

**Acc. 4 aprile 2002 <sup>(1)</sup>.**

Schema di accordo tra il Ministro della salute, le regioni e le province autonome concernente «Linee-guida per l'organizzazione di un sistema integrato di assistenza ai pazienti traumatizzati con mielolesioni e/o cerebrolesi».

Pubblicato nella Gazz. Uff. 24 giugno 2002, n. 146.

LA CONFERENZA PERMANENTE

per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano

Visto gli articoli 2, comma 2, lettera *b*) e 4, comma 1 del *decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281*, che affida a questa Conferenza il compito di promuovere e sancire accordi, in attuazione del principio di leale collaborazione, possano concludere accordi al fine di coordinare l'esercizio delle rispettive competenze e svolgere attività di interesse comune;

Visto il *decreto del Presidente della Repubblica 27 marzo 1992*, recante: «Atto di indirizzo e coordinamento alle regioni per la determinazione dei livelli di assistenza sanitaria di emergenza»;

Viste le «Linee-guida sul sistema dell'emergenza sanitaria» in applicazione del richiamato *decreto del Presidente della Repubblica 27 marzo 1992*, approvate con l'atto d'intesa tra Stato e regioni, adottato nel corso della seduta dell'11 aprile 1996 di questa Conferenza e pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 114 del 17 maggio 1996;

Vista la proposta di accordo in oggetto che è stato trasmesso dal Ministro della salute il 20 aprile 2001; Considerato che le Linee-guida in oggetto sono state esaminate il 5 giugno 2001 con rinvio e il 19 marzo 2002 si è convenuto sul testo proposto dai rappresentanti regionali;

Acquisito l'assenso del Governo e dei presidenti delle regioni e province autonome, espresso ai sensi dell'art. 4, comma 2 del *decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281*;

Sancisce il seguente accordo tra il Ministro della salute, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano, nei termini sottoindicati:

Tenuto conto della opportunità di definire criteri e indirizzi uniformi su alcuni specifici aspetti del sistema di risposta all'emergenza-urgenza sanitaria, in conformità a quanto previsto dalle richiamate Linee-guida del 1996;

il Ministro della salute, il presidente delle regioni e delle province autonome di Trento e di Bolzano, convengono sul documento, che allegato al presente atto ne costituisce parte integrante, finalizzato a fornire indicazioni atte a garantire l'organizzazione di un adeguato percorso diagnostico-terapeutico-riabilitativo, una indispensabile continuità terapeutica e una tempestiva presa in carico da parte delle strutture di riabilitazione sanitaria dei pazienti traumatizzati con mielolesioni e/o cerebrolesi, rimandando a una successiva trattazione le problematiche organizzative ed assistenziali relative alle gravi lesioni midollari e cerebrali di natura non traumatica.

## Allegato

# Linee guida per l'organizzazione di un sistema integrato di assistenza ai pazienti traumatizzati con mielolesioni e/o cerebrolesi.

Il presente documento è finalizzato a fornire indicazioni atte a garantire l'organizzazione di un adeguato percorso diagnostico-terapeutico-riabilitativo, una indispensabile continuità terapeutica e una tempestiva presa in carico da parte delle strutture di riabilitazione sanitaria dei pazienti traumatizzati con mielolesioni e/o cerebrolesi, rimandando a una successiva trattazione le problematiche organizzative ed assistenziali relative alle gravi lesioni midollari e cerebrali di natura non traumatica.

### **Premessa.**

Un appropriato trattamento delle gravi mielolesioni e/o cerebrolesi richiede una risposta pronta e coordinata di varie unità operative sia per acuti sia riabilitative. Le patologie trattate sono infatti gravate dalla possibilità di sviluppare disabilità, transitorie o permanenti, e come tali, non solo richiedono un sollecito e qualificato intervento delle unità operative per acuti e dei servizi di riabilitazione medica, ma necessita di strette relazioni con la rete delle strutture riabilitative ospedaliere ed extraospedaliere.

Le strutture organizzative semplici e complesse per acuti, sulla base di protocolli operativi concordati e attraverso l'interdisciplinarietà, l'integrazione di competenze, professionalità e risorse, devono fornire la risposta più appropriata in acuzie ai pazienti traumatizzati con mielolesioni e/o cerebrolesi.

Le strutture organizzative semplici e complesse di riabilitazione medica devono garantire che:

- il percorso di presa in carico sia attivato per tutte le persone che ne hanno necessità (criteri di «accessibilità» e «copertura della rete»);
- gli interventi siano effettuati in tempi adeguati in rapporto al tipo di bisogno e nel rispetto dei tempi d'intervento in funzione delle fasi biologiche del recupero e delle necessità socio-ambientali (criterio di «tempestività»);
- vi sia garanzia di una coerente successione ed integrazione dei diversi interventi e tipologie di *setting* in funzione delle fasi del processo morboso, delle condizioni cliniche della persona, delle situazioni familiari ed ambientali (criterio di «continuità»);
- ogni intervento della presa in carico riabilitativa sia guidato da un progetto riabilitativo individuale e conseguentemente orientato all'*outcome* globale della persona servita (criterio della «presa in carico omnicomprensiva»);
- vengano effettuati interventi di validità riconosciuta e condivisa (criterio di «efficacia» o dell'«*Evidence Based Medicine*»);
- sia facilitata la partecipazione attiva e consapevole al percorso di cura al paziente e alla sua

famiglia, se necessario, da perseguire con azioni di educazione, supporto, formazione ed informazione durante tutto il periodo della presa in carico riabilitativa (criterio del «coinvolgimento attivo dell'utente»);

- sia realizzato un sistema indipendente, imparziale ed obiettivo di valutazione dell'efficacia e dell'efficienza delle singole prese in carico e complessiva della rete integrata dei servizi di riabilitazione sanitaria e sociale (criteri di «valutazione efficacia» e «valutazione efficienza»).

