

Provvedimento - Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano - 7 maggio 1998.

"Linee-guida del Ministro della sanità per le attività di riabilitazione"
(Pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale 30 maggio 1998, n. 124)

LA CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI TRA LO STATO LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E BOLZANO

Visto l'art. 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modifiche ed integrazioni, che prevede che, su richiesta delle regioni o direttamente, il Ministero della sanità elabori apposite linee-guida, in funzione dell'applicazione coordinata del Piano sanitario nazionale e della normativa di settore, salva l'autonoma determinazione regionale in ordine al loro recepimento;

Visto lo schema di linee-guida in oggetto, trasmesso dal Ministero della sanità il 18 marzo 1998;

Considerato che in sede tecnica Stato-regioni, il 22 aprile 1998, i rappresentanti regionali hanno espresso una valutazione globalmente positiva sulle "Linee-guida" in questione, presentando tuttavia un documento di osservazioni e proposte di emendamenti che, esaminate in quella sede, sono state accolte dal rappresentante del Ministero della sanità;

Visto lo schema di linee-guida, trasmesso nuovamente il 28 aprile 1998 dal Ministero della sanità, nel testo modificato a seguito di quanto concordato in sede tecnica, con nota del Ministro della sanità nella quale richiede di sottoporre lo schema medesimo all'esame di questa Conferenza quale accordo tra Governo, regioni e province autonome, in considerazione della necessità di coordinare l'esercizio delle rispettive competenze e in ossequio al principio di leale collaborazione che informa i rapporti tra Governo e regioni, collocandosi le linee-guida nel quadro dell'applicazione, coordinata del Piano sanitario nazionale;

Visti gli articoli 2, comma 1, lettera b), e 4 del decreto legislativo 28 agosto 1998, n. 281, che prevedono che questa Conferenza possa promuovere e sancire accordi tra Governo, regioni e province autonome;

Acquisito l'assenso del Governo e dei presidenti delle regioni e delle province autonome di Trento e Bolzano;

Sancisce

il seguente accordo tra il Governo, le regioni e le province autonome, nei termini di seguito indicati: Governo, regioni e province autonome:

concordano sulla necessità di porsi l'obiettivo di attivare una rete dei servizi di riabilitazione e di interventi di assistenza riabilitativa attivabili all'interno dei livelli uniformi di assistenza previsti dal Piano sanitario nazionale, adottando quale riferimento un modello di percorso integrato socio-sanitario;

convengono che per il conseguimento del predetto obiettivo il Ministro della sanità fornisca gli indirizzi e i criteri generali contenuti nel documento di linee-guida per le attività di riabilitazione, che, allegato al presente atto, ne costituisce parte integrante, ferma restando l'autonomia delle regioni e delle province autonome nell'adottare le soluzioni organizzativi più idonee in relazione alle esigenze della propria programmazione.

Roma, 7 maggio 1998

Il *Presidente:*
Il segretario: CARPANI *BASSANINI*

LINEE GUIDA PER LE ATTIVITA' DI RIABILITAZIONE

PREMESSA

Obiettivo delle presenti linee guida è fornire indirizzi per la organizzazione della rete dei servizi di riabilitazione e criteri generali per gli interventi di assistenza riabilitativa attivabili all'interno dei livelli uniformi di assistenza previsti dal Piano Sanitario Nazionale (PSN), adottando quale riferimento un modello di percorso integrato socio-sanitario, ferma restando l'autonomia delle Regioni e delle Province autonome nell'adottare le soluzioni organizzative più idonee in relazione alle esigenze della propria programmazione. Tale percorso integrato socio-sanitario implica una intima connessione dei programmi di intervento sanitario, finalizzati a sviluppare tutte le risorse potenziali dell'individuo, con gli interventi sociali orientati a sviluppare e rendere disponibili le risorse e le potenzialità ambientali, amplifica e rinforza l'intervento riabilitativo, consentendo l'inserimento o il reinserimento del disabile nei diversi cicli della vita sociale e il miglioramento della sua qualità della vita e della sopravvivenza.

In tale contesto vanno collocate anche le risposte per la "tutela a vita" di soggetti completamente non autosufficienti o a responsabilità minimale. Tali tipologie di disabilità ed handicap pongono problematiche nuove e sono in progressivo aumento come emerge dai più recenti dati epidemiologici relativi alle gravi disabilità quali quelle derivanti dagli esiti di gravi danni cerebrali come i traumi cranioencefalici, gli stati di coma, le malformazioni vascolari, le lesioni midollari cervicali complete, la cardiopatia ischemica, lo scompenso cardiaco, l'insufficienza respiratoria, ecc.

L'intervento riabilitativo viene finalizzato verso quattro obiettivi:

- il recupero di una competenza funzionale che, per ragioni patologiche, è andata perduta;
- l'evocazione di una competenza che non è comparsa nel corso dello sviluppo;
- la necessità di porre una barriera alla regressione funzionale cercando di modificare la storia naturale delle malattie cronico
- degenerative riducendone i fattori di rischio e dominandone la progressione;
- la possibilità di reperire formule facilitanti alternative.

L'intervento riabilitativo ha inizio al momento stesso in cui il danno si instaura. Il termine è definito da un accurato bilancio tra la stabilizzazione degli esiti e la presenza di potenzialità di recupero.

Il primo stadio della riabilitazione in senso cronologico ha luogo al momento stesso in cui si verifica la menomazione e, pertanto, o in fase acuta di malattia o all'accertamento di una patologia congenita o cronica.

Il secondo stadio della riabilitazione prende avvio in funzione delle disabilità che residuano non appena superata la fase acuta di malattia; concerne la fase post-acuta e riguarda sia le strutture ospedaliere che quelle extraospedaliere di riabilitazione, indipendentemente dal loro stato giuridico (pubblico o privato).

Il terzo stadio richiede interventi sanitari meno sistematici (in quanto afferenti ad una condizione di handicap stabilizzato) e pertanto praticabili anche in termini di trattamento ambulatoriale, finalizzati al mantenimento delle autonomie funzionali conseguite dal soggetto ed alla prevenzione delle possibili ulteriori involuzioni.

I suddetti criteri valgono, in linea generale per ogni età e per ogni patologia invalidante o potenzialmente tale. L'età evolutiva e l'età senile nonché la patologia di ordine psichico richiedono considerazioni specifiche.

Nella elaborazione delle presenti linee-guida si conviene di attenersi alle raccomandazioni dell'OMS, fatte proprie dal Consiglio d'Europa, di considerare insufficienti in riabilitazione i riferimenti all'ICD (International Classification of Diseases) e quindi di integrarli con la classificazione delle conseguenze delle malattie, così come contenute nella ICIDH (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps) dell'OMS, nella versione corrente.

Infatti, sempre più frequentemente, un evento morboso, una malattia o un trauma non si esauriscono nel ciclo danno-terapia-guarigione o morte, ma portano ad una menomazione o ad una disabilità che rischia di trasformarsi in svantaggio esistenziale permanente o handicap. Queste conseguenze rappresentano il campo proprio di intervento della riabilitazione (vedi allegato 1).

Le presenti linee guida pur non affrontando in termini specifici il settore della riabilitazione psichiatrica, costituiscono, tuttavia, un utile punto di riferimento per lo sviluppo di un approccio riabilitativo nel campo della salute mentale, rinviandone la trattazione ad un apposito e successivo documento.

I. STRATEGIA DELL'INTERVENTO RIABILITATIVO

La riabilitazione è un processo di soluzione dei problemi e di educazione nel corso del quale si porta una persona a raggiungere il miglior livello di vita possibile sul piano fisico, funzionale, sociale ed emozionale, con la minor restrizione possibile delle sue scelte operative.

