



20 anni di PROGETTAZIONE COOPERATIVA SOCIALE..

..l'importanza del percorso di continuità
assistenziale

Dott. Sandro Feller - neurologo collaboratore di
Progettazione e presidente AGCAM

L'IMPORTANZA DELLA CONTINUITA' ASSISTENZIALE NEL PERCORSO DELLE GCA

► Sandro Feller

► AGCA Milano

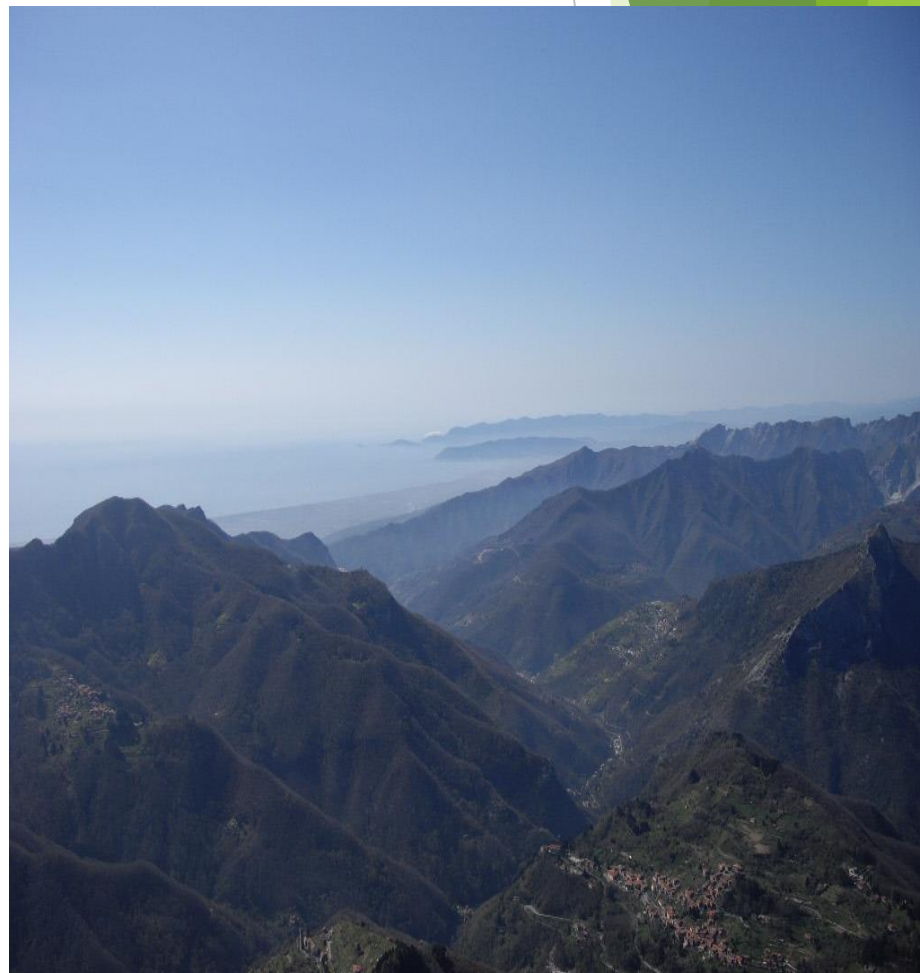
Associazione

Gravi

Cerebrolesioni

Acquisite

Milano



Problematiche Principali

- ▶ Disomogeneità di procedure diagnostico- terapeutiche nei passaggi di cura: Da Rianimazione a Riabilitazione e da Riabilitazione verso territorio
- ▶ Disomogeneità di criteri terapeutici diagnostici con conseguente disomogeneità di codifica e **di rilevazione epidemiologica**

