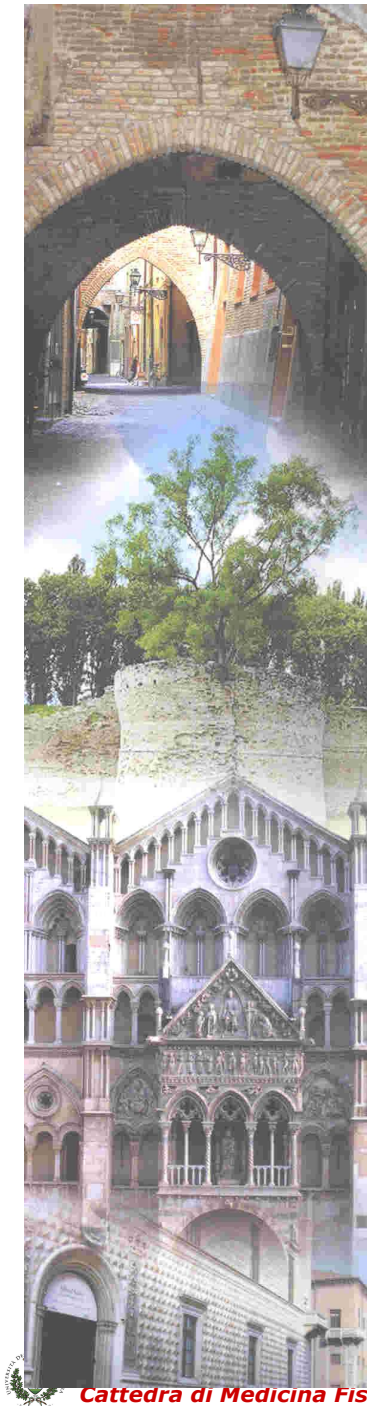


L'OUTCOME IN MEDICINA RIABILITATIVA 2° parte

Master di I Livello
“Management per le funzioni di Coordinamento
delle Professioni Sanitarie”
gennaio 2018

Nino BASAGLIA

Cattedra di Medicina Fisica e Riabilitativa UNIFE
Direttore UMR
Direttore Dipartimento Neuroscienze/Riabilitazione
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara
Commendatore dell'Ordine al Merito della Repubblica italiana



EVOLUZIONE DELLA RIABILITAZIONE

- evoluzione dei principi**
- evoluzione della sensibilità**
- evoluzione del bisogno**
- modificazione del bisogno**
- evoluzione dei concetti**
- predisposizione di nuovi strumenti organizzativi ed operativi**



EVOLUZIONE DELLA RIABILITAZIONE

- dalla "tecnica" alla "persona"
- dalla "menomazione" alle "abilità funzionalmente utili"
- dall'organo alla globalità vera della persona
- dall'operatore unico all'unicità del progetto
- dall'operatore globale alla globalità dell'approccio
- dall'approccio multiprofessionale a quello interprofessionale



ALCUNE DELLE PRINCIPALI MODIFICAZIONI REGISTRATE DALLA RIABILITAZIONE ITALIANA NEGLI ULTIMI ANNI

- **dalla "tecnica" alla "persona":**
superamento di una visione
"fideista" delle varie "tecniche" e
"metodi" che condizionavano
l'organizzazione e l'operatività
clinica (sia la valutazione che gli
interventi terapeutici) per giungere
a porre come centrale di ogni
intervento la persona disabile e i
suoi bisogni di autonomia funzionale



ALCUNE DELLE PRINCIPALI MODIFICAZIONI REGISTRATE DALLA RIABILITAZIONE ITALIANA NEGLI ULTIMI ANNI

- **dalla “menomazione” alle “abilità funzionalmente utili”**: focalizzare ogni intervento sulle disabilità a più forte potenziale handicappante e vedere le menomazioni solo come momenti d'intervento per raggiungere maggiori livelli di autonomia
- **dall'organo alla globalità vera della persona**: passaggio da una visione ed un approccio prettamente biologico incentrato su un organo, un apparato, una menomazione ad uno di tipo globale che vede la persona disabile nella sua interezza bio-psico-sociale

ALCUNE DELLE PRINCIPALI MODIFICAZIONI REGISTRATE DALLA RIABILITAZIONE ITALIANA NEGLI ULTIMI ANNI

- ❑ **dall'operatore unico all'unicità del progetto riabilitativo:** superamento dell'idea di un operatore "unico" della riabilitazione, totipotente, in grado di affrontare con uguale competenza problematiche mediche, motorie, occupazionali, logopediche, psicologiche, vocazionali, sociali, professionali, etc. per giungere alla unicità del progetto riabilitativo che "regola" ogni tipologia di intervento effettuato dalle diverse professionalità specialistiche della riabilitazione (fisiatra, fisioterapista, terapeuta occupazionale, logopedista, infermiere, tecnico ortopedico, educatore professionale, assistente sociale, animatori,..)



ALCUNE DELLE PRINCIPALI MODIFICAZIONI REGISTRATE DALLA RIABILITAZIONE ITALIANA NEGLI ULTIMI ANNI

- **dall'operatore globale alla globalità dell'approccio e all'outcome globale: passaggio da un operatore unico della riabilitazione "totipotente" al soddisfacimento di tutti i bisogni della persona disabile vista nella sua globalità fisica, cognitiva, affettiva, psichica, professionale e relazionale**



ALCUNE DELLE PRINCIPALI MODIFICAZIONI REGISTRATE DALLA RIABILITAZIONE ITALIANA NEGLI ULTIMI ANNI

- ❑ **dall'approccio multiprofessionale a quello interprofessionale:** passaggio dalla metodologia del "lavoro di gruppo" visto come intervento indipendente di ciascuna tipologia di operatori il cui risultato finale è dato dalla somma dei risultati ottenuti dai ciascuno di essi (modello multiprofessionale nel quale l'interazione e l'integrazione fra i vari operatori è particolarmente ridotta), al modello incentrato sulla individuazione delle problematiche che impediscono al disabile una adeguata partecipazione alla vita sociale e tendente al relativo soddisfacimento (modello interprofessionale nel quale i diversi componenti del gruppo lavorano in modo integrato e coordinato, insieme alla persona disabile e alla sua famiglia, per la soluzione di tali problemi)

LE STRUTTURE ORGANIZZATIVE SEMPLICI E COMPLESSE DI RIABILITAZIONE MEDICA DEVONO GARANTIRE CHE:

1. il percorso di presa in carico sia attivato per tutte le persone che ne hanno necessità (criteri di “*accessibilità*” e “*copertura della rete*”);
2. gli interventi siano effettuati in tempi adeguati in rapporto al tipo di bisogno e nel rispetto dei tempi d'intervento in funzione delle fasi biologiche del recupero e delle necessità socio-ambientali (criterio di “*tempestività*”);

*PIR 2011,punto 4 Governo clinico
Basaglia N, 2000, 2009*



LE STRUTTURE ORGANIZZATIVE SEMPLICI E COMPLESSE DI RIABILITAZIONE MEDICA DEVONO GARANTIRE CHE:

3. vi sia garanzia di una coerente successione ed integrazione dei diversi interventi e tipologie di setting in funzione delle fasi del processo morboso, delle condizioni cliniche della persona, delle situazioni familiari ed ambientali (criterio di “*continuità*”);
4. ogni intervento della presa in carico riabilitativa sia guidato da un progetto riabilitativo individuale e conseguentemente orientato all’outcome globale della persona servita (criterio della “*presa in carico omnicomprensiva*”);

PIR 2011,punto 4 Governo clinico
Basaglia N, 2000, 2009



LE STRUTTURE ORGANIZZATIVE SEMPLICI E COMPLESSE DI RIABILITAZIONE MEDICA DEVONO GARANTIRE CHE:

- ogni intervento sia svolto sulla base di un programma riabilitativo che deve essere elaborato dal professionista coinvolto e che deve raggiungere obiettivi specifici ben definiti e misurabili inseriti nel Progetto Riabilitativo individuale (criterio della “***presa in carico omnicomprensiva***” e della “***verificabilità dell’efficacia degli interventi***”);

PIR 2011,punto 4 Governo clinico



LE STRUTTURE ORGANIZZATIVE SEMPLICI E COMPLESSE DI RIABILITAZIONE MEDICA DEVONO GARANTIRE CHE:

5. vengano effettuati interventi di validità riconosciuta e condivisa (“**e con finalità causali più che sintomatiche** “)(criterio di “**efficacia**” o dell’**”Evidence Based Medicine**”);
6. sia facilitata la partecipazione attiva e consapevole al percorso di cura al paziente e alla sua famiglia, se necessario, da perseguire con azioni di educazione, supporto, formazione ed informazione durante tutto il periodo della presa in carico riabilitativa (criterio del “**coinvolgimento attivo dell’utente**”);

*PIR 2011,punto 4 Governo clinico
Basaglia N, 2000, 2009*



LE STRUTTURE ORGANIZZATIVE SEMPLICI E COMPLESSE DI RIABILITAZIONE MEDICA DEVONO GARANTIRE CHE:

- sia privilegiato un approccio educativo al paziente finalizzato a consegnare allo stesso strumenti conoscitivi ed operativi per una corretta autogestione delle proprie problematiche in un'ottica di desanitarizzazione (“attività fisica adattata” e criterio del “***coinvolgimento attivo dell'utente***”);

PIR 2011,punto 4 Governo clinico



LE STRUTTURE ORGANIZZATIVE SEMPLICI E COMPLESSE DI RIABILITAZIONE MEDICA DEVONO GARANTIRE CHE:

- 7.** sia realizzato un sistema indipendente, imparziale ed obiettivo di valutazione dell'efficacia e dell'efficienza delle singole prese in carico e complessiva della rete integrata dei servizi di riabilitazione sanitaria e sociale (criteri di “*valutazione efficacia*” e “*valutazione efficienza*”).

*PIR 2011,punto 4 Governo clinico
Basaglia N, 2000, 2009*



MEDICINA RIABILITATIVA

LIVELLI ASSISTENZIALI

- riabilitazione intensiva**
- riabilitazione estensiva**

LIVELLI ORGANIZZATIVI

- strutture di III livello**
- strutture di II livello**
- strutture di I livello**

1° Piano Sanitario Nazionale 1994-1996



AMERICAN REHABILITATION ASSOCIATION

ACUTE REHABILITATION

SUBACUTE REHABILITATION



Acute care hospitals have developed subacute beds “to get DRG outliers out of acute beds” and Medicare’s 3-hour therapy rule for inpatient medical rehabilitation have spurred the development of subacute care for patients who cannot benefit from 3 hours of therapy per day.

(Wolk S., Blair T., 1994)



IL PROGETTO RIABILITATIVO DI PERSONA SI REALIZZA MEDIANTE INTERVENTI DI RIABILITAZIONE

- INTENSIVA** ■ per un soggetto che può giovare dell'esposizione a più di tre ore di attività da parte del team riabilitativo interprofessionale

- ESTENSIVA** ■ per un soggetto che necessita dell'esposizione a più di una ora di riabilitazione e non in grado di trarre giovamento da tre o più ore di attività da parte del team riabilitativo interprofessionale, o che non necessita del team interprofessionale

RIABILITAZIONE INTENSIVA (ACUTE REHABILITATION)

Interventi sanitari di riabilitazione diretti al recupero di disabilità importanti, modificabili che richiedono un elevato impegno terapeutico riferibile a **non meno di 3 ore giornaliere di terapia specifica (convenzionalmente intesa come le attività erogate direttamente dal personale tecnico sanitario della riabilitazione: fisioterapisti, logopedisti, terapisti occupazionali, educatori professionali).**



RIABILITAZIONE ESTENSIVA (SUBACUTE REHABILITATION)

si caratterizza in interventi di più moderato impegno terapeutico e, di norma nei soggetti non autosufficienti, più protratto nel tempo e da un maggior livello assistenziale, quali quelli diretti alla prevenzione di aggravamenti possibili in disabili stabilizzati, quelli diretti a soggetti con disabilità a lento recupero che non possono utilmente giovare o sopportare un trattamento intensivo. L'impegno terapeutico specifico è valutabile in **meno di tre ore e comunque non meno di un'ora di trattamento giornaliero.**



RIABILITAZIONE INTENSIVA

(Linee guida 1998)

- **Attività dirette al recupero di disabilità importanti, modificabili, che richiedono un elevato impegno diagnostico medico specialistico a indirizzo riabilitativo e terapeutico in termini di complessità e/o di durata dell'intervento (orientativamente riferibile ad almeno tre ore giornaliere di terapia specifica, intese come quelle erogate direttamente dal personale tecnico sanitario della riabilitazione, quale, per esempio, il FT, il LP, il TO, l'educatore professionale e l'infermiere in quegli atti finalizzati al miglioramento delle ADL)**

Linee guida nazionali 1998



RIABILITAZIONE ESTENSIVA

(Linee guida 1998)

- attività caratterizzate da un moderato impegno terapeutico a fronte di un forte intervento di supporto assistenziale verso i soggetti in trattamento. L'impegno **clinico e terapeutico** è comunque tale da richiedere una presa in carico specificatamente riabilitativa e complessivamente **le attività terapeutiche** sono valutabili tra una e tre ore giornaliere.