Il processo riabilitativo coinvolge anche la famiglia del soggetto e quanti sono a lui vicini. Di conseguenza, il processo riabilitativo riguarda, oltre che aspetti strettamente clinici anche aspetti psicologici e sociali. Per raggiungere un buon livello di efficacia qualsiasi progetto di riabilitazione, per qualsiasi individuo, deve quindi essere mirato su obiettivi plurimi, programmati in maniera ordinata, perché l'autonomia raggiungibile nei diversi ambiti possa tradursi in autonomia della persona nel suo complesso e comunque in una migliore qualità, della vita della persona.

La riabilitazione, in particolare in caso di episodio acuto, ha inizio dal momento dell'intervento terapeutico in fase acuta. Questo deve essere, da subito, impostato anche attraverso un bilancio attento dei possibili esiti della malattia in corso, assumendo, nell'iter terapeutico della fase acuta, i provvedimenti che, possono limitarli e prevedendo le condizioni che possono facilitare il successivo ed immediato passaggio alla fase più propriamente riabilitativa.

Sul piano operativo è utile distinguere fra interventi riabilitativi prevalentemente di tipo sanitario ed interventi riabilitativi prevalentemente di tipo sociale, facenti capo a specifiche *reti integrate di servizi e di presidi riabilitativi*, a loro volta necessariamente intimamente connesse, come anche definite nella raccomandazione R (92) 6 del Comitato dei Ministri del Consiglio di Europa.

L'offerta di servizi integrati, sociali e sanitari può essere organizzata attraverso il ricorso a strutture diurne o residenziali e/o in forma domiciliare, allo scopo di garantire assistenza qualificata.

La legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti della persone handicappate (L. 104/92) definisce in modo chiaro ed articolato gli interventi a sostegno dell'inserimento

e dell'integrazione sociale (attività di riabilitazione sociale), e all'art. 7 demanda al Servizio Sanitario Nazionale (SSN) l'erogazione delle prestazioni di "cura e riabilitazione" (attività sanitarie di riabilitazione). Tale compito è stato recepito fin dal Piano sanitario nazionale 1994-96 (DPR 1/3/94) che ha inserito le attività di riabilitazione fra le priorità nella ridefinizione della rete dei servizi sanitari realizzata in base alle modificazioni del quadro epidemiologico ed alle aspettative di qualità della vita dei soggetti affetti da disabilità di lunga durata o da handicap permanenti.

Si definiscono quali "*attività sanitarie di riabilitazione*" gli interventi valutativi, diagnostici terapeutici e le altre procedure finalizzate a portare il soggetto affetto da menomazioni a contenere o minimizzare la sua disabilità, ed il soggetto disabile a muoversi, camminare, parlare, vestirsi, mangiare, comunicare e relazionarsi efficacemente nel proprio ambiente familiare lavorativo, scolastico e sociale.

Si definiscono "*attività di riabilitazione sociale*" le azioni e gli interventi finalizzati a garantire al disabile la massima partecipazione possibile alla vita sociale con la minor restrizione possibile delle sue scelte operative indipendentemente dalla gravità delle menomazioni e delle disabilità irreversibili al fine di contenere la condizione di handicap. Le attività sanitarie di riabilitazione, ad eccezione di quelle di semplice terapia fisica strumentale per disabilità minimali, segmentarie e/o transitorie, richiedono obbligatoriamente la presa in carico clinica globale della persona mediante la predisposizione di un *progetto riabilitativo individuale* e la sua realizzazione mediante uno o più *programmi riabilitativi*.

1.1. PROGETTO RIABILITATIVO

Si definisce *progetto riabilitativo individuale* l'insieme di proposizioni, elaborate dall'équipe riabilitativa, coordinata dal medico responsabile. Il progetto riabilitativo individuale:

- indica il medico specialista responsabile del progetto stesso;
- tiene conto in maniera globale dei bisogni, delle preferenze del paziente (e/o dei suoi familiari, quando è necessario), delle sue menomazioni, disabilità e, soprattutto, delle abilità residue e recuperabili, oltre che dei fattori ambientali, contestuali e personali;
- definisce gli esiti desiderati, le aspettative e le priorità del paziente, dei suoi familiari, quando è necessario, e dell'équipe curante;
- deve dimostrare la consapevolezza e comprensione, da parte dell'intera équipe riabilitativa, dell'insieme delle problematiche del paziente, compresi gli aspetti che non sono oggetto di interventi specifici, e di regola può non prevedere una quantificazione degli aspetti di cui sopra, ma ne dà una descrizione, in termini qualitativi e generali;
- definisce il ruolo dell'équipe riabilitativa, composta da personale adeguatamente formato, rispetto alle azioni da intraprendere per il raggiungimento degli esiti desiderati;
- definisce, nelle linee generali, gli obiettivi a breve, medio e lungo termine, i tempi previsti, le azioni e le condizioni necessarie al raggiungimento degli esiti desiderati;
- è comunicato in modo comprensibile ed appropriato al paziente e ai suoi familiari;
- è comunicato a tutti gli operatori coinvolti nel progetto stesso;
- costituisce il riferimento per ogni intervento svolto dall'équipe riabilitativa.

Il medico coordinatore dell'équipe riabilitativa, d'intesa con la stessa équipe, provvede a garantire un flusso costante di informazioni da e con il medico di famiglia, e con tutte le strutture coinvolte nel percorso riabilitativo.

Il progetto riabilitativo individuale deve essere modificato, adattato e nuovamente comunicato al paziente ed agli operatori qualora si verifichi un cambiamento sostanziale degli elementi in base a cui è stato elaborato (bisogni, preferenze, menomazioni, abilità-disabilità residue, limiti ambientali e di risorse, aspettative, priorità) anche in relazione ai tempi, alle azioni o alle condizioni precedentemente definiti. Va, peraltro, rilevato che la stessa programmazione della disponibilità e dell'organizzazione degli spazi, del lavoro e delle modalità operative di tutta la struttura per garantire una idonea funzione di supporto, finalizzata alla protezione ed alla stimolazione delle capacità funzionali e relazionali di tutti i soggetti assistiti, deve essere concepita in una logica progettuale, configurando così un vero e proprio *"progetto riabilitativo di struttura"*.

1.2 PROGRAMMA RIABILITATIVO

All'interno del progetto riabilitativo, il *"programma riabilitativo"* definisce le aree di intervento specifiche, gli obiettivi a breve termine, i tempi e le modalità di erogazione degli interventi, gli operatori coinvolti, la verifica degli interventi.

In particolare:

- definisce le modalità della presa in carico da parte di una specifica struttura dell'area riabilitativa;
- definisce gli interventi specifici durante il periodo di presa in carico;
- individua ed include gli obiettivi immediati (da raggiungere nello spazio di pochi giorni) e/o gli obiettivi a breve termine (da raggiungere nell'ambito di poche settimane) e li aggiorna nel tempo;
- definisce modalità e tempi di erogazione delle singole prestazioni previste negli stessi interventi;
- definisce le misure di esito appropriate per la valutazione degli interventi, l'esito atteso in base a tali misure ed il tempo di verifica del raggiungimento di un dato esito;
- individua i singoli operatori coinvolti negli interventi e ne definisce il relativo impegno, nel rispetto delle relative responsabilità professionali;
- viene puntualmente verificato ed aggiornato periodicamente durante il periodo di presa in carico;
- costituisce un elemento di verifica del progetto riabilitativo.

2. INTERVENTI DI RIABILITAZIONE ED ARTICOLAZIONE DEI PRESIDI EROGANTI

2.1. Fasi dell'intervento riabilitativo

Le fasi dell'intervento riabilitativo possono essere così descritte:

- fase della prevenzione del danno secondario e delle conseguenti menomazioni. In ogni patologia, con maggiore o minore rischio si può sviluppare una condizione di disabilità e quindi l'intervento riabilitativo deve essere inserito (con modalità ed

impegno diverso a seconda delle diverse situazioni) già nella fase acuta all'interno del protocollo terapeutico.

