

IL PERCORSO CLINICO ASSISTENZIALE DELLE PERSONE CON GRAVE CEBROLESIONE ACQUISITA E LA RETE PER LE GRAVI CEREBROLESIONI IN FRIULI VENEZIA GIULIA

Premessa

Il presente documento è finalizzato all'individuazione del percorso clinico assistenziale (successivamente percorso) e alla costruzione e implementazione della rete per le persone con gravi cerebrolesioni in Friuli Venezia Giulia.

Per Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA) si intende un danno cerebrale, dovuto a trauma cranioencefalico o ad altre cause (anossia cerebrale, emorragia, etc.), tale da determinare una condizione di coma, più o meno protratto, ma comunque di durata superiore alle 24 ore, e menomazioni sensomotorie, cognitive o comportamentali, che conducono a disabilità.

Il percorso e la rete per le GCA sono stati definiti con il contributo dei gruppi di lavoro, istituiti presso la Direzione centrale salute, cui hanno partecipato professionisti sanitari che operano a vario titolo nell'ambito dell'assistenza a pazienti affetti da GCA, sia nelle strutture ospedaliere sia in quelle territoriali.

Le persone con Grave Cerebrolesione Acquisita

In base ai dati epidemiologici e di letteratura nella nostra regione annualmente i casi incidenti attesi di GCA traumatica con necessità di ricovero riabilitativo sono da 37 a 62 e altrettanti sono i casi incidenti attesi di GCA non traumatica.

Dalla rilevazione condotta nella nostra regione, risultano assistite 174 persone con gravi esiti di GCA, delle quali 92 sono a domicilio e 82 ospitate presso strutture sanitarie o sociosanitarie. Di queste, 3 risultano in stato di coma, 70 in stato vegetativo, 25 in stato di minima coscienza, 15 in stato di mutismo acinetico e 61 con disabilità tale da essere completamente dipendenti.

Questi dati sono nettamente superiori a quelli attesi in base agli studi epidemiologici di prevalenza, per i quali sono attese 25-37 persone in stato vegetativo e 74 con grave disabilità. Le cause di questa discrepanza sono verosimilmente da imputare ad un impreciso inquadramento diagnostico. Tuttavia, indipendentemente dall'accuratezza della diagnosi, il Servizio Sanitario Regionale (SSR) deve assicurare l'assistenza a un rilevante numero di persone gravemente disabili in seguito a un danno cerebrale. La complessità dei bisogni, l'elevato impegno assistenziale, l'elevato carico psicoemotivo dei pazienti e dei familiari, le difficoltà di inquadramento diagnostico delle persone in stato di ridotta coscienza, la complessità clinica e del percorso di cura dalla fase acuta alla quella degli esiti, rendono quanto mai necessaria una rete integrata di servizi dedicati.

Il percorso clinico assistenziale delle persone con Grave Cerebrolesione Acquisita

Il percorso delle persona con GCA viene considerato all'interno di una rete intergrata di servizi organizzata secondo il modello Hub & Spoke.

