



Gestione dei
percorsi diagnostico
terapeutici
assistenziali



G O V E R N O C L I N I C O

la rete riabilitativa per
le gravi cerebrolesioni
acquisite del
Friuli Venezia Giulia

[rete GCA FVG]



REGIONE AUTONOMA
FRIULI VENEZIA GIULIA

REGIONE FRIULI VENEZIA GIULIA
Direzione centrale salute, integrazione sociosanitaria
e politiche sociali
Direttore: Gianni Cortiula

Area dei servizi sanitari territoriali e ospedalieri
Direttore: Alessandrino Fanzutto

A cura di
Emanuele Biasutti, Vandamaria Forcella,
Anna Paola Agnoletto

Con il contributo di
"Gruppo regionale per la creazione della rete per le gravi
cerebrolesioni acquisite"
"Referenti della rete GCA FVG"

Progetto grafico:
Ufficio stampa Regione Autonoma
Friuli Venezia Giulia
Stampa:
Centro stampa regionale Servizio provveditorato
e servizi generali

**Gestione dei
percorsi diagnostico
terapeutici
assistenziali**



G O V E R N O C L I N I C O

la rete riabilitativa per
le gravi cerebrolesioni
acquisite del
Friuli Venezia Giulia
[rete GCA FVG]

Prefazione

Ogni anno in Friuli Venezia Giulia circa 200 persone sopravvivono ad una grave cerebrolesione acquisita (GCA), dovuta in genere a traumi da incidenti della strada, ma anche ad emorragia cerebrale e ad altre cause che hanno provocato gravi danni al cervello.

Per queste persone, che richiedono un particolare impegno sia per le cure nella fase acuta che per la riabilitazione e l'assistenza a lungo termine, è stata progettata una riorganizzazione dei servizi attraverso una logica di rete con la finalità di migliorare il coordinamento e la cooperazione delle strutture sanitarie, socio sanitarie e dei professionisti coinvolti in tutte le fasi della malattia.

Lo scopo finale è quello di accrescere l'efficienza e la qualità del servizio sanitario regionale, grazie a una maggior condivisione e a uno scambio sicuro e tempestivo delle informazioni attraverso la promozione di servizi in linea, cioè tra loro collegati, con valore aggiunto sia per il cittadino che per gli operatori sanitari.

Questa è la prima esperienza di rete sanitaria nella nostra regione e rappresenta la migliore risposta alla esigenza espressa a tutti i livelli, sia da parte degli operatori che delle associazioni dei malati e dei loro familiari, di garantire equità di accesso e di trattamento, tempestività ed appropriatezza nel percorso della presa in carico delle persone con GCA.

Da qui la necessità di dare visibilità al lavoro svolto per la costruzione della rete per le persone con GCA: la definizione dei percorsi clinico assistenziali, l'individuazione degli standard strutturali, tecnologici ed organizzativi delle strutture sanitarie e dei servizi presenti dalla fase acuta a quella degli esiti, l'identificazione dei contenuti della formazione e informazione per garantire la continuità delle risposte ai bisogni di queste persone cui questo progetto è rivolto.

Questo non è un punto di arrivo ma un punto di partenza perché c'è la consapevolezza che è ancora necessario un grande lavoro e la collaborazione di Tutti per raggiungere i risultati auspicati.

Il Direttore Centrale
- dott. Gianni CORTIOLA -



Indice

Premessa	5
Introduzione	8
Quadro normativo regionale e nazionale di riferimento	9
Quadro di riferimento tecnico-professionale	9
Percorso per persone con GCA	9
Analisi del fabbisogno regionale sanitario e socio-assistenziale nelle fasi acuta, riabilitativa e degli esiti della grave cerebrolesione acquisita	11
Analisi dell'attuale offerta di servizi sanitari e socio-assistenziali in ambito regionale e criticità	19
Modello organizzativo e funzioni della rete	28
Definizione delle strutture della rete per le gravi cerebro lesioni acquisite, bacino d'utenza e criteri di accesso	34
Definizione dei requisiti autorizzativi e di accreditamento delle strutture della rete	45
Definizione degli strumenti di relazione e comunicazione tra i nodi	45
Indicazioni per la fase di avvio della rete e fino alla sua piena funzionalità a regime	45
Il documento comprende i seguenti 2 allegati	
Allegato 1. Definizione dei requisiti autorizzativi e accreditamento delle strutture della rete GCA	47
Allegato 2. Schede della fase acuta, della fase riabilitativa ospedaliera e della fase degli esiti	77
Bibliografia	142

Premessa

Il 21/12/2010 è stato avviato un gruppo di lavoro per la realizzazione della rete per le Gravi cerebrolesioni del Friuli Venezia Giulia. Il lavoro è stato coordinato dal dott. Emanuele Biasutti su mandato dell'Area dei Servizi Sanitari Territoriali e Ospedalieri della Direzione Centrale Salute Integrazione Sociosanitaria e Politiche Sociali (DCSISPS).

Il gruppo di lavoro ha coinvolto numerosi professionisti sanitari che operano a vario titolo nell'ambito dell'assistenza a pazienti affetti da GCA sia nelle strutture ospedaliere sia in quelle territoriali regionali. Il largo coinvolgimento aveva lo scopo di approfondire e condividere l'analisi dei bisogni delle persone con GCA, le terminologie tecniche utilizzate e i documenti normativi e tecnico-scientifici riferimento.

“Gruppo regionale per la creazione della rete per le gravi cerebrolesioni acquisite”

Coordinatore del gruppo di lavoro

Biasutti	Emanuele	DCSISPS (Area servizi sanitari territoriali ed ospedalieri)
----------	----------	---

Membri del gruppo di lavoro

Agnoletto	Anna Paola	DCSISPS (Area servizi sanitari territoriali ed ospedalieri)
Balestrucci	Fiorella	DCSISPS (Area servizi sociali e integrazione socio-sanitaria)
Bidin	Manuela	Distretti sanitari dell'ASS 5
Calucci	Fulvio	Distretti sanitari dell'ASS 2
Campagna	Cristina	MMG (Pordenone; svolge attività anche presso l'ANFASS)
Cantelli	Debora	INSIEL
Coppola	Nora	DCSISPS Staff salute
De Monte	Amato	SO Terapia Intensiva e Rianimazione AOUD
Eleopra	Roberto	SO di Neurologia e Neurochirurgia AOUD
Faggionato	Annalisa	DCSISPS (Area servizi sociali e integrazione socio-sanitaria)
Fogar	Paolo	Presidente Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico
Forcella	Vandamaria	DCSISPS (Area servizi sanitari territoriali ed ospedalieri)
Fragiacomo	Emanuela	Distretti sanitari dell'ASS 1
Furlan	Anna	Distretti sanitari dell'ASS 6
Ganis	Marilisa	Infermiere professionale (in servizio presso l'UGC IMFR "Gervasutta")
Giorgini	Tullio	Unità Gravi Cerebrolesioni IMFR "Gervasutta"
Granà	Alessia	Psicologo (neuropsicologo in servizio presso l'U.R.N.A. IMFR "Gervasutta")
Iona	Leo	SO di Riabilitazione (in servizio all'IMFR nel presidio ospedaliero AOU di Udine)
Lamprecht	Gabriella	Fisioterapista (in servizio c/o la SO di Riabilitazione AOU TS)
Loik	Fulvia	Distretti sanitari dell'ASS 3
Mazzoleni	Barbara	Distretti sanitari dell'ASS 4
Pandullo	Claudio	Ordine dei Medici di Trieste
Patrino	Vincenzo	SO di Pneumologia Riabilitativa IMFR "Gervasutta"
Pisa	Federica	Istituto di Igiene ed Epidemiologia della AOU di Udine
Prisco	Lara	Specializzanda in Anestesia e Rianimazione AOU TS
Sfreddo	Patrizia	Residenza Socio Sanitaria Riabilitativa "Disabili Gravi" Pineta del Carso TS
Sicuro	Anna	DCSISPS (Area servizi sanitari territoriali ed ospedalieri)
Visintin	Laura	DCSISPS (Area servizi sociali e integrazione socio-sanitaria)
Zadini	Antonietta	SO di Riabilitazione AOU TS

Il gruppo ha tenuto riunioni di lavoro in seduta plenaria e in sottogruppi, formati per sviluppare i seguenti argomenti:

- » Verifica dell'attuazione del Piano della Riabilitazione del 2005; referente Anna Paola Agnoletto
 - » Preparazione della rete: Spoke A; referente Roberto Eleopra
 - » Preparazione della rete: Hub e Spoke O; referente Antonietta Zadini
 - » Preparazione della rete: Spoke T; referente Emanuela Fragiaco
 - » Registro informatico regionale CGA; referente Debora Cantelli
- Le riunioni dei sottogruppi si sono tenute in date e sedi separate, coordinate dai rispettivi referenti.
- Nelle riunioni in seduta plenaria sono state svolte le seguenti attività:
- » il 21/12/2010, in presenza dei referenti delle Aziende territoriali, ospedaliere ed ospedaliero-universitarie della Regione, sono stati illustrati il mandato, il programma e le attività da svolgere in base agli obiettivi del gruppo di lavoro; inoltre sono stati proposti i sottogruppi di lavoro.
 - » 1 febbraio 2011 sono state indicate le attività dei sottogruppi definiti: verifica attuazione piano della riabilitazione coordinato dott.ssa Agnoletto, SPOKE A coordinato dal dott. Eleopra, SPOKE O coordinato dalla dott.ssa Zadini e SPOKE T coordinato dalla dott.ssa Fragiaco.
 - » 5 aprile esposizione del dott. Eleopra sulle funzioni degli Spoke A e della Dott. ssa Zadini sulle funzioni dell'Hub e Spoke O; precisazioni su criteri di autorizzazione e accreditamento della dott.ssa Forcella.
 - » 3 maggio esposizione della dott.ssa Fragiaco sulle funzioni degli spoke T.
 - » 30 maggio seduta in plenaria con raccolta dei documenti prodotti dai sottogruppi.

Nei mesi di settembre-novembre 2011, il coordinatore del progetto dott. Emanuele Biasutti, la dott.ssa Vandamaria Forcella e la dott.ssa Anna Paola Agnoletto, hanno elaborato il documento tecnico "La rete riabilitativa per le gravi cerebrolesioni acquisite del Friuli Venezia Giulia. Rete GCA FVG". Questo vuole rappresentare una guida per l'organizzazione della rete GCA in FVG e tiene in considerazione il lavoro svolto dai sottogruppi, dati di lettera-

tura e esperienze di altre Regioni.

Tra dicembre 2011 e i primi mesi del 2012, il Direttore d'Area dei Servizi Sanitari Territoriali e Ospedalieri, dott. A. Fanzutto, dopo aver esaminato il documento tecnico, ha guidato l'iter per la preparazione della deliberazione della Giunta Regionale sulla rete per le gravi cerebrolesioni del Friuli Venezia Giulia.

Il 25 Luglio 2012 la Giunta Regionale, con l'atto n. 1309, ha deliberato:

1. Di recepire l'accordo sancito in sede di Conferenza unificata relativo alle linee di indirizzo per l'assistenza alle persone in stato vegetativo e stato di minima coscienza" (rep. n. 44/CU del 5 maggio 2011).
2. Di approvare conseguentemente l'allegato documento avente ad oggetto "Il percorso clinico assistenziale delle persone con grave cerebrolesione acquisita e la rete per le gravi cerebrolesioni in Friuli Venezia Giulia", allegato al presente provvedimento di cui costituisce parte integrante.
3. Di precisare che l'implementazione del percorso regionale per le persone con grave cerebrolesione acquisita avverrà tramite le risorse regionali assegnate per lo svolgimento delle funzioni del Servizio sanitario regionale e nei limiti degli stanziamenti annualmente previsti.

Il documento allegato "Il percorso clinico assistenziale delle persone con grave cerebrolesione acquisita e la rete per le gravi cerebrolesioni in Friuli Venezia Giulia" è stato tratto dal sopraccitato documento tecnico "La rete riabilitativa per le gravi cerebrolesioni acquisite del Friuli Venezia Giulia. Rete GCA FVG".

Nei mesi di novembre e dicembre 2012, la DCSPSIS in collaborazione con l'Unità Gravi Cerebrolesioni ha tenuto il corso di formazione per i referenti di rete intitolato "Corso di perfezionamento sulle gravi cerebrolesioni acquisite e costruzione della rete nella Regione Friuli Venezia Giulia". I partecipanti al corso, elencati nella seguente tabella, hanno condiviso i contenuti del documento tecnico e suggerito miglioramenti che sono stati accolti.

Referenti		
Basile	Marco	Spoke T Area Vasta Pordenonese
Ricci	Graziella	
Narduzzi	Daniela	Spoke T Area Vasta Udinese
Saccavini	Marsilio	
Somma	Lorenzo	Spoke T Area Vasta Giuliano-Isontina
Giovagnoli	Angela	
Platania	Paolo	Spoke A Pordenone
Celia	Andrea	
Lipanje	Federica	Spoke A Udine
Fabiani	Costanza	Spoke A Trieste
Sartor	Fabio	Spoke O Pordenone
Bocin	Elena	Spoke O Udine
Russolo	Federica	Spoke O Trieste
Monti Bragadin	Luisa	Hub IMFR
Ospiti		
Castriotta	Luigi	AOU di Udine
Sfreddo	Patrizia	Residenza Socio Sanitaria Riabilitativa "Disabili Gravi" Pineta del Carso TS

Viene di seguito presentata la versione finale del documento "La rete riabilitativa per le gravi cerebrolesioni acquisite del Friuli Venezia Giulia. Rete GCA FVG" elaborata da Emanuele Biasutti,

Vandamaria Forcella e Anna Paola Agnoletto, dopo la condivisione con i professionisti indicati come referenti della Rete GCA FVG.

Introduzione

LA RETE RIABILITATIVA PER LE GRAVI CEREBROLESIONI ACQUISITE DEL FRIULI VENEZIA GIULIA Rete GCA FVG

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

Le persone con GCA presentano bisogni complessi clinico-assistenziali, riabilitativi e sociali per rispondere ai quali, in modo appropriato, tempestivo e universale, è necessaria una rete di servizi che garantisca la presa in carico globale e la definizione di un adeguato percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale.

Questo documento è finalizzato alla creazione e implementazione della rete per le persone con gravi cerebrolesioni del Friuli Venezia Giulia.

I destinatari del lavoro sono tutti coloro che, a vario titolo, prestano servizio in strutture che vengono coinvolte nella organizzazione dei servizi e nella gestione dei percorsi sanitari e sociali per le persone con GCA.

Il documento è stato elaborato tenendo in considerazione norme nazionali e regionali di riferimento, linee guida nazionali, conferenze di consenso nazionali sulle GCA, indicazioni delle società scientifiche, documenti ministeriali e proposte di un gruppo di lavoro regionale rappresentativo delle professioni e dei dirigenti regionali coinvolti nella gestione delle persone con GCA lungo tutto il percorso sanitario e sociale.

1] QUADRO NORMATIVO NAZIONALE E REGIONALE DI RIFERIMENTO

- » Decreto Legislativo 30.12.1992, n. 502, così come successivamente modificato ed integrato, con il quale è stato attuato il riordino della disciplina in materia sanitaria a norma dell'art. 1 della Legge 23.10.1992, n. 421.
- » Decreto del Presidente della Repubblica 23.7.1998, con il quale è stato approvato il Piano Sanitario Nazionale per il triennio 1998-2000.
- » Accordo tra il Ministro della salute, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano per l'attuazione del Piano sanitario nazionale 2003-2005 stipulato in data 24 luglio 2003.
- » DPCM 14 Febbraio 2001 "Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie".
- » DPCM 29 Novembre 2001 "Definizione dei livelli essenziali di assistenza".
- » Piano di indirizzo per la Riabilitazione (Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano, approvato il 10 febbraio 2011).
- » Piano regionale della riabilitazione (DGR n. 606 del 24.03.2005).
- » DGR 2089 del 8 Settembre 2006 "LR 10/1998 art. 6, approvazione linee strategiche regionali in materia di tutela della salute e protezione sociale dell'anziano e di indirizzo per la nuova classificazione del sistema delle strutture residenziali per anziani".
- » Piano sanitario e sociosanitario regionale 2010-2012 (DGR n. 465 del 11-03-2010).

2] QUADRO DI RIFERIMENTO TECNICO PROFESSIONALE

- » Linee guida del Ministro della sanità per le attività di riabilitazione". Provvedimento 7 maggio 1998, Conferenza Permanente per i Rapporti tra lo Stato le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano.
- » "Linee guida per l'organizzazione di un sistema integrato di assistenza ai pazienti traumatizzati con mielolesioni e/o cerebrolesioni". Accordo 4 aprile 2002, Presidenza del consiglio dei Ministri Conferenza Permanente per i Rapporti tra lo Stato le Regioni e le Province Autonome.
- » "Stato vegetativo e stato di minima coscienza". Commissione Tecnico-Scientifica (istituita con D.M. 12 Settembre 2005).
- » "Linee di indirizzo per l'assistenza alle persone in Stato Vegetativo e Stato di Minima Coscienza". Approvate il 5 Maggio 2011 in Conferenza Unificata Presidenza del consiglio dei Ministri Conferenza Permanente per i Rapporti tra lo Stato le Regioni e le Province Autonome.
- » "Libro bianco sugli stati vegetativi e di minima coscienza". Seminario Permanente sugli Stati Vegetativi e di Minima Coscienza, 2008.
- » "Modalità di trattamento riabilitativo del traumatizzato cranioencefalico in fase acuta, criteri di trasferibilità in strutture

- riabilitative e indicazioni a percorsi appropriati". 1a Conferenza Nazionale di Consenso, Modena 20-21 Giugno 2000.
- » "Bisogni riabilitativi ed assistenziali delle persone con disabilità da grave cerebro-lesione acquisita (GCA) e delle loro famiglie, nella fase post-ospedaliera". 2a Conferenza Nazionale di Consenso, Verona 2005.
- » "Buona pratica clinica nella riabilitazione ospedaliera delle persone con gravi cerebrolesioni acquisite". 3a Conferenza Nazionale di Consenso, Salsomaggiore Terme, 2010.
- » "Protocollo di valutazione riabilitativa di minima della persona con grave cerebrolesione acquisita". S.I.M.F.E.R. Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa, Sezione per la Riabilitazione del Traumatizzato Cranio Encefalico e delle Gravi Cerebrolesioni Acquisite, Comitato per la elaborazione del protocollo di minima per le GCA, Revisione del 2007.
- » Rete Regionale per la Riabilitazione delle Gravi Cerebrolesioni Acquisite dell'Emilia Romagna (PROGETTO GRACER), Deliberazione della Giunta Regionale Emilia Romagna n. 2125 del 19 dicembre 2005.

3] PERCORSO PER PERSONE CON GCA

La necessità di definire un percorso deriva da considerazioni ben esplicitate in molti documenti di riferimento tra cui:

- » le "Linee guida del Ministro della sanità per le attività di riabilitazione" del 1998, approvate dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano (1);
- » la Conferenza Nazionale di Consenso di Modena del 2000 "Modalità di trattamento riabilitativo del traumatizzato cranioencefalico in fase acuta, criteri di trasferibilità in strutture riabilitative e indicazioni a percorsi appropriati" (2);
- » documento finale della Commissione Tecnico-Scientifica, istituita con D.M del 2005, "Stato vegetativo e stato di minima coscienza" (3);
- » il "Piano regionale della riabilitazione" del Friuli Venezia Giulia del 2005, DGR 606 (4);
- » il Piano di indirizzo per la Riabilitazione approvato in Conferenza Stato-Regioni il 10 febbraio 2011 (5);
- » le "Linee di indirizzo per l'assistenza alle persone in stato vegetativo e stato di minima coscienza" approvate in Conferenza Unificata il 5 maggio 2011 (6).

Le indicazioni espresse in questi documenti convergono sostanzialmente verso il modello illustrato nella figura 3.1, che è stato adattato da quello proposto nell'ultimo documento sopra citato e che la Regione Friuli Venezia Giulia condivide e adotta.

Tale percorso va considerato all'interno di una rete integrata di servizi organizzata secondo un modello Hub & Spoke. Il percorso prevede all'esordio l'accoglienza in reparti per acuti, soprattutto in Unità Operative di Anestesia e Rianimazione e/o di Neurochirurgia dove è importante la stabilizzazione delle funzioni vitali.

Una volta superata la fase acuta critica, le persone devono essere accolte in un'area semi-intensiva ad alta valenza riabilitativa. Tale area è caratterizzata dalla presenza di un setting e di specifiche competenze, integrate da un approccio multidisciplinare ed interprofessionale, in grado di affrontare i problemi di instabilità clinica, di controllare l'insorgenza di complicanze, di iniziare precocemente la presa in carico riabilitativa per evitare o limitare i danni secondari e terziari, di aumentare le possibilità di interazione con i familiari. Per superamento della fase acuta critica si deve intendere il raggiungimento della stabilizzazione delle funzioni cardio-circolatorie, l'assenza di indicazioni a monitoraggi continui del danno cerebrale e di sedazione profonda, l'assenza di supporto d'organo ad esclusione della ventilazione meccanica (l'autonomia respiratoria in questi pazienti può essere raggiunta anche dopo settimane o mesi dall'evento iniziale e la velocità della ripresa può essere condizionata dall'intervento riabilitativo).

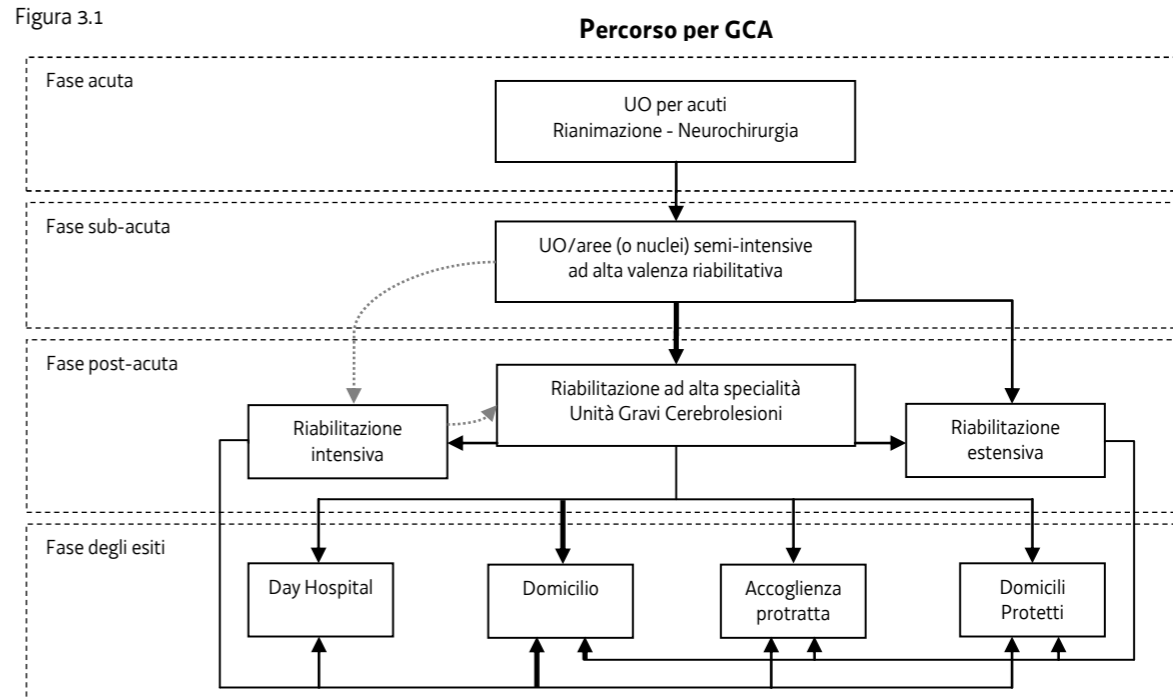
Il periodo di ricovero semi-intensivo non dovrebbe superare 1 mese per poi lasciare spazio, in fase post-acuta, alla riabilitazione intensiva. Questa, per le persone che necessitano di ricovero, deve essere svolta preferenzialmente in Unità di alta specialità riabilitativa dedicate alle gravi cerebrolesioni acquisite (la Regione Friuli Venezia Giulia prevede un'unica Unità Gravi Cerebrolesioni UGC, vedi Piano Regionale della Riabilitazione del 2005) al fine di eseguire un corretto e completo inquadramento diagnostico e prognostico e di massimizzare le possibilità di recupero. In funzione del potenziale di recupero, dell'opportunità di facilitare il piano di dimissione e delle necessità di accogliere in UGC nuovi pazienti provenienti dalle strutture per acuti, le persone con GCA possono completare la fase riabilitativa ospedaliera vicino alla residenza, presso le Unità di Riabilitazione Intensiva e le Unità di Riabilitazione Estensiva in grado di effettuare la presa in carico omnicomprensiva delle persone con GCA. L'UGC deve mettere a disposizione dell'intera rete anche attività dedicate di Day Hospital e ambulatoriale per dare, ove necessario, continuità all'intervento dopo la fase di ricovero riabilitativo ordinario e per eventuali bisogni complessi delle persone con GCA che emergano nella fase degli esiti.

Alla fine della fase di riabilitazione ospedaliera, le strutture riabi-

litative devono connettersi con quelle territoriali che gestiscono i percorsi di deospedalizzazione, reinserimento, assistenza e riabilitazione a domicilio delle persone con GCA nella fase degli esiti. Un particolare impegno va rivolto a quelle persone che si trovano cronicamente in stato vegetativo o di minima coscienza o di altra grave disabilità: per queste va agevolata e supportata la possibilità del rientro al proprio domicilio o, nel caso questo sia impossibile, va assicurata un'assistenza appropriata in adeguate strutture di accoglienza protratta.

Nel diagramma presentato in fig. 3.1, le frecce in neretto indicano il percorso preferibile in funzione delle caratteristiche cliniche, della prognosi e dei criteri di accesso. A ogni persona con GCA che necessita di ricovero riabilitativo intensivo, dovrebbe essere garantito l'accesso all'alta specialità riabilitativa dedicata (UGC) al fine di definire la diagnosi e la prognosi e di sviluppare il massimo recupero possibile. Qualora non fossero disponibili posti in UGC, le persone possono essere temporaneamente ricoverate in reparti di riabilitazione intensiva, in attesa del setting di alta specialità (freccie tratteggiate grigie). La freccia sottile tra la degenza semi-intensiva e il ricovero in riabilitazione estensiva indica il percorso per quelle persone con basso potenziale di recupero che non hanno indicazioni alla riabilitazione intensiva.

Figura 3.1



4] ANALISI DEL FABBISOGNO REGIONALE SANITARIO E SOCIO-ASSISTENZIALE NELLE FASI ACUTA, RIABILITATIVA E DEGLI ESITI DELLA GRAVE CEREBROLESIONE ACQUISITA

In questo capitolo saranno illustrati alcuni dati di frequenza delle GCA traumatiche e non traumatiche e dei loro esiti più gravi, Stato Vegetativo (SV), Stato di Minima Coscienza (SMC) e disabilità severa. Saranno inoltre fatte alcune considerazioni e date indicazioni sui tempi di degenza nelle varie fasi del percorso delle persone con GCA e sul fabbisogno di posti letto dedicati.

4.1 Incidenza dei Traumi Cranio-Encefalici (TCE) con percorso clinico-riabilitativo ed esiti

I dati tratti dalla Conferenza Nazionale di Consenso di Modena 2000 (Tab. 4.1) e poi adattati alla popolazione del FVG, 1.238.928 abitanti (7), (Tab. 4.2), forniscono una stima dei casi incidenti attesi di TCE.

Tabella 4.1
Conferenza Nazionale di Consenso Modena 20-21 giugno 2000

Pazienti con TCE nell'intera popolazione	600-4000/100.000 ab/anno	Decessi extraospedalieri per TCE: 11-12/100.000 ab/anno		
Pazienti che arrivano al Pronto Soccorso per TCE	400-800/100.000 ab/anno			
Pazienti ricoverati per TCE	100-300/100.000 ab/anno			
Pazienti ricoverati in Rian.-Neurochirurgia	22/100.000 ab/anno	Decessi in fase acuta	7-8/100.000 ab/anno	
		Necessità di riabilitazione con ricovero dopo la fase acuta	SV persistente per oltre 6 mesi	1-2/100.000 ab/anno
			Severe disability dopo riabilitazione intensiva	1-2/100.000 ab/anno
			Moderate disability dopo riabilitazione intensiva	1-2/100.000 ab/anno
		Good Recovery dopo riabilitazione intensiva	1-2/100.000 ab/anno	
		Good recovery o Moderate disability dopo la fase acuta	10-12/100.000 ab/anno	

Tabella 4.2
Stime di frequenza dei casi di TCE in Friuli Venezia Giulia (per una popolazione di 1.238.928 ab.) in base ai dati della Conferenza Nazionale di Consenso Modena 2000

Pazienti con TCE nell'intera popolazione	7.434-49.557	Decessi extraospedalieri per TCE: 136-139		
Pazienti che arrivano al Pronto Soccorso per TCE	4.956-9.911			
Pazienti ricoverati per TCE	1.239-3.717			
Pazienti ricoverati in Rian.-Neurochirurgia	273	Decessi in fase acuta	87-99	
		Necessità di riabilitazione con ricovero dopo la fase acuta	SV persistente per oltre 6 mesi	12-25
			Severe disability dopo riabilitazione intensiva	12-25
			Moderate disability dopo riabilitazione intensiva	12-25
		Good Recovery dopo riabilitazione intensiva	12-25	
		Good recovery o Moderate disability dopo la fase acuta	124-149	

Dati della Conferenza Nazionale di Consenso Modena 2000 adattati al Friuli Venezia Giulia (1.238.928 abitanti da: http://www.regione.fvg.it/rafv/export/sites/default/RAFVG/AT12/ARG2/Allegati/La_popolazione_FVG_maggio_2011_.pdf)

In sintesi, nella nostra regione potremmo attenderci 273 ricoveri all'anno in reparti di Anestesia e Rianimazione o Neurochirurgia per TCE, di questi fino a 62 casi potrebbero necessitare di riabilitazione con ricovero in strutture dedicate e fino a 149 potrebbero avere bisogni riabilitativi affrontabili in regime ambulatoriale.

4.2 Incidenza di altre cause di GCA con necessità di ricovero riabilitativo esclusi i TCE

Tra le cause di GCA, il TCE rappresenta solo una parte dei casi. Questo dato, noto in letteratura, è confermato anche dai dati concernenti il numero di ricoveri in Unità Gravi Cerebrolesione dell'Istituto di Medicina Fisica e Riabilitazione "Gervasutta" di Udine (Tab. 4.3), dai dati dello studio GISCAR (Tab. 4.4) (8), dai dati forniti dal Registro Regionale Gravi Cerebrolesioni della rete GRACER, rete per le Gravi Cerebrolesioni dell'Emilia Romagna (9).

Tabella 4.3
Ricoveri di persone con GCA presso l'IMFR di Udine negli anni 2003-2008 differenziati per causa traumatica e non traumatica

	anno 2003		anno 2004		anno 2005		anno 2006		anno 2007		anno 2008		anni 2003-2008	
	N.	%	N.	%	N.	%	N.	%	N.	%	N.	%	N.	%
TCE	17	77,27	18	78,26	25	78,12	13	46,43	8	34,78	15	41,67	96	59,28
Atre cause	5	22,73	5	21,74	7	21,88	15	53,57	15	65,22	21	58,33	68	40,72
Totale	22	100	23	100	32	100	28	100	23	100	36	100	164	100

Tabella 4.4
Casistica generale GISCAR (Gruppo Italiano per lo Studio delle gravi Cerebrolesioni Acquisite e Riabilitazione)

Eziologia	Primo Ricovero	%	Rientro	%	Totale
Traumatica	1029	59,14	592	66,82	1621
Non Traumatica	711	40,86	294	33,18	1005
Totale	1740	100,00	886	100,00	2626

Tratto e adattato in data 07/09/2011 da:
http://www.gcl.it/index.php?option=com_content&view=article&id=48%3Agiscar-catid=38%3Agiscara&Itemid=53&lang=it

Lo studio GISCAR (Gruppo Italiano per lo Studio delle gravi Cerebrolesioni Acquisite e Riabilitazione) si è proposto di indagare le caratteristiche delle persone con grave cerebrolesioni che sono accolte e trattate nei centri di riabilitazione nazionali, seguendo il processo riabilitativo dal momento della presa in carico alla dimissione. Sono stati studiati 2626 soggetti affetti da Grave Cerebrolesione Acquisita, traumatica e non, giunti consecutivamente ai 52 centri di riabilitazione italiani che hanno partecipato allo studio tra il 2001 e il 2003.

Il Registro Regionale Gravi Cerebrolesioni della rete GRACER, nel periodo compreso tra l'1 maggio 2004 e l'1 maggio 2008, comprende schede compilate in fase acuta di 2275 pazienti sopravvissuti almeno 96 ore a una GCA e che sono stati ricoverati presso reparti per acuti della Regione Emilia Romagna. L'eziologia della grave cerebrolesione era traumatica nel 42,9% e non traumatica nel 57,1% (10).

I dati riportati indicano che solo una parte, compresa tra il 40% e il 60% circa, delle GCA ha eziologia traumatica.

4.3 Incidenza di GCA traumatica e non traumatica con necessità di ricovero riabilitativo

Riassumendo quanto sopra detto, i casi incidenti annuali attesi di GCA traumatica con necessità di ricovero riabilitativo in Friuli Venezia Giulia sono dai 37 ai 62 ai quali vanno aggiunti circa altrettanti casi di GCA non traumatica.

Questi numeri sono in linea con quanto riportato nel Piano Regionale della Riabilitazione del 2005 che stimava circa 100 nuovi casi/anno di GCA in regione.

4.4 Prevalenza degli esiti più gravi da cerebrolesione acquisita

4.4.1 Analisi dei dati pubblicati

Tra l'ottobre del 2008 e il luglio 2009 un tavolo tecnico istituito dalla DCSISPS della Regione Friuli Venezia Giulia, costituito da un gruppo multiprofessionale e multidisciplinare di operatori della sanità, ha elaborato una proposta di progetto per la presa in carico di persone con gravi cerebrolesioni acquisite (11).

In questo contesto, un sottogruppo di operatori ha eseguito una revisione sulla prevalenza degli esiti più gravi della GCA, che sono lo Stato Vegetativo (SV), lo Stato di Minima Coscienza (SMC), la disabilità grave-gravissima (12). Le conclusioni del lavoro riportano "I dati pubblicati relativi alla prevalenza di SV, SMC e LLNS presentano una ampia variabilità, dovuta a diverse caratteristiche del disegno dello studio (definizioni e criteri di arruolamento, modalità di accertamento dei casi), della popolazione e del periodo in cui esso è stato condotto. Emerge tuttavia una convergenza delle stime attorno ai seguenti valori:

» Prevalenza degli Stati Vegetativi attorno ai 2-3 casi ogni 100.000 abitanti.

» Prevalenza di disabilità grave-gravissima da GCA di 6 casi ogni 100.000 abitanti."

La proiezione di queste prevalenze sulla popolazione del Friuli Venezia Giulia conduce a una stima di 25-37 casi prevalenti di SV e di 74 casi prevalenti di disabilità severa da GCA.