Tre tipologie di unità operative riabilitative sono principalmente correlate alle unità operative per acuti: l'Unità operativa ospedaliera di medicina fisica e riabilitativa, l'Unità spinale e l'Unità gravi cerebrolesioni.

L'Unità operativa ospedaliera di medicina fisica e riabilitativa rappresenta la struttura organizzativa destinata alla presa in carico omnicomprensiva e ad assistere individui di tutte le età nel recupero funzionale di menomazioni e disabilità indifferibili e recuperabili di varia natura e gravità tale da rendere necessaria una tutela medica e interventi di nursing ad elevata specificità riabilitativa articolati nell'arco delle intere 24 ore, nonché interventi valutativi e terapeutici riabilitativi non erogabili in forma extraospedaliera. La degenza è contraddistinta dal codice disciplina 56 se relativo ad interventi di riabilitazione intensiva, e da diverso codice se di riabilitazione estensiva. Essa deve garantire tramite una sua articolazione organizzativa gli interventi riabilitativi nelle diverse unità operative per acuti con l'obiettivo di collaborare alla prevenzione dei danni e delle menomazioni secondarie al trauma, alle terapie praticate ed alle modalità assistenziali utilizzate. È altresì suo compito predisporre idonei percorsi del paziente traumatizzato nell'ambito delle diverse strutture della rete riabilitativa del territorio di riferimento e regionale, attivare le procedure e prendere i contatti necessari per garantire una adeguata presa in carico del paziente da parte delle stesse una volta trasferibile dalle unità operative per acuti.

L'Unità spinale costituisce un presidio di alta specialità, espressamente destinato all'assistenza dei soggetti con lesioni midollari di origine traumatica e non, fin dal momento immediatamente successivo all'evento lesivo e ha lo scopo di permettere ai mielolesi il miglior stato di salute, il più alto livello di capacità funzionali compatibili con la lesione e la maggiore partecipazione sociale. Essa opera all'interno di un'organizzazione dipartimentale ed è, di norma, collocata all'interno di ospedali sede di DEA di secondo livello cui afferiscono unità operative tali da garantire interdisciplinarietà, multiprofessionalità ed unitarietà degli interventi sia nella fase precoce dell'emergenza che nell'assistenza neurochirurgia, ortopedica e/o rianimatoria.

Oggi è dominante l'idea dell'«Unità Spinale Unipolare» (U.S.U.), intesa come una struttura «dipartimentale» in grado di garantire la contestualità e l'unitarietà dell'intervento diagnostico-terapeutico e riabilitativo, sia in termini di spazio («tutto fatto nel medesimo posto») che di tempo («tutto fatto all'interno di un progetto con caratteristiche di contemporaneità e di progressione») ed estesa al contesto relazionale sociale e lavorativo del soggetto. L'USU deve garantire l'intervento delle proprie competenze fin dall'ingresso del paziente nella struttura ospedaliera. La degenza in USU è contraddistinta dal codice disciplina 28.

Pertanto l'Unità spinale unipolare trova collocazione privilegiata nell'ambito di un singolo complesso ospedaliero, sede di Dipartimento di emergenza-urgenza e accettazione (DEA) di secondo livello (di norma dotato di eliporto, o comunque avere con esso un rapporto privilegiato).

Sono peraltro presenti sul territorio nazionale unità operative di medicina fisica e riabilitazione e ospedali/centri monospecialistici che già trattano le mielolesioni, garantendo un approccio globale clinico-assistenziale dell'intervento terapeutico e riabilitativo che integra competenze, professionalità e risorse disponibili nella stessa o in diverse Aziende sanitarie tramite l'adozione di percorsi e protocolli caratteristici del modello organizzativo «a rete»: in tale caso si parla di Unità spinali in rete.

In tale modello organizzativo l'unitarietà clinico-assistenziale dell'intervento viene garantita attraverso la realizzazione del «Progetto riabilitativo» gestito da una équipe multiprofessionale e multidisciplinare, a prescindere dall'unipolarità in senso fisico e spaziale.

La preferenza accordata alle unità spinali con unipolarità, che in Italia hanno un maggior gradimento rispetto alle unità spinali in rete, deriva dalla necessità di garantire al paziente mieloleso il massimo della tutela e della prevenzione dei danni terziari che abitualmente si verificano nei pazienti che afferiscono in strutture che non garantiscono, attraverso il Progetto riabilitativo, una adeguata contemporaneità e progressione del processo clinico-assistenziale.

