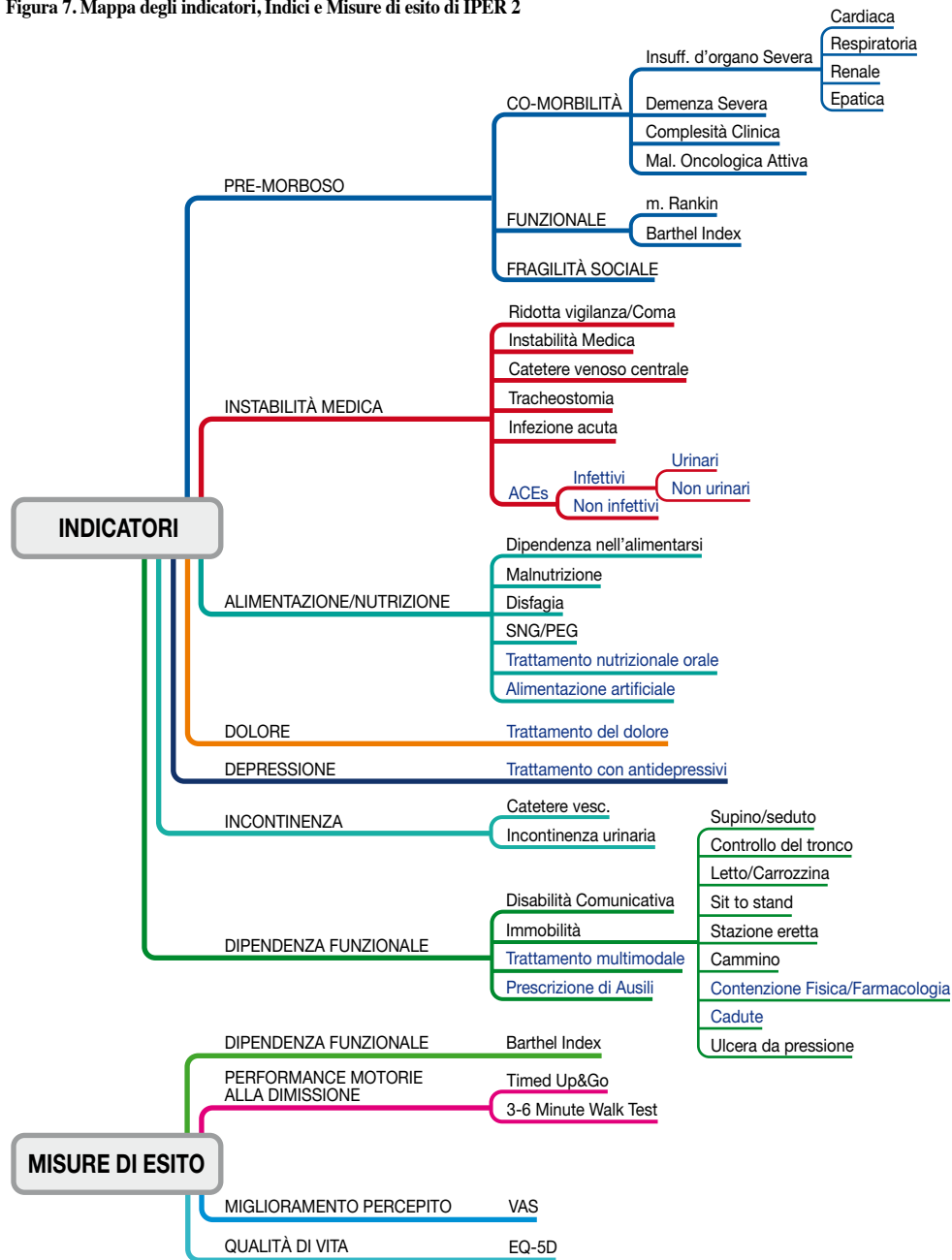
Processi di cura ed esiti clinici

Nei metodi tradizionali di valutazione delle performance riabilitative lo standard di riferimento è costituito dalla variazione ammissione-dimissione del punteggio di una scala di disabilità (es. Indice di Barthel o Functional Independence Measure). Questo approccio, pur efficace e sintetico, presenta il grave limite di scotomizzare qualsiasi componente di processo del lavoro riabilitativo ed ha contribuito a dare della stessa riabilitazione una visione di "black box" di attività terapeutiche indistinte.

Nel modello di IPER 2 sono evidenziati i processi di cura che effettivamente aggregano i workup diagnostici e terapeutici del team, mentre le misure di dipendenza funzionale e le altre misure di esito sono usate come "criterio di validità esterno" finalizzato a quantificare gli esiti funzionali. Questo approccio rappresenta una innovazione e promette di colmare il divario che separa, nella ricerca riabilitativa "sul campo", l'aspetto valutativo da quello di pianificazione e controllo del progetto di cura.

Un passaggio importante nella validazione del sistema degli indicatori di IPER 2 è quindi rappresentato dalla possibile evidenza di un legame significativo tra la risoluzione delle problematiche mediche e di nursing infermieristico e quelle funzionali. A questo scopo abbiamo aggregato per pertinenza di dominio vari indicatori e costruito Indici empirici di primo livello (Figura 7). Ad esempio, l'Indice di malnutrizione è composto dalla dipendenza nell'alimentarsi e dalla presenza di malnutrizione, disfagia, sondino nasogastrico o PEG. Analogamente abbiamo aggregato indicatori ed Indici di primo livello per costruire gli Indici di "secondo livello" (Indice di Complessità Medico-Infermieristica, Indice di Complessità Funzionale).

Figura 7. Mappa degli indicatori, Indici e Misure di esito di IPER 2

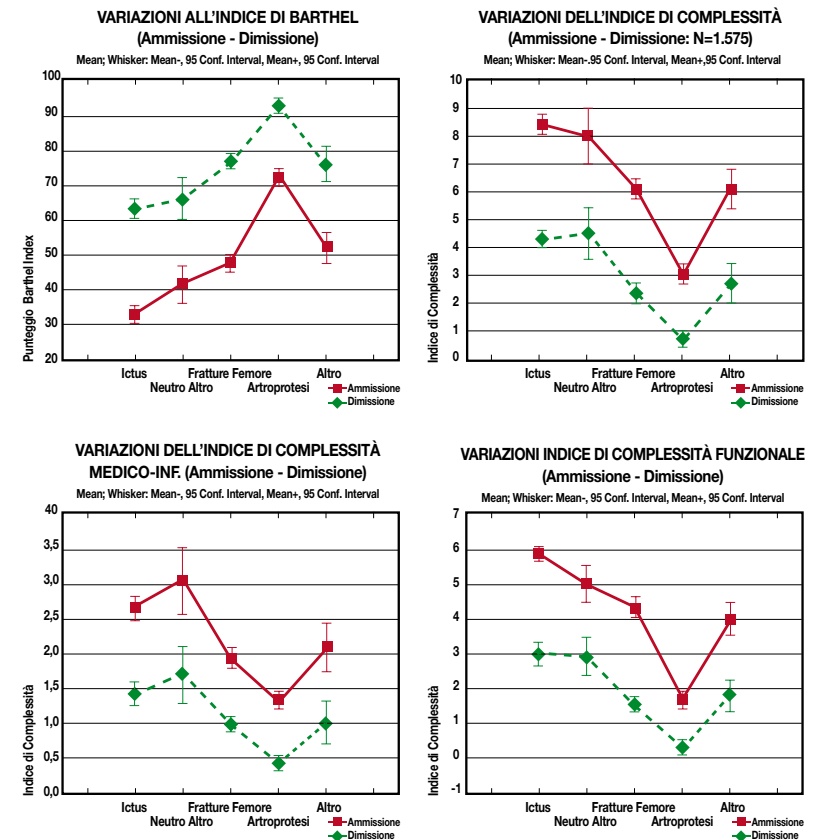


Nota: in blu gli indicatori di transizione

Questo processo di “packaging” progressivo di dati è fondamentale per ottenere misure quantitative di sintesi più efficaci per la gestione delle informazioni e l’analisi statistica.

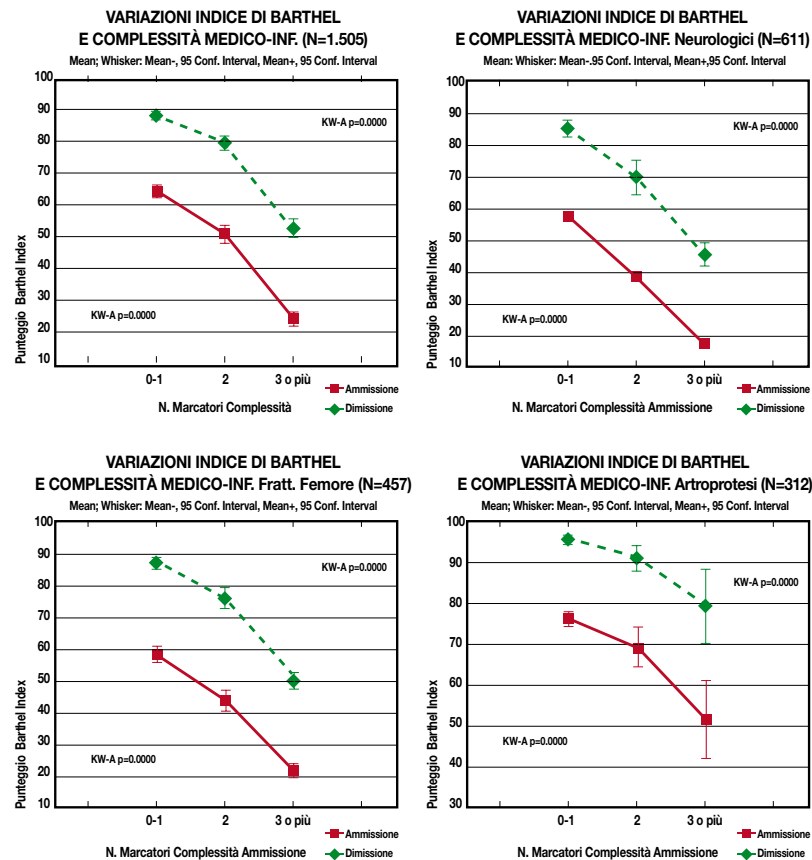
- **Indice di Complessità Medico Infermieristica** = sommatoria degli indici di instabilità medica (compreso delirium), malnutrizione, e degli indicatori dolore, depressione e incontinenza. Range possibile di punteggio= 0 - 13.
- **Indice di Complessità Funzionale** = Indice di immobilità + punteggio della scala di Disabilità Comunicativa. Questa misura è una “rating scale” validata che stratifica in 5 livelli la disabilità comunicativa del paziente. Per la costruzione dell’indice i valori della scala sono stati “rovesciati”: da “nessuna” (score 0) fino a completa (score 4). Range possibile di punteggio= 0 - 10.
- **Indice Complessità** = Indice di complessità medico infermieristica+Indice di complessità funzionale. Range possibile di punteggio= 0 - 23.

Figura 8: Variazioni dello stato funzionale e dei marcatori di complessità ammissione-dimissione



La Figura 8 mostra l'incremento ammissione-dimissione del punteggio all'Indice di Barthel dei pazienti dimessi suddivisi per categorie diagnostiche. Il delta Barthel totale è risultato di 28 ± 19 (mediana 26), con oscillazioni che variano in media dal 31.4 dei pazienti con ictus al 20.9 dei pazienti operati di artroprotesi. Le differenze nel guadagno funzionale tra i pazienti con ictus, altre malattie neurologiche, e frattura di femore sono contenute entro i 5 punti di score, con significatività statistica ma probabilmente non clinica. Per i pazienti operati di artroprotesi, che sono quelli che apparentemente "guadagnano" di meno, è evidente un "effetto soffitto". È importante notare che il profilo dell'incremento del Barthel Index tra le varie categorie diagnostiche è speculare alla riduzione degli Indici di Complessità, sia totale, che separatamente per le componenti medico-infermieristica e funzionale. Il rapporto tra la riduzione dell'Indice di Complessità Medico-Infermieristica CMI e l'incremento del Barthel Index costituisce un'associazione robusta per sostenere la coerenza del modello di IPER 2 che comporta una simultaneità di intervento tra tutte le componenti del team riabilitativo.

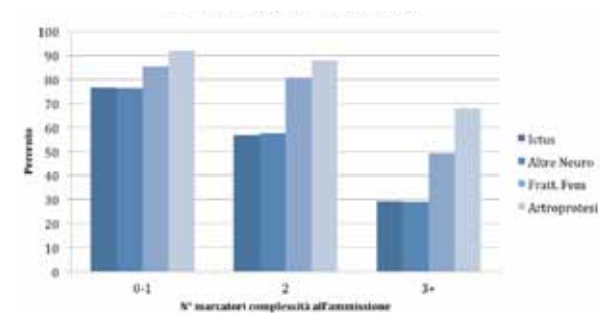
Figura 9. Raffronto tra incremento funzionale e marcatori di complessità medico-infermieristica all'ammissione



Nella Figura 9 abbiamo riportato un dettaglio analitico del rapporto che lega la componente medico-infermieristica del lavoro riabilitativo al guadagno funzionale. I pazienti sono stati stratificati per la presenza di marcatori di complessità medico infermieristica all'ammissione. Il grafico dimostra che i pazienti più complessi dal punto di vista medico infermieristico hanno maggior dipendenza funzionale sia all'ammissione che alla dimissione, sebbene mostrino un recupero funzionale apprezzabile.

Questo effetto è evidente e significativo sia per la totalità dei pazienti che all'interno di ogni categoria diagnostica. Anche considerando un esito funzionale "robusto", come il recupero di una deambulazione indipendente (Barthel Index sub score ≥ 12) non viene perso l'effetto predittivo dei marcatori di complessità medico-infermieristica. Sia complessivamente che all'interno di ogni singola categoria diagnostica, i pazienti con 2 o 3 marcatori di complessità all'ammissione recuperano un cammino indipendente in una quota significativamente inferiore rispetto ai pazienti che non hanno marcatori di complessità (Figura 10).

Figura 10. Complessità medico infermieristica e cammino indipendente (n=1.347)



IPER 2: DALLA TEORIA DI UN SISTEMA ALLA SOSTENIBILITÀ DELLA RACCOLTA DATI

MARISA GARDELLA

Introduzione

IPER 2 è un sistema concepito per raccogliere in maniera sistematica un insieme di dati relativi a pazienti ricoverati in riabilitazione specialistica allo scopo di ricavarne informazioni inerenti sia la clinica che i processi assistenziali.

Senza entrare nello specifico di aspetti che sono già altrove trattati, in questo contesto è sufficiente sottolineare come, nel corso del progetto IPER 2-SistIn, gli obiettivi della raccolta dati siano diventati via via più ambiziosi rendendo necessaria una casistica sempre più ampia.

Fatte queste premesse, si comprende come l'efficacia dello strumento IPER 2 non possa essere disgiunta dalla possibilità di un suo utilizzo su larga scala, senza un eccessivo dispendio di risorse e per tempi prolungati. Quest'ultimo aspetto viene ad assumere particolare rilievo quando si concepisca l'utilizzo di IPER 2 come strumento di raccolta dati per mantenere sotto controllo e governare il processo di ricovero riabilitativo all'interno di una determinata struttura. In questo caso l'impegno del singolo centro nel progetto si sposta da una raccolta di dati su un numero limitato di casi per un breve periodo ad una rilevazione di dati su una parte preponderante della propria casistica per tempi lunghi.

La storia del progetto IPER 2-SistIn racconta proprio questo. Iniziata nel luglio 2009 con l'intento di raccogliere un numero minimo di 50 casi per centro è poi evoluta sino ad oggi con la scelta di alcune strutture di includere nella raccolta dati la globalità o quasi della propria casistica anche nell'ottica di rendere possibile un benchmark tra i centri partecipanti.

A fronte di queste premesse, ci pare quindi importante fare alcune riflessioni nell'intento di rispondere alle seguenti domande:

- 1 . IPER 2, per le sue caratteristiche, è uno strumento di facile utilizzo per la raccolta dati su casi di pazienti ricoverati in riabilitazione specialistica?*
- 2. Quali problemi hanno evidenziato le esperienze sino ad ora maturate? Questi problemi sono superabili, ed eventualmente, con quali strategie?*
- 3. È possibile ipotizzare l'utilizzo di IPER 2 per periodi di tempo lunghi e su casistiche molto ampie?*

Ci auguriamo che la risposta a queste domande ed un'analisi concreta degli aspetti che riguardano la raccolta dei dati possa aiutare le strutture che prendono in considerazione l'idea di partecipare al progetto.

La mole dei dati da rilevare

Le informazioni previste dal sistema sono essenziali (o comunque solo lievemente ridondanti) nell'ottica di chi lo ha creato ma nel loro complesso piuttosto articolate se si considera il punto di vista di chi i dati si trova a doverli raccogliere.

La compilazione della sola scheda Indicatori Generali prevede la disponibilità una trentina di dati con rilevazione unica e di più di una ventina di marcatori a rilevazione duplice (ingresso e dimissione) cui va aggiunta l'attribuzione di un punteggio attraverso cinque tra classificazioni o scale di valutazione tre delle quali da rilevare più volte (ingresso e dimissione e, per il Barthel Index, anche il punteggio premorboso). Se consideriamo anche i dati opzionali della parte generale si devono aggiungere i punteggi in dimissione di due test di performance motoria (Timed Up & Go e Walk Test), il peso e la statura del paziente, gli ausili utilizzati all'ingresso e alla dimissione. A questa ampia mole di dati si deve poi sommare la rilevazione in autosomministrazione del valore del miglioramento percepito e delle sei voci dell'EQ-5D.

Fatto un grossolano calcolo, possiamo dire che il sistema prevede la rilevazione di circa 100 dati per ciascun paziente.

Includendo nel conteggio anche gli indicatori specifici dobbiamo aggiungere altri cinque dati necessari per i fratturati di femore e una ventina per l'ictus, la maggior parte dei quali desunti attraverso la somministrazione di test.

In parole povere questo significa che per ciascun caso che afferrisce al sistema IPER 2 devono essere disponibili in maniera sistematica in cartella le circa 100 informazioni richieste, poco meno se si escludono i dati opzionali, un po' di più per i pazienti con diagnosi di ictus o frattura di femore per i quali sono previsti subset specifici.

Queste brevi considerazioni potrebbero essere oltremodo preoccupanti per chiunque pensi di poter aderire al progetto se non integrate da alcune banali considerazioni sulle caratteristiche dei dati da raccogliere.

Le caratteristiche dei dati

Possiamo dire che la stragrande maggioranza delle informazioni di cui il sistema IPER prevede la rilevazione dovrebbero già fare abitualmente parte di una cartella clinica riabilitativa. Si tratta infatti di dati anagrafici o di provenienza del paziente, di dati anamnestici, antropometrici, di informazioni relative alle caratteristiche cliniche e funzionali del paziente, ai trattamenti messi in atto o agli eventi avversi occorsi durante il ricovero.

Generalmente questi dati sono di rapida rilevazione e non comportano problemi significativi essendo questa solitamente costituita dall'annotazione della presenza o assenza di un marcatore. Partendo da tali considerazioni possiamo dire che IPER 2 non obbliga a sforzi di rilievo se non quello di una sistematicità di rilevazione che si traduce, tra l'altro, in un miglioramento della qualità della documentazione clinica.

Un discorso a parte merita l'utilizzo di scale di valutazione, test o classificazioni. IPER 2 propone l'utilizzo di strumenti validati, in buona parte largamente diffusi (Modified Rankin Sca-

le, Mini Mental State Examination, Scala di Disabilità Comunicativa, Barthel Index, Standardized Audit of Hip Fracture in Europe, 6 Minute Walk Test, Timed up and Go Test), cui vanno aggiunti, per i soli pazienti con ictus, alcuni test o classificazioni patologia specifici cinque dei quali da effettuare sia in ingresso che in dimissione (Oxfordshire Community Stroke Project, Glasgow Coma Scale, Trunk Control Test, Motricity Index arto superiore, Motricity Index arto inferiore, Token Test, Test di cancellazione, Nine Hole Peg Test). Parte di questi strumenti di valutazione sono obbligatori, parte sono opzionali (vedi tabella successiva).

All'interno di una cartella clinica riabilitativa scale di valutazione e test sono indispensabili per rendere più facilmente oggettivabili le caratteristiche del paziente ed i suoi cambiamenti nel corso del ricovero. Se non esattamente quelli proposti da IPER 2, strumenti analoghi e validati dovrebbero comunque essere contemplati in una cartella clinica riabilitativa che si ponga l'obiettivo di una raccolta di informazioni in forma facile da trasmettere, da condividere e da sottoporre ad un minimo di analisi. Posto che gli strumenti in uso abitualmente potrebbero essere anche diversi da quelli individuati da IPER 2, lo sforzo implicito nell'adesione al progetto IPER 2-SistIn è quello uniformare i propri strumenti a quelli di IPER rinunciando ad altri magari equivalenti. Un esempio tipico è rappresentato dalle scale di carico assistenziale. Nel sistema IPER si richiede l'utilizzo dell'Indice di Barthel, integrato per la parte cognitiva dalla Scala di Disabilità Comunicativa, pur nella consapevolezza che molte strutture utilizzano abitualmente la scala FIM. Un centro tra quelli aderenti al progetto ha segnalato la difficoltà di doversi sobbarcare la compilazione di due scale di carico assistenziale (sia Barthel che FIM) poiché nella loro struttura la compilazione della scala FIM era irrinunciabile. Il problema in effetti non è di scarso rilievo e meriterebbe di prendere in considerazione l'eventuale possibilità di una conversione dei punteggi(1) in maniera automatizzata al momento dell'inserimento dati in caso di diffusione del sistema IPER 2 su larga scala.

A differenza delle altre informazioni, quelle desunte attraverso scale di valutazione o test necessitano di un tempo dedicato più o meno lungo per arrivare all'acquisizione del dato che dipende dalla struttura della scala e dal tempo necessario all'esecuzione dei test. Di seguito viene riportata una tabella (Tabella 1) che elenca gli strumenti di valutazione inclusi in IPER 2 con una stima approssimativa dei tempi necessari per acquisire il dato richiesto attraverso il loro utilizzo. Si tratta di indicazioni molto grossolane, desunte ove riportato da testi sull'argomento (2), siti specializzati (3), (4) (5) o, in caso contrario, dalla pratica quotidiana. Le parti della tabella evidenziate in verde individuano gli strumenti di valutazione il cui utilizzo è ritenuto obbligatorio in IPER 2; l'utilizzo degli altri strumenti è ritenuto invece opzionale.

Tabella 1. Tempo stimato per la somministrazione di test, scale di valutazione e classificazioni in IPER 2

Strumento	Tempo di somministrazione in minuti	Osservazioni	Totale minuti in IPER 2
Modified Rankin Scale	5 ⁽²⁾ , 6-30 ⁽³⁾ , 5 ⁽⁴⁾	Solo premorbosa	5
Mini Mental State Examination	15 ⁽²⁾ , 6-30 ⁽³⁾ , 10 ⁽⁴⁾	Solo ingresso	15
Scala di Disabilità Comunicativa	1	Ingresso e dimissione	2
Barthel Index	5-15 ⁽²⁾	Premorboso, ingresso e dimissione	30
Standardized Audit of Hip Fracture in Europe	1	Ingresso e dimissione	2
EQ-5D	0	Dimissione In autosomministrazione. Il tempo si riferisce alle spiegazioni necessarie per il paziente e all'eventuale aiuto nella compilazione	1
Totale tempo stimato strumenti di valutazione generali obbligatori			55 minuti
6 Minute Walk Test	10 ⁽²⁾ , 6-30 ⁽³⁾ , 6 ⁽⁵⁾	Dimissione	10
Timed Up and Go Test	5 o meno ⁽³⁾	Dimissione	5
Autovalutazione del miglioramento funzionale	0	Dimissione Autosomministrazione; si computa un tempo di circa un minuto per le necessarie spiegazioni al paziente	1
Totale tempo stimato strumenti di valutazione generali opzionali			16 minuti
Oxfordshire Community Stroke Project Classification	2	Rilevazione unica	2
Glasgow Coma Scale	1-2 ⁽²⁾ , 2 ⁽⁴⁾	Ingresso	1
Trunk Control Test	10-30 ⁽²⁾	Ingresso e dimissione	40
Motricity Index arto superiore			
Motricity Index arto inferiore			
Token Test	4	Ingresso e dimissione	8
Test di cancellazione	5 ⁽⁵⁾	Ingresso e dimissione	10
Nine Hole Peg Test	5 ⁽³⁾	Dimissione	5
Totale tempo stimato strumenti di valutazione opzionali specifici per ictus			66 minuti

Tenendo presente i tempi sopra riportati, un computo grossolano ci consente di quantificare i tempi necessari per la compilazione del set completo di scale, test e classificazioni in oltre di 2 ore per i pazienti con ictus e di oltre un'ora per i pazienti con diagnosi differenti.

