

## ***Riabilitazione e sanità pubblica***

Augusto Panà

Direttore Cattedra di Igiene e Medicina Preventiva  
Università di Roma Tor Vergata

## Sanità Pubblica e disabilità

- I problemi legati alle disabilità sono direttamente collegati con la Sanità pubblica
- Infatti i tentativi di risolverli devono indubbiamente basarsi sui suoi metodi ed in particolare sulla epidemiologia dei servizi
- Conoscenza, Programmazione, Prevenzione, Valutazione

### I.C.D.

International Classification of Diseases

sistema di categorie alle quali sono assegnate le entità morbose, in conformità a criteri stabiliti.

### I.C.I.D.H., 1980

International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps

*manuale per una classificazione riferita alle conseguenze delle malattie*

### Dimensioni dell'I.C.I.D.H.

#### 1. **Menomazione**

qualsiasi perdita o anomalità a carico di una struttura o di una funzione psicologica, fisiologica o anatomica.

#### 2. **Disabilità**

qualsiasi limitazione o perdita (conseguente a menomazione) delle capacità di compiere un'attività nel modo o nell'ampiezza considerati normali per un essere umano.

#### 3. **Handicap**

ogni condizione di svantaggio conseguente ad una menomazione o ad una disabilità, che in un soggetto limita, condiziona o impedisce l'adempimento del ruolo considerato normale per tale soggetto, in relazione all'età, sesso e fattori socio - culturali.

*Dalla ICIDH International classification of impairments, disabilities and handicaps, 1980 ICIDH-2 International classification of functioning, disability and health, 2001*

Alterazioni  
dello stato di salute

Modificazioni peggiorative dello stato di salute, soggettivamente od oggettivamente rilevabili, conseguenti ad eventi dannosi (malattie e/o traumi)

Deficienza/infermità  
(*impairment*)

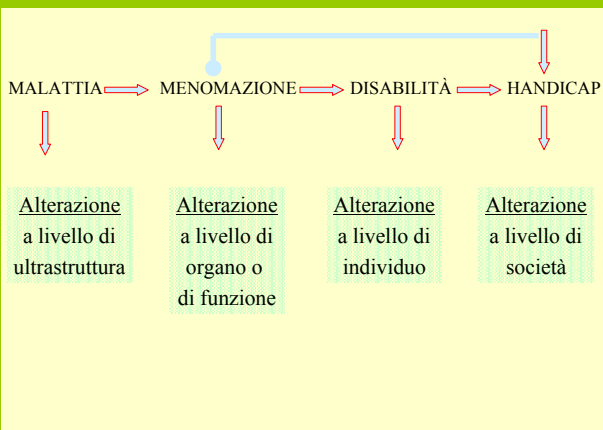
Ogni perdita o alterazione di una struttura o funzione anatomica, fisiologica, psicologica, emozionale (come dolore, disturbi del sonno, ecc.)

Disabilità/incapacità  
(*disability*)

Ogni restrizione o perdita della capacità di svolgere una attività nel modo e nell'ambito considerato normale per una persona della stessa età

Svantaggio/minorazione  
(*handicap*)

Lo svantaggio per un dato individuo che limita o impedisce la completa realizzazione di una prestazione considerata normale per quel particolare individuo in rapporto all'età, al sesso, a fattori sociali e culturali



## Classificazione delle conseguenze delle malattie

Lo schema concettuale sviluppato da Wood, che forma la base della classificazione ICIDH della WHO, è il più usato in quanto fornisce una chiara distinzione tra conseguenze delle malattie a tre differenti livelli: di organo, di performance individuale, di risposta della società.

La classificazione ICIDH elaborata nel 1980 è stata poi sostituita dalla nuova classificazione ICIDH del 1997

## La classificazione ICIDH della WHO

9 categorie di menomazioni/infermità (impairments): intellettuali (es. ritardo mentale), psicologiche (es. alterazioni della coscienza), del linguaggio (es. impedimento del parlare), uditive (es. perdita dell'udito), oculari (es. perdita della vista), viscerali (es. riduzione della funzionalità cardio-respiratoria), scheletriche (es. paralisi degli arti), sfiguranti (es. ano preternaturale), altre generalizzate (es. incontinenza);

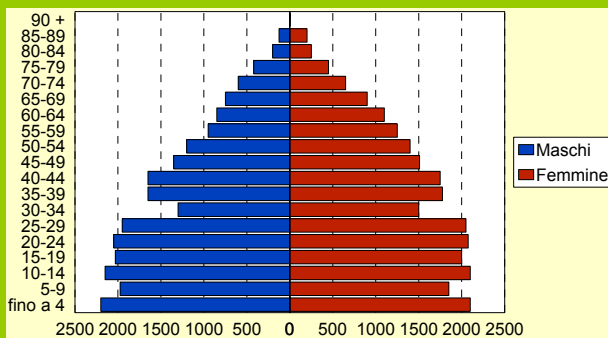
9 categorie di disabilità/incapacità (disabilities): comportamentali (es. disorientamento nel tempo e nello spazio), comunicative (es. incapacità di parlare), cura personale (es. difficoltà di controllare le escrezioni), locomotorie (es. impossibilità a camminare), di disposizione del corpo (es. alterazioni posturali), di destrezza (es. disartria delle dita), situazionali (es. intolleranza agli stimoli ambientali), particolari capacità (es. incapacità alla guida), altre generalizzate (es. perdita dell'indipendenza);

7 categorie di svantaggio/handicap (handicaps): di orientamento, di indipendenza fisica, di mobilità, occupazionali, di integrazione sociale, di autosufficienza economica, altre generalizzate

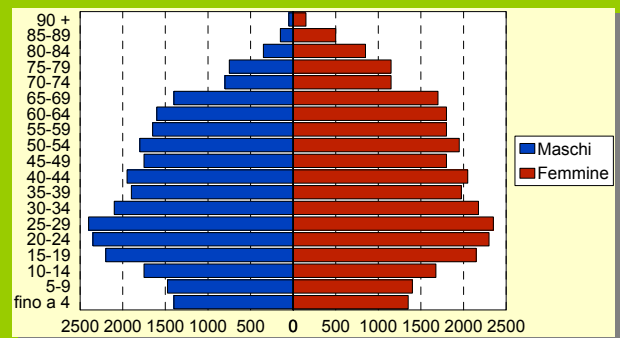
## Invecchiamento, handicap, riabilitazione

