

IL PERCORSO ASSISTENZIALE INTEGRATO DELLA PERSONA CON LESIONE MIDOLLARE IN EMILIA-ROMAGNA

INDICE

1. Premessa	pag. 2
2. Background	pag. 3
3. Epidemiologia	pag. 6
4. La rete dei servizi per le lesioni midollari in Emilia-Romagna	pag.10
5. Il percorso assistenziale integrato della persona con lesione midollare in Emilia-Romagna	pag.11
5.1 Oggetto e campo di applicazione	pag.11
5.2 Fase dell'emergenza territoriale	pag.11
5.3 Fase acuta ospedaliera	pag.12
5.4 Percorso in Unità Spinale - Presa in carico globale	pag.13
5.4.1 Degenza in Unità Spinale	pag.18
5.4.2 Modalità di dimissione	pag.19
5.5. Continuità assistenziale territoriale sanitaria e socio-sanitaria	pag.20
6. Il governo clinico dell'assistenza integrata alle persone con lesione midollare	pag.25
7. Bibliografia	pag.27
8.1 Allegato 1: Scala di Karnofsky	pag.33
8.2 Allegato 2: Scala di Tokuhashi	pag.34

1.PREMESSA

Benché le persone interessate da una lesione midollare (lesione del midollo spinale) rappresentino lo 0,1% della popolazione mondiale a fronte del 20% della popolazione con disabilità, possiamo definire paradigmatica tale condizione per due ragioni: da una parte perché, come per ogni altra tipologia di disabilità, essa rappresenta un evento spesso improvviso che sconvolge la vita delle persone e le obbliga a ricollocarsi nella comunità non senza traumi e difficoltà; dall'altra, per la gravità stessa della patologia, altamente invalidante, che rappresenta un fattore di rischio importante di esclusione sociale, povertà e mortalità prematura. E' stato stimato infatti che nel mondo una persona con lesione midollare è esposta ad un rischio di mortalità prematura maggiore da 2 a 5 volte rispetto ad una persona senza una lesione midollare. Questa evoluzione non è una conseguenza inevitabile della patologia e della severità della lesione, in quanto sulla stessa influiscono significativamente la qualità del processo di cura e di riabilitazione, nonché la validità del modello organizzativo dei servizi dedicati alle persone con lesione midollare.

Si tratta quindi di garantire a tutti l'accesso a cure adeguate nell'ambito di un sistema di Servizi Sociosanitari integrati e finalizzati al recupero clinico e al reinserimento sociale nel contesto di vita in cui sono inseriti. Il diritto di accesso a cure appropriate, la possibilità di definire un proprio progetto di vita, l'abbattimento delle barriere che ostacolano l'inclusione sociale e la partecipazione ai diversi ambiti della vita, rappresentano le condizioni necessarie per il raggiungimento di una apprezzabile qualità di vita per le persone con lesione midollare. Tali principi, ampiamente condivisi dalla comunità scientifica di riferimento, hanno trovato un legittimo riconoscimento nella **Convenzione ONU** sui Diritti delle persone con disabilità approvata nel 2006, ratificata dall'Italia nel 2009 cui è seguito il piano d'azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, adottato con DPR del 4 ottobre 2013.

Questa chiave interpretativa ci porta a guardare alla disabilità non tanto come una condizione individuale ma come il risultato dell'interazione complessa tra le caratteristiche personali di un individuo con le proprie condizioni di salute, e le caratteristiche dell'ambiente fisico e sociale in cui vive. Tale rappresentazione, definita come **approccio bio-psico-sociale** in antitesi alla tradizionale concezione medico-centrica della disabilità, è stata sistematizzata attraverso lo strumento dell'**ICF** (*International Classification of Functioning, Disability and Health*) redatto dall'OMS come "Standard di valutazione e classificazione di Salute e Disabilità" al fine di pervenire ad un linguaggio standard e unificato che sia alla base di un modello di riferimento per la descrizione delle componenti della salute e degli stati ad essa correlati.

La portata innovativa della visione bio-psico-sociale consiste nel lavorare per un generale miglioramento dei servizi dedicati alla cura e presa in carico delle persone con disabilità e quindi per una maggior qualità dell'intervento riabilitativo, come strategia utile a superare o comunque a ridurre al minimo i fattori discriminanti per i cittadini con disabilità.

Il collegamento tra i servizi ospedalieri e territoriali, e la presa in carico psicologica e sociale, devono contribuire a rendere la persona con lesione midollare, con le sue caratteristiche individuali e familiari, protagonista del proprio progetto di vita.

In quest'ottica dunque è importante individuare percorsi efficienti, efficaci ed appropriati per una presa in carico globale delle persone con lesione midollare e

contestualmente proporre strumenti per facilitare l'inclusione della persona nel contesto di vita.

2.BACKGROUND

Per lesione midollare si intende un **danno della struttura neurale** contenuta all'interno del canale vertebrale, il midollo spinale. Tale struttura, si distingue in midollo cervicale, dorsale e lombare. Per convenzione viene definita "lesione midollare" anche una lesione della cauda equina, fascio di radici nervose all'interno del canale vertebrale in regione lombo-sacrale.

Un danno midollare può essere di origine traumatica (incidenti, cadute, ferite da atti di violenza) o non traumatica (ischemie, infezioni, compressioni in patologie neoplastiche o degenerative). A seconda che il danno determini una interruzione funzionale totale o parziale della conduzione lungo l'asse midollare, una lesione midollare si definisce completa o incompleta.

Al momento attuale non esiste alcuna terapia in grado di riparare il tessuto nervoso lesionato, solo la gestione tempestiva e adeguata delle prime fasi del trauma e le adeguate terapie specifiche in caso di lesione non traumatica possono in una certa misura limitare parzialmente le conseguenze del danno midollare.

Da ciò consegue che un danno midollare spesso porta ad un ineluttabile e permanente deficit della funzione midollare. Il danno motorio (paraplegia, da lesione midollare dorsale o lombare o tetraplegia, da lesione del midollo cervicale) è quello più evidente, ma ad esso si associano invariabilmente altri deficit funzionali molto importanti: alterazioni o assenza di sensibilità sotto al livello lesionale, deficit della funzione respiratoria, deficit del controllo vescico-sfinterico, della funzione dell'alvo e della funzione gastro-intestinale, della funzione sessuale, della funzione termoregolatoria e cardiocircolatoria. Con una situazione così multiforme e complessa la persona con lesione midollare è molto frequentemente esposta a danni terziari estremamente gravi, quali lesioni da pressione, infezioni delle vie urinarie e sepsi, alterazioni metaboliche con osteoporosi ed aumentato rischio di fratture, elevato rischio di trombosi venose ed embolie conseguenti, alterazioni e deformità del rachide, grave spasticità con posture coatte e limitazioni articolari. Questi danni terziari sono spesso la principale causa a lungo termine di complicanze anche gravi e fatali, che da sempre hanno impattato pesantemente sulla aspettativa di vita di chi ha subito una lesione del midollo spinale.

Le persone con lesione midollare possono risentire quindi da subito e per il resto della esistenza di gravi ed importanti limitazioni della autonomia, con necessità assistenziali importanti e onerose. Importanti e spesso complesse sono le conseguenze psicologiche, familiari e sociali di queste situazioni, con ricadute sia economiche che sociali, a cui sono chiamate a rispondere le stesse famiglie delle persone con lesione midollare.

La gestione clinica ed assistenziale quindi di una persona con lesione midollare richiede necessariamente elevate **competenze specifiche e multidisciplinarietà**. La risposta che negli anni si è dimostrata vincente è la modalità di lavoro in team multidisciplinare ed interprofessionale. Il modello clinico-assistenziale che si è affermato universalmente, è quello della **Unità Spinale**, cioè di un reparto dedicato e specializzato nella gestione di ogni fase della lesione spinale, con competenze multidisciplinari e multiprofessionali al suo interno. Nel tempo si è così assistito al progressivo aumento della aspettativa di vita delle persone con lesione midollare, aprendo peraltro altre nuove "frontiere" e sfide quali il miglioramento della qualità di

vita globale, la gestione della cronicità e dell'invecchiamento, una maggiore attenzione alle conseguenze terziarie a lungo termine. Ciò detto risulta quindi fondamentale la stretta integrazione fra chi gestisce le fasi legate all'urgenza con chi si fa carico dell'intero percorso di integrazione sociale e re-inclusione della persona, affrontando le necessità tardive e le eventuali complicanze a lungo termine.

Le lesioni midollari non traumatiche presentano alcune peculiarità da tenere in considerazione per i seguenti motivi:

- ✓ Fattore temporalità di esordio e decorso: mentre in una lesione traumatica per definizione l'evento è puntuale nel tempo e lascia esiti definiti, nelle forme non traumatiche a volte l'esordio è lento, subdolo e progressivo, con aggravamenti che possono coincidere con interventi chirurgici (es. stenosi cervicali operate) o con altri eventi collaterali, e che slatentizzano una situazione di disabilità "borderline" precedente.
- ✓ Fattore descrittivo clinico: le lesioni non traumatiche raramente possono essere descritte con un preciso livello di lesione ed una descrizione di completezza definita. Spesso la lesione non traumatica è incompleta, con residui motori sotto lesionali più o meno funzionali, e residui di funzionalità degli organi viscerali che determinano quadri misti e mal definiti.

La possibilità di operare in campo medico secondo le migliori pratiche cliniche è un requisito sempre più stringente. Nel campo delle lesioni midollari diversi sono gli ambiti che richiedono una adeguata uniformità di comportamento basata sulle evidenze.

La letteratura internazionale ha già prodotto una notevole quantità di dati scientifici che permettono di mettere in atto una serie di provvedimenti caratterizzati da alti livelli di evidenza. Tali dati hanno poi generato diverse meta-analisi (fra cui alcune molto interessanti della Cochrane Library), e la produzione di linee guida specifiche per la lesione midollare, fra cui quelle prodotte dal Consortium for Spinal Cord Medicine, in collaborazione con la PVA (Paralyzed Veteran Administration) e le SCIRE (Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence).

Un aspetto da tenere in considerazione nei documenti sopra citati è la non completa applicabilità in Italia, sia per diversità culturale che per la differenza di organizzazione e risorse.

Tutta la produzione scientifica sopra citata necessita inoltre di un costante aggiornamento e adattamento alla multiforme realtà attuale, che deve anche tenere conto del nuovo contesto socioeconomico imposto dal contenimento delle risorse e dalla multiethnicità e multiculturalità attuali.

Per quanto riguarda la **ricerca farmacologica** per contenere il danno midollare traumatico allo stato attuale l'attenzione è posta su 3 ambiti fondamentali:

- a) Farmaci neuroprotettivi
- b) Farmaci favorenti la crescita assonale
- c) Trapianti cellulari.

Neuroprotezione significa di fatto risparmio tissutale e conseguente contenimento del danno funzionale che ne deriva. In tale area va annoverato il trattamento con Metil prednisolone o con Minociclina,.

Un miglioramento funzionale dopo SCI potrebbe essere acquisito anche grazie a **trattamenti che favoriscono la crescita assonale**, sia attraverso un recupero dei circuiti assonali danneggiati, sia attraverso meccanismi di plasticità neuronale.

Poiché la lesione midollare può in parte risparmiare alcune vie nervose che rimangono inattive per blocco di conduzione, è stata sperimentata anche la somministrazione di agenti in grado di promuovere la funzione assonale (es. Fampiridina 4-AP).

Ad oggi tuttavia non sono disponibili adeguate prove di efficacia.

La neuroprotezione, così come la rigenerazione assonale, potrebbero infine essere acquisite attraverso **impianti cellulari** che stimolano la crescita o attraverso substrati cellulari, nervi periferici o macrofagi attivati. Attualmente tuttavia non vi sono evidenze di efficacia sul piano del recupero funzionale in ambito clinico. Lo stesso dicasi per il trapianto di cellule staminali che i ricercatori propongono sia allo scopo di rimpiazzare le cellule perse a seguito della lesione, sia per favorirne la rigenerazione. A questo punto è doveroso segnalare che numerosi sono i limiti che contraddistinguono l'applicazione all'uomo dei risultati di ricerche fatte in laboratorio e proprio a questi vanno probabilmente in gran parte ascritti i fallimenti in termini di risultati.

Da ultimo vanno annoverate tutte le strategie terapeutiche che avvalendosi di **tecnologie robotiche**, promuovono l'esecuzione di compiti motori anche complessi. In tale area vanno segnalati anche i sistemi che utilizzano il controllo corticale attraverso l'uso di microchip o le tecniche di stimolazione elettrica funzionale (vedi FES) fino a poco fa utilizzate solo quale strumento per incentivare la forza muscolare ed ora proposte quale strumento per incentivare la stimolazione di meccanismi correlati alla neuroplasticità.

