



Allegato n. 2) al D.A. 547

ATTO DI INDIRIZZO

**PERCORSI RIABILITATIVI DELLA PERSONA
POLITRAUMATIZZATA CON GRAVE
CEREBROLESIONE ACQUISITA E/O MIELOLESIONE**

Gruppo di lavoro:

Comitato Tecnico Scientifico Regionale della Rete del Politrauma
(D.A. 142 del 4 gennaio 2019)

Hanno Collaborato gli esperti clinici del Gruppo di lavoro sui Percorsi Riabilitativi
(nota prot. 90006 del 24.12.2015)

Per l'Assessorato della Salute:

D.ssa Lucia Li Sacchi - Dirigente del Servizio 4 – DPS

Dirigente del Servizio 6 - Emergenza Urgenza – DPS

Dott. Salvatore Scondotto - DASOE

Dr. Giovanni De Luca – Dirigente U.O.B. 8.1 Servizio 8 – DASOE

D.ssa Anna Maria Abbate – Funzionario Direttivo Servizio 4 - DPS

INDICE

1. Premessa

2. Introduzione - “Presentazione dati epidemiologici”

3. Percorso assistenziale della persona politraumatizzata con grave cerebrolesione acquisita:

- 3.1 Criteri di trasferimento in strutture sanitarie di medicina riabilitativa
- 3.2 Monitoraggio
- 3.3 Intervento psicologico e sociale

4. Scheda Unica Regionale di Proposta di Ricovero per Cerebrolesione (SURC)

5. Scheda Unica Regionale di Proposta di Ricovero per Lesione Midollare (SURM)

6. Percorsi riabilitativi

7. Appropriattezza

- 7.1 Unità' di risveglio
- 7.2 Unità' di riabilitazione intensiva per gravi cerebrolesioni acquisite
- 7.3 Unità' riabilitazione intensiva

8. Scale di valutazione

9. Percorso assistenziale della persona affetta da lesione midollare

- 9.1 Criteri di appropriatezza per il trasferimento in USU della persona con lesione midollare di origine traumatica
- 9.2 Criteri di appropriatezza
- 9.3 Criteri di inappropriattezza
- 9.4 Percorso assistenziale integrato della persona con lesione midollare
- 9.5 Percorsi riabilitativi individualizzati per le diverse forme cliniche
- 9.6 Presa in carico del paziente in Unità spinale
- 9.7 Monitoraggio
- 9.8 Degenza in unità spinale:Fase post-acuta
- 9.9 Il progetto riabilitativo individuale

10. Fase degli esiti

11. Indirizzi conclusivi

12. Scheda Unica di accettazione Politrauma

13. Bibliografia di riferimento

PREMESSA

Il documento “Percorsi riabilitativi della persona politraumatizzata con grave cerebrolesione acquisita e/ o mielolesione” interviene per dare attuazione nel territorio della regione Sicilia, in materia di riabilitazione, alle previsioni contenute già nel D.A. n. 1438/2012 e successivamente nel D.A. n. 22 dell’11 gennaio 2019 e D.A. 142 del 4 febbraio 2019. “Rete per l’assistenza del Politraumatizzato”.

L’obiettivo è quello di realizzare un sistema a rete integrata di riabilitazione in grado di razionalizzare il timing assistenziale per il miglior controllo possibile dell’evoluzione del danno da trauma con la conseguente ottimizzazione dell’ outcome della persona, tramite l’ efficace trattamento degli esiti. Concretamente, si vogliono garantire interventi riabilitativi appropriati fin dalla fase acuta dell’evento traumatico, la continuità assistenziale tra i diversi livelli di cura, l’equità di accesso e la corretta fruizione delle prestazioni nello snodo del percorso “*ospedale – territorio*”.

Il documento introduce specifiche procedure per la presa in carico precoce della “persona” da parte delle strutture riabilitative, in modo da ottimizzare la disponibilità dei posti letto delle terapie intensive e, contemporaneamente, consentire all’equipes di riferimento un approccio globale e specifico nei diversi setting assistenziali (*acuzie - postacuzie, acuzie-territorio*), secondo un modello di integrazione degli interventi socio-sanitari.

Al fine di standardizzare e facilitare il passaggio tra i diversi livelli assistenziali secondo criteri di valutazione corretti, sono stati elaborati due distinti strumenti di informazione sulle condizioni cliniche della persona tenendo conto di dati a carattere biopsicosociali (*Scheda Unica Regionale di Proposta di Ricovero per Cerebrolesione (SURC) e Scheda Unica Regionale di Proposta di Ricovero per Lesione Midollare (SURM)*).

Inoltre, si vuole intervenire con l’obiettivo di contrastare e ridurre l’incidenza della mobilità passiva attraverso l’introduzione di indirizzi operativi regionali specifici che regolamentano i percorsi assistenziali di riabilitazione, sia ospedalieri che di continuità di cura, a questa categoria di pazienti.

Quanto descritto potrà realizzarsi solamente tramite un efficiente coordinamento del percorso riabilitativo con la “Rete per l’assistenza del Politraumatizzato”.

L’elaborazione del presente documento è stato curato dai componenti della Comitato Tecnico scientifico di cui al D.A. 142/2019 che si è anche avvalso di esperti medici di comprovata esperienza nel settore della riabilitazione tenendo conto dell’attuale contesto epidemiologico regionale,¹ del Piano regionale della riabilitazione (D.A. 26 ottobre 2012), dell’atto di programmazione AGENAS del 22 gennaio 2015 “Documento di indirizzo per l’organizzazione dell’assistenza alla persona con lesione midollare”².

1 Vedi “Presentazione dati epidemiologici” - Servizio 9 DASOE

2 Progetto CCM 2012 “La presa in carico delle persone con mielolesione nelle Regioni italiane: implementazione dei percorsi di cura integrati ospedale-territorio e degli strumenti di gestione”

INTRODUZIONE -
“Presentazione dati epidemiologici”

(A cura del Servizio 9 DASOE -Osservatorio Epidemiologico)

La Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA)

Per “grave cerebrolesione acquisita” (GCA) si intende un danno cerebrale, di origine traumatica o di altra natura, tale da determinare una condizione di coma, più o meno protratto, e menomazioni sensomotorie e/o cognitive e/o comportamentali. In genere, le GCA determinano una condizione di disabilità permanente, di entità variabile. Da questa definizione vengono escluse le patologie cronico-degenerative e, di norma, gli esiti di stroke ischemici.

In Italia esistono pochi dati epidemiologici che stimano a 250 casi su 100.000 abitanti/anno l'incidenza del Trauma Cranio Encefalico (TCE).

Gli studi epidemiologici condotti sulle GCA nella letteratura nazionale non sono molti, e talora restituiscono poche informazioni circa gravità, incidenza, prevalenza e la valutazione dei fattori di rischio. Si può tuttavia stimare che ogni anno in Italia (dati della 3.a Consensus Conference sulle GCA Salsomaggiore 2010) vi siano almeno 10-15 nuovi casi anno/100.000 abitanti di GCA che rispondono ai criteri sopra esposti. Sulla base dei dati preliminari derivati da progetti di ricerca prospettici su base nazionale e regionale, si può affermare che vi sia una tendenza ad un progressivo aumento di incidenza delle GCA di origine non traumatica. In termini di prevalenza, si può ipotizzare che un numero di persone compreso fra i 300 e 800/100.000 abitanti presenti una GCA; questa stima suggerisce un numero di almeno 150.000 casi nel nostro paese;

Per quanto riguarda la Sicilia applicando tali parametri risultano tra 500 e i 750 nuovi casi attesi l'anno.

Inoltre, relativamente alle persone che annualmente sopravvivono ad una GCA e necessita di assistenza, sulla base di dati internazionali, alcune stime prevedono nel nostro Paese 14.000 pazienti di cui 6.000 necessitano di ulteriore ricovero in ambiente riabilitativo per effettuare cicli di Riabilitazione ad Alta Intensità (RAI).

Sulla base di alcuni parametri derivanti dagli studi effettuati la rete dell'Emilia Romagna (GRACER), che hanno previsto per quella Regione circa 1300 pazienti, in Sicilia è possibile quantificare una stima di circa 1500 persone che ogni anno sopravvivono a una grave cerebrolesione acquisita, di entità tale da rendere necessario il ricovero per almeno 5 giorni presso una U.O. di Terapia Intensiva o Neurochirurgia.

Le lesioni midollari

Premessa

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) nuovi casi per milione di abitanti l'anno, come emerge da una revisione della letteratura scientifica che considera le pubblicazioni dal 1995 al 2006.

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: ~ 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 e di individuare alcuni problemi nella gestione della assistenza ospedaliera nell'arco temporale tra l'evento lesivo ed il termine della riabilitazione. 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 ~ 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, in base alla classificazione secondo l'ASIA Impairment Scale (57.4%, 582 pazienti). Per quanto riguarda il livello di lesione si rilevava una frequenza di paraplegia superiore rispetto alla tetraplegia in entrambi i gruppi (traumatici 56.7%, non traumatici 76.4%).

Il progetto CCM 2012 "La presa in carico delle lesioni midollari nelle regioni italiane: implementazione dei percorsi di cura integrati ospedale-territorio e degli strumenti di gestione" ha permesso di effettuare alcune stime molto accurate su incidenza e prevalenza di mielolesioni nel territorio regionale.

Sulla base dei risultati del progetto in Sicilia si stimano 53 nuovi casi incidenti con un tasso di incidenza di circa 10 per milione di abitanti. In particolare tale incidenza è pari a 18 x 1.000.000 abitanti nel genere maschile e a 3 x 1.000.000 nel genere femminile.

Il tasso di incidenza aumenta con l'età e, nel genere maschile, raggiunge un valore pari a 35 nella fascia di età 70-79 anni; mentre nel genere femminile è pari a 10.

