

# **Il percorso assistenziale integrato nei pazienti con grave cerebrolesione acquisita**

## **Fase acuta e post-acuta**

### **Analisi comparativa dei modelli organizzativi regionali**







Agenzia  
sanitaria  
e sociale  
regionale

Regione Emilia-Romagna

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE  
EMILIA-ROMAGNA

ISSN 1591-223X

**DOSSIER**  
**224-2012**

# **Il percorso assistenziale integrato nei pazienti con grave cerebrolesione acquisita**

## **Fase acuta e post-acuta**

### **Analisi comparativa dei modelli organizzativi regionali**



**Ricerca e innovazione**

**Documento predisposto nell'ambito del Progetto di ricerca finalizzata 2005 ex art. 12 e 12 bis del DLgs 502/1992 come modificato e integrato dal DLgs 229/1999 "Il percorso assistenziale integrato nei pazienti con grave cerebrolesione acquisita (traumatica e non traumatica) Fase acuta e post-acuta", a cura di**

**Salvatore Ferro**

**Rebecca Facchini**

Servizio Presidi ospedalieri - Regione Emilia-Romagna

**La collana Dossier è curata dall'Area di programma Sviluppo delle professionalità per l'assistenza e la salute dell'Agenzia sanitaria e sociale regionale dell'Emilia-Romagna responsabile** Corrado Ruozì

**redazione e impaginazione** Federica Sarti

**Stampa** Regione Emilia-Romagna, Bologna, aprile 2012

**Copia del volume può essere richiesta a**

Federica Sarti - Agenzia sanitaria e sociale regionale dell'Emilia-Romagna

Area di programma Sviluppo delle professionalità per l'assistenza e la salute

viale Aldo Moro 21 - 40127 Bologna

e-mail [fsarti@regione.emilia-romagna.it](mailto:fsarti@regione.emilia-romagna.it)

**oppure può essere scaricata dal sito Internet**

[http://asr.regione.emilia-romagna.it/wcm/asr/collana\\_dossier/doss224.htm](http://asr.regione.emilia-romagna.it/wcm/asr/collana_dossier/doss224.htm)

Chiunque è autorizzato per fini informativi, di studio o didattici, a utilizzare e duplicare i contenuti di questa pubblicazione, purché sia citata la fonte.

**Hanno collaborato alla stesura e revisione del testo i seguenti componenti del gruppo di lavoro nazionale del Progetto di ricerca finalizzata 2005 ex art. 12 e 12 bis del DLgs 502/1992 come modificato e integrato dal DLgs 229/1999 "Il percorso assistenziale integrato nei pazienti con grave cerebrolesione acquisita (traumatica e non traumatica). Fase acuta e post-acuta"**

---

Regione	
Abruzzo	<b>Antonio Uncini</b>
Basilicata	<b>Domenico Santomauro</b>
Calabria	<b>Giuliano Dolce, Lucia Lucca</b>
Campania	<b>Elvio De Blasio, Anna Estraneo, Renato Pizzuti</b>
Emilia-Romagna	<b>Nino Basaglia, Erga Cerchiari, Renata Cinotti, Rossana De Palma, Rebecca Facchini, Anna Maria Ferrari, Salvatore Ferro, Giovanni Gordini, Mario Mergoni, Franco Servadei</b>
Friuli Venezia Giulia	<b>Giorgio Simon</b>
Lazio	<b>Stefania Gabriele, Rita Formisano, Gabriella Guasticchi</b>
Lombardia	<b>Sandro Feller, Antonella Fait</b>
Marche	<b>Eleonora Della Ciana, Sofia Di Tizio</b>
Piemonte	<b>Maurizio Berardino, Giuliano Faccani, Anna Orlando, Salvatore Petrozzino, Giulio Radeschi</b>
Puglia	<b>Pietro Fiore, Vincenzo Pomo</b>
Sardegna	<b>Vittoria Oggiano</b>
Sicilia	<b>Placido Bramanti, Edoardo Sessa</b>
Toscana	<b>Valerio Del Ministro, Valtere Giovannini, Federico Posteraro, Stefania Rodella</b>
P.A. di Trento	<b>Nunzia Mazzini</b>
Umbria	<b>Mauro Zampolini</b>
Veneto	<b>Renato Avesani, Paolo Boldrini, Francesco Procaccio</b>
Age.Na.S.	<b>Bruno Rusticali, Donata Bellentani, Elisa Guglielmi, Federica Petetti</b>
La rete - Associazioni riunite per il trauma cranico e le gravi cerebrolesioni acquisite	<b>Fulvio De Nigris</b>
FNATC - Federazione nazionale associazioni trauma cranico	<b>Paolo Fogar</b>



# Indice

<b>Sommario</b>	<b>7</b>
<i>Abstract</i>	7
<b>1. Introduzione</b>	<b>9</b>
1.1. Premessa	9
1.2. Obiettivo del progetto	9
1.3. Materiali e metodi	9
1.4. Bibliografia	10
<b>2. L'organizzazione dell'assistenza alle gravi cerebrolesioni acquisite per fasi assistenziali</b>	<b>11</b>
2.1. Percorso socio-sanitario	13
<b>3. L'organizzazione dell'assistenza alle gravi cerebrolesioni acquisite per Regione</b>	<b>13</b>
3.1. Abruzzo	14
3.2. Basilicata	17
3.3. Calabria	22
3.4. Campania	31
3.5. Emilia-Romagna	33
3.6. Friuli Venezia Giulia	43
3.7. Lazio	46
3.8. Lombardia	53
3.9. Marche	59
3.10. Provincia autonoma di Trento	62
3.11. Piemonte	63
3.12. Puglia	68
3.13. Sardegna	69
3.14. Sicilia	71
3.15. Toscana	73
3.16. Umbria	76
3.17. Veneto	78
<b>4. Considerazioni finali</b>	<b>81</b>

<b>Allegati</b>	<b>83</b>
Allegato 1. Provvedimenti normativi indicati dalle Regioni partecipanti	85
Allegato 2. Glossario "Stato vegetativo e stato di minima coscienza"	91



# Sommario

Attraverso una attenta analisi descrittiva, il presente documento esamina il grado di corrispondenza tra gli elementi assistenziali indicati come prioritari dagli atti di riferimento nazionale (Conferenza Stato-Regioni, 2002; Ministero della salute, 2005; Conferenza Stato-Regioni, 2009), dalle linee guida nazionali (Agenzia per i Servizi sanitari regionali, 2006), dalle conferenze nazionali di consenso (Conferenza nazionale di consenso, 2000; 2<sup>a</sup> Conferenza nazionale di consenso, 2005) e i contenuti delle normative vigenti nelle Regioni e Province autonome partecipanti al progetto in merito all'assistenza sanitaria e sociale alle persone con grave cerebrolesione acquisita (GCA).

L'analisi evidenzia una disomogeneità dei modelli organizzativi regionali in tutte le fasi del percorso assistenziale delle persone con GCA. Si rende pertanto necessario promuovere strategie di implementazione di linee guida clinico-organizzative di riferimento nazionale (qualora esistenti - altrimenti promuoverne la produzione e successiva implementazione) ed infine promuovere iniziative di audit clinico-organizzativo al fine di migliorare la qualità dell'assistenza per le persone con GCA in Italia.

## **Abstract**

### ***GCA: comparison of regional health plans***

*Through a descriptive analysis this document examines the degree of similarity among the assistance items listed as priority from Italian guidelines on care paths for patients with severe acquired brain injury (GCA) and content regulations in the participating regions with regard to assistance to the patient with GCA.*

*Comparative analysis highlights non homogeneous regional organizational models at all stages of care: in most Regions, there are not specific organizational statement for patients with GCA and it was not possible to understand the level of implementation of care in local contexts.*

*The variability of care path highlights the opportunity to promote initiatives on clinical guidelines implementation and on clinical audit to improve the quality of care and assistance for patients with GCA in Italy.*



# 1. Introduzione

## 1.1. Premessa

L'analisi comparativa dei modelli organizzativi regionali si inserisce nell'ambito delle attività del Progetto di ricerca finalizzata 2005 ex art.12 e 12 bis del DLgs 502/1992 come modificato e integrato dal DLgs 229/1999, "Il percorso assistenziale integrato nei pazienti con grave cerebrolesione acquisita (traumatica e non traumatica). Fase acuta e post-acuta" finanziato dal Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali e coordinato dalla Regione Emilia-Romagna, al quale hanno partecipato 17 Regioni italiane (Abruzzo, Basilicata, Calabria, Campania, Emilia-Romagna, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Lombardia, Marche, Piemonte, Puglia, Sardegna, Sicilia, Toscana, Provincia autonoma di Trento, Umbria, Veneto).

## 1.2. Obiettivo del progetto

L'obiettivo generale del presente documento è l'analisi comparativa dei modelli organizzativi relativi all'assistenza ai pazienti con grave cerebrolesione acquisita nelle Regioni partecipanti.

In particolare, attraverso questa analisi descrittiva si vuole esaminare il grado di corrispondenza tra gli elementi assistenziali indicati come prioritari dai documenti di riferimento nazionale (Conferenza nazionale di consenso, 2000; Conferenza Stato-Regioni, 2002; 2ª Conferenza nazionale di consenso, 2005; Ministero della salute, 2005; Agenzia per i Servizi sanitari regionali, 2006; Conferenza Stato-Regioni, 2009) e i contenuti delle normative vigenti nelle Regioni partecipanti al progetto riguardo l'assistenza al paziente con GCA.

## 1.3. Materiali e metodi

Nella prima fase di attività è stato costituito un gruppo di coordinamento interregionale del Progetto. Per ciascuna Regione partecipante sono stati designati i referenti regionali di Assessorato o Agenzia sanitaria e/o i referenti clinici appartenenti alle principali aree cliniche coinvolte nel percorso assistenziale integrato al paziente con GCA.

I referenti regionali sono stati invitati a inviare al centro di coordinamento del progetto (Regione Emilia-Romagna) i testi delle delibere più recenti prodotte dalla propria Regione in tema di assistenza al paziente con GCA nelle differenti fasi dell'assistenza. Sono stati considerati valutabili tutti i documenti prodotti attraverso un atto deliberativo (delibere su provvedimenti specifici, Piani sanitari regionali, dichiarazioni di intenti, provvedimenti attuativi, ecc.) purché il loro contenuto riguardasse - almeno in parte - aspetti legati all'organizzazione dell'assistenza di questi pazienti (*Allegato 1*).

Successivamente, una prima stesura del documento di sintesi è stata inviata ai referenti regionali per verificare le eventuali omissioni o imprecisioni nel trasferimento dei contenuti delle delibere all'interno del documento stesso e con la richiesta di segnalare eventuali integrazioni con documenti deliberati successivamente all'inizio del progetto.

Alla fase di verifica dei contenuti da parte dei referenti regionali ha fatto seguito un incontro plenario del gruppo di coordinamento interregionale, nel corso del quale sono stati condivisi i contenuti dei documenti di tutte le Regioni e sono stati presentati i risultati preliminari dell'analisi comparativa. A seguito di tale incontro e delle osservazioni ricevute dal gruppo di coordinamento interregionale, si è proceduto alla stesura del presente documento, che vuole rappresentare un primo strumento di valutazione dell'organizzazione assistenziale al paziente con GCA in Italia e offrire spunti di riflessione sull'utilizzo dei documenti di riferimento nazionale da parte delle amministrazioni regionali. Si auspica pertanto che la descrizione dei modelli organizzativi regionali sia un utile strumento anche per il gruppo di coordinamento interregionale, che ha quali ulteriori obiettivi l'ottimizzazione dell'attuale organizzazione assistenziale socio-sanitaria per i pazienti con grave cerebrolesione acquisita nelle regioni italiane per garantire l'integrazione (interdisciplinare, interprofessionale, intersettoriale) e la continuità delle cure per rispondere in modo adeguato ai bisogni complessi di tale categoria di pazienti.

## **1.4. Bibliografia**

- Agenzia per i Servizi sanitari regionali. Linee guida nazionali di riferimento. Trattamento del trauma cranico minore e severo. Agenzia per i Servizi sanitari regionali, 2006.
- Conferenza nazionale di consenso. "Modalità di trattamento riabilitativo del traumatizzato cranio-encefalico in fase acuta, criteri di trasferibilità in strutture riabilitative e indicazioni a percorsi appropriati". Modena, 20-21 giugno 2000.
- 2ª Conferenza nazionale di consenso. "Bisogni riabilitativi ed assistenziali delle persone con disabilità da grave cerebrolesione acquisita (GCA) e delle loro famiglie, nella fase post-ospedaliera". Verona, 2005.
- Conferenza Stato-Regioni del 4 aprile 2002, repertorio atti n. 1427. "Linee guida per l'organizzazione di un sistema integrato di assistenza ai pazienti traumatizzati con mielolesioni e/o cerebrolesi".
- Conferenza Stato-Regioni del 16 marzo 2009. "Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali di linee guida per l'utilizzo da parte delle Regioni e Province autonome delle risorse vincolate, ai sensi dell'articolo 1, commi 34 e 34 bis, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale per l'anno 2009 - Punti 3, 3.1 e 3.2, «La promozione di modelli organizzativi e assistenziali dei pazienti in stato vegetativo e di minima coscienza nella fase di cronicità»".
- Ministero della salute - Commissione stato vegetativo. Documento finale del 21 dicembre 2005.

## 2. Organizzazione dell'assistenza alle gravi cerebrolesioni acquisite per fasi assistenziali

### 2.1. Percorso socio-sanitario

Per grave cerebrolesione acquisita (GCA) si intende un danno cerebrale dovuto a trauma cranioencefalico o ad altre cause (anossia cerebrale, emorragia, ecc.), tale da determinare una condizione di coma, più o meno protratto (ma comunque di durata superiore alle 24 ore), e menomazioni senso-motorie, cognitive o comportamentali, che conducono a disabilità.

La GCA caratterizza quindi un insieme di condizioni di origine diversa che si connotano per il fatto di produrre un danno encefalico severo, le cui conseguenze si protraggono nel tempo, determinando disabilità temporanea o permanente, e per la definizione di "acquisito" che sottolinea una precedente "normalità" di funzionamento.

Una importante distinzione, per il diverso spettro di menomazioni e disabilità residue e per la diversa incidenza nelle varie fasce di età, è quella fra cerebrolesioni di origine traumatica e cerebrolesioni di origine non traumatica (emorragica, anossica, infettiva).

Al fine di chiarire nel dettaglio alcuni concetti si rimanda al Glossario prodotto dal gruppo di lavoro "Stato vegetativo e stato di minima coscienza" istituito dal Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali nel 2008 (*Allegato 2*).

Una persona affetta da GCA necessita di appropriatezza degli interventi nella fase dell'emergenza e di un tempestivo ricovero in sede idonea per trattamenti rianimatori o neurochirurgici di durata variabile da alcuni giorni ad alcune settimane (fase acuta).

Dopo questa fase, possono essere necessari interventi medico-riabilitativi di tipo intensivo, anch'essi da effettuare in regime di ricovero, che possono durare da alcune settimane ad alcuni mesi (fase post-acuta).

La fase post-acuta, o riabilitativa, può essere suddivisa in 2 ulteriori fasi:

- nella fase post-acuta precoce gli interventi mirano alla stabilizzazione internistica (equilibrio metabolico-nutrizionale, cardiocircolatorio, respiratorio; risoluzione delle complicanze intercorrenti), alla prevenzione delle complicanze anche attraverso la mobilizzazione e il posizionamento, alla diminuzione della menomazione e alla ripresa delle attività della vita quotidiana. Queste cure si svolgono in genere in strutture di riabilitazione intensiva di II e III livello (Unità di alta specialità riabilitativa per le gravi cerebrolesioni);

- nella fase post-acuta tardiva, gli interventi sono prevalentemente orientati al recupero di attività più complesse della vita quotidiana (gestione della casa, uso dei mezzi di trasporto, gestione delle proprie risorse finanziarie) e all'addestramento del paziente, dei familiari e di altre persone significative dell'ambiente di vita abituale alla gestione delle disabilità a lungo termine.

Nella maggior parte dei casi, dopo la fase di ospedalizzazione permangono sequele che rendono necessari interventi di carattere sanitario e sociale a lungo termine, volti ad affrontare menomazioni e disabilità persistenti, nonché difficoltà di reinserimento familiare, sociale, scolastico e lavorativo (fase degli esiti).

### **3. Organizzazione dell'assistenza alle gravi cerebrolesioni acquisite per Regione**

Oltre a illustrare i provvedimenti adottati su scala nazionale, il Dossier permette una sintesi descrittiva sulle singole Regioni che hanno partecipato al progetto in relazione alle diverse patologie che possono portare a una grave cerebrolesione acquisita quali traumi, patologie vascolari e post-anossiche.

Sono qui presentate le sintesi dei provvedimenti normativi sui percorsi assistenziali per questi pazienti provenienti da:

Abruzzo  
Basilicata  
Calabria  
Campania  
Emilia-Romagna  
Friuli Venezia Giulia  
Lazio  
Lombardia  
Marche  
Provincia autonoma di Trento  
Piemonte  
Puglia  
Sardegna  
Sicilia  
Toscana  
Umbria  
Veneto

### 3.1. Abruzzo

- DGR 27/12/2006, n. 1535. "Progetti obiettivo a rilevanza nazionale ex articolo 1, commi 34 e 34 bis della Legge n. 662/1996 - finanziamento anno 2004" - Priorità 4 "Centri di eccellenza"
- LR 5/4/2007, n. 6. "Linee guida per la redazione del piano sanitario 2007-2009 - Un sistema di garanzie per la salute - Piano riordino della rete ospedaliera"

Con la **DGR 27/12/2006, n. 1535**. "Progetti obiettivo a rilevanza nazionale ex articolo 1, commi 34 e 34 bis della legge n. 662/1996 - finanziamento anno 2004" - Priorità 4 "Centri di eccellenza" nell'ambito del progetto obiettivo a rilevanza nazionale si è stabilito di dare priorità al potenziamento e alla riorganizzazione del percorso assistenziale-riabilitativo del malato con esiti di recente grave lesione cerebrale acquisita.

La delibera ritiene fondamentale l'istituzione di Unità per le gravi cerebrolesioni ed i gravi traumi cranio-encefalici che, allo stato attuale e in via sperimentale, si ritiene utile strutturare in un modulo di 8 posti letto di riabilitazione di alta specialità in quanto strettamente collegato a un reparto di rianimazione e uno di 10 posti letto di riabilitazione intensiva specificatamente strutturato per accogliere questi pazienti appena le condizioni cliniche siano sufficientemente stabilizzate da rendere possibile il definitivo distacco dalla rianimazione.

Si ritiene altresì utile sperimentare una fase che accompagni questi pazienti al loro rientro a domicilio e, attraverso la presa in carico assistenziale e riabilitativa precoce e continuativa da parte dei servizi socio-sanitari della zona, riduca i loro ulteriori ricoveri nelle strutture riabilitative ospedaliere o extraospedaliere.

**LR 5/4/2007, n. 6**. "Linee guida per la redazione del piano sanitario 2007-2009 - Un sistema di garanzie per la salute - Piano riordino della rete ospedaliera"

Sulle gravi cerebrolesioni acquisite, la Regione Abruzzo dà indicazioni di tipo strutturale nella legge di riordino della rete ospedaliera collocando le cerebrolesioni nella rete complessiva dei servizi sanitari di riabilitazione di I e II livello.

Nel delineare il Piano di riordino della rete ospedaliera la Regione prevede che il modello per lo sviluppo del sistema integrato delle funzioni ospedaliere sia quello dell'*hub and spoke* (perno e raggi). Tale modello consiste nel collegamento tra una sede centrale di riferimento (*hub*) e più sedi periferiche (*spoke*) per lo svolgimento di attività della stessa disciplina o della stessa area dipartimentale; attività che in base alla loro complessità sono distribuite tra le varie sedi con una unitarietà di modelli tecnico-professionali, l'utilizzo di *équipe* integrate e percorsi assistenziali condivisi. Questo modello viene adattato anche alle attività di lungodegenza e riabilitazione. Le attività riabilitative sono erogate mediante una rete di servizi ospedalieri ed extraospedalieri. È necessario che la riabilitazione post-acuzie sia collegata agli ospedali per acuti che trattano patologie che, non appena stabilizzate, necessitano dell'intervento riabilitativo, anche precoce, per il pieno recupero delle capacità funzionali.



Il nuovo Piano di riordino prevede una dotazione ospedaliera regionale nell'ambito della riabilitazione di 879 posti letto, corrispondenti a uno standard programmatico di 0,68 PL x 1.000 abitanti. Questo valore comprende 90 posti letto dedicati a tre nuove funzioni di alta specialità riabilitativa, di cui si prevede l'attivazione. Gli standard programmatici sono stati definiti tenendo conto dei dati epidemiologici attesi, ma anche del *trend* storico e della situazione esistente. La programmazione è stata interpretata in un'ottica triennale, con la prospettiva di verificare e rivedere nel tempo i diversi parametri.

*Unità di recupero e rieducazione funzionale (cod. 56)*

La dotazione di posti letto di riabilitazione intensiva è calibrata su uno standard programmatico di 0,61 PL x 1.000 abitanti, corrispondenti a un totale di 789 posti letto, la cui distribuzione geografica per ASL tiene conto delle situazioni pre-esistenti e consolidate, anche in relazione a una relativa quota di mobilità prevedibile per questa tipologia di pazienti. Alla riabilitazione afferiscono pazienti provenienti da Unità operative ospedaliere per acuti entro 30 giorni dall'evento acuto o dall'intervento chirurgico.

*Unità spinale (cod. 28)*

L'Unità spinale è destinata all'assistenza di soggetti con lesione del midollo spinale di origine traumatica e non traumatica. Lo standard programmatico è fissato in 25 posti letto regionali (pari a 0,02 PL x 1.000 abitanti). L'accesso è riservato a pazienti provenienti da UUOO ospedaliere specialistiche per acuti entro 60 giorni dall'evento acuto o dall'intervento chirurgico.

*Unità gravi cerebrolesioni acquisite - riabilitazione in assistenza intensiva (UGCA-RAI, ora cod. 75, in attesa di definizione come cod. 80)*

Unità per stati vegetativi dedicati alle condizioni neurologicamente gravi nella fase di post-acuzie per pazienti non responsivi all'ambiente esterno. Lo standard programmatico è fissato in 33 posti letto regionali (pari a 0,025 PL x 1.000 abitanti). L'accesso è riservato a pazienti in stato di coma entro 180 giorni dall'evento acuto e in dimissione da Unità operative di rianimazione, neurochirurgia e neurologia.

*Unità gravi cerebrolesioni acquisite (Neuroriabilitazione, cod. 75)*

Unità di riabilitazione intensiva per pazienti con gravi cerebrolesioni acquisite, traumatiche e non traumatiche, in grado di sostenere una riabilitazione intensiva altamente specialistica. Lo standard programmatico è fissato in 32 posti letto regionali (pari a 0,025 PL x 1.000 abitanti). L'accesso è riservato a pazienti provenienti da UUOO ospedaliere specialistiche per acuti entro 60 giorni dall'evento acuto o dal risveglio.

Nel Piano sanitario regionale saranno indicati gli standard operativi e di assistenza dei pazienti per tutti i regimi di assistenza riabilitativa.

Per la determinazione della dotazione complessiva dei posti letto, la Regione Abruzzo si è avvalsa dell'incremento previsto dall'art. 4, comma 1.a dell'Intesa Stato-Regione del 23 marzo 2005, riferito alle condizioni demografiche delle Regioni. Tale incremento è stato calcolato sulla dotazione standard dei posti letto per acuti.

I posti letto complessivi del piano di riordino sono 6.055 (corrispondenti a un tasso del 4,66 per 1.000 abitanti). Di questi, 4.785 sono posti letto per acuti (tasso del 3,68 per 1.000 abitanti) e 1.270 sono posti letto di post-acuzie (riabilitazione e lungodegenza) (tasso del 0,98 per 1.000 abitanti).

Rispetto alla situazione attuale la diminuzione complessiva è di 425 posti letto (-6,6%), con un forte decremento dei posti letto per acuti: -990 (-17,1%) e un incremento sostanziale dei posti letto post-acuti: +565 (+80,1%).

La normativa riporta i dati complessivi dei posti letto (attuali e da piano) suddivisi tra pubblico e privato con esclusione di 40 posti di alta riabilitazione: 20 PL di Unità gravi cerebrolesioni acquisite - riabilitazione in assistenza intensiva (UGCA-RAI ora cod. 75, in attesa di definizione come cod. 80); 20 PL di Unità gravi cerebrolesioni acquisite (Neuroriabilitazione, cod. 75). Per tali 40 posti letto, la Regione si riserva di definirne l'attribuzione in apposita norma contenuta nel Piano sanitario regionale.

## 3.2. Basilicata

- DGR 23/3/2004, n. 670. "Approvazione delle nuove linee guida regionali nelle attività di riabilitazione-revoche della delibera 14/1/2002, n. 39"
- DGR 17/10/2005, n. 2102. "Direttiva per la definizione di un sistema integrato per l'erogazione e la qualificazione dei servizi sanitari in favore di pazienti con gravi cerebrolesioni acquisite e stato vegetativo"

Nella **DGR23/3/2004, n. 670** per le attività di riabilitazione si trovano indicazioni tecnico-organizzative finalizzate alla previsione di specifiche Unità per le gravi cerebrolesioni acquisite e i gravi traumi cranio-encefalici.

L'Unità suddetta viene collocata nei presidi ospedalieri sedi di DEA e deve essere strettamente raccordata con i Servizi di emergenza-urgenza al fine di garantire un tempestivo accoglimento del soggetto cerebroleso.

Componente essenziale dell'Unità per le gravi cerebrolesioni è l'area sub-intensiva ad alta valenza di recupero e riabilitazione funzionale in grado di garantire, accanto a un'assistenza internistica intensiva, un trattamento riabilitativo e il contatto quotidiano del paziente con i suoi familiari. Attraverso l'intervento sui danni secondari, sulle menomazioni, sulla diversità e sull'handicap, si propone altresì di raggiungere il massimo livello funzionale e i migliori livelli di reinserimento sociale e di qualità della vita consentiti dalla lesione, in rapporto alla fase clinica in cui si trova il paziente. In definitiva si può dire che l'Unità per le gravi cerebrolesioni acquisite garantisce l'unitarietà di intervento rispetto a tutte le esigenze del soggetto disabile nella globalità della sua persona, attraverso un percorso attentamente predisposto e coordinato nelle varie fasi, che parte dal momento dell'insorgenza della lesione fino ad arrivare a ottenere l'ottimizzazione dell'esito della persona cerebrolesa.

Con la **DGR 17/10/2005, n. 2102** "Direttiva per la definizione di un sistema integrato per l'erogazione e la qualificazione dei servizi sanitari in favore di pazienti con gravi cerebrolesioni acquisite e stato vegetativo", la Regione Basilicata ha valutato la necessità di predisporre un sistema integrato per l'erogazione e la qualificazione dei servizi sanitari in favore di pazienti con GCA e stato vegetativo, considerando che il fabbisogno assistenziale delle persone con grave cerebrolesione non può essere soddisfatto solo da strutture sanitarie riabilitative specializzate e prevalentemente orientate alla presa in carico nell'immediato post-acuto (dopo la fase degli interventi neurochirurgici e/o rianimatori), ma che è necessario disporre di una rete di strutture e servizi riabilitativi a valenza sia sanitaria che sociale i cui interventi si integrino con quelli di centri specializzati. La delibera, oltre a suddividere il percorso delle persone con grave cerebrolesione acquisita nelle fasi **acuta (o rianimatoria o neurochirurgica), post-acuta (o riabilitativa precoce e tardiva) e degli esiti**, prevede:

- i criteri di trasferibilità da strutture di terapia intensiva a strutture riabilitative stabilendo che un paziente può essere dimesso dalla terapia intensiva o post-intensiva quando:
  - le sue condizioni fisiologiche si siano stabilizzate;
  - sia venuta meno la necessità di monitoraggio e trattamento intensivo e non siano programmati interventi chirurgici urgenti;
- la classificazione in fase post-acuta precoce dei pazienti con grave cerebrolesione e indicazione dei percorsi differenziati.

Alla dimissione del paziente con grave cerebrolesione acquisita dalle UUOO per acuti (rianimazione o neurochirurgia), la scelta del percorso e degli interventi riabilitativi appropriati deve essere basata su un bilancio generale che consideri il grado di responsività, le condizioni medico-internistiche, il tipo e il grado di complicanze nonché la stima del potenziale di recupero. Sulla base di questo bilancio e sulla base degli indicatori internazionalmente accettati per valutare gli *outcome* delle persone con grave cerebrolesione acquisita, possono essere distinte tre tipologie di pazienti:

- **classe I:** soggetti con disabilità di grado "lieve o moderata". Questi pazienti traggono maggiore giovamento dal ritorno precoce nel proprio ambiente di vita e devono essere avviati in sicurezza a progetti/programmi riabilitativi onnicomprensivi elargibili in modalità ambulatoriale o *day hospital*;
- **classe II:** soggetti che presentano "disabilità moderata o grave", che sono in grado di comunicare con l'ambiente, anche se confusi, disorientati, inerti o agitati, con diverse combinazioni di menomazioni fisiche e ad alto rischio di instabilità clinica;
- **classe III:** soggetti in "stato vegetativo e a minima responsività" che non sono in grado di comunicare attendibilmente con l'ambiente. Data la complessità del fabbisogno valutativo, terapeutico e assistenziale riabilitativo questi pazienti dovrebbero essere accolti, all'uscita dai reparti di terapia intensiva, in strutture ospedaliere di riabilitazione intensiva, le stesse che accolgono i pazienti della classe II già responsivi.

La delibera fornisce altresì indicazioni sulla struttura e sul funzionamento della rete. Nell'ambito dei sistemi di relazione tra le diverse strutture vengono infatti definite le modalità di realizzazione dei percorsi assistenziali afferenti alla medesima linea di produzione. Tali modalità sono connotate da un forte orientamento alla sussidiarietà e alla *partnership* durante l'intero percorso di cura da parte di tutti i nodi del sistema, più che da una presa in carico esclusiva da parte dei singoli centri.

Il sistema non è orientato a concentrare gli interventi a maggiore complessità nel Centro per le gravi cerebrolesioni, delegando a questo una presa in carico completa della fase di riabilitazione intensiva, in quanto tale indirizzo:

- si rivelerebbe poco funzionale alle necessità dell'utenza, e implicherebbe nella maggioranza dei casi l'effettuazione di una parte rilevante del percorso di cura in una sede lontana dalla zona di residenza;

- sarebbe controproducente rispetto all'utilizzo, alla valorizzazione e allo sviluppo delle competenze diffuse e già esistenti nell'ambito delle strutture riabilitative regionali;
- potrebbe portare a una rapida "saturazione" del Centro per le gravi cerebrolesioni se la durata di ricovero si protraesse per difficoltà di riconsegna del paziente alle strutture territoriali "espropriate" delle competenze specifiche necessarie.

