



DELIBERAZIONI DELLA GIUNTA REGIONALE

- n. 1720 del 16/11/2007: **Approvazione linee di indirizzo per l'organizzazione dell'assistenza integrata al paziente con ictus – Programma Stroke Care**
- n. 136 dell'11/2/2008: **Linee guida per l'organizzazione della rete regionale per la riabilitazione delle gravi mielolesioni dell'Emilia-Romagna**
- n. 138 dell'11/2/2008: **Approvazione linee guida per l'organizzazione della rete regionale per la riabilitazione delle gravi disabilità neuromotorie in età evolutiva dell'Emilia-Romagna secondo il modello Hub and Spoke**

DELIBERAZIONI REGIONALI

DELIBERAZIONI DELLA GIUNTA REGIONALE

REGIONE EMILIA-ROMAGNA

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 16 novembre 2007, n. 1720

Approvazione linee di indirizzo per l'organizzazione dell'assistenza integrata al paziente con ictus – Programma Stroke Care

Premesso:

- che il Servizio Sanitario regionale è tenuto ad assicurare l'effettiva erogazione delle prestazioni incluse nei Livelli essenziali di assistenza nel rispetto delle indicazioni del Piano Sanitario nazionale;
- che la Regione Emilia-Romagna, attraverso la propria L.R. n. 29 del 2004 e successive modifiche “Norme generali sull'organizzazione ed il funzionamento del Servizio Sanitario regionale”, nell'esercizio dell'autonomia conferita dalla riforma del Titolo V della Costituzione, definisce i principi ed i criteri generali di organizzazione e di funzionamento del Servizio sanitario regionale;
- che con decreto del Ministro della Salute 24 luglio 2003 sono state emanate disposizioni in merito alla terapia trombolitica nell'ictus ischemico, e sono state previste specifiche modalità di autorizzazione all'uso del trattamento da parte delle Regioni, che devono individuare i centri che possono utilizzare tale terapia;
- che con Accordo in data 3 febbraio 2005, ai sensi dell'art. 4 del DLgs 28 agosto 1997, n. 281, tra il Ministro della Salute, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, sono state definite “Linee di indirizzo per la definizione del percorso assistenziale ai pazienti con ictus cerebrale”;

considerato:

- che per le dimensioni epidemiologiche e per l'impatto socio economico l'ictus rappresenta uno dei più importanti problemi sanitari nei paesi industrializzati, costituendo la prima causa di invalidità permanente e la seconda causa di demenza;
- che l'assistenza in aree di degenza dedicate da parte di un team multidisciplinare di operatori esperti, un rapido accesso alla diagnostica per immagini, la precocità di avvio dell'intervento riabilitativo e della dimissione protetta migliorano la sopravvivenza e diminuiscono il rischio di disabilità.

Tenuto conto:

- che il Piano sanitario nazionale 2003-2005, nel recepire l'esigenza di una nuova aspettativa di vita, considera indispensabile promuovere maggiore attenzione all'ictus cerebrale come emergenza medica curabile mediante la realizzazione operativa della strategia di cura, attraverso la realizzazione di un percorso integrato di assistenza;
- che il Piano sanitario nazionale 2006-2008, considera prioritario effettuare interventi per la prevenzione delle malattie cardiovascolari e fra queste la prevenzione delle recidive nei soggetti che hanno avuto incidenti cerebrovascolari, affinché questi non si ripetano e che queste iniziative sono state inserite nel programma del Piano nazionale della prevenzione da attuarsi nel periodo 2005-2008;
- che il Piano sanitario regionale dell'Emilia-Romagna per il triennio 1999-2001 pone particolare attenzione sulla necessità di ottimizzare la qualità dell'assistenza tramite la realizzazione di reti integrate di servizi, attraverso il metodo della programmazione funzionale, di operare interventi di integrazione tra cure primarie ed assistenza ospedaliera, nonché della necessità di sviluppare approcci integrati e multidisciplinari rispetto alle patologie cardiologiche e neurologiche;

- che la proposta di Piano sociale e sanitario dell'Emilia-Romagna per il triennio 2008-2010 approvata da questa Giunta regionale con deliberazione n. 1448 dell'1 ottobre 2007, ora all'esame dell'Assemblea legislativa, definisce e promuove quale modello organizzativo d'elezione per l'assistenza a patologie quali quella di cui si tratta quello del percorso assistenziale integrato;
- che dal 2005 la Regione Emilia-Romagna, ai sensi della deliberazione di Giunta regionale 1031/05, coordina il progetto nazionale “Come garantire l'applicazione degli interventi efficaci nell'assistenza allo stroke”, progetto che ha lo scopo di favorire lo sviluppo e l'implementazione delle reti per l'assistenza al paziente con ictus;
- che tale progetto, il quale si integra nella logica generale del Programma per la Ricerca e l'Innovazione nel Servizio sanitario della Regione Emilia-Romagna, approvato con delibera di Giunta regionale 2708/04, che mira, nei diversi settori, a favorire lo sviluppo dell'innovazione clinica ed organizzativa, è stato sviluppato a livello regionale in collaborazione tra la Direzione generale Sanità e Politiche sociali e l'Agenzia sanitaria regionale, sulla base dei seguenti obiettivi principali:
- rendere omogeneo l'intero percorso assistenziale (fase pre, intra e post ospedaliera);
- offrire assistenza dedicata clinico-riabilitativa integrata per la fase ospedaliera;
- promuovere percorsi integrati fra ospedale e territorio attraverso modalità di continuità di cura quale la dimissione protetta a domicilio e l'assistenza domiciliare integrata;
- avviare percorsi formativi per implementare modelli efficaci di assistenza multidisciplinare e multiprofessionale;
- costruire la Rete Stroke Care, in cui gli ospedali con i requisiti necessari devono integrarsi a livello territoriale sia con le strutture ospedaliere prive di tali requisiti ma ugualmente inserite nel percorso, sia con tutte le altre strutture sanitarie coinvolte, sulla base di un assetto organizzativo definito da ogni singola Azienda sulla base delle esigenze locali;

preso atto del lavoro svolto dalla Direzione generale Sanità e Politiche sociali e dall'Agenzia sanitaria regionale per la definizione del modello organizzativo assistenziale la cui articolazione è descritta nell'allegato documento dal titolo “Documento di indirizzo per l'organizzazione dell'assistenza integrata al paziente con ictus – Programma Stroke Care” allegato alla presente deliberazione, della quale costituisce parte integrante e sostanziale;

considerato che la realizzazione della rete assistenziale, così come definita nel suddetto documento, contribuirà ad assicurare a coloro che usufruiscono dei servizi sanitari emiliano-romagnoli percorsi e prospettive terapeutiche ottimali, in linea con gli elevati standard assistenziali che questa Regione persegue;

ritenuto pertanto di dover approvare il suddetto documento, ispirato ai contenuti della programmazione sanitaria nazionale e regionale in materia di assistenza all'ictus;

dato atto del parere di regolarità amministrativa, espresso dal Direttore generale Sanità e Politiche sociali dott. Leonida Grisendi, ai sensi dell'art. 37, comma 4 della L.R. 43/01 e successive modifiche e della deliberazione della Giunta regionale 450/07;

dato atto altresì del parere favorevole della Commissione Assembleare Politiche per la salute e Politiche sociali, nella seduta del 7 novembre 2007,

su proposta dell'Assessore alle Politiche per la salute;

a voti unanimi e palesi, delibera:

1) di approvare il “Documento di indirizzo per l'organizzazione dell'assistenza integrata al paziente con ictus – Programma Stroke Care” in allegato, quale parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, recante linee guida alle Aziende sanitarie per l'organizzazione della rete regionale di assistenza al paziente con ictus;

2) di stabilire che l'Assessorato alle Politiche per la salute

valuterà la necessità di aggiornare i contenuti delle linee guida di cui al precedente punto 1) decorsi tre anni dall'entrata in vigore della presente deliberazione;

3) di pubblicare il presente provvedimento, comprensivo degli allegati, nel Bollettino Ufficiale della Regione Emilia-Romagna.

(segue allegato fotografato)

DIREZIONE GENERALE SANITA' E POLITICHE SOCIALI
AGENZIA SANITARIA REGIONALE

DOCUMENTO DI INDIRIZZO PER L'ORGANIZZAZIONE
DELL'ASSISTENZA INTEGRATA AL PAZIENTE CON ICTUS
"Programma Stroke Care"

Assessorato Politiche per la Salute
Regione Emilia-Romagna

A cura del Gruppo di Lavoro Regionale "Stroke Care"

- Alessandra Amici – Fisioterapista, Responsabile Processo Riabilitativo DSIT, Azienda USL Cesena
- Alvaro Andreoli – Dirigente Medico UO Neurochirurgia, Azienda USL Bologna
- Fernando Anzivino – Direttore UO Geriatria, Azienda Ospedaliero Universitaria Ferrara
- Nino Basaglia – Direttore Dipartimento di Medicina Riabilitativa, Azienda Ospedaliero Universitaria Ferrara
- Daniela Calderoni, Direttore Dipartimento Cure Primarie Distretto di Forlì, Azienda USL Forlì
- Augusto Cavina – Direttore Generale Azienda Ospedaliero Universitaria Bologna
- Enzo Contenti – Fisioterapista Coordinatore, Azienda Ospedaliero Universitaria Ferrara
- Gioacchino Coppi – Direttore UO Chirurgia Vascolare, Azienda Ospedaliero Universitaria Modena
- Gabriella Corazza, Infermiera Dirigente, Servizio Infermieristico Azienda USL Bologna
- Clara Curcetti - Dirigente Servizio Assistenza Distrettuale - DGSANPS Emilia-Romagna
- Roberto D'Alessandro - Dirigente Medico Neurologia, Azienda Ospedaliero Universitaria Bologna
- Eugenio Di Ruscio - Direttore Sanitario Azienda USL Ravenna
- Maria Luisa De Luca, Direttore Dipartimento Cure Primarie - Distretto di Modena, Azienda USL Modena
- Andrea Fabbo – Dirigente Medico Geriatria – Unità Valutazione Geriatrica di Mirandola, Azienda USL Modena
- Raffaella Ferraguti, Coordinatore infermieristico Assistenza Domiciliare - Dipartimento Cure Primarie Distretto di Parma, Azienda USL Parma
- Anna Maria Ferrari - Direttore Dipartimento Emergenza Urgenza Interaziendale, Azienda Ospedaliera Reggio Emilia
- Guido Ferrari - Direttore UO Radiologia, Azienda USL Imola
- Salvatore Ferro – Dirigente Medico Servizio Presidi Ospedalieri – DGSANPS Emilia-Romagna
- Marco Franceschini - Direttore UO Medicina Riabilitativa, Azienda USL Modena
- Alfio Gamberini - Direttore 118, Azienda USL Ravenna
- Giuliana Gualandi – Dirigente Medico UO Medicina Riabilitativa, Azienda Ospedaliero Universitaria Bologna
- Donata Guidetti – Direttore UO Neurologia, Azienda USL Piacenza
- Stefano Liverani - Responsabile Servizio Presidi Ospedalieri – DGSANPS Emilia-Romagna
- Alessandro Liberati – Responsabile Programma Ricerca e Innovazione – ASR Emilia-Romagna
- Norina Marcello - Direttore UO Neurologia, Azienda Ospedaliera Reggio Emilia
- Vanna Manzini - Dirigente Servizio Infermieristico e Tecnico, Azienda Ospedaliero Universitaria Modena
- Luigi Mazza – Posizione Organizzativa Servizio Governo e Integrazione Sociosanitaria - DGSANPS Emilia-Romagna
- Daniela Mazzali - Responsabile Servizio Assistenza Anziani di Mirandola , Azienda USL Modena
- Giorgio Mazzi - Direttore Presidio Ospedaliero, Azienda Ospedaliera Reggio Emilia
- Roberto Nardi – Direttore UO Medicina Interna Ospedale di Bazzano, Azienda USL Bologna
- Francesco Nonino – Dirigente Medico CEVEAS, Azienda USL Modena
- Sergio Orlando - Direttore UO PS e Medicina d'Urgenza, Azienda USL Piacenza
- Piera Pallazzoni – Dirigente Medico - Servizio Presidi Ospedalieri – DGSANPS Emilia-Romagna
- Cristiano Pelati, Infermiere Dirigente, Servizio Infermieristico, Azienda USL Ferrara
- KyriaKoula Petropulacos – Direttore Sanitario Azienda Ospedaliero Universitaria Modena
- Fabrizio Raffaele – Resp.le Area Anziani e Disabili - Servizio Governo e Integrazione Sociosanitaria - DGSANPS Emilia-Romagna
- Maria Rolfini - Servizio Assistenza Distrettuale - DGSANPS Emilia-Romagna
- Laura Romeo – Assistente Sociale Area disabili - Servizio Sociale del Comune di Parma
- Lucia Ruggeri - Infermiera Dirigente, Azienda USL Modena
- Tommaso Sacquegnà - Direttore UO Neurologia Ospedale Maggiore, Azienda USL Bologna
- Luca Sircana - Direttore Sanitario Azienda Ospedaliero Universitaria Parma
- Maria Grazia Stagni - Direttore Presidio Ospedaliero, Azienda USL Forlì
- Silvio Taddei - Direttore UO Medicina Fisica e Riabilitativa, Azienda USL Bologna
- Riccardo Tamarozzi, Direttore UO Neuroradiologia, Azienda Ospedaliero Universitaria Ferrara
- Marco Zoli - Direttore UO Medicina Interna, Azienda Ospedaliero Universitaria Bologna

INDICE

Premessa e scopo del documento	pag. 8
1. Introduzione	pag. 8
2. Prevenzione primaria e secondaria	pag. 9
3. Il percorso assistenziale dell'ictus nei singoli centri	pag. 10
- 3.1 Fase Pre-Ospedaliera	pag. 10
- 3.2 Fase Ospedaliera	pag. 11
- 3.2.1 - Ingresso in pronto soccorso	pag. 11
- 3.2.2 - Aree di degenza -	pag. 12
Requisiti essenziali e addizionali delle strutture di degenza	pag. 13
- 3.2.3 - La riabilitazione	pag. 14
- 3.2.4 - Nursing ai pazienti con ictus: principi e obiettivi	pag. 17
- 3.2.5 - La continuità assistenziale	pag. 18
- 3.3 Fase Post-Ospedaliera	pag. 21
- 3.3.1 - Assistenza nella fase degli esiti	pag. 21
- 3.3.2 - La Dimissione Protetta e le Cure Domiciliari	pag. 22
- 3.3.3 - La Riabilitazione Post-Ospedaliera	pag. 24
- 3.3.4 - La Residenzialità a Lungo Termine	pag. 26
4. La Rete Stroke	pag. 28
5. Appendici	
Appendice 1 - Epidemiologia dell'Ictus	pag. 29
Appendice 2 - Ricoveri per Malattie Cerebrovascolari in Emilia Romagna	pag. 32
Appendice 3 - Le prove di efficacia relative alla "stroke care"	pag. 34
Appendice 4 - Aspetti specifici del modello "stroke care"	pag. 40
Appendice 5 - I trattamenti farmacologici efficaci nella fase acuta dell'ictus	pag. 41
Appendice 6 - Linee guida diagnostico-terapeutiche per la gestione del paziente con ictus	pag. 44
Appendice 7 - Principali processi assistenziali nei pazienti con Ictus in fase acuta	pag. 45
Appendice 8 - Presa in carico in Assistenza Domiciliare Integrata	pag. 48
6. Bibliografia	pag. 49

Premessa e scopo del documento

Scopo di questo documento è presentare in modo sintetico le prove di efficacia a sostegno di un modello di stroke care, identificando alcuni elementi (assistenziali e organizzativi) necessari per implementarlo in un contesto locale, e lasciando poi alle singole realtà aziendali il compito di definire precisamente i modelli organizzativi più appropriati alle singole realtà.

Il documento si riferisce al percorso assistenziale integrato del paziente con ictus sia nella fase acuta che nella fase degli esiti, declinato nella fase pre-ospedaliera, ospedaliera e post-ospedaliera. Gli aspetti riguardanti la prevenzione dell'ictus, attraverso programmi di informazione ed educazione sanitaria, saranno oggetto di uno specifico documento da sviluppare nel corso del 2007.

1. Introduzione

Per le dimensioni epidemiologiche e per l'impatto socio-economico l'ictus rappresenta uno dei più importanti problemi sanitari nei paesi industrializzati (**appendice 1-2**). Nonostante l'elevato impatto e la disponibilità di trattamenti efficaci, l'assistenza ai pazienti con ictus non ha la stessa priorità data ad altre patologie importanti dai Sistemi Sanitari dei paesi industrializzati (1).

Negli ultimi venti anni vi è stato un crescente interesse ed investimento nella ricerca di interventi efficaci per migliorare la prognosi dei pazienti colpiti da ictus. Questa ricerca si è concentrata sia sull'efficacia di specifiche terapie (farmacologiche, chirurgiche, endovascolari) mirate a limitare il danno neurologico acuto e le sue conseguenze a distanza di tempo, sia al management complessivo del paziente, inteso come percorso di cura che va dal riconoscimento precoce dell'evento, alla gestione clinica in fase acuta, alla prevenzione delle complicanze più frequenti, alla riabilitazione in fase precoce e a medio-lungo termine.

Le numerose sperimentazioni cliniche controllate condotte in questi anni hanno permesso di raggiungere un buon livello di conoscenza sull'efficacia e sicurezza dei vari presidi terapeutici disponibili, e i risultati di molti studi sono stati anche valutati cumulativamente attraverso revisioni sistematiche e metanalisi (2-3) che costituiscono la base scientifica di linee guida e rapporti di technology assessment (4-6).

Il dato fondamentale che emerge dalla letteratura recente è che, indipendentemente dalle terapie (farmacologiche e/o chirurgiche) usate nella fase acuta, l'assistenza "dedicata" (che da qui in avanti chiameremo "**stroke care**") per il paziente con ictus ha un impatto significativo nel ridurre la mortalità e la disabilità dopo l'evento acuto. Inoltre l'implementazione della dimissione precoce associata a una integrazione tra assistenza ospedaliera e territoriale ("Early Supported Discharge") garantisce un migliore recupero delle abilità funzionali e della vita di relazione, in particolare nei pazienti con ictus di gravità lieve o moderata. (**appendice 3-5**).

Questo documento di indirizzo, partendo dalla epidemiologia dell'ictus in Italia e dalle principali prove di efficacia disponibili, affronta le problematiche legate al trasferimento dei risultati delle sperimentazioni cliniche nell'operatività dei servizi sociosanitari della regione Emilia-Romagna.

2. Prevenzione primaria e secondaria

La prevenzione è un elemento di fondamentale importanza nell'approccio assistenziale all'ictus, che può essere realizzato solamente attraverso una sintonia di percorsi assistenziali tra ospedale e attività territoriali, con particolare riferimento a quelle della Medicina Generale. I punti-cardine dell'azione preventiva sono:

- l'educazione della popolazione all'adozione di adeguati stili di vita (abitudini alimentari, attività fisica, ect.)
- l'individuazione e la quantificazione del rischio di ictus (attraverso programmi di informazione sanitaria alla popolazione, utilizzo di carte del rischio cardiovascolare e appropriati percorsi diagnostici su soggetti selezionati);
- la correzione dei fattori di rischio eventualmente individuati (modifica delle abitudini di vita, abolizione del fumo, monitoraggio della pressione arteriosa, terapia e monitoraggio di malattie quali l'ipertensione arteriosa, il diabete, la fibrillazione atriale, l'obesità, le iperlipidemie, ecc.).

Stime effettuate sulla popolazione mostrano che una corretta prevenzione può avere un impatto rilevante sull'incidenza dell'ictus (Tabella 1).

Data l'importanza della prevenzione nella gestione dell'ictus, la pianificazione di adeguati programmi di prevenzione sarà effettuata nell'ambito degli obiettivi e delle linee stabilite dal Piano Regionale della Prevenzione.

Tabella 1 – Impatto di alcune tra le principali misure di prevenzione primaria e secondaria sulla probabilità di insorgenza di ictus

Intervento	Prevenzione primaria [7] Riduzione del rischio	Prevenzione secondaria [8] Rischio relativo (IC 95%)
Antiaggreganti		0.78 (0.73-0.85)
TEA in pazienti con stenosi sintomatica $\geq 70\%$*		0.52 (0.40-0.64)
Abolizione del fumo	50% (dopo 1 anno)	
Anticoagulanti e antiaggreganti nella fibrillazione atriale non valvolare	68% (warfarin) 21% (ASA)	0.14** (0.07-0.21)
Correzione dell'iperlipidemia	20-30%§	0.81 (0.75-0.87)
Correzione dell'ipertensione arteriosa	38%	0.72 (0.61 - 0.85)

*escludendo le quasi-occlusioni

** Riduzione del rischio assoluto

§ con statine in pazienti con coronaropatia nota

3. Il percorso assistenziale dell'ictus nei singoli centri

Alla luce dei dati sintetizzati nel capitolo precedente, non deve stupire che gli interventi per l'ottimizzazione dell'assistenza ai pazienti con stroke siano al centro della attenzione dei sistemi sanitari di molti paesi e che rappresentino oggi un interesse prioritario di clinici, amministratori, pazienti e loro associazioni.

La peculiare caratteristica degli interventi da mettere in atto per migliorare la assistenza è quindi rappresentata dalla necessità di integrare le diverse competenze cliniche e organizzativo-gestionali.

La presa in carico del paziente con ictus può essere articolata secondo tre fasi:

1. fase pre-ospedaliera
2. fase ospedaliera
3. fase post-ospedaliera

3.1 Fase pre-ospedaliera

L'ictus è una urgenza medica che richiede un ricovero immediato in ospedale perché è solo con gli accertamenti eseguibili in regime ospedaliero che si può rapidamente diagnosticare sede natura ed origine del danno cerebrale, oltreché evidenziare e curare eventuali complicanze.

Nella fase preospedaliera gli aspetti che vanno tenuti in considerazione e che sono determinanti nel percorso assistenziale del paziente con ictus possono essere individuati in:

- **Riconoscimento precoce dei pazienti con ictus:** E' provato che l'evento, nelle prime fasi, viene spesso misconosciuto dal paziente, dai parenti e dal medico stesso. Risulta quindi importante fornire una formazione specifica ai Medici di Medicina Generale ed ai Medici di Continuità Assistenziale, mirata in primo luogo all'individuazione precoce dei pazienti a rischio, quindi al riconoscimento precoce dei sintomi dell'ictus ed all'importanza dell'allertamento tempestivo dei mezzi di soccorso. Deve inoltre essere fornita una educazione generica alla popolazione con indicazione all'attivazione precoce del 118 in caso di evento fortemente sospetto. Anche il mancato riconoscimento dell'evento da parte dei sanitari preposti al sistema d'allarme sanitario rappresenta un problema per cui risulta di particolare importanza la formazione degli operatori della Centrale Operativa 118 (CO118) con algoritmi specifici (Cincinnati pre-hospital stroke scale, (9-10)) finalizzati al riconoscimento "remoto" di segni e sintomi del sospetto ictus e conoscenza dei percorsi successivi. La formazione dovrà interessare anche il personale dei mezzi di soccorso e sarà finalizzata alla conferma dei sospetti ed all'individuazione di pazienti candidati all'invio in centri in possesso dei requisiti aggiuntivi (vedi oltre).
- **Trasporto:** Il trasporto del paziente deve avvenire preferibilmente con ambulanza e nei casi in cui si configuri una criticità del fattore "tempo" potrà avvenire anche in elicottero. La professionalità degli operatori coinvolti nel trasporto sarà correlata alla criticità del paziente (medico od infermiere).
- trasporto di un sospetto ictus dovrà comunque essere classificato come "sospetto ictus" (codice "2" o "3" nel caso di compromissione delle funzioni vitali)". Durante il trasporto il paziente sarà gestito secondo protocolli predefiniti, che prevedono anche il preallertamento *en route* del PS in caso di "stroke candidato alla trombolisi". Il paziente con sospetto ictus deve essere trasportato in un ospedale organizzato in modo da offrire una assistenza secondo il modello "**stroke care**".

3.2 Fase ospedaliera

Oltre al modello organizzativo finora illustrato, i centri in grado di fornire una assistenza dedicata ai pazienti con ictus dovranno possedere una serie di **requisiti essenziali**. Alcune strutture, grazie alla disponibilità di maggiori competenze e dotazioni, potranno essere in grado di assicurare ulteriori specifiche prestazioni (trombolisi; endoarteriectomia; interventi neurochirurgici; etc.) in pazienti selezionati, e risponderanno quindi - oltre che dei requisiti essenziali - anche di particolari **requisiti aggiuntivi**, come specificato in Tabella 2 (11).

I percorsi intra-ospedalieri, improntati a criteri di tempestività ed efficacia, possono essere riassunti in :

3.2.1 - Ingresso in Pronto Soccorso

La priorità di d'accesso per i pazienti con sospetto ictus deve essere garantita in modo uniforme e omogeneo in tutti i Pronto Soccorso degli ospedali in grado di erogare un modello assistenziale a tipo **"stroke care"**. Gli infermieri di Triage debbono essere formati nel riconoscimento del probabile ictus (ad esempio attraverso l'utilizzo di specifiche scale, come la *Cincinnati pre-hospital stroke scale*, (9-10)), e conoscere i percorsi assistenziali previsti dal modello **"stroke care"** per i pazienti con ictus acuto. Assegnazione del "codice giallo: probabile ictus" ai pazienti in attesa in Pronto Soccorso. Ai pazienti con sospetto ictus verrà assegnato un codice di gravità specifico per "probabile ictus", e dovranno essere visitati nel primo ambulatorio libero e comunque entro 10 minuti dall'arrivo. I medici del Pronto Soccorso dovranno essere addestrati nel riconoscimento e nella gestione dell'ictus utilizzando anche strumenti diagnostici condivisi e validati (come ad esempio la NIH stroke scale (12-15)).

Indagini e Consulenze in PS:

- La TAC Cerebrale senza contrasto è indispensabile in tutti i pazienti con ictus per differenziare la patologia ischemica da quella emorragica e, nei pazienti elegibili per la trombolisi, deve essere eseguita e refertata in tempi che permettano l'inizio della terapia entro le 3 ore dall'insorgenza dei sintomi;
- Nelle strutture in cui è possibile eseguire la trombolisi deve esistere una metodologia di lettura delle immagini TC che permettano uniformità e rapidità d'interpretazione (tipo protocollo Aspects) (16-17);
- Deve esistere un sistema di trasmissione di immagini tra le varie Radiologie e la Radiologia degli ospedali di riferimento della rete "Stroke Care";
- Deve esistere un profilo di indagini di laboratorio da eseguirsi nell'ictus;
- Deve esistere una procedura relativa a tutti i parametri da rilevare nel paziente con ictus;
- L'ecocolordoppler TSA o l'AngioTC devono essere eseguite in urgenza in pazienti selezionati (ad esempio nei soggetti candidati alla trombolisi);
- Le consulenze specialistiche necessarie (neurologiche e neurochirurgiche) devono essere tempestivamente attivabili secondo protocolli predefiniti.
- Il ricovero deve avvenire presso un'area di degenza dedicata (modello "Stroke Care").

3.2.2 - Area di degenza

Come già detto in precedenza, il modello organizzativo a cui tendere in ambito ospedaliero è strutturato in una area di degenza dedicata e geograficamente definita durante la fase acuta, con una precoce presa in carico riabilitativa e garanzia di continuità assistenziale nella fase prettamente riabilitativa e post-ospedaliera (2,3,5,18,19).

Dovranno essere quindi previsti i seguenti aspetti:

- dotazione di letti dedicati e di personale (medico, infermieristico, fisioterapista e personale di supporto) specificamente formato sulle problematiche delle malattie cerebrovascolari attraverso programmi di formazione e training;
- approccio clinico multidisciplinare da parte degli specialisti coinvolti nell'assistenza al paziente (team multidisciplinare e multiprofessionale ospedaliero), con incontri periodici (almeno settimanali) per la discussione dei casi clinici. Nella composizione del team dovrà essere garantita la presenza delle seguenti figure: medico specialista dell'area di degenza dedicata (geriatra/internista/neurologo), fisiatra, radiologo/neuroradiologo, infermiere dell'area di degenza dedicata, infermiere del reparto di riabilitazione, fisioterapista/logopedista/terapista occupazionale, eventuali altre figure (psicologo, dietista, assistente sociale). Il team ospedaliero dovrà raccordarsi con il team multidisciplinare territoriale al fine di elaborare congiuntamente il piano di dimissione del paziente;
- presa in carico riabilitativa entro 48 ore dall'ingresso in ospedale;
- elaborazione del piano di dimissione previa attenta valutazione dei bisogni assistenziali socio-sanitari del paziente, a cura del case manager ospedaliero in collaborazione con i case manager territoriali;
- indicazioni precise sulle modalità di follow-up.

Gli Ospedali della "rete stroke" (tutti gli ospedali che ricoverano pazienti con ictus acuto) dovranno perciò rispondere ai requisiti essenziali e/o addizionali (tabella 2), che corrispondono a indicatori di struttura e di processo legati alle raccomandazioni di linee guida valide e aggiornate.

In Appendice 6 vengono riportati alcuni esempi di linee guida che possono essere utilizzati quali utili riferimenti per progetti di implementazione locale.

Tabella 2 - Organizzazione assistenziale, coordinata e integrata, per il ricovero ospedaliero dell'ictus in fase acuta - Requisiti essenziali e addizionali delle strutture di degenza (11).

Requisiti essenziali

- Disponibilità nelle 24 ore di esecuzione e refertazione (anche per via telematica) della TC cerebrale. Sono auspicabili adeguati meccanismi rapidi di tele-consulenza diagnostica da parte di esperti con connessioni telematiche interospedaliere;
- Procedure e protocolli diagnostico-terapeutici condivisi (secondo linee guida, validate e concordate con il centro di riferimento, anche disponibili su rete telematica);
- Team multidisciplinare (medici, infermieri, fisioterapisti) con expertise nella gestione dell'ictus, che operano in un'area di ricovero prevalentemente dedicata in stretta collaborazione fra neurologi, internisti e fisiatri. (multidisciplinarietà e integrazione professionale);
- La dotazione di personale medico, infermieristico e di fisioterapisti deve essere rapportata alla tipologia delle attività;
- Valutazione fisiatrica e presa in carico entro 48 ore dal ricovero.
- Mobilitazione e riabilitazione precoce, con progetti di riabilitazione personalizzati;
- Protocolli e procedure scritte per i principali aspetti dell'assistenza al paziente: (vedi Appendice);
- Organizzazione in "rete stroke" per eventuale invio al centro di riferimento per ulteriori terapie (fibrinolisi, endoarteriectomia; etc.);
- Diagnostica di Laboratorio disponibile per l'intero arco delle 24 ore;
- Ecodoppler TSA entro le 24 ore;
- EEG, ECG, Ecocardiografia, ECG-Holter, Rx torace;
- Controllo dello stato neurologico (mediante scale neurologiche e di disabilità) e delle funzioni vitali;
- Consulenza specialistiche entro 24 ore dalla richiesta;
- Programmi di formazione continua in collaborazione con il centro di riferimento;
- Definizione del "Percorso Paziente" e relativo "accompagnamento" in base ai suoi bisogni.
- Programmi per il controllo ambulatoriale post-dimissione;
- Riunioni periodiche del team;
- Programmi di informazione per pazienti e famigliari;
- Programmi di Audit;

- Dotazioni ed attrezzature degli Stabilimenti con requisiti essenziali

- *Testa letto con gas medicali ed aspiratore*
- *Monitor multi-parametrico per alcuni letti (ECG, PA, Saturazione O2, temperatura)*
- *Attrezzature per emergenze mediche (defibrillatore, ECG portatile, set rianimazione)*
- *Pompe per crono-infusione (pompe-siringa, pompe volumetriche, pompe per NE)*
- *Apparecchio Ecodoppler TSA,*
- *Presidi anti-decubito*
- *Sollevatore ed altri ausili per riabilitazione*
- *Dotazioni informatiche (per protocolli in rete, trasmissione di immagini radiologiche)*

Requisiti addizionali

I centri di riferimento con concentrazione di risorse di alta tecnologia potranno offrire prestazioni più sofisticate per pazienti selezionati che richiedono ulteriori provvedimenti diagnostico-terapeutici.

Tali centri di riferimento dovranno rispondere ai seguenti requisiti organizzativo-funzionali:

- Tutti i requisiti essenziali;
- Protocollo medico-infermieristico per la trombolisi in sintonia con l'organizzazione territoriale in rete per la trombolisi, condivisa con il 118, P.S., radiologia, ospedali territoriali;
- RMN cerebrale, angio-RM, angio-TC, angiografia (auspicabile il software perfusion/diffusion);
- Ecodoppler TSA / TC o angioTC/RM in emergenza nei pazienti candidati alla trombolisi;
- Ecocardiogramma TE
- Disponibilità di Consulenze Specialistiche (chirurgia vascolare, neurochirurgia, neuroradiologia interventistica, endoscopia digestiva);
- Dotazione informatica per trasmissione in rete di immagini e tracciati analogici (ECG, TC).

3.2.3 - La Riabilitazione

Il trattamento riabilitativo è finalizzato alla prevenzione dei danni secondari, al migliore recupero funzionale compatibile con le risorse biologiche, ambientali e sociofamiliari del paziente. Nell'ambito del modello organizzativo "**stroke care**" l'intervento riabilitativo dovrà possedere i seguenti requisiti (5, 20):

- **presa in carico riabilitativa precoce** entro 48 ore dall'ingresso in ospedale (5,20);
- **continuità assistenziale intraospedaliera e territoriale** (passaggio corretto e guidato alla fase post-acuzie specificatamente riabilitativa con l'obiettivo del miglior recupero funzionale possibile e di favorire un miglior reinserimento sociale utilizzando la rete dei servizi territoriali) (21);
- **definizione di un progetto riabilitativo individuale** (presa in carico globale del paziente con la definizione di uno specifico Progetto Riabilitativo Individuale da realizzarsi mediante l'attivazione di programmi di rieducazione motoria, cognitiva, relazionale e garanzia di un adeguato supporto psicologico (21));

Gli interventi riabilitativi devono essere realizzati nel rispetto dei seguenti principi:

- operare per obiettivi chiaramente individuati e misurabili;
- sviluppare programmi riabilitativi da realizzare nell'arco dell'intera giornata;
- operare in team con modalità interprofessionali;
- individuazione del medico fisiatra responsabile del progetto riabilitativo;
- la definizione all'interno del Progetto Riabilitativo Individuale della continuità terapeutica extraospedaliera attraverso il coinvolgimento dell'equipe multiprofessionale territoriale.
- attivazione di adeguati strumenti per la comunicazione scritta ed orale quali la cartella clinica integrata e le riunioni periodiche del team finalizzate a stabilire e aggiornare gli obiettivi e sviluppare attività di audit interno al fine di migliorare la qualità e la sicurezza dell'intervento. È consigliato, di minima l'utilizzo del protocollo di valutazione del paziente emiplegico vascolare elaborato dal gruppo di studio SIMFER Emilia Romagna (22).