- fase della riabilitazione intensiva. E' caratterizzata da interventi valutativi e terapeutici intensivi ed è abitualmente collocata nella cosiddetta fase dell'immediata post-acuzie della malattia, quando l'intervento riabilitativo può positivamente influenzare i processi biologici che sottendono il recupero, contenendo e riducendo l'entità della menomazione e quando la disabilità è maggiormente modificabile; tale fase può essere necessaria anche in situazioni di riacutizzazione e recidive dell'evento patologico;
- fase di completamento del processo di recupero e del progetto di riabilitazione (riabilitazione estensiva o intermedia). Si caratterizza con modalità diverse in rapporto alla natura e tipologia della menomazione e della disabilità ed è comunque tale da non richiedere interventi intensivi;
- fase di mantenimento e/o di prevenzione della progressione della disabilità: si caratterizza e con diverse tipologie di interventi riabilitativi sanitari abitualmente integrati con l'attività di riabilitazione sociale.

2.2 Tipologia degli interventi di riabilitazione

In relazione all'intensità e complessità delle attività sanitarie di riabilitazione e alla quantità e qualità di risorse assorbite le stesse si distinguono in:

a) *attività di riabilitazione estensiva o intermedia*: 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. Gli interventi di riabilitazione estensiva o intermedia sono rivolti al trattamento di:

1. disabilità transitorie e/o minimali che richiedono un semplice e breve programma terapeutico-riabilitativo attuabile attraverso il ricorso alle prestazioni previste dal D.M. 22 luglio 1996 "Prestazioni di assistenza specialistica ambulatoriale erogabili nell'ambito del Servizio Sanitario Nazionale e relative tariffe" e successive modifiche ed integrazioni;
2. disabilità importanti con possibili esiti permanenti, spesso multiple, che richiedono una presa in carico nel lungo termine richiedenti un "progetto riabilitativo".

Il progetto riabilitativo ed i suoi programmi attuativi definiscono i tempi, di completamento dei cicli riabilitativi, di norma contenuti entro 240 giorni, fatta eccezione per:

- i pazienti affetti da gravi patologie a carattere involutivo (Sclerosi multipla, Distrofia muscolare, Sclerosi laterale amiotrofica, malattia di Alzheimer, alcune patologie congenite su base genetica), con gravi danni cerebrali o disturbi psichici, i pluriminorati anche sensoriali, per i quali il progetto riabilitativo può estendersi anche oltre senza limitazioni;
- i pazienti "stabilizzati" nella loro condizione di non perfetto recupero funzionale per i quali possono essere previsti cicli riabilitativi anche su base annua.

b) *attività di riabilitazione intensiva*: dirette al recupero di disabilità importanti, modificabili che richiedono un elevato impegno diagnostico medico specialistico ad 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, ad

esempio, il fisioterapista, il logopedista, il terapeuta occupazionale, l'educatore professionale e l'infermiere in quegli atti finalizzati al miglioramento delle ADL - Attività della vita quotidiana -). Il progetto riabilitativo ed i suoi programmi attuativi definiscono i tempi di, completamente dei cicli riabilitativi, di norma contenuti entro i 120 giorni.

Gli interventi di riabilitazione intensiva sono rivolti al trattamento:

- di patologie complesse che richiedono la permanenza in ambiente riabilitativo dedicato specialistico e per l'interazione con altre discipline specialistiche;
- delle menomazioni più gravi e delle disabilità più complesse, nonché di quelle connesse con forme di patologia rara per il cui trattamento si richiede l'acquisizione di una adeguata esperienza o l'utilizzo di attrezzatura particolarmente complesse, di avanzata tecnologia e l'integrazione con altre branche altamente specialistiche.

2.3. Livelli organizzativi

In generale le attività di riabilitazione sono erogate mediante *una rete di servizi ospedalieri ed extraospedalieri* appositamente dimensionati. Possono essere erogate in regime:

- di ricovero ospedaliero a ciclo continuativo e/o diurno;
- residenziale a ciclo continuativo e/o diurno;
- ambulatoriale, extramurale e domiciliare.

2.3.1. Alle prestazioni riabilitative erogate dalla rete dei servizi riabilitativi ospedalieri ed extraospedalieri si accede con le modalità previste per tutte le prestazioni sanitarie dalle disposizioni regionali attuative dell'art. 8, comma 5 del Decreto legislativo 502/92 e successive modificazioni ed integrazioni. I presidi extraospedalieri provvedono ad eseguire le visite specialistiche finalizzate alla presa in carico del paziente e sono tenuti a garantire tutte le procedure necessarie a definire il profilo funzionale del soggetto ai fini della predisposizione del piano individualizzato d'intervento, comprensivo del progetto riabilitativo individuale, in stretta relazione con la diagnosi clinica e funzionale dello stesso, nonché ad erogare prestazioni finalizzate al massimo recupero delle disabilità rilevate e a verificarne i relativi esiti. Ove le prestazioni, a ciclo continuativo o diurno, siano rivolte a soggetti in età evolutiva e/o giovane adulta devono essere integrate da adeguati interventi pedagogico-didattici e di formazione o riqualificazione professionale. Tali interventi sono finanziariamente a carico degli Enti preposti all'istruzione scolastica ed alla formazione professionale. I presidi di riabilitazione extraospedalieri sono tenuti, per ogni modalità di trattamento, alla compilazione e conservazione della cartella clinica su cui risultino: la generalità dell'assistito, la diagnosi clinica, le disabilità rilevate (con riferimento alla IC integrata dalla ICDH) il progetto riabilitativo individuale, la tipologia e la frequenza degli interventi riabilitativi e specialistici praticati nel corso del trattamento, ivi comprese le valutazioni psicologiche, pedagogiche e sociali, le informazioni di carattere anamnestico e/o clinico ritenuti rilevanti ai fini di una corretta impostazione del trattamento riabilitativo nonché le valutazioni finali relative agli esiti.

2.3.2. Gli interventi di riabilitazione estensiva o intermedia sono erogati presso le seguenti strutture pubbliche e private ad hoc accreditate:

- 1) le strutture ospedaliere di lungodegenza;
- 2) i presidi ambulatoriali di recupero e rieducazione funzionale territoriali e ospedalieri;

- 3) i presidi di riabilitazione extraospedaliera a ciclo diurno e/o continuativo;
 - 4) i centri ambulatoriali di riabilitazione;
 - 5) le Residenze Sanitarie Assistenziali;
 - 6) le strutture residenziali o semiresidenziali di natura socio-assistenziale ed i centri socio-riabilitativi, ex art. 8 della legge 104 del 5 febbraio 1992, nonché il domicilio dell'utente.
- Per quanto riguarda le aree operative di cui sopra, per garantire la continuità terapeutica può essere presente nella medesima struttura più di una tipologia. Di seguito vengono così descritte:

1) *Le strutture ospedaliere di lungodegenza*, in generale, assistono in regime di ricovero pazienti, provenienti abitualmente dalle diverse aree assistenziali mediche e chirurgiche, non autosufficienti affetti da patologie ad equilibrio instabile e disabilità croniche non stabilizzate o in fase terminale, abbisognevole di trattamenti sanitari rilevanti, anche orientati al recupero, e di sorveglianza medica continuativa nelle 24 ore, nonché di nursing infermieristico non erogabile in forme alternative. La fase di assistenza post-acuzie è resa in Unità o aree di degenza specificatamente organizzate per garantire la continuità terapeutica con l'équipe che li ha avuti in carico nella fase acuta dell'episodio di malattia. Esse sono funzionalmente organizzate per garantire il "progetto riabilitativo di struttura". Le strutture ospedaliere di lungodegenza assistono altresì, in regime di ricovero, soggetti disabili non autosufficienti, a lento recupero, non in grado di partecipare ad un programma di riabilitazione intensiva od affetti da grave disabilità richiedenti un alto supporto assistenziale ed infermieristico ed una tutela medica continuativa nelle 24 ore, per i quali è da prevedersi un progetto riabilitativo individuale.