I dati di prevalenza annui portano a 10 volte il numero dei casi incidenti quindi con 530 soggetti con diagnosi di mielolesione viventi sul territorio

I suddetti dati, seppur basati su una ragionevole stima, consentono di ricavare informazioni utili alla pianificazione dei percorsi di cura in questo settore, contribuendo a favorire la progettazione e la realizzazione della rete dei servizi in modo adeguato al fabbisogno. E' quindi necessario implementare un sistema di monitoraggio prospettico del fenomeno, attraverso un database regionale dedicato.

PERCORSO ASSISTENZIALE DELLA PERSONA POLITRAUMATIZZATA CON GRAVE CEREBROLESIONE ACQUISITA

Percorso dei flussi dei pazienti con gravi cerebrolesioni acquisite (GCA) indicato dal Ministero della Salute nelle "Linee di indirizzo per l'assistenza alle persone in Stato vegetativo e Stato di Minima Coscienza" del 2011 e recepito dal "piano della riabilitazione" pubblicato nella GURS 2012.

Tab 1) Criteri di trasferimento in strutture sanitarie di medicina riabilitativa

A) Criteri di sufficiente stabilizzazione internistica:

- stabilità emodinamica
- respirazione meccanica assistita in fase di svezzamento (possibile il trasferimento anche presso U.O. Risveglio); respiro spontaneo autonomo (necessario per il trasferimento presso gli altri setting riabilitativi non dotati di ambienti di monitoraggio e trattamento semintensivo). La presenza di ventilatore domiciliare non costituisce controindicazione al trasferimento presso setting riabilitativi diversi dall'U.O. Risveglio)
- Assenza di insufficienza acuta d'organo (es. insufficienza renale acuta) o multi-organo (MOF)
- assenza di sepsi complicata da MOF o instabilità emodinamica (shock settico)
- assenza di stato di male epilettico

Non costituiscono controindicazioni al trasferimento: presenza di cannula tracheotomica, nutrizione parenterale con catetere venoso centrale, crisi epilettiche ancora non completamente controllate dalla terapia

B) Criteri di stabilizzazione Neurochirurgica:

- assenza di processo o di raccolta espansiva evolutiva alla TC cerebrale
- assenza di "fungo cerebrale" clinicamente evolutivo
- assenza di derivazione ventricolare esterna (DVE)
- assenza di idrocefalo attivo non derivato

Raccomandazione di buona prassi clinica: appare opportuno che il paziente completi gli interventi chirurgici prioritari indicati prima del trasferimento in ambito riabilitativo (es. stabilizzazione di fratture vertebrali, di bacino, ecc)

Monitoraggio

Valutazione clinica

- Valutazione dello stato di coscienza: GCS Coma Recovery Scale-revised (CRS-r)

Levels of Cognitive Functioning (LCF)

- Valutazione delle funzioni vitali di base
- Valutazione delle menomazioni cognitive: eventuale utilizzo della Levels of Cognitive Functioning (LCF)
 - - Valutazione delle menomazioni motorie: emiplegia, tetraplegia, atassia, distonia, movimenti involontari, spasticità, ipertono plastico, ecc.
- Valutazione del livello di disabilità: utilizzo della Disability Rating Scale (DRS), Glasgow Outcome Scale (GOS)
- Compilazione ASIA scale in caso di sospetta mielolesione

Valutazione strumentale

1. Neuroimaging del danno cerebrale (TC/RM encefalo)
2. Indagini neurofisiologiche:

ELETTOENCEFALOGRAMMA			
AMPIEZZA (A)	Normale (2)	Ridotta (1)	
FREQUENZA (F)	Alfa (3)	Theta (2)	Delta (1)
REATTIVITA' (R)	Presente (2)	Assente (1)	
PUNTEGGIO AFR		

Bagnato et al, 2015

ESS DA

ELETTOENCEFALOGRAMMA			
Grado	Pattern	Interpretazione	Prognosi
1	NN; NP	Normali	Favorevole
2	NA; PP; AP	Patologici	Incerta
3	AA	Assenti	Sfavorevole

Amantini et al, 2011

ELETTRONEUROGRAFIA		
POLINEUROPATIA	SI	NO

Intervento Psicologico e Sociale

Nell'ambito del percorso assistenziale della persona politraumatizzata grave, al fine di realizzare un approccio globale della presa in carico a partire dalla fase dell'evento traumatico da parte dell'equipe con l'obiettivo di connettere gli aspetti medico-sanitari con gli aspetti psico-sociali, tra gli interventi destinati alla valutazione della persona, devono realizzarsi anche l'inquadramento psicologico e sociale.

L'intento è quello di mantenere/ricostruire una progettualità di vita partendo da un approccio alla persona-famiglia di tipo olistico che consenta di promuovere anche le "risorse" di cui ogni paziente dispone sia per meglio aderire e sostenere le cure, sia per stimolare le strategie di *coping*.

Nello specifico dovranno essere considerati i seguenti aspetti:

- valutazione psicologica e sociale del paziente (ove possibile)
- sostegno psicologico e sociale ai familiari
- fornire le corrette informazioni ai familiari e/o congiunti
- preparare/informare il paziente e i suoi familiari ad affrontare percorso riabilitativo
- predisporre interventi socio-sanitari per garantire adeguate e specifiche risposte ai bisogni sociali dei malati e dei familiari
- provvedere ad eventuali consulenze di mediazione culturale per gli utenti stranieri

**SCHEDA UNICA REGIONALE di PROPOSTA UNICA DI RICOVERO PER
CEREBROLESIONE (SURC)**

Cognome	Nome
Data di nascita	Residenza
Tel.	Domicilio
Ospedale di provenienza	Reparto
Motivo del ricovero	

Il paziente durante il ricovero presso la vs. U.O. ha avuto un periodo di stupore/coma di almeno 24h SI NO
 Al momento del ricovero aveva una Glasgow \leq 8 SI NO

Note Anamnestiche:

Diagnosi:

Data evento acuto:

CONDIZIONI CLINICHE ATTUALI

Profilo ematologico	GR	GB	PTL	HbHct
Profilo metabolico	Diabete Mellito	Glicemia		
	Terapia			
Funzione renale	Azotemia	Creatinina	Elettroliti	
Funzione epatica	GOT/GPT	Albumina	AP	Bilirubina
Funzione cardiovascolare	PA	FC	FE%	ECG
	Terapia			
Respirazione	<input type="checkbox"/> Nella norma <input type="checkbox"/> Tracheotomia <input type="checkbox"/> Ventilazione <input type="checkbox"/> SO ₂ <input type="checkbox"/> FR			
Deglutizione Nutrizione	<input type="checkbox"/> Nella norma <input type="checkbox"/> Disfagia per liquidi <input type="checkbox"/> Disfagia per solidi <input type="checkbox"/> Sondino naso-gastrico <input type="checkbox"/> PEG			

Commenti	

N.B.: ALLEGARE ULTIMI ESAMI RADIOLOGICI, LABORATORISTICI, VALUTAZIONI PSICOSOCIALI E INDAGINI NEUROFISIOLOGICHE

(EEG: ampiezza....., frequenza....., reattività.....; SEPs da nervo mediano:

N20 dx:, N20 sin.....; EMG: polineuropatia? Si No).

Data

Il Medico Referente

RICHIESTA DI RICOVERO PER PERSONE AFFETTE DA LESIONE MIDOLLARE

SCHEDA UNICA REGIONALE di PROPOSTA di RICOVERO per LESIONE MIDOLLARE (SURM)	
<i>(Compilare in ogni parte, barrare le crocette ove previsto)</i>	
Cognome	Nome
Data di nascita	Comune di nascita
Cittadinanza	Comune di Residenza
Via	Telefono
Invalidità: richiesta non inviata /_/ Richiesta inviata /_/ Invalidità Riconosciuta /_/	
Richiesta di Ricovero inviata dal Reparto/Ospedale	
Nome cognome e Recapito Telefonico del Compilatore	

<p>Causa di Lesione al <u>Midollo Spinale</u>: Traumatica /_/ Ischemica /_/ Neoplastica /_/ Infettiva /_/ Infiammatoria /_/ Altro (Specificare LA DIAGNOSI):</p> <hr/> <p>Se Traumatica: /_/stradale auto /_/stradale moto /_/ciclista /_/pedone /_/caduta dall'alto /_/violenza arma da fuoco /_/violenza /_/sport /_/colpito da oggetto /_/ altro:(specificare) _____</p> <p>Sede di Lesione: Cervicale: C1 -2 -3 -4 -5 -6 -7-8 Toracica: T1 -2 -3 -4 -5 -6 -7 -8 -9 -10 -11 -12 Lombare: L1 -2 -3 -4 -5</p> <p>Data della Lesione(o prima comparsa della malattia): __/__/__</p> <p>Comorbilità: APP.Cardiovascolare(ipertensione,pregressiIMA,Valvopatitecardiache,Vasulopatie, Emorragie,TVP,presenza di accesso venoso centrale,etc...):</p> <hr/> <hr/> <hr/> <p>App.Endocrino-metaboliche (Diabete,Tireopatie,Osteoporosi,Anemia,etc...)</p> <hr/> <hr/> <hr/> <p>Malattie post-traumatiche (fratture ossee, lesione organi parenchimosi addominali,contusioni/lesioni toraco-polmonari, traumi cranici,amputazioni, etc...):</p> <hr/> <hr/> <hr/> <p>Apparato Respiratorio:</p> <p>/_/ BCPO /_/ARDS /_/PNX /_/Versamenti /_/ altro: (specificare)</p>
--

Tracheotomia /_/ tipo _____

Ventilazione meccanica: /_/ invasiva /_/ non invasiva

/_/svezzato da ventilatore data __/__/__

Nefro-Uropatie (insufficienza renale acuta o cronica, vescica neurologica, calcolosi urinaria, urostomia, neoplasie apparato urinario, infezioni urinarie, lesioni uretrali, ipospadie, fimasi, etc...)

Apparato Digerente (Ernie, calcolosi biliare, ileo/colonstomie; alvo neurologico, malattie infiammatorie, intestinali, celiachia, neoplasie, emorroidi, pancreatici, etc...)

Alimentazione entrale/parenterale /_/ PEG/_/ SNG/_/

Malattie infettive (Sepsi, infezioni urinarie ricorrenti, gangrene, polmoniti etc...)

