

LINEA PROGETTUALE È REALIZZAZIONE DI UNA RETE REGIONALE AFFERENTE ALLE UNITAĐ SPINALI, PER L'ASSISTENZA AL PAZIENTE MIELOLESO E CEREBROLESO

TITOLO DEL PROGETTO : IMPLEMENTAZIONE DI UNA RETE REGIONALE AFFERENTE ALLE UNITAĐSPINALI, PER L'ASSISTENZA AL PAZIENTE MIELOLESO E CEREBROLESO

TIPO DI PROGETTO

Progetto interregionale ex art. 1 comma 806, lettera c, legge 296/2006

DURATA

Triennale

REFERENTE PROGETTO

Settore Assistenza Ospedaliera e Sovrintendenza sui Servizi dell'Emergenza . 118.

- AGC 20 Assistenza Sanitaria- Assessorato alla Sanità

ASPETTI FINANZIARI

Costo complessivo previsto in Regione Campania del progetto è di €

di cui: **Ö1.000.000,00**

Finanziamento Regionale

€ 7.00.000,00

ex art.1 comma806,legge296/2006(fondo per il cofinanziamento) € 300.000,00

	titolo progetto	costo in euro
1	<p><i>REALIZZAZIONE DI UNA RETE REGIONALE AFFERENTE ALLE UNITAđ SPINALI, PER L'ASSISTENZA AL PAZIENTE MIELOLESO E CEREBROLESO</i> <i>Finanziamento regionale</i></p>	Ö700.000,00
	<p><i>IMPLEMENTAZIONE DI UNA RETE REGIONALE AFFERENTE ALLE UNITAđ SPIN ALI, PER L'ASSISTENZA AL PAZIENTE MIELOLESO E CEREBROLESO (Fondo per il cofinanziamento previsto dall' ex art.1 comma 806,legge296/2006) disposto con Decreto Ministro della Salute, politiche sociali e lavoro del 14.10.2009 %Progetti attuativi del Piano sanitario nazionale e linee guida per l'accesso al cofinanziamento alle regioni e alle province autonome di Trento e Bolzano . Anno 2009 (10°00796) (G.U. Serie Generale n. 21 del 27 gennaio 2010)+</i></p>	Ö300.000,00
	TOTALE	Ö1.000.000,00

REALIZZAZIONE ED IMPLEMENTAZIONE DI UNA RETE REGIONALE AFFERENTE ALLE UNITA' SPINALI, PER L'ASSISTENZA AL PAZIENTE MIELOLESO E CEREBROLESO

Premessa

Il presente progetto è stato approvato con Deliberazione di Giunta del 22 maggio 2009, n- 995 a norma dell'art. 1, comma 34 e 34 bis della legge 662/96, per la realizzazione, nell'ambito degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale individuati dal PSN 2006 - 2008 della REALIZZAZIONE DI UNA RETE REGIONALE AFFERENTE ALLE UNITA' SPINALI, PER L'ASSISTENZA AL PAZIENTE MIELOLESO E CEREBROLESO.

Il progetto in sintesi intende perseguire tre obiettivi: la ridefinizione organizzativo-funzionale del sistema 118-trasporto infermi, la stesura di un piano che individui le strutture e i percorsi diagnostici, terapeutici e riabilitativi per pazienti mielolesi e cerebrolesi, la realizzazione ed implementazione di una rete territoriale di servizi, ponendo particolare attenzione all'aspetto dell'assistenza pediatrica ai piccoli pazienti mielolesi.

In Regione Campania la programmazione inerente la realizzazione di unità spinali unipolari è stata affrontata in maniera disomogenea. Con la LR n. 16 del 28 novembre 2008 "Misure di razionalizzazione e riqualificazione del sistema sanitario regionale per il rientro dal disavanzo" è stato approvato l'allegato Piano di ristrutturazione e riqualificazione della rete ospedaliera, sulla scorta delle indicazioni del Piano di rientro. L'obiettivo della legge è stato quello di porre in essere una serie di azioni finalizzate alla riorganizzazione della rete dell'emergenza, indicando, tra l'altro, gli ospedali che sarebbero usciti definitivamente dalla rete dell'emergenza.