La formazione

Salvo inevitabili errori di rilevazione, l'utilizzo del sistema IPER 2 non può prescindere dalla conoscenza dello strumento e delle scale, test e classificazioni che al suo interno sono state adottate.

Il sistema è in buona parte intuitivo, ciò nonostante è essenziale che tutti i rilevatori conoscano in maniera precisa le definizioni e le convenzioni utilizzate per la compilazione di ciascun singolo item. È proprio per questo motivo che è stato elaborato un manuale molto dettagliato che analizza ogni singola voce e contiene gli strumenti di valutazione adottati con le istruzioni per il loro utilizzo.

Alla partenza del progetto sono stati organizzati a distanza due momenti di formazione per chiarire eventuali dubbi di utilizzazione dello strumento e per consentire la discussione e il confronto su alcuni aspetti che non erano ancora stati affrontati nella versione allora in uso del manuale.

L'ampliarsi del numero dei centri partecipanti in tempi successivi non ha reso possibile il ripetersi di tali momenti di formazione strutturati, anche in relazione alla situazione logistica. I primi centri che hanno aderito al progetto erano infatti in pratica tutti liguri, alcune adesioni successive sono invece venute da centri più dispersi sul territorio nazionale.

In ogni caso è sempre stata data la disponibilità ad un supporto telefonico per chiarire ogni aspetto tecnico.

La formazione non può però esaurirsi con brevi corsi organizzati a livello "centrale" cui inevitabilmente partecipano solo un numero limitato di operatori per ciascuna struttura partecipante. È importante che esistano anche dei momenti di formazione e di chiarimento organizzati alla periferia, in ciascun centro, che coinvolgano tutti coloro in qualche modo chiamati a raccogliere i dati. Oltre alle informazioni tecniche, in questi momenti è importante che vengano trasmesse anche le logiche e gli obiettivi della raccolta dati la cui comprensione è un elemento indispensabile per motivare i rilevatori agli obiettivi del progetto e di parteciparvi attivamente con spirito critico e costruttivo.

Dal momento le informazioni acquisite possono facilmente essere dimenticate e una vivace motivazione può facilmente intiepidirsi, è auspicabile che i centri organizzino periodicamente momenti in cui si esaminano i problemi emersi rispetto al progetto, le difficoltà o i dubbi di nella rilevazione e nei quali si discutano i risultati dei dati raccolti attribuendo loro un significato pratico nella gestione del processo di ricovero riabilitativo.

La raccolta dei dati

Molto schematicamente potremmo suddividere il processo di raccolta dei dati in quattro fasi:

1. **Rilevazione dei dati**
2. **Trascrizione dei dati su carta**
3. **Verifica sulla qualità dei dati rilevati**
4. **Informatizzazione dei dati**

Rilevazione dei dati

La discussione a questo punto può vertere non certo su quali dati sono da rilevare e come, perché questi aspetti sono chiaramente definiti nel manuale, quanto piuttosto su chi debba rilevarli. Su questo aspetto i centri hanno la massima libertà organizzativa. In linea teorica i dati IPER 2 possono essere suddivisi secondo le competenze di diverse figure professionali (medico, infermiere, fisioterapista, logopedista, neuropsicologo, etc.) ciascuna delle quali può partecipare attivamente. Nella pratica abbiamo assistito da parte dei centri alla messa in atto di due diverse strategie, ciascuna con vantaggi e svantaggi, che potremmo denominare l'una "strategia dell'accentramento" e l'altra "strategia della distribuzione dei carichi di lavoro".

In sostanza la scelta attuata nella "strategia di accentrimento" consiste nel delegare la raccolta dati IPER solo a uno o pochissimi operatori, in genere medici, che si accollano la rilevazione dei dati nel loro complesso. Nel caso di uno studio condotto per un breve periodo e per una limitata quantità di casi questa strategia può anche essere vincente perché riduce al minimo il dispendio di risorse per la formazione e la motivazione degli operatori. Questa strada è tanto più percorribile quanto più il processo di ricovero di una determinata struttura prevede, indipendentemente dal sistema IPER, l'utilizzo di scale di valutazione in esso incluse. In questo caso l'operatore unico incaricato della raccolta dati non si troverebbe infatti nella necessità di dover somministrare test e compilare scale di valutazione che, in termini di tempo dedicato costituiscono il compito più oneroso. La "strategia dell'accentramento", in qualsiasi contesto praticata, è una strategia rischiosa perché rende il sistema operatore-dipendente con la conseguenza che una banale assenza non programmata rischia di far saltare la raccolta dati. Questa strategia, gravando solo su una o poche persone non è quindi indicata qualora si programmi una raccolta dati a lungo termine o comunque su una casistica ampia poiché i carichi di lavoro diventano insostenibili.

La strategia della "distribuzione dei carichi di lavoro" rende decisamente più gestibili le assenze degli operatori che possono facilmente essere compensate da altri colleghi, limita anche il carico di lavoro sui singoli, ma necessita di molte più energie per la creazione e la manutenzione di un sistema di raccolta dati che, basandosi sull'interazione di molti operatori, può risultare più dispersivo e più a rischio di errori o dati mancanti per dimenticanza o da calo di motivazione. La distribuzione dei compiti tra operatori di diversa formazione deve essere ovviamente calata

nel contesto operativo del singolo centro (numero di operatori, competenze professionali, organizzazione del processo di ricovero).

A solo scopo esemplificativo si propone lo schema di distribuzione dei compiti utilizzato dalla S.C. di Recupero e Rieducazione Funzionale dell'Ospedale "La Colletta" di Arenzano (Tabella 2), non perché sia in qualche modo il più efficace ma perché meglio conosciuto da chi scrive. L'introduzione del sistema IPER in un processo già strutturato può rendere necessari alcuni adattamenti del processo stesso in funzione della raccolta dati IPER. Ad esempio, nella struttura sopra citata, si poneva il problema di distribuire il carico di lavoro relativo al Mini Mental Test che abitualmente veniva somministrato dalla logopedista solo su pazienti selezionati. Essendo tale figura rappresentata da un'unica professionista, si è preferito provvedere alla formazione di un altro operatore che potesse somministrare il test sotto supervisione della logopedista e del neurologo. La scelta è ricaduta su una OSS, sia per le caratteristiche individuali della persona, sia per non dover appesantire il lavoro di altre figure già coinvolte nella raccolta dati con altri incarichi.

La raccolta di altri dati è rimasta assolutamente invariata rispetto al routinario svolgimento del processo di raccolta delle informazioni già in uso nella struttura; per questo motivo si è continuato ad attribuire a due diverse figure professionali la raccolta dati Barthel (al fisioterapista le voci trasferimenti, deambulazione, scale e carrozzina, all'infermiere tutte le altre).

Alcune informazioni che non erano comprese tra i dati da acquisire precedentemente all'introduzione del sistema IPER (peraltro non suscettibili di attribuzione per competenza professionale), sono state attribuite secondo le logiche di processo. Ad esempio è stato ritenuto opportuno che fosse compito dell'infermiere consegnare al paziente la scala visuoanaloga di soddisfazione rispetto al trattamento riabilitativo e il questionario EQ-5D. Nel processo era infatti già consolidata l'abitudine che fosse, a fine ricovero, proprio l'infermiere a consegnare un altro questionario di soddisfazione utilizzato dalla struttura e ad occuparsi di fornire al paziente le informazioni necessarie.

Tabella 2. Schema di distribuzione dei compiti nella rilevazione dei dati IPER 2 in uso presso la SC Recupero e Rieducazione Funzionale dell'Ospedale "La Colletta" Arenzano

Professionista	Rilevazione dati IPER 2 di competenza
Medico	Anamnesi premorbosa Dati aggiuntivi frattura femore Dati aggiuntivi anamnestici e sindromici ictus Glasgow Coma Scale Marcatori di complessità Marcatori di dipendenza funzionale Indicatori di transizione e di esito SAHFE
Infermiere	Scala di disabilità comunicativa Stadiazione AHCPR lesioni da decubito Stadiazione incontinenza urinaria Barthel Index nelle voci di competenza Miglioramento percepito EQ-5D
Fisioterapista	Barthel Index nelle voci di competenza Trunk Control Test Motricity Index Timed up and go 3-6 Minute Walk Test Nine Hole Peg Test N° giorni trattamento riabilitativo individuale
Logopedista	MMSE Token Test Test di cancellazione N° giorni trattamento riabilitativo individuale
OSS	MMSE

Trascrizione dei dati

La trascrizione dei dati rappresenta un momento cruciale nel processo. È importante che sia noto a tutti gli operatori coinvolti in quale parte della cartella i dati debbano essere trascritti in modo da renderli facilmente reperibili. Il manuale IPER prevede la disponibilità di due schede, quella "Indicatori Generali" e quella "Indicatori Specifici", che consentono di raccogliere in sole due pagine tutti i dati del sistema IPER 2 (ad eccezione dell'EQ-5D). Il loro utilizzo non è obbligatorio, ma altamente consigliato.

In effetti la compilazione di queste schede nell'arco tutto il ricovero riabilitativo consente alla fine di poter procedere in maniera molto rapida all'informatizzazione dei dati. In caso contrario l'unica alternativa è quella di dover reperire uno alla volta ciascun dato all'interno della cartella al momento dell'informatizzazione e, trattandosi spesso di cartelle voluminose, il procedimento comporta una certa perdita di tempo.

L'utilizzo delle schede è praticamente indispensabile quando venga prevista l'informatizza-

zione dei dati da parte di operatori non sanitari che potrebbero avere difficoltà ad orientarsi all'interno della cartella clinica per un corretto reperimento delle informazioni necessarie.

Verifica sulla qualità dei dati

Per quanto raccolti da operatori adeguatamente formati, è ovviamente da prevedere che alcuni dati rilevati possano essere errati per distrazione, difficoltà nell'attribuzione di un punteggio di una scala di valutazione, inappropriata somministrazione di un test, etc. Per limitare il numero di questi errori è importante che esistano a vari livelli dei controlli in grado di individuarli e correggerli. Tutti coloro che li raccolgono devono essere allertati ad una revisione critica dei dati che devono presentare una coerenza interna. Anche se tutte le figure professionali coinvolte possono intervenire nella verifica, quella che può rivestire il ruolo più efficace da questo punto di vista è il medico. In genere il medico responsabile del progetto riabilitativo ha una visione globale del paziente ed è in grado più facilmente di altri operatori di cogliere eventuali incongruenze: perché un paziente con basso punteggio Barthel rispetto all'incontinenza urinaria risulta continente nella descrizione dei marcatori di complessità? Per quale motivo un paziente che presenta dolore all'ingresso e alla dimissione non risulta trattato con terapia analgesica?

Questa attività di verifica può essere svolta in qualsiasi momento della raccolta dati, tuttavia risulta più semplice ed agevole quando se ne abbia una visione globale, situazione questa che si verifica al momento della loro informatizzazione. Se è il medico ad informatizzare i dati è possibile in qualche modo accorpate il processo di verifica sui dati ed il loro inserimento.

Informatizzazione dei dati

Sin dal suo inizio nel luglio 2009 il progetto IPER 2-SistIn ha previsto la possibilità di un inserimento dati on line da parte dei centri partecipanti; SistIn (inizialmente denominato Pro. Li.S.I.) è per l'appunto il data entry sviluppato da ARS Liguria, strutturato secondo le voci previste da IPER 2, che consente la raccolta in un unico data base dei dati provenienti da tutte le strutture partecipanti e la loro successiva elaborazione. Ciascun centro ha comunque la possibilità di scaricare in formato Excel i propri dati e di analizzarli secondo le sue necessità. L'inserimento dei dati, disponendo delle schede cartacee "Indicatori Generali" e "Indicatori Specifici" compilate è piuttosto rapido e, presupponendo la compilazione anche della parte opzionale, si aggira intorno ai 10 minuti, in assenza della scheda compilata i tempi possono essere un poco superiori e dipendono dalla complessità del caso e dalla facilità di reperire i dati in cartella. L'inserimento dati non ha presentato problemi specifici di rilievo; la sezione nella quale ai controlli sono stati più frequentemente evidenziati problemi è la "Timeline" per la frequenza di errori di digitazione nei campi riservati alle date.

L'adesione dei centri

Al giugno 2011, quindi a circa due anni dall'inizio del progetto, i dati dicono che:

- 16 centri sono stati accreditati per l'inserimento dati;
- 12 centri hanno effettivamente iniziato l'inserimento;
- 1 ha interrotto definitivamente l'inserimento dati;
- 3 centri hanno deciso di estendere la raccolta dati a tutti i casi ricoverati.

Dal luglio 2009 al giugno 2011 sono stati raccolti circa 2.500 casi e non è prevedibile a breve termine una conclusione del progetto.

Conclusioni

Sulla base delle caratteristiche dello strumento e delle esperienze sino ad ora maturate è possibile sostenere che:

1. IPER 2 è uno strumento utilizzabile per la raccolta dati su pazienti ricoverati in riabilitazione specialistica. I tempi tutto sommato ragionevoli da dedicare all'applicazione di scale di valutazione, test e classificazioni e la rapidità di acquisizione delle altre informazioni, lo rendono applicabile con relativa facilità una volta che sia stato compiuto lo sforzo organizzativo di adattamento del processo di ricovero al sistema IPER e di formazione e motivazione degli operatori. Inoltre la disponibilità del data entry SistIn rende agevole e rapida l'informatizzazione dei dati migliorando ulteriormente la fruibilità del sistema.
2. Uno dei problemi da tenere in considerazione è il vincolo all'utilizzo di scale di valutazione e test imposti dal sistema IPER 2 che mal potrebbero sposarsi con le necessità organizzative delle singole strutture. Per la diffusione della scala FIM, un limite è dato dal vincolo all'utilizzo del Barthel Index nella valutazione del carico assistenziale. È da valutare se tale limite possa essere superato attraverso lo sviluppo di un sistema di conversione.
3. Dal momento che IPER 2 prevede una raccolta di dati del tutto funzionali allo svolgimento del processo di ricovero in riabilitazione specialistica, una volta messi a punto gli aspetti organizzativi, la rilevazione dati può essere portata avanti a tempo indeterminato senza eccessivi oneri aggiuntivi. Anzi, la sistematizzazione della raccolta dati può contribuire al miglioramento della qualità del processo stesso e a fornire un linguaggio comune di trasmissione delle informazioni tra strutture diverse.

BIBLIOGRAFIA

1. Nyein K., McMichael L., Turner-Stokes L. *Can a Barthel score be derived from the FIM?* Clin Rehabil 1999 Feb; 13(1): 56-63.
2. Masur, H. *Scale e punteggi. Quantificazione dei deficit neurologici*. Milano: Edi-Ermes, 1999.
3. <http://www.rehabmeasures.org/rehabweb/allmeasures>
4. <http://www.strokecenter.org/trials/scales/scales-overview.htm>
5. <http://www.medicine.mcgill.ca/strokeengine-assess>

PARTE TERZA

SVILUPPO DI SUBSET MALATTIA SPECIFICI

GCA: UN SUBSET DI INDICATORI PER IL GOVERNO DELLA RETE REGIONALE DEDICATA ALLE GRAVI CEREBROLESIONI

MANUELA DIVERIO - PAOLO MORETTI - FRANCESCO VENTURA - GIOVANNI CHECCHIA - VALERIA LEONI

Aspetti generali del progetto

Con deliberazione n. 786 - 2008, la Giunta Regionale della Liguria nel mettere le basi per la riorganizzazione della rete dedicata agli esiti di grave cerebrolesione acquisita stabilisce che il codice 75 neuroriabilitazione debba venire utilizzato soltanto per l'identificazione di specifiche strutture di riabilitazione intensiva di terzo livello.

L'elemento di novità contenuto nella deliberazione è la sottolineatura del fatto che la diagnosi di esito non basta a caratterizzare il setting riabilitativo di terzo livello senza l'associazione con la necessità di "un elevato consumo di risorse umane, tecnologiche e strutturali".

La delibera regionale aggiunge che per tali motivi il terzo livello riabilitativo deve caratterizzarsi per una "forte complessità organizzativa".

Dunque l'elemento guida per la valutazione dell'appropriatezza della riabilitazione di terzo livello è la complessità di governo dei processi paziente-orientati e struttura-orientati.

In questa prospettiva di riferimento è stato istituito un gruppo di lavoro composto da professionisti delle Strutture di Medicina Fisica e Riabilitativa liguri con il mandato di identificare un core-set di indicatori, generali e patologia specifici, in grado di descrivere adeguatamente la complessità dei processi di terzo livello.

Tale set di indicatori deve fornire la struttura di base per set derivati utili per governare l'ingresso nel percorso di continuità assistenziale a partire dalle rianimazioni e il passaggio alla rete della postacuzie estensiva e del mantenimento secondo quanto stabilito dal progetto di rete per le GCA presente nel Piano Sanitario Regionale della Liguria.

Permette quindi di definire tre momenti cruciali del percorso:

- 1) individuazione e selezione del paziente nei reparti di Rianimazione e Neurochirurgia e suo inserimento nel percorso;
- 2) accesso del paziente a strutture sovra zonali (UGCA) per la fase post-acuta;
- 3) prosecuzione del percorso di recupero dopo la dimissione dal reparto per acuti in strutture zonali.

Due obiettivi prioritari sono stati posti al centro del lavoro del gruppo:

- evidenziare con informazioni clinico organizzative la centralità della presa in carico globale del paziente; non soltanto quindi degli esiti specifici di danno

- organizzare il set di informazioni in modo da renderlo immediatamente informatizzabile.

IPER 2 ha rappresentato in questo senso una fondamentale base di partenza sotto tre aspetti:

- con gli indicatori generali risponde al bisogno informativo relativo ad importanti aspetti della presa in carico globale;
- mette a disposizione una struttura logica per l'organizzazione e la raccolta dei dati;
- permette per questo la loro rapida informatizzazione.

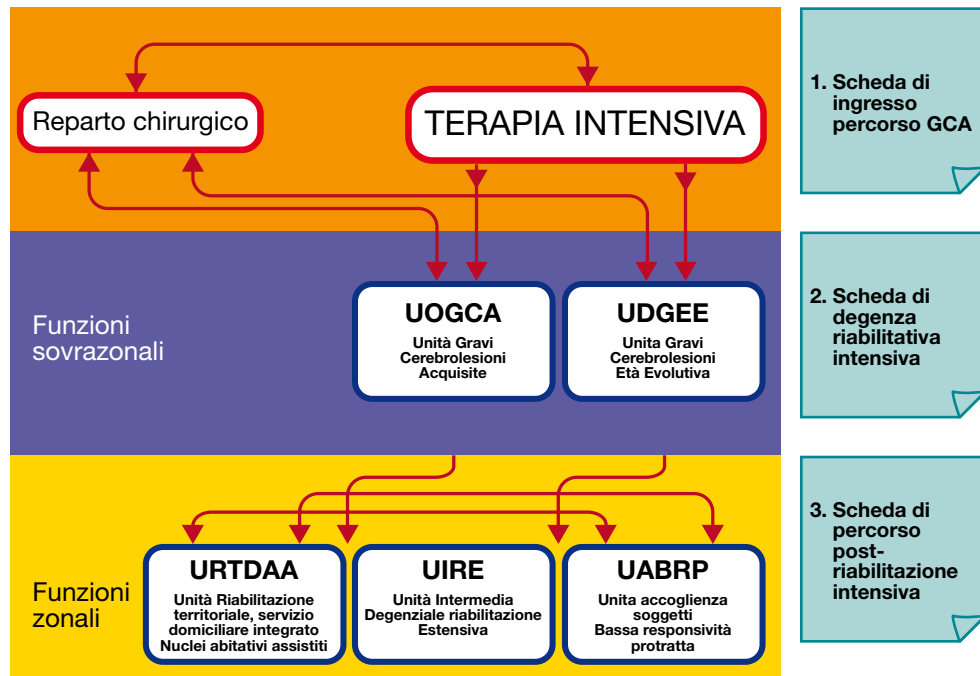
IPER 2 rappresenta quindi sia uno strumento tecnico utile alla ricerca sul campo ma in quanto sistema dell'Agenzia Regionale Sanitaria è uno strumento importante di incontro e collaborazione fra Servizi di Medicina Fisica e Riabilitativa, Amministrazioni Aziendali e Assessorato alla Salute.

Conclusa la fase di messa a punto del set di informazioni, la priorità sulla quale sta attualmente lavorando il gruppo è l'integrazione del subset dedicato alla riabilitazione intensiva post-acuzie all'interno di IPER con l'obiettivo prioritario di disporre rapidamente di un sistema di controllo - audit per il terzo livello riabilitativo.

Se la sperimentazione degli indicatori per il terzo livello si dimostrerà, attraverso la verifica su un'adeguata casistica rilevata, efficiente ed efficace, obiettivo del gruppo, in collaborazione con ARS Liguria sarà quello di estendere il set di indicatori a tutte le fasi del percorso per le GCA.

Risultato finale del progetto di lavoro sarà la possibilità di valutare con adeguate informazioni non soltanto l'adeguatezza del terzo livello ma anche le potenzialità dei progetti riabilitativi di struttura coinvolti nella rete di offerta per le GCA.

I subset in sintesi



Per avere il controllo centralizzato dei momenti di passaggio della presa in carico del paziente sono state formalizzate per l'informatizzazione schede specifiche che contengano gli indicatori ritenuti idonei a definire le caratteristiche che deve avere il paziente in ogni nodo della rete.

La **prima scheda**, compilata presso i reparti per acuti (Rianimazioni, Neurochirurgie, Terapie sub intensive) deve fornire tutte le informazioni essenziali a definire il livello di complessità clinico-riabilitativa del paziente e raccogliere quelle indicazioni utili ai fini epidemiologici.

La scheda comprende diverse parti, oltre ai dati identificativi del paziente, che possiamo così schematizzare:

- dichiarazione dell'ASL di appartenenza e del livello del supporto familiare;
- indicatori clinici quali l'eziologia e la descrizione del paziente secondo le scale condivise dal protocollo Nazionale per le Cerebrolesioni: Disability Rating Scale (DRS), e Level of Cognitive Functioning (LCF);
- indicatori di complessità: supporto respiratorio, presenza di device, presenza di comizialità;
- comorbilità premorboza, associata ed acquisita;

- indici prognostici della fase acuta secondo i dati ad oggi riconosciuti dalla letteratura specifica: durata arresto cardiorespiratorio, ipertensione endocranica, ipotensione grave e/o shock, dismetabolismo acuto, durata del coma;
- criteri di trasferibilità previsti dalla Conferenza Nazionale di Consenso di Modena 2000.

La **seconda scheda**, riflette il percorso del paziente durante il ricovero presso le UOGCA e utilizza la stessa impostazione della scheda IPER 2 del Progetto SistIn - ARS Liguria.

