

RICOVERI ALL'ESTERO PER NEURORIABILITAZIONE IN CENTRI DI ALTA SPECIALIZZAZIONE: CONFRONTO TRA LE REALTÀ REGIONALI ITALIANE

Neurorehabilitation treatments in Highly Specialized Centers abroad: comparison of Italian regional reality

A. Trabacca

L. Russo

Unità Operativa Di Neuroriabilitazione 1 (Neuropatologia e Riabilitazione Funzionale), I.R.C.C.S. "E. Medea", Ass. "La Nostra Famiglia", Centro Regionale di Riferimento per la Neuroriabilitazione (Diagnosi e trattamento delle Paralisi Cerebrali Infantili e delle Gravi Cerebrolesioni in età evolutiva), Ostuni (BR)

RIASSUNTO

Partendo dal presupposto che il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) garantisce a tutti i cittadini italiani di poter usufruire, in determinate circostanze, di assistenza sanitaria all'estero, questo lavoro propone un confronto tra le prassi regionali che riguardano la gestione delle richieste di ricovero all'estero nell'ambito della neuroriabilitazione. Il quadro che si ottiene mostra un'alta variabilità sia nella lettura dei dati complessivi (rispetto ai luoghi di destinazione, alla tipologia di trattamento richiesto, al rimborso richiesto, alle patologie di base per le quali è richiesto l'intervento), sia nel confronto tra le prassi utilizzate sul territorio nazionale (per quanto concerne l'andamento delle richieste e delle evasioni delle stesse negli ultimi due anni). Il confronto proposto si basa sulla lettura dei quadri normativi di riferimento delle diverse regioni, sulla lettura dei dati relativi alle richieste di autorizzazione per cure all'estero per neuroriabilitazione depositati c/o il Ministero della Salute per il biennio 2008-2009 e riferiti a tutte le Regioni d'Italia, nonché sulle richieste di autorizzazione per le stesse giunte all'Unità Operativa di Neuroriabilitazione 1 dell'I.R.C.C.S. "E. Medea" di Ostuni (BR), Centro Regionale di Riferimento per la Neuroriabilitazione della Regione Puglia. Viene proposta, in conclusione, una riflessione sulla modalità comunicativa équipe-paziente-famiglia finalizzata alla promozione e al mantenimento di un'efficace alleanza terapeutica.

SUMMARY

Since the National Health Service guarantees all citizens to receive, in certain circumstances, health care abroad, our paper proposes to compare the regional practices regarding the management of abroad admission requests for neurorehabilitation. There is a high variability in reading the overall data (places of destination, type of required treatment, refund requested, main pathology for which the request is done), both in comparison of the management in use in the national territory (as regards the trend of requests and acceptance of those during the last two years). The comparison proposed is based on the reading of the regulatory proposal in the different regions, on the reading of data related to requests for authorization of abroad neurorehabilitative treatments deposited at the Ministry of Health for 2008-2009 for all Regions of Italy, and, again on requests reached at Operative Unit of Neurorehabilitation, IRCCS "E. Medea" of Ostuni (BR), Regional Referral Center for Neurorehabilitation of the Puglia Region. We propose, in conclusion, a reflection on communication mode across rehabilitation team, patient and family, to promote and maintain an effective therapeutic alliance.

INTRODUZIONE

Il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) garantisce a tutti i cittadini italiani di poter usufruire in determinate circostanze di assistenza sanitaria all'estero. Il ricovero ospedaliero all'estero in centri di altissima specializzazione è autorizzato in via preventiva, cioè prima di partire, sia che avvenga in strutture di Paesi dell'Unione Europea, sia di Paesi con accordi bilaterali e convenzioni con l'Italia, sia di Paesi non convenzionati. L'autorizzazione viene rilasciata dopo una valutazione tecnica, caso per caso, da parte del Centro di Riferimento Regionale (CRR) competente per la specifica patologia. Per il ricovero in Centri di altissima specializzazione in Paesi UE/