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

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

### **Struttura della rete integrata di servizi**

---

CENTRO PER LE GRAVI CEREBROLESIONI	struttura di riferimento regionale di III livello per le gravi cerebrolesioni (Azienda ospedaliera Ospedale S. Carlo)
UUOO OSPEDALIERE DI RIABILITAZIONE	strutture organizzative complesse di medicina riabilitativa in ambito ospedaliero dotate di degenza riabilitativa intensiva e/o estensiva (Aziende sanitarie locali)
SERVIZI PER PAZIENTI IN COMA VEGETATIVO	strutture di lungodegenza medica semplice post-acuzie. Strutture organizzative semplici nell'ambito di strutture complesse aziendali organizzate su base provinciale, a seguito di accordi interaziendali (Azienda sanitaria locale)

---

In relazione a quanto stabilito dal PSR devono essere previsti, presso l'Azienda ospedaliera Ospedale San Carlo di Potenza, massimo 8 posti letto per pazienti con codice 28 e con codice 76. Devono poi essere previsti nell'ambito regionale 25 posti letto per pazienti in stato di coma vegetativo che a seguito di accordi interaziendali stipulati tra le Aziende sanitarie locali prevedono 15 posti letto per la provincia di Potenza e 10 posti letto per la provincia di Matera.

La delibera affronta anche il problema delle funzioni dei nodi nelle diverse fasi del percorso di presa in carico riabilitativa delle persone con grave cerebrolesione acquisita.

#### CENTRO PER LE GRAVI CEREBROLESIONI

La struttura ha diverse funzioni:

- promozione e coordinamento di attività di prevenzione, informazione, sensibilizzazione, educazione ecc. nel campo delle cerebrolesioni;
- gestione del registro regionale delle gravi cerebrolesioni;
- definizione di modalità e strumenti operativi omogenei da adottare nei vari nodi della rete;
- supporto formativo e informativo per l'utilizzo e l'implementazione degli strumenti operativi nei singoli nodi della rete.

#### *Fase acuta*

- gestione riabilitativa del paziente in fase acuta con l'obiettivo della prevenzione dei danni secondari;
- soddisfacimento del fabbisogno di consulenza per prestazioni attinenti le aree di:
  - valutazione e trattamento delle menomazioni sensoriali
  - valutazione e trattamento delle menomazioni cognitivo-comportamentali
  - valutazione e trattamento delle disabilità
  - valutazione e intervento sulle problematiche socio-ambientali
  - informazione/sostegno/addestramento delle famiglie

#### *Fase riabilitativa*

Presa in carico onnicomprensiva dei pazienti che presentano caratteristiche di particolare complessità e tali da necessitare di una struttura di alta specializzazione.

La direttiva per la definizione di un sistema integrato per l'erogazione e la qualificazione dei servizi sanitari in favore di pazienti con gravi cerebrolesioni acquisite approfondisce anche il ruolo delle UUOO ospedaliere di riabilitazione.

#### UUOO OSPEDALIERE DI RIABILITAZIONE

#### *Fase riabilitativa (post-acuta)*

- gestione diretta dei pazienti che presentano necessità di trattamento riabilitativo in regime di ricovero ospedaliero (intensivo o estensivo) e residenti nel territorio di competenza dell'Azienda;
- gestione diretta dei pazienti che non presentano necessità di trattamento riabilitativo in regimi di ricovero ospedaliero e residenti nel territorio di competenza.

#### *Fase degli esiti*

- completamento dei programmi riabilitativi previsti dal Progetto riabilitativo individuale;
- copertura del fabbisogno riabilitativo a lungo termine per la prevenzione del degrado relativo alle abilità acquisite;

- facilitazione, cooperazione e integrazione con gli interventi di riabilitazione sociale;
- attivazione delle richieste di consulenza per problematiche specifiche da parte del Centro per le gravi cerebrolesioni.

#### SERVIZI PER PAZIENTI IN COMA VEGETATIVO

##### *Fase degli esiti*

- completamento dei programmi riabilitativi previsti dal Progetto riabilitativo individuale;
- copertura del fabbisogno riabilitativo a lungo termine per la prevenzione del degrado relativo alle abilità acquisite;
- facilitazione, cooperazione e integrazione con gli interventi di riabilitazione sociale;
- attivazione delle richieste di consulenza per problematiche specifiche da parte del Centro per le gravi cerebrolesioni e le UUOO ospedaliere di riabilitazione;
- gestione dei contatti con i nodi della rete che hanno in carico i pazienti del proprio territorio, al fine di predisporre con tempestività la post-dimissione;
- cooperazione con il Centro per le gravi cerebrolesioni e le UUOO ospedaliere di riabilitazione nella:
  - segnalazione, secondo modalità definite, finalizzata alla raccolta di dati per il "Registro regionale gravi cerebrolesioni"
  - valutazione e raccolta dei dati utili alla gestione del percorso riabilitativo
  - collaborazione con il Centro per le gravi cerebrolesioni e le UUOO ospedaliere di riabilitazione nelle fasi di presa in carico.

### 3.3. Calabria

- LR 19/3/2004, n. 11. "Piano regionale per la salute 2004-2006"
- DGR 9/11/2007, n. 694. "Requisiti ulteriori per l'accREDITamento delle Strutture di medicina fisica e riabilitazione"
- Piano sanitario regionale 2007-2009, 9/11/2008, n. 694
- DGR 9/12/2008, n. 919. "Approvazione della rete regionale per l'assistenza al paziente critico. Modello *hub e spoke*"

Nell'ambito dei servizi di riabilitazione, il **Piano regionale per la salute 2004-2006** approvato con **LR 11/2004**, prevede la costituzione dell'Unità per gravi cerebrolesioni, come un'unità specialistica riabilitativa di III livello rivolta alla gestione del paziente con terapia intensiva specialistica, in fase post-acuta, con un approccio multidisciplinare sistemico. Le strutture della rete di riabilitazione sono così differenziate:

- Unità riabilitative ad alta specializzazione (unità di risveglio e per le cerebrolesioni); la struttura accreditata in regione è rappresentata dall'Istituto Sant'Anna di Crotona;
- Unità di medicina riabilitativa in cui si configurano le strutture destinate alla riabilitazione generale motoria e respiratoria;
- Unità territoriali rappresentate dagli ambulatori di riabilitazione e dall'ADI destinati ad assistere alle fasi di reinserimento a domicilio.

Lo standard programmatico della riabilitazione è fissato in 0,5 posti letto per 1.000 abitanti (1.004 posti letto). I servizi di degenza riabilitativa saranno realizzati presso strutture ospedaliere per acuti o presso strutture specializzate esterne (accreditate come tipologie ospedaliere) in rapporto alla specificità e alle finalità del servizio erogato, oppure in centri di riabilitazione del privato sociale onlus già accreditate come strutture residenziali da almeno 10 anni e dotate di comprovata esperienza nel settore e di documentata attività di ricerca scientifica. Le strutture di cui sopra possono riconvertire parte dei posti letto in riabilitazione intensiva ospedaliera. Gli interventi riabilitativi sono usualmente classificati in tre principali tipologie:

- servizi riabilitativi di alta specialità
- riabilitazione intensiva
- riabilitazione estensiva

Tra i servizi di alta specialità (tasso 0,020 x 1.000 abitanti) sono classificati:

- Unità spinale (USP) da realizzarsi presso il polo regionale dell'emergenza (10 posti letto)
- Unità per gravi cerebromielolesioni (UNI) (20 posti letto)
- Unità di risveglio (URI) (10 posti letto)
- Unità per le gravi disabilità in età evolutiva (10 posti letto)
- Unità di riabilitazione intensiva cardiocirurgia (URIC) (8 posti letto), specializzata nella gestione complessa del paziente cardiocirurgico nell'immediato post-operatorio.



L'Unità spinale gestisce il paziente nella fase di acuzie e di immediata post-acuzie, realizzando interventi riabilitativi precoci e definendo il successivo percorso riabilitativo, fino all'auspicato reinserimento sociale e lavorativo, da compiersi presso strutture esterne funzionalmente collegate e comunque impegnate nello sviluppo di protocolli comuni sotto il costante monitoraggio dell'Unità spinale stessa. Il polo regionale dell'emergenza, strutturato con elisoccorso, *trauma center*, neurochirurgia, terapia intensiva, diagnostica di III livello e tutti i servizi di alta specialità, è allocato nell'Azienda sanitaria di Lamezia Terme.

L'Unità di risveglio e gravi cerebrolesioni, in atto accreditata nell'area di Crotona, è specializzata nella gestione complessa e stimolazione neuro-psico-sensoriale di pazienti con diagnosi di recente stato di coma, nell'obiettivo di realizzare le migliori condizioni per l'uscita dal coma e il recupero delle funzioni cognitive e motorie. Per tali finalità assistenziali con priorità possono essere attivati e accreditati - anche in presidi funzionalmente collegati e sulla base della disciplina previgente - nuovi posti letto nei limiti delle previsioni di cui al presente PRS, nonché posti letto per la lungodegenza ospedaliera specializzata e riabilitazione intensiva ospedaliera, in misura non superiore all'indice di 0,015 x 1.000 abitanti su base regionale per ciascuna branca (pari a 30 posti letto per branca).

Nella **DGR 9/11/2007, n. 694** "Requisiti ulteriori per l'accreditamento delle Strutture di medicina fisica e riabilitazione" si riporta l'art. 5 della Legge 23 ottobre 1985 n. 595 in cui si definiscono di alta specialità le attività di diagnosi, cura e riabilitazione che richiedono un particolare impegno di qualificazione, mezzi, attrezzature e personale specificatamente formato. Le alte specialità, i cui requisiti specifici vengono di seguito individuati, sono:

- Unità per le gravi cerebrolesioni (UGC), per il trattamento dei gravi traumatizzati cranio-encefalici e di altre gravi cerebrolesioni acquisite;
- Unità per le gravi disabilità in età evolutiva (UDGEE), per il trattamento delle gravi disabilità in questa fascia di età.

Le alte specialità costituiscono centri a valenza sovraaziendale e/o regionale e sono strettamente integrate funzionalmente con la rete complessiva dei servizi sanitari di riabilitazione di II e I livello, con i quali dovranno raccordarsi per seguire il disabile nel proprio territorio di vita garantendo il completamento del percorso riabilitativo secondo programmi ben definiti e vincolanti. La UGC deve essere strettamente raccordata, sulla base di protocolli condivisi, con le strutture afferenti al sistema dell'emergenza/urgenza sanitaria individuati sul territorio, con il SIAT e/o con i *Trauma Center*, al fine di fornire la propria consulenza immediatamente dopo il trauma e durante le eventuali fasi di ricovero in rianimazione, neurochirurgia, ortopedia, nonché garantire un tempestivo accoglimento del soggetto neuroleso secondo le modalità indicate per il *trauma center* pubblicate con DGR 22 n. 1267 del luglio 2000. L'UO garantisce quindi l'intervento delle competenze riabilitative fin dalle prime ore dall'insorgenza dell'evento lesivo attraverso una corretta

impostazione del progetto riabilitativo individuale, e assicurano un intervento tempestivo multiprofessionale e multidisciplinare durante la degenza presso l'area funzionale dell'emergenza.

### **Unità per le gravi cerebrolesioni**

L'Unità per la riabilitazione delle gravi cerebrolesioni è deputata alla presa in carico dei pazienti affetti dagli esiti di gravi traumatismi cranioencefalici e 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 *stroke* ischemici e di cerebropatie degenerative.

Le dimensioni della struttura sono definite dalla programmazione regionale e i requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi sono dimensionati in riferimento all'articolazione organizzativa di 25 posti letto. L'Unità per le gravi cerebrolesioni deve essere inserita in un percorso di connessione con strutture per emergenza-urgenza secondo i riferimenti della programmazione regionale.

#### *Requisiti strutturali*

Oltre ai requisiti previsti per l'UO di riabilitazione intensiva devono essere previsti:

- Area destinata alla degenza
  - almeno 2 posti letto dotati di monitoraggio intensivo delle funzioni vitali ed eventuale ventilazione meccanica destinati ai pazienti recentemente trasferiti dalle Unità di cure intensive che possono avere necessità o per situazioni di possibile aggravamento
  - due bagni assistiti di cui almeno uno dotato di ampia vasca per immersione totale del paziente in posizione supina
- Area destinata all'erogazione delle attività specifiche di riabilitazione
  - almeno un ambiente per trattamento e valutazione dei pazienti con gravi disordini della responsività, ubicato in modo tale da poter avere rapida disponibilità di assistenza delle funzioni vitali di base
  - ambiente che può essere predisposto per l'accoglienza di pazienti con gravi disordini comportamentali

#### *Requisiti tecnologici*

- Degenza
  - letti di degenza a tre segmenti regolabili, con spondine e relativi "trapezi" e "archetti alzacoperte"; almeno il 50% della dotazione deve essere regolabile in altezza
  - sistemi di broncoaspirazione, di cui almeno uno mobile

- almeno 4 sollevatori elettrici per pazienti con diverse tipologie di imbragatura, di cui almeno uno con possibilità di raccolta e deposizione del paziente a livello del pavimento
- attrezzature per la movimentazione sicura del paziente negli spazi di degenza e il trasporto nelle palestre di riabilitazione
- 1 carrozzina per posto letto, in parte di tipo standard con ruote grandi posteriori (dimensioni varie), in parte a schienale alto reclinabile con appoggiatesta (dimensioni varie)
- almeno 2 carrozzine elettriche di differente foggia e comandi diversi
- 1 sistema pesapersona disabile
- 2 ventilatori a supporto della funzione respiratoria cronicamente compromessa
- **Attrezzature per la valutazione**
  - dispositivi per valutazioni dinamometriche
  - sussidi manuali ed elettronici per la valutazione delle abilità motorie
  - sussidi manuali ed elettronici per la valutazione delle funzioni cognitive
  - almeno 2 apparecchi per saturimetria transcutanea
- **Attrezzature per il trattamento**
  - lettini per rieducazione motoria a diversa altezza (cm 100 minimi x 200 x 44/85h), di cui almeno due ad altezza regolabile
  - almeno 2 letti di grandi dimensioni per rieducazione motoria ad altezza variabile (cm 200 x 200 x 44/85h) (Bobath)
  - almeno 4 letti di verticalizzazione ad altezza e inclinazione variabile
  - 4 *standing* ad altezza variabile
  - 1 pedana stabilometrica
  - dinamometri
  - dispositivi per BioFeedBack

#### *Requisiti organizzativi*

L'Unità operativa deve garantire l'accoglienza di non meno di 40 nuovi casi acuti l'anno. Il *team* interprofessionale deve comprendere almeno: fisiatra, fisioterapista, infermiere, logopedista, operatore socio-sanitario. Devono essere disponibili psicologo, assistente sociale ed educatore professionale. Deve essere garantita l'attività di terapia occupazionale. Il *team* interprofessionale svolge le seguenti funzioni:

- attività di valutazione del paziente, che deve includere:
  - bilancio medico-internistico
  - bilancio delle menomazioni disabilitanti
    - fisiche
    - cognitive
    - comportamentali

- bilancio di disabilità
- bilancio della qualità di vita
- elaborazione e stesura del progetto riabilitativo
- elaborazione e stesura dei programmi riabilitativi
- erogazione del trattamento riabilitativo
- educazione e *training*
- mantenimento di rapporti funzionali con servizi di supporto in ragione alle necessità del paziente
- partecipazione attiva alle riunioni del *team*
- pianificazione della dimissione
- supporto per l'adattamento della disabilità inemendabile al paziente e alle persone di riferimento
- educazione e assistenza agli utenti nella gestione delle risorse finanziarie disponibili nel lungo periodo

Deve essere individuato, adottato e monitorato l'utilizzo di un protocollo/linea guida per la prevenzione e il trattamento delle lesioni da decubito con particolare riferimento a quelle raccomandate dalla Regione. Devono esistere procedure che facilitino il contatto del paziente con i propri familiari. Devono essere definiti i criteri di accesso per l'accoglienza prioritaria in rapporto alla tipologia del bisogno (acuzie ed elezione). Devono esistere procedure specifiche di accoglimento condivise con le strutture dell'emergenza-urgenza e con la terapia intensiva, la rianimazione, la neurochirurgia. La valutazione iniziale deve essere riportata sulla cartella clinica, la quale - costruita tenendo conto delle indicazioni nazionali e regionali - deve contenere quale *set* minimo di dati: l'individuazione e valutazione dello spettro di menomazioni e di disabilità, del relativo gradiente di modificabilità, gli obiettivi individuati e i risultati attesi, l'individuazione degli strumenti terapeutici più idonei (progetto/programma riabilitativo), gli obiettivi e i risultati raggiunti. La presa in carico deve realizzarsi attraverso la predisposizione di un progetto e uno o più programmi riabilitativi (secondo quanto previsto dalle Linee guida nazionali del 7/5/1998 Gazzetta ufficiale 124/1998), documentati nella cartella clinica.

Il *nursing* infermieristico dedicato nell'arco delle 24 ore deve comprendere:

- gestione dei programmi di nutrizione parenterale ed enterale;
- gestione delle tracheostomie e collaborazione ai programmi di rieducazione respiratoria;
- prevenzione e trattamento dei secondarismi;
- promozione dell'autonomia nelle attività della vita quotidiana.

Gli interventi educativi e formativi svolti dall'*équipe* multiprofessionale devono essere documentati e devono comprendere:

- colloqui informativi periodici con il paziente e/o i familiari;
- coinvolgimento del paziente e/o dei familiari nella elaborazione e aggiornamento del progetto e programma riabilitativo;

- addestramento del paziente e/o dei familiari alla gestione dei problemi disabilitanti e all'uso di protesi, ortesi e ausili tecnici;
- informazione e consulenza al medico di medicina generale e ad altri operatori sanitari che saranno coinvolti nella gestione del paziente alla dimissione;
- informazione e consulenza a operatori sociali, insegnanti, colleghi di lavoro e a chiunque sia coinvolto nella gestione delle problematiche disabilitanti e dell'handicap del paziente;
- partecipazione a programmi di prevenzione degli incidenti stradali e sul lavoro.

Deve essere prevista la misurazione dei miglioramenti degli utenti e quindi del raggiungimento degli obiettivi funzionali, attraverso l'utilizzo di scale di valutazione validate e/o riconosciute dalle società scientifiche di riferimento. Ai fini della confrontabilità dei risultati, si chiede l'uso di una scala di valutazione per il monitoraggio del recupero funzionale che permetta un confronto nazionale e internazionale. Per ogni utente, alla dimissione deve essere redatta una relazione scritta secondo protocolli definiti per la funzione di dimissione. La UGC deve dotarsi di un sistema informativo utile al monitoraggio delle attività, basato su indicatori relativi al processo e agli esiti degli interventi effettuati.

#### *Personale*

La dotazione di personale deve essere rapportata alla tipologia e ai volumi di attività espletata. Per garantire la sicurezza del paziente, si ritiene che debbano essere presenti nel reparto 2 infermieri h24, 7 giorni su 7.

La presenza del fisiatra deve essere garantita nelle ore diurne per almeno 9 ore. Per le restanti ore deve essere garantita la guardia/pronta disponibilità medica, con modalità da definirsi a livello aziendale.

#### **Area semi-intensiva ad alta valenza riabilitativa**

L'area semi-intensiva ad alta valenza riabilitativa è deputata alla assistenza e al trattamento di pazienti affetti da gravi cerebrolesioni, nella fase di completamento dei trattamenti rianimatori e prima dell'inizio dei programmi riabilitativi di tipo intensivo. L'Unità semi-intensiva ad alta valenza riabilitativa può essere collocata all'interno dell'UO riabilitativa o in seno all'Unità di rianimazione e terapia intensiva.

Tale area deve garantire il monitoraggio specifico di una terapia semi-intensiva, associato a specifiche attività riabilitative e attrezzato in modo da accogliere i familiari per più ore nella giornata (i genitori in caso di minore).

I pazienti accolti in quest'area:

- necessitano ancora di monitoraggio e di interventi rianimatori, seppure con impegno assistenziale e terapeutico inferiore rispetto alla fase acuta, o sono ancora ad elevato rischio di insufficienza d'organo a livello extracerebrale;

- possono beneficiare di un trattamento riabilitativo strutturato rivolto alla prevenzione delle complicanze da immobilità e al recupero di alcune funzioni vitali di base (rieducazione respiratoria, rieducazione alla deglutizione, facilitazione al recupero della responsività e dell'orientamento, rieducazione ad attività elementari di cura di sé), che non è possibile effettuare nei normali ambienti di cure intensive;
- possono beneficiare di un contatto più prolungato e assiduo con persone significative del proprio ambiente di vita (familiari e amici), che non è possibile realizzare nei normali ambienti di cure intensive.

#### *Requisiti strutturali*

Per l'area semi-intensiva ad alta valenza riabilitativa si prevedono:

- 6 posti letto (4 posti letto per le strutture esistenti), possono essere distribuiti in stanze a 1-2 posti letto (va prevista una stanza con un letto per il genitore di minore)
- 15 mq/posto letto

Devono essere previsti:

- superfici di pavimenti, pareti e soffitti continue, non scalfibili, lavabili e trattabili con disinfettanti, raccordate ad angoli smussi
- ampiezza delle porte e dei percorsi all'interno dell'UO tale da consentire lo spostamento dei letti
- pensili e/o travi a soffitto per l'appoggio di apparecchiature e presidi per favorire l'accesso, le manovre e la pulizia
- uno spazio dedicato al colloquio con i familiari e a riunioni (anche in comune con la UO di medicina riabilitativa o di rianimazione)

Deve essere possibile una buona visione dei pazienti dalla postazione infermieristica e deve essere previsto un adeguato spazio dietro alla testata letto per garantire le manovre assistenziali.

#### *Requisiti tecnologici*

Oltre alle attrezzature previste per le strutture di terapia semi-intensiva, deve essere prevista ogni altra attrezzatura utile all'espletamento dei programmi riabilitativi.

#### *Requisiti organizzativi*

La dotazione organica del personale è rapportata alla tipologia delle attività (vedi documento di pianificazione). Deve essere garantita la presenza di un medico specialista h8-20, 7 giorni su 7 e la pronta disponibilità di un medico specialista nelle ore notturne. Deve essere presente un referente per garantire la continuità assistenziale. Deve essere previsto 1 infermiere ogni 4 posti letto. Devono essere definiti a livello aziendale protocolli concordati e condivisi con le UO interessate per l'accesso e la dimissione dalla terapia semi-intensiva. Durante il periodo di degenza in terapia semi-intensiva, il decorso clinico del paziente deve risultare adeguatamente documentato (set minimo cartella clinica).

Ogni terapia semi-intensiva deve avvalersi di procedure, linee guida, protocolli per quanto riguarda i principali aspetti/settori dell'assistenza del paziente:

- gestione materiale dell'assistenza respiratoria
- allergia al lattice
- gestione del paziente in ventilazione
- prevenzione delle infezioni occupazionali, delle ferite chirurgiche, derivanti dalla gestione dei presidi cardiovascolari, delle infezioni respiratorie e delle vie urinarie
- utilizzo di antibiotici
- prevenzione delle lesioni da decubito
- analgesia e sedazione
- ammissione/dimissione dei pazienti
- valutazione e trattamento degli stati di malnutrizione
- alimentazione artificiale

Deve essere garantito il trattamento riabilitativo per le attività statiche in rapporto alla tipologia delle prestazioni da erogare.

*Set minimo della cartella in terapia semi-intensiva*

- All'ingresso
  - dati anagrafici
  - dati antropometrici
  - provenienza
  - diagnosi
  - motivo del ricovero in terapia semi-intensiva
  - anamnesi
  - obiettività
  - inquadramento clinico all'ingresso con indice di gravità e procedure intraprese
  - trattamenti in atto
- Foglio giornaliero (*daily planning*)
  - pianificazione terapeutico-diagnostico-assistenziale
  - registrazione dei trattamenti in atto e delle manovre assistenziali
  - evoluzione clinica
  - evoluzione di score di gravità generali e mirati
  - grafica giornaliera, con possibilità di indicazione oraria dei parametri monitorizzati e clinici, della terapia programmata ed eseguita e delle modalità di supporto vitale

La cartella clinica deve contenere tutti gli esami diagnostici effettuati. Deve essere previsto un documento di trasferimento che descriva le procedure effettuate e la situazione clinica del paziente.

Nel **Piano sanitario regionale 2007-2009**, approvato con **DGR 694/2008** vengono definite le cosiddette Piattaforme avanzate (tra cui quella neuro-riabilitativa) quale strumento operativo finalizzato a coniugare sanità e sviluppo alle reti di alta specialità.

Nella piattaforma neuro-riabilitativa assumeranno particolare rilievo le attività dell'Istituto Sant'Anna di Crotona, che eroga prestazioni di alta specialità nel campo delle cerebrolesioni acquisite.

Nell'Azienda sanitaria provinciale di Crotona è presente l'ospedale a gestione diretta di Crotona che costituisce struttura di riferimento. Sono presenti inoltre 6 case di cura private accreditate (Santa Rita, Romolo Hospital, Calabrodental, Villa Giose, Oliveti e Istituto Sant'Anna). Nei posti letto assegnati all'Azienda sanitaria di Crotona sono compresi quelli di livello regionale dell'Unità di risveglio, gravi cerebrolesioni e neuro-riabilitazione dell'Istituto Sant'Anna.

Nella **DGR 9/12/2008, n. 919**. "Approvazione della rete regionale per l'assistenza al paziente critico. Modello *hub* e *spoke*"

- si approvano le linee di indirizzo per l'organizzazione della rete regionale di assistenza ai traumi ottimizzando le strutture ospedaliere rispetto alle risposte da dare alla patologia in essere secondo il modello *hub and spoke*.

I centri *hub* sono rappresentati dai presidi delle Aziende ospedaliere. I centri *spoke* sono presso ospedali sedi di DEA di I livello e devono essere dotati di:

- Pronto soccorso con dotazione organica propria e sistema di *triage*
- rianimazione
- ecografia h24
- servizio di TAC attivo h24 con possibilità di refertazione immediata
- collegamento telematico per trasmissione immagini con il centro *hub* di riferimento

Nell'ottica della rete organizzata si suddividono i centri *spoke* per ciascuno degli *hub* secondo criteri territoriali, di viabilità e di attività e indicando comunque per ciascun centro *spoke* due centri *hub* di riferimento. I centri *hub* devono in ogni caso soddisfare la richiesta del centro *spoke* indipendentemente dalla disponibilità del posto letto;

- si stabilisce che la rete costituisca modello organizzativo e modalità di assistenza per il trauma e anche per tutte le altre patologie gravi (accidenti cerebrovascolari, insufficienze respiratorie gravi, comi di varia natura, ecc.) che richiedono interventi diagnostico-terapeutici di emergenza;
- si attiva il Registro regionale dei traumi gravi al fine di monitorare e valutare il funzionamento del sistema regionale di assistenza ai traumi. Nel *database* dovranno essere arruolati tutti i pazienti con almeno una delle seguenti caratteristiche:
  - *Injury Severity Score* >15
  - ricovero in rianimazione
  - decesso in Pronto soccorso



### 3.4. Campania

- DGR 25/3/2004, n. 482, pubblicata BURC 3/5/2003, n. 22. "Linee guida per la riabilitazione in Regione Campania"
- DGR 28/1/2005, n. 85, pubblicata BURC 14/3/2005, n. 16. "Approvazione schema di convenzione tra Regione Campania e Fondazione Maugeri di Telese"
- LR 19/12/2006, n. 24. "Piano regionale ospedaliero per il triennio 2007-2009"

Nelle **Linee guida per le attività di riabilitazione in Regione Campania**, richiamando i contenuti essenziali dell'accordo fra il Ministro della salute, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sul documento recante "Linee guida per le unità spinali unipolari" di cui al testo definitivo concordato nel corso della riunione del 26/1/2004, sono previste strutture che comprendono Unità per le gravi cerebrolesioni acquisite e i gravi traumi cranio-encefalici.

La **DGR 28/1/2005, n. 85** ha attivato 15 posti letto per accoglienza temporanea di pazienti con bassa responsività protratta (cod. 99) (stato vegetativo e stato di coscienza minima a 6 mesi dall'evento acuto) presso la Fondazione Salvatore Maugeri di Telese Terme (BN). Il mandato dell'Unità operativa è:

- valutazione della responsività e facilitazione alla ripresa del contatto;
- rivalutazione del programma riabilitativo;
- prevenzione e gestione delle complicanze secondarie;
- supporto psicologico familiare;
- addestramento della famiglia nella "cura";
- organizzazione di assistenza domiciliare "protetta" attraverso una forte integrazione con il *team* multiprofessionale del distretto di residenza e i servizi sociali;
- rientro da strutture di riabilitazione intensiva extraregionali.

In piccola percentuale vengono ricoverati pazienti provenienti dal domicilio per una rivalutazione clinico-funzionale e per reimpostare il programma riabilitativo-assistenziale.

Con la **LR 19/12/2006, n. 24**, Piano regionale ospedaliero per il triennio 2007-2009, la regione Campania ha rivisto tutta la programmazione dell'attività ospedaliera provvedendo al riassetto delle degenze ospedaliere su tre livelli e soffermandosi in particolar modo sulla riabilitazione. Ha previsto una strutturazione ampia e completa del settore ospedaliero e l'integrazione di questo con le attività territoriali al fine di realizzare un vero sistema a rete che garantisca al cittadino la massima continuità assistenziale riabilitativa dal momento dell'emergenza/acuzie al momento del reinserimento nella vita familiare e sociale. Nell'ambito dell'attività ospedaliera di riabilitazione sono da distinguere, in accordo con le linee guida del maggio 1998 tre diversi livelli di intervento:

- III livello o alta specialità riabilitativa in cui sono inquadrabili esclusivamente le seguenti UUOO:
  - UGTC: Unità per i gravi traumi cranioencefalici (cod. 75)
  - US: Unità spinale unipolare (cod. 28)
  - UGDEE: Unità gravi disabilità per l'età evolutiva
- II livello o media specialità; in cui sono inquadrabili le seguenti UUOO:
  - UO di riabilitazione intensiva post-acuta multidisciplinare (cod. 56)
  - UO di cardiologia riabilitativa intensiva post-acuta
  - UO di pneumologia riabilitativa intensiva post-acuta
- I livello o specialità di base; in cui sono inquadrabili le seguenti UUOO:
  - lungodegenza riabilitativa (cod. 60)

In particolare le Unità per le gravi cerebrolesioni acquisite e gravi traumi cranio-encefalici sono finalizzate alla presa in carico di pazienti affetti da esiti di grave cerebrolesione acquisita (di origine traumatica o di altra natura) e/o caratterizzata nell'evoluzione clinica da un periodo di coma più o meno protratto (GCS inferiore a 8) e dal coesistere di gravi menomazioni comportamentali, che determinano disabilità multiple e complesse, e che necessitano di interventi valutativi e terapeutici non realizzabili presso altre strutture che erogano interventi di riabilitazione intensiva.