4.4.2 Valutazione sul campo

Nel 2010 la DCSISPS, riguardo alle indicazioni delle linee di gestione e del Piano Sanitario, ai fini del monitoraggio della specifica linea 7 "sviluppo ed applicazione degli strumenti di valutazione a supporto della presa in carico integrata e continuità assistenziale per pazienti gravi e gravissimi", e in particolare della presa in carico di pazienti in SV e in SMC, ha eseguito una ricognizione presso tutte le Aziende per i Servizi Sanitari della Regione che riguardava anche:

» il numero di posti letto formalmente dedicati a persone in SV e SMC e loro ubicazione;

» il numero dei casi seguiti a domicilio;

» il numero di casi ricoverati e relativa struttura (U.O. ospedaliera, RSA o struttura privata accreditata).

I risultati del sondaggio sono rappresentati nella tab. 4.5.

Tabella 4.5

Ricognizione sul numero di persone in SV, SMC ricoverati e a domicilio noti alle Aziende per i Servizi Sanitari del Friuli Venezia Giulia nel 2010

	N. Casi ricoverati	N. casi a domicilio	Totale	Residenti per ASS rif. 2010	N. ricoverati /100000 ab.	N. domiciliati /100000 ab.	N. totale /100000 ab.
ASS N. 1 TRIESTINA	8	13	21	239.782	3,34	5,42	8,76
ASS N. 2 ISONTINA	5	0	5	142.603	3,51	0,00	3,51
ASS N. 3 ALTO FRIULI	3	6	9	74.043	4,05	8,10	12,16
ASS N. 4 MEDIO FRIULI	37	25	62	354.361	10,44	7,05	17,50
ASS N. 5 BASSA FRIULANA	18	40	58	112.575	15,99	35,53	51,52
ASS N. 6 FRIULI OCCIDENTALE	29	27	56	313.686	9,24	8,61	17,85
Totale	100	111	211	1.237.050	8,08	8,97	17,06

Come si può vedere il numero di casi è nettamente superiore a quanto atteso ed è imputabile verosimilmente a una scarsa accuratezza della diagnosi e all'inclusione di persone con malattie neurodegenerative in fase avanzata.

Nei primi sei mesi del 2011 il gruppo di lavoro regionale istituito per preparare il presente documento ha condotto un'osservazione diretta sul campo delle persone con SV e SMC ospiti di strutture sanitarie e residenze per anziani della regione, comprese tutte quelle indicate nella rilevazione del 2010. Il lavoro aveva l'obiettivo di individuare non solo il numero delle persone oggetto d'interesse ma anche il numero dei posti letto dedicati, quello dei posti letto effettivamente occupati e alcuni standard delle strutture ospitanti. Un medico per ogni distretto aveva il compito di rilevare direttamente presso la struttura le seguenti informazioni:

» Relative alla struttura: denominazione, tipologia, sede, numero totale di posti letto della struttura, numero totale di infermieri, numero totale di Operatori Socio Sanitari, numero di medici, numero di fisioterapisti, numero di psicologi, altro (specificare).
 » Relativi alle persone ospitate in SV, SMC, grave disabilità da GCA: diagnosi d'ingresso, Valgraf ingresso e attuale, tracheostomia, numero di aspirazioni/die, ventilatore ore/die, PEG o SNG, prestazioni assistenziali (tipo e ore/sett), prestazioni riabilitative (tipo e ore/sett).

Questa indagine diretta ha rilevato un numero di persone in SV pari a 33, in SMC pari a 13, in stato di grave disabilità pari a 36, per un totale di 82 persone assistite in strutture sanitarie di varia tipologia e residenze per anziani (vedi tab. 5.1).

4.4.3 Osservatorio del fondo "gravi-gravissimi"

Il "fondo gravi-gravissimi" è una misura a sostegno delle persone con grave disabilità che vivono a domicilio, istituito con la L.R. 30 dicembre 2008, n. 17 concernente il "Fondo finalizzato al sostegno a domicilio di persone in situazioni di bisogno assistenziale a elevatissima intensità".

In base ai dati estratti dal database di questo fondo per il 2010, risultano essere assistite a domicilio 92 persone con gravi esiti da GCA, 61 con Barthel Index (BI) di 0/100, 29 con BI di 5/100, 1

con BI di 10/100 e 1 con BI di 15/100. Di queste persone, 3 sono dichiarate in stato di coma, 37 in SV, 12 in SMC, 15 in stato di mutismo acinetico.

Sebbene la diagnosi sia segnalata dal medico del Distretto Sanitario di riferimento e una commissione tecnica valuti ogni singolo caso in termini di coerenza delle informazioni ricevute, non è possibile stabilire il grado di accuratezza diagnostica dei casi segnalati.

4.5 Considerazioni sui dati epidemiologici

In conclusione, secondo quanto sopra riportato, nella nostra regione risultano essere assistite 174 persone con gravi esiti di GCA, delle quali 92 sono a domicilio e 82 sono accolte in strutture sanitarie e residenze per anziani. Di queste, 3 sarebbero in stato di coma, 70 in SV, 25 in SMC, 15 in stato di mutismo acinetico e 61 con grave disabilità tale da essere completamente dipendenti. I numeri rilevati sul campo sono nettamente superiori a quelli attesi in base agli studi epidemiologici, che ricordiamo essere 25-37 SV e 74 gravi disabilità (vedi sopra), e le cause di questa differenza sono verosimilmente da imputare ad un impreciso inquadramento diagnostico. Tuttavia, indipendentemente dall'accuratezza della diagnosi, il Servizio Sanitario Regionale (SSR) deve assicurare l'assistenza a un rilevante numero di persone gravemente disabili in seguito a una patologia cerebrale. La complessità dei bisogni, l'elevato impegno assistenziale, l'elevato carico psico-emotivo dei pazienti e dei familiari, le difficoltà d'inquadramento diagnostico delle persone che hanno un'alterazione dello stato di coscienza, la complessità clinica e del percorso di cura dall'acuto alla fase degli esiti, rendono necessaria e impellente una rete dedicata regionale di servizi integrati sanitari e sociali.

4.6 Calcolo del fabbisogno dei posti letto per persone con GCA nelle varie fasi (acuta e sub-acuta, post-acuta, degli esiti)

4.6.1 Definizione delle fasi e loro durata

Per stimare il fabbisogno di posti letto dedicati alle persone con GCA nelle varie fasi dopo l'evento, è necessario anzitutto conoscere la durata di tali fasi. La durata di ciascuna fase viene definita

in riferimento a quanto riportato nel documento conclusivo della Conferenza Nazionale di Consenso di Verona del 2005 (13), vedi tab. 4.6.

Tabella 4.6.

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

Fase	Dimensione/i di maggior interesse	Durata*	Strutture ove si effettuano gli interventi	Finalità principali degli interventi riabilitativi
ACUTA Dal momento del trauma fino alla risoluzione delle problematiche rianimatorie e neurochirurgiche	DANNO STRUTTURE E FUNZIONI DEL CORPO e loro alterazioni (MENOMAZIONI)	Da alcune ore a alcune settimane	Rianimazione Neurochirurgia U.O per acuti	Supporto agli interventi rianimatori e neurochirurgici nella prevenzione del danno secondario Minimizzazione delle menomazioni Facilitazione della ripresa del contatto ambientale
POST-ACUTA O RIABILITATIVA Dalla stabilizzazione delle funzioni vitali fino al raggiungimento del massimo livello di autonomia possibile in funzione delle menomazioni residue	STRUTTURE E FUNZIONI DEL CORPO e loro alterazioni (MENOMAZIONI) ATTIVITA (e limitazioni delle attività)	Da alcune settimane a vari mesi	Unità di Riabilitazione Intensiva (II e III livello) Unità di Riabilitazione Estensiva	Trattamento delle menomazioni Minimizzazione della disabilità residua Informazione e addestramento alla gestione delle problematiche disabilitanti
DEGLI ESITI Dalla stabilizzazione della disabilità residua al raggiungimento e mantenimento del massimo livello di integrazione sociale possibile, in funzione delle menomazioni e disabilità	PARTECIPAZIONE (e restrizioni della partecipazione)	Da alcuni mesi ad alcuni anni	Strutture Sociali ed Agenzie Comunitarie per la reintegrazione familiare, scolastica, lavorativa Strutture residenziali o semiresidenziali protette	Facilitazione all'utilizzo ottimale delle capacità e competenze residue in ambito familiare, sociale, lavorativo Modificazione dell'ambiente per favorire al meglio l'utilizzo delle capacità residue

* La durata delle fasi è quella osservata nella maggioranza dei casi; vi possono essere significativi scostamenti.

4.6.2 Durata dei ricoveri nelle strutture del percorso e calcolo del fabbisogno regionale di posti letto per ciascuna fase Fase acuta

Il ricovero della fase acuta in unità operative di rianimazione, di terapia semi-intensiva, di neurochirurgia e altri reparti per acuti, dovrebbe essere contenuto in 30 giorni. Inoltre, appena superata la fase acuta critica, il paziente dovrebbe essere trasferito nell'area semi-intensiva ad alta valenza riabilitativa, caratterizzata dalla presenza di un setting e di specifiche competenze, integrate da un approccio interdisciplinare e interprofessionale, in grado di affrontare i problemi d'instabilità clinica, di controllare l'insorgenza di complicanze, di iniziare precocemente la presa in carico riabilitativa per evitare o limitare i danni secondari e terziari e di aumentare le possibilità d'interazione con i familiari. Per superamento della fase acuta critica si deve intendere il raggiungimento della stabilizzazione delle funzioni cardiocircolatorie, l'assenza di indicazioni a monitoraggi continui del danno cerebrale e di sedazione profonda, l'assenza di supporto d'organo eccetto la ventilazione meccanica. Nella nostra regione deve essere istituita l'area semi-intensiva ad alta valenza riabilitativa. Il numero di posti letto necessari per le GCA in quest'area è di 10, calcolato in considerazione di un numero massimo stimato di 120 casi l'anno e della durata auspicabile massima del ricovero di 1 mese.

Fase post-acuta o riabilitativa

Non è facile stabilire a priori la giusta durata del periodo di riabilitazione per le persone con GCA per la complessità e alta variabilità determinata dai vari tipi di danno cerebrale (es: da contusione, da emorragia/ematoma, da danno assonale diffuso, da ischemia, da ipossia) che possono anche coesistere, dal danno di altre strutture (in particolare nel TCE che è spesso parte di un politrauma), dalle complicazioni, dalle comorbidità.

Al fine di definire le dimensioni e l'organizzazione della rete GCA è necessario avere delle stime di fabbisogno da cui partire, per poi ricalibrare le risorse qualora fosse necessario. Le stime di frequenza sono già state considerate sopra mentre, per individuare la durata del ricovero riabilitativo, si farà riferimento a documenti di indirizzo nazionali.

Il documento conclusivo della Conferenza Nazionale di Consenso di Modena 2000 (2), riporta "Sulla base dei dati della letteratura il periodo di tempo ragionevolmente necessario a definire le possibilità di esito, ed in cui i pazienti presentano fabbisogni riabilitativi intensivi, non dovrebbe essere di norma inferiore ai sei mesi dall'evento traumatico".

Il documento finale della Commissione Tecnico-Scientifica "Di Virgilio" (3), propone due percorsi per le persone in SV o SMC dopo la fase acuta:

» "Percorso di tipo 1: pazienti diretti alle UGC cod. 75. Tale percorso è proponibile per la maggior parte delle persone in SV o SMC all'uscita dalle rianimazioni o dalle unità subintensive neurologiche. Debbono in ogni caso essere seguite le raccomandazioni previste dalla Consensus Conference di Modena" ... "Il percorso complessivo all'interno di queste strutture (UGC ed unità SV e SMC) non dovrebbe superare i 12 mesi per i traumatici ed i 3-6 mesi per i non traumatici"...

» "Percorso tipo 2 (dai reparti di rianimazione e dalle unità semintensive per pazienti in coma verso reparti di lungodegenza e/o cod.60): E' consigliato per pazienti di età superiore a 70 anni che abbiano uno SV o SMC di origine non traumatica e che presentino una stabilità clinica sufficiente da consentire la loro permanenza in strutture di minor intensità medico/riabilitativa. Non si ritiene necessario stabilire ambienti particolari e dotazioni specifiche in queste strutture. E' comunque da sottolineare che i criteri di età, etiologia e pluripatologia non precludono in assoluto il trasferimento verso le UGC. Il miglioramento dello stato di coscienza e del potenziale di recupero può consentire il trasferimento di questi pazienti in unità a cod. 56" (nдр; cod. 56 corrisponde alla riabilitazione intensiva).

Il documento del 2011 "Linee di indirizzo per l'assistenza alle persone in stato vegetativo e stato di minima coscienza" (6) riporta "Il percorso complessivo per GCA (nдр: fino alla fase post-acuta o riabilitativa) non dovrebbe abitualmente superare i 12 mesi per i traumatici e i 6 mesi per i non traumatici".

Non tutte le persone con GCA richiedono periodi così prolungati di riabilitazione in regime di ricovero. Alcune indicazioni sui tempi medi di degenza in unità di riabilitazione intensiva si possono trovare nello studio GISCAR (8), che riporta una degenza media di 88,10 giorni su 2626 casi (87,93 giorni per le GCA traumatiche e di 104,29 giorni per le non traumatiche).

Anche la degenza media delle GCA presso l'Unità Gravi Cerebrolesioni dell'IMFR "Gervasutta", centro di alta specialità regionale, si attesta su valori simili con 104,09 giorni in media (GCA totali, traumatiche e non traumatiche) nel periodo compreso tra ottobre 2007 e dicembre 2010 per un totale di 130 casi.

Inoltre non tutte le persone con GCA afferiscono dopo la fase acuta in reparti di riabilitazione intensiva. Ad esempio dal registro GRACER dell'Emilia Romagna nel periodo 2004-2008 emerge che, dopo la fase acuta, il 51% dei pazienti prosegue il proprio percorso di cura presso reparti di riabilitazione intensiva, l'8% prosegue in strutture di riabilitazione estensiva, il 24% è trasferito presso altri reparti per acuti, l'8% è trasferito presso lungodegenze non riabilitative o RSA, il 3% è accolto in altri reparti non riabilitativi, il 4% fa rientro presso il proprio domicilio. Per quanto riguarda i pazienti con GCA di eziologia traumatica e vascolare,

rispettivamente il 60% e il 44% sono trasferiti in riabilitazione intensiva dopo la fase acuta, il 5% e il 10% sono trasferiti in riabilitazione estensiva, il 5% e l'8% sono trasferiti in lungodegenze non riabilitative o RSA, il 3% e il 2% sono trasferiti in altri reparti non riabilitativi, il 4% e il 3% sono inviati a domicilio. Per quanto riguarda le GCA di eziologia anossica dopo la fase acuta, il 38% è trasferito in reparti di riabilitazione intensiva, il 12% presso reparti di riabilitazione estensiva, il 27% è trasferito presso lungodegenze non riabilitative o RSA, il 6% presso altri reparti per acuti, l'11% presso altri reparti non riabilitativi, e il 2% fa rientro presso il proprio domicilio (10).

In considerazione di quanto detto si propone la seguente sintesi sulla durata della fase riabilitativa ospedaliera che costituisce il punto di riferimento per il calcolo del fabbisogno di posti letto per il Friuli Venezia Giulia:

- » GCA di origine traumatica con esiti gravi (SV, SMC, Disabilità severa) dopo la fase riabilitativa: durata massima della fase post-acuta riabilitativa fino a 12 mesi, da svolgere presso l'unità di alta specialità (UGC) o da iniziare in UGC e proseguire in unità di riabilitazione intensiva o estensiva in funzione delle indicazioni*. Durata media dei ricoveri in UGC-riabilitazione intensiva: 6 mesi.
- » GCA di origine traumatica con disabilità moderata o buon recupero dopo la fase riabilitativa: durata massima della fase post-acuta riabilitativa fino a 6 mesi, da svolgere presso l'unità di alta specialità (UGC) o da iniziare in UGC e proseguire in unità di riabilitazione

intensiva o estensiva in funzione delle indicazioni*. Durata media dei ricoveri in UGC-riabilitazione intensiva: 3 mesi.

- » GCA di origine non traumatica: durata massima della fase post-acuta riabilitativa intensiva fino a 6 mesi, da svolgere presso l'unità di alta specialità (UGC) o da iniziare in UGC e proseguire in unità di riabilitazione intensiva o estensiva in funzione delle indicazioni*. Durata media dei ricoveri in UGC-riabilitazione intensiva: 3 mesi.
- » Le persone con GCA non traumatica con scarso potenziale di recupero e senza indicazione a riabilitazione intensiva devono essere trasferite dall'unità semi-intensiva ai reparti di riabilitazione estensiva o di degenza post-acuzie (PACU). La durata media dei ricoveri per questi pazienti in riabilitazione estensiva e/o PACU è di 3 mesi.

* Il trasferimento dall'unica UGC regionale alle strutture di riabilitazione intensiva o estensiva più diffuse sul territorio, ha le funzioni di agevolare il flusso dei pazienti dall'area semi-intensiva all'UGC e di facilitare il reinserimento al domicilio o in strutture socio-sanitarie prossime alla residenza.

Tab. 4.7
Fabbisogno di posti letto di UGC e di riabilitazione intensiva per GCA in FVG

	Casi incidenti stimati in FVG	Degenza massima UGC+riab. int.	Degenza media UGC+riab. int.	N. posti letto di UGC +riab. int., tasso occ. = 90%	Rientri per bisogni complessi 10%
CGA traumatica con SV, SMC o severe disability dopo riab. intensiva*	18,5-31; media 24,7	12 mesi	180 giorni	10-17; media 14	
CGA traumatica con moderate disability o good recovery dopo riab. intensiva*	18,5-31; media 24,7	6 mesi	90 giorni	5-8; media 7	
GCA non traumatica	55,5-93; media 74,2 **	6 mesi	90 giorni	15-25; media 20	
Totale				30-50; media 41	3-5; media 4

* 37-62 casi incidenti di GCA con necessità di riab. intensiva in FVG: 50% hanno esiti gravi o SV e il 50% hanno esiti moderati o buon recupero (vedi tab. 4.1 e 4.2)

**Calcolate nel caso di una percentuale di 60% GCA non traumatiche e 40% GCA traumatiche a partire da minimo 37 e massimo 62 casi di traumatiche

La tabella 4.7 riassume il numero stimato di posti letto di UGC e di riabilitazione intensiva, necessario per assicurare l'assistenza nella fase post-acuta riabilitativa alle persone con GCA, con una percentuale di occupazione del 90%.

I posti letto di UGC e riabilitazione intensiva potenzialmente necessari alla rete per le persone con GCA sono in totale 45. Di questi posti letto, 25 sono attribuiti all'unità regionale di alta specialità per GCA, l'UGC dell'IMFR "Gervasutta", gli altri 20 sono posti non specificamente dedicati alle GCA, ma sono nella disponibilità della rete in caso di necessità, e sono allocati nelle unità di medicina fisica e riabilitazione delle aziende sanitarie regionali che, interagendo con l'hub, completano la riabilitazione e agevolano la fase di dimissione ospedaliera e la continuità con i Distretti di residenza degli assistiti. I 20 posti sono distribuiti nel territorio regionale in relazione alla densità di popolazione e alle caratteristiche delle unità di rieducazione e recupero funzionale, devono rispettare i requisiti per la riabilitazione e sono parte integrante della rete hub and spoke.

I posti letto di UGC (classificabili come neuroriabilitazione codice 75) sono 25 e corrispondono a uno standard di 0,02 pl per 1000 abitanti sulla popolazione del Friuli Venezia Giulia (1.238.928).

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

Fase degli esiti

L'assistenza alle persone con stato vegetativo, stato di minima coscienza e disabilità severa esito di GCA dopo la fase di riabilitazione intensiva, è molto complessa e richiede specifici approcci organizzativi.

C'è ampia condivisione fra gli esperti sul fatto che la permanenza nelle strutture di riabilitazione di pazienti in fase di esiti determina un ricovero improprio che oltretutto impedisce l'accoglimento e il trattamento appropriato ai nuovi casi.

In considerazione dell'aumento dell'aspettativa di vita delle persone con esiti gravi di GCA, come lo SV, lo SMC, la grave-gravissima disabilità, (14) e delle loro caratteristiche clinico-assistenziali è necessario prevedere un certo numero di posti residenziali in speciali unità di accoglienza protratta (SUAP) con requisiti strutturali e organizzativi appropriati (vedi oltre).

Al fine del calcolo del fabbisogno di questi posti per la Regione Friuli Venezia Giulia, è opportuno riferirsi alla stima dei casi prevalenti di queste condizioni, pari a 25-37 casi di SV e di 74 casi di disabilità grave-gravissima da GCA (vedi sopra).

In base ai dati raccolti in un'analisi effettuata nella nostra regione nel 2010-2011, emerge che circa la metà delle persone con esiti gravi di GCA sono assistite a domicilio con il supporto del SSR.

Pertanto rispetto ai 111 casi prevalenti regionali stimati di persone in stato vegetativo, stato di minima coscienza e grave disabili-

tà, sono necessari 60 posti letto per accoglienza protratta.

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

La distribuzione di questi posti letto deriverà da un accordo tra la DCSISPS e le Aziende Sanitarie Regionali.

ANALISI DELL'ATTUALE OFFERTA DI SERVIZI SANITARI E SOCIO-ASSISTENZIALI IN AMBITO REGIONALE E CRITICITÀ

5.1 La pianificazione di precedenti documenti regionali

Per quanto riguarda la fase acuta, l'accoglimento delle GCA nella regione Friuli Venezia Giulia, avviene prevalentemente presso le aziende ospedaliere di Trieste e Udine che sono dotate di tutte le strutture specialistiche, compresa la Neurochirurgia. Presso l'azienda ospedaliera di Pordenone e gli altri ospedali, che non hanno la neurochirurgia, vengono ricoverate in acuto persone con GCA non traumatica. Le strutture di rianimazione e di terapia intensiva di queste aziende ospedaliere assicurano il trattamento appropriato della fase acuta critica. I pazienti, superata la fase critica ma ancora instabili, rimangono ricoverati in setting intensivi o per acuti per settimane o mesi. Tali ricoveri hanno un'alta probabilità di inappropriata, sia per tipo di intensità di cure che per tipo trattamenti erogati. Il setting appropriato a questi pazienti è invece assicurato dall'area semi-intensiva ad alta valenza riabilitativa che finora non è stata prevista in regione.

Per le fasi successive all'acuta, il Piano regionale della riabilitazione del 2005 prendeva in esame la situazione esistente e il fabbisogno di riabilitazione di alta specialità, di riabilitazione ospedaliera, di riabilitazione extraospedaliera, di residenze per soggetti con disabilità e di residenze per persone in stato vegetativo. Le seguenti figure sono tratte direttamente dal Piano sopra citato.

Fig 5.1. Situazione dei posti letto pubblici di riabilitazione ospedaliera nel Friuli Venezia Giulia. Tratta dal Piano regionale della riabilitazione del 2005

Situazione PL pubblici esistenti 2004				Situazione PL prevista dal Piano: 0,65‰		
Tipologia di OFFERTA	PL Pubblici Riabilitazione	Degenza post-acuta	Totale	Riabilitazione	Degenza post-acuta (**)	Totale (***)
UDGE (c/o AOUD)	0		0	10		10
IMFR Gervasutta	74		74	96		96
USU/UGC (c/o AOUD)	15		15	15		15
Alta specialità regionale	89		89	121	0	121
Area vasta isontino-giuliana (Ass 1, Ass 2)						
AOUTS	24		24	40-50	190-200	239
H Gorizia	11		11			
H Monfalcone	8		8			
Totale di Area vasta	43		43			
Area vasta udinese (Ass3, Ass 4, Ass 5)						
Az. Ospedaliera di UD (con Cividale)	34		34			
Policlinico Universitario UD	3		3			
H Tolmezzo (*)	(*)		(*)	50-60	220-230	279
H Gemona (*)	(*)		(*)			
H San Daniele (*)	(*)		(*)			
H Palmanova	5		5			
H Latisana (*)	(*)		(*)			
Totale di Area vasta	42		42			
Area vasta pordenonese (Ass 6)						
AOPN (con Sacile) (*)	(*)		(*)	25-30	115-120	143
H San Vito	9		9			
H Spilimbergo (*)	(*)		(*)			
H Maniago	5		5			
Totale di Area vasta	14		14			
Totale	99	0	99	115-140	525- 550	661
TOTALE REGIONALE	188	0	188	235-260	525- 550	782
		Delta		47-72	525- 550	594

(*) L'attività riabilitativa è garantita, ma non sono formalizzati posti letto dedicati
 (**) valore da calcolarsi per differenza. I valori indicati costituiscono obiettivi tendenziali complessivi. Le sedi vanno individuate dalle Aziende secondo i criteri contenuti nel presente piano.
 (***) Suddivisione del totale in base alla presenza della popolazione anziana

Fig. 5.2. Situazione dell'offerta sociosanitaria residenziale a breve termine. Tratta dal Piano regionale della riabilitazione del 2005

7.2 OFFERTA SOCIO SANITARIA RESIDENZIALE DISTRETTUALE/ DELL'AMBITO		
7.2.1 RESIDENZE A BREVE TERMINE EXTRAOSPEDALIERE IN CUI VA GARANTITA LA RIABILITAZIONE		
La struttura di offerta residenziale a breve termine in cui va garantita la riabilitazione, deve essere assicurata attraverso una dotazione di circa 0,8 posti letto ogni mille abitanti, distribuiti nel territorio con una programmazione che tiene conto della presenza della popolazione ultrasessantacinquenne presente nelle Aziende sanitarie, nonché della necessità di considerare le possibili sovrapposizioni esistenti tra i diversi setting riabilitativi nei vari territori.		
Tale offerta, che come indicato al §5.2.1 comprende 848 pl già esistenti, va adeguata indicativamente come di seguito esplicitato:		
Riabilitazione extraospedaliera	Esistente	Fabbisogno *
ASS 1	251	205-251
ASS 2	181	104-128
ASS 3	52	53-65
ASS 4	176	235-287
ASS 5	67	73-89
ASS 6	109	185-226
Progetto Spilimbergo (f.ne regionale)	12	12
Totale riabilitazione extraospedaliera	848	866-1058

*Intervallo di riferimento, ponderato sulla presenza della popolazione anziana residente.

Fig. 5.3
Situazione dell'offerta sociosanitaria residenziale a lungo termine per disabili.
Tratta dal Piano regionale della riabilitazione del 2005

L'offerta residenziale a lungo termine per i soggetti con disabilità è la seguente:			
Tipologia di offerta	Capacità attuale	Capacità programmata	Delta
Residenze area infantile			
ASS 6			
La Nostra Famiglia	27	27	
Residenze L. 41/96 area adulti			
ASS 1	30	41	11
ASS 2	24	23	-1
ASS 3	8		
ASS 4	49	esistente+87 per tutta la prov di UD	
ASS 5	0		
ASS 6	43	47	4
Totale	154	255	101

Fig. 5.4
Situazione dell'offerta di residenze per persone in SV.
Tratta dal Piano regionale della riabilitazione del 2005

Attualmente le Aziende per i servizi sanitari hanno individuato una sede residenziale dedicata per l'accoglienza del paziente con stato vegetativo permanente non eligibile al trattamento a domicilio:

- » l'ASS 1 ha stipulato una convenzione di 6 pl con la Casa di cura privata "Pineta del Carso" e di 2 pl con la Casa di cura privata "Salus"
- » l'ASS 2 ha individuato 5 pl con la casa di riposo "Villa San Giusto" di Gorizia, ma non ha ancora formalizzato la convenzione
- » l'ASS 3 risponde ai bisogni dei propri residenti esclusivamente con i servizi territoriali
- » l'ASS 4 ha individuato un fabbisogno di 10 pl, che potrà essere inserito nella prevista riconversione del presidio di Cividale
- » l'ASS 5 prevede di attivare un modulo dedicato all'interno dell'RSA di Palmanova
- » l'ASS 6, prevede di attivare un modulo dedicato.

Fig. 5.5
Quantificazione dell'offerta residenziale globale regionale.
Tratta dal Piano regionale della riabilitazione del 2005

Degenza post-acuzie	541
Residenze a breve termine	962
Hospice	93
Residenze a lungo termine	629
	255
di cui Disabili gravi Psichiatrici	374
Totale	2225

5.2 Sintesi della situazione attuale

Per quanto riguarda l'alta specialità riabilitativa, il Piano regionale della riabilitazione indicava che "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 (USU), Unità per le Gravi cerebro lesioni acquisite e i gravi traumi cranio-encefalici (UGC) e di riabilitazione delle turbe neuropsicologiche acquisite (URNA)". Nel 2008 l'ASS4 "Medio Friuli" ha attivato l'UGC con 12 posti letto di degenza in regime ordinario e l'URNA senza posti letto.

A parte l'alta specialità riabilitativa, il Piano regionale della riabilitazione, pur sostenendo e indicando un percorso definito per GCA, non delineava il ruolo delle altre strutture regionali di riabilitazione ospedaliera.

Inoltre, nello stesso piano, la riabilitazione ospedaliera non è stata differenziata in tipo intensivo ed estensivo come indicato nelle Linee guida del Ministro della Sanità per le attività di riabilitazione del 1998 (1).

Per quanto riguarda la fase degli esiti, la residenzialità protratta per persone in stato vegetativo come veniva riportata nel Piano della riabilitazione (vedi fig. 5.4) non corrisponde a quanto è stato rilevato dall'osservazione diretta del 2011 eseguita dal gruppo di lavoro per la rete GCA. Questa indagine diretta ha rilevato 88 persone con esiti di GCA ospitate/ricoverate in varie strutture della regione, 33 in SV, 13 in SMC, 36 in stato di coscienza non precisato (ma con grave disabilità), come rappresentato nella tabella 5.1. La successiva tabella 5.2 indica la distribuzione degli stessi casi per ASS di residenza.

Tab. 5.1.
Distribuzione nelle strutture della regione delle persone con gravi esiti di GCA (SV, SMC, grave disabilità). Rilevazione sul campo Luglio 2011

Distribuzione per struttura di accoglienza; rilevazione luglio 2011

Struttura	Totale	SV	SMC	Imprecisato; grave disabilità
Pineta del Carso Residenza disabili gravi	11	6	5	0
Residenza protetta Emmaus	1	0	1	0
Residenza protetta Casa Bartoli	1	0	1	0
PACU AOU TS	1	0	1	0
Casa di cura Villa Impruneta (FI)	1	1	0	0
Villa S. Giusto	3	0	0	3
UOC Riabilitazione Gorizia	1	1	0	0
Medicina Cividale	6	5	1	0
ASP Carnia Luigi Scrosoppi	2	1	0	1
ASP La Quietè	1	0	0	1
C. di R. Caris	1	1	0	0
ASP Muner	1	0	1	0
C. Rovere Bianchi	2	2	0	0
C. di R. S. Daniele	6	5	1	0
SOC R.I.P. IMFR	9	7	2	0
ASP Desio	5	2	0	3
ASP G. Chiabà	1	0	0	1
C. di R. Umberto I°	6	0	0	6
UGC IMFR	1	1	0	0
C. di R. S. Vito al Tagliamento	3	0	0	3
C. di R. S. Quirino	1	0	0	1
C. di R. Cordenons	1	0	0	1
C. di R. Casa Serena	10	0	0	10
Lungodegenza Casa di Cura S. Giorgio	3	0	0	3
Centro Gravi-Gravissimi Sacile	1	0	0	1
S.O.C. di Riabilitazione di Motta di Livenza	1	0	0	1
C. di R. Morsano al Tagl.to	2	1	0	1
Totali	82	33	13	36

Tab. 5.2.
Distribuzione per ASS di residenza delle persone ospitate/ricoverate con gravi esiti di GCA (SV, SMC, grave disabilità). Rilevazione sul campo Luglio 2011

Distribuzione per ASS di residenza; rilevazione luglio 2011

Residenza	Totale	SV	SMC	Imprecisato; grave disabilità
ASS1	14	6	8	0
ASS2	6	2	1	3
ASS3	2	1	0	1
ASS4	25	20	4	1
ASS5	6	2	0	4
ASS6	29	2	0	27
Totali	82	33	13	36

Da notare la grande variabilità di tipologia di strutture che accolgono attualmente le persone con gravi esiti di GCA che comporta sicure disomogeneità di assistenza, in mancanza di standard definiti.

Va segnalato inoltre che le persone con gravi esiti di GCA, a fronte di bisogni assistenziali importanti e omogenei, possono avere bisogni sanitari diversi, con necessità clinico-assistenziali più elevate nei casi di "stabilità di una situazione clinica instabile".

Il Piano sanitario e sociosanitario regionale (PSSR) 2010-2012 (15) individua il modello Hub and Spoke come quello di riferimento per la creazione delle reti del servizio sanitario regionale. Nel piano vengono indicate le discipline/strutture da assicurare in ogni ospedale e il loro vincolo di funzione di rete, funzione coordinata o funzione di hub. Per quanto riguarda la riabilitazione vengono indicate funzioni hub presso l'IMFR "Gervasutta" per l'alta specialità (US, UGC, URNA) e funzioni vincolate di ospedale di Azienda sanitaria territoriale presente in tutti gli ospedali regionali (vedi Tab. 5.3).

Tab. 5.3.
Vincoli funzionali e organizzativi delle strutture di riabilitazione degli ospedali regionali.
Adattato dal PSSR regionale 2010 – 2012. 2010

Discipline riabilitative della Regione FVG con vincoli funzionali e organizzativi				
Azienda	Ospedale	Disciplina	Vincolo funzionale	Vincolo organizzativo
A.S.S. n. 2	H Gorizia	Riabilitazione e recupero funzionale	Funzione vincolata di ospedale	Degenza
	H Monfalcone	Riabilitazione e recupero funzionale	Funzione vincolata di ospedale	Degenza
A.S.S. n. 3	H Tolmezzo-Gemona	Riabilitazione e recupero funzionale	Funzione vincolata di ospedale	Degenza
A.S.S. n. 4	H San Daniele	Riabilitazione e recupero funzionale	Funzione vincolata di ospedale	Degenza
	H Gervasutta	Riabilitazione e recupero funzionale	Funzione vincolata di ospedale	Degenza+degenza c/o H SMM Udine
	H Gervasutta	Riabilitazione di alta specialità*	Funzione hub	Degenza
A.S.S. n. 5	H Palmanova	Riabilitazione e recupero funzionale	Funzione vincolata di ospedale	Degenza
	H Latisana	Riabilitazione e recupero funzionale	Funzione vincolata di ospedale	Degenza
A.S.S. n. 6	H S. Vito al Tagliamento	Riabilitazione e recupero funzionale	Funzione vincolata di ospedale	Degenza
	H Spilimbergo	Riabilitazione e recupero funzionale	Funzione vincolata di ospedale	Degenza
AOU S. Maria della Misericordia Udine	da H Gervasutta	Riabilitazione e recupero funzionale	Funzione vincolata di ospedale	Degenza
AOU Ospedali Riuniti Trieste	H Maggiore	Riabilitazione e recupero funzionale	Funzione vincolata di ospedale	Degenza
AO S. Maria degli Angeli Pordenone	H Pordenone	Riabilitazione e recupero funzionale	Funzione vincolata di ospedale	Degenza
Burlo Garofalo Trieste	IRCCS Burlo Garofolo di Trieste	Riabilitazione	Funzione coordinata	non definito se con o senza degenza

*US Unità Spinale, UGC=Unità per le Gravi Cerebrolesioni, URNA=Unità di Riabilitazione delle turbe Neuropsicologiche Acquisite

Il PSSR non specifica quali tipi di interventi di riabilitazione (intensivo o estensivo) debbano essere assicurati nelle varie strutture di rieducazione e recupero funzionale degli ospedali regionali. I tipi

di riabilitazione si differenziano in funzione dell'intensità e complessità delle attività sanitarie di riabilitazione effettuate e quindi anche della quantità e qualità di risorse assorbite.