PAROLE CHIAVE

Neuroriabilitazione - Ricoveri all'estero

KEY WORDS

Neurorehabilitation - Hospitalization abroad

Spazio Economico Europeo o per accordi bilaterali e convenzioni con l'Italia, l'assistenza è autorizzata in forma diretta, cioè a carico del SSN. In questo caso il Distretto sanitario dell'AUSL di residenza, dopo l'approvazione del CRR, rilascia alla persona interessata il modello E112 o similare, da presentare al momento del ricovero. Per il ricovero in Centri di altissima specializzazione in Paesi extra UE, l'assistenza è autorizzata in forma indiretta (D.M. 3/11/1989 e successive modifiche - "Criteri per la fruizione di prestazioni assistenziali in forma indiretta presso centri di altissima specializzazione all'estero")¹, cioè la persona anticipa il pagamento delle prestazioni e viene successivamente parzialmente rimborsata. In questo caso, il Distretto sanitario dell'AUSL di residenza, dopo l'approvazione del CRR, rilascia all'interessato un'autorizzazione, da presentare al momento del ricovero.

Per quanto concerne l'ambito della neuroriabilitazione rivolta a persone con disabilità, il D.P.C.M. 1/12/2000² e il successivo accordo Stato Regioni del 6/2/2003³ prevedono norme di salvaguardia per la copertura delle spese di soggiorno per le cure dei soggetti portatori di handicap che necessitano di riabilitazione in centri all'estero di elevata specializzazione. Viene rimborsata anche l'assistenza deospedalizzata e le spese dell'accompagnatore se necessario durante la degenza.

I quadro normativi di riferimento delle Regioni

Parlare di neuroriabilitazione e di percorsi neuroriabilitativi nelle diverse Regioni d'Italia significa certamente parlare di sistemi a volte molto diversi, in un sistema sanitario oramai in gran parte regionalizzato. Molte delle differenze che emergono nella capacità di risposte in ambito neuroriabilitativo dipendono sicuramente dalle differenze di tipo strutturale presenti all'interno dei diversi Sistemi Sanitari Regionali (SSR), oltre che da quelle legate alla capacità di funzionamento ma anche di innovazione.

In questo senso poche sono le Regioni che sono intervenute dal punto di vista legislativo a regolare il ricovero in Centri di altissima specializzazione in Paesi extra UE, in forma indiretta rispetto a quanto già stabilito dal D.M. 3/11/1989 e successive modifiche - "Criteri per la fruizione di prestazioni as-

sistenziali in forma indiretta presso centri di altissima specializzazione all'estero". La Regione Emilia Romagna prima e la Regione Puglia successivamente, hanno proceduto all'emanazione di provvedimenti che precisano ulteriormente la documentazione da allegare alla domanda di assistenza all'estero. La Regione Emilia Romagna con provvedimento: D.G.R. del 23 marzo 2009 - GPG/2009/344. La Regione Puglia con provvedimento: DGR 3 novembre 2009, n. 2066.

Con tali atti le Regioni Emilia Romagna e Puglia hanno definito, in maniera dettagliata, in tutto il loro territorio regionale la documentazione sanitaria da allegare alla domanda di assistenza all'estero, per poter consentire ai CRR di valutare in maniera obiettiva ed equa la esistenza dei requisiti e l'efficacia delle cure richieste.

Nelle loro parti principali le DGR stabiliscono che:

1. la richiesta dell'assistito di prestazioni assistenziali presso centri di "altissima specializzazione" all'estero deve essere corredata dalla proposta motivata di un medico specialista nella disciplina in relazione alla patologia ed all'età del paziente; non può essere accettata la richiesta del medico di medicina generale, pediatra di libera scelta o di altro specialista in discipline non strettamente connesse alla patologia, fermo restando quanto previsto dall'art. 5, comma 2 del DPCM 1/12/2000;
2. deve contenere una prescrizione circostanziata del medico specialista che ha in carico l'utente; il progetto terapeutico che si intende venga realizzato dall'Ospedale estero ed i motivi che non consentono la realizzazione di tale progetto in Italia;
3. deve contenere la storia riabilitativa o clinica pregressa e la relativa documentazione, con l'indicazione delle difficoltà connesse all'erogazione della prestazione sul territorio nazionale;
4. nel caso in cui la terapia prescritta sia riconducibile a non comuni procedure o tecniche curative e/o la terapia sia sperimentale, in assenza di pubblicazioni scientifiche di studi randomizzati e controllati, occorre l'autorizzazione del CRR, previa l'acquisizione del parere del Comitato etico pertinente;
5. i Centri Regionali di Riferimento nella valutazione della domanda devono: tenere presenti i Livelli Essenziali di Assistenza assicurati dal Servizio Sa-