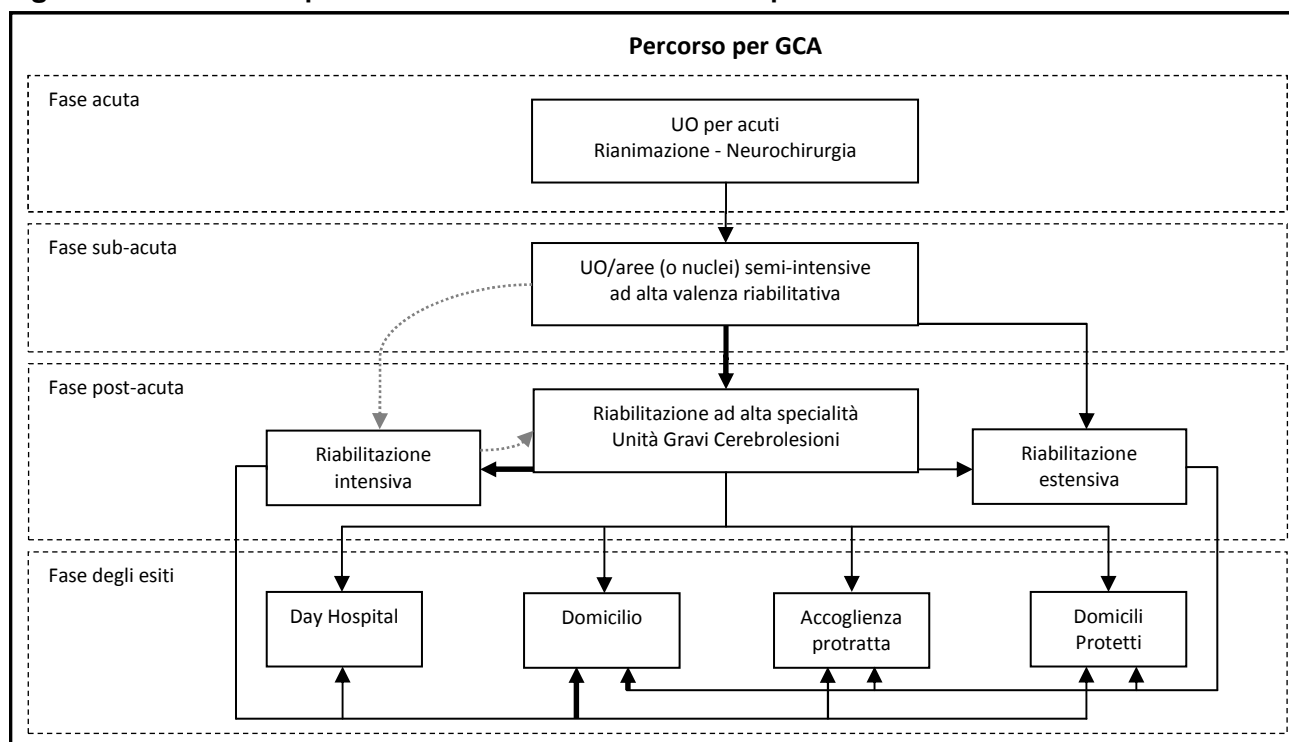
Esso prevede all'esordio l'accoglienza in reparti per acuti, soprattutto in Unità Operative di Rianimazione e/o di Neurochirurgia.

Una volta superata la fase acuta, le persone devono essere accolte in un'area semi-intensiva ad alta valenza riabilitativa. Tale area è caratterizzata dalla presenza di un setting e di specifiche competenze, integrate da un approccio interdisciplinare ed interprofessionale, in grado di affrontare i problemi di instabilità clinica, di controllare l'insorgenza di complicanze, di iniziare precocemente la presa in carico riabilitativa per evitare o limitare i danni secondari e terziari e di aumentare le possibilità di interazione con i familiari. Il periodo di ricovero semi-intensivo non dovrebbe superare 1 mese per poi lasciare spazio, in fase post-acuta alla riabilitazione intensiva. Questa, per le persone che necessitano di ricovero, deve essere svolta preferenzialmente in Unità di alta specialità riabilitativa che trattano gravi cerebrolesioni acquisite (UGC) almeno nelle fase post-acuta precoce, al fine di eseguire un corretto e completo inquadramento diagnostico e prognostico e di massimizzare le possibilità di recupero. In funzione del potenziale di recupero del paziente, dell'opportunità di facilitare il piano di dimissione e della necessità di accogliere in UGC nuovi pazienti provenienti dalle strutture per acuti, le persone con GCA possono completare la fase riabilitativa ospedaliera in UGC o, preferenzialmente, completarla vicino alla residenza, presso le Unità di Riabilitazione Intensiva e le Unità di Riabilitazione Estensiva in grado di effettuare la presa in carico omnicomprensiva delle persone con GCA. L'UGC deve mettere a disposizione dell'intera rete

anche un'attività di ricovero ordinario, di Day Hospital e ambulatoriale per eventuali bisogni complessi che emergano nella fase degli esiti.

Alla fine della fase di riabilitazione ospedaliera, è compito delle strutture riabilitative assicurare la continuità con le strutture territoriali che svolgono la funzione di gestione dei percorsi di deospedalizzazione, reinserimento, assistenza e riabilitazione a domicilio delle persone con GCA nella fase degli esiti. Un particolare impegno va rivolto a quelle persone che permangono cronicamente in stato vegetativo o di minima coscienza o di gravissima disabilità, per i quali va agevolata la possibilità del rientro al proprio domicilio o, nel caso questo sia impossibile, va assicurata un'assistenza appropriata in strutture di accoglienza protratta adeguata.