Linee guida nazionali 1998



CRITERI PER UN CORRETTO UTILIZZO DELLA RIABILITAZIONE ESTENSIVA

- ❑ soggetti disabili gravi non in grado di partecipare ad attività riabilitative specifiche per almeno tre ore al giorno;**
- ❑ non necessità di un intervento multiprofessionale, nonostante la necessità di ricovero per assistenza medico-infermieristica;**
- ❑ processo di recupero previsto od osservato troppo lento o di entità troppo ridotta per giustificare interventi di riabilitazione intensiva;**
- ❑ previsione che nonostante i continui benefici ricevuti dalla riabilitazione la destinazione finale del soggetto è una struttura protetta (RSA, casa protetta per anziani e/o disabili, etc.).**



COMPREHENSIVE INPATIENT (CARF, 1996)

**comprehensive inpatient
program is a 24-hour
program of coordinated and
integrated medical and
rehabilitation services**



Category one: HOSPITAL

the persons served have the following characteristics:

- ❑ are at **high risk of potential medical instability**
- ❑ have regular direct individual **contact with rehabilitation physicians determined by their medical and rehabilitation needs**
- ❑ have **multiple and/or complex rehabilitation nursing needs and a potential high risk for needing high medical acuity skilled nursing**



./ Category one: HOSPITAL

the persons served have the following characteristics:

- ❑ based on their individuals needs, receive a **daily minimum of three hours** of services a minimum of five days per week from the interdisciplinary team, which includes an occupational therapist, a physical therapist, a psychologist, a social worker, a speech-language pathologist, and a therapeutic recreation specialist
- ❑ have **education and training opportunities** for themselves as well as family members on an ongoing basis



Category two: hospital-based skilled nursing facility, skilled nursing facility

the persons served have the following characteristics:

- ❑ **have a *variable risk* of potential medical instability**
- ❑ **have regular direct individual *contact with rehabilitation physicians* determined by their medical and rehabilitation needs**
- ❑ **have multiple and/or *complex rehabilitation nursing needs* and a *potential variable risk for needing high medical acuity skilled nursing***



./ Category two: hospital-based skilled nursing facility, skilled nursing facility

the persons served have the following characteristics:

- based on their individuals needs, receive a daily minimum of one hour of services a minimum of five days per week from the interdisciplinary team, which includes an occupational therapist, a physical therapist, a psychologist, a social worker, a speech-language pathologist, and a therapeutic recreation specialist**
- have education and training opportunities for themselves as well as family members on an ongoing basis**



Category three: skilled nursing facility

the persons served have the following characteristics:

- ❑ are at **low risk** of potential medical instability
- ❑ have regular **direct individual contact with rehabilitation physicians** determined by their medical and rehabilitation needs
- ❑ have **routine rehabilitation nursing** needs and a **low risk** of needing high medical acuity skilled nursing

./ Category three: skilled nursing facility

the persons served have the following characteristics:

- based on their individuals needs, receive a daily minimum of one hour of services a minimum of five days per week from the interdisciplinary team, which includes an occupational therapist, a physical therapist, a psychologist, a social worker, a speech-language pathologist, and a therapeutic recreation specialist**
- have **education and training opportunities** for themselves as well as family members on an ongoing basis**

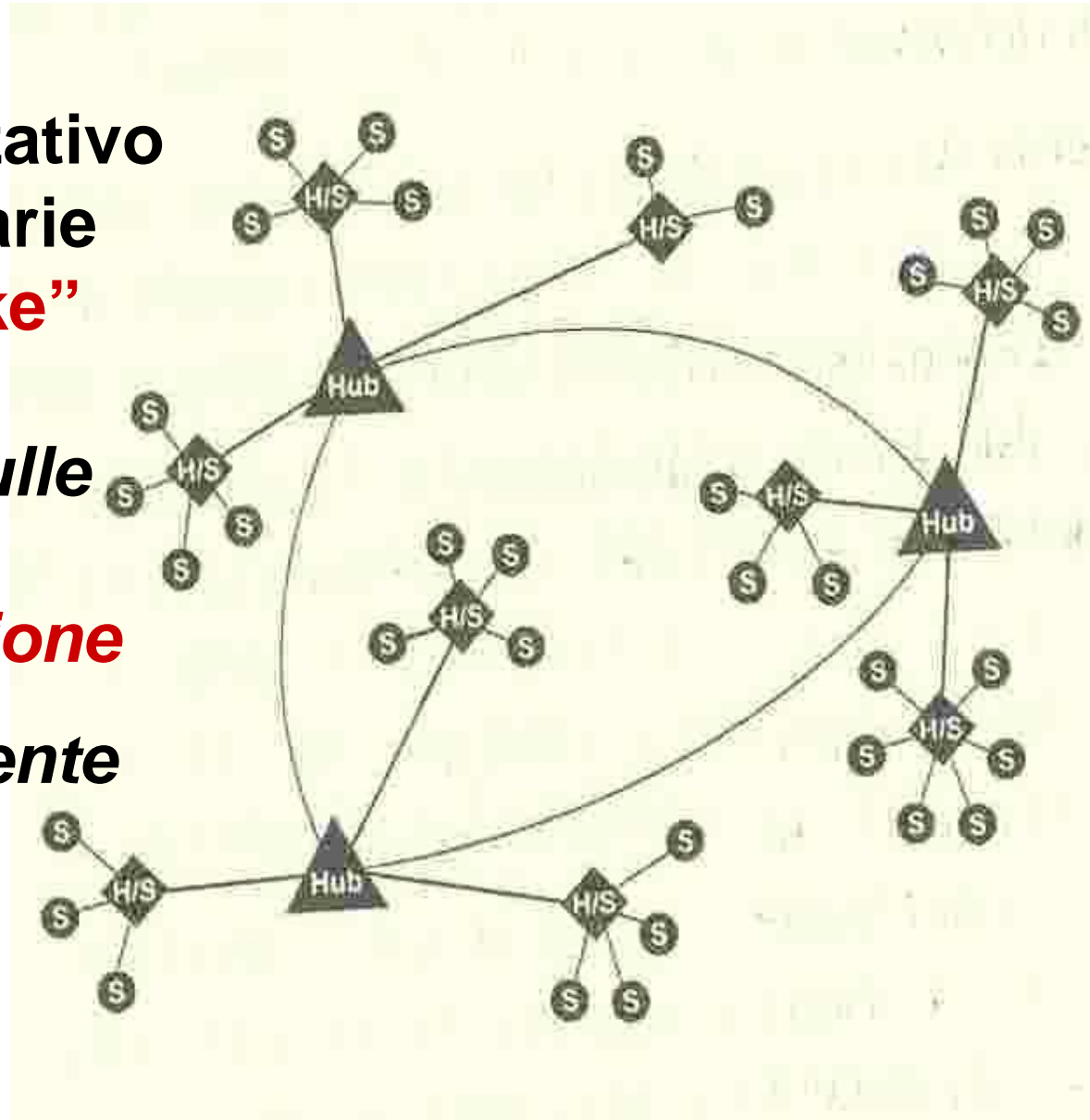


Rete integrata delle strutture
di riabilitazione medica e
sociale e tipologia base di
setting riabilitativo in relazione
alla fase evolutiva della
malattia e del recupero



Modello organizzativo delle reti sanitarie “hub and spoke”

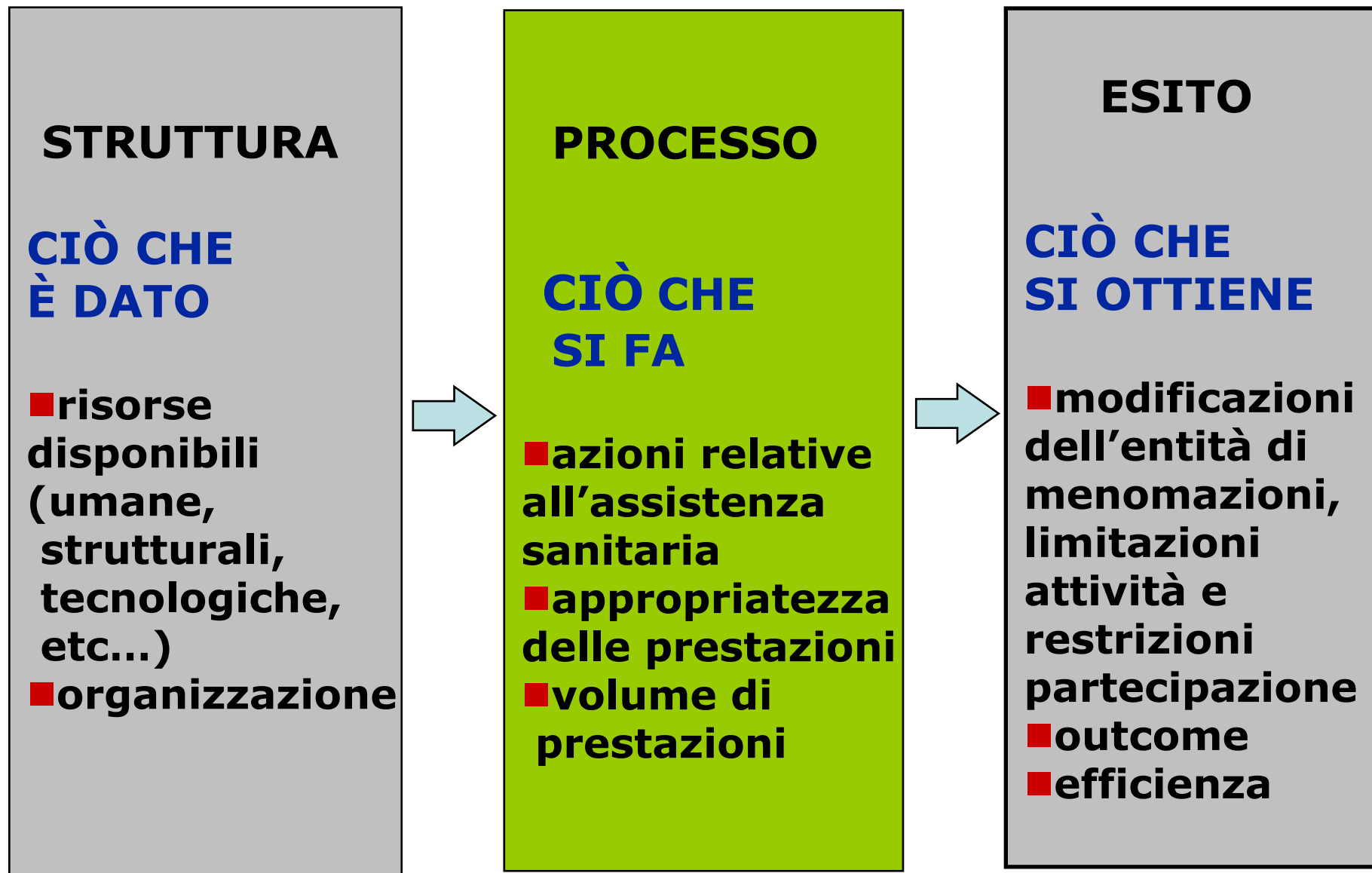
*più centrato sulle
necessità
dell'organizzazione
rispetto al paziente*



IL "CRUSCOTTO" PER GUIDARE IN SICUREZZA

- Un sistema informativo presuppone la raccolta di informazioni utili !....
- Utili a chi?
- Utili per che cosa?
- La raccolta di informazioni richiede la predisposizione e l'utilizzo di validi strumenti di misura e di valutazione

I TRE ASSI DELLA VALUTAZIONE DELLA QUALITÀ DI DONABEDIAN



(A. Donabedian, 1980)



STRUTTURA

- **Risorse disponibili:** personale, attrezzature, edifici, finanziamenti.
- **Strategie di governo o *system design*:** esistenza di un programma di redazione e aggiornamento di linee guida, presenza di un sistema premiante e di un sistema informativo orientato alla qualità, attenzione all'equità e alla continuità delle prestazioni, ecc.