La suddetta legge nel perseguire tale obiettivo ha previsto l'uscita dalla rete dell'emergenza sia del Presidio del CTO, e sia S. Maria della Speranza di Battipaglia, identificati precedentemente sede USU, limitando, in questo modo, l'auspicabile tempestività del primo accesso del soggetto mieloleso.

Con delibera del Consiglio dei Ministri del 24.07.2009 è stato nominato il Commissario ad acta per il risanamento del servizio sanitario regionale per dare attuazione alla nuova proposta di Piano di rientro che prevede, tra l'altro, la revisione della rete di emergenza con conseguente riclassificazione dei Presidi Ospedalieri pubblici, allo stato, tutti inseriti nella rete dell'emergenza. Il documento di riassetto della rete ospedaliera e dell'emergenza è al vaglio del Tavolo tecnico congiunto con il Ministero della

Salute e dell'Economia. Pertanto, con l'approvazione del documento di programmazione sanitaria da parte del Ministero della Salute verrà garantita la diffusione del progetto in ambito regionale.

Considerato che la presente linea progettuale è perfettamente coerente con la linea progettuale . Allegato A - indicata dal Decreto Ministro della Salute, politiche sociali e lavoro del 14.10.2009 %Progetti attuativi del Piano sanitario nazionale e linee guida per l'accesso al cofinanziamento alle regioni e alle province autonome di Trento e Bolzano . Anno 2009 (10°00796) (G.U. Serie Generale n. 21 del 27 gennaio 2010)+, la stessa può essere ammessa al cofinanziamento per l'anno 2009 dei progetti attuativi del piano sanitario nazionale ex art. 2, comma 374 della legge n. 244/2007.

CONTESTO

L'Unità Spinale Unipolare (U.S.U.), come definito nell'Atto di Intesa tra Stato e Regioni relativo all'approvazione delle Linee Guida (n.l/'96, G.U. 17/3/1996) sul sistema di emergenza sanitaria in applicazione del DPR 27/3/1992, è destinata all'assistenza dei soggetti con lesioni midollari, sin dal momento dell'evento lesivo ed ha lo scopo di permettere ai mielolesi di raggiungere il miglior stato di salute ed il più alto livello di capacità funzionali compatibili con la lesione subita.

L'epidemiologia delle lesioni midollari pone numericamente al primo posto le lesioni traumatiche da incidente stradale, lavorativo o da sport, seguite da quelle non traumatiche. Le lesioni traumatiche vertebro-midollari rientrano spesso nel complesso quadro del politrauma con il coinvolgimento di più organi e distretti costituendo un tipico esempio della necessità di un intervento multidisciplinare tipico dei modelli assistenziali che si realizzano in strutture a valenza dipartimentale, ne consegue che al mieloleso politraumatizzato si deve garantire il trattamento immediato, completo e definitivo secondo il principio dell'unità di tempo, di luogo e di azione.

L'Unità Spinale, dal punto di vista organizzativo, viene collocata quindi all'interno di ospedali sedi di DEA di secondo livello e si avvale in forma organizzata, oltre che delle specialità già previste nel DEA, delle seguenti attività specialistiche: urologia ed urodinamica, chirurgia plastica, medicina fisica e riabilitativa, psicologia clinica, ginecologia, andrologia, nutrizione clinica, neurofisiopatologia, pneumologia, e diagnostica per immagini, incluse TC e RM

L'Unità Spinale costituisce quindi un'unità operativa autonoma, ma utilizza le risorse

professionali, strumentali ed edilizie presenti nella struttura nella quale è inserita attraverso un'organizzazione interdisciplinare (dipartimentale) che soddisfi le differenti necessità cliniche, terapeutico-riabilitative, psicologico-sociali delle persone affette da lesione midollare, sospetta od accertata, attraverso le attività di ricovero ordinario, diurno ed ambulatoriale, avvalendosi di personale medico fisso e ad accesso programmato, in modo da garantire unitarietà dell'intervento e approccio multidisciplinare, sia nella fase precoce che in quella riabilitativa

In particolare l'attività medica dovrà essere obbligatoriamente integrata dal contributo continuativo e programmato delle seguenti specialità: ortopedia, neurotraumatologia e/o neurochirurgia, anestesia-rianimazione, medicina fisica e riabilitativa, urologia, medicina interna, neurofisiopatologia, chirurgia plastica. Inoltre andrà prevista una pronta disponibilità mista (NCH e Ortopedia) con specialisti dedicati per la copertura dell'emergenza.

