



**Regione Toscana**

Diritti Valori Innovazione Sostenibilità

DG Diritti di Cittadinanza e Coesione Sociale  
Area di Coordinamento Sistema Socio-Sanitario Regionale  
Settore Servizi alla Persona sul Territorio

*I percorsi delle  
Gravi Cerebrolesioni Acquisite  
in Toscana  
le linee di indirizzo regionali e nazionali*

Firenze, 3 novembre 2011  
Auditorium Sant'Apollonia





## La programmazione regionale:

### le azioni previste dai piani sanitari regionali

#### PSR 2005 – 2007 punto 3.4.7 la appropriatezza nelle cure

L'assistenza in regime di ricovero ospedaliero:

...previsione della costruzione di una rete integrata regionale per la riabilitazione delle gravi cerebrolesioni acquisite, al fine di garantire un'offerta unitaria ai cittadini toscani attraverso:

- la valutazione dei bisogni della popolazione
- la realizzazione di percorsi assistenziali appropriati ed omogenei, anche individuando percorsi dedicati per gli stati di bassa responsabilità protratta
- La valutazione degli esiti delle attività svolte





## La programmazione regionale:

### le azioni previste dai piani sanitari regionali

❑ PSR 2008 – 2010 punto 5.6.1.7  
le GCA: il monitoraggio dei percorsi e dei processi assistenziali

chiarisce in modo definitivo il contesto di riferimento e pone le basi per il reale sviluppo delle azioni di governo regionale

Individua quale obiettivo primario, per i soggetti con grave disabilità e dipendenza da una assistenza continuativa o con ridotta o assente responsabilità, quando attuabile, la riconduzione della persona nel proprio contesto familiare





## La programmazione regionale:

### le azioni previste dai piani sanitari regionali

❑ PSR 2008 – 2010 punto 5.6.1.7

le GCA: gli obiettivi a medio termine

❑ attivazione, nell'area vasta centro, dei posti letto UGCA già previsti, utilizzando risorse presenti nel settore pubblico e/o privato accreditato

❑ riorganizzazione dell'offerta presente nelle strutture accreditate delle aree vaste sud-est e nord-ovest

❑ definizione di specifici livelli di intervento per persone in stato di bassa responsività protratta e conseguente attivazione nelle aziende territoriali di moduli dedicati alla loro assistenza







## Il piano di indirizzo per la riabilitazione: indicazioni

- ❑ governo clinico: al centro i bisogni delle persone
- ❑ contesto di riferimento: percorso assistenziale integrato, sinergia tra competenze sanitarie e non sanitarie
- ❑ strumento specifico: Progetto Riabilitativo Individuale (PRI)
- ❑ interdisciplinarietà e multiprofessionalità: utilizzo trasversale delle competenze e sinergia tra i professionisti coinvolti (team)
- ❑ persona ad alta complessità (PAC)
- ❑ percorso riabilitativo unico: integrazione dei vari setting terapeutici della rete riabilitativa
- ❑ riabilitazione intensiva ad alta specializzazione: UGC





## Le linee di indirizzo nazionali SV e SMC: introduzione

- ❑ disomogeneità di azioni e interventi a livello delle varie regioni
- ❑ ...aspetto preminente della eterogeneità dell'assistenza alle persone con gravi cerebrolesioni acquisite riguarda l'attenzione dedicata dalle regioni alle **diverse fasi assistenziali del percorso integrato**, che si concentra soprattutto nelle fasi precoci dell'assistenza, mentre le fasi in cui si dovrebbe realizzare un'efficiente integrazione ospedale-territorio appaiono meno ricche di provvedimenti normativi, anche nelle regioni che dedicano maggiore attenzione all'organizzazione dell'assistenza alle persone con GCA...
- ❑ la gestione delle gravi cerebrolesioni acquisite e dei loro esiti, quali gli stati vegetativi e gli stati di minima coscienza, necessita di un percorso dedicato, articolato in tappe all'interno di un continuum terapeutico, oltre ad un precoce intervento neuroriabilitativo



## Le linee di indirizzo nazionali SV e SMC: azioni

- ❑ definizione di percorsi lineari e razionali, a partire dalla fase acuta, assicurando la “presa in carico” dell’individuo e della sua intera realtà patologica attraverso una articolazione a rete che colleghi in modo organico tutti i vari setting assistenziali;
- ❑ centralità della persona e della famiglia;
  - coinvolgimento attivo e guidato dei familiari nel progetto riabilitativo
  - promozione di una alleanza terapeutica con la famiglia, che rappresenta spesso un feedback affidabile della qualità assistenziale garantita dall’equipe riabilitativa