E' probabile che la terapia del futuro sia da ricondurre ad un complesso di più strategie atte a contenere il danno primitivo e secondario midollare ed a favorire le potenzialità di recupero.

3.EPIDEMIOLOGIA

L'**incidenza** di lesioni vertebro-midollari traumatiche, a livello internazionale, è compresa in un range molto ampio che va da 10.4 (Olanda) a 83.0 (Alaska-USA) di nuovi casi per milione di abitanti l'anno, come emerge da una revisione della letteratura scientifica¹ che considera le pubblicazioni dal 1995 al 2006 (Tabella 1).

Un'altra fonte di dati regolarmente aggiornati è la parte dedicata al Global Mapping del sito ISCOS (International Spinal Cord Society)².

Tuttavia le differenti metodologie impiegate ed i diversi metodi di classificazione della lesione midollare rendono difficile la comparazione dei risultati.

Tabella 1. Incidenza della lesione midollare traumatica

Autori	Periodo di Osservazione	Paese	Incidenza per milioni di abitanti per anno
Karamehmetoglu <i>et al</i>	1992	Istanbul, Turkey	21
Warren <i>et al</i>	1991-1993	Alaska, USA	83
Shingu <i>et al</i>	1990-1992	Japan	40.2
Silberstein <i>et al</i>	1989-1993	Novosibirsk, Russia	29.7
Maharaj	1985-1994	Fiji Islands	18.7
Chen <i>et al</i>	1992-1996	Taiwan	18.8
Otom <i>et al</i>	1988-1993	Jordan	18
Karamehmetoglu <i>et al</i>	1994	Rural areas, Turkey	16.9
Martins <i>et al</i>	1989-1992	Coimbra, Portugal	25.4
van Asbeck <i>et al</i>	1994	The Netherlands	10.4
Karacan <i>et al</i>	1992	Turkey	12.7
Surkin <i>et al</i>	1992-1994	Mississippi, USA	59
Burke <i>et al</i>		Kentucky, Indiana, USA	27.1
O'Connor	1998-1999	Australia, (age-standardized)	14.5
Pickett <i>et al</i>	1994-1999	Ontario, Canada	37.2-46.2
Dryden <i>et al</i>	1997-2000	Alberta, Canada	44.3
Albert <i>et al</i>	2000	France	19.4

Le **cause** più frequentemente rilevabili di lesione midollare, negli USA come in Europa, appaiono legate a fattori traumatici; gli incidenti stradali e le cadute costituiscono l'eziologia del 60% circa di tutte le lesioni midollari.

Anche per quanto riguarda la **prevalenza**, sebbene i dati a disposizione siano insufficienti per tracciare un quadro rappresentativo della situazione mondiale, viene rilevato un range molto ampio, pari a 223-755 casi per milione di abitanti (Tabella 2).

Dall'insieme dei dati si rileva come un terzo dei pazienti presenti tetraplegia e metà una lesione completa. L'**età media** dei soggetti al momento dell'evento traumatico è di 33 anni, mentre la distribuzione maschi/ femmine è pari a 3.8/1 (Tabella 3).

Negli ultimi trent'anni, l'incidenza e la prevalenza della lesione midollare traumatica sono rimaste sostanzialmente invariate (1), ad eccezione del Nord America ove si registra un incremento dell'incidenza, non seguito da un incremento della prevalenza nella stessa area. Si registra invece un incremento della percentuale di lesioni cervicali con conseguente tetraplegia, e di lesioni complete.

Una recente revisione (3) fa rilevare come l'età media al momento dell'evento sia in aumento, in accordo con un invecchiamento della popolazione a rischio: dal 1970 ad oggi l'età media al momento della lesione midollare è aumentata di 9 anni. In questa area del mondo si riduce la percentuale di lesioni complete. Sono in incremento le

lesioni dovute a cadute ed è in aumento anche la percentuale di lesioni cervicali alte, comprese quelle che determinano dipendenza dal ventilatore. Riguardo alle implicazioni future relative alle necessità assistenziali, nella popolazione prevalente non è atteso un rilevante incremento della percentuale di persone in età avanzata, fino a che non si otterrà un significativo miglioramento degli elevati tassi di mortalità ancora osservati tra i più anziani (> 60 anni). I recenti miglioramenti nell'aspettativa di vita della popolazione generale non sembrano infatti riflettersi sulla popolazione con lesione midollare. I più probabili candidati a raggiungere un'età avanzata dopo lesione midollare sono coloro che presentano lesioni incomplete, livelli di lesione bassi, gradi di indipendenza relativamente più elevati e migliore stato di salute globale.

Tabella 2. Evoluzione dell'incidenza e della prevalenza della lesione midollare traumatica per continente nella letteratura degli ultimi 30 anni.

Review	Nord America		Europa		Australia		Asia
	Incidenza	Prevalenza	Incidenza	Prevalenza	Incidenza	Prevalenza	Incidenza
Tricot 1981	43.3		13.9		15.8		27.1
Blumer and Quine 1975-95	46	681	15.5	250	19	370	
Wyndaele 1995-2005	51	755	19.4	252	16.8	681	23.9

Fonte: Wyndaele M. Spinal Cord (2006) 44, 523–508.

Tabella 3. Epidemiologia della lesione midollare traumatica

	Paraplegia (%)	Tetraplegia (%)	Completa (%)	Incompleta (%)	Età (anni)	Rapporto M/F
Kurtzke 1975	86.40	13.60	40.00	60.00	15-34	5.0/1
Tricot 1981	42.68-91.3	8.7-57.32			38.2	4.6/1
van Asbeck <i>et al</i> 1994	43.00	57.00	48.70	51.30		3.0/1
Maharaj 1985-1994	69.00	31.00	52.10	47.90	16-30	4.0/1
Dahlberg <i>et al</i> 2005	54.00	46.00	43.00	57.00	31.00	3.0/1
Karacan <i>et al</i> 1992	67.80	32.18			35.5±15.1	2.5/1
Karamehmetoglu <i>et al</i> 1992	67.00	33.00			33.00	3.0/1
Karamehmetoglu <i>et al</i> 1994	58.70	41.30			31.3	5.8/1
Chen <i>et al</i> 1992-1996					46.1	3.0/1
Martins <i>et al</i> 1989-1992					50.00	3.0/1
Surkin <i>et al</i> 1992-1994						4.4/1

Fonte: Wyndaele M. Spinal Cord (2006) 44, 523–508.

Non esistono attualmente, in Italia, sistemi formalizzati di sorveglianza epidemiologica della lesione midollare. L'estrapolazione di dati dalle casistiche ospedaliere mediante le Schede di Dimissione Ospedaliera (SDO), è soggetta ad una sottostima del numero di lesioni midollari legata sia alla elevata mortalità precoce nei casi di lesioni cervicali alte o in presenza di gravi comorbilità nello stesso paziente (ad es. trauma cranico o politrauma), sia a problemi nella definizione della

lesione midollare e nella sua identificazione eziopatogenetica, specie per i casi non traumatici.

In Italia non sono stati condotti studi adeguati per documentare la prevalenza e l'incidenza su scala nazionale. Secondo stime derivanti da fonti quali il Ministero della Salute, l'Istituto Nazionale di Statistica ed alcune ricerche epidemiologiche portate a termine alla fine degli anni '90 la popolazione totale di persone con lesione midollare, in Italia, nel 2000, è stimata in 60/70 mila persone; l'incidenza: è, a quella data, stimata in 20-25 nuovi casi all'anno per milione di abitanti. Alcune informazioni utili sono state rese disponibili dallo studio epidemiologico condotto alla fine degli anni '90 dal **GISEM** (Gruppo Italiano per lo Studio Epidemiologico sulle Mielolesioni) che ha realizzato una banca dati basata sulle degenze riabilitative di persone con lesione midollare ad eziologia traumatica e non traumatica, raccogliendo informazioni in modo prospettico in 37 centri (Unità Spinali e Centri di Riabilitazione).

I dati su 1014 ricoveri di pazienti acuti (67% traumatici, 33% non traumatici), hanno permesso di descrivere le caratteristiche di una popolazione di soggetti con lesione midollare piuttosto rappresentativa della realtà nazionale. Il rapporto fra maschi e femmine è di 4:1 nelle lesioni traumatiche, scende a 1.6:1 nelle non traumatiche. L'età media al momento dell'evento lesivo è di 38 (mediana 34) anni nel gruppo delle lesioni traumatiche, di 55 (mediana 58) anni nel gruppo ad eziologia non traumatica. L'età dei traumatizzati era compresa tra 11 mesi e 96 anni con due picchi di frequenza a 20 e 59 anni.

Complessivamente la percentuale di lesioni incomplete era superiore a quella delle complete, (57.4%, 582 pazienti) e si rilevava una frequenza di paraplegia superiore rispetto alla tetraplegia in entrambi i gruppi (traumatici 56.7%, non traumatici 76.4%). Nel 2013 per la prima volta Age.Na.S, insieme alla Regione Emilia Romagna, hanno coordinato un progetto di ricerca finanziata dal CCM del Ministero della Salute con lo scopo di valutare in modo prospettico per 1 anno (ottobre 2013-settembre 2014) l'incidenza delle lesioni midollari traumatiche in Italia. Al progetto hanno aderito 11 regioni italiane, con una copertura di circa il 50% della popolazione nazionale (30 milioni 180mila abitanti su 60 milioni 782mila). Lo studio ha evidenziato un ulteriore innalzamento della età media al momento del trauma, ora di 54 anni. La stima della incidenza dei traumi midollari a livello nazionale è di 14,7 casi per milione/anno, in ulteriore calo rispetto allo studio GISEM. Anche la eziologia ha subito ulteriori modificazioni, con le cadute che sono diventate la prima causa di traumatismo, seguite dagli incidenti della strada. Le lesioni incomplete superano il 50% dei casi, e le lesioni cervicali sono la maggioranza. Lo stesso studio ha mostrato nella regione Emilia Romagna una incidenza pari a 18,4 casi/milione/anno, superiore a quella nazionale. Peraltro la copertura di monitoraggio nella regione è stata del 100% della popolazione, (vedi tabella sottostante).

Table 1 Incidence (cases per million per year) in the 11 Italian regions participating in the TSCI incidence study

<i>Region</i>	<i>Population</i>	<i>Study population</i>	<i>Number of cases</i>	<i>Incidence (cases/million)</i>	<i>Study coverage</i>
Emilia-Romagna	4 446 354	4 446 354	82	18.4 (14.7, 22.9)	100%
Friuli-Venezia Giulia	1 229 363	1 229 363	22	17.9 (11.2, 27.1)	100%
Liguria	1 591 939	1 369 562	22	16.1 (10.1, 24.3)	86%
Lombardy	9 973 397	8 027 403	90	11.2 (9.0, 13.8)	80%
Marche	1 553 138	1 164 974	20	17.2 (10.5, 26.5)	75%
Piedmont	4 436 798	4 055 398	51	12.6 (9.4, 16.5)	91%
Puglia	4 090 266	1 261 964	18	14.3 (8.5, 22.5)	31%
Sicily	5 094 937	2 434 844	30	12.3 (8.3, 17.6)	48%
Tuscany	3 750 511	1 910 328	33	17.3 (11.9, 24.3)	51%
Umbria	896 742	665 217	14	21.0 (11.5, 35.3)	74%
Veneto	4 926 818	3 615 485	63	17.4 (13.4, 22.3)	73%
Italy	60 782 668	30 180 892	445	14.7 (13.4, 16.2)	50%

Eziologia delle lesioni midollari traumatiche e non traumatiche

L'eziologia delle lesioni traumatiche secondo il recente lavoro epidemiologico italiano è descritta nella tabella sottostante

Table 4 Specific causes of TSCI

<i>Etiology</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
Fall	182	40.9%
From height	115	25.8%
From ground level	67	15.1%
Road traffic accident	149	33.5%
Car	54	12.1%
Motorcycle	53	11.9%
Pedestrian/Bicycle	42	9.4%
Sports/Leisure	29	6.5%
Sport accident	20	4.5%
Diving	9	2.0%
Violence	15	3.4%
Stab wound	13	2.9%
Gunshot wound	2	0.4%
Others	11	2.5%
NT	59	13.3%

Tra le lesioni midollari non traumatiche le prime due cause, che si equivalgono in termini percentuali, erano quella neoplastica e quella vascolare (rispettivamente 25.1% e 25.7%), seguite dalle patologie degenerative (18.7%) ed infiammatorie/infettive il (18.2%). Si registrava poi una cospicua percentuale di cause non classificabili (7).