5.3 Criticità

In relazione all'offerta attuale di servizi sanitari e assistenziali per GCA le criticità più significative sono:

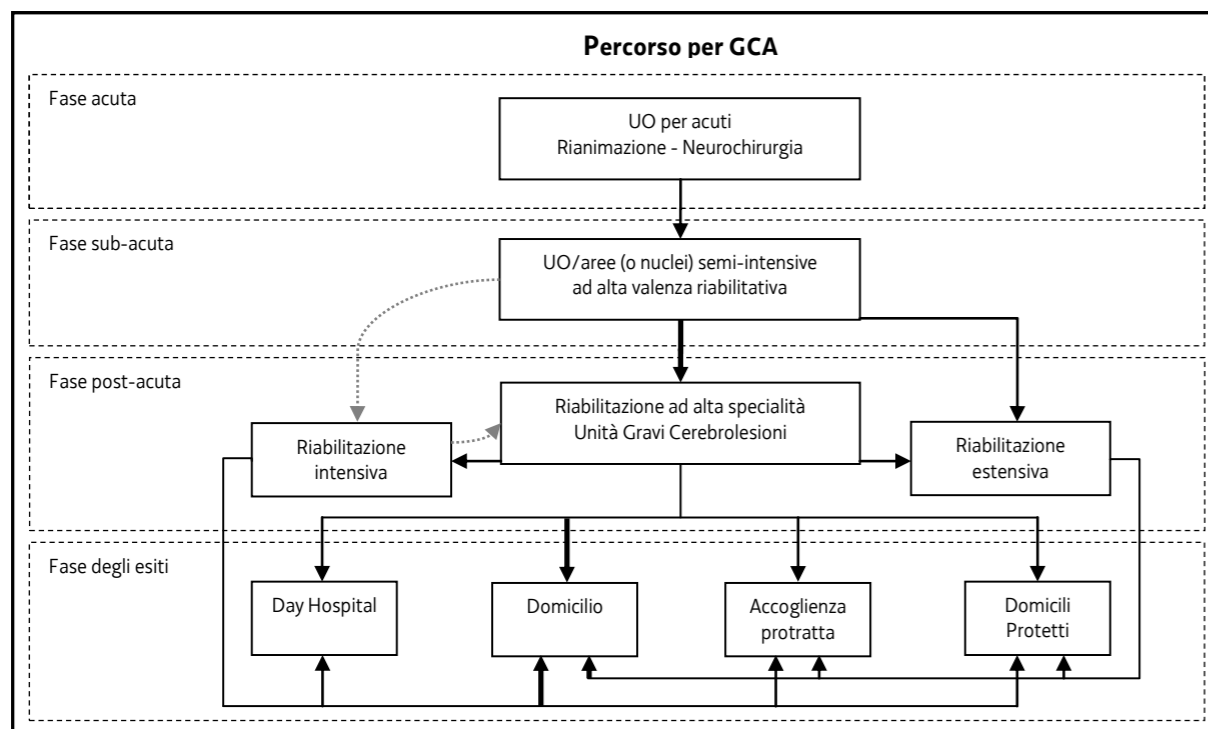
- a. Livello di strutture dedicate con specifico setting di cura/assistenza per GCA
- » Mancanza di un'area semi-intensiva ad alta valenza riabilitativa;
 - » Sottodimensionamento dell'Unità Gravi Cerebrolesioni per la riabilitazione di alta specialità;
 - » Mancanza di specifiche strutture residenziali per l'accoglienza protratta;
 - » Mancanza di specifiche strutture per la semiresidenzialità (centri diurni dedicati) per supportare le persone seguite a domicilio;

- b. Livello strutturale-organizzativo delle strutture dedicate
- » Mancanza dei requisiti autorizzativi e di accreditamento per le strutture di alta specialità riabilitativa, di riabilitazione intensiva, di riabilitazione estensiva, delle strutture residenziali di accoglienza protratta;
 - » Mancanza di differenziazione e definizione dei posti letto di riabilitazione intensiva e estensiva nelle varie strutture di medicina fisica e riabilitazione della regione;
- c. Livello di rete hub and spoke
- » Il presente documento ha la finalità di definire la rete che garantisca un percorso definito, omogeneo e appropriato per le persone con gravi cerebrolesioni (vedi prossimi capitoli);
 - » Devono essere individuate le strutture per le fasi acuta, post-acuta e degli esiti che fanno parte della rete, definire i nodi della rete e le loro funzioni, definire le modalità di comunicazione tra i nodi (maglie), individuare, formare e nominare i referenti della rete.

6] MODELLO ORGANIZZATIVO E FUNZIONI DELLA RETE

Le persone con GCA richiedono una presa in carico integrata che assicuri loro un percorso continuo dal momento d'esordio dell'e-

vento patologico fino al ritorno alla vita sociale. Il percorso è stato descritto nel capitolo 3 e illustrato nella fig. 3.1, che si ripresenta qui sotto per comodità di lettura.



Nel percorso sono previste varie tipologie di interventi caratterizzati da diversi setting assistenziali. Ogni setting assistenziale è finalizzato a un preciso scopo ed è definito da requisiti specifici. L'accesso ad ogni setting assistenziale deve essere regolato da criteri predeterminati.

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

La rete regionale per le GCA, attraverso la definizione dei nodi della rete e delle loro funzioni assicura la presa in carico integrata e continua delle persone con GCA e garantisce il setting d'assistenza più appropriato per ogni fase del percorso e per le caratteristiche clinico-riabilitativo-assistenziali specifiche individuali di ogni persona con GCA. I referenti di rete, identificati e nominati ufficialmente in ogni nodo della rete, garantiscono la presa in carico integrata, la continuità di percorso senza cesure e l'alimentazione di un registro regionale utile a fini epidemiologici e programmativi

ri attraverso la compilazione delle schede, che sono lo strumento di relazione e comunicazione della rete.

Le competenze e le funzioni dei referenti di rete sono compatibili con il conferimento di un incarico professionale.

La formazione e l'uniformazione delle competenze dei referenti di rete e la gestione del registro GCA sono due delle funzioni previste per l'Hub regionale. Il controllo del corretto espletamento delle funzioni di ogni nodo, e in questo modo del percorso della persona con GCA, è assegnato sia all'Hub sia agli altri nodi, con una modalità di monitoraggio non gerarchica ma reciproca, orientata al miglioramento continuo. Gli indicatori utili a questo monitoraggio sono integrati nelle schede di rete, sono compilati dai medici dei nodi di rete e sono raccolti dall'Hub nella sua funzione di registro.

Nei prossimi capitoli saranno definiti i nodi della rete e le loro funzioni, i requisiti per i diversi setting assistenziali, i criteri di accesso, le strutture della rete con relativi setting assistenziali loro assegnati.

6.1 I nodi della rete e le funzioni dei nodi

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

Tra le funzioni per le quali deve essere applicato il meccanismo hub and spoke sono comprese anche le seguenti: Neuroscienze (Neurochirurgia, Unità Spinale, Neuroradiologia), Grandi traumi, Terapia intensiva, Medicina d'emergenza e Riabilitazione di terzo livello.

L'interpretazione del modello hub and spoke per la gestione delle GCA che è ritenuta più idonea e adattabile alla nostra regione è quello adottato dall'Emilia Romagna, chiamato Rete GRACER (15).

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

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

I nodi e le rispettive funzioni vengono così definiti:

Spoke A (spoke acuti): Strutture di medicina fisica e riabilitazione che svolgono funzione di gestione del paziente ricoverato nelle strutture operative (SSOO) per acuti. Gli Spoke A nella nostra Regione sono 3 e sono collocati presso le strutture di medicina fisica e riabilitazione delle 3 aziende ospedaliere regionali di Trieste, Udine e Pordenone dove vengono ricoverate la maggior parte delle persone con GCA in fase acuta.

Ogni Spoke A deve:

» individuare tutte le persone con GCA accolte nelle strutture per acuti della propria azienda ospedaliera e degli altri presidi ospedalieri della propria area vasta (in particolare Rianimazione, Neurochirurgia, area semi-intensive ad alta valenza riabilitativa, ma anche Neurologia, Cardiologia, Medicina d'Urgenza e Cardiochirurgia) e segnalarle all'Hub/Registro Regionale per le GCA entro 96 ore dall'evento;

» definire e soddisfare il bisogno riabilitativo in fase acuta assicurando la presa in carico riabilitativa;

» definire il possibile fabbisogno riabilitativo in fase post-acuta e attivare le strutture di rete per il trasferimento quando necessario, prevedendo un tempo di attesa massimo per il ricovero riabilitativo di 15 giorni.

Lo Spoke A deve attivare quanto prima possibile:

» il centro hub regionale per tutti i pazienti con GCA ricoverati nelle SSOO per acuti, tranne quelli che presentano fabbisogno assistenziale semplice e gestibile presso gli spoke O e quelli per i quali non è indicata la riabilitazione intensiva;

» lo Spoke O dell'area vasta per il ricovero temporaneo in regime di riabilitazione intensiva di persone con GCA per le quali non sia possibile il tempestivo invio presso il centro hub e per le persone che non necessitano di ricovero presso l'alta specialità riabilitativa.

Lo Spoke A alimenta il Registro regionale per le GCA con le informazioni specifiche della fase acuta.

Le funzioni di Spoke A sono garantite dallo specifico referente di rete che è individuato tra i medici della struttura sede di Spoke, incaricato formalmente dalla propria azienda sanitaria e ricopre l'incarico per 3 anni con possibilità di rinnovo. La formazione del referente di rete è garantita dal centro Hub.

I ruoli di referente di rete di Spoke A e di Spoke O (vedi oltre) non sono incompatibili e possono essere attribuiti allo stesso medico nel caso che una struttura operativa sia sede di entrambi i tipi di spoke.

Lo strumento che deve essere adottato dal referente di rete dello Spoke A per svolgere le sue funzioni è la scheda della fase acuta della Rete per GCA della Regione Friuli Venezia Giulia (vedi allegati) da compilare al momento della presa in carico e al momento del passaggio alla fase post-acuta che generalmente coincide con il trasferimento in UGC.

Copia della scheda di rete deve essere inviata all'Hub per alimentare il registro regionale delle GCA alla conclusione della fase acuta che coincide con l'inizio di quella post acuta. Inoltre il referente di Spoke A dovrà comunicare al Registro regionale GCA ogni nuovo caso entro 96 ore dall'esordio. Quando la rete avrà il supporto informatico, il referente di Spoke A dovrà imputare i dati sulla versione informatica della scheda di rete, entro 96 ore dall'esordio e al momento della dimissione, per rendere accessibili a tutti i referenti di rete le informazioni utili alla pianificazione dell'assistenza.

Spoke O (spoke ospedaliero) Strutture complesse di medicina fisica e riabilitazione dotate di degenza di riabilitazione intensiva ed estensiva, in grado di effettuare la presa in carico delle persone con GCA nell'ambito di unità di degenza che accoglie anche altre tipologie di pazienti. Gli Spoke O nella nostra Regione sono 3 e sono collocati presso le strutture di medicina fisica e riabilitazione delle 3 aziende ospedaliere di Trieste, Udine e Pordenone. Hanno

il mandato di accogliere pazienti residenti nel proprio ambito territoriale di area vasta provenienti dall'UGC, per completamento della riabilitazione e per predisposizione del piano di domiciliamento, e di prendere in carico direttamente pazienti provenienti dalle SSOO per acuti, solo qualora non sia possibile il tempestivo invio presso l'UGC, in attesa del posto di alta specialità riabilitativa.

Nel caso che la struttura sede di Spoke O non possa accogliere un paziente inviato dall'UGC per il completamento della riabilitazione nella fase post-acuta, il referente di Spoke O deve assicurare allo stesso un appropriato trattamento presso un'altra struttura di medicina fisica e riabilitazione del proprio territorio di area vasta provvedendo a compilare le schede di rete e a alimentare il registro con i dati previsti (vedi Tab. 7.4). Gli Spoke O possono svolgere l'intero percorso riabilitativo di pazienti del proprio ambito territoriale di area vasta, per i quali non sia indispensabile il setting di alta specialità. Non dispongono di strutture e personale specificamente dedicato alle GCA, ma, come strutture di riabilitazione intensiva oincomprensiva, possono accogliere un numero massimo definito di pazienti con GCA (vedi Tab. 7.2).

Il completamento del percorso riabilitativo può essere svolto presso la struttura di riabilitazione e recupero funzionale sede dello Spoke O oppure presso le strutture di medicina fisica e riabilitazione dell'ambito territoriale di area vasta di riferimento, sempre coordinate dal referente di rete dello Spoke O.

Lo Spoke O deve rispondere alle richieste di attivazione:

- » dell'Hub per le persone con GCA, residenti nel proprio ambito territoriale di area vasta, per completamento del progetto riabilitativo e predisposizione del piano di domiciliamento o per attivare l'accoglienza in altre strutture ospedaliere o residenziali, entro 15 giorni;
- » degli Spoke A per ricoveri temporanei di persone dopo fase acuta, residenti nel proprio ambito territoriale di area vasta, per le quali non sia possibile il tempestivo invio presso il centro Hub, entro 15 giorni;
- » degli Spoke A per le persone residenti nel proprio ambito territoriale di area vasta, che non necessitano di ricovero presso l'alta specialità riabilitativa, entro 15 giorni; per questi ultimi lo Spoke O, in funzione delle indicazioni e delle necessità, dovrà garantire il percorso di riabilitazione intensiva/estensiva, oppure dovrà gestire insieme allo Spoke T il percorso di deospedalizzazione;
- » degli Spoke T del territorio regionale per le persone nella fase degli esiti con bisogni riabilitativi non risolvibili a livello Distrettuale, entro 1 mese; se necessario può ricoverare queste persone con GCA nella fase degli esiti.

Lo Spoke O alimenta il Registro regionale per le GCA con le informazioni specifiche della fase post-acuta riabilitativa ospedaliera. Le funzioni di Spoke O sono garantite dallo specifico referente di rete che è individuato tra i medici della struttura sede di Spoke, incaricato formalmente dalla propria azienda sanitaria e ricopre

l'incarico per 3 anni con possibilità di rinnovo. La formazione del referente di rete è garantita dal centro Hub.

I ruoli di referente di rete di Spoke O e di Spoke A non sono incompatibili e possono essere attribuiti allo stesso medico nel caso che una struttura operativa sia sede di entrambi i tipi di spoke.

Lo strumento unico che dovrà essere adottato dallo Spoke O per svolgere le sue funzioni è la scheda della fase riabilitativa ospedaliera della Rete per GCA della Regione Friuli Venezia Giulia (vedi allegati) da compilare al momento della presa in carico e al momento della dimissione che coincide con la fine della fase riabilitativa post-acuta. Copia della scheda di rete deve essere inviata all'Hub per alimentare il registro regionale delle GCA alla conclusione della fase riabilitativa che coincide con l'inizio di quella degli esiti. Quando la rete avrà il supporto informatico il referente di Spoke O dovrà imputare i dati sulla versione informatica della scheda di rete, al momento della presa in carico e al momento della dimissione, per rendere accessibili a tutti i referenti di rete le informazioni utili alla pianificazione dell'assistenza.

Spoke T (spoke territoriale) Strutture territoriali che svolgono funzione di gestione dei percorsi di deospedalizzazione e reinserimento delle persone con GCA e ne garantiscono la presa in carico globale nella fase degli esiti. Gli Spoke T nella nostra Regione possono essere fino a 10, distribuiti in relazione alla popolazione residente.

Lo spoke T assicura alle persone con GCA l'assistenza distrettuale attivando e coordinando secondo le necessità le seguenti funzioni:

- » Assistenza Domiciliare Medica
- » Assistenza Domiciliare Infermieristica
- » Assistenza Domiciliare Riabilitativa
- » Assistenza Ambulatoriale Medica
- » Assistenza protesica e integrativa, protesi, ausili, cateteri, pannoloni, apparecchiature biomediche
- » Trasporti in ambulanza
- » Assistenza sociale
- » Speciali unità di accoglienza protratta per persone con GCA, anche con funzione di sollievo alla famiglia
- » Centri semiresidenziali per persone con GCA

Una funzione particolarmente rilevante degli spoke T è relativa alla gestione del piano assistenziale e dell'eventuale progetto riabilitativo per le persone con esiti gravi di GCA (SV, SMC, disabilità severa), che vengono assistite al domicilio o inserite in strutture di residenzialità protetta, permanente o temporanea, alternativa al domicilio. Gli spoke T in collaborazione col centro Hub, hanno il compito di monitorare che le persone con esiti gravi di GCA siano adeguatamente assistite nelle strutture di accoglienza protratta.

Lo Spoke T deve svolgere un monitoraggio costante della situazione della persona con esiti di GCA, assicurando una valutazione diretta 6 mesi dopo la fine della fase di ricovero ospedaliero riabilitativo, almeno una valutazione diretta 1 volta l'anno e valutazioni in funzione delle necessità come stabilito nel Piano Assistenziale Individuale.

Lo Spoke T deve rispondere alle richieste di attivazione:

- » degli Spoke O e dell'Hub per la presa in carico globale delle persone dopo la fase riabilitativa entro 1 mese;
- » delle persone in fase degli esiti seguite a domicilio o nelle strutture di accoglienza protratta entro 15 giorni;
- » dei MMG e PLS delle persone con GCA entro 15 giorni;
- » delle unità di accoglienza protratta entro 15 giorni.

Lo Spoke T attiva lo Spoke O o l'Hub in funzione della complessità, in caso di bisogni che insorgano durante la fase degli esiti non risolvibili con le proprie risorse.

Lo Spoke T alimenta il Registro regionale per le GCA con le informazioni specifiche della fase degli esiti.

Le funzioni di Spoke T sono garantite dallo specifico referente di rete che è individuato tra i medici della struttura sede di Spoke, incaricato formalmente dalla propria azienda sanitaria e ricopre l'incarico per 3 anni con possibilità di rinnovo. La formazione del referente di rete è garantita dal centro Hub. Data l'entità dei casi prevalenti di persone con GCA con esiti gravi, un referente di Spoke T può rappresentare ed essere punto di riferimento per più di un Distretto sanitario all'interno di un'area vasta; per l'avvio della rete GCA si ritengono necessari almeno 7 referenti di Spoke T, 3 per l'area vasta udinese, 2 per l'area vasta pordenonese, 2 per l'area vasta giuliano-isontina.

Lo strumento unico che deve essere adottato dallo Spoke T per svolgere le sue funzioni di rete è la scheda della fase degli esiti della Rete per GCA della Regione Friuli Venezia Giulia (vedi allegati) da compilare occasione della presa in carico, 6 mesi dopo, successivamente almeno ogni 12 mesi e in occasione di ogni cambiamento della situazione della persona con GCA. Quando la rete avrà il supporto informatico il referente di Spoke T dovrà imputare i dati sulla versione informatica della scheda di rete nei tempi sopra definiti.

In caso di bisogni sanitari urgenti le persone con GCA fanno riferimento ai servizi previsti dal SSR dove potranno esibire la loro copia cartacea della scheda della fase degli esiti per le informazioni clinico-assistenziali (finché non sarà disponibile il supporto informatico regionale dedicato).

Hub Struttura complessa di alta specialità riabilitativa (Unità Gravi Cerebrolesioni), specificamente dedicata alla presa in carico oincomprensiva in regime di degenza e ambulatoriale delle persone con GCA. Il centro di alta specialità accoglie tutti i pazienti con GCA provenienti dalle SSOO per acuti dell'intero ambito

regionale, tranne quelli che presentano fabbisogno assistenziale semplice e gestibile presso le strutture sede di Spoke O e quelli per i quali non è indicata la riabilitazione intensiva. Può ricoverare il paziente per l'intero periodo di riabilitazione post-acuta ospedaliera ovvero una parte di esso, che verrà completato a cura dello Spoke O nelle strutture di medicina fisica e riabilitazione più appropriate vicine al domicilio. Nel caso di carenza di posti letto, deve privilegiare l'accoglimento dei pazienti con GCA in fase post-acuta precoce, provenienti dalla fase acuta, trasferendo e affidando agli Spoke O i pazienti che sono in fase post-acuta tardiva per il completamento della riabilitazione.

Oltre a garantire l'alta specialità riabilitativa, l'Hub è centro di riferimento per:

- » la definizione dei protocolli diagnostico-terapeutici a livello regionale;
- » il monitoraggio annuale degli indicatori di processo della rete (vedi tab. 6.2);
- » la trasmissione sintetica dei risultati del monitoraggio della rete alla DCSISPS tramite relazione annuale, comprendente anche segnalazione di eventuali criticità da analizzare e risolvere in un processo di miglioramento continuo;
- » la revisione del pannello degli indicatori di esito e di processo della rete in funzione delle necessità di monitoraggio e di rilevazione delle criticità emergenti;
- » la gestione del Registro regionale delle GCA;
- » la promozione di ricerche cliniche ed esperienze controllate verso le nuove tecniche riabilitative;
- » la formazione, il perfezionamento e l'aggiornamento professionale degli operatori;
- » l'offerta di consulenza tecnica per la costruzione e la sperimentazione di ausili, protesi e ortesi.

L'UGC deve assicurare alle persone con GCA adeguati e aggiornati strumenti per la valutazione diagnostica-prognostica, il monitoraggio delle funzioni vitali, la presa in carico globale assistenziale e riabilitativa con approccio interprofessionale-interdisciplinare, il setting appropriati per le persone con SV, SMC, agitazione post-lesionale e disturbi comportamentali.

L'UGC deve prevedere una regolare attività di day hospital e ambulatoriale dedicata alle persone con GCA, di riferimento per l'intero territorio regionale.

L'Hub deve rispondere alle richieste di attivazione:

- » degli Spoke A per le persone in fase acuta entro 15 giorni,
- » degli Spoke O per le persone ricoverate temporaneamente in attesa di ricovero in alta specialità riabilitativa quanto prima possibile;

La tabella 6.2 sintetizza i nodi, le funzioni, gli indicatori e le modalità di verifica della rete.

Tab. 6.2
Sintesi delle funzioni di rete

Nodo di rete	Funzione di rete sintesi	Indicatori di processo (P), appropriatezza (A), esito (E)	Valore soglia accettabile della rete a regime	Cadenza di verifica	Compito di verifica
Hub	Struttura complessa di alta specialità riabilitativa (Unità Gravi Cerebrolesioni), specificamente dedicata alla presa in carico onnicomprensiva in regime di degenza e ambulatoriale delle persone con GCA. Il centro di alta specialità accoglie tutti i pazienti con GCA dalle UUOO per acuti dell'intero ambito regionale, tranne quelli che presentano fabbisogno assistenziale semplice e gestibile presso le strutture sede di Spoke O e quelli per i quali non è indicata la riabilitazione intensiva. Può ricoverare il paziente per lo svolgimento del progetto riabilitativo durante tutto il periodo di riabilitazione intensiva o per una parte di esso, che verrà poi completato a cura degli Spoke O. Inoltre la funzione hub è centro di riferimento per: » la definizione dei protocolli diagnostico-terapeutici a livello regionale; » il monitoraggio annuale degli indicatori della rete; » la trasmissione sintetica annuale dei risultati del monitoraggio della rete alla DCSISPS e segnalazione di eventuali criticità; » la revisione del pannello degli indicatori di esito e di processo della rete; » la gestione del Registro regionale delle GCA; » la promozione di ricerche cliniche ed esperienze controllate verso le nuove tecniche riabilitative; » la formazione, il perfezionamento e l'aggiornamento professionale degli operatori; » l'offerta di consulenza tecnica per la costruzione e la sperimentazione di ausili, protesi e ortesi. » (vedi paragrafo 6.1).	Gestione Registro GCA (P): casi di GCA registrati	100% casi di GCA registrati Max 10% dati mancanti	Annuale	Hub
		Formazione/aggiornamento (P): numero di incontri/eventi all'anno, organizzati per i referenti di rete	Organizzazione di almeno 2 incontri/anno con tutti i referenti di rete	Annuale	Hub
		Percorso GCA: % di GCA post-acute prese in carico su GCA post-acute totali (P) (A)	Con UGC a regime con 25 p.l.: 90% dei casi	Annuale	Spoke A
		Percorso GCA: presa in carico entro 15 gg da attivazione dello Spoke A (P)	90% dei casi	Annuale	Spoke A
		Percorso GCA: Presa in carico entro 30 gg da attivazione dello Spoke T (P)	90% dei casi	Annuale	Spoke T
		Percorso GCA: durata media degenza riabilitativa intensiva (P) (A)	6 mesi per GCA da TCE dimessi con GOS-E=1-4; 3 mesi per tutte le altre GCA	Annuale	Hub
		Percorso GCA: trasferimenti non programmati (A)	Medias 1 per persona	Annuale	Hub
		Percorso GCA: UVD prima della dimissione (P) (A)	100% dei dimessi e almeno 15 gg prima della dimissione	Annuale	Spoke T
		Efficacia: Disability Rating Scale (DRS): media punti guadagnati dall'ingresso alla dimissione (E)	Valore anno corrente compreso tra valori dei 2 anni precedenti	Annuale	Hub
		Efficacia: Functional Independence Measure (FIM): media punti guadagnati dall'ingresso alla dimissione (E)	Valore anno corrente compreso tra valori dei 2 anni precedenti	Annuale	Hub
Efficacia: Barthel Index modificato (BI): media punti guadagnati dall'ingresso alla dimissione (E)	Valore anno corrente compreso tra valori dei 2 anni precedenti	Annuale	Hub		
Spoke A	Strutture di medicina fisica e riabilitazione che assicurano la segnalazione precoce e la presa in carico del paziente ricoverato nelle strutture per acuti con effettuazione degli interventi riabilitativi in fase acuta, valutazione del fabbisogno riabilitativo futuro, definizione del percorso di cura in fase post-acute. Gli Spoke A nella nostra Regione sono 3 e sono collocati presso le strutture di medicina fisica e riabilitazione delle 3 aziende ospedaliere regionali di Trieste, Udine e Pordenone dove vengono ricoverate la maggior parte delle persone con GCA in fase acuta (vedi paragrafo 6.1).	Formazione/aggiornamento (P): partecipazione a incontri/eventi organizzati dall'Hub per i referenti di rete	Partecipazione a tutti gli incontri dei referenti di rete	Annuale	Hub
		Percorso GCA: segnalazione al Registro GCA entro 96 ore dall'evento (P)	70% dei casi con GCA nel 1° anno, 80% nel 2° anno, poi 90%	Annuale	Hub
Spoke O	Strutture di medicina fisica e riabilitazione dotate di degenza di riabilitazione intensiva e estensiva, in grado di effettuare la presa in carico delle persone con GCA nell'ambito di unità di degenza che accoglie anche altre tipologie di pazienti. Gli Spoke O nella nostra Regione sono 3 e sono collocati presso le strutture di medicina fisica e riabilitazione delle 3 aziende ospedaliere di Trieste, Udine e Pordenone dove vengono ricoverate le persone con GCA in fase acuta. Hanno il mandato di accogliere pazienti residenti nel proprio ambito territoriale di area vasta provenienti dall'UGC, per completamento della riabilitazione e per predisposizione del piano di domiciliazione, e di prendere in carico direttamente pazienti provenienti dalle SSOO per acuti, solo qualora non sia possibile il tempestivo invio presso l'UGC, centro hub, in attesa del posto di alta specialità riabilitativa. Nel caso che la struttura sede di Spoke O non possa accogliere un paziente inviato dall'UGC per il completamento della riabilitazione nella fase post-acute, deve assicurare allo stesso un appropriato trattamento presso un'altra struttura di medicina fisica e riabilitazione del proprio territorio di area vasta provvedendo a compilare le schede di rete e a alimentare il registro i dati previsti. Possono svolgere l'intero percorso riabilitativo di pazienti del proprio ambito territoriale di area vasta per i quali non sia indispensabile il ricovero presso l'alta specialità. (vedi paragrafo 6.1).	Formazione/aggiornamento (P): partecipazione a incontri/eventi organizzati dall'Hub per i referenti di rete	Partecipazione a tutti gli incontri dei referenti di rete		Hub
		Percorso GCA: presa in carico entro 15 gg dall'attivazione dello Spoke A e dell'Hub (P)	100% dei casi	Annuale	Spoke A e Hub
		Percorso GCA: durata massima degenza in setting riabilitativo intensivo comprensivo di UGC (P) (A)	Nel 90% dei casi: 1 anno per GCA da TCE con GOS-E=1-4; 6 mesi per tutte le altre GCA	Annuale	Hub
		Percorso GCA: trasferimenti non programmati (A)	Medias 1 per persona	Annuale	Hub
		Percorso GCA: presa in carico entro 30 gg dall'attivazione dello Spoke T (P)	90% dei casi	Annuale	Spoke T
Spoke T	Strutture territoriali che svolgono funzione di gestione dei percorsi di deospedalizzazione e reinserimento delle persone con GCA e ne garantiscono la presa in carico globale nella fase degli esiti. Gli Spoke T nella nostra Regione possono essere fino a 10, distribuiti in relazione alla popolazione residente. Una funzione particolarmente rilevante degli spoke T è relativa alla gestione dei progetti riabilitativo e assistenziale per le persone con esiti gravi di GCA (SV, SMC, disabilità severa), che vengono assistite al domicilio o inserite in strutture di residenzialità protetta, permanente o temporanea, alternativa al domicilio. Gli spoke T in collaborazione col centro HUB, hanno il compito di monitorare che le strutture di accoglienza protratta per le persone con esiti gravi di GCA rispettino i requisiti definiti dalla Regione. della persona con GCA (vedi paragrafo 6.1).	Formazione/aggiornamento: partecipazione a incontri/eventi organizzati dall'Hub per i referenti di rete (P)	Partecipazione a tutti gli incontri dei referenti di rete	Annuale	Hub
		Percorso GCA: presa in carico entro 1 mese dall'attivazione dell'Hub o Spoke O (P)	90% dei casi	Annuale	Hub/Spoke O
		Percorso GCA: UVD prima della dimissione (P) (A)	100% dei dimessi e almeno 15 gg prima della dimissione	Annuale	Hub/Spoke O
		Efficacia: Disability Rating Scale (DRS) (E)	Nessun caso peggiorato	Annuale	Spoke T
	Efficacia: Barthel Index modificato (BI) (E)	Nessun caso peggiorato	Annuale	Spoke T	

» degli Spoke T del territorio regionale per le persone nella fase degli esiti con bisogni riabilitativi non risolvibili a livello Distrettuale e a livello di Spoke O, entro 1 mese; se necessario può ricoverare queste persone con GCA nella fase degli esiti.

L'Hub alimenta il Registro regionale per le GCA con le informazioni specifiche della fase post-acute riabilitativa ospedaliera.

La funzione riabilitativa di alta specialità per la rete GCA è garantita dal referente di rete che è individuato tra i medici della struttura sede di Hub, incaricato formalmente dalla propria azienda sanitaria e ricopre l'incarico per 3 anni con possibilità di rinnovo. La formazione del referente di rete è garantita dal centro Hub.

La gestione del Registro regionale delle GCA è garantita dal direttore dell'UGC, centro Hub regionale.

Il direttore della Unità Gravi Cerebrolesioni deve assicurare anche lo svolgimento di tutte le altre funzioni di Hub.

Per avviare la rete GCA FVG, la formazione dei primi referenti di rete, compreso quello dell'Hub, sarà gestita dalla DCSISPS in accordo con l'UGC.

Lo strumento unico che dovrà essere adottato dall'Hub per svolgere le sue funzioni è la "scheda della fase riabilitativa ospedaliera

della Rete per GCA" della Regione Friuli Venezia Giulia (vedi allegati) da compilare al momento della presa in carico e al momento della dimissione o del trasferimento in altre strutture riabilitative ospedaliere (in quest'ultimo caso la fase post-acute riabilitativa prosegue). Quando la rete avrà il supporto informatico, il referente di rete per l'Hub dovrà imputare i dati sulla versione informatica della scheda della fase riabilitativa ospedaliera, al momento della presa in carico e al momento della dimissione, per rendere accessibili a tutti i referenti di rete le informazioni utili alla pianificazione dell'assistenza.

Gli indicatori presi in considerazione si riferiscono soprattutto al funzionamento della rete e all'efficacia delle cure in termini di attività (e limitazioni delle attività). L'analisi delle schede e dei dati del Registro regionale delle GCA consentirà all'Hub di elaborare altre informazioni sulle persone con GCA, riguardanti la partecipazione sociale (e sua restrizione) e la qualità di vita (compresa quella dei familiari/caregivers).

Come già descritto, tra le funzioni di hub vi è la revisione del pannello di indicatori, sia per eliminare quelli rivelatisi poco utili, sia per introdurne di nuovi, al fine di promuovere e orientare il miglioramento continuo della rete.

7] DEFINIZIONE DELLE STRUTTURE DELLA RETE PER LE GRAVI CEREBRO LESIONI ACQUISITE, BACINO D'UTENZA E CRITERI DI ACCESSO

7.1 Strutture in relazione a fase e tipologia di intervento

Le strutture operative che entrano a far parte delle rete GCA FVG devono aderire ai requisiti autorizzativi e di accreditamento previsti (vedi allegati al documento). È la prima volta in questa regione che vengono definiti i requisiti specifici per i setting di riabilitazione intensiva, estensiva e di alta specialità.

Le seguenti tabelle 7.1, 7.2, 7.3, elencano le strutture coinvolte nella rete, il loro bacino di utenza, il tipo di setting, il regime di assistenza per ognuna delle tre fasi acuta, post acuta o riabilitativa, degli esiti.