PROCESSO

- Organizzativo**
- Professionale**



PROCESSO ORGANIZZATIVO 1

- ❑ **Volume di prestazioni** (o prodotto): ricoveri, giornate di degenza, visite ambulatoriali, ponderati o meno per complessità e uso delle risorse (es. per MDC e DRG (*Diagnosis Related Groups*)). Il rapporto tra attività effettuate e risorse impiegate corrisponde alla cosiddetta efficienza operativa o produttiva.
- ❑ **Tempi di attesa** per le prese in carico
- ❑ **Coordinamento e integrazione delle prestazioni**
- ❑ **Coerente continuità dell'assistenza**

PROCESSO ORGANIZZATIVO 2

- ❑ **Appropriatezza generica** che è relativa al livello di effettuazione delle prestazione (ricovero ordinario cod. 75, 28, 56, 60, *day-hospital*, ambulatorio, domicilio) e all'uso delle risorse (es. appropriatezza delle giornate di degenza, appropriate, in questo senso, quando vengono effettuate prestazioni per le quali la degenza è indispensabile)
- ❑ **Attività di supporto**
- ❑ **Effettuazione delle attività formative:** quantità e qualità.
- ❑ **Effettuazione di attività rivolte alla valutazione e al miglioramento di qualità:** partecipazione a comitati e gruppi di lavoro, effettuazione di progetti di MCQ (sinonimo: *audit*), rilevazione di indicatori a fini di valutazione e miglioramento.
- ❑ **Qualità delle attività manageriali** effettivamente svolte (es. modalità praticate per applicare il sistema premiante o per coinvolgere il personale).



ESEMPI FASI DEL PROCESSO 1

- ❑ definizione del **mandato** generale dell'UO di MR
- ❑ definizione della **tipologia generale** degli interventi che motivano il ricovero
- ❑ **accesso** - presentazione e scelta del pz
- ❑ **accoglimento**



ESEMPI FASI DEL PROCESSO 2

□ **visita d'ingresso o di TEAM, visite successive e "socializzazione" del progetto:**

- 1- impostazione piano d'intervento infermieristico**
- 2- presentazione del pz agli operatori della riabilitazione ed alle altre componenti del team**
- 3- visite fisiatriche successive all'ingresso del paziente**



ESEMPI FASI DEL PROCESSO 3

- realizzazione del progetto riabilitativo**
- realizzazione del/dei programmi**
- socializzazione del progetto e del/dei programmi - riunioni di team**
- informazioni ai pz e rapporto con i familiari**
- dimissione - restituzione del pz**
- follow-up**



PROCESSO PROFESSIONALE 1

- **Appropriatezza specifica delle decisioni di intervento:**
 - è la categoria più importante e va intesa come **uso di prestazioni efficaci** (idealmente, le più costo-efficaci) per le persone o nelle situazioni e nei tempi per cui sono indicate, alla luce delle evidenze della letteratura internazionale e/o, in subordine, del **consenso professionale** (es. la presa in carico riabilitativa precoce dello stroke, la valutazione precoce della disfagia e/o delle turbe cognitive). Si noti che qualunque discorso di efficienza o di appropriatezza generica dovrebbe venire dopo aver considerato **l'appropriatezza specifica**: poche cose sembrano più insensate che fare con efficienza cose inutili o anche dannose



PROCESSO PROFESSIONALE 2

- ❑ **Correttezza di esecuzione** (es. applicazioni tecniche rieducative, psicoterapie, esami/valutazioni diagnostiche, ...)
- ❑ **Tempestività e precocità** delle prese in carico e delle prestazioni tali da ottimizzarne l'efficacia
- ❑ **Comportamenti** dei professionisti sanitari attenti e rispettosi verso gli utenti e i familiari (es. accoglimento, fornire informazioni/comunicazione, ottenere il consenso informato, coinvolgere nelle scelte-empowerment, promuovere l'auto-aiuto,...)

PROCESSO: fattori per la sua analisi

- accessibilità**
- gestione tecnica**
- gestione del processo
interpersonale**
- continuità**

PROCESSO: fattori per la sua analisi

- **Accessibilità:** tempestività o ritardo nella richiesta dell'assistenza, modelli di utilizzazione delle strutture sulla base del tempo, luogo, tipo di menomazione e disabilità, del motivo della richiesta, della categoria dell'operatore; rispetto degli orari da parte del personale; assenteismo

PROCESSO: fattori per la sua analisi

- ❑ **Gestione tecnica:** caratteristiche dell'utilizzo dei servizi in relazione al bisogno. Adeguatezza del processo diagnostico e terapeutico (completezza e specificità) ed osservanza delle norme professionali relative ad una pratica soddisfacente.

PROCESSO: fattori per la sua analisi

- **Gestione del processo interpersonale:** comportamento degli operatori sanitari verso l'utente (pz, familiari, medici di medicina generale e/o di altre UUOO) e gli altri componenti del team. Interesse, cortesia, rispetto per la volontà dell'utente, "privacy", disponibilità, sostegno, accettazione.

PROCESSO: fattori per la sua analisi

- ❑ **Continuità:** numero dei medici e servizi coinvolti nell'assistenza all'utente; interruzione del rapporto con il medico responsabile del PRI; discontinuità con FT, LT, TO; frequenza delle visite/ricoveri e dimissioni non programmate; follow-up, aderenza al regime prescritto.

ESITO/OUTCOME

- ❑ **Esiti finali** della presa in carico e/o del PRI in termini di salute, intesi come riduzione del malessere, della sofferenza, della disabilità funzionale (es. adeguato controllo del dolore, come punteggio di 3 o 4 meno su una scala soggettiva del dolore da 1 a 10; aumento del punteggio FIM, del BI) intese e valutate come “performance” e non come “capacità” secondo ICF, come raggiungimento e/o prolungamento della durata di vita indipendente e, per gli interventi preventivi, come diminuzione dell’incidenza dei secondarismi, delle malattie associabili; o come complicazioni ed effetti collaterali delle terapie

- ❑ **Soddisfazione dell’utenza?**

OUTCOME GLOBALE

(obiettivo generale della riabilitazione medica e sociale)

□ risultato finale di tutti gli interventi sanitari della **Medicina Riabilitativa** e degli interventi della **Riabilitazione Sociale**



OUTCOME FUNZIONALE

(obiettivo finale della presa in carico della
Medicina Riabilitativa)

- risultato finale desiderato relativo ad uno specifico set di parametri (ad esempio: la completa autonomia al proprio domicilio)



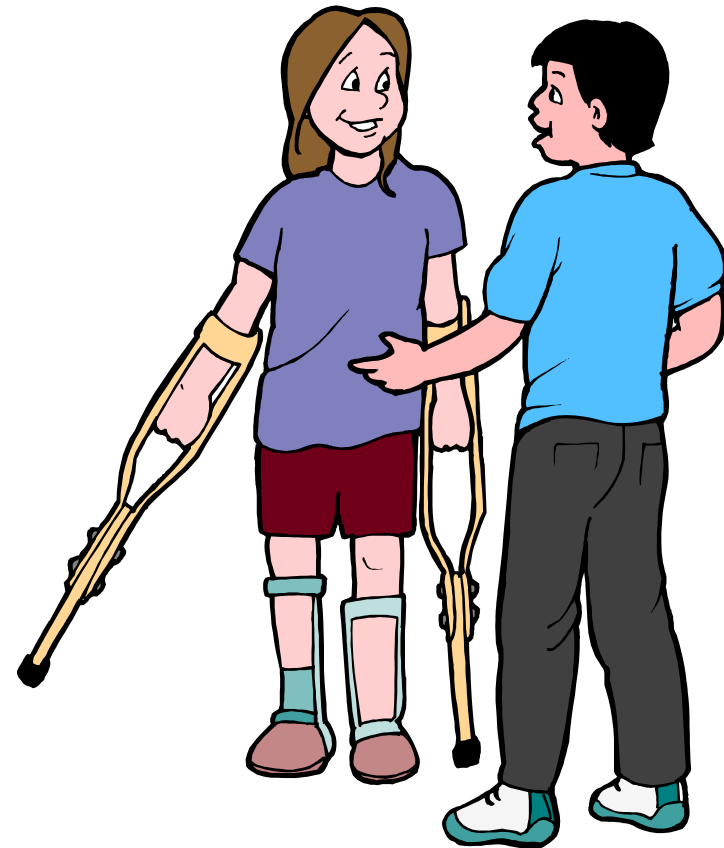
ESITO/OUTCOME

- **Esiti intermedi**, rappresentati da modificazioni delle menomazioni, delle limitazioni delle attività e delle restrizioni della partecipazione (es. recupero della possibilità di camminare per brevi tratti in ambiente domestico; essere in grado di vestirsi e svestirsi autonomamente, ... modifiche comportamentali, ... riprendere a frequentare amici, lavoro, scuola,...). Sono da considerare esiti intermedi solo se sicuramente o molto probabilmente previsti dal PRI e strettamente correlati agli esiti finali.