L'intervallo tra l'evento lesivo ed accesso alla riabilitazione risultava di 28 giorni (mediana) per i soggetti con lesione midollare di origine traumatica e di 49 giorni per quelli con lesione non traumatica. I giorni di degenza erano 92 (mediana) con una sostanziale differenza tra le due tipologie di pazienti: 120 giorni per i traumatici e 55 per i non traumatici (Studio GISEM).

4.LA RETE DEI SERVIZI PER LE LESIONI MIDOLLARI IN EMILIA-ROMAGNA

L'organizzazione del sistema di cure di alta specialità riabilitativa è disciplinato, in Regione Emilia Romagna, dal **Piano Sanitario Regionale** (DGR 1267/2002) che individua tre **Sistemi Integrati di Assistenza al Trauma** con i relativi Hub: uno per l'Emilia Occidentale (Ospedale Maggiore di Parma) a copertura delle provincie di Piacenza, Parma e Reggio-Emilia; uno per l'Emilia Orientale (Ospedale Maggiore di Bologna) per le provincie di Modena, Bologna e Ferrara ed uno per la Romagna (Ospedale Bufalini di Cesena) per le provincie di Ravenna, Forlì-Cesena e Rimini.

Per la riabilitazione delle persone con lesioni midollari sono inoltre presenti, nel territorio regionale, due **Unità Spinali** (Villanova d'Arda/Fiorenzuola dell'Azienda USL di Piacenza e Montecatone Rehabilitation Institute S.p.A. nel territorio dell'Azienda USL di Imola) che trattano prevalentemente lesioni midollari.

Con **Delibera di Giunta Regionale n° 136 del 2008** viene approvato il documento "Linee Guida per l'Organizzazione della Rete Regionale per la Riabilitazione delle gravi mielolesioni dell'Emilia-Romagna" che pone l'obiettivo di organizzare un sistema a "rete clinica integrata" che garantisca una precoce, sicura e qualificata presa in carico delle persone con lesione midollare e le conduca al migliore outcome funzionale possibile e alla migliore qualità della vita.

In questa prospettiva assumono importanza cruciale le connessioni tra i Centri delle diverse Aziende, che dovranno essere realizzate attraverso specifici Accordi, e relativi PDTA, con l'obiettivo di garantire il massimo dell'integrazione possibile nel percorso di cura delle persone con lesione midollare traumatica e non traumatica ricoverate in fase acuta negli Ospedali della Regione Emilia-Romagna.

La **rete dei Servizi riabilitativi per le gravi mielolesioni (DGR 136/2008)** è organizzata, in relazione alle funzioni dei nodi della rete, in:

- **Funzioni Hub**

Sono identificate nelle due Strutture monospecialistiche di Medicina Riabilitativa presenti nel territorio regionale. L'espletamento delle funzioni relative in particolare alla gestione della fase dell'emergenza e della fase acuta, deve prevedere il necessario raccordo fra ciascuno dei tre Trauma Center della rete traumi regionale con le due Strutture monospecialistiche di Medicina Riabilitativa finalizzato ad ottimizzare il percorso riabilitativo del paziente e la qualità dell'assistenza, in relazione alle diverse caratteristiche organizzative ed assistenziali delle due Strutture monospecialistiche ed alle caratteristiche cliniche dei pazienti con lesione midollare.

- **Funzioni Spoke**

Concorrono all'espletamento di tali funzioni i professionisti con adeguato expertise nella valutazione e trattamento delle lesioni midollari delle unità operative di Medicina Riabilitativa denominati Spoke A e Spoke AT nei Trauma Center, e gli Spoke O (codice56/60) e Spoke T, per gli ambiti di riferimento aziendali e territoriali indicati dalla DGR 136/2008.

La realizzazione della rete Hub and Spoke per la presa in carico delle persone con lesioni midollari (Unità Spinale Integrata) consente di superare il concetto di Unità Spinale Unipolare (USU) descritto nelle Linee guida nazionali del 2004 e già parzialmente superato dal Piano Nazionale di indirizzo sulla riabilitazione del 2011.

Con la DGR 2040/2015 "Riorganizzazione della rete ospedaliera secondo gli standard previsti dalla Legge 135/2012, dal Patto per la Salute 2014/2016 e dal DM Salute 70/2015" si conferma che "l'approccio H&S ha riguardato e continuerà a riguardare le alte specialità riabilitative (Neuro riabilitazione, Unità Spinale e

Riabilitazione delle gravi disabilità infantili e dell'età evolutiva). Per la riabilitazione intensiva ed estensiva, in particolare per i territori che presentano le dotazioni più elevate, andrà completato il percorso di valutazione della appropriatezza, rivedendo di conseguenza le dotazioni”.

5.PERCORSO ASSISTENZIALE INTEGRATO DELLA PERSONA CON LESIONE MIDOLLARE IN EMILIA-ROMAGNA

5.1 OGGETTO E CAMPO DI APPLICAZIONE

Obiettivo generale del documento è quello di garantire il massimo dell'integrazione del percorso di cura della persona con lesione midollare traumatica e non traumatica, come definito negli Accordi Quadro precedentemente stipulati fra le Aziende Sanitarie sul territorio delle quali insistono i tre Trauma Center ed i Centri Hub riabilitativi (US) dell'Emilia-Romagna, e di fornire indicazioni per la realizzazione dell'Unità Spinale Integrata attraverso la definizione di **Percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali omogenei su tutto il territorio regionale**.

E' pertanto indispensabile che il percorso di cura preveda un reale coinvolgimento della persona e della sua rete familiare con condivisione su tutte le fasi del medesimo percorso.

I luoghi di applicazione delle modalità di presa in carico descritte nel presente documento sono:

- i tre Trauma Center della Regione Emilia-Romagna: (Spoke AT)
 - Ospedale Maggiore di Bologna
 - Ospedale Bufalini di Cesena
 - Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma

- la US di Montecatone Rehabilitation Institute nel territorio dell'Azienda USL di Imola
- la US di Villanova d'Arda/Fiorenzuola nel territorio della Azienda USL di Piacenza

- gli Ospedali Spoke A o Spoke O del territorio regionale
- tutti i Distretti delle Aziende Sanitarie regionali.

5.2 FASE DELL'EMERGENZA TERRITORIALE

Obiettivo di tale fase è il soccorso, la stabilizzazione e il trasporto del paziente verso il Presidio Ospedaliero appropriato, sede di DEA di II livello e dotato di Centro Trauma di Alta Specializzazione (CTS).

Nella fase dell'emergenza territoriale la Centrale Operativa 118 opera con tempi di intervento di 8' minuti in area urbana e 20' in area extraurbana e secondo protocolli che, in base alla tipologia e severità del trauma, garantiscono il soccorso, la stabilizzazione ed il trasporto del paziente, nel più breve tempo possibile (**golden hour**), verso il Presidio ospedaliero più idoneo ed appropriato. In particolare sul luogo del trauma viene assicurato il soccorso con mezzi e dispositivi sanitari idonei

per la tutela della colonna, eseguito da personale opportunamente addestrato coordinato dal Servizio 118.

E' compito della Centrale Operativa 118, sulla base delle informazioni rilevate dalle équipes di soccorso sul posto, la scelta del Presidio Ospedaliero, valutato il rapporto rischio beneficio derivante dal trasporto. Il paziente deve essere trasportato al Presidio Ospedaliero sede di DEA di II livello e dotato di Centro Traumi di alta Specializzazione (CTS). Va evitato il trasporto del paziente in Presidi ospedalieri che non possano fornire interventi diagnostici e terapeutici idonei e appropriati alla complessità della patologia in oggetto.

I protocolli devono prevedere l'attivazione precoce dell'equipe multispecialistica del Trauma team (rianimatore, chirurgo vertebrale, fisiatra).

I percorsi dovranno essere codificati e concordati con le Unità Spinali, le Aziende Sanitarie Locali e le Aziende Ospedaliere di riferimento.

5.3 FASE ACUTA OSPEDALIERA

Lesioni Midollari traumatiche

Per "fase acuta" si deve intendere il periodo, immediatamente successivo alla fase di emergenza, che dura fino alla stabilizzazione delle condizioni generali, all'interno del Centro Trauma di Alta Specializzazione (CTS).

Il percorso delle gravi lesioni midollari richiede una risposta pronta ed appropriata, personale competente e tecnologie diagnostico-terapeutiche adeguate al Centro Traumi di Alta Specializzazione (CTS) che deve garantire: la diagnostica (Radiografie, TAC, Risonanza Magnetica, studio neurofisiologico) necessaria alla definizione morfo funzionale della lesione e la valutazione del chirurgo vertebrale. 74 Si ritiene necessario che il personale del Trauma Team sia formato nella corretta valutazione e stadiazione delle lesioni midollari secondo gli standard internazionali ASIA (American Spinal Injury Association)

Il trattamento più idoneo può essere chirurgico o conservativo. Il trattamento chirurgico, qualora indicato dalle Linee Guida, deve essere il più precoce possibile (ma subordinato alla stabilità delle condizioni cliniche generali, instabilità emodinamica, trauma cranio-encefalico e toraco addominale, anemia acuta) ed in linea di massima entro 12 ore dalla risoluzione delle criticità.

Entro le successive 72 ore dall'attivazione, lo Spoke AT conduce la prima valutazione completa corredata di scala ASIA e Progetto Riabilitativo Individuale Provvisorio con indicazione di:

- tempi e modalità di passaggio nell'Unità Spinale di riferimento;
- inserimento dati nel Registro regionale con conseguente segnalazione all'Unità Spinale di riferimento;
- attivazione, con la collaborazione del fisioterapista esperto, delle eventuali procedure per la prevenzione/gestione delle complicanze in particolare di tipo respiratorio e osteomioarticolare.

Gli obiettivi generali di tali procedure sono:

- prevenzione e rimozione delle secrezioni endobronchiali
- riespansione del parenchima polmonare e prevenzione delle atelectasie polmonari

- prevenzione dei danni da immobilità, da sovraccarico nelle zone a rischio di lesioni da pressione, da alterazioni del tono posturale e ricerca di eventuali quote motorie residue.

Le Unità Spinali si impegnano a **garantire il ricovero** del paziente **entro 48** ore dalla indicazione di trasferibilità e nella impossibilità ne motivano la causa.

Lesioni Midollari non traumatiche

Le lesioni midollari non traumatiche **non convergono verso un unico “collettore”** come il DEA di II livello per le lesioni midollari traumatiche, ma vengono gestite in fase acuta in Unità Operative di diverse discipline (medicina interna, neurochirurgia, geriatria, neurologia, ortopedia, oncologia, chirurgia vascolare, terapia intensiva).

La complessità del quadro clinico rende necessario inquadrare in modo omogeneo tali situazioni e garantire l’appropriatezza del setting assistenziale, tenuto conto anche delle problematiche cliniche che possono interferire con l’eventuale percorso riabilitativo.

In ogni struttura ospedaliera di degenza per acuti, è necessario individuare un **medico esperto nelle patologie midollari** (Medico Specialista in Riabilitazione, come previsto dal Piano di Indirizzo per la Riabilitazione del 2011), **nell’ambito dello Spoke A** dalla DGR 136/2008 in grado di valutare l’appropriatezza del ricovero con la collaborazione dell’equipe della US di riferimento, sulla base di una valutazione da eseguire **entro 48 ore** dalla richiesta di consulenza, che tenga conto di:

- ✓ diagnosi;
- ✓ grado di aderenza della persona ad un programma riabilitativo intensivo (valutazione comorbidità, stato fisico e stato mentale);
- ✓ grado di modificabilità del quadro neurologico o di disabilità della persona mediante il trattamento riabilitativo;
- ✓ prognosi *quoad vitam* sufficientemente prolungata (6 mesi almeno od oltre).

5.4 PERCORSO IN UNITA’ SPINALE - PRESA IN CARICO GLOBALE

L’Unità Spinale (US) si configura come una struttura complessa, di alta specialità riabilitativa, finalizzata ad affrontare e soddisfare i bisogni clinici, terapeutico-riabilitativi e psicologico-sociali delle persone con lesione midollare, traumatica e non traumatica. Essa costituisce il punto di riferimento per il trattamento delle lesioni midollari in fase acuta, con particolare riferimento ai pazienti con maggiore criticità clinica. È inoltre punto di riferimento per le attività di formazione e aggiornamento e per la ricerca clinica.