Fig. 7.1
Strutture della fase acuta per la rete GCA

Strutture coinvolte nella fase acuta	Bacino di utenza preferenziale	Setting	Regime assistenziale
Rianimazione e terapia intensiva AOU OR di Trieste	Area delle Provincie di Trieste e Gorizia	Intensivo	Degenza ordinaria non dedicata
Neurochirurgia AOU OR di Trieste	Area delle Provincie di Trieste e Gorizia	Per acuti	Degenza ordinaria non dedicata
Neurologia AOU OR di Trieste	Area delle Provincie di Trieste e Gorizia	Per acuti	Degenza ordinaria non dedicata
Rianimazione e terapia intensiva Ospedali di Gorizia e Monfalcone	Area locale di riferimento	Intensivo	Degenza ordinaria non dedicata
Rianimazione e terapia intensiva AOU SSM di Udine	Area delle Provincie di Udine e Pordenone	Intensivo	Degenza ordinaria non dedicata
Area semi-intensiva ad alta valenza riabilitativa AOU di Udine	Regione	Semi-intensivo	Degenza ordinaria con 10 p.l. dedicati a gravi neurolesioni acquisite
Neurochirurgia AOU di Udine	Area delle Provincie di Udine e Pordenone	Per acuti	Degenza ordinaria non dedicata
Neurologia AOU di Udine	Area della provincia di Udine	Per acuti	Degenza ordinaria non dedicata
Rianimazione/Terapia intensiva/Med. d'urgenza Ospedali di Tolmezzo, Gemona, San Daniele del Friuli, Palmanova e Latisana	Area locale di riferimento	Intensivo	Degenza ordinaria non dedicata
Rianimazione e terapia intensiva AO di Pordenone – Ospedale di Pordenone	Area della Provincia di Pordenone	Intensivo	Degenza ordinaria non dedicata
Neurologia AO di Pordenone – Ospedale di Pordenone	Area della Provincia di Pordenone	Per acuti	Degenza ordinaria non dedicata
Rianimazione/Terapia intensiva/Med. d'urgenza Ospedali di Spilimbergo e San. Vito al Tagliamento	Area locale di riferimento	Intensivo	Degenza ordinaria non dedicata

Fig. 7.2
Strutture della fase post-acuta riabilitativa per la rete GCA

Strutture coinvolte nella fase riabilitativa	Bacino di utenza preferenziale	Setting	Regime assistenziale
Unità gravi cerebrolesioni IMFR Udine	Regione	Riabilitazione intensiva di alta specialità	Degenza ordinaria di 25 pl dedicata a GCA D.H. dedicato GCA Amb. dedicato GCA
Medicina fisica e riabilitazione AOU OR Trieste	Area delle Provincie di Trieste e Gorizia per riab. intensiva; area della Provincia di TS per riab. estensiva	Riabilitazione intensiva e estensiva	Degenza ordinaria non dedicata per un massimo di 6 p.l. occupati da GCA D.H. e Amb. non dedicati
Medicina fisica e riabilitazione IMFR Udine	Area della Provincia di UD per riab. intensiva; area Medio Friuli per riab. estensiva	Riabilitazione intensiva e estensiva	Degenza ordinaria non dedicata per un massimo di 9 p.l. occupati da GCA D.H. e Amb. non dedicati
Medicina fisica e riabilitazione AO SMA Pordenone	Area delle Provincie di PN per intensiva; area urbana Friuli Occ. per estensiva	Riabilitazione intensiva e estensiva	Degenza ordinaria non dedicata per un massimo di 5 p.l. occupati da GCA D.H. e Amb. non dedicati
Medicina fisica e riabilitazione H di Gorizia	Area Alto-Isontina	Riabilitazione estensiva	Degenza ordinaria non dedicata Amb. non dedicato
Medicina fisica e riabilitazione H di Monfalcone	Area Basso-Isontina	Riabilitazione estensiva	Degenza ordinaria non dedicata Amb. non dedicato
Medicina fisica e riabilitazione H Tolmezzo-Gemona	Area Alto Friuli	Riabilitazione estensiva	Degenza ordinaria non dedicata Amb. non dedicato
Medicina fisica e riabilitazione H S. Daniele del Friuli	Area Medio Friuli	Riabilitazione estensiva	Degenza ordinaria non dedicata Amb. non dedicato
Medicina fisica e riabilitazione H di Palmanova	Area Bassa Friulana Est	Riabilitazione estensiva	Degenza ordinaria non dedicata Amb. non dedicato
Medicina fisica e riabilitazione H di Latisana	Area Bassa Friulana Ovest	Riabilitazione estensiva	Degenza ordinaria non dedicata Amb. non dedicato
Medicina fisica e riabilitazione H Sacile	Area Friuli Occidentale Ovest	Riabilitazione estensiva	Degenza ordinaria non dedicata Amb. non dedicato
Medicina fisica e riabilitazione H di S. Vito al T.	Area Friuli Occidentale Sud-Est	Riabilitazione estensiva	Degenza ordinaria non dedicata Amb. non dedicato
Medicina fisica e riabilitazione H di Spilimbergo	Area Friuli Occidentale Nord	Riabilitazione estensiva	Degenza ordinaria non dedicata Amb. non dedicato
Casa di cura "Pineta del Carso"	Area delle Provincie di TS-GO	Riabilitazione estensiva	Degenza ordinaria non dedicata Amb. non dedicato

Fig. 7.3
Strutture della fase degli esiti per la rete GCA

Strutture coinvolte nella fase degli esiti	Bacino di utenza preferenziale	Setting	Regime assistenziale
Distretti sanitari	Quello del Distretto	Assistenziale sociosanitario	Assistenza Domiciliare Amb. non dedicato
*SUAP residenziali con adeguati setting per GCA	Copriranno tutta la regione	Assistenziale sociosanitario	Residenzialità
Centri diurni	Copriranno tutta la regione	Assistenziale sociosanitario	Semiresidenzialità

* Le SUAP dedicate e i centri diurni, con adeguati standard, saranno allocati in via sperimentale in strutture residenziali socio-sanitarie regionali, all'uopo individuate dai Direttori Generali delle Aziende per i Servizi Sanitari in accordo con la DCSISPS. Questa scelta deriva da una lettura integrata dei documenti di indirizzo nazionali e regionali in materia e da un'analisi dell'offerta di residenzialità in regione. In particolare le "Linee di indirizzo per l'assistenza alle persone in Stato Vegetativo e Stato di Minima Coscienza" approvate il 5 Maggio 2011 sottolineano il concetto che la persona in SV, soprattutto quando raggiunge la stabilità clinica, "non debba più essere considerata malato o paziente, bensì persona con gravissima disabilità che, al pari di altre con gravissime patologie croniche, può seguire terapie di prevenzione, mantenimento e cura presso strutture non sanitarie". Quindi, come per tutte le gravi disabilità, le persone con SV e SMC devono trovare una risposta nelle prestazioni socio-sanitarie di cui al DPCM 14 febbraio 2001 dell'area disabili. Queste prestazioni sono a totale carico del SSN in fase riabilitativa, mentre nella fase degli esiti, quando sia necessaria una residenzialità protratta (o permanente), è prevista una compartecipazione dell'utente. Nella regione FVG, la DGR del 08/09/2006, che approva le linee di indirizzo per la nuova classificazione delle strutture residenziali, prevede l'attivazione nelle case di riposo di setting assistenziali di classe "A star" per utenti di età geriatrica e non, che necessitano di nutrizione artificiale per via parenterale e/o ventilazione assistita e/o cura di accesso tracheostomica, ecc., pertanto idonee all'accoglienza di persone in SV o SMC. In attesa che siano realiz-

zate tali strutture che comprendono il nucleo di SUAP e che costituiscono la naturale alternativa al domicilio, anche nella funzione di sollievo alla famiglia, si propone l'attivazione di 6 nuclei di circa 10 p.l. distribuiti omogeneamente nel territorio regionale, presso le RSA pubbliche e private che dispongono di requisiti strutturali e standard assistenziali più prossimi a quelli individuati per le SUAP. Per questi posti letto si deve prendere in considerazione una rimodulazione della tariffa giornaliera per posto letto che consenta un eventuale adeguamento degli standard assistenziali e una compartecipazione contenuta dell'utente ai costi alberghieri come avviene attualmente nelle RSA.

La tabella 7.4 riassume le strutture coinvolte nella gestione delle persone con GCA evidenziando i nodi della rete di riferimento per ogni struttura e indica lo strumento di relazione e comunicazione della rete.

Tab. 7.4

Strutture coinvolte nella rete	Nodo di rete di riferimento per la struttura	Sede del nodo	Strumenti di relazione
Rianimazione e terapia intensiva AOU OR Trieste	Spoke A Trieste	Struttura di Medicina fisica e riabilitazione AOU OR Trieste	Scheda fase acuta
Neurochirurgia AOU OR Trieste			
Neurologia AOU OR Trieste			
Rianimazione e terapia intensiva H Gorizia e Monfalcone			
Rianimazione e terapia intensiva AOU di Udine	Spoke A Udine	Struttura di Medicina fisica e riabilitazione IMFR c/o Ospedale SMM di Udine	
Area semi-intensiva alta valenza riabilitativa AOU Udine			
Neurochirurgia AOU Udine			
Neurologia AOU Udine			
Rianimazione/Terapia intensiva/Med. d'urgenza H Tolmezzo, Gemona, San Daniele, Palmanova e Latisana	Spoke A Pordenone	Struttura di Medicina fisica e riabilitazione AOU SMA Pordenone	
Rianimazione e terapia intensiva AO Pordenone			
Neurologia AO Pordenone			
Rianimazione/Terapia intensiva/Med. d'urgenza Ospedali Spilimbergo e San. Vito al Tagliamento			
Unità gravi cerebro lesioni IMFR Udine	Hub	Unità gravi cerebro lesioni IMFR Udine	Scheda fase riabilitativa ospedaliera
Medicina fisica e riabilitazione AOU OR Trieste	Spoke O Trieste	Struttura di Medicina fisica e riabilitazione AOU OR Trieste	
Medicina fisica e riabilitazione H Gorizia			
Medicina fisica e riabilitazione H Monfalcone			
Casa di cura "Pineta del Carso" pl di riabilitazione estensiva			
Medicina fisica e riabilitazione IMFR Udine	Spoke O Udine	Struttura di Medicina fisica e riabilitazione IMFR Udine	
Medicina fisica e riabilitazione H Tolmezzo-Gemona			
Medicina fisica e riabilitazione H S. Daniele del Friuli			
Medicina fisica e riabilitazione H di Palmanova			
Medicina fisica e riabilitazione H di Latisana	Spoke O Pordenone	Struttura di Medicina fisica e riabilitazione AOU SMA Pordenone	
Medicina fisica e riabilitazione AO SMA Pordenone			
Medicina fisica e riabilitazione H di S. Vito Tagliamento			
Medicina fisica e riabilitazione H di Spilimbergo	Spoke T di riferimento in base alla residenza della persona con GCA assistita	Distretto di residenza della persona con GCA assistita (un referente di Spoke T può rappresentare più di un Distretto)	Scheda fase degli esiti
SUAP residenziali con adeguati setting per GCA			
Centri diurni			
Strutture distrettuali			

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

Le Linee-guida del Ministro della Sanità per le attività di riabilitazione del 1998, definiscono il mandato e le caratteristiche dell'Unità per la riabilitazione delle turbe neuropsicologiche acquisite (URNA): essa è una struttura operativa espressamente destinata ad affrontare le complesse problematiche diagnostiche, valutative e rieducative relative a menomazioni e disabilità cognitive e delle funzioni corticali superiori secondarie a lesioni cerebrali. Come definito nel Piano regionale della riabilitazione del 2005, l'URNA è dimensionata per l'intera regione, ed è stata attivata presso l'Istituto di Medicina Fisica e Riabilitazione (IMFR) "Gervasutta" di Udine nel 2008.

L'URNA non è dotata di posti letto e in caso di necessità vengono utilizzati i posti letto delle strutture operative di medicina fisica e riabilitazione dell'IMFR (anche in considerazione del fatto che i deficit cognitivi sono spesso associati a disabilità motorie).

Il team riabilitativo dell'URNA deve comprendere fisiatra, neurologo, psicologo esperto in riabilitazione neuropsicologica, psichiatra, logopedista, terapeuta occupazionale, educatore professionale, specificatamente addestrati e in numero adeguato per svolgere le funzioni di riferimento regionale.

L'URNA si caratterizza prevalentemente con un'attività di consulenza e valutazione finalizzata a:

- » approfondimento diagnostico relativo a menomazioni e disabilità neuropsicologiche rare o complesse;
- » formulazione tecnica operativa del progetto riabilitativo e del programma terapeutico, nonché controllo sulla sua realizzazione;
- » progettazione, validazione, individuazione di presidi per la comunicazione e il compenso di turbe neuropsicologiche;
- » attività di ricerca clinica e di documentazione del progresso scientifico nel settore;
- » osservazione dei dati epidemiologici.

L'URNA è collegata con la rete dei servizi sanitari, di riabilitazione estensiva o intermedia ed intensiva con i quali deve raccordarsi per seguire la persona con disabilità nel proprio territorio di vita garantendo il completamento del percorso riabilitativo secondo protocolli ben definiti.

L'URNA deve garantire una adeguata informazione ed addestramento formalizzato ai familiari e/o al personale che effettuerà l'assistenza domiciliare relativamente alle seguenti problematiche: turbe cognitive, del comportamento e psicologiche, necessità di controlli, dove effettuarli e come accedervi.

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

» nella fase acuta collabora con l'area semintensiva ad alta valenza riabilitativa per acuti e lo Spoke A nella comunicazione della diagnosi e della prognosi e per fornire il necessario sostegno psicologico;

» nella fase di riabilitazione ospedaliera, collabora con l'UGC e le altre strutture di riabilitazione intensiva per l'inquadramento diagnostico e per il trattamento dei disturbi cognitivi, comportamentali e emotivi, per le attività di sostegno psicologico della persona con GCA e dei familiari, per la valutazione e il trattamento dei disturbi della comunicazione e della disfagia;

» nella fase degli esiti collabora con i Distretti sanitari per il trattamento riabilitativo neuropsicologico finalizzato al reinserimento sociale e lavorativo e per il sostegno psicologico alle persone e ai familiari.

Dato il ruolo di alta specialità riabilitativa regionale, l'entità delle competenze professionali necessarie per gestire la complessità delle GCA e in considerazione del numero di casi, si ritiene opportuno che l'insieme delle attività di intervento psicologico e neuropsicologico da svolgere per le persone con GCA dell'intera regione siano affidate all'URNA. Queste comprendono: attività in favore delle persone con GCA e dei loro familiari/caregivers presso l'area semintensiva ad alta valenza riabilitativa per acuti, presso l'UGC e la struttura di riabilitazione intensiva di Udine, presso il domicilio in tutta la regione, presso le strutture residenziali e semiresidenziali in tutta la regione; inoltre attività atte a favorire il reinserimento sociale e lavorativo in luoghi extrasanitari.

Per le persone con GCA in carico dell'URNA che vengono trasferite dall'UGC alle riabilitazioni intensive di Trieste e Pordenone, al fine di completare il percorso riabilitativo e agevolare il piano di dimissione, i professionisti dell'URNA devono assicurare la continuità dei programmi di riabilitazione neuropsicologica e di sostegno psicologico tramite passaggio di consegne ai professionisti della struttura di riabilitazione intensiva che accoglie il paziente.

Per far fronte al mandato in favore delle persone con GCA nel contesto della rete regionale si ritengono necessarie le risorse minime specificate nella tabella 7.5

Tab 7.5
Risorse professionali minime per l'URNA in favore delle persone con GCA

Figura professionale	Attività	Quantità media	N. di persone	N. di ore settimanale
Psicologo	Area semintensiva alta valenza riabilitativa Udine	1 ora/settimana/persona	10	10
	UGC e UO. riab. intensiva Udine	0,5 ora/giorno/persona; 5 gg/sett	34	85
	Strutture residenziali FVG	1 ora/settimana/persona	60	60
	Domicilio o st. semiresidenziali FVG	1 ora/settimana/persona	60	60
			Totale psicologo	215
Logopedista	Strutture per acuti di Udine	1 ora/settimana/persona	10	10
	UGC e st. riab. intensiva di Udine	0,5 ora/giorno/persona; 6 gg/sett	34	102
	Strutture residenziali FVG	Secondo PAI	60	Variabile
	Domicilio o st. semiresidenziali FVG	Secondo PAI	60	Variabile
			Totale logopedista	>112
Terapisti occupazionali	UGC e st. riab. intensiva di Udine	0,5 ora/giorno/persona; 6 gg/sett	34	102
	Domicilio o st. semiresidenziali FVG	1 ora/settimana/persona	60	60
			Totale terapeuta occupazionale	162
Educatore Professionale	UGC e st. riab. intensiva di Udine	1 operatore presente	36	36
			Totale educatore professionale	36
Neurologo, Psichiatra			A chiamata	

7.3.1 Criteri di accesso alle strutture di riabilitazione estensiva in regime di ricovero ordinario

Introduzione

Le attività di riabilitazione estensiva o intermedia sono caratterizzate da un moderato impegno terapeutico a fronte di un forte intervento di supporto assistenziale verso i soggetti in trattamento. L'impegno clinico e terapeutico è comunque tale da richiedere una presa in carico specificatamente riabilitativa e complessivamente le attività terapeutiche sono valutabili tra una e tre ore giornaliere.

Gli interventi di riabilitazione estensiva o intermedia sono rivolti al trattamento di:

1. disabilità transitorie e/o minimali che richiedono un semplice e breve programma terapeutico-riabilitativo attuabile attraverso il ricorso alle prestazioni previste dal D.M. 22 luglio 1996 "Prestazioni di assistenza specialistica ambulatoriale erogabili nell'ambito del Servizio Sanitario Nazionale e relative tariffe" e successive modifiche ed integrazioni;
2. disabilità importanti con possibili esiti permanenti, spesso multiple, che richiedono una presa in carico nel lungo termine richiedenti un "progetto riabilitativo".

Il progetto riabilitativo ed i suoi programmi attuativi definiscono i tempi di completamento dei cicli riabilitativi, di norma contenuti entro 240 giorni, fatta eccezione per:

- » i pazienti affetti da gravi patologie a carattere involutivo (Sclerosi multipla, Distrofia muscolare, Sclerosi laterale amiotrofica, malattia di Alzheimer, alcune patologie congenite su base genetica), con gravi danni cerebrali o disturbi psichici, i pluriminorati anche sensoriali, per i quali il progetto riabilitativo può estendersi anche oltre senza limitazioni;
- » i pazienti "stabilizzati" nella loro condizione di non perfetto recupero funzionale per i quali possono essere previsti cicli riabilitativi anche su base annua.
- » Il ricovero per riabilitazione estensiva può avvenire:
 - » in strutture ospedaliere per soggetti richiedenti un alto supporto assistenziale ed infermieristico ed una tutela medica continuativa nelle 24 ore, disabili non autosufficienti, a lento recupero, non in grado di partecipare ad un programma di riabilitazione intensiva o affetti da grave disabilità, per i quali è da prevedersi un progetto riabilitativo individuale non intensivo;
 - » nelle Residenze Sanitarie Assistenziali per soggetti richiedenti un alto livello di supporto assistenziale ed infermieristico a fronte di un intervento riabilitativo a bassa complessità ed intensità e senza copertura medica continuativa nelle 24 ore, disabili fisici, psichici, sensoriali, o a lento recupero, non assistibili a domicilio, richiedenti un progetto riabilitativo individuale caratterizzato da trattamenti sanitari riabilitativi estensivi oppure soggetti non autosufficienti affetti da grave disabilità, non assistibili a domicilio o in forme alternative alla degenza piena.

(Tratto da: Linee-guida del Ministro della Sanità per le attività di riabilitazione. GU 30 maggio 1998, n. 124. Provvedimento Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano - 7 maggio 1998).

Destinatari del setting di riabilitazione estensiva ospedaliera

Soggetti con disabilità che comporta moderato impegno terapeutico a fronte di un forte intervento di supporto assistenziale. L'impegno clinico e terapeutico è comunque tale da richiedere una presa in carico specificatamente riabilitativa e complessivamente le attività terapeutiche riabilitative sono valutabili tra una e tre ore giornaliere, non erogabili in forma extra ospedaliera.

Criteri di ammissione

- » Il paziente è giudicato suscettibile di miglioramenti funzionali durante il ricovero.
- » Le condizioni del paziente comportano un forte intervento di supporto assistenziale non erogabile efficientemente in regimi alternativi.
- » Il paziente è in grado di partecipare e/o trarre giovamento da un trattamento riabilitativo di durata di almeno 1 ora e inferiore a 3 ore al giorno.
- » Nel caso di provenienza da un reparto per acuti, rispetto dei criteri di trasferibilità da strutture di terapia intensiva a strutture riabilitative della Conferenza di Consenso di Modena del 2000*.

Criteri di priorità

Questi criteri non escludono l'accesso ma danno un ordine di priorità in caso di un numero di richieste superiore al numero di posti disponibili.

- » Provenienza da un reparto per acuti o da un reparto di riabilitazione intensiva.
- » Possibilità di rientro a domicilio.

Criteri che rendono il ricovero non appropriato

- » Soggetto in stato vegetativo post anossico con dimostrata assenza di risposta N20 ai PESS nella prima settimana di coma, non attribuibile a fattori extracerebrali.
- » Soggetto totalmente o gravemente dipendente precedentemente l'evento attuale.
- » Soggetto affetto da patologia tumorale a rapido aggravamento.
- » Soggetto affetto da grave insufficienza cardiaca con frazione di eiezione inferiore al 25% (FE<25%).

Tempi di degenza per GCA

Nel caso in cui una persona con GCA abbia indicazione alla riabilitazione estensiva e non intensiva fin dall'inizio della fase post acuta, e quindi svolga il suo intero percorso riabilitativo in setting estensivo, il ricovero per la riabilitazione estensiva non dovrebbe superare i 6 mesi. Nel caso che la persona con GCA venga accolta in una struttura di riabilitazione estensiva prossima alla residenza, dopo una fase di riabilitazione intensiva, per agevolare il piano di dimissione, la degenza non dovrebbe superare il mese.

7.3.2 Criteri di accesso alle strutture di riabilitazione intensiva in regime di ricovero ordinario

Introduzione

Le attività di riabilitazione intensiva sono dirette al recupero di disabilità importanti, modificabili che richiedono un elevato im-

pegno diagnostico medico specialistico ad indirizzo riabilitativo e terapeutico in termini di complessità e/o di durata dell'intervento (orientativamente riferibile ad almeno tre ore giornaliere di terapia specifica, intese come quelle erogate direttamente dal personale tecnico sanitario della riabilitazione quale, ad esempio, il fisioterapista, il logopedista, il terapeuta occupazionale, l'educatore professionale e l'infermiere in quegli atti finalizzati al miglioramento delle ADL - Attività della vita quotidiana -). Il progetto riabilitativo ed i suoi programmi attuativi definiscono i tempi di completamento dei cicli riabilitativi, di norma contenuti entro i 120 giorni.

Gli interventi di riabilitazione intensiva sono rivolti al trattamento:

- » di patologie complesse che richiedono la permanenza in ambiente riabilitativo dedicato specialistico e per l'interazione con altre discipline specialistiche;
- » delle menomazioni più gravi e delle disabilità più complesse, nonché di quelle connesse con forme di patologia rara per il cui trattamento si richiede l'acquisizione di una adeguata esperienza o l'utilizzo di attrezzatura particolarmente complesse, di avanzata tecnologia e l'integrazione con altre branche altamente specialistiche.

(Tratto da: Linee-guida del Ministro della Sanità per le attività di riabilitazione. GU 30 maggio 1998, n. 124. Provvedimento Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano - 7 maggio 1998).

Destinatari del setting di riabilitazione intensiva

Soggetti con disabilità complesse che richiedono una tutela medica specialistica riabilitativa ed interventi di nursing ad elevata specificità articolati nell'arco delle intere 24 ore o nelle ore diurne, non erogabili in forma extra ospedaliera, nonché interventi valutativi e terapeutici intensivi (almeno tre ore di trattamento riabilitativo specifico giornaliero).

Criteri di ammissione

- » Il paziente è giudicato suscettibile di significativi miglioramenti funzionali durante il ricovero, cioè si attende il risultato di far tornare il paziente nella comunità (con o senza supporto) o di farlo progredire ad un altro livello di cure riabilitative (ambulatoriale, domiciliare ecc.).
- » Le condizioni del paziente richiedono un ricovero con disponibilità continuativa nell'arco delle 24 ore di prestazioni diagnostico-terapeutiche-riabilitative ad elevata intensità (da parte di personale sanitario) ed un trattamento riabilitativo indifferibile e non erogabile efficientemente in regimi alternativi. La necessità di tutela medica continuativa è legata ad un alto rischio di potenziale instabilità clinica, e prevede un contatto diretto regolare individuale tra paziente e specialista. La necessità di assistenza infermieristica è legata al bisogno (o al rischio di dover disporre) di un nursing riabilitativo multiplo o complesso.

» Il paziente è in grado di partecipare e/o trarre giovamento da un trattamento riabilitativo di durata di almeno 3 ore al giorno da somministrarsi con l'approccio interdisciplinare/interprofessionale più adeguato.

» Nel caso di provenienza da un reparto per acuti rispetto dei criteri di trasferibilità da strutture di terapia intensiva a strutture riabilitative della Conferenza di Consenso di Modena del 2000*.

Criteri di priorità

Questi criteri non escludono l'accesso ma danno un ordine di priorità in caso di un numero di richieste superiore al numero di posti disponibili.

- » Per quanto riguarda le patologie neurologiche, eziologia dell'evento morboso nel seguente gradiente di priorità decrescente: traumatica, vascolare emorragica/ischemica, infettiva, neoplastica, anossica.
- » Provenienza da un reparto per acuti.
- » Minor tempo trascorso dall'evento morboso invalidante.
- » Età ≤70 anni.
- » Possibilità di rientro a domicilio.

Criteri che rendono il ricovero non appropriato

- » Soggetto in stato vegetativo post anossico con dimostrata assenza di risposta N20 ai PESS nella prima settimana di coma, non attribuibile a fattori extracerebrali.
- » Soggetto totalmente o gravemente dipendente precedentemente l'evento attuale.
- » Soggetto affetto da patologia tumorale a rapido aggravamento.
- » Soggetto affetto da grave insufficienza cardiaca con frazione di eiezione inferiore al 25% (FE<25%).
- » Tempo trascorso dall'evento morboso > di 6 mesi per un evento morboso neurologico di eziologia non traumatica.
- » Tempo trascorso dall'evento morboso > 12 mesi per un evento morboso neurologico di eziologia traumatica.

Tempi di degenza per GCA

Il ricovero per la riabilitazione intensiva di una persona con GCA non dovrebbe superare i 12 mesi in caso di eziologia traumatica e i 6 mesi in caso di eziologia non traumatica. Questo periodo comprende sia la degenza in UGC che la degenza in strutture di medicina fisica e riabilitazione in setting di riabilitazione intensiva.

7.3.3 Criteri di accesso alla Unità Gravi cerebrolesioni (UGC) in regime di ricovero ordinario

Introduzione

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 (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.

L'Unità per le Gravi Cerebrolesioni acquisite e Gravi Traumi Cranio-encefalici si propone attraverso l'intervento sui danni secondari, sulle menomazioni, sulle diversità e sull'handicap, di raggiungere il massimo livello funzionale ed 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.

L'Unità per le Gravi Cerebrolesioni Acquisite e Gravi Traumi Cranio-encefalici 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 sue varie fasi che parte dal momento dell'insorgenza della lesione fino ad arrivare ad ottenere l'ottimizzazione dell'esito della persona cerebroleso. A tal fine coordina il proprio intervento con i servizi di riabilitazione estensiva o intermedia ed intensiva con i quali dovrà raccordarsi per il ritorno in tempi adeguati delle persone con disabilità nel proprio territorio, garantendo il completamento del percorso riabilitativo secondo protocolli ben definiti.

L'Unità per le Gravi Cerebrolesioni e Gravi Traumi Cranio-encefalici acquisite deve garantire una adeguata informazione ed addestramento formalizzato ai familiari e al personale che effettuerà l'assistenza domiciliare relativamente alle seguenti problematiche delle gravi cerebrolesioni: nutrizione ed alimentazione, assistenza respiratoria, problematiche cognitive, turbe del comportamento, psicologiche, assistenza ortesica e superamento barriere architettoniche, necessità di controlli, dove effettuarli e come accedervi. L'Unità per le Gravi Cerebrolesioni Acquisite e Gravi Traumi Cranio-encefalici ha anche il compito di fornire attività di consulenza.

(Tratto da: Linee-guida del Ministro della Sanità per le attività di riabilitazione. GU 30 maggio 1998, n. 124. Provvedimento Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano - 7 maggio 1998).

Destinatari del setting di UGC

Soggetti con Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA) ovvero con danno cerebrale, dovuto a trauma cranioencefalico o ad altre cause (anossia cerebrale, emorragia, etc.), tale da determinare una condizione di coma (GCS inferiore a 8), più o meno protratto (ma comunque di durata superiore alle 24 ore), e menomazioni sensorimotorie, cognitive o comportamentali, che conducono a disabilità.

Criteri di ammissione

» Tutte le persone che rientrano nella definizione di destinatario.

» Rispetto dei criteri di trasferibilità da strutture di terapia intensiva a strutture riabilitative della Conferenza di Consenso di Modena del 2000*.

Criteri di priorità

Questi criteri non escludono l'accesso ma danno un ordine di priorità in caso di un numero di richieste superiore al numero di posti disponibili.

» Etiologia della GCA nel seguente gradiente di priorità decrescente: traumatica, vascolare emorragica/ischemica, infettiva, neoplastica, anossica.

» Provenienza da una struttura operativa per acuti (fanno eccezione solo i casi di soggetti temporaneamente accolti in strutture di riabilitazione intensiva a causa di indisponibilità di posti di alta specialità).

» Età ≤70 anni.

Criteri che rendono il ricovero non appropriato

» Soggetto in stato vegetativo post anossico con dimostrata assenza di risposta N20 ai PESS nella prima settimana di coma, non attribuibile a fattori extracerebrali.

» Soggetto totalmente o gravemente dipendente precedentemente la GCA.

» Soggetto affetto da patologia tumorale a rapido aggravamento.

» Soggetto affetto da grave insufficienza cardiaca con frazione di eiezione inferiore al 25% (FE<25%).

» Tempo trascorso dall'evento morboso > di 6 mesi per un evento morboso neurologico di etiologia non traumatica.

» Tempo trascorso dall'evento morboso > 12 mesi per un evento morboso neurologico di etiologia traumatica.

Tempi di degenza per GCA

Il ricovero per la riabilitazione intensiva di una persona con GCA non dovrebbe superare i 12 mesi in caso di etiologia traumatica e i 6 mesi in caso di etiologia non traumatica. Questo periodo comprende sia la degenza in UGC che la degenza in strutture di medicina fisica e riabilitazione in setting di riabilitazione intensiva.

Bacino di utenza per il setting di UGC

Il bacino di utenza dell'unica UGC è l'intera regione Friuli Venezia Giulia.

7.3.4 Criteri di accesso all'area semintensiva ad alta valenza riabilitativa

Introduzione

È un'area sub-intensiva ad alta valenza di recupero e riabilitazione funzionale in grado di garantire, accanto ad un'assistenza medica intensiva, un più strutturato ed assiduo trattamento riabilitativo nonché un contatto quotidiano del paziente con i suoi familiari.

(Tratto da: Linee-guida del Ministro della Sanità per le attività di riabilitazione. GU 30 maggio 1998, n. 124. Provvedimento Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano - 7 maggio 1998).

Destinatari del setting di area semintensiva ad alta valenza riabilitativa

Soggetti con grave cerebrolesione acquisita (di origine traumatica o di altra natura) che necessitano di intensità di cure minore rispetto a quelle possibili in una terapia intensiva, ma la cui criticità non ne consente una adeguata gestione in una degenza ordinaria, con stabilizzazione delle funzioni cardiocircolatorie, assenza di indicazioni a monitoraggi continui del danno cerebrale e di sedazione profonda, assenza di supporto d'organo ad esclusione della ventilazione meccanica (l'autonomia respiratoria in questi pazienti può essere raggiunta anche dopo mesi dall'evento iniziale e la velocità della ripresa può essere condizionata dall'intervento riabilitativo).

Criteri di ammissione

» Tutte le persone che rientrano nella definizione di destinatario.

» Provenienza da una unità di terapia intensiva e/o di rianimazione.

» Provenienza da altra struttura di degenza ordinaria per acuti o da struttura di riabilitazione intensiva in caso di aggravamento del quadro clinico.

Criteri di priorità

Questi criteri non escludono l'accesso ma danno un ordine di priorità in caso di un numero di richieste superiore al numero di posti disponibili.

» Età.

Criteri di esclusione

» Insufficienza acuta d'organo con imminente pericolo di vita o insufficienza acuta multi organo.

» Presenza dei criteri di ammissione all'UGC o alla riabilitazione intensiva o estensiva.

Tempi di degenza per GCA

Il ricovero in area semintensiva ad alta valenza riabilitativa di norma non supera i 30 giorni.

Bacino di utenza per il setting di alta specialità dedicato alle GCA

Il bacino di utenza dell'unica area semintensiva ad alta valenza riabilitativa è l'intera regione Friuli Venezia Giulia.

7.3.5 Criteri di accesso alla assistenza domiciliare dedicata e alle speciali unità di accoglienza protratta (SUAP)

Introduzione

Alla conclusione del progetto di riabilitazione sanitaria svolto nelle fasi acute e post-acute riabilitative, la scelta strategica deve avere come obiettivo prioritario il sostegno presso il proprio domicilio della persona in SV, SMC e stato di disabilità severa, nel rispetto della libertà di scelta della persona e della sua famiglia,

assicurando la continuità assistenziale e l'adeguatezza degli interventi attraverso una forte integrazione tra le Aziende sanitarie e i Servizi sociali per garantire percorsi assistenziali integrati appropriati.

In caso di impossibilità di un rientro a domicilio, le soluzioni residenziali devono rappresentare una opportunità per le persone in condizioni stabilizzate e caratterizzate dall'avvenuta conclusione del percorso sanitario di riabilitazione.

Le modalità di risposta nella fase degli esiti devono comprendere:

- » assistenza domiciliare dedicata alle persone con GCA
- » speciali unità residenziali di accoglienza protratta (SUAP) o per accoglienza temporanea di sollievo
- » centri semiresidenziali a sostegno dell'assistenza a domicilio.

Destinatari del setting di assistenza domiciliare dedicata alle GCA

Soggetti con grave cerebrolesione acquisita (di origine traumatica o di altra natura) in fase degli esiti, dopo la fase post acuta di riabilitazione sanitaria necessaria.

Criteri di ammissione all'assistenza domiciliare dedicata alle persone con GCA

- » Presenza di condizioni assistenziali, di nursing, cliniche e di menomazioni compatibili con l'assistenza disponibile a domicilio.
- » Evidenza di una UVD che pianifica questo percorso.

Criteri di ammissione alle SUAP

- » Presenza di condizioni assistenziali, di nursing, cliniche e di menomazioni non compatibili con l'assistenza disponibile a domicilio.
- » Presenza di condizioni familiari, ambientali tali da non consentire il ritorno a casa in sufficienti condizioni di sicurezza e continuità.
- » Necessità di ricoveri temporanei di sollievo per i familiari conviventi.
- » Evidenza di una UVD che pianifica questo percorso.

Criteri di esclusione all'assistenza domiciliare e all'accoglienza in SUAP

- » Mancato rispetto dei criteri di trasferibilità da strutture di terapia intensiva a strutture riabilitative della Conferenza di Consenso di Modena del 2000*.

Tempi di accoglienza in SUAP

Indefiniti per accoglienza protratta.
Fino a un mese per periodo di sollievo.

