

LINEE DI INDIRIZZO PER IL PERCORSO ASSISTENZIALE INTEGRATO DELLA PERSONA CON LESIONE MIDOLLARE IN EMILIA-ROMAGNA

Servizio Assistenza Ospedaliera
Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare
Regione Emilia-Romagna

LA RETE DEI SERVIZI PER LE LESIONI MIDOLLARI IN EMILIA-ROMAGNA (DGR n. 136/2008)

Rete Hub & Spoke gravi mielolesioni



- HUB ● HUB
- Spoke AT ● SAT
- Spoke A ● SA
- Spoke O ● SO
- Spoke T ● ST

LEGENDA

HUB = Unità spinale di Montecatone Rehabilitation Institute s.p.a. e di Villanova D'Arda (Ausl Pc)

Spoke AT (Spoke Acuti – Mielolesione Traumatica) = UO di Medicina Riabilitativa dei tre Trauma Center (Ospedale Maggiore di Parma, Ospedale Maggiore di Bologna, Ospedale Bufalini di Cesena)

Spoke A (Spoke Acuti – Mielolesione non Traumatica) = UO di Medicina Riabilitativa degli ospedali della regione

Spoke O (Spoke Ospedalieri) = Uo di Medicina riabilitativa con riabilitazione intensiva, ed in alcuni casi anche estensiva

Spoke T (Spoke Territoriali) : UO di Medicina Riabilitativa distrettuali

La DGR 2040/2015: l'approccio HS continuerà a riguardare le Alte Specialità Riabilitative.

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

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%

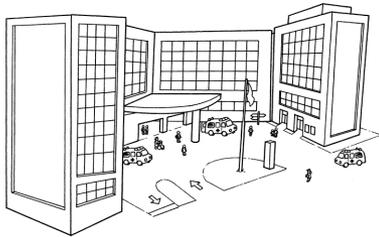
Progetto CCM 2012

RER 18.4 (15-23) per mln/anno

41% Cadute dall'alto

1. FASE DELL'EMERGENZA TERRITORIALE
2. FASE ACUTA OSPEDALIERA
3. PERCORSO IN UNITA' SPINALE
4. CONTINUITA' ASSISTENZIALE TERRITORIALE SANITARIA E SOCIO-SANITARIA





La Centrale Operativa opera secondo protocolli per garantire nel più breve tempo possibile

1. **Soccorso e stabilizzazione**
2. **Trasporto presso Presidio Ospedaliero idoneo ed appropriato.**

Sul luogo del trauma viene assicurato soccorso con mezzi e dispositivi idonei per la tutela della colonna con personale addestrato e coordinato dal 118

Obiettivo di fase Territoriale è il **trasporto del paziente presso Presidio Ospedaliero appropriato sede di:**

DEA di II livello e dotato di Centro Trauma di Alta Specializzazione (CTS) e con U.S. in Sede o funzionalmente collegata ad esso.

Evitare il trasporto in presidi ospedalieri non in grado di fornire interventi diagnostici e terapeutici appropriati alla complessità della patologia

I percorsi dovranno essere codificati e concordati con le U.S., le Aziende Sanitarie e le Aziende Ospedaliere di riferimento.

IDENTIFICAZIONE PRESIDI OSPEDALIERI SECONDO DM 70/2015:

“Definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all’assistenza ospedaliera”:

8.2.2 Rete per il Trauma

8.2.3 Centro Traumi di Alta Specializzazione

9.0 Rete dell’Emergenza Urgenza

IL CENTRO TRAUMI DI ALTA SPECIALIZZAZIONE DEVE GARANTIRE:

Diagnostica (RX, TAC, RMN, Neurofisiologia): per definizione della lesione.

Chirurgia Vertebrale (U.O di Neurochirurgia e/o Ortopedia)

Trauma Team formato a valutazione e stadiazione lesione midollare secondo ASIA (American Spinal Injury Association)

UNITA' SPINALE

Struttura complessa , di alta specialità riabilitativa finalizzata ad affrontare e soddisfare i bisogni clinici, terapeutici-riabilitativi e psicologico-sociali delle persone con lesione midollare traumatica e non traumatica. Inserita o collegata funzionalmente ad un Ospedale DEA di II livello e sede di CTS. Se funzionalmente collegata deve disporre di posti letto dedicati di sub-intensiva.

TEAM MULTIPROFESSIONALE costituito da professionalità delle aree

Area medico-chirurgica

Area assistenziale

Area psicologica

Area funzionale



Area sociale



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.