2) *I presidi ambulatoriali di recupero e rieducazione funzionale* possono essere ospedalieri o territoriali. Essi svolgono attività, specialistiche ambulatoriali (di cui al D.M. 22.7.96 e successive modifiche e integrazioni) nei confronti dei soggetti esterni, anche al domicilio. I servizi collocati all'interno dell'ospedale assistono, altresì, individui di tutte le età ricoverati nelle diverse Unità Operative degli ospedali per acuti, nel recupero funzionale, di menomazioni e disabilità. Nei confronti dei pazienti in carico alle diverse Unità Operative per acuti svolgono attività di prevenzione dei danni secondari nelle patologie disabilitanti o a rischio di sviluppo di disabilità.

3) *I presidi di riabilitazione extraospedaliera a ciclo diurno e/o continuativo* dei soggetti portatori di disabilità fisiche, psichiche e sensoriali erogano prestazioni a ciclo diurno e/o continuativo per il recupero funzionale e sociale di soggetti portatori di disabilità fisiche, psichiche, sensoriali o miste dipendenti da qualunque causa. Intervengono nella fase immediatamente post-acuta (anche dopo la dimissione ospedaliera) attraverso l'offerta di tutela sanitaria finalizzata al recupero degli esiti derivanti da episodi acuti o di funzioni lese o menomate attraverso prestazioni residenziali a ciclo diurno o continuativo.

4) *I centri ambulatoriali di riabilitazione* svolgono attività di recupero e rieducazione funzionale con un trattamento globale della condizione di menomazione e/o disabilità che richiede un contestuale apporto multidisciplinare medico psicologico e pedagogico per l'età evolutiva. Le prestazioni erogate da tali centri si differenziano dalle attività ambulatoriali specialistiche, di cui al D.M. 22 luglio 1996 e successive modifiche ed integrazioni, per la presa in carico multidisciplinare del soggetto disabile tramite il progetto riabilitativo individuale.

5) *Le Residenze Sanitarie Assistenziali* sono presidi che offrono a soggetti. non autosufficienti, anziani e non, con esiti stabilizzati di patologie, fisiche, psichiche, sensoriali o miste, non assistibili a domicilio, un medio livello di assistenza medica, infermieristica e riabilitativa, accompagnata da un. livello "alto" di tutela assistenziale ed alberghiera generica sulla base dei modelli assistenziali adottati dalle Regioni e Province autonome. Le attività di riabilitazione estensiva rivolte agli ospiti di tali strutture riguardano in particolare:

- soggetti disabili fisici, psichici, sensoriali, o a lento recupero, non assistibili a domicilio, richiedenti un progetto riabilitativo individuale caratterizzato da trattamenti sanitari riabilitativi estensivi;

- soggetti non autosufficienti affetti da grave disabilità richiedenti un alto livello di supporto assistenziale ed infermieristico a fronte di un intervento riabilitativo a bassa complessità ed intensità e senza copertura medica continuativa nelle 24 ore, non assistibili a domicilio o in forme alternative alla degenza piena. In relazione alla tipologia dei soggetti assistiti la durata del trattamento può essere anche "permanente".

6) *Le strutture residenziali o semiresidenziali di natura socio-assistenziale ed i centri socio-riabilitativi nonché il domicilio dell'utente.* L'offerta di servizi integrati sociali e sanitari può essere organizzata in forma domiciliare e/o attraverso il ricorso a strutture diurne o residenziali allo scopo di garantire assistenza qualificata che soddisfi sia i bisogni primari che quelli psichici ed affettivi; di potenziare o mantenere il livello di autonomia acquisito per la miglior conservazione possibile del benessere psico-fisico; di perseguire l'integrazione sociale degli utenti favorendo costanti collegamenti con l'ambiente esterno. Nell'ambito degli interventi di riabilitazione estensiva o intermedia vanno garantite, inoltre, le seguenti funzioni:

- partecipazione ai programmi di prevenzione primaria delle malattie a rischio disabilitante e di educazione alla salute della popolazione;
- partecipazione ai processi di diagnosi e cura delle malattie a rischio disabilitante per contenere l'insorgenza dei danni secondari e terziari, a volte prevalenti nel determinare la misura della disabilità residua;
- prescrizione, collaudo degli ausili, delle protesi e delle ortesi forniti nell'ambito dei nomenclatore tariffario e verifica della efficacia e dell'efficienza del servizio di fornitura;
- offerta di assistenza tecnica ai servizi deputati alla qualificazione ed alla riqualificazione professionale ed al servizio sociale per reinserimento sociale e professionale del disabile e le problematiche correlate (barriere architettoniche, attestazioni di idoneità relativa, e quant'altro previsto dalla L. 104/92).

I presidi deputati all'erogazione degli interventi di riabilitazione estensiva o intermedia costituiscono l'interfaccia propria e privilegiata tra gli interventi sanitarie le attività di riabilitazione sociale quale condizione indispensabile per l'ottimizzazione degli interventi ed il raggiungimento dei risultati, specie nelle disabilità più gravi secondarie a danni neurologici.

2.3.3. Gli interventi di riabilitazione intensiva sono erogati presso:

1) *presidi ospedalieri -plurispecialistici e monospecialistici* - ove siano già presenti funzioni di ricovero e cura ad alta intensità diagnostica ed assistenziale, o nei quali sia costituita una specifica unità operativa in grado di garantire la presa in carico multicomprendiva di individui di tutte le età nel recupero funzionale di menomazioni e disabilità recuperabili il cui trattamento è indifferibile. Tali soggetti richiedono una tutela medica specialistica riabilitativa ed interventi di nursing ad elevata specificità articolati nell'arco delle intere 24 ore o nelle ore diurne, non erogabili in forma extra ospedaliera, nonché interventi valutativi e terapeutici intensivi (almeno tre ore di trattamento riabilitativo specifico giornaliero). Le attività di riabilitazione ospedaliera sono prevalentemente effettuate nelle unità operative di: Recupero e Riabilitazione funzionale e di alta specialità in particolare neuroriabilitativa (vedi cap. 2.3.4). In particolare, tali presidi svolgono attività in regime di ricovero ordinario o in regime di Day Hospital.

L'episodio di ricovero ordinario in riabilitazione intensiva è appropriato se:

- a) il paziente è giudicato suscettibile di significativi miglioramenti funzionali durante il ricovero, cioè si attende il risultato di far tornare il paziente nella comunità (con o senza supporto) o di farlo progredire ad un altro livello di cure riabilitative (ambulatoriale, domiciliare ecc.).
- b) Le condizioni del paziente richiedono un ricovero con disponibilità continuativa nell'arco delle 24 ore di prestazioni diagnostico-terapeutico-riabilitative ad elevata intensità (da parte di personale medico e paramedico) ed un trattamento riabilitativo indifferibile e non erogabile efficientemente in regimi alternativi. La necessità di tutela medica continuativa è legata ad un alto rischio di potenziale instabilità clinica, e prevede un contatto diretto regolare individuale tra paziente e specialista. La necessità di assistenza infermieristica è legata al bisogno (o al rischio di dover disporre) di un nursing riabilitativo multiplo o complesso.
- c) Le condizioni cliniche del paziente sono tali da permettere un trattamento riabilitativo da somministrarsi con l'approccio multidisciplinare più adeguato.

L'episodio di ricovero in Day Hospital in riabilitazione intensiva è appropriato se il paziente:

- a) è suscettibile di significativi miglioramenti funzionali e della qualità di vita in un ragionevole lasso di tempo;
- b) ha indicazione per un intervento riabilitativo di elevata intensità o comunque prolungato nell'ambito della stessa giornata, da somministrarsi con l'approccio multiprofessionale più adeguato spesso anche plurispecialistico;
- c) presenta condizioni cliniche generali che gli permettono di tollerare sia tale intervento che i trasferimenti quotidiani da e per il proprio domicilio;
- d) è clinicamente stabile in misura tale da non aver bisogno di assistenza sanitaria continuativa per 24 ore al giorno.