OUTCOME SPECIFICO

(obiettivo intermedio o a medio termine od "objective")

- ❑ risultato desiderato relativo ad un set di parametri minori o più discreti (ad esempio: l'autonomia deambulatoria)



ESITO/OUTCOME

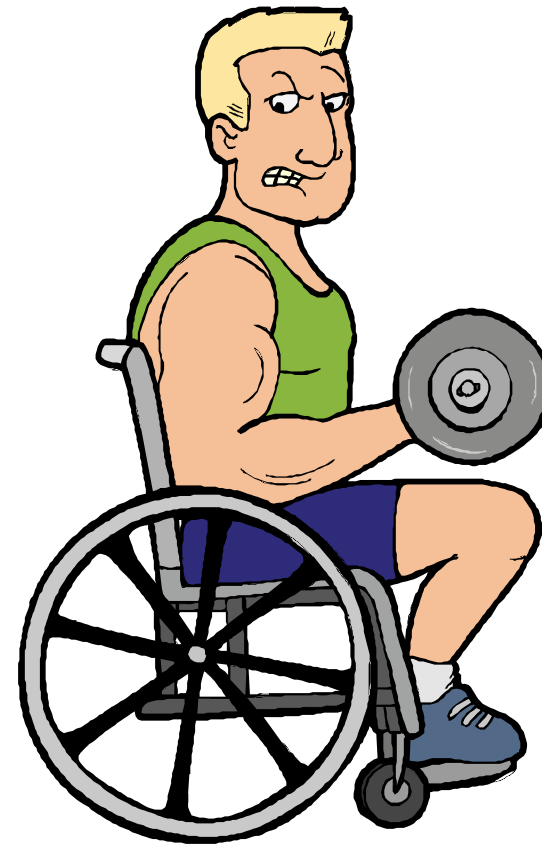
- ❑ **Esiti iniziali**, rappresentati da modificazioni biologiche (es. riduzione dell'ipertensione arteriosa o da mantenimento di livelli stabilizzati di glicemia; rimozione di un catetere vescicale, ripresa dell'alimentazione per os,...) o da modificazioni delle menomazioni e delle attività (es. recupero del controllo del tronco da seduto o della stazione eretta, aumento dell'esercizio fisico, aumento della consapevolezza di malattia,....) da raggiungere nell'arco di pochi giorni o 1-2 settimane
- ❑ Anch'essi sono da considerare esiti iniziali solo se sicuramente o molto probabilmente previsti dai programmi di intervento riabilitativo inseriti nel PRI



GOAL

(obiettivo immediato o a breve termine)

- ❑ **ben definito risultato da raggiungere in un breve e ben delineato arco di tempo (ad esempio: recuperare il ROM del ginocchio o il controllo del tronco da seduto)**



ASSI TRASVERSALI DELLA VALUTAZIONE DELLA QUALITÀ

(P.Morosini, 2004)

- ❑ **Accessibilità**: orari di apertura, tempi di attesa, ma anche stadio di presentazione delle diverse patologie e tassi di ricorso a servizi fuori zona
- ❑ **Equità**: variabilità nella domanda, nell'accesso e nella qualità dei servizi tra i diversi ceti sociali; variabilità della incidenza delle malattie, per i servizi preventivi
- ❑ **Sicurezza** o riduzione dei rischi per gli utenti
- ❑ **Sicurezza** o riduzione dei rischi per il personale

Il Canadian Council on Health Services Accreditation

(Canadian Council, 2002)

Propone le **seguenti categorie** che sono fin troppo articolate e che di nuovo non distinguono bene tra processo ed esito:

- ❑ **capacità di risposta** distinta in: disponibilità, accessibilità, tempestività, continuità, equità, efficacia
- ❑ **competenza** distinta in: appropriatezza delle prestazioni; competenza dei singoli professionisti (conoscenze, abilità, atteggiamenti), coerenza tra missione, visione, obiettivi; corrispondenza tra potere decisionale e responsabilità, efficacia nella pratica, sicurezza, legittimità (rispetto di valori oltre che delle leggi)
- ❑ **efficienza**: uso delle risorse con riduzione degli sprechi, delle duplicazioni, ecc.;
- ❑ **centralità dell'utente/della popolazione** distinta in: comunicazione, confidenzialità delle informazioni, rispetto e considerazione degli utenti; coinvolgimento della comunità locale; contributo al miglioramento della salute della popolazione e dell'ambiente;
- ❑ **attenzione al personale** distinta in: comunicazione, chiarezza di ruoli, partecipazione alle decisioni, possibilità di crescita professionale; sicurezza; incentivi per le attività di MCQ.



Ufficio Europeo dell'OMS

(WHO Regional Office for Europe 2003)

Dimensioni principali della qualità ospedaliera:

- ❑ **efficacia clinica**, che comprende sia processi professionali basati sulle evidenze scientifiche, sia esiti
- ❑ **attenzione al paziente**: soddisfazione dei pazienti, considerazione dei loro bisogni personali, promozione della loro possibilità di scelta, presenza di sostegno sociale
- ❑ **efficienza di produzione**: utilizzo del personale e delle attrezzature, riduzione degli sprechi
- ❑ **sicurezza dei pazienti e del personale**
- ❑ **gestione del personale**: soddisfazione del personale e sua crescita professionale
- ❑ **strategie di governo**: orientamento ai bisogni della collettività, attenzione all'accessibilità, alla continuità, all'equità delle prestazioni; promozione della salute.



RIABILITAZIONE ORIENTATA ALL'OUTCOME

**(OUTCOME-ORIENTED
REHABILITATION)**



Riabilitazione basata sul servizio erogato

- ❑ **valutazione delle menomazioni del paziente**
- ❑ **definisce i parametri di valutazione in accordo con le singole professioni**
- ❑ **predispone il piano di trattamento sulle limitazioni del paziente**

Riabilitazione orientata all' outcome

- ❑ **utilizza una valutazione centrata sul paziente**
- ❑ **definisce i parametri di valutazione in base all'ambiente di dimissione; focalizza le abilità necessarie nell'ambiente di dimissione**
- ❑ **predispone il piano di trattamento sulle abilità richieste dallo scenario di dimissione**



Riabilitazione basata sul servizio erogato

- focalizza il trattamento sulla rieducazione delle menomazioni che ostacolano le abilità**
- pone obiettivi basati sulle singole professionalità**

Riabilitazione orientata all'outcome

- focalizza il trattamento in funzione della riacquisizione delle abilità; considera primariamente il compenso**
- pone obiettivi funzionali basati sull'outcome globale che deve essere raggiunto**



Riabilitazione basata sul servizio erogato

- provvede all'addestramento della famiglia al momento della dimissione**
- presume una generalizzazione delle abilità**

Riabilitazione orientata all'outcome

- inizia l'addestramento della famiglia all'ingresso e lo continua durante tutta la presa in carico**
- costruisce la generalizzazione delle abilità all'interno del piano di trattamento**



**Riabilitazione
basata sul servizio
erogato**

**Riabilitazione
orientata all'outcome**

**process-
based
rehabilitation**

**patient-
based
rehabilitation**



**Riabilitazione
basata sul servizio
erogato**

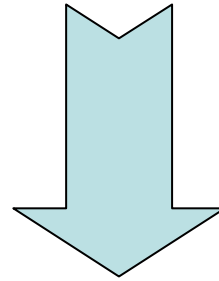
**Riabilitazione
orientata all'outcome**

**☐ basata sul modello
di lavoro
multiprofessionale**

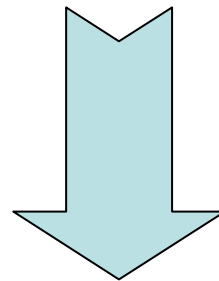
**☐ basata sul
modello di lavoro
interprofessionale**



COSA MISURARE



COME MISURARE



COSA PAGARE



OUTCOME

L'esito tende ad avere una sua **validità intrinseca**, mentre la validità degli elementi del processo deriva dal contributo che il processo causalmente fornisce alla realizzazione degli esiti attesi

L'OUTCOME GLOBALE

rappresenta il risultato finale di tutti gli interventi clinici e terapeutici intesi nel senso più ampio; è il risultato degli outcome specifici del paziente ossia le menomazioni, disabilità ed handicap residui.

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



OUTCOME

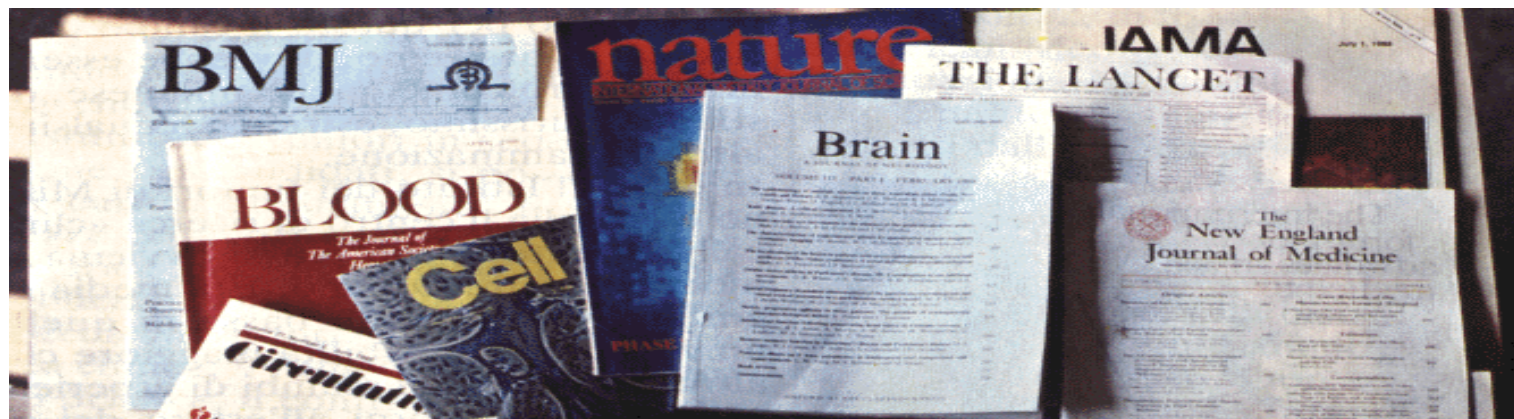
- ❑ **Quale outcome considerare per il pagamento in MR:**
- ❑ **Goal? ?**
- ❑ **Outcome specifici? Si?**
- ❑ **Outcome funzionale? Si**
- ❑ **Outcome globale? Si ?**

".....The validity of the outcomes research rests on the validity of its measures"

(M.V. Johnston, C.V. Granger 1994)

" ... Investigators are uncritically inserting questionnaires into their trials without careful consideration of content and relevance to the purpose of the trial..."

(editoriale Lancet, 2004)



UTILITÀ degli OUTCOME

- ❑ valutare l'efficacia degli interventi riabilitativi
- ❑ valutare la l'efficacia e l'efficienza dell'organizzazione della riabilitazione
- ❑ dimostrare che a fronte di costi maggiori si raggiungono outcome superiori

CARATTERISTICHE dell'OUTCOME GLOBALE e FUNZIONALE

- obiettivo/i descrittivo/i
- individuazione orientativa delle tappe principali (relativi obiettivi) del processo riabilitativo
- delineazione di massima dei tempi previsti d'intervento
- individuazione del fisiatra responsabile
- definizione del ruolo del team interprofessionale

CRITERI di INDIVIDUAZIONE degli OBIETTIVI IMMEDIATI e a MEDIO TERMINE

- realistici**
- individuabili**
- misurabili**
- condivisi dal team**
- a responsabilità individuata**
- tempi e modalità di intervento definiti**
- individuazione operatori coinvolti**



OUTCOME FUNZIONALE

LIVELLO I Stabilità medico- internistica

- ❑ Condizioni medico internistiche diagnosticate e stabilizzate; sono stati predisposti programmi per l'assistenza medica, infermieristica, nutrizionale e di supporto e collocato in modo tale da permettere una gestione per tempi lunghi e porre rimedio alle complicanze mediche e secondarie

(Schmidt ND, 1995)



OUTCOME FUNZIONALE

LIVELLO II Outcome riabilitativo di base

- livello limitato di indipendenza funzionale nella self-care, mobilità, sicurezza e comunicazione
- è necessario il massimo livello di assistenza e supervisione

(Schmidt ND, 1995)



OUTCOME FUNZIONALE

LIVELLO III Outcome riabilitativo intermedio

- moderato livello di indipendenza funzionale nella self-care, mobilità, sicurezza e comunicazione
- è necessario un moderato livello di assistenza e supervisione

(Schmidt ND, 1995)



OUTCOME FUNZIONALE

LIVELLO IV Outcome riabilitativo avanzato

- livello massimale di indipendenza funzionale nella self-care, mobilità, sicurezza e comunicazione
- è necessario un livello minimale di assistenza e supervisione

(Schmidt ND, 1995)



OUTCOME FUNZIONALE

LIVELLO V

Attività produttiva

- piena integrazione nelle attività produttive, inclusa la gestione della famiglia, scuola e lavoro protetto o non protetto
- può essere necessaria una qualche forma di assistenza e supervisione

(Schmidt ND, 1995)



REGOLE DI BUONA PRATICA

La riabilitazione è un “percorso” nel quale, a volte, non è subito possibile individuare l’outcome globale, ma solo alcuni outcome specifici (ad esempio in alcune persone affette da GCA nella fase acuta e post-acuta immediata)



REGOLE DI BUONA PRATICA

è inappropriato spendere eccessive risorse in una fase acuta indirizzata ad obiettivi ("outcome specifici") che non contribuiranno a raggiungere il livello di outcome globale desiderato