Nella fase ospedaliera dell'assistenza riabilitativa al paziente con ictus sono prevedibili le seguenti fasi riabilitative (23): Riabilitazione in Fase Acuta; Intensiva ed Estensiva Post-Acuzie.

3.2.3.1 - Riabilitazione in fase acuta

La presa in carico riabilitativa precoce non può essere ricondotta ad una semplice consulenza a chiamata, ma presuppone la partecipazione del fisiatra e dei professionisti della riabilitazione all'interno del team multidisciplinare e multiprofessionale della "**stroke care**". In tale fase il ruolo di coordinatore del team multidisciplinare e multiprofessionale è assunto dal responsabile dell'area di degenza dedicata al ricovero dei pazienti con ictus in fase acuta.

L'obiettivo specifico della **riabilitazione in fase acuta** (coordinata dal fisiatra), consiste nel garantire:

- la realizzazione di programmi finalizzati a: prevenire le complicanze;
- valutare la disabilità complessiva (mediante l'utilizzo della Scala di Rankin (24-25)) e del relativo gradiente di modificabilità e conseguente predisposizione, laddove necessario;
- avviare precocemente il paziente alle altre strutture riabilitative ospedaliere e/o territoriali e/o favorire la dimissione protetta al domicilio del paziente.

Qualora non vi sia l'indicazione ad una presa in carico riabilitativa, ma il paziente necessita comunque di

assistenza, l'equipe multidisciplinare e multiprofessionale ospedaliera collaborerà con l'equipe multidisciplinare e multiprofessionale territoriale alla predisposizione di un adeguato piano assistenziale individuale.

Se il paziente presenta caratteristiche cliniche di rischio di alta instabilità, il percorso più appropriato è verso aree e/o strutture di Lungo Degenza Post-Acuzie; se presenta caratteristiche di basso rischio d'instabilità clinica è più appropriato un percorso verso Strutture Residenziali protette o verso il proprio domicilio.

3.2.3.2 - Riabilitazione intensiva in fase di post-acuzie

Il passaggio dalla fase acuta a quella riabilitativa (post-acuta) o alla tipologia di setting riabilitativo più appropriato nella fase post-ospedaliera è stabilito essenzialmente dal grado di disabilità, di comorbidità del paziente e dalla relativa potenzialità a trarre giovamento dal livello assistenziale riabilitativo più appropriato (intensivo/estensivo).

Il paziente con lieve disabilità che non presenta indicazione alla riabilitazione in regime di degenza può essere inviato direttamente alla fase della riabilitazione territoriale.

La riabilitazione intensiva è indicata per pazienti con disabilità medio-grave modificabile che presentino le seguenti caratteristiche (23):

- Pazienti suscettibili di miglioramenti funzionali durante il ricovero;
- Pazienti in condizioni cliniche che richiedono la disponibilità continuativa, nell'arco delle 24 ore, di prestazioni diagnostico-terapeutiche-riabilitative ad elevata intensità. La necessità di assistenza medica continuativa è legata ad un alto rischio di potenziale instabilità clinica. La necessità d'assistenza infermieristica è legata al bisogno di nursing riabilitativo multiplo o complesso;
- Pazienti non autonomi nelle ADL primarie (con punteggio 3-5 alla scala di Rankin) (24-25);
- Pazienti che necessitano e possono trarre vantaggio da un trattamento riabilitativo intensivo (almeno 3 ore/die con un approccio multidisciplinare e multiprofessionale);
- Pazienti non trasportabili e non gestibili al domicilio.

La riabilitazione intensiva è normalmente effettuata su posti letto di Codice 56. In assenza di disponibilità di posti letti di Codice 56 presso la struttura di ricovero, il paziente dovrà essere avviato ad una struttura riabilitativa idonea alla riabilitazione intensiva.

La riconsegna del paziente al proprio ambiente di vita deve essere preceduta da:

- Il coinvolgimento attivo del paziente e della sua famiglia;
- la realizzazione di contatti preliminari con i servizi territoriali di Medicina Riabilitativa e i Servizi Sociali;
- la prescrizione di ausili necessari al rientro al domicilio ed un adeguato addestramento al relativo uso;
- la consegna di adeguati strumenti conoscitivi ed operativi al paziente ed ai suoi familiari per la gestione a lungo termine della quota di disabilità inemendabile;
- la continuità assistenziale avviando precocemente la presa in carico da parte dei servizi territoriali;
- una adeguata informazione sui servizi sanitari, sociali e di volontariato disponibili nel territorio;

3.2.3.3 - Riabilitazione estensiva in fase di post-acuzie

É indicata nei pazienti con disabilità medio-grave e importante dipendenza non in grado di sostenere l'impegno della riabilitazione intensiva. In questo caso si possono prevedere programmi meno intensivi (1 ora die minimo) integrati da adeguati piani assistenziali.

Al modificarsi delle condizioni cliniche può essere indicato il passaggio ad un setting riabilitativo di tipo intensivo.

La riabilitazione estensiva è normalmente effettuata su posti letto di Codice 60 specificamente dedicati alla riabilitazione estensiva.

3.2.4 Nursing ai pazienti con ictus: principi ed obiettivi

La qualità del nursing nel processo di cura e riabilitazione del paziente affetto da ictus riveste un ruolo fondamentale anche in relazione alle problematiche specificamente legate alla perdita parziale o totale dell'autonomia, della capacità di relazionarsi e delle alterazioni delle funzioni cognitive (linguaggio, memoria attenzione etc.). Il personale di assistenza diretta deve essere in grado di far fronte ad una serie di interventi che condizionano l'outcome del processo assistenziale. L'assistenza dovrà essere di tipo multidisciplinare e multi-professionale, coordinata ed integrata in un'ottica globale di valorizzazione delle singole competenze.

I principali professionisti e operatori che partecipano all'assistenza diretta del paziente con ictus sono rappresentati da: Infermieri, Operatori Tecnici Assistenza (OTA)/Operatori Socio Sanitari (OSS) e Fisioterapisti. Inoltre può essere opportuno l'apporto professionale di: Terapisti Occupazionali, Logopedisti e Dietisti.

L'integrazione professionale deve essere estesa, oltre all'ambito ospedaliero, anche a livello territoriale per favorire la continuità e omogeneità del percorso assistenziale.

I servizi territoriali di riferimento sono rappresentati da: ADI (Assistenza Domiciliare Integrata); SAA (Servizio Assistenza Anziani); SDB (Servizio Disabili Adulti).

Per ottimizzare la qualità assistenziale è fondamentale un percorso formativo permanente specifico del personale al fine di erogare un'assistenza in linea con la continua evoluzione delle conoscenze sulle pratiche sia terapeutiche sia gestionali.

A - Principali processi di assistenza diretta nei pazienti con ictus in fase acuta

Nell'area di degenza dedicata all'assistenza dei pazienti con ictus secondo il modello "stroke care" devono essere presenti protocolli operativi scritti condivisi dalla équipe assistenziale multidisciplinare (vedi **Appendice 7**). Da un punto di vista organizzativo, per facilitare un utilizzo razionale delle risorse umane e strumentali, l'assistenza al paziente con ictus deve essere organizzata, ove possibile, in un'ottica di cure graduate, in relazione alle condizioni cliniche del paziente e della complessità del trattamento terapeutico-assistenziale e/o riabilitativo.

B - Definizione del fabbisogno di personale di assistenza e di fisioterapisti in fase acuta

Si considera strategico definire in ambito aziendale dotazioni adeguate di personale di assistenza diretta e riabilitazione in fase acuta, in quanto tali attività costituiscono elementi fortemente correlati agli esiti nei pazienti con ictus. I fabbisogni assistenziali dei singoli pazienti sono in relazione alle condizioni cliniche e alla complessità degli interventi terapeutici-assistenziali erogabili.

Ad integrazione dell'assistenza infermieristica va prevista la presenza del personale di supporto - OTA/OSS - in rapporto alle specifiche condizioni del paziente nella fase acuta e sub acuta.

E' opportuno assicurare una adeguata presenza di fisioterapista nella fascia oraria diurna, oltre alla disponibilità di altre professionalità (logopedista, terapeuta occupazionale, dietista, ect.).

3.2.5 - La continuità assistenziale

Dagli studi più recenti (3), viene messa in evidenza la necessità di accelerare le procedure di dimissione del paziente colpito da ictus, garantendo nel contempo la presa in carico da parte dei servizi del territorio e mantenendo così inalterato il processo di cura. È pertanto necessario predisporre modelli organizzativi tali da permettere una reale integrazione delle attività e delle informazioni relative ai pazienti che necessitano di assistenza dopo la dimissione.

Il modello organizzativo, delineato nel presente documento, segue un approccio basato sull'integrazione interdisciplinare, interprofessionale e intersettoriale; in particolare, in questo paragrafo, verranno messe in evidenza le funzioni e le attività dell'equipe ospedaliera per la preparazione del paziente alla fase post-ospedaliera. Il team multidisciplinare e multiprofessionale della "stroke care" segue il paziente dall'arrivo nella struttura ospedaliera fino al compimento di tutto il percorso diagnostico terapeutico della fase acuta e riabilitativa ospedaliera, utilizzando un approccio bio-psico-sociale che gli permette di valutare le globali esigenze del paziente.

Innanzitutto è indispensabile effettuare, il più precocemente possibile, una valutazione del fabbisogno assistenziale per quei pazienti con ictus i cui bisogni assistenziali implicino l'attivazione di procedure per una dimissione concordata e organizzata con i servizi territoriali (dimissione protetta). Tale valutazione dovrà essere effettuata entro 48 ore dall'ingresso nell'area di degenza dedicata, da parte del personale infermieristico, utilizzando una specifica scheda contenente i principali criteri per la valutazione multidimensionale concordati a livello aziendale.

- Il case manager ospedaliero (c.m.o.)

A seguito della valutazione del fabbisogno assistenziale, sulla base degli aspetti preponderanti del possibile percorso futuro del paziente, sarà individuato, fra le diverse figure professionali che compongono il team multidisciplinare e multiprofessionale, il **case manager ospedaliero**. Tale figura, di norma infermiere, assume durante la fase del ricovero ospedaliero, un ruolo centrale in quanto garante della continuità del processo assistenziale.

I compiti del case manager ospedaliero sono:

- Fungere da punto di riferimento prioritario per il paziente, la sua famiglia e gli altri professionisti del team multidisciplinare e multiprofessionale (intra ed extra ospedaliero);
- Porre in essere tutte le azioni necessarie ad ottenere l'adesione del paziente e della sua famiglia al progetto di cura fino alla pianificazione della dimissione;
- Conoscere i punti di riferimento sul territorio ai quali rivolgere le richieste di prosecuzione dell'assistenza, dopo il ricovero ospedaliero,
- Concordare le modalità di uscita partecipando all'elaborazione del piano di dimissione, garantendo la partecipazione, nei casi di maggior complessità, degli altri operatori del team multidisciplinare e multiprofessionale.
- Fornire le informazioni sulle procedure da seguire per l'ottenimento di ausili e presidi fondamentali per la qualità di vita dei pazienti, quali ad esempio letti articolati, materassi antidecubito, presidi per l'incontinenza (pannoloni, cateteri, sacche, ecc.), presidi per la nutrizione e la ventilazione.

- **La segnalazione ai servizi territoriali**

La valutazione del fabbisogno assistenziale consente l'individuazione del percorso post-ospedaliero da attivare. La segnalazione relativa alla tipologia di percorso andrà inviata ai servizi territoriali sulla base di accordi predefiniti tra ospedale e territorio.

Mediante l'invio della apposita scheda di valutazione del fabbisogno assistenziale, il case-manager ospedaliero comunicherà con i seguenti punti della rete territoriale:

- Punto unico d'accesso alle cure domiciliari
- Servizio Assistenza Anziani (SAA)
- Servizio Disabili Adulti

- **Il case manager territoriale (c.m.t.)**

Considerata la necessità di garantire la continuità assistenziale in tutte le fasi del processo assistenziale è necessario individuare, così come in ospedale anche sul territorio, un responsabile del caso (o case manager). La componente dell'equipe più idonea ad assumere la responsabilità del caso sarà identificata sulla base delle prevalenti necessità assistenziali del paziente. Nel caso in cui i pazienti siano seguiti attraverso progetti assistenziali a prevalenza valenza sanitaria, sarà l'infermiere che assumerà il ruolo di responsabile del caso.

I compiti del case manager territoriale sono:

- Fungere da punto di collegamento tra il paziente, la sua famiglia e gli altri professionisti del team multidisciplinare e multiprofessionale aziendale (intra ed extra ospedaliero);
- Rendere esecutivo il piano di dimissione concordato con l'equipe ospedaliera e territoriale;
- Valutare le condizioni abitative e familiari del paziente ed organizzare gli eventuali sopralluoghi alla casa del paziente (se necessario con altre figure professionali);
- Organizzare gli eventuali controlli periodici di follow up anche in collaborazione con il c.m.o.;
- Valutare il grado di realizzazione del percorso assistenziale post-dimissione.

- **Principali criteri per la valutazione multidimensionale del fabbisogno sanitario e sociale**

La scheda di segnalazione del caso ai servizi territoriali, utilizzata dalle unità operative ospedaliere, per segnalare il paziente che può avere necessità di dimissione protetta verso il domicilio o strutture protette dovrà riportare almeno le seguenti informazioni:

- Dati anagrafici
- Paziente già in carico ai servizi territoriali
- Valutazione della disabilità acquisita
- Segnalazione di eventuali invalidità pregresse
- Valutazione di tipo sociale (composizione familiare; presenza di barriere architettoniche nella casa)

Prima della dimissione, il case manager ospedaliero in raccordo con il case manager territoriale dovranno valutare ulteriormente il paziente, attraverso l'uso di scale di valutazione multidimensionali, allo scopo di individuare il setting assistenziale più adatto e pianificare il programma di dimissione.

Di seguito vengono evidenziate le dimensioni che dovranno essere indagate:

▪ **valutazione ospedaliera:**

- valutazione stato di coscienza/orientamento
- valutazione funzionalità motoria
- valutazione attività di vita quotidiana (ADL)
- valutazione rischi secondari (ad esempio lesioni da pressione, cadute, ecc.)
- valutazione clinica (diagnosi, prognosi, necessità di riabilitazione)

▪ **valutazione territoriale**

- valutazione del domicilio
- valutazione del care-giver
- valutazione di abilità e partecipazione
- valutazione della necessità di ausili e presidi
- valutazione della situazione economica del nucleo familiare.

3.3 Fase Post Ospedaliera

3.3.1 Assistenza nella Fase degli Esiti

Nell'organizzare l'assistenza al paziente con ictus nella fase post-ospedaliera occorre prestare particolare attenzione all'eterogeneità dei bisogni e alla conseguente necessità di offrire percorsi di assistenza diversificati e personalizzati. Sarà pertanto opportuno creare percorsi assistenziali garantendo integrazione e coordinamento tra ospedale e territorio e tra servizi sociali e servizi sanitari. Ciò si dovrà ricercare all'interno di un contesto organizzativo già posto in essere come quello per l'assistenza domiciliare integrata (DGR 124/99), della rete dei servizi (sociali e sanitari) per anziani e disabili (L.R. 5/94 e L.R. 2/3) o per le gravissime disabilità acquisite (DGR 2068/04).

L'allungamento della vita attiva e l'incidenza rilevante della patologia, anche su persone in piena età lavorativa, devono far abbandonare l'idea che l'ictus sia un problema circoscritto esclusivamente alla popolazione in età avanzata ed in grave situazione di non autosufficienza.

Un numero consistente di persone colpite da ictus dovrà infatti vivere una lunga parte della propria esistenza, interrompendo in modo traumatico una vita sociale in precedenza attiva e dovendo in futuro convivere con deficit che limitano anche fortemente la possibilità di svolgere le normali attività quotidiane.

Gli esiti dell'ictus, infatti, non vanno visti semplicemente come una somma di disabilità associate ad un deficit neurologico, ma comprendono anche le complesse conseguenze di queste disabilità sulla vita di relazione del paziente. La gravità del deficit è condizionata da numerosi fattori socio-culturali specifici di ogni singolo paziente e questo aspetto rende necessaria una accurata valutazione individuale durante la progettazione del percorso riabilitativo e di re-inserimento familiare, sociale e professionale post-ictus.

Seguendo le indicazioni delle linee guida per la riabilitazione, nel passaggio dalla fase acuta, alla fase riabilitativa, e da questa alla fase degli esiti, l'attenzione si sposta progressivamente dalla cura della patologia, alla riabilitazione, fino alla ricerca della massima partecipazione sociale possibile.

In questo ambito è perciò importante la qualificazione dei percorsi di assistenza domiciliare e residenziale, il potenziamento della medicina riabilitativa territoriale, l'adeguamento della rete dei servizi socio-sanitari per disabili adulti ai bisogni delle persone con età inferiore ai 65 anni che riportano esiti rilevanti da ictus, nonché la necessità di creare nuovi percorsi di riabilitazione territoriale sanitaria e sociale anche per le disabilità medio – gravi.

L'attivazione su base aziendale di una "rete stroke" implica, dunque, la costruzione di un modello organizzativo capace di garantire continuità tra l'assistenza ospedaliera e l'assistenza distrettuale e tra gli interventi sanitari e gli interventi sociali.

La costruzione di tale modello implica che già durante il ricovero ospedaliero l'unità operativa di degenza, o l'area di degenza dedicata ai pazienti con ictus, attivi specifiche modalità di coordinamento con le unità organizzative che forniranno assistenza sanitaria e sociale territoriale dopo la dimissione. Allo stesso modo a livello distrettuale devono essere garantiti processi di integrazione tra cure primarie e servizi sociali e socio-sanitari per anziani e disabili.

In termini generali e necessariamente esemplificativi, è dunque possibile individuare percorsi assistenziali dedicati sulla base della gravità degli esiti e della loro persistenza nel tempo:

- **Percorso 1 - Follow up**

Questo percorso è necessario alle persone che nella fase degli esiti non riportano alcun esito rilevante e per i quali non è perciò necessario l'attivazione di riabilitazione e/o di assistenza sanitaria e sociale. Per queste persone è necessario garantire la continuità terapeutica tra il medico ospedaliero e il medico di famiglia, il quale dovrà ricevere informazioni precise sullo stato clinico del paziente e sulle idonee procedure di follow-up. Pertanto la lettera di dimissione, primo anello di congiunzione tra ospedale e territorio, rappresenta uno strumento essenziale per attivare sia la continuità terapeutica e sia le idonee misure di prevenzione secondaria. Il medico specialista ospedaliero deve inoltre garantire un adeguato programma di *follow up* (entro i sei mesi dalla dimissione a seconda del quadro clinico), inserendo nella lettera di dimissione la data del primo controllo ambulatoriale.

- **Percorso 2 – Riabilitazione Territoriale**

È il percorso dedicato alle persone che manifestano un bisogno riabilitativo ed assistenziale a termine per le quali è possibile attivare l'assistenza riabilitativa, favorendo così una dimissione precoce. Si tratta di persone che possono tornare ad un buon livello di partecipazione sociale (ad es. persone in età lavorativa ed anziani parzialmente autosufficienti) e che quindi dopo la fase ospedaliera hanno particolarmente bisogno di un programma a termine di riabilitazione medica e sociale, non solo per riacquistare le ADL, ma soprattutto per riacquistare autonomia nell'ambiente di vita normale (casa, mobilità, lavoro).

- **Percorso 3 – Progetto personalizzato a lungo termine**

Questo percorso è rivolto alle persone non autosufficienti (anziani o in età adulta) che necessitano di un progetto personalizzato di assistenza sanitaria e sociale a lungo termine, al fine di garantire il ritorno alla massima partecipazione sociale compatibile con la gravità della patologia. Per queste persone occorre garantire la dimissione protetta dall'Ospedale con accesso alla rete dei servizi socio-sanitari (in particolare Servizio Assistenza Anziani e Unità di Valutazione Geriatrica (UVG) o Servizio territoriale disabili adulti).

La descrizione dei percorsi assistenziali mette in evidenza come il tema delle dimissioni protette, pur essendo di fondamentale importanza nel dare concreta forma alla continuità assistenziale, non può esserne l'unico strumento. La presa in carico sul territorio del paziente colpito da ictus, come già sottolineato, deve essere infatti diversificata in base ai bisogni del paziente e alle diverse caratteristiche del suo rientro nella vita sociale.

I percorsi sopradelineati implicano l'attivazione di modalità di dimissione precoce e/o protetta che si possono sviluppare, in relazione al piano assistenziale personalizzato, nei diversi setting assistenziali (Domiciliare, Riabilitativa territoriale, Residenziale).

3.3.2 La Dimissione Protetta e le Cure Domiciliari

L'assistenza domiciliare migliora la qualità di vita del paziente e dei suoi familiari e favorisce il processo di recupero e/o di mantenimento delle capacità autonome della persona nel proprio ambiente di vita quotidiana.

Nel 2004 i pazienti seguiti in assistenza domiciliare affetti da malattie cerebrovascolari, o da esiti (emiplegie, monoplegie) sono stati oltre 6.000. Dalla rilevazione dello stesso anno è possibile stimare un utilizzo della dimissione protetta per più di 1000 pazienti.

Le percentuali più elevate di assistiti si distribuiscono in due fasce di età: 65-79 (34%) e 80-89 (40 %); da non sottovalutare comunque il numero di pazienti ultranovantenni (14%) e di pazienti con età < 65 anni (12%).

La presa in carico del paziente che necessita di assistenza domiciliare deve avvenire, come già sottolineato, già durante il ricovero ospedaliero attraverso la valutazione congiunta del fabbisogno assistenziale del paziente, effettuata dal case manager ospedaliero in raccordo con il case manager territoriale, attraverso l'utilizzo della apposita scheda di segnalazione del caso ai servizi territoriali, permettendo quindi, la formulazione e pianificazione congiunta del piano di dimissione.

Come abbiamo visto nei capitoli precedenti, il case manager ospedaliero invia la richiesta di dimissione protetta al punto unico di accesso alle cure domiciliari che sulla base degli elementi forniti attiva tutti gli attori coinvolti e provvede a trasmettere ai Servizi Sociali gli elementi necessari per organizzare in modo integrato gli interventi.

Se, sulla base dei dati raccolti, la complessità assistenziale lo richiede, l'equipe territoriale programma una **visita congiunta con l'equipe ospedaliera** per concordare le azioni da intraprendere. Se invece le condizioni del paziente lo permettono, il case manager territoriale concorderà la data del 1° accesso domiciliare con i componenti dell'equipe territoriale (medico di medicina generale, infermiere, assistente sociale) eventualmente integrati da ulteriori competenze (fisiatra, fisioterapista/terapista occupazionale, logopedista ecc.) in base al piano di dimissione.

Inoltre, attraverso le valutazioni eseguite dai case manager, verranno individuati i casi in cui sarà necessario un sopralluogo domiciliare pre-dimissione da parte del Centro provinciale per l'adattamento dell'ambiente domestico, o, laddove non sia possibile, da parte del fisioterapista/terapista occupazionale, per verificare le eventuali necessità di modifiche strutturali all'abitazione.

In tale contesto la prescrizione dei dispositivi protesici deve costituire parte integrante del percorso terapeutico-assistenziale-riabilitativo e deve contenere un programma terapeutico di utilizzo del dispositivo comprendente:

- il significato terapeutico e riabilitativo;
- le modalità, i limiti e la prevedibile durata di impiego del dispositivo;
- le possibili controindicazioni;
- le modalità di verifica del dispositivo in relazione all'andamento del programma terapeutico.

La prescrizione deve inoltre essere integrata da un'esauriente informazione al paziente ed eventualmente a chi lo assiste, sulle caratteristiche funzionali e terapeutiche e sulle modalità di utilizzo del dispositivo stesso.

In tale contesto, il medico specialista prescrive il presidio più idoneo al paziente, sulla base delle condizioni clinico- psico-fisiche, nonché della qualità della vita di relazione dello stesso.

L'equipe territoriale elabora il Programma personalizzato di assistenza domiciliare (con eventuale sviluppo del Progetto riabilitativo domiciliare), che deve specificare obiettivi e tempi di verifica: il programma assistenziale domiciliare viene rivalutato dalla stessa equipe almeno ogni 6 mesi nei primi 18 mesi di presa in carico. Gli interventi integrati sono mirati alla soluzione di problemi ed al mantenimento della funzione e possono prevedere l'attivazione delle consulenze specialistiche ritenute necessarie dall'equipe curante.

Nei casi in cui si verifica un miglioramento delle condizioni cliniche del paziente, si procederà alla dimissione con l'eventuale presa in carico in altro percorso assistenziale: assistenza ambulatoriale, assistenza in Centri Diurni, ecc..

3.3.3 La Riabilitazione Post Ospedaliera

La Riabilitazione Post Ospedaliera dei pazienti con ictus è un processo in grado di offrire assistenza sanitaria riabilitativa con Progetto Riabilitativo Individuale i cui obiettivi sono:

- Prevenzione dell'ulteriore evoluzione del danno primario.
- Prevenzione/contenimento di eventuali danni secondari.
- Recupero e/o stabilizzazione/contenimento delle menomazioni secondarie al danno.
- Facilitazione della massima autonomia residua recuperabile.
- Facilitazione del reinserimento nell'ambiente di vita di provenienza.

Per perseguire questi obiettivi gli interventi possono essere indirizzati sia al soggetto che al contesto socio ambientale e si connotano come:

- Interventi Valutativi.
- Interventi Terapeutici.
- Interventi Assistenziali.
- Interventi Educativi/Informativi.

Il trattamento riabilitativo **post ospedaliero** è finalizzato a favorire sia il migliore recupero funzionale permesso dalla lesione e sia la migliore qualità di vita residua possibile. Nell'ambito del programma "**stroke care**" l'intervento riabilitativo post ospedaliero deve garantire:

- una rete di servizi alla Persona e di percorsi integrati tale da configurare idealmente un "Sistema" della Riabilitazione Post Ospedaliera che garantisca la continuità degli'interventi resi in regime di ospedalizzazione con quelli resi a domicilio, presso ambulatori ospedalieri e/o territoriali di Medicina Riabilitativa e/o all'interno di strutture socio-assistenziali;
- più percorsi e setting di cure diversificati da definirsi esattamente in base alle condizioni sanitarie e sociali del paziente. Il percorso della persona può infatti essere fortemente condizionato dalla situazione familiare e dalla rete di sostegno.

In una simile visione le attività riabilitative svolte in regime di degenza (riabilitazione intensiva/estensiva) devono essere caratterizzate essenzialmente da un forte orientamento alla definizione di un percorso di **accompagnamento alla domiciliazione** indipendente o assistita, intesa sia come rientro nella propria abitazione sia in ambiente protetto, in un disegno di continuità delle cure riabilitative.

– **Criteri di presa in carico da parte del Sistema della Riabilitazione Post Ospedaliera.**

- Presenza di disabilità' modificabile a seguito d'intervento riabilitativo.
- Iter diagnostico completato o definito.
- Danno cerebrale stabilizzato e a basso rischio d'instabilità clinica comportante condizioni che consentano la possibilità di vita in sicurezza a domicilio.

La continuità assistenziale, anche degli interventi riabilitativi, si realizza secondo le modalità organizzative sopradescritte. In tale contesto, si sottolinea l'importanza della condivisione del progetto riabilitativo tra l'equipe riabilitativa ospedaliera e quella territoriale (DGR 2068/2004 e DGR 2125/2005).

Non sono eleggibili per la Riabilitazione Medica Post-Ospedaliera.

- Pazienti con Disabilita' non modificabile a seguito d'intervento riabilitativo.
- Pazienti con Disabilita' ad evoluzione rapidamente ingravescente.

Criteri di Conclusione della presa in carico da parte del Sistema della Riabilitazione Post Ospedaliera:

Per ritenere concluse le Attività di Riabilitazione Post Ospedaliera occorre si realizzi almeno una delle seguenti condizioni

- Raggiungimento degli obiettivi stabiliti dal Progetto Riabilitativo Individuale.
- Verifica dell'impossibilità del raggiungimento dei medesimi obiettivi ipotizzati.

Prima del completamento del Progetto Riabilitativo Individuale o constatata l'impossibilità del relativo completamento, il responsabile del Progetto concorda con gli operatori del Team Multiprofessionale territoriale l'eventuale prosecuzione della presa in carico non riabilitativa.

3.3.4 La Residenzialità a Lungo Termine nei percorsi dedicati alle persone colpite da ictus

Il soggetto che può trarre beneficio dall'accesso in RSA è generalmente un paziente anziano, affetto da comorbidità ad andamento cronico e tendenza invalidante come previsto dalla LR 5/94, il quale, al termine del ricovero ospedaliero in fase acuta e riabilitativa, non è in grado di rientrare momentaneamente o definitivamente al domicilio per mutate condizioni cliniche, funzionali o sociali.

In termini generali e necessariamente esemplificativi è possibile individuare due livelli principali di intensità del bisogno rispetto ai quali possono essere individuati due distinti percorsi assistenziali:

- a) un primo gruppo di persone, stimabile in un numero piuttosto ridotto di casi che presentano una situazione di "gravissimo handicap acquisito", che può essere indirizzato ai servizi residenziali a lungo termine previsti dalla Deliberazione della Giunta Regionale 2068/04. Con tale DGR è stata infatti già prevista per le persone che riportano esiti di estrema gravità e non autosufficienza la realizzazione in ogni Azienda USL di un sistema integrato di interventi socio-sanitari domiciliari e residenziali: attivazione di nuclei residenziali dedicati in RSA o Centri residenziali per disabili con specifici requisiti strutturali e organizzativi. Tale sistema di interventi può dunque essere utilizzato anche per le persone che a seguito di ICTUS riportano gli esiti di alta disabilità previsti dalla DGR 2068/04;
- b) un secondo gruppo di persone di età superiore ai 65 anni, stimabile nella grande maggioranza dei casi, che potrà invece essere indirizzato verso le RSA della rete per gli anziani non autosufficienti di cui alla LR 5/94. I principali criteri di eleggibilità per l'invio in RSA sono:
 - situazione di non autosufficienza certificata dalla Unità di Valutazione Multidimensionale/Geriatria Territoriale ai sensi della normativa regionale vigente;
 - età superiore ai 65;
 - situazione familiare, sociale ed abitativa che impedisce in modo temporaneo o definitivo il ritorno al domicilio;
 - percorso riabilitativo individuale già concluso all'ingresso in struttura o non necessario.

In tutte le strutture residenziali che offrono assistenza socio-sanitaria a lungo termine a favore di persone con esiti da ICTUS, oltre al rispetto dei requisiti strutturali, organizzativi e funzionali previsti dalla normativa vigente (DGR 564/00) deve essere anche garantito un "progetto riabilitativo di struttura" comprendente:

- supervisione delle attività di riabilitazione per il mantenimento delle abilità residue, svolte in struttura da parte della Unità Operativa di Medicina Riabilitativa territorialmente competente o di personale Medico e sanitario fornito dalla struttura;
- formazione ed addestramento del personale assistenziale da parte di personale Medico e/o di fisioterapisti;
- assistenza sociale, psicologica ed educativa rivolta a pazienti e familiari per rispondere ai bisogni bio-psico-sociali specifici delle situazioni di disabilità acquisita.

Il ricovero in RSA per le persone colpite da ictus deve dunque avvenire nella fase degli esiti al termine della fase acuta e riabilitativa di ambito ospedaliero.

Merita infine particolare attenzione il tema della residenzialità a lungo termine a favore delle persone in età adulta, che pur rappresentando una percentuale estremamente ridotta di pazienti, presentano bisogni non completamente assimilabili alla fascia degli over 65. Laddove non sia assolutamente praticabile per motivi sanitari e sociali l'ospitalità al domicilio, le persone con età inferiore ai 65 anni possono essere ospitate, sulla base della tipologia di bisogno bio-psico-sociale, in Centri socio-riabilitativi residenziali (CSRR ex DGR

564/00) o in RSA che garantiscano una adeguata assistenza sanitaria, sociale e ospitalità alberghiera, nonché requisiti di umanizzazione adeguati ai bisogni psicologici e sociali delle situazioni di disabilità acquisita.

4. La Rete Stroke

Nell'ambito di ogni Azienda Sanitaria gli ospedali che ricoverano pazienti con ictus in fase acuta devono essere dotati dei requisiti essenziali o addizionali previsti dal modello **“stroke care”**.

La **“rete stroke”** rappresenta pertanto l'articolazione territoriale delle strutture ospedaliere della fase acuta dell'assistenza del Programma **“stroke care”** (strutture non dotate dei requisiti essenziali ma ugualmente inserite nel percorso **“stroke care”** che hanno un ruolo soltanto nella fase diagnostica; strutture in possesso dei requisiti essenziali e strutture in possesso dei requisiti addizionali) in raccordo funzionale con il sistema di emergenza territoriale (Centrale Operativa 118, emergenza territoriale e nodi della **“rete stroke”** (PS ospedali periferici; PS ospedali di riferimento) e con le strutture socio-sanitarie coinvolte nella gestione post-acuta dell'assistenza al paziente con ictus.

Il funzionamento della **“rete stroke”** deve essere assicurato da protocolli operativi condivisi che permettano un rapido inquadramento diagnostico ai fini del successivo trasferimento del paziente con ictus nelle strutture ospedaliere del territorio provinciale più idonee in relazione alla tipologia di interventi da erogare. Inoltre tutti i centri facenti parte della **“rete stroke”** dovranno costruire percorsi assistenziali omogenei e integrati con i servizi extraospedalieri territoriali di riferimento, al fine di offrire a tutti i pazienti con ictus un'assistenza appropriata nella fase post-ospedaliera.