Problematiche Principali

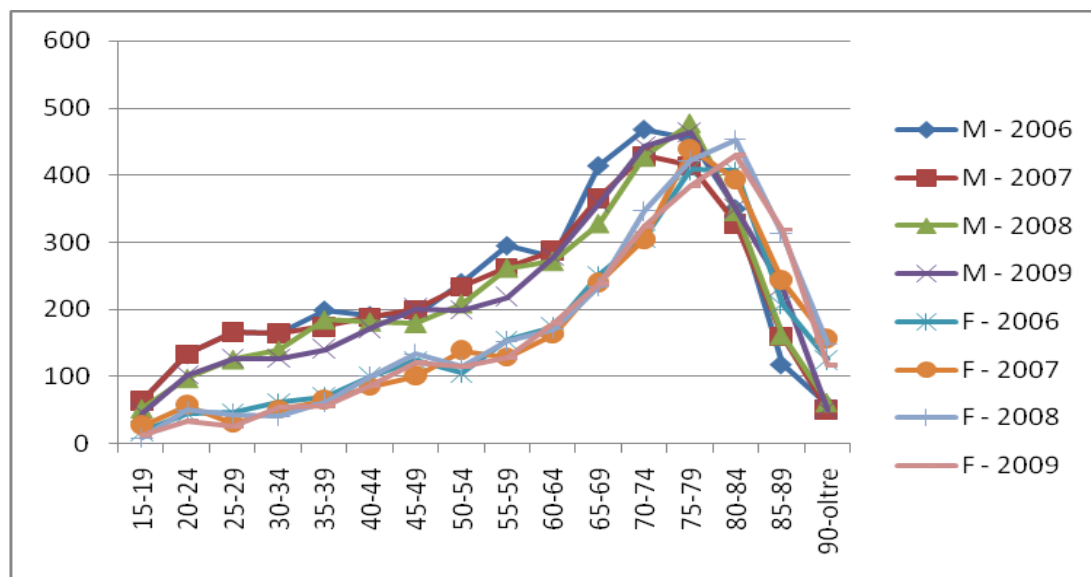
- ▶ **Mancanza di una logica di continuità assistenziale e di Sistema a RETE**
- ▶ **manca registro epidemiologico nazionale/ regionale**

Epidemiologia GCA LOMBARDIA 2006-2009

dati riproducibili negli anni e nei vari raggruppamenti per codifica

complessivamente 66.300 casi incidenti, di cui 43.000 ischemie

*escluse le sole ischemie, ma mantenendo le ischemie associate ad altra codifica p.e. trauma, rimangono 25.100 casi incidenti di GCA, **6.300 casi medi anno***