Esse devono essere strettamente raccordate con i servizi di emergenza-urgenza di II livello al fine di:

- garantire un tempestivo accoglimento del soggetto cerebroleso;
- fornire la propria consulenza immediatamente dopo il trauma e durante le fasi di ricovero in rianimazione e/o neurochirurgia;
- collaborare all'educazione e formazione del relativo personale;
- partecipare ai comuni protocolli terapeutici.

L'unità per le gravi cerebrolesioni acquisite e gravi traumi cranio-encefalici coordina il proprio intervento con i servizi e/o i presidi di ricovero di riabilitazione intensiva, intermedia o estensiva, con i quali dovrà raccordarsi per il ritorno in tempi adeguati del disabile nel proprio territorio, garantendo il completamento del percorso riabilitativo secondo protocolli ben definiti, anche in relazione al trasferimento a queste strutture della presa in carico della persona in cura al momento globalmente più economico alla realizzazione del progetto.

In particolare, nel Piano regionale ospedaliero 2007-2009 sono previste anche due unità dei risvegli, una all'Azienda ospedaliera Rummo di Benevento e una all'Azienda ospedaliera Santobono di Napoli per i neonati e i bambini, per un totale di 20 posti letto.

### 3.5. Emilia-Romagna

- DGR 22/7/2002, n. 1267. "Piano sanitario regionale 1999-2001 - Approvazione di linee guida per l'organizzazione delle aree di attività di livello regionale secondo il modello hub and spoke"
- DGR 15/12/2003, n. 2588. "Registro regionale gravi cerebrolesioni acquisite - Approvazione del progetto di costituzione del registro e assegnazione finanziamento all'Azienda ospedaliera di Ferrara per la sua realizzazione"
- DGR 18/10/2004, n. 2068. "Il sistema integrato di interventi sanitari e socio-assistenziali per persone con gravissime disabilità acquisite in età adulta, prime indicazioni"
- DGR 6/12/2004, n. 2452. "Registro regionale gravi cerebrolesioni acquisite - Assegnazione finanziamento all'Azienda ospedaliera di Ferrara per la prosecuzione del progetto approvato con DGR n. 2588/2003"
- DGR 19/12/2005, n. 2125. "Piano sanitario regionale 1999-2001 - Approvazione di linee guida per l'organizzazione della rete regionale per la riabilitazione delle gravi cerebrolesioni dell'Emilia-Romagna (progetto GRACER) secondo il modello hub and spoke"
- DGR 12/7/2006, n. 9774. "Costituzione del Comitato tecnico-scientifico rete Gracer ai sensi della DGR n. 2125/2005, e di gruppo di lavoro, ai sensi dell'art. 40 della legge regionale 26/11/2001, n. 43"
- DGR 11/6/2008, n. 840. "Prime linee di indirizzo per le soluzioni residenziali e l'assistenza al domicilio per le persone con gravissima disabilità nell'ambito del FRNA e della DGR n. 2068/2004"
- DGR 20/4/2009, n. 514. "Primo provvedimento della Giunta regionale attuativo dell'art. 23 della LR 4/2008 in materia di accreditamento dei servizi socio-sanitari"

Nella **DGR 22/7/2002, n. 1267** vengono approvate le linee guida per la definizione della rete dei servizi per le seguenti aree di attività:

- neuroscienze: neurochirurgia, neuroradiologia e neurologia
- terapia dei grandi traumi
- riabilitazione

#### *Neurochirurgia*

Per garantire una risposta assistenziale equa e adeguata alle prestazioni d'urgenza, i Centri neurochirurgici devono essere distribuiti in maniera strategica sul territorio regionale e devono essere collocati all'interno di strutture ospedaliere con elevato numero di servizi e specialità. I Centri neurochirurgici sono per definizione strutture *leader* nel loro campo (*hub*); non sono pertanto preventivabili strutture neurochirurgiche di livello "inferiore" (*spoke*), anche se per particolari esigenze territoriali può essere accettata

l'ipotesi che il *team* neurochirurgico si muova dal centro *leader* per operare in altre strutture ospedaliere del territorio di riferimento limitatamente a casi di emergenza traumatica, se tali centri sono opportunamente attrezzati allo scopo.

Nell'area da essa servita, l'Unità operativa di neurochirurgia (*hub*) ha come centri di riferimento (*spoke*) i reparti di neurologia, dove essi esistono, e i reparti di medicina con consulenza neurologica, dove non esistono degenze neurologiche. Con questi centri di riferimento è opportuno prevedere un rapporto di consulenza continuativo, ritmato sulle esigenze del centro stesso (in relazione alle dimensioni dell'ospedale, all'incidenza delle patologie chirurgiche, ecc.) che definisca in maniera precisa i criteri di invio e rinvio dei pazienti dal centro *leader* a quello di riferimento.

Il rapporto fra il centro *leader* e i centri di riferimento verrà mantenuto non solo sotto forma di consultazione ma anche con organizzazione di *meeting* periodici nel centro *leader* o nel centro di riferimento che consenta a tutti gli operatori dell'area di mantenere aggiornate le conoscenze in ambito neurochirurgico e perfezionare di volta in volta i percorsi assistenziali più idonei relativi alle specifiche patologie neurochirurgiche.

#### *Neuroradiologia*

Le neuroradiologie sono per definizione anch'esse centri *hub* e devono corrispondere in numero e in collocazione ai centri neurochirurgici con cui si integrano funzionalmente.

Va considerato che alcune dotazioni tecniche tipiche delle strutture neuroradiologiche possono essere collocate anche nel territorio afferente al centro *leader* neurochirurgico/neuroradiologico. In questo caso il rapporto fra il centro *leader* e i centri di riferimento dell'area servita, dotati di strumentazioni TC e RM dedicate anche alla patologia del sistema nervoso, viene mantenuto attraverso un sistema di consultazioni dal centro *leader* al centro di riferimento con cadenza variabile a seconda dell'incidenza della patologia neurochirurgica e neurologica del centro di riferimento.

È opportuno che si stabilisca fra i due centri un rapporto di teleconsultazione che consenta di trasferire in tempi rapidi le immagini necessarie a formulare una diagnosi precisa e a definire l'esatto percorso assistenziale del paziente in esame.

Per quanto concerne invece gli accertamenti angiografici (angiografie cerebrali e midollari) si ritiene che debbano essere effettuati nel centro *leader*. I trattamenti endovascolari verranno effettuati esclusivamente nel centro *leader* poiché prevedono tecniche sofisticate, con particolare esperienza e necessità di avere a fianco reparti di neurochirurgia e di neuroranimazione. Anche per altre procedure neuroradiologiche invasive come biopsie TC-guidate e discografia deve esserne prevista l'esecuzione nel centro *leader*.

#### *Neurologia*

Appare cruciale l'identificazione di centri di riferimento (*hub*) per la diagnosi e la terapie di singole (o gruppi di) patologie in cui siano presenti competenze specifiche in settori quali la neuropatologia, la neurogenetica, la neurofarmacologia, la neuroimmunologia, collegati a una rete di presidi neurologici ospedalieri e sul territorio (*spoke*) organizzati

secondo modelli a rete. Tali centri sono di norma localizzati presso i Dipartimenti di scienze neurologiche, ma possono essere costituiti da Centri di elevata specializzazione per singole patologie.

#### *Terapia dei grandi traumi*

La programmazione regionale privilegia un modello di assistenza caratterizzato dall'attivazione di un sistema di risposta con la partecipazione di tutte le strutture che già operano su un determinato territorio e sono in possesso dei requisiti necessari per assicurare interventi tempestivi continui e appropriati nelle diverse fasi assistenziali (emergenza-urgenza, acuzie, post-acuzie, riabilitazione intensiva ed, eventualmente, estensiva).

Per ciascun Sistema integrato di assistenza ai pazienti traumatizzati (SIAT) si prevede un centro guida (centri per traumi o *hub*) in rete con altri presidi ospedalieri collegati funzionalmente e integrati nel Sistema stesso (*spoke*).

In base a queste premesse, la Commissione si è mossa nell'intento pratico di stabilire i requisiti dei nodi (*hub* e *spoke*) e della rete (relazioni tra i nodi) del SIAT.

I pazienti ricoverati in ospedale per trauma hanno come prima causa di morte il dissanguamento, come seconda la lesione cerebrale conseguente direttamente al traumatismo primario o iniziale e/o alle lesioni secondarie a questi. La struttura che riceve deve potere quindi fornire:

- una squadra di operatori sanitari, guidati da un *leader* adeguatamente addestrato e organizzato, che provvedano a un trattamento resuscitativo e a un inquadramento diagnostico aggressivo, rapido, organizzato con sequenze prestabilite e livelli di priorità, che miri all'accertamento e stabilizzazione definitiva di tutte le lesioni ad alta mortalità e morbilità. Gli interventi degli specialisti sulle varie lesioni da trattare devono essere sequenziali secondo rigide priorità e solo in casi limitati contemporanei e comunque previsti da algoritmi decisionali protocollati;
- la presenza degli specialisti h24 in ospedale quando le lesioni da trattare non permettano un'attesa di almeno un'ora dall'evidenza del problema, altrimenti in pronta disponibilità (va definito il tempo necessario al reperimento degli specialisti fuori ospedale su chiamata) per gli aspetti che lo permettano;
- una struttura logistica, dove avviene la gestione del paziente, il più possibile imperniata sul paziente stesso, limitando al massimo gli spostamenti per diagnostiche e chirurgia e comunque fornendo anche in itinere lo stesso e continuo livello di trattamento e monitoraggio delle funzioni vitali.

Le professionalità cliniche che dovranno essere presenti nell'ospedale sede di *trauma center (hub)* sono: medicina di urgenza e Pronto soccorso, anestesia e rianimazione, chirurgia generale, neurochirurgia, radiologia. Tali professionalità dovranno essere supportate dalla presenza h24 di un laboratorio per gli esami ematochimici di urgenza e dalla presenza di un servizio di immunoematologia che possa garantire la disponibilità di sangue in emergenza e in quantità necessaria al supporto dei gravi emorragici.

Altre professionalità reperibili come servizio di pronta disponibilità (arrivo in ospedale in circa un'ora) sono:

- seconde squadre di anestesia e rianimazione, chirurgia generale e neurochirurgia per interventi chirurgici contemporanei su più pazienti traumatici (devono essere garantiti i trasporti tra ospedali con assistenza rianimatoria);
- chirurgia ortopedica traumatologica; in particolare per la chirurgia traumatica vertebrale è necessaria una reperibilità h24 in pronta disponibilità: i traumatizzati vertebrali mielici che giungono precocemente all'*hub* necessitano di intervento chirurgico urgente non differibile. Tale attività chirurgica dovrebbe essere svolta assieme da ortopedici e neurochirurghi; qualora questo non fosse possibile, il Servizio va svolto comunque negli *hub* eventualmente in modo indipendente dalle due professionalità;
- radiologia interventistica, che ha una funzione salvavita per quei pazienti (ad esempio i traumi pelvici complessi) che, se non trattati, muoiono dissanguati in 24-48 ore. La popolazione di questi pazienti è limitata; per la disponibilità di questa professionalità ci si può avvalere anche di consorzi di professionisti tra vari ospedali;
- chirurgia toracica e chirurgia vascolare, presenti come competenza anche se le casistiche chirurgiche di tali interventi sono ridotte (nei *case mix* europei);
- chirurgia maxillo-facciale, che svolge un ruolo fondamentale nei traumatismi complessi cranio-facciali e negli *hub* deve connotarsi sempre più come chirurgia da eseguirsi precocemente;
- chirurgia ORL e oculistica sono necessarie e sono peraltro già diffuse come Unità operative nelle strutture ospedaliere;
- la competenza di chirurgia urologica è necessaria in quanto svolge un ruolo fondamentale, specie nei trattamenti chirurgici e conservativi dei traumi renali e urogenitali in genere.

Chirurgie e competenze specialistiche riferite a casistiche traumatiche limitate possono trovare una soluzione su base regionale, destinando tale risorsa anche a un solo *hub*. Tali competenze sono: chirurgia pediatrica, terapia intensiva pediatrica, chirurgia dei reimpianti di arto e/o parti di arto, centro grandi ustionati, cardiocirurgia.

Il *trauma center* di riferimento (*hub*), nell'ambito del Dipartimento di emergenze-urgenza (DEU), deve disporre di:

- guardia attiva delle Unità operative di medicina di urgenza e Pronto soccorso, anestesia e rianimazione, chirurgia generale, neurochirurgia, radiologia;
- servizio di immunoematologia e trasfusionale e di patologia clinica;
- competenze in rete del secondo *team* di anestesia e rianimazione, chirurgia generale e neurochirurgia;
- competenze, attraverso pronte disponibilità situate all'interno del DEU o in rete con esso, di chirurgia ortopedica, chirurgia vertebrale, radiologia interventistica, chirurgia toracica, chirurgia vascolare, chirurgia maxillo-facciale, chirurgia plastica, chirurgia

pediatrica, chirurgia urologica, chirurgia oculistica, chirurgia ORL, cardiocirurgia, chirurgia della mano e reimpianti, Centro ustioni.

Il presidio periferico (*spoke*) nell'ambito del DEU, dispone di:

- Unità operative di medicina di urgenza e Pronto soccorso, anestesia e rianimazione, chirurgia generale, radiologia;
- presenza di un tecnico di laboratorio e una reperibilità medica nel Servizio di patologia clinica;
- possibilità di attivazione rapida di un servizio di immunoematologia e trasfusionale;
- competenze in rete;
- competenze, attraverso pronte disponibilità situate all'interno del DEU o in rete con esso, del secondo *team* di anestesia e rianimazione e di chirurgia ortopedica.

Quanto sopra indicato delinea i principali requisiti strutturali e organizzativi richiesti per definire sia gli *hub* (ospedali guida del SIAT) sia gli *spoke*. Nell'ambito della regione Emilia-Romagna nessun trauma maggiore sarà trattato al di fuori di questo sistema. Per quanto concerne i traumi minori, ogni *spoke* potrà servirsi, per la propria area di competenza, di altre strutture ospedaliere di riferimento. In questo caso lo *spoke* delle patologie traumatiche maggiori diventa un *hub* nella sua area per i traumi minori.

Per alcuni centri *spoke* dotati di risorse specialistiche specifiche (ad esempio neurochirurgia), con consolidata attività su alcune tipologie di traumi maggiori molto frequenti (traumi cranici maggiori), si ritiene che l'attività suddetta debba continuare ad essere svolta presso gli stessi, facendo capo all'ospedale guida (*hub*) del SIAT nel caso di pazienti particolarmente complessi e peculiari, secondo le indicazioni esplicitate nei criteri di trasferimento.

### *Riabilitazione*

Il Piano sanitario nazionale si prefigge di:

- garantire il soddisfacimento dei bisogni riabilitativi di maggiore rilievo sanitario sull'intero territorio regionale, in continuità assistenziale con il momento acuto delle malattie che determinano le menomazioni e le disabilità;
- ottimizzare l'utilizzo delle risorse anche attraverso una diversificazione dei livelli di assistenza rapportata alla tipologia del bisogno;
- ricondurre a omogeneità organizzativa ed erogativa le varie strutture che forniscono interventi sanitari di riabilitazione nell'ambito del territorio regionale;
- fornire indirizzi per l'organizzazione della rete dei servizi socio-sanitari per la riabilitazione e criteri generali per gli interventi di assistenza riabilitativa all'interno dei livelli uniformi di assistenza previsti dal PSN, adottando come riferimento guida un modello di percorso integrato socio-sanitario.

Tale percorso implica la stretta connessione fra programmi di intervento sanitario di riabilitazione e interventi di riabilitazione sociale orientati a sviluppare e a rendere disponibili risorse e potenzialità ambientali per il progetto riabilitativo.

In regione il bisogno più urgente e di maggiore rilievo qualitativo nell'ambito della riabilitazione è rappresentato dalle menomazioni e disabilità derivanti dalla patologia acuta, che trovano una prima adeguata risposta nelle strutture sanitarie ospedaliere. Gli interventi sanitari di riabilitazione vanno distinti in tre diversi livelli in relazione alla complessità e intensità:

- attività di riabilitazione estensiva di I livello, caratterizzata da interventi di moderato ma protratto impegno terapeutico a fronte di un maggiore intervento assistenziale. L'assistenza viene erogata secondo linee guida unificate, definite a livello regionale e coerenti con l'insieme delle attività *hub and spoke*;
- attività di riabilitazione intensiva di II livello di tipo *spoke* dirette al recupero di disabilità importanti e modificabili, che richiedono un elevato impegno terapeutico distribuito nell'arco dell'intera giornata e riferibile ad almeno tre ore giornaliere di terapia specifica da parte di personale tecnico sanitario della riabilitazione per almeno cinque giorni alla settimana, e almeno due ore giornaliere di trattamento individuale;
- attività di riabilitazione intensiva di III livello, o di alta specialità, o di tipo *hub*, che richiedono, oltre all'impegno terapeutico proprio del II livello, particolare impegno di qualificazione, mezzi, attrezzature e personale adeguatamente e/o specificatamente formato.

#### Attività *Spoke*

Le Unità operative di riabilitazione intensiva di II livello (*spoke*) sono situate presso presidi ospedalieri nei quali sia costituita una specifica Unità operativa in grado di garantire la presa in carico di individui di tutte le età nel recupero funzionale di menomazioni e disabilità recuperabili, il cui trattamento è indifferibile al fine di rispettare i criteri di garanzia di continuità terapeutica con il momento acuto della patologia disabilitante, di alto rischio di sviluppo menomazioni e disabilità secondarie, nonché di riduzione o di perdita del potenziale di recupero. Esse rappresentano centri di eccellenza nei quali viene concentrata la produzione dell'assistenza di maggiore complessità diretta al recupero funzionale di:

- menomazioni e disabilità recuperabili, di natura e gravità tali da rendere necessaria una tutela medica e interventi di *nursing* ad elevata specificità nonché interventi valutativi e terapeutici intensivi non erogabili in altra forma;
- menomazioni e disabilità complesse che necessitano di una competenza medica fisiatrica specialistica e in grado di avvalersi di programmi di riabilitazione intensiva e/o che richiedono la possibilità di interazioni con altre discipline specialistiche;
- presenza di disabilità tale da non poter essere trattata con modalità alternative al ricovero.

Le Unità riabilitative devono inoltre essere strettamente raccordate con le Unità operative per acuti al fine di garantire l'intervento delle competenze riabilitative fin dalle prime ore dall'insorgenza dell'evento patologico che ha provocato la disabilità, nonché una tempestiva presa in carico del paziente non appena dimissibile dall'area funzionale della degenza presso l'Unità operativa per acuti.



Devono inoltre essere raccordate sia con i Presidi di alta specialità riabilitativa, sia con i servizi e le attività di I livello garantendo la coerenza del progetto, la continuità e l'omogeneità dei programmi riabilitativi di competenza.

#### Attività *hub*

Le Alte specialità costituiscono centri a valenza sovraaziendale e/o regionali e sono strettamente integrate funzionalmente con la rete complessiva dei servizi sanitari di riabilitazione di I e II livello, con i quali dovranno raccordarsi per seguire il disabile nel proprio territorio di vita garantendo il completamento del percorso riabilitativo secondo programmi ben definiti e vincolanti.

Sotto l'aspetto organizzativo, ogni singola struttura di alta specialità riabilitativa costituisce una Unità operativa di riabilitazione con funzioni proprie, strutturalmente distinta e spazialmente separata, con autonomia operativa per le specifiche competenze clinico-assistenziali e autonomia gestionale per le risorse eventualmente assegnate, e che utilizza le risorse professionali, strumentali ed edilizie presenti nella struttura nella quale è inserita attraverso un'organizzazione interdisciplinare che soddisfi le differenti necessità cliniche, terapeutico-riabilitative e psicologico-sociali espresse dalle persone disabili.

Secondo quanto stabilito nel **PSR 1999-2001**, nella **DGR 22/7/2002, n. 1267** e nella **DGR 19/12/2005, n. 2125** relative all'organizzazione delle aree di attività di livello regionale secondo il modello *hub & spoke*, rientra nella rete assistenziale del Servizio sanitario regionale il Progetto GRACER (GRAvi Cerebrolesioni Emilia-Romagna). Le linee generali del progetto sono state elaborate a cura dell'Unità gravi cerebrolesioni del Dipartimento di medicina riabilitativa dell'Azienda ospedaliero-universitaria di Ferrara a partire dal 2001 e sottoposte dall'Assessorato Politiche per la salute della Regione Emilia-Romagna. Il suo successivo sviluppo ha coinvolto, oltre l'Assessorato, strutture riabilitative di tutte le Aziende sanitarie locali e Aziende ospedaliere della regione, nonché diverse strutture private accreditate regionali.

Il progetto ha l'obiettivo di garantire interventi riabilitativi adeguati per tutte le persone affette da GCA che risiedono nel territorio regionale o che sono ricoverate in strutture sanitarie dell'Emilia-Romagna, attraverso un sistema di rete integrata di servizi che consenta tempestività nella presa in carico, garanzia di adeguati livelli di cura e di continuità di cura, equità nelle condizioni di accesso e di fruizione.

Il modello organizzativo a reti integrate di servizi di tipo *hub & spoke* adottato per il Progetto GRACER è costituito da un insieme di strutture riabilitative distribuite in tutto il territorio regionale, con funzioni diversificate nell'ambito del percorso di cura del paziente (i nodi) e di sistemi strutturati di comunicazione e integrazione fra i nodi (le maglie).

I nodi della rete integrata di servizi sono rappresentati da:

- *spoke A (spoke acuti)*: 20 strutture di medicina riabilitativa che operano in collaborazione con le Unità operative per acuti (rianimazione, neurochirurgia), per la precoce identificazione del fabbisogno riabilitativo e del percorso di cura, e per favorire il trasferimento tempestivo presso le Unità di medicina riabilitativa;

- *spoke O (spoke ospedalieri)*: 7 Unità operative di medicina riabilitativa con degenza, in grado di effettuare la presa in carico onnicomprensiva delle persone con GCA. Gli *spoke O* hanno il compito di rispondere a centri *hub* o *spoke* per acuti, in una limitata area territoriale. Hanno il mandato di prendere in carico direttamente pazienti provenienti dalle Unità operative per acuti solo qualora non sia possibile il tempestivo invio presso i centri *hub* o H/S per acuti. Hanno il compito di ri-accogliere i pazienti provenienti dal centro H/S o *hub*, per completare il progetto riabilitativo e per predisporre il piano di assistenza domiciliare;
- *spoke T (spoke territoriali)*: 17 strutture di medicina riabilitativa che svolgono funzione di *spoke* per la gestione dei percorsi di de-ospedalizzazione e reinserimento delle persone con GCA e per la gestione di interventi riabilitativi erogabili con modalità ambulatoriale;
- centri H/S (*hub/spoke*): 4 Unità operative di medicina riabilitativa in ambito ospedaliero, dotate di degenza riabilitativa intensiva con articolazioni organizzative specificamente dedicate alle gravi cerebrolesioni e con ambito di intervento sovra-territoriale;
- centro *hub*: 1 struttura complessa di alta specialità di medicina riabilitativa intensiva. Il centro *hub* accoglie pazienti dall'intero ambito regionale che presentano bisogni assistenziali complessi e non trattabili presso gli H/S o gli *spoke O*. Può accogliere il paziente per lo svolgimento del progetto riabilitativo durante tutto il periodo di riabilitazione intensiva, o per una parte di esso (in cooperazione con i centri *spoke O* e H/S).

Il centro *hub* regionale per le gravi cerebrolesioni è l'Unità gravi cerebrolesioni dell'Azienda ospedaliero-universitaria di Ferrara.

I vari centri della rete GRACER hanno elaborato un sistema di relazioni che permette il trasferimento dei pazienti - in funzione del loro bisogno riabilitativo - nelle diverse strutture della rete e la comunicazione tra le strutture, anche al fine di condividere conoscenze e competenze. Tutte le strutture della rete condividono procedure e un sistema di indicatori clinici, e collaborano alla raccolta dei dati per alimentare il Registro regionale delle gravi cerebrolesioni.

L'attività della rete è organizzata in quattro aree territoriali (Emilia Occidentale, Centrale e Orientale, Romagna), ciascuna area è dotata delle diverse tipologie di strutture riabilitative, ad eccezione dell'*hub* che svolge una funzione di riferimento per l'intera regione.

La rete GRACER è raccordata con il sistema regionale di assistenza ai traumi (di cui fanno parte tre *trauma centers*), con la rete dell'assistenza distrettuale territoriale e con la rete dei servizi sociali.

Lo sviluppo e la gestione clinica della rete GRACER è affidata a un gruppo di coordinamento, presieduto dal centro *hub* di riferimento regionale, e di cui fanno parte esperti dell'Assessorato Politiche per la salute e operatori di diverse Aziende sanitarie regionali.

## **Il Registro regionale delle gravi cerebrolesioni**

Il sistema informativo della rete GRACER si avvale di un Registro regionale delle gravi cerebrolesioni, istituito con **DGR n. 2588/2003** e **DGR n. 452/2004**, progettato e gestito dal centro *hub* regionale dell'Unità gravi cerebrolesioni del Dipartimento di medicina riabilitativa dell'Azienda ospedaliero-universitaria di Ferrara.

Il Registro è stato avviato nell'aprile 2004, e ha la finalità di raccogliere in modo prospettico e sistematico i dati su tutte le persone affette da grave cerebrolesione acquisita che vengono ricoverate presso strutture sanitarie nella regione Emilia-Romagna. Il Registro consente di disporre di dati precisi sulla incidenza delle GCA a livello regionale, sul fabbisogno riabilitativo e assistenziale delle persone affette, sui percorsi di cura e sugli esiti. Fornisce inoltre supporto alla programmazione regionale nell'ambito dei servizi riabilitativi e assistenziali per le persone con GCA, ed effettua il monitoraggio e la verifica delle attività svolte dalla rete regionale dei servizi riabilitativi per le persone con GCA.

Il Registro viene alimentato attraverso flussi informativi provenienti dalle strutture riabilitative che fanno parte della rete GRACER per mezzo di apposite schede costruite in modo da raccogliere variabili e dati significativi a seconda delle diverse fasi del percorso di cura del paziente con GCA. Il Registro si avvale di un *software* per la raccolta e l'analisi dei dati provenienti dalle strutture riabilitative che fanno parte della rete GRACER e per la strutturazione dei *report*.

La **DGR 18/10/2004, n. 2068** delinea il sistema integrato di interventi sanitari, socio-sanitari e socio-assistenziali per le persone con gravissime disabilità acquisite. Molte delle persone che sopravvivono a un grave danno cerebrale acquisito, dovuto ad esempio a incidenti stradali o emorragie cerebrali, presentano uno stato di coma cui possono fare seguito disturbi permanenti di tipo motorio o comportamentale. Queste sono situazioni che rientrano nella definizione di "grave cerebrolesione acquisita" (GCA).

Una persona affetta da GCA necessita di ricovero ospedaliero per trattamenti rianimatori o neurochirurgici di durata variabile da alcuni giorni ad alcune settimane (fase acuta). Dopo questa fase, possono essere necessari interventi medico-riabilitativi di tipo intensivo, anch'essi da effettuare in regime di ricovero ospedaliero, che possono durare da alcune settimane ad alcuni mesi (fase riabilitativa). Nella maggior parte dei casi, dopo la fase di ospedalizzazione permangono sequele che rendono necessari interventi di carattere sanitario e sociale a lungo termine, volti ad affrontare menomazioni e disabilità persistenti nonché difficoltà di reinserimento familiare, sociale, scolastico e lavorativo (fase degli esiti).

Per quanto riguarda la progettazione e la pianificazione dei trattamenti in fase post-acuta, è necessario prevedere il più precocemente possibile, almeno a grandi linee, quale sarà la possibile situazione del paziente in dimissione (*outcome* funzionale), in termini di livello di autonomia e di qualità del reinserimento domiciliare e scolastico/lavorativo.

Il progetto riabilitativo è necessario per stimare la possibile durata del trattamento in regime di ricovero, per prevedere l'eventuale necessità di ulteriori interventi riabilitativi dopo la dimissione, per definire i possibili fabbisogni assistenziali a medio-lungo termine e

le relative risorse necessarie. Nel formulare queste previsioni di massima, vanno considerati:

- gli elementi prognostici relativi al paziente: gravità del trauma, lesioni associate e secondarie, spettro di menomazione e disabilità residue;
- gli elementi ambientali favorevoli e sfavorevoli alla futura deospedalizzazione e al reinserimento sociale.

Secondo le previsioni e con le funzioni stabilite dalla **DGR 19/12/2005, n. 2125** con la **DGR 12/7/2006, n. 9774** viene costituito un Comitato tecnico-scientifico regionale per la rete assistenziale GRACER.

L'integrazione con la **DGR 11/6/2008, n. 840** prevede che gli interventi indicati dalla DGR n. 2068/2004 siano assicurati anche in

- presenza di deficit insorti prima del 18° anno di età, quali ad esempio mielolesioni, gravi cerebrolesioni e patologie neurologiche degenerative;
- limitate ed eccezionali situazioni di minori di età che in conseguenza di gravi deficit presentano condizioni di totale dipendenza, necessitano di assistenza continua nell'arco delle 24 ore e sono in condizione di non potere seguire i normali percorsi di integrazione scolastica e nei servizi.

Viene inoltre confermata l'indicazione di una dotazione di offerta residenziale dedicata alla disabilità acquisita in età adulta di 4-5 posti ogni 100.000 abitanti, da adeguare a fronte di situazioni specifiche, precisando altresì che tali posti non sono da considerare ai fini del raggiungimento dei limiti minimi di offerta della rete dei servizi per anziani e prevedono una programmazione distinta da quella dei servizi socio-riabilitativi per disabili gravi, pur rientrando nella rete dei servizi per la non autosufficienza.