*** CRITERI DI TRASFERIBILITÀ DA STRUTTURE DI TERAPIA INTENSIVA A STRUTTURE RIABILITATIVE 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)

Sulla base del consenso emerso all'interno della Giuria e dai dati della letteratura contenuti nel documento medico sono state formulate le seguenti raccomandazioni:

Criterio Generale

Un paziente può essere dimesso dalla terapia intensiva e/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

Criteri specifici per i trasferimenti in sicurezza

Criteri di sufficiente stabilizzazione medica

- » Non necessità di monitoraggio continuo cardio-respiratorio per avvenuto superamento di instabilità cardio-circolatoria in assenza di farmaci in infusione continua, non crisi iper-ipotensive, non aritmie "minacciose" o che inducano instabilità emodinamica (tachicardie ventricolari, extrasistoli polimorfe ripetitive)
- » Respiro autonomo da > 48 ore (anche se con O₂ terapia) con SaO₂ > 95%, PO₂ > 60 mmHg, CO₂ non > 45 mmHg. In pazienti con BPCO preesistente possono essere accettati valori di SaO₂ > 90%. La presenza di cannula tracheotomica non costituisce controindicazione. I parametri elencati devono essere verificati in assenza di supporto respiratorio (ad esempio CPAP)

- » Non insufficienza acuta d'organo (es. IRA o diabete mellito mal controllato con la terapia insulinica) o multiorgano
- » Assenza di stato settico, definito come: risposta infiammatoria acuta sistemica all'infezione, resa manifesta dalla presenza di 2 o più delle seguenti condizioni :

- temperatura corporea > 38°C o < 36°C
- frequenza cardiaca > 90'
- frequenza respiratoria > 20 atti/min o PCO₂ < 32mmHg
- globuli bianchi > 12.000/mm³, o < 4.000/mm³ o > 10% di cellule immature (21,22)
- » Superamento del bisogno di alimentazione parenterale previsto nell'arco di 7-10 giorni o mantenimento di adeguati parametri idroelettrolitici e metabolici con nutrizione enterale (per OS, SNG, PEG)
- » Assenza di indicazioni prioritarie ad interventi di chirurgia generale e/o ortopedica

Criteri di stabilizzazione Neurochirurgica

- » Assenza di processo espansivo alla TC ed assenza di "fungo cerebrale" nei pazienti decompressi
- » Assenza di raccolte liquorali evolutive sotto il lembo chirurgico che richiedano procedure "chirurgiche" (drenaggio spinale a permanenza, etc.) La Giuria si è inoltre trovata d'accordo nel sottolineare quali sono gli elementi che non controindicano il trasferimento presso una struttura di riabilitazione ospedaliera e cioè la presenza di :
- » Cannula tracheostomica
- » Nutrizione parenterale con catetere venoso centrale
- » Sondino nasogastrico o gastrostomia (PEG ecc.)
- » Crisi epilettiche ancora non completamente controllate dalla terapia

8] DEFINIZIONE DEI REQUISITI AUTORIZZATIVI E DI ACCREDITAMENTO DELLE STRUTTURE DELLA RETE

La DCSISPS ha definito i requisiti autorizzativi e di accreditamento per le seguenti strutture che sono comprese nella rete:

- » Area semi-intensiva ad alta valenza riabilitativa;
- » Unità gravi cerebro lesioni (UGC), struttura di alta specialità riabilitativa dedicata alle GCA;
- » Riabilitazione intensiva;
- » Riabilitazione estensiva;
- » Assistenza Distrettuale per persone con GCA;
- » Speciali Unità di Accoglienza Protratta (SUAP).

Le tabelle dei requisiti si trovano nell'allegato 1 al presente documento.

9] DEFINIZIONE DEGLI STRUMENTI DI RELAZIONE E COMUNICAZIONE TRA I NODI

Gli strumenti fondamentali e imprescindibili di relazione e comunicazione tra i nodi sono le schede della fase acuta, della fase riabilitativa ospedaliera e della fase degli esiti.

Queste schede tengono in considerazione precedenti esperienze e indicazioni come le schede di rete GRACER e il "Protocollo di valutazione di minima della persona con grave cerebrolesione acquisita" promosso dalla S.I.M.F.E.R. (15, 16). Esse assolvono alle seguenti funzioni:

- » valutazione completa ed accurata quantitativa e qualitativa della persona con GCA in ogni fase del percorso clinico riabilitativo sanitario, riabilitativo sociale, sociale;
- » analisi dei bisogni in riferimento al modello bio-psico-sociale;
- » rilevazione dei dati da implementare nel Registro Regionale delle GCA;
- » strumento di comunicazione delle informazioni rilevanti da nodo a nodo;
- » strumento di raccolta dei dati di monitoraggio di processo, appropriatezza e esito.

Sono compatibili e integrate/integrabili con strumenti quali il P.R.I. - Progetto Riabilitativo Individuale (come definito nelle Linee guida del Ministro della Sanità per le attività di riabilitazione del 1998) e il P.A.I. - Piano assistenziale Individuale.

- » Le schede sono compilate in quadruplica copia: 1 per la struttura ospitante da allegare alla cartella della persona con GCA (questo permette di avere in cartella notizie fondamentali senza necessità di scriverle 2 volte), 1 per il referente del nodo di rete, 1 da inviare all'Hub per alimentare il Registro regionale GCA, 1 seguirà la persona con GCA che alla fine avrà copia di tutte le schede di rete del proprio percorso.

In una seconda fase le schede di rete saranno informatizzate e integrate nel sistema informativo regionale, con maggior semplicità e immediatezza d'uso.

Una copia delle schede di valutazione cartacee accompagna l'assistito veicolando l'informazione necessaria lungo il percorso.

Quando sarà pronta la rete informatica di supporto, le informazioni riguardanti la persona con GCA saranno direttamente accessibili alle persone autorizzate del SSR non appena immesse da uno dei referenti di rete. La rete informatica prevederà una serie di allarmi per la segnalazione/attivazione di uno o più nodi da parte di un referente di rete (es. il referente di Spoke A, nel momento in cui valuta un paziente e ne definisce un possibile percorso, attiva l'allarme di segnalazione per l'Hub regionale e/o lo Spoke O di area vasta affinché si preparino per il ricovero riabilitativo intensivo). La rete prevederà altresì la possibilità di disattivare l'allarme da parte del nodo attivato, nel momento in cui viene definita la data di presa in carico o di erogazione della prestazione richiesta, che non dovrà superare i limiti di tempo stabiliti.

Le schede si trovano nell'allegato 2 al presente documento.

10] INDICAZIONI PER LA FASE DI AVVIO DELLA RETE E FINO ALLA SUA PIENA FUNZIONALITÀ A REGIME

Nella fase di avvio, la DCSISPS provvederà a fornire agli enti del SSR indicazioni esplicative finalizzate al completamento della rete per le GCA che dovrà essere gradualmente realizzata nel triennio successivo alla DGR 1309 del 25 luglio 2012.

La fase di avvio prevede le seguenti attività:

- » formazione (novembre e dicembre 2012) e nomina formale dei referenti di rete
- » inserimento nelle linee di gestione regionali per il 2013 del programma di attivazione della rete e recepimento nei PAL/PAO delle aziende sanitarie
- » monitoraggio attraverso incontri periodici dello stato di avanzamento della rete nelle diverse realtà aziendali

Fino al momento dell'entrata a regime della rete, per assicurare l'assistenza alle persone con GCA, le aziende sanitarie devono usare un criterio di massima approssimazione possibile agli standard previsti dalla rete GCA del Friuli Venezia Giulia. Nel fare ciò devono riorganizzare e programmare i servizi tenendo come riferimento questo documento, nel rispetto di quanto indicato dalla DCSISPS negli atti di programmazione annuali.

Allegato 1

Definizione dei
requisiti autorizzativi
e di accreditamento
delle strutture
della rete GCA

LA STRUTTURA DEL SISTEMA

Il sistema di requisiti contenuti nel presente documento è articolato in 11 tabelle corrispondenti ai requisiti di autorizzazione e accreditamento delle 5 tipologie di strutture della rete, di seguito elencate, mentre per l'assistenza distrettuale sono stati individuati solo i requisiti di accreditamento:

- AREA SEMINTENSIVA AD ALTA VALENZA RIABILITATIVA
- RIABILITAZIONE INTENSIVA
- UNITA' GRAVI CEREBROLESIONI
- RIABILITAZIONE ESTENSIVA
- SPECIALI UNITA' DI ACCOGLIENZA PROTRATTA (SUAP)
- ASSISTENZA DISTRETTUALE ALLE PERSONE CON GCA

STRUTTURA DELLE TABELLE DEI REQUISITI

N.	Requisito	Evidenza	Autovalutazione	Note	Verifica valutazione
			<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA

50

Ciascuna tabella è composta di 6 colonne:

- » la colonna 1 riporta la numerazione progressiva del requisito;
- » la colonna 2 riporta la descrizione del requisito;
- » la colonna 3 fornisce alcune ulteriori informazioni per la valutazione della conformità al requisito;
- » la colonna 4 è riservata all'autovalutazione; riporta le lettere "C", conforme, "NC" non conforme e "NA" non applicabile;
- » la colonna 5 è uno spazio per annotazioni della struttura a completamento dell'autovalutazione; è richiesto di motivare sempre la non applicabilità di un requisito che può essere accolta solo in caso di assenza dell'attività o della tecnologia descritta nel requisito;
- » la colonna 6 è riservata ai valutatori regionali dell'accreditamento istituzionale ed è compilata all'atto del sopralluogo disposto dalla Direzione Centrale per la verifica della conformità ai requisiti.

REQUISITI AUTORIZZATIVI

AREA SEMINTENSIVA AD ALTA VALENZA RIABILITATIVA

legenda

C	requisito conforme
NC	requisito non conforme
NA	requisito non applicabile

È un'area semintensiva ad alta valenza di recupero e riabilitazione funzionale in grado di garantire, accanto ad un'assistenza medica intensiva, un più strutturato ed assiduo trattamento riabilitativo nonché un contatto quotidiano del paziente con i suoi familiari.

I destinatari del setting di area semintensiva ad alta valenza riabilitativa sono soggetti con grave neurolesione acquisita (di origine traumatica o di altra natura) in fase di superamento della fase acuta critica, con stabilizzazione delle funzioni cardio-circolatorie, assenza di indicazioni a monitoraggi continui del danno cerebrale e di sedazione profonda, assenza di supporto d'organo ad esclusione della ventilazione.

REQUISITI STRUTTURALI

N.	Requisito	Evidenza	Autovalutazione	Note	Verificavalutazione
1.	L'Area semintensiva ad alta valenza riabilitativa ha un'articolazione strutturale idonea a garantire il monitoraggio specifico di una terapia semintensiva, associato a specifiche attività riabilitative ed attrezzato in modo da accogliere i familiari per più ore nella giornata (i genitori in caso di minore).		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
2.	Oltre ai requisiti generali e specifici previsti per l'area di degenza devono essere previsti: • 10 posti-letto distribuiti in stanze ad 1-2 PL; • una stanza singola per minori al fine di consentire la presenza di un genitore	a 4 posti-letto per le strutture esistenti	<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
3.	• 15 mq per posto-letto;	sono possibili deroghe per le strutture esistenti	<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
4.	• superfici di pavimenti, pareti e soffitti continue, non scalfibili, lavabili e trattabili con disinfettanti, raccordate ad angoli arrotondati		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
5.	• ampiezza delle porte e dei percorsi all'interno dell'area tale da consentire lo spostamento dei letti;		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
6.	• pensili e/o travi a soffitto per l'appoggio di apparecchiature e presidi per favorire l'accesso, le manovre e la pulizia	sono possibili deroghe per le strutture esistenti	<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
7.	• un adeguato spazio dietro alla testata letto per garantire le manovre assistenziali		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
8.	• uno spazio dedicato al colloquio con i famigliari e riunioni		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
9.	• una postazione infermieristica che consenta buona visione dei pazienti.		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA

51

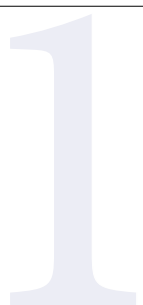
REQUISITI TECNOLOGICI

N.	Requisito	Evidenza	Autovalutazione	Note	Verificavalutazione
10.	Oltre i requisiti previsti per la degenza intensiva, deve essere dotata di: • attrezzatura per l'espletamento dei programmi riabilitativi		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
11.	• sollevatori elettrici per pazienti con diverse tipologie di imbracatura;		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
12.	• 1 sistema pesapersone disabile		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA

REQUISITI ORGANIZZATIVI

N.	Requisito	Evidenza	Autovalutazione	Note	Verificavalutazione
13.	Il team interprofessionale deve essere composto almeno da: medico specialista in anestesia e rianimazione, medico specialista in riabilitazione, psicologo, infermiere, fisioterapista, operatore socio-sanitario, fisioterapista della riabilitazione respiratoria.	Per medico specialista in riabilitazione si intende un medico in possesso di specializzazione in medicina fisica e riabilitativa o in discipline affini per le quali ha ottenuto l'accesso professionale alla medicina fisica e riabilitazione.	<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
14.	Il team deve essere in grado di svolgere le seguenti funzioni: • gestione della ventilazione meccanica e di supporti d'organo avanzati, gestione dell'instabilità clinica	a 4 posti-letto per le strutture esistenti	<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
15.	• attività di valutazione del paziente che deve includere: » bilancio medico-internistico » bilancio delle menomazioni disabilitanti ==> fisiche ==> cognitive ==> comportamentali » bilancio di disabilità	sono possibili deroghe per le strutture esistenti	<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA

N.	Requisito	Evidenza	Autovalutazione	Note	Verificavalutazione
16.	• elaborazione e stesura del progetto riabilitativo		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
17.	• elaborazione e stesura dei programmi riabilitativi		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
18.	• erogazione del trattamento riabilitativo		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
19.	• educazione e training		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
20.	• mantenimento dei rapporti funzionali con servizi di supporto in ragione alle necessità del paziente		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
21.	• partecipazione attiva alle riunioni del team		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
22.	• pianificazione della dimissione a garanzia dell'appropriatezza e continuità del percorso		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
23.	La dotazione di personale deve essere rapportata alla tipologia ed ai volumi di attività espletata, ma devono comunque essere garantiti almeno: • 4 infermieri h 24, 7 giorni su 7 per 10 p.l.		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
24.	• 240 minuti di assistenza globale al giorno per paziente con personale infermieristico e di supporto		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
25.	• la presenza del medico specialista in anestesia e rianimazione 8-20 • la presenza del medico specialista in riabilitazione per almeno 30 minuti a paziente al giorno • medico di guardia della terapia intensiva		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
26.	• almeno 60 minuti di trattamento riabilitativo al giorno per paziente		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA



REQUISITI ACCREDITAMENTO AREA SEMINTENSIVA AD ALTA VALENZA RIABILITATIVA

legenda

E	essenziale
C	requisito conforme
NC	requisito non conforme
NA	requisito non applicabile

REQUISITI ORGANIZZATIVI

N.	Requisito	Evidenza	Autovalutazione	Note	Verificavalutazione
27.	Oltre quanto previsto dai requisiti di accreditamento generale e dell'area di degenza, devono essere adottate e ne deve essere monitorizzato l'utilizzo le seguenti procedure: • procedura e criteri di accesso per l'accoglienza prioritaria in rapporto alla tipologia del bisogno condivise a livello regionale secondo il modello hub & spoke		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
28.	• procedura che faciliti il contatto del paziente con i propri familiari		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
29.	• procedura specifica di accoglimento condivisa con le strutture dell'Emergenza-Urgenza e con la Terapia Intensiva, la Rianimazione, la Neurochirurgia e l'UGC		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
30.	Deve essere redatto e documentato un piano assistenziale che comprenda sulla base dei bisogni del paziente: • la gestione dei programmi di nutrizione parenterale ed enterale; • la gestione della tracheostomia e la collaborazione ai programmi di rieducazione respiratoria; • la gestione delle disfunzioni sfinteriche vescicali e intestinali; • la prevenzione e il trattamento dei secondarismi.		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
31.	La lettera di dimissione, oltre i requisiti specifici di accreditamento previsti per l'area di degenza, deve contenere copia della scheda di rete GCA della fase acuta		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
32.	Viene valutato il raggiungimento/mantenimento dei livelli quali/quantitativi di prestazioni attese, attraverso l'utilizzo degli indicatori stabiliti a livello regionale.	Indicatori di processo e di esito relativi agli interventi effettuati	<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA



REQUISITI AUTORIZZATIVI RIABILITAZIONE INTENSIVA

legenda

E	essenziale
C	requisito conforme
NC	requisito non conforme
NA	requisito non applicabile

La struttura di riabilitazione intensiva è diretta alla presa in carico di persone con disabilità importanti, modificabili che richiedono un elevato impegno diagnostico medico specialistico ad indirizzo riabilitativo e terapeutico in termini di complessità e/o di durata dell'intervento (orientativamente riferibile ad almeno tre ore giornaliere di terapia specifica, intesa come quelle erogate direttamente dal personale tecnico sanitario della riabilitazione quale, ad esempio, il fisioterapista, il logopedista, il terapeuta occupazionale, l'educatore professionale e l'infermiere in quegli atti finalizzati al miglioramento delle ADL - Attività della vita quotidiana -).

REQUISITI STRUTTURALI

N.	Requisito	Evidenza	Autovalutazione	Note	Verificavalutazione
33.	La struttura di riabilitazione intensiva è di norma collocata presso un presidio ospedaliero plurispecialistico, ove siano già presenti funzioni di ricovero e cura ad alta intensità diagnostica ed assistenziale, o monospecialistico di riabilitazione		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
34.	La struttura svolge attività in regime di ricovero ordinario o in regime di Day Hospital.		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
35.	Vi è una dotazione strutturale di almeno 20 posti letto		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
36.	Oltre ai requisiti generali e specifici previsti per l'area di degenza devono essere previsti seguenti locali: area attrezzata da poter utilizzare anche per la comunicazione e l'addestramento dei familiari e dei caregivers		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
37.	I bagno assistito ogni 20 PL o bagni adattati con doccia complanare		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
38.	spazio attrezzato per la consumazione dei pasti, soggiorno e tempo libero con tavoli di altezza adeguata all'inserimento di carrozzine		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
39.	area complessiva di superficie non inferiore a 40 mq destinata ad ambulatori generali e per valutazioni specifiche	Sono possibili deroghe per le strutture già esistenti	<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
40.	area complessiva di superficie non inferiore a 100 mq destinata all'erogazione delle attività specifiche di riabilitazione di cui almeno 45 mq riservati ad ambiente palestra	Sono possibili deroghe per le strutture già esistenti	<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
41.	spazio per il deposito attrezzature, commisurato alle specifiche necessità del reparto (carrozzine, deambulatori, ecc.);		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
42.	Fatto salvo quanto previsto dai requisiti specifici sulla superficie dell'area di degenza, deve essere possibile l'accesso al letto dalla carrozzina		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA

REQUISITI TECNOLOGICI

N.	Requisito	Evidenza	Autovalutazione	Note	Verificavalutazione
43.	La stanza di degenza deve essere dotata di: • letti articolati a tre segmenti regolabili in altezza con spondine, trapezi e archetti alzacoperte;		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
44.	• sistemi di chiamata adatti alle diverse tipologie di disabilità		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
45.	• materassi antidecubito di differenti tipologie e cuscini antidecubito		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
46.	• comodini bidirezionali per disabili		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
47.	Deve essere previsto almeno un sistema di broncoaspirazione mobile per area di degenza		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
48.	Deve essere previsto almeno un sistema pesapersona per disabili		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
49.	Deve essere prevista una carrozzina per posto letto		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
50.	Gli strumenti per la valutazione devono essere aggiornati in relazione alle indicazioni di linee guida, conferenze di consenso, EBM, e possono essere garantiti all'interno della struttura o mediante rapporti di consulenza		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
51.	Gli strumenti per il trattamento devono essere aggiornati in relazione alle indicazioni di linee guida, conferenze di consenso, EBM, e comprendere almeno le seguenti attrezzature: • lettini per la rieducazione motoria ad altezza variabile		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
52.	• lettini di grandi dimensioni per la rieducazione motoria ad altezza variabile		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
53.	• lettini di verticalizzazione ad altezza ed inclinazione variabile		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
54.	• sollevatore elettrico con diverse tipologie di imbracatura		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
55.	• standing ad altezza variabile		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
56.	• dispositivi per biofeedback		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
57.	• presidi e ausili per la deambulazione e la mobilità del paziente		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
58.	Deve essere prevista una area attrezzata destinata alla socializzazione in modo da garantire un confortevole utilizzo del tempo libero		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA

REQUISITI ORGANIZZATIVI

N.	Requisito	Evidenza	Autovalutazione	Note	Verificavalutazione
59.	Il team riabilitativo interprofessionale deve garantire al paziente almeno 3 ore al giorno di interventi specifici a cura di fisioterapisti, terapisti occupazionali, logopedisti, educatori professionali, infermieri/OSS (per questi ultimi viene considerato come intervento riabilitativo esclusivamente l'attività di addestramento all'autonomia)		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
60.	Il team interprofessionale deve essere composto almeno da: medico specialista in riabilitazione, psicologo, infermiere, fisioterapista, terapeuta occupazionale, operatore sociosanitario	Per medico specialista in riabilitazione si intende un medico in possesso di specializzazione in medicina fisica e riabilitativa ed equipollenti, ovvero un medico in possesso di specialità in discipline affini per le quali ha ottenuto, nel rispetto delle normative concorsuali, l'accesso professionale alla medicina fisica e riabilitazione, ovvero un medico chirurgo in possesso di specialità in altre discipline che, come da normativa concorsuale, ha anzianità di servizio in strutture dedicate ad attività riabilitative	<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
61.	Devono essere inoltre disponibili per comporre il team riabilitativo interprofessionale: psicologo con competenze di riabilitazione neuropsicologica e logopedista per la presa in carico di persone con disabilità secondarie a patologie neurologiche cerebrali, assistente sociale, educatore professionale		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
62.	Il team deve essere in grado di svolgere le seguenti funzioni: valutazione		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
63.	elaborazione e stesura del progetto riabilitativo,		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
64.	elaborazione e stesura dei programmi riabilitativi		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
65.	erogazione del trattamento riabilitativo,		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
66.	educazione e training		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
67.	partecipazione attiva alle riunioni del team,		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA

N.	Requisito	Evidenza	Autovalutazione	Note	Verificavalutazione
68.	• pianificazione della dimissione		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
69.	La dotazione di personale deve essere rapportata alla tipologia ed ai volumi di attività espletata, ma devono comunque essere garantiti almeno: • almeno due operatori presenti h 24, 7 giorni su 7, di cui 1 infermiere		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
70.	• 270 minuti di assistenza globale al giorno per paziente con personale infermieristico e di supporto (OSS)		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
71.	• la presenza di medico nelle ore diurne per almeno 9 ore • la guardia/pronta disponibilità medica per le restanti ore, con modalità da definirsi a livello aziendale		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
72.	• 60 minuti di assistenza del medico specialista in riabilitazione al giorno per paziente		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
73.	• Fisioterapisti e terapisti occupazionali per assicurare una media di almeno 120 minuti di trattamento/persona al giorno.		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA

REQUISITI DI ACCREDITAMENTO RIABILITAZIONE INTENSIVA ED ESTENSIVA

legenda

E	essenziale
C	requisito conforme
NC	requisito non conforme
NA	requisito non applicabile

REQUISITI ORGANIZZATIVI

N.	Requisito	Evidenza	Autovalutazione	Note	Verificavalutazione
74.	Oltre quanto previsto dai requisiti di accreditamento generale e dell'area di degenza, devono essere adottate e ne deve essere monitorizzato l'utilizzo delle seguenti procedure: • Procedure di appropriatezza dei ricoveri condivise a livello regionale secondo il modello hub & spoke	Protocolli e criteri di accesso alla riabilitazione intensiva a livello regionale.	<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
75.	• Procedure che facilitino il contatto del paziente con i propri familiari	Evidenza di possibilità di accesso alla struttura dei familiari e caregivers per almeno 6 ore al giorno.	<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
76.	• Procedure che prevedano le modalità di partecipazione del paziente e dei suoi familiari al processo riabilitativo	Evidenza nel progetto riabilitativo della partecipazione dei familiari.	<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
77.	• Procedure per l'attivazione dei servizi sociali	Evidenza nel Progetto Riabilitativo Individuale (PRI)	<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
78.	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 7/5/98 G.U. 124/98), documentati nella cartella clinica, alla cui redazione collaborano i componenti del team interprofessionale ciascuno per le proprie competenze.		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA

N.	Requisito	Evidenza	Autovalutazione	Note	Verificavalutazione
79.	La cartella clinica, oltre i requisiti specifici di accreditamento previsti per l'area di degenza, deve essere integrata e contenere • l'individuazione e valutazione dello spettro di menomazioni e di disabilità e del relativo gradiente di modificabilità	Evidenza nel PRI	<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
80.	• l'individuazione degli strumenti terapeutici più idonei (progetto/ programma riabilitativo)	Evidenza nel PRI	<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
81.	• gli obiettivi individuati e i risultati attesi	Evidenza nel PRI	<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
82.	• gli obiettivi e i risultati raggiunti.	Evidenza nel PRI	<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
83.	La lettera di dimissione, oltre i requisiti specifici di accreditamento previsti per l'area di degenza, deve contenere una sintesi del progetto riabilitativo individuale e, se vi è stata la necessità di attivare l'UVD del piano di assistenza individuale condiviso		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
84.	Viene valutato il raggiungimento/mantenimento degli obiettivi funzionali attraverso l'utilizzo di scale di valutazione validate e/o riconosciute dalle società scientifiche di riferimento e degli indicatori stabiliti a livello regionale.	Indicatori di processo e di esito relativi agli interventi effettuati.	<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA

REQUISITI AUTORIZZATIVI UNITA' GRAVI CEREBROLESIONI

legenda

E	essenziale
C	requisito conforme
NC	requisito non conforme
NA	requisito non applicabile

L'Unità per le gravi cerebrolesioni acquisite e gravi traumi cranio-encefalici è la struttura 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 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. L'UGC deve ricoverare almeno 40 nuovi casi l'anno al fine di garantire il mantenimento delle competenze professionali del personale che vi opera e gli standard qualitativi regionali previsti.

REQUISITI STRUTTURALI

N.	Requisito	Evidenza	Autovalutazione	Note	Verificavalutazione
85.	Oltre i requisiti previsti per la riabilitazione intensiva, l'UGC deve disporre di: • sistemi di monitoraggio delle funzioni vitali;		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
86.	• ambiente per trattamento e valutazione dei pazienti con ridotta responsività		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
87.	• ambiente idoneo all'accoglienza di pazienti con gravi disordini comportamentali		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA

REQUISITI TECNOLOGICI

N.	Requisito	Evidenza	Autovalutazione	Note	Verificavalutazione
88.	Oltre i requisiti previsti per la riabilitazione intensiva, l'area di degenza dell'UGC deve essere dotata di: • sistemi di broncoaspirazione, di cui almeno uno mobile;		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
89.	• almeno 4 sollevatori elettrici per pazienti con diverse tipologie di imbracatura, di cui almeno uno con possibilità di raccolta e deposizione del paziente a livello del pavimento		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
90.	• attrezzature per la movimentazione sicura del paziente negli spazi di degenza e il trasporto nelle palestre di riabilitazione		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
91.	• 1 carrozzina per p.l., una parte di queste standard con ruote grandi posteriori (dimensioni varie) e una parte a schienale alto reclinabile con appoggiatesta (dimensioni varie);		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
92.	• almeno 2 carrozzine elettriche di differente foggia e comandi diversi		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
93.	• 2 ventilatori a supporto della funzione respiratoria cronicamente compromessa		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
94.	Gli strumenti per la valutazione devono essere aggiornati in relazione alle indicazioni di linee guida, conferenze di consenso, EBM, e possono essere garantiti all'interno della struttura o mediante rapporti di consulenza; devono comprendere almeno le seguenti attrezzature:		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
95.	• almeno 1 apparecchio per saturimetria transcutanea ogni 5 p.l.i		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
96.	• sussidi manuali ed elettronici per la valutazione delle abilità motorie;		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
97.	• sussidi manuali ed elettronici per la valutazione delle funzioni cognitive;		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
98.	Gli strumenti per la valutazione devono essere aggiornati in relazione alle indicazioni di linee guida, conferenze di consenso, EBM, e possono essere garantiti all'interno della struttura o mediante rapporti di consulenza		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA

N.	Requisito	Evidenza	Autovalutazione	Note	Verificavalutazione
99.	Gli strumenti per il trattamento devono essere aggiornati in relazione alle indicazioni di linee guida, conferenze di consenso, EBM, e comprendere almeno le seguenti attrezzature: • lettini per rieducazione motoria a diversa altezza (cm 100 minimi x 200 x 44/85h), di cui almeno due ad altezza regolabile;		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
100.	• almeno 2 letti di grandi dimensioni per rieducazione motoria ad altezza variabile (cm 200 x 200 x 44/85h) (Bobath);		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
101.	• almeno 4 letti di verticalizzazione ad altezza ed inclinazione variabile;		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
102.	• 4 standing ad altezza variabile;		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
103.	• 1 pedana stabilometrica		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
104.	• dispositivi per BioFeedBack		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA

REQUISITI ORGANIZZATIVI

N.	Requisito	Evidenza	Autovalutazione	Note	Verificavalutazione
105.	Il team interprofessionale deve essere composto almeno da: medico specialista in riabilitazione, psicologo, infermiere, fisioterapista, terapeuta occupazionale, operatore sociosanitario	Per medico specialista in riabilitazione si intende un medico in possesso di specializzazione in medicina fisica e riabilitativa ed equipollenti, ovvero un medico in possesso di specialità in discipline affini per le quali ha ottenuto, nel rispetto delle normative concorsuali, l'accesso professionale alla medicina fisica e riabilitazione, ovvero un medico chirurgo in possesso di specialità in altre discipline che, come da normativa concorsuale, ha anzianità di servizio in strutture dedicate ad attività riabilitative	<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
106.	Devono essere inoltre disponibili per comporre il team riabilitativo interprofessionale: psicologo con competenze di riabilitazione neuropsicologica, logopedista, assistente sociale, educatore professionale		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA

N.	Requisito	Evidenza	Autovalutazione	Note	Verificavalutazione
107.	Il team deve essere in grado di svolgere le seguenti funzioni: • attività di valutazione del paziente che deve includere: » bilancio medico-internistico » bilancio delle menomazioni disabilitanti o fisiche o cognitive o comportamentali » bilancio di disabilità » bilancio della qualità di vita		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
108.	• elaborazione e stesura del progetto riabilitativo		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
109.	• elaborazione e stesura dei programmi riabilitativi		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
110.	• erogazione del trattamento riabilitativo		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
111.	• educazione e training		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
112.	• partecipazione attiva alle riunioni del team		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
113.	• pianificazione della dimissione		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
114.	• supporto per l'adattamento della disabilità inemendabile al paziente e alle persone di riferimento		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
115.	La dotazione di personale deve essere rapportata alla tipologia ed ai volumi di attività espletata, ma devono comunque essere garantiti almeno: • Almeno 2 infermieri professionali h 24, 7 giorni su 7		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
116.	• 300 minuti di assistenza globale al giorno per paziente con personale infermieristico e di supporto (OSS)		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
117.	• la presenza del medico nelle ore diurne per almeno 9 ore		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
118.	• la guardia/pronta disponibilità medica per le restanti ore, con modalità da definirsi a livello aziendale		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
119.	• 60 minuti di assistenza del medico specialista in riabilitazione al giorno per paziente		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
120.	• Almeno 30 minuti al giorno di attività dello psicologo per paziente e/o familiari		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA

REQUISITI DI ACCREDITAMENTO UNITA' GRAVI CEREBROLESIONI

legenda

E	essenziale
C	requisito conforme
NC	requisito non conforme
NA	requisito non applicabile

REQUISITI ORGANIZZATIVI

N.	Requisito	Evidenza	Autovalutazione	Note	Verificavalutazione
121.	Oltre quanto previsto dai requisiti di accreditamento generale e dell'area di degenza, devono essere adottate e documentate nell'applicazione le seguenti procedure: • Procedure e criteri di accesso per l'accoglienza prioritaria in rapporto alla tipologia del bisogno condivise a livello regionale secondo il modello hub & spoke		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
122.	• Procedure che facilitino il contatto del paziente con i propri familiari		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
123.	• Procedure che prevedano le modalità di partecipazione del paziente e dei suoi familiari al processo riabilitativo		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
124.	• Procedure per l'attivazione dei servizi sociali		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
125.	• Procedure specifiche di accoglimento condivise con le strutture dell'Emergenza-Urgenza e con la Terapia Intensiva, la Rianimazione, la Neurochirurgia e l'Area semintensiva ad alta valenza riabilitativa,		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
126.	Evidenza di procedure per la ricostruzione cranica tempestiva in caso di necessità	Protocolli con la neurochirurgia e budget specifico assegnato all'UGC	<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
127.	Evidenza di procedure per il trattamento della spasticità anche con sistemi infusivi intratecali	Protocolli con la neurochirurgia e budget assegnato all'UGC	<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
128.	Procedure e strumenti per la diagnosi, il rilievo dei segni prognostici ed il monitoraggio delle persone in SV o SMC		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
129.	Procedure e strumenti finalizzati alla ripresa del contatto ambientale ed al monitoraggio per i soggetti in condizione di coscienza ridotta		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
130.	Procedure e ambienti finalizzati alla gestione dell'agitazione post-lesionale e dei disturbi comportamentali		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA



N.	Requisito	Evidenza	Autovalutazione	Note	Verificavalutazione
131.	La cartella clinica, oltre i requisiti specifici di accreditamento previsti per l'area di degenza, deve essere integrata e contenere: • l'individuazione e valutazione dello spettro di menomazioni e di disabilità e del relativo gradiente di modificabilità		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
132.	• gli obiettivi individuati e i risultati attesi		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
133.	• l'individuazione degli strumenti terapeutici più idonei (progetto/ programma riabilitativo)		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
134.	• gli obiettivi e i risultati raggiunti.		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
135.	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 7/5/98 G.U. 124/98), documentati nella cartella clinica, alla cui redazione collaborano i componenti del team interprofessionale ciascuno per le proprie competenze.		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
136.	Deve essere redatto e documentato un piano assistenziale che comprenda sulla base dei bisogni del paziente: • la gestione dei programmi di nutrizione parenterale ed enterale; • la gestione delle tracheostomie e collaborazione ai programmi di rieducazione respiratoria; • la gestione delle disfunzioni sfinteriche vescicali e intestinali; • la prevenzione e trattamento dei secondarismi; • la promozione dell'autonomia nelle attività della vita quotidiana		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
137.	Gli interventi educativi e formativi, svolti dall'équipe multiprofessionale, devono essere documentati nella cartella clinica integrata e devono comprendere: • i colloqui informativi periodici con il paziente e/o i familiari; • il coinvolgimento del paziente e/o dei familiari nella elaborazione e aggiornamento del progetto e programma riabilitativo; • l'addestramento del paziente e/o dei familiari alla gestione dei problemi disabilitanti e all'uso di protesi, ortesi ed ausili tecnici; • l'informazione su associazioni di volontariato specifiche e generali.		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA



N.	Requisito	Evidenza	Autovalutazione	Note	Verificavalutazione
138.	La lettera di dimissione, oltre i requisiti specifici di accreditamento previsti per l'area di degenza, deve contenere una sintesi del progetto riabilitativo individuale e, se vi è stata la necessità di attivare l'UVD del piano di assistenza individuale condiviso		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
139.	Viene valutato il raggiungimento/mantenimento dei livelli quali/quantitativi di prestazioni attese, attraverso l'utilizzo degli indicatori stabiliti a livello regionale	Indicatori di processo e di esito relativi agli interventi effettuati	<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
140.	Per quanto riguarda le funzioni di Hub per la rete GCA regionale, l'UGC deve rispettare i seguenti requisiti: • definire i protocolli diagnostico-terapeutici a livello regionale e verificarne l'applicazione e l'aggiornamento periodico		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
141.	• monitorare sistematicamente indicatori specifici di esito clinico e valutarne l'andamento nel tempo, confrontandoli con quelli di altre strutture nazionali e internazionali;		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
142.	• promuovere i protocolli/accordi organizzativi in un'ottica di rete integrata ;		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
143.	• partecipare a progetti di ricerca in modo strutturato e funzionale al miglioramento della pratica clinica;		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
144.	• partecipare a network nazionali e internazionali di riferimento		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
145.	• supportare la direzione regionale nella definizione del contesto epidemiologico di riferimento;		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
146.	• promuovere la formazione specifica a favore del proprio personale e delle altre strutture pubbliche private accreditate della regione		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA

REQUISITI AUTORIZZATIVI RIABILITAZIONE ESTENSIVA

legenda

E	essenziale
C	requisito conforme
NC	requisito non conforme
NA	requisito non applicabile

La struttura di riabilitazione estensiva è diretta alla presa in carico di persone che richiedono un moderato impegno terapeutico a fronte di un forte intervento di supporto assistenziale. L'impegno clinico e terapeutico è comunque tale da richiedere una presa in carico specificatamente riabilitativa e complessivamente le attività terapeutiche sono valutabili tra una e tre ore giornaliere.

