

L'attività della Struttura Complessa di Neuroriabilitazione (*Alta specialità D.M. 29.1.1992*) - Unità Stati Vegetativi e di Minima Coscienza e Centro Esperto Sindrome Locked-in (*D.G.R. 62-13647 22.03.2010*) dell'ASL CN1 è finalizzata alla presa in carico di pazienti affetti da esiti di grave cerebro-lesione acquisita (di origine traumatica o di altra natura) caratterizzata nella evoluzione clinica da un periodo di coma più o meno protratto (GCS inferiore uguale o inferiore a 8) ed alla presa in carico di pazienti affetti da Locked-in Syndrome.

Per Grave Cerebrolesione Acquisita (G.C.A.), si intende un danno cerebrale dovuto a trauma cranioencefalico o ad altre cause (anossia cerebrale, emorragia cerebrale), tale da determinare una condizione di coma superiore alle 24 ore e, conseguentemente, menomazioni sensomotorie, cognitive e comportamentali, che generano disabilità grave.

Le G.C.A. rappresentano quindi un insieme di condizioni di origine diversa che hanno come denominatore comune quello di insorgere acutamente e di provocare esiti spesso altamente invalidanti.

Esiste una diversa incidenza tra i due gruppi (traumatico e non) in relazione all'età ed al sesso con prevalenza dei traumi nei giovani adulti di sesso maschile.

Esistono due sottogruppi diagnostici principali a cui fare riferimento:

- Lesioni di origine vascolare: L'incidenza dell'ictus cerebrale grave (con perdita di coscienza e per lo più riferibile ad emorragie cerebrali) si calcola possa essere tra i 60 e 130 nuovi casi per 100.000 abitanti/anno, quindi, nella nostra provincia, tra 300 e 600 nuovi casi all'anno;
- Lesioni di origine traumatica: In Italia si stimano 250 persone ogni 100.000 abitanti/anno per trauma cranio encefalico: nella nostra provincia sarebbero circa 1000 - 1200 persone all'anno. Di queste il 10% circa presenta un grave o gravissimo trauma.

Una stima più precisa dell'incidenza delle GCA è stata fornita dallo studio epidemiologico prospettico GISCAR che ha coinvolto 52 centri di riabilitazione Italiani. Lo studio ha raccolto dati relativi a più di 2500 pazienti durante il periodo di ricovero ospedaliero e a 950 pazienti in un follow-up esteso a 2-3 anni dall'evento.

Tali dati, in corso di elaborazione, evidenziano una distribuzione di gravità degli esiti alla dimissione dai reparti di riabilitazione quale quella espressa nella tabella seguente: gli esiti alla dimissione sono riportati utilizzando la scala G.O.S. (Glasglow Outcome Scale), che è una scala internazionale utilizzata per la definizione globale degli esiti. Pur essendo l'incidenza della patologia non traumatica inferiore a quelle di origine traumatica la gravità della disabilità risulta superiore sia per le minor potenzialità di recupero dei soggetti (meno giovani) sia per la tipologia del danno. Ciò che maggiormente interessa sono tuttavia gli esiti a distanza, vale a dire l'impatto della disabilità nella quotidianità dell'individuo e/o della famiglia. Tali dati, pur essendo noti a quanti si occupano del recupero di queste persone, non sono allo stato attuale ricavabili in alcun modo in quanto non codificati nel sistema Socio sanitario.

I dati preliminari del follow-up dello studio GISCAR (Gruppo Italiano Studio Cerebrolesioni Acquisite e Riabilitazione), presentati alla Consensus Conference di Verona del 2005 evidenziano un miglioramento nel tempo per i pazienti traumatici ma una sostanziale stabilizzazione dei dati per i soggetti non traumatici.

Rispetto invece alla destinazione i dati emersi da un censimento su circa 1500 pazienti dimessi da Centri riabilitativi documentano che: il 72 % a seguito della dimissione rientra al

domicilio; Il 4,3 % a seguito della dimissione viene accolto in Casa di Riposo; Il 16% a seguito della dimissione viene accolto in strutture non meglio specificate; Il 5,6% a seguito della dimissione viene accolto in Comunità Alloggio.

Il rientro in famiglia comporta ( dati della Consensus di Verona) un importante carico assistenziale da parte della stessa che, nei casi piu' gravi dedica piu'di 100 ore di assistenza/settimanali al proprio caro.

Le conoscenze prodotte in questi anni e la stretta collaborazione con strutture sanitarie di primo livello della fase acuta (Neurochirurgia e Rianimazione dell'ASO S.Croce di Cuneo) hanno dunque consentito di costruire un primo modello di intervento longitudinale e coordinato per la gestione delle G.C.A.