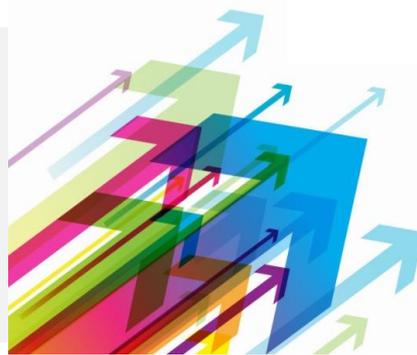
In Area Intensiva si accerta la situazione post-traumatica e si interviene nel modo più adeguato per proseguire la riabilitazione motoria e respiratoria e per gestire le problematiche respiratorie, metaboliche, nutrizionali, infettive o di altra natura, che richiedono cure, monitoraggio ed assistenza 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**.

OBIETTIVI UNITA' SPINALE

1. Ridurre/contenere degenza della persona in terapia intensiva o chirurgia il tempo necessario per stabilizzare funzioni vitali.

2. Garantire l'appropriatezza delle prestazioni nell'area sub-intensiva per persone che a stabilizzazione delle funzioni vitali presentino ancora criticità del quadro clinico



3. Determinare la prognosi funzionale più corretta al fine di individuare le risorse appropriate ad ogni situazione.

4. Elaborare un progetto riabilitativo individuale con gli obiettivi da perseguire attraverso il percorso terapeutico.

5. Prevedere il follow-up per il trattamento delle complicanze che insorgono dopo la dimissione della persona dalla U.S.

6. Promuovere attività di formazione e aggiornamento continuo per tutte le figure professionali coinvolte nella gestione della persona con lesione midollare, coinvolgendo strutture territoriali e riabilitative di afferenza per rendere omogeneo il percorso e le competenze.

Criteria 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:

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 paraosteopatie 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.

UNITA' SPINALE

CRITERI DI APPROPRIATEZZA

Lesioni traumatiche: tutti i casi di lesione midollare compreso cono e cauda, anche in assenza di frattura

Lesioni non traumatiche: lesioni midollari acute o con episodi intercorrenti di riacutizzazione conseguenti a patologie di tipo:

- vascolare
- infiammatoria/disimmune
- infettiva
- degenerativa vertebrale
- neoplastica primitiva intra o extra midollare
- difetti congeniti del tubo neurale in caso di complicanze.

In caso di neoplasie secondarie si valuterà caso per caso.

In caso di patologie croniche il ricovero in US è indicato solo in caso di riacutizzazione acuta.

DEGENZA

Devono essere affrontati:

ASPETTI CLINICO-DIAGNOSTICI:

- Fx vescicale, intestinale, deglutitoria e direflessia autonoma
- Fx cardiocircolatoria, polmonare, termoregolatoria
- Fx neurologica, cognitiva psico-affettiva
- Infezioni
- Fx e complicanze muscolo-scheletriche
- Fx sessuale, fertilità e supporto gravidanza
- Integrità cute, spasticità
- Invecchiamento e cronicità

ASPETTI PSICOLOGICI E SOCIALI

- Coinvolgimento familiari/caregiver
- Supporto per continuità scolastica, guida autoveicoli, attività ricreative ecc..

RELAZIONE CON I SERVIZI TERRITORIALI

- Autorizzazione, consegna, collaudo presidi
- Modifiche ambientali
- Pianificazione e condivisione trasferimenti, dimissioni...

COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI

La diagnosi/prognosi dovranno essere comunicate nei tempi e modi adeguati.

La comunicazione deve essere:

- Corretta, comprensibile, esaustiva
- Adeguata alla persona
- Estesa per tutto il tempo necessario

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.

UNITA' SPINALE

ORGANIZZAZIONE ATTIVITA'

Disponibilità h24 di un Medico esperto nella gestione di problematiche ventilatorie, pazienti critici o potenzialmente tali.

Realizzazione del progetto riabilitativo nell'ambito di lavoro di Equipe da parte del Medico Specialista in Riabilitazione Assistenza infermieristica secondo i criteri previsti per sub-intensiva (360 min/paziente/die)

Garanzia delle attività di riabilitazione respiratoria 7/7 gg da parte di personale formato

Definizione e gestione dei programmi di addestramento dei Care-giver

MODALITA' DI DIMISSIONE

- ❖ DOMICILIO viene effettuata quando la persona ha raggiunto massima autonomia in relazione alle capacità residue e in condizioni di stabilità clinica generale.
- ❖ STRUTTURE RESIDENZIALI TERR. con supervisione del team multidisciplinare territoriale quando le condizioni sociali non permettano la domiciliazione.
- ❖ STRUTTURE RIABILITATIVE TERR. In caso di lesioni AIS D, per il completamento del percorso riabilitativo nell'ambito del progetto individuale e con la condivisione con la U.S.