L’Unità Spinale di Montecatone, a differenza di quella di Villanova/Fiorenzuola, essendo dotata dell’Area Critica (Terapia Intensiva e Sub-intensiva), può accogliere precocemente pazienti con ventilazione meccanica. A seguito del trasferimento della Unità Spinale dallo stabilimento di Villanova a quello di Fiorenzuola d’Arda, sarà disponibile una area Subintensiva e quindi i pazienti con lesione midollare traumatica e non-traumatica del territorio dell’Area Vasta Nord, soggetti a ventilazione meccanica in fase di svezzamento, saranno ricoverati presso la US di Villanova/Fiorenzuola.

Le US sono tenute al rispetto dei tempi di ricovero dei pazienti giudicati e comunicati come trasferibili; in caso di impossibilità al rispetto dei tempi concordati, il paziente potrà essere trasferito nell'altro HUB riabilitativo.

I pazienti con lesione midollare che giungono all'Unità Spinale di Montecatone in fase di instabilità clinica e che necessitano di ventilazione assistita vengono ricoverati ed iniziano il trattamento riabilitativo in Area Intensiva.

Si tratta di pazienti che, pur avendo completato la fase chirurgica, sono ancora fortemente instabili sotto il profilo clinico e non autonomi per le funzioni vitali di base. In Area Intensiva si accerta la situazione post-traumatica e si interviene nel modo più adeguato per proseguire la riabilitazione motoria e respiratoria e per gestire le problematiche respiratorie, metaboliche, nutrizionali, infettive o di altra natura, che richiedono cure, monitoraggio ed assistenza intensiva.

Il progetto riabilitativo dei pazienti che superano la fase di dipendenza respiratoria prosegue nell'**Unità Spinale**, mentre quello dei pazienti con particolari e persistenti difficoltà di svezzamento dal respiratore prosegue in **Terapia Sub Intensiva**.

L'area sub-intensiva è pertanto una struttura altamente specializzata - che richiede la presenza di personale medico, infermieristico e riabilitativo qualificato e adeguatamente formato - per poter assicurare un'offerta assistenziale che prevede:

- ✓ la disponibilità h 24 di un medico esperto nella gestione delle problematiche ventilatorie, nell'uso della Ventilazione Meccanica Invasiva o Non Invasiva e nella gestione clinica dei pazienti critici o potenzialmente tali;
- ✓ la realizzazione del progetto/programma riabilitativo nell'ambito del lavoro in equipe da parte del Medico Specialista in Riabilitazione;
- ✓ la garanzia di assistenza infermieristica secondo i criteri previsti per la degenza in sub intensiva (almeno 360 minuti a paziente al giorno);
- ✓ la garanzia delle attività di riabilitazione respiratoria 7 giorni su 7 da parte di personale adeguatamente formato.

In Terapia Sub Intensiva si avvia il processo della vera e propria riabilitazione globale per il paziente non in grado di svezzarsi dal respiratore. Vengono inoltre approntate attività formative (infermieristico-riabilitative) rivolte ai familiari di pazienti con ventilazione meccanica continua, volte ad assicurare adeguate competenze in prospettiva della dimissione al domicilio dalla suddetta area.

Nelle Unità Spinali viene elaborato il Progetto Riabilitativo Individuale, destinato ad accompagnare il paziente dall'inizio alla fine del ricovero, condiviso con il paziente ed i suoi familiari, che prevede al suo interno la definizione degli obiettivi ed i tempi necessari per il loro raggiungimento.

Il percorso in US prevede la presa in carico della persona, dal momento della lesione acuta, attraverso la prevenzione delle complicanze, fino al raggiungimento del recupero delle funzioni residue e delle autonomie sufficienti per la domiciliazione o per un setting diurno. Questo obiettivo viene raggiunto attraverso la cooperazione fra infermieri, fisioterapisti, terapisti occupazionali ed altri professionisti delle aree psicologica e sociale ed un team medico specializzato multidisciplinare, che si avvalgono di specifici protocolli tecnico-operativi, come previsto dalle normative nazionali.

Il **team multiprofessionale** è costituito da professionalità afferenti alle seguenti aree:

- ✓ area medico-chirurgica (in particolare urologica-gastrointestinale);

- ✓ area assistenziale;
- ✓ area funzionale;
- ✓ area psicologica;
- ✓ area sociale.

Per realizzare la presa in carico globale l'US deve assicurare l'unitarietà dell'intervento riabilitativo finalizzato al recupero della massima autonomia compatibile con il livello di lesione e la situazione clinica generale, mediante interventi sanitari, diagnostici e terapeutici in regime di ricovero ordinario, day hospital, ambulatoriale.

A tal fine l'US deve garantire i seguenti **obiettivi specifici**:

- ✓ ridurre e contenere la degenza della persona in terapia intensiva o degenza chirurgica esclusivamente al tempo necessario alla stabilizzazione delle funzioni vitali;
- ✓ determinare la prognosi funzionale più corretta, mediante valutazioni cliniche e strumentali adeguate con competenza multidisciplinare e la massima precocità possibile, anche al fine di individuare le risorse più appropriate per ogni situazione;
- ✓ elaborare un progetto riabilitativo individuale nel quale vengono definiti gli obiettivi da perseguire attraverso il percorso terapeutico;
- ✓ promuovere attività di formazione e aggiornamento continuo per tutte le figure professionali coinvolte nella gestione della persona con lesione midollare, coinvolgendo le Strutture territoriali e riabilitative di afferenza al fine di rendere omogeneo il percorso e la trasmissione delle competenze.
- ✓ per il trattamento di situazioni cliniche intercorrenti ed emergenti, non gestibili in Unità Spinale (es. patologia oncologica, trattamenti a cura di chirurgie specialistiche..), la US deve creare dei collegamenti funzionali con l'Ospedale di riferimento (Presidio di ASL o Azienda Ospedaliera), attraverso le Direzioni Sanitarie, per l'effettuazione delle prestazioni di cui sopra con successivo rientro in Unità Spinale per proseguire il trattamento riabilitativo al termine della degenza specialistica;
- ✓ prevedere il follow up per il trattamento delle complicanze che insorgono dopo la dimissione della persona dalla US.

Criteri di appropriatezza del ricovero

a- Criteri di appropriatezza del ricovero in unità Spinale

Si ritiene indicato assicurare un percorso in Unità Spinale ai pazienti affetti da lesioni midollari che presentino le caratteristiche di seguito riportate:

Eziologia traumatica (riferimento del grado ASIA entro la prima settimana dopo il trauma):

- ❖ Lesioni midollari complete (ASIA A);
- ❖ Lesioni incomplete ASIA B e C;

- ❖ Lesioni incomplete ASIA D solo qualora presentino associata una o più delle seguenti condizioni:
 - ✓ Neurovescica non bilanciata,
 - ✓ Neurointestino non bilanciato,
 - ✓ Lesioni da decubito con rischio di sepsi o rischio elevato per la salute,
 - ✓ Spasticità severa condizionante dolore associato o riduzione delle autonomie, o della qualità della vita,
 - ✓ Dolore neuropatico condizionante la qualità della vita,
 - ✓ Severi traumi associati del bacino.

Eziologia non traumatica

Per le mielolesioni non traumatiche valgono le stesse indicazioni relative alla scala ASIA come per i pazienti traumatici.

Le cause di lesione midollare non traumatica sono le seguenti:

- ❖ Cause Genetiche (Forme pure, non complicate con deficit encefalo cerebellari e cognitivi gravi) con neurovescica e neurointestino, non deambulanti;
- ❖ Cause vascolari;
- ❖ Cause infiammatorie;
- ❖ Cause infettive (con inquadramento/contenimento/esaurimento del processo infettivo acuto);
- ❖ Cause autoimmuni;
- ❖ Cause degenerative (esempio, da esiti di chirurgia vertebrale per ernia discale, stenosi del canale midollare, ecc.) qualora identificabili con lesione mielica o della cauda comportante alterazione alla deambulazione in fase acuta e/o neurovescica e/o neurointestino non bilanciati.
 - ❖ Cause degenerative (da esiti di chirurgia vertebrale per ernia discale, stenosi del canale midollare, ecc.):qualora identificabili con lesione mielica o della cauda comportante alterazione alla deambulazione in fase acuta e/o neurovescica e/o neurointestino non bilanciati, (*solo in caso di elevato rischio chirurgico le patologie degenerative non operate ASIA A, B e C con tetraplegia o paraplegia se la prognosi riabilitativa è migliorativa del livello di autonomia del paziente (ricovero di valutazione per prognosi riabilitativa) - ricovero per non oltre 3-4 settimane*);
- ❖ Cause metaboliche, da agenti fisici e tossici qualora identificabili con lesione mielica o della cauda comportante alterazione della deambulazione in fase acuta e/o neurovescica e/o neurointestino non bilanciati;
- ❖ Cause oncologiche:
 - ✓ Benigne post chirurgiche,
 - ✓ Maligne o metastatiche post chirurgiche o post radioterapia o chemioterapia se:
 - a prognosi favorevole a medio termine (almeno 6 mesi) per la possibilità di recupero funzionale, basandosi sulle scale in associazione di Karnofsky e di Tokuhashi a cura dell'inviante Spoke A (Allegati 1 - 2);
 - con definizione ed organizzazione del piano terapeutico stilato dal reparto Oncologico di riferimento e con ricovero in altra struttura pre-programmato in caso di necessità di Radioterapia o di Chemioterapia (Non è appropriato in linea di massima il ricovero in US di persone con patologie midollari che abbiano in corso terapie oncologiche

rilevanti (ciclo di chemioterapia o radioterapia), visto l'ostacolo di tali terapie alla effettuazione di riabilitazione intensiva)

- con possibilità di un percorso riabilitativo continuativo e finalizzato al recupero funzionale;
- con possibilità di un rientro al domicilio o in altra struttura residenziale del territorio condiviso dall'interessata/o e dai famigliari.

Sono inoltre appropriate per il ricovero in US le patologie non progressive con deficit ai quattro arti e della funzione respiratoria che, per necessità assistenziali, sono assimilabili a una lesione midollare come la sindrome di Guillain Barrè o la Critical Illness Polineuropathy.

b- Criteri di permanenza della persona con lesione midollare in Unità Spinale

E' appropriato il permanere del paziente presso l'Unità Spinale fino a quando:

- ✓ non si sia ottenuta una adeguata e sufficientemente stabile situazione di gestione della funzione vescicale e intestinale;
- ✓ non sia stato attuato un appropriato programma di protezione cutanea per la prevenzione o gestione delle lesioni da pressione e un programma adeguato per la prevenzione delle principali problematiche muscolo-scheletriche;
- ✓ non siano realizzate le condizioni appropriate per un percorso finalizzato al reinserimento e un programma di abilitazione rispetto ai domini di "attività e partecipazione" (v.ICF).

E' comunque, appropriato il permanere del paziente in Unità Spinale fino a quando non sono stati raggiunti gli obiettivi previsti dal Progetto Riabilitativo Individuale, in accordo con le strutture riabilitative territoriali.

c- Criteri di rientro in Unità Spinale

La possibilità di rientro in Unità Spinale è definita per le seguenti complicanze/prestazioni,:

- ✓ terapia conservativa e chirurgica delle lesioni cutanee da pressione (3° e 4° grado);
- ✓ chirurgia vertebrale e midollare;
- ✓ chirurgia ortopedica e traumatologica, compresa la chirurgia funzionale;
- ✓ prestazioni di elevata complessità per la riabilitazione funzionale dell'arto superiore del tetraplegico;
- ✓ studio e trattamento chirurgico delle paraosteoartropatie neurogene;
- ✓ diagnostica e terapia neuro urologica (impianti di neurostimolatori, trattamento della iperattività con tossina botulinica, procedure per la fertilità, trattamento complicanze vescico-renali);
- ✓ diagnostica e terapia inerente l'alvo neurologico quando ciò non sia possibile in altro setting;
- ✓ riabilitazione respiratoria (svezzamento dal ventilatore e dalla cannula, controlli post impianto di stimolatori diaframmatici, complicanze respiratorie non gestibili nell'area di provenienza, ecc.);
- ✓ trattamento del dolore e della spasticità, limitatamente a test al baclofene intratecale, impianti di pompe per infusione intratecale, trattamenti focali specialistici con rivalutazione ausili o abilità motorie, impianti di neurostimolatori per il trattamento del dolore;

- ✓ gestione della grave spasticità all'interno di un progetto riabilitativo di miglioramento dell'autonomia o dell'assistenza;
- ✓ casi eccezionali caratterizzati da scompenso funzionale per cause intercorrenti, su proposta dello Spoke T.

Per le condizioni sopra descritte il rientro in US è da considerarsi appropriato e pertanto può essere richiesto dal fisiatra della US in assenza di autorizzazione da parte del fisiatra dello Spoke T. In questi casi la US informa lo Spoke T e anche il Medico di Medicina Generale. Qualora la richiesta di ricovero in US sia stata effettuata dal Medico di Medicina Generale è condizione indispensabile che questa venga valutata o dal fisiatra dello Spoke T o dal fisiatra US.