Gli interventi a favore di questa categorie di disabili debbano essere:

- Prolungati nel tempo in quanto, specie per gli esiti traumatici, i fattori di modificabilità si fanno sentire in tempi non brevi;
- Coordinati e soprattutto progressivamente differenziati nelle varie fasi in modo da affrontare, in linea con il possibile recupero, non solo i problemi neurologici e cognitivi ma anche quelli comportamentali, di disadattamento sociale, di autonomia limitata o di ridotta abilità lavorativa.
- Rivolti in ogni fase alla famiglia che è al tempo stesso “curata e curante “;
- Esperti nelle prestazioni da fornire per una consuetudine acquisita nel tempo;
- Flessibili in quanto capaci di adattarsi sia alle molteplici sfaccettature di tali disabilità ma anche ai relativi cambiamenti epidemiologici.

### **CRITERI DI SEGNALAZIONE PAZIENTI ALLA S.C. NEURORIABILITAZIONE – III LIVELLO PRESIDIO OSPEDALIERO DI FOSSANO. RIFERIMENTI DI LEGGE LINEE-GUIDA PER LE ATTIVITA' DI RIABILITAZIONE G.U. 30 MAGGIO 1998, N. 124**

L'Unità per le Gravi Cerebrolesioni acquisite, Gravi Traumi Cranio-encefalici è finalizzata alla presa in carico di pazienti affetti da esiti di grave cerebro lesione acquisita (di origine traumatica o di altra natura) e/o caratterizzata nella 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. Ad integrazione dei criteri clinici elencati, si specifica che il paziente candidato al trasferimento in Neuroriabilitazione deve avere ripreso contatto con l'ambiente con LCF = 3.

Essa è solitamente collocata in seno a presidi ospedalieri sedi di D.E.A. di II livello e deve essere strettamente raccordata con i Servizi di Emergenza Urgenza di secondo livello al fine di: garantire un tempestivo accoglimento del soggetto cerebroleso; fornire la propria consulenza immediatamente dopo il trauma e durante le fasi di ricovero in rianimazione e/o neurochirurgia; collaborare all'educazione e formazione del relativo personale; partecipare ai comuni protocolli terapeutici. Deve essere attivata all'interno di un presidio ospedaliero dove siano presenti e disponibili le seguenti aree specialistiche: rianimazione

e terapia intensiva, neurochirurgia, recupero e riabilitazione funzionale, neurologia, otorinolaringoiatria, oculistica, chirurgia generale, medicina generale, endocrinologia, chirurgia maxillofacciale, psicologia clinica, ortopedia e traumatologia.

## **DGR 10-5605 02 APRILE 2007 REGIONE PIEMONTE**

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

A. Individuazione delle funzioni da assicurare in rapporto all'intervento riabilitativo necessario 1. una funzione sovrazonale RRF codice 75 , per la gestione interdisciplinare della fase dell'acuzie e della post-acuzie riabilitativa. Considerate le tipologie di pazienti individuate, che costituiscono la peculiarità dell'attività della struttura riabilitativa codice 75, tenuto conto di quanto stabilito dal DM 29 /01/1992 in relazione alle attività di riabilitazione intensiva ad alta specializzazione che richiedono particolare impegno di qualificazione, mezzi, attrezzature e personale, si ritiene che:

- una Struttura Riabilitativa COD. 75 possa esclusivamente essere allocata presso A.S.O. e/o ospedali sede di D.E.A di II livello. Deve essere attivata all'interno di un ospedale come identificato al punto precedente dove, oltre alla S.C. di Recupero e Riabilitazione Funzionale che ha in carico il paziente, siano presenti e disponibili le aree specialistiche previste nell'ambito del DM maggio 98 ( Linee guida per le attività di Riabilitazione ): rianimazione e terapia intensiva, neurochirurgia, neurologia, otorinolaringoiatria, oculistica, chirurgia generale, medicina generale, endocrinologia, chirurgia maxillo-facciale, psicologia clinica, ortopedia e traumatologia;
- componente essenziale della Struttura come identificata al punto precedente è la integrazione funzionale con le aree di degenza per acuti e con la rianimazione garantendo che il percorso del paziente possa avvenire sempre nei due sensi. La presenza del cod. 75 in ASO e/o in ospedale sede di DEA di 2° livello garantisce che le condizioni cliniche di relativa instabilità e/o di elevato fabbisogno assistenziale non rappresenti una controindicazione al ricovero di tali pazienti;
- la struttura\_RRF cod. 75 deve prevedere la dotazione di almeno 12 p.l. di rivoero ordinario (R.O);
- la distribuzione dei posti letto deve garantire la copertura del fabbisogno in ogni A.F.S. una funzione zonale,
  - nella fase di stabilizzazione del recupero e reinserimento, assicurata dai codici 56 in regime di degenza, domiciliare o residenziale, in modo integrato con i codici 75 di provenienza, garantita all'interno dell'ASL di appartenenza del cittadino;
  - nella fase degli esiti stabilizzati (Stati Vegetativi Permanenti – SVP - ) assicurata in strutture dedicate a valenza sanitaria-assistenziale presenti nel setting riabilitativo individuato dall'ASL di appartenenza del cittadino.