(Schmidt ND, 1995)



REGOLE DI BUONA PRATICA

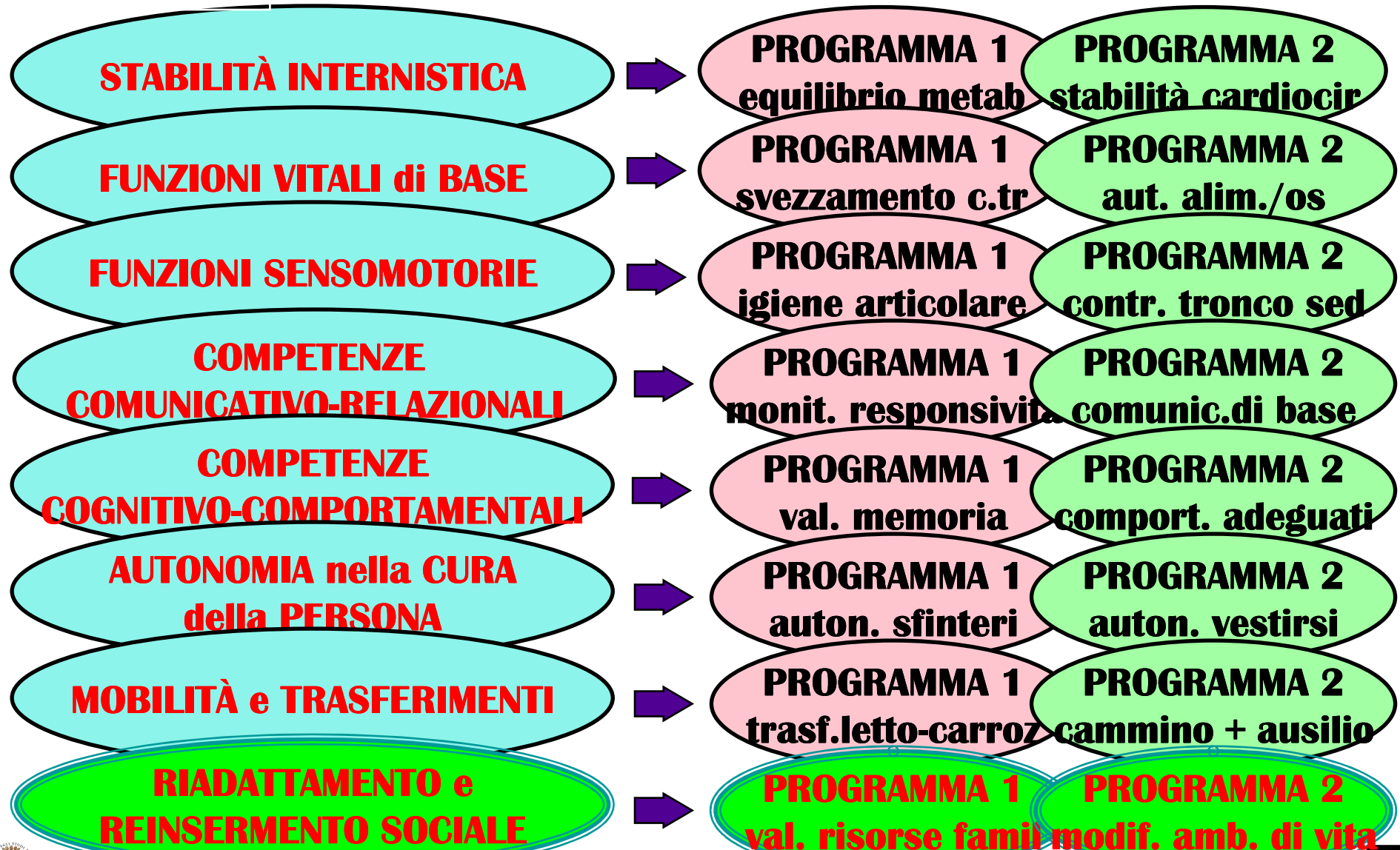
È inefficiente focalizzarsi sul raggiungimento di un livello III o IV di outcome se prima non si è stabilito che sia possibile raggiungere (e/o non si sia raggiunto) un livello I o II

(Schmidt ND, 1995)



PROGETTO RIABILITATIVO di PERSONA

AREE DI PROBLEMATICA



INDICATORI



AFORISMA

“Un dato diventa un'informazione quando è capace di modificare la probabilità delle decisioni”



“Misurare senza cambiare è uno spreco. Cambiare senza misurare è scervellato”

(Berwick, 1989)

Misurare è indispensabile perché nell'atto di definire le misure si chiariscono gli obiettivi e perché le misure sono indispensabili per decidere se continuare a fare quello che si fa o se cambiare.

Le misure sono anche indispensabili per valutare se vale la pena di introdurre un'innovazione.

(Berwick, 1996)



INDICATORE

“ misura variabile che serve a descrivere in modo sintetico fenomeni complessi e a prendere le decisioni per ottenere o mantenere cambiamenti in relazione a criteri prioritari prestabiliti ”



CARATTERISTICHE DEGLI INDICATORI

Metodologiche

Un indicatore deve essere:

- ❑ **Riproducibile** (preciso, affidabile, attendibile, ripetibile, costante). Ridotta variabilità tra e entro osservatori.
- ❑ **Accurato**: La rilevazione è priva di errori sistematici; il valore ottenuto corrisponde alla realtà o vi è vicino. Si misura come sensibilità, specificità, rapporti di verosimiglianza, valori predittivi.
- ❑ **Sensibile al cambiamento**; qui il termine significa che l'indicatore è capace di evidenziare i cambiamenti del fenomeno nel tempo e nello spazio (tra centri o soggetti diversi).
- ❑ **Specifico per il fenomeno indagato**, se questo è la qualità professionale, il termine significa che l'indicatore è poco influenzato da fattori estranei alla qualità stessa.

CARATTERISTICHE DEGLI INDICATORI

Applicative

Legate alla potenziale utilità

“La cosa più difficile è sapere cosa serve sapere”. Un indicatore deve essere:

- ❑ ***Pertinente***: misura il fenomeno che si intende misurare. Se mancano indicatori veramente pertinenti, si possono usare indicatori “approssimati” o indiretti (es. mortalità invece di morbilità; giornate di degenza anziché costi).
- ❑ ***Scientificamente fondato***; per un indicatore di processo professionale, basato su buone evidenze del collegamento tra il processo in esame e gli esiti; per un indicatore di esito, riguardante esiti influenzabili dagli interventi in esame.
- ❑ ***Inserito in un modello decisionale***; valori diversi dell’indicatore dovrebbero comportare scelte diverse. A questo scopo (si veda oltre) è opportuno che sia accompagnato da una soglia
- ❑ ***Facilmente comprensibile***
- ❑ ***Semplice, non inutilmente complesso***; “per distinguere un cavallo da un asino bastano le orecchie”.



CARATTERISTICHE DEGLI INDICATORI

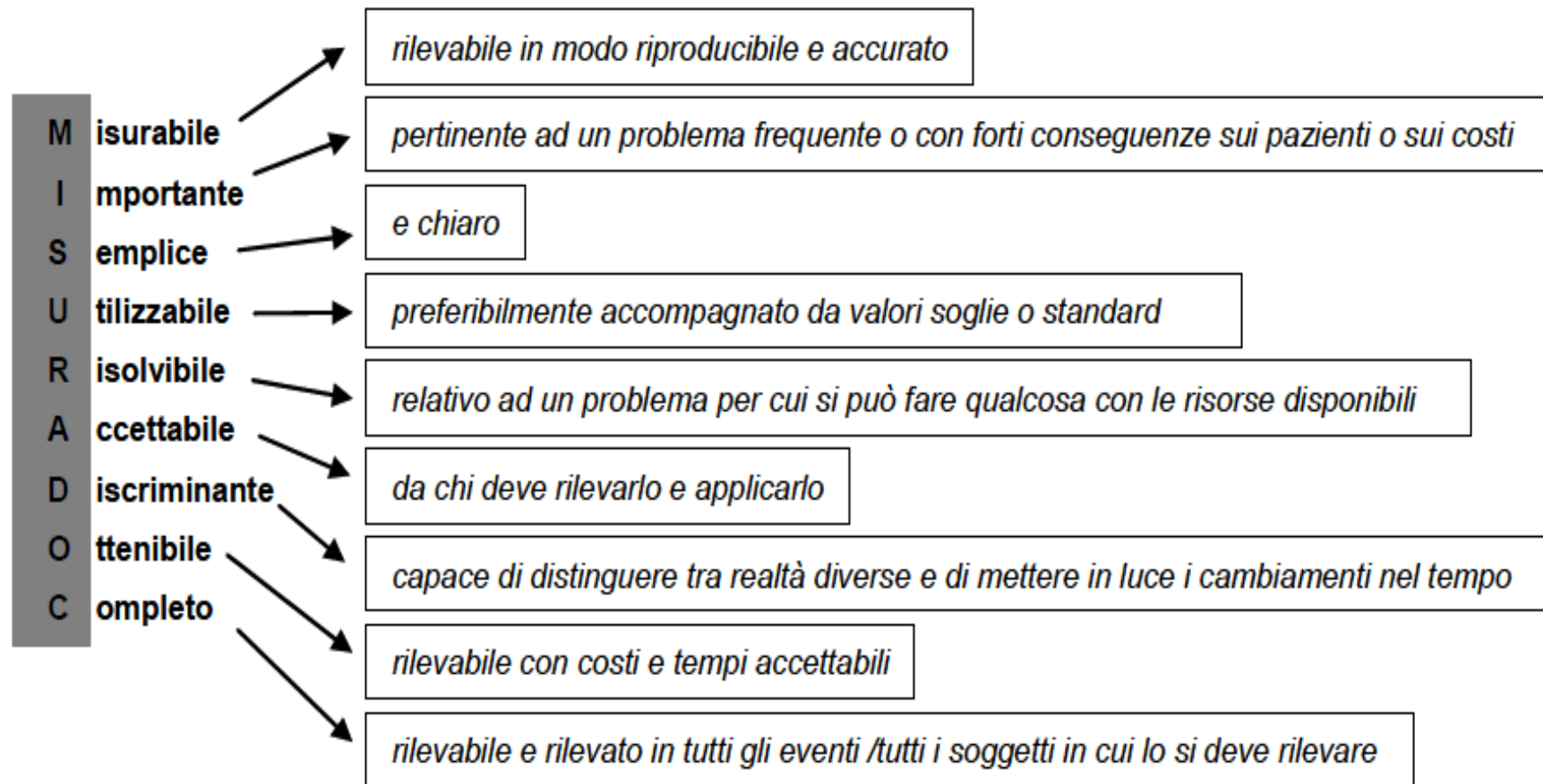
Applicative

Legate alle modalità di rilevazione

Un indicatore deve essere:

- ❑ **Completo:** la rilevazione avviene in tutti o quasi gli eventi o soggetti su cui si è deciso di indagare. Si può trattare anche solo di un campione, che ovviamente dovrebbe essere rappresentativo.
- ❑ **Facilmente rilevabile e calcolabile**
- ❑ **Poco costoso da rilevare ed analizzare**
- ❑ **Tempestivo:** rilevabile e rilevato in tempo per le decisioni.

