

IO1 – Analisi del contest locale  
Abstract

# MY WAY

## A EUROPEAN COLLABORATIVE AND INNOVATIVE PARTNERSHIP TO PROMOTE PHYSICAL ACTIVITY AFTER STROKE EVENT

613107-EPP-1-2019-1-IT-SPO-SCP

Co-funded by the  
Erasmus+ Programme  
of the European Union



L'OUTPUT È STATO REALIZZATO CON IL CONTRIBUTO DEI PARTNERS DEL PROGETTO:



SAPIENZA  
UNIVERSITÀ DI ROMA

CEREBRUM  
Association of People after Acquired  
Brain Injuries and their Families



 Klaipeda  
University



ARISTOTLE  
UNIVERSITY  
OF THESSALONIKI



Il supporto della Commissione europea per la realizzazione di questa pubblicazione non costituisce un'approvazione dei suoi contenuti che riflettono solamente il punto di vista degli autori. La Commissione non può essere considerata responsabile per ogni uso che si intende fare delle informazioni ivi contenute

Croazia	Kristina Baotić Hrvoje Budinčević Petra Črnac Žuna
Rep. Ceca	Iveta Kovařová Marie Němečková Zekie Dennehy
Grecia	Asterios Deligiannis Evangelia Kouidi Dimitra Mameletzi Nikolaos Koutlianos Maria Anifanti
Italia	Marco Paoloni Andrea Bernetti Massimiliano Mangone Maura Ilardi Dolores Forgione
Lituania	Aelita Skarbalienė Egidijus Skarbalius Lolita Rapolienė

La riproduzione di questo documento è autorizzata a condizione che venga citata la fonte

# INDICE

1. IL CONTESTO pag 4
2. IL PROGETTO E L'ANALISI DEL CONTESTO pag 5
3. RISULTATI CHIAVE pag 8
4. CONCLUSIONI pag 11

# 1. IL CONTESTO

L'ictus è tra le prime cause di morte in Europa, la seconda causa per deficit cognitivo nell'adulto e in assoluto la prima per deficit di disabilità a lungo termine. Lungo le due ultime decadi, si è registrata un'auspicata diminuzione dell'incidenza di ictus nella popolazione europea (tenendo conto dell'età).

È altresì migliorata enormemente la possibilità di recupero per le persone colpite da ictus.

L'Europa può vantare le migliori cure al mondo contro l'ictus. Tuttavia, malgrado questo progresso, il numero delle persone colpite da ictus è destinato a crescere, a causa dell'aumento della popolazione degli over 70 in Europa. L'ictus colpisce circa 1,1 milioni di abitanti in Europa ogni anno<sup>1</sup> e provoca 440.000 morti<sup>2</sup>.

Sebbene grazie ai progressi della medicina contemporanea il tasso di sopravvivenza a un ictus sia decisamente aumentato, un numero crescente di persone vive con le conseguenze di un ictus che interferiscono con la qualità della vita e con la capacità di lavorare. Per coloro che sono sopravvissuti a un ictus è necessaria una riabilitazione tempestiva e a lungo termine. Gli obiettivi della riabilitazione sono ristabilire l'efficienza fisica e cognitiva del malato con ictus; metterlo in grado di gestire di nuovo la vita di

tutti i giorni, con o senza l'aiuto di altre persone; aiutare il paziente a convivere nel miglior modo possibile con eventuali menomazioni permanenti; suggerire i necessari adeguamenti dello stile di vita; suggerire le necessarie modifiche dell'ambiente in cui vive il malato per il superamento delle barriere architettoniche eventualmente presenti ed evitare o ridurre le complicanze fisiche, psichiche e sociali negative dovute all'ictus.

Per quanto riguarda la fornitura di servizi al malato e la cura dell'ictus, le disuguaglianze che si incontrano attraverso il continente europeo sono evidenti. In molte altre aree per esempio non esistono dei servizi di emergenza specializzati contro l'ictus. Per molti paesi, mancano dati unificati sugli ictus e sulle conseguenze sui pazienti.

Esistono evidenti limitazioni nell'attuale ricerca a proposito dei sopravvissuti europei all'ictus sebbene l'identificazione e la creazione di un quadro generale europeo di dati – per una loro comparazione - sull'incidenza, la cura e la riabilitazione a lungo termine dell'ictus sarebbe di fondamentale importanza per aiutare i paesi dell'Unione a fornire un'assistenza e un supporto migliori per tutti, a reinserire le persone nel mercato del lavoro e a migliorare la loro qualità della vita e la loro indipendenza.