In questa fase gli obiettivi prioritari sono rivolti alla stabilizzazione internistica (equilibrio metabolico-nutrizionale, cardiocircolatorio, respiratorio, risoluzione delle complicanze presenti soprattutto di tipo infettivo e settico), alla prevenzione del decondizionamento biologico e del danno da immobilità, alla valutazione, monitoraggio e trattamento delle condizioni di alterata coscienza, al recupero funzionale con particolare attenzione alla disabilità cognitivo-comunicativo-comportamentali, e all'avvio del Progetto Riabilitativo Individuale rivolto al reinserimento socio-familiare della persona.

L'Unità per le Gravi Cerebrolesioni Acquisite e gravi traumi cranio-encefalici garantisce l'unitarietà, specificità e intensità di interventi richiesti rispetto a tutte le esigenze del soggetto disabile nella globalità della sua persona attraverso un percorso attentamente predisposto e coordinato nelle sue varie fasi che parte dal momento dell'insorgenza della lesione fin ad arrivare a ottenere l'ottimizzazione dell'esito della persona cerebrolesa.

In questa fase inizia la presa in carico non solo della persona con esiti di GCA ma anche del suo nucleo familiare che richiede di essere parte attiva nella condivisione degli obiettivi e della definizione del percorso all'interno del progetto riabilitativo individuale e nello stesso tempo, di ricevere un idoneo supporto psicologico e aiuto nell'affrontare la nuova realtà con accettazione e adeguamento alle disabilità spesso multiple e complesse che residuano anche a distanza di tempo.

A tal fine coordina il proprio intervento con i servizi di riabilitazione estensiva o intermedia e intensiva con i quali dovrà raccordarsi per il ritorno in tempi adeguati del disabile nel proprio territorio, garantendo il completamento del percorso riabilitativo secondo protocolli ben definiti, programmando così, appena superata la fase di criticità del paziente, il suo trasferimento in strutture di riabilitazione intensiva extraospedaliera.

La finalità della scheda che raccoglie i dati relativi a questa fase è quello di integrare la scheda IPER 2 del Progetto SistIn - ARS Liguria, già in uso nei reparti ospedalieri riabilitativi, con misure specifiche alla condizione clinico-assistenziale di questi pazienti. Solo tramite questa rilevazione è consentita una miglior definizione delle diverse problematiche presenti quali l'instabilità clinica residua, l'interferenza delle complicanze sul processo di recupero, la misura della disabilità presente e residua, la rilevazione delle condizioni favorevoli o limitanti, sia pre-morbose che durante il processo - esito riabilitativo, responsabili dell'outcome finale. La descrizione della complessità deve essere completata dalla definizione del carico di risorse

usato e dalla quantità e tipologia degli interventi realizzati. La scheda mantiene inalterati i dati prioritari presenti nella prima parte della schema IPER 2 a cui si aggiungono, a completamento, alcune misure di stato, di processo e di esito che meglio possono evidenziare il consumo di risorse, di spese e quindi di efficacia/efficienza durante questa fase di recupero.

Sono state considerati prioritari:

- le caratteristiche del danno primario riferite alle diverse eziologie (traumatiche, anossiche, vascolari, altro);
- nell'anamnesi premorboza si aggiungono le voci (pregresso ictus/TCE, patologia psichiatrica, abuso di sostanza, immunodeficienza) che assumono un ruolo prognostico importante;
- viene specificata la presenza di alcuni danni associati carico del midollo spinale, sistema nervoso periferico, apparato muscolo scheletrico ed apparato viscerale;
- si integrano i marcatori di complessità già previsti con eventi specifici quali la presenza/assenza di derivazione liquorale, di comizialità e di crisi neurovegetative;
- si integrano gli indicatori di transizione con il trattamento di problematiche specifiche (farmaci per il trattamento della comizialità, spasticità, parkinsonismo, disturbi comportamentali) e si aggiungono, come elementi distintivi, la presa in carico della famiglia, la necessaria presa in carico multimodale, il supporto psicologico e sociale richiesto;
- tra gli indicatori clinico riabilitativi si riportano le scale del Protocollo Nazionale condivise da tutte le UGCA quali la Disability Rating Scale (DRS), Level of Cognitive Functioning (LCF), la durata della amnesia post-traumatica (PTA) con uso della Galveston Orientation and Amnesia Test (GOAT) ed infine la Glasgow Outcome Scale (GOS);
- negli esiti del ricovero vanno considerati in aggiunta il passaggio del paziente a strutture residenziali dedicate a pazienti a ridotta responsività, alla presa in carico da parte dell'assistenza domiciliare dedicata oppure in centri diurni o in nuclei abitativi assistiti;
- a completamento sono stati inseriti dei descrittori della disabilità dell'individuo tramite "linguaggio ICF" rilevati dal core set per il trauma cranico definito dalla Consensus Conference di Barcellona limitato ad aspetti particolari non evidenziati negli indicatori sopradetti. La scelta di inserire dei descrittori ICF deriva dall'indicazione dell'OMS, ribadita anche in diversi documenti ufficiali (Piano di indirizzo Nazionale per la Riabilitazione, Libro bianco per la Medicina Fisica e Riabilitativa in Europa etc.) di iniziare ad utilizzare, in ambiti clinici ed organizzativi, questa modalità di classificazione dello stato di salute della persona consentendo così un reale confronto tra le diverse realtà in ambito nazionale ed internazionale.

La **terza scheda** è forse la più importante dal punto di vista del Governo Clinico in quanto ha l'ambizione di strutturare, rafforzare e rendere visibile quel "passaggio di presa in carico" tra le strutture ospedaliere e quelle del territorio, passaggio essenziale per assicurare la riuscita del Progetto Riabilitativo Individuale della persona.

Questo nodo è prioritario nel realizzare quella continuità assistenziale indispensabile non solo per la prosecuzione del percorso di recupero dell'individuo ma anche nell'assicurare una corretta definizione delle risposte ai bisogni clinici-sociali-individuali della persona con una pianificazione oculata del setting idoneo ad accogliere il paziente specificando la tipologia e gli obiettivi delle prestazioni erogabili. In questo documento, da compilarsi a carico della struttura che prende in cura il paziente, vengono riportati gli interventi programmati erogati all'utente, una descrizione sintetica delle componenti prioritarie della disabilità ed una misura delle complessità di inizio e di completamento del programma di lavoro.

Inoltre viene definita la dimissione e l'identificazione del nodo successivo che a sua volta descriverà le proprie specificità di intervento.

In conclusione l'ipotesi di lavoro proposta è senz'altro ambiziosa ma punta a ottimizzare al meglio le risorse e nello stesso tempo salvaguardare i gli obiettivi essenziali nel recupero della persona che è l'obiettivo primario di una sanità che ha la finalità di salvaguardare lo stato di salute del cittadino.

BIBLIOGRAFIA

1. *Linee-Guida per le Attività di Riabilitazione*, Ministero della Sanità - Bollettino Ufficiale - Roma - 1998
2. *Piano di indirizzo sulla Riabilitazione - Ministero della salute e conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e Province autonome Trento e Bolzano*, Roma - Febbraio 2011
3. Bernardini B. e al., *Sistema IPER: Indici di Processo - Esito in Riabilitazione*, Vega, 2004
4. *1ª Conferenza Nazionale di Consenso "Modalità di trattamento riabilitativo del traumatizzato cranio-encefalico in fase acuta, criteri di trasferibilità in strutture riabilitative e indicazioni a percorsi appropriati"*. Modena - 2000
5. *2ª Conferenza nazionale di Consenso "Bisogno riabilitativi ed assistenziali delle persone con disabilità da grave cerebrolesione acquisita (GCA) e delle loro famiglie nella fase post-ospedaliera"* - Verona - 2005
6. *3ª Conferenza Nazionale di Consenso "Buona pratica clinica nella riabilitazione ospedaliera delle persone con gravi cerebro lesioni acquisite"*. Salsomaggiore - 2010
7. *Protocollo di valutazione riabilitativa di minima delle persone con grave cerebro lesione acquisita. Sezione S.I.M.F.E.R. sulla riabilitazione del traumatizzato cranio-encefalico*. 2007.

8. Conferenza Stato Regione seduta del 4 aprile 2002 Repertorio atti n. 1427 del 4 aprile 2002 “Linee guida per l'organizzazione di un sistema integrato di assistenza ai pazienti traumatizzati con mielolesioni e/o cerebro lesioni.”
9. Moretti P., Bogetti A.M., Lonati C., Ventura F. (2008) “Evoluzione degli strumenti standardizzati di valutazione comportamentale e loro uso integrato nel paziente a bassa responsività” *Eur Med Phys*; 44(Suppl. 1 to No. 3).
10. Boldrini P., Maietti A., Basaglia N. “Progettazione e realizzazione di un registro regionale delle gravi cerebrolesioni acquisite in Emilia-Romagna”. *Eur Med Phys*; 2004; 40 (Suppl 1 to n°3):9-11.
11. ICF Research Branch. *Development of ICF Core Set for Traumatic brain Injury (TBI) - 2010*. <http://www.icf-research-brnch.org/icf-core-sets-projects/>
12. Aiachini B. e al. *Developing ICF core set for subjects with traumatic brain injury: an Italian clinical perspective*. *Eur J Phys Rheabil Med* 2010 Marzo; 46(1): 27-36.
13. Turner-Stokes L. “The evidence for the cost-effectiveness of rehabilitation following acquired brain injury.” *Clin Med* 2004; 4(1):10-12.

L'ASSOCIAZIONE ITALIANA DI PSICOGERIATRIA E LO STUDIO APIGRA 2

Con grande piacere introduco all'interno dei Quaderni dell'Agenzia Ligure di Sanità Pubblica dedicati a IPER 2, lo studio APIGRA 2 (Analisi delle Problematiche PsicoGeriatriche in Riabilitazione), l'analisi dell'interazione di fattori clinici come la depressione, l'ansia e l'apatia sulle capacità funzionali degli anziani sottoposti ad interventi riabilitativi.

Schematicamente i motivi di soddisfazione possono essere così riassunti. La collaborazione con l'ARS Liguria è motivo di orgoglio, considerando il ruolo importante che questa ha nello scenario nazionale, perché contribuisce in modo incisivo al progresso del nostro sistema sanitario. A questa collaborazione significativa associo la SIMFER, ed in particolare la sezione Ligure, Società scientifica sempre vicina e sensibile ai problemi dell'anziano ammalato, che in questa occasione ha messo a disposizione i suoi uomini migliori, a cominciare dall'amico Baratto. Infine il motivo più forte di soddisfazione è indotto dalla tematica stessa del studio, perché si valorizza a livello scientifico un sentire diffuso tra i medici che si occupano di riabilitare l'anziano, e cioè che l'atteggiamento della mente è centrale nel determinare il risultato di un intervento. Questo motivo è importante anche per l'Associazione Italiana di Psicogeriatrica (AIP) che nella sua storia ha sempre costruito ponti tra mente e cervello che invecchia, tra soma e psiche, tra malattie diverse che hanno un effetto sinergico negativo sulla funzione. Ponti che poi ha cercato di verificare, andandone a misurare l'efficacia in modo analitico. L'anziano che ha problemi di autonomia è una persona che soffre; tanto più se è dominato dal dolore della mente, dall'ansia e dall'incapacità quasi fisica di affrontare la vita. Il medico deve occuparsi di lenire questa sofferenza con interventi plurimi coordinati, evitando dispersioni inutili o, all'opposto, un eccesso di concentrazione solo su alcuni aspetti. AIP crede nell'intervento equilibrato a più livelli ed ha da sempre impostato i suoi progetti di ricerca e di formazione attorno a questi temi: una storia di lungo periodo, che è però sempre attuale. C'è infatti ancora molto bisogno di conoscenze e di formazione attorno al complesso mondo dell'anziano ammalato.

Marco Trabucchi

APIGRA 2 ANALISI DELLE PROBLEMATICHE PSICOGERIATRICHE IN RIABILITAZIONE

GIUSEPPE BELLELLI - LUIGI BARATTO

Introduzione

Negli ultimi anni, lo scenario del “sistema riabilitazione” è profondamente cambiato. Da un lato l’invecchiamento progressivo della popolazione e dall’altro la pressione esercitata dai reparti ospedalieri per acuti a contenere la durata della degenza hanno contribuito a sovvertire radicalmente la tipologia di utenza che caratterizzava i reparti di riabilitazione anche soltanto fino a qualche anno fa. Oggi, molto più che non in passato, la riabilitazione è chiamata a farsi carico soprattutto di persone anziane e, conseguentemente, deve sapersi occupare di problematiche tipiche di questa fascia di età. È il caso delle problematiche psicogeriatriche. APIGRA2 rappresenta un sistema di indicatori aderenti alla pratica clinica quotidiana e di facile rilevazione, creato appositamente per indagare la presenza di tre specifiche problematiche psicogeriatriche nei setting di riabilitazione post acuti.

La storia

Il progetto APIGRA2 (Analisi delle Problematiche PsIcoGeriatriche in Riabilitazione) ha mosso i suoi primi passi a partire dal 2009, su iniziativa dell’Associazione Italiana di Psicogeriatria (AIP), con il contributo di Giuseppe Bellelli, Bruno Bernardini e Luigi Baratto ed è arrivato ad una realizzazione compiuta nel 2010 con la stesura del Manuale da parte di Bruno Bernardini e colleghi. Il progetto APIGRA si inserisce all’interno dello strumento già noto IPER e, come questo, si basa su una serie di indicatori binari (derivati a loro volta da strumenti di valutazione multidimensionale ampiamente conosciuti e validati nella letteratura scientifica) finalizzati a:

- descrivere la prevalenza di tre condizioni psicogeriatriche (depressione, ansia ed apatia) nei setting di riabilitazione post-acuti italiani;
- valutare il grado di associazione di queste problematiche con le caratteristiche clinico-funzionali, con gli outcome riabilitativi e la qualità di vita percepita dai pazienti.

La struttura

La sezione Indicatori Generali, rilevabili per tutti i pazienti a prescindere dalla diagnosi, si articola in diversi subset mutuati da IPER 2 con i quali APIGRA 2 è complementare:

- Anagrafica e timeline;
- Anamnesi premorbosa;
- Assessment score che prevede, tra le altre, l’applicazione di scale e classificazioni largamente utilizzate in letteratura come Modified Rankin Scale, Mini Mental State Examination, Barthel Index;

- EQ-5D (QALYs);
- Esito del ricovero;
- Ausili alla dimissione.

A questi Indicatori Generali, tutti obbligatori, è possibile aggiungere alcune specifiche opzionali relative alle performance motorie alla dimissione (6 Minute Walk Test, Timed Up and Go test) ed i parametri antropometrici.

I pazienti che risultano positivi ad almeno uno degli screening su depressione, ansia ed apatia vengono sottoposti a una valutazione di approfondimento attraverso subset specifici comprendente:

- anamnesi psichiatrica;
- sintomi e segni associati (dolore, disturbi comportamentali, disturbi del sonno, etc.);
- indicatori di transizione (trattamento farmacologico, neuropsicologico e supporto psicologico, collaborazione al trattamento fisioterapico);
- scale di valutazione conosciute e validate in letteratura della depressione del tono dell’umore (Hamilton Depression Rating scale), dell’ansia (Hospital Anxiety and Depression Scale) e dell’apatia (Apathy Evaluation scale).

L’evoluzione dei subset specifici

Come il sistema IPER 2 anche APIGRA 2 è in continua evoluzione e potrà dunque essere implementato attraverso la strutturazione di altri indicatori generali e subset malattia specifici che hanno l’obiettivo di “mettere in rete” più centri riabilitativi sul territorio nazionale e realizzare un database comune. Dalla raccolta di questi dati potranno essere selezionati gli indicatori di maggior interesse per descrivere la complessità somatica e psicogeriatrica dei pazienti anziani in riabilitazione.

Il Progetto APIGRA 2-SistIn

Nel 2010 il gruppo regionale SIMFER ligure, con il supporto dell’Agenzia Regionale Sanitaria Liguria e dell’ASL 3 Genovese, e su indicazione della sezione di Riabilitazione Geriatrica di AIP, ha avviato un progetto mirato a sviluppare indicatori utili ad una accurata conoscenza dei problemi psicogeriatrici nelle degenze riabilitative sulla base del sistema APIGRA2.

Il data-entry

SistIn (Settore Sistemi Informativi), per l’ARS Liguria, ha provveduto a sviluppare il supporto informatico che rende possibile la raccolta dei dati via web in un unico database rendendo quindi il sistema APIGRA 2 più facilmente fruibile su larga scala.

La disponibilità di questo data entry consente di disporre di una banca dati di informazioni cliniche di grandi dimensioni, in crescita continua, i cui dati, con il supporto dell’Agenzia

Regionale Sanitaria Liguria possono essere periodicamente elaborati. Sulla base dei risultati e delle nuove esigenze di conoscenza derivate dall'esperienza il sistema può essere implementato e migliorato.

Al settembre 2011 sono stati inseriti circa 300 casi.

Obiettivi e punti di forza del progetto APIGRA2-SistIn

Il sistema APIGRA2 rappresenta uno strumento originale e robusto in grado di confrontarsi costruttivamente con gli strumenti simili prodotti dalla ricerca orientata al governo clinico. Così come per IPER 2, ripercorrendo le premesse iniziali, possiamo quindi affermare che questo strumento, potenziato attraverso il supporto informatico e gestionale di SistIn, può dare un importante contributo relativamente a:

1. Relazione con la Amministrazione Pubblica

È urgente potere offrire materiale informativo utile a comprendere la struttura dei costi dell'offerta riabilitativa, a partire dalla conoscenza delle problematiche psicogeriatriche dei soggetti assistiti, e la relazione esistente fra questi ed il recupero funzionale alla dimissione. Queste informazioni integrate con quelle relative alla dotazione in personale e tecnologie delle diverse strutture sono premessa indispensabile per la definizione di standard per l'accreditamento delle Strutture riabilitative e per l'assegnazione dei mandati riabilitativi alle Strutture.

2. Relazione con gli assistiti

La possibilità di definire con chiarezza l'importanza delle problematiche psicogeriatriche dei soggetti assistiti e di disporre di sufficienti criteri predittivi di recupero funzionale rappresenta uno strumento fondamentale per la costruzione di un patto terapeutico con l'assistito e la sua famiglia, basato su obiettivi realistici e in quanto tali utili alla precoce definizione di un percorso socio assistenziale dall'acuzie al domicilio.

3. Relazioni all'interno del team riabilitativo e della rete riabilitativa

La scelta di un set minimo di dati condiviso permette di definire anche livelli informativi minimi per le cartelle cliniche e quindi di dare garanzie di conservazione dell'informazione nei processi di "transition of care" che avvengono all'interno di una Struttura e nei trasferimenti da una struttura all'altra o da e verso i servizi riabilitativi aziendali. La possibilità, inoltre, di disporre di una adeguata informatizzazione delle informazioni permette di procedere ad analisi di diversa complessità dei processi assistenziali messi in atto e quindi di attivare azioni di audit per il miglioramento continuo della qualità.

BIBLIOGRAFIA

1. Bellelli G., Bernardini B., Baratto L., Tognetti P. per la sezione di Riabilitazione Psicogeriatrica AIP. *Lo studio APIGRA 2 (Analisi delle Problematiche PsicoGeriatriche nella Riabilitazione dell'Anziano): Studio multicentrico nazionale*. *Psicogeriatrics* 2011; 1° Supplemento: 33-37.

PARTE QUARTA

MANUALE

IPER 2
Indicatori di Processo Esito
in Riabilitazione

Manuale Istruzioni

Versione 2.0

SOMMARIO

Parte I INDICATORI GENERALI	3
Scheda indicatori generali	4
Identificazione e "Timeline".....	5
Anamnesi premorbosa	7
Assessment score	10
Marcatore di complessità.....	11
Indicatori di transizione	15
Esito dell'episodio di ricovero	17
Qualità di vita	18
Ausili	18
STRUMENTI E RIFERIMENTI	19
Rehabilitation Impairment Categories	20
Algoritmo per la classificazione della Comorbidità Cronica	21
Clinical Dementia Rating Scale	22
Scala di Rankin Modificata	23
Mini Mental State Examination	24
Scala di Disabilità Comunicativa	25
Barthel Index	26
Standardized Audit of Hip Fracture in Europe	29
The Confusion Assessment Method	30
Stadiazione delle ulcere da pressione	31
Scala di Instabilità Clinica	32
Farmaci psicotropi di frequente uso marker di "Contenzione farmacologica"	33
Farmaci antidepressivi di frequente uso marker di "Trattamento della depressione"	33
Staging di gravità dell'incontinenza urinaria	33
Prodotti addensanti ed integratori marker di "Trattamento nutrizionale orale"	34
Tabella ausili personalizzati/protesi	34
EuroQol (EQ-5D)	35
Parte II INDICATORI MALATTIA SPECIFICI E DATI OPZIONALI	37
Scheda indicatori malattia specifici (ictus e frattura di femore) e opzionali	38
STRUMENTI E RIFERIMENTI	39
Oxfordshire Community Stroke Project	40
Glasgow Coma Scale	42
Trunk Control Test.....	43
Motricity index.....	44
Test dei gettoni (versione breve).....	46
Test di cancellazione (di stelle)	47
Timed Up & Go Test.....	48
Six Minute Walk Test.....	49
Nine Hole Peg Test	50
Autovalutazione del miglioramento funzionale	51
Dati antropometrici	52
BIBLIOGRAFIA	53

PARTE I

Indicatori generali

SISTEMA IPER 2 SCHEDA INDICATORI GENERALI

Referente <input type="text"/>		Struttura <input type="text"/>	TIMELINE		
Id. Paziente _____		M <input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/>	Data di nascita	<input type="text"/>	
Proviene <input type="text"/>	RIC <input type="text"/>	Motivo <input type="text"/>	Data evento indice	<input type="text"/>	
			Data dimissione acuti	<input type="text"/>	
			Data ammissione Riab.	<input type="text"/>	
			Data dimissione Riab.	<input type="text"/>	
ANAMNESI PREMORBOSA		No SI	ASSESSMENT SCORE		
Insufficienza Severa	Cardiaca	<input type="checkbox"/>	Rankin modificata	<input type="text"/>	
	Respiratoria	<input type="checkbox"/>	Mini Mental Test	<input type="text"/>	
	Epatica	<input type="checkbox"/>	Scala Disabilità Comunicativa	<input type="text"/>	
	Renale	<input type="checkbox"/>	Barthel Index (BI) Score totale	<input type="text"/>	
	Demenza	<input type="checkbox"/>	BI subsc. deambulazione	<input type="text"/>	
Complessità clinica	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	SAHFE Score	<input type="text"/>	
Malattia oncologica attiva	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	Prem.	<input type="text"/>	
Fragilità sociale	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	Amm.	<input type="text"/>	
PRESENZA DI		Amm. No SI	INDICATORI DI TRANSIZIONE		
MARCATORI DI COMPLESSITA'		Dim. No SI	AGEs	Infezione urinaria	<input type="checkbox"/>
Riduzione vigilanza/coma	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Infezione non urinaria	<input type="checkbox"/>
Delirium	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		ACE non infettivo	<input type="checkbox"/>
Instabilità clinica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Caduta	<input type="checkbox"/>
Infezione acuta in atto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Contenzione fisica / farmacologica	<input type="checkbox"/>
Depressione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Treatmento con antidepressivi	<input type="checkbox"/>
Dolore	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Treatmento del dolore	<input type="checkbox"/>
Disfagia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Treatmento nutrizionale orale	<input type="checkbox"/>
Malnutrizione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		Nutrizione artificiale	<input type="checkbox"/>
Sondino NG / PEG	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		N° giorni trattamento riab. individuale	<input type="text"/>
Ulcera da pressione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Treatmento riabilitativo multimodale	<input type="checkbox"/>	
Catetere vescicale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Prescrizione ausili personalizzati	<input type="checkbox"/>	
Incontinenza Urinaria	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	ESITO DEL RICOVERO		
Catetere Venoso Centrale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Dimissione al domicilio senza necessità di ulteriore riabilitazione	<input type="checkbox"/>	
Tracheostomia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Dimissione al domicilio con necessità di proseguire la riabilitazione in Ambulatorio	<input type="checkbox"/>	
DIPENDENZA FUNZIONALE			Dimissione al domicilio con necessità di proseguire la riabilitazione in ADI	<input type="checkbox"/>	
Alimentazione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Trasferimento in Day Hospital riabilitativo	<input type="checkbox"/>	
Passaggio supino/seduto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Trasferimento riabilitazione intensiva	<input type="checkbox"/>	
Controllo del tronco	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Trasferimento riabilitazione estensiva	<input type="checkbox"/>	
Trasferimenti letto / sedia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Trasferimento in Struttura Residenziale	<input type="checkbox"/>	
Sit to Stand	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Trasferimento programmato in UO acuti	<input type="checkbox"/>	
Stazione eretta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Trasferimento UO acuti per instabilità clinica	<input type="checkbox"/>	
Cammino	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Decesso	<input type="checkbox"/>	

IDENTIFICAZIONE E "TIMELINE"

Obiettivi

- Identificare i referenti ed il centro raccolta dati.
- Identificare il paziente, la sua provenienza, il motivo del ricovero riabilitativo e la categoria diagnostica-funzionale principale.
- Fissare il percorso di cura per l'evento indice e misurare i "tempi di transito".