ACRONIMO DELLE CARATTERISTICHE DI UN BUON INDICATORE



MEDICINA RIABILITATIVA

Esempi di indicatori di **qualità tecnico/professionale**:

- Delta FIM fra ingresso e dimissione**
- Numero di decessi annuali sul totale dei ricoveri**
- Numero dei pazienti trasferiti in un reparto per acuti con modalità non programmate sul totale delle prese in carico**
- Numero annuo di cadute dei pazienti**
- Numero di dimissioni verso strutture protette**



MEDICINA RIABILITATIVA

Esempio di indicatori di qualità organizzativa:

- Tempo d'attesa per la presa in carico per i pazienti non trasferiti da reparti per acuti aziendali**
- Tempo intercorso dal ricovero alla prima riunione di famiglia**
- Numero di ore medie giornaliere trascorse in ambiente riabilitativo, inteso come quello dove operano i FT, LP e TO**



MEDICINA RIABILITATIVA

Esempio di indicatori di **qualità percepita**:

- Numero delle lamentele avanzate all'URP**
- Numero di donazioni all'UOMR**
- Risposte ad indagini specifiche a campione su aspetti alberghieri, rapporti interpersonali, comunicazione**



La CARF e la JCAHO nell'ACCREDITAMENTO

hanno spostato
l'attenzione
dall'analisi dei
PROCESSI alla
valutazione degli
OUTCOME, ossia
all'analisi degli esiti
dei processi



Healthcare evaluation relies heavily on measuring health outcomes

- ❑ **Measuring the effectiveness of interventions is accepted as being **central to good practice**. Measuring the outcome of health care is a “central component of determining therapeutic effectiveness and, therefore, the provision of evidence-based healthcare.”**

(van der Putten et al. 1999).



Es. di CORE SET di MISURE

- 1. Funzione specifiche**
- 2. Dolore**
- 3. Stato di salute generale**
- 4. Disabilità lavoro-correlata**
- 5. Soddisfazione verso il trattamento**

RICERCA

ESEMPIO DI MISURE DI OUTCOME NELLA RIABILITAZIONE DELLO STROKE sec. ICF

Classification of Outcome Measures*

Body structure (<i>impairments</i>)	Activities (<i>limitations to activity–disability</i>)	Participation (<i>barriers to participation–handicap</i>)
Beck Depression Inventory Behavioral Inattention Test Canadian Neurological Scale Clock Drawing Test Frenchay Aphasia Screening Test Fugl-Meyer Assessment General Health Questionnaire -28 Geriatric Depression Scale Hospital Anxiety and Depression Scale Line Bisection Test Mini Mental State Examination Modified Ashworth Scale	Action Research Arm Test Barthel Index Berg Balance Scale Box and Block Test Chedoke McMaster Stroke Assessment Scale Chedoke Arm and Hand Activity Inventory Clinical Outcome Variables Scale Functional Ambulation Categories Functional Independence Measure Frenchay Activities Index Motor Assessment Scale	Canadian Occupational Performance Measure EuroQol Quality of Life Scale LIFE-H London Handicap Scale Medical Outcomes Study Short- Form 36 Nottingham Health Profile Reintegration to Normal Living Index Stroke Adapted Sickness Impact Profile Stroke Impact Scale Stroke Specific Quality of Life
Motor-free Visual Perception Test National Institutes of Health Stroke Scale Orpington Prognostic Scale Stroke Rehabilitation Assessment of Movement	Rankin Handicap Scale Rivermead Mobility Scale Rivermead Motor Assessment Six Minute Walk Test Timed Up and Go Wolf Motor Function Test	

INDICATORI INTERNAZIONALI

REHABILITATION MEDICINE INDICATORS

CLINICAL INDICATOR USERS' MANUAL

VERSION 4 FOR USE IN 2008

FOR TRIAL FROM 1 JULY 2007

**Australasian Faculty of
Rehabilitation Medicine**
The Royal Australasian College of
Physicians
145 Macquarie Street
SYDNEY NSW 2000

Phone: (02) 9256 5402
Fax: (02) 9251 7476
Website: <http://www.racp.edu.au>



**ACHS Performance and
Outcomes Service**
5 Macarthur Street
ULTIMO NSW 2007

Phone: (02) 9281 9955
Fax: (02) 9211 9633

E-mail: pos@achs.org.au
Website: <http://www.achs.org.au>





INDICATORS

- INDICATOR 1: TIMELY ASSESSMENT OF FUNCTION ON ADMISSION
- INDICATOR 2: ASSESSMENT OF FUNCTION PRIOR TO EPISODE END
- INDICATOR 3: REHABILITATION PLAN
- INDICATOR 4: DISCHARGE PLAN
- INDICATOR 5: FUNCTIONAL GAIN ACHIEVED
- INDICATOR 6: DISCHARGE DESTINATION



INDICATORE 1: TEMPI DELLA VALUTAZIONE DELLE FUNZIONI ALL'INGRESSO

- ❑ **Razionale:** l'implementazione di un efficace programma di riabilitazione dipende da una precoce valutazione delle funzioni del paziente. Tale valutazione fornisce anche un punto di partenza per misurare il miglioramento funzionale.
- ❑ **Tipo di indicatore:** questo è un indicatore comparativo relativo al processo di cura del paziente..

INDICATORE 1: TEMPI DELLA VALUTAZIONE DELLE FUNZIONI ALL'INGRESSO

Definizione dei termini per gli scopi di questo indicatore:

- **Tempo utile significa entro 72 ore dall'ingresso** del paziente o dall'inizio della presa in carico. La valutazione risulta completa quando l'ultima voce di una qualsiasi valutazione sia stata completata e il momento della rilevazione del tempo dovrebbe coincidere con la data in cui avviene l'ultima valutazione. Anche se la registrazione di questa data avviene il giorno seguente al giorno in cui l'ultima voce di una qualsiasi valutazione è stata completata, la data registrata deve essere la data in cui **l'ultima voce di una qualsiasi valutazione sia stata completata**. I dati dell'AROC (Australasian Rehabilitation Outcomes Centre) indicano che oltre il 65% dei ricoveri generalmente raggiunge tale disposizione di tempo. Mentre il raggiungimento del 100% risulta ideale, è ammesso che una unità/struttura riabilitativa potrebbe non essere in grado di raggiungere tale condizione ottimale. Una performance di almeno l'80% dovrebbe essere l'obiettivo del benchmark. **La valutazione funzionale deve includere sia le funzioni cognitive, sia quelle fisiche attraverso l'utilizzo di uno strumento standardizzato** di misura (come la FIM, l'Indice di Barthel, il MMSE).



INDICATORE 2: VALUTAZIONE DELLE FUNZIONI PRIMA DELLA FINE DEL RICOVERO (o della presa in carico)

- ❑ **Razionale:** la valutazione delle funzioni prima della fine del ricovero (o della presa in carico) è necessaria al fine di misurare il miglioramento funzionale del paziente acquisito durante il progetto riabilitativo. Idealmente tale valutazione dovrebbe essere eseguita non oltre 72 ore prima della fine del ricovero.
- ❑ **Tipo di indicatore:** questo è un indicatore comparativo relativo al processo di cura del paziente.

INDICATORE 2: VALUTAZIONE DELLE FUNZIONI PRIMA DELLA FINE DEL RICOVERO (o della presa in carico)

Definizione dei termini per gli scopi di questo indicatore:

- ❑ **Prima della fine dell'episodio di ricovero** (o di presa in carico) significa prima che il paziente sia stato dimesso da un progetto riabilitativo, ma idealmente non oltre le 72 ore prima che il ricovero finisca. La **valutazione è completa** quando l'ultima voce di una qualsiasi valutazione è stata completata e il momento della rilevazione del tempo dovrebbe coincidere con la data in cui **avviene l'ultima valutazione**. Anche se la registrazione di questa data avviene il giorno seguente al giorno in cui l'ultima voce di una qualsiasi valutazione è stata completata, la data registrata deve essere la data in cui l'ultima voce di una qualsiasi valutazione è stata completata. Pazienti trasferiti a programmi di mantenimento sono inclusi in questo indicatore. La **valutazione delle funzioni** dovrebbe includere sia funzioni cognitive sia fisiche attraverso l'utilizzo di uno strumento di misura standardizzato (come la FIM, l'Indice di Barthel, il MMSE). I casi di **morte** e di interruzione del trattamento riabilitativo a causa di un trasferimento in un reparto per acuti sono **esclusi**. Pazienti trasferiti a programmi di mantenimento sono inclusi in questo indicatore.
- ❑ La valutazione delle funzioni dovrebbe includere sia funzioni cognitive sia fisiche attraverso l'utilizzo di uno strumento di misura standardizzato (come la FIM, l'Indice di Barthel, il MMSE).
- ❑ I casi di morte e di interruzione del trattamento riabilitativo a causa di un trasferimento in un reparto per acuti sono esclusi.

INDICATORE 3: PROGETTO RIABILITATIVO INDIVIDUALE

- ❑ **Titolo dell'indicatore:** tempo utile per la stesura del progetto riabilitativo individuale in team multidisciplinare
- ❑ **Razionale:** la stesura di un progetto riabilitativo individuale e la sua regolare revisione risulta necessaria per una efficace riabilitazione del paziente.
- ❑ **Tipo di indicatore:** questo è un indicatore comparativo relativo al processo di cura del paziente.



INDICATORE 3: PROGETTO RIABILITATIVO INDIVIDUALE

Definizione dei termini per gli scopi di questo indicatore:

- Tempo utile** significa entro 7 giorni dall'ingresso (presa in carico) del paziente in riabilitazione.
- Il progetto riabilitativo individuale** si riferisce ad una serie di iniziative/trattamenti (programmi d'intervento) documentati e condivisi dal team (specificando obiettivi del programma ed indicando il tempo necessario previsto), che siano stati stabiliti dal team multidisciplinare. I pazienti (e/o i caregiver, quando appropriato), devono essere coinvolti nel processo di predisposizione del progetto.



INDICATORE 4: PIANO DI DIMISSIONE

- ❑ **Razionale:** un progetto riabilitativo efficace deve contenere un piano di dimissione per massimizzare il potenziale del più completo recupero possibile ed assicurare che servizi di supporto sociale, se rilevanti, siano attivati prima della dimissione
- ❑ **Tipo di indicatore:** questo è un indicatore comparativo relativo al processo di cura del paziente.

INDICATORE 4: PIANO DI DIMISSIONE

Definizione dei termini per gli scopi di questo indicatore:

- Appropriato piano di dimissione** definito come un programma documentato di quanto realizzato nel percorso di cura e include indicazioni per il medico di base del paziente.
- Il programma deve essere definito prima della dimissione del paziente e realizzato in accordo con il paziente e/o con i fornitori di assistenza ed essere **disponibile al momento della separazione dal paziente (dimissione)**.
- I casi di **morte** e di interruzione del trattamento riabilitativo che comportino trasferimento in un reparto per acuti sono **esclusi**.



INDICATORE 5: MIGLIORAMENTO FUNZIONALE ACQUISITO

- ❑ **Titolo dell'indicatore:** Miglioramento funzionale raggiunto mediante un progetto riabilitativo individuale
- ❑ **Razionale:** I progetti riabilitativi hanno lo scopo di procurare il più alto livello di indipendenza funzionale (fisica, psicologica e sociale) per le persone con perdita di funzioni o di abilità dovute a lesioni o malattie. Questo indicatore serve come una misura di massima dei miglioramenti funzionali ottenuti dalla struttura a favore dei suoi pazienti.
- ❑ **Tipo di indicatore:** Questo è un indicatore comparativo relativo all'outcome (esito) del processo di cura del paziente.



INDICATORE 5: MIGLIORAMENTO FUNZIONALE ACQUISITO

Definizione dei termini per gli scopi di questo indicatore:

- ❑ **La valutazione delle funzioni** dovrebbe includere sia aspetti cognitivi, sia fisici attraverso l'utilizzo di strumenti di misura standardizzati (come la FIM, l'Indice di Barthel, il MMSE)
- ❑ **Miglioramento funzionale** significa che la misura della valutazione funzionale utilizzata indica una differenza positiva tra il punteggio di ammissione e quello di dimissione alla fine dell'episodio di cura. Il **progetto riabilitativo individuale** si riferisce ad un piano multidisciplinare di riabilitazione come documentato all'interno della cartella clinica del paziente.
- ❑ **Un progetto riabilitativo completato** si realizza quando il paziente termina il suo progetto e viene sottoposto a una valutazione funzionale prima della dimissione. I casi di morte e di interruzione del trattamento riabilitativo che comportino trasferimento in un reparto per acuti e perciò non completano il loro progetto e non sono valutati prima della fine del periodo di ricovero in riabilitazione, non sono contati tra quelli che hanno concluso il progetto riabilitativo

INDICATORE 6: DESTINAZIONE ALLA DIMISSIONE

- ❑ **Titolo dell'indicatore:** Destinazione alla dimissione dopo un progetto riabilitativo
- ❑ **Razionale.** Una misura di un efficace progetto riabilitativo è che il paziente ritorni alla sua domiciliatura pre-ricovero o un tipo di domicilio che permetta il più alto livello di indipendenza possibile. Il rilevamento della destinazione di un paziente alla dimissione da un progetto riabilitativo è una misura sia di outcome sia di qualità.
- ❑ **Tipo di indicatore:** Questo è un indicatore comparativo relativo all'outcome (esito) del processo di cura del paziente.