Comunicazione della diagnosi e della prognosi

Premessa indispensabile al raggiungimento degli obiettivi definiti è che venga data una comunicazione della diagnosi e della prognosi con tempi e modalità adeguate, avvalendosi di mediatori culturali e/o di supporto psicologico, quando necessari.

In linea generale, una buona comunicazione di diagnosi e prognosi deve essere:

- **corretta, comprensibile ed esaustiva**, poiché la persona con lesione midollare dovrebbe possedere le conoscenze utili a prendere coscienza della malattia, riorganizzare e adattare la propria vita e prendere decisioni adeguate riguardo al proprio futuro;
- **adeguata alla persona**, ossia che tenga conto della diversità/specificità bio-psico-sociale di ogni paziente;
- **estesa per tutto il tempo necessario** perché il paziente chiarisca i propri dubbi, anche in incontri ripetuti.

La comunicazione della diagnosi è un atto medico fondamentale, particolarmente difficile e complesso, affidato al medico responsabile del caso. Ricevere una diagnosi di lesione midollare, per una persona il più delle volte molto giovane, spesso all'inizio o nel pieno della propria vita affettiva e lavorativa, è sempre un momento di grande impatto emotivo. La comunicazione della diagnosi è un evento estremamente delicato, che condizionerà il futuro rapporto del paziente con la malattia e la futura relazione medico-paziente. Si ritiene indicato, in linea generale, comunicare la diagnosi di lesione midollare precocemente. Le esperienze internazionali e le opinioni dei pazienti confermano tale indirizzo.

Nelle lesioni di tipo traumatico, nei vari step, sarà possibile formulare e comunicare la diagnosi di "trauma alla colonna vertebrale" o di "sospetta lesione del midollo spinale" (118, DEA), fino alla formulazione di una diagnosi certa (DEA, Chirurgia vertebrale). La formulazione e comunicazione della prognosi sono funzione prioritaria della Unità Spinale.

La formulazione di una adeguata e precisa prognosi peraltro spesso non è immediata, specie nelle lesioni incomplete, e può richiedere passaggi successivi nel tempo. E' spesso necessario l'apporto di adeguati accertamenti diagnostici strumentali e di imaging.

La diagnosi va comunicata direttamente al paziente, accompagnato o meno da persone per lui significative, che possano fornire un supporto emotivo e aiutarla a comprendere meglio le spiegazioni del medico. Ovviamente tale indicazione generale sarà da adattare ai singoli casi e contesti, e alle capacità di comprensione e collaborazione della persona con lesione midollare. Ci sono infatti casi in cui è

necessaria molta cautela nella comunicazione di diagnosi e soprattutto della prognosi, per esempio a persone minorenni, oppure instabili emotivamente, o infine prive di una rete di supporto familiare o affettivo. Il medico deve essere in grado di valutare le caratteristiche della persona che ha di fronte prima di comunicare la diagnosi e la prognosi. Resta comunque prioritario che la persona dovrebbe arrivare a sapere tutto ciò che le è utile per prendere coscienza della malattia, riorganizzare e adattare la propria vita e prendere decisioni adeguate riguardo al proprio futuro.

5.4.1 Degenza in Unità Spinale

L'US deve essere in grado di affrontare tutti gli specifici aspetti dell'assistenza alle persone con lesione midollare a partire dagli aspetti clinico-diagnostici, funzionali, psicosociali e di continuità assistenziale. In relazione agli **aspetti clinico-diagnostici** dovranno essere gestite le seguenti aree:

1. Funzione vescicale, intestinale, deglutitoria e disreflessia autonoma
2. Funzione cardiocircolatoria, della coagulazione, polmonare e termoregolazione
3. Funzione neurologica, cognitiva e psico-affettiva
4. Funzione metabolica e nutrizione
5. Infezioni
6. Funzione e complicanze muscolo scheletriche
7. Funzione sessuale, fertilità e supporto alla gravidanza
8. Integrità della cute
9. Spasticità e dolore
10. Invecchiamento e cronicità.

Per assicurare la massima autonomia possibile e il potenziamento delle abilità residue, l'US svolge, inoltre le **attività di addestramento** e preparazione della persona e del Caregiver nelle seguenti aree:

1. Attività della vita quotidiana
2. Gestione delle piccole emergenze nella quotidianità
3. Mobilità in carrozzina, postura e cammino
4. Utilizzo di ortesi/protesi/ausili e tecnologia di supporto e di comunicazione
5. Avvio all'attività sportiva
6. Guida di veicoli.

Relativamente agli **aspetti psicologici e sociali**, l'US svolge le seguenti attività:

1. Abilitazione socio-educativa utile all'inclusione nel proprio ambiente di vita e/o di lavoro
2. Supporto psicologico individuale e ai familiari e supporto psicologico di gruppo
3. Supporto e orientamento per la continuità scolastica durante e dopo il ricovero
4. Supporto e orientamento per favorire la continuità lavorativa durante e dopo il ricovero
5. Attività ricreative
6. Educazione e formazione per le persone con lesione midollare e le loro famiglie.

L'US costituisce inoltre un punto di riferimento per le **attività di ricerca** sugli aspetti clinico-assistenziali che caratterizzano la gestione di una persona con lesione midollare.

L'US ha inoltre il compito di garantire un adeguato supporto di formazione e aggiornamento a tutti gli attori della rete, attraverso la organizzazione di corsi,

convegni e quanto altro ritenuto utile per garantire omogeneità di gestione della persona con lesione midollare in ogni fase del percorso di cura.

Progetto riabilitativo individuale

La definizione del progetto riabilitativo individuale e del programma riabilitativo prevede l'identificazione degli **obiettivi a breve, medio e lungo termine** e successive revisioni e definizione delle principali aree di intervento, ivi compresi gli aspetti psicologici e sociali, da parte dell'équipe multiprofessionale identificata da parte del medico referente US.

La definizione del progetto deve essere condivisa con la persona ed eventuali Care giver, e formalizzata in cartella clinica.

L'équipe della US deve **utilizzare scale validate** relative all'inquadramento neurologico della lesione (scala ASIA e AIS), alla valutazione muscolare e funzionale (scala MRC), alla spasticità e dolore (scala Ashworth-NRS), alla valutazione dell'esito funzionale (scala SCIM) ed ulteriori scale specifiche in funzione degli item da misurare.

Il progetto/programma prevede, in funzione dei bisogni:

- ✓ Addestramento alle tecniche e agli ausili respiratori
- ✓ Rieducazione alla deglutizione
- ✓ Training neuro-motorio, ivi compresa la eventuale deambulazione
- ✓ Avvio allenamento aerobico, piscina e attività sportiva terapeutica
- ✓ Addestramento alle Attività della Vita Quotidiana di base
- ✓ Addestramento trasferimenti, training carrozzina
- ✓ Training sulla comunicazione, relazione e alimentazione
- ✓ Scelta e avvio pratiche per la fornitura degli ausili per la mobilità, per il trasporto, per la casa e per tutte le Attività della Vita Quotidiana
- ✓ Scelta e avvio pratiche per la fornitura degli ausili per l'incontinenza
- ✓ Trattamento spasticità e dolore
- ✓ Rieducazione delle funzioni autonome (vescica, alvo, area sessuale)
- ✓ Sostegno alla persona e avvio progetto sociale al fine di garantire la massima autonomia possibile all'interno di un progetto di vita indipendente
- ✓ Permessi riabilitativi/prove di domiciliamento per un migliorare e facilitare l'adattamento alla dimissione e la rilevazione di eventuali problematiche a domicilio da risolvere.

5.4.2. Modalità di dimissione

Alla fine del percorso riabilitativo in US la persona, in relazione alle autonomie raggiunte e alle capacità residue ed in condizioni di stabilità clinica generale, viene dimessa di norma al domicilio.

Qualora le condizioni sociali non consentano la domiciliamento, la persona può essere dimessa verso Strutture Residenziali, definite dai servizi sociali del territorio di competenza.

Condizioni per la dimissione al domicilio sono:

- ✓ raggiungimento degli obiettivi del progetto riabilitativo condiviso in equipe;
- ✓ definizione del programma gestionale relativo alle funzioni autonome (vescica/intestino/sexualità);
- ✓ fornitura del set necessario di ausili (almeno carrozzina, cuscino, letto/materasso antidecubito, sollevatore se necessario);
- ✓ attivazione dello Spoke T e programmazione del follow up.

Trasferimento precoce dalla US di Montecatone alla US di Villanova d'Arda/Fiorenzuola per la continuità terapeutica dei pazienti residenti in AVEN che desiderino avvicinarsi al domicilio

I pazienti precedentemente ricoverati presso la US di Montecatone in condizioni di instabilità clinica e necessitanti di supporto ventilatorio meccanico invasivo e residenti nel territorio del SIAT Emilia occidentale potranno essere trasferiti presso la US di Villanova d'Arda/Fiorenzuola previo contatti diretti tra le strutture in prossimità della fase di svezzamento respiratorio.

Le due US si impegnano a garantire la massima appropriatezza e tempestività di presa in carico in questa fase al fine di garantire la continuità assistenziale e di percorso

In caso di lesioni AIS D, dopo la valutazione e l'inquadramento clinico-riabilitativo in US, la persona viene dimessa verso Strutture riabilitative territoriali per il completamento del percorso e in continuità con il progetto riabilitativo già formulato in US.

5.5. CONTINUITA' ASSISTENZIALE TERRITORIALE SANITARIA E SOCIOSANITARIA

Organizzazione del follow-up

La “mission” della riabilitazione della persona con lesione midollare si deve spostare dalla sola e “semplice” dimissione dalla Unità Spinale alle attività di promozione e sostegno di uno stile di vita soddisfacente post dimissione. In questa fase, la persona con lesione midollare deve essere sostenuta nella ripresa del controllo della sua vita e nella prevenzione e gestione di tutte le eventuali possibili complicanze.

La continuità assistenziale prevede la necessità di sviluppare delle strategie che rendano efficace ed efficiente il percorso nei tempi previsti dal Progetto Riabilitativo Individuale elaborato in US con successivo utilizzo tempestivo delle Strutture Riabilitative territoriali e delle competenze professionali in esse presenti attraverso lo sviluppo di un percorso unico ed integrato nei vari setting terapeutici ospedalieri, territoriali e domiciliari, in coerenza con il principio di “presa in carico globale della persona con lesione midollare”.

Il programma di follow-up deve prevedere una verifica dell'outcome in termini di attività e partecipazione;

Spoke T

Lo Spoke T è costituito da un set di competenze “esperte” nella lesione midollare organizzate per un determinato bacino territoriale, di norma quello della Azienda USL di residenza del paziente. Gli attori organizzativi che in linea di massima concorrono al sistema Spoke T sono:

- un unico punto di segnalazione/attivazione per il sistema Spoke-T, di livello Aziendale o che può coincidere con i punti unici di accesso (PUA/Centrale di dimissione) utilizzati per la continuità assistenziale;
- una funzione specialistica ambulatoriale dedicata con competenze per le persone con lesione midollare di ambito aziendale (di Ambito territoriale per la Azienda

USL della Romagna) con personale adeguatamente formato nella gestione del PDTA della lesione midollare;

- l'equipe della funzione Spoke T è costituita dal Fisiatra, dal fisioterapista, dall'infermiere, dall'operatore sociale del comune di residenza (assistente sociale/educatore), che sarà integrata con tutte le figure professionali necessarie a rispondere ai bisogni assistenziali della persona con lesione midollare.
- All'interno dell'equipe sarà individuato il case manager, di norma il fisioterapista, per la gestione e il governo del percorso individuale;
- Il medico specialista fisiatra dell'ambulatorio dedicato, entro 15 giorni dalla dimissione del paziente dalla US, esegue una prima visita in ambulatorio, al domicilio o in Struttura residenziale e in quella occasione aggiorna il Progetto Riabilitativo personalizzato.
- il/i centri ambulatoriali in grado di effettuare una presa in carico riabilitativa per progetti in modalità estensiva (ad esempio CAR);
- la/le Unità di Valutazione Multidimensionale distrettuali (UVM) per le persone con disabilità grave e gravissima;
- collaborazione con le Associazioni delle persone con lesione midollare e rapporti con realtà associative esistenti.
- Il follow-up clinico riabilitativo rende possibile la precoce presa in carico delle eventuali complicanze e pertanto dopo la prima visita ambulatoriale territoriale la persona con lesione midollare, in assenza di problematiche rilevanti, **deve almeno essere vista una volta all'anno.**

Nel caso di comparsa di complicanze specialistiche rilevanti (vedi attività specialistica ambulatorio US) la persona con lesione midollare viene presa in carico dall'ambulatorio specialistico della US che comunica l'avvenuta presa in carico allo Spoke T territorialmente competente.