Con la **DGR 20/4/2009, n. 514** si adotta il primo provvedimento attuativo in materia di accreditamento dei servizi socio-sanitari in cui si delineano i requisiti specifici dei centri socio-riabilitativi residenziali per persone con disabilità. In caso di accoglienza di persone con gravissime disabilità acquisite (DGR n. 2068/2004), il soggetto gestore deve assicurare una gestione integrata degli inserimenti individuali o dei nuclei residenziali dedicati garantendo gli ulteriori e specifici requisiti di personale, organizzativi/funzionali e strutturali così come indicati:

- requisiti specifici per "inserimenti individuali di persone con gravissima disabilità acquisita ai sensi della DGR n. 2068/2004 in strutture residenziali per anziani e disabili";
- requisiti specifici per "strutture e nuclei residenziali dedicati alle persone con gravissima disabilità acquisita ai sensi della DGR n. 2068/2004".

### 3.6. Friuli Venezia Giulia

- DGR n. 4965/1996. "Piano regionale per l'Unità spinale e la riabilitazione di III livello"
- DGR 24/3/2005, n. 606. "Piano regionale della riabilitazione per una continuità assistenziale nelle fasi di acuzie, post acuzie e cronicità"

Il "Piano regionale per l'Unità spinale e la riabilitazione di III livello" di cui alla **DGR n. 4965/1996** aveva individuato l'Istituto di medicina fisica e riabilitativa Gervasutta di Udine quale centro regionale di riabilitazione di III livello. Esso doveva dare una risposta adeguata ai pazienti affetti da mielolesioni traumatiche e da gravi cerebrolesioni, con continuità di presa in carico fino al completamento del progetto riabilitativo in connessione con i due DEA di II livello di Trieste e Udine attraverso un dipartimento interaziendale funzionale per garantire la presa in carico già in fase acuta del paziente e l'intero progetto riabilitativo.

L'attuazione del Piano è risultata problematica e ha spesso determinato l'impossibilità del polo udinese ad accogliere pazienti post-acuti trasferibili da altri ospedali e soprattutto dall'Azienda ospedaliero-universitaria di Trieste, che è sede di DEA di II livello e dotata delle specialità necessarie per l'organizzazione di un sistema integrato di assistenza ai pazienti con mielo-cerebrolesioni.

Sul processo di erogazione dell'assistenza riabilitativa e sull'organizzazione strutturale dell'offerta si sono manifestate le seguenti criticità:

- la presa in carico riabilitativa delle mielolesioni traumatiche avviene prevalentemente in fase post-acuta;
- la presa in carico riabilitativa delle gravi cerebrolesioni non avviene in modo soddisfacente neppure in fase post-acuta per carenze strutturali;
- l'Ospedale Gervasutta, per carenza strutturale di organico, per la mancata realizzazione dell'Unità di terapia sub-intensiva e per le difficoltà di raccordo con l'Azienda ospedaliera Santa Maria della Misericordia di Udine e con l'Azienda ospedaliero-universitaria di Trieste, fa fronte solo a un numero ridotto di casi, dei quali solo una parte ad alta complessità assistenziale.

Su queste criticità di attuazione occorre prendere atto che dal 2002 sono intervenute due innovazioni organizzative:

- l'Azienda ospedaliera Santa Maria della Misericordia ha modificato la propria organizzazione interna ridefinendo l'UO di neurotraumatologia e Unità spinale in UO della chirurgia vertebro-midollare e contestualmente ha trasferito la competenza dei 15 posti letto di Unità spinale (di cui 5 sub-intensivi e 10 ordinari) all'UO di riabilitazione e recupero funzionale del Gervasutta, che ha preso il nome di Riabilitazione, rieducazione funzionale e Unità spinale;
- l'ASS 4 e l'Azienda ospedaliera Santa Maria della Misericordia hanno concordato in via sperimentale una revisione organizzativa/istituzionale che ha portato al passaggio dell'intera funzione di riabilitazione dell'Azienda ospedaliera all'ASS 4. In questo

modo, l'ASS dispone direttamente di tutte le competenze riabilitative, delle dotazioni di degenza ordinaria e sub-intensiva e ambulatoriali, con la possibilità di integrarle con il Gervasutta in un unico dipartimento intra-aziendale, rimuovendo gli ostacoli che impedivano la presa in carico precoce dei pazienti mielolesi e cerebrolesi. Ciò comporta altresì che l'ASS 4, divenuta unico gestore delle risorse riabilitative per il polo udinese, garantisca l'attività riabilitativa necessaria a tutti i pazienti (con patologie neurologiche, cardiologiche, ortopediche, ecc.) dell'Azienda ospedaliera Santa Maria della Misericordia.

Tale revisione organizzativa viene recepita dal Piano regionale della riabilitazione, prevedendo che la sperimentazione sia sottoposta a periodiche verifiche tra le Aziende interessate e la Regione, anche per decidere se consolidare o rivedere tale assetto. Vengono poi date indicazioni sull'organizzazione, sui percorsi clinico-riabilitativi e sull'offerta.

L'Istituto di medicina fisica e riabilitativa Gervasutta di Udine è la struttura ospedaliera di riferimento regionale per il trattamento dei pazienti mielolesi e cerebrolesi. Esso svolge la funzione di Unità spinale, Unità per le gravi cerebrolesioni acquisite e i gravi traumi cranio-encefalici e di riabilitazione delle turbe neuropsicologiche acquisite. Deve operare in connessione con l'AO Santa Maria della Misericordia in base a specifici accordi tra le Aziende (nel rispetto delle indicazioni contenute nel presente Piano).

Per il trattamento dei pazienti con gravi cerebrolesioni acquisite e gravi traumi cranio-encefalici, la risposta dedicata ai pazienti è l'Unità gravi cerebrolesioni.

Il percorso terapeutico del paziente dovrà essere il seguente:

- dopo l'evento, il paziente viene accolto presso i DEA di II livello di Udine e Trieste; già presso la terapia intensiva nella fase acuta, il soggetto viene valutato e preso in carico dall'*équipe* della riabilitazione;
- non appena le condizioni cliniche raggiungono un sufficiente livello di stabilità (di circolo, respiratoria e senza necessità di monitoraggio continuo), il paziente viene trasferito presso la sub-intensiva oppure presso la degenza ordinaria di riabilitazione dell'ASS 4 del polo udinese. In questa sede il paziente amplia e prosegue il trattamento riabilitativo, mentre la gestione clinica evolve con ulteriore stabilizzazione delle condizioni cliniche;
- quando il paziente è stabilizzato viene trasferito presso l'Ospedale Gervasutta, dove prosegue il trattamento riabilitativo; contestualmente dovrà essere attivato il Distretto di residenza per l'individuazione del progetto di vita.

A tal fine l'ASS 4, l'AO di Udine e l'AOU di Trieste, sede di DEA di II livello e di servizi riabilitativi specialistici, devono intervenire con protocolli operativi per disciplinare l'attività clinico-terapeutica, e in particolare per individuare i pazienti eleggibili per complessità della casistica. Tali protocolli dovranno essere redatti dall'Agenzia regionale della sanità.

Per il funzionamento dell'Unità per le gravi cerebrolesioni:

- l'AO Santa Maria della Misericordia deve garantire:
  - un'agile interfaccia per l'effettuazione delle consulenze e degli esami strumentali, e i necessari supporti tecnologici;
  - l'accesso prioritario al ri-trasferimento di pazienti dalla Riabilitazione in reparti per acuti qualora un aggravamento delle condizioni cliniche lo rendesse necessario;
  - un'offerta degenziale adeguata di letti ordinari e semi-intensivi per accogliere tali pazienti nel proprio contesto;
- l'Istituto di medicina fisica e riabilitazione Gervasutta, quando l'intervento edilizio programmato sarà terminato e sarà istituita l'Unità per le gravi cerebrolesioni, dovrà garantire:
  - l'attivazione, negli spazi messi a disposizione dall'AO Santa Maria della Misericordia, di un'operatività in cui al trattamento volto all'ulteriore stabilizzazione delle condizioni cliniche possa essere affiancato un trattamento riabilitativo intensivo, con tutti i requisiti strutturali, ambientali e di competenze atte a favorire i processi di "risveglio";
  - il trasferimento, quando il paziente è stabilizzato, presso l'Ospedale Gervasutta, dove prosegue il trattamento riabilitativo. Tale trattamento sarà intensivo e riguarderà tutte le componenti dell'autonomia: rieducazione classica, ma anche delle funzioni corticali superiori, delle funzioni viscerosfinteriche, della deglutizione-fonazione, con attenzione anche agli aspetti di terapia occupazionale e biomeccanica utili a massimizzare le possibilità di re-inserimento. Durante il trattamento sarà rilevante il coinvolgimento dei familiari negli aspetti progettuali e operativi per il raggiungimento dell'autonomia. Contestualmente dovrà essere attivato il Distretto di residenza per l'individuazione del progetto di vita.

Con la **DGR 24/3/2005, n. 606** di approvazione del Piano regionale della riabilitazione, la struttura dell'offerta del Friuli Venezia Giulia è abbastanza vasta. All'interno delle strutture di riabilitazione si articolano le Unità spinali e le Unità per le gravi cerebrolesioni per dare risposte destinate ad affrontare i complessi problemi assistenziali e rieducativi dei pazienti affetti da gravi traumatismi cranio-encefalici e da altre gravi cerebrolesioni. Con il Piano regionale della riabilitazione la Regione si è impegnata a fornire risposte adeguate in termini di servizi e di strutture.

### 3.7. Lazio

- DGR 15/2/2000, n. 398. "Criteri e modalità per la richiesta di accreditamento provvisorio delle attività di riabilitazione erogate dalle strutture convenzionate con le Aziende sanitarie del Lazio ex art. 26 legge n. 833/1978"
- Direttiva ASP 28/2/2005, n. 3. "Istituzione della nuova scheda RAD-R per la rilevazione del flusso sui ricoveri per le attività di riabilitazione intensiva post-acuzie" e DGR 4/8/2005, n. 731, Allegato 8. "Pubblicazione del RAD-R"
- DGR 14/7/2006, n. 424. "LR 3/3/2003, n. 4. Requisiti minimi per il rilascio delle autorizzazioni all'esercizio di attività sanitarie per strutture sanitarie e socio-sanitarie"
- DGR 16/4/2007, n. 266. "Criteri di accesso alle prestazioni di riabilitazione post-acuzie ospedaliera, con particolare riferimento all'attività di day hospital"
- DGR 12/6/2007, n. 420. "Linee guida per la costituzione e lo sviluppo di reti assistenziali di alta specialità e di emergenza" (sono recepiti i PCAE 17/3/2005 - Percorsi clinico-assistenziali per la gestione del paziente critico nella rete dell'emergenza della Regione Lazio)
- DGR 19/6/2007, n. 435. "Criteri clinici di accesso ai trattamenti di riabilitazione in assistenza estensiva e di mantenimento in regime non residenziale"

La **DGR 15/2/2000, n. 398** distingue per l'assistenza riabilitativa le seguenti fasi:

- riabilitazione intensiva post-acuzie:  
comprende i trattamenti riabilitativi effettuati in continuità con l'evento acuto, finalizzati a consentire il massimo recupero possibile di funzioni ridotte da eventi morbosi acuti/patologie congenite o neonatali;
- riabilitazione estensiva (sub-acuta):  
comprende i trattamenti riabilitativi dei pazienti che hanno superato l'eventuale fase di acuzie e di immediata post-acuzie e che necessitano di interventi orientati a garantire un ulteriore recupero funzionale in un tempo definito (di norma entro 6 mesi dalla dimissione ospedaliera e/o dalla riacutizzazione o recidiva dell'episodio patologico);
- riabilitazione di mantenimento:  
comprende i trattamenti per pazienti affetti da esiti stabilizzati di patologie psico-fisiche, orientati a mantenere l'eventuale residua capacità funzionale o contenere il deterioramento. Per caratteristiche, richiede forte supporto sociale.

#### **Direttiva ASP n. 3 del 28/2/2005**

A decorrere dal 1° maggio 2005 per la rilevazione del flusso sui ricoveri per le attività di riabilitazione intensiva post-acuzie (codici 56, 75, 28) viene istituito il rapporto accettazione-dimissione per la riabilitazione del Lazio, RAD-R che raccoglie informazioni (**DGR n. 731 del 4/8/2005, Allegato 8**, "Pubblicazione del RAD-R") relative a:



- modalità di accesso in riabilitazione
- diagnosi
- modalità di dimissione
- strumenti standardizzati di misurazione della disabilità

Con la **DGR 14/7/2006, n. 424** sono stati approvati i requisiti minimi autorizzativi per le strutture sanitarie regionali, tra i quali sono citati i requisiti specifici per i servizi/reparti di riabilitazione ad alta intensità (RAI).

La RAI è deputata alla presa in carico dei pazienti affetti dagli esiti di gravi traumatismi craniocefalici e altre gravi cerebrolesioni acquisite. In particolare è stato predisposto un modello organizzativo per l'assistenza ai pazienti politraumatizzati, dalla fase acuta alla fase post-acuta, con specifico riferimento alla fase riabilitativa. Il modello prevede l'organizzazione in rete di strutture di alta specializzazione (*hub*) con strutture ospedaliere e servizi territoriali (*spoke*) a media intensità di cure, così come già adottato in altre Regioni italiane (ad esempio in Emilia-Romagna). Inoltre, la Regione Lazio partecipa a livello nazionale insieme ad altre Regioni a un progetto multicentrico del Ministero della salute finalizzato all'identificazione di linee di indirizzo per l'assistenza a pazienti con gravi cerebrolesioni acquisite, che dovranno essere adottate dalle Regioni italiane.

Nel Lazio non è stata ancora individuata, come previsto dalla linee guida nazionali, una tipologia di reparto/area specifica per la cura di pazienti con postumi di grave cerebrolesione acquisita.

Con la **DGR 16/4/2007, n. 266** sono definiti i criteri di accesso alle prestazioni di riabilitazione post-acuzie ospedaliere per i seguenti due livelli di assistenza:

- III livello, Unità ad alta specialità riabilitativa (codice 28, 75 e RAI)
- II livello, Unità riabilitative intensive (codice 56)

### **Unità ad alta specialità riabilitativa**

Le strutture ad alta specialità riabilitativa accolgono pazienti all'uscita dai reparti di terapia intensiva in strutture specifiche quali:

- Unità di riabilitazione ad alta intensità - convenzione RAI
- Unità di neuroriabilitazione ad alta specialità - codice 75
- Unità spinali - codice 28
- Unità per le gravi disabilità dell'età evolutiva - UDGEE

Non è stata individuata una tipologia di reparto specifica per la cura di pazienti con postumi di grave cerebrolesione acquisita; è stata invece definita una riabilitazione ad alta intensità, riferita a specifiche caratteristiche cliniche di tali pazienti e non una tipologia di reparto loro dedicata. Alcune strutture di riabilitazione sono state autorizzate a trattare questa tipologia di pazienti, utilizzando i così detti "posti letto in convenzione RAI" (DGR n. 6028/1999, n. 161/2001, n. 695/2002, n. 161/2005). Alla luce di questa

premessa, segue una breve descrizione delle tipologie di riabilitazione ospedaliera per l'alta specialità riabilitativa, come sopra definite.

#### *Unità di riabilitazione ad alta intensità - convenzione RAI*

Destinata all'assistenza di pazienti in stato vegetativo o stato di minima coscienza da grave cerebrolesione acquisita con potenzialità di recupero; sono pertanto escluse le forme degenerative. Gli interventi per pazienti RAI sono focalizzati alla definitiva stabilizzazione internistica, al ripristino dell'autonomia nelle funzioni vitali di base e al trattamento iniziale delle principali menomazioni invalidanti. Sono definiti criteri specifici di ammissione (provenienza da reparti di rianimazione, terapia intensiva, neurochirurgia; stato di coma grave in fase acuta; durata del coma; scale di valutazione, ecc.) e di esclusione (grave instabilità clinica, ecc.), specificando anche le condizioni che non rappresentano criteri di esclusione (presenza di cannula tracheostomica, di nutrizione artificiale parenterale e/o enterale, ecc.).

#### *Unità di neuroriabilitazione ad alta specialità - codice 75*

Destinata all'assistenza di pazienti con postumi di gravi cerebrolesioni, ivi comprese le forme degenerative complesse e le complicanze a carico del sistema nervoso centrale in corso di malattie neoplastiche e metaboliche.

Gli interventi nelle Unità di neuroriabilitazione sono focalizzati alla definitiva stabilizzazione internistica, al ripristino dell'autonomia nelle funzioni vitali di base e al trattamento delle principali menomazioni invalidanti. Sono definiti criteri specifici di ammissione (provenienza da reparti di rianimazione, terapia intensiva, neurochirurgia, *Stroke unit*; scale di valutazione, ecc.) e di esclusione (grave instabilità clinica, ecc.), specificando anche le condizioni che non rappresentano criteri di esclusione (presenza di cannula tracheostomica, di nutrizione artificiale parenterale e/o enterale, ecc.).

#### *Unità spinali - codice 28*

L'Unità spinale è espressamente destinata all'assistenza di pazienti con:

- lesione midollare, sia di tipo traumatico che non traumatico fin dalla fase di emergenza-acuzie e fino al completo re-inserimento familiare e sociale;
- gravi complicanze che, per la gravità e la complessità della gestione clinica e diagnostica, non possono essere gestite adeguatamente e con sicurezza in regime ambulatoriale o di *day hospital*;
- necessità di valutazioni clinico-diagnostiche di *follow up*, ai fini della prevenzione di gravi complicanze e che, per la gravità e complessità del quadro clinico, non possono essere seguite in regime ambulatoriale o di *day hospital*.

#### *Unità per le gravi disabilità dell'età evolutiva - UDGEE*

Unità destinata ad affrontare i complessi e gravi problemi diagnostici, valutativi e rieducativi degli esiti di patologie motorie e cognitive congenite o acquisite, internistiche, dell'età evolutiva.

### **Unità riabilitative intensive**

Le Unità riabilitative intensive accolgono pazienti a medio impegno assistenziale con moderati rischi di instabilità medica e che hanno la necessità di un regolare contatto individuale con medici specialisti per la valutazione, l'erogazione e il controllo degli interventi riabilitativi, nonché multiple necessità di *nursing* riabilitativo intensivo.

Questi pazienti devono essere accolti in apposite strutture dedicate al trattamento specifico di postumi di patologie, quali:

- Lungodegenza ad alta intensità - LAI
- Unità di riabilitazione intensiva - codice 56

#### *Lungodegenza ad alta intensità - LAI*

Tali strutture trattano i pazienti affetti dagli esiti di gravi encefalopatie acquisite, sia traumatiche che non, rappresentati da menomazioni fisiche, cognitive e comportamentali stabilizzate che, dopo un periodo di ricovero in Unità operativa complessa di RAI, rianimazione, terapia intensiva, neurochirurgia, *Stroke unit*, neurologia, neuroriabilitazione ad alta intensità, necessitano di attività assistenziale finalizzata al mantenimento delle condizioni di recupero funzionale acquisite nelle Unità RAI e in Neuroriabilitazione ad alta intensità, e di programmazione dell'intervento riabilitativo eventualmente coadiuvato dai parenti ove presenti, che, con stimoli familiari al paziente, mirino a risvegliare una coscienza reattiva all'ambiente esterno.

#### *Unità di riabilitazione intensiva - codice 56*

Tali strutture erogano interventi riabilitativi a pazienti con menomazioni e disabilità complesse che richiedono programmi di riabilitazione intensiva in regime di ricovero. Le strutture con codice 56 necessitano di un approccio multidisciplinare e/o di consulenza di altri specialisti.

La **DGR 12/6/2007, n. 420** definisce le reti di alta specialità per trauma, ictus e infarto secondo il modello *hub* e *spoke* e recepisce i Percorsi clinico-assistenziali per la gestione del paziente critico in emergenza, pubblicati nel 2005.

Nel percorso relativo al trauma grave, è ribadito che in Italia la necessità di una centralizzazione dei pazienti traumatizzati con mielolesioni e/o cerebrolesioni è prevista dalle recenti linee guida approvate dal Ministero della salute, in cui viene supportata l'opportunità di costituire un sistema per l'assistenza ai pazienti traumatizzati, identificando come centro della rete il DEA di II livello, in grado di assicurare tutte le funzioni di alta specialità legate all'assistenza più idonea e appropriata al paziente con trauma maggiore (Accordo del 2002 tra Ministero della salute, le Regioni e le Province autonome).

Inoltre le società scientifiche italiane interessate alla cura del paziente traumatizzato hanno sottoscritto un documento comune, sottoposto al Ministro della salute che ha istituito una commissione *ad hoc*, in cui si afferma tra l'altro il principio della necessità della centralizzazione dei traumi gravi in strutture dedicate (Documento intersocietario per la creazione dei Centri per il trauma in Italia).

Nel Lazio è stato pertanto istituito per la fase acuta il Sistema integrato per l'assistenza al trauma (SIAT) secondo il modello *hub* e *spoke*. Tale modello deve integrarsi con le strutture di riabilitazione in modo da garantire con tempestività sia la riabilitazione del soggetto gravemente traumatizzato nella fase di ricovero in acuzie, sia la successiva presa in carico, in rapporto alla situazione clinica del paziente, da parte delle strutture che operano nella fase post-acuta.

Dalle Linee guida per la costituzione e lo sviluppo di reti assistenziali di alta specialità e di emergenza (**DGR 12/6/2007, n. 420, Allegato 1**. "Riordino dell'organizzazione dell'ospedale basato sul livello di intensità delle cure, sui reparti a gestione infermieristica, sull'integrazione dei percorsi riabilitativi e sulla attivazione dei Presidi territoriali di prossimità") emerge la complessità assistenziale e la conseguente necessità di pianificare in modo personalizzato l'insieme degli interventi più adeguati. Gli ospedali dovranno prevedere la realizzazione di aree di degenza differenziate in relazione all'intensità del bisogno assistenziale espresso dai pazienti. Tali aree di degenza dovranno articolarsi nei seguenti quattro livelli:

- a bassa intensità assistenziale: paziente clinicamente stabile che non richiede il monitoraggio costante dei parametri vitali; sono prevalenti le attività infermieristiche di base;
- a media intensità assistenziale: paziente clinicamente stabile che non richiede il monitoraggio costante dei parametri vitali; sono prevalenti le attività infermieristiche di media complessità (definita in relazione al rischio di complicanze);
- ad alta intensità assistenziale: paziente clinicamente instabile che richiede un monitoraggio costante dei parametri vitali; sono prevalenti le attività infermieristiche ad elevata complessità (definita in relazione al rischio di complicanze);
- assistenza di tipo intensivo: paziente clinicamente instabile (dipendenza da presidi tecnologici) con alto rischio di complicanze.

I pazienti trovano una collocazione dinamica nei differenti livelli, potendo cambiare di livello sulla base delle valutazioni effettuate. Gli infermieri sono impiegati con flessibilità nei vari livelli in relazione alla pianificazione delle attività assistenziali. La complessità è definita sulla base del grado di stabilità clinica (in situazioni di instabilità clinica elevata, la responsabilità decisionale infermieristica si riduce), della capacità di comprensione dell'assistito e del suo grado di autonomia. I criteri per l'ingresso del paziente nei diversi livelli di assistenza possono essere riassunti come segue:

- condizione clinica del paziente al momento del ricovero;
- carico assistenziale necessario per evitare l'insorgere di complicanze;
- necessità e tipologia di monitoraggio delle funzioni vitali.

Ogni livello assistenziale, oltre a definire la collocazione fisica del paziente in una specifica area, individua il tipo di prestazioni e le modalità con cui queste saranno erogate. Tale organizzazione consente la realizzazione di processi di diagnosi e cura del singolo paziente che seguono così percorsi integrati, organizzati orizzontalmente e non gerarchicamente, che intersecano le diverse aree. Inoltre, il modello assistenziale

descritto garantisce il recupero della centralità del paziente, la flessibilità nell'uso delle risorse, il coordinamento e la continuità dei percorsi assistenziali e di cura, l'integrazione tra le diverse specializzazioni.

Per quanto attiene alle attività riabilitative svolte all'interno delle strutture ospedaliere, si individuano le seguenti patologie e condizioni acute a forte rischio di disabilità su cui concentrare prioritariamente, in questa fase, le azioni e gli interventi al fine di costruire le necessarie integrazioni:

- ictus,
- fratture di femore, traumi cranioencefalici,
- interventi cardiovascolari complessi,
- situazioni che comportano il ricovero in terapia intensiva e in rianimazione.

Per tali condizioni cliniche l'ospedale per acuti deve garantire l'avvio della riabilitazione già nella unità di degenza entro i primi giorni di ricovero, compatibilmente con le condizioni cliniche del paziente. Tutte le Unità operative ospedaliere che potenzialmente possono ricoverare tali pazienti devono poter usufruire di una funzione riabilitativa attivabile all'interno della struttura ospedaliera di riferimento. Tale funzione riabilitativa deve avvalersi di una Unità di valutazione, composta almeno dal medico fisiatra e da uno o più tecnici della riabilitazione (*équipe* riabilitativa), anche in integrazione con i servizi territoriali.

Oltre ad effettuare la prima valutazione e il successivo monitoraggio, l'Unità di valutazione elabora il piano di trattamento individuale per la fase acuta e si fa carico di definire il percorso di continuità riabilitativa sia in ambito ospedaliero, qualora il paziente venga trasferito in altra unità di degenza (fase della riabilitazione intensiva), sia in accordo con i servizi territoriali, in occasione della dimissione (fase della riabilitazione estensiva di mantenimento o di tipo specialistico ambulatoriale).

Le unità di degenza di ortopedia, neurologia, terapia intensiva e cardiocirurgia devono infine entrare a far parte di una rete che integri e interconnetta le unità di riabilitazione post-acuzie al fine di garantire la continuità della terapia nella fase intensiva.

La **DGR 19/6/2007, n. 435** definisce i criteri clinici di accesso ai trattamenti di riabilitazione in assistenza estensiva e di mantenimento in regime non residenziale.

L'accesso ai centri di riabilitazione avviene sulla base di specifica proposta del medico di medicina generale, del pediatra di famiglia, del medico ospedaliero e specialista convenzionato o di altri servizi delle ASL. Entro 20 giorni dalla presa in carico, il centro accreditato sottopone ai competenti servizi della ASL il progetto riabilitativo individuale elaborato e lo avvia. Al fine di migliorare la qualità della fase di valutazione della disabilità e conseguentemente l'appropriatezza dell'accesso al progetto riabilitativo, sono stati definiti i criteri di accesso per: problemi degli organi di senso e di altre funzioni speciali; balbuzie; disturbi del sistema nervoso; disturbi psichici specifici, traumatismi intracranici, traumatismi dei nervi periferici, malattie cardiocerebrovascolari. In merito ai criteri clinici di accesso ai trattamenti di riabilitazione in assistenza estensiva e di mantenimento in

regime non residenziale, la delibera definisce i traumatismi intracranici come un insulto cerebrale, non degenerativo e non congenito, causato da una forza meccanica esterna che può determinare un danno permanente o temporaneo delle funzioni cognitive, fisiche e psicosociali, con associata riduzione o alterazione dello stato di coscienza fino al coma.

I traumatismi intracranici possono essere classificati, in base alla Glasgow Coma Scale (GCS), come lievi (14-15 GCS), moderati (9-13 GCS) e gravi (3-8 GCS) e possono esitare in una disabilità complessa caratterizzata da disordini sensomotori, cognitivi, neuropsicologici, psichici e comportamentali. È appropriato specificare nella patologia oggetto di intervento riabilitativo i postumi del trauma, riservando la codifica del danno cerebrale primario (codici 850, 852, 853, 854) alle diagnosi in comorbidità. In questo contesto vengono considerate :

- emorragia subaracnoidea, subdurale, extradurale consecutiva a traumatismi (ICD 9 - CM 852);
- altre non specificate emorragie intracraniche consecutive a traumatismo, e traumatismi intracranici di altra e non specificata natura (ICD 9 - CM 853-854).

#### *Strumenti di valutazione diagnostica*

- per la valutazione degli aspetti sensoriali e di comunicazione:  
Scheda di valutazione multidimensionale adulto anziano modificata (SVAMA)
- per la valutazione del livello cognitivo:  
Short Portable Mental Status Questionnaire (SPMSQ), Levels of Cognitive Functioning
- per la valutazione dei disordini sensomotori:  
Ferrara Brain-Injury Physical Assessment Schedule, Disability Rating Scale, pattern di menomazione motoria neurologica secondo Griffith

#### *Criteri clinici di accesso*

L'accesso ai trattamenti riabilitativi estensivi e di mantenimento in regime ambulatoriale dei pazienti con esiti complessi sensomotori, cognitivi-neuropsicologici e psichici-comportamentali derivanti da traumatismo intracranico è appropriato quando dalla somministrazione iniziale degli strumenti di valutazione risulti:

- nella Scheda di valutazione multidimensionale adulto anziano modificata (SVAMA) un punteggio  $\leq 2$  nelle aree esplorate: comprensione linguaggio (Lc), produzione linguaggio (Lp), udito (U), vista (V);
- nello Short Portable Mental Status Questionnaire (SPMSQ) un numero di errori  $\geq 3$ ;
- nella Ferrara Brain Injury Physical Assessment Schedule (Ferrara BIPAS) un punteggio che indichi almeno una menomazione lieve.

### 3.8. Lombardia

- DGR 16/12/2004, n. VII/19883. "Riordino della rete delle attività di riabilitazione"
- DGR 26/10/2006, n. VIII/257. "Piano socio-sanitario 2007-2009"
- DGR 19/12/2007, n. VIII/6220. "Determinazioni in ordine alla assistenza di persone in stato vegetativo nelle strutture di competenza della Direzione generale Famiglia e solidarietà sociale - Finanziamento a carico del Fondo sanitario"
- Circolare 28/1/2008, n. 2. "Indicazioni in ordine all'applicazione della DGR 19/12/2007, n. VIII/6220. Determinazioni in ordine alla assistenza di persone in stato vegetativo nelle strutture di competenza della Direzione generale Famiglia e solidarietà sociale - Finanziamento a carico del Fondo sanitario"

La **DGR 16/12/2004, n. VII/19883** "Riordino della rete delle attività di riabilitazione", che richiama il Piano socio-sanitario 2002-2004, ha il preciso obiettivo di creare un modello di percorso riabilitativo integrato e continuo. Il cambiamento della struttura sociale della popolazione richiede un'evoluzione dell'offerta riabilitativa che deve garantire:

- un intervento tempestivo e precoce;
- un modello riabilitativo di continuità nel recupero e mantenimento della funzione;
- un modello riabilitativo in grado di affrontare la riacutizzazione della patologia;
- un modello di accoglienza adeguato al mantenimento delle attività residue fisiche/psichiche per un ricovero di sollievo del *caregiver*.