## **DGR 62-13647 03 MARZO 2010 REGIONE PIEMONTE CRITERI DI INSERIMENTO NEI REPARTI DI NEURORIABILITAZIONE**

Il Centro Esperto per la Locked-In Syndrome (di seguito denominato Centro L.I.S) è collocato nell.'Azienda Sanitaria Locale CN1, presso P.O. ."SS. TRINITÀ." di Fossano, con i seguenti requisiti:

- numero di telefono dedicato,
- personale dedicato con provata esperienza e competenza generali sulle patologie,
- postazione informatica completa con programmi informatici necessari ai compiti assegnati (PC, stampante, collegamento internet).

Compiti:

- raccolta delle segnalazioni dei pazienti in L.I.S. inviati dal Centro di Coordinamento e Osservatorio Regionale,
- supporto al richiedente per la valutazione e per la corretta applicazione del percorso diagnosticot erapeutico,
- gestione dell.'eventuale inserimento del soggetto nel Centro L.I.S. - eccetto il caso in cui, per motivate esigenze cliniche e/o sociali del paziente e/o della sua famiglia, sia opportuno un inserimento in altra struttura sanitaria o socio sanitaria .– e gestione dell.'eventuale lista di attesa per gli inserimenti presso la S.C. di Neuroriabilitazione dell.'ASL CN1,
- monitoraggio del percorso dei pazienti individuati in L.I.S., trasmettendo i dati al Centro di Coordinamento e Osservatorio regionale;
- interazione con i Centri esperti per la Sclerosi Laterale Amiotrofica del AOU San Giovanni Battista di Torino e AOU Maggiore della Carità di Novara, individuati dalla D.G.R. n. 27-12969 del 30 dicembre 2009 ."Percorso di Continuità Assistenziale dei soggetti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica.",
- promozione di programmi ed interventi progressivi, finalizzati all'individuazione di appropriate linee di ricerca cliniche e organizzative, nonché di indicatori per la valutazione dell.' appropriatezza degli interventi.

### **SC Neuroriabilitazione dell'ASL CN1**

Il Centro L.I.S. è integrato con la S.C. di Neuroriabilitazione dell.'ASL CN1, Struttura di Riabilitazione di III Livello Cod. 75.

Tale struttura, analogamente alle altre strutture di Neuroriabilitazione, che svolgono tale attività, ha lo specifico obiettivo di:

- confermare la correttezza dell.'ipotesi diagnostica, ricorrendo alle tecniche disponibili in neurofisiologia clinica (EEG, PE a breve latenza, PE a lunga latenza e cognitivi, EMG/ENG,PEM), alle metodiche di neuroimaging convenzionali (TC e RMN) ed all.'imaging funzionale Risonanza Magnetica funzionale (fMRI), Tomografia ad emissione di positroni (PET)
- contribuire all.'individuazione di condizioni che possono ostacolare o ritardare l.'evidenza di un iniziale recupero dello stato di coscienza;
- individuare indici prognostici precoci certi di tipo sfavorevole in funzione dell.'eziologia dell.'alterato stato di coscienza;
- individuare adeguate strategie atte a prevenire le complicanze (lesioni da pressione,

rigidità articolari, etc.);

- rafforzare le funzioni sensoriali residue con specifico interesse per quelle che consentono un recupero di autonomia;
- porre in essere ogni possibile intervento di adeguamento ambientale che esalti la condizione di autonomia motoria,
- porre sotto controllo le funzioni fisiologiche (sfinteriche, di igiene e di alimentazione).

## **INSERIMENTO NEI REPARTI DI ASSISTENZA MEDICA NELLA FASE DI POST-ACUZIE .“Unità Stati Vegetativi.” (U.S.V.)**

Al termine della valutazione in fase acuta, definita la diagnosi di S.V., il soggetto è inserito nel Percorso dedicato e trasferito presso una delle strutture di U.S.V. per Stati Vegetativi e per Stati di Minima Coscienza non eligibili alla riabilitazione di III Livello Cod. 75, nel rispetto delle condizioni sotto elencate:

- non necessità di monitoraggio continuo cardio-respiratorio,
- stabilità cardio-vascolare,
- respiro autonomo (anche se con O2 terapia) senza necessità di supporto [la presenza di cannula tracheotomica non costituisce controindicazione],
- assenza di stato settico,
- mantenimento di adeguati parametri idroelettrolitici e metabolici con nutrizione enterale.

### **Mission della Unità di Stati Vegetativi (U.S.V.).**

L.'appropriatezza garantita dall.'U.S.V. ad ogni soggetto in Stato Vegetativo (S.V.) nasce dalla necessità di offrire una cura mirata a mantenere il paziente nelle migliori condizioni possibili, compatibilmente con il grado di compromissione clinico-funzionale, assicurando il pieno rispetto della dignità della persona in ogni momento.