L'ambulatorio specialistico della US garantisce un follow-up riabilitativo comprensivo delle seguenti aree di intervento: neurourologia, neurofisiologia, chirurgia generale e ortopedica, spasticità, dolore, lesioni cutanee, problematiche muscolo-scheletriche secondarie, problematiche connesse alla gestione delle funzioni autonome e viscerali, gestione e rivalutazione ausili-ortesi. Nelle US si sono inoltre sviluppate competenze altamente specialistiche per il trattamento di alcune complicanze che, pur se poco frequenti, hanno un notevole impatto sulla qualità di vita delle persone con lesione midollare; in particolare si fa riferimento agli impianti di neurostimolatori per la disfunzione neurogena dell'area sacrale, di stimolatori diaframmatici in soggetti ventilati h 24, di pompe per infusione intratecale di farmaci o ancora agli interventi di chirurgia funzionale nel tetraplegico

E' necessario prevedere che l'US abbia la possibilità di seguire la gravidanza ed il parto delle donne para e tetraplegiche e, quindi, operare in stretta collaborazione con i Reparti di Ostetricia-ginecologia, secondo definiti protocolli diagnostico-terapeutici-assistenziali, prevedendo anche percorsi di sostegno alla fertilità.

Modalità di gestione in videoconferenza potranno eventualmente facilitare la comunicazione clinica, assistenziale e riabilitativa fra US e Spoke T, come fra le stesse articolazioni del sistema Spoke T.

Un ulteriore vantaggio deriverebbe da un adeguato sistema di comunicazione informatizzato che permetta di gestire la segnalazione per la presa in carico del paziente da parte delle Strutture di Riabilitazione.

Infine, andrebbero previste soluzioni di telemedicina con accesso alle strutture territoriali e a domicilio del paziente, in particolare per la valutazione di complicanze (es. lesioni da pressione).

E' comunque necessario che in ciascuna Azienda Sanitaria territoriale venga almeno individuata formalmente almeno una figura di riferimento, sanitaria o socio-sanitaria, sia che su di essa sia direttamente in capo la funzione di follow-up, sia che agisca meramente come terminale di comunicazione, organizzatore della continuità dalla US e facilitatore dei percorsi nella rete dei servizi e delle opportunità.

Continuità Assistenziale Territoriale Sanitaria e Sociale

Dovrà essere prevista la introduzione di modalità gestionali efficaci che permettano di ridurre i ritardi nella dimissione ospedaliera e di definire le riammissioni appropriate in caso di complicanze.

- **Entro 15 giorni dall'ingresso la US comunica al Punto Unico** di segnalazione/attivazione per il sistema Spoke-T, di livello Aziendale ai punti unici di accesso (PUA/Centrale di dimissione) utilizzati per la continuità assistenziale l'avvenuta presa in carico, ai fini della attivazione delle procedure necessarie per garantire la continuità assistenziale.

Almeno 30 giorni prima della dimissione l'équipe delle US e l'équipe territoriale definiscono congiuntamente alla persona con lesione midollare il progetto di continuità, concordando la data di dimissione che sarà confermata almeno 5 giorni prima dell'uscita dalla US.

All'interno dell'organizzazione delle US, dovrà essere garantito il rapporto con le Associazioni rappresentative degli utenti (persone con lesione midollare stabilizzata); ed in particolare dovrà essere individuato un ambito nel quale inserire le attività di consulenza alla pari svolte da persone con lesione midollare già stabilizzata, utile a fornire alle persone lì ricoverate, informazioni, indicazioni ed orientamenti. Lungo tutto il percorso deve essere garantita l'informazione agli utenti relativa alla tutela dei loro diritti ed ai benefici previsti dalla normativa.

Durante il ricovero il Team della US prende contatto con il Team territoriale e presenta il caso clinico, definendo il Progetto Riabilitativo individuale e le figure professionali da coinvolgere per l'attuazione.

In ragione delle esigenze del paziente e d'intesa con lo stesso, il Team US, in collaborazione con il Team territoriale assicura:

- la prescrizione/fornitura di ausili necessari per la fase terapeutica e di training di autonomia (ortesi ed ausili terapeutici e per l'autonomia personale) per garantire la unitarietà e congruità del progetto riabilitativo anche negli aspetti che riguardano la prescrizione di ausili (in particolare quelli che necessitano di adattamenti personali come carrozzine superleggere e leggere, assetti posturali orizzontali e verticali e/o cuscini antidecubito, ecc.) e dei presidi per la continenza (cateteri per auto cateterismo, dispositivi svuotamento intestinale ecc.) come previsto dal DPCM 12 gennaio 2017;
- il reinserimento a domicilio con la analisi della abitazione ed il progetto per eventuale riduzione/eliminazione delle barriere tramite adattamenti ambientali e

soluzioni di assistive technology. Ciò previa valutazione del CAAD (Centro per l'Adattamento dell'Ambiente domestico), presente in ogni provincia, ed eventualmente con l'intervento del Centro Ausili regionale;

- il programma scuola che consenta di garantire ai giovani ricoverati il proseguimento degli studi presso l'US in collegamento con le scuole del territorio di riferimento nonché, nella prospettiva del rientro, fornire alle scuole di riferimento comunicazioni sugli aspetti clinici che possono interferire con la frequenza scolastica, supporto psico-pedagogico e indicazioni operative sugli aspetti strutturali (abbattimento barriere architettoniche e altri adattamenti per garantire la frequenza scolastica);
- i programmi di sostegno alla abilitazione/empowerment delle capacità e delle competenze, con azioni di orientamento/formazione professionale per il reinserimento post-dimissione.

Lo Spoke T, in collaborazione con il team della US e d'intesa con la persona con lesione midollare, definisce:

- la scelta della destinazione post-dimissione, sulla base del livello di complessità clinica, assistenziale e della condizione socio-economica;
- il programma di controlli periodici (**almeno una volta anno, con una prima valutazione dopo la dimissione entro 15 giorni**) per evidenziare eventuali variazioni dei bisogni riabilitativi, sanitari o sociali e per obiettivi di contenimento dei danni secondari e di controllo delle condizioni che potrebbero portare ad instabilità clinica;
- la prescrizione e la fornitura di ausili per il domicilio, per il lavoro, per il tempo libero e per l'assistenza;
- Il percorso per il completamento del Progetto Riabilitativo Individuale, soprattutto in una ottica di avvicinamento del paziente al domicilio (Spoke O, CAR, PAMFR);
- valutazione del percorso verso Strutture Residenziali Socio-Assistenziali per persone con elevata complessità assistenziale e fragilità.
- programmazione degli interventi necessari per il percorso di inclusione della persona nella società, d'intesa con i Servizi Sanitari e Sociali territoriali di riferimento;

Particolare attenzione dovrà essere prestata alla continuità assistenziale dei bambini e delle persone anziane con lesione midollare.

Per quanto concerne il progetto ausili e presidi per la persona con lesione midollare deve essere qualificata e valorizzata la competenza prescrittiva del fisiatra e/o di altri specialisti competenti per la prescrizione di ausili, ortesi e presidi monouso (apparato urinario e gastrointestinale).

Dovrà essere assicurata la attivazione di programmi formativi per l'aggiornamento continuo degli operatori. La US propone e gestisce attività informativo/formative finalizzate allo sviluppo di competenze clinico-riabilitativo-assistenziali rivolte al personale presente nelle strutture ospedaliere, nei servizi di riabilitazione residenziale e ambulatoriale, nelle residenze sanitarie assistenziali. La formazione specifica dei MMG sulle problematiche cliniche connesse alla lesione midollare è indispensabile affinché questi possano svolgere un'adeguata funzione di filtro e dare risposte ai bisogni clinici di primo livello, in collaborazione con gli altri operatori del Team multidisciplinare territoriale.

Assistenza socio-sanitaria

Nella fase di assistenza territoriale, per favorire in particolare domiciliarità, autonomia e partecipazione attiva alla vita sociale, in relazione al bisogno delle singole persone possono essere attivati, l'assistenza domiciliare integrata (DGR 124/99) e la rete dei servizi socio-sanitari finanziati attraverso il Fondo Regionale della Non Autosufficienza FRNA (DGR 509/07, DGR 1206/07, DGR 1230/08 e DGR 2068/04).

Le norme citate prevedono per l'accesso alla rete dei servizi socio-sanitari domiciliari e residenziali la presenza in ogni ambito distrettuale di una Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM disabili gravi e gravissimi) composta da operatori sociali e sanitari di Comuni e Azienda USL (tra i quali devono essere presenti anche i professionisti dello Spoke T), che hanno il compito di elaborare uno specifico progetto individuale, definito dalla normativa regionale Progetto Individuale di Vita e di Cure.

I principali interventi socio-sanitari che possono essere previsti dal progetto individuale di assistenza al domicilio predisposto dalle UVM distrettuali per disabili gravi o gravissimi, che deve essere condiviso con la persona con disabilità o i suoi familiari, sono: l'assegno di cura e di sostegno ex DGR 2068/04; il Contributo mensile di 160 euro per famiglie che assumono Assistenti Familiari; l'Assegno di cura per disabili gravi DGR 1122/02; prestazioni di assistenza domiciliare; ricoveri di sollievo in strutture residenziali; contributi e servizi di consulenza offerta dai centri CAAD per l'adattamento dell'ambiente domestico e sostegno alla fruizione di ausili e/o attrezzature anche personalizzate che non vengono forniti dal Servizio Sanitario Nazionale; contributi per l'adattamento o l'acquisto di veicoli privati L.R.29/97; altri contributi economici ad esempio con i fondi nazionali per la Vita Indipendente.

E' possibile accedere ai servizi socio-sanitari anche per bisogni insorti successivamente alla dimissione, rivolgendosi allo Sportello Sociale presente presso il Comune di residenza e chiedendo un appuntamento con l'Assistente sociale per le persone con disabilità.

Questi interventi vengono finanziati in ogni distretto dalle AUSL e dai Comuni attraverso il Fondo Regionale della Non Autosufficienza ed altre risorse nazionali disponibili annualmente, quali in particolare il Fondo Nazionale per le non autosufficienti (FNA) e le risorse nazionali per la Vita Indipendente. Va ricordato che il FNA prevede una particolare riserva del 50% delle risorse disponibili annualmente per interventi domiciliari a favore delle persone definite a livello nazionale con gravissima disabilità, tra cui rientrano anche le "persone con lesioni spinali fra C0/C5, di qualsiasi natura, con livello della lesione, identificata dal livello sulla scala ASIA Impairment Scale (AIS) di grado A o B. Nel caso di lesioni con esiti asimmetrici ambedue le laterali devono essere valutate con lesione di grado A o B" come indicato nel Decreto Ministero del Lavoro e Politiche Sociali 26 settembre 2016, articolo 3 comma 2 lettera d.

Per chi non può rientrare al domicilio tramite la UVM distrettuale deve essere individuata una struttura socio-sanitaria per la lungo assistenza. Anche l'accesso a tali strutture avviene su invio da parte delle Unità di Valutazione Multidimensionale presenti in ogni ambito distrettuale. Per chi si trova in situazione di gravissima disabilità la DGR 2068/04 e la successiva DGR n.840/2008 hanno portato alla individuazione su tutto il territorio regionale di una rete di strutture socio-sanitarie dedicate all'assistenza a lungo termine delle persone con gravissima disabilità. Sul sito della regione www.saluter.it nella sezione dedicata al Sistema Informativo Politiche per la Salute e Politiche Sociali sono presenti i dati di attività della rete ex

DGR 2068/04 e delle singole strutture presenti in regione attraverso i dati raccolti da ogni Azienda USL nell'ambito del sistema informativo Gravissime Disabilità – GRAD. Sono inoltre disponibili soluzioni residenziali per la lungo assistenza socio-sanitaria a minore intensità assistenziale, quali i centri socio-riabilitativi residenziali ed i gruppi appartamento.

Possono essere infine individuati o progettati ad hoc con i servizi socio-sanitari disabili adulti presenti in ogni distretto, sulla base delle risorse disponibili quali in particolare i fondi per la Vita indipendente, soluzioni abitative individuali o per piccoli gruppi (housing o co-housing).

Il Servizio sociale territoriale favorisce inoltre l'accesso ai servizi per il collocamento mirato per le persone che possono ritornare alla vita lavorativa e più in generale alle opportunità presenti nel territorio con particolare riferimento a sport, tempo libero, associazionismo e volontariato.