La cooperazione tra i centri con i **requisiti essenziali** (che garantiscono la diffusione dei servizi) e i centri con i **requisiti addizionali** (che garantiscono la concentrazione di risorse di alta tecnologia) si svolgerà in base al grado di complessità della patologia di ogni singolo caso e alla possibilità di attuare specifiche procedure diagnostiche e terapeutiche.

Ogni Azienda Sanitaria modellerà la propria **“rete stroke”** su scala geografica con diversa estensione territoriale (Area Vasta, Provincia, Distretto), a seconda delle esigenze organizzative locali.

Nella fase di identificazione degli stabilimenti ospedalieri in grado di erogare una assistenza secondo il modello **“stroke care”** e quindi nella individuazione dei centri in possesso dei requisiti essenziali, dovrà essere considerato un volume di casistica tale da consentire la costituzione, la formazione e l'aggiornamento del team dedicato multidisciplinare e multiprofessionale.

La realizzazione della rete a livello locale dovrà essere esplicitata in un documento prodotto da ogni singola azienda, nel quale verranno indicate le modalità di implementazione dell'assistenza ai pazienti con ictus, in sintonia con il modello “stroke care”.

Appendice 1

Epidemiologia dell'ictus

L'ictus cerebrale si caratterizza per una rapida insorgenza di sintomi e segni di alterazione delle funzioni cerebrali, a carattere focale o generalizzato, di durata superiore alle 24 ore, o con esito rapidamente infausto, apparentemente di origine vascolare (26). Nell'80% dei casi l'ictus è causato da un infarto cerebrale, a patogenesi trombotica o embolica (ictus ischemico), mentre le emorragie rappresentano circa il 20% di tutti gli ictus, e comprendono l'emorragia intraparenchimale primaria, o ipertensiva (circa il 15% degli ictus), e l'emorragia subaracnoidea, generalmente secondaria a rottura di un aneurisma o di una malformazione artero-venosa.

Parlando di percorsi assistenziali dedicati, in questo documento si fa riferimento all'ictus ischemico e alla emorragia intraparenchimale, in quanto l'emorragia subaracnoidea richiede percorsi diagnostico-terapeutici specifici.

Per le dimensioni epidemiologiche e per l'impatto socio-economico, nei paesi industrializzati l'ictus rappresenta una delle più importanti problematiche sanitarie, costituendo la prima causa di invalidità permanente e la seconda causa di demenza.

L'incidenza dell'ictus si è ridotta fino agli anni '70, mostrando successivamente una stabilizzazione (27), e il valore attualmente atteso in Italia, in base ai principali studi epidemiologici disponibili è di 1,55 - 2,45 nuovi casi di primo ictus per mille abitanti all'anno (Tabella 1.1) (28-33).

Il rischio di ictus aumenta con l'età: in pratica raddoppia ogni 10 anni a partire dai 45 anni, raggiungendo il valore massimo negli ultra-80enni. Il rischio di recidiva varia dal 10% al 15% nel primo anno e dal 4 al 9 % per ogni anno nei primi 5 anni dall'episodio iniziale. Il 75% degli ictus, quindi, colpisce i soggetti di oltre 65 anni, mentre la frequenza nella popolazione europea di età inferiore ai 45 anni è meno del 5% (34). Il progressivo invecchiamento della popolazione e la considerazione che l'incidenza dell'ictus è strettamente collegata all'età, fanno ritenere che in Italia l'incidenza di eventi ictali aumenterà nei prossimi anni: le proiezioni fino al 2016 fanno ritenere che tale aumento sarà circa del 22.2% (35). Infatti, come evidenziato in figura 1, l'ISTAT segnala un progressivo aumento dell'indice di vecchiaia della popolazione italiana (rapporto tra popolazione ≥ 65 anni rispetto a quelli <14 anni $\times 100$) da 127.1 nel 2001 a 146.5 nel 2010. Analogamente, sta crescendo il rapporto di dipendenza, ovvero il rapporto tra popolazione non attiva e quella attiva, pari a 48,4 nel 2001 e previsto di 53.1 nel 2010.

Tabella 1.1: Studi prospettici sull'incidenza di primo ictus in Italia

	Autori	Anno	Tasso incidenza	Tasso incidenza corretto	Tasso mortalità a 30 gg
Umbria	Ricci et al. ²⁸	1991	2.54 ‰	1.55 ‰	20.3%
Valle D'Aosta	D'Alessandro et al. ²⁹	1992	2.23 ‰	2.15 ‰	31%
Veneto	Lauria et al. ³⁰	1995	2.24 ‰	1.70 ‰	33% (23% a 7 gg)
Calabria	Di Carlo et al. ³¹	1996	1.79 ‰	1.99‰	23.7%
Abruzzo	Carolei et al. ³²	1997	2.75 ‰	2.37 ‰	25.6%
Sicilia	Iemolo et al. ³³	2002	1.65 ‰	2.45 ‰	38%

La mortalità per ictus, dagli anni '50 a oggi, si è ridotta in maniera rilevante nei Paesi occidentali, e il decremento si è avuto, almeno in parte, grazie al controllo dell'ipertensione arteriosa (27,36). Anche in Italia il tasso di mortalità ha mostrato una tendenza al decremento, riducendosi del 30% circa tra il 1960 e il 1964 e tra il 1985 e il 1989 (37). Questa tendenza sembra tuttora in corso: recenti segnalazioni hanno infatti evidenziato un calo di oltre il 5% del tasso di mortalità tra il 1985 ed il 1994, con qualche differenza tra i due sessi. La prognosi dell'ictus rimane tuttavia grave: la mortalità a 30 giorni tra i pazienti con ictus ischemico è del 10%, mentre l'emorragia intraparenchimale primaria rappresenta circa il 25% degli ictus fatali (38). In Italia il 10-12% di tutti i decessi/anno è secondario a ictus, rappresentando la terza (e si avvia a divenire la seconda) causa di morte dopo le malattie cardiovascolari e le neoplasie.

La disabilità causata dal danno neurologico è un altro importante esito dell'ictus, oltre alla possibilità di decesso. Il 40-50% dei pazienti che sopravvivono perde in modo definitivo la propria autonomia mentre il 10% presenta una recidiva grave entro 12 mesi (38). In Italia oltre la metà dei sopravvissuti presenta una disabilità nelle activities of daily living (ADL) suscettibile di miglioramento mediante trattamento riabilitativo (tabella 1.2) (39). Secondo i dati d'incidenza italiani possiamo stimare circa 130.000 i nuovi casi all'anno di ictus, di cui circa la metà con disabilità a 6 mesi (29-30, 32, 40).

Tabella 1.2 - Percentuale di pazienti con disabilità dopo un primo ictus in Italia (studi di popolazione)

	Autori	Anno	Pz disabili a 30 giorni
Valle D'Aosta	D'Alessandro et al. ²⁹	1992	62%
Veneto	Lauria et al. ³⁰	1995	54%
Abruzzo	Carolei et al. ³²	1997	38.9% (ad 1 anno)
ILSA	Di Carlo et al. ⁴⁰	2002	67.6%

L'ictus determina quindi a cascata una sofferenza sia a livello umano che economico di notevole entità. Ciò motiva l'aumentata richiesta d'intervento riabilitativo per riconquistare autosufficienza, autonomia e reintegrazione laddove possibile nella comunità. Gli studi realizzati nel nostro Paese hanno mostrato che l'impiego di risorse per soddisfare questa richiesta risulta insufficiente: meno della metà dei pazienti candidati al trattamento riabilitativo lo svolgono effettivamente (41-42).

In Italia, nel 2001 le malattie cerebrovascolari, sono state la causa di 246.415 ricoveri pari al 36.7% del totale dei ricoveri per malattie del SNC e al 2.7% di tutti i ricoveri. In particolare, sono stati 118.730 i ricoveri classificati come DRG 14, all'interno dei quali sono di fatto compresi i pazienti con ictus (Tabella 1.3).

Tabella 1.3 : Ricoveri per malattie cerebrovascolari in Italia – Anno 2001
(fonte SIS, Ministero Salute)

	DRG 14	DRG 15	DRG 16-17
Ricoveri	118.730	70.282	57.403
DM (gg.)	11.3	7.3	9.4

Nel contesto del "Progetto di Ricerca sui Servizi di Ricovero per Pazienti con Ictus Cerebrale in Italia" (PROSIT), il numero dei DRG 14 nel 1999 in 7 regioni italiane considerate è risultato pari a 69.680 casi su una popolazione di 28.854.000 di abitanti, con un rapporto relativo di 2,3 casi per 1000 abitanti (43). I reparti in cui i DRG per patologie cerebrovascolari rientrano nelle prime trenta più frequenti cause di ricovero sono

la Neurologia (49.8% dei reparti con oltre 50 ricoveri anno per DRG 14) e la Medicina Generale (44.6%); il rimanente 5.6% viene ricoverato in altri reparti.

I dati relativi alla Regione Emilia Romagna sono riportati in **Appendice 2**.

Appendice 2

Ricoveri per Malattie Cerebrovascolari in Emilia Romagna

Nell'anno 2001 in Emilia-Romagna sono stati 11.779 i ricoveri appartenenti al DRG 14 (Tabella 2.1). In particolare da una analisi effettuata sui ricoveri 2002 con diagnosi principale di stroke acuto, con esclusione sia dei ricoveri ripetuti per la stessa patologia e sia dei dimessi dalle UO di riabilitazione e lungodegenza, si rilevano 6.437 dimessi dagli stabilimenti ospedalieri della regione (Tabella 2.2).

Tabella 2.1: Ricoveri per malattie cerebrovascolari in Emilia-Romagna - Anno 2001 (fonte Sistema Informativo Sanità e Politiche Sociali, Regione Emilia-Romagna)

	DRG 14	DRG 15	DRG 16-17
Ricoveri	11.779	7.984	4.384
DM (gg.)	17.0	7.7	11.8

Tabella 2.2: Dimessi con Diagnosi di Stroke Acuto in Emilia-Romagna - Anno 2002

Ricoveri ordinari (con codici ICD-9-CM in diagnosi principale = 433.x1, 434.x1), solo primi ricoveri; esclusi i dimessi con codici ICD-9-CM di emorragia in diagnosi secondaria; esclusi i ricoveri in UO di riabilitazione e lungodegenza (codice 56 e codice 60).

PRESIDIO	Dimessi 2002	%
VAL TIDONE	52	
BOBBIO	8	
PIACENZA	330	
VAL D'ARDA	44	
PIACENZA - CDC	33	
S. ANTONINO	4	
Totale Piacenza	471	7%
OSPEDALI RIUNITI-PR	508	
FIDENZA-S.SECONDO P.SE	53	
BORGO VAL DI TARO	13	
CITTA' DI PARMA	59	
PICCOLE FIGLIE	19	
Totale Parma	652	10%
S.MARIA NUOVA-RE	471	
QUADRIFOGLIO	178	
CASTELNOVO NE' MONTI	91	
Totale Reggio Emilia	740	11%
POLICLINICO-MO	441	
PROVINCIALE-MO	745	
VILLA ROSA	1	
Totale Modena	1.187	18%
BAZZANO	20	
PORRETTA TERME	52	
VERGATO	26	
LOIANO	29	

VILLA CHIARA	1	
PROF.NOBILI	1	
Totale Bologna Sud	129	2%
IMOLA-CASTEL S.PIETRO T.	122	2%
PRESIDIO UNICO BO NORD	274	4%
S.ORSOLA-MALPIGHI-BO	465	
BELLARIA MAGGIORE - BO	404	
VILLA ERBOSA	1	
NIGRISOLI	6	
MADRE F. TONIOLO	1	
VILLA LAURA	2	
Totale Bologna Città	879	14%
Totale Bologna	1.282	20%
ARCISPEDALE S.ANNA-FE	381	
CENTO	86	
ARGENTA	51	
COMACCHIO	84	
COPPARO	11	
QUISISANA	4	
VILLA SALUS-FE	3	
Totale Ferrara	620	10%
RAVENNA	236	
LUGO	24	
FAENZA	202	
DOMUS NOVA	8	
VILLA MARIA CECILIA	16	
Totale Ravenna	486	8%
FORLI'	258	
FORLIMPOPOLI	16	
S.SOFIA	1	
VILLA SERENA	3	
Totale Forlì	278	4%
CESENA	146	
MALATESTA NOVELLO	34	
S.LORENZINO	17	
Totale Cesena	197	3%
RIMINI-SANTARCANGELO DI ROMAGNA	289	
CATTOLICA	15	
RICCIONE	83	
VILLA MARIA-RN	13	
PROF.MONTANARI	2	
Totale Rimini	402	6%
Totale Regione	6.437	100%

Appendice 3

Le prove di efficacia relative alla “stroke care”

1. La stroke care e le sue diverse possibili configurazioni

Nonostante la elevata incidenza, la prognosi spesso grave e le sequele importanti sul piano fisico e neuropsicologico l'assistenza al paziente con ictus è sempre stata caratterizzata da un atteggiamento sostanzialmente “passivo”. Questa situazione si spiega in parte con il fatto che, a differenza di quanto si è verificato negli ultimi decenni nell'ambito di altre patologie acute rilevanti (ad esempio l'infarto del miocardio) per l'ictus in fase acuta non è tuttora disponibile una terapia farmacologica “ideale”, in grado cioè di migliorare in modo rilevante mortalità e disabilità, e che sia al tempo stesso facilmente somministrabile a tutti i pazienti, di basso costo e il cui profilo rischi/benefici sia nettamente a favore di questi ultimi.

L'ipotesi che modalità di assistenza “organizzata” collocate in aree di degenza “dedicate” ai pazienti con ictus (quello che in apertura di documento è stato definito **“stroke care”**) potesse migliorarne la prognosi non è recente e risale - con i primi studi non controllati - intorno al 1950. Ci sono tuttavia voluti circa 30 anni prima che fosse pubblicato il primo studio clinico randomizzato di confronto tra assistenza fornita in un reparto “dedicato” rispetto a quella erogata in un reparto di medicina generale. Successivamente sono stati condotti molti altri trials randomizzati che tuttavia non hanno dimostrato, individualmente, la superiorità della “stroke care” a causa della ridotta numerosità campionaria: lo studio di maggiori dimensioni aveva infatti incluso 417 pazienti mentre il più piccolo solamente 52. È stato necessario attendere i risultati di una revisione sistematica dei 23 studi randomizzati controllati disponibili (per un totale di 4911 pazienti inclusi) per evidenziare in modo convincente che i pazienti trattati in centri che offrivano una “stroke care” dedicata avevano una prognosi migliore (in termini di sopravvivenza e disabilità) rispetto a quelli ricoverati in reparti di medicina, neurologia e geriatria sprovvisti di modalità assistenziali “ad hoc” (tabella 3.1) (2).

Risultati confrontabili sono stati ottenuti anche in studi osservazionali - tra cui in Italia il PROSIT del 2001 (43) - nei quali (come peraltro accade anche negli studi considerati nella revisione Cochrane) variavano molto sia la definizione di “assistenza dedicata” sia i criteri di selezione dei pazienti.

Pur nella variabilità degli assetti organizzativi assistenziali sperimentati nei diversi studi, le successive analisi qualitative sul contenuto dei protocolli dei trials inclusi nella revisione Cochrane (2) hanno suggerito che i seguenti aspetti possono essere considerati come gli **elementi salienti della “stroke care”**: (18,44-45)

- a) **multidisciplinarietà di approccio da parte di un team esperto in malattie cerebrovascolari;**
- b) **precocità di avvio dell'intervento riabilitativo;**
- c) **applicazione di protocolli espliciti per la prevenzione delle complicanze maggiori;**
- d) **organizzazione di riunioni periodiche per la organizzazione e la gestione dei singoli casi;**
- e) **messa in atto di interventi mirati alla formazione e aggiornamento continuo del personale;**
- f) **coinvolgimento dei caregivers nel processo di riabilitazione;**

Oltre a questi aspetti organizzativi generali, sono stati identificati alcuni **aspetti specifici** che sembrano essere comuni a tutte le realtà in cui una assistenza dedicata ai pazienti con ictus si è dimostrata efficace nel migliorare la prognosi, riguardanti in particolare:

1. procedure diagnostiche e di monitoraggio clinico (medico e infermieristico)

2. strategie di gestione nelle fasi precoci (i.e. mobilitazione precoce, ricorso mirato alla cateterizzazione vescicale, trattamento di ipossia, iperglicemia e infezioni)
3. strategie riabilitative (i.e. approccio multidisciplinare coordinato, valutazione precoce per la dimissione).

Per una descrizione più accurata di questi aspetti vedi **appendice 4** (18,44).

Dagli studi disponibili non sembra invece emergere la necessità, per la stragrande maggioranza dei pazienti, di una dotazione particolare di strumentazioni rispetto a quella già comunemente presente nei reparti di degenza.

Il vantaggio offerto da questi aspetti assistenziali della **“stroke care”** potrebbe spiegare i risultati della revisione sistematica Cochrane sull'assistenza dedicata ai pazienti con ictus: dei 23 studi inclusi nell'analisi, infatti, uno solo aveva confrontato l'assistenza di un reparto di cura tradizionale con un'assistenza intensiva dedicata limitata alla fase acuta dell'ictus (*“acute unit”*), mentre negli altri studi la **“stroke care”** era erogata all'interno di reparti classificati come *“Unità miste acute e riabilitative”* (definite, nella revisione Cochrane, *“Comprehensive Units”*) o in Unità ad impronta principalmente riabilitativa (*“Rehabilitation Units”*) (tabelle 3.2 e 3.3) (2).

I dati della revisione Cochrane suggeriscono pertanto che, all'interno del concetto di “stroke care”, il modello organizzativo assistenziale basato sulla presenza di specifiche aree di degenza dedicate all'ictus è più efficace rispetto a un modello che consenta il ricovero dei pazienti in diverse unità operative utilizzando un “team-ictus itinerante” disponibile a chiamata (*“Mobile Stroke Team”*) (2). Pur tenendo conto delle differenti caratteristiche di ogni singola realtà locale, si ritiene comunque opportuno porre come riferimento lo standard organizzativo della comprehensive stroke care (area di degenza per il trattamento in fase acuta e per la riabilitazione precoce) quale modello più idoneo anche a garanzia della continuità e integrazione assistenziale.

Dal punto di vista quantitativo la superiorità dell'assistenza fornita in un contesto di **“stroke care”** si concretizza nella prevenzione di un decesso ogni 33 pazienti trattati e nel rientro a domicilio, in condizioni di autonomia funzionale, di un caso in più ogni 20 trattati. I benefici si manifestano in tutti i pazienti senza differenze di sesso, età, tipo e gravità del deficit. La durata del ricovero non è superiore a quella in reparti non dedicati, anche se gli autori della revisione Cochrane invitano a interpretare con cautela questo dato a causa della difficoltà di confrontare questo parametro nell'ambito di setting assistenziali differenti (2).

Accanto quindi alla presenza di letti dedicati e dei requisiti essenziali gli altri elementi indispensabili per mettere in atto un'assistenza secondo il modello “stroke care” sono:

- un approccio coordinato e integrato multidisciplinare;
- la presenza di personale specializzato nell'ictus e costantemente aggiornato attraverso programmi specifici di educazione e training.

Tabella 3.1 - Risultati della revisione Cochrane sull'efficacia di differenti modalità assistenziali di "Stroke Care" (2)

Confronto tra "Stroke Care" dedicata e altre modalità assistenziali			
OUTCOME	N° STUDI	N° PAZIENTI	OR (95% LC)
Morte alla fine del follow-up	26	4.911	0.82 (0.71-0.94)
Morte o Istituzionalizzazione alla fine del follow-up	25	4.859	0.80 (0.71-0.90)
Morte o Dipendenza alla fine del follow-up	23	3.935	0.78 (0.68-0.89)
Durata della Degenza in Ospedale e/o altre Istituzioni	17	4.143	-0.17 (-0.33/-0.01)
Morte a 5 anni di follow-up	2	535	0.63 (0.45- 0.89)
Morte o Istituzionalizzazione a 5 anni di follow-up	2	535	0.62 (0.43 – 0.89)
Morte o Dipendenza a 5 anni di follow-up	2	535	0.59 (0.38 – 0.92)
Confronto fra "Stroke Care" verso assistenza in reparti di Medicina Generale			
OUTCOME	N° STUDI	N° PAZIENTI	OR (95% LC)
Morte alla fine del follow-up	21	4.065	0.86 (0.74-1.01)
Morte o Istituzionalizzazione alla fine del follow-up	20	4.013	0.82 (0.72-0.93)
Morte o Dipendenza alla fine del follow-up	18	3.089	0.73 (0.63-0.85)

Tabella 3.2 - Quantità di informazioni per il confronto tra tipo di setting assistenziale testato nei diversi studi (2)

Tipo di confronto	Numero di studi	Numero di pazienti
<i>Stroke ward vs. general medical ward</i>	13	3193
<i>Mixed rehabilitation ward vs. general medical ward</i>	6	630
<i>Mobile stroke team (peripatetic care) vs. general medical ward</i>	2	2242
<i>Stroke ward vs. mixed rehabilitation ward</i>	4	542
<i>Stroke ward vs. mobile stroke team</i>	1	304

Tabella 3.3 - Modelli organizzativi dell'assistenza dedicata al paziente con ictus (2)

Modello organizzativo	Descrizione
<i>Stroke ward</i>	Team multidisciplinare con personale infermieristico specificamente addestrato localizzato in un reparto geograficamente definito, in cui vengono assistiti esclusivamente pazienti con ictus. Di questa categoria fanno parte: "Acute Units" - Accettano pazienti acuti con dimissione precoce (< 7gg.). Può includere un modello organizzativo "intensivo", con monitoraggio continuo e assistenza infermieristica potenziata Rehabilitation Units – Accettano pazienti dopo circa 7 gg (o più) dall'evento e sono incentrate sulla riabilitazione Comprehensive (acute + rehabilitation) Units – Accettano pazienti acuti ma forniscono anche trattamento riabilitativo, se necessario per alcune settimane.
<i>"Mixed Rehabilitation Ward"</i>	Team multidisciplinare con personale infermieristico specializzato localizzato in un reparto riabilitativo che offre assistenza anche a pazienti con patologie diverse dall'ictus
<i>"Mobile Stroke Team"</i>	Team multidisciplinare (privo di staff infermieristico specializzato) che assiste pazienti con ictus in diversi reparti e si occupa della continuità delle cure (4)
<i>"Generical Medical Ward"</i>	Assistenza offerta in un reparto internistico per acuti senza organizzazione multidisciplinare dell'assistenza

Uno studio osservazionale condotto in Italia nel periodo 2000-2004 su 260 Ospedali di sette regioni ha reclutato 11.572 pazienti con diagnosi di ictus cerebrale acuto e ricoverati, entro 48 ore dall'insorgenza dei sintomi, in Stroke Units (4.936) o in altri reparti (6.636) con l'obiettivo di confrontare gli esiti a lungo termine dei pazienti (mortalità e disabilità a 2 anni dall'ammissione in ospedale). I risultati mostrano che l'assistenza in Stroke Unit è associata con la diminuzione della probabilità di morte o di disabilità alla fine del follow-up (OR = 0.81; 95% CI = 0.72-0.91) (46).

2. Dimissione protetta precoce e integrazione ospedale-territorio

Come già detto in precedenza, alla fase acuta dell'ictus fa seguito un periodo caratterizzato dalla stabilizzazione degli esiti del danno neurologico, durante il quale un ruolo di primo piano viene rivestito dalla riabilitazione e dalle strategie assistenziali volte a favorire un reinserimento del paziente nel contesto familiare e sociale. Negli ultimi anni sono stati effettuati numerosi studi per valutare se percorsi di cura volti a dimettere più precocemente i pazienti con ictus dall'ospedale possano garantire un migliore recupero delle abilità funzionali e della vita di relazione. Una recente metanalisi (3) ha valutato cumulativamente i risultati di 11 studi clinici randomizzati sull'efficacia di una dimissione precoce associata a una integrazione tra assistenza ospedaliera e territoriale ("Early Supported Discharge": ESD), rispetto a sistemi di cura convenzionali. L'indicatore di esito principale considerato dagli autori è la combinazione di morte o dipendenza funzionale¹ riportata al termine del follow up dei singoli studi, mentre gli outcomes secondari sono la mortalità, il luogo di residenza, il punteggio ADL (normale e extended) e la valutazione del gradimento da parte di pazienti e familiari.

I risultati della metanalisi mostrano che, rispetto a sistemi di cura convenzionali, l'assistenza basata sulla ESD permette a 6 (IC95% 1-10) pazienti in più di riguadagnare l'indipendenza funzionale ogni 100 pazienti trattati. Differenze significative a favore dell'assistenza con ESD sono state osservate rispetto al punteggio della extended ADL e sul livello di soddisfazione dei pazienti. Non sembrano invece esserci differenze in termini di sopravvivenza tra i pazienti sottoposti a assistenza convenzionale e ESD (tabella 3.4) Questo dato sembra indicare che la prognosi "quoad vitam" dei pazienti con ictus si decide durante le fasi più precoci della "Stroke Care".

Una analisi per sottogruppi ha mostrato che i pazienti nei quali il beneficio della ESD è più evidente sono quelli con ictus di gravità lieve o moderata (punteggio all'indice di Barthel compreso tra 10 e 20 nella prima settimana dopo l'ictus) (figura 1).

Le modalità organizzative della ESD variano tra i vari studi: il modello più sofisticato (7/11 studi) prevede che un team multidisciplinare responsabile della ESD coordini sia la dimissione protetta, sia l'assistenza post-dimissione, fornendo al contempo la eventuale terapia riabilitativa domiciliare. Un secondo modello (2/11 studi) prevede che il team ESD coordini la dimissione e l'assistenza solo nelle fasi immediatamente successive, mentre un terzo modello, meno strutturato, è provvisto di un coordinamento da parte di team ESD solamente nella fase di dimissione, mentre l'assistenza nel periodo post-dimissione viene erogata da servizi territoriali non dedicati o da organizzazioni di volontariato (2/11 studi).

¹ Definita come punteggio dell'indice di Barthel <19/20 o della scala Rankin >2

Le analisi per sottogruppi focalizzate sulle modalità organizzative della ESD mostrano che la presenza di un team multidisciplinare ESD che coordini sia il percorso di dimissione protetta che l'assistenza post-dimissione produce il massimo beneficio per i pazienti rispetto a una assistenza convenzionale (figura 1).

Analogamente a quanto detto riguardo alle caratteristiche del team "Stroke Care" nella fase ospedaliera, anche nella fase degli esiti è possibile individuare gli **elementi essenziali per qualificare un "ESD team"**:

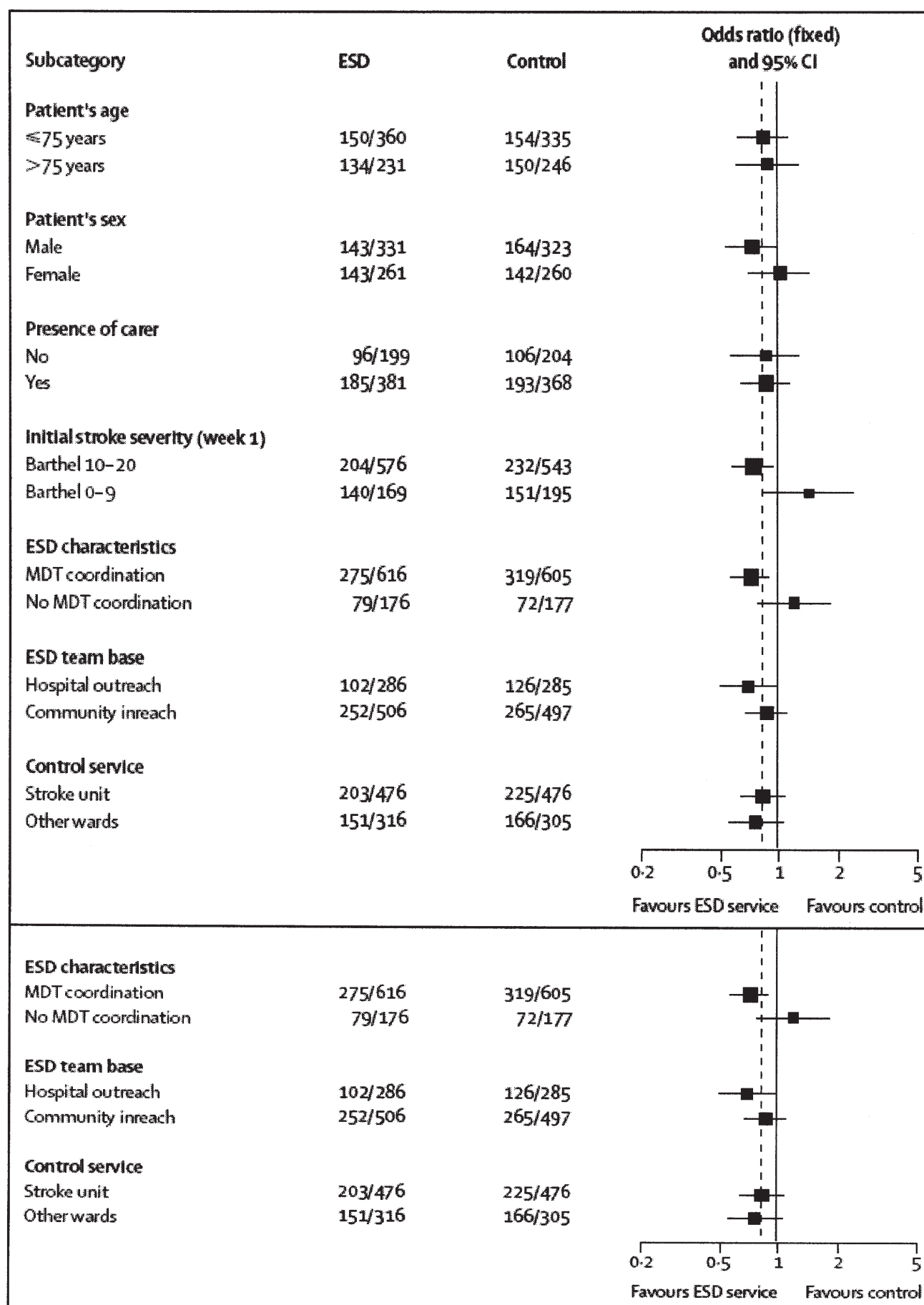
1. Erogazione di fisioterapia, terapia occupazionale, logopedia, supporto medico, infermieristico e sociale
2. Lavoro coordinato
3. Incontri periodici

I dati sin qui descritti suggeriscono che un team ESD multidisciplinare e multiprofessionale, dotato di specificità organizzativa, può offrire ulteriori possibilità di miglioramento della qualità di cura a un gruppo selezionato di pazienti con ictus, ponendosi non come alternativa alla "Stroke Care" della fase acuta, ma costituendone una indispensabile integrazione.

Tabella 3.4 – ESD rispetto a assistenza convenzionale: differenze relative ai principali indicatori di esito (3).

Esito	ESD	Assistenza convenzionale	Differenza (IC 95%)
Sopravvivenza	91%	90%	1 (-2, 4)
Residenza a domicilio	82%	77%	5 (1, 9) p=0,02
Indipendente nelle ADL	56%	50%	6 (1, 10) p=0,02

Figura 1 – ESD rispetto a assistenza convenzionale: Odds Ratio relativi a mortalità o dipendenza (outcome combinato) al termine del follow up in sottogruppi di pazienti e di modalità assistenziali



Appendice 4

Aspetti specifici del modello “stroke care” comuni a diversi studi clinici che ne hanno mostrato l’efficacia (18,44)

Valutazione e monitoraggio

Medico	Sistematicità di anamnesi clinica e visita medica Esami di routine (bio-umoral, ematologici, ECG, TC) Indagini su pazienti selezionati (Doppler carotideo, ecocardiogramma, RMN)
Infermieristico	Necessità assistenziali generali, segni vitali, valutazione della disfagia, bilancio idrico, valutazione del rischio di decubiti, monitoraggio neurologico
Riabilitativo	Valutazione del deficit e delle limitazioni funzionali

Gestione precoce

Gestione delle necessità fisiologiche	Gestione accurata dell'alimentazione e del bilancio idrico (spesso infusione ev di soluzione fisiologica nelle prime 12-24 ore) Monitoraggio e trattamento di infezioni, febbre, ipossia, iperglicemia.
Mobilizzazione precoce	Provvedimenti precoci per far raggiungere al paziente la posizione seduta ed eretta e per permettere la deambulazione
Assistenza infermieristica	Accurata posturazione e prevenzione dei decubiti Gestione della disfagia Evitare cateterizzazione vescicale quando possibile

Riabilitazione in team multidisciplinare

Processo riabilitativo	Incontri multidisciplinari formali settimanali (oltre a incontri informali) Riabilitazione precoce, individuazione degli obiettivi, coinvolgimento dei familiari Stretta collaborazione tra assistenza infermieristica e altre forme di assistenza multidisciplinare Accessibilità a informazioni sull'ictus, sulle possibilità di recupero e sulla disponibilità di servizi
Pianificazione della dimissione	Valutazione precoce dei bisogni alla dimissione Piano di dimissione coinvolgente il paziente e i familiari

Appendice 5

I trattamenti farmacologici efficaci nella fase acuta dell'ictus

Tra le terapie farmacologiche utilizzabili in fase acuta in grado di modificare la prognosi dell'ictus, le prove più consistenti di efficacia si sono avute a supporto dell'aspirina (ASA) e degli agenti fibrinolitici (rtPA).

Entrambi i trattamenti, tuttavia, presentano vantaggi e svantaggi (Tabella 5.1), e non si può dire che al momento sia disponibile per l'ictus acuto un trattamento farmacologico "ideale", cioè dotato di un impatto rilevante sulla prognosi, disponibile per tutti i pazienti in qualsiasi contesto organizzativo, e con costi contenuti.

I vantaggi dimostrati dall'ASA in acuto (relativa sicurezza, basso costo, facile somministrabilità in qualsiasi contesto) sono infatti associati a un effetto clinico di piccole dimensioni. La terapia farmacologica più promettente è al momento la trombolisi, ma il suo utilizzo nella pratica clinica è limitato da alcuni aspetti organizzativi (finestra terapeutica ristretta, necessità di accurata diagnosi differenziale tra forme ischemiche ed emorragiche, necessità di professionalità addestrate alla somministrazione) e il suo profilo rischio/beneficio è ancora oggetto di discussione, come verrà illustrato in seguito.