IDENTIFICAZIONE

REFERENTE

Identifica il referente per l'inserimento dati per la struttura di seguito individuata.

STRUTTURA

Identifica la struttura all'interno della quale è stato ricoverato il paziente cui si riferiscono i dati raccolti nella scheda.

PROVENIENZA (DEL PAZIENTE)

Codifica

- 01= Reparto per acuti ortopedico
- 02= Reparto per acuti neurologico (compresa Stroke Unit)
- 03= Altro reparto per acuti
- 04= Riabilitazione specialistica
- 05= Riabilitazione non specialistica
- 06= Domicilio
- 07= Struttura residenziale
- 08= Cure intermedie
- 09= Altro. Nel caso della scelta di quest'ultimo codice specificare nel dettaglio la provenienza nell'apposita casella di testo.

REHABILITATION IMPAIRMENT CATEGORIES (v. STRUMENTI)

MOTIVO DEL RICOVERO RIABILITATIVO

Codifica

- 01= Prima Riabilitazione per il RIC che ha causato il ricovero riabilitativo. E' applicabile per i codici di provenienza 01; 02; 03; 06; 07; 08; 09.
- 02= Continuazione riabilitazione. E' applicabile per i codici di provenienza 04;05
- 03= Altro

Nota: Se il paziente proviene da reparti per acuti che dispongono di una componente riabilitativa (es. consulenza e/o terapeuta della riabilitazione) il codice del motivo del ricovero riabilitativo è comunque 01 (prima riabilitazione).

TIMELINE

I seguenti criteri di registrazione delle date sono validi per ogni parte del manuale e campo del data-set:

- Le date vanno registrate come gg/mm/anno, es. data nascita= 02/04/1952 (due aprile 1952).
- Quando una data non è disponibile in toto o per l'anno va registrata come 00/00/0000.
- Quando una data è disponibile solo per l'anno di riferimento, va registrata come "15" in sostituzione del giorno mancante, "06" (giugno) per il mese mancante.
Ad esempio:
- l'evento da registrare è accaduto nel luglio 2009 ma non è noto il giorno → la registrazione dovrà avvenire come 15/07/2009;
- l'evento da registrare è accaduto nel 2007 ma non sono noti giorno e mese → la registrazione dovrà avvenire come 15/06/2007.

DATA DI NASCITA

Data di nascita (gg/mm/anno).

DATA EVENTO INDICE

L'evento indice coincide con la data di ammissione nella UO per acuti che per prima ha ricoverato il paziente per la malattia/condizione (RIC) per la quale è ammesso alla riabilitazione.

Nota: QUANDO NON E' IDENTIFICABILE UN EVENTO ACUTO CON RICOVERO OSPEDALIERO, la data evento indice va registrata come 00/00/0000.

DATA DIMISSIONE ACUTI

Data dimissione (gg/mm/anno) nell'ultima UO per acuti che ha preso in carico il paziente.

DATA AMMISSIONE IN RIABILITAZIONE

Data ammissione nella struttura riabilitativa (gg/mm/anno). Anche nel caso che il paziente provenga da altre strutture riabilitative, va comunque inserita la data di ricovero nella struttura che sta effettuando la raccolta dati.

DATA DIMISSIONE DALLA RIABILITAZIONE

Data dimissione dalla struttura riabilitativa (gg/mm/anno).

ANAMNESI PREMORBOSA

Razionale

Questo subset di indicatori classifica le malattie/condizioni croniche preesistenti l'evento indice (comorbidità prevalente) che sono riconosciuti fattori di rischio di cattivi esiti clinici e funzionali. Nel modello proposto la comorbidità viene stratificata in due livelli gerarchici: "insufficienza d'organo-sistema severa" (cardiaca, respiratoria, epatica, renale, demenza) e "complessità clinica" (almeno due malattie che necessitavano di trattamento farmacologico e/o causavano una limitazione funzionale, escluse le insufficienza d'organo-sistema severa).

L'insufficienza d'organo-sistema viene considerata la "via finale comune" di una o più malattie d'organo, anche a differente patogenesi (ad es. lo scompenso cardiaco può risultare sia da malattie valvolari, che ischemiche, miocardiopatie ecc. o un insieme di tutte queste). Quando presente domina sulle malattie organo-specifiche e le esclude dal computo della complessità clinica (vedi anche "Algoritmo per la classificazione della comorbidità cronica" nella sezione "Strumenti e riferimenti").

La presenza di "insufficienza d'organo-sistema severa" depono, oltre che per una cattiva prognosi, anche per una complessità diagnostico terapeutica maggiore (trattamento specialistico ed aumentato consumo di risorse - es. dialisi, ossigenoterapia, co-gestione specialistica dell'insufficienza epatica o della demenza). Anche l'indicatore "malattia oncologica attiva" ha la duplice funzione di rilevare problematiche oncologiche come elemento di complessità clinica e gestionale.

Il subset dell'anamnesi premorbosa è completato dall'indicatore "fragilità sociale". Questo indicatore deve essere riferito alla situazione antecedente l'evento indice.

1. INSUFFICIENZA CARDIACA SEVERA

- *Target: Anamnesi patologica remota positiva per insufficienza cardiaca severa*
- Algoritmo: IF anamnesi patologica remota positiva per insufficienza cardiaca Classi III-IV NYHA persistente per un periodo ≥ 3 mesi THEN=SÌ (presenza dell'indicatore), ELSE=NO (assenza dell'indicatore).

Criteri

- Insufficienza cardiaca persistente classe NYHA III-IV da qualsiasi causa, nonostante terapia medica ottimale (diuretici, ACE inibitori, vasodilatatori, beta bloccanti, spironolattone).
- Elementi probanti:
 - evidenza documentale di FE<40% all'Ecocardiogramma,
 - anamnesi positiva per uno o più episodi di scompenso cardiaco e/o episodi di angina con scompenso cardiaco nell'ultimo anno.

CLASSIFICAZIONE NYHA

Classe I	L'attività fisica abituale non determina dispnea, astenia, palpitazioni.
Classe II	Lieve limitazione dell'attività fisica abituale per la comparsa di dispnea, affaticamento, palpitazioni. Benessere a riposo.
Classe III	Grave limitazione dell'attività fisica. I sintomi di dispnea, affaticamento, ecc. insorgono per attività fisica di entità inferiore a quella abituale. Benessere a Riposo.
Classe IV	Incapacità a svolgere qualsiasi attività senza comparsa di sintomi. Sintomi di scompenso anche a riposo.

2. INSUFFICIENZA RESPIRATORIA SEVERA

- Target: Anamnesi patologica remota positiva per insufficienza respiratoria severa
- Algoritmo: IF anamnesi patologica remota positiva per insufficienza respiratoria severa persistente per un periodo ≥3 mesi THEN=SI (presenza dell'indicatore), ELSE=NO (assenza dell'indicatore).

Criteri

- Insufficienza respiratoria persistente da qualsiasi causa, con dispnea a riposo, stanchezza e riduzione delle capacità funzionali o ossigenoterapia continua.
- Elementi probanti:
 - evidenza documentale di FEV1 / FVC <70%, e/o PaO2 <60 mm Hg in aria ambiente, cor polmonare cronico e/o scompenso cardiaco destro,
 - anamnesi di frequenti riacutizzazioni, perdita di peso non intenzionale (>10% nei 6 mesi precedenti), tachicardia a riposo.

3. INSUFFICIENZA EPATICA SEVERA

- Target: Anamnesi patologica remota positiva per insufficienza epatica severa
- Algoritmo: IF anamnesi patologica remota positiva per insufficienza epatica Classi B-C degli score Child-Pugh persistente per un periodo ≥3 mesi THEN=SI(presenza dell'indicatore), ELSE=NO (assenza dell'indicatore).

Criteri

- Cirrosi epatica da qualsiasi causa classificabile come stadio **B-C di Child**.
- Elementi probanti:
 - evidenza documentale di ascite o sindrome epatorenale,
 - anamnesi di episodi di encefalopatia epatica, sanguinamento da varici, peritonite batterica spontanea.

Grading system for cirrhosis: the Child-Pugh score

Score	Bilirubin (mg/dl)	Albumin (gm/dl)	PT (Sec)	Hepatic Encephal.	Ascites (grade)
1	< 2	> 3.5	1 - 4	None	None
2	2 - 3	2.8 - 3.5	4 - 6	1 - 2	Mild
3	> 3	< 2.8	> 6	3 - 4	Severe

Child class: A: 5 - 6, B: 7 - 9, C: > 9.

4. INSUFFICIENZA RENALE SEVERA

- Target: Anamnesi patologica remota positiva per insufficienza renale severa
- Algoritmo: IF anamnesi patologica remota positiva per insufficienza renale severa persistente per un periodo ≥3 mesi THEN=SI (presenza dell'indicatore), ELSE=NO (assenza dell'indicatore).

Criteri

- Insufficienza renale persistente da qualsiasi causa, con clearance della creatinina <20ml/min e creatinina serica ≥ 5 mg/dl o trattamento dialitico in atto al momento dell'evento indice.
- Elementi probanti
 - anamnesi di episodi di insufficienza renale acuta su cronica, storia di malattia renale con uremia, iperkaliemia, sovraccarico di fluidi e indicazione a dialisi. Pericardite uremica, sindrome epatorenale.

5. DEMENZA SEVERA

- Target: Anamnesi patologica remota positiva per demenza severa
- Algoritmo: IF anamnesi patologica remota positiva per demenza a stadio ≥3 della Clinical Dementia Rating Scale (Demenza Grave→Terminale) persistente per un periodo ≥3 mesi THEN=SI (presenza dell'indicatore), ELSE=NO (assenza dell'indicatore).

Criteri

- Deterioramento mentale persistente, da qualsiasi causa, classificabile agli stadi ≥3 della Clinical Dementia Rating (CDRS) -Demenza grave/terminale-.
- Elementi probanti:
 - evidenza documentale di demenza grave (es. MMSE ≤14),
 - anamnesi di episodi di delirium nell'ultimo anno.

6. COMPLESSITÀ CLINICA (ESCLUSE INSUFFICIENZE D'ORGANO SEVERE E DEMENZA SEVERA) (vedi anche "Algoritmo per la classificazione della comorbilità cronica" nella sezione "Strumenti e riferimenti").

- Target: Anamnesi patologica remota positiva due o più malattie persistenti, escluse le insufficienze d'organo sistema severa.
- Algoritmo: IF anamnesi patologica remota positiva per la compresenza di due o più malattie croniche che necessitavano di trattamento farmacologico e/o interferivano con le attività quotidiane del paziente (in assenza di insufficienza d'organo-sistema severa) THEN=SI (presenza dell'indicatore), ELSE=NO (assenza dell'indicatore). Sono considerate anche le malattie mentali.

Nota: nella Scheda degli Indicatori Generali sono presenti due campi per registrare i codici ICD9CM delle malattie in caso di positività dell'indicatore "Complessità Clinica". Si raccomanda di riportare i codici ICD9-CM secondo un criterio di severità.

7. MALATTIA ONCOLOGICA ATTIVA

- Target: Anamnesi patologica remota positiva per malattia oncologica attiva.
- Algoritmo: IF anamnesi patologica remota positiva per malattia neoplastica a livello di qualsiasi organo/sistema che necessita o ha necessitato di trattamento (qualsiasi tipo e complessità) nell'ultimo anno THEN=SI (presenza dell'indicatore), ELSE=NO (assenza dell'indicatore).

8. FRAGILITÀ SOCIALE

- Target: Anamnesi positiva per scarso supporto socioeconomico-familiare.
- Algoritmo: IF il paziente viveva solo OR mancanza di parenti in grado di prendersi cura AND disponibilità economica insufficiente per eventuale assistenza privata THEN=SI (presenza dell'indicatore), ELSE=NO (assenza dell'indicatore).

Nota: se il paziente è già seguito dai servizi sociali l'indicatore fragilità sociale è attribuito indipendentemente dalla presenza delle suddette condizioni.

ASSESSMENT SCORE (v. strumenti)

Razionale ed obiettivi

- Classificare il paziente per gruppi dipendenza funzionale premorbosa (Scala di Rankin).
- Misurare:
 - Le capacità cognitive del paziente all'ammissione (Mini Mental State) e la disabilità comunicativa all'ammissione e alla dimissione (Scala di Disabilità Comunicativa).
 - Il livello di dipendenza funzionale nelle BADL del paziente in tre punti del percorso – situazione premorbosa (anteriore all'evento indice), alla ammissione e dimissione dalla riabilitazione.
 - La dipendenza funzionale nel cammino in tre punti del percorso clinico: situazione premorbosa (anteriore all'evento indice), alla ammissione e alla dimissione dalla riabilitazione (Barthel Index sub score deambulazione e SAHFE).

→ **NOTA BENE!** Questo subset **NON VA COMPILATO ALLA DIMISSIONE** se il paziente è deceduto o se è stato trasferito in reparto per acuti (per instabilità clinica o con trasferimento programmato). Per tutti gli altri esiti dell'episodio di ricovero il subset deve essere compilato.

Note:

- Il termine "premorbo" identifica la situazione del paziente un mese prima dell'evento indice che ha determinato il ricovero riabilitativo. In mancanza dell'evento indice il periodo di riferimento è del mese precedente al ricovero attuale.
- Il termine "ammissione" identifica il periodo di tempo di 72 ore dall'ingresso del paziente in UO riabilitativa. Questo tempo è considerato sufficiente per ottenere un assessment multidimensionale completo.
- Il termine "dimissione" identifica il periodo di tempo di 72 ore precedenti l'uscita del paziente dalla UO di riabilitazione (per gli esiti).

CLASSIFICAZIONE MODIFICATA DI RANKIN (M-RS)

Classificazione alla Rankin modificata, riferita al periodo premorboso. La scala di Rankin completa la valutazione anamnestica definendo classi funzionali di dipendenza.

SCALA DISABILITÀ COMUNICATIVA (SDC)

Punteggio Scala di Disabilità Comunicativa all'ammissione e dimissione.

Se all'ingresso il paziente ha delirium il punteggio della SDC si deve riferire alla fase risolta e stabilizzata del delirium.

MINI MENTAL STATE EXAMINATION (MMSE) SCORE

Punteggio MMSE ammissione.

Se all'ingresso il paziente ha delirium il punteggio MMSE si deve riferire alla fase risolta e stabilizzata del delirium. Si utilizza il punteggio grezzo, senza correzioni per età e scolarità.

BARTHEL INDEX SCORE (MODIFICATO DA SHAH) TOTALE

Punteggio totale del Barthel Index.

Nella scheda degli indicatori l'Indice di Barthel è obbligatorio per tutti e tre i punti del percorso: situazione premorbosa, ammissione e dimissione dal reparto di riabilitazione.

BARTHEL INDEX SUBSCORE CAMMINO

Punteggio dell'item "Cammino" del Barthel Index.

Nella scheda degli indicatori è obbligatorio riportare il subscore "deambulazione" del Barthel Index per tutti e tre i punti del percorso: situazione premorbosa, ammissione e dimissione dal reparto di riabilitazione.

STANDARDIZED AUDIT OF HIP FRACTURE IN EUROPE (SAHFE)

Il punteggio SAHFE stratifica il cammino del paziente in relazione all'ausilio utilizzato e sostanza il punteggio del Barthel Index subscore alla deambulazione.

MARCATORI DI COMPLESSITÀ

Razionale

Questo subset d'indicatori tipizza le condizioni del paziente al momento dell'osservazione per la presenza di "marcatori di complessità" clinica (medico-infermieristica) e funzionale (riabilitativa).

Gli indicatori sono arrangiati in maniera da evidenziare le problematiche ad interesse prevalentemente medico -instabilità clinica (indicatori 1-4)- depressione, dolore e disfagia (5-7), e prevalentemente infermieristico (indicatori 8-14).

All'ammissione il profilo degli indicatori di questo subset dà evidenza della complessità del casemix dei pazienti e della conseguente necessità di attivare processi di cura orientati alla soluzione dei problemi.

Alla dimissione la rivalutazione del profilo permette di verificare la riduzione della complessità e della dipendenza funzionale del paziente. Di fatto documenta i risultati raggiunti rispetto alle condizioni di partenza.

→ **NOTA BENE!** Questo subset **NON VA COMPILATO PER I DATI RELATIVI ALLA DIMISSIONE** se il paziente è deceduto o se è stato trasferito in reparto per acuti (per instabilità clinica o con trasferimento programmato). Per tutti gli altri esiti dell'episodio di ricovero il subset deve essere compilato.

A. COMPLESSITÀ MEDICO INFERMIERISTICA

1. RIDUZIONE DELLA VIGILANZA/COMA

- **Target:** Esame obiettivo positivo per presenza di riduzione dello stato di vigilanza / coma.
- **Algoritmo:** IF l'esame obiettivo positivo per riduzione dello stato di vigilanza o stato di stupor-coma (NIH Stroke Scale Livello di Coscienza ≥ 2) THEN=Sì (presenza dell'indicatore), ELSE=NO (assenza dell'indicatore).

NIH Stroke Scale: LIVELLO DI COSCIENZA

0. Vigile, pronto nelle risposte
1. Sonnolento ma può essere facilmente risvegliato
2. Stuporoso, richiede di stimolazioni ripetute per essere risvegliato, oppure in stato letargico o di ottundimento, necessita di stimolazioni forti o dolorose per compiere dei movimenti.
3. Coma, risponde soltanto con attività riflesse motorie o autonome, oppure non risponde.

→ **NOTA BENE!** La presenza dell'indicatore "Riduzione della vigilanza/coma" rende inapplicabili il MMSE e la Scala di Disabilità Comunicativa. Nel caso che si rilevi che l'indicatore "Riduzione della Vigilanza/coma" è positivo e siano presenti i valori del MMSE e della Scala di Disabilità comunicativa è sottinteso che questi ultimi test sono stati somministrati successivamente all'ammissione del paziente. Si fa inoltre rilevare che la presenza dell'indicatore "Riduzione della vigilanza/coma" rende inapplicabili anche i successivi marcatori di complessità "Delirium", "Depressione" e "Dolore". La presenza dell'indicatore "Delirium" rende inapplicabili i marcatori "Depressione" e "Dolore".

2. DELIRIUM

- **Target:** Esame obiettivo positivo per presenza di delirium
- **Algoritmo:** IF l'esame obiettivo evidenzia segni di delirium secondo i criteri del Confusion Assessment Method THEN=Sì (presenza dell'indicatore), ELSE=NO (assenza dell'indicatore).

Nota: se il paziente ha riduzione della vigilanza/coma l'indicatore "Delirium" non è applicabile.

3. INSTABILITÀ CLINICA

- **Target:** Esame obiettivo positivo per presenza di alterazione dei parametri vitali
- **Algoritmo:** IF l'esame obiettivo evidenzia la presenza di uno o più tra i seguenti segni: febbre >37.8 °C, tachicardia >100 bpm, tachipnea >24 apm, ipotensione <90 mm Hg, SO_2 $<90\%$ (o PaO_2 <60 mmHg), THEN= Sì (presenza dell'indicatore), ELSE=NO (assenza dell'indicatore).

4. INFEZIONE ACUTA IN ATTO

- Target: Esame obiettivo positivo per presenza di infezione acuta in atto
- Algoritmo: IF l'esame obiettivo e/o gli esami ematochimici evidenziano la presenza di infezioni acute in atto AND/OR il paziente è in trattamento antibiotico THEN=Sì (presenza dell'indicatore), ELSE=NO (assenza dell'indicatore).

5. DEPRESSIONE

- Target: Esame obiettivo positivo per presenza di sintomi depressivi o depressione
- Algoritmo: IF l'esame obiettivo evidenzia segni depressivi o franca depressione AND/OR il paziente è in terapia con farmaci antidepressivi THEN=Sì (presenza dell'indicatore), ELSE=NO (assenza dell'indicatore).

Nota: se il paziente ha riduzione della vigilanza/coma o è in stato di delirium, l'indicatore "Depressione" non è applicabile.

6. DOLORE

- Target: Esame obiettivo positivo per presenza di dolore.
- Algoritmo: IF il paziente riferisce dolore significativo (es. scala numerica verbale $\geq 6/10$) AND/OR l'esame obiettivo evidenzia dolore suscettibile di trattamento THEN=Sì (presenza dell'indicatore), ELSE=NO (assenza dell'indicatore).

Nota: se il paziente ha riduzione della vigilanza/coma o è in stato di delirium, l'indicatore "Dolore" non è applicabile.

7. DISFAGIA

- Target: Esame obiettivo positivo per presenza di disfagia.
- Algoritmo: IF il paziente è portatore di SNG OR di PEG OR l'esame obiettivo evidenzia segni di disfagia (es. 3Oz Test positivo) THEN=Sì (presenza dell'indicatore), ELSE=NO (assenza dell'indicatore).

Nota: per eseguire il test 3 Oz chiedere al paziente di bere tre sorsi di acqua in rapida successione, con la supervisione dell'operatore. Se insorge tosse il test è positivo per disfagia ai liquidi.

8. MALNUTRIZIONE

- Target: Esame obiettivo positivo per presenza di malnutrizione.
- Algoritmo: IF l'esame obiettivo evidenzia segni clinici (es. BMI<18) e di laboratorio di malnutrizione THEN=Sì (presenza dell'indicatore), ELSE=NO (assenza dell'indicatore).

Nota: la valutazione dell'indicatore "malnutrizione" viene fatta indipendentemente dalla presenza o meno di SNG/PEG.

9. SONDINO NASOGASTRICO (SNG) / GASTROENTEROSTOMIA PERCUTANEA (PEG)

- Target: Esame obiettivo positivo per presenza di SNG o PEG.
- Algoritmo: IF l'esame obiettivo evidenzia la presenza di SNG o PEG, THEN=Sì (presenza dell'indicatore), ELSE=NO (assenza dell'indicatore).

10. ULCERA DA PRESSIONE

- Target: Esame obiettivo positivo per presenza di ulcera da pressione.
- Algoritmo: IF l'esame obiettivo evidenzia la presenza di ulcera da pressione a stadio \geq S2 (score AHCP) THEN= Sì (presenza dell'indicatore), ELSE=NO (assenza dell'indicatore).

11. CATETERE VESCICALE

- Target: Esame obiettivo positivo per presenza di catetere vescicale.
- Algoritmo: IF l'esame obiettivo evidenzia la presenza di catetere vescicale a dimora OR il paziente è in programma di cateterismo intermittente THEN=Sì (presenza dell'indicatore), ELSE=NO (assenza dell'indicatore).