Sulla base di quanto sopra premesso, l.'U.S.V. può essere definita come Unità post-acuzie in strutture ospedaliere a gestione delle Aziende Sanitarie Regionali (ASR) all'interno disciplina cod. 60 (lungodegenza) con specifiche caratteristiche assistenziali e relativo e riconoscimento tariffario, ed è finalizzata:

1. alla presa in carico precoce di persone, provenienti da reparti di terapia intensiva, con esiti di Gravi Cerebrolesioni Acquisite (G.C.A.) caratterizzati nell.'evoluzione clinica dal perdurare dello S.V., oltre la quarta settimana dall.'evento acuto;

2. alla gestione di un percorso appropriato, in relazione al possibile cambiamento del quadro clinico, attraverso:

- la gestione clinica e un trattamento idoneo dal punto di vista clinico-internistico rispetto alla complessità assistenziale,
- la prevenzione e la gestione delle complicanze secondarie,
- il monitoraggio dei livelli e dei contenuti di coscienza,
- gli interventi di stimolazione utile al possibile recupero della responsività,
- la presa in carico della relazione con la famiglia, per attivare una relazione di sostegno della stessa e promuoverne la collaborazione,
- una periodica rivalutazione dei pazienti in S.V. da parte del Nucleo di Valutazione Regionale, costituito da esperti in G.C.A.;

3. alla elaborazione di un programma individualizzato per il proseguimento del percorso nel setting più appropriato al termine della fase di osservazione (da 3 a 12 mesi).

Al fine di garantire l'unitarietà di intervento, rispetto a tutte le esigenze del soggetto disabile nella globalità della sua persona, l'U.S.V. deve:

1. mantenere il collegamento con le Strutture della fase acuta in viai,

2. elaborare un progetto individuale finalizzato a:

- individuare gli obiettivi prioritari, al fine del raggiungimento della stabilità metaboliconutrizionale

e clinica,

- proseguire il monitoraggio del livello e del contenuto di coscienza e l'attenta valutazione clinica,

- programmare ed attuare gli interventi terapeutici necessari,

- verificare la qualità degli interventi, sulla base della miglior evidenza scientifica disponibile

3. programmare e garantire la corretta gestione delle possibili evoluzioni nel percorso complessivo:

a) qualora compaia uno S.M.C., il trasferimento in strutture di riabilitazione intensiva, come previsto nella D.G.R. n. 10-5065 del 2 aprile 2007,

b) qualora persista lo S.V., oltre il tempo di osservazione prefissato, il proseguimento del percorso nel setting più appropriato.

A tal fine, l'U.S.V. rispetto al punto a), coordina il proprio intervento con i servizi di riabilitazione (II e III livello); rispetto al punto b), coordina con il Distretto dell'ASL di residenza del paziente e il Centro di Coordinamento e Osservatorio Regionale, un progetto di reinserimento familiare (domiciliarità) o in struttura residenziale (residenzialità), che deve essere predisposto attraverso l'Unità Multidisciplinare di Valutazione della Disabilità (UMVD) di residenza del paziente.

Il progetto deve essere realizzato attraverso una costante e adeguata informazione alla famiglia e deve essere elaborato con il coinvolgimento della stessa; deve, altresì, prevedere un adeguato e formalizzato addestramento ai familiari e al personale, che effettuerà l'assistenza domiciliare, qualora vi sia il rientro al domicilio.

## **TIPOLOGIA DELLE PRESTAZIONI FORNITE**

La Struttura Complessa di Neuroriabilitazione dell'Ospedale di Fossano, attualmente composta da 12 letti di degenza ordinaria, garantisce prioritariamente il ricovero per pazienti ricoverati in Unità degenziali per acuti dell'Azienda Sanitaria Locale CN1 in esiti di Grave Carebrolesione Acquisita e che abbiano ripreso anche solo uno Stato di Minima Coscienza. L'Unità Stati Vegetativi è composta da 6 letti e garantisce il ricovero per p.a. da Sindrome di Veglia Aresponsiva (Stato Vegetativo) in fase acuta.

E' centro di riferimento Regionale per la Locked-in Syndrome. L'equipe è formata da 3 medici specialisti in Medicina Fisica e Riabilitazione.

## **GLOSSARIO**

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

E' una condizione clinica caratterizzata da una grave compromissione della coscienza nella quale, tuttavia, possono essere individuati comportamenti finalizzati, volontari, inconsistenti ma riproducibili, a volte mantenuti sufficientemente a lungo, non configurandosi così come comportamenti riflessi. Lo stato di minima coscienza può presentarsi dopo un coma o può rappresentare l'evoluzione di un precedente stato vegetativo; relativamente alla durata, lo stato di minima coscienza può essere presente per un breve periodo o può perdurare per un tempo più o meno protratto o indefinito fino alla morte del paziente (Aspen Consensus Group,1996; Giacino et al 2002).