Epidemiologia GCA LOMBARDIA 2006-2009

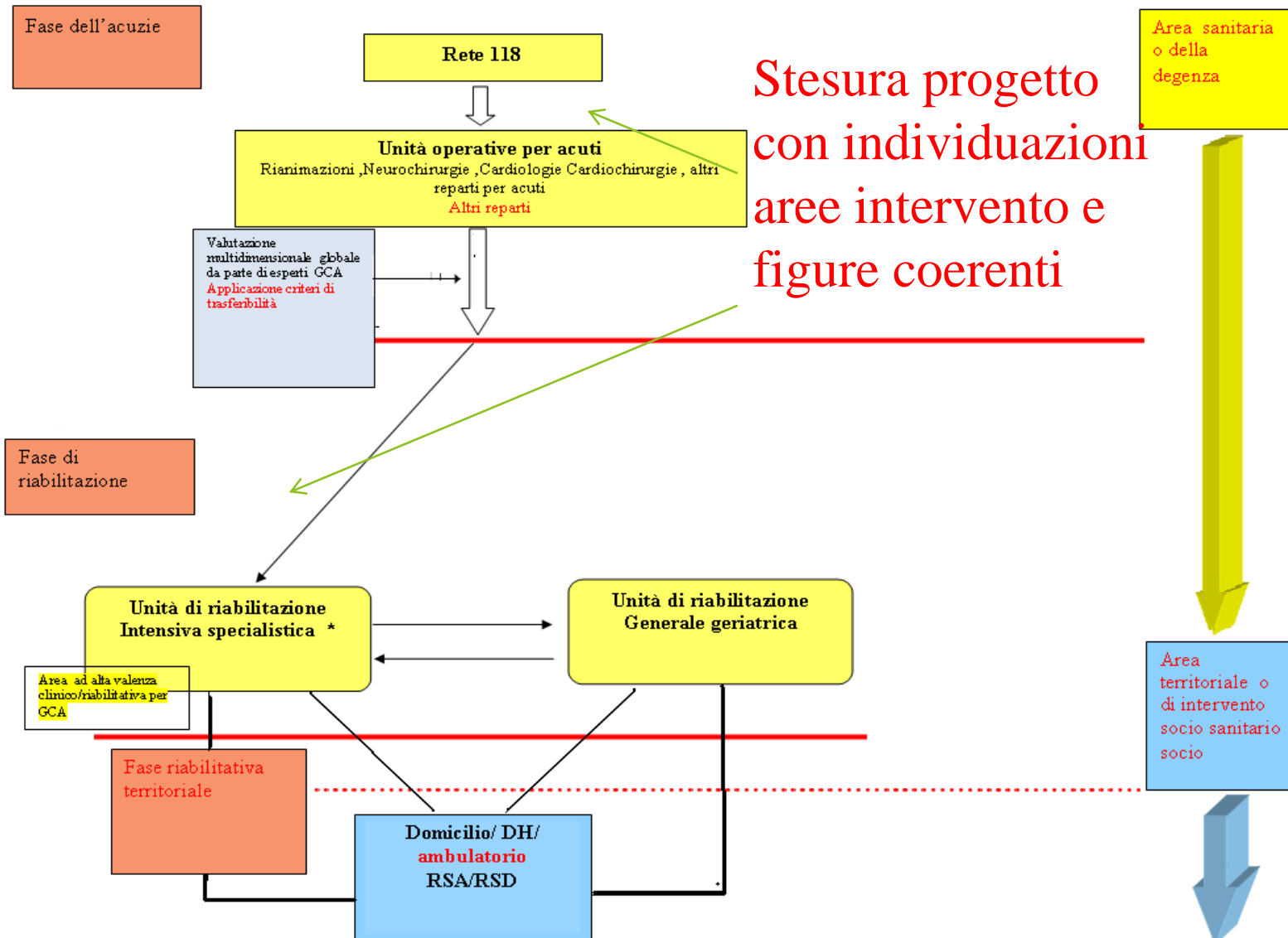
Casi incidenti

anno	n. casi	anossia	emorragia cerebrale	ischemia	coma	traumi CE con frattura cranio	traumi CE NO frattura cranio	n. totale diagnosi
2006	16.975	277	2.667	11.068	1.021	876	2.146	18.055
2007	16.628	278	2.493	10.802	1.002	856	2.207	17.638
2008	16.557	278	2.707	10.678	981	885	2.072	17.601
2009	16.110	281	2.672	10.358	977	887	1.988	17.163
totale	66.270	1.114	10.539	42.906	3.981	3.504	8.413	70.457

I trasferimenti verso la riabilitazione sono in aumento (da mettere in relazione con maggiore disponibilità di offerta)

trasferimento ad un altro istituto pubblico o privato per iniziare una terapia riabilitativa :

2006	770
2007	813
2008	848
2009	884



FASE dell'acuzie

Stesura di un Progetto Riabilitativo Individuale il più precocemente possibile da parte di esperto in GCA

- **intervento Riabilitativo precoce**
- **Studio con Neuroimaging e Neurofisiologico**
- **Individuazione percorso appropriato**
- **Applicazione criteri di stabilizzazione e trasferibilità**
- **Coinvolgimento famiglia nel processo di scelta struttura riabilitativa**

Percorso riabilitativo in fase post acuta: Riabilitazione Intensiva Specialistica

**Necessità di Area ad alta valenza di Recupero e
Riabilitazione funzionale per pazienti più complessi,
tra le GCA (SV MCS GCA complesse)**

Le U.O. di riabilitazione intensiva specialistica devono avere
una **organizzazione degli spazi**, del lavoro secondo
Pri e Prevista dal Progetto di struttura

Le strutture accoglienti devono avere caratteristiche in
linea con le necessita evidenziate in fase acuta.