Figura 1- Percorso delle persone con Grave Cerebrolesione Acquisita



Nel diagramma presentato in fig. 1 le frecce in neretto indicano il percorso preferenziale in funzione delle caratteristiche cliniche, della prognosi e dei criteri di accesso. Ad ogni persona con GCA che necessita di ricovero riabilitativo intensivo dovrebbe essere garantito l'accesso all'alta specialità riabilitativa dedicata (UGC) al fine di definire la diagnosi e la prognosi e di sviluppare il massimo recupero possibile. Qualora non fossero disponibili posti in UGC le persone possono essere temporaneamente ricoverate in reparti di riabilitazione intensiva, in attesa dell'alta specialità (freccie tratteggiate grigie). La freccia sottile tra la degenza semi-intensiva e il ricovero in riabilitazione estensiva indica il percorso per quelle persone con basso potenziale di recupero che non hanno indicazioni alla riabilitazione intensiva.

Figura 2 -Fasi del percorso riabilitativo ed assistenziale della persona con Grave Cerebrolesione Acquisita

Fase	Dimensione/i di maggior interesse	Durata*	Strutture ove si effettuano gli interventi	Finalità principali degli interventi riabilitativi
ACUTA Dal momento del trauma fino alla risoluzione delle problematiche rianimatorie e neurochirurgiche	DANNO STRUTTURE E FUNZIONI DEL CORPO e loro alterazioni (MENOMAZIONI)	Da alcune ore a alcune settimane	Rianimazione Neurochirurgia U.O per acuti	Supporto agli interventi rianimatori e neurochirurgici nella prevenzione del danno secondario Minimizzazione delle menomazioni Facilitazione della ripresa del contatto ambientale
POST-ACUTA O RIABILITATIVA Dalla stabilizzazione delle funzioni	STRUTTURE E FUNZIONI DEL CORPO e loro	Da alcune settimane a	Unità di Riabilitazione Intensiva (II e III livello)	Trattamento delle menomazioni

vitali fino al raggiungimento del massimo livello di autonomia possibile in funzione delle menomazioni residue	alterazioni (MENOMAZIONI) ATTIVITA' (e limitazioni delle attività)	vari mesi	Unità di Riabilitazione Estensiva	Minimizzazione della disabilità residua Informazione e addestramento alla gestione delle problematiche disabilitanti
DEGLI ESITI Dalla stabilizzazione della disabilità residua al raggiungimento e mantenimento del massimo livello di integrazione sociale possibile, in funzione delle menomazioni e disabilità	PARTECIPAZIONE (e restrizioni della partecipazione)	Da alcuni mesi ad alcuni anni	Strutture Sociali ed Agenzie Comunitarie per la reintegrazione familiare, scolastica, lavorativa Strutture residenziali o semiresidenziali protette	Facilitazione all'utilizzo ottimale delle capacità e competenze residue in ambito familiare, sociale, lavorativo Modificazione dell'ambiente per favorire al meglio l'utilizzo delle capacità residue
* La durata delle fasi è quella osservata nella maggioranza dei casi; vi possono essere significativi scostamenti.				

Tratto da "Bisogni riabilitativi ed assistenziali delle persone con disabilità da grave cerebro-lesione acquisita (GCA) e delle loro famiglie, nella fase post-ospedaliera". Conferenza Nazionale di Consenso di Verona del 2005

Fabbisogno di posti letto nella fase acuta

Alcuni aspetti del fabbisogno, relativi alla fase acuta e di riabilitazione intensiva, sono stati presi in considerazione nel piano di attuazione del Piano della Riabilitazione del 2005, concordato tra l'ASS4 e l'AOU di Udine.

Accanto alle Unità operative di rianimazione e terapia intensiva già esistenti deve essere prevista una area semintensiva ad alta valenza riabilitativa di 10 pl presso il Dipartimento di Anestesia e Rianimazione dell'AOU di Udine che sia punto di riferimento per tutta la regione. Tale dotazione, assicurando la potenzialità di ricovero della durata di un mese a 120 persone con GCA in fase acuta ogni anno, copre il fabbisogno regionale.