## Le linee di indirizzo nazionali SV e SMC: azioni

### *sistema a rete integrata “coma to community”*

- ❑ strutturazione di percorsi diagnostico-terapeutici che minimizzino la quota di accessi impropri
- ❑ valorizzazione dei vari profili professionali sanitari, sociosanitari e assistenziali coinvolti nella presa in carico della persona e individuazione dell'integrazione professionale quale elemento fondante il processo di presa in carico
- ❑ organizzazione di un “sistema esperto”, integrato a rete, di percorsi “dal coma al domicilio”, con forte radicamento territoriale, connotato da universalità, appropriatezza, tempestività e progressività delle cure. Un percorso “certo” per tutti i pazienti, senza affidare alle famiglie la ricerca di soluzioni estemporanee



## Le linee di indirizzo nazionali SV e SMC: azioni

### LIVELLI DI INTERVENTO ARTICOLATI IN 4 FASI :

- fase critica
- fase acuta – subacuta
- fase post – acuta
- fase degli esiti

Per ogni fase sono proposte le varie Unità Operative o strutture ritenute appropriate per garantire una risposta efficace ai bisogni della persona nel suo percorso di cura; tali strutture costituiscono i “nodi” della rete.

E' possibile anche la individuazione a livello regionale di un Centro di Riferimento, con funzioni demandate, nello specifico, alla programmazione regionale



## Le linee di indirizzo nazionali SV e SMC: azioni

Riferimento costante per la definizione dell'intervento riabilitativo, che deve iniziare, in modo articolato ed integrato, fin dal momento della gestione della emergenza urgenza e poi proseguire in tutte le altre fasi, rimane il **PROGETTO RIABILITATIVO INDIVIDUALE** così come definito dagli atti regionali di programmazione





## Le linee di indirizzo nazionali SV e SMC: la fase degli esiti

La persona in SV o SMC, in particolare quella che raggiunge la stabilità clinica, può seguire terapie di prevenzione, mantenimento e cura presso strutture non sanitarie. Per la gestione della fase di passaggio a tali strutture, la persona con gravissima disabilità e la sua famiglia devono essere adeguatamente supportate con strumenti sociali e sanitari.

Le soluzioni proposte dalle linee di indirizzo sono:

- 1) Domicilio
- 2) Speciali Unità di Accoglienza Permanente (SUAP)
- 3) Residenze domiciliari protette





## Cosa ha fatto la Regione: la delibera GR n.599/2009

### Definizione del percorso assistenziale per le persone con gravi cerebrolesioni acquisite

- ❑ Gruppo di lavoro: coinvolgimento dei professionisti che operano a vario titolo nell'ambito dell'assistenza a persone con esiti da GCA, sia nelle strutture ospedaliere che in quelle territoriali
- ❑ Supporto dell'Agenzia regionale di sanità, coordinatore del gruppo e referente per la elaborazione dei dati epidemiologici
- ❑ Armonia con i documenti di riferimento allora presenti (linee guida, conferenze di consenso, progetti nazionali finanziati dal Ministero)
- ❑ Parere del Consiglio Sanitario Regionale sul documento prodotto
- ❑ Formale approvazione con atto di Giunta





## Cosa ha fatto la Regione: la delibera GR n.599/2009

### CRITERI ISPIRATORI

- centralità del paziente e della famiglia
- presa in carico globale della persona
- continuità assistenziale
- definizione appropriatezza setting assistenziali
- potenziamento interventi fase acuta
- Sviluppo e strutturazione delle risposte “a valle” del percorso, nella fase della stabilizzazione degli esiti