Tabella 5.1 - Vantaggi e svantaggi dei principali trattamenti farmacologici disponibili per i pazienti con ictus in fase acuta

	Vantaggi	Svantaggi
ASA	Relativa sicurezza, basso costo, somministrabile in qualsiasi contesto clinico e a tutti i pazienti con ictus ischemico acuto	Effetto clinico di piccole dimensioni (NNT= 111 per recidiva di ictus o morte)(47)
Rt-PA	Marcata riduzione di mortalità e dipendenza a 6 mesi dopo l'ictus (NNT=24) (48)	Aumento degli effetti avversi (decessi, emorragie intracraniche). Applicabile a una piccola parte dei pazienti con ictus ischemico acuto (finestra terapeutica ristretta). Costo elevato.

Trombolisi

Una revisione sistematica Cochrane indica che la trombolisi effettuata nelle prime tre ore dall'esordio è in grado di ridurre - al termine del follow up (che nella maggior parte degli studi è di circa 6 mesi dall'evento acuto) - la mortalità e la dipendenza (OR 0.66, 95% CI 0.53-0.83), senza differenze statisticamente significative in termini di effetti avversi (OR 1.13, 95% CI 0.86-1.48). Un confronto fra gli effetti del trattamento nelle prime tre ore verso quelli del trattamento nelle prime sei ore ha mostrato un trend in favore del trattamento precoce (Tabella 5.2) (48).

Complessivamente la terapia trombolitica determina una riduzione statisticamente significativa della proporzione di pazienti morti o funzionalmente non autonomi. Tuttavia questo beneficio è associato ad un aumento dei decessi nei primi 7-10 giorni, e ad un aumento di emorragie intracraniche e di decessi al follow-up dopo 3-6 mesi (48).

La relativa disomogeneità nei tempi di misurazione degli outcome e le diversità relative al tipo ed al dosaggio dei farmaci utilizzati nei diversi studi rendono complessa l'interpretazione di questi risultati, tanto da indurre gli autori della revisione a suggerire la necessità di ulteriori studi e l'opportunità di limitare l'uso del trattamento trombolitico a *setting* assistenziali altamente qualificati e in grado di raccogliere i dati di esito (48).

Tabella 5.2- Risultati revisione Cochrane su efficacia della trombolisi nell'ictus ischemico acuto (48)

Esiti	N° studi	N° pazienti	OR 95% IC
Morte per tutte le cause entro 7 giorni	9	3215	1.81 [1.46, 2.24]
Emorragia fatale entro 7-10 giorni	14	4909	4.34 [3.14, 5.99]
Vari sintomi inclusa emorragia intracranica fra i 7-10 giorni dall'evento acuto	19	5675	3.37 [2.68, 4.22]
Morte per tutte le cause durante il follow-up	19	5675	1.33 [1.15, 1.53]
Morte o dipendenza alla fine del follow-up	14	4807	0.84 [0.75, 0.95]
Morte per tutte le cause per anti-trombotico somministrato	17	5557	1.34 [1.15, 1.55]
Morte per tutte le cause per gravità dell'ictus	18	5366	1.22 [1.05, 1.42]
Morte o dipendenza alla fine del follow up di pazienti randomizzati nelle tre ore dall'evento	10	1311	0.66 [0.53, 0.83]
Morte o dipendenza per il tempo di trattamento entro 6 ore, tutti gli agenti.	16	3908	0.90 [0.79, 1.03]
Morte o dipendenza per il tempo di trattamento fino alle 6 ore con rt-PA	8	2171	0.85 [0.72, 1.01]
Morte per tutte le cause durante il follow up, per pazienti randomizzati entro le tre ore dall'evento	11	1338	1.13 [0.86, 1.48]
Morte per il tempo di trattamento entro 6 ore, tutti gli agenti.	16	3896	1.59 [1.34, 1.88]
Morti per il tempo di trattamento fino alle sei ore con rt-PA	8	2159	1.43 [1.11, 1.85]
Emorragia intracranica sintomatica- effetto del tempo di trattamento fino alle 6 ore con rt-PA.	8	2127	3.18 [2.30, 4.40]

Nel Marzo 2006, il Committee for Medicinal Products for Human Use (CHMP/85101/2006), su richiesta del Marketing Authorisation Holder (MAH), ha autorizzato la conclusione formale dello studio SITS-MOST ed ha ritenuto di continuare lo stesso studio come un registro dei pazienti con ictus ischemico acuto trattati con il farmaco "Actilyse" (**SITS-ISTR**). I risultati dello Studio SITS-MOST, sono stati pubblicati in concomitanza con la stesura finale del presente documento (49).

Acido acetilsalicilico

I risultati di due grandi studi controllati (50-51) e di una revisione sistematica (50) mostrano che il trattamento con ASA iniziato entro 48 ore dall'esordio dei sintomi di un ictus ischemico riduce i decessi e la disabilità residua a 6 mesi (Tabella 5.3).

Nello studio IST (International Stroke Trial) (19435 pazienti inclusi, dei quali 9720 trattati con ASA) si è visto che la terapia con ASA 300 mg/die continuata per 14 giorni dopo l'ictus permette di risparmiare 14 decessi ogni 1000 pazienti (2p=0.03) e di avere 10 pazienti funzionalmente autonomi in più a 6 mesi dall'ictus, rispetto a un regime di trattamento che esclude l'ASA (risultati aggiustati in base alla gravità dell'ictus all'esordio).

I benefici del trattamento antiaggregante controbilanciano ampiamente i rischi della terapia antiaggregante: a 6 mesi si hanno 2 emorragie intracraniche e 4 extracraniche provocate dall'uso di ASA ogni 1000 pazienti trattati, ma si evitano 7 recidive di ictus ischemico e circa 1 embolia polmonare. Lo studio IST ha anche evidenziato che un trattamento con eparina sottocute (5000 UI o 12500 UI/die) non modifica la prognosi

dell'ictus, ne' a 14 giorni, ne' a 6 mesi; tuttavia il dosaggio più elevato produce, rispetto alla dose inferiore, un numero significativamente maggiore di emorragie e di decessi o ictus non-fatali (12,6% versus 10,8%) a 14 giorni (50). Analoghi risultati si sono avuti dallo studio CAST (Chinese Acute Stroke Trial) (50), che ha randomizzato circa 20.000 pazienti a ASA entro 48 ore dall'esordio (160 mg/die per 4 settimane) o placebo. Non sembrano esserci differenze in termini di efficacia tra i diversi dosaggi di ASA utilizzati negli studi (52).

Tabella 5.3 - Antiaggreganti vs. controllo nell'ictus ischemico acuto (52)

Esiti	N° studi	N° pazienti	OR 95% IC
Morte o dipendenza al termine del follow-up	5	41207	0.94 [0.91, 0.98]
Morte da qualsiasi causa durante il periodo di trattamento	9	41399	0.92 [0.85, 1.00]
Morte da qualsiasi causa durante il follow-up	9	41399	0.92 [0.87, 0.98]
TVP durante il periodo di trattamento	2	133	0.78 [0.36, 1.67]
Embolia polmonare durante il periodo di trattamento	8	41325	0.71 [0.53, 0.96]
Recidiva di ictus ischemico/indeterminato durante il periodo di trattamento	8	41325	0.77 [0.69, 0.87]
Emorragia intracranica sintomatica durante il periodo di trattamento	9	41399	1.23 [1.00, 1.50]
Qualsiasi ictus/emorragia intracranica durante il periodo di trattamento	9	41399	0.88 [0.79, 0.97]
Grave emorragia extracranica durante il periodo di trattamento	9	41399	1.68 [1.34, 2.09]
Recupero completo dopo l'ictus (post hoc)	2	40541	1.06 [1.01, 1.11]

Appendice 6**Linee guida diagnostico-terapeutiche per la gestione del paziente con ictus**

- <http://www.spread.it/>
- www.rcplondon.ac.uk/pubs/books/stroke/index.htm
- <http://www.sign.ac.uk/pdf/sign64.pdf>
- http://www.molinette.piemonte.it/Molinette/guida/pdf_files/-1011548951.pdf

Appendice 7

Principali processi assistenziali nei pazienti con Ictus in fase acuta

➤ MONITORAGGIO DELLE FUNZIONI VITALI

Obiettivo : monitoraggio continuo delle prime 24/48 ore: (PA-FC-FR-TC-ECG-saturazione ossigeno) nei pazienti con indicazioni cliniche;

In rapporto alla gravità del paziente è da prediligere l'uso di schede per il monitoraggio del paziente critico attraverso la condivisione tra medici ed infermieri di specifici protocolli.

➤ CONTROLLO DEI VALORI DI GLICEMIA

Obiettivo : controllo e gestione iperglicemia.

➤ MONITORAGGIO DELLO STATO NEUROLOGICO

Obiettivo : osservazione del paziente, riconoscimento insorgenza di eventuali complicanze. È consigliato l'utilizzo della scala NIH.

➤ VALUTAZIONE DEL LIVELLO DI AUTONOMIA DEL PAZIENTE, DEL DEFICIT MOTORIO E DEFINIZIONE PROGRAMMA RIABILITATIVO

Obiettivo: individuazione dei bisogni assistenziali specifici del paziente al fine della programmazione delle attività di nursing generale e riabilitativo e di un percorso riabilitativo specifico quando le condizioni cliniche del paziente lo permetteranno.

Anche in fase acuta, e comunque entro le 48 ore dall'ingresso del paziente nell'area di degenza dedicata, deve essere definito uno o più programmi riabilitativi condivisi dal team multiprofessionale (ad es. in riferimento alla movimentazione del paziente allettato).

Appare appropriato l'utilizzo della scala di Rankin (24-25) per la valutazione del grado di disabilità complessiva. Strumenti aggiuntivi possono essere il Motricity Index per la valutazione della menomazione motoria, l'indice di Barthel o in alternativa la FIM per una valutazione più dettagliata del grado di non autonomia.

Il percorso riabilitativo individuale per ogni paziente deve comprendere tutto il periodo di degenza ospedaliero fino alla fase post-dimissione laddove risulti necessario.

E' fondamentale che fin dai primi momenti del ricovero in ambiente ospedaliero il personale infermieristico assicuri al paziente e ai suoi familiari (care givers) adeguate informazioni ed istruzioni circa le precauzioni da tenere presenti al fine di evitare problemi che si potrebbero ripercuotere negativamente sull'outcome del paziente stesso (inalazione silente nei disfagici, errata mobilitazione, trazioni sull'arto superiore plegico, e posture sbagliate al letto ecc..).

➤ MONITORAGGIO DELLO STATO NUTRIZIONALE

Obiettivi:

- Valutazione dello stato nutrizionale del paziente, fin dall'ingresso in reparto, da parte del personale infermieristico opportunamente addestrato, mediante la rilevazione degli indici antropometrici per il riscontro di eventuali carenze alimentari: (IMC o Body Mass Index); peso plica tricipitale, circonferenza braccio se il paziente è costretto al letto (es: stato comatoso));

- Prevenire l'insorgenza di uno stato di malnutrizione/denutrizione attraverso un monitoraggio continuo dell'introito alimentare giornaliero ed inoltre prevedere una adeguata educazione dei caregivers sull'alimentazione;

- Garantire una adeguata assistenza nei casi in cui il paziente è portatore di SNG/PEG (protocolli operativi standardizzati).

➤ VALUTAZIONE DISFAGIA

Obiettivo: riconoscere tempestivamente la presenza di disfagia (entro le prime 4-6- ore). Evitare tassativamente l'alimentazione e la somministrazione per os di qualsiasi sostanza se prima non si è verificata la presenza o assenza di tale disturbo presente ne13/45% dei pazienti con ictus in fase acuta, (4).

A tale fine è necessario l'addestramento del personale infermieristico per il riconoscimento del paziente con disfagia, mediante l'uso di protocolli di screening validati e di procedure condivise con il logopedista, per predisporre un piano riabilitativo adeguato e per la prevenzione delle complicanze.

➤ VALUTAZIONE DEL PROBLEMA ELIMINAZIONE INTESTINALE E/O URINARIA

Obiettivo: favorire il mantenimento dell'autonomia degli sfinteri anche mediante presidi esterni.

Per la gestione dell'incontinenza e/o ritenzione urinaria, frequente nel paziente con ictus nelle prime ore (fenomeno che può regredire), è preferibile ricorrere all'uso di presidi sanitari di tipo esterno riducendo al minimo l'uso dei cateteri vescicali a permanenza e/o in alternativa l'uso di cateterismi intermittenti. (4).

Per la gestione dell'incontinenza fecale la programmazione dei pasti e delle evacuazioni ad orari fissi, rappresentano misure efficaci per la rieducazione allo svuotamento volontario. L'aumento dell'apporto idrico e le modificazioni della dieta, costituiscono interventi efficaci per la prevenzione e trattamento della stipsi.

➤ VALUTAZIONE E PREVENZIONE DEL RISCHIO DI LESIONI DA DECUBITO E DI LESIONI SECONDARIE DA IMMOBILIZZAZIONE.

Rappresentano una criticità assistenziale ed un importante indicatore della qualità assistenziale. Il rischio di lesioni da decubito è legato ad un moltitudine di fattori favorenti, i più importanti sono da ricondurre a: scarsa mobilitazione del paziente, incontinenza urinaria, insufficiente cura della integrità della cute, inadeguato apporto nutrizionale.

Obiettivo: La prevenzione delle lesioni da decubito è legata ad un'attenta valutazione del rischio tramite apposite scale (Scala di Norton, Braden etc.) e dalla applicazione di una serie di misure assistenziali specifiche:

1. l'utilizzo di appositi materassi antidecubiti prevalentemente ad aria;
2. controllo / ispezione quotidiana delle aree cutanee più a rischio;
3. cambio posturale frequente, almeno ogni 2 ore;
4. esecuzione igiene quotidiana e ad ogni necessità (mantenere un buona idratazione, evitare l'uso di acqua troppo calda, evitare saponi alcalini e/o prodotti contenenti alcool);
5. evitare frizioni e massaggi sulle prominenze ossee.

In questo processo assistenziale gli esiti del paziente sono strettamente correlati all'efficacia della pianificazione assistenziale, alla sua puntuale attuazione in maniera integrata tra i diversi professionisti e figure di supporto.

➤ VALUTAZIONE E PREVENZIONE DEL RISCHIO DI TROMBOSI VENOSE PROFONDE

Obiettivo: prevenzione di complicanze vascolari-TVP da immobilizzazione. Rilevante è la prevenzione del rischio attraverso:

- attenta osservazione degli arti inferiori;
- mobilitazione passiva del paziente fermo al letto;
- posizionamento di calze antitrombo nei casi indicati e continuo controllo;
- mobilitazione attiva del paziente con programma personalizzato;
- riconoscimento tempestivo sintomi di eventuali complicanze (embolia polmonare).

➤ VALUTAZIONE E PREVENZIONE DELLE CADUTE (4)

Obiettivo: Un'attenta e corretta valutazione del rischio di caduta deve riguardare diversi fattori sia ambientali (presenza di pavimenti "scivolosi", barriere architettoniche alla circolazione interna al reparto, scarsa illuminazione, scarsa accessibilità dei servizi igienici, ecc.) sia assistenziali.

I principali aspetti da valutare per ridurre il rischio di cadute possono essere identificati in:

- valutare la consapevolezza di malattia e di disabilità del paziente e conseguente stato mentale;
- verificare il livello di autonomia del paziente nei trasferimenti e la stabilità durante la deambulazione;
- controllare i pazienti ad alto rischio;
- accompagnare in bagno i pazienti ad intervalli regolari;
- utilizzare appositi ausili di supporto alla deambulazione;
- considerare l'uso delle sponde al letto se il paziente è confuso e tenta di scendere dal letto involontariamente, facendo però attenzione che se esiste il rischio di scavalcare le sbarre la caduta può provocare un danno ancora maggiore.

➤ VALUTAZIONE DELLE TURBE COGNITIVE

Obiettivo: riconoscere tempestivamente la presenza di disturbi aprassici e afasici ed agnostici e conseguentemente definire gli interventi per una adeguata assistenza ed efficace comunicazione. Nelle condizioni di afasia è indispensabile da parte dell'infermiere che opera direttamente con il paziente sapere diagnosticare questa condizione e mettere in atto strategie per cercare di instaurare comunque una comunicazione al fine di riconoscere le sue necessità assistenziali, cercando di non scoraggiare il paziente stesso e motivarlo ad un recupero che potrà essere lento e spesso frustrante. E' di competenza del logopedista condurre il programma riabilitativo nell'ambito del progetto riabilitativo definito dal team.

➤ **VALUTAZIONE DELLO STATO PSICOLOGICO ED EMOTIVO DEL PAZIENTE E DEI FAMILIARI E DEL CONTESTO DI VITA**

Obiettivo: conoscere il contesto relazionale e familiare del paziente, in quanto una delle complicità più frequenti è la comparsa di depressione (9-37% in fase acuta, aspetto molto importante e da non sottovalutare. È quindi indispensabile assistere la persona e la famiglia nella gestione di questo problema con la partecipazione di altri professionisti (psichiatri e psicologi). Conoscere le risorse dell'ambiente familiare e sociale al fine di predisporre un adeguato percorso assistenziale

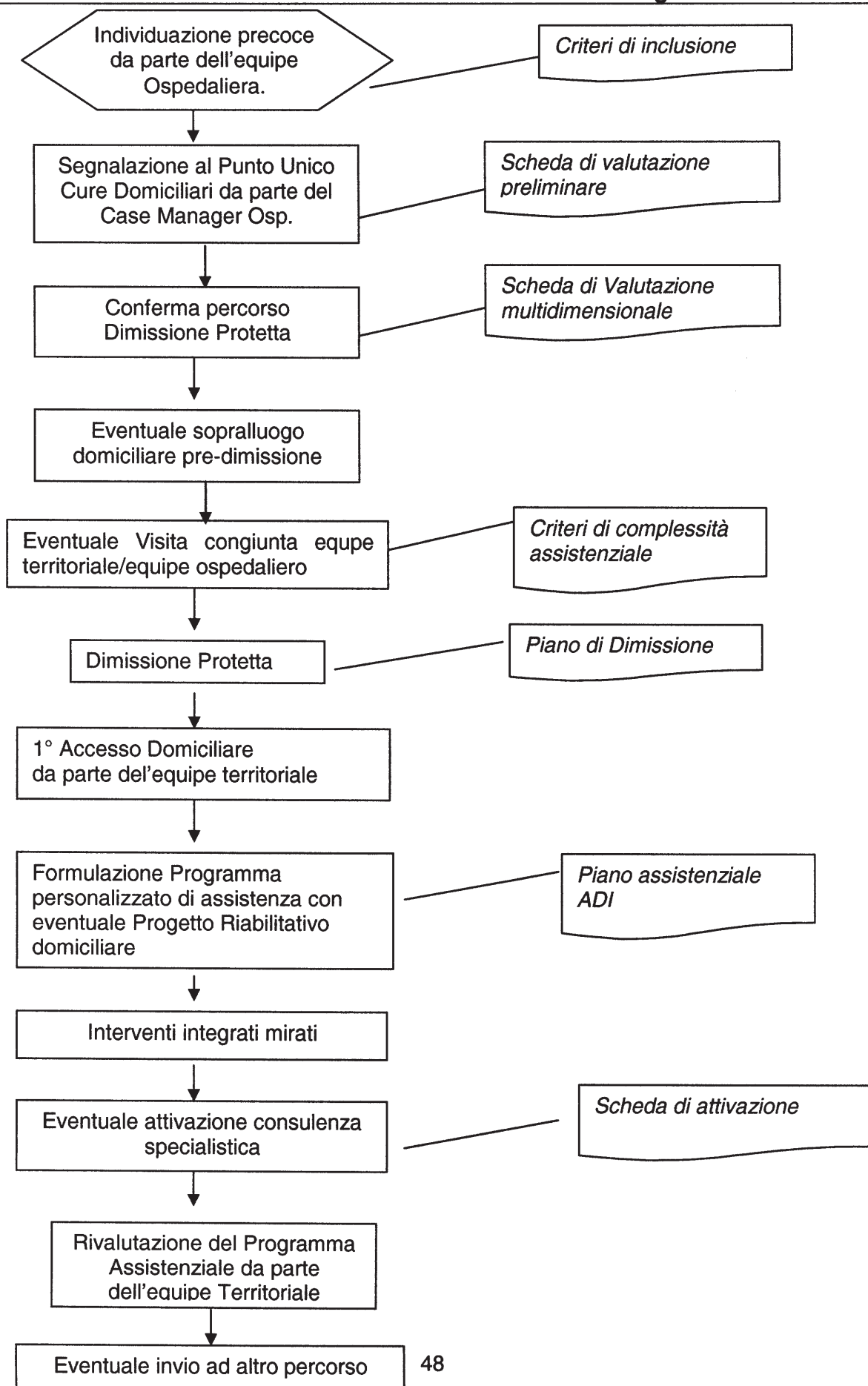
➤ **VALUTAZIONE CAREGIVER**

Obiettivo: tendere al ripristino delle condizioni di vita preesistenti al ricovero.

È indispensabile un'attenta valutazione ed assistenza alla persona ed alla famiglia, cercando di prediligere il reinserimento nel proprio nucleo familiare/ e o individuare un percorso assistenziale mirato e continuativo del quale il caregiver diventa figura di riferimento. A questo fine appare importante impostare ed attuare programmi di educazione sanitaria al paziente e ai familiari nella fase intra- e post-ospedaliera finalizzata, in particolare per i soggetti con disabilità significativa inemendabile, alla consegna di strumenti per la gestione a lungo termine di tali aspetti.

L'Obiettivo è di informare ed educare paziente e familiari su stili di vita efficaci per la prevenzione di recidive. In altre parole si tratta di responsabilizzare il paziente e i familiari al fine di modificare i comportamenti a rischio da un lato e dall'altro lato guidare il paziente a vivere comunque una vita "normale" anche nei casi in cui permane una invalidità residua.

Nei casi in cui il reinserimento al domicilio non sia possibile è indispensabile predisporre dei percorsi preferenziali in strutture residenziali riabilitative di tipo estensivo e/o assistenziali al fine di garantire una continuità di cura coinvolgendo le strutture territoriali disponibili.

Appendice 8**Presa in carico in Assistenza Domiciliare Integrata**

6. Bibliografia

1. Damian Jenkinson, Gary A Ford. Research and development in stroke services. *BMJ* 2006;332:318, doi:10.1136/bmj.332.7537.318
2. Stroke Unit Trialists' Collaboration.. Organised inpatient (stroke unit) care for stroke (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*, Issue 4, 2004. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.
3. Langhorne P, Taylor G, Murray G, Dennis M, Anderson C, Bautz-Holter E, Dey P, Indredavik B, Mayo N, Power M, Rodgers H, Ronning OM, Rudd A, Suwanwela N, Widen-Holmqvist L, Wolfe C. „Early supported discharge services for stroke patients: a meta-analysis of individual patients' data” *Lancet* 2005;365(9458):501-6.
4. SPREAD Stroke Prevention and Educational Awareness Diffusion. Ictus cerebrale: Linee guida italiane di prevenzione e trattamento, A.A. Bignamini, Editor. 2003, Hyperphar Group SpA - Catel Division: Milano. p. 297-376. <http://www.spread.it/>
5. The Intercollegiate Working Party for Stroke. Royal College of Physicians. National Clinical Guidelines for Stroke, 2nd edition. London, 2004; www.rcplondon.ac.uk/pubs/books/stroke/index.htm
6. Sandercock P et al. A systematic review of the effectiveness, cost-effectiveness and barriers to implementation of thrombolytic and neuroprotective therapy for acute ischaemic stroke in the NHS. *Health Technol Assess* 2002;6 (26)
7. Goldstein LB, Adams R, Becker K, Furberg CD, Gorelick PB, Hademenos G, Hill M, Howard G, Howard VJ, Jacobs B, Levine SR, Mosca L, Sacco RL, Sherman DG, Wolf PA, del Zoppo GJ. Primary prevention of ischemic stroke: A statement for healthcare professionals from the Stroke Council of the American Heart Association. *Stroke*. 2001 Jan;32(1):280-99
8. Clinical Evidence issue 12, December 2004. BMJ Publishing Group Ltd. 2004
9. Kothari RU, Pancioli A, Liu T, Brott T, Broderick J. Cincinnati Prehospital Stroke Scale: reproducibility and validity. *Ann Emerg Med*. 1999 Apr;33(4):373-8.
10. Kothari R, Jauch E, Broderick J, Brott T, Sauerbeck L, Khoury J, Liu T. Acute stroke: delays to presentation and emergency department evaluation. *Ann Emerg Med*. 1999 Jan;33(1):3-8.
11. EUSI European Stroke Initiative. <http://www.eusi.org/>
12. Brott T, Adams HP Jr, Olinger CP, Marler JR, Barsan WG, Biller J, Spilker J, Holleran R, Eberle R, Hertzberg V, et al. Measurements of acute cerebral infarction: a clinical examination scale. *Stroke*. 1989;20(7):864-70.
13. Adams HP Jr, Davis PH, Leira EC, Chang KC, Bendixen BH, Clarke WR, Woolson RF, Hansen MD. Baseline NIH Stroke Scale score strongly predicts outcome after stroke: A report of the Trial of Org 10172 in Acute Stroke Treatment (TOAST). *Neurology*. 1999;53(1):126-31
14. Lyden P, Lu M, Jackson C, Marler J, Kothari R, Brott T, Zivin J. Underlying structure of the National Institutes of Health Stroke Scale: results of a factor analysis. NINDS tPA Stroke Trial Investigators. *Stroke*. 1999;30(11):2347-54
15. Kothari R, Hall K, Brott T, Broderick J. Early stroke recognition: developing an out-of-hospital NIH Stroke Scale. *Acad Emerg Med*. 1997;4(10):986-90
16. Barber P., Demchuk M., Zhang J., Buchan A. M., for the ASPECTS study group : Validity and reliability of a quantitative computed tomography score in predicting outcome of hyperacute stroke before thrombolytic therapy. *Lancet* 2000; 355: 1670-74.
17. Mak HK, Yau KK et al. Hypodensity of >1/3 middle cerebral artery territory versus Alberta Stroke Programme Early CT Score (ASPECTS): Comparison of two methods of quantitative evaluation of early CT changes in hyperacute ischemic stroke in the community setting. *Stroke* 2003 May;34(5):1194-6.
18. Langhorne P, Dennis MS. Stroke units: the next 10 years. *Lancet*. 2004 Mar 13;363(9412):834-5
19. European Stroke initiative Recommendations for Stroke Management – Update 2003 *Cerebrovascular Dis* 2003; 16: 311-337
20. Management of patients with stroke. Rehabilitation, Prevention and Management Planning. Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). Vol. 64. 2002, Edimburgh: Scottish Intercollegiate Guidelines Network. <http://www.sign.ac.uk/pdf/sign64.pdf>
21. Basaglia N. Progettare la Riabilitazione. Milano:Edi-Ermes, 2002
22. Gruppo di Studio SIMFER Emilia Romagna. Protocollo di valutazione del paziente emiplegico vascolare. *Giorn Ital Med Riab* 1995; 9:195-205.
23. SSN, Linee-guida del Ministro della sanità per le attività di riabilitazione. *Gazzetta Ufficiale*, 1998 (124).
24. Rankin J. Cerebral vascular accidents in patients over the age of 60. *Scott Med L* 1957; 2:200-15.
25. Van Swieten JC et al. Interobserver agreement for the assessment of handicap in stroke patients. *Stroke* 1988; 19:604-607.

26. Hatano S. Experience from a multicentre stroke register: a preliminary report. *Bull WHO* 1976; 54: 541-553.
27. Whisnant JP. The role of the neurologist in the decline of stroke. *Ann Neurol*. 1983;14:1-7.
28. Ricci S, Celani MG, La Rosa F, Vitali R, Duca E, Ferraguzzi R, Paolotti M, Seppoloni D, Caputo N, Chiurulla C, . SEPIVAC: a community-based study of stroke incidence in Umbria, Italy. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 1991;54:695-698.
29. D'Alessandro G, Di Giovanni M, Roveyaz L, Iannizzi L, Compagnoni MP, Blanc S, Bottacchi E. Incidence and prognosis of stroke in the Valle d'Aosta, Italy. First- year results of a community-based study. *Stroke*. 1992;23:1712-1715.
30. Lauria G, Gentile M, Fassetta G, Casetta I, Agnoli F, Andreotta G, Barp C, Caneve G, Cavallaro A, Cielo R, . Incidence and prognosis of stroke in the Belluno province, Italy. First- year results of a community-based study. *Stroke*. 1995;26:1787-1793.
31. Di Carlo A, Inzitari D, Galati F, Baldereschi M, Giunta V, Grillo G, Furchi A, Manno V, Naso F, Vecchio A, Consoli D. A prospective community-based study of stroke in southern Italy: The Vibo Valentia incidence of stroke study (VISS). *Cerebrovasc Dis*. 2003;16:410-417.
32. Carolei A, Marini C, Di Napoli M, Di Gianfilippo G, Santalucia P, Baldassarre M, De Matteis G, di Orio F. High stroke incidence in the prospective community-based L'Aquila registry (1994-1998). First year's results. *Stroke*. 1997;28:2500-2506.
33. Iemolo F, Beghi E, Cavestro C, Micheli A, Giordano A, Caggia E. Incidence, risk factors and short-term mortality of stroke in Vittoria, southern Italy. *Neurol Sci*. 2002;23:15-21.
34. Gandolfo C, Conti M. Stroke in young adults: epidemiology. *Neurol Sci*. 2003;24 Suppl 1:S1-S3.
35. La Rosa F, Celani MG, Duca E, Righetti E, Saltalamacchia G, Ricci S. Stroke care in the next decades: a projection derived from a community- based study in Umbria, Italy. *Eur J Epidemiol*. 1993;9:151-154.
36. Brown RD, Whisnant JP, Sicks JD, O'Fallon WM, Wiebers DO. Stroke incidence, prevalence, and survival: secular trends in Rochester, Minnesota, through 1989. *Stroke*. 1996;27:373-380.
37. Khaw KT. Epidemiology of stroke. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 1996;61:333-338.
38. Warlow CP, Dennis MS, Van Gijn J, Hankey GJ, Sandercock PAG, Bamford JM, Wardlaw J. "Ictus. Condotta clinica basata sull'evidenza." McGraw-Hill, Milano 1998
39. Post-stroke Rehabilitation Guideline Panel. *Post-stroke Rehabilitation. Clinical practice guideline no. 16*. Rockville, Md: US Department of Health and Human Services, Public Health Service, Agency for Health Care Policy and Research; 1995.
40. Di Carlo A, Baldereschi M, Gandolfo C, Candelise L, Ghetti A, Maggi S, Scafato E, Carbonin P, Amaducci L, Inzitari D, Group IW. Stroke in an elderly population: incidence and impact on survival and daily function. The Italian Longitudinal Study on Aging. *Cerebrovasc Dis*. 2003;16:141-150.
41. Cavestri R, Buontempi L, Arreghini M, La Viola F, Mazza P, Tognoni G, Roncaglioni C, Longhini E. Access to rehabilitation facilities in an unselected hospital population affected by acute stroke. *Ital J Neurol Sci* 1997; 18:9-16.
42. Italian Cooperative Research ICR². Ictus cerebrale e riabilitazione: indicatori clinici e recupero (ICR²). *Eur Med Phys* 2003; 39:7-17.
43. Sterzi R, Micieli G, Candelise L. Assessment of regional acute stroke unit care in Italy: the PROSIT study. *Cerebrovasc Dis*. 2003;15 Suppl 1:16-18.
44. Langhorne P, Pollock A. What are the components of effective stroke unit care? *Age Ageing*. 2002 Sep;31(5):365-71
45. Rudd AG, Hoffman A, Irwin P, Pearson M, Lowe D. Stroke units: research and reality. Results from the National Sentinel Audit of Stroke. *Qual Saf Health Care*. 2005 Feb;14(1):7-12
46. Candelise L, Gattinoni M, Bersano A, Micieli G, Sterzi R, Morabito A, on the behalf of the PROSIT Study Group. Stroke-unit care for acute stroke patients: an observational follow-up study. *Lancet*. 2007; 369: 299-305.
47. Chen ZM, Sandercock P, Pan HC, Counsell C, Collins R, Liu LS, Xie JX, Warlow C, Peto R. Indications for early aspirin use in acute ischemic stroke : A combined analysis of 40 000 randomized patients from the chinese acute stroke trial and the international stroke trial. On behalf of the CAST and IST collaborative groups. *Stroke*. 2000 Jun;31(6):1240-9
48. Wardlaw JM, del Zoppo G, Yamaguchi T, Berge E. Thrombolysis for acute ischaemic stroke (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*, Issue 4, 2004. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.
49. Wahlgren N, Ahmed N, Dávalos A, Ford GA, Grond M, Hacke W, Hennerici MG, Kaste M, Kuelkens S, Larrue V, Lees KR, Roine RO, Soinne L, Toni D, Vanhooren G, for the SITS-MOST investigators. Thrombolysis with alteplase for acute ischaemic stroke in the Safe Implementation of Thrombolysis in Stroke-Monitoring Study (SITS-MOST): an observational study. *Lancet* 2007; 369:275-282

50. CAST: randomised placebo-controlled trial of early aspirin use in 20,000 patients with acute ischaemic stroke. CAST (Chinese Acute Stroke Trial) Collaborative Group. *Lancet*. 1997 Jun 7;349(9066):1641-9.
51. The International Stroke Trial (IST): a randomised trial of aspirin, subcutaneous heparin, both, or neither among 19435 patients with acute ischaemic stroke. International Stroke Trial Collaborative Group. *Lancet*. 1997 May 31;349(9065):1569-81.
52. Sandercock P, Gubitz G, Foley P, Counsell C. Antiplatelet therapy for acute ischaemic stroke (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*, Issue 4, 2004. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.