La delibera suddivide la riabilitazione in macroaree di attività:

- riabilitazione specialistica (cod. 56-75)
- riabilitazione generale e geriatrica (cod. 60)
- riabilitazione di mantenimento (non destinata all'assistenza del paziente in coma)

#### Area della riabilitazione specialistica

Vengono definiti interventi riabilitativi specialistici quelli da effettuarsi:

- nell'immediata fase post-acuta, conseguente a un evento indice e quando l'intervento riabilitativo, fondato su un elevato impegno medico e tecnico-strumentale specialistico, può positivamente influenzare i processi biologici che sottendono il recupero o il corretto evolversi della funzione, riducendo l'entità della menomazione/disabilità;
- in presenza di recidive dell'evento indice con elevata probabilità di recupero funzionale;
- nelle diverse fasi dell'età evolutiva al fine di evocare abilità e competenze non comparse o in ritardo rispetto allo sviluppo cosiddetto "fisiologico".

Ai fini dell'applicazione di tale provvedimento si definisce stato vegetativo la condizione di vigilanza in assenza di coscienza di sé e dell'ambiente circostante, con la coesistenza delle seguenti condizioni:

- conservazione delle funzioni vegetative (cardiache, respiratorie, pressorie);
- presenza di lesione cerebrale conseguente a stato di coma post-anossico/ischemico o post-traumatico o infettivo in assenza di pluripatologie o patologie cerebrali pregresse.

### **Durata della degenza e sua remunerazione**

La degenza riabilitativa è remunerata per DRG con durata prefissata, oltre la quale (soglia) si procede a un abbattimento tariffario. La Giunta regionale con provvedimento specifico stabilisce e aggiorna periodicamente l'importo dei DRG e le relative durate.

### **Ricovero ordinario in area specialistica**

Oltre a ciò che è previsto dalla normativa vigente in materia, si specifica che si applica il DRG a tariffa piena per il tempo massimo di:

- 1 anno per i pazienti in età evolutiva;
- 180 giorni per pazienti con postumi di mielolesione;
- 180 giorni per pazienti con sindrome post-comatosa;
- 180 giorni per i pazienti in stato vegetativo.

Relativamente all'*équipe* si precisa che nell'Allegato 2, parte integrante del presente provvedimento, con la dizione "figure professionali educativo-riabilitative" si intendono a titolo esemplificativo, ma non esaustivo, le seguenti figure: podologo, fisioterapista, logopedista, ortottista-assistente in oftalmologia, terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, tecnico della riabilitazione psichiatrica, terapista occupazionale, educatore professionale.

La **DGR 26/10/2006, n. VIII/257** "Piano socio-sanitario 2007/2009" stabilisce di sperimentare percorsi specializzati per la presa in carico di gravi disabilità in età evolutiva e fragilità importanti causate da GCA in età adulta o da malattie cronic-degenerative. La prospettiva sarà quella di approfondire l'analisi dei reali bisogni in ambito riabilitativo, con particolare attenzione alla definizione della corretta modalità di erogazione delle cure in proporzione al livello di deficit funzionale di organo/apparato e alla possibilità di recupero/ripristino dello stesso. Nel triennio precedente, l'obiettivo è stato quello di superare la distinzione all'interno della rete delle strutture riabilitative tra assistenza ospedaliera ed extraospedaliera, ritenendo tale distinzione non più fondata né sul piano assistenziale né su quello organizzativo.

Il processo di riordino presenta tuttavia degli aspetti di complessità per taluni gestori, derivanti dall'intrecciarsi di questo percorso con quelli afferenti alle riforme della residenzialità e semiresidenzialità di lunga assistenza socio-sanitaria. Obiettivo imprescindibile del presente Piano è quindi l'integrazione della riabilitazione dei settori



sanitario e socio-sanitario, soprattutto in riferimento alla riabilitazione geriatrica e di mantenimento (quest'ultima non dedicata agli esiti di coma), al fine di raggiungere una più omogenea distribuzione di posti letto a carattere riabilitativo sul territorio lombardo.

La **DGR 19/12/2007, n. VIII/6220** definisce le prime linee guida per l'assistenza di persone in stato vegetativo stabilendo la gratuità dei ricoveri di lungoassistenza nelle RSA e RSD senza alcun onere a carico delle famiglie.

I 4 livelli di impegno assistenziale - A, B, C e D, dove il livello A rappresenta la tipologia a maggiore impegno e il D quello a minore impegno - sono stati individuati dal gruppo regionale di esperti che ha lavorato durante tutto il 2007. Esaurito il percorso relativo alla fase acuta e riabilitativa, il ricovero in RSA, RSD o struttura riabilitativa generale e geriatrica della persona in stato vegetativo avviene nel rispetto del principio della libera scelta da parte della famiglia; per il ricovero la persona deve disporre di un completo inquadramento diagnostico, inclusa la valutazione fatta con la Glasgow Coma Scale con punteggio massimo assegnabile pari a 9; deve inoltre presentare un quadro clinico stabilizzato e disporre di un programma terapeutico definito.

La delibera prevede la ricognizione della classificazione di tutte le persone in stato vegetativo, rispondenti alla definizione declinata nelle Linee guida, e per quelle che sono già ricoverate alla data di adozione di questo provvedimento, l'onere sostenuto dalle famiglie e/o dai Comuni è totalmente a carico del Fondo sanitario regionale dal 2 agosto 2007 (data di approvazione della DGR n. 5237/2007).

Per le persone in stato vegetativo che saranno ricoverate successivamente alla data di adozione di questa delibera, l'onere dell'assistenza è a totale carico del FSR con le seguenti remunerazioni giornaliere *pro capite* provvisorie:

- tipologia A: € 180
- tipologia B: € 160
- tipologia C: € 140
- tipologia D: € 105

È importante evidenziare, da ultimo, che anche per persone non in stato vegetativo ma in condizioni di estrema fragilità (determinate da gravi cerebrolesioni acquisite post-traumatiche o da malattie neurologiche evolutive) non così diverse da quelle di stato vegetativo per quanto riguarda il carico assistenziale, sia con la DGR n. 6220/2007 sia con la circolare n. 2 del 28/1/2008 sono state date precise disposizioni affinché per queste persone siano garantiti livelli assistenziali adeguati alle loro necessità e sostenuti per gran parte dal Fondo sanitario regionale, attraverso convenzioni stipulate dalle ASL con le unità di offerta ospitanti, ferma restando la quota a carico delle famiglie e/o dei Comuni laddove questa fosse stata prevista. Inoltre si prevede che a tali convenzioni sia data la continuità per poter garantire la necessaria assistenza anche a persone di futura ammissione.

Con la **Circolare 28/1/2008, n. 2** sono fornite indicazioni per l'attuazione delle prime Linee guida per l'assistenza di persone in stato vegetativo (approvate con DGR 19 dicembre 2007, n. VIII/6220) ricoverate in strutture afferenti alla competenza della Direzione generale Famiglia e solidarietà sociale (residenze sanitario-assistenziali per anziani - RSA, per disabili - RSD, strutture di riabilitazione generale e geriatrica). Esse saranno applicate sperimentalmente nel corso del 2008 e il loro monitoraggio costituirà la base per la definitiva individuazione di indicatori e standard per l'accreditamento di questa tipologia di assistenza.

Con questa circolare si dà altresì l'indicazione di accogliere le persone in stato vegetativo classificate nelle prime 2 delle 4 classi di assistenza in aree dedicate, mentre le persone delle ultime 2 classi possono essere accolte nei normali nuclei delle RSA/RSD, con l'esclusione della coabitazione con ospiti con demenza e capacità di deambulazione conservate.

Nelle Linee guida sono indicati quattro livelli di complessità assistenziale (espressi in minuti settimanali di assistenza per persona), individuati mediante alcuni indicatori legati all'età, alla natura dell'evento, alla distanza dall'evento. Ad ulteriore specificazione di quanto deliberato le classi e i punteggi corrispondenti sono:

- classe A: 2.200 minuti
- classe B: 1.800 minuti
- classe C: 1.400 minuti
- classe D: 1.200 minuti

Inoltre, nel riconfermare quanto stabilito con la DGR n. VIII/6220/2007 in ordine alla gestione degli ingressi, viene fornito il modello di "scheda diagnosi persona in stato vegetativo" da compilarsi a cura degli specialisti delle strutture riabilitative di provenienza per il ricovero di lungoassistenza.

Infine, la Circolare fissa la data del 30 aprile 2008 per l'invio della ricognizione delle persone in stato vegetativo presenti nelle strutture afferenti alla competenza della DG Famiglia e solidarietà sociale e di quelle al domicilio assistite dai familiari.

### **SCHEMA DIAGNOSI PERSONA IN STATO VEGETATIVO**

La compilazione di questa scheda integra la normale relazione di dimissione. L'obiettivo è quello di pervenire a una corretta diagnosi della condizione di stato vegetativo, in linea con quanto stabilito dalla DGR n. VIII/6220 del 19/12/2007, anche al fine dell'ammissione presso una struttura di lungoassistenza socio-sanitaria o di riabilitazione generale e geriatrica (RSA, RSD e strutture di riabilitazione generale e geriatrica).

1. Dati anagrafici della persona (cognome e nome, data e luogo di nascita, comune di residenza, codice fiscale, codice sanitario assistito)
2. La persona è da considerarsi in condizioni di stato vegetativo coerentemente con i criteri stabiliti dalla DGR n. VIII/6220 del 19/12/2007?  
(sì, no)
3. L'esordio dello stato vegetativo è attribuibile a una grave cerebrolesione acquisita?  
(sì, no)
4. Data dell'evento acuto
5. Natura della grave cerebrolesione:
  - traumatica
  - non traumatica
  - encefalopatia anossica
  - evento cerebrale acuto ischemico
  - evento cerebrale acuto emorragico
  - altro evento
6. Situazione respiratoria:
  - respiro spontaneo (con o senza tracheostomia e con o senza ossigenoterapia)
  - ventilazione meccanica invasiva
  - ventilazione meccanica non invasiva
7. Lesioni da decubito:
  - assenti
  - presenti

*(continua)*

8. Glasgow Coma Scale (barrare il punteggio corrispondente)

	punteggio
A - Apertura degli occhi	
spontanea	4
agli stimoli verbali	3
al dolore	2
nessuna	1
B - Risposta verbale	
orientata, appropriata	5
confusa	4
parole inappropriate	3
suoni incomprensibili	2
nessuna	1
C - Risposta motoria	
obbedisce al comando	6
localizza il dolore	5
retrae al dolore	4
flette al dolore	3
estende al dolore	2
nessuna	1
punteggio totale	

TIMBRO E FIRMA DEL MEDICO COMPILATORE

### 3.9. Marche

• Verbale della seduta del Consiglio regionale del 31 luglio 2007, n. 75. Deliberazione n. 62. "Piano sanitario regionale 2007-2009. Il governo, la sostenibilità, l'innovazione e lo sviluppo del servizio sanitario regionale per la salute dei cittadini marchigiani"

In linea con il PSR 2007-2009 le linee guida forniscono indicazioni su come programmare, organizzare e gestire la distribuzione delle aree di degenza post-acuzie riservate alla disciplina codice 60 (lungodegenza):

- le aree mediche di degenza riservate alla post-acuzie (codice 60, lungodegenza) devono prevedere in ciascuna zona geografica un numero di posti letto in grado di coprire per intero il fabbisogno della corrispondente popolazione;
- le aree di degenza post-acuzie possono essere organizzate come area di degenza dipartimentale e come reparto dedicato e strutturalmente autonomo;
- le aree di degenza post-acuzie vanno attivate o completate per trasformazione di posti letto per acuti, pubblici e/o privati, con l'utilizzo di regola del personale medico e infermieristico già disponibile;
- l'area di degenza post-acuzie deve essere la più vicina possibile ai posti letto per acuti che la "alimentano";
- nella gestione dei posti letto di lungodegenza è decisiva l'integrazione con i servizi territoriali, in particolare con le strutture residenziali e l'assistenza domiciliare;
- gli aspetti di dettaglio sull'organizzazione e sul funzionamento delle unità di lungodegenza ospedaliera sono da adattare alle specifiche realtà locali;
- nella gestione dell'assistenza infermieristica vanno valorizzate al massimo l'autonomia, la responsabilizzazione e la progettualità dei professionisti;
- sulla base dei criteri sopra indicati, le zone geografiche hanno presentato una proposta, adottata dalla Giunta con apposita delibera (DGR n. 1119 dell'1/10/2004) e successivamente approvata dal Consiglio regionale (19/1/2005);
- i posti letto riportati in tale delibera vanno considerati posti letto minimi che possono essere ulteriormente aumentati in ciascuna zona, con la contestuale riduzione dei posti letto per acuti previsti nella stessa delibera;
- le proposte di riconversione di posti letto per acuti in posti letto per post-acuzie andranno riproposte gli anni.

Nell'ambito del **PSR 2007-2009** si ritiene necessaria l'attivazione di Unità per le gravi cerebro lesioni, in quanto la situazione della riabilitazione nella Regione Marche presenta la totale assenza della funzione di ricovero in sede extraospedaliera dedicata alle gravi cerebrolesioni dell'età evolutiva, che richiedono un elevato livello di cure al fine di garantirne la sopravvivenza. La strutturazione organizzativa attuale prevede che il trattamento riabilitativo debba muoversi su molti possibili livelli di trattamento:

- Unità di alta specialità riabilitativa (Unità spinale, Unità risveglio);
- Unità speciali riabilitative (Unità comi permanenti, Unità gravi insufficienze respiratorie, Unità sordociechi, Unità speciale extraospedaliera per le disabilità gravi in età evolutiva);
- reparto per acuti e per lungodegenza post-acuzie;
- reparto di riabilitazione intensivo ospedaliero ed extraospedaliero;
- reparto di riabilitazione intensiva specialistico (riabilitazione cardiologica);
- reparto di riabilitazione estensiva;
- struttura residenziale di tipo riabilitativo;
- struttura semiresidenziale di tipo riabilitativo (diurno/seminternato);
- assistenza ambulatoriale semplice (Presidi) e complessa (Centri);
- assistenza domiciliare, compresa quella erogata in strutture residenziali non riabilitative (es. residenze protette e case di riposo);
- struttura residenziale per disabili.

Ad ognuno di questi livelli corrispondono standard organizzativi, costi e tariffe diversi; inoltre spesso un paziente deve essere trattato nel tempo da più di uno di questi livelli, nel rispetto della continuità assistenziale.

Avendo come base tale strutturazione, la situazione della riabilitazione nelle Marche può essere riassunta nella maniera seguente:

- rete diffusa delle strutture che erogano prestazioni riabilitative complesse, con alcune eccezioni soprattutto in zone di confine;
- forte disomogeneità tra le diverse Aree vaste con prevalenza degli interventi a bassa tecnologia e notevoli risorse assorbite dalla riabilitazione ambulatoriale e domiciliare;
- forte presenza storica del settore privato;
- assistenza sanitaria aspecifica e/o inappropriata;
- presenza di offerta di attività di ricovero dell'Unità di risveglio per stati comatosi prolungati, per stati comatosi persistenti e gravi insufficienze respiratorie in numero insufficiente per coprire complessivamente le necessità dei cittadini marchigiani e di quelli extraregionali che qui si rivolgono;
- inappropriato utilizzo di strutture di riabilitazione intensiva ed estensiva (per problemi di natura socio-assistenziale invece che sanitaria-riabilitativa);
- assenza di offerta dell'Unità spinale e conseguente funzione vicaria di ricoveri prolungati (in rianimazioni, strutture extraregionali, riabilitazione intensiva o Unità speciali) che determinano inappropriata dell'utilizzo delle risorse medesime e minore efficacia dell'intervento;
- assenza della funzione di ricovero in sede extraospedaliera dedicata alle gravi cerebrolesioni dell'età evolutiva e funzione vicaria di ricoveri prolungati e inappropriati in neonatologie, pediatrie e rianimazioni o in strutture extraregionali;

- funzione di riabilitazione cardiologica concentrata a livello di ricovero ospedaliero in un'unica struttura privata convenzionata, con insufficiente sviluppo e governo dell'attività ambulatoriale;
- assenza di funzione di ricovero riabilitazione respiratoria dedicata e attività ambulatoriale di settore limitata a poche esperienze.

Una delle problematiche che maggiormente si evidenzia è l'insufficiente integrazione dell'operatività dei diversi livelli organizzativi che possono intervenire nel processo riabilitativo: ospedale, strutture residenziali e semiresidenziali, assistenza domiciliare e assistenza ambulatoriale.

Occorre quindi - con la partecipazione dei professionisti del settore - definire i criteri di selezione dei pazienti e il relativo *setting* assistenziale dell'offerta, attraverso la predisposizione di profili assistenziali per le principali patologie interessate.

È inoltre necessario procedere alla riclassificazione di alcuni Centri ex art. 26 Legge n. 833/1978 per l'assistenza residenziale ai pazienti disabili (ex art. 26) che, pur prevista dal PSR 2003-2006, non è stata avviata.

### 3.10. Provincia autonoma di Trento

- Delibera Giunta provinciale 24/8/2007, n. 1746. "Pazienti in stato vegetativo o a minima responsabilità: prime direttive per la costruzione della rete assistenziale extraospedaliera"
- Delibera Giunta provinciale 23/10/2007, n. 2576. "Direttive all'Azienda provinciale per i servizi sanitari per l'erogazione di prestazioni sanitarie aggiuntive - anno 2007"
- Delibera Giunta provinciale 7/12/2007, n. 2739. "Direttive per l'assistenza a rilievo sanitario nelle residenze sanitarie assistenziali, pubbliche e private, a sede territoriale e a sede ospedaliera del Servizio sanitario provinciale per l'anno 2008 e relativo finanziamento"

La **Delibera Giunta provinciale 24/8/2007, n. 1746** approva le direttive per la costruzione di una rete assistenziale per i pazienti in stato vegetativo o a minima responsabilità come delineate nel documento recante "Prime direttive per la costruzione di una rete assistenziale extraospedaliera per le gravi cerebrolesioni acquisite".

L'obiettivo delle Direttive è quello di migliorare la presa in carico e - dopo la fase acuta presidiata da specifiche Unità operative (Neurologia/*Stroke unit* e Neurochirurgia dell'ospedale di Trento, Neurologia dell'ospedale di Rovereto) - in particolare i percorsi extraospedalieri dopo la conclusione della fase riabilitativa ospedaliera post-acuta tardiva.

Le Direttive individuano, all'interno di due RSA del Trentino, specifici Nuclei di accoglienza minima responsabilità (NAMIR) con posti letto dedicati (6 + 6 con specifici requisiti organizzativi) e definiscono un percorso di accoglimento nel quadro della valutazione multidimensionale (con scheda SVAMA - Scheda per la valutazione multidimensionale dell'adulto e dell'anziano - integrata con scale specifiche per la grave lesione cerebrale) nonché, in analogia a tutti i soggetti totalmente dipendenti, un piano assistenziale individuale. La rete assistenziale individua nell'ospedale riabilitativo Villa Rosa di Pergine, sede a gestione diretta dell'Azienda provinciale per i servizi sanitari, il riferimento per il percorso intraospedaliero post-acuto e per la fase extraospedaliera per i paziente SV e MR dovunque accolti: domicilio, NAMIR, RSA per sollievo temporaneo.

La **Delibera Giunta provinciale 23/10/2007, n. 2576** integra gli interventi a favore delle persone in stato vegetativo, a minima responsabilità o con altri gravi quadri clinici (SLA, sindrome *locked-in*, miopatie) assistite al proprio domicilio, prevedendo un concorso spese (pari a 4.000 Euro/anno) per l'attività di fisioterapia.

La **Delibera Giunta provinciale 7/12/2007, n. 2739** finanzia le RSA del Servizio sanitario provinciale e prevede anche le tariffe giornaliere per l'attività sanitaria erogata nei Nuclei di accoglienza minima responsabilità.



### 3.11. Piemonte

- DCR 22/2/2000, n. 616-3149. "Recepimento DPR 14/1/1997 in materia di requisiti minimi strutturali, tecnologici e organizzativi, per l'esercizio delle attività sanitarie da parte delle strutture pubbliche e private"
- DGR 14/10/2002, n. 46-7366. "Linee guida organizzative per la gestione degli interventi primari e secondari in emergenza presso i Centri neurochirurgici regionali. Presa d'atto Protocollo d'intesa tra le Aziende sanitarie sede di neurochirurgia del quadrante di Torino e Provincia"
- DGR 2/4/2007, n. 10-5605. "Riorganizzazione delle attività riabilitative della Regione Piemonte - Prime direttive alle Aziende sanitarie regionali"
- DCR 24/10/2007, n. 137-40212. "Piano socio-sanitario per il triennio 2007-2010"
- DD 11/7/2008, n. 432. "Istituzione gruppo di lavoro per la definizione di interventi e tipologie di setting assistenziali della persona in stato vegetativo e in stato di minima coscienza"

In merito ai requisiti strutturali per le strutture che erogano prestazioni in regime di ricovero a ciclo continuativo e/o diurno per acuti, con **DCR 22/2/2000, n. 616-3149** la Regione Piemonte ha definito come le Strutture di recupero e rieducazione funzionale di III livello debbano assicurare gli interventi riabilitativi a pazienti con disabilità che richiedono, per la gravità della non autosufficienza, interventi terapeutico-riabilitativi particolari per intensità e per tipologia, afferenti alle Unità spinali o alle Unità gravi cerebrolesioni acquisite. Conseguentemente, tali interventi terapeutico-riabilitativi possono essere effettuati solo da servizi dotati di specifici posti letto, attivati di norma in strutture ospedaliere dove siano disponibili funzioni di alta specializzazione. Le strutture che erogano attività di recupero e rieducazione funzionale di III livello svolgono anche le attività di II e I livello.

#### *Requisiti minimi strutturali*

Oltre ai requisiti strutturali previsti per le Strutture di recupero e rieducazione funzionale di II livello, le Strutture di recupero e rieducazione funzionale di III livello devono avere almeno due posti letto dotati di monitoraggio intensivo delle funzioni vitali e ventilazione meccanica e un'area destinata alla terapia occupazionale non inferiore a 50 mq.

#### *Requisiti minimi tecnologici*

Oltre a quanto previsto per le Strutture di recupero e rieducazione funzionale di II livello, le Strutture di recupero e rieducazione funzionale di III livello devono essere in possesso delle attrezzature specifiche per l'assistenza dei pazienti medullolesi e cerebrolesi.

In merito alla gestione degli interventi primari e secondari in emergenza presso i Centri neurochirurgici regionali, la **DGR 14/10/2002, n. 46-7366** esplicita che per migliorare l'appropriatezza dei percorsi clinici di pazienti con patologia cerebrovascolare è opportuno, limitatamente all'emergenza, definire un sistema organizzativo basato sull'individuazione di specifici bacini di competenza di tali Centri. La delimitazione di aree territoriali di competenza permetterebbe un trasferimento più rapido del paziente presso la struttura ospedaliera adeguata al trattamento e questo potrebbe favorire interventi sempre più precoci per patologie come quella in esame in cui l'incidenza di eventi minacciosi per la vita è massima nelle prime ore di insorgenza dei sintomi. Tale protocollo organizzativo permetterebbe, inoltre, di ottimizzare l'attività di teleconsulto specialistico, favorendo la creazione di una rete di rapporti stabili e una maggiore integrazione tra Centri specialistici e Centri periferici afferenti. L'individuazione di bacini di competenza territoriale coincide per le Neurochirurgie di Cuneo, Novara e Alessandria con i relativi quadranti; le competenze territoriali nell'ambito di Torino e provincia - dove sono presenti tre Neurochirurgie presso l'Azienda sanitaria ospedaliera Molinette, l'Azienda sanitaria ospedaliera CTO e il San Giovanni Bosco di Torino - sono state definite attraverso un accordo tra le strutture coinvolte.

La **DGR 2/4/2007, n. 10-5605** relativa alla riorganizzazione delle attività riabilitative della Regione Piemonte ha individuato quale elemento centrale del percorso riabilitativo la definizione delle relazioni funzionali sia tra le diverse realtà organizzative sia all'interno di ciascuna, al fine di combinare le esigenze di qualità e di efficienza operativa di ogni struttura operativa con le ragioni dell'efficienza allocativa del sistema.

La programmazione secondo il concetto di rete è una logica di organizzazione che pone prioritariamente l'attenzione sulle relazioni funzionali rispetto all'organizzazione interna della singola realtà e comporta molte implicazioni gestionali a tutti i livelli:

- l'omogeneità dei servizi misurata prioritariamente sulla capacità degli stessi di garantire equità di accesso della popolazione a un intervento sanitario di qualità e appropriato (l'organizzazione strutturale e funzionale dei servizi viene in un secondo momento);
- prevalenza dell'efficienza allocativa del sistema sull'efficienza operativa del singolo servizio (la localizzazione del servizio è in funzione dell'esigenza della rete);
- caratteristiche che devono possedere i vari punti della rete al fine di garantire le funzioni assegnate nell'ambito della rete;
- l'attuazione e il funzionamento in rete ha come presupposto principale la collaborazione tra i servizi che costituiscono la rete, secondo i diversi livelli di complessità dell'intervento attribuiti ai medesimi.

Con la DGR n. 10/2007 viene stabilito che nell'ambito delle attività riabilitative di III livello, le attività di riabilitazione intensiva ad alta specializzazione che richiedono particolare impegno di qualificazione, mezzi, attrezzature e personale sono erogate presso ospedali sede di alta specialità. Tali attività comprendono: Unità spinale unipolare (USU) e Unità per le gravi cerebrolesioni acquisite (UGC) (cod. 75).

L'UGC è finalizzata alla presa in carico di pazienti affetti da esiti di grave cerebrolesione acquisita di origine traumatica o di altra natura caratterizzata nell'evoluzione clinica dal coesistere di tutte le seguenti condizioni:

- periodo di coma più o meno protratto (GCS inferiore o uguale a 8);
- esistenza di gravi menomazioni motorie, cognitive e comportamentali, che determinano disabilità multiple e complesse;
- necessità di interventi valutativi e terapeutici non realizzabili presso altre strutture che erogano interventi di riabilitazione intensiva.

Le gravi lesioni cranio-encefaliche danno origine a disabilità ad elevata complessità clinico-riabilitativa e ad altissimo impatto sociale. Una prima analisi e l'esperienza di attività dei Reparti di recupero e riabilitazione funzionale (RRF) cod. 75 presenti in Piemonte hanno messo in evidenza:

- una risposta riabilitativa della fase acuta e post-acuta non sufficiente alla domanda;
- conseguente prolungata permanenza dei pazienti nei reparti per acuti;
- difficoltà nell'attivazione di percorsi per gli esiti stabilizzati: insufficienti cure domiciliari o alternative al domicilio.

Ciò premesso, per le attività riabilitative cod. 75 è necessario garantire l'attuazione di un percorso riabilitativo appropriato in rete attraverso:

*Individuazione delle funzioni da assicurare in rapporto all'intervento riabilitativo necessario*

- una funzione sovrazonale RRF codice 75, per la gestione interdisciplinare della fase dell'acuzie e della post-acuzie riabilitativa.

Considerate le tipologie di pazienti individuate, che costituiscono la peculiarità dell'attività della struttura riabilitativa codice 75, tenuto conto di quanto stabilito dal DM 29.01.1992 in relazione alle attività di riabilitazione intensiva ad alta specializzazione che richiedono particolare impegno di qualificazione, mezzi, attrezzature e personale, si ritiene che:

- una struttura riabilitativa cod. 75 possa esclusivamente essere allocata presso Aziende sanitarie ospedaliere e/o ospedali sede di DEA di II livello. Deve essere attivata all'interno di un ospedale come identificato al punto precedente dove, oltre alla Struttura complessa di recupero e riabilitazione funzionale che ha in carico il paziente, siano presenti e disponibili le aree specialistiche previste nell'ambito del DM maggio 1998 (Linee guida per le attività di riabilitazione): rianimazione e terapia intensiva, neurochirurgia, neurologia, otorinolaringoiatria, oculistica, chirurgia generale, medicina generale, endocrinologia, chirurgia maxillo-facciale, psicologia clinica, ortopedia e traumatologia;
- componente essenziale della struttura come identificata al punto precedente è l'integrazione funzionale con le aree di degenza per acuti e con la rianimazione, garantendo che il percorso del paziente possa avvenire sempre nei due sensi. La

presenza del cod. 75 in ASO e/o in ospedale sede di DEA di II livello garantisce che le condizioni cliniche di relativa instabilità e/o di elevato fabbisogno assistenziale non rappresentino una controindicazione al ricovero di tali pazienti;

- la struttura di recupero e riabilitazione funzionale cod. 75 deve prevedere la dotazione di almeno 12 posti letto di ricovero ordinario;
- una funzione zonale:
  - nella fase di stabilizzazione del recupero e reinserimento, assicurata dai cod. 56 in regime di degenza, domiciliare o residenziale, in modo integrato con i cod. 75 di provenienza, garantita all'interno dell'ASL di appartenenza del cittadino;
  - nella fase degli esiti stabilizzati (stati vegetativi permanenti), assicurata in strutture dedicate a valenza sanitaria-assistenziale presenti nel *setting* riabilitativo individuato dall'ASL di appartenenza del cittadino;
  - è evidente che ai vari livelli del percorso, al cambiamento della condizione clinica e riabilitativa, il paziente può essere ripreso in carico dalla struttura riabilitativa di riferimento per cod. 75.

*Attuazione di un monitoraggio della fase degli esiti (dopo la dimissione dal cod. 75) e un governo dei medesimi in AFS (RSA, domicilio, ADI, Centro comi, lungodegenza)*

Tale attività viene garantita dalla Struttura complessa di recupero e riabilitazione funzionale dell'ASL di appartenenza del paziente che si avvale della consulenza della Struttura complessa cod. 75 di riferimento, al fine di garantire una continuità del progetto riabilitativo condiviso con i familiari.

Vista l'emergenza di nuove gravi disabilità complesse di natura diversa da quelle tradizionalmente classificate come codice 75 nelle quali le problematiche riabilitative, cliniche e assistenziali sono però a queste assimilabili, vi è la necessità di identificare un percorso riabilitativo clinico e assistenziale anche per patologie ad oggi orfane di tale integrazione. In particolare, i pazienti interessati sono:

- pazienti con disabilità di origine neuro-muscolare di qualunque natura con associato deficit ventilatorio stabilizzato;
- pazienti con disabilità complessa post-chirurgici (es. cardiocirurgia, neurochirurgia, chirurgia toracica, chirurgia vascolare) complicati da insufficienza ventilatoria stabilizzata;
- pazienti con disabilità complessa in fase di post-rianimazione associata a insufficienza respiratoria stabilizzata.