nitario Nazionale; tener conto delle raccomandazioni contenute nelle Linee Guida della patologia in oggetto emanate dalle società scientifiche su richiesta del Ministero della Salute e facenti parte delle procedure di accreditamento dei servizi es. (Paralisi Cerebrale Infantile, Malattie Neuromuscolari, Spina Bifida, ecc.);

6. l'autorizzazione da parte del centro regionale di riferimento al "proseguimento di cure" deve verificare il raggiungimento del risultato cercato, valutato in modo oggettivo attraverso documentazione clinica nei casi in cui il paziente necessita di cicli ripetuti;
7. non è da considerarsi "continuità terapeutica" il semplice controllo ambulatoriale post-operatorio o post-riabilitativo a distanza e/o il check up post-trapianto di organo;
8. l'Azienda Sanitaria di appartenenza dell'assistito deve verificare che la domanda sia redatta secondo le modalità esplicitate nella deliberazione e che la documentazione sia completa, prima di inviare l'intera pratica alla Commissione regionale.

Anche rispetto all'individuazione dei CRR ai sensi dell'art. 3 D.M. 3/11/1989, le Regioni hanno adottato comportamenti diversificati. Consultando il sito del Ministero della Salute emerge che la Regione Emilia Romagna e la Regione Puglia hanno ritenuto necessario individuare dei CRR specifici per la neuroriabilitazione in età evolutiva (rispettivamente l'UDGEE dell'Arcispedale Santa Maria - di Reggio Emilia e l'UOC di Neuroriabilitazione 1 dell'IRCCS "E. Medea" di Ostuni). CRR per la neuroriabilitazione in età evolutiva sono presenti in Lombardia e Lazio (rispettivamente l'UO di Neurologia dello Sviluppo - Istituto Besta di Milano e il Dipartimento di neuroriabilitazione - Ospedale "Bambino Gesù" a Roma). Altre Regioni hanno adottato il modello della Commissione Regionale composta da medici di qualifica apicale che assicurano la competenza professionale nelle varie specialità, convocati in base al quesito da dirimere (Sardegna, Molise, Basilicata, Calabria, Provincia autonoma di Trento e Bolzano, Valle D'Aosta, Sicilia, Friuli Venezia Giulia). Le altre Regioni fanno riferimento a CRR di neuroriabilitazione individuati in UO di neurologia, riabilitazione funzionale o di neuroriabilitazione senza ulteriori specificazioni.

ALCUNI DATI

Sono stati presi in esame i dati relativi ad autorizzazione per cure all'estero per neuroriabilitazione depositati c/o il Ministero della Salute per il biennio 2008-2009 riferiti a tutte le Regioni d'Italia e le richieste di autorizzazione per le stesse giunte all'Unità Operativa di Neuroriabilitazione 1 dell'I.R.C.C.S. "E. Medea" di Ostuni (BR), Centro Regionale di Riferimento per la Neuroriabilitazione della Regione Puglia (D.G.R. n. 254 del 3 marzo 2009).

Le autorizzazioni per cure all'estero nel settore della neuroriabilitazione, secondo il Ministero della Salute, sono state 661 nel 2008 e 583 nel 2009 con percentuali variabili nelle diverse regioni (Fig. 1). Il quadro appare molto variegato, espressione probabilmente del diverso indirizzo strategico delle Regioni verso questo problema. Analizzando nello specifico le tendenze per singola Regione, emerge che la Sicilia e la Liguria hanno trend tendenzialmente più alti rispetto alle altre regioni, il Lazio che nel 2008 era in linea con le altre regioni, nel 2009 ha praticamente raddoppiato le autorizzazioni. Da sottolineare l'assenza di autorizzazioni della Regione Lombardia e i trend significativamente in ribasso di Emilia Romagna, Puglia e Toscana. Da segnalare il dato pugliese dove le autorizzazioni per usufruire di neuroriabilitazione in