REGIONE EMILIA-ROMAGNA

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 11 febbraio 2008, n. 136

Linee guida per l'organizzazione della rete regionale per la riabilitazione delle gravi mielolesioni dell'Emilia-Romagna

LA GIUNTA DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Richiamati:

- il DLgs 30/12/1992, n. 502, così come successivamente modificato ed integrato, con il quale è stato attuato il riordino della disciplina in materia sanitaria a norma dell'art. 1 della Legge 23/10/1992, n. 421;
- la deliberazione del Consiglio regionale n. 1235 del 22/9/1999, che approva il Piano sanitario regionale per il triennio 1999-2001, il quale nel capitolo 6 (concernente le reti integrate dei servizi), al paragrafo 6.4 (riguardante forme e significato delle reti integrate di Servizi), individua la modellistica di organizzazione dei servizi afferenti alla medesima linea di produzione secondo il modello "hub & spoke", che prevede la concentrazione della produzione della assistenza di maggiore complessità in centri di eccellenza (hub) e l'erogazione del sistema di invio da centri periferici funzionalmente sotto-ordinati (spoke) cui compete principalmente la selezione e l'invio al centro di riferimento;
- la L.R. 21/4/1999, n. 3 di riforma del sistema regionale e locale;
- le L.R. 12/5/1994, n. 19, e 20/12/1994, n. 50, così come successivamente modificate ed integrate, nonché la L.R. 23/12/2004, n. 29, e successive modifiche, recante "Norme generali sull'organizzazione ed il funzionamento del Servizio sanitario regionale";
- il Piano sanitario nazionale 2006-2008, approvato con DPR 7 aprile 2006, che pone tra le strategie di sistema prioritarie per lo sviluppo l'attenzione alla promozione del Governo Clinico e della qualità nel Servizio sanitario nazionale, individuando questi concetti come il "cuore" delle organizzazioni sanitarie nell'ospedale, e dichiarando come il controllo dei costi e degli aspetti finanziari debba essere, quantomeno in larga parte, conseguenza del loro esercizio, giacché non è sensato porsi un obiettivo di efficienza se non vi è innanzitutto garanzia di qualità;
- il protocollo di intesa tra Governo, Regioni, Province autonome di Trento e Bolzano sul Patto per la salute 2007, sottoscritto in data 28 settembre 2007, nel quale si individuano i punti di debolezza del sistema sanitario italiano, al fine di evidenziare la necessità di porre in essere azioni idonee al loro superamento, come ad esempio l'inappropriatezza di alcune prestazioni rese in regime ospedaliero, la eccessiva lunghezza delle liste d'attesa, la insufficiente qualità dei servizi sanitari in alcune Regioni, criticità da superare attraverso il conseguimento da parte dell'intero sistema sanitario di gradi sempre più elevati di appropriatezza clinica ed organizzativa, obiettivo questo da raggiungere con un processo che va sviluppato con il coinvolgimento dei professionisti operanti nel campo della tutela della salute;

dato atto che con propria deliberazione 556/00 sono state approvate le linee organizzative ed operative essenziali sulla base delle quali definire gli assetti delle aree di attività di livello regionale Hub and Spoke;

richiamato il punto 2) del dispositivo della citata deliberazione 556/00 con il quale viene sottolineato il compito dell'Assessorato alla Sanità di provvedere, attraverso l'emanazione di apposite ulteriori linee guida, a formulare le indicazioni necessarie relative all'organizzazione delle singole funzioni specialistiche ospedaliere di rilievo regionale;

richiamata la propria deliberazione n. 1267 del 22 luglio 2002, con la quale si è provveduto ad approvare le linee guida specifiche per le seguenti aree di attività:

- Terapia dei grandi traumi;
- Terapia delle grandi ustioni;

- Riabilitazione;
- Trapianto di organi e tessuti;
- Terapia intensiva neonatale e pediatrica;
- Neuroscienze;
- Genetica medica;
- Malattie cardiache;
- Malattie rare - Emofilia e malattie emorragiche congenite;

richiamata in particolare la disciplina generale relativa all'assetto organizzativo della funzione complessiva di Riabilitazione dettata dalla deliberazione 1267/02 sopracitata, che individua i fabbisogni e il modello organizzativo della rete nel suo complesso in termini generali, demandando ad ulteriori disposizioni la definizione dei modelli afferenti le singole specifiche funzioni già individuando l'Azienda Unità sanitaria locale Città di Bologna - Ospedale Maggiore - quale futura sede regionale per la Unità spinale unipolare;

dato atto che l'Assessorato Politiche per la salute ha provveduto ad elaborare specifiche linee guida per l'organizzazione della rete regionale dell'Emilia-Romagna per la riabilitazione delle Gravi mielolesioni, predisposte dal gruppo di lavoro Hub and Spoke Riabilitazione istituito con determinazione del Direttore generale Sanità e Politiche sociali n. 9774 del 12/7/2006, e ritenuto pertanto necessario procedere all'approvazione di tale documento;

dato atto che la proposta di Piano sociale e sanitario dell'Emilia-Romagna per il triennio 2008-2010, approvato da questa Giunta regionale con delibera n. 1448 dell'1/10/2007, attualmente all'esame dell'Assemblea legislativa, conferma le scelte programmatiche, sopra esposte, e che pertanto il modello organizzativo per le aree di diagnostica ad elevata complessità definito dalla programmazione sanitaria regionale strategica, come nelle premesse evidenziata, è quello delle reti integrate di servizi secondo il modello Hub and Spoke;

valutato che la complessità degli assetti organizzativi e delle relazioni funzionali che devono essere previsti per integrare le attività dei diversi nodi della rete Gravi mielolesioni richiede competenze professionali specifiche e diffuse, e rende opportuna la più ampia partecipazione dei responsabili locali alla definizione degli assetti organizzativi e alla elaborazione degli strumenti e delle metodologie operative;

ritenuto pertanto opportuno istituire un Comitato Tecnico-Scientifico regionale con funzioni di supporto allo sviluppo strategico della rete assistenziale Gravi mielolesioni, e allo sviluppo degli strumenti e delle metodologie operative per il monitoraggio dell'attività svolta e la valutazione della qualità dei servizi prestati;

dato atto che con la propria deliberazione n. 2014 del 20/12/2007 è stato istituito il Registro regionale mielolesioni, e si è assegnato all'Azienda Unità sanitaria locale di Imola, nel territorio della quale ha sede il centro ad orientamento monospécialistico di Medicina riabilitativa Montecatone Rehabilitation Institute SpA, in relazione alla opportunità di associare la capacità organizzativa dell'Azienda al peculiare know out tecnico scientifico dell'Istituto Riabilitativo di Montecatone, l'incarico di realizzare il progetto di costituzione del Registro;

dato atto del parere di regolarità amministrativa, espresso dal Direttore generale Sanità e Politiche sociali dott. Leonida Grisendi, ai sensi dell'art. 37, comma 4 della L.R. 43/01 e successive modificazioni ed integrazioni, e della deliberazione della Giunta regionale 450/07;

dato atto altresì del parere favorevole della Commissione assembleare Politiche per la salute e Politiche sociali, nella seduta pomeridiana del 30 gennaio 2008;

su proposta dell'Assessore alle Politiche per la salute;

a voti unanimi e palesi, delibera:

1) di approvare il documento "Linee guida per l'organizzazione della rete regionale per la riabilitazione delle Gravi mielolesioni dell'Emilia-Romagna" in allegato, quale parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;

2) di dare mandato alle Aziende sanitarie della Regione di attuare quanto stabilito dalle linee guida di cui al precedente punto 1);

3) di istituire, per quanto in premessa esposto, un Comitato Tecnico-Scientifico regionale per la rete assistenziale Gravi mielolesioni, con funzioni di supporto allo sviluppo della rete assistenziale e alle attività di governo clinico a livello dipartimentale e aziendale. Il Comitato ha durata triennale ed è eventualmente rinnovabile;

4) di stabilire che le funzioni del Comitato di cui al punto precedente sono:

- perseguimento dell'obiettivo generale di valutazione della qualità dell'assistenza dei pazienti con mielolesione nella rete regionale dell'offerta, e di monitoraggio dell'implementazione dei percorsi clinico-organizzativi, delineati nel documento che si approva in allegato al presente provvedimento, da parte delle Aziende sanitarie regionali; nello specifico:
 - supporto alla programmazione regionale attraverso la verifica periodica del fabbisogno dell'offerta dei servizi riabilitativi per le gravi mielolesioni;
 - monitoraggio delle fasi di sviluppo della rete nei rispettivi ambiti territoriali;
 - governo clinico della rete dei servizi riabilitativi per le gravi mielolesioni attraverso il Registro regionale delle Gravi mielolesioni ed altre modalità di verifica della qualità dell'assistenza quali l'Audit clinico e organizzativo;
 - promozione delle attività di Ricerca all'interno della rete, favorendo la partecipazioni a studi nazionali e/o internazionali sulle mielolesioni;
 - promozione delle attività di formazione all'interno della rete;
- definizione delle modalità di raccordo con altri settori dell'area sanitaria, dell'area sociale e delle associazioni degli utenti;
- elaborazione di linee guida organizzative specifiche per la

riabilitazione delle gravi mielolesioni in età pediatrica in collaborazione con le altre professionalità coinvolte nella assistenza dei pazienti pediatrici;

- di individuare un apposito gruppo di lavoro tecnico, al proprio interno, che definisca il fabbisogno informativo del Registro regionale mielolesioni, già costituito da questa Giunta con deliberazione n. 2014 del 20/12/2007;

5) di stabilire che il Comitato Tecnico scientifico sia coordinato dal Responsabile del Servizio Presidi ospedalieri della Direzione generale Sanità e Politiche sociali e composto da:

- referenti clinici dei nodi della rete (referenti Hub, Spoke AT, Spoke A, Spoke O e Spoke T);
- referenti di direzione sanitaria delle due strutture Hub e delle tre sedi di Spoke AT (Ospedale Maggiore di Parma, Ospedale Maggiore di Bologna e Ospedale Bufalini di Cesena);
- un rappresentante del Gruppo di lavoro regionale Hub and Spoke Riabilitazione;
- rappresentanti della Direzione generale Sanità e Politiche sociali (Servizio Presidi ospedalieri, Servizio Pianificazione e Assistenza distrettuale, Servizio Governo dell'integrazione socio sanitaria e delle Politiche per la non autosufficienza) e della Agenzia sanitaria regionale;
- un rappresentante regionale della Federazione delle Associazioni dei Pazienti con mielolesione;

6) di demandare a successiva determinazione del Direttore generale Sanità e Politiche sociali della Regione Emilia-Romagna la costituzione del Comitato Tecnico scientifico, con le caratteristiche sopra definite;

7) di stabilire che l'Assessorato alle Politiche per la salute valuterà la necessità di aggiornare i contenuti delle linee guida di cui al precedente punto 1) decorsi tre anni dalla data di adozione della presente deliberazione;

8) di pubblicare il presente provvedimento, comprensivo degli allegati, nel Bollettino Ufficiale della Regione Emilia-Romagna.

(segue allegato fotografato)

Allegato

LINEE GUIDA PER L'ORGANIZZAZIONE DELLA RETE REGIONALE PER LA RIABILITAZIONE DELLE GRAVI MIELOLESIONI DELL'EMILIA-ROMAGNA

1. Premessa e scopo del documento

Il presente documento è rivolto all'organizzazione di una rete regionale di strutture e presidi riabilitativi per le persone affette da grave mielolesione acquisita al fine di ottimizzare i percorsi e ulteriormente qualificare l'assistenza.

Il Piano Sanitario Regionale 1999-2001 (prima attuazione per la rete ospedaliera con DGR n°556/2000) prevede l'organizzazione dei servizi ospedalieri secondo il modello Hub and Spoke, per alcune aree di attività che individuano funzioni necessitanti, per motivazioni di carattere epidemiologico di concentrazione della casistica: la concentrazione della casistica complessa per determinate funzioni è infatti associata ad un miglioramento della qualità degli esiti, dell'efficienza e dell'efficacia a lungo termine, di una programmazione in un ambito più ampio rispetto al territorio provinciale. In accordo a tale modello, alcune aree di attività vengono concentrate presso pochi centri di riferimento ad elevata dotazione tecnologica e organizzativa (Hub) mentre compete a tutti i centri periferici (Spoke) la selezione e l'invio dei pazienti ai centri di riferimento.

La deliberazione di Giunta regionale n° 1267/2002 "Piano sanitario regionale 1999/2001 - Approvazione di linee guida per l'organizzazione delle aree di attività di livello regionale secondo il modello "Hub and Spoke" individua, fra le Alte Specialità Riabilitative (Hub) previste in ambito regionale:

- l'Unità Spinale Unipolare (USU) quale centro a valenza sovraziendale per il trattamento degli esiti delle gravi mielolesioni;
- l'Unità per le Gravi Cerebrolesioni (UGC) per il trattamento dei gravi traumatizzati cranio-encefalici e di altre gravi cerebrolesioni acquisite;
- l'Unità per le Gravi Disabilità in Età Evolutiva (UDGE) per il trattamento delle gravi disabilità in età evolutiva.

In accordo a tale deliberazione, l'USU è collocata nel contesto di un SIAT (Sistema Integrato di Assistenza per i pazienti traumatizzati) ed in particolare presso la sede di Trauma Center (Hub) presso cui viene accolto e ricoverato il paziente nel minor tempo possibile dalla lesione midollare o sospetta tale, di qualsiasi natura e origine. La Azienda USL di Bologna (Ospedale Maggiore) è individuata quale sede per la USU regionale.

L'USU (Hub regionale), essendo una delle Alte Specialità Riabilitative, rappresenta un centro a valenza sovraziendale e/o regionale strettamente integrato funzionalmente con la rete complessiva dei servizi sanitari di riabilitazione di 2° e 1°

livello con i quali dovrà raccordarsi per seguire il disabile nel proprio territorio di vita garantendo il completamento del percorso riabilitativo secondo programmi ben definiti e vincolanti. Essa svolgerà pertanto anche un ruolo di coordinamento della rete dei servizi dedicati alle mielolesioni e di omogeneizzazione dei percorsi di cura, di organizzazione e di gestione di un sistema di registrazione degli eventi "Registro Mielolesioni" finalizzato sia alla valutazione della qualità dell'assistenza erogata che alla verifica del percorso di cura integrato tra i nodi della rete e di promozione della formazione continua in tale settore. L'USU sarà comunque riferimento per tutta la regione delle situazioni più complesse: livelli lesionali particolarmente alti o mielolesioni complicate da traumi complessi (cranico, toracico, etc.).

2. Contesto organizzativo attuale e articolazione dei nodi della rete

La deliberazione di Giunta regionale n. 1267/2002, attuativa di Piano Sanitario Regionale, individua tre SIAT con i relativi Hub: uno per l'Emilia Occidentale (Ospedale Maggiore di Parma) per le province di Piacenza, Parma e Reggio-Emilia; uno per l'Emilia Orientale (Ospedale Maggiore di Bologna) per le province di Modena, Bologna e Ferrara ed uno per la Romagna (Ospedale Bufalini di Cesena) per le province di Ravenna, Forlì-Cesena e Rimini.

Nel territorio regionale sono presenti inoltre 2 Centri ad orientamento monospecialistico di Medicina Riabilitativa (Villanova d'Arda della Azienda USL di Piacenza e il Montecatone Rehabilitation Institute s.p.a. nel territorio dell'Azienda USL di Imola) che già trattano prevalentemente mielolesioni: per il soddisfacimento delle necessità regionali sono stati loro computati 15 posti letto per Montecatone e 10 posti letto per Villanova d'Arda. L'attuale dotazione di posti letto regionali per la disciplina "Unità Spinale" (codice 28) risulta pari a 60 (50 posti letto a Montecatone e 10 posti letto a Villanova d'Arda) con la quale si provvede anche al soddisfacimento di necessità extraregionali.

Al momento l'USU di Bologna è una realtà individuata sul PSR, la sua realizzazione ed attivazione sarà possibile solo in tempi medio-lunghi, e pertanto si pone la necessità di organizzare un sistema a "rete clinica integrata" che garantisca una precoce, sicura e qualificata presa in carico dei soggetti mielolesi e li conduca al migliore outcome funzionale possibile ed alla migliore qualità della vita.

Appare in questa fase particolarmente necessario orientare la rete a garantire un uniforme governo clinico del sistema nel suo complesso. In questa prospettiva assumono importanza cruciale le connessioni fra i centri, per quanto riguarda la condivisione di modalità e strumenti operativi, di conoscenze e competenze

specifiche, e di sistemi di raccolta e gestione delle informazioni.

La rete dei servizi riabilitativi per le gravi mielolesioni avrà un coordinamento regionale, da parte del Servizio Presidi Ospedalieri della Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali, e sarà organizzata, in relazione alle funzioni dei nodi della rete in:

Funzione Hub: concorrono all'espletamento di tali funzioni 5 strutture del territorio regionale: i 3 Trauma Center (come Hub della fase acuta multispecialistica) e le 2 strutture monospecialistiche di Medicina Riabilitativa presenti nel territorio regionale (con funzioni di Hub sovraziendale). L'espletamento delle funzioni Hub relative in particolare alla gestione della fase dell'emergenza e della fase acuta, deve prevedere inoltre il necessario raccordo fra ciascuno dei 3 Trauma Center e le 2 strutture monospecialistiche di Medicina Riabilitativa finalizzato a ottimizzare il percorso del paziente e la qualità dell'assistenza, in relazione alle diverse caratteristiche organizzative e assistenziali delle 2 strutture monospecialistiche e alle caratteristiche cliniche dei pazienti mielolesi.

Funzioni Spoke: concorrono all'espletamento di tali funzioni le strutture di Medicina Riabilitativa di riferimento per ambiti territoriali sovraziendali denominate "Spoke A" con adeguato expertise nel trattamento delle mielolesioni; gli "Spoke O" e gli "Spoke T" con ambiti di riferimento aziendali e territoriali e con funzioni di seguito definite.

Gli "Hub" sono identificati nelle strutture complesse di Medicina Riabilitativa (codice 28: Unità Spinale) di Villanova D'Arda (Azienda USL di Piacenza) e di Montecatone Rehabilitation Institute s.p.a. nel territorio della Azienda USL di Imola.

Le strutture definite "Spoke A (Spoke Acuti)" sono identificate nelle strutture complesse di Medicina Riabilitativa presso gli Ospedali sede di Trauma Center (Spoke AT per le mielolesioni traumatiche: Ospedale Maggiore di Bologna, Ospedale Bufalini di Cesena e Ospedale Maggiore di Parma) e nelle strutture ospedaliere con UO complesse di Medicina Riabilitativa (codice 56: Riabilitazione Intensiva) per le mielolesioni non traumatiche.

Le strutture definite "Spoke O (Spoke Ospedalieri)" sono identificate nelle strutture ospedaliere con UO complesse di Medicina Riabilitativa (codice 56 e/o 60: riabilitazione intensiva e/o estensiva).

Le strutture definite "Spoke T (Spoke Territoriali)" sono identificate nelle strutture di riabilitazione territoriale abitualmente organizzate a livello distrettuale.

3. Impegni e responsabilità delle strutture della rete regionale integrata di servizi riabilitativi per le gravi mielolesioni

La adesione alla rete regionale delle gravi mielolesioni comporta, da parte dei Centri Partecipanti e delle Aziende di appartenenza, la condivisione di un forte orientamento alla sussidiarietà ed alla partnership nel corso del processo di cura.

Si riportano di seguito i compiti e le funzioni dei nodi della rete integrata dei servizi riabilitativi per le gravi mielolesioni che concorrono a garantire un percorso di cura appropriato al paziente mieloleso:

Hub: Strutture complesse di alta specialità di Medicina Riabilitativa (codice 28: Unità Spinale), specificatamente dedicate alla presa in carico omnicomprensiva in regime di riabilitazione intensiva delle persone con grave mielolesione. I centri Hub sono impegnati in particolare a:

- Prendere in carico direttamente i pazienti la cui complessità clinica richieda l'intervento dei centri Hub in stretta connessione con le sedi di Trauma Center al fine di gestire in modo appropriato la fase dell'emergenza e la fase acuta del percorso assistenziale;
- Fornire attività di "secondo parere" su progetti riabilitativi svolti dalle strutture della rete;
- Raccogliere, elaborare e mettere a disposizione dei centri della rete i dati del sistema informativo ("Registro Gravi Mielolesioni"), attraverso una attività periodica e strutturata di reporting al fine di monitorare l'appropriatezza del percorso e la qualità dell'assistenza;
- Promuovere le attività di Audit all'interno della rete;
- Promuovere le attività di Ricerca all'interno della rete.
- Mettere a disposizione delle altre strutture di rete competenze utili alla formazione/training ed all'aggiornamento degli operatori e dei care-givers.

Si individuano quali sedi per l'espletamento delle funzioni Hub le due strutture complesse di Medicina Riabilitativa (codice 28: Unità Spinale) presenti nel territorio regionale presso Villanova D'Arda (Azienda USL di Piacenza) e presso il Montecatone Rehabilitation Institute s.p.a. nel territorio della Azienda USL di Imola. Sarà compito delle Aziende Sanitarie provvedere alla stesura di accordi attuativi locali con i due Centri Monospecialistici al fine di garantire la tempestiva e precoce presa in carico del paziente con mielolesione e l'appropriata gestione delle fasi (in particolare la fase dell'emergenza e la fase acuta) dell'assistenza, tenendo conto delle differenti peculiarità organizzative e assistenziali dei due Centri Monospecialistici e delle caratteristiche cliniche dei pazienti mielolesi.

Spoke A (Spoke Acuti): Strutture complesse di Medicina Riabilitativa ospedaliera che si distinguono in:

Spoke AT, operanti nelle sedi di Trauma Center per i quali deve essere previsto l'accesso immediato della competenza fisiatrica con expertise nell'assistenza al paziente con mielolesione e garantita una immediata presa in carico omnicomprensiva. In concomitanza con la presa in carico riabilitativa tempestiva deve essere attivata una immediata segnalazione al centro di coordinamento (Hub) sede del "Registro Mielolessioni" e la predisposizione del migliore percorso possibile per il paziente. Le strutture definite "spoke AT" sono identificate nelle UO complesse di Medicina Riabilitativa dei tre Trauma Center (Ospedale Maggiore di Bologna, Ospedale Bufalini di Cesena e Ospedale Maggiore di Parma).

Spoke A, operanti presso le strutture ospedaliere con UO di Medicina Riabilitativa (codice 56) che garantiscono il corretto e completo indirizzamento dei casi presenti nella rete ospedaliera regionale verso le sedi appropriate di cura delle mielolessioni non traumatiche. Questo livello di funzione viene affidata alle UO di Medicina Riabilitativa ospedaliere che assicurano la consulenza presso i reparti per acuti dei diversi presidi ospedalieri della regione.

Spoke O (Spoke Ospedalieri): Strutture complesse di Medicina Riabilitativa ospedaliere dotate di degenza di riabilitazione intensiva, ed in alcuni casi anche estensiva (codice 56 e 60), in grado di effettuare la presa in carico omnicomprensiva di pazienti con mielolesione nella fase di eventuale deospedalizzazione dai centri Hub verso gli Spoke T a garanzia della continuità assistenziale nei percorsi di cura. Gli spoke O hanno il compito di rispondere al fabbisogno di una limitata area territoriale, di norma al fabbisogno della struttura ospedaliera in cui sono inserite e del territorio dell'azienda, per i livelli di complessità che non richiedono l'intervento degli Hub. Hanno il mandato di accogliere i pazienti residenti nel proprio ambito territoriale provenienti dai centri Hub, per il completamento del progetto riabilitativo, se necessario, e predisposizione del piano di domiciliazione.

Spoke T (Spoke Territoriali): Strutture di Medicina Riabilitativa articolate a livello distrettuale che svolgono la funzione di spoke per la gestione dei percorsi di deospedalizzazione e il reinserimento delle persone mielolese, nonché di effettuazione degli interventi necessari per il mantenimento nel lungo periodo secondo quanto previsto dai centri Hub. Attivati precocemente per preparare la dimissione dagli Hub, hanno il compito di garantire la continuità della presa in carico post dimissione e la gestione dei progetti long term territoriali e di follow up.

Gli spoke T sono tenuti a:

- Condividere i principi generali del progetto regionale sulla presa in carico riabilitativa delle persone mielolese;
- Condividere il modello organizzativo proposto e i criteri di funzionamento delle relazioni fra i nodi della rete;

- Utilizzare i sistemi di indicatori proposti dal Comitato Tecnico-Scientifico, condivisi e comuni a tutte le strutture della rete;
- Collaborare alla raccolta di dati per il Registro Regionale delle Gravi Mielolesioni;
- Collaborare alle attività di formazione, aggiornamento, informazione proposte all'interno della rete, e indirizzate sia ai propri operatori che ai care-givers;
- Individuare gli operatori del team riabilitativo responsabili di gestire le attività di rete e di mantenere le relazioni con le altre strutture di rete.

E' da ritenere opportuna la costituzione di un Comitato Tecnico Scientifico Mielolesioni, quale organismo regionale che svolge funzione di coordinamento e di verifica della attività della rete integrata dei servizi riabilitativi per le gravi mielolesioni, coordinato dal Resp.le del Servizio Presidi Ospedalieri della Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali e composto da:

- referenti clinici dei nodi della rete (referenti Hub, Spoke AT, Spoke A, Spoke O e Spoke T);
- referenti di direzione sanitaria delle due strutture Hub e delle tre sedi di Spoke AT (Ospedale Maggiore di Parma, Ospedale Maggiore di Bologna e Ospedale Bufalini di Cesena);
- un rappresentate del Gruppo di Lavoro regionale Hub and Spoke Riabilitazione;
- rappresentanti della Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali (Servizio Presidi Ospedalieri, Servizio Pianificazione e Assistenza Distrettuale, Servizio Governo dell'Integrazione Socio Sanitaria e delle Politiche per la non Autosufficienza) e della Agenzia Sanitaria regionale;
- un rappresentate regionale della Federazione delle Associazioni dei Pazienti con Mielolesione.

Tale Comitato dovrà perseguire l'obiettivo di valutazione della qualità dell'assistenza dei pazienti con mielolesione nella rete regionale dell'offerta e di monitoraggio dell'implementazione dei percorsi clinico-organizzativi delineati nel presente documento da parte delle Aziende Sanitarie regionali.

Il Comitato Tecnico-Scientifico Mielolesioni ha le seguenti funzioni:

- Supporto alla programmazione regionale attraverso la verifica periodica del fabbisogno dell'offerta dei servizi riabilitativi per le gravi mielolesioni;
- Monitoraggio delle fasi di sviluppo della rete nei rispettivi ambiti territoriali;
- Governo clinico della rete dei servizi riabilitativi per le gravi mielolesioni attraverso il Registro Regionale delle

Gravi Mielolesioni ed altre modalità di verifica della qualità dell'assistenza quali l'Audit clinico e organizzativo;

- Promozione delle attività di Ricerca all'interno della rete, favorendo la partecipazioni a studi nazionali e/o internazionali sulle mielolesioni;
- Promozione delle attività di Formazione all'interno della rete;
- Definizione delle modalità di raccordo con altri settori dell'area sanitaria, dell'area sociale e delle associazioni degli utenti.
- Elaborazione di linee guida organizzative specifiche per la riabilitazione delle gravi mielolesioni in età pediatrica in collaborazione con le altre professionalità coinvolte nella assistenza dei pazienti pediatrici.

La rete integrata dei servizi riabilitativi per le mielolesioni ha dunque quale modello di riferimento, nella fase di transizione verso l'USU, quello della Unità Spinale "in rete". I tre Trauma Center integrano le competenze multispecialistiche necessarie per la gestione della fase acuta con le competenze e le risorse dei centri Monospecialistici regionali, rispettivamente con Villanova d'Arda e con il Montecatone Rehabilitation Institute s.p.a. Le tre Unità Spinali "in rete" risultanti (Emilia Occidentale, Emilia Orientale e Romagna), corrispondenti alla attuale suddivisione territoriale dei SIAT, manterranno comunque una operatività basata su linee guida condivise ed uno stretto coordinamento organizzativo, professionale e scientifico che sarà assicurato dal Comitato Tecnico Scientifico Mielolesioni.

Tale modello a rete ha l'obiettivo di superare le criticità presenti nella rete italiana e regionale dell'assistenza alle persone con mielolesione che riguardano:

In alcuni casi l'insufficiente collegamento fra emergenza e fase riabilitativa in assenza di percorsi definiti ed univoci. Frammentazione tra le strutture dedicate alla cura delle persone con mielolesione e la rete riabilitativa sanitaria e sociale territoriale. Vi sono inoltre una serie di indicatori indiretti di una carenza di una corretta riconsegna della persona con lesione midollare al suo ambito socio-famigliare con il più alto livello di integrazione possibile compatibilmente con le limitazioni di attività presenti.

Elevato numero di persone che, seppur ancora in giovane età, non hanno ripreso un'attività lavorativa, ma hanno sostentamento economico unicamente dall'indennità di pensione (INPS o INAIL).

Troppi re-ricoveri (52% in Italia secondo lo studio GISEM) difficilmente giustificabili solo da reali necessità sanitarie.

Difficoltà di accesso alle prestazioni diagnostico-terapeutiche non attinenti direttamente la lesione midollare e

conseguente rischio di complicanze in assenza di un outreach dei professionisti della rete US nei diversi ambiti specialistici.

4. Definizione della popolazione candidata al trattamento in Unità Spinale

Deve essere assicurato un percorso in Unità Spinale ai pazienti mielolesi che presentino le seguenti caratteristiche:

Eziologia traumatica (riferimento del grado ASIA entro la prima settimana: <http://www.asia-spinalinjury.org/>)

Lesioni midollari complete (ASIA A);

Lesioni incomplete ASIA B e C;

Lesioni incomplete ASIA D qualora presentino associata una o più delle seguenti condizioni: trauma toracico con complicanze respiratorie, traumi associati del bacino gravi e complessi, lesioni cutanee da pressione.

Eziologia non traumatica

(Cause vascolari, infiammatorie e da Ernia Discale);

Grado ASIA A e B sempre;

Grado ASIA C e D se complicati (vescica non bilanciata con o senza segni di interessamento delle alte vie urinarie, piaghe da decubito, spasticità severa).

È raccomandato un percorso in Unità Spinale anche per i pazienti che presentino mielopatia cervicale con tetraparesi grave (ASIA C o superiore) associata a severe complicanze vescicali, cutanee e/o del tono.

5. Principali Obiettivi Assistenziali

La necessità di garantire un percorso integrato alle persone con mielolesione vede nella presa in carico precoce di tutte le problematiche presenti il principio fondante su cui costruire i vari passi diagnostico-terapeutici. In tale logica va predisposto il progetto riabilitativo individuale in grado di cogliere la specificità della patologia e la complessità delle alterazioni delle strutture e delle funzioni corporee, delle limitazioni delle attività e dei bisogni molteplici relazionali. L'obiettivo si identifica quindi nella prospettiva di assicurare qualità del servizio ed attenzione alla necessità di globalità degli interventi affinché la successiva riconsegna ai servizi territoriali avvenga anch'essa in una logica di continuità.

5.1 Fase Pre Ospedaliera

Intendiamo la fase in cui si rendano necessari una serie di interventi per garantire la sopravvivenza della persona con lesione midollare e prevenire l'aggravamento dei danni mielici. Pertanto ha già inizio con l'intervento del 118 e prosegue nell'ambito delle strutture di Pronto Soccorso nelle sedi di Trauma Center.

A tal fine è necessario prevedere:

Idoneità dei mezzi e degli ausili per la tutela della colonna sul luogo di soccorso;

Un adeguato triage sul luogo di soccorso con appropriata assegnazione del paziente alla struttura di cura e trasporto nel più breve tempo possibile;

Attivazione precoce dell'equipe multispecialistica US (chirurgo vertebrale, rianimatore e fisiatra).

5.2 Fase Acuta Ospedaliera

E' intesa come il periodo immediatamente successivo all'ingresso in ospedale sede di Trauma Center. In questa fase tutta la equipe degli Spoke AT è coinvolta nel processo terapeutico ed ha quale specifico obiettivo la prevenzione e cura delle complicanze: in particolare la tutela della colonna vertebrale con scelte chirurgiche condivise dall'equipe. L'intervento chirurgico deve essere inteso come una parte del progetto riabilitativo globale e non un semplice intervento su un organo leso avulso dalla persona. La leadership di tale fase è assicurata dal medico di Terapia Intensiva o della struttura per acuti dove viene ricoverato il paziente.

L'équipe degli spoke AT, nel rispetto della centralità della persona medullosea, tenuto conto delle condizioni cliniche, di quelle socio-familiari e della prognosi del recupero, stenderà il progetto individuale, condiviso e partecipato dal paziente e se necessario dai familiari, e definirà i singoli programmi per il raggiungimento degli obiettivi. In tale fase bisogna prevenire le complicanze di tipo respiratorio, cardiocircolatorio, nutrizionali, gastrointestinali, osteomioarticolari, urologiche e cutanee. Dovranno essere inoltre assicurate le possibilità di comunicazione nel paziente con lesione a livelli cervicali alti.

5.3 Fase Post-Acuta Ospedaliera

E' la fase in cui è possibile consentire progressivamente interventi riabilitativi che abbraccino la globalità e complessità delle differenti menomazioni normalmente presenti. In tale fase si formula la prognosi riabilitativa in rapporto alle risorse biopsicosociali della persona. La leadership di tale fase è assicurata dal medico Fisiatra. Vanno coordinati i programmi aventi i seguenti obiettivi:

- educazione del paziente e delle persone per lui significative relativa al significato di una lesione midollare e facilitazione all'accettazione della condizione disabilitante inemendabile;
- rieducazione della funzione respiratoria (specie cervicali alti);
- rieducazione della funzione neuromotoria sopra e sotto lesionale laddove possibile;
- rieducazione della funzione intestinale;

- rieducazione della funzione vescico-sfinterica;
- trattamento del dolore;
- trattamento della spasticità;
- approccio alla problematica sessuale e riproduttiva;
- approccio alla problematica psicologica e sociale;
- acquisizione delle autonomie nell'attività quotidiana con l'utilizzo di ausili in dipendenza del livello lesionale;
- rieducazione del cammino, laddove il livello lesionale o la forte motivazione lo giustificano;
- avviamento all'attività sportiva.
- avviamento vocazionale

5.4 Fase Post Ospedaliera

E' la fase della riabilitazione territoriale, della riconsegna al domicilio e della presa in carico da parte dei servizi distrettuali. Vanno coordinati i programmi aventi i seguenti obiettivi:

- reinserimento sociale e familiare;
- interventi necessari per raggiungere una vita indipendente;
- continuità scolastica per l'età evolutiva;
- orientamento professionale e percorsi vocazionali;
- controllo periodico e prevenzione delle complicanze tardive;
- altri obiettivi specifici previsti nel progetto riabilitativo individuale;

6. Il Percorso Assistenziale

6.1 Percorso del paziente con Mielolesione Traumatica

Il sistema di soccorso 118, in fase di recupero di persone incidentate di fronte a lesioni midollari certe o fortemente sospette deve trasportare il traumatizzato il più celermente possibile al Trauma Center più vicino o di appartenenza territoriale. Questo percorso, trattandosi di una casistica limitata a pochi casi per anno, è realizzabile, consentendo oltre che una presa in carico immediata da parte del team dell'Unità Spinale in rete (Centri Hub e Centri Spoke AT) anche il massimo livello d'expertise sia diagnostico che terapeutico e chirurgico. L'aspetto caratterizzante e qualificante risulta essere l'immediata presa in carico da parte dell'equipe multispecialistica dell'Unità Spinale in rete: il leader in questo momento è il Coordinatore del Trauma Center. Diventa così possibile un'immediata valutazione globale con conseguente percorso coerente con le menomazioni riscontrate.