App. Neurologico extra-Midollare (Sclerosi multipla, Stato di minima coscienza, disfagia, afasia, emiparesi, sind. Extrapiramidali, neoplasie, progressi ictus/TIA, etc...)

Malattie dello scheletro assile (tumori, spondilodisciti, scoliosi, erniazioni importanti il midollo spinale, stenosi midollare, malformazioni, spina bifida, fratture, etc...):

Lesione da pressione:

Scala per le lesioni da decubito: I epiteliale. II derma, III sottocute, IV Mio-Osseo)

Sacrale: I-II-III.IVStadio/_/ Assente/_/

Ischiatica dx : I-II-III.IVStadio/_/ Assente/_/

Ischiatica sx : I-II-III.IVStadio/_/ Assente/_/

Trocanterica dx: I-II-III.IVStadio/_/ Assente/_/

Trocanterica sx: I-II-III.IVStadio/_/ Assente/_/

Tallone dx: I-II-III.IVStadio/_/ Assente/_/

Tallone sx: I-II-III.IVStadio/_/ Assente/_/

Malleolo dx: I-II-III.IVStadio/_/ Assente/_/

Malleolo sx: I-II-III.IVStadio/ / Assente/ / Metatarso dx: I-II-III.IVStadio/ / Assente/ / Metatarso sx: I-II-III.IVStadio/ / Assente/ / Altre sedi (scapolari,nucali,mentoniere,etc...): _____ I-II-III.IVStadio/ / Assente/ / Interventi chirurgichi eseguiti in seguito ad evento acuto (stabilizzazione ,fissazione,casting,amputazione,etc...) _____ _____ Data esecuzione dell'intervento/i: _____ / _____ / _____ Indicazioni all'uso di tutori/busti (collare tipo Phyladelphia,Schanz:Busto C35;Taylor;Gessi;etc...) Indicare per quanto tempo il presidio ortesico debba essere indossato: _____ Limitazione al carico:SI/ / NO/ / per quanto tempo _____ Storia di Tentato Suicidio:SI/ / NO/ / Storia di depressione maggiore: SI/ / NO/ / altro _____ _____ Allergie: _____ Terapia in corso(Specificare i dosaggi,per gli antibiotici anche la data di inizio) _____ _____ _____ _____
--

Si prega di allegare alla Richiesta di Ricovero

- Referti Radiologici (TAC,RMN,RX TORACE,ECC)
- Esami Ematochimici e Colturali
- Referto di Sciolta Prognosi

Le Richieste incomplete o non correttamente compilate non potranno essere prese in considerazione. Le informazioni fornite faranno parte integrante dei dati/documentazione del Ricovero

Timbro e Firma (leggibile) del Medico Compilatore

Recapito telefonico per eventuali ulteriori informazioni: _____

Luogo _____

Data ___/___/___

PERCORSI RIABILITATIVI

Categorie di pazienti in ordine di gravità:

D) Pz in SV/SMC

- Pz provenienti da reparti di Rianimazione-Neurochirurgia e con storia di recente coma con GCS ≤ 8
- Presenza di gravi menomazioni sensori-motorie, cognitivo-comportamentali
- Presenza di criticità clinico/assistenziale non gestibile presso altre strutture riabilitative
- GOS 2 (Stato vegetativo)
- DRS ≥ 22
- LCF ≤ 3
- CRS-r ≤ 13

SETTING OSPEDALIERO: Unità Risveglio all'interno di UGCA cod. 75 in U.O.C. di Medicina Fisica e Riabilitativa.

Questi pazienti, data la complessità del fabbisogno valutativo, terapeutico ed assistenziale riabilitativo, devono essere accolti, all'uscita dai reparti di Terapia Intensiva, in Unità di Risveglio (o Unità per stati vegetativi e stati di minima coscienza). Le Unità di Risveglio istituite in Sicilia, sono la Fondazione San Raffaele-Giglio di Cefalù; IRCSS Centro Neurolesi Bonino-Pulejo di Messina a cui è stata successivamente aggiunta la Fondazione Maugeri di Sciacca e l'ospedale Buccheri La Ferla Fatebenefratelli di Palermo. Esse rappresentano una unità all'interno dell'UGCA (cod. 75) a maggior intensità di trattamento e sorveglianza per l'accoglimento di pazienti ad alta complessità valutativa, terapeutica ed assistenziale. In tali unità dovrebbero essere garantiti programmi Long Term Comprehensive Rehabilitation (LTCR) per i pazienti "slow to recover" (fino a 12 mesi per i pazienti con trauma cranico e 3-6 mesi per i non traumatici).

Gli interventi nelle unità di Risveglio sono focalizzati ad agevolare il recupero della coscienza, la definitiva stabilizzazione internistica (equilibrio metabolico-nutrizionale, cardiocircolatorio, respiratorio, risoluzione delle complicanze intercorrenti), il ripristino della autonomia nelle funzioni vitali di base ed il trattamento delle principali menomazioni invalidanti.

Il trattamento specifico per questi pazienti deve essere protratto per un tempo sufficiente a stabilire con ragionevole attendibilità due principali categorie di esito:

- 1) Recupero della responsività, seppure ritardato che possa comunque consentire una partecipazione attiva della persona agli interventi riabilitativi e che possa far ragionevolmente presumere il recupero di una autonomia, anche parziale, rispetto ad una situazione di dipendenza completa, tale da far prevedere il ritorno del paziente in ambiente extrasanitario. Per questo gruppo è prevista la permanenza in strutture di Riabilitazione Intensiva fino al completamento dei programmi non elargibili con modalità extraospedaliere.
- 2) Persistere di una condizione di ridotta responsività (Stato Vegetativo o Stato di Minima Coscienza) che non consenta tale partecipazione attiva, e di una situazione di dipendenza completa che non presenta ragionevoli prospettive di modificabilità. Questo secondo gruppo può, a sua volta, suddividersi in due principali categorie di esito:
 - a) pazienti che, malgrado il persistere di una condizione di bassa responsività, non presentano necessità assistenziali tali da impedire la restituzione all'ambiente extrasanitario: per questi pazienti si prevede il trasferimento a domicilio o in strutture protette.
 - b) pazienti che, oltre al persistere di una condizione di bassa responsività, presentano necessità assistenziali (per il persistere di complicanze, o di rischio di instabilità clinica) tali da non consentire la restituzione all'ambiente extrasanitario. Per questi pazienti si prevede un trasferimento in strutture di riabilitazione estensiva (cod.60)

(Documento finale del gruppo di lavoro del Ministero della Salute su "Stato Vegetativo e di Minima Coscienza" del 04.12.2009).

Problemi attivi più frequenti relativi al recupero

- a)** Alterazione dello stato di coscienza
- b)** Persistenza di insufficienza respiratoria e necessità di ventilazione meccanica invasiva.
- c)** Instabilità internistica
- d)** Infezioni correlate all'assistenza
- e)** Gestione devices (cannule tracheali, sonde, Sng, Peg\j, cateteri vescicali e venosi, drenaggi, d.v.p.)
- f)** Menomazioni motorie gravi con tetraplegia flaccida\spastica assenza di controllo del capo e del tronco, movimenti involontari, distonie,
- g)** Menomazioni sensitivo\sensoriali
- h)** Rigidità Osteo\artro\muscolari, retrazioni tendinee, posture viziate, ossificazioni etero topiche (POA)
- i)** Disfagia orofaringea e necessità di nutrizione via SNG o PEG.
- j)** Craniolacunia
- k)** Alterazioni oculomotorie
- l)** Anartria, Afasia, Disfonia e aprassia BLF
- m)** Crisi Neurovegetative
- n)** Critical Illness Miopathy & Polineuropathy
- o)** Persistenza di dispnea senza necessità di supporto ventilatorio meccanico.

II) Pz in SMC/disabilità estremamente severa

- Pz provenienti da reparti di Rianimazione-Neurochirurgia e con storia recente di GCS 8
- Presenza di gravi menomazioni sensori-motorie, cognitivo-comportamentali
- Presenza di criticità clinico/assistenziale non gestibile presso altre strutture riabilitative
- GOS 2-3 (Stato vegetativo-Disabilità Severa)
- DRS 17-21
- LCF 3-4
- CRS-r >13

Questi pazienti, devono essere accolti, all'uscita dai reparti di Terapia Intensiva, in:

SETTING OSPEDALIERO: Unità per gravi cerebro lesioni acquisite (UGCA cod. 75) all'interno di U.O.C. di Medicina Fisica e Riabilitativa.

III) Pz con disabilità moderata o grave

- GOS: 4-3 (Disabilità Moderata o Severa)
- DRS 7-16
- LCF ≥ 5
- CRS-r = 23
- Rischio di instabilità clinica

SETTING OSPEDALIERO: Questi pazienti dovrebbero essere accolti in regime di ricovero ordinario presso U.O.C. di Medicina Fisica e Riabilitativa cod. 56.

Gli interventi riabilitativi sono prevalentemente orientati al recupero dell'autonomia nelle cosiddette attività «elaborate» o «complesse» della vita quotidiana, e alla gestione delle problematiche disabilitanti a lungo termine.

IV) Pz con disabilità lieve o moderata

- GOS: 5-4 (Buon Recupero, Disabilità Moderata) -

DRS \leq 6

- Basso rischio di instabilità clinica

SETTING OSPEDALIERO: Questi pazienti dovrebbero essere accolti in regime di ricovero ordinario presso U.O.C. di Medicina Fisica e Riabilitativa cod. 56, (o in lungodegenze riabilitative cod 60, temporaneamente in caso di non disponibilità immediata di p.l. in U.O. cod. 56).

Gli interventi riabilitativi sono prevalentemente orientati al recupero dell'autonomia nelle cosiddette attività «elaborate» o «complesse» della vita quotidiana, e alla gestione delle problematiche disabilitanti a lungo termine.