Nell'ambito della programmazione regionale saranno inoltre previste Unità di Riabilitazione intensiva ad orientamento specialistico, che per la loro peculiarità necessitano di una specifica organizzazione. In particolare saranno previste nell'ambito della riabilitazione intensiva ospedaliera unità operative dedicate per:

- la riabilitazione cardiologica che ha il compito di mettere in atto tutti gli interventi richiesti per garantire le migliori condizioni fisiche, psicologiche e sociali in modo che i pazienti con cardiovasculopatia cronica o postacuta possano conservare o riprendere il proprio posto nella società;

- la riabilitazione respiratoria che ha il compito di mettere in atto tutti gli interventi diretti a persone con malattie polmonari ed alle loro famiglie, di solito da parte di un team interdisciplinare di specialisti, con lo scopo di far loro raggiungere e mantenere il massimo livello di indipendenza e di attività nella comunità.

La riabilitazione cardiologica e respiratoria, superata la fase acuta della malattia, può essere svolta anche in sede extraospedaliera in regime di degenza a ciclo continuativo, a ciclo diurno o ambulatoriale.

2) *presidi di riabilitazione extraospedalieri a ciclo diurno e/o continuativo*, in possesso dei requisiti di cui al D.P.R. 14.1.97, destinati alla presa in carico multicomprendiva di individui di tutte le età per il recupero funzionale di menomazioni e disabilità che richiedono interventi riabilitativi indifferibili, di tipo valutativo e terapeutico intensivo (almeno tre ore di trattamento riabilitativo specifico giornaliero), di tutela medica e di nursing dedicato, realizzabili in ambiente non ospedaliero, articolati nell'arco delle ore diurne della giornata o delle 24 ore (continuativo), in base al grado di non autosufficienza e di necessità di interventi assistenziali di base degli utenti.

I Presidi extraospedalieri erogano interventi di riabilitazione intensiva finalizzati a:

- a) completamento del percorso riabilitativo avviato, in fase acuta, in sede ospedaliera;
- b) inquadramento diagnostico e diagnostico funzionale, nonché alla conseguente definizione del piano integrato di trattamento individuale per soggetti affetti da disabilità congenite e comunque non conseguenti ad eventi patologici acuti.

I presidi di riabilitazione extraospedaliera a ciclo diurno e/o continuativo possono svolgere anche funzioni di tipo estensivo per il completamento del processo di recupero. In armonia con la programmazione nazionale e regionale, i Presidi extraospedalieri possono specializzarsi anche solo per una tipologia di intensità di cura e/o una o più discipline e/o per una fascia d'età (evolutiva, adulta, senile).

I servizi che svolgono attività di riabilitazione intensiva hanno come elemento caratterizzante e/o "risorsa guida" la specifica dotazione di personale ed una propria, assegnazione ed articolazione degli spazi, rapportata alle finalità proprie e della organizzazione del lavoro, tale da essere funzionale alla realizzazione del progetto riabilitativo dei singoli utenti mediante l'associazione di un "progetto riabilitativo di struttura" con i "progetti riabilitativi individuali".

I servizi che erogano interventi di riabilitazione intensiva assolvono, oltre a quelle già citate per le strutture di riabilitazione estensiva o intermedia, funzioni di supporto e consulenza alla attività dei servizi di riabilitazione estensiva o intermedia. Inoltre possono costituire centri di riferimento, secondo gli indirizzi della programmazione regionale, per:

- l'assistenza tecnica alle diverse strutture sociali che partecipano al progetto riabilitativo (centri di riqualificazione professionale, centri di formazione e perfezionamento degli operatori sanitari e sociali, strutture di accoglienze);
- la formazione, il perfezionamento e l'aggiornamento professionale degli operatori;
- l'offerta di consulenza tecnica per la costruzione e la sperimentazione di ausili, protesi ed ortesi;
- la prescrizione, il collaudo e l'adattamento, nella fase del trattamento, degli ausili, delle protesi e delle ortesi previsti dal Nomenclatore tariffario delle protesi di cui al D.M. 28.12.1992;
- la promozione, l'informazione e il supporto ad associazioni di disabili e di volontariato.

2.3.4. Le attività di riabilitazione intensiva ad alta specializzazione che richiedono particolare impegno di qualificazione, mezzi, attrezzature e personale sono erogate presso presidi di alta specialità, secondo quanto stabilito dal D.M. 29.01.1992. Nell'ambito del territorio nazionale va realizzata una rete di servizi che svolgono attività di riabilitazione intensiva ad alta specializzazione rivolti ad ampi bacini di riferimento in rapporto all'epidemiologia delle tipologie di disabilità al cui trattamento sono destinati, individuati dalla programmazione sanitaria nazionale. Inoltre costituiscono centri di riferimento per lo svolgimento delle seguenti funzioni:

- la predisposizione dei protocolli operativi per la acquisizione dei dati epidemiologici relativi alle malattie invalidanti a livello provinciale e regionale;
- la promozione di ricerche cliniche ed esperienze controllate verso le nuove tecniche riabilitative;
- la predisposizione di protocolli valutativi e terapeutici di base per l'omogeneizzazione e l'elevazione degli standard di trattamento in relazione alle più comuni disabilità;
- la formazione, il perfezionamento e l'aggiornamento professionale degli operatori;
- l'offerta di consulenza tecnica per la costruzione e la sperimentazione di ausili, protesi ed ortesi;
- la prescrizione, il collaudo e l'adattamento, nella fase del trattamento, degli ausili, delle protesi e delle ortesi previsti dal vigente Nomenclatore tariffario delle protesi.

Qui di seguito vengono fornite indicazioni specifiche relative alle attività di alta specialità.. Tali indicazioni vanno considerate quali indirizzi tecnico-organizzativi non prescrittivi, ferma restando l'autonomia delle Regioni nel definire i contenuti e le procedure di accreditamento di tale tipo di strutture, nonché la loro allocazione sul territorio in coerenza con la programmazione regionale e nazionale.

I suddetti servizi comprendono:

1. Unità Spinali Unipolari
2. Unità per le Gravi Cerebrolesioni acquisite e i Gravi Traumi Cranio-encefalici
3. Unità per le disabilità gravi in età evolutiva
4. Unità per la riabilitazione delle turbe neuropsicologiche acquisite

2.3.4.1. Unità Spinali Unipolari

Come definito nell'Atto di Intesa tra Stato e Regioni di approvazione delle Linee Guida (n.1/'96, G.U. 17/3/1996) sul sistema di emergenza sanitaria in applicazione del DPR 27/3/1992, l'Unità Spinale Unipolare (U.S.U.) è destinata all'assistenza dei soggetti con lesioni midollari di origine traumatica e non, sin dal momento dell'evento lesivo ed ha lo scopo di permettere ai mielolesi di raggiungere il miglior stato di salute ed il più alto livello di capacità funzionali compatibili con la lesione.

Dal punto di vista organizzativo l'Unità Spinale è collocata all'interno di ospedali sedi di DEA di secondo livello e deve avvalersi in forma organizzata, oltre che delle specialità già previste nel DEA, delle seguenti attività specialistiche: urologia ed urodinamica, chirurgia plastica, medicina fisica e riabilitativa, psicologia clinica, ginecologia, andrologia, nutrizione clinica, neurofisiopatologia, pneumologia, e diagnostica per immagini, incluse TC e RM.

L'Unità Spinale costituisce un'unità operativa autonoma ed utilizza le risorse professionali, strumentali ed edilizie presenti nella struttura nella quale è inserita attraverso un'organizzazione interdisciplinare (dipartimentale) che soddisfi le differenti necessità cliniche, terapeutico-riabilitative, psicologico-sociali delle persone affette da lesione midollare, sospetta od accertata, attraverso le attività di ricovero ordinario, diurno ed ambulatoriale, avvalendosi di personale medico fisso e ad accesso programmato, in modo da garantire unitarietà dell'intervento e approccio multidisciplinare, sia nella fase precoce che in quella riabilitativa.