Si può, quindi, affermare che, anche se le Linee guida ministeriali contemplano unicamente le Unità spinali unipolari, là dove già esistono importanti e consolidate esperienze di Unità spinali in rete, tale modello può essere accettato in via transitoria, fino alla copertura dei bisogni su tutto il territorio nazionale di un adeguato numero di Unità spinali unipolari.

Al di fuori di tale ipotesi è senz'altro preferibile il modello dell'Unità spinale unipolare.

L'unità per la riabilitazione delle Gravi Cerebrolesioni (UGC) costituisce un presidio di alta specialità riabilitativa deputato al trattamento dei pazienti affetti da gravi traumatismi cranioencefalici ed altre gravi cerebrolesioni acquisite come i comi post-anossici, gravi emorragie secondarie a malformazioni vascolari, caratterizzati nella loro evoluzione clinica da un periodo di coma più o meno protratto e dal coesistere di gravi menomazioni fisiche, cognitive e comportamentali, che determinano disabilità multiple e complesse. Sono pertanto esclusi gli esiti di gravi cerebrolesioni non traumatiche (es. stroke ischemici e cerebropatie degenerative). La degenza in UGC è contraddistinta dal codice disciplina 75. La maggiore incidenza epidemiologica dei gravi traumi cranioencefalici (TCE) rispetto alle mielolesioni gravi, la maggiore complessità assistenziale e gravità degli esiti disabilitanti sul versante fisico, cognitivo e comportamentale impone una attenta riconsiderazione di tale patologia sul versante organizzativo dell'assistenza e della presa in carico riabilitativa. Elementi utili allo scopo vengono dal documento finale della Conferenza di consenso sulle «Modalità di trattamento riabilitativo del traumatizzato cranio-encefalico in fase acuta, criteri di trasferibilità in strutture riabilitative e indicazioni a percorsi appropriati» realizzata nel 2000 con la partecipazione di rappresentanti esperti delle discipline mediche interessate, dei collaboratori professionali coinvolti nell'assistenza, di esperti in bioetica, di economia ed organizzazione sanitaria, nonché di rappresentanti dei pazienti e delle loro famiglie.

Il modello organizzativo da privilegiare è analogo a quello dell'USU, ossia quello dell'unipolarità riabilitativa inserita nella rete regionale delle strutture riabilitative sanitarie e sociali.

Per l'USU e l'UGC il modello organizzativo da privilegiare è il modello a reti integrate di servizi di livello regionale e/o interregionale a differenziato livello assistenziale e grado di specializzazione. In tale modello, nell'ambito dei sistemi di relazioni fra le strutture di alta specializzazione o «centri di

riferimento», come le USU e le UGC, e le altre strutture di riabilitazione intensiva ed estensiva, devono essere definite diverse modalità di realizzazione dei percorsi assistenziali, afferenti alla medesima linea di produzione (mielolesi rispetto ai TCE), con la concentrazione della produzione della assistenza di maggiore complessità in centri di eccellenza e l'organizzazione del sistema di invio da centri periferici subordinati a differenziato livello di specializzazione. Tali modalità debbono essere connotate da un forte orientamento alla sussidiarietà ed alla *partnership* durante l'intero percorso di cura da parte di tutti i nodi del sistema, piuttosto che da una presa in carico esclusiva, da parte dei singoli centri.

Date le caratteristiche delle patologie da affrontare, infatti, non appare opportuno che il sistema si orienti semplicemente a concentrare gli interventi a maggiore complessità nel centro di riferimento, delegando a questo una presa in carico completa della fase di riabilitazione intensiva. Tale indirizzo sarebbe:

- poco funzionale alle necessità dell'utenza, poiché implicherebbe, nella maggioranza dei casi, l'effettuazione di una parte rilevante del percorso di cura in una sede lontana dalla zona di residenza;
- controproducente rispetto all'utilizzo, alla valorizzazione e allo sviluppo delle competenze diffuse e già esistenti nell'ambito delle strutture riabilitative regionali;
- potrebbe portare ad una rapida «saturazione» del centro di riferimento, se la durata di ricovero si protrasse per difficoltà di riconsegna del paziente alle strutture territoriali «espropriate» delle competenze specifiche necessarie;
- renderebbe difficile l'attività di reinserimento sociale, di riaddestramento lavorativo, data la lontananza dal territorio di vita del paziente;
- faciliterebbe la dipendenza totale e permanente del paziente dal centro di riferimento per qualsiasi tipo di bisogno sanitario.

Appare senz'altro più adeguato un orientamento teso a garantire un uniforme «governo clinico» del sistema nel suo complesso, e a rendere tempestivamente disponibili competenze tecnicoprofessionali e risorse in qualsiasi punto della rete (*outreach*), limitando i trasferimenti di pazienti fra i centri a situazioni cliniche e a fasi temporali del percorso per periodi in cui ciò sia effettivamente necessario in funzione del progetto riabilitativo complessivo.

In questa prospettiva, ovviamente, assumono importanza cruciale le connessioni fra i centri, per quanto riguarda la condivisione di modalità e strumenti operativi, di conoscenze e competenze specifiche, e di sistemi di raccolta e gestione delle informazioni.