Un modello sperimentale di gestione della predetta problematica in questa prima fase è rappresentato dalla struttura sperimentata all'Azienda ospedaliera S. Luigi di Orbassano (TO), finalizzata alla presa in carico di pazienti ad alto impegno clinico-riabilitativo per disabilità complesse neuro-cardio-respiratorie, che tratta pazienti con caratteristiche analoghe a quelle individuate per le funzioni del cod. 75.

Sulla scorta degli esiti della sperimentazione e in rapporto al fabbisogno rilevato, potrà essere valutata l'opportunità di individuare altra/e realtà organizzative analoghe.

In termini di programmazione regionale il PSSR 2007-2010 ha individuato il fabbisogno di posti letto di cod. 75 pari a 162, suddivisi nelle quattro Aree funzionali omogenee: AFS 1 (TO), 66 posti letto; AFS 2 (NO), 32 posti letto; AFS 3 (CN), 20 posti letto; AFS 4 (AL), 44 posti letto. Attualmente risultano parzialmente carenti le AFS 1 e 2, mentre le altre AFS 3 e 4 hanno attivato i posti letto previsti.

### 3.12. Puglia

- DGR 2/8/2002, n. 1987. "Piano di riordino della rete ospedaliera. Adozione definitiva a seguito di integrazioni al progetto di 1ª rimodulazione del Piano di cui alla DGR 26/7/2002, n. 1086"

La Regione Puglia con **DGR 2/8/2002, n. 1987** "Piano di riordino della rete ospedaliera. Adozione definitiva a seguito di integrazioni al progetto 1 rimodulazione del Piano di cui alla DGR 26/7/2002, n. 1086" nell'ambito dei Centri di riabilitazione ha espressamente riconosciuto il Centro di riabilitazione "La nostra famiglia" di Ostuni (BR) quale presidio aggregato dell'IRCCS "Eugenio Medea" con sede legale a Ponte Lombro (CO).

Il Decreto interministeriale 31/7/1998 ha esteso il riconoscimento di IRCCS della sezione "Eugenio Medea" dell'associazione "La nostra famiglia" anche alla sede regionale di Ostuni, per cui si attribuiscono 20 posti letto di neuroriabilitazione nel settore della Neuropsichiatria per l'età evolutiva, recupero e riabilitazione funzionale. Questo centro viene considerato uno dei punti di riferimento per le gravi cerebrolesioni acquisite.

L'IRCCS Fondazione Maugeri di Cassano Murge, allo stato dotato di 204 posti letto di riabilitazione, viene riqualificato con la previsione delle discipline mediche per acuti di neurologia (con *Stroke unit*), cardiologia e malattie dell'apparato respiratorio nonché rianimazione e UTIC oltre alle riabilitazioni, nell'ambito delle quali è prevista l'attivazione di una Unità spinale con 8 posti letto.

La nuova configurazione dell'IRCCS risponde anche all'obiettivo di creare un centro di eccellenza regionale in ambito riabilitativo. Nella eventualità del trasferimento dello stesso nel capoluogo regionale, richiesto dall'Istituto e non ancora concesso, sarà necessaria la revisione delle dotazioni di struttura e tipologia di attività in funzione del fabbisogno del territorio entro il quale la struttura si collocherà. Lo stabilimento di Mottola, nella sua nuova sede, oltre alla riconversione in lungodegenza post-acuzie è interessato all'attivazione di 40 posti letto di riabilitazione estensiva territoriale residenziale e semiresidenziale.

### 3.13. Sardegna

- DGR 19/4/2007, n. 15/22. "Misure transitorie per il potenziamento delle attività di ricovero in regime di post-acuzie"
- DGR 28/3/2008, n. 19/1. "Attività sanitarie e sociosanitarie di riabilitazione globale: riorganizzazione della rete territoriale"
- DGR 16/1/2009, n. 3/9. "Indirizzi alle Aziende sanitarie locali per l'avvio sperimentale delle attività di riabilitazione globale a ciclo continuativo alta intensità"

Cresce in Sardegna il numero dei pazienti con disabilità a lungo termine e aumentano i casi di coma e stato vegetativo: questo il dato più eclatante emerso dal IV Congresso internazionale "La riabilitazione globale nell'età evolutiva" svoltosi a Donigala (OR) a settembre 2006.

Secondo i dati resi noti dal Centro di cura e riabilitazione Santa Maria Bambina di Oristano, punto di riferimento in Sardegna per la riabilitazione delle persone in coma, cresce infatti la domanda di assistenza e cura per i pazienti in coma o in stato vegetativo. Il Centro di Oristano registra un'impennata delle presenze di persone in stato di coma. Si è passati dai 122 del 2005 ai 132 del 2006 (dati agosto 2006). È una crescita consistente se si considera che nel 2003 le persone in coma erano 49, salite a 65 nel 2004. Anche per i pazienti in stato vegetativo si è passati dai 16 del 2005 ai 28 di quest'anno (dati agosto 2006). Come si può rilevare, è aumentata la gravità dei pazienti e la complessità delle patologie.

**DGR 19/4/2007, n. 15/22.** "Misure transitorie per il potenziamento delle attività di ricovero in regime di post-acuzie"

Il Piano regionale dei servizi sanitari 2006-2008, parte seconda, punto 3.3, indica che

*le Aziende sanitarie individuano, sin da subito, l'offerta ospedaliera di fatto già destinata a rispondere a bisogni di lungodegenza e riabilitazione e procedono alla formale riconversione/riclassificazione dei relativi posti letto e delle relative risorse, nei seguenti livelli organizzativi e assistenziali:*

- *interventi di III livello riabilitativo, erogati in unità operative specializzate collocate presso presidi di alta specialità ai sensi del decreto ministeriale 23 gennaio 1992, individuate a livello regionale nell'Unità spinale e nelle Unità per le gravi cerebrolesioni acquisite e i gravi traumi cranio-encefalici;*
- *interventi di II livello riabilitativo erogati, in regime di ricovero, presso Unità operative di riabilitazione intensiva inserite in presidi ospedalieri plurispecialistici e monospecialistici ove siano già presenti funzioni di ricovero e cura ad alta intensità diagnostica e assistenziale, o nei quali sia costituita una specifica Unità operativa in grado di garantire la presa in carico multicomprendiva di individui per i quali il trattamento di recupero funzionale di menomazioni e disabilità è indifferibile;*

- *prestazioni di I livello riabilitativo erogate, in regime di ricovero, presso le Unità operative ospedaliere di lungodegenza post-acuta a valenza riabilitativa estensiva.*

La **DGR 28/3/2008, n. 19/1** definisce la rete della riabilitazione a livello regionale; la rete è finalizzata a promuovere l'integrazione dei processi di cura e di continuità assistenziale tra le diverse fasi della riabilitazione, con particolare riguardo alle attività ospedaliere e territoriali. Tra le attività ospedaliere, l'offerta ospedaliera in regime di ricovero, necessaria a soddisfare i fabbisogni di riabilitazione, prevede (così come precisato nel Piano socio-sanitario regionale 2006-2008) anche interventi di terzo livello riabilitativo erogati in Unità operative specializzate collocate presso presidi di alta specialità ai sensi del DM 23/1/1992, individuate a livello regionale nell'Unità spinale e nelle Unità per le gravi cerebrolesioni acquisite e i gravi traumi cranio-encefalici.

La **DGR 16/1/2009, n. 3/9** adotta gli indirizzi alle ASL per l'avvio sperimentale delle attività di riabilitazione globale a ciclo continuativo ad alta intensità. Tali attività costituiscono l'elemento di continuità tra gli interventi ospedalieri (tra cui le Unità per le gravi cerebrolesioni acquisite e i gravi traumi cranio-encefalici) e le attività territoriali di riabilitazione globale a ciclo continuativo. L'avvio sperimentale di tale attività realizza un *continuum* di tipologie di presa in carico riabilitativa a partire dalle condizioni di maggiore complessità, assicurate dal livello ospedaliero, fino alla fase socio-riabilitativa territoriale.



### 3.14. Sicilia

- DPR 11/5/2000. "Piano sanitario regionale 2000-2002"
- DPR 2/1/2006. "Piano triennale della Regione siciliana a favore delle persone con disabilità"
- DGR 21/2/2007, n. 24. "Rete regionale per l'assistenza ai soggetti in stato vegetativo e di minima conoscenza. Modifica e integrazione alla deliberazione della giunta regionale n. 135 del 7 maggio 2003"
- Decreti assessorili 17/4/2007. "Individuazione di posti letto per unità di risveglio e per speciali unità di accoglienza permanente (SUAP)"

Già nel Piano sanitario regionale 2000-2002 approvato con **DPR 11/5/2000** la Regione fa proprie le linee guida del Ministero della salute per le attività di riabilitazione. Nell'ambito dei livelli organizzativi della riabilitazione afferma che le attività possono essere erogate mediante una rete di servizi ospedalieri ed extraospedalieri appositamente dimensionati. Possono essere erogate in regime di ricovero ospedaliero a ciclo continuativo e/o diurno, residenziale a ciclo continuativo e/o diurno, ambulatoriale, extramurale e domiciliare. Alle prestazioni riabilitative erogate dalla rete dei servizi riabilitativi ospedalieri ed extraospedalieri si accede con le modalità previste per tutte le prestazioni sanitarie dalle disposizioni regionali attuative dell'art. 8, comma 5, del Decreto legislativo n. 502/1992 e come modificato dal Decreto legislativo n. 229/1999.

Le fasi dell'intervento riabilitativo sono:

- prevenzione del danno secondario e delle conseguenti menomazioni;
- riabilitazione intensiva (abituale collocata nella fase dell'immediata post-acuzie della malattia, quando la disabilità è maggiormente modificabile);
- riabilitazione estensiva o intermedia: tale fase rappresenta il completamento del percorso riabilitativo.

L'intervento riabilitativo deve favorire l'integrazione dell'attività riabilitativa medica con la riabilitazione sociale. In particolare nell'ambito degli interventi di riabilitazione intensiva sono collocate le Unità per le GCA e i gravi traumi cranio-encefalici. Componente essenziale di queste Unità operative è l'area subintensiva ad alta valenza di recupero e riabilitazione funzionale.

Nel **DPR 2/1/2006** "Piano triennale della Regione siciliana a favore delle persone con disabilità" la Regione si occupa dei servizi sanitari di riabilitazione. In particolare prevede che nell'ambito del territorio regionale venga realizzata una rete di servizi che svolgano attività di riabilitazione intensiva ad alta specializzazione. Tra essi sono previste: le Unità per le gravi cerebrolesioni acquisite e i gravi traumi cranio-encefalici. Esse costituiscono UO autonome finalizzate alla presa in carico di pazienti affetti da esiti di grave cerebrolesioni acquisite caratterizzate nell'evoluzione clinica da un periodo di coma più o meno protratto e dal coesistere di gravi menomazioni comportamentali.

**DGR 21/2/2007, n. 24** "Rete regionale per l'assistenza ai soggetti in stato vegetativo e di minima conoscenza. Modifica e integrazione alla DGR 7/5/2003, n. 135" con la quale è stata approvata la rimodulazione della rete regionale per l'assistenza ai soggetti in stato vegetativo e di minima coscienza in conformità alla proposta del Ministero della salute che prevedeva la possibilità per le Unità intensive di rianimazione di trasferire pazienti post-comatosi con GCA, che non necessitano più di cure intensive, in reparti di terapia subintensiva neurologica dove iniziare il percorso riabilitativo, diagnostico e di monitoraggio, individuando particolari strutture denominate SUAP (Speciali unità di accoglienza permanente).

Con il **Decreto assessorile 17/4/2007** in attuazione della DGR n. 24/2007 e a parziale modifica del Decreto n. 810/2003 di esternalizzazione della delibera della Giunta regionale n. 135/2003, all'interno dei posti letto già assegnati ai singoli presidi ospedalieri e che vengono rifunzionalizzati, sono individuati i posti letto per Unità di risveglio e per SUAP.

### 3.15. Toscana

- DCR 17/2/1999, n. 41. "Piano sanitario regionale 1999-2001, capitolo F. La rete integrata dei Servizi di assistenza riabilitativa"
- DCR 16/2/2005, n. 22. "Piano sanitario regionale 2005-2007"
- DCR 16/7/2008, n. 53. "Piano sanitario regionale 2008-2010"

Le Unità per le gravi cerebrolesioni acquisite sono finalizzate alla presa in carico di pazienti affetti da esiti di GCA di origine traumatica o di altra natura, caratterizzata nell'evoluzione clinica da un periodo di coma più o meno protratto ove coesistano e persistano gravi menomazioni che determinano disabilità multiple e complesse che necessitano di interventi valutativi e terapeutici, che per la criticità clinico-assistenziale non sono realizzabili presso strutture riabilitative di altro livello. Esse sono collocate in presidi ospedalieri come previsto dalla normativa (**DCR 16/2/2005, n. 22**).

Già il Piano Sanitario Regionale 1999-2001 **DCR 17/2/1999, n. 41** nel capitolo F "La rete integrata dei Servizi di assistenza riabilitativa" poneva particolare attenzione alle cerebrolesioni acquisite e all'aspetto dell'assistenza dei soggetti colpiti da cerebrolesioni acquisite e in stato di coma; ambito che, seppure interessato da una casistica limitata, tuttavia presenta implicazioni organizzative, operative e sociali di particolare rilievo. L'assistenza in tale caso presenta caratteristiche tipiche del terzo livello ospedaliero e prevedeva l'attivazione in presidi di ciascuna Area vasta di 45 letti.

L'obiettivo che il Piano sanitario regionale 2005-2007 si pone è la definizione di un percorso assistenziale ad alta qualificazione per i traumi maggiori fondato sulla definizione di presidi specifici individuati come *Trauma center* e delle loro interconnessioni con la rete assistenziale orientata verso la realizzazione di un *trauma system*.

La letteratura scientifica internazionale si basa attualmente sulle esperienze statunitensi in materia, che propongono un modello organizzativo di assistenza avanzata al paziente traumatizzato grave fondato su:

- un sistema pre-ospedaliero che assicuri una fase di soccorso qualificata sul piano operativo per la fase di primo inquadramento e supporto alle funzioni vitali;
- una fase di trasporto rapido e protetto fino al presidio ospedaliero più vicino ma soprattutto più adeguato;
- una risposta di più professionalità specialistiche che sappiano lavorare in *équipe* con la dotazione di strumenti di diagnostica di alta specialità.

Il Piano stabilisce che il modello organizzativo dovrà consentire comunque di individuare il percorso sanitario che risponda ai criteri di appropriatezza, attraverso una efficiente rete assistenziale programmata che eviti la permanenza inappropriata del paziente in ambiente ad elevata intensità assistenziale e il ritardo nel trattamento riabilitativo.

L'obiettivo al quale deve tendere il modello proposto è la riduzione della frequenza e della complessità delle sequele disabilitanti che hanno un forte impatto sociale sulle persone colpite da gravi cerebrolesioni.

La creazione di strutture a valenza post-acuta per il recupero dal coma può svolgere una duplice funzione:

- limitare i ricoveri inappropriatamente prolungati;
- consentire un tempestivo avvio del progetto riabilitativo, considerando quindi il *Trauma center* come struttura posizionata al centro di una rete che parte dai sistemi pre-ospedalieri, passa per i dipartimenti di emergenza di livello inferiore e termina nei centri di alta specialità.

Anche il Piano sanitario regionale 2008-2010 (**DCR 16/7/2008, n. 53**) dedica particolare attenzione allo sviluppo di azioni mirate a garantire una presa in carico integrata dei pazienti affetti da gravi cerebrolesioni acquisite.

Per i pazienti in fase precoce trasferiti da reparti per acuti (terapie intensive, neurochirurgie, ecc.), ancora potenzialmente instabili sul piano internistico generale e con necessità di assistenza medica e infermieristica dedicata nell'arco delle 24 ore, che necessitano di interventi riabilitativi intensivi omnicomprensivi, il ricovero è appropriato nei reparti di riabilitazione indicati come Unità per le gravi cerebrolesioni acquisite cod. 75 o, se in condizioni cliniche adeguate, in reparti cod. 56 (riabilitazione intensiva ospedaliera) che devono essere presenti in numero sufficiente sul territorio regionale.

Per i soggetti con grave disabilità e dipendenza da un'assistenza continuativa o con ridotta o assente responsività, l'obiettivo primario è, quando attuabile, la riconduzione del soggetto nel proprio contesto familiare con il supporto prioritario dell'ADI e dei servizi socio-assistenziali territoriali.

In tale contesto sono individuati i seguenti obiettivi per il triennio:

- attivazione nell'Area vasta Centro dei posti letto per UGCA già previsti dal precedente PSR 2005-2007, utilizzando risorse presenti nel settore pubblico e/o privato accreditato e privilegiando lo sviluppo di esperienze già maturate;
- riorganizzazione dell'offerta presente nelle strutture accreditate dell'Area vasta Sud est e dell'Area vasta Nord ovest;
- definizione di specifici livelli di intervento per persone in stato di bassa responsività protratta e conseguente attivazione in tutte le Aziende territoriali di moduli dedicati all'assistenza di tali persone, anche al fine di garantire la massima appropriatezza di ricovero nelle UGCA. La realizzazione degli interventi a livello territoriale dovrà tenere conto delle necessità delle singole realtà locali con nuovi progetti nell'ambito dell'integrazione socio-sanitaria o con riconversione di strutture extraospedaliere già esistenti.

Dati epidemiologici, oramai sufficientemente affidabili e in linea con quelli di altre Regioni italiane, calcolano un'incidenza di circa 350 casi/anno in Toscana solo per le GCA di natura traumatica ed emorragica.

Restano da valutare con attenzione le GCA di natura anossica e di altra natura che sono in forte aumento, ma per le quali è necessario prendere in considerazione, almeno in alcuni casi, anche percorsi alternativi al trasferimento diretto da reparti per acuti alle UGCA.

Con apposito atto di Giunta saranno delineati gli interventi necessari al fine di assicurare un'adeguata organizzazione delle aree di assistenza e i criteri di trasferibilità dalle strutture ad alta specialità neuroriabilitativa a strutture a minore livello di intensità assistenziale.

### 3.16. Umbria

- DCR 1/3/1999, n. 647. "Piano sanitario regionale 1999-2001"
- DCR 23/7/2003, n. 314. "Piano sanitario regionale 2003-2005 - Un patto per la salute, l'innovazione e la sostenibilità"
- DGR 29/12/2004, n. 2150. "Piano attuativo locale 2004-2006 della ASL n. 3 Foligno"

Già nel **PSR 1999-2001** approvato con **Deliberazione del Consiglio regionale 1/3/1999, n. 647**, la Regione aveva considerato l'azione di prevenzione degli incidenti stradali, domestici e sul lavoro come uno degli obiettivi strategici. In particolare, per quanto concerne gravi cerebrolesioni acquisite e traumi cranioencefalici il Piano prevedeva:

- un intervento riabilitativo interdisciplinare e interprofessionale con programmi integrati e condivisione di obiettivi (lavoro in *team*);
- la definizione di linee di indirizzo sul percorso riabilitativo del grave cerebroleso attraverso protocolli integrati tra le varie strutture riabilitative e non, mettendo a punto protocolli di gestione domiciliare del paziente con grave disabilità residua.

Inoltre il PSR 1999-2001 stabiliva che, affinché i protocolli potessero avere un'applicazione efficace, occorreva promuovere l'aggiornamento e l'addestramento degli operatori sanitari dell'Unità Gravi cerebrolesioni acquisite attraverso soprattutto un'attività formativa del personale dell'Azienda verso altro personale regionale per alimentare l'uniformità di intervento nelle varie fasi del percorso riabilitativo regionale delle GCA.

A garanzia di un corretto intervento in rete che possa assicurare percorsi adeguati per i pazienti il Piano prevedeva integrazioni funzionali tra i poli dell'acuzie delle Aziende ospedaliere e le strutture riabilitative per gravi cerebrolesioni (Terni e Trevi-Foligno). In particolare, a Terni era previsto un intervento riabilitativo intensivo collegato (anche a seguito delle recenti linee guida nazionali per l'assistenza ai pazienti con cerebrolesioni che raccomandano che la degenza in UGC sia riferita al reparto di neuroriabilitazione) con il reparto di neurochirurgia e presso la UO di Riabilitazione intensiva neuromotoria di Trevi la fase della riabilitazione intensiva come integrazione a Terni e come riferimento per la provincia di Perugia.

Per il trattamento di pazienti che non sono in grado di sostenere una riabilitazione intensiva, il PSR istituiva posti letto per attività di riabilitazione estensiva presso un presidio ospedaliero di ciascuna Azienda, prevedendo integrazioni funzionali con completamento dell'iter riabilitativo.

Per ciascun paziente andava attivato un progetto riabilitativo individuale che poteva prevedere una fase di riabilitazione estensiva in regime di ricovero o ambulatoriale preliminare al definitivo reinserimento al proprio domicilio o in una struttura ad esso assimilabile.

Il modello organizzativo della struttura è così caratterizzato:

- tutte le prestazioni devono essere coerenti con la definizione e le verifiche del progetto riabilitativo individuale predisposto;
- il lavoro riabilitativo è strutturato per obiettivi e la durata della degenza è strettamente legata al raggiungimento di essi (di norma entro 60 giorni);
- il percorso riabilitativo deve essere registrato su cartella clinica;
- alla conclusione del programma deve esservi una valutazione formalizzata dei risultati conseguiti;
- la modalità operativa è quella del lavoro in *équipe* con momenti strutturati sia di verifica dei programmi riabilitativi che di aggiornamento.

Per facilitare il rientro in comunità è opportuno prevedere collegamenti tra le strutture territoriali e quelle ospedaliere, la sperimentazione di un centro di orientamento professionale per il reinserimento lavorativo dei pazienti disabili e la sperimentazione di ausili tecnologicamente avanzati.

Inoltre le famiglie dovrebbero avere un ruolo nel pianificare e condividere con gli operatori il progetto riabilitativo individualizzato attraverso un coinvolgimento formalizzato.

Nell'ambito del **PSR 2003-2005 - Un patto per la salute, l'innovazione e la sostenibilità (DCR 23/7/2003, n. 314)** si ribadisce la necessità di un potenziamento delle Unità per le gravi cerebrolesioni acquisite. L'Unità per le gravi cerebrolesioni acquisite, gravi traumi cranio-encefalici è finalizzata alla presa in carico di pazienti affetti da esiti di grave cerebrolesione acquisita (di origine traumatica o di altra natura) e/o caratterizzata nell'evoluzione clinica da un periodo di coma più o meno protratto. Come definito nelle linee guida ministeriali per le attività di riabilitazione, tale attività rientra fra quelle di riabilitazione intensiva ad alta specializzazione ed è, con riferimento a una utenza extraregionale, equiparabile alla funzione dell'Unità spinale per le mielolesioni.

Nella prospettiva del nuovo ospedale di Foligno si apriranno posti letto specifici per l'intervento precoce nelle gravi cerebrolesioni anche in condizioni di instabilità clinica. Attualmente infatti l'intervallo medio tra l'evento acuto e la presa in carico a Trevi è di 40 giorni e con i posti letto a Foligno si può coprire l'intervento riabilitativo in questo periodo postacuzie (0-40 gg). Sulla base di tali considerazioni e viste le liste di attesa, la dotazione di posti letto del Centro di Trevi dovrà essere implementata al massimo delle potenzialità della struttura.

Per quanto attiene all'attività ad elevata specializzazione riguardante la riabilitazione dei disturbi del linguaggio e dei disturbi cognitivi acquisiti, viene indicata come sede di riferimento culturale, di formazione e di aggiornamento l'Unità dedicata alla riabilitazione cognitiva, istituita dall'Azienda ospedaliera di Perugia.

Al di fuori degli accordi interaziendali tali strutture operano nell'ambito dei vincoli definiti dal PSR nel paragrafo 7.5.4.8.

Il Piano stabilisce inoltre che per l'attività concernente l'intervento riabilitativo altamente specializzato e integrato nelle gravi cerebrolesioni acquisite, debbano essere considerati come punti di riferimento regionale 2 poli: l'Azienda USL n. 3 di Foligno e l'Azienda ospedaliera di Terni. La Regione dà attuazione a quanto sopra con la **DGR 29/12/2004, n. 2150** "Piano attuativo locale 2004-2006 della ASL n. 3 Foligno" che ha come obiettivi l'attivazione dell'Unità gravi cerebrolesioni acquisite integrata con la *Stroke unit* e la definizione di protocolli assistenziali con la rianimazione. In particolare vuole garantire attraverso l'UGCLA dell'ospedale di Foligno:

- una precoce presa in carico riabilitativa;
- una continuità assistenziale nelle varie fasi del processo di recupero;
- un punto di riferimento regionale ed extraregionale per la riabilitazione delle gravi cerebrolesioni acquisite.



### 3.17. Veneto

- DGR 23/3/2001, n. 702. "Linee guida regionali per la definizione e la standardizzazione degli approcci assistenziali ai pazienti in stato vegetativo (SV). (DGR n.751/2000, punto 1.3.5)"
- DGR 4/12/2007, n. 3913. Allegato A "Criteri di appropriatezza dei ricoveri in Unità operative di riabilitazione"
- DGR 6/6/2008, n. 1456. "Istituzione del gruppo di lavoro tecnico-scientifico per la gestione e il trattamento delle gravi mielolesioni e/o cerebrolesioni"

**DGR 23/3/2001, n. 702** "Linee guida regionali per la definizione e la standardizzazione degli approcci assistenziali ai pazienti in stato vegetativo (SV). (DGR n. 751/2000, punto 1.3.5)"

Per quanto riguarda i pazienti in stato vegetativo il Servizio sanitario regionale prevede specifiche strutture che possano garantire un elevato livello di assistenza sanitaria e infermieristica senza gravare le famiglie e le altre maglie della rete assistenziale di costi impropri. In particolare ogni ULSS provvederà a individuare e a proporre all'Amministrazione regionale una o più strutture che possano ospitare pazienti in stato vegetativo persistente e permanente, dando priorità per lo stato vegetativo permanente alle RSA da riconversione ospedaliera che possono utilizzare competenze, consulenze e attrezzature proprie degli stabilimenti ospedalieri, nonché alle Grandi strutture di cui alla DGR n. 2537/2000 e alle strutture ospitanti almeno 2 NRSA. Per gli stati vegetativi di recente insorgenza (persistenti), al termine della fase acuta rianimatoria/neurochirurgica e raggiunta una stabilizzazione clinica, in assenza di indicatori prognostici certi di non recupero e considerata la complessità del fabbisogno valutativo, terapeutico, assistenziale e riabilitativo di questi pazienti, si deve prevedere una collocazione in area ospedaliera afferente e strettamente integrata con una struttura di riabilitazione intensiva di III livello (Unità Gravi cerebrolesioni).

Per individuare i criteri di appropriatezza dei ricoveri effettuati dalle strutture di riabilitazione (codici 28, 75, 56) la commissione istituita dalla Regione Veneto ha definito un documento, **Allegato A - DGR 4/12/2007, n. 3913**, sulla base delle seguenti considerazioni:

- l'appropriatezza è stata valutata mantenendo la continuità con quanto già indicato nelle delibere n. 253/2000 e n. 2227/2002, sviluppandone solo alcuni aspetti ancora non completamente normati;
- il quadro principale di riferimento è quello di una rete riabilitativa regionale nella quale le strutture di secondo livello (codice 56) rappresentano l'architrave del sistema. Tali strutture devono essere pertanto in grado di fare fronte a tutte le esigenze riabilitative di base in regime di ricovero e potranno ricoverare pazienti riconducibili a tutte le MDC (Major Diagnostic Category). Le strutture di III livello

- dovranno fornire la risposta a richieste riabilitative complesse e articolate relative a pazienti con patologie neurologiche; queste strutture dovranno pertanto ricoverare pazienti appartenenti esclusivamente all'MDC 1;
- i criteri di valutazione dell'appropriatezza non sono unidimensionali, ma appartengono a vari assi di analisi; in particolare sono stati individuati:
    - criteri clinici generali ed etiologici,
    - criteri temporali,
    - criteri di fabbisogno assistenziale e complessità clinica,
    - criteri di processo;
  - il soggetto verificatore dovrà prima di tutto identificare a quale delle seguenti categorie appartiene il ricovero:
    - primo ricovero (per lo più appropriato),
    - ricovero dal domicilio (appropriato in alcuni casi),
    - ricovero ripetuto (per definizione inappropriato, salvo casi specifici).

Con la **DGR n. 1456/2008** si ritiene opportuno definire un sistema organizzativo integrato. Tale sistema deve essere in grado di assicurare la risposta più appropriata alle esigenze del paziente fin dall'esordio dell'evento acuto e una precoce gestione riabilitativa attraverso la predisposizione di un percorso assistenziale unitario e personalizzato che garantisca la presa in carico del paziente nelle Unità operative di alta specialità riabilitativa al più presto possibile.

A tale scopo la delibera si propone di istituire un gruppo di lavoro tecnico-scientifico presso la Direzione regionale per i Servizi sanitari, demandando a un decreto del Segretario regionale sanità e sociale l'individuazione della composizione del gruppo medesimo che deve, comunque, prevedere la rappresentanza di tutte le parti coinvolte nell'assistenza ai medullo- e cerebrolesi, nonché la rappresentanza delle associazioni di malati. Il gruppo di lavoro tecnico-scientifico dovrà elaborare un documento "Linee guida sul trattamento dei pazienti con mielolesioni e cerebrolesioni gravi", tracciando i percorsi diagnostico-assistenziali e definendo i fabbisogni assistenziali per i pazienti.

## 4. Considerazioni finali

L'obiettivo primario della presente indagine è l'analisi comparativa dell'organizzazione dell'assistenza per i pazienti con grave cerebrolesione acquisita nelle 17 Regioni italiane che si sono rese disponibili a partecipare al progetto, attraverso un esame delle normative prodotte localmente (a livello aziendale o regionale), confrontando allo stesso tempo il livello di coerenza tra i contenuti degli atti normativi con quelli del documento di riferimento "Conferenza di consenso. Bisogni riabilitativi ed assistenziali delle persone con disabilità da grave cerebrolesione acquisita(GCA) e delle loro famiglie, nella fase post-ospedaliera".<sup>1</sup>

L'analisi descrittiva del materiale raccolto ha permesso di rilevare una marcata eterogeneità nella tipologia di documenti emanati, associata a una notevole varietà di modelli organizzativi assistenziali nelle diverse regioni.