Alla conclusione della fase critica dell'emergenza (in alcuni casi può anche essere immediatamente dopo la prima valutazione da

parte del team) il leader del team diventa il Fisiatra dell' Unità Spinale in rete.

Le competenze assistenziali, a fronte di un crescente rilievo di concomitanze plurilesionali, necessitano di un'organizzazione polispecialistica che interagisca con una medesima cultura nell'approccio alla persona con lesione midollare. Le competenze specialistiche non presenti nelle sedi Hub delle Unità Spinali in rete, devono essere previste negli accordi attuativi locali fra le Aziende Sanitarie sedi di Trauma Center e le rispettive aziende sedi di Hub delle Unità Spinali: devono essere previsti accessi programmati in cui venga fatto esplicito riferimento sia al fabbisogno che alla tipologia specialistica richiesta, oltre che alle necessarie dotazioni diagnostiche.

Compatibilmente con la legislazione regionale (PSR) si fa riferimento a quanto contenuto nell'Accordo della Conferenza Stato-Regioni del 29/4/2004 "Linee guida per le Unità Spinali Unipolari". Pertanto le sedi Hub delle Unità Spinali in rete, devono rispettare i parametri strutturali, tecnologici ed organizzativi previsti da quanto sopra e la presa in carico del paziente deve realizzarsi attraverso la predisposizione di un progetto riabilitativo individuale.

6.2 Percorso del paziente con Mielolesione non-Traumatica

Il percorso per tali lesioni va concepito diversamente, quantomeno per le modalità d'insorgenza. Per la molteplicità e la variabilità etiopatogenetica il percorso d'accesso alle strutture ospedaliere è quanto mai differenziato. Su tali situazioni gioca un ruolo centrale il Fisiatra referente di rete negli ospedali territoriali (Spoke A), il quale deve prendere in carico il più precocemente possibile la persona con mielolesione nelle UU.OO. di ricovero per acuti, adottando le opportune scale di valutazione dell'Impairment. I pazienti eleggibili al trattamento nelle Unità Spinali in rete, in accordo ai criteri elencati al punto 4, dovranno essere rapidamente segnalati alle sedi Hub delle Unità Spinali in rete.

6.3 Reinserimento territoriale per il paziente con Mielolesione (Passaggio dalla U.S. allo Spoke T)

Per ogni Azienda USL va individuato un fisiatra referente per le mielolesioni da attivare tempestivamente al momento del ricovero in Unità Spinale, (l'attivazione implica la condivisione del progetto riabilitativo): tale referente rappresenterà il responsabile dello Spoke T per le mielolesioni. Lo spoke T assicura l'interfaccia con le reti locali dei servizi di primo livello e, in base alle competenze e risorse effettivamente presenti in quel dato territorio, concorderà con la Unità Spinale e il paziente i tempi e il programma di dimissione, ivi inclusi eventuali obiettivi di completamento o integrazione dei programmi riabilitativi.

La fase di reinserimento socio-famigliare e di verifica vede quali interlocutori attivi i rappresentanti delle Associazioni

delle persone con lesione midollare e le equipe multidisciplinari dei servizi distrettuali della Aziende Sanitarie che dovranno garantire gli strumenti di integrazione socio-sanitari al fine di assicurare la corretta gestione di tale fase. Nei casi gravissimi si farà riferimento agli strumenti previsti nella DGR 2068.

La corretta riconsegna al territorio prevede almeno i seguenti obiettivi sanitari e sociali, che dovranno essere concordati e condivisi dal paziente, dal fisiatra dell'Unità Spinale "in rete" (Hub) e dal fisiatra dello spoke T:

- Contenimento dei danni secondari e controllo delle condizioni che potrebbero portare ad instabilità clinica;
- Controlli periodici per evidenziare eventuali fabbisogni riabilitativi, sanitari o sociali;
- Adattamenti del domicilio e soluzioni di assistive technology;
- Reinserimento a scuola o nel lavoro, eventualmente modificato, previa riqualificazione professionale adeguata;
- Creazione di sinergie tra figure professionali e servizi dell'Azienda USL, come assistenti sociali e psicologi, allo scopo di fornire il corretto sostegno al paziente e alla famiglia;
- Informazione e consulenza al Medico di Medicina Generale e ad altri Operatori Sanitari che saranno coinvolti nella gestione del paziente alla dimissione;
- informazione agli utenti relativamente alla tutela dei loro diritti e dei benefici previsti dalla normativa.

Il fisiatra referente dello Spoke T:

- assicura il follow-up regolare dei soggetti (minimo un controllo annuale), in raccordo funzionale con il fisiatra referente delle U.S. in rete (Hub) allo scopo di individuare precocemente eventuali necessità ulteriori;
- verifica la ricaduta degli interventi effettuati rispetto agli obiettivi previsti.
- concorda e programma, in accordo con il paziente ed il fisiatra referente delle U.S. in rete (Hub), gli eventuali ricoveri ospedalieri successivi all'episodio iniziale di assistenza. Tali ricoveri, necessari al fine di effettuare gli interventi per terapie conservative e chirurgiche delle complicanze, laddove comportino una ridefinizione del progetto riabilitativo in termini di intensità e complessità, devono verificarsi nelle U.S. della rete. Le Unità Spinali in rete inoltre devono seguire, in collaborazione con i reparti di Ostetricia e Ginecologia, la gravidanza e il parto per le donne.

7. Formazione continua

Le strutture organizzative della rete integrata dei servizi riabilitativi per le gravi mielolesioni hanno il compito di

svolgere attività formativa nei confronti degli operatori e di educazione e formazione nei confronti degli utenti e delle persone per loro significative (familiari, caregiver).

7.1 Obiettivi prioritari della formazione:

- sviluppo di modalità omogenee di presa in carico e di assistenza nell'ambito delle diverse strutture della rete;
- sviluppo e condivisione di un sistema standardizzato di valutazione delle diverse tipologie di menomazioni e di disabilità del soggetto mieloleso quale elemento essenziale per la gestione della rete, ossia per una chiara definizione dei criteri di appropriatezza della presa in carico da parte delle diverse tipologie di strutture/setting, per una affidabile raccolta dei dati ed una valutazione dell'efficacia della presa in carico;
- individuazione di precise modalità di definizione del progetto riabilitativo individuale, con particolare riguardo alla definizione dell'outcome generale e funzionale, nonché delle modalità di esecuzione dei relativi programmi d'intervento;
- educazione degli utenti e delle persone per loro significative relativamente alla quota inemendabile della disabilità e alla relativa gestione;

Tutti i professionisti operanti nelle strutture della rete integrata di servizi riabilitativi per le gravi mielolesioni devono garantire un processo di formazione continua riguardante le seguenti tematiche:

- modalità della presa in carico e percorsi di accettazione, trattamento e riconsegna del soggetto al proprio domicilio;
- il lavoro in team interprofessionale;
- relazione d'aiuto al soggetto mieloleso e ai suoi familiari;
- il piano assistenziale;
- approccio valutativo e terapeutico alla vescica neurologica;
- approccio valutativo e terapeutico all'intestino neurologico;
- problematiche delle complicanze in specie TVP, lesioni cutanee da decubito, paraosteoartropatie;
- le principali problematiche respiratorie e la loro gestione;
- valutazione della menomazione motoria e sensitiva;
- significato, valutazione e trattamento della spasticità;
- valutazione dell'autonomia e della qualità della vita;
- ortesi per il cammino ed ausili per ADL;
- come superare le barriere architettoniche;
- educazione terapeutica;

- l'emergenza nel mieloleso;
- approccio valutativo e terapeutico alle problematiche sessuali e riproduttive.

8. Modalità di organizzazione della comunicazione.

Al fine di garantire una adeguata comunicazione tra i professionisti operanti nelle strutture della rete dei servizi per le gravi mielolesioni, sarà necessario prevedere meeting regolari tra Fisiatri, Rianimatori, Chirurghi, Fisioterapisti, Terapisti Occupazionali, Infermieri, Operatori Socio Sanitari, Assistenti Sociali, Educatori e Psicologi delle Unità in Rete. Per facilitare la comunicazione e lo scambio di esperienze regolari e frequenti fra i professionisti dei team impegnati nella rete spinale regionale, viene fortemente raccomandata l'adozione di un supporto per teleconsulto e videoconferenza.

Dovrà essere previsto annualmente un'incontro fra tutti gli operatori delle U.S. in rete e degli spoke (A, O e T) al fine di una verifica e confronto dell'esperienze.

Dovranno inoltre essere previste:

- una cartella clinica integrata ed unica in tutti i punti della rete, nella quale dovranno essere presenti le informazioni e le valutazioni di minima utili per tutti i nodi della rete;
- una scheda unificata per il follow up da parte degli spoke T;
- una scheda di segnalazione-rilevazione dati che ciascun nodo della rete dovrà tempestivamente fare pervenire alla sede Hub del Registro Regionale Gravi Mielolesioni;
- report periodici da parte della sede Hub del Registro Regionale Gravi Mielolesioni a tutti i nodi della rete dei servizi riabilitativi contenenti indicatori di processo e di esito dell'assistenza erogata.

9. Indicatori di verifica per il monitoraggio del percorso assistenziale

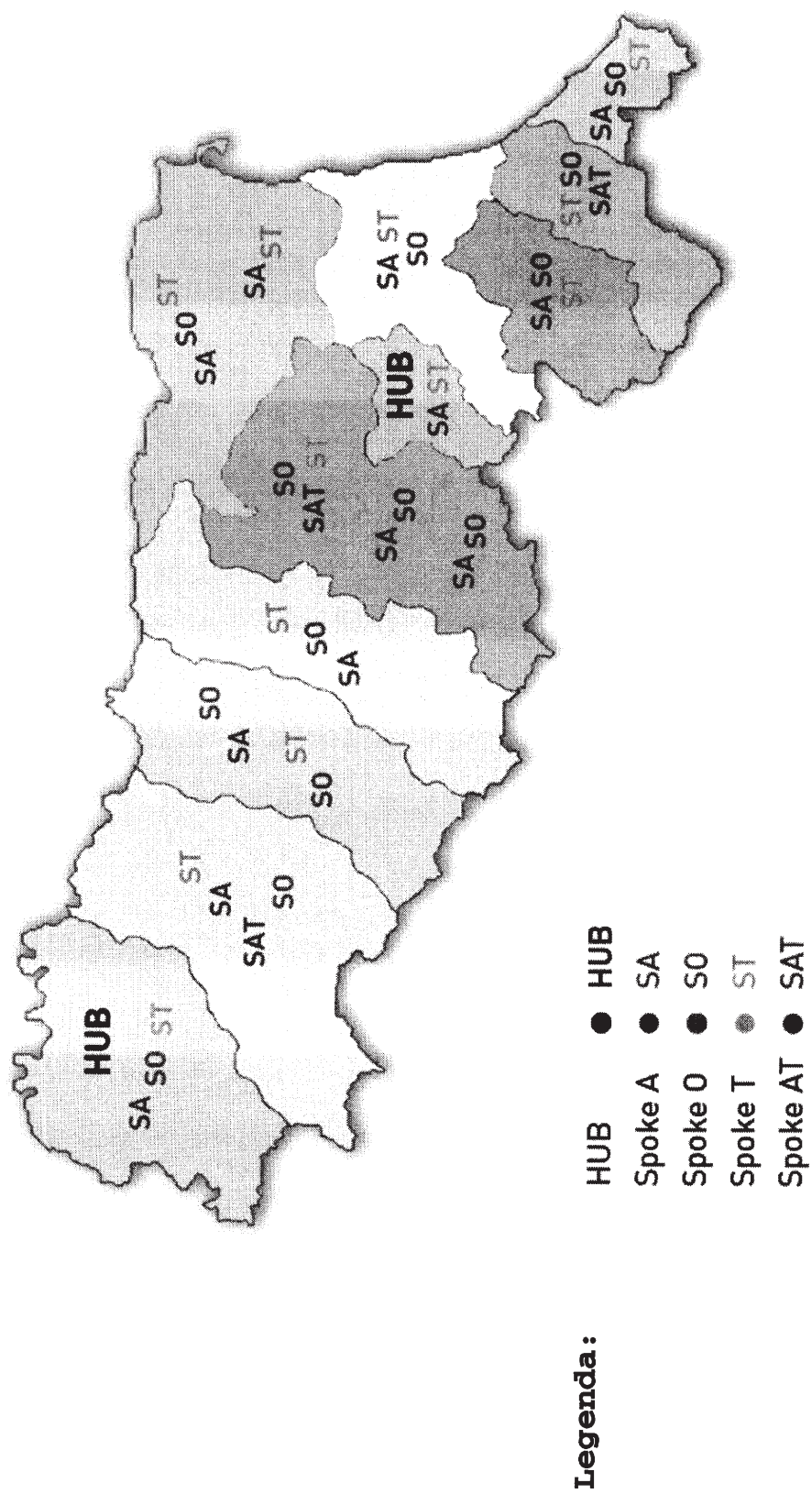
Al fine di valutare il corretto funzionamento della rete integrata dei servizi riabilitativi per le gravi mielolesioni dovranno essere monitorati alcuni indicatori, individuati dall'apposito gruppo di lavoro tecnico, e monitorati attraverso il del Registro Regionale Gravi Mielolesioni. In particolare dovrà essere realizzato un registro dei casi traumatici e non traumatici che accedono alle strutture della rete integrata di servizi riabilitativi per le gravi mielolesioni e dovrà essere previsto un monitoraggio delle attività erogate dalla rete. Sarà compito del Comitato Tecnico-Scientifico Mielolesioni, avvalendosi delle più significative esperienze nazionali e internazionali in tema di registri sulla riabilitazione delle mielolesioni, avviare un apposito gruppo di lavoro tecnico che definisca il fabbisogno informativo, oggetto della rilevazione, attraverso l'istituzione e la sperimentazione di una scheda omogenea di raccolta dati, le modalità di segnalazione dei casi e di trasmissione dei dati da

parte dei nodi della rete partecipanti al Registro, la verifica di qualità dei dati e la definizione degli indicatori clinico-organizzativi di processo e di esito utili a valutare sia l'appropriatezza dei percorsi di cura che la qualità dell'assistenza erogata al paziente con grave mielolesione.

10. Rete regionale dei servizi riabilitativi per le gravi mielolesioni dell Emilia - Romagna

Azienda	Funzioni
USL Piacenza	Spoke A, Spoke O e Spoke T
USL Piacenza - Villanova d'Arda	Hub
USL Parma	Spoke A e Spoke T
AO Universitaria Parma	Spoke AT e Spoke O
USL Reggio-Emilia	Spoke O e Spoke T
AO Reggio Emilia	Spoke A e Spoke O
USL Modena	Spoke A, Spoke O e Spoke T
AO Modena	Spoke A
USL Bologna	Spoke AT, Spoke O e Spoke T
AO Universitaria Bologna	Spoke A e Spoke O
II.OO.RR	Spoke A e Spoke O
Montecatone Rehabilitation Institute s.p.a	Hub
USL Imola	Spoke A e Spoke T
USL Ferrara	Spoke A e Spoke T
AO Universitaria Ferrara	Spoke A, Spoke O e Spoke T
USL Ravenna	Spoke A, Spoke O e Spoke T
USL Forlì	Spoke A, Spoke O e Spoke T
USL Cesena	Spoke AT, Spoke O e Spoke T
USL Rimini	Spoke A, Spoke O e Spoke T

11. Mappa dei servizi riabilitativi per le gravi mielolesioni dell' Emilia - Romagna



Legenda:

Hub = UO di Medicina Riabilitativa (codice 28: Unità Spinale) di Montecatone Rehabilitation Institute s.p.a. e di Villanova D'Arda dell'Azienda USL di Piacenza.

Spoke A (Spoke Acuti) = UO di Medicina Riabilitativa ospedaliera con qualificato expertise nella realizzazione di progetti riabilitativi ai pazienti mielolesi. Si distinguono;

Spoke AT (Spoke Acuti - Mielolesione Traumatica) : UO di Medicina Riabilitativa operanti nelle sedi dei tre Trauma Center (Ospedale Maggiore di Parma, Ospedale Maggiore di Bologna e Ospedale Bufalini di Cesena).

Spoke A (Spoke Acuti - Mielolesione non Traumatica): UO di Medicina Riabilitativa operanti presso le strutture ospedaliere della regione, garanti del percorso assistenziale delle mielolesioni non traumatiche.

Spoke O (Spoke Ospedalieri): UO di Medicina Riabilitativa ospedaliere dotate di degenza di riabilitazione intensiva, ed in alcuni casi anche estensiva (codice 56 e 60), in grado di effettuare la presa in carico omnicomprensiva di pazienti con mielolesione nella fase di eventuale deospedalizzazione dai centri Hub verso gli Spoke T a garanzia della continuità assistenziale nei percorsi di cura.

Spoke T (Spoke Territoriali) : UO di Medicina Riabilitativa articolate a livello distrettuale che svolgono la funzione di spoke per la gestione dei percorsi di deospedalizzazione e il reinserimento delle persone mielolesi.

REGIONE EMILIA-ROMAGNA

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 11 febbraio 2008, n. 138

Approvazione linee guida per l'organizzazione della rete regionale per la riabilitazione delle gravi disabilità neuromotorie in età evolutiva dell'Emilia-Romagna secondo il modello Hub and Spoke

LA GIUNTA DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Richiamati:

- il DLgs 30/12/1992, n. 502, così come successivamente modificato ed integrato, con il quale è stato attuato il riordino della disciplina in materia sanitaria a norma dell'art. 1 della Legge 23/10/1992, n. 421;
- la deliberazione del Consiglio regionale n. 1235 del 22/9/1999, che approva il Piano sanitario regionale per il triennio 1999-2001, il quale nel Capitolo 6 (concernente le reti integrate dei servizi), al paragrafo 6.4 (riguardante forme e significato delle reti integrate di Servizi), individua la modellistica di organizzazione dei servizi afferenti alla medesima linea di produzione secondo il modello "hub & spoke", che prevede la concentrazione della produzione della assistenza di maggiore complessità in centri di eccellenza (hub) e l'erogazione del sistema di invio da centri periferici funzionalmente sotto-ordinati (spoke) cui compete principalmente la selezione e l'invio al centro di riferimento;
- la L.R. 21/4/1999, n. 3 di riforma del sistema regionale e locale;
- le LL.RR. 12/5/1994, n. 19 e 20/12/1994, n. 50, così come successivamente modificate ed integrate, nonché la L.R. 23/12/2004, n. 29, e successive modifiche, recante "Norme generali sull'organizzazione ed il funzionamento del Servizio sanitario regionale";
- il Piano sanitario nazionale 2006-2008, approvato con DPR 7 aprile 2006, che pone tra le strategie di sistema prioritarie per lo sviluppo l'attenzione alla promozione del Governo Clinico e della qualità nel Servizio sanitario nazionale, individuando questi concetti come il "cuore" delle organizzazioni sanitarie nell'ospedale, e dichiarando come il controllo dei costi e degli aspetti finanziari debba essere, quantomeno in larga parte, conseguenza del loro esercizio, giacché non è sensato porsi un obiettivo di efficienza se non vi è innanzitutto garanzia di qualità;
- il protocollo di intesa tra Governo, Regioni, Province autonome di Trento e Bolzano sul Patto per la salute 2007, sottoscritto in data 28 settembre 2007, nel quale si individuano i punti di debolezza del sistema sanitario italiano, al fine di evidenziare la necessità di porre in essere azioni idonee al loro superamento, come ad esempio l'inappropriatezza di alcune prestazioni rese in regime ospedaliero, la eccessiva lunghezza delle liste d'attesa, la insufficiente qualità dei servizi sanitari in alcune Regioni, criticità da superare attraverso il conseguimento da parte dell'intero sistema sanitario di gradi sempre più elevati di appropriatezza clinica ed organizzativa, obiettivo questo da raggiungere con un processo che va sviluppato con il coinvolgimento dei professionisti operanti nel campo della tutela della salute;

dato atto che con propria deliberazione 556/00 sono state approvate le linee organizzative ed operative essenziali sulla base delle quali definire gli assetti delle aree di attività di livello regionale Hub and Spoke;

richiamato il punto 2) del dispositivo della citata deliberazione 556/00 con il quale viene sottolineato il compito dell'Assessorato alla Sanità di provvedere, attraverso l'emanazione di apposite ulteriori linee guida, a formulare le indicazioni necessarie relative all'organizzazione delle singole funzioni specialistiche ospedaliere di rilievo regionale;

richiamata la propria deliberazione n. 1267 del 22 luglio 2002, con la quale, si è già provveduto ad approvare le linee guida specifiche per le seguenti aree di attività:

- Terapia dei grandi traumi;

- Terapia delle grandi ustioni;
- Riabilitazione;
- Trapianto di organi e tessuti;
- Terapia intensiva neonatale e pediatrica;
- Neuroscienze;
- Genetica medica;
- Malattie cardiache;
- Malattie rare - Emofilia e malattie emorragiche congenite;

richiamata in particolare la disciplina generale relativa all'assetto organizzativo della funzione complessiva di Riabilitazione dettata dalla deliberazione 1267/02 sopracitata, che definisce i fabbisogni e il modello organizzativo della rete nel suo complesso in termini generali, demandando ad ulteriori disposizioni la definizione dei modelli afferenti le singole specifiche funzioni, già individuando l'Azienda Ospedaliera di Reggio Emilia quale unica sede regionale per la Unità di riabilitazione delle Gravi disabilità dell'età evolutiva (UDGE);

richiamata la propria deliberazione n. 911 del 25 giugno 2007 "Neuropsichiatria dell'Infanzia e della Adolescenza (NPIA): requisiti specifici di accreditamento delle strutture e catalogo regionale dei processi clinico-assistenziali";

dato atto che l'Assessorato Politiche per la salute ha provveduto ad elaborare specifiche linee guida per l'organizzazione della rete regionale dell'Emilia-Romagna per la riabilitazione delle Gravi disabilità neuromotorie in età evolutiva, predisposte dal gruppo di lavoro Hub and Spoke Riabilitazione istituito con determinazione del Direttore generale Sanità e Politiche sociali n. 9774 del 12/7/2006, e ritenuto pertanto necessario procedere all'approvazione di tale documento;

dato atto che la proposta di Piano sociale e sanitario dell'Emilia-Romagna per il triennio 2008-2010, approvato da questa Giunta regionale con delibera n. 1448 dell'1/10/2007, attualmente all'esame dell'Assemblea legislativa, conferma le scelte programmatiche, sopra esposte, e che pertanto il modello organizzativo per le aree cliniche ad elevata complessità definito dalla programmazione sanitaria regionale strategica, come nelle premesse evidenziata, è quello delle reti integrate di servizi secondo il modello Hub and Spoke;

valutato che la complessità degli assetti organizzativi e delle relazioni funzionali che devono essere previsti per integrare le attività dei diversi nodi della rete Gravi disabilità neuromotorie in età evolutiva richiede competenze professionali specifiche e diffuse, e rende opportuna la più ampia partecipazione dei responsabili locali alla definizione degli assetti organizzativi e alla elaborazione degli strumenti e delle metodologie operative;

ritenuto pertanto opportuno istituire un Comitato Tecnico-Scientifico regionale con funzioni di supporto allo sviluppo strategico della rete assistenziale Gravi disabilità neuromotorie in età evolutiva, e allo sviluppo degli strumenti e delle metodologie operative per il monitoraggio dell'attività svolta e la valutazione della qualità dei servizi prestati;

richiamati il decreto Ministeriale 3 novembre 1989 che stabilisce i criteri per la fruizione di prestazioni assistenziali in forma indiretta presso centri di altissima specializzazione all'estero, i decreti Ministeriali 24 gennaio 1990 e 30 agosto 1991 che identificano le classi di patologia e le prestazioni fruibili presso i suddetti centri e le proprie deliberazioni 2632/90 e 4402/91 che identificano i centri regionali di riferimento previsti dall'art. 9 del DM 3 novembre 1989;

dato atto del parere di regolarità amministrativa, espresso dal Direttore generale Sanità e Politiche sociali dott. Leonida Grisendi, ai sensi dell'art. 37, comma 4 della L.R. 43/01 e successive modificazioni ed integrazioni, e della deliberazione della Giunta regionale 450/07;

dato atto altresì del parere favorevole della Commissione assembleare Politiche per la salute e Politiche sociali, nella seduta pomeridiana del 30 gennaio 2008;

su proposta dell'Assessore alle Politiche per la salute;

a voti unanimi e palesi, delibera:

- 1) di approvare il documento "Linee guida per

l'organizzazione della rete regionale per la riabilitazione delle Gravi disabilità neuromotorie in età evolutiva dell'Emilia-Romagna" in allegato, quale parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;

2) di dare mandato alle Aziende Sanitarie della Regione di attuare quanto stabilito dalle linee guida di cui al precedente punto 1);

3) di individuare per le gravi patologie motorie disabilitanti dell'età evolutiva (0-18 anni), l'Unità di riabilitazione delle gravi disabilità dell'età evolutiva (UDGE) dell'Azienda Ospedaliera di Reggio Emilia quale Centro regionale di riferimento, ai sensi degli artt. 3 e 9 del DM 3 novembre 1989, per l'accertamento della sussistenza dei presupposti sanitari che legittimano l'autorizzazione ad usufruire di assistenza sanitaria all'estero presso centri di altissima specializzazione, confermando altresì l'Unità per la riabilitazione delle gravi cerebrolesioni dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara quale Centro regionale di riferimento per la fascia di età superiore ai 18 anni;

4) di istituire, per quanto esposto in premessa, un Comitato Tecnico-Scientifico regionale per la rete delle Gravi disabilità neuromotorie in età evolutiva, con funzioni di supporto allo sviluppo della rete di assistenza e delle attività di governo clinico a livello dipartimentale e aziendale. Il Comitato ha durata triennale ed è eventualmente rinnovabile;

5) di stabilire che le funzioni del Comitato, di cui al punto precedente, sono:

- supporto alla programmazione regionale attraverso la verifica periodica del fabbisogno dell'offerta di servizi riabilitativi per le Gravi disabilità neuromotorie in età evolutiva, in raccordo con il gruppo di lavoro Hub and Spoke Riabilitazione e con il Coordinamento regionale delle attività di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza;
- monitoraggio delle fasi di sviluppo della rete, secondo le indicazioni contenute nel documento che si approva in allegato al presente provvedimento, nei rispettivi ambiti territoriali;
- governo clinico della rete attraverso modalità da definire in dettaglio (es. audit clinico, audit organizzativo), previa definizione di indicatori condivisi per la stesura di report periodici;
- definizione delle modalità di raccordo con altri settori di area

sanitaria e sociale, coinvolti nella promozione della salute delle persone con Grave disabilità neuromotoria in età evolutiva e per il passaggio alla maggiore età (rete dei servizi distrettuali e sociali, associazioni di volontariato, etc.);

6) di stabilire che il Comitato, di cui al punto 4), sia coordinato dal Responsabile del Servizio Presidi ospedalieri della Direzione generale Sanità e Politiche sociali e che sia composto da:

- Responsabile della UDGE dell'Azienda Ospedaliera di Reggio Emilia, Centro Hub di riferimento regionale per le Gravi disabilità neuromotorie in età evolutiva;
- referenti clinico-organizzativi per ciascuna tipologia dei nodi della rete delle Gravi disabilità neuromotorie in età evolutiva (Spoke D, Spoke A, H/S) secondo le indicazioni delle direzioni delle Aziende sanitarie di rispettiva appartenenza;
- referenti di direzione sanitaria della struttura Hub e delle tre Aree Vaste (AO Reggio Emilia, Azienda Unità sanitaria locale di Bologna, Azienda Unità sanitaria locale di Ravenna);
- un rappresentante del Gruppo di lavoro Hub and Spoke Riabilitazione;
- un rappresentante del Coordinamento regionale delle attività di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza;
- almeno un referente per ciascuno dei seguenti Servizi della Direzione generale Sanità e Politiche sociali: Servizio Presidi ospedalieri, Servizio Salute mentale, dipendenze patologiche, salute nelle carceri, Servizio Pianificazione e assistenza distrettuale e Servizio Pianificazione e sviluppo dei servizi sociali e socio-sanitari;
- almeno un referente dell'Agenzia Sanitaria regionale;
- un rappresentante regionale della Federazione delle Associazioni dei pazienti;

7) di demandare a successiva determinazione del Direttore generale Sanità e Politiche sociali della Regione Emilia-Romagna la costituzione del Comitato medesimo, con le caratteristiche sopra definite;

8) di stabilire che l'Assessorato alle Politiche per la salute valuterà la necessità di aggiornare i contenuti delle linee guida di cui al precedente punto 1), decorsi tre anni dalla data di adozione del presente atto;

9) di pubblicare il presente provvedimento, comprensivo degli allegati, nel Bollettino Ufficiale della Regione Emilia-Romagna.

(segue allegato fotografato)

Allegato

DIREZIONE GENERALE SANITA' E POLITICHE SOCIALI

LINEE GUIDA PER L'ORGANIZZAZIONE DELLA
RETE REGIONALE PER LA RIABILITAZIONE
DELLE GRAVI DISABILITÀ NEUROMOTORIE
IN ETÀ EVOLUTIVA

Assessorato Politiche per la Salute
Regione Emilia-Romagna

Indice

Sommario	pag. 3
1. Premessa e finalità della rete	pag. 5
2. Aspetti generali	pag. 6
3. Elementi di criticità e vantaggi offerti dalla rete	pag. 7
4. Funzionamento della rete	pag. 8
4.1 Modello organizzativo	
4.2 Fasi del percorso di presa in carico riabilitativa del bambino con disabilità motoria	
5. Struttura della rete integrata	pag. 9
5.1 I nodi della rete	
5.2 Le relazioni fra i nodi	
6. Percorso del paziente nell'ambito della rete integrata	pag. 11
7. Impegni e responsabilità:	pag. 13
- Spoke D	
- Spoke A	pag. 14
- Poli H/S	
- Hub Regionale	pag. 15
Appendice 1 – Definizioni e riferimenti bibliografici della terminologia utilizzata	pag. 17
Appendice 2 – Epidemiologia delle malattie disabilitanti in età evolutiva	pag. 20
- Bibliografia	
Rete H&S Gravi Disabilità Neuromotorie Età Evolutiva	pag. 22

Rete regionale per la Riabilitazione delle Gravi Disabilità Neuromotorie in Età Evolutiva

Sommario

In attuazione della delibera GR n. 1267/2002 “Piano sanitario regionale 1999/2001 – Approvazione di Linee Guida per l’organizzazione delle aree di attività di livello regionale secondo il modello “Hub and Spoke” il presente documento descrive la rete del sistema sanitario dell’Emilia-Romagna, relativamente alla funzione di assistenza alle gravi disabilità neuromotorie dell’infanzia e dell’adolescenza.

Premesso che la delibera GR n. 911/2007 “Neuropsichiatria dell’Infanzia e della Adolescenza (NPIA): requisiti specifici di accreditamento delle strutture e catalogo regionale dei processi clinico-assistenziali” già descrive i requisiti essenziali di uniformità regionale per i percorsi di assistenza ai minori con problematiche neuropsichiatriche, scopo del presente documento è di definire le caratteristiche delle strutture e delle funzioni dei diversi nodi della rete Hub & Spoke specificamente destinati alla assistenza delle gravi disabilità neuromotorie per i residenti minorenni dell’Emilia-Romagna.

In sintesi, la rete integrata dei servizi per la riabilitazione delle gravi disabilità neuromotorie in età evolutiva si compone delle seguenti articolazioni:

Strutture territoriali di riabilitazione infantile (Spoke D - distrettuali): sono rappresentate, di norma, dalle équipe distrettuali delle UO di NPIA; sono la porta d’accesso alla rete, ad esse compete offrire e/o acquisire le necessarie prestazioni riabilitative - ove non già presenti nella propria dotazione organica e/o strumentale - garantendo l’univocità della “presa in carico”, attraverso la condivisione in équipe multiprofessionale della progettazione dell’intervento riabilitativo ed i necessari collegamenti funzionali.

Funzioni di secondo livello (Spoke A - aziendali): generalmente a valenza aziendale/provinciale o di area vasta, sono costituite dalle consulenze espresse da più servizi specialistici, territoriali o ospedalieri; più che un luogo fisico, gli Spoke A rappresentano la funzione organizzativa di integrazione “dinamica” delle diverse consulenze, che può essere collocata presso una struttura territoriale e/o ospedaliera, secondo le diverse organizzazioni aziendali.

Centro di riferimento regionale (Hub): come già previsto dalla citata delibera GR. n. 1267/2002, la funzione di Hub è svolta dalla UO di Riabilitazione delle Gravi Disabilità dell’Età evolutiva (UDGE) dell’Azienda Ospedaliera di Reggio Emilia.

Poli tecnologici multifunzionali per le disabilità infantili: sono strutture che, per l’elevato livello di specializzazione posseduta, già rappresentano strutture di riferimento specialistico per servizi regionali ed extra-regionali. Nel presente documento esse vengono designate come Spoke con funzioni di Hub sovra-aziendale (H/S) e sono rappresentate da:

- Corte Roncati della AUSL di Bologna: comprende l’Area Ausili (Centro Regionale Ausili “CRA; Centro Ausili Tecnologici “CAT”; Appartamenti Domotizzati), il Centro per le Disabilità Linguistiche e Cognitive; il Centro di Medicina Riabilitativa Infantile.
- Centro regionale per la Spina Bifida della Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma: per la patologia di competenza.
- Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna (Ortopedia Pediatrica): per le problematiche ortopediche e neuro-ortopediche dell’infanzia.