L'evoluzione favorevole dallo Stato Vegetativo allo SMC può essere rilevata in presenza, anche minima, di comportamenti caratterizzati da risposte o manifestazioni cognitive che, seppur inconsistenti, sono riproducibili e di durata tale da poterli differenziare dai ad assente o minima coscienza, comportamenti riflessi. Per considerare riproducibili le risposte osservate occorre tener conto sia della loro consistenza che della loro complessità. Infatti, possono essere necessarie valutazioni estese e ripetute per determinare se una risposta osservata (movimento delle dita, chiusura degli occhi) si presenta in seguito ad un evento ambientale specifico (richiesta di muovere le dita, di chiudere gli occhi) o è una semplice coincidenza. Viceversa per le risposte complesse (ad es. verbalizzazione comprensibile) possono essere sufficienti poche osservazioni per determinarne la consistenza.

Criteri diagnostici:

1. Apertura spontanea degli occhi
2. Ritmo sonno-veglia
3. Range di vigilanza: ottundimento/norma
4. Percezione riproducibile, ma inconsistente
5. Abilità comunicativa riproducibile, ma inconsistente
6. Range di comunicazione: nessuna risposta / risposta si/no inconsistente / verbalizzazione / gestualità
7. Attività motoria finalistica, riproducibile, ma inconsistente
8. Inseguimento con lo sguardo
9. Comportamenti ed azioni intenzionali (non attività riflessa) sulla stimolazione ambientale
10. Comunicazione funzionale interattiva: Uso funzionale di 2 oggetti diversi o verbalizzazione, scrittura, risposte si/no, uso di comunicazione alternativa o comunicatori facilitanti.

L'Aspen Consensus Group ha inoltre chiarito che l'uscita dallo SMC e il recupero verso uno stato superiore avviene lungo un continuum il cui limite superiore è necessariamente arbitrario. Di conseguenza i criteri diagnostici dell'uscita dallo SMC sono basati su un'ampia classe di comportamenti funzionali che solitamente si osservano nel corso del recupero di tali pazienti. La diagnosi di SMC deve essere effettuata da personale qualificato ed esperto e deve essere basata sull'osservazione ripetuta e circostanziata dei comportamenti prima descritti. La presenza di deficit delle funzioni motorie, sensitive,

sensoriali e corticali può complicare la possibilità di diagnosi. Non esistono strumenti diagnostici in grado di supportare in modo inequivocabile la diagnosi di SMC. I criteri di valutazione dell'uscita dal SMC possono, in alcuni casi, sottovalutare il livello di coscienza. Inoltre, la presenza di afasia, agnosia e aprassia possono rappresentare fattori importanti per la "non-responsività" del paziente.

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

### **LOCKED-IN SYNDROME (LIS) O "SINDROME DELL'UOMO INCARCERATO".**

La sindrome locked-in è una condizione clinica in cui il paziente è vigile e cosciente ma presenta gravi deficit delle funzioni motorie tali talora da rendere difficoltoso il riscontro degli evidenti segni di coscienza. Il paziente con la forma classica di sindrome locked-in è generalmente tetraplegico ed anartrico (impossibilitato a parlare in presenza di capacità linguistiche integre) ma conserva la possibilità di movimenti oculari sul piano verticale che spesso sono l'unico possibile strumento di comunicazione. Oltre alla forma classica di sindrome locked-in esiste la forma incompleta in cui il paziente non è del tutto tetraplegico ed anartrico e la forma totale in cui invece sono impossibili anche i movimento oculari; in quest'ultimo caso la diagnosi differenziale con una condizione di coma o di stato vegetativo può essere particolarmente insidiosa.

La diagnosi di sindrome locked-in è supportata dal riscontro alle neuroimmagini di una lesione a livello della parte ventrale del ponte (anche se esistono forme molto rare dovute a cause non vascolari) e da un esame elettroencefalografico grossolanamente normale. In letteratura si discute se alcuni pazienti in stato vegetativo possano essere affetti da una sorta di super-locked-in, realizzando una condizione in cui, a differenza della locked-in syndrome, non è possibile alcuna risposta comportamentale a livello motorio, neppure con i movimenti oculari, pur essendo mantenuta una forma di coscienza.

### **STATO VEGETATIVO (SV)**

È una condizione clinica che insorge dopo uno stato di coma causato da un evento acuto (trauma, ictus, anossia cerebrale, ecc.).

Secondo la Multi-Society Task Force (1994) lo stato vegetativo è caratterizzato da:

- mancata coscienza di sé e mancata consapevolezza dell'ambiente circostante; assenza di qualunque gesto volontario e finalizzato di tipo spontaneo e di risposte motorie, verbali e comportamentali a stimoli di diversa natura (visivi, uditivi, tattili o dolorosi);
- assenza di comprensione o produzione verbale;



- intermittente vigilanza che si manifesta con la presenza di cicli sonno-veglia (ad es. periodi di apertura spontanea degli occhi);
- sufficiente conservazione delle funzioni autonome tale da permettere la sopravvivenza con adeguate cure mediche; incontinenza urinaria e fecale;
- variabile conservazione dei nervi cranici e dei riflessi spinali.