N.B.: tali indicazioni NON DEVONO SOSTITUIRE IL GIUDIZIO BASATO sulla clinica, ma hanno l'obiettivo di assisterlo e facilitare l'omogeneizzazione dei comportamenti.

CATEGORIA	SEDE	OBIETTIVO
I	U.O. Risveglio	<ul style="list-style-type: none"> 4. Definitivo svezzamento dalla VAM e recupero funzioni vitali di base 5. Mantenimento in vita, stabilizzazione clinica 6. Valutazione longitudinale responsività e facilitazione al contatto con l'ambiente 7. Trattamento/prevenzione complicanze secondarie 8. Recupero ADL semplici possibili 9. Informazione/supporto/educazione caregiver
II	UGCA (cod. 75)	<ul style="list-style-type: none"> 10. Stabilizzazione clinica 11. Valutazione longitudinale responsività e facilitazione al contatto con l'ambiente 12. Trattamento/prevenzione complicanze secondarie 13. Recupero ADL semplici possibili 14. Informazione/supporto/educazione caregiver
III	Riab. Intensiva (cod. 56)	<ul style="list-style-type: none"> 8. Stabilizzazione clinica 9. Trattamento/prevenzione complicanze secondarie 10. Recupero menomazioni residue 11. Recupero autonomia ADL complesse 12. Reinserimento familiare, lavorativo, scolastico 13. Informazione/supporto/educazione caregiver
IV	D.H. (cod56)	<ul style="list-style-type: none"> 1. Recupero menomazioni 2. Recupero autonomia ADL 3. Reinserimento familiare, lavorativo, scolastico

APPROPRIATEZZA

Unità di risveglio (modificato da “Piano della Riabilitazione”, GURS 2012)

- Nodo della rete regionale delle strutture ospedaliere di alta specialità riabilitativa (i 3 nodi della rete regionale in Sicilia sono: Fondazione San Raffaele-Giglio di Cefalù; IRCSS Centro Neurolesi Bonino di Messina, Fondazione Maugeri di Sciacca)
- Area sub-intensiva ad alta valenza riabilitativa per pazienti in SV e SM provenienti dai reparti di Rianimazione e/o Neurochirurgia con cui risulta in rapporto di collaborazione funzionale.
- Il passaggio in quest'area avviene non appena sono stati superati i problemi relativi alla garanzia della sopravvivenza del paziente, della stabilizzazione clinica, ed è possibile una iniziale e parziale autonomizzazione dei sistemi di assistenza respiratoria.

Compiti

- definizione della diagnosi e prognosi riabilitativa tramite il progetto/programma multidisciplinare;
- osservazione e rilevazione diagnostica intensiva riabilitativa compreso il monitoraggio delle funzioni vitali;
- fornire programmi Long Term Comprehensive Rehabilitation (LTCR) per i pazienti in SV e SMC a lento recupero (fino a 12 mesi per pazienti traumatici e 3-6 mesi per pazienti non traumatici);
- agevolare il recupero di coscienza ed il recupero funzionale;
- nursing infermieristico dedicato e specializzato idoneo alla corretta prevenzione delle complicanze secondarie e terziarie;
- interventi terapeutici riabilitativi intensivi multidisciplinari e multiprofessionali (almeno 4h ore/die/pz)
- livello di tutela medico-infermieristica h/24.

Dotazione minima degli ambienti, requisiti minimi tecnologici, risorse umane, standard medi assistenziali, competenze necessarie del presidio ospedaliero: vedasi UGCA-cod 75.

Unità di riabilitazione intensiva per gravi cerebrolesioni acquisite (UGCA-codice 75) (modificato dal “Piano della Riabilitazione”, GURS 2012)

Cod75:

- Rete regionale delle strutture ospedaliere di alta specialità riabilitativa.
- Area sub-intensiva ad alta valenza riabilitativa
- Programmi Long Term Comprehensive Rehabilitation (LTCR) (Unità risveglio) per i pazienti in SV e SMC a lento recupero (fino a 12 mesi per pazienti traumatici e 3-6 mesi per pazienti non traumatici).
- Impegno diagnostico medico-specialistico a indirizzo riabilitativo
- Interventi terapeutici riabilitativi intensivi multidisciplinari e multiprofessionali (almeno 4h ore/die/pz)
- Livello di tutela medico-infermieristica h/24.

Requisiti minimi strutturali. L'UGCA ~ collocata all'interno delle A.O. con DEA di 3° livello, Policlinici universitari, IRCCS, o in P.O. sedi di U.O. di riabilitazione intensiva, dotati di posti letto per cure intensive e posti letto di degenza non intensiva secondo un'organizzazione dipartimentale, di servizi specialistici di diagnosi e cura annessi, nel cui contesto viene accolto e ricoverato il paziente grave cerebroleso immediatamente dopo l'evento lesivo. Le UGCA devono altresì avere una area sub-intensiva ad alta valenza riabilitativa per i pazienti in SV e SMC.

Dotazione minima degli ambienti:

- Area degenza critica (p.l. con monitoraggio intensivo delle funzioni vitali ed eventuale ventilazione meccanica)
- Area destinata alla valutazione clinica e funzionale.
- Area destinata alle attività specifiche di riabilitazione (FKT, terapia occupazionale, Neuropsicologia, Logopedia)
- Area destinata alla valutazione posturale, della deambulazione e del passo.
- Area di socializzazione
- Aree generali e di supporto (sanitarie e amministrative)

Requisiti minimi tecnologici:

- Attrezzatura dedicata per degenza riabilitativa intensiva (es. letti ad altezza regolabile, a 3 snodi con spondine a scomparsa ed antiurto, materassi antidecubito; sistemi di broncoaspirazione fissi e mobili; ventilatori; sistemi per favorire il drenaggio delle secrezioni bronchiali; sistemi per la movimentazione in sicurezza dei pazienti come sollevatori, carrozzine basculanti; sistemi di videosorveglianza; ecc)
- Attrezzatura per la valutazione clinica, diagnostica e funzionale.
- Attrezzatura per l'emergenza clinica.
- Vasca per idrokineterapia e attrezzature a corredo.
- Attrezzature per il trattamento FKT e terapia fisica.
- Attrezzature per terapia occupazionale.
- Attrezzature per neuropsicologia, logopedia (es. comunicatori, ecc)
- Attrezzature aree di socializzazione e tempo libero.
- Attrezzature per aree generali di supporto.

Risorse umane:

- team fisso: medici fisiatri, neurologi, infermieri specializzati, fisioterapisti, logopedisti, terapisti occupazionali, neuropsicologici, psicologi clinici, operatori tecnici d'assistenza animatori, assistenti sociali;
- altre discipline: neurofisiopatologia, rianimazione, medicina interna, neuropsicologi.

Standard medi assistenziali:

- 480 minuti/paz./die di assistenza omnicomprensiva infermieristica;
- 240 minuti/paz./die di riabilitazione intensiva (compresa terapia occupazionale, idrokinesiterapia e 50 minuti/die di logopedia);
- 8 ore/settimanali di assistente sociale;
- 1/2 ora/die di idrokinesiterapia (ove presente la piscina riabilitativa),

Competenze necessarie del presidio ospedaliero Strutturali/funzionali:

- Reparto di Terapia Intensiva
- Diagnostica per immagini (RNM e TAC).
- Medicina fisica e riabilitativa.
- Neurochirurgia.
- Neurotraumatologia.
- Urologia e urodinamica.
- Medicina interna.
- Cardiologia e UTIC/Emodinamica.
- Pneumologia.
- Neurologia e neurofisiologia clinica.
- Ortopedia e traumatologia.

- Patologia clinica
- Chirurgia generale e chirurgia plastica.
- Dietetica o nutrizione clinica.
- Ginecologia. -
- Andrologia. -
- Ematologia. -
- Oculistica. -
- Otorinolaringoiatria.
- Gastroenterologia ed endoscopia digestiva.
- Psichiatria.
- Servizio sociale.
- Pediatria

Unita' riabilitazione intensiva (codice 56) (modificato da "Piano della Riabilitazione", GURS 2012)

- Cod. 56 (riabilitazione intensiva, neurologica/cardiovascolare/respiratoria); possibile il ricovero di pazienti con cod. 28-75 (postumi di GCA e mielolesioni stabilizzati) fino a un massimo del 10%.
- ---

 Pazienti: soggetti affetti da disabilità complessa e suscettibile di significativi miglioramenti funzionali, che richiedono un trattamento riabilitativo non erogabile efficientemente in regimi alternativi, in presenza di instabilità clinica, pur non di tipo critico, che richiede un monitoraggio medico e infermieristico nell'arco delle 24 ore.
- Attività di riabilitazione intensiva: recupero di disabilità importanti, modificabili, che richiedono un elevato impegno diagnostico e terapeutico comprensivo di interventi multidisciplinari e multiprofessionali intensivi (almeno 3 ore al giorno di trattamento riabilitativo specifico) che implicino un elevato livello di tutela medico-infermieristica e la necessità di utilizzare attrezzature tecnologicamente avanzate.

Dotazione minima degli ambienti:

- Area degenza riabilitativa intensiva con postazioni di monitoraggio clinico dedicati ai p.l. dei moduli subintensivi di riabilitazione gravi cerebrolesi e medullolesi e/o moduli di riabilitazione cardiologia e/o pneumologica.
- Aree destinate alle attività specifiche di riabilitazione.
- Area destinata alla diagnostica strumentale e valutazione funzionale.
- Area riabilitazione neuropsicologica e turbe cognitive e rieducazione logopedica.
- Area di socializzazione.
- Aree generali e di supporto (sanitarie e amministrative).

Requisiti minimi tecnologici:

- Attrezzatura dedicata per la degenza riabilitativa.
- Attrezzatura dedicata al monitoraggio clinico intensivo dei parametri vitali con eventuale ventilazione meccanica.
- Attrezzatura per la valutazione clinica e diagnostica riabilitativa.
- Attrezzature per la valutazione funzionale posturale e della deambulazione.
- Attrezzature per la valutazione clinica e funzionale della voce e del linguaggio.
- Attrezzature per la valutazione funzionale e la riabilitazione cardiologica pneumologica e neurologica.
- Attrezzatura per la valutazione strumentale logopedica, e la valutazione strumentale visiva della disfagia.
- Attrezzature per la terapia occupazionale.
- Attrezzature per la riabilitazione uro-ginecologica, vescicale e intestinale.