---

<sup>1</sup> Béjot Y, Bailly H, Durier J, Giroud M. Epidemiology of stroke in Europe and trends for the 21<sup>st</sup> century. *Presse Med.* 2016; 45(12 pt 2):e391–e398. doi: 10.1016/j.lpm.2016.10.003

<sup>2</sup> OECD. Mortality from heart disease and stroke. In: *Health at a Glance: Europe 2016: State of Health in the EU Cycle*. Paris: OECD Publishing; 2016

## 2. IL PROGETTO E L'ANALISI DEL CONTESTO

Il progetto MY WAY è stato finanziato dal programma ERASMUS+ SPORT e coinvolge varie organizzazioni e attori del mondo dello sport, accademici e scientifici (centri di riabilitazione, facoltà di scienze della salute, associazioni culturali, associazioni di pazienti) provenienti da Croazia, Repubblica Ceca, Grecia, Italia e Lituania.

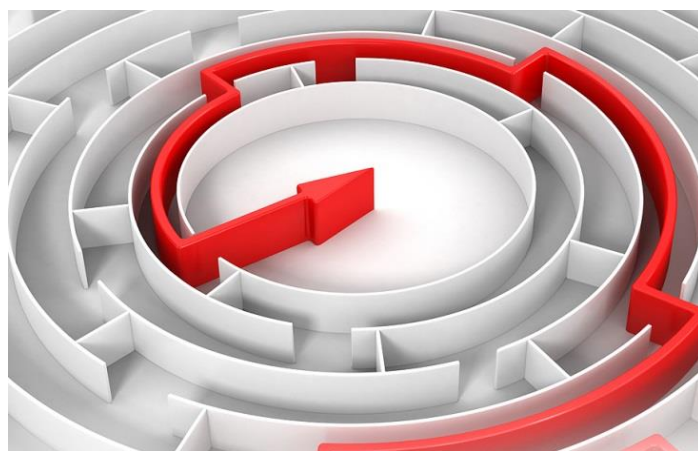
I partner del progetto sono stati selezionati da diverse aree geografiche dell'UE proprio per garantire un approccio veramente sovranazionale grazie alle loro diverse esperienze e background.

MY WAY ha lo scopo di sviluppare, implementare e trasferire pratiche innovative relative all'attività fisica che migliora la salute negli individui fragili, come i pazienti che hanno avuto un ictus.

Confermando la necessità di armonizzare i dati europei per migliorare la fornitura di cure e servizi per i pazienti che hanno avuto un ictus, questo report presenta lo studio dei testi fondamentali in ogni Paese partner riguardanti la Riabilitazione Post Ictus (epidemiologia della malattia, percorso riabilitativo, descrizione delle strutture, sistema sanitario nazionale).

*Come è stata effettuata l'analisi del contesto?*

- Per effettuare l'analisi del contesto sono stati definiti e validati una strategia e un piano di ricerca con parole chiave quali ictus, incidente cerebrovascolare, CVA, infarto cerebrale/infarto +/- nome paese o regione + parola chiave o combinazione di parole chiave di interesse del rispettivo capitolo, epidemiologia, prevenzione, trattamento acuto, riabilitazione e sostegno a lungo termine, ecc).
- Le fonti di informazione utilizzate dai partner sono state articoli di riviste peer-reviewed, le loro bibliografie, la "letteratura grigia", documenti chiave noti al team di ricerca e siti web dell'ESO, OMS, OCSE, Osservatorio europeo sui sistemi sanitari e sulle politiche e siti web di organizzazioni professionali e di pazienti ecc.



L'analisi dell'impatto dell'ictus mostra che sebbene l'incidenza, la prevalenza, la mortalità e i DALYs tendano a diminuire dal 1990 al 2013, l'impatto complessivo dell'ictus in termini di numero assoluto di persone colpite da ictus o le cui conseguenze ne hanno portato alla disabilità è aumentato in tutto il mondo sia negli uomini che nelle donne di tutte le età. Nel 2013, l'ictus è stata la seconda causa di morte e la terza causa più comune di disabilità dopo la cardiopatia ischemica.

L'incidenza di nuovi ictus e la mortalità ad esso dovuta, aggiustati per età, sono diminuite negli ultimi due decenni in tutti i Paesi europei.

I tassi decrescenti di nuovi ictus sono generalmente attribuiti a strategie di buona prevenzione, ad es. il controllo dell'ipertensione e l'abbandono del vizio del fumo.