## Cosa ha fatto la Regione: la delibera GR n.599/2009

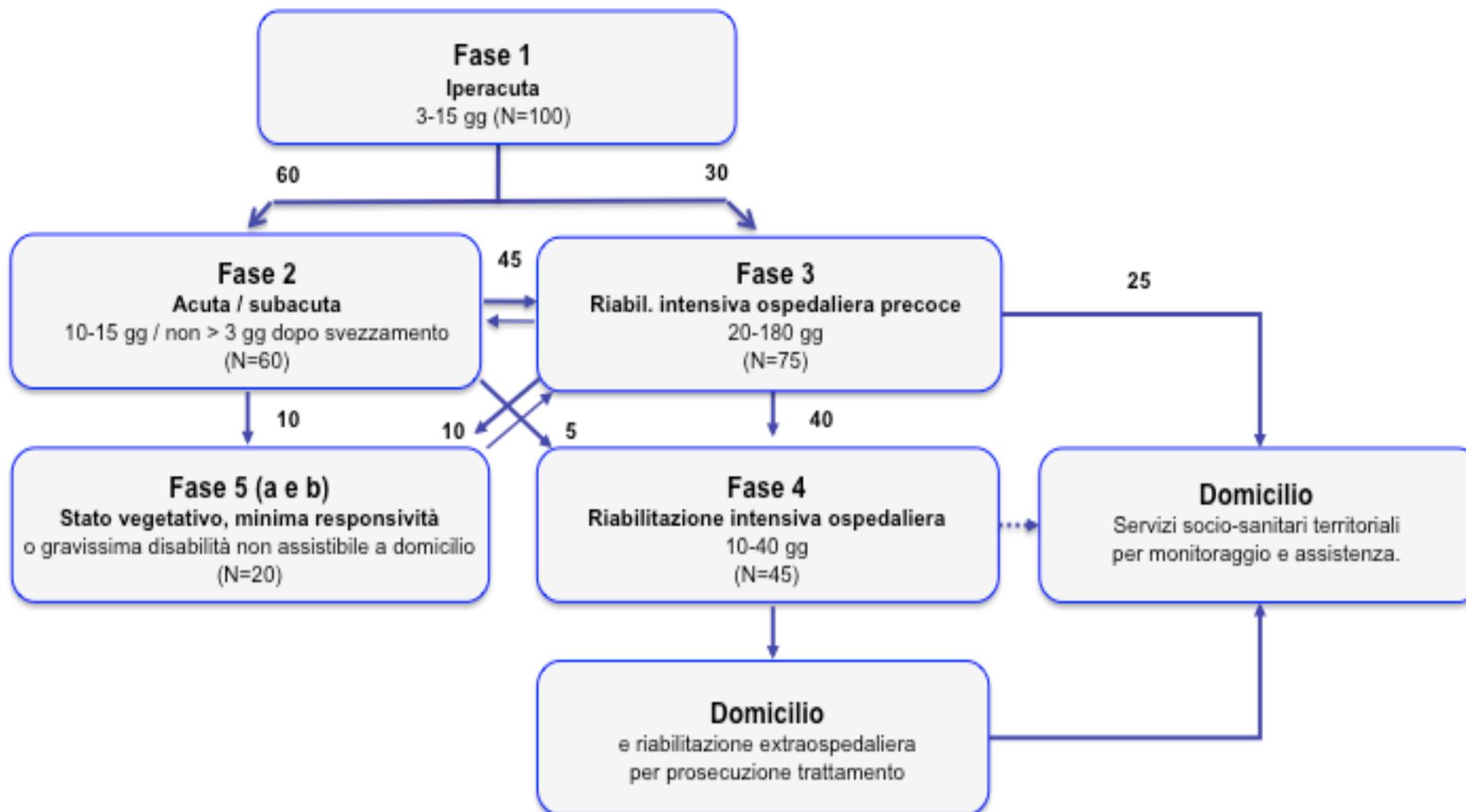
### LIVELLI DI INTERVENTO ARTICOLATI IN 6 MOMENTI :

- fase iperacuta
- fase acuta – subacuta
- riabilitazione intensiva ospedaliera precoce di alta specialità
- riabilitazione intensiva ospedaliera
- stato vegetativo o minima responsività
- domicilio

Per ogni fase viene indicata la durata di riferimento, gli elementi caratteristici ed i bisogni fondamentali, I criteri di trasferibilità e di passaggio ad altra fase