- L'invecchiamento progressivo della popolazione è uno dei fattori principali dell'aumento degli handicaps e delle disabilità e di conseguenza dell'aumento dell'esigenza di organizzare i Servizi di riabilitazione

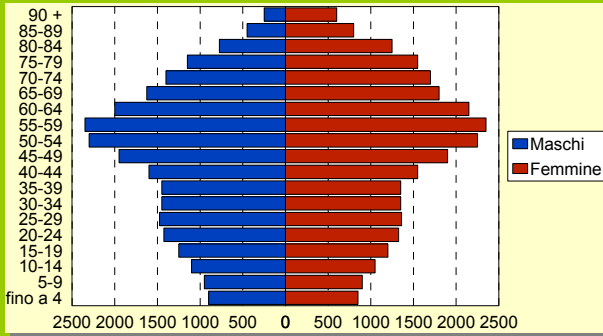
Piramide delle età, Italia 1951  
Migliaia di individui



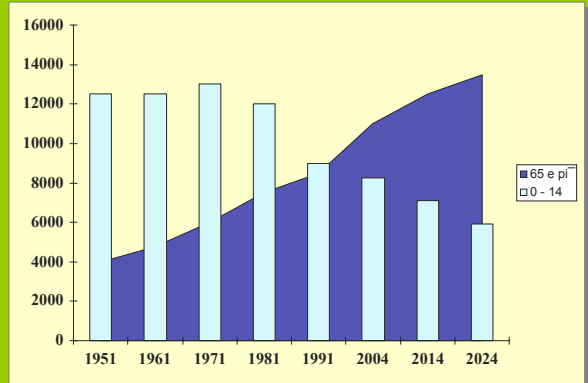
Piramide delle età, Italia 1991  
Migliaia di individui



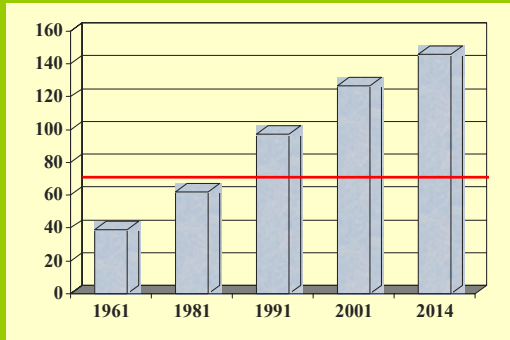
### Piramide delle età, Italia 2024 Migliaia di individui



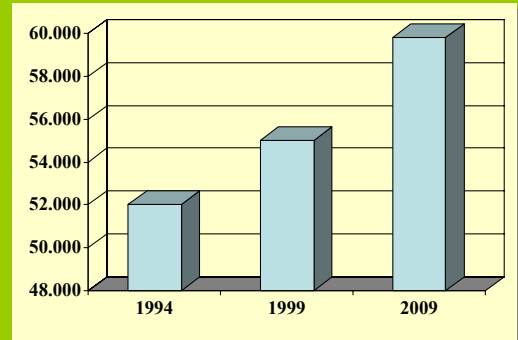
### Andamento popolazione giovane e anziana Periodo 1951 – 2024, in migliaia di soggetti



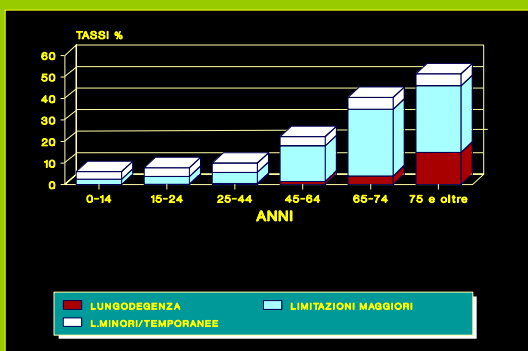
### Indice di vecchiaia (Rapporto % tra anziani >64 / giovani < 15 anni)



### Stima dell'andamento spesa ospedaliera per effetto dell'invecchiamento in miliardi di Lire



### Restrizione delle capacità funzionali nella popolazione generale



### Quante sono le persone con disabilità

- La definizione di disabilità non è universale
- La precisione della rilevazione dipende dal tipo di disabilità
- Non ci sono fonti informative per stimare il numero di bambini disabili
- Disabili in famiglia e disabili in istituzioni
- Il sistema di certificazione delle disabilità

## Difficoltà di stimare le persone disabili

La definizione di disabilità non è universale (essa infatti cambia a seconda della rilevazione statistica e di chi la effettua) e raramente viene usata la ICIDH;

La precisione della rilevazione dipende dal tipo di disabilità (è molto più difficile rilevare le disabilità mentali rispetto a quelle fisiche);

Stimare il numero dei bambini disabili richiede fonti informative non disponibili attualmente (la rilevazione dell'ISTAT rileva informazioni sui bambini a partire dai 6 anni di età);

Contare i disabili significa considerare sia i disabili in famiglia che i disabili in residenze;

L'attuale sistema di certificazione della disabilità non è utilizzabile perché non sono stati ancora adottati criteri di rilevazione né strumenti di registrazione uniformi da parte delle apposite Commissioni istituite presso ogni ASL;

Secondo l'ISTAT non è possibile al momento parlare di un vero censimento delle persone con disabilità perché non è idoneo lo strumento del questionario

## Difficoltà di avere informazioni attendibili dai censimenti

- Reticenza delle persone
- I quesiti "sensibili" non necessariamente attendono risposta
- Difficoltà di istruzione dei rilevatori proprio per lo specifico disabilità
- Importanza del contesto di riferimento

## Unione di varie fonti informative

- L'indagine sulla "Condizione di salute e ricorso ai servizi sanitari" consente di rilevare con precisione le disabilità della popolazione anziana mentre non è strutturata in maniera adeguata per rilevare la disabilità dei bambini

La principale fonte di dati utilizzata per stimare il numero delle persone con disabilità presenti in Italia è l'indagine ISTAT sulle Condizioni di salute e il ricorso ai servizi sanitari. Essa è però parziale, e va quindi integrata per giungere a una stima complessiva.

Tabella 1. Numero di persone disabili di 6 anni e più che vivono in famiglia, per sesso e classi d'età. Anno 1999-2000. Dati in migliaia.