Si sconsiglia di denotare lo stato vegetativo come persistente o permanente specificando piuttosto la durata dello stato vegetativo in numero di mesi/anni.

Lo stato vegetativo è stato definito anche come una condizione caratterizzata da: - completa perdita della coscienza di sé e della consapevolezza dell'ambiente;

- recupero di ciclicità del ritmo sonno-veglia;
- conservazione più o meno completa delle funzioni ipotalamiche e troncoencefaliche autonome. (American Congress of Rehabilitation of Medicine, Arch. Phys. Med. Rehabil. 1995; 76: 205-9).

Per poter diagnosticare una condizione di stato vegetativo, si richiede pertanto che siano soddisfatti alcuni criteri diagnostici e, in particolare, che non vi sia alcuna evidenza di:

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

e che vi sia la presenza di: apertura degli occhi; cicli sonno sveglia più o meno rudimentali nell'EEG;

funzioni vitali autonome (respiro, circolo, etc.);

incontinenza vescicale e rettale;

deficit di vario grado della funzionalità dei nervi cranici;

presenza variabile di riflessi troncoencefalici e spinali;

motilità oculare assente o erratica;

rarietà dell'ammicciamento;

schemi motori primitivi;

rigidità-spasticità;

posture patologiche.

## **PROTOCOLLO DI COLLABORAZIONE TRA A.O. S. CROCE E CARLE E ASL CN1 PER ATTIVITA' DI NEURORIABILITAZIONE PER RECUPERO DELLA DISABILITA' GRAVE DA CEREBROLESIONE.**

### **LOGICHE ORGANIZZATIVE di ORDINE GENERALE**

- avviare, in una moderna visione di promozione e tutela della salute, in particolare per la persona affetta da patologie disabilitanti, strategie organizzative che assicurino non solo un adeguato livello tecnico-professionale delle cure, ma anche accessibilità, tempestività e continuità degli interventi sanitari;
- consolidare forme di collaborazione già in atto tra la Azienda Ospedaliera S. Croce e Carle e la ASL CN1 (di seguito "le Aziende"), che hanno registrato nel corso degli anni la

definizione condivisa dei protocolli di trasferimento di pazienti affetti da esiti di grave cerebrolesione acquisita, in funzione del progetto clinico assistenziale;

- condividere progetti specifici;
- programmare ed espletare in comune iniziative di aggiornamento scientifico, clinico ed assistenziale relativamente alla tematica della cerebrolesione acquisita, per le diverse figure professionali operanti nei servizi.

### **RISORSE E FUNZIONI**

- Recupero e Rieducazione Funzionale AO S. Croce e Carle
- SC Neuroriabilitazione ASL CN1
- SC Anestesia e Rianimazione AO S. Croce e Carle
- SC Neurochirurgia AO S. Croce e Carle
- Eventuali ulteriori SC dell'AO S. Croce e Carle, in relazione alle specifiche esigenze che potessero nel tempo evidenziarsi (es. SC Neurologia, SC Medicina Interna)

### **PECULIARITA'**

L'attuale contesto riabilitativo provinciale comporta alcune "peculiarità operative", che potrebbero condizionare la possibilità di garantire in modo ottimale:

- \_ la continuità dei percorsi di cura dell'utente disabile, con prevalenza del rispetto dei bisogni e dei diritti della persona;
- \_ la pianificazione, il monitoraggio e la verifica dell'utilizzo delle risorse, in funzione di una risposta appropriata ai bisogni di salute, a fronte di una sempre crescente complessità del sistema;
- \_ l'integrazione culturale e operativa fra le diverse professionalità, che devono concorrere al processo di cura/presa in carico (Strutture AO e Strutture ASL) e tra le diverse aree operative (sanitaria e sociale, ospedaliera e territoriale,...);
- \_ la integrazione "in rete" di strutture viciniori eroganti prestazioni riabilitative con modalità di comunicazione efficiente.

### **OBIETTIVI DELLA COLLABORAZIONE e RISULTATI ATTESI**

La risposta alla missione delle strutture riabilitative (consentire il massimo recupero possibile attraverso le proprie funzioni – degenziali ed ambulatoriali) deve essere la garanzia di un percorso ottimale per la disabilità da grave cerebrolesione, per mezzo di:

- Miglioramento dell'appropriatezza, completezza, tempestività ed equità delle risposte date al bisogno di salute, da valutare sia a livello complessivo che nelle singole componenti del processo assistenziale;
- Potenziamento delle attività di dimissione protetta, intesa soprattutto come garanzia delle continuità delle cure in stretta correlazione con le attività distrettuali di residenza dei pazienti;
- Miglioramento dei percorsi di continuità assistenziale anche con l'intervento nelle strutture residenziali socio-sanitarie.