In media, i miglioramenti sono stati più grandi nei Paesi dell'Europa occidentale, aumentando così la già esistente differenza tra l'Est e l'Ovest. Tuttavia, a causa dell'invecchiamento della popolazione europea e dello stretto legame tra rischio di ictus ed età, il numero di persone colpite da ictus continua ad aumentare.

Considerando i dati dello studio Global Burden of Disease del 2015 e le proiezioni demografiche fornite da Eurostat (Ufficio statistico dell'UE), è previsto un

aumento del 34% del numero totale di ictus nell'Unione Europea tra il 2015 e il 2035 (L'IMPATTO DELL'ICTUS IN EUROPA, Report, 2017).

Insieme al positivo miglioramento dei tassi di sopravvivenza, si contano sempre più persone che vivono con le conseguenze dell'ictus e che necessitano di assistenza e di riabilitazione specialistica.

Tutto ciò comporta un crescente peso sulle famiglie, sulle società e sui sistemi sanitari.

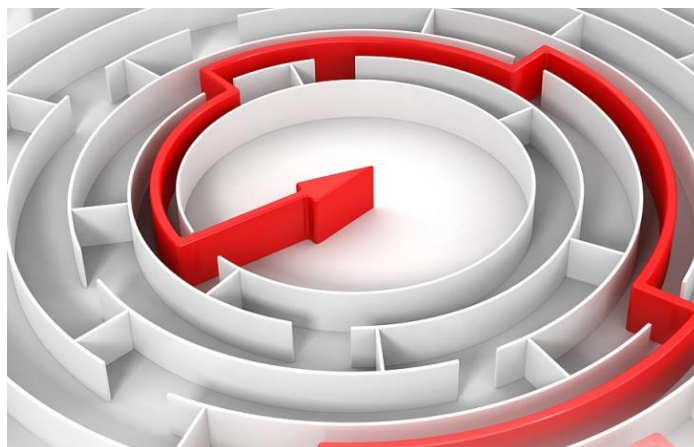
Nel 2015 solo i costi sanitari diretti sono arrivati a 20 miliardi di euro nell'UE, mentre i costi indiretti, dovuti tanto al costo

opportunità dell'assistenza informale della famiglia e degli amici, quanto alla perdita di produttività, causata dalla patologia o dalla morte, sono stati stimati nell'ordine di altri 25 miliardi di euro. La riduzione dell'incidenza di ictus

e della probabilità di disabilità a lungo termine contribuirà a ridimensionare questi costi.

L'accesso alla riabilitazione e a un percorso di assistenza a lungo termine rappresenta anche una questione importante in molte parti d'Europa.

Il finanziamento alla riabilitazione non è ampiamente monitorato in molte parti d'Europa, e anche laddove i controlli sono

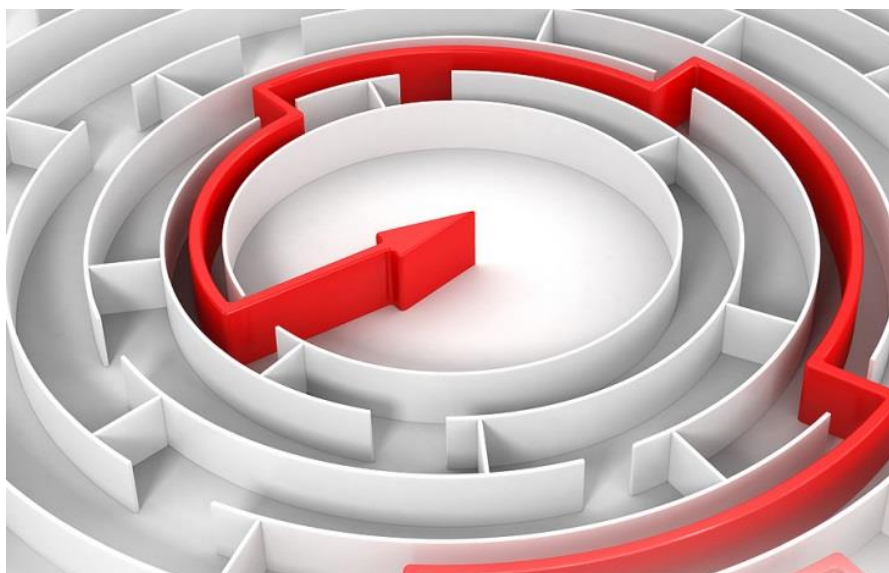


più stringenti e frequenti, spesso le persone ricevono terapie solo per brevi periodi.

In diversi Paesi, l'accesso alle terapie è molto limitato nel momento in cui i pazienti si trovano a casa.