Oltre l'attività medica andranno previsti operatori tecnici della riabilitazione (Fisioterapisti, terapisti occupazionali), come da standard europeo, i quali opereranno in équipe, strettamente, raccordati con i medici specialisti competenti.

La U.S.U. assicura il proprio intervento mediante:

1. la definizione di un programma per il miglioramento continuo della qualità attraverso specifiche attività di formazione ed aggiornamento permanente, anche sviluppando scambi culturali e contatti professionali con i centri nazionali ed esteri, per medullose, e di protocolli tecnico-operativi atti alla costante individuazione e rilevazione dei dati indicativi qualità del servizio erogato
2. lo svolgimento di attività di ricerca e di studio nell'ambito dei programmi previsti dalle istituzioni nazionali e regionali;
3. la cooperazione con i Centri di informazione e documentazione sugli ausili, sia a gestione pubblica che convenzionata, per l'allestimento e l'aggiornamento di banche dati finalizzate all'informazione diretta agli operatori e alle persone disabili, con particolare riferimento alle problematiche della paratetraplegia

Da studi effettuati in questi anni è stato evidenziato che la sopravvivenza di un paziente e/o la gravità degli esiti dipende dall'efficacia della risposta sanitaria.

Questo ultimo aspetto è particolarmente evidente nel paziente politraumatizzato

In Italia le statistiche ISTAT indicano che, nell'anno 2005, si sono verificati 225.078 incidenti stradali che hanno causato la morte di 5.426 soggetti ed il ferimento di 313.727 soggetti. Nello stesso anno il numero di ricoveri per trauma secondario ad incidente

stradale (desumibili dalle schede di dimissione ospedaliera) sono stati 128.830 (226 ricoveri/100.000 abitanti).

La mortalità per lesioni traumatiche presenta una classica distribuzione cronologica trimodale:

~ il primo picco di mortalità si verifica nel giro di secondi o minuti dall'evento traumatico per lesioni gravissime ad organi nobili (cuore, SNC);

~ il secondo picco avviene nel periodo che va da pochi minuti a varie ore dal trauma (ematomi cerebrali, emoperitoneo, emorragie, etc.);

~ il terzo picco va da giorni a settimane dall'evento lesivo ed è connesso alle complicanze proprie del paziente trattato in U.O. di Rianimazione (sepsi, MOF);

È stato ampiamente dimostrato che una buona organizzazione del sistema sanitario per l'assistenza al traumatizzato, sia sul territorio che all'interno della struttura ospedaliera, comporta una significativa riduzione della mortalità e della gravità degli esiti invalidanti. Infatti, numerosi studi confermano che la percentuale di morti evitabili per trauma è significativamente più elevata quando non esistano strutture dipartimentali deputate al suo trattamento e quando non vi siano da parte degli operatori sanitari le competenze specifiche per affrontare le problematiche del politraumatizzato.

Con decreto del Consiglio dei Ministri del 28 luglio 2009 per la Regione Campania è stato nominato un Commissario ad acta per il risanamento del Servizio Sanitario Regionale, a norma dell'art.4 del DLG 1 ottobre 2007 n.159 e ss.mm..

Il Commissario ad acta provvederà alla pianificazione di una serie di interventi, tra cui il riassetto della rete ospedaliera e territoriale da attuarsi mediante riconversioni/dismissioni e accorpamenti finalizzati a un miglioramento dell'efficienza e dell'efficacia dell'assistenza.

Particolare attenzione sarà ovviamente posta al ricorso appropriato delle prestazioni, in tal senso è in fase di riprogrammazione e di revisione l'assetto delle reti dell'emergenza-urgenza.