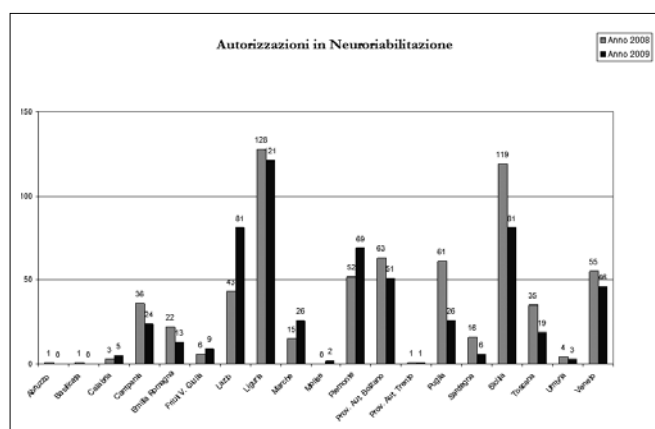


Fig. 1. Autorizzazioni in neuroriabilitazione anni 2008-2009 (Fonte Ministero Salute - Direzione Generale per i rapporti con l'Unione Europea e per i rapporti internazionali Ufficio VI).

centri di alta specializzazione all'estero nel 2009 si sono ridotte a 26 (61 nel 2008), tra queste, alcune concesse in virtù dell'esito del ricorso degli utenti alla magistratura ordinaria.

Dai dati estratti dalle richieste di autorizzazione depositate al Ministero della Salute (anni 2008-2009) e da quelli giunti all'IRCCS Medea di Ostuni (CRR Puglia – anno 2009) emerge un profilo di richiesta di cure all'estero per neuroriabilitazione piuttosto variegato, sia in termini di luoghi di destinazione dei pazienti (prevalente la richiesta per gli Stati Uniti – New York, seguita da Austria, Svizzera, Germania, Cuba, Slovacchia, Francia, Bangkok, ecc.), sia per tipologia di richiesta neuroriabilitativa (metodo Adeli, Doman, ippoterapia, Riabilitazione vestibolare, terapia craniosacrale, cellule staminali, onde d'urto per il trattamento della spasticità in età evolutiva, neuroriabilitazione intensiva per 4-5 ore/die per 3 mesi, trattamenti con tossina botulinica, riabilitazione mediata da Lokomat). Sensibile è anche il numero delle richieste per chirurgia ortopedica funzionale. Anche le richieste di rimborso presentano un'ampia variabilità, andando dai 5.500 euro circa per un ciclo di metodo Adeli in Slovacchia, ai 210.000 euro circa, per un ciclo di neuroriabilitazione di tre mesi negli Stati Uniti. Le patologie di base per le quali è stata richiesta la neuroriabilitazione all'estero sono rappresentate prevalentemente da paralisi cerebrali infantili, seguite da traumi cranio encefalici, sindromi genetiche, disturbi dello spettro autistico. Dalle richieste giunte al CRR della Puglia, emerge altresì un dato che merita riflessioni: alcuni specialisti chiamati dalle famiglie alla prescrizione della neuroriabilitazione all'estero, giustificano la prescrizione appellandosi ad una presunta assenza nel territorio non solo regionale, ma anche nazionale di strutture che possano svolgere trattamenti neuroriabilitativi altamente specializzati e intensivi.

CONSIDERAZIONI E CONCLUSIONI

Sino a pochi anni fa era raro che i genitori di bambini con disabilità neuromotoria o neuropsichiatrica si rivolgessero a centri medico-riabilitativi all'estero. Recentemente, pur rimanendo un fenomeno ristretto, è iniziata ad aumentare la richiesta dei genitori per ottenere il rimborso dei trattamenti riabilitativi effettuati all'estero. Questa tendenza coinvolge, in particola-