PROGETTO RIABILITATIVO INDIVIDUALE

La definizione del progetto riabilitativo individuale prevede l'identificazione degli obiettivi a breve, e lungo termine.

Va condiviso con la persona e con il care-giver.

L'Equipe deve utilizzare scale validate per :

- Inquadramento neurologico (ASIA e AIS)
- Valutazione muscolare e funzionale (MRC)
- Spasticità e dolore (scala Ashworth-NRS)
- Valutazione sito funzionale (SCIM)

ATTIVITA' DI RICERCA

La U.S. è un punto di riferimento per le attività di ricerca sugli aspetti clinico-assistenziali della gestione della persona con lesione midollare

UNITA' SPINALE

ORGANIZZAZIONE DEL FOLLOW-UP

L'U.S. con le Strutture Riabilitative Territoriali, all'interno della rete riabilitativa dedicata alle lesioni midollari, concorda un programma di follow-up.

L'Ambulatorio multiprofessionale delle U.S. garantisce le seguenti aree di intervento

- Neurologia
- Neurofisiologia
- Chirurgia generale e ortopedia
- Spasticità
- Dolore, lesioni cutanee
- Problematiche muscolo-scheletriche
- Problematiche connesse alla gestione delle fx autonome e viscerali
- Gestione e rivalutazione ausili-ortesi

Al fine della precoce presa in carico delle possibili complicanze, che vengono poi trattate in regime di DH o di ricovero ordinario a seconda della gravità

Prevedere che U.S. abbia la possibilità di seguire la gravidanza ed il parto delle donne para e tetraplegiche in collaborazione con i reparti di ostetricia-ginecologia.

CONTINUITA' ASSISTENZIALE

La Mission della riabilitazione si deve spostare dalla sola dimissione dalla U.S. alle attività di promozione e sostegno di uno stile di vita soddisfacente post-dimissione.

La U.S. insieme ai servizi territoriali prende in carico la persona durante l'intero percorso assistenziale garantendo immediato intervento per necessità o complicanze possibili.

La U.S. garantisce oltre all'assistenza la formazione e il rapporto con le strutture riabilitative territoriali e assume un ruolo di riferimento per una appropriata gestione della continuità assistenziale.

Al fine di garantire la continuità assistenziale è necessario che in ciascuna Azienda Sanitaria territoriale vengano individuate le figure di riferimento sanitarie e socio-sanitarie a livello distrettuale che costituiranno il Team multidisciplinare territoriale.

ATTIVAZIONE DEL TEAM OSPEDALE-TERRITORIO

Il Team della U.S. già all'ingresso della persona con lesione midollare comunica con il Team territoriale e il distretto di residenza della persona della avvenuta presa in carico al fine di attivare le procedure necessarie per garantire la continuità assistenziale.

Durante il ricovero il Team della U.S. comunica con il Team territoriale per definire il progetto riabilitativo individuale e le figure professionali da coinvolgere per l'attuazione.

In relazione alle esigenze del paziente i due Team collaborano per assicurare:

- Programma scuola
- Programmi di sostegno alla abilitazione delle capacità e competenze, formazione professionale per reinserimento post-dimissione
- Coinvolgimento del servizio di assistenza in vista della dimissione
- Selezione della destinazione post-dimissione, in base a complessità clinica, assistenziale e socio-economica.

Particolare attenzione alla continuità assistenziale per i bambini e gli anziani con lesione midollare.

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.



MONITORAGGIO DEL PERCORSO ASSISTENZIALE

I flussi amministrativi correnti regionali non dispongono di tutte le informazioni necessarie a monitorare in modo appropriato il percorso assistenziale in quanto mancano informazioni

- Sul livello della sede e completezza della lesione.
- Severità della casistica nelle diverse fasi del percorso assistenziale.

Sono stati identificati degli indicatori condivisi dalle Aziende per il monitoraggio delle diverse fasi del Percorso Assistenziale, non rilevati attraverso i sistemi informativi correnti.