INDICATORE 6: DESTINAZIONE ALLA DIMISSIONE

Definizione dei termini per gli scopi di questi indicatori:

- ❑ **Destinazione** si riferisce al domicilio del paziente al termine del progetto riabilitativo. Per esempio residenza privata, residenza assistenziale (RSA), ecc. **Il progetto riabilitativo** si riferisce a un piano di riabilitazione multidisciplinare come documentato all'interno della cartella clinica del paziente.
- ❑ Un **progetto riabilitativo** si considera **completato** quando un paziente finisce il suo progetto e viene sottoposto a una valutazione funzionale prima della dimissione.
- ❑ I pazienti che **muoiono** o interrompono il trattamento riabilitativo a causa di trasferimento in un reparto per acuti e conseguentemente non completano il loro progetto riabilitativo e non sono valutati prima della fine dell'episodio di ricovero in riabilitazione non sono conteggiati tra coloro che hanno concluso il loro programma riabilitativo.
- ❑ **La tipologia di domicilio che permette il migliore grado di indipendenza funzionale** viene stabilita secondo la seguente gerarchia:
 - ❑ **Residenza privata dove la persona vive da sola**; generalmente indica il più alto livello di indipendenza
 - ❑ **Residenza privata dove la persona vive con altri**; generalmente indica un livello lievemente inferiore di indipendenza rispetto alla categoria suindicata
 - ❑ **Casa comunità, pensionato, Casa di Riposo** indicano tutte un più basso livello di indipendenza rispetto alle categorie suindicate
 - ❑ **Residenze per anziani con basso livello assistenziale** (ostello), indica un più basso livello di indipendenza
 - ❑ **Residenze per anziani con elevato livello assistenziale** (RSA – *nursing home*) indica il più basso livello di indipendenza



ALTRI INDICATORI ESSENZIALI di efficacia ed efficienza organizzativa

- ❑ persone servite che ritornano in un ospedale per acuti per un ricovero non programmato e correlato alle cause della presa in carico o che vengono ricoverate in una struttura riabilitativa o residenziale**
- ❑ persone servite che rimangono nel proprio ambiente**
- ❑ persone servite che a causa di interventi medici interrompono il loro programma riabilitativo**
- ❑ persone servite che raggiungono gli obiettivi di “mantenimento” individuati o migliorano il loro livello funzionale raggiunto**



COME E COSA MISURARE DELL'OUTCOME

**Esempio di definizione in un ragazzo
affetto dagli esiti di grave TCE:**

- OUTCOME GLOBALE:** ritorno a vivere al proprio domicilio e riprendere il suo ruolo all'interno della famiglia e dell'ambiente sociale abituale; ripresa della precedente attività scolastica (inizialmente assistita); potrà successivamente essere intrapreso un percorso per un inserimento lavorativo produttivo e competitivo (anche in completa autonomia)

MISURA OUTCOME GLOBALE:

- Si/No (raggiunto/non raggiunto)**
- ICF – attività di partecipazione (codici “d”) e fattori ambientali (codici “e”)**
- Scale della qualità della vita:**
 - stato generale di salute/benessere-SF 36**
 - qualità della vita – Indice di Well-Being – LSI (Life Satisfaction Index) – Quality of Life Index di Spytzer et al. – quality of Life after Stroke di Niemi et al.).....**



COME E COSA MISURARE DELL'OUTCOME

Esempio di definizione in un ragazzo affetto dagli esiti di grave TCE:

- OUTCOME FUNZIONALE:** possibilità di ritorno a vivere in modo autonomo, anche se con l'uso di facilitatori, nel proprio ambiente; recupero della completa autonomia nelle ADL primarie e in gran parte di quelle secondarie. Alla dimissione avrà bisogno di proseguire programmi di terapia occupazionale e di logoterapia ambulatoriale per una durata presumibile di 6 mesi.



MISURA OUTCOME FUNZIONALE:

- Si/no (raggiunto/non raggiunto)**
- Scale di riferimento generale, ad es. quella di ND Schmidt (1995)**
- ICF – attività di partecipazione (parte dei codici “d”)**
- FIM globale (FAM globale)**
- Indice di Barthel globale**
- Indice di Katz delle ADL**



COME E COSA MISURARE DELL'OUTCOME

**Esempio di definizione in un ragazzo
affetto dagli esiti di grave TCE:**

❑ OUTCOME SPECIFICI:

- ❑ cammino autonomo con AFO a sinistra**
- ❑ autonomia completa nel vestirsi e svestirsi**
- ❑ autonomia completa nella gestione sfinteri**
- ❑ miglioramento della intelleggibilità dell'eloquio**
- ❑ aumentare le capacità di memoria a breve termine**
- ❑**



MISURA OUTCOME SPECIFICO:

- MGHFAC (Massachusetts General Hospital Functional Ambulation Classification)**
- GARS (Gait Assessment Rating Scale)**
- Time Walking Test (tempo necessario per percorrere 5, 10 o 20 metri, oppure il tragitto percorso in 2, 6 o 12 minuti)**
- Item X e/o Y della FIM, dell'Indice di Katz, di Barthel,**



COME E COSA MISURARE DELL'OUTCOME

Esempio di definizione in un ragazzo affetto dagli esiti di grave TCE:

GOAL:

- controllo del tronco in stazione eretta
- incoraggiare la comunicazione gestuale per indicare i propri bisogni
- aumentare il volume espiratorio e controllare la dissinergia pneumofonica
- ridurre l'agitazione tramite la prevenzione/eliminazione di input sensoriali estranei e/o fastidiosi



MISURA OUTCOME GOAL:

- TCT del Motricity Index**
- Scala di Fugl-Meyer (se sindrome motoria emiplegica)**
- Neurobehavioral Rating Scale (Scala di valutazione neurocomportamentale)**
- Rappaport Disability Rating Scale (DRS)**
- Scala della comunicazione di Goodglass e Kaplan (scala ordinale di 6 categorie di gravità)**
- Speech Questionnaire (questionario per la valutazione funzionale del linguaggio)**
- Si/no,**



BMC HEALTH SERVICES

There have been recent calls for healthcare evaluation to take into account the perceived value of **non-health outcomes** such as empowerment, a psychosocial outcome

(Payne K, McAllister M, Davies L: Valuing the economic benefits of complex interventions: when maximising health is not sufficient. Health Econ 2012)



DEFINING PATIENT EMPOWERMENT

What is patient empowerment?

- ❑ **There are many definitions, with most relating in some way to patients conceived as self-determining agents with some control over their own health and healthcare, rather than as passive recipients of healthcare**

(Aujoulat I, D'Hoore W, Deccache A: Patient empowerment in theory and practice: Polysemy or cacophony? *Pat Ed Counsel* 2007, 66:13–20; Aujoulat I, Marcolongo R, Bonadiman L, Deccache A: Reconsidering patient empowerment in chronic illness: A critique of models of self-efficacy and bodily control. *Soc Sci Med* 2008, 66:1228–39; Lorig K, Ritter PL, Villa FJ, Armas J: Community-based peer-led diabetes self-management: a randomized trial. *Diabetes Educ* 2009, 35:641–51; Lorig K, Holman H: Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. *Ann Behav Med* 2003, 26:1–7; Funnell MM, Anderson RM: Patient Empowerment: A Look Back, A Look Ahead. *Diabetes Educ* 2003, 29:454–64.)



ASSOCIATED WITH THIS, ARE IDEAS OF PATIENT COMPLIANCE AND ADHERENCE

- ❑ **Compliance** refers to the patient submitting to the authority of their healthcare provider, and arguably belongs within the **paternalist paradigm**
- ❑ **Adherence** refers to the patient voluntarily agreeing with a healthcare plan, perhaps developed through shared decision-making and belongs more within the **empowerment paradigm**

(National Co-ordinating Centre for NHS Service Delivery and Organisation R & D (NCCSDO): Concordance, adherence and compliance in medicine taking. 2005)



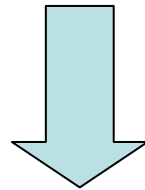
EMPOWERMENT

- ❑ **Most patient empowerment definitions focus on individuals' capacity to make decisions about their health (behaviour) and to have, or take control over aspects of their lives that relate to health.**
 - ❑ **Assumptions are that empowered individuals will**
 - a) make more rational healthcare decisions to maximise their health and wellness**
 - b) decrease dependence on healthcare services**
 - c) ultimately contribute to more cost-effective use of healthcare resources.**
- However, these consequences remain to be proven.**



PRINCIPI DELLA RIABILITAZIONE

operare secondo il principio
dell'**empowerment** della persona
(OMS Alma Ata, 1978)



operare sempre più secondo il paradigma
dell'**empowerment del disabile** rispetto al
paradigma della **riparazione e del recupero
funzionale d'organo**

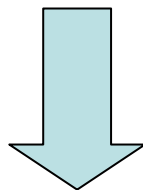
(Basaglia N, 2009)



PRINCIPI DELLA RIABILITAZIONE

operare secondo il principio dell'**empowerment** della persona

(OMS, Alma Ata, 1978)

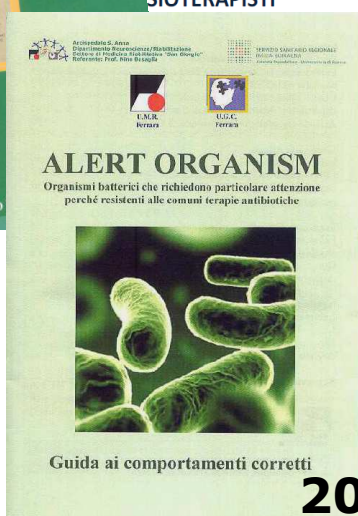
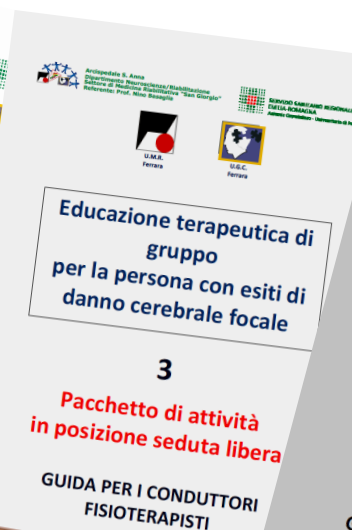
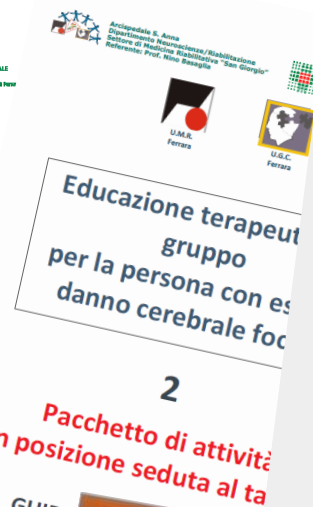
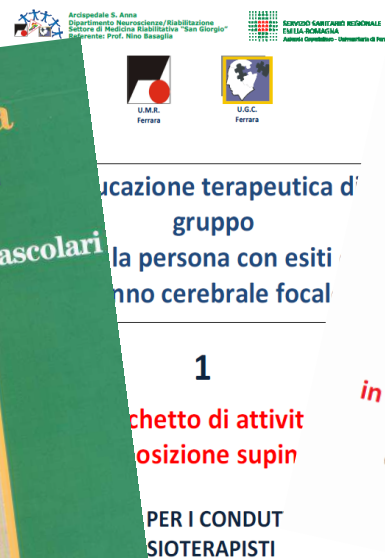
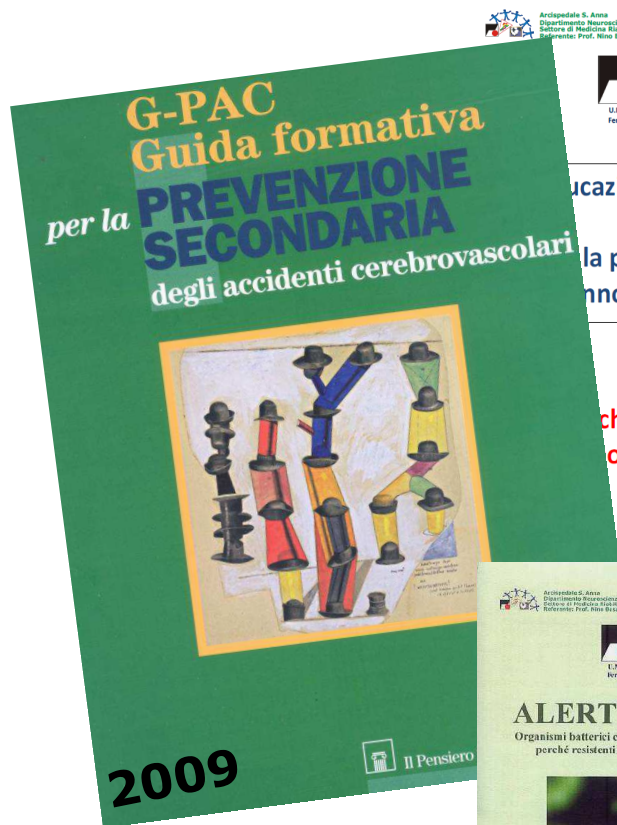