Il percorso degli utenti minorenni con gravi disabilità neuromotorie residenti in Emilia-Romagna, descritto dettagliatamente nel documento ed in sintesi nella allegata mappa regionale, è così riassumibile:

- ove sia posto il sospetto o sia accertata dal pediatra una diagnosi di disabilità neuromotoria (es. presso unità operative di neonatologia, dal pediatra di comunità o di libera scelta, o da altri specialisti), il caso viene inviato al Centro di NPIA competente per territorio, generalmente del distretto di residenza (spoke D);
- l'attivazione del percorso diagnostico e di eventuale presa in carico può essere condotta e conclusa all'interno della équipe NPIA (spoke D), anche attivando eventuali consulenze specialistiche presso strutture locali di riferimento, territoriali e/o ospedaliere ;
- la definizione diagnostica e la formulazione del progetto di presa in carico può anche prevedere un approfondimento attraverso la attivazione della funzione multispecialistica aziendale/provinciale/di area vasta (spoke A) o di ulteriori consulenze presso i Poli Tecnologici (H/S), che possono valutare la opportunità di richiedere una consulenza presso il centro di terzo livello (Hub);
- il Centro Hub, una volta formulata la diagnosi e/o espletate le prestazioni richieste e/o concordate, restituisce il caso alle strutture invianti (spoke D/A), corredandolo della necessaria relazione clinica, in risposta ai quesiti posti dagli spoke D e/o dagli spoke A .

La funzione di supporto e monitoraggio (clinico, epidemiologico, organizzativo, etc.) della rete è garantita da un Comitato Tecnico Scientifico (CTS) regionale.

Dal presente documento scaturisce l'impegno per le Direzioni delle Aziende sanitarie dell'Emilia-Romagna a definire in sede locale (aziendale, /area vasta) l'attuazione delle presenti linee guida al fine di garantire la tempestiva e precoce presa in carico del paziente in età evolutiva con gravi disabilità neuromotorie e l'appropriata gestione delle fasi dell'assistenza e l'integrazione sociale e sanitaria per la costruzione del progetto di vita individuale, finalizzato al miglioramento della qualità della assistenza, per i singoli utenti e per le loro famiglie.

1. Premessa e finalità della rete

Il presente documento è rivolto all'organizzazione di una rete regionale per la riabilitazione delle Gravi Disabilità Neuromotorie in Età Evolutiva al fine di ottimizzare i percorsi, qualificare ulteriormente l'offerta e garantire la piena continuità assistenziale.

Il Piano Sanitario Regionale 1999-2001 (DGR n°556/2000) prevede l'organizzazione dei servizi secondo il modello Hub and Spoke per alcune aree di attività che individuano specifiche funzioni, per le seguenti motivazioni di carattere epidemiologico: qualora il numero di casi complessi per alcune funzioni e/o patologie sia ridotto, il miglioramento della qualità degli esiti, dell'efficienza e dell'efficacia a lungo termine, richiede una programmazione di ambito più ampio rispetto a quello provinciale. In accordo a tale modello, alcune aree di attività vengono concentrate presso pochi centri di riferimento ad elevata dotazione tecnologica e organizzativa (Hub), mentre compete a tutti i centri periferici (Spoke) la presa in carico, la selezione e l'invio dei pazienti più complessi ai centri Hub di riferimento secondo specifici protocolli concordati.

La deliberazione regionale n° 1267/2002 "Piano sanitario regionale 1999/2001. Approvazione di Linee Guida per l'organizzazione delle aree di attività di livello regionale secondo il modello "Hub and Spoke" individua, fra le Alte Specialità Riabilitative (Hub) previste in ambito regionale, l'Unità per le Gravi Disabilità in Età Evolutiva (UDGE) presso l'Azienda Ospedaliera di Reggio Emilia.

In Emilia-Romagna le disabilità neuromotorie nell'infanzia e nell'età evolutiva rientrano nel più vasto campo delle patologie di competenza della Neuropsichiatria dell'Infanzia e della Adolescenza (NPIA). La presa in carico delle patologie neuropsichiatriche comporta una complessità che può essere affrontata soltanto con un approccio multidisciplinare (multidimensionale, multiassiale), con il contributo di diverse professionalità: medici (neuropsichiatri), psicologi, professionisti sanitari dell'area riabilitativa (fisioterapisti / terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, logopedisti, ortottisti, terapisti occupazionali, educatori professionali), operatori sociali (assistenti sociali), che costituiscono la *équipe di NPIA*, ovvero la articolazione organizzativa di base delle Unità Operative di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (UONPIA). L'*équipe* garantisce la gestione unitaria dei diversi approcci in ambito preventivo, diagnostico, terapeutico, abilitativo/riabilitativo, e le complesse interrelazioni tra utente, famiglia, ambiente e comunità di vita. Per le tematiche relative alla riabilitazione delle gravi disabilità neuromotorie dell'età evolutiva le UONPIA si avvalgono della consulenza di fisiatristi e di altri specialisti.

La recente deliberazione regionale n. 911/2007 "Neuropsichiatria dell'Infanzia e della Adolescenza (NPIA): requisiti specifici di accreditamento delle strutture e catalogo regionale dei processi clinico-assistenziali" costituisce irrinunciabile elemento di riferimento per la definizione dei percorsi di assistenza ai minori disabili utenti della NPIA.

La evoluzione in corso della normativa regionale sia riguardo al Piano Sanitario e Sociale per il prossimo triennio sia riguardo al Fondo per la Non Autosufficienza, che avvia la sperimentazione della assistenza ai minori con disabilità gravi e gravissime, rappresenta un ulteriore elemento di arricchimento per la definizione del contesto in cui va inserita la presente descrizione della rete sanitaria per il miglioramento della assistenza alle gravi disabilità neuromotorie in età evolutiva.

Va infine ricordato il grande impegno di interazione con la Famiglia sia come partecipazione delle Associazioni di familiari degli utenti alla programmazione ed alla pianificazione degli interventi in favore dei minori disabili, sia per quanto attiene il coinvolgimento dei familiari dei singoli utenti nella elaborazione dei progetti terapeutici ed assistenziali individualizzati.

Scopo del presente documento è la definizione di percorsi riabilitativi appropriati per i minori affetti da Gravi Disabilità Neuromotorie che risiedano nel territorio della Regione Emilia Romagna, attraverso la definizione di una rete integrata di servizi specialistici in grado di garantire:

- tempestività nella presa in carico del minore e della sua famiglia;
- livelli adeguati di trattamento (terapia abilitativa/riabilitativa, terapia farmacologica, chirurgia funzionale, assistenza ortesica e per gli ausili, modifiche adattive dell'ambiente di vita) in termini di qualità, quantità e durata;
- equità nelle condizioni di accesso e di utilizzo delle strutture della rete.

L'impegno della Regione Emilia-Romagna è la costruzione di una rete regionale Hub & Spoke delle strutture sanitarie coinvolte nella riabilitazione delle gravi disabilità neuromotorie nell'età evolutiva il cui governo sarà svolto attraverso un Comitato Tecnico Scientifico, cui saranno chiamati a partecipare referenti delle diverse professionalità e strutture coinvolte nella rete e rappresentanti delle Associazioni dei pazienti con modalità che saranno successivamente esplicitate dalla Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali.

Il Comitato si occuperà di definire le Linee Guida cliniche per il funzionamento della rete (criteri di accesso, tempi e liste di attesa, etc.), il monitoraggio (sistema informativo, indicatori, report, etc.) e la formazione delle diverse professionalità coinvolte ai vari livelli della rete (ivi compresi i professionisti delle cure primarie, etc.).

Le Aziende sanitarie sono tenute ad attuare le presenti Linee Guida organizzative attraverso la definizione di:

- porta d'accesso alla rete, individuata nei Centri di NPIA, la cui valenza è distrettuale (spoke D);
- modalità con cui gli spoke D possono acquisire le prestazioni riabilitative, ove non già presenti nella propria dotazione organica e/o strumentale, garantendo l'univocità della "presa in carico";
- funzione di secondo livello di consulenza specialistica - in primis del fisiatra - o, comunque, "integrata e dinamica", secondo i bisogni del caso, fra tutti i possibili professionisti coinvolti nel singolo progetto/programma terapeutico individuale (spoke A);
- modalità di accesso alla struttura Hub di 3° livello e/o ai Poli Tecnologici (H/S), secondo i bisogni e con le modalità individuate dal presente documento;
- azione di corretta ed appropriata informazione alla famiglia sia sulle caratteristiche del percorso assistenziale, sia sulle possibili opzioni di libera scelta e di richiesta di secondo parere, a cominciare dalla definizione delle procedure di consegna della diagnosi, di rivalutazione ed aggiornamento del progetto /programma terapeutico, fino alla eventuale dimissione.

Esistono ulteriori situazioni di bisogno abilitativo/riabilitativo nell'infanzia ed età evolutiva (v. patologia ortopedico-traumatologica, reumatologica, dell'ustionato, del sistema respiratorio; disturbi motori transitori; interventi abilitativi a supporto dello sviluppo del neonato pretermine) che, pur non essendo oggetto della presente direttiva regionale, richiedono tuttavia di essere considerate fra le priorità di cui dovrà farsi carico la rete dei servizi riabilitativi per l'infanzia; è pertanto auspicato che le presenti linee organizzative siano utile riferimento anche per la valorizzazione quantitativa di questo ulteriore bisogno e per la eventuale conseguente ridefinizione delle risorse da assegnare e/o formare specificamente.

Tale progettazione, peraltro, non può prescindere dal ruolo che lo stesso Pediatra di Libera Scelta (o il Medico di Medicina Generale) appositamente informato e formato può svolgere in queste situazioni, così come in tutte le situazioni di relativa gravità, ove una migliorata interazione fra il Dipartimento Cure Primarie e le UONPIA può favorire lo sviluppo di percorsi assistenziali integrati alla cronicità e di adeguato supporto alla famiglia.

2. Aspetti generali

Le gravi patologie neuromotorie disabilitanti infantili costituiscono un eterogeneo gruppo di affezioni capaci di compromettere lo sviluppo delle funzioni adattive (1) del bambino per danni arrecati al suo sistema nervoso centrale (SNC) e/o periferico (SNP) e/o al suo apparato locomotore (AL).

I bambini affetti da patologie neuromotorie disabilitanti necessitano di una presa in carico (2) tempestiva, che deve coincidere in termini temporali con la formulazione della diagnosi funzionale (3), e di interventi rieducativi mirati, erogati da personale sanitario con titolo abilitante e appositamente formato, operante in strutture dedicate all'infanzia (4) collocate a diversi livelli di complessità organizzativa ed assistenziale. Oltre che del trattamento rieducativo delle funzioni compromesse che, pur se in modo non necessariamente continuativo,

può durare molti anni, i bambini disabili possono avere necessità di interventi straordinari ad elevata complessità come quelli legati alla correzione delle deformità primitive e secondarie dell'apparato locomotore, del sistema visivo, al controllo farmacologico della spasticità, al trattamento dell'insufficienza respiratoria, della disfagia, all'istruzione all'uso di presidi ortopedici complessi (ortesi ed ausili), all'addestramento all'impiego di strumenti informatici personalizzati, alla realizzazione di modifiche adattive del proprio ambiente di vita. Obiettivi perseguiti sono offrire al bambino disabile una adeguata vita di relazione e di integrazione sociale nella massima autonomia ed indipendenza possibili e garantire alla sua famiglia il massimo benessere sostenibile.

3. Elementi di criticità e vantaggi offerti dalla rete

Le gravi patologie neuromotorie disabilitanti del bambino, come molte patologie neuropsichiatriche, costituiscono un problema di rilevanza sociale e sanitaria per le seguenti motivazioni:

- *elevata incidenza e significativa prevalenza* nella popolazione infantile, con un trend in costante crescita a causa della riduzione della mortalità neonatale;
- *complessità del quadro clinico* che investe, nello sviluppo del bambino, le componenti motorie, percettive, cognitive, affettive e relazionali;
- *elevato costo emotivo e impegno assistenziale* per i genitori ed i germani del bambino disabile, con inevitabili limitazioni e pesanti modificazioni dello stile di vita della intera famiglia;
- *costi sociali elevati* in termini di difficile inserimento nelle strutture educative e successivamente in quelle produttive;
- *elevato impiego di risorse* sia in ambito sanitario che sociale, per la necessità di interventi dedicati e complessi, prolungati per tutta l'età evolutiva e spesso anche oltre (pur se in modo non necessariamente continuativo), calibrati e diversificati in funzione del modificarsi dei bisogni del bambino e delle risorse della sua famiglia.

Le unità operative di Neuropsichiatria dell'Infanzia e della Adolescenza (UONPIA) ed i centri specialistici di riferimento all'interno della rete regionale devono garantire:

- *accessibilità e copertura territoriale*: garanzia che il percorso della presa in carico possa essere attivato per tutti i bambini che ne hanno necessità;
- *tempestività*: garanzia dell'erogazione degli interventi terapeutici indicati nel momento e per la durata necessaria al raggiungimento degli obiettivi;
- *continuità*: garanzia di una coerente successione e integrazione dei vari interventi terapeutici in funzione del recupero delle diverse funzioni adattive del bambino e delle caratteristiche della sua situazione familiare, sociale, culturale e ambientale;
- *efficacia*: erogazione di interventi di validità riconosciuta e condivisa, al fine di evitare fenomeni di "medical shopping" e al "nomadismo terapeutico";
- *coinvolgimento del bambino e della sua famiglia in tutte le fasi della presa in carico ed in cura* (5) per facilitare la loro partecipazione attiva e consapevole al percorso terapeutico. Questo risultato è da perseguire con azioni di informazione (consultazione), formazione (consegna degli strumenti), educazione (degli altri al bambino disabile) ed assistenza (care). Un obiettivo prioritario è favorire nei familiari e nel bambino stesso, fin dalla stipula del contratto terapeutico, il processo di accettazione della quota di disabilità non emendabile, che verrà espressa attraverso il concetto di "limite", e la capacità di una sua autogestione longitudinale nel tempo.
- *strategie ed ausili personalizzati* per consentire la massima autonomia possibile del bambino nel contesto di vita, al fine di favorire la partecipazione e la comunicazione e ridurre il carico assistenziale alle famiglie.
- *corretta comunicazione con il Dipartimento Cure Primarie* per il necessario coinvolgimento dei Pediatri di Libera Scelta, dei Medici di Medicina Generale e di eventuali altre figure interessate alla costruzione del percorso assistenziale integrato.

I bambini disabili, infatti, necessitano di interventi abilitativi/riabilitativi (fisioterapia, logopedia, terapia occupazionale, psicomotricità, interventi educativi) di particolare complessità in percorsi terapeutici spesso lunghi e differenziati. Durante questi percorsi possono dover intervenire strutture sanitarie con livelli di qualificazione diversificati. In alcune fasi sono necessari interventi a carattere continuativo erogabili dalle strutture territoriali dedicate all'infanzia; in altre gli interventi sono erogabili solo a livello di strutture ospedaliere (ad esempio per il trattamento focale della spasticità con tossina botulinica); in altre ancora gli interventi sono erogati solo presso centri specializzati dotati di una expertise specifica quale il centro regionale di terzo livello e/o le unità specialistiche ad esso collegate (i così detti poli tecnologici).

Queste necessità portano a vedere nel modello a rete integrata di servizi la configurazione organizzativa più idonea ad affrontare le problematiche riabilitative del bambino disabile.

4. Funzionamento della rete

4.1 Modello organizzativo

Come indicato nel Piano Sanitario Regionale 1999-2001, il modello organizzativo cui ci si riferisce è quello delle reti integrate di servizi secondo il modello "Hub and Spoke". In questo modello, nell'ambito dei sistemi di relazione fra l'Hub e gli Spoke, vengono definite diverse modalità di realizzazione dei percorsi riabilitativi afferenti alla medesima linea di produzione, con la concentrazione degli interventi terapeutici a carattere continuativo nelle strutture periferiche territoriali (Spoke) e di quelli a maggiore complessità in centri di eccellenza (Hub), attraverso la organizzazione di un sistema di "accompagnamento" nel percorso fra i diversi nodi della rete. Tali modalità devono essere connotate da un forte orientamento alla sussidiarietà ed alla partnership da parte di tutti i nodi del sistema durante l'intero percorso di cura.

Date le caratteristiche della patologia da affrontare è opportuno che la rete si orienti a garantire un governo clinico del sistema uniforme nel suo complesso e tale da rendere tempestivamente disponibili competenze tecnico-professionali e risorse sanitarie in qualsiasi punto della rete (outreach), limitando la mobilità dei bambini disabili fra i centri di diverso livello a definite situazioni cliniche ed a precise fasi temporali, cioè per problemi in cui ciò sia effettivamente necessario in funzione del progetto riabilitativo perseguito e del percorso terapeutico adottato.

In questa prospettiva assumono importanza cruciale le connessioni fra i centri della rete per quanto riguarda la condivisione di modalità e strumenti operativi, di conoscenze e competenze specifiche e di sistemi di raccolta e utilizzo delle informazioni, nonché di controllo del funzionamento della rete stessa.

4.2 Fasi del percorso di presa in carico riabilitativa del bambino con disabilità motoria

Diagnosi clinica: è generalmente responsabilità delle strutture competenti per l'età pediatrica (neonatologia, neuropsichiatria infantile, pediatria ospedaliera, pediatria di comunità, pediatria di libera scelta). Viene codificata con ICD9 (nelle strutture ospedaliere) o ICD10 (6) (nelle UONPIA territoriali). Prevede la restituzione della diagnosi alla famiglia e la stipula del contratto terapeutico (7).

Diagnosi funzionale: è competenza del medico con il supporto dell'equipe multiprofessionale riabilitativa (valutazione ed eventuale trattamento prognostico) (8), anche con il contributo di specialisti diversi a seconda della funzione esplorata (neuropsichiatra infantile, fisiatra, foniatra, ortopedico, oculista, psicologo, ecc.) e/o delle valutazioni funzionali espresse dalle singole professionalità riabilitative. E' codificata secondo la classificazione ICF (9), di cui è auspicata una maggiore conoscenza e diffusione.

Presa in carico riabilitativa (10) è compito dell'equipe distrettuale delle UONPIA (Spoke D), prevede la stipula del contratto terapeutico ed avviene secondo i principi esposti nel Manifesto per la Riabilitazione del Bambino (Roma 2000), a cui si rimanda per ulteriori specificazioni (11).

Interazione con la scuola e le altre strutture educative: è compito dell'equipe distrettuale delle UONPIA (Spoke D).

Prescrizione e collaudo di ausili ed ortesi: è compito del neuropsichiatra infantile delle UONPIA, anche su proposta del terapista della riabilitazione (es. fisioterapista/terapista della neuropsicomotricità dell'età evolutiva, etc.), e/o dello specialista dello spoke A (es. fisiatra). La progettazione e la validazione di presidi ortopedici innovativi è compito degli specialisti (fisiatri, etc.) della Unità di riabilitazione delle Gravi Disabilità dell'Età evolutiva (UDGE) dell'Azienda Ospedaliera di Reggio Emilia (Hub) o dei Poli Tecnologici ad esso collegati.

Linee di indirizzo del trattamento (progetto e programma): il medico specialista è responsabile del progetto, che viene elaborato dalla dell'equipe distrettuale delle UONPIA (spoke D), al cui interno ciascuno dei professionisti elabora il programma di specifica competenza.

5. Struttura della Rete Integrata

5.1 I Nodi della Rete

La rete integrata dei servizi per la riabilitazione delle gravi disabilità neuromotorie in età evolutiva si compone delle seguenti articolazioni:

1. Strutture territoriali di riabilitazione infantile: sono rappresentate, di norma, dalle équipe distrettuali delle UO di NPIA e svolgono la funzione di Spoke (**Spoke D**); sono la porta d'accesso alla rete, ad esse compete offrire e/o acquisire le necessarie prestazioni riabilitative - ove non già presenti nella propria dotazione organica e/o strumentale - garantendo l'univocità della "presa in carico", attraverso la condivisione in équipe multiprofessionale della progettazione dell'intervento terapeutico riabilitativo ed i necessari collegamenti funzionali.
2. Funzioni di secondo livello: generalmente a valenza aziendale/provinciale o di area vasta, sono costituite dalle consulenze espresse da più servizi specialistici, territoriali o ospedalieri (**Spoke A** - aziendali). Gli Spoke A, più che un luogo fisico, rappresentano la funzione organizzativa di integrazione "dinamica" delle diverse consulenze che può essere collocata presso una struttura territoriale e/o ospedaliera, secondo le diverse organizzazioni aziendali.
3. Poli tecnologici multifunzionali per le disabilità infantili; queste strutture, per l'elevato livello di specializzazione che posseggono, svolgono già funzioni di struttura di riferimento per gli Spoke D oltre che per altri servizi extraregionali. Nel documento esse vengono designate come Strutture con funzioni di Hub sovra-aziendale (**H/S**):
 - Corte Roncati della AUSL di Bologna: comprende l'Area Ausili (Centro Regionale Ausili "CRA; Centro Ausili Tecnologici "CAT"; Appartamenti Domotizzati), il Centro per le Disabilità Linguistiche e Cognitive; il Centro di Medicina Riabilitativa Infantile.
 - Centro regionale per la Spina Bifida della Azienda Ospedaliera Universitaria di Parma: per la patologia di competenza.
 - Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna (Ortopedia Pediatrica): per le problematiche ortopediche e neuro-ortopediche dell'infanzia.
4. Centro di riferimento regionale o (Hub) : Unità di riabilitazione delle Gravi Disabilità dell'Età evolutiva (UDGE) dell'Azienda Ospedaliera di Reggio Emilia

5.2 Le relazioni fra i Nodi

Una corretta modalità di relazione fra i nodi del sistema deve garantire:

- l'invio tempestivo ed efficace dei bambini disabili dalla struttura di base della rete (Spoke D) alle altre articolazioni della stessa (Spoke A, poli tecnologici H/S, Hub), in funzione del bisogno riabilitativo del momento, garantendo continuità e appropriatezza alle diverse fasi del percorso;
- la restituzione del bambino disabile alla responsabilità della struttura inviante (Spoke D) al termine dell'intervento clinico-terapeutico richiesto;
- il trasferimento delle informazioni fra le diverse strutture della rete;
- la condivisione delle conoscenze e competenze fra le diverse strutture della rete, oltre che delle regole e dei criteri di funzionamento (es. tempi e liste di attesa; codici diagnostici; selezione diagnosi; etc.)
- la gestione condivisa di controllo sul funzionamento della rete (Spoke D, Spoke A, Poli tecnologici H/S e centro Hub) attraverso il Comitato Tecnico Scientifico per il governo clinico della rete.

Per ciascuna attività di riferimento, vengono adottati fra i nodi della rete criteri condivisi ed uniformi relativi a:

- modalità di invio degli utenti: categorie diagnostiche, possibili quesiti, modulistica, etc;
- come avvengono gli invii: modalità operative per l'invio e la restituzione dei bambini disabili e per la trasmissione delle informazioni e delle competenze.

Invio dei pazienti da una struttura all'altra delle rete

Si prevede la possibilità di invio:

- dai centri spoke D ai centri spoke A per consulenze inerenti il progetto ed i programmi terapeutici e per il trattamento farmacologico della spasticità con tossina botulinica;
- dai centri spoke D e A ai centri H/S per specifici problemi inerenti le ortesi e gli ausili complessi, gli ausili informatici ed eventuale valutazione dei disturbi cognitivo-linguistici;
- dai centri spoke D e spoke A al centro Hub per problemi inerenti il trattamento della spasticità (pompe al Baclofen), la chirurgia funzionale ortopedica e neurologica, la progettazione di ortesi ed ausili innovativi, ecc.;
- dal centro Hub ai centri spoke D per la imprescindibile presa in carico e, se necessario, in cura.

I criteri secondo cui valutare la necessità di invio sono sia clinici sia organizzativi. La loro più approfondita esplicitazione e condivisione sarà fra i primi impegni del Comitato Tecnico Scientifico.

Criteri clinici

I criteri clinici risultano prioritari per definire il percorso di cura (chi deve fare, che cosa, quando e come) e per decidere quali interventi terapeutici necessitino di un diverso livello di competenza (dai centri spoke D ai centri spoke A, H/S e Hub).

Per la continuità richiesta, il trattamento rieducativo deve, di norma, essere eseguito presso la struttura territoriale (spoke D) competente per la residenza anagrafica della famiglia.

Criteri organizzativi

Previo riferimento prioritario ai processi clinico-assistenziali previsti dalla deliberazione regionale n. 911/2007, essi riguardano la valutazione della effettiva disponibilità di risorse all'interno della rete per realizzare il percorso terapeutico più idoneo per ogni singolo paziente. Il ricorso ad altre strutture della rete per definiti bisogni clinici deve avvenire rispettando parametri di:

- condivisione del percorso terapeutico da parte della famiglia, che ha in ogni caso diritto ad una informazione tempestiva, corretta e completa;
- tempestività nella erogazione della prestazione richiesta e nella restituzione del caso al termine dell'iter diagnostico o terapeutico previsto.

I processi di invio e di restituzione del bambino disabile devono avvenire secondo modalità e protocolli omogenei, condivisi fra tutte le strutture della rete.

Trattamento delle informazioni tra i diversi nodi della rete

Le informazioni che vengono trasferite fra i nodi della rete riguardano:

- dati utili alla gestione del singolo paziente
- dati utili al governo clinico del sistema
- dati utili al sistema informativo regionale (prestazioni /prodotti /percorsi /etc.)
- dati utili al controllo epidemiologico delle gravi patologie neuromotorie disabilitanti del bambino.

Trasferimento di competenze/expertise fra i diversi nodi della rete

Le conoscenze/competenze da trasferire riguardano:

- conoscenze e competenze utili alla gestione del singolo paziente (consulenze dirette, teleconsulenze, interventi di supervisione ed outreach dai centri Hub e H/S ai centri spoke A e spoke D);
- conoscenze e competenze utili al governo clinico del sistema e ad accrescere e migliorare continuamente la sua capacità di risposta (aggiornamento, perfezionamento professionale, Educazione Continua in Medicina).

6. Percorso del paziente nell'ambito della Rete Integrata

SEQUENZA DELLE TAPPE

1. segnalazione del bambino con possibile bisogno riabilitativo
2. accoglienza del bambino presso il centro spoke D
3. osservazione, valutazione ed eventuale trattamento prognostico
4. stipula del contratto terapeutico con la famiglia
5. formulazione del progetto (11) e dei programmi terapeutici (12)
6. presa in carico della famiglia e presa in cura del bambino da parte del personale sanitario
7. eventuale attivazione delle consulenze necessarie presso il centro spoke A e/o H/S
8. eventuale invio al centro Hub per problemi specifici o di secondo parere
9. verifica clinica periodica e valutazione dei risultati conseguiti (spoke D e A)
10. sospensione del trattamento o dimissione del paziente al termine delle cure
11. invio dei pazienti "divenuti adulti" con ancora necessità di trattamento ai Servizi di Medicina Riabilitativa di competenza territoriale

6.1 Segnalazione del bambino con possibile bisogno riabilitativo

Finalità

- accogliere tempestivamente tutti i bambini che necessitino di trattamento riabilitativo, per qualunque ragione clinica, presso strutture espressamente dedicate all'infanzia (spoke D)
- consentire un'adeguata presa in carico della famiglia (spoke D)
- stipulare con essa un contratto terapeutico onorabile (spoke D)
- costruire un progetto terapeutico individuale aggiornato e realizzabile (spoke D e/o spoke A)
- permettere un trattamento rieducativo appropriato per qualità, quantità e durata (spoke D)
- coinvolgere in esso la famiglia (abilitazione e training per i genitori) e gli altri portatori di cura (consegna degli strumenti) (spoke D)
- monitorare l'evoluzione clinica del paziente e valutare periodicamente i risultati terapeutici conseguiti (spoke D e spoke A)
- fornire risposta a specifici bisogni (poli tecnologici H/S e Hub)
- identificare e valorizzare tutte le possibili risorse socio-ambientali (spoke D)
- raccogliere dati per il sistema informativo regionale (spoke D, spoke A, Hub)

Modalità

I bambini candidati all'intervento riabilitativo vengono segnalati dalle strutture sanitarie per acuti (terapia intensiva neonatale, pediatria ospedaliera, neuropsichiatria infantile ospedaliera), dalla pediatria di comunità e

dai pediatri di libera scelta e accedono direttamente alla UONPIA (spoke D) di competenza territoriale. Quest'ultima provvede alla diagnosi ed alla eventuale presa in carico del bambino, stipulando con la famiglia il contratto terapeutico. Relativamente a quest'ultimo, lo spoke D procede alla stesura del progetto terapeutico individuale corredato dei programmi terapeutici elaborati dalle figure professionali dell'area riabilitativa (13), anche avvalendosi delle competenze dello spoke A.

Tutte le strutture della rete adottano criteri condivisi di valutazione clinica del bambino in base ai quali procedere o meno nelle successive fasi. La condivisione dei criteri è necessaria per non creare disparità fra gli utenti e per evitare il così detto "nomadismo terapeutico" (migrazione da un punto all'altro della rete alla ricerca di una risposta qualitativa o quantitativa più soddisfacente o più consona alle attese della famiglia).

E' compito delle UONPIA garantire la presa in carico e l'avvio del progetto terapeutico personalizzato dei bambini con gravi disabilità neuromotoria da parte della équipe NPIA di riferimento (spoke D) più vicina al domicilio del paziente, tenuto conto delle risorse disponibili.

E' necessario che fra gli operatori delle UONPIA (spoke D) venga individuato il referente per la gestione delle relazioni con gli altri nodi della rete integrata.

6.2 Accoglienza del bambino (Spoke D)

Avviene ad opera della équipe territoriale della UONPIA che, secondo i prodotti già individuati a livello aziendale, procede alla presa in carico del bambino. I criteri generali adottati nella scelta del successivo percorso di cura devono essere quelli della appropriatezza e della territorialità.

6.3 Osservazione – valutazione del bambino

Al termine di una osservazione multidisciplinare (che può anche avvalersi per brevi periodi di strumenti terapeutici quali il trattamento prognostico) lo spoke D definisce la diagnosi funzionale e la comunica alla famiglia, stipulando con essa il contratto terapeutico.

6.4 Contratto terapeutico con la famiglia

Definisce l'impegno assunto dalla struttura sanitaria nei confronti del recupero e della rieducazione delle funzioni deficitarie del bambino. Garantisce la adeguatezza del percorso rieducativo (qualità, quantità e durata) che viene costruito in ragione di:

- situazione clinica attuale e potenziale del bambino
- bisogno terapeutico (definito per obiettivi)
- attese della famiglia
- influenza del contesto sociale, culturale ed ambientale
- risorse disponibili in quel territorio (spoke D) e nelle altre strutture della rete

6.5 Progetto terapeutico e programma terapeutico

Definiscono il percorso di trattamento del bambino. Per la stesura del progetto, la sua supervisione ed il suo periodico aggiornamento, lo spoke D può avvalersi della consulenza dello spoke A di riferimento.

La stesura del programma, volto alla individuazione ed al superamento del bisogno di salute del bambino, è competenza dei professionisti della riabilitazione che assumono in cura il bambino.

La realizzazione degli interventi è, di norma, effettuata presso il Centro di NPIA più vicina al luogo di residenza della famiglia (spoke D).

6.6 Presa in carico della famiglia e presa in cura del bambino

La presa in carico del bambino e della sua famiglia è compito del personale sanitario dell'équipe di NPIA (spoke D).

6.7 Attivazione delle consulenze presso il centro spoke A o H/S

E' compito dei consulenti afferenti allo spoke A fornire ai centri spoke D della propria azienda, o delle aziende confluenti nella propria Area Vasta, le competenze necessarie alla costruzione del progetto terapeutico ed al

suo periodico aggiornamento. Per specifici bisogni, la consulenza viene fornita a richiesta anche dai poli tecnologici H/S.

6.8 Invio al centro Hub per definiti bisogni

I bisogni possono riguardare un livello superiore di approfondimento diagnostico (secondo parere), il trattamento farmacologico della spasticità (tossina botulinica, pompe al baclofen), la progettazione e la validazione di presidi ortopedici innovativi, la chirurgia funzionale ortopedica e neurologica e i relativi protocolli di intervento fisioterapico postoperatorio, ecc.

6.9 Verifica clinica periodica e valutazione dei risultati conseguiti

E' compito dello spoke D, come previsto dalla deliberazione regionale n. 911/2007, in collaborazione con gli Spoke A, secondo modalità concordate.

6.10 Sospensione del trattamento e dimissioni del paziente

Avviene ad opera del personale medico dello spoke D, sentito il parere dei consulenti dello spoke A.

6.11 Invio dei pazienti divenuti adulti alla rete dei Servizi di Medicina Riabilitativa

Riguarda i pazienti divenuti adulti che presentino ancora necessità riabilitative, come ad esempio quelli affetti da patologie disabilitanti progressive (tipo le malattie neuromuscolari) o coloro che necessitino di interventi periodici di trattamento rieducativo (terapia di mantenimento) connessi al contenimento del degrado fisico e delle complicanze (ad esempio le affezioni respiratorie).

Vanno previste procedure, formalizzate a livello aziendale, per favorire la continuità assistenziale integrata, anche attraverso la costruzione di progetti "di transizione" che accompagnino il giovane disabile e la sua famiglia alla nuova situazione assistenziale. Per quanto riguarda l'aspetto riabilitativo, lo spoke D è impegnato a fornire un profilo dettagliato del paziente e dei suoi bisogni riabilitativi ai competenti servizi per la disabilità adulta almeno sei mesi prima del compimento del 18 anno di età da parte del paziente.

7. Impegni e responsabilità

L'adesione al progetto di rete integrata regionale comporta, da parte dei Centri partecipanti e delle relative Aziende, la condivisione del forte orientamento alla sussidiarietà ed alla partnership. Tale orientamento conferisce "valore aggiunto" agli interventi terapeutici e produce effetti positivi sulla operatività e sullo sviluppo delle competenze di tutti i Centri partecipanti.