Questo documento rappresenta un abstract del rapporto completo (disponibile in inglese sul sito web del progetto <https://www.myway-project.org/>) che presenta i risultati dell'“analisi dei contesti locali” implementata dal team di ricerca del progetto MYWAY.

Non esistono servizi di terapia ambulatoriale ogni due Paesi dell'Unione Europea su cinque.





## 3. RISULTATI CHIAVE

indicatori relativi all'ictus né tantomeno statistiche sugli ictus primari e ricorrenti.

### *Epidemiologia*

L'analisi ha coinvolto paesi con popolazioni generali differenti: dalla più piccola della Lituania alla più grande dell'Italia. Confrontando i risultati presentati dai partner, la più alta incidenza di ictus si registra in Lituania, la più bassa in Croazia. In tutti i paesi, ad eccezione della Lituania, gli uomini hanno maggiori probabilità di ammalarsi. La Lituania registra anche il più alto tasso di mortalità tra i paesi partecipanti al progetto in cui si registra invece una flessione generale.

### *Sistema sanitario*

L'assistenza sanitaria può essere pubblica o privata (con una copertura assicurativa o risorse proprie).

Le opportunità di salute digitale (e-health) non sono ancora pienamente sviluppate, la cooperazione all'interno dei paesi tra il settore dei servizi primari e di quelli specializzati è insufficiente; e le disuguaglianze sanitarie si osservano soprattutto in aree periferiche.

La Croazia e la Grecia non hanno un registro nazionale dell'ictus. Sfortunatamente, mancano informazioni specifiche sui modelli di finanziamento per confrontare e valutare le opzioni di

prevenzione, trattamento e riabilitazione dell'ictus.

### *Percorso riabilitativo*

Nella cura dell'ictus, "il tempo è cervello": i pazienti con sospetto ictus devono essere ricoverati in ospedale là dove possibile, vanno poi visitati e devono ricevere le cure più appropriate entro poche ore dall'attacco, al fine di migliorare la loro prognosi.

In molti Paesi, sono pochissime le informazioni sulle terapie di riabilitazione che ricevono i sopravvissuti all'ictus, specialmente dopo essere stati dimessi dall'ospedale.

Pochi Paesi verificano i servizi di riabilitazione, e ci sono incongruenze negli standard utilizzati per misurare l'aderenza alle linee guida europee.

La tipologia e la qualità della riabilitazione, a cui i pazienti possono accedere, spesso dipendono da dove essi vivono.

In Lituania, Repubblica Ceca e Croazia, ad esempio, la riabilitazione inizia dal primo giorno di ricovero. La situazione in Italia sta cambiando, in quanto posticipare l'inizio della riabilitazione a più di un mese dall'evento riduce per il paziente le

possibilità di recuperare la piena mobilità e le funzioni di servizio.

Il periodo di ricovero più breve si registra in Croazia mentre il più lungo in Lituania.

La riabilitazione nel periodo post-ictus è disponibile per circa il 70-80% dei pazienti. I paesi hanno diverse opzioni a seconda della gravità della situazione e delle preferenze del paziente: reparti di riabilitazione negli ospedali, centri di riabilitazione specializzati, resort, riabilitazione ambulatoriale in cliniche o centri privati. Ci sono anche opportunità per fornire servizi di riabilitazione domiciliare.

Purtroppo, alcuni paesi non hanno una strategia di riabilitazione, una logistica e un coordinamento adeguati. Esistono notevoli disparità nell'accesso ai servizi di riabilitazione, ad esempio in Grecia.

Non ci sono dati sufficienti per confrontare la diffusione dei servizi sui diversi territori.

Per troppi sopravvissuti all'ictus, l'attesa di una valutazione delle necessità per la loro riabilitazione e di una terapia effettiva è troppo lunga.

In tutta Europa, l'obiettivo dovrebbe essere quello di effettuare delle valutazioni multidisciplinari, quando il paziente è ancora ricoverato nella stroke unit, e di avviare la riabilitazione non appena il paziente sia stabile a livello clinico.

L'accesso alla terapia di riabilitazione deve essere migliorato. Si riscontra in tutta Europa una particolare carenza di terapia occupazionale, logopedica e di sostegno psicologico.

Troppi sopravvissuti all'ictus lasciano l'ospedale senza la garanzia di un percorso riabilitativo. Ciò è particolarmente preoccupante per la dimissione protetta precoce.

L'evidenza ha dimostrato che l'efficienza del



modello della dimissione protetta precoce funziona solo se viene garantito l'accesso alla riabilitazione, nella stessa misura in cui questa venga fornita da una stroke unit.