Conseguentemente, il processo assistenziale deve essere prodotto e distribuito da una rete di interconnessione fra *team* multiprofessionali in cui la gestione delle relazioni, anziché la centralizzazione della produzione, sia il criterio programmatico rilevante.

La possibilità che le gravi mielolesioni e le gravi cerebrolesi hanno di determinare disabilità, transitorie o permanenti, e il particolare impegno di risorse, in termini di mezzi, attrezzature e personale specificatamente formato e qualificato, richiesto dal modello assistenziale di alta specialità riabilitativa impone di:

- definire il modello organizzativo idoneo a garantire l'unitarietà dell'intervento e l'approccio multidisciplinare alle gravi mielolesioni ed alle gravi cerebrolesi;
- garantire la continuità assistenziale tra cura e riabilitazione - come peraltro previsto dal secondo Piano sanitario nazionale - anche al fine di limitare il più possibile il tempo della fase di ricovero nell'area dell'emergenza/urgenza.

In questa ottica è opportuno considerare un sistema integrato di assistenza ai pazienti traumatizzati, con percorsi assistenziali a elevato grado di multidisciplinarietà come richiesti dalla complessità delle patologie da trattare.

## **Il sistema integrato di assistenza ai pazienti traumatizzati**

Il trattamento delle gravi mielolesioni e delle gravi cerebrolesi richiede una risposta pronta ed appropriata, personale competente e tecnologie adeguate non sempre disponibili contemporaneamente in tutti i presidi ospedalieri, ma, di norma, presenti nei presidi ospedalieri sedi di Dipartimento di emergenza-urgenza e accettazione (DEA) di secondo livello per cui il modello organizzativo che meglio risponde alle necessità di una adeguata copertura territoriale e di una elevata specializzazione è quello a rete.

Tale rete viene a costituire il Sistema integrato di assistenza ai pazienti traumatizzati (SIAT) e ha come fulcro i presidi ospedalieri sedi di Dipartimento di emergenza-urgenza e accettazione di secondo livello, dotati di una specifica organizzazione funzionale di unità operative per acuti denominata «Centro traumi», deputati al trattamento del traumatizzato grave e collegati con gli altri presidi ospedalieri afferenti alla rete.

Per SIAT si intende il sistema organizzativo e operativo che garantisce, per il territorio di competenza e sulla base di protocolli condivisi, il collegamento in rete dei servizi e delle strutture sanitarie, ospedaliere ed extraospedaliere, al fine di assicurare una risposta complessiva ed appropriata a tutti i pazienti traumatizzati. Componenti essenziali del SIAT sono:

- la Centrale operativa 118, deputata a coordinare il sistema territoriale di soccorso;
- il DEA di secondo livello con il «Centro traumi», in grado di assicurare tutte le funzioni di alta specialità legate all'emergenza, ed in particolare l'assistenza più idonea ed appropriata ai pazienti con traumi maggiori;
- i presidi ospedalieri afferenti al SIAT;
- i presidi riabilitativi ospedalieri: Unità operativa di medicina fisica e riabilitativa, l'USU e l'UGC.

## **Il centro traumi.**

Il Dipartimento di emergenza-urgenza e accettazione si configura come l'aggregazione funzionale di unità operative che, attraverso l'interdisciplinarietà, l'integrazione di competenze, professionalità e risorse, si pone l'obiettivo di fornire la risposta più rapida e appropriata alle necessità d'intervento

sanitario in regime di emergenza-urgenza.

La complessità e la possibilità di sviluppo di disabilità che le gravi lesioni midollari e cerebrali post-traumatiche possono determinare, comporta una definizione particolarmente accurata dei percorsi del traumatizzato all'interno del DEA di secondo livello tali da richiedere un'organizzazione funzionale denominata «Centro traumi».

Il DEA di secondo livello con Centro traumi in quanto collocato in presidi in grado di assicurare tutte le funzioni di alta specialità legate all'emergenza, costituisce il fulcro del Sistema integrato di assistenza ai pazienti traumatizzati (SIAT).

Il Centro traumi, come il DEA, si configura come un'aggregazione funzionale di unità operative che, sulla base di protocolli concordati e attraverso l'interdisciplinarietà, l'integrazione di competenze, professionalità e risorse, si pone l'obiettivo di fornire la risposta più appropriata in acuzie ai pazienti con traumi maggiori provenienti dal territorio di afferenza al SIAT.

I concetti ispiratori del Centro traumi e del DEA garantiscono la piena operatività del Sistema dell'emergenza/urgenza sanitaria e permettono la realizzazione operativa del principio di continuità assistenziale.

Il Centro traumi deve garantire il più appropriato percorso diagnosticoterapeutico per il trattamento della fase acuta dei gravi mielolesi e dei gravi cerebrolesi, comprese le attività di chirurgia vertebro-midollare, neurochirurgica, di terapia intensiva e di neuroranimazione.