## DGR n.599/2009: GCA fasi fondamentali e criteri di trasferibilità





## La programmazione regionale: delibera GR n.599/2009

N.	Fase	Durata	Elementi caratteristici bisogni fondamentali	Criteri di trasferibilità	Passaggio ad altra fase
1	Iperacuta (N=100)	Media 7-8 gg min 3 gg Max 15gg	E' presente instabilità del danno cerebrale primario e/o instabilità neurochirurgica, emodinamica e respiratoria E' necessario un primo inquadramento multiprofessionale prognostico e l'avvio, ove possibile, dei primi interventi riabilitativi, e comunque, dei primi contatti per la valutazione e la formulazione del programma riabilitativo	E' risolta l'instabilità del danno cerebrale primario e/o neurochirurgica ed emodinamica <i>Per quanto riguarda la VA sono possibili due scenari:</i> Sussiste difficoltà di svezzamento dalla ventilazione assistita (VA), ovvero necessità di periodo di svezzamento prolungato E' concluso lo svezzamento dalla VA	Miglioramento rapido di tutti i parametri clinici: ritorno a casa - a forme di assistenza sul territorio - oppure passaggio a riabilitazione intensiva ospedaliera - tipo cod. 56 - o estensiva (e uscita dal percorso ospedaliero) Criterio 2 (svezzamento prolungato): passaggio a fase 2 Criterio 3 (conclusione svezzamento): passaggio a riabilitazione intensiva ospedaliera di alta specialità (fase 3)



## La programmazione regionale: delibera GR n.599/2009

<b>N.</b>	<b>Fase</b>	<b>Durata</b>	<b>Elementi caratteristici bisogni fondamentali</b>	<b>Criteri di trasferibilità</b>	<b>Passaggio ad altra fase</b>
<b>2</b>	<b>Acuta - subacu ta  (N=60)</b>	<b>Media 10-15 gg  non &gt; 3-5 gg dopo lo svezzamen to</b>	<b>E' risolta l'instabilità del danno cerebrale primario e/o della instabilità neurochirurgica ed emodinamica Sussiste difficoltà di svezzamento dalla VA Sono possibili i primi indirizzi prognostici specifici multiprofessionali E' indispensabile e non prorogabile la attivazione di un programma riabilitativo Persiste instabilità clinica con necessità di monitoraggio anche invasivo dei parametri vitali</b>	<b>Lo svezzamento è completato da 3-5 gg Sono presenti diversi livelli di responsività e indici prognostici Non è più necessario il monitoraggio invasivo dei parametri vitali</b>	<b>Svezzamento completato e indici prognostici favorevoli: passaggio a fase 3 Miglioramento neurologico rapido: passaggio a fase 4 Bassa responsività senza indici prognostici favorevoli: passaggio a fase 5</b>





## Cosa ha fatto la Regione: la delibera GR n.599/2009

N	Fase	Durata	Elementi caratteristici –	Criteri trasferibilità	Pass.ad altra fase
3	Riabilitazione intensiva ospedaliera precoce di alta specialità  (N=75)	Media: 90 gg  max 180 gg dall'evento acuto	<p>Il danno cerebrale primario è stabilizzato. Il paziente è stabile dal p.v. neurochirurgico ed emodinamico</p> <p>La respirazione è autonoma, anche arricchita di O2 attraverso cannula tracheale</p> <p>E' risolta l'instabilità clinica acuta ma persiste la necessità di assistenza medica e infermieristica 24/24h, tale da richiedere ambiente ospedaliero e monitoraggio non invasivo dei parametri vitali</p> <p>E' necessaria una riabilitazione intensiva e specifica (compatibilmente con instabilità clinica)</p> <p>E' documentata la modificabilità delle 'abilità' cognitive e/o motorie</p>	<p>Non è più necessaria una riabilitazione intensiva di alta specialità: quantità e qualità del trattamento non sono più proporzionali all'entità del recupero (non sono più necessarie dotazioni di personale ed attrezzature specifiche)</p> <p>E' risolta l'instabilità clinica (non è più necessario il monitoraggio dei parametri vitali)</p> <p><i>Per quanto riguarda il miglioramento delle abilità motorie e cognitive sono possibili due scenari:</i></p> <p>Il miglioramento è consolidato</p> <p>Il miglioramento è incompleto ma non si prevede un recupero nei 180 gg di ricovero in fase 3</p>	<p>Miglioramento consolidato:</p> <p>a) dimissione a domicilio</p> <p>b) riabilitazione territoriale</p> <p>c) passaggio a fase 5</p> <p>Miglioramento incompleto: passaggio a fase 4</p>