	6-14	15-24	25-44	45-64	65-74	75 e più	Totale
Maschi	40	27	81	153	204	389	894
Femmine	40	32	82	209	323	1.035	1.721
Maschi e Femmine	80	59	163	362	527	1.424	2.615

Fonte: ISTAT, indagine sulle condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari, 1999-2000.

La stima si basa su un criterio molto restrittivo di disabilità, quello secondo cui vengono considerate persone con disabilità le persone che nel corso dell'intervista hanno riferito una totale mancanza di autonomia per almeno una funzione essenziale della vita quotidiana.

## Stima del numero delle persone con disabilità (ISTAT)

- In Italia le persone con disabilità sono 2.615.000 (5% della popolazione > 6 anni)
- La stima si basa su un criterio restrittivo
- Con un criterio meno restrittivo la stima sale a circa 7.000.000 (13% della popolazione >6anni)

## Stima dei bambini con disabilità

- Dati molto più difficili da ottenere e occorrono indagini più dettagliate per ottenere risposte adeguate
- Al momento possono essere fatte solo delle stime
- La prevalenza alla nascita è stimata all'1%
- La percentuale di certificazioni scolastiche (scuola elementare) è dell'1,86%
- Nella scuola materna ha riguardato lo 0,88%
- Ipotizzando un trend lineare di aumento da 0 a 6 anni si può stimare un numero complessivo di bambini disabili tra 0 e 5 anni pari a circa 50.000

## Analisi più dettagliate

- Sicura correlazione con l'età: per i soggetti >65 anni la quota di disabili è del 19,3%: per le persone di 80 anni e più la % raggiunge il 47,7%
- Differenze tra i sessi: prevalenza maggiore nel sesso femminile (speranza di vita maggiore)
- Differenze territoriali:
- Italia insulare e meridionale: tasso del 5,2%
- Italia centrale: tasso del 4,8%
- Italia Settentrionale: tasso del 4,2%

Tabella 1. Disabili di 6 anni e più secondo il tipo di disabilità, la classe di età e il sesso. Anno 1999. Quozienti per 1.000 persone

	Classi di età						Totale	Numero disabili (migliaia)**
	6-14	15-44	45-64	65-74	75-79	80 e più		
<b>MASCHI</b>								
<b>Disabili</b>	14,9	8,7	21,7	78,9	143,8	386,6	34,1	894
Confinamento individuale	2,7	3,2	7,4	24,1	60,8	131,2	13,1	344
Difficoltà nelle funzioni	11,7	4,5	9,7	38,8	87,4	270,7	18,7	519
Difficoltà nel movimento	1,3	2,5	6,8	18,4	65,3	178,1	14,8	387
Difficoltà vista udito, parola	2,4	2,7	6,8	18,3	34,8	117,8	9,4	249
Numero disabili (migliaia)	40	234	237	204	129	267	894	
<b>FEMMINE</b>								
<b>Disabili</b>	16,3	9,6	28,6	101,6	229,9	520,2	61,9	1.727
Confinamento individuale	4,3	4,9	11,8	48,7	101,9	278,8	28,1	809
Difficoltà nelle funzioni	9,8	4,8	16,3	50,8	138,1	391,8	37,3	1.039
Difficoltà nel movimento	2,2	2,5	14,1	34,2	138,8	348,8	28,3	827
Difficoltà vista udito, parola	2,3	2,5	4,9	14,5	29,8	134,1	13,8	389
Numero disabili (migliaia)	40	224	209	227	313	722	1.727	

continua

Tabella 1. Disabili di 6 anni e più secondo il tipo di disabilità, la classe di età e il sesso. Anno 1999. Quozienti per 1.000 persone

	Classi di età						Totale	Numero disabili (migliaia)**
	6-14	15-44	45-64	65-74	75-79	80 e più		
<b>MASCHI E FEMMINE</b>								
<b>Disabili</b>	15,6	9,1	25,3	91,4	195,7	476,7	48,5	2.623
Confinamento individuale	3,5	4,1	9,6	33,3	84,9	249,7	21,4	1.237
Difficoltà nelle funzioni	10,8	4,3	10,0	43,0	118,0	352,4	28,8	1.557
Difficoltà nel movimento	1,7	2,6	12,0	47,5	98,8	225,0	22,3	1.204
Difficoltà vista udito, parola	2,4	2,7	5,7	16,3	35,4	128,9	11,1	600
Numero disabili (migliaia)	80	222	382	527	442	882	2.623	

\* Si faccia attenzione al fatto che la somma dei disabili secondo il tipo di disabilità è superiore al numero complessivo di disabili, perché una stessa persona può essere portatrice di più disabilità contemporaneamente.

Fonte: ISTAT, indagine sulle condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari, 1999-2000.

La presenza di disabilità è ovviamente correlata all'età: tra le persone di 65 anni o più la quota di popolazione con disabilità è del 19,3%, e raggiunge il 47,7% (38,7% per gli uomini e 52% per le donne) tra le persone di 80 anni e più. I tassi di disabilità evidenziano una differenza di genere a svantaggio di quello femminile: le donne rappresentano infatti il 66% delle persone disabili e gli uomini solo il 34%, e in rapporto al totale della popolazione le donne hanno un tasso di disabilità del 6,2% mentre gli uomini del 3,4%.

## TIPOLOGIE DI DISABILITÀ

- Confinamento individuale (2% della popolazione; 25% nella popolaz. di 80 a.)
- Disabilità nelle funzioni e nel movimento (2,2% della popolazione; 22% nella popolaz. di 80 a.)
- Attività quotidiane (3% della popolazione; 12% nella popolaz. >75 anni)
- Disabilità sensoriali (1% della popolazione)