Solo una piccola minoranza dei Paesi dell'Unione Europea ha percorsi territoriali, volti ad offrire ai pazienti affetti da ictus l'assistenza di un terapeuta o di un medico.

Tuttavia, anche in quest'ultimo caso, la pratica terapeutica effettiva può variare in maniera sostanziale all'interno di un singolo Paese.

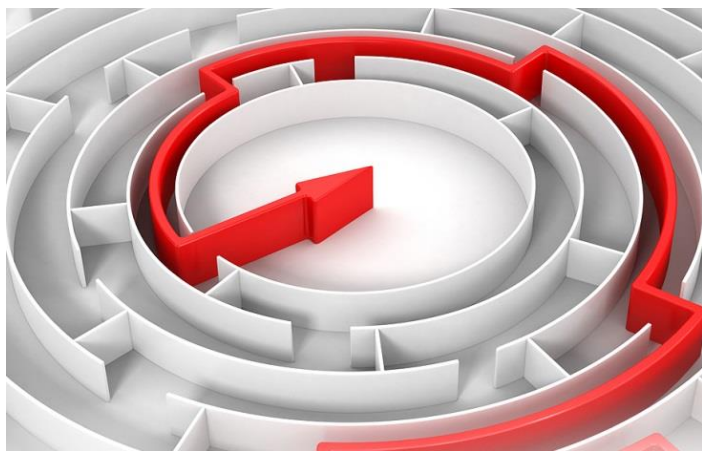
L'assistenza è particolarmente diversificata in Grecia. La distribuzione più omogenea di centri di riabilitazione si registra nella Repubblica Ceca.

La maggior parte della riabilitazione è coperta dall'assicurazione sanitaria. La Grecia ha grossi finanziamenti; i fondi per la riabilitazione vengono assegnati nella prima metà dell'anno successivo all'evento e vengono forniti servizi multidisciplinari, con una forte attenzione alla terapia fisica. E solo la Grecia fornisce dati sull'efficacia della riabilitazione.

Alcuni paesi hanno linee guida per la riabilitazione, ma non ci sono programmi o algoritmi di riabilitazione post-ictus chiari; la Grecia, ad esempio, utilizza le linee guida statunitensi AHA / ASA.

L'Italia e la Lituania includono anche associazioni di pazienti nei programmi di riabilitazione.

I dati forniti mancano di informazioni specifiche sull'applicazione dell'attività fisica alla riabilitazione a lungo termine. I dati mostrano che i paesi non hanno strategie e tattiche di riabilitazione post-ictus.



Sarebbe utile mettere in comune la ricerca e la conoscenza dei medici e preparare un programma di riabilitazione a lungo termine basato sull'esercizio.

### *Bisogni non soddisfatti*

Tutti i paesi concordano che i maggiori bisogni insoddisfatti sono finanziari, vale a dire un numero insufficiente di professionisti per la terapia fisica e la mancanza di risorse umane a causa di fondi insufficienti; cattiva distribuzione e servizi scadenti in alcune strutture.

C'è la percezione in una parte di pubblico che il deficit causato da un ictus non possa essere migliorato e che i pazienti stessi non si sforzino abbastanza.

Anche altri bisogni (non classificati) sono molto importanti: lunghe liste di attesa per i pazienti colpiti da ictus senza deficit motorio, riabilitazione non completa (ad esempio mancanza di logopedisti in alcuni centri di riabilitazione), mancanza di un piano di riabilitazione a lungo termine, nessuna terapia fisica continua dopo una riabilitazione acuta, nessuna raccomandazione sull'attività fisica a lungo termine sono i presupposti di una cattiva riabilitazione.

## 4. CONCLUSIONI

Ci sono pochissime informazioni sulle terapie riabilitative che ricevono i sopravvissuti all'ictus, soprattutto lasciato l'ospedale.

Pochi paesi verificano i servizi di riabilitazione, e ci sono incongruenze negli standard utilizzati per misurare l'aderenza alle linee guida europee e l'efficacia delle misure di riabilitazione non viene valutata.

Il supporto e il follow-up continui e a lungo termine sono inadeguati in molte parti d'Europa.

Noi chiediamo che siano sviluppati dei sistemi nazionali, per assicurare che vengano esaminate e seguite le necessità di coloro che sono stati affetti da ictus.

Occorre tener conto delle esigenze insoddisfatte per ottenere una migliore sopravvivenza, qualità della vita e un più rapido ritorno sul mercato del lavoro.