Fabbisogno di posti letto di Unità Gravi Cerebrolesioni e riabilitazione intensiva per Grave Cerebrolesione Acquisita

Figura 3- Sintesi del fabbisogno di posti letto di UGC e riabilitazione intensiva per Grave Cerebrolesione Acquisita

	Casi incidenti stimati in FVG	Degenza massima UGC+riab. int.	Degenza media UGC+riab. int.	N. posti letto di UGC +riab. int., tasso occ. = 90%	Rientri per bisogni complessi 10%
CGA traumatica con SV, SMC o severe disability dopo riab. intensiva*	18,5-31; media 24,7	12 mesi	180 giorni	10-17; media 14	
CGA traumatica con moderate disability o good recovery dopo riab. intensiva*	18,5-31; media 24,7	6 mesi	90 giorni	5-8; media 7	
GCA non traumatica	55,5-93; media 74,2 **	6 mesi	90 giorni	15-25; media 20	
Totale				30-50; media 41	3-5; media 4
* 37-62 casi incidenti di GCA con necessità di riabilitazione intensiva in FVG: 50% hanno esiti gravi o SV e il 50% hanno esiti moderati o buon recupero (vedi tab. 4.1 e 4.2)					
**Calcolate nel caso di una percentuale di 60% GCA non traumatiche e 40% GCA traumatiche a partire da minimo 37 e massimo 62 casi di traumatiche					

La figura 3 riassume il numero stimato di posti letto di UGC e riabilitazione intensiva dedicati alla GCA.

I 45 posti letto di UGC e riabilitazione intensiva dedicati alle persone con GCA corrispondono a uno standard di 0,036 pl per 1000 abitanti nella regione Friuli Venezia Giulia.

Di questi posti letto, 25 sono attribuiti all'unità regionale di alta specialità per GCA, l'UGC dell'IMFR "Gervasutta", che gestisce la fase riabilitativa intensiva post-acuta precoce, altri 20 pl. alle unità di rieducazione e recupero funzionale delle aziende sanitarie e ospedaliere regionali che, interagendo con l'hub, completano la riabilitazione e agevolano la fase di dimissione ospedaliera e la continuità con i Distretti di residenza degli assistiti. Questi

ultimi 20 posti sono distribuiti nel territorio regionale in relazione alla densità di popolazione e alle caratteristiche delle unità di rieducazione e recupero funzionale, devono rispettare i requisiti per la riabilitazione intensiva e sono parte integrante della rete hub and spoke. La distribuzione di questi posti letto deriverà da un accordo tra la DCSISPS e le Aziende Sanitarie Regionali.

Il fabbisogno stimato, come già detto, deve essere monitorato annualmente dall' hub regionale e sottoposto a revisione.

Fabbisogno di posti letto della fase degli esiti

In base ai dati raccolti in un'analisi effettuata nella nostra regione nel 2010-2011, emerge che circa la metà delle persone con esiti gravi di GCA sono assistite a domicilio. Pertanto rispetto ai 111 casi prevalenti regionali stimati di persone in stato vegetativo, stato di minima coscienza e grave disabilità, sono necessari 60 posti letto per accoglienza protratta.

Di questi posti letto, 55 sono destinati all'accoglienza protratta e 5 alla funzione "sollevio" per le persone assistite a domicilio.

La distribuzione di questi posti letto sarà concordata tra la Direzione Centrale e le Aziende Sanitarie Regionali.

Ruolo dell'Unità di Riabilitazione delle turbe Neuropsicologiche Acquisite nella rete GCA

Le Linee-guida del Ministro della Sanità per le attività di riabilitazione del 1998, definiscono il mandato e le caratteristiche dell'Unità per la riabilitazione delle turbe neuropsicologiche acquisite (URNA): essa è una struttura operativa espressamente destinata ad affrontare le complesse problematiche diagnostiche, valutative e rieducative relative a menomazioni e disabilità cognitive e delle funzioni corticali superiori secondarie a lesioni cerebrali.

Come definito nel Piano regionale della riabilitazione del 2005, l'URNA è dimensionata per l'intera regione, ed è stata attivata presso l'Istituto di Medicina Fisica e Riabilitazione (IMFR) "Gervasutta" di Udine nel 2008.