## Ruolo della Sanità pubblica nella prevenzione del handicap

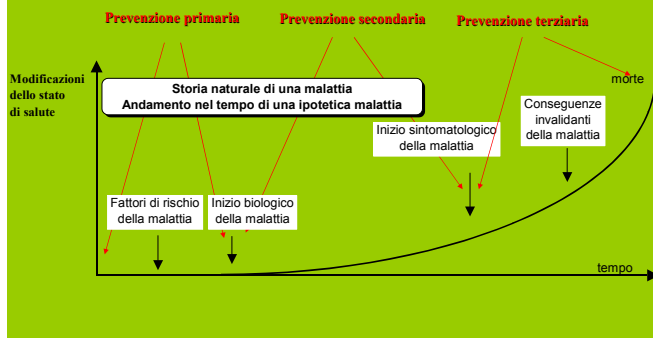
«Il Comitato riconosce che le funzioni della Sanità pubblica a favore della società includono non solo gli sforzi per conservare la salute riducendo e, se possibile, eliminando i dannosi determinanti sociali, ambientali e comportamentali di malattia, ma anche attraverso l'erogazione di efficaci servizi per aiutare i malati a recuperare la salute o, almeno, per ridurre al minimo le sofferenze, l'handicap e la dipendenza»

(Rapporto di Sir Donald Acheson: Public Health in England, 1988)

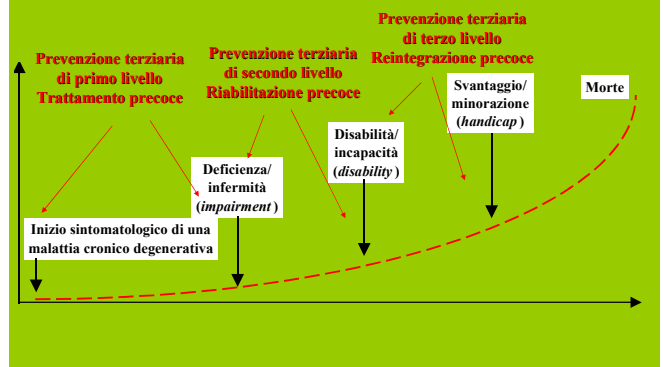
## Riabilitazione e sanità Pubblica

- In particolare nel settore della riabilitazione il collegamento con la sanità pubblica è stretto perché costituisce uno dei settori più importanti della prevenzione
- Prevenzione primaria
- Prevenzione secondaria o diagnosi precoce
- **Prevenzione terziaria o riabilitazione**

## La prevenzione in sanità pubblica basata sulla storia naturale delle malattie



## La prevenzione terziaria in sanità pubblica



### Prevenzione terziaria di primo livello mediante interventi di trattamento precoce degli stati morbosi

Prevenzione delle deficienze/infermità (*impairment*) derivanti da alterazioni dello stato di salute conseguenti ad eventi dannosi (malattie e/o traumi):

1. Complicazioni;
2. Cronicizzazioni;
3. Recidive;
4. Aggravamenti
5. Sofferenze evitabili
6. Malattie iatrogene

### Prevenzione terziaria di secondo livello mediante interventi di riabilitazione precoce delle deficienze/infermità (*impairment*)

Prevenzione delle disabilità/incapacità (*disability*) derivanti dalla presenza di deficienze/infermità (*impairment*):

Riabilitazione intensiva ed estensiva per il recupero quanto più completo possibile delle attività organiche (fisiche, psichiche, sensoriali) anche in presenza di danni anatomici irreversibili e/o perdita irreversibile, parziale o totale, di funzioni  
(= riuscire a convivere con la propria disabilità)

### Prevenzione terziaria di terzo livello mediante interventi di reintegrazione precoce delle disabilità/incapacità (*disability*)

Prevenzione degli svantaggi (*handicaps*) derivanti dalla presenza di disabilità/incapacità (*disability*):

Allontanamento precoce e continuo dei fattori, personali ed ambientali, che ostacolano (barriere) l'estrinsecarsi delle residue capacità psicofisiche dell'individuo.

(= riuscire ad adattarsi all'ambiente in cui vive e lavora)

## 2003 Anno Europeo delle persone con handicap

- Ha costituito una occasione importante per riflettere sulla problematica e valutare la necessità di molte azioni specifiche sotto il profilo sociale, culturale e normativo
- In particolare sono state delineate le necessità di una migliore integrazione sociale e di considerare il pari trattamento per quanto riguarda le condizioni di lavoro

## Problemi aperti

- Un aspetto importante si riferisce alla frammentarietà del finanziamento da erogare ai soggetti affetti da disabilità
- Ciò è dovuto essenzialmente a carenze normative e a variabilità delle istituzioni dedicate
- Sarebbe necessario intervenire in modo globale sulle necessità ricercandone e valorizzandone le attitudini e le capacità per un migliore inserimento nella società e nel lavoro
- Le politiche dovrebbero integrarsi per definire un unico comparto di finanziamenti fornendo così con il rigore maggiori garanzie
- Devolution

## Handicap e devolution

- I servizi erogati sul territorio da enti locali, regioni e strutture private, sono sicuramente rilevanti ma disomogenei con diversità importanti in termini di personale e di prestazioni
- La riforma del titolo V° della costituzione rischia di accentuare le differenze
- E' necessaria una adeguata azione di monitoraggio con un compito a livello centrale di riequilibrio

## Punti qualificanti di un sistema assistenziale adeguato

- Integrazione tra le diversità
- La flessibilità e la personalizzazione dei percorsi
- La presa in carico globale della persona
- La collaborazione e il raccordo tra i diversi sistemi
- Una minimo comune assistenziale

## Necessità di una conoscenza adeguata delle strutture dedicate

Il censimento che oggi viene presentato costituisce un primo approccio di conoscenza

Fondazione GB Baroni  
Censimento nazionale delle strutture  
di assistenza per neurolesi e motulesi

## La rilevazione e i principali risultati

Natalia Buzzi  
Nebo Ricerche PA

Roma, 18 marzo 2005

### ► Fasi del Progetto

1. Indagine conoscitiva preliminare e pianificazione della ricerca
2. Costruzione del questionario di rilevazione
3. Invio del modello a un indirizzario di Enti sanitari e interventi di supporto all'indagine
4. Acquisizione, controllo di qualità, monitoraggi telefonici, archiviazione, elaborazione dati
5. Redazione stati d'avanzamento e stesura del rapporto conclusivo

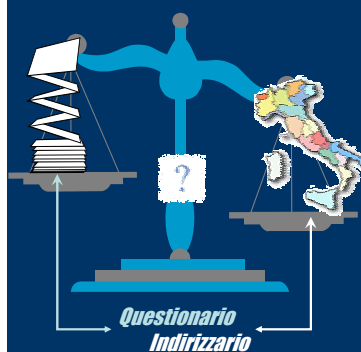


Censimento delle strutture per l'assistenza a neurolesi e motulesi

Roma, 18 marzo 2005



### ► Pianificare: quantità vs qualità



In una indagine come quella oggi presentata \* la numerosità delle unità di rilevazione tende a essere, in genere, inversamente proporzionata al grado di dettaglio delle informazioni: più elevato è quest'ultimo più limitato è il campo di osservazione, e viceversa.