### **MODALITA' di INTEGRAZIONE AO-ASL**

La integrazione delle attività clinico-assistenziali della SC di Neuroriabilitazione dell'ASL CN1 con le SS.CC. ed i Servizi dell'AO S. Croce e Carle si realizza attraverso queste principali modalità:

- \_ Condivisione del percorso di cura integrato interaziendale "GRAVE CEREBROLESIONE ACQUISITA", con presa in carico dei pazienti secondo protocolli definiti;
- \_ Condivisione di protocolli diagnostico-terapeutici, linee guida, procedure, modulistica e, a tendere, sistemi informativi a supporto delle attività cliniche;
- \_ Possibilità che gli operatori della SC Neuroriabilitazione dell'ASL CN1 svolgano attività settimanale di consulenza presso strutture dell'A.O. S. Croce e Carle;
- \_ Possibilità che i gli operatori della SC Neurochirurgia dell'A.O. S. Croce e Carle svolgano attività di consulenza presso strutture della SC Neuroriabilitazione dell'ASL CN1, in relazione alle specifiche esigenze concordate tra gli operatori delle due strutture;
- \_ Possibilità di attivare iniziative formative, di ricerca e di aggiornamento comuni.

### **PERCORSO di CURA INTEGRATO INTERAZIENDALE "GRAVE CEREBROLESIONE ACQUISITA"**

Si provvederà ad integrare il PDTA in fase di elaborazione presso la ASL CN1, con le matrici di responsabilità della fase "acuta" (di degenza ospedaliera presso l'AO) declinando le diverse fasi:

- segnalazione della p.a. al Servizio Recupero e Rieducazione Funzionale dell'AO e contestualmente al NOCC Aziendale;
- compilazione del PRI da parte del Servizio Recupero e Rieducazione Funzionale dell'A.O. ed eventuale integrazione dello stesso in occasione della consulenza settimanale della SC Neuroriabilitazione, presso la SC Neurochirurgia e la S.C. Anestesia e Rianimazione dell'A.O. S. Croce, sulla base dei criteri di trasferibilità (Tratti dal Documento conclusivo della Prima 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" modificati dal Comitato Tecnico-Scientifico GRACER della Regione Emilia-Romagna);
- segnalazione in Cartella Clinica della S.C per acuti della presunta data di trasferimento presso la SC Neuroriabilitazione dell'ASL CN1;
- collaborazione con il NOCC Aziendale e con i Distretti (NDCC) per la dimissione in residenzialità dei pazienti non eleggibili al trasferimento in Neuroriabilitazione.

### **OBIETTIVI e loro MONITORAGGIO**

- Implementare il processo di integrazione dell'intervento riabilitativo in diretta continuità con i reparti per acuti dell'A.O S. Croce e Carle e la SC Neuroriabilitazione dell'ASL CN1, a garanzia di un miglioramento dell'efficacia terapeutica degli interventi, di una corretta continuità di cure e di una riduzione dei tempi di degenza ospedaliera. La verifica verrà fatta dopo sei mesi di attività, confrontata con lo "storico" dei trasferimenti AO/ASL ed i dati dell'unico Registro Nazionale disponibile (GRACER dell'Emilia Romagna);
- Favorire la creazione di un contesto culturale/organizzativo adeguato al lavoro multiprofessionale per la riabilitazione e alle collaborazioni interdisciplinari, nonché al

superamento di logiche di autoreferenzialità;

- Condividere i percorsi didattici, vista la presenza del corso di laurea di Fisioterapia e della Scuola di Specialità in Medicina Fisica e Riabilitativa dell'Università di Torino;
- Creare un nucleo di riferimento organizzato e omogeneo, che possa proporsi in prospettiva quale elemento di aggregazione in ambito provinciale e regionale

### **Documenti necessari per il Ricovero.**

In caso di ricovero l'utente dovrà presentare: • Documento d'identità;

- Tessera sanitaria con il codice fiscale;
- Documentazione clinica (eventuale) relativa al periodo precedente il ricovero.

Il ricovero avviene solo attraverso l'ufficio Amministrativo.

In caso di utenti provenienti da struttura Ospedaliera si dovrà fare pervenire, tramite fax, la proposta di ricovero dall'ospedale proponente. Le proposte di ricovero saranno valutate dal responsabile medico, e nel caso la proposta di ricovero venga accettata si richiederà dalla struttura di provenienza l'invio della copia di un documento di identità valido del paziente. Il paziente verrà inserito nelle liste di attesa e la data del ricovero sarà comunicata alla Direzione Sanitaria dell' Ospedale proponente tramite fax non appena ci sarà la disponibilità del posto letto.

La motivazione dell'eventuale rifiuto può essere comunicata soltanto al reparto proponente o al medico che ha compilato la segnalazione.