Il Centro traumi è da individuare presso un'Azienda sanitaria sede di DEA di secondo livello ove sono presenti funzioni che possono garantire interventi di assistenza ai pazienti con traumi maggiori quali:

- pronto soccorso-accettazione - medicina d'urgenza;
- chirurgia generale e/o d'urgenza;
- anestesia e rianimazione;
- neurochirurgia e neurotraumatologia;
- ortopedia e traumatologia;
- chirurgia e diagnosi vascolare;
- medicina fisica e riabilitativa;
- urologia e neurourologia;
- neurologia con neurofisiologia clinica;
- cardiologia;
- otorinolaringoiatria;
- chirurgia plastica \*;
- chirurgia maxillofacciale \*;
- oculistica \*;

centro grandi ustionati \*;

\* Gli interventi di chirurgia plastica, di chirurgia maxillofacciale, di oculistica e il centro ustionati possono essere garantiti da unità operative presenti in altri presidi ospedalieri organizzati in rete.

Devono essere, inoltre, garantite 24 ore su 24 prestazioni del laboratorio analisi chimico-cliniche e

batteriologiche, del servizio immunotrasfusionale e di diagnostica per immagini incluse TAC, RMN e radiologia interventistica.

Il Centro traumi, quale fulcro del SIAT, deve essere collegato agli altri presidi ospedalieri afferenti e deve essere prevista la possibilità di trasmissione di immagini e di dati clinici tra i vari presidi ospedalieri che costituiscono la rete.

Il Centro traumi del SIAT deve essere strettamente collegato con le strutture complesse di alta specialità riabilitativa quali l'unità Spinale e l'unità per la riabilitazione delle Gravi cerebrolesi (UGC), qualora non già presenti nel Centro traumi.

Appare quindi necessario che all'interno del Centro traumi sia presente la competenza fisiatrica per una precoce presa in carico del soggetto traumatizzato, al fine di garantire l'intervento della componente riabilitativa fin dalle prime ore dall'insorgenza del trauma e durante le fasi di ricovero in rianimazione, neurochirurgia e ortopedia e nelle altre unità operative per acuti. Gli obiettivi riabilitativi sono:

- fornire supporto agli interventi assistenziali nella prevenzione dei danni e delle menomazioni secondarie;
- minimizzazione delle menomazioni secondarie all'evento traumatico;
- predisporre il percorso paziente garantendo la continuità assistenziale nelle più appropriate tipologie di setting;
- garanzia della unitarietà dell'intervento ed un approccio multidisciplinare tramite la predisposizione di un progetto riabilitativo personalizzato.

Qualora il Centro traumi non possa disporre di un'Unità spinale unipolare, deve essere garantita la disponibilità di posti letto di terapia intensiva ad alta valenza riabilitativa in grado di iniziare il più precocemente possibile l'intervento riabilitativo. Tale struttura organizzativa semplice sarà a gestione mista dell'anestesista rianimatore e del fisiatra. Deve, comunque, essere garantita la tempestiva presa in carico del paziente da parte delle UU.OO di alta specialità riabilitativa non appena cessino le condizioni che richiedono un ricovero nell'area funzionale dell'emergenza.

### **I presidi ospedalieri del sistema integrato di assistenza ai pazienti traumatizzati (S.I.A.T.)**

I presidi ospedalieri che afferiscono al SIAT sono quei presidi che non possono erogare interventi di neurochirurgia e/o ortopedia per la terapia chirurgica delle lesioni vertebrali e craniche i quali, organizzati in una rete integrata, garantiscono la tempestività e la continuità degli interventi e sono in grado di trasferire, quando necessario, i pazienti al Centro traumi in modo rapido ed efficace, nonché di accettare la ricollocazione dal Centro traumi dei pazienti meno critici, in modo tale da svolgere in maniera ottimale il ruolo di filtro fondato sulla severità dei casi.

## **Il processo assistenziale ai pazienti affetti da disabilità post-traumatiche con particolare riferimento alle gravi mieloesioni e cerebrolesioni post-traumatiche**

Nella definizione delle fasi del processo assistenziale per il trattamento dei pazienti con grave mielolesione o grave cerebrolesione, è utile rifarsi al modello della classificazione delle conseguenze degli eventi morbosi (ICIDH) dell'Organizzazione mondiale della sanità (OMS). Come è noto, questo modello si basa sull'individuazione delle dimensioni principali di: danno (o lesione), menomazione, disabilità o limitazione dell'attività ed handicap o restrizioni nella partecipazione. Questo modello concettuale è tuttora il più diffuso ed utilizzato nello studio e nel trattamento delle patologie disabilitanti ed è stato recentemente rivisto ed aggiornato.

Il percorso dei traumatizzati vertebro-midollari o cranio-encefalici viene di norma suddiviso in diverse fasi temporali, che, unitamente alle categorie del modello ICIDH, costituiscono una utile griglia di riferimento per la pianificazione e la realizzazione degli interventi riabilitativi (vedi tabella seguente). Le fasi principali sono:

- la fase dell'emergenza extraospedaliera;
- la fase acuta ospedaliera;
- la fase post-acuta;
- la fase degli esiti.

### **Fase dell'emergenza extraospedaliera.**

Nella fase dell'emergenza la Centrale operativa 118 opera secondo protocolli che, in base alla tipologia e severità del trauma, garantiscono il soccorso, la stabilizzazione ed il trasporto del paziente verso il presidio ospedaliero più idoneo e appropriato. Nella scelta del presidio ospedaliero devono essere accuratamente valutato il rapporto rischio beneficio derivante dal trasporto e andranno privilegiati i presidi ospedalieri sede di DEA di secondo livello dotati di Centro traumi con US e/o di UGC nei casi di sospetto rispettivamente di mielolesione e cerebrolesione (se esistenti sul territorio regionale), ovvero i presidi ospedalieri sede di DEA di secondo livello con Centro traumi, ovvero i presidi ospedalieri della rete SIAT che possano erogare interventi per il trattamento chirurgico di lesioni midollari e/o cefaliche.