re, bambini con paralisi cerebrali infantile, malattie muscolari, sindromi genetiche e disturbi dello spettro autistico. I genitori chiedono, accanto alla conferma della diagnosi effettuata nel paese di origine, l'impostazione di un piano di trattamento che viene di solito iniziato all'estero. Nel caso in cui i centri interpellati dai familiari applichino trattamenti *evidence based* o in iniziale fase di sperimentazione ma con un adeguato razionale scientifico è possibile, per i medici ed i terapisti dell'équipe che seguono il bambino, integrare il lavoro riabilitativo con quello svolto all'estero. Il problema maggiore si presenta nel momento in cui le terapie condotte in altri paesi non sono sufficientemente validate dalla ricerca, se non addirittura interferenti con il trattamento che il bambino sta seguendo (terapia iperbarica, metodo Adeli, metodo Doman, ecc.). Questo fenomeno, accanto alla tendenza a consultare più centri nello stesso paese, può produrre confusione nei genitori e soprattutto può essere responsabile di una mancanza di continuità terapeutica, negativa per la riabilitazione del bambino. Questa mancanza di continuità può avere gravi effetti se si pensa che i periodi sensibili per ottenere risultati rilevanti nella riabilitazione infantile sono pochi e tempo dipendenti. La confusione, la mancata continuità con le negative ricadute nel percorso riabilitativo sollecitano un'ulteriore riflessione sulla relazione di fiducia che l'équipe deve stabilire con il paziente e la sua famiglia ad integrazione di quella sulle disposizioni di legge che tentano di regolamentare il fenomeno. La mancata creazione dell'alleanza terapeutica e/o la sua rottura è probabilmente all'origine di almeno una parte di questi comportamenti di ricerca di terapie *altre* o di trattamenti *miracolosi*. La relazione équipe-paziente-famiglia mette in gioco, infatti, una serie di variabili comunicative soggettive e oggettive. Soggettive quali l'efficienza nei processi cognitivi e neuropsicologici, l'efficienza (in termini di abilità) del sistema di coping; il funzionamento emotivo-comportamentale, la percezione che il soggetto ha del suo deficit [in termini di gravità, modificabilità]; il suo *stile attributivo* [interno vs. esterno] che è intrinsecamente legato all'impegno e alla motivazione nella partecipazione al percorso riabilitativo; la percezione che il soggetto ha del percorso riabilitativo. Oggettive quali la percezione che i genitori, i docenti, i riabilitatori hanno della disabi-

lità del figlio/alunno/paziente; la percezione che i genitori hanno del percorso riabilitativo in termini di tecnica, metodologia, intensità, frequenza, durata; la percezione del *risultato finale*.

Le variabili soggettive ed oggettive rappresentano, di fatto, la "rete di cura" coinvolgendo in termini comunicativi la persona, i genitori, i medici, i riabilitatori, i docenti, gli amici, gli istruttori di attività sportive, ecc. È verosimile pensare, allora che la non condivisione del linguaggio utilizzato all'interno delle relazioni di rete rappresenti una delle zone di rischio più importanti. Già la definizione di outcome positivo rappresenta, di fatto, un'insidia: che cosa è "positivo" per un medico? E per il bambino? E per i suoi genitori? Ne deriva che una riunione di sintesi o di restituzione in cui si è sostanzialmente d'accordo sul dovere lavorare insieme per la positività dell'esito, rappresenti un'insidia nell'evoluzione del progetto riabilitativo se non si è proceduto a chiarire, attraverso un linguaggio concreto e "misurabile", come nella mente degli attori viene percepito il concetto di "esito positivo".

Il linguaggio condiviso, lungi dal rappresentare una sorta di "relativismo della comunicazione", è una forma che, basata innanzitutto sull'evidenza dei risultati scientifici, sollecita nei diversi attori una "competenza" nel senso etimologico del termine^a.

Una riunione di sintesi tra i diversi attori intorno ad una persona con PCI rappresenta in un primo momento l'incontro di schemi di riferimento diversi ciascuno supportato da "evidenze" esperite e raccolte sui diversi

campi (da quello familiare a quello riabilitativo). Gli schemi, durante la riunione si trasformano in "parole": attraverso queste e su queste si sviluppano percorsi essenziali prima che riabilitativi. Una superficiale analisi delle situazioni di rottura dell'incontro comunicativo fa inferire che questo si verifica principalmente quando la teoria di riferimento di uno degli attori non è conciliabile con quella dell'altro.