\* a finanziamento privato, a risposta non obbligatoria, ...

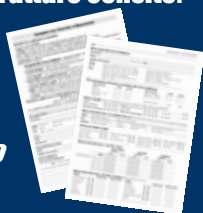
Censimento delle strutture per l'assistenza a neurolesi e motulesi

Roma, 18 marzo 2005



### ► Il modello di rilevazione

- Questionario orientato a conoscere le caratteristiche principali delle Strutture censite:
    - ✓ *tipologia di struttura*
    - ✓ *personale dedicato*
    - ✓ *risorse disponibili*
    - ✓ *tipo di attività e aree di intervento*
    - ✓ *trattamenti riabilitativi erogabili*
    - ✓ *prestazioni erogate (ambulatoriali e ospedaliere)*
- Una sola pagina per Centro di Riabilitazione, oltre a quella con le istruzioni e per l'Ente



Censimento delle strutture per l'assistenza a neurolesi e motulesi

Roma, 18 marzo 2005



### ► L'indirizzario dei destinatari

- Composto di 3.436 presidi, pubblici e privati, territoriali e ospedalieri, elaborato su dati di:
  - *Ministero della Salute*
  - *Ass. Regioni e Province Autonome*
  - *Associazioni, Società scientifiche, ...*
- *E' stato incluso un numero rilevante di presidi (quasi certamente) non attivi nel settore della riabilitazione a scopo di pubblicizzazione.*



Censimento delle strutture per l'assistenza a neurolesi e motulesi

Roma, 18 marzo 2005





## ► Il rapporto conclusivo

*Prefazioni dei partner della ricerca*

*Materiali utilizzati e metodologia adottata*

*Risultati: statistiche generali e analisi specifica per ciascuna variabile rilevata dal questionario*

*Discussione critica e proposte*

*Riferimenti bibliografici*

*Elenco degli Enti partecipanti*

*Questionario di rilevazione*



Censimento delle strutture per l'assistenza a neurolesi e motulesi

Roma, 18 marzo 2005

Nelbo  
Ricerca PA

## ► Dati generali: Enti e Strutture

**Indirizzario**  
3.436 Enti



**Rispondenti**  
421 Enti



**Censite 479 Strutture**  
di riabilitazione



Censimento delle strutture per l'assistenza a neurolesi e motulesi

Roma, 18 marzo 2005

Nelbo  
Ricerca PA

## ► Dati raccolti: interpretazione

- Le 479 Strutture NON rappresentano un campione dei Centri di Riabilitazione
- NON è possibile valutare né la rappresentatività né l'affidabilità dei dati rilevati e delle Strutture descritte
- *E' tuttavia possibile osservare come, con le opportune cautele interpretative, alcuni dei fenomeni analizzati tendano a una verosimiglianza con eventi noti o ipotizzabili.*



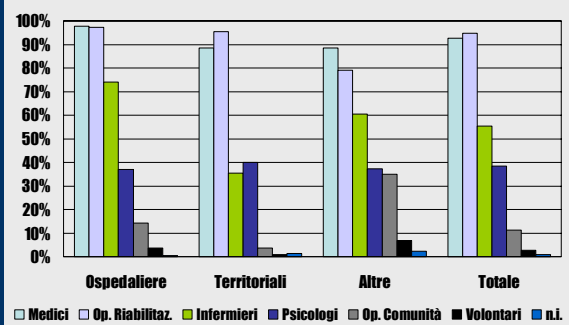
Censimento delle strutture per l'assistenza a neurolesi e motulesi

Roma, 18 marzo 2005

Nelbo  
Ricerca PA

## ► Strutture e personale dedicato

% di Centri che hanno dichiarato di disporre di operatori impegnati esclusivamente / parzialmente



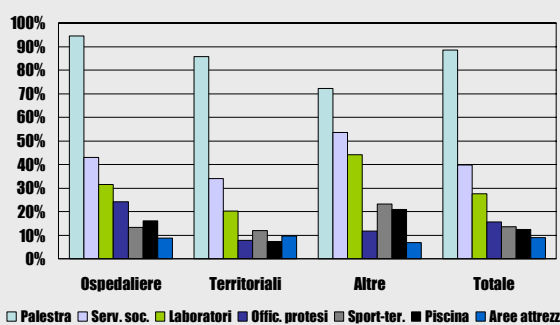
Censimento delle strutture per l'assistenza a neurolesi e motulesi

Roma, 18 marzo 2005

Nelbo  
Ricerca PA

## ► Strutture e risorse disponibili

% di Centri che hanno dichiarato di disporre di risorse interne / esterne all'Ente di appartenenza



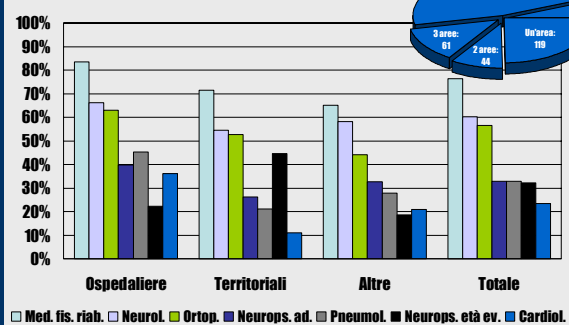
Censimento delle strutture per l'assistenza a neurolesi e motulesi

Roma, 18 marzo 2005

Nelbo  
Ricerca PA

## ► Strutture e aree di attività

% di Centri che hanno dichiarato di operare nelle aree assistenziali indicate



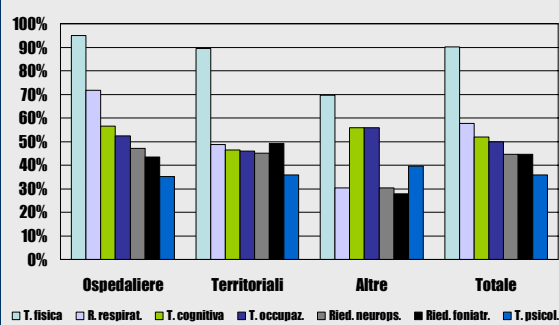
Censimento delle strutture per l'assistenza a neurolesi e motulesi