Gli interventi di riabilitazione estensiva sono rivolti al trattamento di:

1. disabilità transitorie e/o minimali che richiedono un semplice e breve programma terapeutico-riabilitativo;
2. disabilità importanti che richiedono una presa in carico nel lungo termine richiedenti un "progetto riabilitativo".

Il ricovero per riabilitazione estensiva può avvenire:

- » in strutture ospedaliere per soggetti richiedenti un alto supporto assistenziale ed infermieristico ed una tutela medica continuativa nelle 24 ore;
- » nelle Residenze Sanitarie Assistenziali per soggetti richiedenti un alto livello di supporto assistenziale ed infermieristico a fronte di un intervento riabilitativo a bassa complessità ed intensità e senza copertura medica continuativa nelle 24 ore.

REQUISITI STRUTTURALI

N.	Requisito	Evidenza	Autovalutazione	Note	Verificavalutazione
147.	La struttura di riabilitazione estensiva è di norma collocata presso un presidio ospedaliero plurispecialistico, o monospecialistico di riabilitazione.		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
148.	La struttura svolge attività in regime di ricovero ordinario o in regime di Day Hospital.		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
149.	Vi è una dotazione strutturale di almeno 20 posti letto		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
150.	Oltre ai requisiti generali e specifici previsti per l'area di degenza devono essere previsti seguenti locali: • area attrezzata da poter utilizzare anche per la comunicazione e l'addestramento dei familiari e dei caregivers		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
151.	• 1 bagno assistito ogni 20 PL o bagni adattati con doccia complanare		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
152.	• spazio attrezzato per la consumazione dei pasti, soggiorno e tempo libero con tavoli di altezza adeguata all'inserimento di carrozzine	Protocolli con la neurochirurgia e budget specifico assegnato all'UGC	<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA

N.	Requisito	Evidenza	Autovalutazione	Note	Verificavalutazione
153.	• area complessiva di superficie non inferiore a 40 mq destinata ad ambulatori generali e per valutazioni specifiche	Sono possibili deroghe per le strutture già esistenti	<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
154.	• area complessiva di superficie non inferiore a 100 mq destinata all'erogazione delle attività specifiche di riabilitazione di cui almeno 45 mq riservati ad ambiente palestra	Sono possibili deroghe del 10% per le strutture esistenti	<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
155.	• spazio per il deposito attrezzature, commisurato alle specifiche necessità del reparto (carrozzine, deambulatori, ecc.);		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
156.	Fatto salvo quanto previsto dai requisiti specifici sulla superficie dell'area di degenza, deve essere possibile l'accesso al letto dalla carrozzina		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA

REQUISITI TECNOLOGICI

N.	Requisito	Evidenza	Autovalutazione	Note	Verificavalutazione
157.	La stanza di degenza deve essere dotata di: • letti articolati a tre segmenti regolabili in altezza con spondine, trapezi e archetti alzacoperte;		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
158.	• sistemi di chiamata adatti alle diverse tipologie di disabilità		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
159.	• materassi antidecubito di differenti tipologie e cuscini antidecubito		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
160.	• comodini bidirezionali per disabili		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
161.	Deve essere previsto almeno un sistema di broncoaspirazione mobile per area di degenza		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
162.	Deve essere previsto almeno un sistema pesapersone per disabili		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
163.	Deve essere prevista una carrozzina per posto letto		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
164.	Gli strumenti per la valutazione devono essere aggiornati in relazione alle indicazioni di linee guida, conferenze di consenso, EBM, e possono essere garantiti all'interno della struttura o mediante rapporti di consulenza		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
165.	Gli strumenti per il trattamento devono essere aggiornati in relazione alle indicazioni di linee guida, conferenze di consenso, EBM, e comprendere almeno le seguenti attrezzature: • lettini per la rieducazione motoria ad altezza variabile		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
166.	• lettini di grandi dimensioni per la rieducazione motoria ad altezza variabile		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
167.	• lettini di verticalizzazione ad altezza ed inclinazione variabile		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
168.	• sollevatore elettrico con diverse tipologie di imbracatura		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
169.	• standing ad altezza variabile		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
170.	• dispositivi per biofeedback		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
171.	• presidi e ausili per la deambulazione e la mobilità del paziente		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA

REQUISITI ORGANIZZATIVI

N.	Requisito	Evidenza	Autovalutazione	Note	Verificavalutazione
172.	Il team riabilitativo interprofessionale deve garantire al paziente almeno 3 ore al giorno di interventi specifici a cura di fisioterapisti, terapisti occupazionali, logopedisti, educatori professionali, infermieri/OSS (per questi ultimi viene considerato come intervento riabilitativo esclusivamente l'attività di addestramento all'autonomia)		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
173.	Il team interprofessionale deve essere composto almeno da: medico specialista in riabilitazione, psicologo, infermiere, fisioterapista, terapeuta occupazionale, operatore sociosanitario	Per medico specialista in riabilitazione si intende un medico in possesso di specializzazione in medicina fisica e riabilitativa ed equipollenti, ovvero un medico in possesso di specialità in discipline affini per le quali ha ottenuto, nel rispetto delle normative concorsuali, l'accesso professionale alla medicina fisica e riabilitazione, ovvero un medico chirurgo in possesso di specialità in altre discipline che, come da normativa concorsuale, ha anzianità di servizio in strutture dedicate ad attività riabilitative	<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
174.	Devono essere inoltre disponibili: psicologo con competenze di riabilitazione neuropsicologica e logopedista, terapeuta occupazionale, assistente sociale.		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
175.	Il team deve essere in grado di svolgere le seguenti funzioni: • valutazione		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
176.	elaborazione e stesura del progetto riabilitativo,		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
177.	elaborazione e stesura dei programmi riabilitativi		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
178.	erogazione del trattamento riabilitativo,		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
179.	educazione e training		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
180.	partecipazione attiva alle riunioni del team,		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA

N.	Requisito	Evidenza	Autovalutazione	Note	Verificavalutazione
181.	• pianificazione della dimissione		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
182.	La dotazione di personale deve essere rapportata alla tipologia ed ai volumi di attività espletata, ma devono comunque essere garantiti almeno: • almeno due operatori presenti h 24, 7 giorni su 7, di cui 1 infermiere		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
183.	• 240 minuti di assistenza globale al giorno per paziente con personale infermieristico e di supporto (OSS)		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
184.	• la presenza di medico nelle ore diurne per almeno 6 ore • la guardia/pronta disponibilità medica per le restanti ore, anche a livello dipartimentale		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
185.	Terapisti della riabilitazione per assicurare una media di almeno 60 minuti di trattamento/persona al giorno		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA

REQUISITI DI ACCREDITAMENTO RIABILITAZIONE INTENSIVA ED ESTENSIVA

legenda

E	essenziale
C	requisito conforme
NC	requisito non conforme
NA	requisito non applicabile

REQUISITI ORGANIZZATIVI

N.	Requisito	Evidenza	Autovalutazione	Note	Verificavalutazione
186.	Oltre quanto previsto dai requisiti di accreditamento generale e dell'area di degenza, devono essere adottate e ne deve essere monitorizzato l'utilizzo delle seguenti procedure: • Procedure di appropriatezza dei ricoveri condivise a livello regionale secondo il modello hub&spoke	Protocolli e criteri di accesso alla riabilitazione intensiva a livello regionale.	<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
187.	• Procedure che facilitino il contatto del paziente con i propri familiari	Evidenza di possibilità di accesso alla struttura dei familiari e caregivers per almeno 6 ore al giorno.	<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
188.	• Procedure che prevedano le modalità di partecipazione del paziente e dei suoi familiari al processo riabilitativo	Evidenza nel progetto riabilitativo della partecipazione dei familiari.	<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
189.	• Procedure per l'attivazione dei servizi sociali	Evidenza nel Progetto Riabilitativo Individuale (PRI)	<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
190.	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 7/5/98 G.U. 124/98), documentati nella cartella clinica, alla cui redazione collaborano i componenti del team interprofessionale ciascuno per le proprie competenze.		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA

N.	Requisito	Evidenza	Autovalutazione	Note	Verificavalutazione
191.	La cartella clinica, oltre i requisiti specifici di accreditamento previsti per l'area di degenza, deve essere integrata e contenere • l'individuazione e valutazione dello spettro di menomazioni e di disabilità e del relativo gradiente di modificabilità	Evidenza nel PRI	<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
192.	• l'individuazione degli strumenti terapeutici più idonei (progetto/ programma riabilitativo)	Evidenza nel PRI	<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
193.	• gli obiettivi individuati e i risultati attesi	Evidenza nel PRI	<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
194.	• gli obiettivi e i risultati raggiunti.	Evidenza nel PRI	<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
195.	La lettera di dimissione, oltre i requisiti specifici di accreditamento previsti per l'area di degenza, deve contenere una sintesi del progetto riabilitativo individuale e, se vi è stata la necessità di attivare l'UVD del piano di assistenza individuale condiviso		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
196.	Viene valutato il raggiungimento/mantenimento degli obiettivi funzionali attraverso l'utilizzo di scale di valutazione validate e/o riconosciute dalle società scientifiche di riferimento e degli indicatori stabiliti a livello regionale.	Indicatori di processo e di esito relativi agli interventi effettuati	<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA

REQUISITI ACCREDITAMENTO ASSISTENZA DISTRETTUALE ALLE PERSONE CON GCA

legenda

C	requisito conforme
NC	requisito non conforme
NA	requisito non applicabile

REQUISITI ORGANIZZATIVI

N.	Requisito	Evidenza	Autovalutazione	Note	Verificavalutazione
197.	E' presente una procedura documentata di presa in carico globale che comprenda almeno : • l'accoglienza, l'informazione e l'educazione all'utente e ai familiari/caregiver presso la struttura di ricovero riabilitativo della persona con GCA, in caso che questo avvenga nelle strutture della regione		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
198.	• la valutazione multidimensionale con scale/strumenti di valutazione che analizzino gli aspetti cognitivo e comportamentali, gli aspetti funzionali ed organici, gli aspetti socioambientali e relazionali		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
199.	• la formulazione del Piano Assistenziale ed eventualmente del Progetto Riabilitativo Individuale condiviso con la persona e/o la sua famiglia		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
200.	• la definizione di un operatore di riferimento (case manager)		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
201.	• la valutazione degli esiti e la riformulazione degli obiettivi del PAI almeno 1 volta l'anno		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
202.	Vi è evidenza dell'esecuzione di almeno una UVD durante il ricovero riabilitativo della persona con GCA, in caso che questo avvenga nelle strutture della regione, eseguita almeno 2 settimane prima della dimissione		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
203.	Vi è evidenza dell'utilizzo del Piano Assistenziale Individuale (PAI) e del Progetto Riabilitativo Individuale (PRI) come strumenti di presa in carico per l'assistenza a domicilio.		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA

N.	Requisito	Evidenza	Autovalutazione	Note	Verificavalutazione
204.	Vi è evidenza della nomina del referente di rete per lo Spoke T, come responsabile di PAI e PRI per la persona con GCA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
205.	E' documentata la disponibilità di un tempo variabile dalle 2 alle 6 ore/settimana del case manager alla persona con GCA e alla famiglia.		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
206.	L' Assistenza Domiciliare Medica alla persona con CGA è garantita da: • MMG/PLS (responsabile della gestione clinica del caso) almeno 1 accessi/sett nel primo mese dopo il rientro a domicilio, poi come definito dal PAI;		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
207.	• Medico di Distretto/Fisiatra distrettuale (responsabile équipe multidisciplinare UVD/EMH) almeno 1 accesso/sett. nel primo mese dopo il rientro a domicilio, poi come definito dal PAI;		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
208.	• Medici specialisti (Urologo, Nutrizionista, Pneumologo, ...) come definito dal PAI		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
209.	Il PAI deve inoltre contenere la valutazione e l'eventuale prescrizione in relazione ai seguenti bisogni clinici: Condizioni di nutrizione e idratazione; Prevenzione-trattamento delle infezioni; Funzione respiratoria; Valutazione ed aggiornamento delle terapie farmacologiche; Valutazione di complicanze da immobilità (es: a livello cutaneo, muscolo-scheletrico, cardiovascolare, metabolico).		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
210.	E' presente CDI con registrazione delle attività di valutazione ed eventuale prescrizione terapeutica e assistenziale definite dal PAI.		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
211.	L' Assistenza Domiciliare Infermieristica alla persona con CGA è garantita da: • SID comprendente infermieri e OSS disponibile 7gg/sett. con almeno 8 h di servizio attivo + 14 h di reperibilità;		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
212.	• almeno 5 accessi/sett nelle prime 2 settimane, 3 accessi/sett nella 3a e 4a settimana dopo il rientro a domicilio, poi come definito dal PAI;		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA

N.	Requisito	Evidenza	Autovalutazione	Note	Verificavalutazione
213.	Il PAI deve inoltre la valutazione e l'eventuale pianificazione in relazione ai seguenti bisogni assistenziali: Assistenza all'igiene e abbigliamento; Assistenza ai problemi di alimentazione e idratazione; Gestione incontinenza sfinterica (catetere vescicale, presidi di assorbenza, programma di svuotamento intestinale); Assistenza ai problemi respiratori (posture, ossigenoterapia, gestione tracheostomia, respiratori automatici); Mobilizzazione e posture all'interno dell'ambiente di vita; Monitoraggio parametri vitali, lesioni da decubito, dolore, stato nutrizionale; Prelievo di campioni biologici; Interventi educazionali rivolti al care giver (parenti e badanti); Monitoraggio dell'ambiente di vita (es: spazi adeguati, microclima) e mobilità all'esterno		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
214.	E' presente CDI con registrazione delle attività di monitoraggio e delle altre attività assistenziali definite dal PAI.		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
215.	L'Assistenza Domiciliare Riabilitativa alla persona con CGA è garantita da: • Fisioterapista per almeno 3 accessi/sett nel primo mese dopo il rientro a domicilio, poi come definito dal PAI/PRI;		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
216.	• Terapista Occupazionale con accessi come definito dal PAI		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
217.	• Disponibilità del neuropsicologo dell'Unità di Riabilitazione delle Turbe Neuropsicologiche Acquisite (URNA) per attività riabilitative e supporto psicologico alla persona e/o alla famiglia per almeno 1 ora/sett nel primo mese dopo il rientro a domicilio, poi come definito dal PRI/PAI		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
218.	• Disponibilità del logopedista dell'URNA per attività riabilitative della disfagia del linguaggio e della comunicazione, proposta e addestramento ausili per la comunicazione per almeno 1 ora/sett nel primo mese dopo il rientro a domicilio, poi come definito dal PRI/PAI		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA

N.	Requisito	Evidenza	Autovalutazione	Note	Verificavalutazione
219	E' garantita Assistenza Ambulatoriale Medica con le modalità definite dal PRI/PAI		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
220.	E' garantita Assistenza protesica e integrativa (DM 332/99) protesi, ausili, cateteri, pannoloni, apparecchiature biomediche con le modalità definite dal PRI/PAI		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
221.	E' garantito il trasporto in ambulanza con le modalità definite dal PAI / PRI;		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
222.	L' Assistenza sociale alla persona con CGA è garantita da: • Assistenza alla persona tramite il servizio di assistenza domiciliare dei comuni (assistenza tutelare e di supporto alla famiglia, global service - pasti, lavanderia, ecc-, supporto economico, nomina di amministratore di sostegno), come definito dal PAI		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
223.	• Assistenza per l'integrazione sociale tramite il sostegno socio-assistenziale scolastico, attività integrativa di valenza socio educativa nelle scuole nonché in ambito extrascolastico, attivazione e sostegno di modalità individuali di trasporto ed accompagnamento, aiuto personale		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
224.	• Contributi legge 13/89, altri contributi ed agevolazioni		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
225.	Preformazione e inserimento lavorativo (borse lavoro), l.68		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
226.	• Risorse del volontariato e informali (Fondazioni di partecipazione)		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
227.	E' presente una procedura per la gestione del PAI/PRI per le persone con esiti gravi di GCA (SV, SMC, disabilità severa), che vengono assistite in Unità di accoglienza protratta per persone con GCA, residenze protette per persone con GCA, centri semi-residenziali per persone con GCA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA
228.	Nell'ambito della Rete regionale per le GCA, deve essere presente un referente di rete che garantisce le funzioni di Spoke T		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA		<input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> NA

Allegato 2

RETE REGIONALE GRAVI CEREBROLESIONI FRIULI VENEZIA GIULIA SCHEDELLA FASE ACUTA ISTRUZIONI

Il presente documento contiene gli strumenti fondamentali e imprescindibili di relazione e comunicazione tra i nodi: le schede della fase acuta, della fase riabilitativa ospedaliera e della fase degli esiti.

La scheda della fase acuta è composta dalle "Istruzioni" e altre 3 sezioni:

Sezione 1: DATI ANAGRAFICI e BILANCIO D'ESORDIO

Sezione 2: BILANCIO ATTUALE FASE ACUTA

Sezione 3: PERCORSO

La sezione 1 deve essere compilata una sola volta ENTRO 96 ORE dall'evento. Contestualmente il medico di Spoke A deve segnalare il caso all'Hub (UGC e registro regionale GCA).

La sezione 2 deve essere compilata appena possibile la presa in carico da parte dello Spoke A e al momento del passaggio alla fase riabilitativa ospedaliera post-acuta. La compilazione deve essere completa, contemplando tutte le variabili esplorabili in base alla situazione del paziente al momento della valutazione stessa. Se non è possibile compilare una variabile deve essere dichiarato per iscritto in corrispondenza della stessa.

de della fase acuta, della fase riabilitativa ospedaliera e della fase degli esiti.

La sezione 3 deve essere compilata solo una volta al momento del passaggio alla fase riabilitativa o della conclusione del percorso prima della fase riabilitativa. Contestualmente una copia della scheda, contenente tutte le sezioni compilate, deve essere inviata al registro regionale delle GCA.

Il medico compilatore può essere il medico referente di nodo di rete o un suo collega della struttura che ha in carico la persona con GCA. Il referente di rete, in ogni caso, garantisce che le schede siano correttamente compilate.

DATI ANAGRAFICI

Cognome																
Nome																
Codice fiscale																
Sesso	M	<input type="checkbox"/>	F	<input type="checkbox"/>												
Data di nascita																
Residenza (via/piazza, n.)																
Città																
Provincia																
Stato																

BILANCIO D'ESORDIO

Comprende i punti A-G . Il Bilancio d'esordio va compilato sempre alla prima valutazione, qualsiasi sia il setting al momento della valutazione e qualsiasi sia l'intervallo di tempo trascorso dall'evento acuto.

Data dell'evento (gg mm aaaa)														
Data della valutazione (gg mm aaaa)														

LUOGO DI VALUTAZIONE E VALUTATORE

Ospedale															
Struttura Operativa															
Codice struttura															
Nodo di rete di riferimento															
Referente di rete															
Valutatore															

A] DATI DEMOGRAFICI ed ANAMNESTICI

N°	LEGENDA N°	SPECIFICARE
Nazionalità	1 Italiana; 2 Estera UE; 3 Estera extra UE; 9 Non nota	
Scolarità	Numero di anni superati	
Occupazione	1 Dipendente; 2 Lavoratore autonomo; 3 Studente; 4 Casalingo/a; 5 Disoccupato/a; 6 Pensionato/a; 7 Altro (es. lavoro a termine); 9 Non nota	
Stato Civile	1 Celibe/nubile; 2 Coniugato/a; 3 Divorziato/a; 4 Separato/a; 5 Vedovo/a; 9 Non noto	
Situazione abitativa	1 Domicilio; 2 Struttura protetta; 3 Altro; 9 Non nota	
Condizioni abitative	1 Vive solo/a; 2 Familiari-conviventi; 3 Persone assistenza; 4 Altro; 9 Non noto	
Condizioni che comportavano necessità di assistenza	1 Sì; 2 No; 9 Non noto	
Problematiche socio-ambientali preesistenti	1 Sì; 2 No; 9 Non noto	

82

B] EZIOLOGIA

N°	LEGENDA N°	SPECIFICARE
Eziologia (Possibili più risposte)	1 Traumatica; 2 Anossica; 3 Emorragica; 4 Ischemica; 5 Infettiva; 6 Altro (spec.)	
Codifica ICD 9 CM *		

* Utilizzare i codici di malattia acuta e non quelli relativi ai postumi; la compilazione della 5a cifra della codifica ICD9CM è facoltativa

B1] CIRCOSTANZE DEL TRAUMA

N°	LEGENDA N°	SPECIFICARE
In caso di eziologia traumatica	1 Incidente stradale; 2 Incidente domestico; 3 Incidente sul lavoro; 4 Incidente sportivo; 5 Aggressione; 6 Altro; 9 Non noto	

C] COMORBILITÀ

N°	LEGENDA N°	SPECIFICARE
Comorbilità (precedenti al danno; possibili più risposte)	1 Cardiovascolari; 2 Respiratorie; 3 Dismetab/endocrine; 4 Neoplastiche; 5 Psichiatriche; 6 Infettive; 7 Neurologiche; 8 Altro; 9 Non noto	
Codifica ICD 9 CM *		

C1] COMORBILITÀ TRAUMATICA

Danni traumatici associati (possibili più risposte)		LEGENDA N°
		1 Scheletrico; 2 Toraco/addominale; 3 Sistema nervoso periferico; 4 Mielico; 5 Massiccio facciale; 6 Altri (spec.)
N°	Codifica ICD 9 CM	SPECIFICARE
1	(805; 807-848)	
2	(860-869)	
3	(950-951; 953-957)	
4	(806-952)	
5	(802; 804)	
6	(870-872)	

83

D] STRUTTURA DI PRIMO RICOVERO

<input type="checkbox"/> Rianimazione	<input type="checkbox"/> Terapia Intensiva	<input type="checkbox"/> Unità Mediche	<input type="checkbox"/> Unità Chirurgiche	Specificare
---------------------------------------	--	--	--	-------------

E] GRAVITÀ DEL COMA

Glasgow Coma Scale (GCS) peggiore delle prime 24 ore	Apertura degli occhi	Risposta verbale	Risposta motoria
--	----------------------	------------------	------------------

F] VALUTAZIONE DEL DANNO CEREBRALE PRIMARIO

Sede del danno(a prescindere dalla eziologia; scegliere il quadro neuroradiologico peggiore nei primi 7 giorni post evento acuto; possibili più risposte)

Diffuso

Focale

<input type="checkbox"/> Cervello	<input type="checkbox"/> Emisfero destro	<input type="checkbox"/> Emisfero sinistro	<input type="checkbox"/> Bilaterale	
<input type="checkbox"/> Cervelletto	<input type="checkbox"/> Emisfero destro	<input type="checkbox"/> Emisfero sinistro	<input type="checkbox"/> Bilaterale	<input type="checkbox"/> Verme
<input type="checkbox"/> Tronco encefalico	<input type="checkbox"/> Mesencefalo	<input type="checkbox"/> Ponte	<input type="checkbox"/> Bulbo	

Esami strumentali

RMN	Data	Referto
TC	Data	Referto
P.E.	Data	Referto

84

In caso di danno di eziologia traumatica e di disponibilità diretta della immagine T.C. si adotta la classificazione di Marshall modificata

1 Danno diffuso tipo I
Patologia intracranica non visibile alla TC; emorragia subaracnoidea assente

2 Danno diffuso tipo II a Unico unilaterale b 2 o più unilaterale c Bilaterale
Cisterne presenti con schift 0-5 mm; lesione presente, ma non lesioni a densità alta o mista > 25 cc. Può includere frammenti ossei o corpi estranei

3 Danno diffuso tipo III (danno diffuso+swelling)
Cisterne compresse o assenti con schift 0-5 mm; lesione presente, ma non lesioni a densità alta o mista > 25 cc.

4 Danno diffuso tipo IV (danno diffuso+shift)
Shift >5 mm, assenza di lesioni a densità alta o mista > 25 cc

5 Qualsiasi lesione evacuata chirurgicamente a extradurale b subdurale c intracerebrale d 2 o più lesioni

6 Lesione a densità alta o mista > 25 cc, non evacuata chirurgicamente a extradurale b subdurale c intracerebrale d 2 o più lesioni

Emorragia subaracnoidea (se danno diffuso tipo I, segna assente) presente assente

G] INTERVENTI CHIRURGICI SUL DANNO CEREBRALE PRIMARIO E/O SUI DANNI ASSOCIATI

INTERVENTI (Possibili più risposte)	DATA	SPECIFICARE
<input type="checkbox"/> Interventi neurochirurgici		
<input type="checkbox"/> Interventi al rachide		
<input type="checkbox"/> Interventi ortopedici		
<input type="checkbox"/> Altri interventi		

NOTE:

Timbro e firma

85

H) VALUTAZIONE DEL DANNO SECONDARIO/COMPLICANZE

Complicanze in atto al momento della valutazione	Specificare
<input type="checkbox"/> Infezioni	
<input type="checkbox"/> TVP o altre cardiovascolari	
<input type="checkbox"/> Lesioni da decubito	
<input type="checkbox"/> Muscolo scheletrici:	<input type="checkbox"/> Retrazioni muscolo-tendinee <input type="checkbox"/> POA <input type="checkbox"/> Gessi, valve, FEA, Halo, altri mezzi di contenimento (spec.)
<input type="checkbox"/> Ulteriori danni cerebrali	
<input type="checkbox"/> Idrocefalo/Ipertensione endocranica (trattata con DVE, DVP, deliquorazione)	
<input type="checkbox"/> Dilatazione ventricolare non trattata (atrofia, idrocefalo non trattato)	
<input type="checkbox"/> Epilessia	
<input type="checkbox"/> Crisi neurovegetative	
<input type="checkbox"/> Altro (specificare)	
<input type="checkbox"/> Interventi chirurgici successivi alla fase d'esordio (esclusi quelli per l'immediata stabilizzazione del danno)	

I) VALUTAZIONE DELLE STRUTTURE/FUNZIONI
I1) STATO DI COSCIENZA

<input type="checkbox"/> PAZIENTE IN COMA (occhi chiusi, non parla, non esegue)			
Glasgow Coma Scale	Apertura occhi	Miglior risposta verbale	Miglior risposta motoria
<input type="checkbox"/> PAZIENTE IN STATO VEGETATIVO (i criteri diagnostici neurocomportamentali devono essere tutti presenti)			
Gli occhi del paziente si aprono spontaneamente o dopo stimolazione			SI
Il paziente non esegue alcun comando			SI
Il paziente non esprime o emette parole riconoscibili			SI
Il paziente non dimostra movimenti intenzionali (può mostrare movimenti riflessi di tipo posturale, sottrazione al dolore, sorriso involontario)			SI
Il p. non può sostenere movimenti di inseguimento visivo lento entro un arco di 45° in qualsiasi direzione quando gli occhi sono tenuti aperti manualmente			SI
I criteri suddetti non sono secondari all'utilizzo di agenti paralizzanti			SI
<input type="checkbox"/> PAZIENTE IN STATO MINIMAMENTE CONSCIO (elenco dei comportamenti utili per la diagnosi: sbarrare quelli osservati)			
Esecuzione di comandi semplici			
Risposte di tipo SI/NO gestuali o verbali (a dispetto delle accuratezza)			
Verbalizzazione intelligibile			
Comportamento propositivo, includendo movimenti o comportamenti affettivi che si verificano in relazione con stimoli ambientali e non sono riflessi			
<input type="checkbox"/> PAZIENTE IN STATO DI MUTISMO ACINETICO (i criteri diagnostici neurocomportamentali devono essere tutti presenti)			
L'apertura degli occhi è ben mantenuta e si verifica in associazione con movimenti di inseguimento visivo di stimoli ambientali			SI
Parole o movimenti spontanei non sono discernibili o sono molto piccoli			SI
L'esecuzione di comandi e la verbalizzazione sono elicetabili ma si verificano poco frequentemente			SI
La bassa frequenza di movimenti e parola non può essere attribuita a disturbi neuromuscolari (es. spasticità, ipotono) o della vigilanza (es. ottundimento)			SI
<input type="checkbox"/> PAZIENTE COSCIENTE (esecuzione consistente, attendibile, ripetibile di ordini semplici)			
Durata del periodo di incoscienza in giorni			
<input type="checkbox"/> Rientra nei criteri di LOCKED-IN SINDROME LIS (i criteri diagnostici neurocomportamentali devono essere tutti presenti)			
L'apertura degli occhi è ben sostenuta (escludere ptosi bilaterale se presenti movimenti oculari a comando quando gli occhi vengono aperti manualmente)			SI
Abilità cognitive basiche sono evidenti alla valutazione			SI
C'è evidenza clinica di grave deficit o assenza della fonazione			SI
C'è evidenza clinica di doppia emiplegia completa o incompleta			SI
Il modo primario di comunicazione è mediante movimenti verticali o laterali degli occhi, oppure attraverso la chiusura delle palpebre			SI

I2] LIVELLO DI SUPPORTO ALLE FUNZIONI VITALI DI BASE

<input type="checkbox"/> Ventilazione	<input type="checkbox"/> Autonoma
	<input type="checkbox"/> Meccanica
<input type="checkbox"/> Respirazione per	<input type="checkbox"/> Tubo O-T Data posizionamento:
	<input type="checkbox"/> Tracheocannula Data posizionamento: Data ultima sostituzione:
	<input type="checkbox"/> Vie naturali Pregressa tracheocannula <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO Se si rimossa in data:
<input type="checkbox"/> Alimentazione (possibili più risposte)	<input type="checkbox"/> EV
	<input type="checkbox"/> SNG Data posizionamento: Data ultima sostituzione:
	<input type="checkbox"/> PEG/JPG Data posizionamento: Data ultima sostituzione:
	<input type="checkbox"/> OS Pregressa PEG <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO Se si rimossa in data:
<input type="checkbox"/> Gestione sfinteri	<input type="checkbox"/> Catetere vescicale
	<input type="checkbox"/> Raccogliore esterno
	<input type="checkbox"/> Continente
<input type="checkbox"/> Accessi venosi	<input type="checkbox"/> No
	<input type="checkbox"/> Si periferico
	<input type="checkbox"/> Midline
	<input type="checkbox"/> PICC
	<input type="checkbox"/> CVC
<input type="checkbox"/> Altro	

90

I3] MENOMAZIONE COGNITIVA

L.C.F. – Level of Cognitive Functioning	1 Nessuna risposta; 2 Risposta generalizzata; 3 Risposta localizzata; 4 Confuso-agitato; 5 Confuso-inappropriato; 6 Confuso-appropriato; 7 Automatico-appropriato; 8 Finalizzato-appropriato
Sedazione farmacologica	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO Terapia:
P.T.A. (amnesia post traumatica o post lesionale)	1 Presente; 2 Conclusa; 9 non valutabile
Se P.T.A. conclusa indicare durata in giorni	Calcolata retrospettivamente con questionario strutturato o prospettivamente con GOAT; la durata è calcolata a partire dall'esordio
Agitazione post traumatica	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO Terapia:

I4] MENOMAZIONE MOTORIA

Possibili scelte multiple	Note
<input type="checkbox"/> Emiplegia	
<input type="checkbox"/> Doppia emiplegia	
<input type="checkbox"/> Tetraplegia	
<input type="checkbox"/> Atassia	
<input type="checkbox"/> Distonia	
<input type="checkbox"/> Movimenti involontari (tremori, atetosi, mioclonie ...)	
<input type="checkbox"/> Spasticità	
<input type="checkbox"/> Ipertono extrapiramidale	
<input type="checkbox"/> Bradicinesia	
<input type="checkbox"/> Nessuna menomazione	
In caso di GCA traumatica si adotta anche la classificazione "Pattern di menomazione motoria neurologica sec. Griffith"	
<input type="checkbox"/> Emiparesi unilaterale	
<input type="checkbox"/> Emiparesi bilaterale con spasticità	
<input type="checkbox"/> Pattern troncoencefalico cortico-spinale e cerebellare	
<input type="checkbox"/> Sindrome atassica	
<input type="checkbox"/> Sindrome dei gangli della base	
<input type="checkbox"/> Sindrome atetoide/pseudobulbare	
<input type="checkbox"/> Nessuna menomazione	

91

J] VALUTAZIONE DELLE ATTIVITÀ

Glasgow Outcome Scale Extended (GOS-E) e Glasgow Outcome Scale (GOS)	GOS-E	GOS
Morte	1	1
Stato vegetativo	2	2
Disabilità grave, completamente dipendente dagli altri	3	3
Disabilità grave, dipendente dagli altri per alcune attività	4	
Disabilità moderata, lavoro ad un livello inferiore di performance	5	4
Disabilità moderata, ritorno alla precedente attività con adattamenti	6	
Buon recupero con deficit fisici o mentali minori	7	5
Buon recupero	8	

Disability Rating Scale (DRS)

Vigilanza consapevolezza e responsabilità	Apertura occhi	0 spontanea; 1 alla parola; 2 al dolore; 3 nessuna
	Abilità comunicative	0 orientata; 1 confusa; 2 inappropriata; 3 incomprensibile; 4 nessuna; T tracheocannula; D disartria/disfonia/afasia
	Risposta motoria	0 su ordine; 1 localizzata; 2 generalizzata; in flessione; in estensione; nessuna
Abilità cognitiva per cura di sé (il paziente sa come e quando compiere le attività? Ignorare la disabilità motoria)	Nutrirsi	0 completa; 1 parziale; 2 minima; 3 nessuna
	Sfinteri	0 completa; 1 parziale; 2 minima; 3 nessuna
	Rassettersi	0 completa; 1 parziale; 2 minima; 3 nessuna
Livello funzionale	0 completa indipendenza; 1 indipendenza con particolari necessità ambientali; 2 dipendenza lieve; 3 dipendenza moderata; 4 dipendenza marcata; 5 dipendenza totale	
Impiegabilità	0 non ristretta; 1 impieghi selezionati (competitivi); 2 lavoro protetto (non competitivo) 3 non impiegabile	

PUNTEGGIO TOTALE DRS

Punteggio DRS	Categoria disabilità DRS	
0	Nessuna disabilità	1
1	Disabilità lieve	2
2-3	Disabilità parziale	3
4-6	Disabilità moderata	4
7-11	Disabilità moderatamente severa	5
12-16	Disabilità severa	6
17-21	Disabilità estremamente severa	7
22-24	Stato vegetativo	8
25-29	Stato vegetativo grave	9
30	Morte	10

BARTHEL INDEX e (BARTHEL INDEX MODIFICATO)

	Incapace di svolgere	Necessario aiuto sostanziale	Necessario moderato aiuto	Necessario minimo aiuto	Completamente indipendente	SUB TOTALE BI e (BIM)
Alimentazione	0 (0)	5 (2)	5 (5)	5 (8)	10 (10)	
Igiene personale	0 (0)	0 (1)	0 (3)	0 (4)	5 (5)	
Farsi il bagno o doccia	0 (0)	0 (1)	0 (3)	0 (4)	5 (5)	
Abbigliamento	0 (0)	0 (2)	0 (5)	5 (8)	10 (10)	
Trasferimenti letto/carrozzina	0 (0)	5 (3)	10 (8)	10 (12)	15 (15)	
Uso del WC	0 (0)	5 (2)	5 (5)	5 (8)	10 (10)	
Continenza urinaria	0 (0)	0 (2)	0 (5)5	5 (8)	10 (10)	
Continenza intestinale	0 (0)	0 (2)	0 (5)5	5 (8)	10 (10)	
Deambulazione	0 (0)	0 (3)	5 (8)	10 (12)	15 (15)	
Uso della carrozzina (se "0" alla "Deambulazione")	0 (0)	0 (1)	0 (3)	0 (4)	5 (5)	
Scale	0 (0)	0 (2)	0 (5)	0 (8)	10 (10)	
Totale BI e (BIM) su 100						

M] DECISIONI SUL PERCORSO DI CURA

1] paziente da rivalutare (indicare quando)
2] nessuna indicazione a interventi riabilitativi dopo la fase acuta (indicare il percorso assistenziale)
3] indicazione a presa in carico riabilitativa con percorso da definire entro (indicare i giorni)
4] indicazione a presa in carico riabilitativa (indicare il regime di presa in carico)
5] attivati nodi di rete (vedi sotto) <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO

RETE REGIONALE GRAVI CEREBROLESIONI FRIULI VENEZIA GIULIA

SCHEMA DELLA FASE RIABILITATIVA OSPEDALIERA ISTRUZIONI

La scheda della fase acuta è composta dalle "Istruzioni" e altre 3 sezioni:

Sezione 1: DATI ANAGRAFICI e BILANCIO D'ESORDIO

Sezione 2: BILANCIO ATTUALE FASE RIABILITATIVA

Sezione 3: DIMISSIONE

Per la sezione 1 riportare i DATI ANAGRAFICI e il BILANCIO D'ESORDIO già compilati dal medico di Spoke A. Questa sezione deve essere compilata dal medico di Hub o di Spoke O solo nel caso in cui il paziente sia entrato nella Rete GCA FVG a partire dalla fase riabilitativa (es. evento acuto avvenuto extra-regione). Inoltre devono essere completati dal referente di Hub/Spoke O i dati mancanti.