6.IL GOVERNO CLINICO DELL'ASSISTENZA INTEGRATA ALLE PERSONE CON LESIONE MIDOLLARE

Monitoraggio del percorso assistenziale

Allo stato attuale i flussi amministrativi correnti regionali non dispongono di tutte le informazioni necessarie a monitorare in modo appropriato il percorso assistenziale delle persone con lesioni midollari in quanto mancano informazioni sul livello della sede della lesione e sulla completezza della stessa oltre che sulla severità della casistica nelle diverse fasi del percorso assistenziale.

Di seguito, si riportano i principali indicatori utili al monitoraggio delle diverse fasi del Percorso Assistenziale della persona con lesione midollare, non rilevati attraverso i sistemi informativi correnti.

a) Fase Acuta:

- ✓ Centralizzazione primaria e secondaria per la lesione midollare traumatica;
- ✓ Rispetto della "golden hour" tra chiamata soccorso e accesso al Trauma Center;
- ✓ Tempo intercorso dalla data di arrivo in DEA di II livello (CTS) alla data dell'intervento chirurgico, qualora indicato (per i pazienti operati e per livelli di AIS);
- ✓ Tempo intercorso dalla data dell'intervento chirurgico alla data di ammissione in US;
- ✓ Tempo di attivazione dello Spoke AT e prima valutazione del paziente traumatico;

b) Fase di Presa in Carico Globale in Unità Spinale:

Indicatori di appropriatezza:

- ✓ ASIA entro 72 h dal ricovero in fase acuta;
- ✓ Percentuale di ricoveri appropriati per le lesioni midollari non traumatiche.

Indicatori di efficienza/efficacia

- ✓ Per i casi traumatici: Tempo intercorso tra indicazione di trasferibilità e ingresso in US;
- ✓ Per i casi non traumatici: Tempo intercorso dalla data di ricovero nell'Unità Operativa per acuti alla data di ammissione in US;
- ✓ Valutazione delle funzioni del paziente all'ammissione e prima della dimissione (scala SCIM);
- ✓ Utilizzo di Scale validate (patologia specifica se possibile) sulla qualità di vita;
- ✓ Evidenza di un Progetto Riabilitativo individuale in cartella clinica;
- ✓ Documentata pianificazione dell'assistenza ai fini e nella fase di dimissione;
- ✓ Verifica obiettivi funzionali raggiunti dal Progetto Riabilitativo;
- ✓ Verifica effettuazione procedure per collegamento con Strutture territoriali;
- ✓ Lesioni da decubito insorte durante il ricovero in US;
- ✓ Episodi infettivi da germi multiresistenti insorti durante il ricovero in US;
- ✓ Monitoraggio della definizione/consegna degli ausili principali finalizzati alla dimissione;

- ✓ Verifica interventi di maggior complessità eseguiti durante la degenza (es. infusori baclofene, tossina botulinica intravescicale, chirurgia su lesioni da decubito, impianto stimolatori diaframmatici, etc);
- ✓ Durata della degenza complessiva in US, per livelli omogenei di lesione ed altre eventuali complicanze critiche;
- ✓ Modalità di dimissione da US (domicilio, deceduti, dimessi presso Strutture Residenziali, trasferito ad altro Istituto per Acuti, trasferito ad altro regime di ricovero, trasferito ad Istituto di Riabilitazione, dimissione protetta con attivazione ADI);
- ✓ Ricoveri ripetuti entro 60 giorni dalla dimissione.
- ✓ Percentuale di mancata prescrizioni di ausili durante la degenza in US;
- ✓ Percentuale e cause di ricoveri ripetuti oltre i 60 giorni dalla dimissione dall'US;

c) Fase di Continuità Assistenziale Territoriale Sanitaria e Socio-Sanitaria:

- ✓ Tempo intercorso dalla data di dimissibilità del paziente dalla US rispetto alla data di effettiva dimissione a domicilio e/o presso Strutture riabilitative territoriali o residenziali;
- ✓ Percentuale degli episodi di permessi a scopo Pre-domiciliazione;
- ✓ Percentuale di pazienti seguiti dalla US e dalle Strutture Riabilitative territoriali o Residenziali;
- ✓ Percentuale di pazienti non seguiti dalle Strutture territoriali o dalla US.

In relazione al monitoraggio del percorso assistenziale nelle diverse fasi, le US in collaborazione con le Aziende sanitarie regionali definiscono i principali indicatori oggetto di monitoraggio del presente PDTA.

Istituzione del Registro Regionale delle mielolesioni

Si evidenzia che il DPCM 3 marzo 2017 "Identificazione dei sistemi di sorveglianza e dei registri di mortalità, di tumori e di altre patologie" pubblicato in GU serie generale n. 109 del 12.5.2017 prevede nell'elenco A2) Registri di patologia di rilevanza nazionale e regionale al punto A2.12 il Registro delle lesioni midollari di origine traumatica e non traumatica presso il Ministero della salute.

Audit Clinico-Organizzativi: eventuali criticità del percorso assistenziale potranno essere indagati attraverso audit clinico-organizzativi effettuati ad hoc per i pazienti traumatici e non traumatici su indicazioni delle Aziende, della Regione e/o su richiesta delle Associazioni.

Ascolto e Coinvolgimento: sono inoltre raccomandate le iniziative di ascolto e coinvolgimento delle persone con lesione midollare, dei familiari, dei Caregiver e delle Associazioni dei pazienti attraverso indagini sulla qualità percepita dei servizi da parte degli utenti e di monitoraggio/approfondimento sulle criticità del percorso assistenziale.

7. BIBLIOGRAFIA

Bibliografia generale

- ✓ Intesa, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano concernente il nuovo Patto per la salute per gli anni 2014-2016 (Rep. N. 82/CSR del 10 Luglio 2014)
- ✓ Intesa, ai sensi dell'articolo 1, comma 169, della legge 30 dicembre 2004, n. 311, e dell'articolo 15, comma 13, lettera c), del decreto – legge 6 luglio 2012, n. 95 convertito, con modificazioni, dalla legge 7 agosto 2012, n. 135 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sullo schema di decreto del Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze concernente il regolamento recante "Definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera" (Rep. N. 98/CSR del 5 Agosto 2014).
- ✓ Intesa, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sul documento recante "Telemedicina – Linee di indirizzo nazionali". (CSR – 29.1.2014)
- ✓ Decreto Legislativo 4 marzo 2014 n. 38 Attuazione della direttiva 2011/24/UE concernente l'applicazione dei diritti dei pazienti relativi all'assistenza sanitaria transfrontaliera
- ✓ Direttiva 2012/52/UE, comportante misure destinate ad agevolare il riconoscimento delle ricette mediche emesse in un altro stato membro;
- ✓ Decisione Delegata della Commissione Europea del 10 marzo 2014 relativa ai criteri ed alle condizioni che devono soddisfare le reti di riferimento europee ed i prestatori di assistenza sanitaria che desiderano aderire ad una rete di riferimento europea 2014/286/UE.
- ✓ DECRETO DEL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA 4 ottobre 2013 Adozione del programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità. (13A10469) (GU Serie Generale n.303 del 28-12-2013)
- ✓ "Accordo ai sensi dell'art. 4 del Decreto Legislativo 28 Agosto 1997 n. 281, tra Il Governo, le Regioni e le Province Autonome sul documento "Piano d'indirizzo per la Riabilitazione" (Rep. Atti n. 30/CSR del 10 Febbraio 2011) (GU n. 50 del 2 marzo 2011)"
- ✓ Accordi fra le Aziende USL, le Aziende Ospedaliere della Regione Emilia-Romagna, il Montecatone Rehabilitation Institute S.p.A. e l'Ospedale Giuseppe Verdi di Villanova sull'Arda per la costituzione dell'Unità Spinale Integrata (2007;2010; 2011);
- ✓ "Linee guida per l'organizzazione della rete regionale per la riabilitazione delle gravi mielolesioni dell'Emilia-Romagna" di cui alla DGR 136/2008;
- ✓ Accordo della Conferenza Stato-Regioni del 29 aprile 2004 "Linee guida per le unità spinali unipolari" (Repertorio atti n. 1967 del 29 aprile 2004)
- ✓ "Piano sanitario regionale 1999/2001 – Approvazione delle linee guida per l'organizzazione delle aree di attività del livello regionale secondo il modello hub and spoke" di cui alla DGR 1267/2002;
- ✓ Accordo della Conferenza Stato-Regioni del 4 aprile 2002 "Linee-guida per l'organizzazione di un sistema integrato di assistenza ai pazienti traumatizzati con lesione midollare e/o cerebrolesi", di cui (repertorio atti n. 1427);

- ✓ www.thecochranelibrary.com
- ✓ www.pva.org
- ✓ www.scireproject.com
- ✓ www.somipar.it

Bibliografia Epidemiologia

- 1) Wyndaele M, Wyndaele J-J *Incidence, prevalence and epidemiology of spinal cord injury: what learns a worldwide literature survey?* Spinal Cord, 2006; 44: 523–508
- 2) <http://www.iscos.org.uk/sci-global-mapping>
- 3) De Vivo MJ, Chen Y *Trends in new injuries, prevalent cases, and aging with Spinal Cord Injury* Arch Phys Med Rehab, 2011; 92: 332-8
- 4) Celani MG et al. *Spinal cord injury in Italy: a multi center retrospective study.* Arch Phys Med Rehabil 2001; 82:589–596.
- 5) Caldana L, Lucca L. *Epidemiological remarks on traumatic spinal cord injuries and non traumatic spinal cord diseases in Veneto 1994–1995.* Eur Med Phys 1998; 34: 121–124.
- 6) Pagliacci MC, Celani MG, Zampolini M, Spizzichino L, Franceschini M, Baratta S, Finali G, Gatta G, Perdon L. *An Italian survey of traumatic spinal cord injury. The Gruppo Italiano Studio Epidemiologico Mielolesioni study.* Arch Phys Med Rehabil. 2003, Sep; 84(9): 1266-75.
- 7) Pagliacci MC, Celani MG, Spizzichino L, Zampolini M, Aito S, Citterio A, Finali G, Loria D, Ricci S, Taricco M, Franceschini M on behalf of GISEM *Spinal cord lesion management in Italy: a 2-year survey.* Spinal Cord 2003, Nov; 41(11): 620-8.
- 8) M. Marquez, A. Nobile, D. Santandrea, L.Valsecchi, *La Persona con Lesione Midollare -L'intervento assistenziale globale*, Carocci Ed., 2012.
- 9) Ferro S, Cecconi L, et al: *Incidence of traumatic spinal cord injury in Italy during 2013-2014: a population based study.* Spinal Cord, sept 2017

Bibliografia di Fase

Gestione emergenza sul territorio

- 8 Prehospital Trauma Care
- 9 Advanced Trauma Life Support

Gestione emergenza Trauma Center

- American College of Surgeons “Advanced Trauma Life Support Linee guida 2008”
- American College of Chest Physicians “Antithrombotic and Thrombolytic Therapy” Evidence-Based Clinical Practice Guidelines 8TH edition

Intervento chirurgico di stabilizzazione vertebrale

- Campbell PG et al. *Early complications related to approach in thoracic and lumbar spine surgery: a single center prospective study.* World Neurosurgery 73: 395-401. 2010