In particolare l'attività medica dovrà essere obbligatoriamente integrata dall'accesso continuativo e programmato delle seguenti specialità: ortopedia, neurotraumatologia e/o neurochirurgia, anestesia-rianimazione, medicina fisica e riabilitativa, urologia, medicina interna, neurofisiopatologia, chirurgia plastica. Inoltre andrà prevista una pronta disponibilità mista (NCH e Ortopedia) con specialisti dedicati per la copertura dell'emergenza. Oltre l'attività medica andranno previsti operatori tecnici della riabilitazione (Fisioterapisti, terapisti occupazionali), come da standard europeo, i quali opereranno in équipe, strettamente, raccordati con i medici specialisti competenti.

L'Unità Spinale Unipolare:

- provvede ad accettare il paziente entro le prime ore dell'insulto ed a fornirgli un'assistenza adeguata ed un trattamento completo;
- prende in carico il paziente con sospetta o accertata lesione midollare ed il paziente che richiede di essere preso in carico per accertamenti diagnostici e/o interventi terapeutici successivi al primo ricovero. Per ogni singolo paziente dovrà essere predisposto ed attuato un progetto riabilitativo personalizzato. La durata, di un'eventuale fase di ricovero nell'ambito dell'area funzionale dell'emergenza deve essere quanto più limitata possibile nel tempo, dovendosi perseguire l'obiettivo di un precoce trasferimento nei letti di degenza e terapia sub-intensiva propri dell'Unità Spinale;
- costituisce punto di riferimento permanente sia per le persone con lesione midollare, sia per i presidi sanitari che erogano assistenza riabilitativa intensiva ed estensiva o intermedia, sia per i servizi socio-assistenziali e formativi, gestiti da Enti Locali o da altri Istituti, al fine di promuovere il pieno reinserimento sociale e lavorativo della persona medullolesale; a tale scopo coordina il proprio intervento con i servizi territoriali o regionali, al fine di garantire l'integrazione delle attività di prevenzione, assistenza di base e specialistica di primo livello e delle attività finalizzate all'inserimento e reinserimento sociale e lavorativo, anche attraverso il coinvolgimento delle organizzazioni del volontariato sociale e delle associazioni degli utenti.

Deve essere garantito un accordo operativo con le Aziende USL e con gli Enti Locali, finalizzato alla presa in carico delle persone con lesione midollare presenti nel territorio di competenza.

La U.S.U. assicura il proprio intervento mediante:

1. la definizione di un programma per il miglioramento continuo della qualità attraverso specifiche attività di formazione ed aggiornamento permanente, anche sviluppando scambi culturali e contatti professionali con i centri nazionali ed esteri, per medullolesi, e di protocolli tecnico-operativi atti alla costante individuazione e rilevazione dei dati indicativi della qualità del servizio erogato;

2. lo svolgimento di attività di ricerca e di studio nell'ambito dei programmi previsti dalle istituzioni nazionali e regionali;
3. la cooperazione con i Centri di informazione e documentazione sugli ausili, sia a gestione pubblica che convenzionata, per l'allestimento e l'aggiornamento di banche dati finalizzate all'informazione diretta agli operatori e alle persone disabili, con particolare riferimento alle problematiche della paratetraplegia.

2.3.4.2. L'Unità per le Gravi Cerebrolesioni acquisite e i Gravi Traumi Cranio-encefalici

L'Unità per le Gravi Cerebrolesioni acquisite, Gravi Traumi Cranio-encefalici è finalizzata alla presa in carico di pazienti affetti da esiti di grave cerebrolesione acquisita (di origine traumatica o di altra natura) e/o caratterizzata nella evoluzione clinica da un periodo di coma più o meno protratto (GCS inferiore a 8) e dal coesistere di gravi menomazioni comportamentali, che determinano disabilità multiple e complesse, e che necessitano di interventi valutativi e terapeutici non realizzabili presso altre strutture che erogano interventi di riabilitazione intensiva.

Essa è collocata in seno a presidi ospedalieri sedi di D.E.A. di II livello e deve essere strettamente raccordata con i Servizi di Emergenza Urgenza di secondo livello al fine di: garantire un tempestivo accoglimento del soggetto cerebroleso; fornire la propria consulenza immediatamente dopo il trauma e durante le fasi di ricovero in rianimazione e/o neurochirurgia; collaborare all'educazione e formazione del relativo personale; partecipare ai comuni protocolli terapeutici.

Deve essere attivata all'interno di un presidio ospedaliero dove siano presenti e disponibili le seguenti aree specialistiche: rianimazione e terapia intensiva, neurochirurgia, recupero e riabilitazione funzionale, neurologia, otorinolaringoiatria, oculistica, chirurgia generale, medicina generale, endocrinologia, chirurgia maxillofacciale, psicologia clinica, ortopedia e traumatologia.

Componente essenziale dell'Unità per le Gravi Cerebrolesioni e Gravi Traumi Cranio-encefalici acquisite, è l'area sub-intensiva ad alta valenza di Recupero e Riabilitazione funzionale in grado di garantire, accanto ad un'assistenza internistica intensiva, un più strutturato ed assiduo trattamento riabilitativo nonché un contatto quotidiano del paziente con i suoi familiari. Il passaggio in quest'area, collegata alla rianimazione e dotata di una organizzazione specifica degli spazi e del lavoro, avviene non appena sono stati superati i problemi relativi alla garanzia della sopravvivenza del paziente ed è possibile una iniziale e parziale autonomizzazione dei sistemi di assistenza respiratoria.

Il progetto riabilitativo elaborato dall'Unità per le Gravi Cerebrolesioni Acquisite e Gravi Traumi Cranio-encefalici deve prevedere l'accoglienza del paziente con diverse modalità di ricovero al fine di:

- a) eseguire un'attenta valutazione delle lesioni delle menomazioni e delle disabilità conseguenti al danno cerebrale;
- b) individuare gli obiettivi teoricamente e realisticamente raggiungibili dal trattamento riabilitativo;
- c) definire gli obiettivi prioritari, anche in funzione delle esigenze del paziente e dei suoi familiari;
- d) programmare ed attuare gli interventi terapeutici necessari;
- e) controllare la qualità degli interventi;

f) programmare, appena superata la fase di criticità del paziente, il suo trasferimento in strutture di riabilitazione intensiva extraospedaliera.

L'Unità per le Gravi Cerebrolesioni acquisite e Gravi Traumi Cranio-encefalici si propone attraverso l'intervento sui danni secondari, sulle menomazioni, sulle diversità e sull'handicap, di raggiungere il massimo livello funzionale ed i migliori livelli di reinserimento sociale e di qualità della vita consentiti dalla lesione, in rapporto alla fase clinica in cui si trova il paziente.

L'Unità per le Gravi Cerebrolesioni Acquisite e Gravi Traumi Cranio-encefalici garantisce l'unitarietà di intervento, rispetto a tutte le esigenze del soggetto disabile nella globalità della sua persona attraverso un percorso attentamente predisposto e coordinato nelle sue varie fasi che parte dal momento dell'insorgenza della lesione fino ad arrivare ad ottenere l'ottimizzazione dell'esito della persona cerebrolesa. A tal fine coordina il proprio intervento con i servizi di riabilitazione estensiva o intermedia ed intensiva con i quali dovrà raccordarsi per il ritorno in tempi adeguati del disabile nel proprio territorio, garantendo il completamento del percorso riabilitativo secondo protocolli ben definiti. L'Unità per le Gravi Cerebrolesioni e Gravi Traumi Cranio-encefalici acquisite deve garantire una adeguata informazione ed addestramento formalizzato ai familiari e al personale che effettuerà l'assistenza domiciliare relativamente alle seguenti problematiche delle gravi cerebrolesioni: nutrizione ed alimentazione, assistenza respiratoria, problematiche cognitive, turbe del comportamento, psicologiche, assistenza ortesica e superamento barriere architettoniche, necessità di controlli, dove effettuarli e come accedervi. L'Unità per le Gravi Cerebrolesioni Acquisite e Gravi Traumi Cranio-encefalici ha anche il compito di fornire attività di consulenza.