L'URNA si interfaccia con la rete GCA del FVG, in collaborazione con i servizi di riabilitazione neuropsicologica già presenti nelle strutture operative di riabilitazione intensiva, come nell'AOU Trieste, prevedendo un intervento diretto nel luogo dove si trova la persona con GCA, in diverse fasi:

- nella fase acuta collabora con la struttura semintensiva ad alta valenza riabilitativa per acuti e lo Spoke A nella comunicazione della diagnosi e della prognosi e per fornire il necessario sostegno psicologico;
- nella fase di riabilitazione ospedaliera, collabora con l'UGC e le altre strutture di riabilitazione intensiva per l'inquadramento diagnostico e per il trattamento dei disturbi cognitivi, comportamentali e emotivi, per le attività di sostegno psicologico della persona con GCA e dei familiari, per la valutazione e il trattamento dei disturbi della comunicazione e della disfagia;
- nella fase degli esiti collabora con i Distretti sanitari per il trattamento riabilitativo neuropsicologico finalizzato al reinserimento sociale e lavorativo e per il sostegno psicologico alle persone e ai familiari.

Dato il ruolo di alta specialità riabilitativa regionale, l'entità delle competenze professionali necessarie per gestire la complessità delle GCA e in considerazione del numero di casi, si ritiene opportuno che l'insieme delle attività di intervento psicologico e neuropsicologico da svolgere per le persone con GCA dell'intera regione siano affidate all'URNA.

La rete sanitaria e sociosanitaria per le persone con Grave Cerebrolesione Acquisita

Le persone con GCA necessitano di una presa in carico integrata che assicuri loro un percorso continuativo dal momento d'esordio dell'evento patologico fino al ritorno alla vita sociale. Nel percorso sono previste varie tipologie di interventi caratterizzati da diversi setting assistenziali ognuno dei quali è finalizzato a un preciso scopo ed è definito da requisiti specifici. L'accesso ad ogni setting assistenziale deve essere regolato da criteri di accesso predeterminati.

Le strutture della rete sanitaria e sociosanitaria regionale, per svolgere la loro attività devono possedere i requisiti previsti per il setting assistenziale di loro competenza e devono rispettare i criteri di accesso previsti.

La rete regionale per le GCA, attraverso la definizione dei nodi della rete e delle loro funzioni assicura la presa in carico integrata e continuativa delle persone con GCA e garantisce il setting assistenziale più appropriato per ogni fase del percorso e per le caratteristiche clinico-riabilitativo-assistenziali specifiche individuali di ogni persona con GCA. I referenti di rete, identificati e nominati ufficialmente, garantiscono personalmente la presa in carico integrata, la continuità di percorso senza cesure e la compilazione delle schede, che sono lo strumento di relazione e comunicazione della rete.

La formazione e lo sviluppo delle competenze dei referenti di rete e la gestione di dati di monitoraggio sono funzioni assegnate all'Hub regionale. Il monitoraggio del corretto espletamento delle funzioni di ogni nodo, e in questo modo del percorso della persona con GCA, è assegnato sia all'Hub, che raccoglie e trasmette tutte le informazioni alla DCSISPS, che agli altri nodi, secondo una modalità non gerarchica ma reciproca orientata al miglioramento continuo.

I nodi della rete e le funzioni dei nodi

La Regione Friuli Venezia Giulia con il PSSR 2010-2012 ha indicato il modello "hub and spoke" quale riferimento organizzativo delle reti per l'assistenza sanitaria. Il modello prevede la concentrazione dell'assistenza di maggiore complessità nei centri di riferimento (hub), ai quali i centri periferici (spoke) inviano gli utenti che necessitano di interventi che superano la soglia di complessità che sono in grado di garantire, in tal modo assicurando a tutti i cittadini l'assistenza necessaria, indipendentemente dalla zona di residenza. I centri principali garantiscono la messa in comune delle opportunità offerte da dotazioni tecnologiche e da livelli di specializzazione più avanzati. Il modello è finalizzato altresì a garantire l'arricchimento professionale di tutti gli operatori del sistema attraverso la circolazione in rete dei professionisti ed il reciproco scambio di competenze e conoscenze.

I nodi della rete per le GCA del Friuli Venezia Giulia sono di 4 tipologie: Spoke A, Spoke O, Spoke T e Hub.

Tali nodi non sono ordinati gerarchicamente ma costituiscono una rete integrata di servizi specifici, interprofessionali e interdisciplinari per rispondere ai bisogni particolari delle persone con GCA in ciascuna delle fasi successive all'evento lesivo con il fine di definire e gestire un percorso unico, integrato e personalizzato specifico per GCA, nel rispetto dei principi di universalità, tempestività e appropriatezza dei servizi sanitari e socio-sanitari.