Roma, 18 marzo 2005

Nelbo  
Ricerca PA

## ► Strutture e trattamenti

% di Centri che hanno dichiarato di erogare uno o più dei trattamenti assistenziali indicati



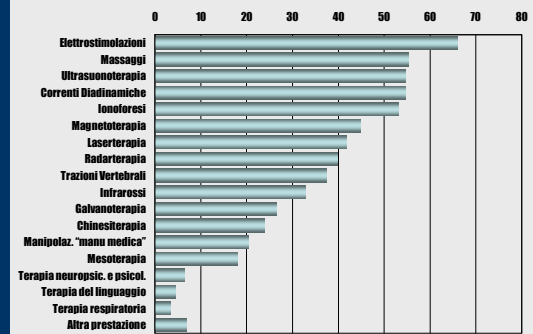
Censimento delle strutture per l'assistenza a neurolesi e motulesi

Roma, 18 marzo 2005

Nebo Ricerca PA

## ► Strutture e prestazioni erogate

% di Centri che hanno dichiarato di aver erogato le prestazioni ambulatoriali interne / esterne indicate



Censimento delle strutture per l'assistenza a neurolesi e motulesi

Roma, 18 marzo 2005

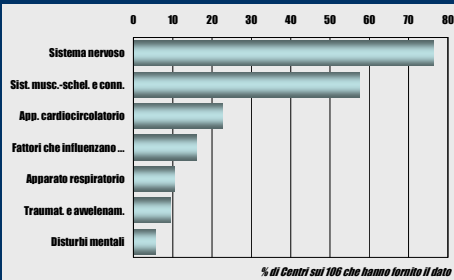
Nebo Ricerca PA

## ► Strutture e dimessi per MDC

Ricoveri di Riabilitazione  
2002 - Dati per MDC \*

% di Centri che hanno dichiarato di aver dimesso pazienti per le MDC indicate

D.O.	D.H.
23,9%	31,4%
39,9%	21,8%
16,5%	12,8%
7,9%	12,0%
6,4%	6,4%
...	...
2,6%	7,8%
2,8%	7,8%
100,0%	100,0%



% di Centri sui 106 che hanno fornito il dato

Censimento delle strutture per l'assistenza a neurolesi e motulesi

Roma, 18 marzo 2005

Nebo Ricerca PA

## ► Alcune evidenze da sottolineare

- Conferma da parte degli Operatori contattati \* di **carenza (assenza) di rilevazioni sistematiche**
- **disponibilità e interesse all'iniziativa**

\* *Contatti per monitoraggio telefonico condotti dalla Struttura tecnica e in occasione di altre iniziative organizzate a supporto all'indagine (partecipazione a convegni, presenza a eventi di rilievo nazionale, ...)*

! **Rilevata anche una carenza di informazioni utili a pazienti e loro familiari sull'assistenza riabilitativa in Italia (sono giunte più richieste)**

Censimento delle strutture per l'assistenza a neurolesi e motulesi

Roma, 18 marzo 2005

Nebo Ricerca PA

## ► Concludendo ...

**Tasso di risposta all'indagine del 12,3% nonostante:**

- la partecipazione degli Enti a puro titolo volontario
- diffidenze di alcuni per possibile "uso di parte"
- inclusione nell'indirizzario di molti presidi che non erogano prestazioni riabilitative (e che nella quasi totalità dei casi non hanno risposto)

**Eccellente livello di compilazione dei questionari: accuratezza, completezza e correttezza hanno permesso la realizzazione del rapporto conclusivo**



Censimento delle strutture per l'assistenza a neurolesi e motulesi

Roma, 18 marzo 2005

Nebo Ricerca PA

**grazie per l'attenzione**



~ ~ ~

## Considerazioni critiche e prospettive

Giuseppe Cananzi

Dir. Ufficio Studi e Ricerche Economiche Aran  
Coordinatore Corso Integrato Management Sanitario  
Laurea Infermieristica – Università Tor Vergata

## Considerazioni critiche e prospettive

Giuseppe Cananzi

Innamorato pianificazione strategica  
sogni strutturati

## Referenze di pianificazione strategica sogni strutturati / 1

- Lettura semplice e comprensibile del *Bilancio dello Stato* e della *finanziaria* (dal 1997 a oggi)  
Cnel – Consiglio Nazionale Economia e Lavoro  
*partecipano al gruppo di lavoro i dirigenti responsabili della gestione e dello sviluppo del Bilancio dello Stato*
- Lettura integrata (semplice e comprensibile) dei *Bilanci dello Stato*, delle *Regioni* e delle *Province Autonome* (in corso la prima annualità della ricerca)  
Accordo Cnel / Governo / Regioni 19 giugno 2003



## Referenze di pianificazione strategica sogni strutturati / 2

- Prometeo - Atlante della Sanità italiana (tre edizioni: 1999, 2000, 2001)  
Università di Roma Tor Vergata / Istat / Farindustria / Ilesis / Nebo Ricerche PA  
*«Una delle ricerche più interessanti degli ultimi anni»*  
(Veronesi, *Relazione sullo stato sanitario del Paese* 1999, pag. 7)
- Neurolesi e Motulesi:  
i centri per l'assistenza riabilitativa  
(*la conversazione di oggi*)



## Requisiti di un buon sogno strutturato

- Un buon sogno deve essere saldamente ancorato alla realtà attraverso:
  - ✓ una solida e verificabile base di partenza
  - ✓ un punto di arrivo concreto, comprensibile e utile
- Il sogno deve restituire risultati “utili” già dalla prima annualità (possibilmente  $\geq$  attese)
- Non si realizza un sogno da soli e occorre essere rispettosi di un ritorno specifico per ciascun partner (compreso il pubblico e i fornitori dei dati di base)



## L'indagine che viene oggi presentata e il relativo volume



## Solide e verificabili basi di partenza



1. Il Rapporto è una corretta descrizione delle 479 strutture censite nell'ambito dei 421 Enti rispondenti
2. Il questionario di rilevazione è stato compilato in maniera pressoché completa
3. Il modello è stato correttamente e positivamente testato
  - dal punto di vista della "compilabilità"
  - dal punto di vista del portato conoscitivo (ha permesso di stilare la sezione risultati del Rapporto)
4. E' stata positivamente testata la struttura tecnica e organizzativa di rilevazione, l'équipe multidisciplinare e il passaggio (cruciale) fra dati raccolti e relativo portato conoscitivo espresso in termini semplici

## In sintesi ...



Esiste concretamente uno "zoccolo duro" di

- 421 strutture interessate e coinvolte,
- un rapporto che le descrive,
- una équipe realizzativa
- un sistema di alleanze (Fondazione Baroni, Società scientifiche, Stampa specializzata, cui vanno aggiunte le 421 Strutture rilevate)

che costituiscono nel loro insieme noi crediamo una solida base di partenza del nostro sogno.