Nota: la presenza di catetere vescicale rende "non applicabile" la voce incontinenza urinaria.

12. INCONTINENZA URINARIA

- Target: Esame obiettivo positivo per presenza di incontinenza urinaria.
- Algoritmo: IF in assenza di catetere vescicale l'esame obiettivo evidenzia la presenza di incontinenza urinaria (qualsiasi forma) di severità ≥ 3 dello Staging di Gravità dell'Incontinenza Urinaria THEN=Sì (presenza dell'indicatore), ELSE=NO (assenza dell'indicatore).

13. CATETERE VENOSO CENTRALE

- Target: Esame obiettivo positivo per presenza di catetere venoso centrale.
- Algoritmo: IF l'esame obiettivo evidenzia la presenza di catetere venoso centrale THEN=Sì (presenza dell'indicatore), ELSE=NO (assenza dell'indicatore).

14. TRACHEOSTOMIA

- Target: Esame obiettivo positivo per presenza di tracheostomia.
- Algoritmo: IF l'esame obiettivo evidenzia la presenza di tracheostomia THEN=Sì (presenza dell'indicatore), ELSE=NO (assenza dell'indicatore).

B. COMPLESSITÀ RIABILITATIVA (DIPENDENZA FUNZIONALE)

- Questo subset tipizza le condizioni funzionali del paziente al momento dell'osservazione e si compone di due aree: dipendenza nell'alimentazione e nelle capacità "neuromotorie". La dipendenza nell'alimentazione è inserita come marcatore di dipendenza generale nelle BADL, dicotomizzata secondo il sub score "alimentazione" dell'Indice di Barthel, mentre le capacità "neuromotorie" sono segmentate secondo manovre e posture "chiave" (supino seduto, controllo del tronco, trasferimenti letto-sedia, sit to stand, stazione eretta e cammino).

- Per dipendenza funzionale nelle capacità "neuromotorie" si intende il bisogno del paziente di aiuto (anche minimo contatto fisico da parte di un operatore), per effettuare il compito richiesto in tempi ragionevoli ed in sicurezza. Questi item hanno un arrangiamento gerarchico a difficoltà crescente, dal controllo del tronco (compito "più facile") alla deambulazione (compito "più difficile"). Questa gerarchia può non essere del tutto coerente, nel senso che, ad esempio, il passaggio da supino a seduto, il trasferimento letto-sedia o il sit to stand possono risultare compiti più difficoltosi che le rispettive posture "di arrivo" (controllo del tronco da seduto e la stazione eretta).

➔ **NOTA BENE! Questo subset NON VA COMPILATO ALLA DIMISSIONE se il paziente è deceduto o se è stato trasferito in reparto per acuti (per instabilità clinica o con trasferimento programmato). Per tutti gli altri esiti dell'episodio di ricovero il subset deve essere compilato.**

1. ALIMENTAZIONE

- Target: Esame obiettivo positivo per incapacità ad alimentarsi.
- Algoritmo: IF il paziente è incapace di alimentarsi OR qualcuno deve assisterlo attivamente durante il pasto (Barthel Index Subscore alimentazione ≤ 2) THEN= Sì (presenza dell'indicatore), ELSE=NO (assenza dell'indicatore).

Barthel Index Subscore: ALIMENTAZIONE	
10.	Capace di alimentarsi da solo quando i cibi sono preparati su di un vassoio o tavolo e raggiungibili. Se usa un ausilio deve essere capace di utilizzarlo, tagliare la carne, e, se lo desidera, usare sale e pepe, spalmare il burro ecc.
8.	Indipendente nell'alimentarsi con cibi preparati su di un vassoio, ad eccezione di tagliare la carne, aprire il contenitore del latte, girare il coperchio di un vasetto ecc. Non è necessaria la presenza di un'altra persona.
5.	Capace di alimentarsi da solo, con supervisione. Richiede assistenza nelle attività associate come versare latte nel the, usare sale e pepe, spalmare il burro, girare un piatto di portata o altro.
2.	Capace di utilizzare una posata, in genere un cucchiaino, ma qualcuno deve assistere attivamente durante il pasto.
0.	Dipendente per tutti gli aspetti. Deve essere imboccato.

2. PASSAGGIO DA SUPINO A SEDUTO

- *Target: Esame obiettivo positivo per incapacità nel passaggio da supino/a a seduto/a.*
- Algoritmo: IF il paziente è incapace OR necessita di **aiuto fisico** durante il passaggio dalla posizione supina a quella seduta THEN=Sì (presenza dell'indicatore), ELSE=NO (assenza dell'indicatore).

3. CONTROLLO DEL TRONCO

- *Target: Esame obiettivo positivo per incapacità a stare seduto.*
- Algoritmo: IF il paziente è incapace di mantenere la posizione seduta per almeno **30 secondi senza appoggio e senza sostegno** THEN=Sì (presenza dell'indicatore), ELSE=NO (assenza dell'indicatore).

Nota: Paziente seduto sul bordo del letto, materasso sufficientemente rigido (non materasso antidecubito), piedi senza appoggio.

4. TRASFERIMENTI LETTO-SEDIA/CARROZZINA

- *Target: Esame obiettivo positivo per incapacità a trasferirsi dal letto ad una sedia/poltrona.*
- Algoritmo: IF il paziente è incapace OR necessita di **aiuto fisico** durante i trasferimenti letto-sedia/carrozzina THEN=Sì (presenza dell'indicatore), ELSE=NO (assenza dell'indicatore).

5. SIT TO STAND

- *Target: Esame obiettivo positivo per incapacità ad alzarsi da una sedia.*
- Algoritmo: IF il paziente è incapace OR necessita di **aiuto fisico** per alzarsi dalla sedia e raggiungere la stazione eretta THEN=Sì (presenza dell'indicatore), ELSE=NO (assenza dell'indicatore).

6. STAZIONE ERETTA

- *Target: Esame obiettivo positivo per incapacità a mantenere la stazione eretta.*
- Algoritmo: IF il paziente è incapace di **mantenere la stazione eretta senza appoggio** (occhi aperti, qualunque posizione dei piedi) **per almeno 30 secondi** THEN=Sì (presenza dell'indicatore), ELSE=NO (assenza dell'indicatore).

7. DEAMBULAZIONE

- *Target: Esame obiettivo positivo per incapacità a deambulare.*
- Algoritmo: IF il paziente è incapace OR necessita di aiuto fisico per **camminare per almeno tre metri** THEN=Sì (presenza dell'indicatore), ELSE=NO (assenza dell'indicatore). L'uso di ausili è consentito (es. bastone, tripode, walker).

INDICATORI DI TRANSIZIONE

Razionale del subset

- Marcare il decorso riabilitativo per instabilità medica e processi critici. L'instabilità medica è tipizzata evidenziando gli eventi clinici avversi (infettivi, non infettivi e cadute) che rappresentano la componente "non programmabile" del trattamento riabilitativo. I processi critici (contenzione, trattamento con antidepressivi, trattamento del dolore, trattamento nutrizionale orale e nutrizione artificiale) sono attività di cura e/o elementi di rischio, comunque gestibili in maniera pianificabile.
- Evidenziare la durata del trattamento riabilitativo individuale, la sua tipologia (unimodale vs. multimodale) e l'eventuale prescrizione di ausili/protesi personalizzati.

→ **NOTA BENE! Questo subset VA SEMPRE COMPILATO PER TUTTI I PAZIENTI, indipendentemente dall'esito dell'episodio di ricovero.**

1. ACE INFETTIVO URINARIO (INFEZIONE DELLE VIE URINARIE)

- *Target: Diagnosi e trattamento di almeno un'infezione delle vie urinarie durante la degenza (insorta oltre le 72 ore dall'ammissione).*
- Algoritmo: IF cambiamento acuto-subacuto dello stato di salute AND work-up diagnostico AND trattamento antibiotico THEN=Sì (presenza dell'indicatore), ELSE=NO (assenza indicatore).

2. ACE INFETTIVO NON URINARIO (INFEZIONE NON URINARIA)

- *Target: Diagnosi e trattamento di almeno un'infezione non urinaria (es. respiratoria, ferita, cutanea ecc.) durante la degenza (insorta oltre le 72 ore dall'ammissione).*
- Algoritmo: IF cambiamento acuto-subacuto dello stato di salute AND work-up diagnostico AND trattamento antibiotico THEN=Sì (presenza dell'indicatore), ELSE=NO (assenza indicatore).

3. ACEs NON INFETTIVI

- *Target: Diagnosi e trattamento di almeno un evento clinico avverso (ACE) non infettivo durante la degenza (insorta oltre le 72 ore dall'ammissione).*
- Algoritmo: IF cambiamento acuto-subacuto dello stato di salute AND work-up diagnostico AND trattamento mirato THEN=Sì (presenza dell'indicatore), ELSE=NO (assenza indicatore).

Nota:

- Non devono essere considerati ACEs: le cadute, gli episodi di confusione (contenzione fisica o farmacologica) e gli episodi depressivi (trattamento con antidepressivi).
- Quando a seguito di una caduta viene effettuato un work-up diagnostico ed un trattamento per le sue conseguenze (es. frattura, trauma cranico con ferita, ecc.), la caduta deve essere considerata un evento avverso e va quindi registrata **anche** come ACE non infettivo.

4. CADUTA

- *Target: Almeno una caduta occorsa durante la degenza, con o senza conseguenze traumatiche (CT).*
- Algoritmo: IF caduta con o senza CT, THEN=Sì (presenza dell'indicatore), ELSE=NO (assenza indicatore).

Nota:

- Quando a seguito di una caduta viene effettuato un work-up diagnostico ed un trattamento per le sue conseguenze (es. frattura, trauma cranico con ferita, ecc.), la caduta deve essere considerata un evento avverso e va quindi registrata **anche** come ACE non infettivo.

5. CONTENZIONE FISICA/FARMACOLOGICA

- *Target: Somministrazione, anche "una tantum", di farmaci psicotropi o contenzione fisica durante la degenza.*
- Algoritmo: IF somministrazione, anche una tantum, di farmaci psicotropi AND/OR applicazione alla persona di mezzi di contenzione fisica per almeno 4 ore continuative THEN=Sì (presenza dell'indicatore), ELSE=NO (assenza indicatore).

Nota: l'uso delle spondine al letto non è da considerare come contenzione fisica.

6. TRATTAMENTO CON ANTIDEPRESSIVI

- *Target: Somministrazione di farmaci antidepressivi durante la degenza.*
- Algoritmo: IF trattamento continuato per almeno 5 giorni consecutivi con farmaci antidepressivi THEN=Sì (presenza dell'indicatore), ELSE=NO (assenza indicatore).

7. TRATTAMENTO DEL DOLORE

- *Target: Trattamento uni o multimodale del dolore durante la degenza*
- Algoritmo: IF trattamento del dolore per almeno 5 giorni consecutivi con farmaci antidolorifici o procedure di terapia fisica AND/OR effettuazione di qualsiasi procedura mirata a ridurre il dolore THEN=Sì (presenza dell'indicatore), ELSE=NO (assenza indicatore).

Nota: la prescrizione di farmaci antidolorifici "al bisogno" o l'utilizzo estemporaneo di terapie fisiche non è da considerare "trattamento del dolore". Il trattamento con FANS per uso topico non è da considerare trattamento del dolore. I farmaci "marker" di trattamento antidolorifico sono tutti i Farmaci M01 antinfiammatori ed antireumatici, N02A Analgesici oppioidi, N02B Analgesici ed Antipiretici, i Farmaci antiepilettici per il trattamento dei dolori neuropatici, e gli Antidepressivi quando usati come terapia adiuvante per il dolore.

8. TRATTAMENTO NUTRIZIONALE ORALE

- *Target: Somministrazione per via orale di integratori energetici per la malnutrizione o di alimenti di consistenza modificata per la disfagia, durante la degenza.*
- Algoritmo: IF per almeno 7 giorni della degenza somministrazione orale di integratori energetici AND/OR somministrazione orale di alimenti di consistenza modificata THEN=Sì (presenza dell'indicatore), ELSE=NO (assenza indicatore).

9. NUTRIZIONE ARTIFICIALE

- *Target: Nutrizione artificiale durante la degenza*
- Algoritmo: IF nutrizione artificiale (attraverso Sondino Nasogastrico, PEG o Nutrizione Parenterale Totale) per almeno 7 giorni consecutivi della degenza THEN=Sì (presenza dell'indicatore); ELSE=NO (assenza indicatore).

10. N° GIORNI TRATTAMENTO RIABILITATIVO INDIVIDUALE

- *Target: Numero di giorni della degenza nei quali è stato effettuato un trattamento riabilitativo individuale.*
- Algoritmo: Non applicabile

Nota: per Trattamento riabilitativo individuale si intende una sessione "faccia a faccia" da parte di un tecnico della riabilitazione per almeno 30 min., indipendentemente dalla modalità del trattamento stesso (neuromotorio, neuropsicologico, logopedico, respiratorio, di terapia occupazionale, ecc.). Rientrano per la registrazione di questo item anche attività di valutazione funzionale o di messa a punto di ortesi da parte dei terapisti, non sono invece da considerare i trattamenti riabilitativi di gruppo.

11. TRATTAMENTO (RIABILITATIVO) MULTIMODALE

- *Target: Trattamento riabilitativo individuale multimodale durante la degenza.*
- Algoritmo: IF due o più figure tecniche della riabilitazione (fisioterapista, terapeuta occupazionale, logopedista, ecc.) hanno effettuato col paziente sessioni riabilitative individuali, in parallelo o in sequenza, ognuna per almeno 8 giorni anche non consecutivi della degenza THEN=Sì (presenza dell'indicatore); ELSE=NO (assenza dell'indicatore).

12. PRESCRIZIONE PROTESI/AUSILI PERSONALIZZATI (V. TABELLA RIFERIMENTO)

- *Target: Prescrizione di protesi/ausili personalizzati durante la degenza.*
- Algoritmo: IF prescrizione di protesi AND/OR prescrizione di ausili personalizzati THEN=Sì (presenza dell'indicatore); ELSE=NO.

ESITO DELL'EPISODIO DI RICOVERO**Razionale ed obiettivi**

- Questo subset qualifica il luogo di dimissione del paziente e la necessità o meno di proseguire il trattamento riabilitativo.
- L'indicatore n° 1 identifica la "conclusa riabilitazione".
- Gli indicatori n° 2-6 identificano la "protratta riabilitazione".

➔ RICORDA! PER GLI ESITI 8-10 NON COMPILARE I SUBSET "Presenza di marcatori di complessità" e "Presenza di dipendenza funzionale" relativi alla dimissione, né i punteggi di dimissione dell'Assessment Score.

1. DIMISSIONE AL DOMICILIO SENZA NECESSITÀ DI ULTERIORE RIABILITAZIONE (CONCLUSA RIABILITAZIONE)

- *Target: dimissione al domicilio senza necessità di proseguire il trattamento riabilitativo.*
- Algoritmo: IF dimissione ordinaria al domicilio senza indicazione di proseguire trattamento riabilitativo (in setting degenziali, semi-degenziali, ambulatoriali o in ADI) THEN=Sì (presenza dell'indicatore); ELSE=NO (assenza indicatore).

2. DIMISSIONE AL DOMICILIO CON NECESSITÀ DI PROSEGUIRE IL TRATTAMENTO RIABILITATIVO IN SETTING AMBULATORIALE

- *Target: dimissione al domicilio con necessità di proseguire la riabilitazione in setting ambulatoriale.*
- Algoritmo: IF dimissione ordinaria a domicilio con programmazione del trattamento riabilitativo in setting ambulatoriale THEN=Sì (presenza dell'indicatore); ELSE=NO (assenza dell'indicatore).

3. DIMISSIONE AL DOMICILIO CON NECESSITÀ DI PROSEGUIRE RIABILITAZIONE IN ADI

- *Target: dimissione al domicilio con necessità di proseguire la riabilitazione in ADI.*
- Algoritmo: IF dimissione ordinaria al domicilio con programmazione del proseguimento del trattamento riabilitativo in Assistenza Domiciliare Integrata THEN=Sì (presenza dell'indicatore); ELSE=NO (assenza dell'indicatore).

4. TRASFERIMENTO IN DAY HOSPITAL RIABILITATIVO

- *Target: dimissione al domicilio con programmazione del proseguimento del trattamento riabilitativo in Day Hospital.*
- Algoritmo: IF dimissione ordinaria al domicilio con programmazione del proseguimento del trattamento riabilitativo in Day Hospital (stessa struttura o differente) THEN=Sì (presenza dell'indicatore); ELSE=NO (assenza indicatore).

5. TRASFERIMENTO IN RIABILITAZIONE INTENSIVA

- *Target: trasferimento in struttura di riabilitazione intensiva specialistica.*
- Algoritmo: IF dimissione ordinaria con trasferimento entro 4 settimane in struttura di riabilitazione specialistica THEN=Sì (presenza dell'indicatore), ELSE=NO (assenza indicatore).

6. TRASFERIMENTO IN RIABILITAZIONE ESTENSIVA

- *Target: trasferimento in struttura di riabilitazione estensiva.*
- Algoritmo: IF dimissione ordinaria con trasferimento entro 4 settimane in struttura di riabilitazione estensiva THEN=Sì (presenza dell'indicatore), ELSE=NO (assenza indicatore).

7. TRASFERIMENTO IN STRUTTURA RESIDENZIALE

- *Target: trasferimento diretto o a breve termine (entro 4 settimane) in struttura residenziale (RSA).*
- Algoritmo: IF dimissione ordinaria con trasferimento entro 4 settimane in RSA THEN=Sì (presenza dell'indicatore), ELSE=NO (assenza indicatore).

8. TRASFERIMENTO PROGRAMMATO UO PER ACUTI

- *Target: trasferimento in UO per acuti per gestione problematiche cliniche già note.*
- Algoritmo: IF dimissione ordinaria con trasferimento in UO per acuti per gestione problematiche cliniche note THEN=SÌ (presenza dell'indicatore), ELSE=NO (assenza indicatore).

9. TRASFERIMENTO UO PER ACUTI PER INSTABILITÀ CLINICA

- *Target: trasferimento in UO per acuti o Pronto Soccorso per instabilità clinica non gestibile all'interno della struttura.*
- Algoritmo: IF dimissione non ordinaria con trasferimento diretto in UO per acuti o Pronto Soccorso per instabilità clinica THEN=SÌ (presenza dell'indicatore), ELSE=NO (assenza indicatore).

10. DECESSO

- *Target: Decesso del paziente all'interno della Unità operativa.*
- Algoritmo: IF dimissione non ordinaria per decesso THEN=SÌ (presenza dell'indicatore), ELSE=NO (assenza indicatore).

QUALITÀ DI VITA

La qualità di vita (QoL) è un aspetto irrinunciabile nella valutazione dell'efficacia di un trattamento quando l'obiettivo non sia soltanto di oggettivare i cambiamenti clinici che questo è stato in grado di determinare ma anche di valutarne l'impatto sul vissuto del paziente. Se ciò è vero per qualsiasi forma di intervento terapeutico, lo è a maggior ragione per l'intervento riabilitativo che pone il miglioramento della qualità di vita del paziente tra i suoi tra i suoi obiettivi primari.

La valutazione del vissuto del paziente assume quindi importanza nel verificare il raggiungimento degli obiettivi riabilitativi ma non solo, l'impatto di questo indicatore ha anche una valenza gestionale in particolare quando si tratti di pianificare una corretta gestione delle risorse.

Per ottimizzare la gestione delle risorse infatti, in una situazione di costante incremento dei costi sanitari, si rende sempre più necessario valutare l'efficacia delle tecnologie sanitarie e degli interventi terapeutici non solo sulla base del loro effetto positivo sull'allungamento della vita ma anche sulla capacità di migliorarne la qualità.

In IPER 2 lo strumento scelto per il rilevamento delle informazioni rispetto alla qualità di vita è l'EuroQoL (EQ-5D).

AUSILI

Ad integrazione delle caratteristiche del cammino acquisite attraverso il subscore della deambulazione del Barthel Index ed il SAHFE Score, si richiede la rilevazione del tipo di ausilio utilizzato per il cammino da parte del paziente in grado di deambulare senza assistenza (ingresso e dimissione). Alla dimissione va considerato l'ausilio utilizzato per l'effettuazione del 6MWT.

Viene utilizzata la seguente classificazione:

- nessun ausilio;
- bastone/tripode;
- due bastoni;
- deambulatore;
- non cammina per carico non concesso;
- non in grado di camminare.

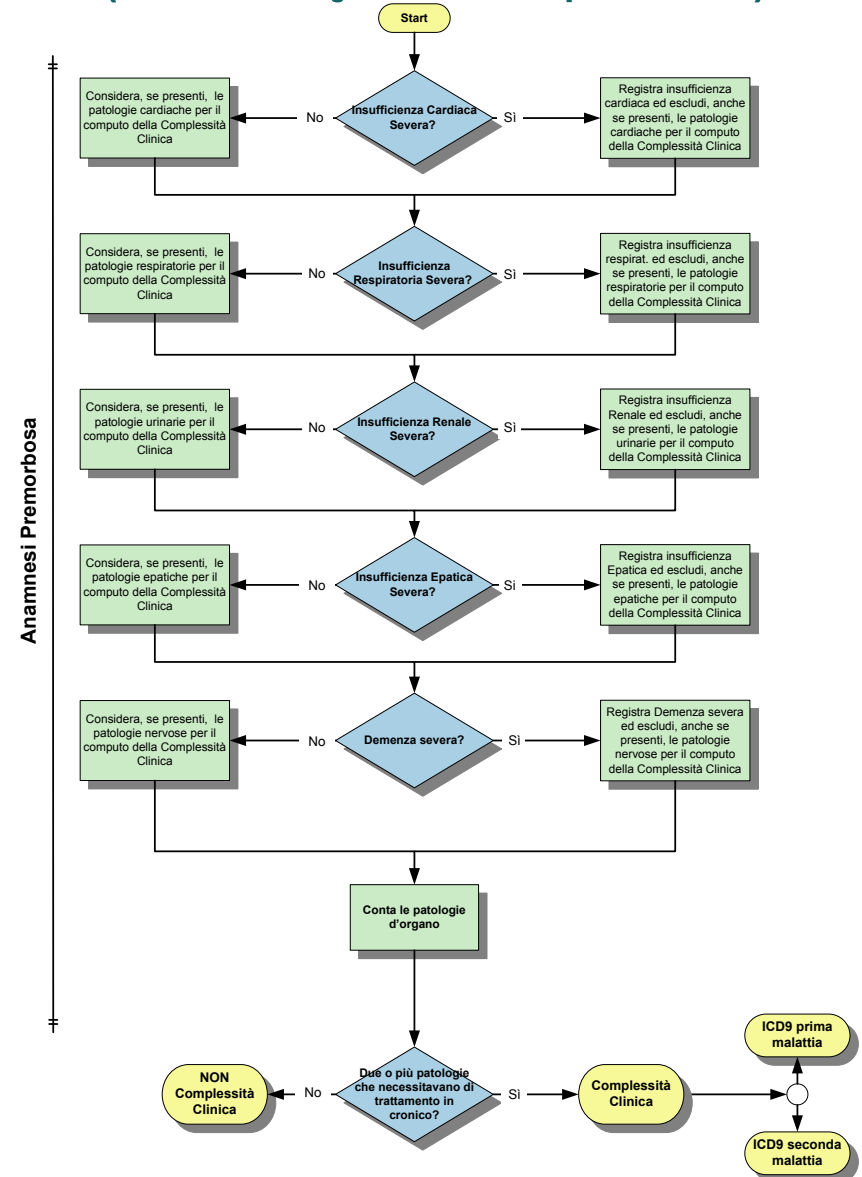
STRUMENTI E RIFERIMENTI

REHABILITATION IMPAIRMENT CATEGORIES (RIC)

Riportare nella casella corrispondente il numero della categoria RIC. Si fa riferimento allo strumento denominato Rehabilitation Impairment Categories (1), validato nel 1997 negli Stati Uniti da Stineman e colleghi (1) (2). Costoro, utilizzando una versione modificata del Functional Independence Measure-Function Related Group (FIM-FRG versione 2.0) in una popolazione di 85.447 pazienti dimessi da 252 strutture riabilitative ospedaliere, elaborarono un elenco di gruppi diagnostici che dimostrò di possedere un potere classificativo elevato (92% dei pazienti risultò classificabile con questo strumento) e stabile nel tempo. Oltre alle categorie già presenti, è stata introdotta la sindrome ipocinetica.