In questa tabella sono riassunti i principali punti su cui viene chiesta una assunzione di impegno e di responsabilità da parte dei partner della rete:

Spoke D

I centri Spoke distrettuali (spoke D) si impegnano a partecipare alla definizione ed a condividere:

1. i principi generali del progetto regionale sulla presa in carico riabilitativa e sul trattamento abilitativo/riabilitativo dei bambini affetti da gravi patologie neuromotorie disabilitanti;
2. il modello organizzativo proposto e i meccanismi di funzionamento delle relazioni fra i diversi nodi della rete;
3. i criteri di inquadramento clinico del paziente, le modalità ispiratrici dell'intervento terapeutico e gli strumenti di verifica dei risultati;
4. il sistema informativo della rete;
5. il sistema di indicatori del funzionamento della rete H&S;
6. la raccolta dati per il sistema informativo della rete;
7. le attività di perfezionamento professionale proposte all'interno della rete e indirizzate sia ai propri operatori che ad altri soggetti (personale di altre regioni, studenti universitari, medici specializzandi);
8. l'individuazione del referente per il mantenimento delle relazioni con le altre strutture della rete.

9. il governo clinico della rete attraverso la partecipazione al Comitato Tecnico Scientifico.

Oltre a quanto già previsto dalla delibera GR 911/07 (v. accoglienza e presa in carico degli utenti della NPJA, interazione con la scuola e con le altre agenzie del territorio, etc.) si richiamano le specifiche competenze connesse alla abilitazione/riabilitazione delle gravi disabilità neuromotorie in età evolutiva, consistenti nelle seguenti attività:

- Consulenza domiciliare per le modifiche adattive da apportare all'ambiente;
- Cooperazione con le strutture ospedaliere per acuti (TIN, Pediatria, Ortopedia, Rianimazione, ecc.) per consulenza diagnostica e/o abilitativa/riabilitativa;
- Attivare le richieste di consulenza verso il centro spoke A e di intervento per problematiche specifiche verso i centri H/P e il centro Hub;
- Provvedere al corretto invio del paziente divenuto adulto ai Servizi competenti per la disabilità adulta
- Partecipare al percorso di aggiornamento e di perfezionamento professionale
- Partecipare ai progetti di ricerca e di sperimentazione clinica multicentrica
- Partecipare alla raccolta dati per il sistema informativo della rete
- Partecipare al Comitato Tecnico Scientifico regionale per il corretto funzionamento della Rete.

Spoke A

I centri Spoke aziendali (spoke A) si impegnano a condividere / effettuare:

1. la valutazione multidisciplinare ed interprofessionale dei bambini inviati dai centri spoke D del territorio di riferimento (approfondimento diagnostico e prognosi di recupero);
2. le consulenze necessarie alla stesura del progetto riabilitativo e dei relativi programmi terapeutici;
3. la rivalutazione periodica del bambino disabile;
4. livelli di intervento e strumenti terapeutici omogenei;
5. contributo al percorso di formazione e di aggiornamento professionale continuo;
6. attività di perfezionamento professionale e di ricerca clinica;
7. raccolta dati per il sistema informativo della rete e relativo il sistema di indicatori del funzionamento della rete H&S;
8. Individuazione del referente per il mantenimento delle relazioni con le altre strutture della rete;
9. partecipazione al Comitato Tecnico Scientifico per il governo clinico della rete;
10. parere di competenza sulla selezione dei casi per il centro Hub regionale;
11. supporto alla famiglia su eventuali richieste relative a "secondo parere"

Per migliorare la propria efficienza gli spoke A possono associarsi a livello di area vasta.

Le principali attività e responsabilità attribuite agli spoke A, di riferimento aziendale e/o provinciale e/o di area vasta, sono di seguito specificate:

- Fornire consulenza ai centri spoke distrettuali;
- Partecipare al percorso di aggiornamento e di perfezionamento professionale;
- Partecipare ai progetti di ricerca e di sperimentazione clinica multicentrica;
- Partecipare alla raccolta dati per il sistema informativo della rete;
- Realizzare interventi di chirurgia ortopedica e neurologica funzionale (ove presenti le competenze);
- Procedere al trattamento farmacologico e chirurgico della spasticità (tossina botulinica, pompa al baclofen, rizotomia dorsale selettiva);

Partecipare al Comitato Tecnico Scientifico regionale per il corretto funzionamento della Rete.

Poli H/S

Le principali attività dei Poli Tecnologici (H/S) sono così riassunte:

Corte Roncati della AUSL di Bologna i cui centri:

- forniscono consulenze ai centri spoke D territoriali;
- forniscono consulenze ai centri spoke A aziendali o di Area Vasta;
- svolgono attività di secondo/terzo livello (H/S) per utenti a provenienza extraregionale;

- partecipano al percorso di aggiornamento e di perfezionamento professionale;
- partecipano ai progetti di ricerca e di sperimentazione clinica multicentrica;
- partecipano alla raccolta dati per il sistema informativo della rete;
- realizzano interventi di chirurgia ortopedica funzionale ;
- procedono al trattamento farmacologico e chirurgico della spasticità (tossina botulinica, impianto pompa al baclofen);
- partecipano al Comitato Tecnico Scientifico regionale per il corretto funzionamento della Rete.

Centro regionale per la Spina Bifida per la patologia di competenza:

- fornisce consulenze ai centri spoke territoriali;
- fornisce consulenze ai centri spoke aziendali o di Area Vasta;
- svolge attività di secondo/terzo livello per utenti a provenienza extraregionale;
- partecipa al percorso di aggiornamento e di perfezionamento professionale;
- partecipa ai progetti di ricerca e di sperimentazione clinica multicentrica sulla spina bifida;
- partecipa alla raccolta dati per il sistema informativo della rete;
- realizza interventi di chirurgia ortopedica e neurologica funzionale;
- procede al trattamento farmacologico e chirurgico della spasticità (tossina botulinica, impianto pompa al baclofen);
- partecipa al Comitato Tecnico Scientifico regionale per il corretto funzionamento della Rete.

Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna (Ortopedia Pediatrica) che per le problematiche ortopediche e neuro-ortopediche svolge funzioni di :

- diagnostica clinica e strumentale (compreso gait analysis);
- chirurgia morfologica e funzionale;
- terapia riabilitativa pre e postchirurgica;
- attività di consulenza di secondo/terzo livello per utenti a provenienza extraregionale;
- partecipa ai progetti di ricerca multicentrica;
- partecipa alla raccolta dati per il sistema informativo della rete;
- partecipa al Comitato Tecnico Scientifico per il funzionamento della rete.

Hub regionale

Il centro Hub regionale si impegna a:

1. Mettere a disposizione delle altre strutture della rete competenze utili alla gestione clinica dei pazienti presi in carico, attraverso attività di consulenza diretta, di outreach e di informazione/formazione del personale medico e tecnico;
2. Prendere momentaneamente in carico i pazienti la cui complessità clinica giustifichi l'intervento del centro Hub (trattamento della spasticità, chirurgia ortopedica funzionale, chirurgia neurologica funzionale, progettazione di ortesi ed ausili complessi o innovativi, ecc.);
3. Fornire un "secondo parere" se richiesto sulla diagnosi funzionale del bambino, sul progetto terapeutico, proposto dal centro spoke A e sugli strumenti adottati per realizzarlo;
4. Promuovere e coordinare le attività di prevenzione, informazione, sensibilizzazione ed educazione nel campo delle patologie disabilitanti dell'infanzia;
5. Raccogliere, elaborare e condividere con gli altri centri della rete i dati del sistema informativo relativi alle disabilità infantili della regione ER e curare la tenuta dei relativi registri quali quello della Surveillance Cerebral Palsy Europe;
6. Promuovere lo sviluppo del sistema di indicatori del sistema informativo della rete favorendo le relazioni fra tutte le strutture della rete;
7. Promuovere attività di audit clinico all'interno della rete;
8. Promuovere attività periodiche di aggiornamento tecnico e di perfezionamento professionale contribuendo al processo della Educazione Continua in Medicina;
9. Promuovere attività di ricerca e di sperimentazione clinica all'interno della rete.

10. Partecipare al Comitato Tecnico Scientifico per il governo clinico della rete.

La Unità di riabilitazione delle Gravi Disabilità dell'Età evolutiva (UDGE) dell'Azienda Ospedaliera di Reggio Emilia si caratterizza prevalentemente per attività di valutazione e di consulenza clinica finalizzate a :

- Fornire approfondimenti diagnostico-funzionali mirati e valutazioni di "secondo parere";
- Contribuire alla formulazione del progetto e dei programmi terapeutici ed al loro periodico aggiornamento, quando necessario, anche attraverso brevi cicli di riabilitazione intensiva eseguiti presso la propria struttura;
- Verificare l'appropriatezza del trattamento riabilitativo attraverso la misurazione anche strumentale dei risultati clinici conseguiti (protocolli di videoregistrazione, studio EMG, scale di valutazione funzionale, gait analysis, ecc.);
- Progettare e validare ortesi e ausili tecnologici e sperimentare materiale innovativo;
- Svolgere attività di ricerca clinica finalizzata e di documentazione dei progressi scientifici nel settore della riabilitazione infantile;
- Realizzare interventi di chirurgia ortopedica e neurologica funzionale presso l'Azienda Ospedaliera di Reggio Emilia e l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma;
- Procedere al trattamento farmacologico e chirurgico della spasticità (tossina botulinica, pompa al baclofen, rizotomia dorsale selettiva);
- Svolgere attività di aggiornamento e di perfezionamento professionale degli operatori del settore anche ai fini dell'Educazione Continua in Medicina;
- Partecipare al Comitato Tecnico Scientifico regionale per il corretto funzionamento della Rete.
- Fungere da centro di riferimento per la richiesta di ricoveri all'estero su problematiche di riabilitazione delle gravi disabilità neuromotoria in minorenni residenti in Emilia-Romagna
- Supportare il monitoraggio del funzionamento della rete H&S, attraverso la definizione di una proposta di indicatori clinico-epidemiologici da monitorare in accordo con il Comitato Tecnico Scientifico;

Appendice 1 – Definizioni e riferimenti bibliografici della terminologia utilizzata

1. *Funzione adattiva*: soluzione operativa messa in atto dal sistema nervoso per poter soddisfare un determinato bisogno biologicamente significativo per quel soggetto in quel determinato periodo del suo sviluppo. L'aggettivo adattivo delimita e chiarisce il concetto di funzione come di una soluzione vantaggiosa per l'attore (quel bambino), adeguata al contesto (l'ambiente e la comunità dove egli vive) ed idonea allo scopo che egli si propone di raggiungere.
2. La *presa in carico* rappresenta idealmente un luogo del pensiero, uno spazio di ascolto e di contenimento, un momento di supporto e di sostegno, dove possano essere accolti e considerati i molti problemi sofferti dal bambino disabile e dalla sua famiglia e dove possano essere individuati e proposti gli interventi più idonei per affrontarli e renderli più tollerabili. Essa costituisce l'elemento di continuità dell'intero progetto rieducativo poiché lo accompagna longitudinalmente, dal momento dell'accoglienza e della stipula del contratto terapeutico al congedo finale, e lo attraversa diametralmente interessandosi del soggetto con disabilità, della sua comunità e del suo ambiente.
La *presa in carico* può essere intesa come un'interazione di funzioni all'interno dell'equipe riabilitativa, non essendo ambito dell'agire di una singola figura professionale (fisioterapista/terapista della neuropsicomotricità dell'età evolutiva, logopedista, neuropsichiatra infantile, fisiatra, psicologo, assistente sociale, ecc.) ma espressione di un processo messo in atto dal gruppo nel suo insieme (intervento multiprofessionale ed interdisciplinare). Al medico viene riconosciuta una funzione preminente, riconducibile alla competenza progettuale dell'intero intervento rieducativo (sintesi del problema ed indirizzo terapeutico). Lo stesso gruppo, cui si riconduce la presa in carico del bambino e della sua famiglia, può modificarsi nel tempo al proprio interno, secondo il percorso terapeutico messo in atto, l'età del paziente o la cornice istituzionale cui si rapporta l'Unità Operativa.
Per il *progetto di presa in carico* in Emilia-Romagna: v. delibera di Giunta Regionale n. 911/2007 "Neuropsichiatria dell'Infanzia e della Adolescenza (NPIA): requisiti specifici di accreditamento delle strutture e catalogo regionale dei processi clinico-assistenziali"
3. La *diagnosi funzionale* non considera la disabilità come la somma dei difetti presenti nel repertorio motorio e percettivo del bambino, ma considera le risorse disponibili, siano esse proprie dell'individuo od offerte dal contesto in cui egli vive (in primo luogo dai suoi genitori), ed il loro livello di utilizzazione. Poiché nella maggior parte delle patologie considerate il trattamento rieducativo si fonda sulla valorizzazione delle risorse piuttosto che sulla riduzione dei difetti, risulta evidente l'importanza che per i fini della riabilitazione la diagnosi lesionale venga trasformata in diagnosi funzionale.
4. L'area pediatrica è "l'ambiente in cui il Servizio Sanitario Nazionale si prende cura della salute dell'infanzia con caratteristiche peculiari per il neonato, il bambino e l'adolescente". Piano Sanitario Nazionale 2003-05
5. Secondo le indicazioni della Family Centered Care del 1994
6. *ICD9 (1975) e ICD10 (1992)* : International Classification of Diseases (ICD), OMS
7. *Contratto terapeutico*: raccoglie gli impegni reciproci assunti fra servizio e famiglia, cioè cosa ci si impegna a modificare nello sviluppo delle funzioni adattive del bambino, in quale modo, entro quanto tempo e verificando come il risultato raggiunto. Il contratto vincola mutuamente la famiglia a fare proprie le indicazioni ricevute e ad utilizzare gli strumenti consegnati (tecnici ed educativi) nel modo concordato e per il tempo stabilito
8. *Trattamento prognostico*: termine introdotto da A. Milani Comparetti per studiare nel breve periodo attraverso la erogazione di un trattamento rieducativo specifico la motivazione del soggetto, la sua capacità di apprendimento e la modificabilità della architettura della funzione considerata.
9. ICF: Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute, OMS 2002
10. La *riabilitazione (Manifesto per la riabilitazione del bambino a cura del GIPCI - 2000)* è un processo complesso teso a promuovere nel bambino e nella sua famiglia la migliore qualità di vita possibile. Con azioni dirette ed indirette essa si interessa dell'individuo nella sua globalità fisica, mentale, affettiva, comunicativa e relazionale (carattere olistico), coinvolgendo il suo contesto familiare, sociale ed ambientale (carattere ecologico).
La riabilitazione si compone di interventi integrati di rieducazione, educazione ed assistenza.

La *rieducazione* è competenza del personale sanitario ed ha per obiettivo lo sviluppo ed il miglioramento delle funzioni adattive. Essa rappresenta un processo discontinuo e limitato nel tempo che deve necessariamente concludersi quando, in relazione alle conoscenze più aggiornate sui processi biologici del recupero, per un tempo ragionevole non si verifichino cambiamenti significativi né nello sviluppo né nell'utilizzo delle funzioni adattive.

La *educazione* è competenza della famiglia, del personale sanitario e dei professionisti del settore ed ha per obiettivo sia la preparazione del bambino ad esercitare il proprio ruolo sociale (educare il disabile) sia la formazione della comunità, a cominciare dalla scuola, ad accoglierlo ed integrarlo (educare al disabile), per aumentarne le risorse ed accrescere l'efficacia del trattamento rieducativo.

La *assistenza* ha per obiettivo il benessere del bambino e della sua famiglia ed è competenza del personale sanitario e degli operatori del sociale. Essa deve accompagnare senza soluzioni di continuità il bambino e la sua famiglia sin dalla enunciazione della diagnosi di disabilità.

11. *Progetto terapeutico* (cfr. *Linee Guida sulle attività di riabilitazione* (DM del 7 maggio 1998 pubblicato sulla G.U. del 30 maggio 1998).

Si intende di norma un insieme di proposizioni elaborate dalla equipe riabilitativa che, tenendo conto in maniera globale dei bisogni del paziente, dei suoi desideri, delle sue menomazioni, disabilità, abilità e risorse residue e recuperabili, nonché dei limiti imposti dalle situazioni ambientali e dalle risorse disponibili, definisce quali siano gli esiti desiderati in tempi stabiliti; le azioni e le condizioni necessarie al raggiungimento di questi esiti. La sua realizzazione necessita dell'intervento di personale medico e tecnico della riabilitazione. In particolare il progetto riabilitativo individuale, nell'ambito del consesso scientifico riabilitativo e nei manuali di accreditamento delle principali agenzie mondiali, viene definito come un insieme di proposizioni, elaborate dall'equipe riabilitativa, coordinate dal medico fisiatra responsabile, che :

- tiene conto in maniera globale dei bisogni, delle preferenze del paziente (e dei suoi familiari quando necessario), delle sue menomazioni, disabilità ed abilità e soprattutto delle abilità residue recuperabili oltre che dei limiti imposti dalle situazioni ambientali e dalle risorse disponibili;
- definisce quali siano gli esiti desiderati, le aspettative e le priorità del paziente, dei suoi familiari quando necessario, e dell'equipe curante (individuando eventuali divergenze ed incompatibilità);
- deve dimostrare la consapevolezza e comprensione, da parte dell'equipe riabilitativa, dell'insieme delle problematiche del paziente, compresi gli aspetti che non sono oggetto di interventi specifici;
- di regola non prevede una quantificazione degli aspetti di cui sopra, ma ne dà una descrizione in termini qualitativi generali;
- definisce il ruolo dell'equipe riabilitativa rispetto alle azioni da intraprendere per il raggiungimento degli esiti desiderati;
- definisce nelle linee generali i tempi previsti, le azioni e le condizioni necessarie al raggiungimento degli esiti desiderati;
- viene comunicato in modo comprensibile ed appropriato al paziente ed ai suoi familiari quando necessario;
- viene comunicato a tutti gli operatori coinvolti nel processo stesso;
- costituisce il riferimento obbligato per ogni intervento svolto dall'equipe riabilitativa;
- deve essere modificato, adattato e nuovamente comunicato al paziente ed agli operatori qualora:

1. 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);
2. vengano raggiunti determinati esiti;
3. si verifichino modificazioni non previste rispetto ai tempi, alle reazioni o alle condizioni precedentemente definiti;
4. viene nuovamente comunicato al paziente ed agli operatori in occasione di ogni modifica o adattamento.

12. *Programma terapeutico* (cfr. *Linee Guida sulle attività di riabilitazione* (DM del 7 maggio 1998 pubblicato sulla G.U. del 30 maggio 1998).

E' un insieme di proposizioni che per un determinato paziente :

definisce i motivi per cui il paziente necessita in quel momento di presa in carico

definisce quali siano le aree di intervento specifico durante il periodo di presa in carico;

individua ed include gli obiettivi a breve e medio termine degli interventi che verranno effettuati durante il periodo di presa in carico e li aggiorna nel tempo;

- definisce i tempi prevedibili per l'effettuazione degli interventi, nonché le modalità ed i tempi di erogazione;

- definisce le misure di esito appropriate per la valutazione degli interventi, l'esito atteso in base a tali misure e il tempo di verifica del raggiungimento di un dato esito;

- individua gli operatori coinvolti negli interventi e il relativo impegno;

- viene verificato ed aggiornato periodicamente durante il periodo di presa in carico;

- costituisce un elemento di verifica del progetto riabilitativo.

13. Gli operatori delle professioni sanitarie dell'area della riabilitazione, i cui profili e le cui funzioni sono definiti dalla normativa vigente, svolgono con titolarità e autonomia professionale attività dirette alla prevenzione, alla cura, alla riabilitazione e a procedure di valutazione funzionale.

Si intende per valutazione funzionale il processo e/o percorso che consiste nel riconoscere attraverso i dati che emergono dall'esame clinico, dall'anamnesi, dalle scale di valutazione e dalle indagini strumentali, la situazione clinico-funzionale della persona assistita; tale processo è poi in grado di fornire ai diversi professionisti le indicazioni sulle quali basare e decidere il programma terapeutico-riabilitativo, nonché le sue modalità di applicazione.

Appendice 2 – Epidemiologia delle malattie disabilitanti in età evolutiva

L'incidenza delle gravi disabilità dell'età evolutiva, congenite ed acquisite, e la necessità di interventi riabilitativi mirati e dedicati esclusivamente al settore infantile motivano la realizzazione di una *rete regionale per la riabilitazione delle Gravi Disabilità Neuromotorie in Età Evolutiva*.

Le Paralisi Cerebrali Infantili (PCI) presentano nei paesi industrializzati una incidenza di circa il 2 per mille (1), in lieve ma costante aumento soprattutto per l'incremento della sopravvivenza dei bambini nati prematuri e con basso peso gestazionale e per il diffondersi del concepimento medicalmente assistito.

Con un'incidenza del 5% dei nati vivi troviamo le malattie genetiche (incluse le cromosomopatie) e gli errori del metabolismo che coinvolgono il SNC, il SNP, l'AL, il cuore, i polmoni, i reni, ecc. ed includono l'eterogeneo e vastissimo gruppo delle malattie metaboliche e delle displasie dello scheletro con compromissione neurologica (2).

Tra le anomalie cromosomiche, la sindrome di Down costituisce il quadro clinico di più frequente riscontro, con un'incidenza di 1.22 su 1000 nati.

Sempre tra le malattie genetiche, ma con un interessamento primario del muscolo striato, troviamo le varie forme di distrofia muscolare, tra cui le forme di Duchenne e di Becker costituiscono il gruppo più frequente (la distrofia muscolare di Duchenne ha una incidenza di 260/1.000.000 tra i maschi nati vivi ed una prevalenza di 31.6/1.000.000 abitanti; la distrofia muscolare di Becker, invece, presenta una incidenza di 5.5 nuovi casi su 1.000.000 di nati vivi ed una prevalenza di 13.1/1.000.000 abitanti) (3).

Il 3% dei neonati è affetto da malformazioni congenite dell'AL o del SNC, incluse patologie gravemente disabilitanti quali la spina bifida (0,4/1000) (4) e le anomalie di sviluppo delle strutture nervose o ossee del cranio.

Le meningiti e le encefaliti che possono colpire il SNC ed i suoi involucri in età evolutiva, soprattutto post-infettive e post-vacciniche, si rendono ancora responsabili di sequele altamente invalidanti (5), anche se per fortuna esse presentano oggi una incidenza molto bassa,

Un'altra causa rilevante di disabilità in età infantile e adolescenziale è costituita dai tumori del SNC (6), che presentano una incidenza annuale di 4 nuovi casi su 100.000 abitanti (7).

Bibliografia

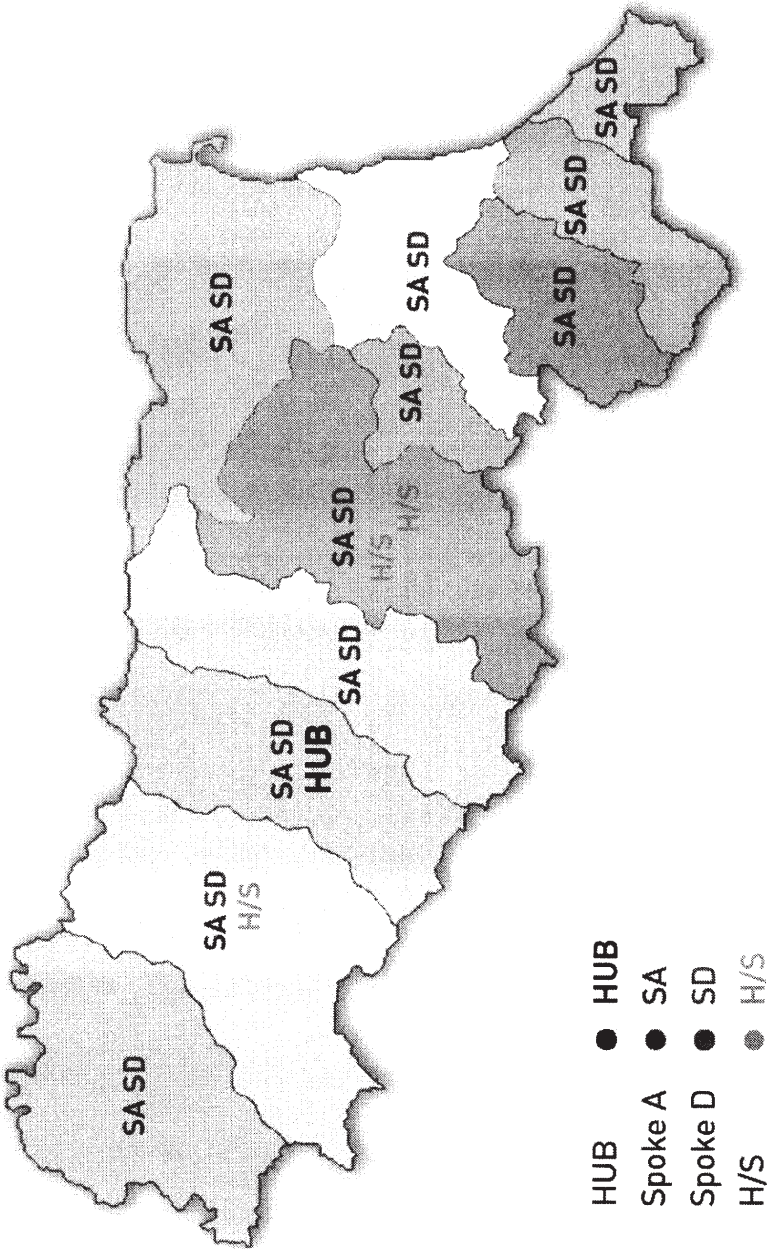
- 1 Soc. Ital. Med. Fis. Riab. – Soc. Ital. Neuropsych. Inf. Adol.: Linee guida per la riabilitazione dei bambini affetti da paralisi cerebrale infantile. *Giorn Ital Med Riab*, Mar 2002 vol. 16, n° 1 : 27-42
- 2 Pavone L, Ruggeri M: *Neurologia pediatrica*. Masson 2001; pag. 187-92
- 3 Beauvais P Duchenne's muscular dystrophy : epidemiology, genetics, diagnosis. *Rev Prat* 2001 Sep 1 ; 51 (13):1473-6
- 4 *Bollettino Epidemiologico Nazionale*; 4.20 secondo l'IMER (Registro Malformazioni Emilia Romagna 1998)
- 5 *Bollettino Epidemiologico del Ministero della Salute*.
- 6 Rickert CH, Paulus W : Epidemiology of central nervous system tumor in childhood and adolescence based on the WHO classification. *Child Nerv Syst* 2001 Sep; 17(9): 503-11
- 7 Blevier WA: Epidemiological impact of children with brain tumors. *Child Nerv Syst* 1999; 15: 758-63

Altra bibliografia di riferimento per la stesura del documento

- *Pediatrics* 2000 Apr; 105(4):E57
- Brianti R et al.: indagine epidemiologica EBIS. In Rago R, Zettin M : *Trauma cranico. Conseguenze neuropsicologiche e comportamentali*. Bollati Boringhieri 1996
- Zappalà G : Epidemiologia dei traumi cranio encefalici. In Caldana L, Zappalà G : *Traumi cranici: una nuova sfida per gli anni 2000*. Marrapese Ed, Roma 1996

- *National Paediatric Trauma Registry: children and adolescents with disability due to traumatic injury. A data book. Prepared by the staff of the National Paediatric Trauma Registry. New England Medical Centre – Boston 1996*
- *ICDH 2 del 2002 (OMS)*
- *Manifesto per la riabilitazione del bambino a cura del GIPCI (2000).*
- *Linee guida SIMFER-SINPIA per la riabilitazione del bambino affetto da paralisi cerebrale infantile: Giorn. Ital. Med. Riab. Marzo 2002 vol. 16 n° 1: 27-42*
- *Linee Guida SIMFER per la riabilitazione del bambino affetto da malattie neuromuscolari: Giorn. Ital. Med. Riab. marzo 2003 vol. 17 n° 1: 25-45*
- *Linee Guida SIMFER per la riabilitazione del bambino affetto da mielomeningocele: Giorn. Ital Med. Riab. Dicembre 2004 vol. 18 n° 4: 9-23*
- *Linee Guida sulle attività di riabilitazione (DM del 7 maggio 1998 pubblicato sulla G.U. del 30 maggio 1998).*
- *Piani Sanitari Nazionali 94-96, 99-01 e 03-05*
- *2° Piano Sanitario Regionale della Regione Emilia Romagna 90-92*
- *3° Piano Sanitario Regionale della Regione Emilia Romagna 99-01*
- *Normativa della Regione Emilia Romagna sull'Accreditamento in riabilitazione del 2000.*

Rete Hub & Spoke gravi disabilità neuromotorie età evolutiva



Legenda:

Spoke D (distrettuali)= Strutture territoriali di riabilitazione infantile - sono rappresentate di norma, dalle UO NPIA che hanno in carico bambini con disabilità neuromotoria.

Spoke A (aziendali) = generalmente a valenza aziendale/provinciale o di area vasta, sono costituite dalle consulenze espresse da più servizi specialistici, territoriali o ospedalieri.

Centri H/S = Poli tecnologici multifunzionali per le disabilità infantili;

1. Corte Roncati della AUSL di Bologna che comprende:

- Area Ausili (Centro Regionale Ausili "CRA; Centro Ausili Tecnologici "CAT"; Appartamenti Domotizzati)
- Centro per le Disabilità Linguistiche e Cognitive;
- Centro di Medicina Riabilitativa Infantile.

2. Centro regionale per la Spina Bifida della Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma

3. Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna (Ortopedia Pediatrica): per le problematiche ortopediche e neuro-ortopediche dell'infanzia.

HUB = Unità di riabilitazione delle Gravi Disabilità dell'Età evolutiva (UDGE) dell'Azienda Ospedaliera di Reggio Emilia.

LIBRERIE CONVENZIONATE PER LA VENDITA AL PUBBLICO

Edicola del Comunale S.n.c. – Via Zamboni n. 26 – 40127 Bologna

Libreria di Palazzo Monsignani S.r.l. – Via Emilia n. 71/3 – 40026 Imola (BO)

Nuova Tipografia Delmaino S.n.c. – Via IV Novembre n. 160 – 29100 Piacenza

Libreria del professionista – Via XXII Giugno n. 3 – 47900 Rimini

Libreria Incontri – Piazza Libertà n. 29 – 41049 Sassuolo (MO)

Edicola Libreria Cavalieri – Piazza Mazzini n. 1/A – 44011 Argenta (FE)

A partire dall'1 gennaio 1996 tutti i Bollettini Ufficiali sono consultabili gratuitamente collegandosi al sito Internet della Regione Emilia-Romagna <http://www.regione.emilia-romagna.it/>

MODALITÀ PER LA RICHIESTA DI PUBBLICAZIONE DI ATTI

Le modalità per la pubblicazione degli atti per i quali è previsto il pagamento sono:

– Euro 2,07 per ogni riga di titolo in grassetto o in maiuscolo

– Euro 0,77 per ogni riga o frazione di riga (intendendo per riga la somma di n. 65 battute dattiloscritte)

gli Enti e le Amministrazioni interessati dovranno effettuare il versamento sul **c/c postale n. 239400** intestato al Bollettino Ufficiale della Regione Emilia-Romagna – Viale Aldo Moro n. 52 – 40127 Bologna e unire la ricevuta dell'avvenuto pagamento al testo del quale viene richiesta la pubblicazione.

Avvertenza – L'avviso di rettifica dà notizia dell'avvenuta correzione di errori materiali contenuti nel provvedimento inviato per la pubblicazione al Bollettino Ufficiale. L'errata-corrige rimedia, invece, ad errori verificatisi nella stampa del provvedimento nel Bollettino Ufficiale.

Il Bollettino Ufficiale si divide in 3 parti:

– Nella parte prima sono pubblicate: leggi e regolamenti della Regione Emilia-Romagna; circolari esplicative delle leggi regionali, nonché atti di organi della Regione contenenti indirizzi interessanti, con carattere di generalità, amministrazioni pubbliche, privati, categorie e soggetti; richieste di referendum regionali e proclamazione dei relativi risultati; dispositivi delle sentenze e ordinanze della Corte costituzionale relativi a leggi della Regione Emilia-Romagna, a conflitti di attribuzione aventi come parte la Regione stessa, nonché ordinanze con cui organi giurisdizionali abbiano sollevato questioni di legittimità costituzionale di leggi regionali. **Il prezzo dell'abbonamento annuale è fissato in Euro 18,08.**

– Nella parte seconda sono pubblicati: deliberazioni del Consiglio e della Giunta regionale (ove espressamente previsto da legge o da regolamento regionale); decreti del Presidente della Giunta regionale, atti di Enti locali, di enti pubblici e di altri enti o organi; su specifica determinazione del Presidente della Giunta regionale ovvero su deliberazione del Consiglio regionale, atti di organi statali che abbiano rilevanza per la Regione Emilia-Romagna, nonché comunicati o informazioni sull'attività degli organi regionali od ogni altro atto di cui sia prescritta in generale la pubblicazione. **Il prezzo dell'abbonamento annuale è fissato in Euro 33,57.**

– Nella parte terza sono pubblicati: annunci legali; avvisi di pubblici concorsi; atti che possono essere pubblicati su determinazione del Presidente della Giunta regionale, a richiesta di enti o amministrazioni interessate; altri atti di particolare rilievo la cui pubblicazione non sia prescritta da legge o regolamento regionale. **Il prezzo dell'abbonamento annuale è fissato in Euro 20,66.**

L'abbonamento annuale cumulativo al Bollettino Ufficiale è fissato in Euro 72,30 - Il prezzo di ogni singolo Bollettino è fissato in Euro 0,41) per 16 pagine o frazione di sedicesimo.

L'abbonamento si effettua esclusivamente a mezzo di versamento sul c/c postale n. 239400 intestato a Bollettino Ufficiale della Regione Emilia-Romagna (Viale Aldo Moro n. 52 – 40127 Bologna) – Si declina ogni responsabilità derivante da disguidi e ritardi postali. Copie del Bollettino Ufficiale potranno comunque essere richieste avvalendosi del citato c/c postale.

La data di scadenza dell'abbonamento è riportata nel talloncino dell'indirizzo di spedizione. Al fine di evitare interruzioni nell'invio delle copie del Bollettino Ufficiale si consiglia di provvedere al rinnovo dell'abbonamento, effettuando il versamento del relativo importo, un mese prima della sua scadenza.

In caso di mancata consegna inviare a Ufficio BO-CMP per la restituzione al mittente che si impegna a versare la dovuta tassa.