Presso la struttura Ospedaliera è custodito un registro delle prenotazioni dei ricoveri contenente le liste d'attesa diversificate per i reparti di degenza. I ricoveri sono programmati secondo criteri che garantiscono la trasparenza dei comportamenti della struttura.

Le prestazioni diagnostiche effettuate nel corso di un ricovero sono multi professionali.

Il paziente potrà identificare il personale medico e/o di comparto dal relativo cartellino di riconoscimento, dove sono riportati il nome, cognome e qualifica. Il personale infermieristico d'assistenza lavora su tre turni di otto ore assicurando tempestivamente in ogni momento del giorno e della notte il proprio intervento.

### **DIRITTO ALL'INFORMAZIONE**

La visita dei medici è un momento importante. E' quindi fondamentale che rimangano nella stanza durante l'orario stabilito per la visita. In questa occasione è possibile richiedere ai medici informazioni sul decorso della malattia e sulle terapie che intendono intraprendere durante la degenza. Nel caso in cui l'utente o i familiari desiderino avere un colloquio con il direttore dell'Unità Operativa, nella lettera di informazioni sull'attività del reparto sono indicati gli orari di ricevimento; ulteriori informazioni possono essere richieste al caposala. Esiste la possibilità, informando esplicitamente i medici dell'Unità Operativa, di non dare notizie ai propri familiari sul proprio stato di salute.

La Struttura Complessa di Neuroriabilitazione è dotata di macchinari moderni per il servizio di riabilitazione neurologica ed in particolare per esiti disabilitanti di patologie ortopedico- traumatologiche.

Prima di lasciare il Reparto viene consegnata la documentazione di dimissione nella quale vengono riportate tutte le informazioni relative al ricovero ed eventuale terapia da

effettuare a casa. Il responsabile medico comunicherà all'utente la data di dimissione: quest'ultimo sarà invitato ad avvisare i familiari per organizzare tempestivamente l'uscita. Nella documentazione è indicata anche la data del primo controllo ambulatoriale previsto. Nel lasciare la stanza si ricorda di ritirare dal caposala tutta la documentazione clinica e personale consegnata al momento del ricovero, di portare via tutti gli effetti personali e di espletare le pratiche amministrative di dimissioni presso l'Ufficio Accettazione Ricoveri.

## **CRITERI DI TRASFERIBILITA' DAI REPARTI PER ACUTI IN NEURORIABILITAZIONE CRITERIO PRIORITARIO: RIPRESA CONTENUTI DI COSCIENZA. CONSENSUS CONFERENCE SIMFER – MODENA, 2000**

Completa stabilizzazione clinica:

- non necessità di monitoraggio continuo cardio-respiratorio per avvenuto superamento di instabilità cardiocircolatoria;
- 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 (anche se con O<sub>2</sub> terapia) con SaO<sub>2</sub> > 95%, PO<sub>2</sub> > 60 mmHg, CO<sub>2</sub> non > 45 mmHg. La presenza di cannula tracheotomica non costituisce controindicazione;
- iparametri 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);
- 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 PCO<sub>2</sub> < 32mmHg, globuli bianchi > 12.000/mm<sup>3</sup>, o < 4.000/mm<sup>3</sup> o > 10% di cellule immature;
- mantenimento di adeguati parametri idroelettrolitici e metabolici con nutrizione enterale (per OS, SNG, PEG);
- assenza di indicazioni prioritarie ad interventi di neurochirurgia, chirurgia generale e/o ortopedica.

## **INSERIMENTO NEI REPARTI DI ASSISTENZA MEDICA NELLA FASE DI POST-ACUZIE “Unità Stati Vegetativi” (U.S.V.)**

Al termine della valutazione in fase acuta, definita la diagnosi di S.V., il soggetto è inserito nel Percorso dedicato e trasferito presso una delle strutture di U.S.V. per Stati Vegetativi e per Stati di Minima Coscienza non eligibili alla riabilitazione di III Livello Cod. 75, nel rispetto delle condizioni sotto elencate:

- non necessità di monitoraggio continuo cardio-respiratorio,
- stabilità cardio-vascolare,
- respiro autonomo (anche se con O<sub>2</sub> terapia) senza necessità di supporto [la presenza di cannula tracheotomica non costituisce controindicazione],
- assenza di stato settico,
- mantenimento di adeguati parametri idroelettrolitici e metabolici con nutrizione enterale.

Il paziente definito in SV, e quindi non-reattivo (LCF = 2, vedi CRS-S), può essere trasferito presso le "Unità Stati Vegetativi"; in caso di patogenesi traumatica potrà rimanere in osservazione sino a 12 mesi (in attesa di eventuali recuperi della reattività), mentre in caso di patogenesi vascolare potrà rimanere in osservazione sino a sei mesi. In caso di recupero della reattività, dovrà essere reintrodotto nel circuito della Neuroriabilitazione. In caso di mancato recupero della stessa, il paziente dovrà essere destinato ad un nucleo per Grave Disabilità Neurologica Cronica (H24).