1. Ictus
2. Cerebrolesione traumatica
3. Cerebrolesione non traumatica
4. Paraplegia traumatica
5. Paraplegia non traumatica
6. Polineuropatia tipo Guillain-Barré
7. Parkinson e parkinsonismi
8. Neurologico altro
9. Frattura femore
10. Trauma multiplo maggiore, senza cerebrolesione o paraplegia
11. Trauma multiplo maggiore, con cerebrolesione o paraplegia
12. Esiti di artroprotesi in elezione articolazioni maggiori (anca, ginocchio)
13. Artrosi
14. Altre artriti
15. Altre ortopediche
16. Amputazione arti inferiori
17. Altre amputazioni
18. Cardiaco
19. Polmonare
20. Sindromi dolorose
21. Ustioni
22. Sindrome ipocinetica
23. Miscellanea

Algoritmo per la classificazione della Comorbidità Cronica (Insufficienza d'organo Severa e Complessità Clinica)



CLINICAL DEMENTIA RATING SCALE (Morris JC, 1993)⁽⁹⁾

	Normale 0	Dubbia 0.5	Lieve 1	Moderata 2	Grave 3
Memoria	Memoria adeguata o smemorata occasionale	Lieve smemorata permanente, rievocazione di eventi parziale	Modesta perdita di memoria per eventi recenti, interferenza con attività quotidiana	Severa perdita di memoria, materiale nuovo perso rapidamente	Grave perdita di memoria, rimangono alcuni frammenti
Orientamento	Perfettamente orientato		Alcune difficoltà nel tempo, possibile disorientamento topografico	Usualmente disorientato nel tempo, spesso nello spazio	Orientamento solo personale
Giudizio e soluzione problemi	Risolve bene i problemi quotidiani, giudizio adeguato rispetto al passato	Dubbia compromissione nella soluzione di problemi, analogie e differenze (prove di ragionamento)	Difficoltà moderata nell'esecuzione di problemi complessi, giudizio sociale adeguato	Difficoltà severa nell'esecuzione di problemi complessi, giudizio sociale compromesso	Incapace di dare giudizi o di risolvere problemi
Attività sociali	Attività indipendente e livelli usuali nel lavoro, acquisti, pratiche burocratiche	Solo dubbia compromissione nelle attività: lavoro, acquisti, pratiche burocratiche	Incapace di compiere indipendentemente le attività ad esclusione di attività facili	Nessuna pretesa di attività indipendente fuori casa, in grado di essere portato fuori casa	
Casa e tempo libero	Vita domestica e interessi intellettuali conservati	Vita domestica e interessi intellettuali lievemente compromessi	Lieve ma sensibile compromissione della vita domestica, abbandono hobby e interessi	Interessi ridotti, non sostenuti, vita domestica ridotta a funzioni semplici	Nessuna funzionalità fuori della propria camera
Cura della persona	Interamente capace di curarsi della propria persona	Richiede facilitazione	Richiede aiuto per vestirsi, igiene, utilizzo di effetti personali	Richiede molta assistenza per la cura della persona, non incontinenza urinaria	Richiede molta assistenza per la cura della persona, incontinenza urinaria

4 Demenza molto grave

Presenta severo deficit del linguaggio o della comprensione, problemi nel riconoscere i familiari, incapacità a deambulare in modo autonomo, problemi ad alimentarsi da solo e controllare la funzione vescicale o intestinale.

5 Demenza terminale

Richiede assistenza totale perché completamente incapace di comunicare, in stato vegetativo, allettato, incontinente.

SCALA DI RANKIN MODIFICATA (mRS)

La scala di Rankin è una scala ordinale di disabilità ideata nel 1957 (4) e successivamente modificata nel 1988 (5). E' nata per descrivere il recupero funzionale di pazienti con ictus e, per la sua brevità e semplicità, è la più utilizzata negli studi in materia (6). Inizialmente comprendeva cinque diversi livelli, estesi successivamente a sei, che spaziano da "nessun sintomo" a "disabilità severa". In molti trial si aggiunge anche un settimo livello che corrisponde alla morte del paziente (6) (7) (8).

Nel sistema IPER 2 la mRS è utilizzata per classificare il grado di dipendenza funzionale premorbosa (un mese prima del ricovero nel reparto per acuti o un mese prima del ricovero in riabilitazione quando non sia ben identificabile un evento acuto) dei pazienti.

Per facilitare la compilazione ci è parso utile specificare la descrizione tradizionale con dei riferimenti alle IADL e alle BADL.

Trattandosi di un'applicazione retrospettiva della scala con riferimento alla situazione premorbosa è stato escluso il punteggio 6 = morte che ovviamente non è applicabile alla nostra casistica.

La rilevazione del dato è obbligatoria.

0. Nessun sintomo

- 1. Non disabilità significativa:** nonostante la presenza di sintomi era in grado di svolgere tutte le attività (IADL e BADL) ed i compiti abituali.
- 2. Disabilità lieve:** non in grado di eseguire tutte le IADL quotidiane ma autonomo nelle BADL, senza bisogno di supervisione o aiuto.
- 3. Disabilità moderata:** richiedeva supervisione/aiuto nelle BADL, ma era in grado di deambulare senza assistenza.
- 4. Disabilità moderatamente grave:** era incapace di deambulare e provvedere alle BADL senza assistenza.
- 5. Disabilità grave:** allettato, incontinente, richiedeva assistenza continua.

Nota:

- IADL: usare il telefono, fare la spesa, preparare i pasti, cura della casa, fare il bucato, spostamenti fuori casa, assunzione dei farmaci, uso del denaro.
- BADL: alimentazione, igiene personale, abbigliamento, bagno-doccia, continenza, uso del gabinetto, trasferimenti, deambulazione.

MINI MENTAL STATE EXAMINATION (Folstein MF, 1975)⁽⁹⁾

Il Mini Mental State Examination è un test per la valutazione delle funzioni cognitive dell'adulto largamente impiegato per lo screening ed il monitoraggio di pazienti con deterioramento mentale.

Si articola in trenta item che fanno riferimento a sette diverse aree cognitive: orientamento nel tempo, orientamento nello spazio, registrazione di parole, attenzione e calcolo, rievocazione, linguaggio, prassia costruttiva.

Il punteggio totale è compreso tra 0 (peggiore prestazione) e 30 punti (migliore prestazione). Un punteggio uguale o inferiore a 18 è indice di una grave compromissione delle abilità cognitive; un punteggio compreso tra 18 e 24 è indice di una compromissione da moderata a lieve, un punteggio pari a 25 è considerato borderline, da 26 a 30 è indice di normalità cognitiva.

Queste classi sono però solo orientative infatti l'età, la scolarità, il retroterra culturale e socioeconomico del paziente possono influenzare il test ed è per questo che sono stati sviluppati dei coefficienti di aggiustamento del punteggio ottenuto per classi di età e scolarizzazione. Nello studio IPER 2 viene però utilizzato il punteggio grezzo non corretto.

Il test ha il vantaggio di essere rapidamente e facilmente applicabile nel contesto clinico (tempo di somministrazione circa 10-15 minuti) ma presenta anche alcuni limiti: un forte effetto soffitto ed una difficoltà ad identificare compromissioni cognitive lievi. Va inoltre notato che la presenza di disturbi uditivi o visivi, così come la presenza di limitazioni motorie, può interferire con le prestazioni del paziente pur in assenza di disturbi cognitivi.

SCALA DI DISABILITÀ COMUNICATIVA (Meinecke C, 1995)⁽¹⁰⁾

La piena competenza comunicativa presuppone buone capacità percettive, cognitive e relazionali che permettono di utilizzare il codice linguistico per lo scambio di informazioni, esperienze, emozioni e strutturare il rapporto con gli altri. Questa competenza è soggetta sia agli effetti dell'invecchiamento (riduzione dell'efficienza sensoriale, percettiva e motoria, impoverimento delle funzioni corticali superiori) che alle patologie.

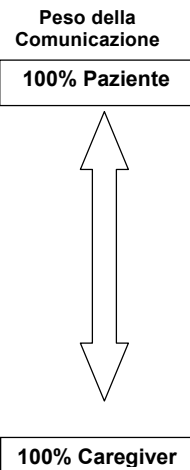
La scala di disabilità comunicativa (SDC) è una "rating scale" clinica ideata per lo screening rapido delle capacità comunicative. Come ogni scala di disabilità prescinde dalla causa dei deficit (disturbi neuropsicologici, sensoriali o psicomotori) che, isolatamente o in modo simultaneo, possono compromettere la comunicazione. Questa caratteristica è particolarmente utile perché permette di classificare in maniera omogenea gruppi di pazienti con disabilità comunicativa da cause differenti (es. pazienti afasici, con deterioramento mentale, con aprassia, con negligenza spaziale, con disturbi della parola o gravi alterazioni sensoriali, ecc.). Analogamente all'indice di Barthel, la SDC è costruita sul criterio del "burden of care". In questo caso il principio implicito è che quanto più grave è la disabilità comunicativa tanto maggiore è il peso della comunicazione che il caregiver dovrà sostenere. La SDC è costruita su tre assi principali: 1. capacità verbali, 2. rapporto con l'interlocutore, 3. capacità di collaborazione. La valutazione viene effettuata in un setting comunicativo non formale ma minimamente strutturato (ad esempio durante la raccolta dell'anamnesi e l'effettuazione dell'esame obiettivo, durante le manovre assistenziali fatte dal personale infermieristico o anche nell'ambito di una seduta riabilitativa). Come per l'indice di Barthel si raccomanda una valutazione non "istantanea" ma dopo un adeguato periodo di osservazione del paziente (24-48 ore), magari con l'apporto di professionalità differenti.

La scala ha dimostrato una riproducibilità sostanziale tra esaminatori (weighted k=0.80). La sensibilità nel rilievo di deterioramento mentale (con valore cut off=2 alla SDC) è stata valutata su 134 pazienti (65 senza deterioramento mentale e 69 con demenza da varie cause) risultando 0.89. La validità concorrente (grado di correlazione con test riconosciuti validi) è risultata di 0.85 con il Mini Mental State Examination (p<0.0001), di 0.81 con il Token Test (p< 0.0001) e di 0.57 con il test di Albert (p<0.002). La SDC ha inoltre dimostrato un elevato valore predittivo sugli esiti funzionali della riabilitazione ed un ottimo grado di associazione con il peso assistenziale. Un vantaggio ulteriore della SDC è dato dalla possibilità di poter stadiare anche pazienti molto compromessi, non valutabili con test neuropsicologici formali. Un limite è invece rappresentato dalla scarsa sensibilità al cambiamento.

Un punteggio ≤2 alla SDC identifica il paziente con disabilità comunicativa moderata-completa.

Scala di Disabilità Comunicativa

- 4. **Nessuna:** Riferisce l'anamnesi in maniera attendibile ed è in grado di discutere di tutti i problemi personali. Ben rapportato all'interlocutore e collabora senza problemi alla visita e alle manovre assistenziali.
- 3. **Lieve:** Va "guidato" per ricostruire l'anamnesi e stimolato per parlare dei problemi personali. Adeguato all'interlocutore ma è necessario assumere un atteggiamento "direttivo" per ottenere una buona collaborazione alla visita e alle manovre assistenziali.
- 2. **Moderata:** Possono essere scambiate informazioni solo ponendo al Pz. domande semplici e per un contesto comunicativo strettamente personale ed attuale. Adeguato all'interlocutore ma non riesce a fornire una buona collaborazione alla visita e alle manovre assistenziali.
- 1. **Grave:** La comunicazione è molto compromessa e si ottengono informazioni solo con domande che prevedono risposte sì/no e fornendo facilitazioni contestuali e gestuali. Perplesso nel rapporto con l'interlocutore e non collabora alla visita e alle manovre assistenziali.
- 0. **Completa:** Pressoché assente qualsiasi scambio comunicativo, anche con facilitazioni. Non adeguato all'interlocutore e assolutamente non collaborante alle manovre della visita e assistenziali.



BARTHEL INDEX (BI) (Shah S, 1989)⁽¹¹⁾

L'indice di Barthel (BI) è una scala di dipendenza funzionale: misura quanto aiuto è necessario affinché una persona sia in grado di compiere in maniera adeguata e in sicurezza alcune attività di base della vita quotidiana. Esse sono raggruppabili in 4 aree di interesse: alimentazione, cura della persona (igiene personale, bagno-doccia, vestirsi, capacità di usare il gabinetto), continenza (urinaria e intestinale), mobilità (trasferimenti, deambulazione, fare le scale, uso della carrozzina).

Lo strumento è di interesse medico perché la disabilità è un indice affidabile e sensibile dello stato di salute generale della persona, soprattutto se anziana; è di interesse del riabilitatore perché nonostante il criterio-guida per il trattamento sia la menomazione (conseguenza funzionale diretta della malattia d'organo), l'obiettivo finale dell'intervento è di far recuperare al paziente i massimi livelli di autonomia possibile; interessa il personale di assistenza perché permette di pianificare gli interventi assistenziali e verificare i progressi nel tempo.

Rispetto alla versione originale, l'Indice di Barthel modificato da Shah stratifica la dipendenza in cinque livelli. In generale, il primo livello definisce la situazione di piena autonomia; il secondo livello è considerato nell'ambito dell'autonomia, anche se prevede adattamenti che tuttavia non richiedono un intervento significativo da parte di un caregiver; gli ultimi tre livelli definiscono condizioni di dipendenza a gravità progressiva (supervisione, guida verbale, aiuto fisico, sostituzione da parte del caregiver).

Il principale limite del BI è la mancanza di considerazione di alcuni aspetti importanti della disabilità, quali il livello di comunicazione e le capacità mentali.

Il punteggio totale, ottenuto dalla sommatoria dei subscore varia da 0 a 100. Convenzionalmente si identificano vari livelli di dipendenza: 100-91 minima, 90-75 lieve, 74-50 moderata, 49-21 grave, ≤20 completa.

Per la valutazione all'ingresso e alla dimissione si raccomanda una osservazione diretta del paziente: il BI deve valutare il comportamento attuale del paziente, non le sue potenzialità. Per la situazione premorbosa si può compilare la scala su base anamnestica.

INDICE DI BARTHEL**ALIMENTAZIONE**

10. Capace di alimentarsi da solo quando i cibi sono preparati su di un vassoio o tavolo raggiungibili. Se usa un ausilio deve essere capace di utilizzarlo, tagliare la carne, e, se lo desidera, usare sale e pepe, spalmare il burro ecc.
8. Indipendente nell'alimentarsi con cibi preparati su di un vassoio, ad eccezione di tagliare la carne, aprire il contenitore del latte, girare il coperchio di un vasetto ecc. Non è necessaria la presenza di un'altra persona.
5. Capace di alimentarsi da solo, con supervisione. Richiede assistenza nelle attività associate come versare latte nel the, usare sale e pepe, spalmare il burro, girare un piatto di portata o altro.
2. Capace di utilizzare una posata, in genere un cucchiaino, ma qualcuno deve assistere attivamente durante il pasto.
0. Dipendente per tutti gli aspetti. Deve essere imboccato.

IGIENE PERSONALE (LAVARSI)

5. Capace di lavarsi mani e faccia, pettinarsi, lavarsi i denti e radersi. Un uomo deve essere capace di usare senza aiuto, qualsiasi tipo di rasoio, comprese tutte le manipolazioni necessarie. Una donna deve essere capace di truccarsi, se abituata. (Non sono da considerare le attività relative all'acconciatura dei capelli).
4. In grado di attendere all'igiene personale, ma necessita di aiuto minimo prima e/o dopo le operazioni.
3. Necessita di aiuto per una o più operazioni dell'igiene personale.
1. Necessita di aiuto per tutte le operazioni.
0. Incapace di attendere all'igiene personale, dipendente sotto tutti gli aspetti.

ABBIGLIAMENTO (VESTITI)

10. Capace di indossare, togliere e chiudere correttamente gli indumenti, allacciarsi le scarpe e toglierle, applicare oppure togliere un corsetto od una protesi.
8. Necessita solo di minimo aiuto per alcuni aspetti, come bottoni, cerniere, reggiseno, lacci di scarpe.
5. Necessita di aiuto per mettere o togliere qualsiasi indumento.
2. Capace di collaborare in qualche modo, ma dipendente sotto tutti gli aspetti.
0. Dipendente sotto tutti gli aspetti e non collabora.

BAGNO/DOCCIA

5. Capace di fare il bagno in vasca, la doccia, o una spugnatura completa. Autonomo in tutte le operazioni, senza la presenza di un'altra persona, quale che sia il metodo usato.
4. Necessita di supervisione per sicurezza (trasferimenti, temperatura dell'acqua, ecc.).
3. Necessita di aiuto per il trasferimento nella doccia/bagno oppure nel lavarsi o asciugarsi.
1. Necessita di aiuto per tutte le operazioni.
0. Totale dipendenza nel lavarsi.

CONTINENZA URINARIA

10. Controllo completo durante il giorno e la notte e/o indipendente con i dispositivi esterni o interni.
8. Generalmente asciutto durante il giorno e la notte, ha occasionalmente qualche perdita o necessita di minimo aiuto per l'uso dei dispositivi esterni o interni.
5. In genere asciutto durante il giorno ma non di notte, necessario aiuto parziale nell'uso dei dispositivi.
2. Incontinente ma in grado di cooperare all'applicazione di un dispositivo esterno o interno.
0. Incontinente o catetere a dimora. Dipendente per l'applicazione di dispositivi interni o esterni.

CONTINENZA INTESTINALE

10. Controllo intestinale completo e nessuna perdita, capace di mettersi supposte o praticarsi un enteroclisma se necessario.
8. Può necessitare di supervisione per l'uso di supposte o enteroclisma, occasionali perdite.
5. Capace di assumere una posizione appropriata, ma non può eseguire manovre facilitatorie, o pulirsi da solo senza assistenza, ed ha perdite frequenti. Necessita di aiuto nell'uso di dispositivi come pannoloni ecc.
2. Necessita di aiuto nell'assumere una posizione appropriata e necessita di manovre facilitatorie.
0. Incontinente.

INDICE DI BARTHEL

USO DEL GABINETTO |_____|

- 10. Capace di trasferirsi sul e dal gabinetto, gestire i vestiti senza sporcarsi, usare la carta igienica senza aiuto. Se necessario, può usare la comoda o la padella, o il pappagallo, ma deve essere in grado di svuotarli e pulirli.
- 8. Necessita di supervisione per sicurezza con l'uso del normale gabinetto. Usa i sostituti del gabinetto (comoda, padella, pappagallo) indipendentemente tranne che per svuotarli e pulirli.
- 5. Necessita di aiuto per svestirsi/vestirsi, per i trasferimenti e per lavare le mani.
- 2. Necessita di aiuto per tutti gli aspetti.
- 0. Completamente dipendente.

TRASFERIMENTI LETTO ↔ CARROZZINA |_____|

- 15. Capace di avvicinarsi con sicurezza al letto, bloccare i freni, sollevare le pedane, trasferirsi con sicurezza sul letto, sdraiarsi, rimettersi seduto sul bordo, cambiare la posizione della carrozzina, trasferirvisi con sicurezza. E' indipendente durante tutte le fasi.
- 12. Necessaria la presenza di una persona per maggior fiducia o per supervisione a scopo di sicurezza.
- 8. Necessario minimo aiuto da parte di una persona per uno o più aspetti del trasferimento.
- 3. Collabora ma richiede massimo aiuto da parte di una persona durante tutti i movimenti del trasferimento.
- 0. Non collabora al trasferimento. Necessarie due persone per trasferire il Pz. con o senza un sollevatore.

DEAMBULAZIONE |_____|

- 15. Capace di portare una protesi se necessario, bloccarla, sbloccarla, assumere la stazione eretta, sedersi e piazzare gli ausili a portata di mano. In grado di usare stampelle, bastoni, walker, e deambulare per *almeno 50 mt* senza aiuto o supervisione.
- 12. Indipendente nella deambulazione ma con autonomia <50 mt. Necessita di supervisione per maggior fiducia o sicurezza in situazioni pericolose.
- 8. Necessita di assistenza di 1 persona per raggiungere gli ausili e/o per la loro manipolazione.
- 3. Necessita della presenza costante di uno o più assistenti durante la deambulazione.
- 0. Non in grado di deambulare.

SCALE |_____|

- 10. In grado di salire e scendere una rampa di scale con sicurezza, senza aiuto o supervisione. In grado di usare i corrimano, bastone o stampelle se necessario, ed è in grado di portarli con sé durante la salita o discesa.
- 8. In genere non richiede assistenza. Occasionalmente necessita di supervisione, per sicurezza (es. a causa di rigidità mattutina, dispnea, ecc.).
- 5. Capace di salire/scendere le scale, ma non in grado di gestire gli ausili e necessita di supervisione ed assistenza.
- 2. Necessita di aiuto per salire e scendere le scale (compreso eventuale uso di ausili).
- 0. Incapace di salire e scendere le scale.

USO DELLA CARROZZINA (Considerare solo se deambulazione=0) |_____|

- 5. Capace di compiere autonomamente tutti gli spostamenti (girare attorno agli angoli, rigirarsi, avvicinarsi al tavolo, letto, wc, ecc.). L'autonomia deve essere ≥50 mt.
- 4. Capace di spostarsi autonomamente, per periodi ragionevolmente lunghi, su terreni e superfici regolare. Può essere necessaria assistenza per fare curve strette.
- 3. Necessaria la presenza e l'assistenza costante di una persona per avvicinare la carrozzina al tavolo, al letto, ecc.
- 1. Capace di spostarsi solo per brevi tratti e su superfici piane, necessaria assistenza per tutte le manovre.
- 0. Dipendente negli spostamenti con la carrozzina.

STANDARDIZED AUDIT OF HIP FRACTURE IN EUROPE (SAHFE) (Parker MJ, 1998)⁽¹²⁾

Score	Descrizione
1	Cammino autonomo, senza aiuto, fuori casa,
2	Cammina anche fuori casa, ma con ausilio
3	Cammina in casa, ma con ausili (non deambulatore)
4	Cammina in casa, ma con deambulatore
5	Non in grado di camminare, usa la carrozzina

THE CONFUSION ASSESSMENT METHOD (CAM) SHORTENED VERSION WORKSHEET (Inouye SK, 1990)⁽¹³⁾

	Data	Data	Data	Data	Data
I. ESORDIO ACUTO E DECORSO FLUTTUANTE		Box 1		Box 1	Box 1
a) C'è evidenza di una variazione acuta dello stato mentale rispetto alle condizioni di base del paziente?	No ___ Si ___	No ___ Si ___	No ___ Si ___	No ___ Si ___	No ___ Si ___
b) Il comportamento (anormale) fluttua durante la giornata, cioè tende a andare e venire o ad aumentare e diminuire in gravità?	No ___ Si ___	No ___ Si ___	No ___ Si ___	No ___ Si ___	No ___ Si ___
II. DEFICIT DELL'ATTENZIONE					
Il paziente non riesce a focalizzare l'attenzione, o è facilmente distraibile, o ha difficoltà a seguire quello che gli viene detto?	No ___ Si ___	No ___ Si ___	No ___ Si ___	No ___ Si ___	No ___ Si ___
III. DISORGANIZZAZIONE DEL PENSIERO		BOX 2		BOX 2	BOX 2
Il paziente ha un pensiero disorganizzato o incoerente, es. eloquio divagante o irrilevante, ideazione non chiara o illogica o passa imprevedibilmente da un argomento all'altro?	No ___ Si ___	No ___ Si ___	No ___ Si ___	No ___ Si ___	No ___ Si ___
IV. ALTERATO LIVELLO DI VIGILANZA					
Nel complesso, come valuti il livello di vigilanza del paziente?					
<input type="checkbox"/> Vigile (normale)					
<input type="checkbox"/> Allerta (ipersensibile agli stimoli, trasale facilmente)					
<input type="checkbox"/> Soporoso (assopito, facilmente risvegliabile)					
<input type="checkbox"/> Stuporoso (difficilmente risvegliabile)					
<input type="checkbox"/> Coma (non risvegliabile)					
↑ C'è un check in questo box?	No ___ Si ___	No ___ Si ___	No ___ Si ___	No ___ Si ___	No ___ Si ___

NB: Diagnosi di confusione se sono presenti tutti gli item nel Box 1 e almeno un item del Box 2.