2.3.4.3. Unità per le disabilità gravi in età evolutiva

L'Unità per la riabilitazione delle gravi disabilità in età evolutiva è espressamente destinata ad affrontare i complessi e gravi problemi diagnostici, valutativi e rieducativi degli esiti di patologie motorie e cognitive congenite od acquisite, internistiche, dell'età evolutiva. E' dimensionata per bacini sovraregionali. L'Unità si articola in sub-unità che, in funzione delle patologie afferenti, vengono attivate all'interno di presidi ospedalieri specialistici, dove siano garantite le corrispondenti competenze specialistiche nei seguenti ambiti: rianimazione e terapia; intensiva, patologia neonatale, ortopedia con modulo specificatamente orientato agli interventi correttivi nelle disabilità infantili, neurochirurgia, pediatria, chirurgia plastica, neurologia, otorinolaringoiatria, oculistica, .chirurgia generale, medicina generale, medicina fisica e riabilitativa, neuropsichiatria infantile. Va sottolineato che, ove l'UDGE venga finalizzata al trattamento riabilitativo di patologie specifiche, le competenze specialistiche sopra menzionate vengono limitate alle discipline afferenti.

L'Unità per le disabilità gravi in età evolutiva è dotata di posti letto, secondo quanto previsto dalla programmazione regionale.

L'Unità per le disabilità, gravi in età evolutiva è dotata di personale specificatamente addestrato e qualificato e numericamente adeguato, comprendente neonatologi, pediatri neuropsichiatri infantili, fisiatri, infermieri, fisioterapisti, logopedisti, terapisti della neuro e psicomotricità, terapisti occupazionali, psicologi, tecnici ortopedici, operatori tecnici d'assistenza, educatori professionali, assistenti sociali.

L'Unità per le disabilità gravi in età evolutiva. si caratterizza prevalentemente per un'attività di consulenza e valutazione finalizzata a:

- approfondimento diagnostico relativo alle gravi menomazioni e disabilità dell'infanzia;
- formulazione tecnica operativa del progetto riabilitativo e del programma terapeutico, nonché controllo sulla sua realizzazione;
- progettazione e validazione di presidi protesici e ortesici e sperimentazione di materiale innovativo;
- attività di ricerca clinica e di documentazione del progresso scientifico nel settore dell'infanzia;
- osservazione dei dati epidemiologici.

L'Unità per le disabilità gravi in età evolutiva coordina il proprio intervento nella rete dei servizi sanitari di riabilitazione estensiva o intermedia ed intensiva con i quali si raccorda per seguire il disabile nel proprio territorio di vita garantendo il completamento del percorso riabilitativo secondo protocolli ben definiti.

L'Unità per le disabilità gravi in età evolutiva deve garantire una adeguata informazione ed addestramento formalizzato ai familiari e/o al personale che effettuerà l'assistenza domiciliare relativamente alle seguenti problematiche: assistenza respiratoria, problematiche cognitive, turbe del comportamento, psicologiche, assistenza protesica e superamento barriere architettoniche, necessità di controlli, dove effettuarli e come accedervi.

2.3.4.4. Unità per la riabilitazione delle turbe neuropsicologiche acquisite

L'Unità per la riabilitazione delle turbe neuropsicologiche acquisite è espressamente destinata ad affrontare le complesse problematiche diagnostiche, valutative e rieducative relative a menomazioni e disabilità cognitive e delle funzioni corticali superiori secondarie a lesioni cerebrali. E' dimensionata per bacini sovraregionali.

L'Unità turbe neuropsicologiche acquisite deve essere attivata all'interno di un presidio ospedaliero specialistico dove siano presenti e disponibili le seguenti attività specialistiche: neurologia, medicina fisica e riabilitativa, neuroradiologia, otorinolaringoiatria, oculistica, psichiatria e psicologia clinica.

L'Unità turbe neuropsicologiche acquisite non è dotata di posti letto e in caso di necessità vengono utilizzati i posti letto dell'area medica, della neurologia, dei reparti di medicina fisica e riabilitazione (anche in considerazione del fatto che i deficit cognitivi sono spesso associati a disabilità motorie).

E' dotata di personale specificatamente addestrato e qualificato e numericamente adeguato, comprendente fisiatri, neurologi, psicologi, psichiatri, neuropsichiatri infantili, infermieri, logopedisti, terapisti della neuro e psicomotricità, terapisti occupazionali, operatori tecnici d'assistenza, educatori professionali, assistenti sociali.

L'Unità turbe neuropsicologiche acquisite si caratterizza prevalentemente con un'attività di consulenza e valutazione finalizzata a: approfondimento diagnostico relativo a menomazioni e disabilità neuropsicologiche rare o complesse:

- formulazione tecnica operativa del progetto riabilitativo e del programma terapeutico, nonché controllo sulla sua realizzazione;
- progettazione, validazione, individuazione di presidi per la comunicazione e il compenso di turbe neuropsicologiche;
- attività di ricerca clinica e di documentazione del progresso scientifico nel settore;

- osservazione dei dati epidemiologici.

L'Unità turbe neuropsicologiche acquisite è collegata con la rete dei servizi sanitari, di riabilitazione estensiva o intermedia ed intensiva con i quali dovrà raccordarsi per seguire il disabile nel proprio territorio di vita garantendo il completamente del percorso riabilitativo secondo protocolli ben definiti.

L'Unità turbe neuropsicologiche acquisite deve garantire una adeguata informazione ed addestramento, formalizzato ai familiari e/o al personale che effettuerà l'assistenza domiciliare relativamente alle seguenti problematiche: turbe cognitive, del comportamento e psicologiche, necessità di controlli, dove effettuarli come accedervi.

3. PROVVEDIMENTI PER L'APPLICAZIONE DELLE LINEE GUIDA

In applicazione delle presenti linee guida si forniscono, in particolare, le seguenti indicazioni:

a) le Regioni, parallelamente alla programmazione relativa alle strutture extraospedaliere, provvedono a disciplinare l'attività riabilitativa in ambito ospedaliero all'interno dei provvedimenti di ristrutturazione della rete ospedaliera di cui all'art. 2, comma 5 della Legge 549/95 come modificato dall'art. 1 della legge 382/96, nonché comma 1 dell'art. 1 della Legge 662/96;

b) le Regioni, ai sensi del D.P.R. 14 gennaio 1997, provvedono alla classificazione dei presidi di riabilitazione extraospedaliera pubblici e privati, ivi comprese le strutture di riabilitazione intensiva ed estensiva extraospedaliere già convenzionate con il servizio sanitario ex art. 26 L. 833/78, secondo la tipologia dell'attività come definita dalle presenti linee guida. Le Regioni; in particolare, tengono conto che i presidi e i centri di riabilitazione extraospedaliera erogano interventi di riabilitazione intensiva ed estensiva o intermedia a ciclo diurno e/o continuativo rivolti al recupero funzionale e sociale di soggetti portatori di disabilità fisiche, psichiche, sensoriali o miste dipendenti da qualunque causa. Ove le attività siano rivolte a soggetti in età evolutiva e/o giovane adulta devono essere integrate da adeguati interventi pedagogico-didattici e di formazione o riqualificazione professionale. I presidi e i centri di riabilitazione extraospedaliera sono tenuti, per ogni modalità di trattamento, alla compilazione e conservazione della cartella clinica;

c) il Ministero della Sanità congiuntamente alle Regioni, entro un semestre dalla data di emanazione delle presenti linee guida, avvia uno specifico flusso informativo finalizzato a produrre informazioni relative alle attività svolte dai presidi di riabilitazione;

d) le Regioni individuano le quantità e le tipologie di prestazioni sanitarie che possono essere erogate nelle strutture pubbliche ed. in quelle private provvisoriamente accreditate nell'ambito della contrattazione, dei piani annuali preventivi come previsto dall'articolo 1, comma 32 della legge 23 dicembre 1996 n. 662 e successive modifiche ed integrazioni;

e) per l'accesso ai presidi e ai centri di riabilitazione non è necessario il riconoscimento di invalidità civile;

f) le Regioni, in sede di accreditamento definitivo, provvedono alla classificazione definitiva dei presidi di riabilitazione extraospedaliera e dei centri di riabilitazione in possesso dei prescritti requisiti, secondo la tipologia degli interventi di riabilitazione espletabili nell'ambito dei livelli di assistenza previsti dal Piano Sanitario Nazionale, prevedendo, laddove non sussistano i requisiti per la permanenza nel sistema sanitario, l'inserimento nel sistema socio-sanitario anche attraverso fasi transitorie;