- Attrezzature per il trattamento di fisioterapia.
- Attrezzature per la piscina (ove esistente).
- Attrezzature per la diagnostica elettromiografica ed elettroencefalografica.
- Attrezzature di supporto generale per l'assistenza.
- Area di socializzazione.

Standards medi assistenziali:

- Assistenza infermieristica h 24: almeno 220 minuti/paz./die di assistenza infermieristica di cui 100 forniti da OSS.
- Riabilitazione intensiva (compresa la logopedia e la terapia occupazionale): 180 minuti/paz./die.
- Medico specialista h12;
- guardia/pronta / disponibilità medica nelle ore notturne .

SCALE DI VALUTAZIONE

		Data																
		Settimana	Ric	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16
Scala per la funzione uditiva																		
4	Movimenti consistenti su ordine*																	
3	Movimenti riproducibili su ordine*																	
2	Localizzazione del suono																	
1	Reazione di sussulto uditivo																	
0	Nessuna risposta																	
Scala per la funzione visiva																		
5	Riconoscimento dell'oggetto*																	
4	Localizzazione dell'oggetto: raggiungimento*																	
3	Inseguimento visivo*																	
2	Fissazione*																	
1	Reazione di sussulto visivo																	
0	Nessuna risposta																	
Scala per la funzione motoria																		
6	Uso funzionale dell'oggetto†																	
5	Risposte motorie automatiche*																	
4	Manipolazione degli oggetti*																	
3	Localizzazione dello stimolo nocicettivo*																	
2	Allontanamento in flessione																	
1	Postura anomala																	
0	Nessuna risposta/flaccidità																	
Scala per la funzione motoria orale/verbale																		
3	Verbalizzazione comprensibile*																	
2	Vocalizzazione/movimenti orali																	
1	Movimenti orali riflessi																	
0	Nessuna risposta																	
Scala per la comunicazione																		
2	Funzionale: Appropriata†																	
1	Non funzionale: intenzionale*																	
0	Nessuna risposta																	
Scala per la vigilanza																		
3	Attenzione																	
2	Apertura degli occhi senza stimolazione																	
1	Apertura degli occhi con stimolazione																	
0	Non risvegliabile																	
PUNTEGGIO TOTALE																		

Coma Recovery Scale-revised, versione Italiana Lombardi F, 2007

DISABILITY RATING SCALE (D.R.S.)

✓VIGILANZA CONSAPEVOLEZZA E RESPONSABILITÀ

Apertura degli Occhi

- 0= Spontanea 1= Alla parola 2= Al dolore 3= Nessuna

Abilità di Comunicazione:

- 0= Orientata 1= Confusa 2= Inappropriata 3= Incomprensibile 4= Nessuna
(in caso di tracheotomia barrare la T; in caso di disartria, disfonia, afasia barrare la D) T D

Miglior Risposta Motoria:

- 0= Su ordine 1= Localizzata 2= Generalizzata 3= In flessione
 4= In estensione 5= Nessuna

✓ABILITÀ COGNITIVA PER LE ATTIVITÀ DELLA CURA DI SÉ:

(Il paziente sa come e quando compiere le attività? Ignorare la disabilità motoria.)

Nutrirsi :

- 0= Completa 1= Parziale 2= Minima 3= Nessuna

Sfinteri:

- 0= Completa 1= Parziale 2= Minima 3= Nessuna

Rassettersi:

- 0= Completa 1= Parziale 2= Minima 3= Nessuna

✓LIVELLO FUNZIONALE

- 0= Completa indipendenza 1= Indipendenza con particolari necessità ambientali
 2= Dipendenza lieve 3= Dipendenza moderata 4= Dipendenza marcata
 5= Dipendenza totale

✓IMPIEGABILITÀ:

- 0= Non ristretta 1= Impieghi selezionati (competitivi) 2= Lavoro protetto (non competitivo)
 3= Non impiegabile

Punteggi complessivi	Categoria di disabilità	
VIGILANZA: _____	0	Nessuna disabilità <input type="checkbox"/> 1
ABILITÀ COGN.: _____	1	Disabilità lieve <input type="checkbox"/> 2
LIVELLO FUNZ.: _____	2-3	Disabilità parziale <input type="checkbox"/> 3
IMPIEGABILITÀ: _____	4-6	Disabilità moderata <input type="checkbox"/> 4
TOTALE DRS: _____	7-11	Disabilità moderatamente severa <input type="checkbox"/> 5
	12-16	Disabilità severa <input type="checkbox"/> 6
	17-21	Disabilità estremamente severa <input type="checkbox"/> 7
	22-24	Stato vegetativo <input type="checkbox"/> 8
	25-29	Stato vegetativo grave <input type="checkbox"/> 9
	30	Morte <input type="checkbox"/> 10

TABELLA CONVERSIONE GOS E DRS

CATEGORIA GOS	PUNTEGGIO DRS
1= MORTE	30
2= STATO VEGETATIVO	29-22
3= DISABILITÀ GRAVE	21-7
4= DISABILITÀ MODERATA	6-4
5= BUON RECUPERO	3-0

GLASGOW OUTCOME SCALE Extended (GOS-E)

Tra parentesi l'attribuzione del punteggio secondo la GOS originale

- 1 (1)= morte
- 2 (2)= stato vegetativo
- 3 (3)= disabilità grave, completamente dipendente dagli altri
- 4 (3)= disabilità grave, dipendente dagli altri per alcune attività
- 5 (4)= disabilità moderata, lavoro ad un livello inferiore di performance
- 6 (4)= disabilità moderata, ritorno alla precedente attività con adattamenti
- 7 (5)= buon recupero con deficit fisici o mentali minori
- 8 (5)= buon recupero

PERCORSO ASSISTENZIALE INTEGRATO DELLA PERSONA CON LESIONE MIDOLLARE

Le lesioni midollari si suddividono in due gruppi le Lesioni Traumatiche e le Lesioni non Traumatiche.

I quadri clinici, che ne possono derivare, sono rappresentati dalla Tetraplegia e dalla Paraplegia completa o incompleta e dalle sindromi midollari incomplete:

Sindrome Centro Midollare (CCS); Sindrome di Brown-Séquard (BS), Sindrome Cordonale Anteriore (AC), Sindrome Cordonale posteriore, Sindrome Cono-Midollare (CM) e Sindrome della Cauda Equina (CE).

Le lesioni traumatiche sono percentualmente più frequenti sia negli USA che in Europa.

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) nuovi casi per milione di abitanti l'anno (1), le cause più frequenti sono gli incidenti stradali e le cadute.

I dati preliminari dello Studio CCM 2012 (*La presa in carico delle persone con mielolesione nelle regioni italiane: implementazione dei percorsi di cura integrati ospedale territorio e degli strumenti di gestione*), stimano una incidenza per l'Italia tra 15/20 nuovi casi per milione di abitanti.

Dall'insieme dei dati si rivela come un terzo dei pazienti presenti tetraplegia e una 50% lesione completa. L'età media dei soggetti, al momento dell'evento traumatico ~ di 33 anni, mentre la distribuzione maschi/femmine è pari a 3.8/1 (2).

Si rileva inoltre, un incremento percentuale di lesioni cervicali con conseguente tetraplegia, e di lesioni complete.

Un recente revisione (3) sull'evoluzione dell'epidemiologia della lesione midollare negli Stati Uniti, fa rilevare come l'età media al momento dell'evento sia notevole aumento, in accordo con un invecchiamento della popolazione a rischio. Dati confermati anche per l'Italia sempre dallo studio CCM 2012.

In questa area del mondo si riduce la percentuale di lesioni complete ma sono in incremento le lesioni cervicali alte, comprese quelle che determinano dipendenza dal ventilatore.

Per la loro complessità clinica, valutativa, terapeutica ed assistenziale questi pazienti devono essere accolti in strutture altamente specializzate che possano erogare loro le cure più idonee grazie all'intervento combinato dei componenti l'equipe multidisciplinare.

Bisogna che l'intervento sul paziente sia mirato sin dalla fase acuta secondo un modello organizzativo che ricalchi il percorso assistenziale integrato della persona con lesione midollare.

Dopo la fase di emergenza gestita sul territorio dal 118 ed il trasporto in un PO sede di DEA di II/III livello con CTS ed Unità Spinale Unipolare, il paziente con lesione midollare viene ricoverato in reparto per acuti (Neurochirurgia, Chirurgia Vertebrale, Rianimazione).

Il paziente Para-Tetraplegico, successivamente, verrà trasferito presso l'USU ove inizierà il trattamento riabilitativo intensivo specialistico come previsto dal cod. 28.

“L'Unità Spinale Unipolare ~ destinata all'assistenza delle persone con lesione midollare di origine traumatica e non, sin dal momento dell'evento lesivo deve garantire la massima prevenzione del danno secondario ha lo scopo di permettere alle persone affette da lesione midollare di raggiungere il miglior stato di salute ed il più alto livello di capacità funzionali compatibili con la lesione..”(1)

- **Criteri di appropriatezza per il trasferimento in USU della persona con lesione midollare di origine traumatica:**

tutti i casi con lesione midollare traumatica, compresa cono e cauda, anche in assenza di frattura (scala AIS A, B, C e AIS D se necessita di inquadramento delle funzioni autonome).

Le lesioni non traumatiche sono invece rappresentate dalle lesioni midollari acute o con episodi intercorrenti di riacutizzazione conseguenti a patologie di tipo vascolare (ischemica, emorragica); infiammatoria/disimmune; infettiva; degenerativa vertebrale; neoplastica primitiva intra ed extra midollare; difetti congeniti del tubo neurale.