## Un punto di arrivo concreto, comprensibile, utile

**Obiettivo:** una mappa dei centri di riabilitazione per neurolesi e motulesi che operano in Italia che costituisca un luogo in cui:

- gli utenti possano agevolmente rintracciare dove e quali strutture offrono i servizi riabilitativi di cui hanno bisogno (domanda)
- le singole strutture di riabilitazione trovino utile essere rappresentate (offerta)
- operatori, statistici e organi di governo possano rintracciare informazioni statisticamente fondate e conoscitivamente appropriate e utili (ricerca e governo)



## Da una solida base ad un "sogno" concretamente descrivibile: come?

### L'idea di fondo:

un "Gambero Rosso" della riabilitazione in Italia autorevole, scientificamente fondato, pubblico, gratuitamente a disposizione di

- utenti (domanda)
- strutture di riabilitazione (offerta)
- società scientifiche e di ricerca (fruitori di statistiche)
- organi di Governo nazionali, regionali e locali della sanità in generale e della riabilitazione in particolare



## Specifiche generali



- **1ª specifica generale:** un "Gambero Rosso" pubblico e autorevole che contenga le schede individuali di tutte le strutture rilevate unite ad un opportuno modello di navigazione che le renda concretamente fruibili alle diverse tipologie di utenti
- **2ª specifica generale:** un "Gambero Rosso" pubblico e autorevole ma senza giudizi qualitativi, nel quale le informazioni sono asseverate da una dichiarazione di responsabilità dell'ente trasmittente (es. il direttore sanitario)

## Considerazione critica

- Occorre mettere a punto un "motore di convenienze" che renda possibile passare dalla solida base di 421 strutture rilevate (la ricerca presentata oggi) a un sistema che raccolga tendenzialmente tutte le strutture che operano nella riabilitazione a motulesi e neurolesi del nostro Paese



## Qual è il motore di convenienze proposto

**Prima di tutto:** il rispetto per le strutture compilanti in termini di "sostenibilità" del debito informativo cui sono chiamate (riempire schede di dati è un onere) e soprattutto di tangibile ritorno che compensi tale onere in termini di:

- un rapporto conoscitivo (come quello presentato oggi)
- una visibilità individuale rispetto al pubblico degli altri operatori e rispetto al pubblico degli utenti in generale (la "mappa" che si intende realizzare)



## Convenienze (segue)



- 2° ingrediente:** un sistema di alleanze attivo prima, durante e dopo la realizzazione del progetto
- una buona équipe multidisciplinare realizzativa (un grazie alla Fondazione Santa Lucia per i contributi di merito); un invito a rappresentanti Istat a partecipare, come *supervisor*, al proseguimento della presente iniziativa, ecc.
  - una fattiva collaborazione con le società scientifiche e la stampa specializzata di settore
  - una corretta informazione agli organi di governo sanitario di livello nazionale, regionale e locale.

## Convenienze (segue)



- 3° ingrediente:** un progetto fondato sull'utilità per i pazienti, purché siano rispettate le seguenti condizioni
- il numero delle strutture rintracciabili nella "mappa" non sia una quota residuale ma divenga rapidamente una massa critica significativamente ampia
  - il modello di navigazione sia esplicitamente orientato alla fruibilità e alla semplicità di utilizzo



## Conclusioni

La solida base di partenza accennata in apertura è costituita dalla presente ricerca, realizzata grazie al contributo della Fondazione Baroni, della Fondazione Santa Lucia, della Cattedra di Igiene dell'Università di Roma Tor Vergata, della Nebo Ricerche PA e (soprattutto) della collaborazione delle 421 strutture che hanno attivamente partecipato.

Il mio intervento ha cercato di disegnare un punto di arrivo concreto, comprensibile e utile e i requisiti di realizzabilità del sogno strutturato di una "mappa" della riabilitazione per neurolesi e motulesi nel nostro Paese.

Alla tavola rotonda che segue il mio intervento passo il timone ideale della discussione su questi temi.

**grazie per l'attenzione**



# Censimento nazionale delle strutture di riabilitazione

## *Presentazione dei dati raccolti e considerazioni successive*

Roma il 18 Marzo 2005

L'iniziativa circa 2 anni fa è stata impostata e condotta da Nebo Ricerche PA su incarico della Fondazione Giovan Battista Baroni, in collaborazione con la Cattedra di Igiene dell'Università di Roma Tor Vergata e con la Fondazione Santa Lucia di Roma.

La Simfer è stata coinvolta immediatamente all'inizio della iniziativa per contribuire alla definizione delle modalità e degli strumenti per la raccolta dei dati, per contribuire alla identificazione degli obiettivi che tale iniziativa avrebbe potuto raggiungere, e per collaborare alla valutazione complessiva dei risultati.

Esistevano peraltro alcune perplessità da parte della Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitazione a supportare questa iniziativa, connesse in particolare alla tendenza talvolta emergente nel mondo della riabilitazione all'auto-accreditamento ed alla profonda intolleranza da parte di operatori e di strutture rispetto ad esigenze di trasparenza, evidenza e qualità. Perplessità però che furono subito superate nel confronto tecnico-scientifico con la dottoressa Natalia Buzzi ed i suoi collaboratori di Nebo Ricerche e grazie al contributo del prof. Augusto Panà direttore della Cattedra dell'Università Tor Vergata. Tale confronto consentì di definire un modello di lavoro che mirava proprio a contrastare quei rischi di equivocità e mistificazione rispetto ai parametri delle prestazioni, delle competenze e delle casistiche che preoccupavano la Simfer. Prestazioni, competenze e casistiche che invece tutti ritennero invece debbano esser molto chiari. La definizione del Questionario per la raccolta dei dati appunto coglie bene questi obiettivi, pur se naturalmente doveva esser rispettoso di alcuni aspetti burocratico-amministrativi derivanti dalle norme vigenti in termini di attività sanitarie in regime di degenza od ambulatoriali. Inoltre la vastità della "popolazione" delle strutture di riabilitazione (oltre 3500 questionari inviati) offre l'altra garanzia essenziale: aprire la raccolta dei dati veramente a tutte le presenze esistenti (evitando esclusioni e pregiudizi di sorta) ma riuscendo così a dare l'immagine della domanda reale e non di quella presunta o preconstituita.