In questa fase va assolutamente evitato il trasporto del paziente in presidi ospedalieri che non possono fornire interventi idonei e appropriati alla complessità della patologia in oggetto. Ne consegue che il triage sul campo deve essere effettuato nel modo più accurato possibile in quanto costituisce un elemento fondamentale per l'invio del paziente al presidio ospedaliero più appropriato. Il triage sul campo e la conseguente scelta del presidio ospedaliero ricadono sotto la responsabilità e la competenza dei Servizi di emergenza territoriale, coordinati dalla Centrale operativa.

### **Fase acuta e post-acuta ospedaliera.**

Nell'ambito della fase post-acuta, o riabilitativa, è possibile fare una ulteriore distinzione fra fase post-acuta precoce, che, per molti aspetti, è assimilabile alla fase denominata «acute rehabilitation» della letteratura anglosassone, e fase post-acuta tardiva. Nella prima gli interventi sono focalizzati sulla

definitiva stabilizzazione internistica (equilibrio metabolico-nutrizionale, cardiocircolatorio, respiratorio, intestinale ed urinario risoluzione delle complicanze intercorrenti), sul trattamento delle principali menomazioni invalidanti e sul ripristino dell'autonomia nelle funzioni vitali di base e nelle attività elementari della vita quotidiana (AVQ primarie). Le strategie terapeutiche cercano soprattutto di favorire il recupero intrinseco, cioè il ripristino della capacità di effettuare una determinata attività con modalità analoghe a quelle precedenti al trauma. Nella fase post-acuta precoce gli interventi sono svolti in regime di ricovero, in strutture di riabilitazione intensiva: Unità operativa di medicina fisica e riabilitativa per la riabilitazione omnicomprensiva delle menomazioni e disabilità non secondarie a gravi lesioni traumatiche midollari e cerebrali, l'USU per la riabilitazione delle mielolesioni e l'UGC per le gravi cerebrolesi.

Nella fase post-acuta tardiva, gli interventi sono prevalentemente orientati al recupero di autonomia nelle cosiddette attività «elaborate» o «complesse» della vita quotidiana (ADL secondarie), come la gestione delle proprie risorse finanziarie, l'uso dei mezzi di trasporto, la gestione della casa e del tempo libero e all'addestramento del paziente, dei familiari e di altre persone significative dell'ambiente di vita abituale alla gestione delle problematiche disabilitanti a lungo termine. L'attenzione si sposta gradualmente dal recupero intrinseco a quello estrinseco, cioè all'apprendimento di nuove strategie per effettuare attività che non possono essere più svolte come prima a causa di menomazioni non emendabili. In questa fase, in genere, hanno inizio gli interventi volti al graduale reinserimento del paziente in ambiente extraospedaliero (domicilio, scuola, lavoro, strutture protette, strutture «di transizione»). Gli interventi riabilitativi indirizzati a menomazioni o disabilità specifiche possono essere proseguiti in regime di day hospital o ambulatoriale. Spesso, al termine della fase rianimatoria o neurochirurgica, il paziente non ha ancora raggiunto una completa stabilizzazione internistica; questa relativa precarietà del quadro clinico può comportare difficoltà nella effettuazione di interventi riabilitativi intensivi; pertanto è stata proposta la attivazione di strutture intermedie, come le aree di rianimazione post-intensiva ad alta valenza riabilitativa.

### **A) Fase post-acuta precoce del mieloleso.**

La riabilitazione intensiva delle mielolesioni si svolge all'interno di strutture di alta specialità quali le Unità spinali come precedentemente descritto.

Tali unità operative sono, di norma, collocate in presidi ospedalieri sedi di DEA di secondo livello, in cui siano presenti e disponibili le aree specialistiche indicate dalle Linee guida del Ministero della sanità per le attività di riabilitazione del maggio 1998, o, come descritto precedentemente, in centri di alta specialità riabilitativa integrati funzionalmente in un modello a rete.

Fino alla realizzazione di Unità spinali unipolari in quantità adeguata rispetto al fabbisogno della popolazione, le funzioni previste per la USU stessa possono essere garantite dalle regioni, anche in forma associata, e in via sperimentale, mediante un'organizzazione a rete dei presidi ospedalieri che ad oggi trattano pazienti con lesioni midollare, definendo specifici requisiti coerenti con le funzioni da svolgere. Tali presidi possono trattare soggetti affetti da lesione midollare nella fase della postacuzie immediata solo se presentano specifici requisiti che, pur non realizzando il concetto di unipolarità spaziale, garantiscono una unipolarità funzionale ed organizzativa. La mancanza di tali requisiti, pur non pregiudicando la possibilità di svolgere attività di riabilitazione, non consente di trattare persone con mielolesione nella fase della post-acuzie immediata in modo adeguato e appropriato. I requisiti specifici che devono essere presenti nei presidi ospedalieri identificati come sede per il trattamento dei pazienti con lesioni midollari in fase post-acuta precoce sono:

- devono essere assicurate con accesso continuativo e/o programmato prestazioni specialistiche di: andrologia, anestesia e rianimazione, cardiologia, ginecologia ed ostetricia, neurologia con neurofisiologia clinica, nutrizione clinica, pneumologia, psicologia clinica, urologia e neurourologia, chirurgia della mano, chirurgia generale, chirurgia plastica, neurochirurgia, ortopedia, diagnostica per immagini (incluse TAC e RMN);
- la struttura deve essere in grado di accettare il paziente mieloleso non appena le condizioni cliniche lo rendono disponibile alla riabilitazione;
- la presa in carico del paziente da parte dell'équipe deve seguire un protocollo gestionale fin dal ricovero nell'area funzionale dell'emergenza;
- per il paziente midollare acuto deve essere assicurato un protocollo per la rieducazione motoria, respiratoria, genito-urinaria ed intestinale;
- la rieducazione respiratoria va assicurata anche nei giorni festivi, la rieducazione motoria almeno sei giorni la settimana;
- deve essere garantito un supporto psicologico ai pazienti e ai loro famigliari;
- devono essere garantiti programmi di terapia occupazionale (mano funzionale, addestramento alle ADL);
- devono essere utilizzate scale di misura e strumenti di valutazione funzionale;
- deve essere possibile la pratica della cosiddetta sport-terapia;
- nella struttura devono essere presenti la palestra sportiva, spazi per l'addestramento alla carrozzina, alle ADL, per la socializzazione e l'avvio alla riqualificazione professionale;
- devono essere previsti programmi di supporto per l'adeguamento dell'abitazione;
- devono essere realizzate attività miranti al reinserimento sociale, informazioni per l'inserimento lavorativo e professionale, funzioni di supporto per le attività scolastiche ed il tempo libero;
- l'acquisizione della patente di guida deve essere prevista durante il ricovero;
- le informazioni ai parenti ed ai pazienti devono essere garantite da figure professionali preposte;
- deve essere assicurata un'attività di formazione permanente per tutte le figure professionali coinvolte;
- il percorso riabilitativo volto al reinserimento del mieloleso deve essere condiviso fra struttura e servizi territoriali di residenza.

Sia nelle Unità spinali unipolari che nell'Unità spinali in rete si deve assicurare che:

- la degenza del paziente presso l'area dell'emergenza sia limitata esclusivamente al tempo necessario
- al recupero delle funzioni vitali; non appena trasferibile dall'area funzionale dell'emergenza, venga totalmente preso in carico da parte delle Unità spinali, onde assicurare la continuità e unitarietà del processo assistenziale;
- sia garantita l'unitarietà dell'intervento riabilitativo in ogni sfera del paziente: fisica, psichica, affettiva, emozionale e relazionale;
- sia garantito il monitoraggio del traumatizzato attraverso la predisposizione e la realizzazione di un adeguato progetto riabilitativo individuale e diversi programmi terapeutici, di cui si assicuri la continuità;
- sia garantita una modalità di lavoro di gruppo interprofessionale.

## **B) Fase post-acuta precoce del grave traumatizzato cranioencefalico.**

La riabilitazione intensiva dei gravi traumi cranioencefalici si svolge all'interno di strutture di alta specialità riabilitativa quali le Unità per le gravi cerebrolesioni acquisite ed i gravi traumi cranioencefalici (UGC) come precedentemente descritto.

Le Unità per le gravi cerebrolesioni sono, di norma, collocate in presidi ospedalieri sedi di DEA di secondo livello, in cui siano presenti e disponibili le aree specialistiche indicate dalle Linee guida del Ministero della sanità per le attività di riabilitazione del maggio 1998, o, come descritto precedentemente, in centri di alta specialità riabilitativa integrati funzionalmente in un modello a rete. Tali presidi possono trattare soggetti affetti da grave lesione cerebrale nella fase della post-acuzie immediata solo se presentano i seguenti requisiti specifici considerati indispensabili:

- devono essere disponibili prestazioni specialistiche di: anestesia e rianimazione, cardiologia, neurochirurgia, neurologia con neurofisiologia clinica, nutrizione clinica, psicologia clinica, otorinolaringoiatria, endoscopia, chirurgia generale, chirurgia maxillo-facciale, oculistica, chirurgia plastica, ortopedia, diagnostica per immagini (incluse TAC e RMN);
- la struttura deve essere in grado di accettare il paziente cerebroleso non appena le condizioni cliniche lo rendono disponibile alla riabilitazione;
- la presa in carico del paziente da parte dell'équipe deve seguire un protocollo gestionale fin dal ricovero nell'area funzionale dell'emergenza;
- devono essere previsti sistemi di valutazione obiettiva della responsività; la rieducazione respiratoria va assicurata anche nei giorni festivi, la rieducazione motoria almeno sei giorni la settimana;
- deve essere garantito un supporto psicologico ai pazienti e ai loro famigliari; devono essere garantiti programmi di terapia;
- devono essere utilizzate scale di misura e strumenti di valutazione funzionale; nella struttura devono essere presenti spazi per l'addestramento alla carrozzina, alle ADL, per la socializzazione e l'avvio alla riqualificazione professionale;
- devono essere previsti programmi di supporto per l'adeguamento dell'abitazione;
- devono essere realizzate attività miranti al reinserimento sociale, informazioni per l'inserimento lavorativo e professionale, funzioni di supporto per le attività scolastiche ed il tempo libero;
- le informazioni ai parenti ed ai pazienti devono essere garantite da figure professionali preposte;
- deve essere assicurata un'attività di formazione permanente per tutte le figure professionali coinvolte;
- il percorso riabilitativo volto al reinserimento del cerebroleso deve essere condiviso fra struttura e servizi territoriali di residenza.