Non riconoscendo un tempo definito di inizio come per le traumatiche queste non convergono verso il DEA di II livello, come unico collettore, bensì 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 necessaria una valutazione specialistica da parte di un medico esperto nelle patologie midollari (Medico Specialista in Riabilitazione, come previsto dal Piano di Indirizzo per la Riabilitazione del 2011) che valuti l'appropriatezza del ricovero in US, tenendo conto dei seguenti criteri di appropriatezza ed inappropriatezza.

- **Criteri di appropriatezza per il trasferimento in USU della persona con lesione midollare di origine non traumatica:**

1. tutti i casi con lesione midollare completa non traumatica AIS A e incompleta B e C con adeguata prognosi;
2. prognosi quoad vitam (almeno 6 mesi od oltre);
3. grado di modificabilità del quadro neurologico o di disabilità della persona mediante trattamento riabilitativo;
4. grado di aderenza della persona ad un programma riabilitativo intensivo (valutazione comorbilità, stato fisico e stato mentale);
5. persone con patologie croniche degenerative con localizzazione vertebrale in cui un evento acuto abbia condizionato il quadro clinico riconducibile alla lesione midollare;

- **Criteri di inappropriatezza al ricovero in US di persone con patologie midollari non traumatiche:**

pazienti che abbiano in corso terapia oncologiche rilevanti (ciclo di chemioterapia o radioterapia), visto l'ostacolo di tali terapie alla effettuazione di riabilitazione intensiva.

Percorso assistenziale integrato della persona con lesione midollare

-Fase dell'emergenza territoriale:

soccorso, stabilizzazione e trasporto del paziente (erogati dal 118) verso il PO sede di DEA di II/III livello (individuato dalla Centrale Operativa 118 sulla base delle informazioni ricevute dall'equipe di soccorso sul posto) e dotato di Centro Trauma di Alta Specializzazione (CTS) e con Unità Spinale (USU) in sede o funzionalmente ad esso collegata che deve disporre di posti letto dedicati a garantire un livello di assistenza sub-intensiva ed i protocolli aziendali devono prevedere l'attivazione precoce dell'equipe multi specialistica della USU. *Il ricovero di tali pazienti nella suddetta area sub-intensiva, garantirà il contenimento dei costi di gestione legati alla permanenza inappropriata in aree di terapia intensiva.*

-Fase acuta e sub-acuta:

successiva alla fase di emergenza fino alla stabilizzazione delle condizioni generali del paziente all'interno del CTS con USU in sede o funzionalmente ad esso collegata.

Le USU collegate al DEA di II / III livello sede di CTS devono disporre necessariamente di protocolli operativi e di posti letto dedicati in grado di garantire un livello di assistenza sub-

intensiva ed una presa in carico globale della persona con lesione midollare traumatica.

La rete regionale di alta specialità riabilitativa ha l'obiettivo di garantire interventi riabilitativi adeguati intensivi, di alta specialità (Cod. 28;) per tutte le persone affette da lesione midollare acquisita o post-traumatica che risiedono nel territorio regionale o che sono ricoverate in strutture sanitarie della regione attraverso un sistema a rete integrata di servizi assistenziali riabilitativi di alta qualità, che consenta tempestività nella presa in carico del paziente.

Percorsi riabilitativi individualizzati per le diverse forme cliniche

Presa in carico delle diverse categorie di pazienti

- 1) Lesione cervicale C1-C3: respirazione artificiale meccanica; paralisi totale del tronco, estremità superiori ed inferiori; totale dipendenza nelle AVQ e gestione funzioni vitali di base;
- 2) Lesione cervicale C4: possibilità di respirazione meccanica non invasiva; paralisi totale del tronco, estremità superiori ed inferiori; totale dipendenza nelle AVQ e gestione funzioni vitali di base; incapacità a tossire, bassa riserva respiratoria;
- 3) Lesione cervicale C5: scarsa resistenza e capacità vitale; difficoltà all'espettorazione con richiesta di assistenza; totale paralisi del tronco e delle estremità inferiori, assente motilità avambraccio e mano; totale dipendenza nelle AVQ e gestione funzioni vitali di base;
- 4) Lesione cervicale C6: scarsa resistenza e capacità vitale respiratoria; difficoltà all'espettorazione con richiesta di assistenza; totale paralisi del tronco e delle estremità inferiori, assente flessione del polso e movimenti della mano; parziale dipendenza nelle AVQ e gestione funzioni vitali di base;
- 5) Lesione cervicale C7-C8: scarsa resistenza e capacità vitale; difficoltà all'espettorazione con possibile richiesta di assistenza; totale paralisi del tronco e delle estremità inferiori, assenti movimenti fini delle mani;
- 6) Paziente paraplegico con lesione dorsale T1-T9: capacità vitale respiratoria e resistenza respiratoria parzialmente compromessa; paralisi del tronco inferiore e totale paralisi delle estremità inferiori;
- 7) Paziente paraplegico con livello lesionale T10-L1: funzione respiratoria integra. Paralisi dell'estremità inferiore.
- 8) Paziente paraplegico con livello lesionale L2-S5: funzione respiratoria integra. Paralisi parziale dell'estremità inferiore, deambulazione con possibile assistenza;

-La gestione dei pazienti, definiti critici, con problematiche respiratorie (dipendenti da ventilazione meccanica invasiva e non invasiva, con ridotta capacità vitale, resistenza respiratoria e difficoltà all'espettorazione) portatori o meno di tracheotomia, e/o in condizioni cliniche critiche per problematiche relative a precedenti comorbidità e/o danni da politrauma vengono gestiti nell'area sub-intensiva dell'Unità Spinale Unipolare che dovrà così essere organizzata:

- Disponibilità H24 di un medico esperto nella gestione delle problematiche ventilatorie, nell'uso di VMI, o NIMV (Ventilazione Meccanica Invasiva o Non Invasiva), nella gestione clinica dei pazienti critici o potenzialmente tali;
- Realizzazione del progetto/programma riabilitativo nell'ambito del lavoro in equipe da parte del Medico Specialista in Riabilitazione;
- Garanzia di assistenza infermieristica secondo i criteri previsti per al degenza in sub-intensiva ;
- Garanzia delle attività di riabilitazione respiratoria 7 giorni su 7 da parte di personale adeguatamente formato.

Sono esclusi dal ricovero in tale area, SUB-INTENSIVA, pazienti in condizioni di scompenso emodinamico che richiedano uso di farmaci vaso-attivi.

I pazienti che non presentino le suddette problematiche, di criticità, vengono gestiti in posti letto che non richiedono un monitoraggio clinico e strumentale H 24.

Il ricovero in USU è garanzia, per le persone affette da lesione midollare, di un elevato livello di cure con interventi riabilitativi di alta specialità e gestione multidisciplinare delle problematiche legate alla mielolesione.

Dovranno quindi essere gestiti tutti gli aspetti correlati alla lesione midollare, sia clinico-diagnostici che funzionali, psicosociali e di continuità assistenziale come meglio specificato di seguito.

-Unità Spinale Unipolare (USU –CODICE 28) (modificato da “Piano della Riabilitazione”, EURS 2012)

L’U.S. 4 collocata all’interno di Aziende ospedaliere sede di DEA, Policlinici universitari, IRCCS, o in Aziende o presidi ospedalieri di alta specialità riabilitativa, dotati di posti letto per cure intensive e posti letto di degenza non intensiva, strutturati secondo con un’organizzazione dipartimentale; con servizi specialistici di diagnosi e cura annessi nel cui contesto viene accolto e ricoverato il paziente medulloleso immediatamente dopo l’evento lesivo.

-Dotazione minima ambienti

- 2 Area degenza tipo sub-intensiva, con monitoraggio clinico del p.l., ad alta valenza riabilitativa.
- 2 Area destinata alla valutazione clinica e funzionale.
- 2 Area destinata alle attività specifiche di riabilitazione.
- 2 Area di socializzazione
- 2 Aree generali e di supporto (sanitarie e amministrative).

-Requisiti minimi tecnologici

- Attrezzatura dedicata per degenza riabilitativa intensiva
 - Attrezzature per il trattamento FKT e terapia fisica.
 - Attrezzatura per la valutazione clinica, diagnostica e funzionale.
 - Attrezzatura per l’emergenza clinica.
 - Attrezzature per terapia occupazionale.
 - Attrezzature aree di socializzazione e tempo libero.
 - Attrezzature per aree generali di supporto.
- Vasca per idrokinesiterapia e attrezzature a corredo.

-Risorse umane

Essendo le U.S. strutture riabilitative di alta specialità scarsamente presenti nel territorio nazionale, si ritiene che ai fini della definizione della dotazione di personale medico e sanitario, si debba fare riferimento agli standard medi nazionali. Le U.S. dovranno essere dotate di personale specificatamente addestrato, qualificato e numericamente adeguato comprendente un team fisso costituito da: medici fisiatristi, neurologi, infermieri specializzati, fisioterapisti, logopedisti, terapisti occupazionali, psicologi clinici, operatori tecnici d’assistenza, animatori, assistenti sociali; il nucleo operativo può essere integrato da specialisti di altre discipline quali: urologia, neurologia, neurofisiopatologia, neurochirurgia, ortopedia, ginecologia, chirurgia, medicina interna.

-Standard medi assistenziali:

- 520 minuti/paz./die di assistenza omnicomprensiva infermieristica;
- 180 minuti/paz./die di riabilitazione intensiva (compresa terapia occupazionale);
- 8 ore/settimanali di assistente sociale;
- 1/2 ora/die di idrokinesiterapia (ove presente la piscina riabilitativa), in questo caso va ulteriormente potenziato il personale sanitario della riabilitazione e OSS.

-Competenze necessarie del P.O.

- Diagnostica per immagini (RNM e TAC).
- Neurochirurgia e neurotraumatologia.
- Urologia e urodinamica.
- Patologia clinica.
- Medicina interna.
- Dietetica o nutrizione clinica.
- Cardiologia e UTIC/Emodinamica.
- Pneumologia.
- Neurologia e neurofisiologia clinica.
- Ortopedia e traumatologia.
- Chirurgia generale e chirurgia plastica.
- Dietetica o nutrizione clinica.
- Cardiologia e diagnostica vascolare.
- Pneumologia.
- Fisiatria.
- Neurologia e neurofisiologia clinica.
- Ginecologia.
- Andrologia.
- Ematologia.
- Oculistica.
- Otorinolaringoiatria.
- Gastroenterologia ed endoscopia digestiva.
- Psichiatria, psicologia clinica e servizio sociale.