“empowerment come **educazione sanitaria** e promozione dei comportamenti favorevoli alla salute, per ridurre le diseguaglianze e **fornire alle persone strumenti critici per prendere le decisioni migliori per il loro benessere**, promuovere politiche pubbliche rispettose degli obiettivi della salute”

STRUMENTI PER L'EDUCAZIONE DELL'UTENZA



STRUMENTI PER L'EDUCAZIONE DEI PROFESSIONISTI



“no decision about me, without me”

The emergent model conceptualises empowerment as a multi-dimensional construct including:

- ❑ **cognitive control** (sense-making - understanding the condition, why it happened, what help & support is available - “knowledge is power”)
- ❑ **decisional control** (having some options for managing the condition/risk and able to make informed decisions between options)
- ❑ **behavioural control** (able to do something to reduce harm or improve life for self/child(ren)/at risk relatives/descendants)
- ❑ **emotional regulation** (reflecting effective coping and adjustment)
- ❑ **hope for the future** (for self/relatives/future descendants)

(McAllister et al. BMC Health Services Research 2012, 12:157)



EMPOWERMENT

- ❑ **Some argue that empowerment may be context and population specific and that a universal definition may not be possible. Culture, age and socio-economic resources undoubtedly influence empowerment, and the degree to which different social groups can be, and wish to be, empowered will differ.**

- ❑ **Others have argued that:**
 - ❑ **empowerment can be considered to be either a **process or an outcome**; that patients can be empowered by their healthcare providers through education, counselling, patient-centred care, and use of community coaches;**
 - ❑ **and that patients can empower themselves through selfeducation, facilitated by the internet, or by participating**

OPERATIONALISING PATIENT EMPOWERMENT

The focus of many patient empowerment initiatives has been to encourage patient self-management of chronic conditions, although it is not always clear whether empowerment is being considered as a **process** or as an **outcome**



ES. DI QUESTIONARI PER VALUTARE L'EMPOWERMENT

Table 1 Some examples of validated questionnaires capturing (aspects of) patient empowerment

Measure	Conditions-specific or generic?	Construct operationalised	Reference
Patient Enablement Instrument	Generic	Aspects of perceived control over illness	Howie et al. 1998 [19]
Patient Activation Measure	Generic	Activation levels (skills, knowledge, and beliefs needed by patients to self-manage, collaborate with healthcare providers and maintain their health)	Hibbard et al. 2005 [20]
The Empowerment Scale	Conditions-specific: Mental healthcare	Self-efficacy, power-powerlessness, community activism, righteous anger, and optimism-control over the future	Rogers et al. 1997 [21],
Diabetes Empowerment Scale	Conditions-specific: Diabetes	Self-efficacy	Anderson et al. 2000 [22]
Patient Empowerment Scale	Conditions-specific: Cancer	Use of coping resources, an aspect of personal control	Bulsara et al. 2006 [23]
Genetic Counselling Outcome Scale	Conditions-specific: Genetic conditions	Perceived personal control (cognitive, decisional and behavioural control), hope and emotional regulation	McAllister et al. 2011 [24]

McAllister et al. *BMC Health Services Research* 2012, **12**:157



ALTRI INDICATORI ESSENZIALI di efficacia ed efficienza organizzativa

- ❑ persone servite che ritornano in un ospedale per acuti per un ricovero non programmato e correlato alle cause della presa in carico o che vengono ricoverate in una struttura riabilitativa o residenziale**
- ❑ persone servite che rimangono nel proprio ambiente**
- ❑ persone servite che a causa di interventi medici interrompono il loro programma riabilitativo**
- ❑ persone servite che raggiungono gli obiettivi di “mantenimento” individuati o migliorano il loro livello funzionale raggiunto**



COMBI: Featured Scales

Materials available for featured instruments often include contact information, background information, scale syllabi, administration and scoring guidelines, training and testing materials, information on scale properties, references, scale forums, and frequently asked questions. Rating forms for nonproprietary instruments are usually available for download. In cases of proprietary instruments, you will find background and contact information.

Please note that the Rehabilitation Research Center maintains the website, however the Center does not hold any copyrights to the scales. Please contact the scale developer directly for requests pertaining to scale reproduction, use, or presentation (including scale use for teaching purposes).

[Advocacy Activity Scale \(AAS\)](#)

A 14-item instrument used to provide a measure of involvement in a range of activities representing advocacy for people with acquired brain injury.

[Agitated Behavior Scale \(ABS\)](#)

A 14-item instrument used for serial assessment of agitation by clinician raters.

[Apathy Evaluation Scale \(AES\)](#)

An 18-item instrument used for evaluation of apathy. Can be self-rated or rated by a clinician or significant other.

[Awareness Questionnaire \(AQ\)](#)

An 18-item measure of self-awareness. Can be self-rated or rated by a clinician or significant other.

[Cognitive Log \(Cog-Log\)](#)

A 10-item measure used for serial measurement of cognition by clinician raters.

[Coma/Near Coma Scale \(CNC\)](#)

An 11-item instrument used by clinicians to assess low-level brain-injured patients.

[Coma Recovery Scale-Revised\(CRS-R\)](#)

A 23-item instrument used to assist with differential diagnosis, prognostic assessment, and treatment planning with patients with disorders of consciousness.

[Confusion Assessment Protocol \(CAP\)](#)

A 58-item instrument used by clinicians to measure confusion.

[The Community Balance and Mobility Scale \(CB&M\)](#)

A scale developed to identify postural instability and evaluate change following intervention in the higher functioning ambulatory individual with TBI.

[Community Integration Questionnaire \(CIQ\)](#)

A 15-item instrument used to measure community integration. Can be self-rated or rated by a clinician or significant other.

[The Craig Handicap Assessment and Reporting Technique \(CHART\)](#)

A 32-item instrument used to measure participation. Can be self-rated or rated by or significant other.

[The Craig Handicap Assessment and Reporting Technique Short Form \(CHART SF\)](#)

A 19-item instrument used to measure participation (a shorter version of the CHART). Can be self-rated or rated by or significant other.

[The Craig Hospital Inventory of Environmental Factors \(CHIEF\)](#)

A 25-item instrument used to measure environmental factors and the impact of environmental factors. Self-rated.

[Disability Rating Scale \(DRS\)](#)

An 8-item instrument used by clinicians to measure disability.

[\(Studying\) Employment Variables after TBI](#)

A report on research having to do with employment following brain injury, and how to measure employment.



COMBI: Featured Scales

The Family Needs Questionnaire (FNQ)

A 40-item instrument used to measure family needs as rated by a significant other. Proprietary.

Functional Assessment Measure (FAM)

A 12-item adjunct or addition to the FIM(TM) adding more brain injury/stroke related items. Rated by clinicians.

Functional Independence Measure (FIM)(TM)

An 18-item instrument used by clinicians to measure disability. Proprietary.

Glasgow Outcome Scale (GOS)

A 1-item instrument used by clinicians to measure disability. Please note that the GOS has been replaced by the DRS, and therefore GOS Certification is no longer available through the COMBI website. Information on the GOS is available here. To become DRS certified, please click [here](#)

Extended Glasgow Outcome Scale (GOS-E)

A 1-item instrument used by clinicians to measure disability. An extension of the GOS that has 8 categories rather than 5.

High Level Mobility Assessment Tool (HiMAT)

A 13-item measure used to quantify high-level mobility outcomes following traumatic brain injury (TBI).

Independent Living Scale (ILS)

The ILS assesses three main areas: activities of daily living (ADL's), behavior and initiation.

Level of Cognitive Functioning Scale (LCFS)

A 1-item instrument used by clinicians to assess cognitive functioning. Commonly referred to as the Rancho Scale.

Mayo Portland Adaptability Inventory (MPAI)

A 35-item instrument that measures problems after brain injury. Can be self-rated or rated by a clinician or significant other.

Mississippi Aphasia Screening Test (MAST)

A 46-item instrument used by clinicians to measure communication and language skills.

Moss Attention Rating Scale (MARS)

A 22-item observational instrument to measure attention related behavior..

Neurobehavioral Functioning Inventory (NFI)

A 76-item instrument used to measure symptoms and behaviors after brain injury. Proprietary.

The Orientation Log (O-Log)

A 10-item measure used by clinicians to serially assess orientation.

The Overt Behaviour Scale (OBS)

Measures 9 categories of challenging behavior. Scoring includes severity, frequency, and impact.

The Patient Competency Rating Scale (PCRS)

A 30-item measure of self-awareness. Can be self-rated or rated by a clinician or significant other.

The Participation Assessment with Recombined Tools-Objective (PART-O)

A 17-item objective measure of participation, representing functioning at the societal level. Developed by the NIDRR-sponsored Traumatic Brain Injury Model Systems.

Participation Objective, Participation Subjective

This instrument asks questions regarding 26 activities or elements of participation. Objective questions relate to the frequency of an activity, subjective questions relate to the importance of an activity and the satisfaction with their current participation in an activity.

Perceived Control Scale for Brain Injury(PCS-BI)

A 9-item instrument used to measure self-efficacy.

Satisfaction With Life Scale (SWLS)

A 5-item instrument used to measure life satisfaction. Self-rated.

(Problematic) Substance Use Identified in the TBI Model Systems National Dataset

A report on research involving substance use and traumatic brain injury, and how to measure substance use.

Service Obstacle Scale (SOS)

A 6-item instrument that measures perceptions regarding brain-injury related services. Can be self-rated or rated by a significant other.

Supervision Rating Scale (SRS)

A 1-item instrument used by clinicians to measure amount of received supervision



OSPEDALE DI MEDICINA RIABILITATIVA "SAN GIORGIO"
Centro "HUB" Regionale per la Riabilitazione delle Gravi Cerebrolesioni



Dipartimento Neuroscienze/Riabilitazione, Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara



Cattedra di Medicina Fisica e Riabilitativa; Dipartimento Neuroscienze/Riabilitazione, Ospedale di Medicina Riabilitativa "S. Giorgio", AOUFE, 2018