In tale prospettiva si potrà affrontare la creazione e l'implementazione di un percorso terapeutico- diagnostico e riabilitativo, a cui il paziente con lesioni midollari, sin dal momento dell'evento lesivo, potrà accedere al fine di raggiungere il miglior stato di salute ed il più alto livello di capacità funzionali compatibili con la lesione. Esso inoltre, agendo in fase intensiva - subintensiva, permette di aumentare l'appropriatezza organizzativa dell'assistenza ai malati critici, attraverso la riduzione del congestionamento

dell'area della Terapia Intensiva ad alta intensità di cure, problema oggi comune a molte realtà regionali.

Laddove sia prevista la creazione di USU è auspicabile che il primo accesso del soggetto con lesioni mielolesse di origine traumatica sia il Pronto Soccorso, collocato all'interno di presidi ospedalieri con caratteristiche di DEA di II livello, dotato di collegamenti funzionali con i Servizi di Emergenza Urgenza di II livello ed in particolare con i Trauma Center, favorendo quello approccio interdisciplinare di cui si è parlato.

Si evidenzia che in alcune consolidate esperienze di Unità Spinale cosiddetta integrata o multipolare, pur non esistendo una unipolarità in senso fisico e spaziale, esiste, di fatto, grazie allo stretto collegamento funzionale fra la struttura ospedaliera che copre la fase dell'emergenza e quella che copre la fase acuta e post-acuta, una idonea continuità del percorso assistenziale. La comunicazione tempestiva, la consulenza precoce dei riabilitatori, l'accesso programmato di altri specialisti coinvolti rendono, di fatto, agevole il trasferimento ed il follow-up del mieloleso fin dalla fase acuta e realizzano il modello dipartimentale di tipo funzionale.

La preferenza, fermo restando quanto su evidenziato, in fase di pianificazione, va comunque accordata alle Unità Spinali Unipolari e deriva dalla necessità di garantire alle persone mielolesse il massimo della tutela e della prevenzione dei danni terziari, che più facilmente si verificano nei pazienti che afferiscono in strutture non in grado di garantire una adeguata contemporaneità e progressione del processo clinico-assistenziale.

Tale modalità di assistenza e cura, che fa riferimento alle linee guida per le attività di riabilitazione+, di cui all'Accordo sancito dalla Conferenza Stato-Regioni il 7 maggio 1998 (repertorio atti n.457), garantisce tra l'altro una maggiore economicità nella complessiva cura della patologia conseguente alle lesioni midollari.

Nell'ambito dei percorsi assistenziali da definire è possibile ipotizzare tre diversi accessi suddivisi in emergenza, urgenza ed elezione

A tale scopo possiamo definire in linea generale l'accesso alle strutture e la tipologia dei pazienti, come di seguito elencato:

Emergenza

Per la patologia traumatica vertebro-midollare, per fase di emergenza deve intendersi quella relativa di norma alle prime 12 ore dopo il trauma, che include il primo soccorso, il trasporto in ospedale, la diagnostica iniziale e il primo trattamento.

Urgenza

Per urgenza si intende la fase che comprende tutti gli interventi che richiedono immediato trattamento terapeutico-assistenziale in regime di ricovero. Tale trattamento è generalmente rivolto alle patologie conseguenti alle complicanze terziarie della lesione midollare (insufficienza respiratoria; crisi disreflessica; sanguinamento delle basse vie urinarie; gravi infezioni sistemiche; fratture ossee; trombosi venose profonde, insufficienza renale, etc.).

Elezione

Per elezione si intende la fase che comprende gli interventi medico-chirurgici per la risoluzione di complicanze terziarie o per l'applicazione di procedure per il miglioramento della qualità della vita del paziente (cura delle lesioni cutanee da decubito; revisione del piano ausili; chirurgia riabilitative dell'arto superiore nel tetraplegico; neuromodulazione; neurostimolazioni; training al cammino; chirurgia vertebrale; chirurgia midollare; terapia del dolore, terapia della spasticità, etc.).