Il percorso riabilitativo di una persona con lesione midollare dovrebbe sempre iniziare in Unità Spinali Unipolari (USU), al fine di garantire il massimo della tutela e della prevenzione dei danni secondari e terziari: lesioni da decubito complicanze respiratorie ed urologiche, deformità secondarie a non adeguato nursing. (1)

Tale modalità di assistenza e cura, fanno riferimento alle “Linee guida per le attività di riabilitazione”, di cui all’Accordo sancito dalla Conferenza Stato-Regioni il 7 maggio 1998 (repertorio atti n. 457), *garantisce, tra l’altro, una maggiore economicità nella complessiva cura della patologia conseguente alle lesioni midollari.* (1)

L’obiettivo riabilitativo della degenza della persona con lesione midollare ~ il raggiungimento del massimo livello di autonomia raggiungibile nella vita quotidiana in relazione al livello neurologico della lesione.

Ciò avviene attraverso un percorso di riabilitazione “globale” operato dalle figure professionali del Team multidisciplinare che si occupano delle seguenti aree:

- Area medico-chirurgica;
- Area assistenziale;
- Area funzionale;
- Area psicosociale.

Monitoraggio in USU

- Valutazione clinica

- Valutazione neurologica della lesione midollare tramite ASIA e AIS → valutazione della funzione motoria e sensitiva superficiale con valutazione del grado di completezza o meno della lesione midollare;

- Valutazione muscolare e funzionale (scala MRC);
 - Valutazione della spasticità secondo scala Ashworth e MAS (Modified Ashworth);
 - Valutazione del dolore tramite scala NRS
 - Valutazione da parte del NCH del CTS, funzionalmente collegato all'USU, delle complicanze del rachide e del midollo spinale ed eventuale idoneo trattamento chirurgico;
 - Valutazione delle funzioni vitali di base:
1. Funzione vescicale (valutazione clinica e strumentale – Ultrasonografia, Esame Urodinamico) da parte dello specialista Neuro-Urologo;
 2. Funzione intestinale (valutazione clinica) da parte del Neuro-Urologo;
 3. Funzione sessuale riproduttiva (gestita dallo specialista Andrologo);
 4. Funzione deglutitoria (BSE + test della deglutizione secondo MWST);
 5. Disreflessia autonoma;
 6. Funzione cardiocircolatoria, della coagulazione, polmonare e termoregolazione;
 7. Funzione metabolica e nutrizione;
 8. Integrità della cute;
 9. Invecchiamento e cronicità;
 - Valutazione dell'esito funzionale secondo scala SCIM versione III (spinal cord independence measure) – Gold Standard per la lesione midollare-
 - Valutazione del grado di autonomia residua tramite somministrazione di scala FIM (Functional Independence Measure)

-Valutazione strumentale

1. Imaging del danno midollare e vertebrale (Rx-grafia del rachide in toto; Tomografia computerizzata del Rachide; Risonanza Magnetica del Rachide):
2. RX del rachide in toto, anche in presenza di un livello neurologico lesionale, per la possibilità di lesioni traumatiche multiple e talvolta associate a interessamento di altri distretti scheletrici (sterno, coste, clavicole)
3. RX del rachide in toto, anche in presenza di un livello neurologico lesionale, per la possibilità di lesioni traumatiche multiple e talvolta associate a interessamento di altri distretti scheletrici (sterno, coste, clavicole)
4. Tomografia computerizzata (TC), con la quale si evidenzia maggiormente la morfologia del canale rachideo valutando le possibili deformazioni in seguito al trauma; è inoltre utile per il riconoscimento di frammenti ossei o corpi estranei opachi all'interno del canale e valutare il grado di compressione midollare per lo schiacciamento e la lussazione dei corpi vertebrali. Risonanza Magnetica (RM) che rappresenta l'indagine più importante per lo studio del contenuto nervoso all'interno del canale osseo, essendo l'unico esame in grado di dimostrare l'alterazione di segnale del midollo in caso di edema e di emorragia provocata da lacerazione endomidollare.

Indagini Neurofisiologiche al fine di testare la funzionalità di diverse strutture midollari, esaminando differenti vie nervose all'interno del midollo spinale:

1. PESS – potenziali evocati somatosensoriali – inclusi i PESS dermatomerici;
2. PEM – potenziali evocati motori;
3. SSR – risposta simpatico-cutanea;
4. LEP – potenziali evocati laser;

le prime tre tecniche vengono impiegate nella routine, mentre i LEP rivestono ancora un ruolo prettamente sperimentale.

Non bisogna dimenticare le indagini neurofisiologiche tradizionali, elettromiografia ed elettroencefalografia, che permettono la valutazione di eventuali danni a livello periferico (radici, plessi, tronchi, nervi periferici) che si possono verificare, soprattutto nelle lesioni midollari di tipo traumatico, e la presenza di una eventuale CIPM (Critical Illness Polineuropathy Myopathy), in

pazienti che hanno soggiornato in ambienti intensivi per periodi più o meno lunghi. Permettono inoltre di valutare alcuni parametri neurografici (come il riflesso H) che sono alterati nelle fasi successive allo shock spinale, quando può aversi un'evoluzione ipertonica del quadro clinico. La neurofisiologia clinica può essere applicata qualsiasi fase della lesione midollare, compresa la fase iperacuta.

Nelle primissime ore è possibile, però, effettuare esami neurofisiologici solo in alcuni casi. Nelle lesioni traumatiche è ormai possibile effettuare il monitoraggio neurofisiologico intraoperatori (IOM), che permette di evidenziare la ripresa funzionale o meno delle vie nervose danneggiate in estemporanea, di evitare il danno midollare iatrogeno e di prevedere le possibilità di recupero.

Di solito, a pochi giorni dall'intervento, viene effettuata una nuova valutazione ed una successiva a distanza di circa un mese dall'evento.

Non esistono chiare linee guida che riguardino l'esecuzione delle indagini neurofisiologiche a lungo termine, poiché tale decisione dipende dall'eziologia della lesione e dal tipo di esame e di via che si intende esplorare. Molti studi concordano sull'esecuzione di controlli neurofisiologici a sei mesi fino ad un anno dopo (Curt, 1997; Li, 1990) mentre altri studi contemplano tempi di osservazione più ravvicinati, 1-3-6 mesi dopo l'evento (Wirth, 2008).

La combinazione di più esami consente di ottenere un quadro completo, indicante grosso modo il livello e l'estensione della lesione in base al coinvolgimento di una o più vie (Dietz V, J Spinal Cord Med, 2000).

-Degenza in unita' spinale: fase post-acuta o di stabilizzazione

L'Unità Spinale lavora in accordo con le direttive dell'OMS sulla riabilitazione il cui obiettivo ~ "portare la persona a raggiungere il miglior livello di vita possibile sul piano fisico, funzionale ed emozionale, con la minima restrizione possibile sulle sue scelte operative, pur nell'ambito della limitazione della sua menomazione e della qualità e quantità di risorse disponibili".

La fase di stabilizzazione comprende quel periodo in cui le condizioni generali (funzioni vitali) si sono stabilizzate e l'eventuale instabilità delle lesioni vertebrali ~ stata tutelata con mezzi chirurgici o conservativi.

La durata media di questa fase è di 4-6 mesi per i paraplegici e di 8-12 mesi e oltre per i tetraplegici.

Per i pazienti con lesione incompleta i tempi possono subire consistenti variazioni.(5)

A tal fine il personale dell'US deve garantire le attività di addestramento e preparazione della persona affetta da lesione midollare e del care-giver di riferimento nelle seguenti aree:

4. gestione di alvo e vescica (Cateterismi ad intermittenza continui; valutazione dello stato nutrizionale, impostazione dieta, eventuale prescrizione di ausili: sistema di irrigazione continua colica; etc);
5. gestione delle funzione respiratoria (gestione di cannula tracheostomica; utilizzo di macchina della tosse; gestione del ventilatore domiciliare; utilizzo di aspiratore domiciliare);
 6. attività della vita quotidiana (AVQ);
 7. gestione delle piccole emergenze nella quotidianità;
 8. mobilità in carrozzina, postura e cammino;
 9. utilizzo di ortesi /protesi/ausili e tecnologia di supporto e di comunicazione;
 10. gestione pratica della manutenzione della carrozzina;
 14. avvio all'attività sportiva;
15. guida di veicoli (acquisizione della patente di guida speciale; valutazione delle modifiche da apportare al veicolo; prova del veicolo modificato – tramite simulatore di guida)

-Relativamente agli aspetti psicosociali, l'USU svolge le seguenti attività:

3. abilitazione psico-socio-educativa utile all'inclusione nel proprio ambiente di vita e/o di lavoro;
4. supporto ed orientamento per la continuità scolastica durante e dopo il ricovero;
5. supporto ed orientamento per favorire la continuità lavorativa durante e dopo il ricovero;

6. attività ludico-ricreative
7. educazione e formazione per le persone con lesione midollare e per i loro familiari

-Relativamente alla rete dei servizi territoriali funzionalmente legati all'US Uviene garantita:

1. Valutazione, prescrizione, collaudo , consegna di ortesi/protesi/ausili;
 2. Valutazione del domicilio e progettazione di eventuali modifiche ambientali
 3. Prove di domiciliazione
 4. Pianificazione e condivisione dei trasferimenti, delle dimissioni, dei follow-up;
5. Attivazione di percorsi di integrazione per la prevenzione di potenziali rischi e complicanze correlate alla disabilità coinvolgendo il medico curante.
6. Promozione formativa per gli operatori delle strutture territoriali;
 7. Facilitazione all'inserimento nelle associazioni di categoria;
 8. Attivazione di risorse per una vita autonoma ed un'integrazione sociale.