I documenti individuati dai referenti regionali sono infatti costituiti in alcuni casi da delibere (regionali o aziendali), determine, piani sanitari regionali, progetti (regionali o aziendali), lettere informative, circolari; in altri casi si tratta di materiali che affrontano in modo specifico alcuni aspetti del percorso assistenziale del paziente con GCA, o di linee guida per la pratica clinica che - pur potendo rappresentare un valido strumento di governo clinico - non sono abitualmente dotate di valore normativo.

Un aspetto preminente della eterogeneità dell'assistenza ai pazienti con GCA riguarda l'attenzione dedicata alle diverse fasi assistenziali del percorso integrato: tale attenzione si concentra soprattutto nelle fasi precoci dell'assistenza, con efficienti sistemi di soccorso e di trasporto, mentre le fasi in cui sarebbe più necessaria un'efficiente integrazione ospedale-territorio (cioè la fase di dimissione e post-dimissione) appaiono proporzionalmente meno ricche di provvedimenti normativi, anche nelle Regioni più attente a questi aspetti. Questa discrepanza deriva anche dall'organizzazione dell'assistenza territoriale, sicuramente meno sviluppata ed articolata dell'assistenza ospedaliera, soprattutto quando si fa riferimento all'assistenza socio-sanitaria.

### Implicazioni per orientamenti futuri

Il quadro offerto in queste pagine offre lo spunto per alcune riflessioni. Innanzitutto, nelle Regioni che hanno deciso di aderire all'indagine, esiste un alto livello di attenzione per i problemi assistenziali dei pazienti con GCA. A fronte di questa attenzione, si riscontra l'utilità di produrre documenti di riferimento su cui i sistemi assistenziali regionali possano costruire reti efficienti. In questo senso è quindi auspicabile che dopo il documento della

---

<sup>1</sup> 2<sup>a</sup> Conferenza nazionale di consenso. "Bisogni riabilitativi ed assistenziali delle persone con disabilità da grave cerebrolesione acquisita (GCA) e delle loro famiglie, nella fase post-ospedaliera". Verona, 2005.

Conferenza di consenso tenutasi a Verona nel 2005 (vedi nota sopra), vengano elaborati altri documenti di indirizzo sulla continuità dell'assistenza ai pazienti con GCA con particolare riferimento all'assistenza post-ospedaliera.

In questo ambito alcune Regioni hanno deliberato linee di indirizzo, e anche a livello ministeriale sono state definite apposite commissioni e/o gruppi di lavoro con l'obiettivo di produrre documenti di riferimento a livello nazionale. Il documento predisposto dalla Conferenza Stato-Regioni del 16 marzo 2009<sup>2</sup> è collegato con la realizzazione degli obiettivi a carattere prioritario e di rilievo nazionale.

Gli elevati livelli di assistenza necessari e la forte integrazione tra i diversi interventi sanitari e socio-assistenziali fanno sì che si renda indispensabile individuare linee di indirizzo adeguate. L'avvio di reti assistenziali efficienti non può essere scollegato da un'azione di monitoraggio e verifica che dovrebbe entrare a far parte stabilmente del percorso assistenziale stesso in un'ottica di miglioramento continuo della qualità delle cure. Anche in questo senso sarebbe utile che la presenza di strumenti comuni e condivisi permettesse di superare le disomogeneità, ad esempio promuovendo programmi che consentano di monitorare l'effettiva attuazione dei provvedimenti regionali e il loro impatto sulla qualità dell'assistenza erogata ai pazienti con gravi cerebrolesioni acquisite.

---

<sup>2</sup> Conferenza Stato-Regioni del 16 marzo 2009. "Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali di linee guida per l'utilizzo da parte delle Regioni e Province autonome delle risorse vincolate, ai sensi dell'articolo1, commi 34 e 34 bis, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale per l'anno 2009 - Punti 3, 3.1 e 3.2, «La promozione di modelli organizzativi e assistenziali dei pazienti in stato vegetativo e di minima coscienza nella fase di cronicità»".

Il percorso assistenziale integrato nei pazienti con grave cerebrolesione acquisita. Fase acuta e post-acuta  
Analisi comparativa dei modelli organizzativi regionali

# Allegati



# **Allegato 1.**

## **Provvedimenti normativi indicati dalle Regioni partecipanti**

### **Abruzzo**

- LR 5/4/2007, n. 6 Linee guida per la redazione del piano sanitario 2007/2009. Un sistema di garanzie per la salute. Piano riordino della rete ospedaliera
- DGR 27/12/2006, n. 1535 Progetti obiettivo a rilevanza nazionale ex art. 1, commi 34 e 34 bis della legge n. 662/1996 - Finanziamento anno 2004 - Priorità 4 "Centri di eccellenza"

### **Basilicata**

- DGR 17/10/2005, n. 2102 Direttiva per la definizione di un sistema integrato per l'erogazione e la qualificazione dei servizi sanitari in favore di pazienti con gravi cerebrolesioni acquisite e stato vegetativo
- DGR 23/3/2004, n. 670 Approvazione delle nuove linee guida regionali nelle attività di riabilitazione-revoqa della delibera 14/1/2002, n. 39

### **Calabria**

- DGR 9/12/2008, n. 919 Approvazione della rete regionale per l'assistenza al paziente critico. Modello hub e spoke
- DGR 9/11/2008, n. 694 PSR 2007-2009, Piano sanitario regionale 2007-2009
- DGR 9/11/2007, n. 694 Requisiti ulteriori per l'accreditamento delle Strutture di medicina fisica e riabilitazione
- LR 19/3/2004, n. 11 Piano Regionale per la salute 2004-2006

### **Campania**

- LR 19/12/2006, n. 24 Piano regionale ospedaliero per il triennio 2007-2009
- DRG 28/1/2005 n. 85 Approvazione schema di convenzione tra Regione Campania e Fondazione  
pubblicata BURC n. 16 Maugeri di Telese  
14/3/2005
- DGR 25/3/2004, n. 482 Linee guida per la riabilitazione in Regione Campania  
pubblicata BURC 3/5/2003,  
n. 22

### **Emilia-Romagna**

DGR 20/4/2009, n. 514	Primo provvedimento della Giunta regionale attuativo dell'art. 23 della LR 4/2008 in materia di accreditamento dei servizi sociosanitari
DGR 11/6/2008, n. 840	Prime linee di indirizzo per le soluzioni residenziali e l'assistenza al domicilio per le persone con gravissima disabilità nell'ambito del FRNA e della DGR 2068/2004
DGR 12/7/2006, n. 9774	Costituzione del Comitato tecnico-scientifico rete Gracer ai sensi della DGR n. 2125/2005, e di gruppo di lavoro, ai sensi dell'art. 40 della LR 26/11/2001, n. 43
DGR 19/12/2005, n. 2125	Piano sanitario regionale 1999/2001. Approvazione di linee guida per l'organizzazione della rete regionale per la riabilitazione delle gravi cerebrolesioni dell'Emilia-Romagna (progetto GRACER) secondo il modello hub and spoke
DGR 6/12/2004, n. 2452	Registro regionale gravi cerebrolesioni acquisite - assegnazione finanziamento all'azienda ospedaliera di ferrara per la prosecuzione del progetto approvato con DGR n. 2588/2003
DGR 18/10/2004, n. 2068	Il sistema integrato di interventi sanitari e socio assistenziali per persone con gravissime disabilità acquisite in età adulta, prime indicazioni
DGR 15/12/2003, n. 2588	Registro regionale gravi cerebrolesioni acquisite -approvazione del progetto di costituzione del registro e assegnazione finanziamento all'azienda ospedaliera di ferrara per la sua realizzazione
DGR 22/7/2002, n. 1267	Piano sanitario regionale 1999/2001. Approvazione di linee guida per l'organizzazione delle aree di attività di livello regionale secondo il modello hub and spoke
Linee guida e raccomandazioni trauma cranico	Linee guida e raccomandazioni trauma cranico

### **Friuli Venezia Giulia**

DGR 24/3/2005, n. 606	Piano regionale della riabilitazione per una continuità assistenziale nelle fasi di acuzie, post acuzie e cronicità
DGR 4965/1996	Piano regionale per l'Unità spinale e la riabilitazione di III livello

### **Lazio**

DGR 19/6/2007, n. 435	Criteri clinici di accesso ai trattamenti di riabilitazione in assistenza estensiva e di mantenimento in regime non residenziale
DGR 12/6/2007, n. 420	Linee guida per la costituzione e lo sviluppo di reti assistenziali di alta specialità e di emergenza. Receipti: Percorsi clinico-assistenziali per la gestione del paziente critico nella rete dell'emergenza della Regione Lazio
DGR 16/4/2007, n. 266	Criteri di accesso alle prestazioni di riabilitazione post-acuzie ospedaliera, con particolare riferimento all'attività di day hospital



DGR 14/7/2006, n. 424	LR 3/3/2003, n. 4. Requisiti minimi per il rilascio delle autorizzazioni all'esercizio di attività sanitarie per strutture sanitarie e socio-sanitarie
Direttiva ASP 28/2/2005 n. 3 e DGR 4/8/2005 n. 731, allegato 8	Istituzione della nuova scheda RAD-R per la rilevazione del flusso sui ricoveri per le attività di riabilitazione intensiva post-acuzie Pubblicazione del RAD-R
DGR 15/2/2000, n. 398	Criteri e modalità per la richiesta di accreditamento provvisorio delle attività di riabilitazione erogate dalle strutture convenzionate con le Aziende sanitarie del Lazio ex art. 26 Legge n. 833/1978

### **Lombardia**

Circolare 28/1/2008, n. 2	Indicazioni in ordine all'applicazione della DGR 19/12/2007, n. VIII/6220 Determinazioni in ordine alla assistenza di persone in stato vegetativo nelle strutture di competenza della Direzione generale Famiglia e solidarietà sociale - Finanziamento a carico del Fondo sanitario
DGR 19/12/2007, n. VIII/6220	Determinazioni in ordine alla assistenza di persone in stato vegetativo nelle strutture di competenza della Direzione generale Famiglia e solidarietà sociale - Finanziamento a carico del Fondo sanitario
DGR 26/10/2006, n. VIII/257	Piano socio-sanitario 2007-2009
DGR 16/12/2004, n. VII/19883	Riordino della rete delle attività di riabilitazione

### **Marche**

Verbale della seduta del Consiglio regionale del 31 luglio 2007, n. 75. Deliberazione n. 62.	Piano sanitario regionale 2007-2009. Il governo, la sostenibilità, l'innovazione e lo sviluppo del servizio sanitario regionale per la salute dei cittadini marchigiani
---	---

### **Provincia autonoma Trento**

Delibera della Giunta provinciale 7/12/2007, n. 2739	Direttive per l'assistenza a rilievo sanitario nelle Residenze sanitarie assistenziali, pubbliche e private, a sede territoriale e a sede ospedaliera del Servizio sanitario provinciale per l'anno 2008 e relativo finanziamento
Delibera della Giunta provinciale 23/10/2007, n. 2576	Direttive all'Azienda provinciale per i servizi sanitari per l'erogazione di prestazioni sanitarie aggiuntive - anno 2007
DGP 24/8/2007, n. 1746	Pazienti in stato vegetativo o a minima responsività: prime direttive per la costruzione della rete assistenziale extraospedaliera

### **Piemonte**

- DD 11/7/2008, n. 432 Istituzione gruppo di lavoro per la definizione di interventi e tipologie di setting assistenziali della persona in stato vegetativo e in stato di minima coscienza
- DCR 24/10/2007, n. 137-40212 Piano socio-sanitario per il triennio 2007-2010
- DGR 2/4/2007, n. 10-5605 Riorganizzazione delle attività riabilitative della Regione Piemonte - Prime direttive alle Aziende sanitarie regionali
- DCR 22/2/2000, n. 616-3149 Recepimento DPR 14/1/1997 in materia di requisiti minimi strutturali, tecnologici e organizzativi, per l'esercizio delle attività sanitarie da parte delle strutture pubbliche e private
- DGR 14/10/2002, n. 46/7366 Linee guida organizzative per la gestione degli interventi primari e secondari in emergenza presso i Centri neurochirurgici regionali

### **Puglia**

- DGR 2/8/2002, n. 1987 Piano di riordino della rete ospedaliera. Adozione definitiva a seguito di integrazioni al progetto 1 rimodulazione del Piano di cui alla DGR 26/7/2002, n. 1086, nell'ambito dei centri di riabilitazioni ha espressamente riconosciuto con delibera 08.10.96, n. 4586 il centro di riabilitazione "La nostra famiglia" di Ostuni (Brindisi) quale presidio aggregato dell'IRCCS "Eugenio Medea" con sede legale a Ponte Lombro (Como)

### **Sardegna**

- Deliberazione 16/1/2009, n. 3/9 Indirizzi alle Aziende sanitarie locali per l'avvio sperimentale delle attività di riabilitazione globale a ciclo continuativo alta intensità
- DGR 28/3/2008, n. 19/1 Attività sanitarie e sociosanitarie di riabilitazione globale: riorganizzazione della rete territoriale
- DGR 19/4/2007, n. 15/22 Misure transitorie per il potenziamento delle attività di ricovero in regime di post-acuzie

### **Sicilia**

- Decreti assessoriali 17/4/2007 Individuazione di posti letto per unità di risveglio e per speciali unità di accoglienza permanente (SUAP)
- DGR 21/2/2007, n. 24 Rete regionale per l'assistenza ai soggetti in stato vegetativo e di minima conoscenza - Modifica ed integrazione alla DGR 7/5/2003, n. 135
- DPR 2/1/2006 Piano triennale della Regione siciliana a favore delle persone con disabilità
- DPR 11/5/2000 Piano sanitario regionale 2000-2002

### **Toscana**

DCR 16/7/2008, n. 53	Piano sanitario regionale 2008-2010
DCR 16/2/2005, n. 22	Piano sanitario regionale 2005-2007
DCR 17/2/1999, n. 41	Piano sanitario regionale 1999-2001, capitolo F "La rete integrata dei Servizi di assistenza riabilitativa"

### **Umbria**

DCR 16/7/2008, n. 53	Piano sanitario regionale 2008-2010
DGR 29/12/2004, n. 2150	Piano attuativo locale 2004-2006-ASL n. 3 Foligno
DCR 23/7/2003, n. 314	Piano sanitario 2003-2005 - Un patto per la salute, l'innovazione e la sostenibilità
DCR 1/3/1999, n. 647	PSR precedente 1999-2001

### **Veneto**

DGR 6/6/2008, n. 1456	Istituzione del gruppo di lavoro tecnico-scientifico per la gestione ed il trattamento delle gravi mielolesioni e/o cerebrolesioni
DGR 4/12/2007, n. 3913 Allegato A	Criteri di appropriatezza dei ricoveri in Unità operative di riabilitazione
DGR 23/3/2001, n. 702	Linee guida regionali per la definizione e la standardizzazione degli approcci assistenziali ai pazienti in stato vegetativo (SV) - DGR n. 751/2000, punto 1.3.5



## **Allegato 2.**

# **Glossario "Stato vegetativo e stato di minima coscienza"**

**Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali**

**Conferenza stampa 17 novembre 2008**

**Gruppo di lavoro "Stato vegetativo e stato di minima coscienza"**

### **STATO VEGETATIVO**

È una condizione funzionale del cervello, che insorge subito dopo l'evento acuto che lo ha determinato, diventando riconoscibile solo quando finisce il coma che, sovrapponendosi, lo maschera (Dolce, Sazbon, 2002). Lo stato vegetativo realizza una condizione di grave disabilità neurologica, potenzialmente reversibile, che si caratterizza per:

- non evidenza della consapevolezza di sé e dell'ambiente;
- non evidenza di risposte comportamentali sostenute, riproducibili, intenzionali o volontarie a stimoli visivi, uditivi, tattili o dolorosi;
- non evidenza di comprensione o produzione verbale;
- intermittente vigilanza che si manifesta con la presenza di cicli sonno-veglia ad es. periodi di apertura spontanea degli occhi);
- sufficiente conservazione delle funzioni autonome da permettere la sopravvivenza con adeguate cure mediche;
- incontinenza urinaria e fecale;
- variabile conservazione dei nervi cranici e dei riflessi spinali (Multi-Society Task Force, 1994, American Congress of Rehabilitation of Medicine, Arch. Phys. Med. Rehabil. 1995; 76: 205-9).

### **Criteri diagnostici per lo stato vegetativo**

Per poter diagnosticare una condizione di stato vegetativo, si richiede pertanto che siano verificati alcuni criteri diagnostici.

Nessuna evidenza di:

- coscienza di sé o di consapevolezza dell'ambiente e incapacità a interagire con gli altri;
- comportamenti durevoli, riproducibili, finalizzati o volontari in risposta alle stimolazioni;
- produzione o comprensione verbale.

Presenza di:

- apertura degli occhi
- *pattern* sonno-veglia EEG più o meno rudimentale;
- funzioni vitali autonome (respiro, circolo, ecc.);
- incontinenza vescicale e rettale;
- deficit di vario grado della funzionalità dei nervi cranici;
- presenza variabile di riflessi troncoencefalici e spinali;
- motilità oculare assente o erratica;
- rarità dell'ammicciamento;
- schemi motori primitivi;
- rigidità-spasticità;
- posture patologiche.

Il paziente in stato vegetativo pertanto:

- giace, apparentemente incosciente, anche ad occhi aperti;
- presenta funzioni cardiocircolatorie e respiratorie, termoregolazione, funzioni renali e gastrointestinali conservate;
- non necessita di tecnologie di supporto;
- mostra, alla TC e alla RMN, segni più o meno marcati di danno focale o diffuso;
- presenta alla SPECT gradi variabili di riduzione sovratentoriali di perfusione cerebrale;
- evidenzia, alla PET, variabile topografia e gradi variabili di riduzione del metabolismo del glucosio;
- mostra alterazioni variabili dell'attività EEG.

Occorre notare che sia l'EEG sia le tecniche di *neuroimaging* anatomico e funzionale non sono per ora in grado di predire l'esito sfavorevole. Questo paziente non mostra movimenti finalizzati o riproducibili, ed è spesso, anche se non invariabilmente, incapace di deglutire. La diagnosi è eminentemente clinica e non è facile neppure in ambiti molto specializzati; importanti elementi di incertezza clinica portano infatti a tassi molto elevati di errore diagnostico. Le indagini strumentali, benché non aumentino con certezza la specificità diagnostica, possono tuttavia offrire importanti elementi di conferma.

## **STATO VEGETATIVO PERMANENTE**

Molto controversa appare la terminologia sullo stato vegetativo permanente, proposta inizialmente dalla MSTF nel 1994 e intesa a indicare un limite massimo delle possibilità di recupero delle persone che potrebbero emergere da uno stato vegetativo post-traumatico o post-anossico. Per quanto riguarda il concetto di permanenza applicato allo stato vegetativo, esso "non ha valore di certezza, ma è di tipo probabilistico", come esplicitamente riconosciuto dalla stessa MSTF (1994). Pur essendo le possibilità di recupero sempre minori con il passare del tempo dall'insulto cerebrale, oggi il concetto di

stato vegetativo permanente è da considerarsi superato e sono documentati casi, benché molto rari, di recupero parziale di contatto con il mondo esterno anche a lunghissima distanza di tempo. È pertanto non corretto parlare di "certezza di irreversibilità".

### **Nota di commento sul concetto di "permanenza"**

La letteratura a supporto di una cornice temporale per la definizione di "permanenza" è piuttosto debole: è scarsa la ricerca metodologicamente solida che abbia esaminato il recupero a lungo termine (per esempio oltre l'anno) dopo un danno cerebrale traumatico e/o a distanza di 3-6 mesi dopo un danno cerebrale ipossico-ischemico, soprattutto per numerose limitazioni metodologiche, incluso la dimensione relativamente ridotta del campione di popolazioni studiate. Allo stesso modo, è ancora più scarsa la ricerca basata sull'evidenza riguardo ai metodi di trattamento per le persone in stato vegetativo permanente per essere certi che non esistano interventi in grado di ribaltare questa condizione. La MultiSociety Task Force considera l'espressione "stato vegetativo permanente" come una terminologia prognostica e non diagnostica. Restano tuttavia dibattute le implicazioni dell'aggettivo "permanente", in considerazione di diversi fattori. Vi sono pazienti che riemergono dopo oltre un anno dal trauma e quindi il termine è intrinsecamente inesatto, sia dal punto di vista linguistico sia dal punto di vista della realtà medica. Molti professionisti temono che la terminologia sia una sorta di autoprofezia per l'abolizione e/o la diminuzione che essa produce nell'interesse a studiare un fenomeno etichettato aprioristicamente come irreversibile. La MSTF è giunta a una sintesi grossolana e scientificamente poco fondata quando ha affermato che nel diagnosticare lo stato vegetativo permanente

*un medico può dire alla famiglia o al tutore, con alto grado di certezza medica, che non vi è ulteriore speranza di un recupero della coscienza o che, se la coscienza venisse recuperata, il paziente resterebbe gravemente disabile.*

*Innanzitutto, cosa è esattamente un elevato grado di "certezza medica"? Equivale a dire che si è davvero sicuri ma non si è assolutamente certi? In cosa differisce allora tale "certezza medica" dalla "probabilità medica"? Inoltre, come possiamo, in quanto clinici, etichettare una condizione di incoscienza come "permanente" e avere poi la "audacia scientifica" di affermare che tale definizione include anche una condizione in cui il paziente è cosciente, ma poiché è anche gravemente disabile noi non ci preoccupiamo di cambiare la diagnosi e/o la prognosi? Secondo la mia opinione e quelli di molti altri autori, tale estensione del concetto è pericolosa e scientificamente irresponsabile.*

(Nathan D. Zasler, NeuroRehabilitation, 19: 285-292, 2004).

## **STATO VEGETATIVO PERSISTENTE**

Il documento della MSTF (1994) definiva lo stato vegetativo persistente come "uno stato di incoscienza sveglia che duri più di alcune settimane...". Il documento continuava annotando:

*We define such a state operationally as a vegetative state present one month after an acute traumatic or non-traumatic brain injury or a vegetative state of at least one month's duration in patients with degenerative or metabolic disorders or developmental malformations.*

Gli autori sostenevano che l'aggettivo "persistente" si riferiva solo a una condizione di disabilità pregressa e perdurante caratterizzata da una prognosi incerta (*only to a condition of past and continuing disability with an uncertain future...*) e, ciononostante, affermavano che lo stato vegetativo persistente è una diagnosi (*persistent vegetative state is a diagnosis*). Secondo le raccomandazioni dall'International Working Party di Londra del 1996, i termini persistente e permanente sono sconsigliati e si suggerisce di sostituirli con l'indicazione della durata della condizione (stato vegetativo da numero mesi/anni).

## **STATO DI MINIMA COSCIENZA (SCM)**

Si distingue dallo stato vegetativo per la presenza di comportamenti associati alle attività di coscienza. Anche se possono comparire in modo inconsistente, essi sono tuttavia riproducibili e vengono mantenuti sufficientemente a lungo per essere differenziati da comportamenti riflessi. L'evidenza è dimostrata dalla consistenza o dalla complessità della risposta comportamentale, per cui una risposta complessa come la verbalizzazione intelligibile può essere di per sé sufficiente per manifestare la presenza di attività di coscienza (Aspen Consensus Group).

### **Criteri diagnostici per lo stato di minima coscienza**

- Apertura spontanea degli occhi
- Ritmo sonno-veglia
- *Range* di vigilanza: ottundimento / norma
- Percezione riproducibile, ma inconsistente
- Abilità comunicativa riproducibile, ma inconsistente
- *Range* di comunicazione: nessuna risposta / risposta sì/no inconsistente / verbalizzazione / gestualità
- Attività motoria finalistica, riproducibile, ma inconsistente
- Inseguimento con lo sguardo
- Comportamenti e azioni intenzionali (non attività riflessa) sulla stimolazione ambientale



- Comunicazione funzionale interattiva: uso funzionale di 2 oggetti diversi, verbalizzazione, scrittura, risposte sì/no, uso di comunicazione alternativa o comunicatori facilitanti

L'Aspen Consensus Group ha inoltre chiarito che l'uscita dal SMC e il recupero verso uno stato superiore avviene lungo un *continuum* il cui limite superiore è necessariamente arbitrario. Di conseguenza, i criteri diagnostici dell'uscita dal SMC sono basati su un'ampia classe di comportamenti funzionali che solitamente si osservano nel corso del recupero di tali pazienti. I criteri di valutazione dell'uscita dal SMC possono, in alcuni casi, sottovalutare il livello di coscienza. Inoltre, la presenza di afasia, agnosia, aprassia possono rappresentare fattori importanti per la "non-responsività" del paziente. Vengono pertanto suggerite anche le modalità da seguire per valutare correttamente la reale presenza/assenza di consapevolezza

- Per ottenere la risposta ottimale è necessario somministrare stimoli adeguati.
- Valutare sempre la presenza di fattori interferenti, quali il contemporaneo uso di sedativi o antiepilettici.
- Valutare attentamente se a seguito di un comando verbale la risposta non sia riflessa (per es. è molto difficile definire se la chiusura degli occhi sia l'esecuzione di un ordine oppure avvenga naturalmente).
- Fare attenzione affinché le richieste non superino la capacità e la possibilità del paziente.
- Analizzare bene il *range* delle risposte.
- Effettuare la valutazione del paziente in un ambiente privo di distrazioni.
- Effettuare valutazioni ripetute e durevoli con osservazioni sistematiche e misure strategiche rilevanti.
- Prendere in considerazione i componenti della famiglia, i *caregiver* e tutto lo staff professionale dedicato all'assistenza, per meglio definire le procedure di valutazione.

È necessario comunque dedicare tempo ad acquisire l'esperienza e valutare le caratteristiche cliniche sulla base di una approfondita conoscenza dei danni cerebrali.

## **DIAGNOSI DIFFERENZIALE DELLO STATO VEGETATIVO**

Lo stato vegetativo deve essere distinto da altre condizioni cliniche, sovente confuse con esso, non solo nel linguaggio comune e in quello dei media (morte cerebrale, coma, *locked in syndrome*).

## **Morte cerebrale**

**(sinonimi da scongiurare: coma *depassé*, coma irreversibile)**

La morte cerebrale non è una patologia, ma un criterio di accertamento della morte.

Le persone in morte cerebrale non sono più vive e deve essere sospeso qualsiasi trattamento terapeutico.

Dal punto di vista neurologico, il paziente in stato vegetativo non è in morte cerebrale, perché il suo cervello, in maniera più o meno imperfetta, non ha mai smesso di funzionare, respira spontaneamente, continua a produrre ormoni che regolano molte delle sue funzioni, digerisce, assimila i nutrienti.

Secondo la Legge 578/1993, la morte cerebrale viene definita come la cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo e non solo di quelle del tronco. Per poter diagnosticare la morte cerebrale devono essere rilevati:

- stato di incoscienza
- assenza di riflessi corneale, fotomotore, oculo-cefalico e oculovestibolare; assenza di reazione a stimoli dolorifici portati nel territorio di innervazione del trigemino, del riflesso carenale; assenza di respirazione spontanea dopo sospensione di quella artificiale fino al raggiungimento di ipercapnia accertata di 60 mmHg con pH ematico minore di 7,4
- silenzio elettrico cerebrale, documentato da EEG eseguito secondo particolari modalità tecniche riportate nell'Allegato 1 del DM 22 agosto 1994 n. 582 (G.U. del 19/10/1994, n. 245).

I riflessi spinali possono essere presenti. In particolari condizioni è richiesta la documentazione dell'assenza del flusso cerebrale. Il periodo di osservazione per la diagnosi di morte cerebrale deve protrarsi per 6 ore negli adulti e nei bambini di età superiore a 5 anni, 12 ore nei bambini di età compresa tra 1 e 5 anni, 24 ore nei bambini di età inferiore a 1 anno. L'EEG, eseguito ogni volta per 30 minuti continuativi, deve essere ripetuto ogni 3 ore.

### **Morte corticale**

In passato era usata come sinonimo di stato vegetativo, anche con il il sinonimo di sindrome apallica. Si tratta di terminologie da sconsigliare perché il paziente con grave danno corticale non è morto e perché non tutti i pazienti in stato vegetativo presentano lo stesso tipo e la stessa estensione delle lesioni corticali.

### **Coma**

È una condizione clinica secondaria a molteplici tipi di danno cerebrale, strutturale o metabolico, a carattere focale o diffuso. Si tratta di uno stato di abolizione della coscienza e delle funzioni somatiche (motilità, sensibilità, espressione e comprensione verbale) associate ad alterazioni, talora marcate, del controllo e della regolazione delle funzioni vegetative o vitali (respirazione, attività cardiaca e pressoria) e della vita di relazione. Il paziente giace per lo più immobile, ad occhi chiusi, in uno stato non suscettibile di risveglio e in assenza di risposte finalizzate a stimoli esterni o bisogni interni. Le uniche risposte che si possono ottenere, più o meno alterate a seconda dei casi, sono di tipo riflesso, troncoencefalico, spinale o vegetativo. L'EEG può presentare quadri molto diversi.

### **Locked-in syndrome (LIS - "chiuso dentro")**

In questa condizione il paziente è paralizzato ai quattro arti (tetraplegia), senza compromissione della coscienza e delle attività mentali. Si presenta in vari stadi. Il più grave permette al paziente la sola comunicazione con lo sguardo tramite i movimenti oculari sul piano verticale e l'ammiccamento. La causa più frequente è una lesione a livello del ponte causata da occlusione dell'arteria basilare. La LIS è una sindrome di de-efferentazione, con immobilità assoluta ad eccezione della motilità oculare, coscienza conservata e presenza di chiara consapevolezza di sé e dell'ambiente. La de-efferentazione motoria è selettiva sopranucleare e produce una tetraplegia e paralisi pseudobulbare senza interferire con lo stato di coscienza. Tale condizione può realizzarsi anche in caso di gravissime alterazioni della funzionalità dei nervi periferici e cranici, come può accadere nella sindrome di Guillain Barré. I pazienti sono vigili e coscienti, ma privi di motilità, espressioni facciali e possibilità di vocalizzazione. In acuto è molto difficile la valutazione cognitiva ed emotiva del paziente a causa di vigilanza fluttuante e movimenti oculari inconsistenti e facilmente esauribili. I criteri diagnostici prevedono:

- coscienza presente
- ritmo sonno-veglia
- quadriplegia
- funzione uditiva conservata
- funzione visiva conservata
- comunicazione: anartria
- stato emotivo conservato

In letteratura si sospetta che alcuni pazienti in stato vegetativo possano essere affetti da una sorta di super-locked in, realizzando una condizione in cui pur mantenendo una forma di coscienza, non possono più comunicare neanche con gli occhi.