La sezione 2 deve essere compilata ENTRO 10 GIORNI dall'ingresso e alla dimissione dal reparto di riabilitazione. Questa sezione comprende i punti H-J. Può essere utilizzata la sezione 3 dell'ultima scheda della fase acuta compilata dallo Spoke A, con integrazione dei campi mancanti. La compilazione deve essere completa, contemplando tutte le variabili esplorabili in base alla situazione del paziente al momento della valutazione stessa. Se non è possibile compilare una variabile deve essere dichiarato per iscritto in corrispondenza della stessa.

La sezione 3 deve essere compilata solo una volta contestualmente all'UVD pre-dimissione. In questa sede viene eseguito il PAI e riportato dal medico di Hub/Spoke O in forma sintetica in questa sezione. Contestualmente una copia della scheda, contenente tutte le sezioni compilate, deve essere inviata al registro regionale delle GCA.

Il medico compilatore può essere il medico referente di nodo di rete o un suo collega della struttura che ha in carico la persona con GCA. Il referente di rete, in ogni caso, garantisce che le schede siano correttamente compilate.

DATI ANAGRAFICI

Cognome												
Nome												
Codice fiscale	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>											
Sesso	M	<input type="checkbox"/>	F	<input type="checkbox"/>								
Data di nascita	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	
Residenza (via/piazza, n.)												
Città												
Provincia												
Stato												

BILANCIO D'ESORDIO

Comprende i punti A-G. Il Bilancio d'esordio va compilato sempre alla prima valutazione, qualsiasi sia il setting al momento della valutazione e qualsiasi sia l'intervallo di tempo trascorso dall'evento acuto.

Data dell'evento (gg mm aaaa)	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Data della valutazione (gg mm aaaa)	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

LUOGO DI VALUTAZIONE E VALUTATORE

Ospedale											
Struttura Operativa											
Codice struttura											
Nodo di rete di riferimento											
Referente di rete											
Valutatore											

A] DATI DEMOGRAFICI ed ANAMNESTICI

N°	LEGENDA N°	SPECIFICARE
Nazionalità	1 Italiana; 2 Estera UE; 3 Estera extra UE; 9 Non nota	
Scolarità	Numero di anni superati	
Occupazione	1 Dipendente; 2 Lavoratore autonomo; 3 Studente; 4 Casalingo/a; 5 Disoccupato/a; 6 Pensionato/a; 7 Altro (es. lavoro a termine); 9 Non nota	
Stato Civile	1 Celibe/nubile; 2 Coniugato/a; 3 Divorziato/a; 4 Separato/a; 5 Vedovo/a; 9 Non noto	
Situazione abitativa	1 Domicilio; 2 Struttura protetta; 3 Altro; 9 Non nota	
Condizioni abitative	1 Vive solo/a; 2 Familiari-conviventi; 3 Persone assistenza; 4 Altro; 9 Non noto	
Condizioni che comportano necessità di assistenza	1 Sì; 2 No; 9 Non noto	
Problematiche socio-ambientali preesistenti	1 Sì; 2 No; 9 Non noto	

98

B] EZIOLOGIA

N°	LEGENDA N°	SPECIFICARE
Eziologia (Possibili più risposte)	1 Traumatica; 2 Anossica; 3 Emorragica; 4 Ischemica; 5 Infettiva; 6 Altro (spec.)	
Codifica ICD 9 CM *		

* Utilizzare i codici di malattia acuta e non quelli relativi ai postumi; la compilazione della 5a cifra della codifica ICD9CM è facoltativa

B1] CIRCOSTANZE DEL TRAUMA

N°	LEGENDA N°	SPECIFICARE
In caso di eziologia traumatica	1 Incidente stradale; 2 Incidente domestico; 3 Incidente sul lavoro; 4 Incidente sportivo; 5 Aggressione; 6 Altro; 9 Non noto	

C] COMORBILITÀ

N°	LEGENDA N°	SPECIFICARE
Comorbilità (precedenti al danno; possibili più risposte)	1 Cardiovascolari; 2 Respiratorie; 3 Dismetab/endocrine; 4 Neoplastiche; 5 Psichiatriche; 6 Infettive; 7 Neurologiche; 8 Altro; 9 Non noto	
Codifica ICD 9 CM *		

C1] COMORBILITÀ TRAUMATICA

Danni traumatici associati (possibili più risposte)		LEGENDA N°
		1 Scheletrico; 2 Toraco/addominale; 3 Sistema nervoso periferico; 4 Mielico; 5 Massiccio facciale; 6 Altri (spec.)
N°	Codifica ICD 9 CM	SPECIFICARE
1	(805; 807-848)	
2	(860-869)	
3	(950-951; 953-957)	
4	(806-952)	
5	(802; 804)	
6	(870-872)	

99

D] STRUTTURA DI PRIMO RICOVERO

<input type="checkbox"/> Rianimazione	<input type="checkbox"/> Terapia Intensiva	<input type="checkbox"/> Unità Mediche	<input type="checkbox"/> Unità Chirurgiche	Specificare
---------------------------------------	--	--	--	-------------

E] GRAVITÀ DEL COMA

Glasgow Coma Scale (GCS) peggiore delle prime 24 ore	Apertura degli occhi	Risposta verbale	Risposta motoria
--	----------------------	------------------	------------------

F] VALUTAZIONE DEL DANNO CEREBRALE PRIMARIO

Sede del danno(a prescindere dalla eziologia; scegliere il quadro neuroradiologico peggiore nei primi 7 giorni post evento acuto; possibili più risposte)

Diffuso

Focale

<input type="checkbox"/> Cervello	<input type="checkbox"/> Emisfero destro	<input type="checkbox"/> Emisfero sinistro	<input type="checkbox"/> Bilaterale	
<input type="checkbox"/> Cervelletto	<input type="checkbox"/> Emisfero destro	<input type="checkbox"/> Emisfero sinistro	<input type="checkbox"/> Bilaterale	<input type="checkbox"/> Verme
<input type="checkbox"/> Tronco encefalico	<input type="checkbox"/> Mesencefalo	<input type="checkbox"/> Ponte	<input type="checkbox"/> Bulbo	

Esami strumentali

RMN	Data	Referto
TC	Data	Referto
P.E.	Data	Referto

100

In caso di danno di eziologia traumatica e di disponibilità diretta della immagine T.C. si adotta la classificazione di Marshall modificata

1 Danno diffuso tipo I
Patologia intracranica non visibile alla TC; emorragia subaracnoidea assente

2 Danno diffuso tipo II a Unico unilaterale b 2 o più unilaterale c Bilaterale
Cisterne presenti con schift 0-5 mm; lesione presente, ma non lesioni a densità alta o mista > 25 cc. Può includere frammenti ossei o corpi estranei

3 Danno diffuso tipo III (danno diffuso+swelling)
Cisterne compresse o assenti con schift 0-5 mm; lesione presente, ma non lesioni a densità alta o mista > 25 cc.

4 Danno diffuso tipo IV (danno diffuso+shift)
Shift >5 mm, assenza di lesioni a densità alta o mista > 25 cc

5 Qualsiasi lesione evacuata chirurgicamente a extradurale b subdurale c intracerebrale d 2 o più lesioni

6 Lesione a densità alta o mista > 25 cc, non evacuata chirurgicamente a extradurale b subdurale c intracerebrale d 2 o più lesioni

Emorragia subaracnoidea (se danno diffuso tipo I, segna assente) presente assente

G] INTERVENTI CHIRURGICI SUL DANNO CEREBRALE PRIMARIO E/O SUI DANNI ASSOCIATI

INTERVENTI (Possibili più risposte)	DATA	SPECIFICARE
<input type="checkbox"/> Interventi neurochirurgici		
<input type="checkbox"/> Interventi al rachide		
<input type="checkbox"/> Interventi ortopedici		
<input type="checkbox"/> Altri interventi		

NOTE:

Timbro e firma

101

H] VALUTAZIONE DEL DANNO SECONDARIO/COMPLICANZE

Complicanze in atto al momento della valutazione	Specificare
<input type="checkbox"/> Infezioni	
<input type="checkbox"/> TVP o altre cardiovascolari	
<input type="checkbox"/> Lesioni da decubito	
<input type="checkbox"/> Muscolo scheletrici:	<input type="checkbox"/> Retrazioni muscolo-tendinee <input type="checkbox"/> POA <input type="checkbox"/> Gessi, valve, FEA, Halo, altri mezzi di contenimento (spec.)
<input type="checkbox"/> Ulteriori danni cerebrali	
<input type="checkbox"/> Idrocefalo/Ipertensione endocranica (trattata con DVE, DVP, deliquorazione)	
<input type="checkbox"/> Dilatazione ventricolare non trattata (atrofia, idrocefalo non trattato)	
<input type="checkbox"/> Epilessia	
<input type="checkbox"/> Crisi neurovegetative	
<input type="checkbox"/> Altro (specificare)	
<input type="checkbox"/> Interventi chirurgici successivi alla fase d'esordio (esclusi quelli per l'immediata stabilizzazione del danno)	

I] VALUTAZIONE DELLE STRUTTURE/FUNZIONI
I1] STATO DI COSCIENZA

<input type="checkbox"/> PAZIENTE IN COMA (occhi chiusi, non parla, non esegue)			
Glasgow Coma Scale	Apertura occhi	Miglior risposta verbale	Miglior risposta motoria
<input type="checkbox"/> PAZIENTE IN STATO VEGETATIVO (i criteri diagnostici neurocomportamentali devono essere tutti presenti)			
Gli occhi del paziente si aprono spontaneamente o dopo stimolazione			SI
Il paziente non esegue alcun comando			SI
Il paziente non esprime o emette parole riconoscibili			SI
Il paziente non dimostra movimenti intenzionali (può mostrare movimenti riflessi di tipo posturale, sottrazione al dolore, sorriso involontario)			SI
Il p. non può sostenere movimenti di inseguimento visivo lento entro un arco di 45° in qualsiasi direzione quando gli occhi sono tenuti aperti manualmente			SI
I criteri suddetti non sono secondari all'utilizzo di agenti paralizzanti			SI
<input type="checkbox"/> PAZIENTE IN STATO MINIMAMENTE CONSCIO (elenco dei comportamenti utili per la diagnosi: sbarrare quelli osservati)			
Esecuzione di comandi semplici			
Risposte di tipo SI/NO gestuali o verbali (a dispetto delle accuratezza)			
Verbalizzazione intelligibile			
Comportamento propositivo, includendo movimenti o comportamenti affettivi che si verificano in relazione con stimoli ambientali e non sono riflessi			
<input type="checkbox"/> PAZIENTE IN STATO DI MUTISMO ACINETICO (i criteri diagnostici neurocomportamentali devono essere tutti presenti)			
L'apertura degli occhi è ben mantenuta e si verifica in associazione con movimenti di inseguimento visivo di stimoli ambientali			SI
Parole o movimenti spontanei non sono discernibili o sono molto piccoli			SI
L'esecuzione di comandi e la verbalizzazione sono elicetabili ma si verificano poco frequentemente			SI
La bassa frequenza di movimenti e parola non può essere attribuita a disturbi neuromuscolari (es. spasticità, ipotono) o della vigilanza (es. ottundimento)			SI
<input type="checkbox"/> PAZIENTE COSCIENTE (esecuzione consistente, attendibile, ripetibile di ordini semplici)			
Durata del periodo di incoscienza in giorni			
<input type="checkbox"/> Rientra nei criteri di LOCKED-IN SINDROME LIS (i criteri diagnostici neurocomportamentali devono essere tutti presenti)			
L'apertura degli occhi è ben sostenuta (escludere ptosi bilaterale se presenti movimenti oculari a comando quando gli occhi vengono aperti manualmente)			SI
Abilità cognitive basiche sono evidenti alla valutazione			SI
C'è evidenza clinica di grave deficit o assenza della fonazione			SI
C'è evidenza clinica di doppia emiplegia completa o incompleta			SI
Il modo primario di comunicazione è mediante movimenti verticali o laterali degli occhi, oppure attraverso la chiusura delle palpebre			SI

I2] LIVELLO DI SUPPORTO ALLE FUNZIONI VITALI DI BASE

<input type="checkbox"/> Ventilazione	<input type="checkbox"/> Autonoma
	<input type="checkbox"/> Meccanica
<input type="checkbox"/> Respirazione per	<input type="checkbox"/> Tubo O-T Data posizionamento:
	<input type="checkbox"/> Tracheocannula Data posizionamento: Data ultima sostituzione:
	<input type="checkbox"/> Vie naturali Pregressa tracheocannula <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO Se si rimossa in data:
<input type="checkbox"/> Alimentazione (possibili più risposte)	<input type="checkbox"/> EV
	<input type="checkbox"/> SNG Data posizionamento: Data ultima sostituzione:
	<input type="checkbox"/> PEG/JPG Data posizionamento: Data ultima sostituzione:
	<input type="checkbox"/> OS Pregressa PEG <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO Se si rimossa in data:
<input type="checkbox"/> Gestione sfinteri	<input type="checkbox"/> Catetere vescicale
	<input type="checkbox"/> Raccogliore esterno
	<input type="checkbox"/> Continente
<input type="checkbox"/> Accessi venosi	<input type="checkbox"/> No
	<input type="checkbox"/> Si periferico
	<input type="checkbox"/> Midline
	<input type="checkbox"/> PICC
	<input type="checkbox"/> CVC
<input type="checkbox"/> Altro	

I3] MENOMAZIONE COGNITIVA

L.C.F. – Level of Cognitive Functioning	1 Nessuna risposta; 2 Risposta generalizzata; 3 Risposta localizzata; 4 Confuso-agitato; 5 Confuso-inappropriato; 6 Confuso-appropriato; 7 Automatico-appropriato; 8 Finalizzato-appropriato
Sedazione farmacologica	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO Terapia:
P.T.A. (amnesia post traumatica o post lesionale)	1 Presente; 2 Conclusa; 9 non valutabile
Se P.T.A. conclusa indicare durata in giorni	Calcolata retrospettivamente con questionario strutturato o prospettivamente con GOAT; la durata è calcolata a partire dall'esordio
Agitazione post traumatica	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO Terapia:

I4] MENOMAZIONE MOTORIA

Possibili scelte multiple	Note
<input type="checkbox"/> Emiplegia	
<input type="checkbox"/> Doppia emiplegia	
<input type="checkbox"/> Tetraplegia	
<input type="checkbox"/> Atassia	
<input type="checkbox"/> Distonia	
<input type="checkbox"/> Movimenti involontari (tremori, atetosi, mioclonie ...)	
<input type="checkbox"/> Spasticità	
<input type="checkbox"/> Ipertono extrapiramidale	
<input type="checkbox"/> Bradicinesia	
<input type="checkbox"/> Nessuna menomazione	
In caso di GCA traumatica si adotta anche la classificazione "Pattern di menomazione motoria neurologica sec. Griffith"	
<input type="checkbox"/> Emiparesi unilaterale	
<input type="checkbox"/> Emiparesi bilaterale con spasticità	
<input type="checkbox"/> Pattern troncoencefalico cortico-spinale e cerebellare	
<input type="checkbox"/> Sindrome atassica	
<input type="checkbox"/> Sindrome dei gangli della base	
<input type="checkbox"/> Sindrome atetoide/pseudobulbare	
<input type="checkbox"/> Nessuna menomazione	

J] VALUTAZIONE DELLE ATTIVITÀ

Glasgow Outcome Scale Extended (GOS-E) e Glasgow Outcome Scale (GOS)		GOS-E	GOS
Morte		1	1
Stato vegetativo		2	2
Disabilità grave, completamente dipendente dagli altri		3	3
Disabilità grave, dipendente dagli altri per alcune attività		4	
Disabilità moderata, lavoro ad un livello inferiore di performance		5	4
Disabilità moderata, ritorno alla precedente attività con adattamenti		6	
Buon recupero con deficit fisici o mentali minori		7	5
Buon recupero		8	

Disability Rating Scale (DRS)		
Vigilanza consapevolezza e responsabilità	Apertura occhi	0 spontanea; 1 alla parola; 2 al dolore; 3 nessuna
	Abilità comunicative	0 orientata; 1 confusa; 2 inappropriata; 3 incomprensibile; 4 nessuna; T tracheocannula; D disartria/disfonia/afasia
	Risposta motoria	0 su ordine; 1 localizzata; 2 generalizzata; in flessione; in estensione; nessuna
Abilità cognitiva per cura di sé (il paziente sa come e quando compiere le attività? Ignorare la disabilità motoria)	Nutrirsi	0 completa; 1 parziale; 2 minima; 3 nessuna
	Sfinteri	0 completa; 1 parziale; 2 minima; 3 nessuna
	Rassettersi	0 completa; 1 parziale; 2 minima; 3 nessuna
Livello funzionale	0 completa indipendenza; 1 indipendenza con particolari necessità ambientali; 2 dipendenza lieve; 3 dipendenza moderata; 4 dipendenza marcata; 5 dipendenza totale	
Impiegabilità	0 non ristretta; 1 impieghi selezionati (competitivi); 2 lavoro protetto (non competitivo) 3 non impiegabile	
PUNTEGGIO TOTALE DRS		
Punteggio DRS	Categoria disabilità DRS	
0	Nessuna disabilità	
1	Disabilità lieve	
2-3	Disabilità parziale	
4-6	Disabilità moderata	
7-11	Disabilità moderatamente severa	
12-16	Disabilità severa	
17-21	Disabilità estremamente severa	
22-24	Stato vegetativo	
25-29	Stato vegetativo grave	
30	Morte	

BARTHEL INDEX e (BARTHEL INDEX MODIFICATO)						
	Incapace di svolgere	Necessario aiuto sostanziale	Necessario moderato aiuto	Necessario minimo aiuto	Completamente indipendente	SUB TOTALE BI e (BIM)
Alimentazione	0 (0)	5 (2)	5 (5)	5 (8)	10 (10)	
Igiene personale	0 (0)	0 (1)	0 (3)	0 (4)	5 (5)	
Farsi il bagno o doccia	0 (0)	0 (1)	0 (3)	0 (4)	5 (5)	
Abbigliamento	0 (0)	0 (2)	0 (5)	5 (8)	10 (10)	
Trasferimenti letto/carrozzina	0 (0)	5 (3)	10 (8)	10 (12)	15 (15)	
Uso del WC	0 (0)	5 (2)	5 (5)	5 (8)	10 (10)	
Continenza urinaria	0 (0)	0 (2)	0 (5)5	5 (8)	10 (10)	
Continenza intestinale	0 (0)	0 (2)	0 (5)5	5 (8)	10 (10)	
Deambulazione	0 (0)	0 (3)	5 (8)	10 (12)	15 (15)	
Uso della carrozzina (se "0" alla "Deambulazione")	0 (0)	0 (1)	0 (3)	0 (4)	5 (5)	
Scale	0 (0)	0 (2)	0 (5)	0 (8)	10 (10)	
Totale BI e (BIM) su 100						

Functional Independence Measure (FIM) + Functional Assessment Measure (FAM)			
Autonomia motoria			
Cura della persona	Nutrirsi		
	Rassettersi		
	Lavarsi		
	Vestirsi, vita in su		
	Vestirsi, vita in giù		
	Igiene perineale		
	*Deglutizione		
Controllo sfinterico	Vescica		
	Alvo		
Mobilità	Trasferimenti L/S/C		
	Trasferimenti:WC		
	Trasferimenti: vasca o doccia		
	*Trasferimenti: automobile		
Locomozione	Locomozione:	cammino	
		carrozzina	
	Locomozione: scale		
	* Accesso agli spazi pubblici		
Totale autonomia motoria su 112			
Autonomia cognitiva			
Comunicazione	Comprensione:	uditiva	
		visiva	
	Espressione:	verbale	
		non verbale	
		* Lettura	
		* Scrittura	
	* Intelligibilità		
Capacità relazionali	Rapporto con altri		
	* Stato emozionale		
	* Adattamento alla disabilità		
	* Occupazionalità		
Capacità cognitive	Soluzione di problemi		
	Memoria		
	* Orientamento		
	* Attenzione		
	* Valutazione della sicurezza		
Totale autonomia cognitiva su 98			
Totale FIM+FAM su 210			
Totale FIM su 126			
Totale FAM su 84			

Legenda:

* FAM items.

N.B.: in grigio items alternativi che contribuiscono a 1 solo punteggio

1: aiuto totale; 2: aiuto intenso; 3: aiuto moderato; 4: aiuto lieve; 5: supervisione; 6: autonomia con adattamenti, 7: autonomia completa

Supervision Rating Scale SRS	
(da usare in setting territoriale, conclusa la fase ospedaliera. Se usata in setting ospedaliero ha solo un valore presuntivo/predittivo)	
I livello: indipendenza	
Il paziente vive da solo o comunque in modo indipendente. Altre persone possono vivere con lui, ma nessuno è in grado di essere responsabile della sua supervisione (per esempio bambini o persone anziane)	1
Il paziente non è supervisionato durante la notte. Vive con una o più persone che potrebbero essere responsabili della sua supervisione (per esempio un convivente) ma che a volte possono essere assenti durante la notte	2
II livello: supervisione notturna	
Il paziente è supervisionato solo durante la notte. Sono sempre presenti durante la notte una o più persone, che tuttavia possono essere assenti per il resto della giornata	3
III livello: supervisione diretta tempo parziale	
Il paziente è supervisionato durante la notte e parzialmente durante il giorno, ma può recarsi fuori casa autonomamente. Una o più persone responsabili della sua supervisione sono sempre presenti durante la notte e per parte delle ore diurne tutti i giorni. Tuttavia il paziente può a volte lasciare la sua residenza senza essere accompagnato da persone responsabili della sua supervisione	4
Il paziente è supervisionato durante la notte e parzialmente durante il giorno, ma non durante le ore di lavoro. Le persone responsabili della sua supervisione possono essere tutte assenti per il tempo sufficiente per svolgere un lavoro a tempo pieno fuori casa	5
Il paziente è supervisionato durante la notte e per la maggior parte del giorno. Le persone responsabili della sua supervisione possono essere tutte assenti per periodi maggiori di un'ora, ma meno del tempo necessario per svolgere un lavoro a tempo pieno fuori casa	6
Il paziente è supervisionato durante la notte e per quasi tutto il resto della giornata. I responsabili della sua supervisione possono essere tutti assenti per periodi inferiori a un'ora	7
IV livello: supervisione indiretta a tempo pieno	
Il paziente riceve una supervisione indiretta a tempo pieno. È sempre presente almeno una persona responsabile della sua supervisione, ma non controlla il paziente più di una volta ogni 30 minuti	8
Come il numero 8, ma in più richiede precauzioni di sicurezza durante la notte (ad es. chiusura della porta di ingresso)	9
V livello: supervisione diretta a tempo pieno	
Il paziente riceve una supervisione diretta a tempo pieno. È sempre presente almeno una persona responsabile della sua supervisione, ma non controlla il paziente più di una volta ogni 30 minuti	10
Il paziente vive in un ambiente ove le uscite siano fisicamente controllate da altre persone (per esempio una sala chiusa)	11
Come il livello 11 ma in più è richiesta a tempo pieno una persona che sorvegli a vista il paziente (per esempio, che controlli che non scappi o che non si faccia male)	12
È necessario il contenimento fisico del paziente	13

Timbro e firma

O] INTERVENTI ASSISTENZIALI/RIABILITATIVI INDIVIDUATI NEL PIANO DI DIMISSIONE

Il fabbisogno è valutato dall'equipe curante delle strutture di ricovero insieme ai referenti territoriali in sede di UVD

Programmi di trattamento indicati alla dimissione		Specificare (tipo di trattamento: riabilitativo, farmacologico e chirurgico; durata; D=domiciliare, A=ambulatoriale; operatore coinvolto)
Controllo problematiche internistiche		
Programmi di trattamento menomazioni senso-motorie		
Programmi di trattamento delle menomazioni cognitivo-comportamentali		
Programmi di rieducazione all'autonomia		
Adattamento abitazione		
Ausili		
Sintesi PAI/PRI		Data esecuzione
La versione completa del PAI, da cui la sintesi è tratta, costituisce parte della scheda di rete della fase degli esiti dello Spoke T		
Referente di rete Spoke T		
Case manager		Numero di ore/sett. dedicate <input type="checkbox"/>
Setting (domicilio, UAP, altro)		
Familiare care/giver di riferimento	Nome e cognome	Firma per condivisione

Assistenza Medica	SI	NO	Totale accessi/sett medico <input type="checkbox"/>			
Assistenza Infermieristica	SI	NO	Infermiere accessi <input type="checkbox"/>	OSS accessi <input type="checkbox"/>	Totale ore/sett assistenza inferm. <input type="checkbox"/>	
Interventi riabilitativi e sostegno psicologico	SI	NO	Tot. ore/sett Fisioterapista <input type="checkbox"/>	Tot. ore/sett T. Occupazionale <input type="checkbox"/>	Tot. ore/sett Logopedista <input type="checkbox"/>	Tot. ore/sett Psicologo <input type="checkbox"/>
Assistenza medica specialistica ambulatoriale	SI	NO	<input type="checkbox"/> Ambulatorio UGC	<input type="checkbox"/> Altro	<input type="checkbox"/> Altro	<input type="checkbox"/> Altro
Assistenza Protesica e integrativa	SI	NO	<input type="checkbox"/> Ausili	<input type="checkbox"/> Cateteri	<input type="checkbox"/> Pannoloni	<input type="checkbox"/> Salvaletto
Altro						

Assistenza Sociosanitaria e Sociale

Amministrazione di sostegno	SI	NO
Invalità civile	SI	NO
Legge 104/92	SI	NO
INAIL	SI	NO
L.R. 17 30/12/2008, Fondo regionale "gravi gravissimi"	SI	NO
L. 13/89: abbattimento barriere	SI	NO
Altro		

P (Spoke A)] VARIABILI DI PROCESSO DURANTE IL RICOVERO ATTUALE

	Data e ora evento	Data e ora presa in carico	Note
Durata degenza			
Fluidità di percorso	Data attivazione nodo successivo	Data presa in carico nodo successivo	Nodo attivato
Trasferimenti non programmati	Data di trasferimento	Data di rientro	Luogo e motivo
UVD se dimesso a domicilio/SUAP	Data UVD	Data dimissione	Note
Aggiornamento Registro regionale GCA	Data di dimissione	Data invio scheda all'Hub/registro	Note

Q (Spoke A)] VARIABILI DI ESITO

Indicatori	Punteggio Ingresso (I)	Punteggio dimissione (D)	Differenza
Level of Cognitive Functioning (LCF)			
Disability Rating Scale (DRS)			
Functional Independence Measure (FIM)			
Functional Assessment Measure (FAM)			
Barthel Index modificato (BI)			
Glasgow Outcome Scale Extended (GOS-E)			

RETE REGIONALE GRAVI CEREBROLESIONI FRIULI VENEZIA GIULIA

SCHEMA DELLA FASE DEGLI ESITI ISTRUZIONI

La scheda della fase acuta è composta dalle "Istruzioni" e altre 3 sezioni:

Sezione 1: DATI ANAGRAFICI e BILANCIO D'ESORDIO

Sezione 2: BILANCIO ATTUALE FASE DEGLI ESITI

Sezione 3: PIANO ASSISTENZIALE INDIVIDUALE

Per la sezione 1 riportare i DATI ANAGRAFICI e il BILANCIO D'ESORDIO già compilati dal medico di Spoke A. Questa sezione deve essere compilata dal medico di Spoke T solo nel caso in cui il paziente sia entrato nella Rete GCA FVG a partire dalla fase degli esiti (es. evento acuto e riabilitazione ospedaliera avvenuta extra-regione).

La sezione 2 deve essere compilata in occasione della presa in carico, 6 mesi dopo, successivamente almeno ogni 12 mesi e in occasione di ogni cambiamento della situazione della persona con GCA. Per le persone ricoverate in strutture della rete regionale la prima compilazione viene eseguita al momento della UVD pre-dimissione. Per queste persone può essere utilizzata la sezione 3 dell'ultima scheda della fase riabilitativa compilata dallo Hub o Spoke O, con integrazione dei campi mancanti. La compilazione deve essere completa, contemplando tutte le variabili esplorabili in base alla situazione del paziente al momento della valutazione stessa. Se non è possibile compilare una variabile deve essere dichiarato per iscritto in corrispondenza della stessa.

La sezione 3 deve essere compilata in occasione della presa in carico, 6 mesi dopo, successivamente almeno ogni 12 mesi e in occasione di ogni cambiamento della situazione della persona con GCA. Per le persone ricoverate in strutture della rete regionale la prima compilazione viene eseguita al momento della UVD pre-dimissione e la sezione 4 costituisce il PAI per la fase degli esiti. Questa sezione deve essere compilata in ogni campo, riportando anche l'assenza del bisogno. Una copia della scheda, contenente tutte le sezioni compilate, deve essere inviata al registro regionale delle GCA.

Il medico compilatore può essere il medico referente di nodo di rete o un suo collega della struttura che ha in carico la persona con GCA. Il referente di rete, in ogni caso, garantisce che le schede siano correttamente compilate.

P (Hub)] VARIABILI DI PROCESSO DURANTE IL RICOVERO ATTUALE			
Durata degenza	Data e ora evento	Data e ora presa in carico	Note
Fluidità di percorso	Data attivazione nodo successivo	Data presa in carico nodo successivo	Nodo attivato
Trasferimenti non programmati	Data di trasferimento	Data di rientro	Luogo e motivo
UVD se dimesso a domicilio/SUAP	Data UVD	Data dimissione	Note
Aggiornamento Registro regionale GCA	Data di dimissione	Data invio scheda al registro	Note

Q (Spoke A)] VARIABILI DI ESITO			
Indicatori	Punteggio Ingresso (I)	Punteggio dimissione (D)	Differenza
Level of Cognitive Functioning (LCF)			
Disability Rating Scale (DRS)			
Functional Independence Measure (FIM)			
Functional Assessment Measure (FAM)			
Barthel Index modificato (BI)			
Glasgow Outcome Scale Extended (GOS-E)			

Timbro e firma

DATI ANAGRAFICI

Cognome	
Nome	
Codice fiscale	<input type="text"/>
Sesso	M <input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/>
Data di nascita	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
Residenza (via/piazza, n.)	
Città	
Provincia	
Stato	

118

BILANCIO D'ESORDIO

Comprende i punti A-G . Il Bilancio d'esordio va compilato sempre alla prima valutazione, qualsiasi sia il setting al momento della valutazione e qualsiasi sia l'intervallo di tempo trascorso dall'evento acuto.