Il ruolo del riabilitatore, in questo caso, è quello del "perturbatore strategicamente orientato"^{b 8}, ovvero di colui che offrendo *informazioni* e *provocazioni* provoca la messa in discussione dello schema e della teoria dell'interlocutore. Informazioni: ovvero una serie di concetti basati scientificamente e giustificati dall'evidenza della letteratura clinica. Provocazioni: perché queste informazioni sollecitano la messa in discussione di altrettanti concetti e teorie basati su altre fonti, nella maggior parte dei casi meno supportate a livello di evidenza clinica.

L'attenzione alla "comunicazione competente" si struttura come possibilità di promuovere, nei genitori, scelte consapevoli privandole dall'impulsività di seguire una teoria e uno schema il più delle volte basato su informazioni che esulano dall'ambiente scientifico. La "comunicazione competente" non garantisce, di fatto, l'outcome positivo, ma potrebbe intervenire nel promuovere consapevolezza rispetto alla lettura di tutte le variabili critiche, al ridimensionamento delle false aspettative, alla tutela da delusioni che mettono a repentaglio il concetto di autoefficacia di tutti i coinvolti.

BIBLIOGRAFIA

¹ D.M. 3/11/1989 e successive modifiche. *Criteri per la fruizione di prestazioni assistenziali in forma indiretta presso centri di altissima specializzazione all'estero*. G.U. n. 273 del 22 novembre 1989.

² DPCM 1/12/200. *Atto di indirizzo e coordinamento concernente il rim-*

borso delle spese di soggiorno per cure dei soggetti portatori di handicap in centri all'estero di elevata specializzazione. G.U. n. 118 del 23 maggio 2001.

³ Conferenza Stato-Regioni. *Accordo del 6/2/2003*. G.U. n. 53 del 5 marzo 2003.

⁴ Legge regionale n. 23 del 19 settem-

bre 2008. *Piano Regionale di salute 2008-2010*. Bollettino Ufficiale della Regione Puglia n. 150 del 26 settembre 2008.

⁵ D.G.R. n. 254 del 3 marzo 2009. *Centri regionali di riferimento previsti dall'art. 9 del D.M. 3 novembre 1989*. Bollettino Ufficiale della Regione Puglia n. 150 del 26 settembre 2008.

^a Il termine "Competenza" deriva dal verbo latino competere, (da cum e petere "chiedere, dirigersi a" (Dizionario Devoto-Oli, 2005) che significa andare insieme, far convergere in un medesimo punto, ossia mirare ad un obiettivo comune, nonché finire insieme, incontrarsi, corrispondere, coincidere e gareggiare.

^b Terminologia propria del cognitivismo di Vittorio Guidano (Guidano, 1988).

- ⁶ D.G.R. n. 2066 del 3 novembre 2009. *Precisazioni in merito alla ulteriore documentazione da allegare alla domanda di assistenza all'estero prevista dal D.M. 3 novembre 1989.*
- ⁷ D.G.R. Emilia Romagna del 23 marzo 2009. GPG/2009/344. *Precisazioni in merito alla ulteriore documentazione da allegare alla domanda di assistenza sanitaria all'estero, prevista dal D.M. 3 novembre 1989.*
- ⁸ Guidano V.F. *La complessità del sé.* Torino: Bollati Boringhieri 1988.

Corrispondenza: Antonio Trabacca, Unità Operativa Complessa di Neuroriabilitazione 1, I.R.C.C.S. "E. Medea", Ass. "La Nostra Famiglia", Centro Regionale di Riferimento per la Neuroriabilitazione, via dei Colli 5-7, 72017 Ostuni (BR) - Tel. +39 0831 349111 - Fax: +39 0831 349246 - E-mail: antonio.trabacca@os.lnf.it

**TERAPIE ALTERNATIVE E COMPLEMENTARI NELLA RIABILITAZIONE DELLE DISABILITÀ DELLO SVILUPPO:
EVIDENZE DI EFFICACIA E MODALITÀ DI ACCESSO AI CENTRI DI CURA**