Registrazione dello score nella scheda di raccolta degli indicatori:

- 0= nessun segno di delirio
- 1= presente un solo segno (non delirio)
- 2= presenti due segni (non delirio)
- 3= presenti tre segni (non delirio)
- 4= presenti i tre segni di delirio del Box 1 e uno del Box 2 (delirio)**
- 5= presenti tutti i segni di delirio (delirio)**

STADIAZIONE DELLE ULCERE DA PRESSIONE (AHCPR)

Il panorama delle linee guida per la prevenzione ed il trattamento delle ulcere da pressione è veramente molto articolato (14).

In questo studio è utilizzata la stadiazione delle ulcere da pressione riportata nelle linee guida dell'AHCPR (Agency for Health Care Policy and Research) (15) (16). Questa classificazione utilizza il criterio della profondità della lesione e fa riferimento a quella sviluppata dal National Pressure Ulcer Advisory Panel nel 1989 (17) modificata nel 2007 come è possibile desumere dal sito NPUAP (18).

Lo studio non intende approfondire nel dettaglio le caratteristiche delle ulcere da pressione ma semplicemente si propone di identificarne la presenza o l'assenza sulla base di un criterio predefinito rappresentato dallo stadio 2 della classificazione.

Le ulcere da pressione rappresentano un marcatore di complessità clinica e la scelta dello stadio 2 è in relazione alla necessità di attivare, proprio in questo stadio, i processi di cura.

Si richiede di verificare la presenza delle ulcere da pressione all'ammissione e alla dimissione. Ciò dovrebbe consentire di:

- Identificare la comparsa durante il ricovero di lesioni da decubito in pazienti non precedentemente colpiti dal problema
- rilevare l'eventuale guarigione di ulcere da pressione presenti all'ingresso.

A proposito di quest'ultimo punto bisogna considerare che il processo di guarigione non ripercorre in senso inverso quello del danno e che pertanto la stadiazione non si dimostra appropriata per documentare il processo di riparazione (16). Non riteniamo comunque che per gli obiettivi dello studio questo aspetto possa essere problematico dal momento che la scelta operativa sarà indirizzata a verificare solo se i processi riparativi hanno consentito di sanare la lesione di continuità dei tessuti precedentemente identificata.

S0. Non ulcere da pressione

S1. Eritema della pelle (non lacerata) non reversibile alla digitopressione; il segnale preannuncia l'ulcerazione della pelle.

S2. Ferita che coinvolge l'epidermide ed il derma. Ulcera superficiale che si preannuncia clinicamente come abrasione, presenza di vescicole, leggera cavità.

S3. Ferita a tutto spessore che implica danno o necrosi del sottocutaneo, che si può estendere alla sottostante fascia, senza attraversarla. L'ulcera si presenta come una profonda cavità che può o non essere sottominata.

S4. Ferita a tutto spessore con estesa distruzione dei tessuti, necrosi o danno ai muscoli, ossa o strutture di supporto (es. tendini, capsula articolare).

SCALA INSTABILITÀ CLINICA (SIC) (Halm EA, 2002)⁽¹⁹⁾

La Scala di Instabilità Clinica (SIC) di Halm è una scala composta da due sezioni, una "parametri vitali" (basata sul rilievo dei segni vitali e l'ossigenazione), l'altra "funzionale" (capacità di alimentarsi autonomamente e stato mentale).

La SIC è stata validata in uno studio di coorte su 680 pazienti dimessi dall'ospedale dopo un episodio di polmonite (19). Gli outcome a 30 giorni erano la mortalità, la riammissione in ospedale ed il ritorno alle normali attività. Nello studio il 19% dei pazienti era stato dimesso dall'ospedale con 1 o più segni di instabilità. I pazienti che presentavano 2 o più segni di instabilità erano il 2%.

I pazienti, anche con solo uno dei sette segni di instabilità, avevano una probabilità del 60% di morte o di riammissione in ospedale ed il 50% di non ritornare alle normali attività. Nel gruppo con 2 o più segni di instabilità (solo il 2% del totale dei pazienti), il rischio di eventi avversi maggiori aumenta di 5 volte. Questo anche controllando per la comorbidità, la gravità specifica della polmonite ed altri fattori importanti.

SCALA DI INSTABILITÀ CLINICA DI HALM (SIC)

	NO	Sì
A. Temperatura Corporea >37.8 °C	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
B. Frequenza respiratoria >24/min	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
C. Frequenza cardiaca >100/min	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
D. Pressione arteriosa sistolica ≤90	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
E. Saturazione di ossigeno <90%	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
F. Alterato livello di vigilanza §	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
G. Incapacità ad alimentarsi autonomamente §§	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Score totale (per il punteggio considerare F e G solo se presente almeno 1 da A ad E)	<input type="checkbox"/>	

§ Fare riferimento a sezione IV. della CAM
 §§ Barthel Index subscore alimentazione ≤ 2

**FARMACI PSICOTROPI DI FREQUENTE USO
 MARKER DI "CONTENZIONE FARMACOLOGICA"**

Classe ATC	Molecole
N05AA	Clorpromazina, Levomepromazina
N05AB	Dixirazina, Flufenazina, Perfenazina, Trifluoperazina
N05AC	Periciazina,
N05AD	Aloperidolo, Bromperidolo, Pipamperone
N05AF	Zuclopentixolo
N05AG	Pimozide
N05AH	Clozapina, Olanzapina, Quetiapina
N05AL	Amisulpiride, Levosulpiride, Sulpiride, Sultopride, Tiapride
N05AX	Clotiapina, Risperidone

**FARMACI ANTIDEPRESSIVI FREQUENTE USO
 MARKER DI "TRATTAMENTO DELLA DEPRESSIONE"**

Molecole
Antidepressivi triciclici e correlati Imipramina, Clorimipramina, Amitriptilina, Nortriptilina, Doxepina, Mianserina, Trazodone, Viloxazina, Amoxapina, Maprotilina, Trimipramina
Inibitori delle Monoamino ossidasi Tranilcipromina, Fenelzina, Isocarboxazide, Moclobemide
Inibitori ricaptazione Serotonina Citalopram, Fluoxetina, Paroxetina, Sertralina, Fluvoxamina, Duloxetina
Altri Flupentixolo, Mirtazapina, Nefazodone, Reboxetina, Venlafaxina, Mirtazapina.

**STAGING DI GRAVITÀ DELLA INCONTINENZA URINARIA
 (SGIU)** (Ouslander JG, 2004)⁽²⁰⁾

- 0. CONTINENTE:** Controllo completo.
- 1. NORMALMENTE CONTINENTE:** Episodi di incontinenza urinaria una volta a settimana o più raramente.
- 2. OCCASIONALMENTE INCONTINENTE:** Due o più episodi di incontinenza urinaria a settimana, ma non quotidianamente.
- 3. FREQUENTEMENTE INCONTINENTE:** Tende ad essere incontinente quotidianamente ma presente un qualche controllo vescicale (es. per un giorno continente).
- 4. INCONTINENTE:** Controllo vescicale inadeguato: episodi molteplici di incontinenza urinaria durante la giornata.

PRODOTTI ADDENSANTI ED INTEGRATORI MARKER DI "TRATTAMENTO NUTRIZIONALE ORALE" (lista parziale)

- Alimenti addensati
- Prodotti addensanti per (tutti) per alimenti e bevande
- Clinutren
- Elemental
- Ensure plus
- Fantomalt
- Fortimel
- Meritene
- Nutridrink
- Peptamen
- Polycose
- Promod
- Renilon

TABELLA AUSILI PERSONALIZZATI/PROTESI

- Ausili per mobilità personale: tutti i tipi di deambulatore
- Tutti i tipi di protesi esterne
- Tutti i tipi di ortesi
- Tutti i tipi di carrozzina e comoda
- Letti
- Cateteri vescicali, urocondom e dispositivi associati
- Dispositivi assorbenti per incontinenza
- Materassi e cuscini antidecubito
- Solleventori, montascale

In pratica: non sono considerati ausili personalizzati i vari tipi di bastone e di tripode/quadripode.

EUROQOL (EQ-5D) (Rabin R, 2001)⁽²¹⁾

L'EQ-5D (21) (22) è uno strumento standardizzato che consente di misurare lo stato di salute degli intervistati e la loro qualità di vita. Introdotto nel 1990 (23), è stato impiegato in un crescente numero di ricerche, dal momento che è uno strumento di semplice utilizzo, facile e rapido da compilare, utilizzabile sia in autosomministrazione sia attraverso un intervistatore.

Si articola in due sezioni di cui la prima, utilizzata in questo studio, comprende cinque item che riguardano lo stato di salute corrente dell'intervistato, la seconda consiste in una scala visuoanalogica (come un termometro da 0 a 100) denominata EQ VAS sulla quale l'intervistato indica il livello percepito del proprio stato di salute.

La prima sezione si articola su 5 item: mobilità, cura della persona, attività abituali, dolore o fastidio, ansia e depressione ciascuno articolato in 3 livelli di risposta. In questa versione del questionario è inserita anche un'ulteriore voce relativa all'identificazione della presenza o assenza di disfunzioni diverse da quelle citate precedentemente (coefficiente z).

In questo studio il questionario deve essere compilato dal paziente se necessario anche con assistenza. Nel caso di difficoltà oggettive (ad esempio gravi disturbi cognitivi) la compilazione può essere fatta dal medico. Per evitare ambiguità, per ciascun questionario è obbligatorio selezionare la casella che identifica il compilatore.

Un algoritmo consente il calcolo di un punteggio finale (basandosi sull'attribuzione di pesi per ciascuna risposta) attraverso il quale è possibile ottenere un valore sintetico della qualità della vita al momento dell'intervista. Il valore di questo punteggio oscilla tra 1 (stato di perfetta salute) e 0 (morte).

L'EQ-5D consente quindi di esprimere numericamente la qualità di vita o HRQoL (Health Related Quality of Life) ma una valutazione integrata tra qualità e quantità di vita può essere fatta introducendo una misura che integri queste due caratteristiche.

L'indice di più frequente utilizzo impiegato a questo scopo è il QALY (Quality Adjusted Life Years). Il QALY è un'unità di misura che vale un anno vissuto in perfetta salute. In uno studio per l'analisi dei costi-utilità di un determinato intervento terapeutico il valore in QALYs viene espresso attraverso un numero ottenuto dal prodotto tra gli anni di vita mediamente guadagnati e il punteggio relativo alla qualità di vita ottenuto, ad esempio con l'EQ-5D.

Attraverso il QALY è quindi possibile correggere per la qualità di vita l'incremento di aspettativa di vita media ottenuto. Ad esempio, se un nuovo farmaco consente al malato di sopravvivere in media 6 anni in più ma la qualità di vita viene giudicata pari a 0,2 QALYs l'aspettativa di vita ponderata per la qualità sarà solo di 1,2 anni.

EUROQOL (EQ-5D) Modello per rilevazione

Cognome e Nome _____

Compilatore Paziente Medico

Per ciascuna sezione barri la casella corrispondente all'affermazione che meglio descrive la sua salute OGGI.

A. Capacità di movimento

- Non ho difficoltà nel camminare
- Ho qualche difficoltà nel camminare
- Sono costretto/a a letto

B. Cura della persona

- Non ho difficoltà nel prendermi cura di me stesso/a
- Ho qualche difficoltà nel lavarmi o vestirmi
- Non sono in grado di lavarmi o vestirmi

C. Attività abituali

- Non ho difficoltà nello svolgimento delle attività abituali
- Ho qualche difficoltà nello svolgimento delle attività abituali
- Non sono in grado di svolgere le mie attività abituali

D. Dolore o fastidio

- Non provo alcun dolore o fastidio
- Provo dolore o fastidio moderati
- Provo estremo dolore o fastidio

E. Ansia e depressione

- Non sono ansioso/a o depresso/a
- Sono moderatamente ansioso/a o depresso/a
- Sono estremamente ansioso/a o depresso/a

Nella sezione seguente, denominata "Coefficiente Z", barri la casella corrispondente all'affermazione che meglio descrive se, oltre a quelle prese in considerazione nelle precedenti sezioni A, B, C, D, E, sono presenti o meno altre disfunzioni.

Coefficiente Z

- Non è presente alcuna disfunzione
- Sono presenti una o più disfunzioni

PARTE II

Indicatori malattia specifici e dati opzionali

Sistema IPER2
INDICATORI MALATTIA SPECIFICI
(ICTUS E FRATTURA FEMORE) E OPZIONALI

PT Id.

ICTUS

ANAMNESI 1 Primo evento 2 Recidiva

se recidiva data ultimo ictus

Tipo Ictus 1 Ischemico 2 Emorr. 3 SAH

Lato Lesione 1 Sinistro 2 Destro 3 Bilaterale

Localizzazione 1 Tronco/cervelletto 2 Subcorticale 3 Tronco + subcorticale 4 Lobare

Fibrinolisi 0 No 1 Si

SINDR. CLINICA 1 LACS 2 POCS 3 PACS 4 TACS

ASSESSMENT SCORE

	Amm.	Dim.
Glasgow Coma Scale	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Trunk Control Test	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Motricity Index	Arto superiore	<input type="text"/>
	Arto inferiore	<input type="text"/>
Afasia (Token Test)	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Neglect (Cancellazione)	dx <input type="text"/>	dx <input type="text"/>
	sx <input type="text"/>	sx <input type="text"/>

FRATTURA FEMORE

Data frattura

Tipo frattura 1 Sottocapitale 2 Per / sottotrocant. 3 Diafisaria

Intervento chirurgico 0 No 1 Si

se Si data intervento

Tipo Intervento 1 Endo / Artroprotesi 2 Osteosintesi

Indice di Barthel

	Premorb.	Amm.	Dim.
Alimentazione	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Self-care	Igiene personale	<input type="text"/>	<input type="text"/>
	Abbigliamento	<input type="text"/>	<input type="text"/>
	Bagno-doccia	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Continanza	Continanza urinaria	<input type="text"/>	<input type="text"/>
	Continanza intest.	<input type="text"/>	<input type="text"/>
	Uso del gabinetto	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Mobilità	Trasferimenti	<input type="text"/>	<input type="text"/>
	Deambulazione	<input type="text"/>	<input type="text"/>
	Scale	<input type="text"/>	<input type="text"/>
	Uso della carrozzina	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Score totale	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Performance Motoria alla Dimissione

⌚ Timed Up&Go (secondi)

⌚ Walking Test (metri) 3 min. 6 min.

Nine Hole Peg Test dx sx

Autovalutazione

Miglioramento percepito (analogo visivo)

Nota bene: questo subset di indicatori va rilevato solo alla dimissione del paziente.
Ad eccezione del Nine Hole Peg Test (da applicare solo ai pazienti con ictus), tutti gli altri indicatori sono applicabili indipendentemente dalla patologia (emiparesi o frattura di femore).

Dati Antropometrici

Altezza (cm.) Peso (Kg.)

STRUMENTI E RIFERIMENTI

OXFORDSHIRE COMMUNITY STROKE PROJECT (Bamford J, 1991)⁽²⁴⁾

La classificazione OPCS è stata sviluppata da Bamford e coll. nel 1991 (24), inizialmente applicabile nell'ictus cronico sulla base del giudizio clinico o in combinazione con le neuroimmagini. Nonostante i segni clinici del paziente colpito da ictus possano evolvere nel tempo, la classificazione si è dimostrata un buon predittore prognostico anche quando applicata precocemente (25) (26). Presenta una buona interobserver reliability (27).

La classificazione presenta una suddivisione in "sindromi", quindi è applicabile indipendentemente dall'eziologia dell'ictus, ischemica o emorragica.

Prevede le seguenti categorie:

sindromi lacunari (LACS)

- ictus motorio puro: deficit motorio puro che deve coinvolgere almeno metà faccia e l'arto superiore o l'arto superiore e quello inferiore
- ictus sensitivo puro
- ictus sensitivo-motorio
- emiparesi atassica (incluso la sindrome della mano goffa-disartria e la sindrome atassica omolaterale-paresi crurale).

Le sindromi lacunari identificano un insieme di segni e/o di sintomi legati a compromissione sensitiva e/o motoria più frequentemente correlate a lesioni causate dall'occlusione di una singola arteria perforante profonda. I pazienti con sindrome lacunare hanno una prognosi migliore degli altri ictus e meno frequentemente si associano al riscontro di fonti tromboemboliche. Si ritiene infatti che la lacuna, che esprime un concetto anatomopatologico entrato nell'uso per indicare un piccolo infarto profondo, si verifichi per lipoalinosi delle piccole arterie nei pazienti ipertesi. L'identificazione dell'ictus o del TIA lacunare quindi fornisce delle informazioni prognostiche e patogenetiche. La maggior parte delle lacune si verifica nel territorio delle arterie lenticolostriate e si ritiene siano spesso silenti. Altre in punti strategici come la capsula interna o il ponte possono produrre deficit neurologici estesi.

sindromi del circolo posteriore (POCS)

se presente uno dei seguenti:

- paralisi di almeno un nervo cranico omolaterale con deficit motorio e/o sensitivo controlaterale
- deficit motorio e/o sensitivo bilaterale
- disturbo coniugato di sguardo (orizzontale o verticale)
- disfunzione cerebellare senza deficit di vie lunghe omolaterali (come visto nell'emiparesi atassica)
- emianopsia isolata o cecità corticale

sindrome parziale del circolo anteriore (PACS)

se presente uno dei seguenti:

- deficit sensitivo/motorio + emianopsia
- deficit sensitivo/motorio + nuova compromissione di una funzione corticale superiore
- nuova compromissione di una funzione corticale superiore+emianopsia

- deficit motorio/sensitivo puro meno esteso di una sindrome lacunare (per esempio la monoparesi)
- deficit di una nuova funzione corticale superiore isolata

sindrome completa del circolo anteriore (TACS)

tutti i seguenti:

- emiplegia controlaterale alla lesione
- emianopsia controlaterale alla lesione
- nuovo disturbo di una funzione corticale superiore (per esempio afasia o disturbo visuospatiale).

Numerosi studi ne hanno dimostrato la validità. In particolare è stata evidenziata la capacità di questo modello classificativo di predire la sede e le dimensioni della lesione infartuale alla TC nei due terzi degli ictus valutati sia in caso di primo evento che di recidiva. Il grado di predittività è anche funzione della sindrome identificata; infatti varia, nelle differenti casistiche dal 79% al 91% nella TACS, dal 57% al 94% nella PACS, dal 59% al 98% nella LACS e dal 60% al 100% nella POCS (28).

GLASCOW COMA SCALE (Teasdale G, 1974)⁽²⁹⁾

OCCHI

- 4. Aperti spontaneamente (l'apertura degli occhi non implica coscienza)
- 3. Apertura su richiesta (ogni richiesta, non necessariamente un comando)
- 2. Apertura su stimolo doloroso
- 1. Nessuna risposta

MIGLIORE RISPOSTA MOTORIA

- 6. Obbedisce a comandi semplici
- 5. Localizza il dolore (spinge via le mani dell'esaminatore, movimento intenzionale o finalistico)
- 4. Flessione-evitamento (allontana gli arti dallo stimolo)
- 3. Flessione anormale (decorticazione)
- 2. Estensione (decerebrazione)
- 1. Nessuna (flaccidità)

MIGLIORE RISPOSTA VERBALE

- 5. Orientata (nel tempo, nello spazio e nelle persone) e conversa
- 4. Disorientata e conversa (conversazione confusa)
- 3. Inappropriata (imprecazioni, grida)
- 2. Suoni incomprensibili (lamenti, borbottii)
- 1. Nessuna

TRUNK CONTROL TEST (Collin C, 1990)⁽³⁰⁾

Nello stroke il controllo del tronco è un importante fattore predittivo rispetto al recupero funzionale (31). La valutazione delle performance motorie del tronco rappresenta pertanto un cardine delle valutazioni funzionali del paziente con ictus. Il Trunk Control Test (TCT) è il primo strumento con questo specifico obiettivo riportato in Letteratura ed uno dei più utilizzati. È un test semplice, di rapida somministrazione, che non necessita di training particolari e può facilmente essere inserito in una valutazione standard al letto del paziente con ictus. Queste qualità, insieme alle caratteristiche psicometriche studiate (affidabilità interoperatore, validità di costrutto, validità predittiva, sensibilità), lo rendono una misura clinica standardizzata per la valutazione delle performance del tronco dopo stroke (32). Il TCT esamina i quattro aspetti dei movimenti del tronco di seguito riportati; per ciascuno di questi deve essere attribuito uno score di 0, 12 o 25 sulla base delle istruzioni. Il punteggio totale, derivato dalla somma dei punteggi delle singole voci, può variare da 0 a 100.

1- girarsi sul lato malato	
2-girarsi sul lato sano	
3-passaggio da supino a seduto	
4-equilibrio da seduto	
Totale TCT	

Punteggio

- 0. il paziente necessita dell'aiuto di un assistente (anche minimo contatto fisico) per eseguire quanto richiesto
- 12. il paziente è in grado di effettuare il movimento richiesto soltanto aggrappandosi a sponde, trapezi, persone
- 25. il paziente effettua il movimento in maniera normale

Punteggio del tronco: (1)+(2)+(3)+(4)

Indicazioni per l'uso del Trunk Control Test:

Sono testati quattro movimenti, con il paziente disteso sul letto:

- girarsi sul lato patologico: dalla posizione supina il paziente deve girarsi sul lato patologico. Può tirarsi/spingersi con l'arto sano (in tal caso il punteggio è 12).
- girarsi sul lato sano: dalla posizione supina il paziente deve girarsi sul lato sano (punteggio= 12 se il paziente si aiuta con gli arti sani)
- passaggio dalla posizione supina a quella seduta: il paziente deve sedersi partendo dalla posizione supina. Può spingersi/tirarsi con gli arti superiori
- equilibrio da seduto: seduto sul bordo del letto, piedi non appoggiati a terra, deve rimanere seduto in equilibrio per 30 secondi (punteggio = 12 se il soggetto deve sostenersi con le mani; punteggio = 0 se non è in grado di rimanere in equilibrio per 30 secondi)

MOTRICITY INDEX (Demeurisse G, 1980)⁽³³⁾

Il Motricity Index dà un'idea rapida e globale del danno motorio dell'arto superiore e inferiore nel paziente con stroke prendendo in considerazione solo tre movimenti per ciascun arto. Si tratta di un test rapido che non necessita di una specifica formazione degli operatori. Nella versione corredata di istruzioni per l'uso proposta da Collin e Wade (30) i punteggi vengono attribuiti secondo le indicazioni di seguito riportate.

Arto superiore

presa a pinza	0	11	19	22	26	33
flessione gomito	0	9	14	19	25	33
abduzione spalla	0	9	14	19	25	33

punteggio tot. arto sup.

Arto inferiore

dorsiflessione caviglia	0	9	14	19	25	33
estensione ginocchio	0	9	14	19	25	33
flessione anca	0	9	14	19	25	33

punteggio tot. arto inf.