Sappiamo infatti come spuntano le "riabilitazioni" con aggettivi di fantasia quando qualcuno (pubblico o privato non fa differenza) deve inventare una scusa per mantenere aperto un ospedale oppure riciclare una casa di cura, o viceversa tentare un business più o meno fondato. Una indagine seria, estesa e concreta è in grado di descrivere bene come queste iniziative fantasiose non corrisponda-

no mai alla domanda reale di riabilitazione che si fonda sulla evidenza scientifica e sui bisogni reali dei cittadini.

Oggi possiamo dire che il lavoro condotto ha prodotto ottimi risultati che da un lato danno conferma che le perplessità erano realmente superate, e dall'altro apprendo veramente degli interessanti scenari sia di riflessione sui dati raccolti che sulle prospettive future.

Prima di tutto va sottolineato come la quantità dei dati affluiti sia stata veramente grande e significativa sia in complesso che nelle diverse componenti analizzate; va sottolineata inoltre la “*compliance*” che molti Centri e molti Professionisti hanno mostrato verso presto impegno offrendo dati molto validi, completi e ben rappresentati e dichiarando spesso anche l'interesse a proseguire in futuro. Sono sicuramente molti quelli che invece non hanno voluto rispondere al questionario. Da una parte possono esservi coloro che per le stesse perplessità della Simfer forse non hanno ritenuto di collaborare ma potrebbero esser indotti credo a farlo nella seconda fase con grande interesse sia per loro che in generale.

Dall'altra parte vi sono sicuramente coloro che sono la causa di quelle situazioni di autoaccreditamento e di mistificazione, per presunzione, inadeguatezza ma anche per fini di lucro, che ancora inquinano parte delle attività riabilitative e tendono a trarre in inganno le speranze di pazienti e familiari.

Questa è appunto una delle grandi positività di questa iniziativa e dobbiamo credo impegnarci a svilupparla ulteriormente proprio per amore della trasparenza e della informazione da offrire all'Utenza.

La Simfer vuole però anche sottolineare alcuni dei dati emergenti dalla raccolta effettuata che confermano la grande crescita che in questi anni ha registrato la Riabilitazione nel nostro Paese.

- Sono sempre molteplici le Professionalità coinvolte nel processo di presa in cura riabilitativa, e che condividono un lavoro di “team” come la metodologia moderna della riabilitazione richiede (dal medico all'infermiere, al fisioterapista, allo psicologo, al logopedista, all'educatore etc.).
- Sono molto spesso varie e molteplici le potenzialità (ambienti, strumenti, modalità) di trattamento messe a disposizione volgendosi sempre più ad una complessità/completezza dei trattamenti all'interno del Progetto Riabilitativo Individuale.
- Sono ampie le aree di interesse clinico a cui la presa in cura riabilitativa appare in grado di rivolgersi (da quella più propriamente Fisiatrica alle problematiche neurologiche, traumatologiche, respiratorie, psicologiche etc.) prefigurando quella necessaria “globalità” della Persona da riabilitare come indicato dalla Classificazione ICF dell'Organizzazione Mondiale della Sanità.

Il quadro complessivo che possiamo quindi leggere per così dire “in trasparenza” dal Censimento è quello di un mondo della riabilitazione italiana che si sta muovendo con coerenza (anche con impegno culturale e professionale ma anche economico ) sulla scorta delle indicazioni delle Linee Guida Ministeriali del 1998, tendendo sempre meglio ad esser in grado di unificare il Recupero Funzionale di danni specifici (come impongono alcune normative amministrative) con la capacità di valutazione e presa in cura della Persona nella sua complessità. La “filigrana” delle strutture riabilitative sta rafforzandosi e qualificandosi rispetto ad una domanda che si espande, non soltanto in termini quantitativi, ma essenzialmente come qualità nella integrazione dei trattamenti e delle competenze. Le grandi problematiche emergenti per la Salute della popolazione richiedono non più un operatore solitario anche se competente; richiedono invece un Team che dimostri capacità di integrare e rendere sinergiche le molteplici attività necessarie.

Questo deve esser anche, e sempre meglio, comunicato ai cittadini-utenti quando siano nella posizione di bisogno di trattamento, ma anche nella posizione di pagatori del sistema sanitario.

Nebo sta valutando di proseguire nella propria iniziativa con questa prospettiva: la costruzione di un Sito Internet che sia in grado di dare informazioni in modo trasparente, affidabile e completo su tutti i Centri di riabilitazione che liberamente decidano di offrire per così dire “se stessi” a questo fine. La Simfer valuta molto positiva questa eventualità e si impegna a favorire il massimo di partecipazione da parte dei suoi soci e delle strutture ove essi operano. Non dovranno esser utilizzati parametri (veri o presunti) di qualità dei trattamenti o dei risultati, ma potranno senza alcun problema esser utilizzati sulla scorta delle Linee Guida tutti i parametri delle procedure di accreditamento regionale in atto: potranno esser esplicitati i parametri clinici delle casistiche trattate (con indicatori qualitativi e quantitativi all’ingresso ed all’uscita), le caratteristiche delle procedure e modalità di lavoro in “team” multiprofessionale, le qualità dei necessari collegamenti nella rete riabilitativa sanitaria e socio-assistenziale di base, le modalità di apertura alla cooperazione e verifica verso le Associazioni delle famiglie, dei disabili e comunque del Volontariato, le modalità di arricchimento formativo permanente degli Operatori, le iniziative di ricerca ed innovazione sia clinica che tecnologica e logistica.

Prof. Alessandro Giustini

*Presidente SIMFER*

*Direttore Scientifico*

*IRCCS Montescano- Fondazione Maugeri*