La Direzione centrale salute integrazione socio-sanitaria e politiche sociali provvederà a fornire agli enti del SSR indicazioni esplicative, in particolare in relazione agli standard qualificanti il servizio, finalizzate al completamento della rete per le GCA nel triennio.

Figura 4- Sintesi delle funzione dei nodi della rete GCA

Nodo	Funzione di rete sintesi	Sede
Hub	<p>Struttura Complessa di Alta Specialità Riabilitativa (Unità Gravi Cerebrolesioni), specificamente dedicata alla presa in carico omnicomprensiva in regime di riabilitazione intensiva delle persone con GCA. Il centro di alta specialità accoglie tutti i pazienti con GCA dalle UUOO per acuti dell'intero ambito regionale, tranne quelli che presentano fabbisogno assistenziale semplice e gestibile presso le strutture sede di Spoke O e quelli per i quali non è indicata la riabilitazione intensiva. Può ricoverare il paziente per lo svolgimento del progetto riabilitativo durante tutto il periodo di riabilitazione intensiva o per una parte di esso, che verrà poi completato nelle strutture sede di Spoke O.</p> <p>Inoltre la funzione hub è centro di riferimento per:</p> <ul style="list-style-type: none"> - la definizione dei protocolli diagnostico-terapeutici a livello regionale; - il monitoraggio annuale degli indicatori per la verifica; - la segnalazione alla DCSISPS di eventuali difficoltà del percorso; - la predisposizione dei protocolli operativi per l'acquisizione dei dati di monitoraggio regionali e la gestione degli stessi in collaborazione con la DCSISPS; - la promozione di ricerche cliniche ed esperienze controllate verso le nuove tecniche riabilitative; - la formazione, il perfezionamento e l'aggiornamento professionale degli operatori; - l'offerta di consulenza tecnica per la costruzione e la sperimentazione di ausili, protesi e ortesi 	Unità Gravi Cerebrolesioni IMFR (Gervasutta)
Spoke A	<ul style="list-style-type: none"> - Strutture di riabilitazione e rieducazione funzionale che assicurano la segnalazione precoce e la presa in carico del paziente ricoverato nelle strutture per acuti con effettuazione degli interventi riabilitativi in fase acuta, valutazione del fabbisogno riabilitativo futuro, definizione del percorso di cura in fase post-acuta. 	Strutture di riabilitazione e rieducazione funzionale delle tre aziende ospedaliere di TS, UD e PN
Spoke O	<ul style="list-style-type: none"> - Strutture di riabilitazione e rieducazione funzionale dotate di degenza di riabilitazione intensiva e estensiva, in grado di effettuare la presa in carico delle persone con GCA nell'ambito di unità di degenza che accoglie anche altre tipologie di pazienti. Hanno il mandato di accogliere pazienti residenti nel proprio ambito territoriale di area vasta provenienti dall'UGC, per completamento del progetto riabilitativo e per la predisposizione del piano di domiciliazione, e di prendere in carico direttamente pazienti provenienti dalle SSOO per acuti, solo qualora non sia possibile il tempestivo invio presso l'UGC, centro hub, in attesa del posto di alta specialità riabilitativa. Possono svolgere l'intero percorso riabilitativo di pazienti del proprio ambito territoriale di area vasta, con fabbisogno assistenziale semplice, per i quali non sia indispensabile il ricovero presso l'alta specialità. - Ogni spoke O coordina anche la riabilitazione estensiva per persone con GCA eseguita nelle strutture di rieducazione e recupero funzionale del proprio territorio di area vasta 	

Spoke T	<ul style="list-style-type: none"> - Strutture territoriali che svolgono funzione di gestione dei percorsi di deospedalizzazione e reinserimento delle persone con GCA e ne garantiscono la presa in carico globale nella fase degli esiti. - Una funzione particolarmente rilevante degli spoke T è relativa alla gestione dei progetti riabilitativo e assistenziale per le persone con esiti gravi di GCA (SV, SMC, disabilità severa), che vengono assistite al domicilio o inserite in strutture di residenzialità protetta, permanente o temporanea, alternativa al domicilio. Gli spoke T in collaborazione col centro HUB, hanno il compito di monitorare che le strutture di accoglienza protratta per le persone con esiti gravi di GCA rispettino i requisiti definiti dalla Regione. 	Uno per ogni Distretto sanitario
----------------	--	----------------------------------

IL SEGRETARIO GENERALE

IL PRESIDENTE