Modalità di attribuzione del punteggio

Presa a pinza	0	nessun movimento
	11	inizio di prensione, qualche movimento pollice indice
	19	presa possibile ma non con gravità
	22	presa possibile contro gravità ma non contro resistenza
	26	presa possibile contro resistenza ma più debole del controlaterale
	33	presa normale
Tutti gli altri item	0	nessun movimento
	9	contrazione palpabile del muscolo ma senza movimento apprezzabile
	14	movimento visibile ma non per l'intero range articolare o contro gravità
	19	movimento possibile per l'intero range articolare contro gravità, non contro resistenza
	25	movimento possibile contro resistenza ma più debole del controlaterale
	33	movimento eseguito con forza normale

Indicazioni per l'uso del Motricity Index

Sono testati sei movimenti degli arti. Il paziente è seduto su una sedia o al bordo del letto; se necessario può essere testato anche da sdraiato.

Presa: viene chiesto al paziente di afferrare un cubo di 2,5 cm di lato tra il pollice e l'indice. L'oggetto deve essere posto su una superficie piana. Controllare i muscoli dell'avambraccio e i piccoli muscoli della mano. 19= l'oggetto cade quando viene sollevato (l'esaminatore potrebbe dover sostenere il polso). 22= l'oggetto può essere sollevato, ma può essere rimosso con facilità.

Flessione gomito: gomito flesso a 90°, avambraccio orizzontale e braccio verticale. Viene chiesto al paziente di piegare il gomito in modo che la mano tocchi la spalla. L'esaminatore oppone resistenza con la mano sul polso. Monitorare il bicipite. 14= non è visibile alcun movimento ma il gomito resta flesso a 90°.

Abduzione spalla: a gomito completamente flesso contro il petto, viene chiesto al paziente di abduire il braccio. Monitorare il deltoide. Il movimento del cingolo scapolare non è da considerare, si deve evidenziare il movimento dell'omero rispetto alla spalla. 19= abduce più di 90°, oltre l'orizzontale.

Dorsiflessione caviglia: piedi rilassati in posizione di flessione plantare, viene chiesta la dorsi flessione del piede. Monitorare il tibiale anteriore. 14= meno dell'intero range articolare di dorsiflessione.

Estensione ginocchio: piedi non appoggiati, ginocchia a 90°, viene chiesta la completa estensione del ginocchio. Monitorare il quadricipite. 14= meno dell'estensione completa, 19= ginocchio esteso completamente ma può essere spinto giù facilmente.

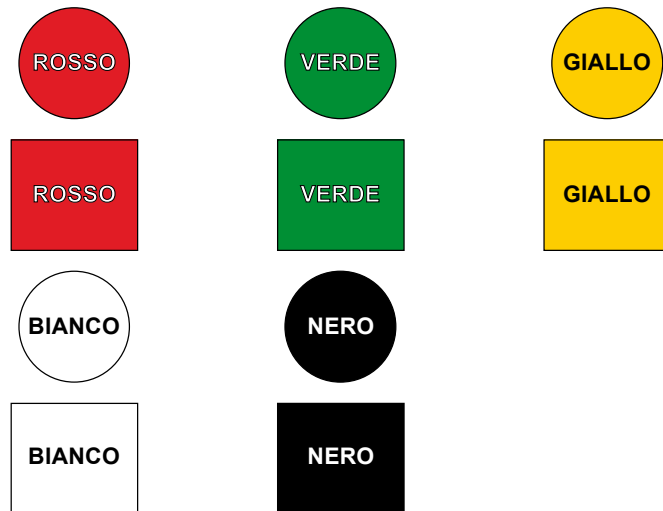
Flessione anca: paziente seduto con anche flesse a 90°, viene chiesto di sollevare il ginocchio verso il mento. Verificare i movimenti trucco associati di propulsione indietro del tronco, ponendo una mano sulla schiena del paziente e chiedendogli di non inclinarsi indietro. Monitorare l'ileoasoas. 14= meno del range completo della flessione (controllare il movimento passivo), 19= flessione completa, ma può essere facilmente spinta giù.

TEST DEI GETTONI (VERSIONE BREVE) (Bisiacchi PS, 2003)⁽³⁴⁾

Qui sul tavolo ci sono dei gettoni di colori diversi: rosso, verde, giallo, bianco e nero (indicare) e di forma diversa: quadrati e rotondi (indicare). Lei ora dovrà ascoltarmi e fare esattamente quello che le dirò.

Tocchi un gettone verde	0	0.5	1
Tocchi il quadrato giallo	0	0.5	1
Tocchi il quadrato bianco e poi il cerchio verde	0	0.5	1
Tocchi il cerchio bianco e poi il cerchio rosso	0	0.5	1
Metta il cerchio rosso sopra il quadrato verde	0	0.5	1

Disposizione dei gettoni



Punteggio

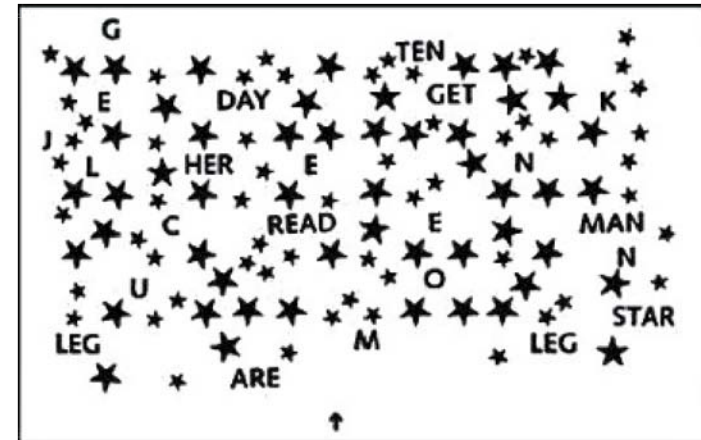
Si attribuisce il valore di 1 quando la risposta è corretta. Quando il soggetto non esegue correttamente l'ordine, lo si ripete. Si assegna un punteggio di 0.5 quando l'ordine viene eseguito correttamente al secondo tentativo; si assegna 0 quando la risposta è scorretta anche al secondo tentativo.

Nota: il Test dei Gettoni (versione breve) va somministrato ai soli soggetti CON DOCUMENTATA CEREBROLESIONE EMISFERICA SINISTRA O CON EMIPARESI DESTRA. In caso di pazienti con recidive ictali che presentano lesioni ischemiche bilaterali, si deve applicare il test tenendo conto della lesione più recente che ha motivato il ricovero.

TEST CANCELLAZIONE (DI STELLE) (Wilson BA, 1987)⁽³⁵⁾

Lo Star Cancellation Test (SCT) (35) è un test di screening sviluppato per rilevare la presenza di Neglect Spaziale Unilaterale (extrapersonale) nei pazienti con ictus.

La prova consiste nel sottoporre al paziente un foglio A4 contenente in ordine sparso, 13 lettere, 10 brevi parole e stelle di due dimensioni (52 grandi e 56 piccole). Il materiale, nella versione inglese, è scaricabile dal sito <http://www.medicine.mcgill.ca/strokeengine-assess/index-en.html>



Istruzioni

Il Soggetto (S) deve essere in grado di usare una matita e non avere importanti deficit visivi. Porre il foglio sul tavolo davanti al S la "M" in corrispondenza del suo asse mediano. Si invita quindi il S a barrare con una matita tutte le stelle di piccole dimensioni presenti sul foglio. A titolo esemplificativo, l'Esaminatore barra le due stelle subito al di sopra della "M". Non sono consentite facilitazioni. La prova è considerata conclusa quando il soggetto afferma/manifesta di averla terminata o allo scadere di 10 minuti.

Punteggio e correzione

Il punteggio massimo per questa prova è 54 (27 stelle piccole a destra, 27 stelle piccole a sinistra). Le stelle barrate a titolo esemplificativo non vengono contate. La prova fornisce informazioni circa la presenza di neglect (una differenza di almeno 3 stelle piccole barrate tra emispaio sinistro/emispazio destro è considerata indicativa della presenza di neglect).

La prova può inoltre fornire informazioni circa le abilità di attenzione selettiva, poiché il S si trova a dover ignorare altri stimoli simili allo stimolo target (stelle grandi). Per questo criterio Cut-off=51.

Nota: il Test di Cancellazione di Stelle va somministrato ai soli soggetti CON DOCUMENTATA CEREBROLESIONE EMISFERICA DESTRA O CON EMIPARESI SINISTRA.

Nella scheda degli indicatori IPER 2 registrare il punteggio (n° stelle piccole cancellate) rispettivamente nell'emispazio destro e nell'emispazio sinistro. Non è necessario registrare il tempo.

In caso di pazienti con recidive ictali che presentano lesioni ischemiche bilaterali, si deve applicare il test tenendo conto della lesione più recente che ha motivato il ricovero.

La sensibilità del Test di Cancellazione di Stelle nel rilievo del neglect varia dal 74% al 100%, con una specificità di circa il 90%. La validità predittiva sul recupero funzionale (misurato col Barthel Index) è di circa il 55%.

TIMED UP & GO TEST (TUG) (Podsiadlo D, 1991)⁽³⁶⁾

Il TUG è un test che esplora la mobilità di base e riflette la capacità del paziente di trasferirsi dalla posizione seduta alla postura eretta e camminare per una breve distanza, due funzioni necessarie per la sicurezza all'interno del domicilio. E' una misura di performance patologia indipendente e predittiva di disabilità.

Il test è di rapida effettuazione; non è necessario un approfondito training per la sua esecuzione e richiede solo semplici attrezzature: una normale sedia con braccioli, un cronometro, del nastro adesivo per marcare al suolo la distanza di 3 metri. La posizione di partenza è a soggetto seduto con i piedi appoggiati a terra e gli arti superiori appoggiati ai braccioli.

Viene chiesto al paziente di completare le seguenti manovre in maniera veloce ma sicura: alzarsi da una sedia usando le braccia se necessario, camminare per 3 metri (segnati da un nastro sul pavimento), girare, ritornare e sedersi di nuovo. Il soggetto viene invitato ad indossare le scarpe abitualmente utilizzate e ad usare gli ausili personali. Per sicurezza l'osservatore staziona in stretta prossimità del soggetto mentre l'osserva e registra il tempo, senza interferire con il test. Sulla base di quanto sopra rilevato riteniamo possibile dare suggerimenti al paziente qualora le sue condizioni cognitive lo rendano necessario (es. torni indietro, si sieda).

Dopo una prova preliminare vengono cronometrate due prove successive ed il tempo migliore in secondi viene preso come riferimento. Il tempo viene considerato dal via che dà inizio alla prova (posizione seduta) fino al momento in cui il paziente è nuovamente seduto.

Sono disponibili valori normativi desunti da ampie casistiche di anziani (37) sulla base dei quali la performance può essere considerata peggiore della media se il tempo rilevato è superiore ai valori sotto riportati:

60-69 anni	9,0 sec.
70-79 anni	10,2 sec.
80-99 anni	12,7 sec.

SIX MINUTE WALK TEST (6MWT)

Il 6MWT è un test di capacità funzionale del cammino sviluppato a partire dal 12 Minute WalkTest ideato da McGavin nel 1976 per valutare la tolleranza all'esercizio fisico di pazienti con bronchite cronica.

Questo test si è dimostrato semplice da somministrare, ben tollerato e in grado di riflettere il livello funzionale nelle attività della vita quotidiana (38). E' utilizzato in pazienti affetti da malattie respiratorie e cardiovascolari per valutare l'efficacia dei trattamenti, lo stato funzionale del paziente nonché come predittore di mortalità (39).

Inoltre rappresenta una misura di capacità funzionale in pazienti con problemi motori derivanti da patologie neurologiche, frattura di femore, artroprotesi.

Nel 2002 American Thoracic Society (39) ha pubblicato delle linee guida che precisano indicazioni, limitazioni, aspetti tecnici e di sicurezza del test alle quali si rimanda per una sua più approfondita conoscenza.

Al paziente si deve richiedere di percorrere la distanza indicata, più volte possibile nel tempo stabilito, avendo la possibilità di fermarsi quando non fosse più in grado di continuare. Il paziente dovrà utilizzare durante il test gli ausili o le ortesi che gli sono necessari (l'utilizzo di ausili o ortesi dovrà essere registrato). Si richiede inoltre di registrare la distanza in metri percorsa dal paziente in 3 minuti e di rilevare il numero delle fermate di durata ≥ 5 sec.

Il test va eseguito entro tre giorni dalla dimissione del paziente; non è consigliato fare un test di prova.

Leggere al paziente la procedura: "lo scopo di questo esame è valutare quanto lei può camminare in 6 minuti. Dovrà partire da questo punto (indicarlo) e andare fino in fondo al corridoio, tornare indietro e proseguire così. Dovrà andare avanti e indietro il più volte possibile (*non* chiedere al paziente di camminare il più veloce possibile) in sei minuti. Se ne ha bisogno, può fermarsi a riposare tutto il tempo che le serve per poi ripartire. Io le dirò quanto tempo è passato e quando i sei minuti sono finiti. Quando le dirò STOP, per favore si fermi in quel preciso punto". Chiedere al paziente di ripetere le istruzioni forniteli. Ad intervalli di un minuto informare del tempo rimanente per completare la prova ed incoraggiarlo (per esempio "*le rimangono 5 minuti*"). Come frasi di incoraggiamento possono essere utilizzate le seguenti: "*sta andando bene*". "*bravo, sta facendo un buon lavoro*", "*continui così*") con tono di voce ben udibile, non eccessivo.

NINE HOLE PEG TEST (NHPT)

Si tratta di un test di destrezza manuale largamente utilizzato per valutare il recupero funzionale nei pazienti con stroke.

Rispetto ad altri test si dimostra particolarmente sensibile nella valutazione di pazienti con funzioni motorie dell'arto superiore ben conservate. In uno studio di Heller e colleghi sono stati applicati su 56 pazienti con stroke quattro diversi test di funzionalità dell'arto superiore a tre mesi dall'evento ictale. Sono stati classificati normali il 59% dei pazienti con il Frenchay Arm Test, il 50% dei pazienti con una valutazione dinamometrica della forza della presa, il 48% con il Finger Tapping e solo il 30% con il NHPT (40).

In Letteratura vengono segnalate anche affidabilità e validità del NHPT. In una review del 2004 sui test di funzionalità dell'arto superiore utilizzati nello stroke (41) il NHPT è l'unico test ad aver riportato evidenza in tre diverse proprietà psicometriche: interrater reliability, test-retest reliability, convergent validity/concurrent validity. Sembrano però esistere dubbi sulla sua riproducibilità in pazienti con spasticità dell'arto superiore. In questi pazienti è stata rilevata da Chen e colleghi (42) una SRD (Smallest Real Difference) percentuale di 67,5 (valori accettabili non superiori a 30), per questo motivo viene suggerita la ripetizione di più prove.

Il NHPT valuta l'esecuzione di movimenti fini manuali avvalendosi di una tavoletta con nove buchi in cui devono essere inseriti altrettanti pioli in un tempo massimo di 50 secondi (43).

Per rendere il più possibile omogenea la somministrazione del test abbiamo pensato di dettagliare le sue modalità di esecuzione come di seguito indicato.

Il paziente deve essere seduto ad un tavolo con avambracci appoggiati e tavoletta posizionata davanti. La tavoletta può essere fissata al tavolo con del nastro adesivo per stabilizzarla, se necessario.

Il test deve essere eseguito con solo uno degli arti senza che il paziente possa aiutarsi nella prova utilizzando quello controlaterale. Durante l'esecuzione del test il paziente non deve parlare.

I pioli sono posizionati sul tavolo, ben raggruppati, a fianco della tavoletta, dallo stesso lato dell'arto da testare. Se durante la prova un piolo sfugge di mano al paziente e ricade sul tavolo deve essere raccolto dal paziente (anche utilizzando l'arto non testato se preferisce); se un piolo cade per terra deve essere raccolto dal fisioterapista e riposizionato sul tavolo a lato della tavoletta.

Chiedere al paziente di inserire i nove pioli nei buchi il più velocemente possibile. Misurare il tempo che intercorre tra il momento in cui il paziente tocca il primo piolo ed il momento in cui il paziente stacca la mano dopo aver inserito il nono piolo.

Registrare il numero dei secondi impiegati. Nel caso il paziente non riesca a portare a termine la prova in 50 secondi registrare il numero dei pioli inseriti allo scadere del tempo massimo. In entrambe le situazioni trascrivere il numero dei pioli inseriti ed il tempo impiegato.

Ripetere il test per tre volte consecutive sull'arto sano e successivamente su quello paretico. Il test deve essere eseguito anche nel caso di pazienti emiplegici.

A test concluso calcolare quindi il rapporto n° pioli/sec per ciascuna prova e successivamente la media delle tre prove che rappresenta l'esito del test. Nel caso di pazienti emiplegici dal lato lesa il rapporto sarà 0/50 per le tre prove e conseguentemente l'esito del test sarà 0.

MANO SINISTRA

(segnalare il lato malato)

MANO DESTRA

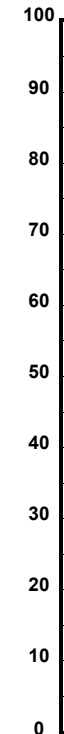
Test	n° pioli	tempo (sec)	n° pioli/sec
1			
2			
3			
Media pioli/sec			

Test	n° pioli	tempo (sec)	n° pioli/sec
1			
2			
3			
Media pioli/sec			

AUTOVALUTAZIONE DEL MIGLIORAMENTO FUNZIONALE

Mostrare al paziente l'analogo visivo e chiedere: "in questa scala da 0 a 100, dove 100 rappresenta il recupero totale e 0 nessun recupero (*indicare*), mi segni quanto pensa di aver recuperato dalla sua malattia".

L'analogo visivo non va utilizzato nel caso di pazienti dementi il cui giudizio potrebbe essere considerato francamente inattendibile.



DATI ANTROPOMETRICI

Rilevare il peso del paziente in Kg.

Rilevare l'altezza in centimetri.

L'obiettivo delle rilevazioni è quello di poter calcolare la velocità del cammino normalizzata per l'altezza del paziente e di poter calcolare il BMI (Body Mass Index) ad integrazione del marcatore di complessità "malnutrizione".

BIBLIOGRAFIA

1. **Stineman MG, Tassoni CJ, Escarce JJ, Goin JE, Granger CV, Fiedler RC, Williams SV.** Development of function-related groups version 2.0: a classification system for medical rehabilitation. *Health Serv Res.* 1997, 32(4):529-48.
2. **Stineman MG, Escarce JJ, Tassoni CJ, Goin JE, Granger CV, Williams SV.** Diagnostic coding and medical rehabilitation length of stay: their relationship. *Arch Phys Med Rehabil.* 1998, 79(3):241-8.
3. **Morris, JC.** The Clinical Dementia Rating (CDR): current version and scoring rules. *Neurology.* 1993, 43(11):2412-4.
4. **Rankin, J.** Cerebral vascular accidents in patients over the age of 60: II prognosis. *Scott Med J.* 1957, 2(5):200-15.
5. **Van Swieten JC, Koudstaal PJ, Visser MC, Schouten HJ, van Gijn J.** Interobserver agreement for the assessment of handicap in stroke patients. *Stroke.* 1988, 19(5):604-7.
6. **Quinn TJ, Dawson J, Walters MR, Lees KR.** Exploring the reliability of the modified Rankin scale. *Stroke.* 2009, 40(3):762-6.
7. **Banks JL, Marotta CA.** Outcomes validity and reliability of the modified Rankin scale: implications for stroke clinical trials: a literature review and synthesis. *Stroke.* 2007, 38(3):1091-6.
8. **Quinn TJ, Dawson J, Walters MR, Lees KR.** Variability in modified Rankin scoring across a large cohort of international observers. *Stroke.* 2008, 39:2975-9.
9. **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.
10. **Meinecke C, Cappadonia C, Bernardini B.** Validazione di una semplice scala di impairment comunicativo nell'anziano. XXIII Congresso Nazionale SIMFER. Valutazione e qualità dell'assistenza in Medicina Riabilitativa. Ancona, 1995. Abstract book pp. 56-57.
11. **Shah S, Vanclay F, Cooper B.** Improving the sensitivity of the Barthel Index for stroke rehabilitation. *J Clin Epidemiol.* 1989, 42(8):703-9.
12. **Parker, MJ.** Standardized Audit of Hip Fracture in Europe. *Hip International.* 1998, 8:10-15.
13. **Inouye SK, van Dyck CH, Alessi CA, Balkin S, Siegel AP, Horwitz RI.** Clarifying confusion: the confusion assessment method. A new method for detection of delirium. *Ann Intern Med.* 1990, 113(12):941-8.
14. www.lesioncutaneecroniche.it.
15. Treatment of Pressure Ulcers. *AHCPR Clinical Guideline Number 15.* December 1994.
16. www.ncbi.nlm.nih.gov
17. National Pressure Ulcer Advisory Panel (NPUAP). Pressure ulcers prevalence, cost and risk assessment: consensus development conference statement. *Decubitus.* 1989, 2(2):24-8.
18. www.npuap.org/resources.htm.
19. **Halm EA, Fine MJ, Kapoor WN, Singer DE, Marrie TJ, Siu AL.** Instability on hospital discharge and the risk of adverse outcomes in patients with pneumonia. *Arch Intern Med.* 2002, 162(11):1278-84.
20. **Ouslander, JG.** Incontinence. [a cura di] RL Kane, JG Ouslander e IB Abbrass. *Essential of Clinical Geriatrics.* Toronto: Mc Graw-Hill, 2004, pp. 173-217.
21. **Rabin R, de Charro F.** EQ-5D: a measure of health status from the EuroQol Group. *Ann Med.* 2001, 33(5):337-43.
22. **EuroQol Group.** EQ-5D-5L User Guide Version 1.0. www.euroqol.org, 2011.
23. **EuroQol Group.** EuroQol - a new facility for the measurement of health related quality of life. *Health Policy.* 1990,16:199 -208.
24. **Bamford J, Sandercock P, Dennis M, Burn J, Warlow C. Bamford J, Sandercock P, Dennis M, Burn J, Warlow C.** Classification and natural history of clinically identifiable subtypes of cerebral infarction. *Lancet.* 1991, 337:1521-1526.
25. **Ricci S, Celani MG, Righetti E et al, on behalf of the International Stroke Study Collaborative Group.** Outcome of cerebral ischaemia: the role of the clinical syndromes in the very acute phase of stroke [Abstracts 5th European Stroke Conference]. *Cerebrovasc Dis.* 1996, 6 (suppl 2): 55.
26. **Kobayashi A, Wardlaw JM, Lindley RI, Lewis SC, Sandercock PA, Czlankowska A.** Oxfordshire community stroke project clinical stroke syndrome and appearances of tissue and vascular lesions on pretreatment ct in hyperacute ischemic stroke among the first 510 patients in the Third International Stroke Trial (IST-3). *Stroke.* 2009, 40(3):743-8
27. **Lindley RI, Warlow CP, Wardlaw JM, Dennis MS, Slattery J, Sandercock PA.** Interobserver reliability of a clinical classification of acute cerebral infarction. *Stroke.* 1993, 24(12):1801-4.

Progetto grafico e stampa a cura di

NuovaSet Marketing e Pubblicità - Genova

Finito di Stampare

Maggio 2012

Copie stampate

350

Copia del volume può essere richiesta a

Agenzia Regionale Sanitaria, Ars Liguria

Piazza della Vittoria 15, 3° piano, interno 19 – 16121 Genova

Tel. 010.548.4162 – Fax 010.548.4147

Oppure può essere scaricata dal sito internet ARS Liguria:

<http://www.arsliguria.it>

Il documento, ad eccezione del manuale che resta di proprietà degli autori, è di proprietà esclusiva dell'Agenzia Regionale Sanitaria Ars Liguria.

Questa pubblicazione può essere utilizzata da terzi per fini informativi, di studio o didattici purché sia citata la fonte.