- Fehlings MG, Perrin RG. The role and timing of early decompression for cervical spinal cord injury: update with a review of recent clinical evidence. *Injury* 36: S-B13-26. 2005
- La Rosa et al. Does early decompression improve neurological outcome of spinal cord injured patients? Appraisal of the literature using a meta-analytical approach. *Spinal Cord* 42: 503-512. 2004
- Nasser R et al. Complications in spine surgery. A review. *J Neurosurg Spine* 13: 144-157. 2010
- Knopp C et al. Complications in surgical treatment of thoracolumbar injuries. *Eur Spine J* 11: 214-226. 2002
- Konstantinidis L et al. Early surgery-related complications after anteroposterior stabilization of vertebral body fractures in the thoracolumbar region. *J Orthop Sci* 15: 178-184. 2010
- Rahimi-Movaghar V. The efficacy of surgical decompression before 24 hours versus 24 to 72 hours in patients with spinal cord injury from T1 to L1 – with specific consideration on ethics: a randomized controlled trial. *Trials* 10:77. 2009
- Anderson LD, D'Alonzo RT. Fractures of the odontoid process of the axis. *J Bone Joint Surg Am.* 1974 Dec;56(8):1663-74
- Apfelbaum RI, Lonser RR, Veres R, et al. Direct anterior screw fixation for recent and remote odontoid fractures. *J Neurosurg* 2000; 93 (Suppl 2): 227-236
- Argenson C. Traumatismes du rachis cervical inférieur. Conférences Enseignement de la SOFCOT, 1994
- Argenson C., Lovet J., Sanouiller J.L., de Peretti F.: Traumatic rotatory displacement of the lower cervical spine. *Spine*, 1988; 13: 767-773
- Magerl F, Aebi M, Gertzbein SD, Harms J, Nazarian S: A comprehensive classification of thoracic and lumbar injuries. *Eur Spine J* 1994; 3:184-201
- El Masry W.S., Tsubo M., Kato S., El Miligui Y.H., Khan A.: Validation of the American Spinal injury Association (ASIA) motor score and the National Acute Spinal Cord Injury (NASCIS) motor score. *Spine*, 1996; 21: 614-619
- Qian T, Guo X, Levi AD, Vanni S, Shebert RT, Sipski ML. High-dose methylprednisolone may cause myopathy in acute spinal cord injury patients. *Spinal Cord.* 2005 Apr;43(4):199-203
- Bracken MB. Steroids for acute spinal cord injury. *Cochrane Database Syst Rev.* 2002;(3): CD001046
- Mac Lain R.F., Benson D.R.: Urgent surgical stabilization of spinal fractures in polytrauma patients. *Spine* 24(16):1646-1954,1999
- Daentzer D, Flörkemeier T. Conservative treatment of upper cervical spine injuries with the halo vest: an appropriate option for all patients independent of their age? *J Neurosurg Spine.* 2009 Jun;10(6):543-50
- De Lure F, Donthineni R, Boriani S. Outcomes of C1 and C2 posterior screw fixation for upper cervical spine fusion. *Eur Spine J.* 2009 Jun;18 Suppl 1: 2-6
- De Lure F, Scimeca GB, Palmisani, et al. Fractures and dislocations of the lower cervical spine: surgical treatment. A review of 83 cases. *Chir Organi Mov.* 2003 Oct-Dec;88(4):397-410

- Boriani S, Palmisani M, Donati U, Tella G, De Iure F, Bandiera S, Siccardi G. The treatment of thoracic and lumbar spine fractures: a study of 123 cases treated surgically in 101 patients. *Chir Organi Mov.* 2000 Apr-Jun;85(2):137-49

Presa in carico Riabilitativa presso Trauma Center

- La gestione multidisciplinare della lesione midollare in fase acuta - Conferenza Nazionale di Consenso -Documenti preliminari – SOMIPAR - 2009
- Respiratory management following spinal cord injury: a clinical practice guideline for health-care professionals. National Guidelines Clearinghouse, 2008
- Consortium for Spinal Cord Medicine - Early acute management in adults with spinal cord injury : Clinical practice Guideline; Washington, Paralyzed Veterans of America 2008
- Consortium for Spinal Cord Medicine - Respiratory management following spinal cord injury: A Clinical Practice guideline for Health-Care Professionals. Washington, Paralyzed Veterans of America 2005
- Consortium for Spinal Cord Medicine - Respiratory management following spinal cord injury: a clinical practice guideline for health-care professionals. Washington: Paralyzed Veterans of America; 2005
- Consortium for Spinal Cord Medicine - Early acute management in adults with spinal cord injury: a clinical practice guideline for health-care professionals. *J Spinal Cord Med* 2008
- The initial care and transfer of patients with spinal cord injuries -British Orthopaedic Association, January 2006
- SCIRE Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence-2005
- A W Sheel, W D Reid, A F Townson, N Ayas - Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence: Systematic Reviews (Version 2.0) Volume 1 , Chapter 8: Respiratory Management Following Spinal Cord Injury , 2007
- Chronic spinal cord injury: management of patients in acute hospital settings - National Guidelines, Royal College of Physicians 2008
- A W Sheel, W D Reid, A F Townson, N Ayas - Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence: Systematic Reviews (Version 2.0) Volume 1, Chapter 8: Respiratory Management Following Spinal Cord Injury , 2007

Gestione Percorso Riabilitativo presso Unità Spinale

- La gestione multidisciplinare della lesione midollare in fase acuta - Conferenza Nazionale di Consenso -Documenti preliminari – SOMIPAR - 2009
- Respiratory management following spinal cord injury: a clinical practice guideline for health-care professionals. National Guidelines Clearinghouse, 2008
- Consortium for Spinal Cord Medicine - Early acute management in adults with spinal cord injury : Clinical practice Guideline; Washington, Paralyzed Veterans of America 2008
- Consortium for Spinal Cord Medicine - Respiratory management following spinal cord injury: A Clinical Practice guideline for Health-Care Professionals. Washington, Paralyzed Veterans of America 2005

- Consortium for Spinal Cord Medicine - Respiratory management following spinal cord injury: a clinical practice guideline for health-care professionals. Washington: Paralyzed Veterans of America; 2005
- Consortium for Spinal Cord Medicine - Early acute management in adults with spinal cord injury: a clinical practice guideline for health-care professionals. J Spinal Cord Med 2008
- The initial care and transfer of patients with spinal cord injuries -British Orthopaedic Association, January 2006
- SCIRE Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence-2005
- A W Sheel, W D Reid, A F Townson, N Ayas - Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence: Systematic Reviews (Version 2.0) Volume 1 , Chapter 8: Respiratory Management Following Spinal Cord Injury, 2007
- Chronic spinal cord injury: management of patients in acute hospital settings - National Guidelines, Royal College of Physicians 2008
- A W Sheel, W D Reid, A F Townson, N Ayas - Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence: Systematic Reviews (Version 2.0) Volume 1 , Chapter 8: Respiratory Management Following Spinal Cord Injury , 2007
- Consortium for Spinal Cord Medicine, Outcomes Following Traumatic Spinal Cord Injury: Clinical Practice Guidelines for Health-Care Professionals, Paralyzed Veterans of America, July 1999
- Consortium for Spinal Cord Medicine, Acute management of autonomic dysreflexia: individuals with spinal cord injury presenting to health-care facilities, J Spinal Cord Med. 2002 Spring;25 Suppl 1: S67-88
- Consortium for Spinal Cord Medicine, Pressure ulcer prevention and treatment following spinal cord injury: a clinical practice guideline for health-care professionals, Clinical Practice Guidelines, J Spinal Cord Med. 2001 Spring;24 Suppl 1:S40-101
- Consortium for Spinal Cord Medicine, Clinical practice guidelines: Neurogenic bowel management in adults with spinal cord injury, J Spinal Cord Med. 1998 Jul;21(3):248-93
- Consortium for Spinal Cord Medicine, Prevention of thromboembolism in spinal cord injury, J Spinal Cord Med. 1997 Jul;20(3):259-83
- Transverse Myelitis Consortium Working Group, Proposed diagnostic criteria and nosology of acute transverse myelitis, Neurology. 2002 Aug 27;59(4):499-505. Review
- Linsenmeyer TA, Culkin D., APS recommendations for the urological evaluation of patients with spinal cord injury., J Spinal Cord Med. 1999 Summer;22(2):139-42
- Frost F., APS recommendations for skin care of hospitalized patients with acute spinal cord injury, Spinal Cord Med. 1999 Summer;22(2):133-8
- Dorizzi A., Guidelines for management of spinal cord injury. Spinal Surgery Study Group of the Italian Society of Neurosurgery, J Neurosurg Sci. 1997 Jun;41(2):133-8
- Standards of spinal cord injury nursing practice. The American Association of Spinal Cord Injury Nurses, SCI Nurs. 1994 Mar;11(1):33-8
- Binard JE., Care and treatment of spinal cord injury patients, J Am Paraplegia Soc. 1992 Oct;15(4):235-49

- “Respiratory Management Following Spinal Cord Injury: what you Should Know” Spinal Cord Medicine 2009

Presa in carico Servizi Territoriali

- Linea Guida “Prevenzione e trattamento delle lesioni da pressione” Update della Linea Guida dell’Azienda Ospedaliero -Universitaria S. Orsola-Malpighi e condivisa da un gruppo di lavoro provinciale comprendente rappresentanti dell’AZOSP e dell’AUSL di Bologna, febbraio 2010
- Chronic spinal cord injury: management of patients in acute hospital settings National Guideline Royal College of Physicians 2008
- Bladder Management for Adults with Spinal Cord Injury: A Clinical Practice Guideline for Health-Care Professionals -PVA 2006
- JHA Bloemen-Vrencken et al. “Follow-up care for persons with spinal cord injury living in the community:a systematic review of interventions and their evaluation” Spinal Cord (2005) 43, 462-475
- SCIRE Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence-2005
- Pressure Ulcer Prevention and Treatment Following Spinal Cord Injury: A Clinical Practice Guideline for Health-Care Professionals- PVA 2000
- Neurogenic Bowel Management in Adults with Spinal Cord Injury: A Clinical Practice Guideline for Health-Care Professionals -PVA 1998
- Modalità Procedurale per l’ Assistenza Protesica (6/11/2008)
- Regolamento Aziendale per gli interventi di adattamento domestico finanziati dal Fondo Regionale per la Non Autosufficienza (DGR 30/7/07 n.1206)

8.1 Allegato 1: Scala di Karnofsky

The Karnofsky Performance Scale Index allows patients to be classified as to their functional impairment. This can be used to compare effectiveness of different therapies and to assess the prognosis in individual patients. The lower the Karnofsky score, the worse the survival for most serious illnesses.

KARNOFSKY PERFORMANCE STATUS SCALE DEFINITIONS RATING (%) CRITERIA

Able to carry on normal activity and to work; no special care needed.	100	Normal no complaints; no evidence of disease.
	90	Able to carry on normal activity; minor signs or symptoms of disease.
	80	Normal activity with effort; some signs or symptoms of disease.
Unable to work; able to live at home and care for most personal needs; varying amount of assistance needed.	70	Cares for self; unable to carry on normal activity or to do active work.
	60	Requires occasional assistance, but is able to care for most of his personal needs.
	50	Requires considerable assistance and frequent medical care.
Unable to care for self; requires equivalent of institutional or hospital care; disease may be progressing rapidly.	40	Disabled; requires special care and assistance.
	30	Severely disabled; hospital admission is indicated although death not imminent.
	20	Very sick; hospital admission necessary; active supportive treatment necessary.
	10	Moribund; fatal processes progressing rapidly.
	0	Dead

References:

Crooks, V, Waller S, et al. The use of the Karnofsky Performance Scale in determining outcomes and risk in geriatric outpatients. *J Gerontol.* 1991; 46: M139-M144.
 de Haan R, Aaronson A, et al. Measuring quality of life in stroke. *Stroke.* 1993; 24:320- 327.
 Hollen PJ, Gralla RJ, et al. Measurement of quality of life in patients with lung cancer in multicenter trials of new therapies. *Cancer.* 1994; 73: 2087-2098.

O'Toole DM, Golden AM. Evaluating cancer patients for rehabilitation potential. *West J Med.* 1991; 155:384-387.

Oxford Textbook of Palliative Medicine, Oxford University Press. 1993;109.

Schag CC, Heinrich RL, Ganz PA. Karnofsky performance status revisited: Reliability, validity, and guidelines. *J Clin Oncology.* 1984; 2:187-193.

8.2 Allegato 2:Scala di Tokuhashi – (Tokuhashi score: Metastatic spine tumor prognosis)

General condition (Karnofsky)

- 0 points: poor (10% - 40%)
- 1 point: moderate (50% - 70%)
- 2 points: good (80% - 100%)

No. of extraspinal bone metastases foci

- 0 points: ≥ 3
- 1 point: 1 - 2
- 2 points: 1

No. of metastases in the vertebral body

- 0 points: ≥ 3
- 1 point: 1 - 2
- 2 points: 1

Metastases to the major internal organs

- 0 points: unremovable
- 1 point: removable
- 2 points: no metastases

Primary site of the cancer

- 0 points: lung, osteosarcoma, stomach, bladder, esophagus, pancreas
- 1 point: liver, galbladder, unidentified
- 2 points: others
- 3 points: kidney, uterus
- 4 points: rectum
- 5 points: thryoid, breast, prostate, carcinoid tumor

Palsy

- 0 points: complete (Frankel A, B)
- 1 point: incomplete (Frankel C, D)
- 2 points: none (Frankel E)

Survival prognosis

- total score 0 - 8: 85% lives < 6 months => conservative treatment or palliative surgery
- total score 9 - 11: 73% lives > 6 months (and 30% > 1 year) => palliative surgery or (exceptionally) excisional surgery
- total score 12 - 15: 95% lives > 1 year => excisional surgery

Reference:Tokuhashi et al. A revised scoring system for preoperative evaluation of metastatic spine tumor prognosis. Spine (2005) vol. 30 (19) pp. 2186-91