## Cosa ha fatto la Regione:la delibera GR n.599/2009

<b>N.</b>	<b>Fase</b>	<b>Durata</b>	<b>Elementi caratteristici – bisogni fondamentali</b>	<b>Criteri trasferibilità</b>	<b>Passaggio ad altra fase</b>
<b>4</b>	<b>Riabilitazione intensiva ospedaliera (N=45)</b>	<b>Media: 60 gg  max 90 gg</b>	<b>E' risolta l' instabilità clinica ma persiste la necessità di assistenza in ambiente ospedaliero E' ridotta la necessità di riabilitazione intensiva specifica E' documentata la modificabilità delle 'abilità' cognitive e/o motorie</b>	<b>Il miglioramento è consolidato, si ritiene conclusa la riabilitazione intensiva.</b>	<b>Passaggio a riabilitazione extraospedaliera per eventuale prosecuzione trattamento e presa in carico territoriale</b>



## Cosa ha fatto la Regione: la delibera GR n.599/2009

<b>N.</b>	<b>Fase</b>	<b>Durata</b>
5	Stato vegetativo o minima responsività  (N=20)	Mesi, anni





## Cosa ha fatto la Regione: la delibera GR n.599/2009

<b>5a</b>	<b>(Long stay care - struttur e ex-art. 26?)</b>  <b>(N=10)</b>	<b>Mesi, anni</b>	<b>Il paziente è sostanzialmente stabile ma è ancora necessaria la sorveglianza medica E' presente respiro autonomo o assistito (ventilatore domiciliare)</b>	<b>Criteri trasferibilità</b>	<b>Passaggio ad altra fase</b>
				<b>Comparsa di elementi prognostici favorevoli Completa stabilità clinica</b>	<b>Criterio di trasferibilità 1 → passaggio a fase 3 Criterio 2 → passaggio a fase 5b</b>
<b>5b</b>	<b>Moduli in RSA</b>  <b>(N=10)</b>		<b>Paziente stabile, respiro autonomo</b>	<b>Comparsa di elementi prognostici favorevoli</b>	<b>Criterio 1 → passaggio a fase 3</b>



## La programmazione regionale: delibera GR n.698/2011

- ❑ integra quanto previsto dalla delibera GR 599/2009, prevedendo di realizzare una sperimentazione, affidata alla Agenzia regionale di sanità, finalizzata a definire un sistema di rilevazione dati che coinvolga tutte le aziende sanitarie della nostra regione, con l'obiettivo di migliorare il governo regionale dei percorsi delle persone con GCA, con particolare riferimento agli SV e SMC
- ❑ presso ARS è prevista la costituzione di un archivio inerente le GCA e loro esiti, che consenta di gestire una rete di monitoraggio unificata a livello regionale
- ❑ il lavoro sarà portato a termine nel corso del 2012





## ➔ **SFIDE**

- ❑ Strutturazione a livello regionale di specifiche offerte di cura e assistenza per le persone in SV e SMC, da organizzare nell'ambito dei percorsi per le GCA, garantendo e migliorando la “presa in carico globale”
- ❑ Completamento e razionalizzazione, a livello di area vasta, della dotazione dei posti letto ospedalieri ed extraospedalieri necessari a garantire adeguati standard qualitativi all'assistenza, anche in riferimento alla appropriatezza degli interventi
- ❑ Adozione di percorsi validati per il reinserimento domiciliare e nelle strutture di accoglienza permanente, da modellare sulla realtà toscana
- ❑ Promuovere lo sviluppo dei rapporti tra le istituzioni e le famiglie e le Associazioni di familiari, perseguendo quella “alleanza terapeutica” necessaria a migliorare la qualità dei servizi e quindi la qualità della vita



Regione Toscana

Diritti Valori Innovazione Sostenibilità

# Regione Toscana

*DG Diritti di Cittadinanza e Coesione Sociale  
Area di Coordinamento Sistema Socio-Sanitario Regionale  
Settore Servizi alla Persona sul Territorio  
Via Taddeo Alderotti 26/n  
Firenze*

*E-mail: [lorenzo.roti@regione.toscana.it](mailto:lorenzo.roti@regione.toscana.it)  
[marco.tagliaferri@regione.toscana.it](mailto:marco.tagliaferri@regione.toscana.it)  
[gloria.scopetani@regione.toscana.it](mailto:gloria.scopetani@regione.toscana.it)*