PAZIENTI IN FASE ACUTA (emergenza È urgenza)

PATOLOGIA TRAUMATICA

Le strutture / i soggetti che inviano pazienti con patologia traumatica in fase acuta all'USU sono:

- ~ Sistema 118
- ~ DEU II livello
- ~ Pronto Soccorso di ospedali di diverso livello
- ~ UO di Ortopedia
- ~ UO di Anestesia e Rianimazione
- ~ UO di Neurochirurgia

PATOLOGIA NON TRAUMATICA

Il numero di nuovi casi che accedono all'USU può essere stimato in circa 10 . 15 / anno

Le strutture / i soggetti che inviano all'USU pazienti in fase acuta con patologie non traumatiche sono principalmente:

- ~ Neurochirurgie
- ~ Neurologie
- ~ Rianimazioni o TI cardiologiche
- ~ Chirurgie vascolari
- ~ Medicina interna / malattie infettive
- ~ Chirurgie

~ Ortopedie

In caso di soggetti mielolesi in età pediatrica va sottolineata l'importanza degli interventi sia dello psicologo dell'età evolutiva che del neuropsichiatria infantile, coordinati nell'ambito del lavoro in équipe.

PAZIENTI IN FASE POST - ACUTA (urgenza - elezione)

Le strutture / i soggetti che inviano pazienti in fase post-acuta all'USU sono:

~ Domicilio

~ Strutture sanitarie regionali o extra-regionali

~ Pronto Soccorso di ospedali di diverso livello

~ Ambulatorio USU

~ Medici di MG

Particolare attenzione deve essere posta al processo di dimissione dall'Unità Spinale di un paziente con lesione midollare, caratterizzato dalla necessità di assicurare continuità al percorso riabilitativo ed assistenziale impostato durante il periodo di ricovero. A questo scopo è necessaria la formulazione di un progetto individualizzato riguardante i bisogni di assistenza medica, infermieristica, fisioterapica, psicologica e sociale, condiviso, oltre che dal paziente e dai suoi familiari, dai responsabili del distretto socio-sanitario all'ospite designati e dal medico curante. Tale progetto viene formalizzato nella riunione di dimissione che vedrà presenti tutti i soggetti interessati.

Il risultato del processo di cura e riabilitazione raggiunto alla fine del periodo di degenza presso l'Unità Spinale dipende da una serie di fattori che riguardano:

- Livello e completezza/incompletezza della lesione neurologica
- Lesioni associate
- Età
- Complicanze
- Patologie pre-esistenti
- Struttura corporea
- Motivazione della persona e dei suoi familiari
- Situazione abitativa
- Condizione socio-economica

Quindi, a seconda della tipologia di paziente, si dovrà elaborare un progetto riabilitativo in cui saranno identificati gli obiettivi da raggiungere e le conseguenti misure da adottare per assicurare un adeguato livello di assistenza medica, infermieristica e fisioterapica,

prevedere l'eventuale ricovero presso strutture idonee o altrimenti il trattamento ambulatoriale/domiciliare.

Obiettivi

L'obiettivo che questo piano si pone è quello di migliorare gli esiti dei pazienti mielolesi e cerebrolesi in Campania attraverso le azioni che si potranno in essere :

- Ridefinizione organizzativo-funzionale del sistema 118-trasporto infermi, con particolare attenzione alla definizione degli ambiti di responsabilità funzionale nei diversi segmenti funzionali, della integrazione con il sistema di accesso all'ospedale (pronto soccorso)
- Implementazione, a cura del Settore Regionale Assistenza Ospedaliera ed in collaborazione con le altre strutture competenti, della rete regionale sanitaria e socio-assistenziale di I, II e III livello, attraverso la stesura di un piano che individui le strutture e i percorsi diagnostici, terapeutici e riabilitativi per pazienti mielolesi e cerebrolesi.
- Realizzazione ed implementazione di una rete territoriale di servizi, che sia in grado di gestire il paziente dalla dimissione e di seguirlo per la successiva riabilitazione
- Definizione ed implementazione di un percorso assistenziale e riabilitativo specifico per l'età pediatrica

Risultati attesi

Le azioni descritte consentiranno il raggiungimento di cui alcuni risultati tra cui:

- Miglioramento della qualità delle cure prestate attraverso iniziative di formazione /aggiornamento dedicati a temi sulle fasi di prima assistenza in emergenza ai pazienti mielolesi e cerebrolesi e al successivo percorso terapeutico e riabilitativo per la corretta gestione del successivo andamento clinico e per gli esiti a distanza. Tali iniziative saranno rivolte al personale medico-infermieristico, ai terapisti della riabilitazione, ai pazienti ed ai loro familiari. Il programma del corso sarà definito sulla base delle linee Guida per le unità spinale+, definite in sede di Accordo Stato Regioni del 29 aprile 2004

- Miglioramento della qualità delle cure prestate dalla rete per la assistenza al paziente mieloleso e cerebroleso attraverso:
- Integrazione dotazioni e attrezzature USU
- Creazione di un sistema informativo regionale dedicato, in grado di realizzare un sistema informativo e di comunicazione integrato per aree d'intervento (oggetto di specifiche norme nazionali), in grado di consentire la "racchiabilità" del paziente in ogni sua fase di contatto con il SSR. I collegamenti informatici dei nodi del SIAT- Sistema Integrato di assistenza ai pazienti traumatizzati- (Hub vs Spoke, Spoke e Spoke vs Hub, Hub tra loro) potranno essere del tipo "Intranet" (con possibilità di invio e ricezione di immagini (specialmente radiologiche), oltre che di raccolta dati su tutti i pazienti trattati.
- Realizzazione di accordi interregionali con alcune delle regioni dove sono presenti strutture di altissima specializzazione per l'eventuale accesso dei propri pazienti

Tempi per il raggiungimento degli obiettivi

Si prevede che il miglioramento del sistema possa essere reso operativo nell'arco di tre anni dall'approvazione del progetto.

Nel corso del primo anno verranno analizzati i dati relativi agli indicatori proposti per verificare l'attuale stato dell'arte e programmare gli interventi operativi ritenuti più idonei, che saranno attuati nel corso del secondo e terzo anno.

Costi connessi

I costi connessi alla realizzazione del progetto saranno destinati, principalmente, per le seguenti attività:

1. realizzazione di corsi di formazione/riqualificazione
2. realizzazione del sistema informativo dedicato
3. realizzazione di un set di informazioni per le quali si dovrà prevedere

- Informazioni minime essenziali e indicatori

Si avrà come obiettivo di raccomandare che l'USU rilevi informazioni minime essenziali (IME) utili a documentare:

- L'attività della struttura
- La qualità dei servizi offerti al fine di consentire la conduzione di:
- studi descrittivi

- studi per la valutazione di qualità in termini di appropriatezza, efficacia, sicurezza
 - attività di audit clinico e di eventuale benchmarking a livello nazionale e internazionale
- Categorie di informazioni**
- Oltre a quanto già rilevato dagli strumenti informativi in uso (dati anagrafici, dati clinici previsti dalla SDO) si raccomanda che l'USU raccolga informazioni riguardanti:
- ~ Classificazione del danno neurologico secondo A.S.I.A.-I.S.C.O.S.
 - ~ Misure del grado di indipendenza funzionale (F.I.M.) o altro (S.C.I.M.)
 - ~ Causa della lesione traumatica e luogo dell'evento lesivo
 - ~ Condizione lavorativa (impiego o studio)
 - ~ Trattamento della lesione vertebrale (conservativo o chirurgico) e intervallo (ore) tra lesione e intervento.
- Utilizzo delle informazioni**
- Secondo indicazioni proposte dal Documento conclusivo della Commissione Unipolare (aprile 2001)

4. integrazione delle dotazioni USU.

Indicatori che consentono di misurare la validità dell'intervento proposto

Nel I anno

- Definizione di una pianificazione regionale dei percorsi diagnostici, terapeutici e riabilitativi per pazienti mielolesi e cerebrolesi, realizzata sulla scorta di un set di informazioni minime raccolte.

Nel II anno

- N corsi programmati/ n. personale partecipante .

Nel III anno

- avvio di un sistema informativo dedicato