Il progetto riabilitativo individuale

Il progetto riabilitativo individuale viene stilato dal medico specialista in Medicina Fisica e Riabilitazione in carico all'US. Nella stesura del progetto (PRI) il medico non deve prescindere dalla storia del paziente, dalle sue necessità, dai suoi desideri, valori, scelte aspettative, dal suo vissuto e da quello della sua famiglia nonché da quanto il "trauma" incida sull'immagine di sé e sulla percezione del proprio futuro.

Gli interventi riabilitativi devono essere condivisi con il paziente che da oggetto diventa soggetto attivo della Riabilitazione ("condivisione delle scelte terapeutiche con il paziente" Ministero della Salute 2011). La famiglia del paziente deve essere coinvolta nel progetto sin dall'ingresso del paziente in USU perché divenga risorsa per il raggiungimento degli obiettivi.

Nel rispetto di quanto già detto gli obiettivi da individuare dovranno essere suddivisi tempisticamente in:

- Obiettivi a breve termine;
- Obiettivi a medio termine;
- Obiettivi a lungo termine;

FASE DEGLI ESITI

Il caregiver ed il team della U.S.U. dovrà garantire un'adeguata informazione ed un addestramento formalizzato ai familiari e/o al personale che effettuerà l'assistenza domiciliare relativamente alle seguenti problematiche del mieloso: gestione vescica, gestione intestinale, funzione sessuale e procreazione, cura della cute, nutrizione, assistenza respiratoria, manutenzione ausili, mantenimento adeguata postura, igiene personale, posizionamento a letto e trasferimenti, problematiche psicologiche, assistenza ortesica e presidi, superamento delle barriere architettoniche, necessità di controlli (dove effettuarli e come accedervi).

L'Unità Spinale Unipolare deve garantire un'attività ambulatoriale per la prevenzione e la cura delle complicanze che possono verificarsi dopo la dimissione. I controlli devono essere regolari e saranno orientati a valutare le condizioni generali dello stato di salute oltre che dello stato neurologico della persona mielolesa.

Eventuali successivi ricoveri, in regime ordinario o DH, in funzione delle condizioni cliniche generali e della necessità o meno di assistenza medica nelle 24 ore, possono essere effettuati per:

- follow up periodici;
- terapia conservativa e chirurgica delle lesioni cutanee da pressione;
- riabilitazione funzionale e chirurgia funzionale con obiettivi specifici;
- studio e trattamento delle POAN;
- diagnostica e trattamento neuro-urologico
- chirurgia vertebrale e midollare;
- chirurgia ortopedica e traumatologica;
- rieducazione delle funzioni respiratorie;
- trattamento del dolore;
- trattamento della spasticità;
- aspetti legati alla sessualità e alla fecondazione;
- diagnostica neuro-fisiologica;
- controllo e verifica dell'efficacia e adeguatezza degli ausili.

L'Unità spinale deve avere la possibilità di seguire definiti protocolli curativi e assistenziali.

Nonché assicurare la globale rivalutazione dei pazienti che accedono per la prima volta alla struttura in regime ambulatoriale ed essere sempre disponibile per ulteriori ricoveri per le diverse necessità che dovessero intervenire nel corso della vita. A livello dei servizi territoriali devono essere garantiti tutti gli strumenti di reinserimento sociale, compreso il collegamento con la rete del sociale. A tal fine i distretti devono prevedere, nella loro programmazione (*Piano delle attività territoriali*), anche le attività specifiche per garantire l'assistenza continuativa della persona mielolesa. A livello periferico devono essere utilmente coinvolte le strutture di riabilitazione ospedaliera (codice 56), extraospedaliera (ex articolo 26), ambulatoriali e i medici di medicina generale.

Allo scopo di garantire la continuità assistenziale è necessario che gli operatori del distretto sociosanitario, appositamente individuati, il medico di famiglia e gli operatori dell'Unità spinale definiscano, insieme al paziente e ai suoi familiari, il percorso riabilitativo e le modalità di reinserimento sociale. Tale procedura deve essere definita, attraverso appositi protocolli di collaborazione, tra l'Unità spinale e i servizi territoriali. Un responsabile del distretto, unitamente al medico di medicina generale, parteciperà a una o più riunioni per definire il programma di assistenza e cura da eseguire sul territorio, oltre che tutte le misure per il reinserimento sociale (*abbattimento di barriere architettoniche, speciali ausili, sussidi, eccetera*).

Il raccordo precoce è indispensabile per attuare in tempo le misure necessarie per il corretto reinserimento. (5)

INDIRIZZI CONCLUSIVI

Al fine di pervenire all'individuazione di tutti gli interventi peculiari al trattamento della persona politraumatizzata in una visione rigorosa dell'organizzazione-pianificazione regionale, si rende necessario definire specificamente, il percorso di riabilitazione per la persona minore di età. Pertanto, viene dato mandato alla Commissione sui percorsi riabilitativi di predisporre apposito atto di programmazione per l'area pediatrica che andrà a completare il presente percorso riabilitativo sia in ambiente intra-ospedaliero che sul territorio.

Il presente documento, oltre a fissare l'assetto organizzativo dei percorsi riabilitativi della persona politraumatizzata, si pone l'ambizioso traguardo di favorire nuovi processi organizzativi in modo da rendere funzionale tutti i segmenti operativi di questo percorso di riabilitazione, inclusa la fase della presa in carico del medico di medicina generale (MMG . PLS). In tale ottica, si dà mandato alla Commissione sui percorsi riabilitativi di definire apposite linee di indirizzo per assicurare continuità assistenziale completa e appropriata al trattamento del paziente politraumatizzato nella fase post- garantendo un adeguato livello di interazione tra la Medicina Generale e la rete specialistica di riferimento.



Scheda Unica di Accettazione Politrauma

PROPOSTA DI RICOVERO

Cognome	Nome
Data di nascita	Residenza
Tel.	Domicilio
Ospedale di provenienza	Reparto
Motivo del ricovero	

Il paziente durante il ricovero presso la vs. U.O. ha avuto un periodo di stupore/coma di almeno 24h. SI NO

Al momento del ricovero aveva una Glasgow \leq a 8 SI NO

Note Anamnestiche:

Diagnosi:

Data evento acuto:

CONDIZIONI CLINICHE ATTUALI

Profilo ematologico	GR	GB	PTL	Hb	Hct
Profilo metabolico	Diabete Mellito Terapia		Glicemia		
Funzione renale	Azotemia	Creatinina		Elettroliti	
Funzione epatica	GOT/GPT	Albumina	AP	Bilirubina	



Regione Siciliana

Funzione cardiovascolare	PA FC FE% ECG Terapia
Respirazione	<input type="checkbox"/> Nella norma <input type="checkbox"/> Tracheotomia <input type="checkbox"/> Ventilazione <input type="checkbox"/> SO2 <input type="checkbox"/> FR
Deglutizione	<input type="checkbox"/> Nella norma <input type="checkbox"/> Disfagia per liquidi <input type="checkbox"/> Disfagia per solidi <input type="checkbox"/> Sondino naso-gastrico <input type="checkbox"/> PEG
Sfinteri	<input type="checkbox"/> Nella norma <input type="checkbox"/> Incontinenza <input type="checkbox"/> Ritenzione <input type="checkbox"/> Catetere <input type="checkbox"/> Pannolone
Infezioni in atto Esami colturali Antibiogramma	<input type="checkbox"/> Alte-basse vie aree <input type="checkbox"/> Vie urinarie <input type="checkbox"/> Altro <input type="checkbox"/> Esame colturale <input type="checkbox"/> Antibiogramma Terapia
Piaghe da decubito	<input type="checkbox"/> Sacrali <input type="checkbox"/> Calcaneali <input type="checkbox"/> Trocanteriche <input type="checkbox"/> Altro
Vigilanza	<input type="checkbox"/> Nella norma <input type="checkbox"/> Sopore <input type="checkbox"/> Coma - GCS.....
Linguaggio	<input type="checkbox"/> Nella norma <input type="checkbox"/> Afasia <input type="checkbox"/> Disartria
Motilità	<input type="checkbox"/> Nella Norma <input type="checkbox"/> Tetraplegia..... <input type="checkbox"/> Tetraparesi..... <input type="checkbox"/> Emiplegia dx.....sn..... <input type="checkbox"/> Emiparesi dx.....sn..... <input type="checkbox"/> Paraplegia..... <input type="checkbox"/> Paraparesi.....
Autonomia	<input type="checkbox"/> Nella norma <input type="checkbox"/> Parzialmente dipendente <input type="checkbox"/> Totalmente dipendente
Epilessia	<input type="checkbox"/> Crisi Focali <input type="checkbox"/> Crisi Generalizzate
Terapia in atto	
Supporto familiare	<input type="checkbox"/> Costante <input type="checkbox"/> Frequente <input type="checkbox"/> Sporadico <input type="checkbox"/> Assente
Commenti	<hr/> <hr/> <hr/>

N.B.: ALLEGARE ULTIMI ESAMI RADIOLOGICI E LABORATORISTICI

Data

Il Medico Referente

Bibliografia:

- 1) “Linee Guida per le Unità Spinali Unipolari” Conferenza permanente per i rapporti tra lo stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano. Repertorio atti n. 1967 del 29 aprile 2004; G.U. n° 128 del 3 giugno 2004
- 2) De Vivo MJ, Chen Y *Trend in new injuries, prevalent cases, and aging with Spinal Cord Injury* Arch Phys Med Rehab, 2011; 92: 332-8
- 3) Wyndaele M, Wyndaele J-J *Incidence, prevalence and epidemiology of spinal cord injury: what learns a worldwide literature survey?* Spinal Cord, 2006; 44: 523-580
- 4) Documento AGENAS , Gennaio 2014; dati preliminari dello Studio CCM 2012 (*La presa in carico delle persone con mielolesione nelle regioni italiane: implementazione dei percorsi di cura integrati ospedale territorio e degli strumenti di gestione*)
- 5) “Piano della Riabilitazione” , GURS 2012