Data dell'evento (gg mm aaaa)	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Data della valutazione (gg mm aaaa)	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

LUOGO DI VALUTAZIONE E VALUTATORE

Ospedale	
Struttura Operativa	
Codice struttura	
Nodo di rete di riferimento	
Referente di rete	
Valutatore	

A] DATI DEMOGRAFICI ed ANAMNESTICI

N°	LEGENDA N°	SPECIFICARE
Nazionalità	1 Italiana; 2 Estera UE; 3 Estera extra UE; 9 Non nota	
Scolarità	Numero di anni superati	
Occupazione	1 Dipendente; 2 Lavoratore autonomo; 3 Studente; 4 Casalingo/a; 5 Disoccupato/a; 6 Pensionato/a; 7 Altro (es. lavoro a termine); 9 Non nota	
Stato Civile	1 Celibe/nubile; 2 Coniugato/a; 3 Divorziato/a; 4 Separato/a; 5 Vedovo/a; 9 Non noto	
Situazione abitativa	1 Domicilio; 2 Struttura protetta; 3 Altro; 9 Non nota	
Condizioni abitative	1 Vive solo/a; 2 Familiari-conviventi; 3 Persone assistenza; 4 Altro; 9 Non noto	
Condizioni che comportavano necessità di assistenza	1 Si; 2 No; 9 Non noto	
Problematiche socio-ambientali preesistenti	1 Si; 2 No; 9 Non noto	

119

B] EZIOLOGIA

N°	LEGENDA N°	SPECIFICARE
Eziologia (Possibili più risposte)	1 Traumatica; 2 Anossica; 3 Emorragica; 4 Ischemica; 5 Infettiva; 6 Altro (spec.)	
Codifica ICD 9 CM *		

* Utilizzare i codici di malattia acuta e non quelli relativi ai postumi; la compilazione della 5a cifra della codifica ICD9CM è facoltativa

B1] CIRCOSTANZE DEL TRAUMA

N°	LEGENDA N°	SPECIFICARE
In caso di eziologia traumatica	1 Incidente stradale; 2 Incidente domestico; 3 Incidente sul lavoro; 4 Incidente sportivo; 5 Aggressione; 6 Altro; 9 Non noto	

C] COMORBILITÀ

N°	LEGENDA N°	SPECIFICARE
Comorbilità (precedenti al danno; possibili più risposte)	1 Cardiovascolari; 2 Respiratorie; 3 Dismetab/endocrine; 4 Neoplastiche; 5 Psichiatriche; 6 Infettive; 7 Neurologiche; 8 Altro; 9 Non noto	
Codifica ICD 9 CM *		

C1] COMORBILITÀ TRAUMATICA

Danni traumatici associati (possibili più risposte)		LEGENDA N°
		1 Scheletrico; 2 Toraco/addominale; 3 Sistema nervoso periferico; 4 Mielico; 5 Massiccio facciale; 6 Altri (spec.)
N°	Codifica ICD 9 CM	SPECIFICARE
1	(805; 807-848)	
2	(860-869)	
3	(950-951; 953-957)	
4	(806-952)	
5	(802; 804)	
6	(870-872)	

D] STRUTTURA DI PRIMO RICOVERO

<input type="checkbox"/> Rianimazione	<input type="checkbox"/> Terapia Intensiva	<input type="checkbox"/> Unità Mediche	<input type="checkbox"/> Unità Chirurgiche	Specificare
---------------------------------------	--	--	--	-------------

E] GRAVITÀ DEL COMA

Glasgow Coma Scale (GCS) peggiore delle prime 24 ore	Apertura degli occhi	Risposta verbale	Risposta motoria
--	----------------------	------------------	------------------

F] VALUTAZIONE DEL DANNO CEREBRALE PRIMARIO

Sede del danno(a prescindere dalla eziologia; scegliere il quadro neuroradiologico peggiore nei primi 7 giorni post evento acuto; possibili più risposte)					
<input type="checkbox"/> Diffuso					
<input type="checkbox"/> Focale	<input type="checkbox"/> Cervello	<input type="checkbox"/> Emisfero destro	<input type="checkbox"/> Emisfero sinistro	<input type="checkbox"/> Bilaterale	
	<input type="checkbox"/> Cervelletto	<input type="checkbox"/> Emisfero destro	<input type="checkbox"/> Emisfero sinistro	<input type="checkbox"/> Bilaterale	<input type="checkbox"/> Verme
	<input type="checkbox"/> Tronco encefalico	<input type="checkbox"/> Mesencefalo	<input type="checkbox"/> Ponte	<input type="checkbox"/> Bulbo	

Esami strumentali		
RMN	Data	Referto
TC	Data	Referto
P.E.	Data	Referto

In caso di danno di eziologia traumatica e di disponibilità diretta della immagine T.C. si adotta la classificazione di Marshall modificata

<input type="checkbox"/> 1	Danno diffuso tipo I Patologia intracranica non visibile alla TC; emorragia subaracnoidea assente
<input type="checkbox"/> 2	Danno diffuso tipo II <input type="checkbox"/> a Unico unilaterale <input type="checkbox"/> b 2 o più unilaterale <input type="checkbox"/> c Bilaterale Cisterne presenti con schift 0-5 mm; lesione presente, ma non lesioni a densità alta o mista > 25 cc. Può includere frammenti ossei o corpi estranei
<input type="checkbox"/> 3	Danno diffuso tipo III (danno diffuso+swelling) Cisterne compresse o assenti con schift 0-5 mm; lesione presente, ma non lesioni a densità alta o mista > 25 cc.
<input type="checkbox"/> 4	Danno diffuso tipo IV (danno diffuso+shift) Shift >5 mm, assenza di lesioni a densità alta o mista > 25 cc
<input type="checkbox"/> 5	Qualsiasi lesione evacuata chirurgicamente <input type="checkbox"/> a extradurale <input type="checkbox"/> b subdurale <input type="checkbox"/> c intracerebrale <input type="checkbox"/> d 2 o più lesioni
<input type="checkbox"/> 6	Lesione a densità alta o mista > 25 cc, non evacuata chirurgicamente <input type="checkbox"/> a extradurale <input type="checkbox"/> b subdurale <input type="checkbox"/> c intracerebrale <input type="checkbox"/> d 2 o più lesioni
Emorragia subaracnoidea (se danno diffuso tipo I, segna assente) <input type="checkbox"/> presente <input type="checkbox"/> assente	

H) VALUTAZIONE DEL DANNO SECONDARIO/COMPLICANZE

Complicanze in atto al momento della valutazione	Specificare
<input type="checkbox"/> Infezioni	
<input type="checkbox"/> TVP o altre cardiovascolari	
<input type="checkbox"/> Lesioni da decubito	
<input type="checkbox"/> Muscolo scheletrici:	<input type="checkbox"/> Retrazioni muscolo-tendinee <input type="checkbox"/> POA <input type="checkbox"/> Gessi, valve, FEA, Halo, altri mezzi di contenimento (spec.)
<input type="checkbox"/> Ulteriori danni cerebrali	
<input type="checkbox"/> Idrocefalo/Ipertensione endocranica (trattata con DVE, DVP, deliquorazione)	
<input type="checkbox"/> Dilatazione ventricolare non trattata (atrofia, idrocefalo non trattato)	
<input type="checkbox"/> Epilessia	
<input type="checkbox"/> Crisi neurovegetative	
<input type="checkbox"/> Altro (specificare)	
<input type="checkbox"/> Interventi chirurgici successivi alla fase d'esordio (esclusi quelli per l'immediata stabilizzazione del danno)	

I) VALUTAZIONE DELLE STRUTTURE/FUNZIONI
I1) STATO DI COSCIENZA

<input type="checkbox"/> PAZIENTE IN COMA (occhi chiusi, non parla, non esegue)			
Glasgow Coma Scale	Apertura occhi	Miglior risposta verbale	Miglior risposta motoria
<input type="checkbox"/> PAZIENTE IN STATO VEGETATIVO (i criteri diagnostici neurocomportamentali devono essere tutti presenti)			
Gli occhi del paziente si aprono spontaneamente o dopo stimolazione			SI
Il paziente non esegue alcun comando			SI
Il paziente non esprime o emette parole riconoscibili			SI
Il paziente non dimostra movimenti intenzionali (può mostrare movimenti riflessi di tipo posturale, sottrazione al dolore, sorriso involontario)			SI
Il p. non può sostenere movimenti di inseguimento visivo lento entro un arco di 45° in qualsiasi direzione quando gli occhi sono tenuti aperti manualmente			SI
I criteri suddetti non sono secondari all'utilizzo di agenti paralizzanti			SI
<input type="checkbox"/> PAZIENTE IN STATO MINIMAMENTE CONSCIO (elenco dei comportamenti utili per la diagnosi: sbarrare quelli osservati)			
Esecuzione di comandi semplici			
Risposte di tipo SI/NO gestuali o verbali (a dispetto delle accuratezza)			
Verbalizzazione intelligibile			
Comportamento propositivo, includendo movimenti o comportamenti affettivi che si verificano in relazione con stimoli ambientali e non sono riflessi			
<input type="checkbox"/> PAZIENTE IN STATO DI MUTISMO ACINETICO (i criteri diagnostici neurocomportamentali devono essere tutti presenti)			
L'apertura degli occhi è ben mantenuta e si verifica in associazione con movimenti di inseguimento visivo di stimoli ambientali			SI
Parole o movimenti spontanei non sono discernibili o sono molto piccoli			SI
L'esecuzione di comandi e la verbalizzazione sono elicetabili ma si verificano poco frequentemente			SI
La bassa frequenza di movimenti e parola non può essere attribuita a disturbi neuromuscolari (es. spasticità, ipotono) o della vigilanza (es. ottundimento)			SI
<input type="checkbox"/> PAZIENTE COSCIENTE (esecuzione consistente, attendibile, ripetibile di ordini semplici)			
Durata del periodo di incoscienza in giorni			
<input type="checkbox"/> Rientra nei criteri di LOCKED-IN SINDROME LIS (i criteri diagnostici neurocomportamentali devono essere tutti presenti)			
L'apertura degli occhi è ben sostenuta (escludere ptosi bilaterale se presenti movimenti oculari a comando quando gli occhi vengono aperti manualmente)			SI
Abilità cognitive basiche sono evidenti alla valutazione			SI
C'è evidenza clinica di grave deficit o assenza della fonazione			SI
C'è evidenza clinica di doppia emiplegia completa o incompleta			SI
Il modo primario di comunicazione è mediante movimenti verticali o laterali degli occhi, oppure attraverso la chiusura delle palpebre			SI

I2] LIVELLO DI SUPPORTO ALLE FUNZIONI VITALI DI BASE

<input type="checkbox"/> Ventilazione	<input type="checkbox"/> Autonoma
	<input type="checkbox"/> Meccanica
<input type="checkbox"/> Respirazione per	<input type="checkbox"/> Tubo O-T Data posizionamento:
	<input type="checkbox"/> Tracheocannula Data posizionamento: Data ultima sostituzione:
	<input type="checkbox"/> Vie naturali Pregressa tracheocannula <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO Se si rimossa in data:
<input type="checkbox"/> Alimentazione (possibili più risposte)	<input type="checkbox"/> EV
	<input type="checkbox"/> SNG Data posizionamento: Data ultima sostituzione:
	<input type="checkbox"/> PEG/JPG Data posizionamento: Data ultima sostituzione:
	<input type="checkbox"/> OS Pregressa PEG <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO Se si rimossa in data:
<input type="checkbox"/> Gestione sfinteri	<input type="checkbox"/> Catetere vescicale
	<input type="checkbox"/> Raccogliore esterno
	<input type="checkbox"/> Continente
<input type="checkbox"/> Accessi venosi	<input type="checkbox"/> No
	<input type="checkbox"/> Si periferico
	<input type="checkbox"/> Midline
	<input type="checkbox"/> PICC
	<input type="checkbox"/> CVC
<input type="checkbox"/> Altro	

I3] MENOMAZIONE COGNITIVA

L.C.F. – Level of Cognitive Functioning	1 Nessuna risposta; 2 Risposta generalizzata; 3 Risposta localizzata; 4 Confuso-agitato; 5 Confuso-inappropriato; 6 Confuso-appropriato; 7 Automatico-appropriato; 8 Finalizzato-appropriato
Sedazione farmacologica	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO Terapia:
P.T.A. (amnesia post traumatica o post lesionale)	1 Presente; 2 Conclusa; 9 non valutabile
Se P.T.A. conclusa indicare durata in giorni	Calcolata retrospettivamente con questionario strutturato o prospettivamente con GOAT; la durata è calcolata a partire dall'esordio
Agitazione post traumatica	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO Terapia:

I4] MENOMAZIONE MOTORIA

Possibili scelte multiple	Note
<input type="checkbox"/> Emiplegia	
<input type="checkbox"/> Doppia emiplegia	
<input type="checkbox"/> Tetraplegia	
<input type="checkbox"/> Atassia	
<input type="checkbox"/> Distonia	
<input type="checkbox"/> Movimenti involontari (tremori, atetosi, mioclonie ...)	
<input type="checkbox"/> Spasticità	
<input type="checkbox"/> Ipertono extrapiramidale	
<input type="checkbox"/> Bradicinesia	
<input type="checkbox"/> Nessuna menomazione	
In caso di GCA traumatica si adotta anche la classificazione "Pattern di menomazione motoria neurologica sec. Griffith"	
<input type="checkbox"/> Emiparesi unilaterale	
<input type="checkbox"/> Emiparesi bilaterale con spasticità	
<input type="checkbox"/> Pattern troncoencefalico cortico-spinale e cerebellare	
<input type="checkbox"/> Sindrome atassica	
<input type="checkbox"/> Sindrome dei gangli della base	
<input type="checkbox"/> Sindrome atetoide/pseudobulbare	
<input type="checkbox"/> Nessuna menomazione	

J] VALUTAZIONE DELLE ATTIVITÀ

Glasgow Outcome Scale Extended (GOS-E) e Glasgow Outcome Scale (GOS)		GOS-E	GOS
Morte		1	1
Stato vegetativo		2	2
Disabilità grave, completamente dipendente dagli altri		3	3
Disabilità grave, dipendente dagli altri per alcune attività		4	
Disabilità moderata, lavoro ad un livello inferiore di performance		5	4
Disabilità moderata, ritorno alla precedente attività con adattamenti		6	
Buon recupero con deficit fisici o mentali minori		7	5
Buon recupero		8	

Disability Rating Scale (DRS)		
Vigilanza consapevolezza e responsabilità	Apertura occhi	0 spontanea; 1 alla parola; 2 al dolore; 3 nessuna
	Abilità comunicative	0 orientata; 1 confusa; 2 inappropriata; 3 incomprensibile; 4 nessuna; T tracheocannula; D disartria/disfonia/afasia
	Risposta motoria	0 su ordine; 1 localizzata; 2 generalizzata; in flessione; in estensione; nessuna
Abilità cognitiva per cura di sé (il paziente sa come e quando compiere le attività? Ignorare la disabilità motoria)	Nutrirsi	0 completa; 1 parziale; 2 minima; 3 nessuna
	Sfinteri	0 completa; 1 parziale; 2 minima; 3 nessuna
	Rassettersi	0 completa; 1 parziale; 2 minima; 3 nessuna
Livello funzionale	0 completa indipendenza; 1 indipendenza con particolari necessità ambientali; 2 dipendenza lieve; 3 dipendenza moderata; 4 dipendenza marcata; 5 dipendenza totale	
Impiegabilità	0 non ristretta; 1 impieghi selezionati (competitivi); 2 lavoro protetto (non competitivo) 3 non impiegabile	
PUNTEGGIO TOTALE DRS		
Punteggio DRS	Categoria disabilità DRS	
0	Nessuna disabilità	
1	Disabilità lieve	
2-3	Disabilità parziale	
4-6	Disabilità moderata	
7-11	Disabilità moderatamente severa	
12-16	Disabilità severa	
17-21	Disabilità estremamente severa	
22-24	Stato vegetativo	
25-29	Stato vegetativo grave	
30	Morte	

BARTHEL INDEX e (BARTHEL INDEX MODIFICATO)						
	Incapace di svolgere	Necessario aiuto sostanziale	Necessario moderato aiuto	Necessario minimo aiuto	Completamente indipendente	SUB TOTALE BI e (BIM)
Alimentazione	0 (0)	5 (2)	5 (5)	5 (8)	10 (10)	
Igiene personale	0 (0)	0 (1)	0 (3)	0 (4)	5 (5)	
Farsi il bagno o doccia	0 (0)	0 (1)	0 (3)	0 (4)	5 (5)	
Abbigliamento	0 (0)	0 (2)	0 (5)	5 (8)	10 (10)	
Trasferimenti letto/carrozzina	0 (0)	5 (3)	10 (8)	10 (12)	15 (15)	
Uso del WC	0 (0)	5 (2)	5 (5)	5 (8)	10 (10)	
Continenza urinaria	0 (0)	0 (2)	0 (5)5	5 (8)	10 (10)	
Continenza intestinale	0 (0)	0 (2)	0 (5)5	5 (8)	10 (10)	
Deambulazione	0 (0)	0 (3)	5 (8)	10 (12)	15 (15)	
Uso della carrozzina (se "0" alla "Deambulazione")	0 (0)	0 (1)	0 (3)	0 (4)	5 (5)	
Scale	0 (0)	0 (2)	0 (5)	0 (8)	10 (10)	
Totale BI e (BIM) su 100						

Functional Independence Measure (FIM) + Functional Assessment Measure (FAM)		
Autonomia motoria		
Cura della persona	Nutrirsi	
	Rassettersi	
	Lavarsi	
	Vestirsi, vita in su	
	Vestirsi, vita in giù	
	Igiene perineale	
	*Deglutizione	
Controllo sfinterico	Vescica	
	Alvo	
Mobilità	Trasferimenti L/S/C	
	Trasferimenti:WC	
	Trasferimenti: vasca o doccia	
	*Trasferimenti: automobile	
Locomozione	Locomozione:	cammino carrozzina
	Locomozione: scale	
	* Accesso agli spazi pubblici	
Totale autonomia motoria su 112		
Autonomia cognitiva		
Comunicazione	Comprensione:	uditiva visiva
	Espressione:	verbale non verbale
	* Lettura	
	* Scrittura	
	* Intelligibilità	
	Capacità relazionali	Rapporto con altri
* Stato emozionale		
* Adattamento alla disabilità		
* Occupazionalità		
Capacità cognitive	Soluzione di problemi	
	Memoria	
	* Orientamento	
	* Attenzione	
	* Valutazione della sicurezza	
Totale autonomia cognitiva su 98		
Totale FIM+FAM su 210		
Totale FIM su 126		
Totale FAM su 84		

Legenda:

* FAM items.

N.B.: in grigio items alternativi che contribuiscono a 1 solo punteggio

1: aiuto totale; 2: aiuto intenso; 3: aiuto moderato; 4: aiuto lieve; 5: supervisione; 6: autonomia con adattamenti, 7: autonomia completa

Supervision Rating Scale SRS	
(da usare in setting territoriale, conclusa la fase ospedaliera. Se usata in setting ospedaliero ha solo un valore presuntivo/predittivo)	
I livello: indipendenza	
Il paziente vive da solo o comunque in modo indipendente. Altre persone possono vivere con lui, ma nessuno è in grado di essere responsabile della sua supervisione (per esempio bambini o persone anziane)	1
Il paziente non è supervisionato durante la notte. Vive con una o più persone che potrebbero essere responsabili della sua supervisione (per esempio un convivente) ma che a volte possono essere assenti durante la notte	2
II livello: supervisione notturna	
Il paziente è supervisionato solo durante la notte. Sono sempre presenti durante la notte una o più persone, che tuttavia possono essere assenti per il resto della giornata	3
III livello: supervisione diretta tempo parziale	
Il paziente è supervisionato durante la notte e parzialmente durante il giorno, ma può recarsi fuori casa autonomamente. Una o più persone responsabili della sua supervisione sono sempre presenti durante la notte e per parte delle ore diurne tutti i giorni. Tuttavia il paziente può a volte lasciare la sua residenza senza essere accompagnato da persone responsabili della sua supervisione	4
Il paziente è supervisionato durante la notte e parzialmente durante il giorno, ma non durante le ore di lavoro. Le persone responsabili della sua supervisione possono essere tutte assenti per il tempo sufficiente per svolgere un lavoro a tempo pieno fuori casa	5
Il paziente è supervisionato durante la notte e per la maggior parte del giorno. Le persone responsabili della sua supervisione possono essere tutte assenti per periodi maggiori di un'ora, ma meno del tempo necessario per svolgere un lavoro a tempo pieno fuori casa	6
Il paziente è supervisionato durante la notte e per quasi tutto il resto della giornata. I responsabili della sua supervisione possono essere tutti assenti per periodi inferiori a un'ora	7
IV livello: supervisione indiretta a tempo pieno	
Il paziente riceve una supervisione indiretta a tempo pieno. È sempre presente almeno una persona responsabile della sua supervisione, ma non controlla il paziente più di una volta ogni 30 minuti	8
Come il numero 8, ma in più richiede precauzioni di sicurezza durante la notte (ad es. chiusura della porta di ingresso)	9
V livello: supervisione diretta a tempo pieno	
Il paziente riceve una supervisione diretta a tempo pieno. È sempre presente almeno una persona responsabile della sua supervisione, ma non controlla il paziente più di una volta ogni 30 minuti	10
Il paziente vive in un ambiente ove le uscite siano fisicamente controllate da altre persone (per esempio una sala chiusa)	11
Come il livello 11 ma in più è richiesta a tempo pieno una persona che sorvegli a vista il paziente (per esempio, che controlli che non scappi o che non si faccia male)	12
È necessario il contenimento fisico del paziente	13

K] VALUTAZIONE DELLA PARTECIPAZIONE

Questionario di Integrazione nella Comunità (CIQ)

Sommare i punteggi ottenuti in ciascuna singola domanda all'interno di una sezione e poi tra loro quelli delle singole sezioni, al fine di ottenere il punteggio totale

Integrazione familiare

1) Chi solitamente si occupa della "spesa" riguardante i generi alimentari, nella casa in cui vive?	0=qualcun altro; 1=io stesso e qualcun altro; 2=io stesso, da solo
2) Chi solitamente prepara i pasti nella casa in cui vive?	0=qualcun altro; 1=io stesso e qualcun altro; 2=io stesso, da solo
3) Chi solitamente svolge i lavori domestici quotidiani nella casa in cui vive?	0=qualcun altro; 1=io stesso e qualcun altro; 2=io stesso, da solo
4) Chi solitamente si occupa dei bambini nella casa in cui vive? (se non applicabile assegnare il punteggio medio degli item 1, 2, 3 e 5)	0=qualcun altro; 1=io stesso e qualcun altro; 2=io stesso, da solo
5) Chi solitamente organizza feste, giochi, pranzi con parenti e/o amici nella casa in cui vive?	0=qualcun altro; 1=io stesso e qualcun altro; 2=io stesso, da solo

Punteggio totale integrazione familiare su 10**Integrazione sociale**

6) Chi solitamente si occupa della gestione dei suoi soldi, ad esempio fare "Bancomat", firmare assegni, pagare conti o bollette, riscuotere del denaro?	0=qualcun altro; 1=io stesso e qualcun altro; 2=io stesso, da solo
7) Quante volte al mese in media partecipa a fare shopping (comprare vestiti o oggetti personali, visitare negozi) fuori dalla casa in cui vive?	0=mai; 1=1-4 volte; 2=5 volte o più
8) Quante volte al mese in media partecipa ad attività del tempo libero (cinema, ristorante, sport, bar, sala giochi fuori dalla casa in cui vive)?	0=mai; 1=1-4 volte; 2=5 volte o più
9) Quante volte al mese in media fa visite ad amici, parenti fuori dalla casa in cui vive?	0=mai; 1=1-4 volte; 2=5 volte o più
10) Quando si dedica ad attività del tempo libero, più frequentemente lo fa da solo o con altri? (una sola risposta)	0=da solo; 1=con amici con TCE; 1=con membri della mia famiglia; 2=con amici senza TCE; 2=con famiglia e amici insieme
11) Ha un "amico del cuore o altra persona con la quale si confida?	0=no; 2=si

Punteggio totale integrazione sociale su 12**Integrazione in attività produttive**

12) Quanto spesso si allontana da casa utilizzando uno o più dei seguenti mezzi: bicicletta, motociclo, automobile, autobus, tram, treno aereo? 0=raramente/mai (meno di una volta la settimana); 1=quasi ogni settimana; 2=quasi tutti i giorni

13a) Quale risposta rappresenta meglio la sua situazione lavorativa nell'ultimo mese? lavoro a tempo pieno (> 20 ore/sett); lavoro part-time (≤ 20 ore/sett); non lavoro, ma cerco attivamente un lavoro; non lavoro e non cerca lavoro; non applicabile, in pensione per età

13b) Quale risposta rappresenta meglio la sua condizione scolastica attuale/suoi corsi di formazione mese trascorso? Frequenza scolastica /corsi di formazione a tempo pieno; frequenza scolastica/corsi di formazione part-time; non frequenta la scuola né corsi di formazione

13c) Nel mese trascorso quanto spesso si è impegnato/a in attività di volontariato? 5 o più volte; 1-4 volte; mai

13) punteggio complessivo per gli items 13a, 13b) e 13c): 0=se non lavora, non cerca lavoro, non svolge volontariato; 1=se svolge volontariato 1-4 volte/mese ma non lavora, non cerca lavoro, non frequenta la scuola; 2=se cerca lavoro e/o svolge attività di volontariato 5 volte o più al mese; 3 se frequenta la scuola part-time oppure lavora part-time (≤ 20 ore/sett); 4=se frequenta la scuola a tempo pieno oppure lavora a tempo pieno; 5 se lavora a tempo pieno e frequenta la scuola part-time oppure frequenta la scuola a tempo pieno e lavora part-time

Punteggio totale integrazione in attività produttive su 7

Punteggio totale integrazione familiare

Punteggio totale integrazione sociale

Punteggio totale integrazione in attività produttive

TOTALE CIQ su 29

L] VALUTAZIONE DELLA QUALITÀ DI VITA [QdV]

Lo strumento minimo è costituito dalla seguente scala visuo-analogica (VAS) da effettuare sul paziente (quando possibile), sul familiare e/o caregiver (sempre) sia per giudicare lo stato del paziente (quando il paziente nn è in grado di auto valutarsi), sia per giudicare la propria QdV.

Sono opzionali gli strumenti di valutazione "SF-12", "EuroQoL (EQ-5D)", "QOLIBRI (Quality of Life after BRain Injury)".

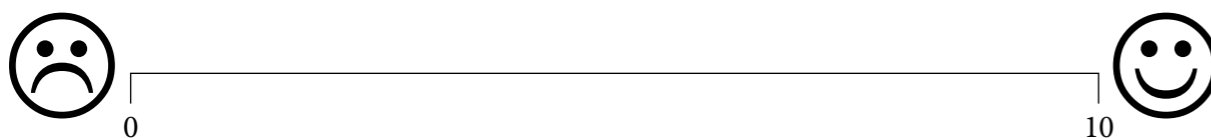
Chiedere al paziente (se possibile): saprebbe dare un punteggio alla sua qualità di vita intesa come "stato di benessere fisico e mentale, soddisfazione nelle relazioni con gli altri, nel lavoro, ecc." con una scala da 0 a 10 dove 0 rappresenta una pessima qualità di vita e 10 invece una ottima qualità di vita

QdV paziente = _____ /10



Chiedere al familiare o caregiver (per il paziente): come ritiene sia, nella situazione attuale, la qualità di vita del suo caro, intesa come "stato di benessere fisico e mentale, soddisfazione nelle relazioni con gli altri, nel lavoro, ecc." con una scala da 0 a 10 dove 0 rappresenta una pessima qualità di vita e 10 invece una ottima qualità di vita?

QdV paziente (riferita dal familiare o caregiver) = _____ /10



Chiedere al familiare (per sé stesso): come valuta la sua qualità di vita intesa come "stato di benessere fisico e mentale, soddisfazione nelle relazioni con gli altri, nel lavoro, ecc." con una scala da 0 a 10 dove 0 rappresenta una pessima qualità di vita e 10 invece una ottima qualità di vita?

QdV familiare = _____ /10



Timbro e firma

PIANO ASSISTENZIALE INDIVIDUALE

PAI/PRI	Data esecuzione	
Referente di rete Spoke T		
Case manager	Numero di ore/sett. dedicate <input type="checkbox"/>	
Setting (domicilio, UAP, altro)		
Familiare care/giver di riferimento	Nome e cognome	Firma per condivisione
Data ultimo aggiornamento precedente		
Assistenza Medica	SI NO	Totale accessi/sett medico <input type="checkbox"/>
Condizioni di nutrizione e idratazione		
Prevenzione e trattamento delle infezioni		
Valutazione/aggiornamento farmacoterapia		
Funzione respiratoria		
Valutazione di complicanze da immobilità		
Valutazione evoluzione del danno		
Medici specialisti		
Altro		
Assistenza Infermieristica	SI NO	Infermiere accessi <input type="checkbox"/> OSS accessi <input type="checkbox"/> Totale ore/sett assistenza inferm. <input type="checkbox"/>
Monitoraggio parametri vitali		
Problemi respiratori (posture, O2 terapia, gestione tracheocannula, respiratori aut.)		
Dolore		
Lesioni da decubito		
Continenza e svuotamento vescicale		
Continenza e svuotamento intestinale		
Stato nutrizionale		
Alimentazione e idratazione		
Igiene e abbigliamento		
Mobilizzazione e posture all'interno dell'ambiente di vita		
Interventi educazionali rivolti al care giver		
Monitoraggio dell'ambiente di vita		
Mobilità all'esterno		
Prelievo di campioni biologici		
Altro		

Interventi riabilitativi e sostegno psicologico			
Fisioterapista	SI	NO	Totale ore/sett <input type="checkbox"/>
Terapista Occupazionale	SI	NO	Totale ore/sett
Psicologo per riabilitazione neuropsicologica	SI	NO	Totale ore/sett
Psicologo per sostegno persona e/o famiglia	SI	NO	
Logopedista disfagia	SI	NO	Totale ore/sett
Logopedista comunicazione/linguaggio	SI	NO	
Altro	SI	NO	Totale ore/sett
Assistenza medica specialistica ambulatoriale			
Ambulatorio UGC	SI	NO	
Altro			
Altro			
Altro			
Assistenza Protesica e integrativa			
Ausili	SI	NO	
Cateteri	SI	NO	
Pannoloni	SI	NO	
Salvaletto e altre protezioni igieniche	SI	NO	
Apparecchiature biomediche	SI	NO	
Altro			
Altro			

Assistenza Sociosanitaria e Sociale			
Amministrazione di sostegno	SI	NO	
Invalità civile	SI	NO	
Legge 104/92	SI	NO	
INAIL	SI	NO	
L. 68/99: preformazione e inserimento lavorativo (borse lavoro)	SI	NO	
L.R. 17 30/12/2008, Fondo regionale "gravi gravissimi"	SI	NO	
L. 13/89: abbattimento barriere	SI	NO	
Fondo Autonomia Possibile	SI	NO	
Telesoccorso e teleassistenza	SI	NO	
Servizio di assistenza domiciliare dei comuni (tutelare, supporto famiglia, global service)	SI	NO	
Assistenza per l'integrazione sociale tramite il sostegno socio-assistenziale scolastico	SI	NO	
Attività integrativa di valenza socio educativa nelle scuole e in ambito extrascolastico	SI	NO	
Attivazione e sostegno di modalità individuali di trasporto, accompagnamento, aiuto	SI	NO	
Altro			

P (spoke T)] VARIABILI DI PROCESSO DURANTE LA FASE DEGLI ESITI

	Data presa in carico	Data attuale	Data evento
Durata presa in carico			
Fluidità di percorso per rientri/bisogni emergenti	Data attivazione Hub o Spoke O	Data presa in carico	Nodo attivato
Ricoveri non programmati	Data di trasferimento	Data di rientro	motivo
UVD durante il ricovero riabilitativo	Data UVD	Data dimissione	Note
Compilazione scheda della fase degli esiti	Data ultima compilazione	Data attuale	Note
Aggiornamento Registro regionale GCAfase degli esiti	Data precedente invio dati	Data invio dati attuali	Note

Bibliografia

"Linee guida del Ministro della sanità per le attività di riabilitazione" del 1998, approvate dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano

"Modalità di trattamento riabilitativo del traumatizzato cranio encefalico in fase acuta, criteri di trasferibilità in strutture riabilitative e indicazioni a percorsi appropriati". Conferenza Nazionale di Consenso di Modena del 2000

"Stato vegetativo e stato di minima coscienza". Documento finale della Commissione Tecnico-Scientifica istituita con D.M. 12 Settembre 2005 e presieduta dal Sottosegretario on. Domenico Di Virgilio

"Piano regionale della riabilitazione". DGR 606 del Friuli Venezia Giulia. 2005

"Piano di indirizzo per la Riabilitazione". Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano approvato il 10 febbraio 2011

"Linee di indirizzo per l'assistenza alle persone in stato vegetativo e stato di minima coscienza" approvate in Conferenza Unificata il 5 maggio 2011.

fonte: http://www.regione.fvg.it/rafv/export/sites/default/RAFGV/AT12/ARG2/Allegati/La_popolazione_FVG_maggio_2011_.pdf

Zampolini M. a nome del gruppo GISCAR. I percorsi riabilitativi delle persone con grave cerebrolesione acquisita dalla presa in carico al follow-up. EUR MED PHYS 2008;44 (Suppl. 1 to No. 3)

Sito web: http://www.gcla.it/index.php?option=com_content&view=article&id=48%3Agiscar-s&catid=38%3Agiscara&Itemid=53&lang=it

N. Basaglia, P. Boldrini, A. Maietti, G. Zani. Il registro regionale GRACER (gravi cerebrolesioni Emilia-Romagna): dati indicatori di attività della rete dal 1° maggio 2004 al 1° maggio 2008. EUR MED PHYS 2008;44(Suppl. 1 to No. 3)

Relazione finale "Proposta di progetto per la presa in carico di persone con gravi cerebrolesioni acquisite" del tavolo tecnico istituito dalla Direzione Centrale Salute e Protezione Sociale della Regione Friuli Venezia Giulia, all'interno del progetto "La continuità assistenziale ospedale-territorio per le malattie neurodegenerative". Responsabile del progetto Nora Coppola Direzione Centrale Salute e Protezione Sociale del Friuli Venezia Giulia, 2009.

Prevalenza delle condizioni di Stato Vegetativo, di Minima Coscienza e Low Level Neurological State. Revisione della Letteratura e stime applicabili alla popolazione della Regione Friuli Venezia Giulia. FE Pisa1, E Biasutti2, D Drigo1, F Barbone1. 1 Istituto di Igiene ed Epidemiologia della Azienda Ospedaliero Universitaria di Udine, 2 U.R.N.A., Dipartimento di Medicina Riabilitativa, Istituto di Medicina Fisica e Riabilitazione, ASS4 "Medio Friuli". Relazione per il tavolo tecnico istituito dalla Direzione Centrale Salute e Protezione Sociale della Regione Friuli Venezia Giulia "Proposta di progetto per la presa in carico di persone con gravi cerebrolesioni acquisite", 2009

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

"STATO VEGETATIVO E DI MINIMA COSCIENZA" Epidemiologia, evidenze scientifiche e modelli assistenziali. Testo redatto a cura di Gianluigi Gigli, Antonio Carolei, Paolo Maria Rossini e Rachele Zylberman. Documento finale del 4 dicembre 2009 del Gruppo di lavoro istituito con D.M. 15 ottobre 2008 e presieduto dal Sottosegretario on. Eugenia Roccella

Piano sanitario e sociosanitario regionale 2010 – 2012 DGR n. 465 del 11/03/2010 (16) "Approvazione di linee guida per l'organizzazione della rete regionale per la riabilitazione delle gravi cerebro lesioni dell'Emilia Romagna (progetto GRACER) secondo il modello Hub and Spoke". Delibera G.R. dell'Emilia Romagna n. 2125, 19 dicembre 2005

"Protocollo di valutazione di minima della persona con grave cerebrolesione acquisita" promosso dalla S.I.M.F.E.R. – Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa, Sezione per la Riabilitazione del Traumatizzato Cranio Encefalico e delle Gravi Cerebrolesioni Acquisite"