- g) le Regioni, in base alla classificazione dei presidi di cui ai precedenti punti, per non interrompere le attività assistenziali in atto, predispongono, per la riattribuzione delle competenze e dei costi in materia di riabilitazione, appositi programmi pluriennali per avvicinarsi con gradualità agli obiettivi e ai contenuti delle presenti linee guida;
- h) il Ministero della Sanità provvederà entro due anni dalla pubblicazione delle presenti linee-guida, all'emanazione di percorsi diagnostico-terapeutici delle maggiori patologie di interesse riabilitativo. Nei percorsi verranno altresì definiti gli indicatori per la valutazione della qualità dei trattamenti riabilitativi.

Allegato

1

ESTRATTO DALLA CLASSIFICAZIONE INTERNAZIONALE DELLE MENOMAZIONI, DISABILITÀ ED HANDICAP (ICIDH) O.M.S. (1980)

Definizioni:

menomazione: qualsiasi perdita o anomalia di una struttura o di una funzione, sul piano anatomico, fisiologico e psicologico. La menomazione è caratterizzata dall'esistenza od occorrenza di anomalia, difetto o perdita (che può essere temporanea o permanente) di un arto, organo o tessuto od altra struttura, del corpo, o di un difetto di un sistema, funzione o meccanismo del corpo, compreso il sistema delle funzioni mentali. La menomazione rappresenta la deviazione dalla norma sul piano biomedico dell'individuo e rappresenta la esteriorizzazione una condizione patologica;

disabilità: limitazione o perdita (conseguente a menomazione) della capacità di effettuare una attività nel modo o nei limiti considerati normali per un essere umano. La disabilità è caratterizzata da eccessi o difetti nelle abituali attività prestazioni e comportamenti, che possono essere temporanei o permanenti, reversibili od irreversibili, progressivi o regressivi. Le disabilità possono insorgere come diretta conseguenza di menomazioni o come risposte dell'individuo, particolarmente di tipo psicologico, ad una menomazione fisica, sensoriale o di altra natura. La disabilità riguarda le capacità, intese come attività e comportamenti compositi, che sono generalmente accettate come componenti essenziali della vita quotidiana. La disabilità rappresenta la oggettivazione di una menomazione e come tale riflette disturbi a livello della persona;

handicap: situazione di svantaggio sociale, conseguente a menomazione e/o disabilità, che limita o impedisce l'adempimento di un ruolo normale per un dato individuo in funzione di età, sesso e fattori culturali e sociali. L'handicap riguarda il valore attribuito ad una situazione od esperienza individuale quando essa si allontana dalla norma. E' caratterizzato da una discordanza fra la prestazione e la condizione dell'individuo e le aspettative dell'individuo stesso o del particolare gruppo di cui fa parte. L'handicap rappresenta la socializzazione di una menomazione o di una disabilità e, come tale, riflette le conseguenze per l'individuo - sul piano culturale, sociale, economico ed ambientale - che nascono dalla presenza di menomazioni e disabilità.

Allegato 2

GLOSSARIO

attività sanitarie di riabilitazione: complesso di interventi valutativi, diagnostici, terapeutici ed altre procedure finalizzati a portare il soggetto affetto da menomazioni a limitare o minimizzare la sua disabilità ed il soggetto disabile a muoversi, camminare, parlare, vestirsi, mangiare e comunicare efficacemente ed a ritornare attivo nel proprio ambiente familiare, lavorativo, scolastico e sociale.

ICIDH: (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicap), classificazione internazionale delle menomazioni, disabilità ed handicap, elaborata dall'O.M.S.

interventi di riabilitazione sociale: complesso delle azioni, attività ed interventi finalizzati a garantire al disabile la massima partecipazione possibile alla vita sociale, ed economica con la minor restrizione possibile delle sue scelte operative, indipendentemente dalla gravità delle menomazioni e delle disabilità inemendabili, al fine di contenere la condizione di handicap.

progetto riabilitativo di struttura: programmazione della disponibilità e dell'organizzazione degli spazi, del lavoro e delle modalità operative di tutta la struttura allo scopo di garantire una idonea funzione di supporto finalizzata alla protezione ed alla stimolazione delle capacità funzionali e relazionali di tutti i soggetti assistiti.

progetto riabilitativo individuale: insieme di proposizioni, elaborate dall'équipe riabilitativa per un determinato paziente, che: tiene conto in maniera globale dei bisogni, delle preferenze del paziente, delle sue menomazioni, disabilità ed abilità residue e recuperabili; definisce quali siano gli esiti desiderati; definisce nelle linee generali i tempi previsti, le azioni e le condizioni necessarie al raggiungimento degli esiti; costituisce il riferimento obbligato per ogni intervento svolto dall'équipe riabilitativa.

programma riabilitativo: collocato all'interno del progetto riabilitativo, definisce aree di intervento specifiche, obiettivi immediati e a breve termine, operatori coinvolti, tempi e modalità di erogazione degli interventi, verifica degli interventi.

Reparto di recupero e riabilitazione funzionale: tipologia analoga ai reparti di medicina fisica e riabilitativa. Reparti prevalentemente dedicati alla riabilitazione intensiva.

Allegato

3

RIFERIMENTI NORMATIVI

1) Legge 23 dicembre 1978, n. 833 "Istituzione del servizio sanitario nazionale"

2) Decreto Ministero della sanità 29 gennaio 1992 "Elenco delle alte specialità e fissazione dei requisiti necessari alle strutture sanitarie per l'esercizio delle attività di alta specialità"

3) Legge 5 febbraio 1992, n. 104

"Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e diritti delle persone handicappate"

- 4) Atto d'intesa tra Stato e Regioni di approvazione delle linee guida sul sistema di emergenza sanitaria in applicazione del D.P.R. 27.3.92**
- 5) Decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 e successive modifiche**
"Riordino della disciplina in materia sanitaria"
- 6) Decreto del Presidente della Repubblica 1 marzo 1994**
"Approvazione del Piano Sanitario nazionale per il triennio 1994/1996"
- 7) Ministero della sanità: Linee guida n. 2/1994 del 5 aprile 1994**
"Linee guida sugli istituti e centri per il recupero e la riabilitazione funzionale"
- 8) Decreto Ministero della sanità 22 luglio 1996**
"Prestazioni di assistenza specialistica ambulatoriale erogabili nell'ambito del Servizio sanitario nazionale e relative tariffe"
- 9) Legge 23 dicembre 1996 n. 662**
"Misure di razionalizzazione della finanza pubblica"
- 10) Decreto Presidente della Repubblica 14 gennaio 1997**
"Approvazione dell'atto di indirizzo e coordinamento alle Regioni e alle Province autonome di Trento e Bolzano, in materia di requisiti strutturali, tecnici ed organizzativi minimi per l'esercizio delle attività sanitarie da parte delle strutture pubbliche e private"
- 11) Raccomandazione R (92) 6 Comitato dei Ministri del Consiglio di Europa**