L'UGC deve assicurare che:

- la degenza del paziente presso l'area dell'emergenza sia limitata esclusivamente al tempo necessario al recupero delle funzioni vitali; non appena trasferibile dall'area funzionale dell'emergenza, venga totalmente preso in carico da parte delle strutture competenti, onde assicurare la continuità ed unitarietà del processo assistenziale, come indicato nella figura 1;
- sia garantita l'unitarietà dell'intervento riabilitativo in ogni sfera del paziente: fisica, psichica, affettiva, emozionale e relazionale;
- sia garantito il monitoraggio del traumatizzato attraverso la predisposizione e la realizzazione di un adeguato progetto riabilitativo individuale e diversi programmi terapeutici, di cui si assicuri la continuità sia garantita una modalità di lavoro di gruppo interprofessionale.

## **FASE DEGLI ESITI**

### **Le Unità operative di alta specialità riabilitativa per il trattamento degli esiti delle gravi mielolesioni e delle gravi cerebrolesioni post-traumatiche.**

Il fabbisogno di unità operative di alta specialità riabilitativa destinate al trattamento delle persone con lesione midollare e di quelle destinate al trattamento delle persone con grave danno cerebrale va definito sulla base delle caratteristiche demografiche del territorio prevedendo, indicativamente, una unità operativa ogni due milioni di abitanti. Le Unità spinali sia unipolari che in rete e le Unità per le gravi cerebrolesioni devono essere dotate di almeno 15-20 posti letto di degenza ordinaria e essere prevista in aggiunta da disponibilità di posti letto per la degenza diurna. La realizzazione di una rete di piccole unità operative dotate di pochi posti letto è sconsigliata in quanto sono frequenti problemi di recettività, il trattamento di una casistica limitata può portare a una dequalificazione dell'unità stessa e si possono presentare difficoltà nel reclutamento di professionisti qualificati per l'eccessiva frammentazione delle strutture.

L'unità spinale e l'unità per i gravi traumi cranioencefalici coordinano il proprio intervento con le strutture di riabilitazione intensiva ed estensiva per il ritorno in tempi adeguati del disabile nel proprio territorio garantendo il completamento del percorso riabilitativo secondo protocolli ben definiti ed utilizzando la rete delle strutture di riabilitazione.

Per le Unità spinali, sia unipolari sia in rete, e le Unità per le gravi cerebrolesioni devono essere previsti percorsi diagnostico-terapeutici per le maggiori patologie di interesse riabilitativo e devono essere definiti adeguati indicatori per la valutazione della qualità della presa in carico riabilitativa anche al fine di individuare specifici percorsi di accreditamento per l'accesso alla rete di assistenza riabilitativa, così come previsto dalle Linee guida del Ministero della sanità per le attività di riabilitazione del maggio 1998.

Tabella

FASE	DIMENSIONE ICIDH-2 DI MAGGIORE INTERESSE	DURATA	STRUTTURE OVE SI EFFETTUANO GLI INTERVENTI	FINALITÀ PRINCIPALI DEGLI INTERVENTI RIABILITATIVI
<b>EMERGENZA</b>	Danno	Minuti/ore	Rete dei Servizi di Emergenza Territoriale	
<b>ACUTA</b> Dal momento del trauma fino alla risoluzione delle problematiche rianimatorie e neurochirurgiche	Danno Menomazione	Da alcune ore ad alcune settimane	= Centro Trauma; = Rianimazione; = Neurochirurgia; = Ortopedia e Traumatologia; = Unità per acuti	= Supporto agli interventi rianimatori e neurochirurgici nella prevenzione del danno secondario; = Minimizzazione delle menomazioni; = Predisporre il percorso paziente garantendo la continuità assistenziale
<b>POST-ACUTA O RIABILITATIVA (PRECOCE e TARDIVA)</b> Dalla stabilizzazione delle funzioni vitali al raggiungimento del massimo livello di autonomia possibile in funzione delle menomazioni residue	Menomazione Attività (DISABILITÀ)	Da alcune settimane a vari mesi	= Unità di Riabilitazione Intensiva; = Unità di Riabilitazione Estensiva ospedaliere ed extraospedaliere;	= Trattamento delle menomazione; = Minimizzazione della disabilità residua; = Informazione e addestramento alla gestione delle problematiche disabilitanti
<b>DEGLI ESITI</b> Dalla stabilizzazione della disabilità residua al raggiungimento e mantenimento del massimo livello di integrazione sociale possibile, in funzione delle menomazioni e disabilità	Partecipazione (HANDICAP)	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.