### DIAGNOSI DIFFERENZIALE (tratta da Clinical Medicine 2003; 3: 249-254)

STATO	COMA	SV	SMC	LOCKED IN
<b>Consapevolezza</b>	no	no	parziale	preservata
<b>Apertura occhi</b>	no	sì	sì	sì
<b>Funzione motoria</b>	riflessa/postura	posture, movimenti retrattili occasionali stereotipati	non consistente	quadriplegia, movimenti oculari verticali
<b>GSC</b>	E 1-2 M1-4V 1-2	E 4 M1-4V1-2	E 4 M1-5 V1-4	E 4 M1 V1
<b>Attività EEG</b>	solitamente lenta attività cerebrale	solitamente lenta attività cerebrale	dati insufficienti	solitamente nella norma
<b>Percezione dolore</b>	no	no	non conosciuta	sì
<b>Funzione reapiratoria</b>	depressa o variata	normale	normale	normale
<b>Funzione uditiva</b>	nessuna	breve orientazione	esegue ordini incosciente	preservata
<b>Funzione visiva</b>	nessuna	breve orientazione	inseguimento con lo sguardo	preservata
<b>Comunicazione</b>	nessuna	nessuna	vocalizzazione, comunicazione verbale/gestuale	afonia/anartria movimenti oculari verticali
<b>Emozioni</b>	nessuna	breve o pianto	contingente pianto/riso	preservata

#### Malattia terminale

Il paziente in stato vegetativo può restare in vita per anni con un'assistenza minima. Pertanto, il paziente in stato vegetativo non può essere identificato in alcun modo con un malato terminale, caratterizzandosi come un grave disabile che richiede solo un'accurata assistenza di base, analogamente a quanto avviene in molte altre situazioni di lesioni gravi di alcune parti del cervello che limitano la capacità di comunicazione e di auto-sostentamento.

#### Sopravvivenza dei pazienti in stato vegetativo da oltre un anno

Per quanto riguarda la sopravvivenza dei pazienti in stato vegetativo da oltre un anno, non esiste significativa differenza nella sopravvivenza tra i pazienti ricoverati in strutture dedicate e quelli a domicilio. Sono noti nella letteratura numerosi casi di sopravvivenza oltre i dieci anni.

#### STACCARE LA SPINA

Il paziente in stato vegetativo di per sé non necessita di alcuna macchina per continuare a vivere, non è attaccato ad alcuna spina.

# COLLANA DOSSIER

a cura dell'Agenzia sanitaria e sociale regionale

## 1990

1. Centrale a carbone "Rete 2": valutazione dei rischi. Bologna. (\*)
2. Igiene e medicina del lavoro: componente della assistenza sanitaria di base. Servizi di igiene e medicina del lavoro. (Traduzione di rapporti OMS). Bologna. (\*)
3. Il rumore nella ceramica: prevenzione e bonifica. Bologna. (\*)
4. Catalogo collettivo dei periodici per la prevenzione. I edizione - 1990. Bologna. (\*)
5. Catalogo delle biblioteche SEDI - CID - CEDOC e Servizio documentazione e informazione dell'ISPESL. Bologna. (\*)

## 1991

6. Lavoratori immigrati e attività dei servizi di medicina preventiva e igiene del lavoro. Bologna. (\*)
7. Radioattività naturale nelle abitazioni. Bologna. (\*)
8. Educazione alimentare e tutela del consumatore "Seminario regionale Bologna 1-2 marzo 1990". Bologna. (\*)

## 1992

9. Guida alle banche dati per la prevenzione. Bologna.
10. Metodologia, strumenti e protocolli operativi del piano dipartimentale di prevenzione nel comparto rivestimenti superficiali e affini della provincia di Bologna. Bologna. (\*)
11. I Coordinamenti dei Servizi per l'Educazione sanitaria (CSES): funzioni, risorse e problemi. Sintesi di un'indagine svolta nell'ambito dei programmi di ricerca sanitaria finalizzata (1989 - 1990). Bologna. (\*)
12. Epi Info versione 5. Un programma di elaborazione testi, archiviazione dati e analisi statistica per praticare l'epidemiologia su personal computer. Programma (dischetto A). Manuale d'uso (dischetto B). Manuale introduttivo. Bologna.
13. Catalogo collettivo dei periodici per la prevenzione in Emilia-Romagna. 2ª edizione. Bologna.

## 1993

14. Amianto 1986-1993. Legislazione, rassegna bibliografica, studi italiani di mortalità, proposte operative. Bologna. (\*)
15. Rischi ambientali, alimentari e occupazionali, Attività di prevenzione e controllo nelle USL dell'Emilia-Romagna. 1991. Bologna. (\*)
16. La valutazione della qualità nei Servizi di igiene pubblica delle USL dell'Emilia-Romagna, 1991. Bologna. (\*)
17. Metodi analitici per lo studio delle matrici alimentari. Bologna. (\*)

## 1994

18. Venti anni di cultura per la prevenzione. Bologna.
19. La valutazione della qualità nei Servizi di igiene pubblica dell'Emilia-Romagna 1992. Bologna. (\*)
20. Rischi ambientali, alimentari e occupazionali, Attività di prevenzione e controllo nelle USL dell'Emilia-Romagna. 1992. Bologna. (\*)
21. Atlante regionale degli infortuni sul lavoro. 1986-1991. 2 volumi. Bologna. (\*)
22. Atlante degli infortuni sul lavoro del distretto di Ravenna. 1989-1992. Ravenna. (\*)

---

(\*) volumi disponibili presso l'Agenzia sanitaria e sociale regionale. Sono anche scaricabili dal sito [http://asr.regione.emilia-romagna.it/wcm/asr/collana\\_dossier/archivio\\_dossier\\_1.htm](http://asr.regione.emilia-romagna.it/wcm/asr/collana_dossier/archivio_dossier_1.htm)

23. 5ª Conferenza europea sui rischi professionali. Riccione, 7-9 ottobre 1994. Bologna.

#### 1995

- 24. La valutazione della qualità nei Servizi di igiene pubblica dell'Emilia-Romagna 1993. Bologna. (\*)
- 25. Rischi ambientali, alimentari e occupazionali, Attività di prevenzione e controllo nelle USL dell'Emilia-Romagna. 1993. Bologna. (\*)

#### 1996

- 26. La valutazione della qualità nei Servizi di igiene pubblica dell'Emilia-Romagna. Sintesi del triennio 1992-1994. Dati relativi al 1994. Bologna. (\*)
- 27. Lavoro e salute. Atti della 5a Conferenza europea sui rischi professionali. Riccione, 7-9 ottobre 1994. Bologna. (\*)
- 28. Gli scavi in sotterraneo. Analisi dei rischi e normativa in materia di sicurezza. Ravenna. (\*)

#### 1997

- 29. La radioattività ambientale nel nuovo assetto istituzionale. Convegno Nazionale AIRP. Ravenna. (\*)
- 30. Metodi microbiologici per lo studio delle matrici alimentari. Ravenna. (\*)
- 31. Valutazione della qualità dello screening del carcinoma della cervice uterina. Ravenna. (\*)
- 32. Valutazione della qualità dello screening mammografico del carcinoma della mammella. Ravenna. (\*)
- 33. Processi comunicativi negli screening del tumore del collo dell'utero e della mammella (parte generale). Proposta di linee guida. Ravenna. (\*)
- 34. EPI INFO versione 6. Ravenna. (\*)

#### 1998

- 35. Come rispondere alle 100 domande più frequenti negli screening del tumore del collo dell'utero. Vademecum per gli operatori di front-office. Ravenna.
- 36. Come rispondere alle 100 domande più frequenti negli screening del tumore della mammella. Vademecum per gli operatori di front-office. Ravenna. (\*)
- 37. Centri di Produzione Pasti. Guida per l'applicazione del sistema HACCP. Ravenna. (\*)
- 38. La comunicazione e l'educazione per la prevenzione dell'AIDS. Ravenna. (\*)
- 39. Rapporti tecnici della Task Force D.Lgs 626/94 - 1995-1997. Ravenna. (\*)

#### 1999

- 40. Progetti di educazione alla salute nelle Aziende sanitarie dell'Emilia Romagna. Catalogo 1995 - 1997. Ravenna. (\*)

#### 2000

- 41. Manuale di gestione e codifica delle cause di morte, Ravenna.
- 42. Rapporti tecnici della Task Force D.Lgs 626/94 - 1998-1999. Ravenna. (\*)
- 43. Comparto ceramiche: profilo dei rischi e interventi di prevenzione. Ravenna. (\*)
- 44. L'Osservatorio per le dermatiti professionali della provincia di Bologna. Ravenna. (\*)
- 45. SIDRIA Studi Italiani sui Disturbi Respiratori nell'Infanzia e l'Ambiente. Ravenna. (\*)
- 46. Neoplasie. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna. (\*)

#### 2001

- 47. Salute mentale. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna. (\*)

48. Infortuni e sicurezza sul lavoro. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna. (\*)
49. Salute Donna. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna. (\*)
50. Primo report semestrale sull'attività di monitoraggio sull'applicazione del D.Lgs 626/94 in Emilia-Romagna. Ravenna. (\*)
51. Alimentazione. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna. (\*)
52. Dipendenze patologiche. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna. (\*)
53. Anziani. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna. (\*)
54. La comunicazione con i cittadini per la salute. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna. (\*)
55. Infezioni ospedaliere. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna. (\*)
56. La promozione della salute nell'infanzia e nell'età evolutiva. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna. (\*)
57. Esclusione sociale. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna. (\*)
58. Incidenti stradali. Proposta di Patto per la sicurezza stradale. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna. (\*)
59. Malattie respiratorie. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna. (\*)

## 2002

60. AGREE. Uno strumento per la valutazione della qualità delle linee guida cliniche. Bologna. (\*)
61. Prevalenza delle lesioni da decubito. Uno studio della Regione Emilia-Romagna. Bologna. (\*)
62. Assistenza ai pazienti con tubercolosi polmonare nati all'estero. Risultati di uno studio caso-controllo in Emilia-Romagna. Bologna. (\*)
63. Infezioni ospedaliere in ambito chirurgico. Studio multicentrico nelle strutture sanitarie dell'Emilia-Romagna. Bologna. (\*)
64. Indicazioni per l'uso appropriato della chirurgia della cataratta. Bologna. (\*)
65. Percezione della qualità e del risultato delle cure. Riflessione sugli approcci, i metodi e gli strumenti. Bologna. (\*)
66. Le Carte di controllo. Strumenti per il governo clinico. Bologna. (\*)
67. Catalogo dei periodici. Archivio storico 1970-2001. Bologna.
68. Thesaurus per la prevenzione. 2a edizione. Bologna. (\*)
69. Materiali documentari per l'educazione alla salute. Archivio storico 1970-2000. Bologna. (\*)
70. I Servizi socio-assistenziali come area di policy. Note per la programmazione sociale regionale. Bologna. (\*)
71. Farmaci antimicrobici in età pediatrica. Consumi in Emilia-Romagna. Bologna. (\*)
72. Linee guida per la chemioprolassi antibiotica in chirurgia. Indagine conoscitiva in Emilia-Romagna. Bologna. (\*)
73. Liste di attesa per la chirurgia della cataratta: elaborazione di uno score clinico di priorità. Bologna. (\*)
74. Diagnostica per immagini. Linee guida per la richiesta. Bologna. (\*)
75. FMEA-FMECA. Analisi dei modi di errore/guasto e dei loro effetti nelle organizzazioni sanitarie. Sussidi per la gestione del rischio 1. Bologna.

## 2003

76. Infezioni e lesioni da decubito nelle strutture di assistenza per anziani. Studio di prevalenza in tre Aziende USL dell'Emilia-Romagna. Bologna. (\*)
77. Linee guida per la gestione dei rifiuti prodotti nelle Aziende sanitarie dell'Emilia-Romagna. Bologna. (\*)
78. Fattibilità di un sistema di sorveglianza dell'antibioticoresistenza basato sui laboratori. Indagine conoscitiva in Emilia-Romagna. Bologna. (\*)

79. Valutazione dell'appropriatezza delle indicazioni cliniche di utilizzo di MOC ed eco-color-Doppler e impatto sui tempi di attesa. Bologna. (\*)
80. Promozione dell'attività fisica e sportiva. Bologna. (\*)
81. Indicazioni all'utilizzo della tomografia ad emissione di positroni (FDG - PET) in oncologia. Bologna. (\*)
82. Applicazione del DLgs 626/94 in Emilia-Romagna. Report finale sull'attività di monitoraggio. Bologna. (\*)
83. Organizzazione aziendale della sicurezza e prevenzione. Guida per l'autovalutazione. Bologna. (\*)
84. I lavori di Francesca Repetto. Bologna, 2003. (\*)
85. Servizi sanitari e cittadini: segnali e messaggi. Bologna. (\*)
86. Il sistema di incident reporting nelle organizzazioni sanitarie. Sussidi per la gestione del rischio 2. Bologna. (\*)
87. I Distretti nella Regione Emilia-Romagna. Bologna. (\*)
88. Misurare la qualità: il questionario. Sussidi per l'autovalutazione e l'accreditamento. Bologna. (\*)

## 2004

89. Promozione della salute per i disturbi del comportamento alimentare. Bologna. (\*)
90. La gestione del paziente con tubercolosi: il punto di vista dei professionisti. Bologna. (\*)
91. Stent a rilascio di farmaco per gli interventi di angioplastica coronarica. Impatto clinico ed economico. Bologna. (\*)
92. Educazione continua in medicina in Emilia-Romagna. Rapporto 2003. Bologna. (\*)
93. Le liste di attesa dal punto di vista del cittadino. Bologna. (\*)
94. Raccomandazioni per la prevenzione delle lesioni da decubito. Bologna. (\*)
95. Prevenzione delle infezioni e delle lesioni da decubito. Azioni di miglioramento nelle strutture residenziali per anziani. Bologna. (\*)
96. Il lavoro a tempo parziale nel Sistema sanitario dell'Emilia-Romagna. Bologna. (\*)
97. Il sistema qualità per l'accreditamento istituzionale in Emilia-Romagna. Sussidi per l'autovalutazione e l'accreditamento. Bologna.
98. La tubercolosi in Emilia-Romagna. 1992-2002. Bologna. (\*)
99. La sorveglianza per la sicurezza alimentare in Emilia-Romagna nel 2002. Bologna. (\*)
100. Dinamiche del personale infermieristico in Emilia-Romagna. Permanenza in servizio e mobilità in uscita. Bologna. (\*)
101. Rapporto sulla specialistica ambulatoriale 2002 in Emilia-Romagna. Bologna. (\*)
102. Antibiotici sistemici in età pediatrica. Prescrizioni in Emilia-Romagna 2000-2002. Bologna. (\*)
103. Assistenza alle persone affette da disturbi dello spettro autistico. Bologna.
104. Sorveglianza e controllo delle infezioni ospedaliere in terapia intensiva. Indagine conoscitiva in Emilia-Romagna. Bologna. (\*)

## 2005

105. SapereAscoltare. Il valore del dialogo con i cittadini. Bologna. (\*)
106. La sostenibilità del lavoro di cura. Famiglie e anziani non autosufficienti in Emilia-Romagna. Sintesi del progetto. Bologna. (\*)
107. Il bilancio di missione per il governo della sanità dell'Emilia-Romagna. Bologna. (\*)
108. Contrastare gli effetti negativi sulla salute di disuguaglianze sociali, economiche o culturali. Premio Alessandro Martignani - III edizione. Catalogo. Bologna. (\*)
109. Rischio e sicurezza in sanità. Atti del convegno Bologna, 29 novembre 2004. Sussidi per la gestione del rischio 3. Bologna.
110. Domanda di cure domiciliare e donne migranti. Indagine sul fenomeno delle badanti in Emilia-Romagna. Bologna. (\*)



- 111.** Le disuguaglianze in ambito sanitario. Quadro normativo ed esperienze europee. Bologna. (\*)
- 112.** La tubercolosi in Emilia-Romagna. 2003. Bologna. (\*)
- 113.** Educazione continua in medicina in Emilia-Romagna. Rapporto 2004. Bologna. (\*)
- 114.** Le segnalazioni dei cittadini agli URP delle Aziende sanitarie. Report regionale 2004. Bologna. (\*)
- 115.** Proba Progetto Bambini e antibiotici. I determinanti della prescrizione nelle infezioni delle alte vie respiratorie. Bologna. (\*)
- 116.** Audit delle misure di controllo delle infezioni post-operatorie in Emilia-Romagna. Bologna. (\*)

## 2006

- 117.** Dalla Pediatria di comunità all'Unità pediatrica di Distretto. Bologna. (\*)
- 118.** Linee guida per l'accesso alle prestazioni di eco-color doppler: impatto sulle liste di attesa. Bologna. (\*)
- 119.** Prescrizioni pediatriche di antibiotici sistemici nel 2003. Confronto in base alla tipologia di medico curante e medico prescrittore. Bologna. (\*)
- 120.** Tecnologie informatizzate per la sicurezza nell'uso dei farmaci. Sussidi per la gestione del rischio 4. Bologna. (\*)
- 121.** Tomografia computerizzata multistrato per la diagnostica della patologia coronarica. Revisione sistematica della letteratura. Bologna. (\*)
- 122.** Tecnologie per la sicurezza nell'uso del sangue. Sussidi per la gestione del rischio 5. Bologna. (\*)
- 123.** Epidemie di infezioni correlate all'assistenza sanitaria. Sorveglianza e controllo. Bologna.
- 124.** Indicazioni per l'uso appropriato della FDG-PET in oncologia. Sintesi. Bologna. (\*)
- 125.** Il clima organizzativo nelle Aziende sanitarie - ICONAS. Cittadini, Comunità e Servizio sanitario regionale. Metodi e strumenti. Bologna. (\*)
- 126.** Neuropsichiatria infantile e Pediatria. Il progetto regionale per i primi anni di vita. Bologna. (\*)
- 127.** La qualità percepita in Emilia-Romagna. Strategie, metodi e strumenti per la valutazione dei servizi. Bologna. (\*)
- 128.** La guida DISCERNere. Valutare la qualità dell'informazione in ambito sanitario. Bologna. (\*)
- 129.** Qualità in genetica per una genetica di qualità. Atti del convegno Ferrara, 15 settembre 2005. Bologna. (\*)
- 130.** La root cause analysis per l'analisi del rischio nelle strutture sanitarie. Sussidi per la gestione del rischio 6. Bologna.
- 131.** La nascita pre-termine in Emilia-Romagna. Rapporto 2004. Bologna. (\*)
- 132.** Atlante dell'appropriatezza organizzativa. I ricoveri ospedalieri in Emilia-Romagna. Bologna. (\*)
- 133.** Reprocessing degli endoscopi. Indicazioni operative. Bologna. (\*)
- 134.** Reprocessing degli endoscopi. Eliminazione dei prodotti di scarto. Bologna. (\*)
- 135.** Sistemi di identificazione automatica. Applicazioni sanitarie. Sussidi per la gestione del rischio 7. Bologna. (\*)
- 136.** Uso degli antimicrobici negli animali da produzione. Limiti delle ricette veterinarie per attività di farmacovigilanza. Bologna. (\*)
- 137.** Il profilo assistenziale del neonato sano. Bologna. (\*)
- 138.** Sana o salva? Adesione e non adesione ai programmi di screening femminili in Emilia-Romagna. Bologna. (\*)
- 139.** La cooperazione internazionale negli Enti locali e nelle Aziende sanitarie. Premio Alessandro Martignani - IV edizione. Catalogo. Bologna.
- 140.** Sistema regionale dell'Emilia-Romagna per la sorveglianza dell'antibioticoresistenza. 2003-2005. Bologna. (\*)

## 2007

- 141.** Accreditamento e governo clinico. Esperienze a confronto. Atti del convegno Reggio Emilia, 15 febbraio 2006. Bologna. (\*)
- 142.** Le segnalazioni dei cittadini agli URP delle Aziende sanitarie. Report regionale 2005. Bologna. (\*)
- 143.** Progetto LaSER. Lotta alla sepsi in Emilia-Romagna. Razionale, obiettivi, metodi e strumenti. Bologna. (\*)
- 144.** La ricerca nelle Aziende del Servizio sanitario dell'Emilia-Romagna. Risultati del primo censimento. Bologna. (\*)

145. Disuguaglianze in cifre. Potenzialità delle banche dati sanitarie. Bologna. (\*)
146. Gestione del rischio in Emilia-Romagna 1999-2007. Sussidi per la gestione del rischio 8. Bologna. (\*)
147. Accesso per priorità in chirurgia ortopedica. Elaborazione e validazione di uno strumento. Bologna. (\*)
148. I Bilanci di missione 2005 delle Aziende USL dell'Emilia-Romagna. Bologna. (\*)
149. E-learning in sanità. Bologna. (\*)
150. Educazione continua in medicina in Emilia-Romagna. Rapporto 2002-2006. Bologna. (\*)
151. "Devo aspettare qui?" Studio etnografico delle traiettorie di accesso ai servizi sanitari a Bologna. Bologna. (\*)
152. L'abbandono nei Corsi di laurea in infermieristica in Emilia-Romagna: una non scelta? Bologna. (\*)
153. Faringotonsillite in età pediatrica. Linea guida regionale. Bologna. (\*)
154. Otite media acuta in età pediatrica. Linea guida regionale. Bologna. (\*)
155. La formazione e la comunicazione nell'assistenza allo stroke. Bologna. (\*)
156. Atlante della mortalità in Emilia-Romagna 1998-2004. Bologna. (\*)
157. FDG-PET in oncologia. Criteri per un uso appropriato. Bologna. (\*)
158. Mediare i conflitti in sanità. L'approccio dell'Emilia-Romagna. Sussidi per la gestione del rischio 9. Bologna. (\*)
159. L'audit per il controllo degli operatori del settore alimentare. Indicazioni per l'uso in Emilia-Romagna. Bologna. (\*)
160. Politiche e piani d'azione per la salute mentale dell'infanzia e dell'adolescenza. Bologna. (\*)

## 2008

161. Sorveglianza dell'antibioticoresistenza e uso di antibiotici sistemici in Emilia-Romagna. Rapporto 2006. Bologna. (\*)
162. Tomografia computerizzata multistrato per la diagnostica della patologia coronarica. Revisione sistematica della letteratura e indicazioni d'uso appropriato. Bologna. (\*)
163. Le Aziende USL dell'Emilia-Romagna. Una lettura di sintesi dei Bilanci di missione 2005 e 2006. Bologna. (\*)
164. La rappresentazione del capitale intellettuale nelle organizzazioni sanitarie. Bologna. (\*)
165. L'accreditamento istituzionale in Emilia-Romagna. Studio pilota sull'impatto del processo di accreditamento presso l'Azienda USL di Ferrara. Bologna. (\*)
166. Assistenza all'ictus. Modelli organizzativi regionali. Bologna. (\*)
167. La chirurgia robotica: il robot da Vinci. ORientamenti 1. Bologna. (\*)
168. Educazione continua in medicina in Emilia-Romagna. Rapporto 2007. Bologna. (\*)
169. Le opinioni dei professionisti della sanità sulla formazione continua. Bologna. (\*)
170. Per un Osservatorio nazionale sulla qualità dell'Educazione continua in medicina. Bologna. (\*)
171. Le segnalazioni dei cittadini agli URP delle Aziende sanitarie. Report regionale 2007. Bologna. (\*)

## 2009

172. La produzione di raccomandazioni cliniche con il metodo GRADE. L'esperienza sui farmaci oncologici. Bologna. (\*)
173. Sorveglianza dell'antibioticoresistenza e uso di antibiotici sistemici in Emilia-Romagna. Rapporto 2007. Bologna. (\*)
174. I tutor per la formazione nel Servizio sanitario regionale dell'Emilia-Romagna. Rapporto preliminare. Bologna. (\*)
175. Percorso nascita e qualità percepita. Analisi bibliografica. Bologna. (\*)
176. Utilizzo di farmaci antibatterici e antimicotici in ambito ospedaliero in Emilia-Romagna. Rapporto 2007. Bologna. (\*)
177. Ricerca e innovazione tecnologica in sanità. Opportunità e problemi delle forme di collaborazione tra Aziende sanitarie e imprenditoria biomedicale. Bologna. (\*)

- 178.** Profili di assistenza degli ospiti delle strutture residenziali per anziani. La sperimentazione del Sistema RUG III in Emilia-Romagna. Bologna. (\*)
- 179.** Profili di assistenza e costi del diabete in Emilia-Romagna. Analisi empirica attraverso dati amministrativi (2005 - 2007). Bologna. (\*)
- 180.** La sperimentazione dell'audit civico in Emilia-Romagna: riflessioni e prospettive. Bologna. (\*)
- 181.** Le segnalazioni dei cittadini agli URP delle Aziende sanitarie. Report regionale 2008. Bologna. (\*)
- 182.** La ricerca come attività istituzionale del Servizio sanitario regionale. Principi generali e indirizzi operativi per le Aziende sanitarie dell'Emilia-Romagna. Bologna. (\*)
- 183.** I Comitati etici locali in Emilia-Romagna. Bologna. (\*)
- 184.** Il Programma di ricerca Regione-Università. 2007-2009. Bologna. (\*)
- 185.** Il Programma Ricerca e innovazione (PRI E-R) dell'Emilia-Romagna. Report delle attività 2005-2008. Bologna. (\*)
- 186.** Le medicine non convenzionali e il Servizio sanitario dell'Emilia-Romagna. Un approccio sperimentale. Bologna. (\*)
- 187.** Studi per l'integrazione delle medicine non convenzionali. 2006-2008. Bologna. (\*)

## 2010

- 188.** Misure di prevenzione e controllo di infezioni e lesioni da pressione. Risultati di un progetto di miglioramento nelle strutture residenziali per anziani. Bologna. (\*)
- 189.** "Cure pulite sono cure più sicure" - Rapporto finale della campagna nazionale OMS. Bologna. (\*)
- 190.** Infezioni delle vie urinarie nell'adulto. Linea guida regionale. Bologna. (\*)
- 191.** I contratti di servizio tra Enti locali e ASP in Emilia-Romagna. Linee guida per il governo dei rapporti di committenza. Bologna. (\*)
- 192.** La *governance* delle politiche per la salute e il benessere sociale in Emilia-Romagna. Opportunità per lo sviluppo e il miglioramento. Bologna. (\*)
- 193.** Il *mobbing* tra istanze individuali e di gruppo. Analisi di un'organizzazione aziendale attraverso la tecnica del *focus group*. Bologna. (\*)
- 194.** Linee di indirizzo per trattare il dolore in area medica. Bologna. (\*)
- 195.** Indagine sul dolore negli ospedali e negli *hospice* dell'Emilia-Romagna. Bologna. (\*)
- 196.** Evoluzione delle Unità di terapia intensiva coronarica in Emilia-Romagna. Analisi empirica dopo implementazione della rete cardiologica per l'infarto miocardico acuto. Bologna. (\*)
- 197.** TB FLAG BAG. La borsa degli strumenti per l'assistenza di base ai pazienti con tubercolosi. Percorso formativo per MMG e PLS. Bologna.
- 198.** La ricerca sociale e socio-sanitaria a livello locale in Emilia-Romagna. Primo censimento. Bologna. (\*)
- 199.** Innovative radiation treatment in cancer: IGRT/IMRT. Health Technology Assessment. ORientamenti 2. Bologna. (\*)
- 200.** Tredici anni di SIRS - Servizio informativo per i rappresentanti per la sicurezza. Bologna. (\*)
- 201.** Sorveglianza dell'antibioticoresistenza e uso di antibiotici sistemici in Emilia-Romagna. Rapporto 2008. Bologna. (\*)
- 202.** Master in Politiche e gestione nella sanità, Europa - America latina. Tracce del percorso didattico in Emilia-Romagna, 2009-2010. Bologna. (\*)

## 2011

- 203.** Buone pratiche infermieristiche per il controllo delle infezioni nelle Unità di terapia intensiva. Bologna.
- 204.** Le segnalazioni dei cittadini agli URP delle Aziende sanitarie. Report regionale 2009. Bologna. (\*)
- 205.** L'informazione nella diagnostica pre-natale. Il punto di vista delle utenti e degli operatori. Bologna. (\*)

- 206.** Contributi per la programmazione e la rendicontazione distrettuale. Bologna. (\*)
- 207.** Criteria for appropriate use of FDG-PET in breast cancer. ORientamenti 3. Bologna. (\*)
- 208.** Il ruolo dei professionisti nell'acquisizione delle tecnologie: il caso della protesi d'anca. Bologna. (\*)
- 209.** Criteria for appropriate use of FDG-PET in esophageal cancer. ORientamenti 4. Bologna. (\*)
- 210.** Sorveglianza dell'antibioticoresistenza e uso di antibiotici sistemici in Emilia-Romagna. Rapporto 2009. Bologna. (\*)
- 211.** Criteria for appropriate use of FDG-PET in colorectal cancer. ORientamenti 5. Bologna. (\*)
- 212.** Mortalità e morbosità materna in Emilia-Romagna. Rapporto 2001-2007. Bologna. (\*)
- 213.** Atlante della mortalità in Emilia-Romagna 2003-2007. Bologna. (\*)
- 214.** Atlante della mortalità in Emilia-Romagna 2008-2009. Bologna. (\*)
- 215.** "Fidatevi dei pazienti". La qualità percepita nei Centri di salute mentale e nei Servizi per le dipendenze patologiche. Bologna. (\*)
- 216.** Piano programma 2011-2013. Agenzia sanitaria e sociale regionale. Bologna. (\*)
- 217.** La salute della popolazione immigrata in Emilia-Romagna. Contributo per un rapporto regionale. Bologna. (\*)

## **2012**

- 218.** La valutazione multidimensionale del paziente anziano. Applicazione di strumenti nei percorsi di continuità assistenziale. Bologna. (\*)
- 219.** Criteria for appropriate use of FDG-PET in lung cancer. ORientamenti 6. Bologna. (\*)
- 220.** Le segnalazioni dei cittadini agli URP delle Aziende sanitarie. Report regionale 2010. Bologna. (\*)
- 221.** Criteria for appropriate use of FDG-PET in head and neck cancer. ORientamenti 7. Bologna. (\*)
- 222.** Linee guida per la predisposizione di un Bilancio sociale di ambito distrettuale. Bologna. (\*)
- 223.** Analisi e misurazione dei rischi nelle organizzazioni sanitarie. Bologna. (\*)
- 224.** Il percorso assistenziale integrato nei pazienti con grave cerebrolesione acquisita. Fase acuta e post-acuta. Analisi comparativa dei modelli organizzativi regionali. Bologna. (\*)