La Dimissione

Nodo critico “a valle” del processo di cura:

- il percorso di restituzione al territorio/ambiente di vita risulta sovente ancora difficoltoso, specie se il paziente presenta residue importanti compromissioni delle funzioni e limitazioni di attività, con fabbisogni complessi.
- **La difficoltà è l'integrazione tra la riabilitazione medica e la riabilitazione sociale.**

Dopo la riabilitazione Ospedaliera finisce tutto?

- *Il passaggio di cura dalla riabilitazione ospedaliera verso il territorio è molto temuto dai familiari*
- *Vissuto come negazione di “guarigione” o comunque di recupero soddisfacente sia per le ripercussioni materiali organizzative e strutturali del nucleo familiare*
- *L’individuazione della struttura di lungoassistenza o del domicilio è una scelta di rete fondata sul dialogo e la condivisione*

Neuroriabilitazione : tempi lunghi



Fase territoriale o degli esiti : condizioni minime necessarie

- il raggiungimento di un'adeguata stabilizzazione clinica;
- il completamento delle fasi acuta e post-acuta del percorso riabilitativo, anche dal punto di vista diagnostico secondo **pri**
- *Addestramento e preparazione dei familiari e del care giver avvenuto e documentato (family learning)*
- attivazione delle tutele sociali e legali almeno in itinere(in particolare amministratore di sostegno.)
- necessità di adattamento dell' ambiente domiciliare
- avvenuta prescrizione di protesi e ausili personalizzati in attesa della fornitura (non mandatorio *)

come deve avvenire passaggio cura

- Ben prima della dimissione dalla riabilitazione vanno tenuti i contatti tra operatori sanitari della struttura riabilitativa e equipe multi professionali del territorio che prenderà in carico il caso e che devono coinvolgere i famigliari
- Ci deve essere scambio dettagliato e completo di informazioni e consegne tra ospedale e territorio
- Sistematiche devono venire programmate le «uscite di prova»

Le Raccomandazioni della 3 Consensus di Salsomaggiore in merito alle fase territoriale

- **Monitoraggio longitudinale piano di assistenza domiciliare**
- **Monitoraggio longitudinale piano di assistenza in residenzialità**

Complicanze tardive

- spasticità da trattare con tossina botulinica / pompa al Baclofen
- Necessità di Interventi di neurortopedia x retrazioni e /o - calcificazioni eterotopiche
- Epilessia che insorge tardivamente
- Disturbi del comportamento con necessità di gestione specialistica e farmacologica *organizzativa* complessa

Gestione Problematiche internistiche

- Calcolosi Renale
- Calcolosi vie Biliari
- Complicanze Gastroenterologiche / Gestione Peg
- Infezioni nosocomiali resistenti recidivanti
- Problematiche Neuroendocrinologiche
- Altro

Disfagia -Neuroimaging -Neurofisiologia

- Valutazione cliniche e strumentali relative a Nutrizione e Disfagia
- Valutazioni e controlli neurofisiologici (EEG EMG Potenziali Evocati)
- Neuroimaging (Controllo impianto DVE -Idrocefalo Normoteso)

Il rientro domiciliare delle persone con esiti di GCA, laddove possibile, deve essere incentivato in particolare per i soggetti giovani.

- come carico assistenziale molto elevato come risulta dai dati presentati nella C C di Verona 2005
- **media di 90 ore assistenza settimanali** con importante coinvolgimento emozionale, relazionale, di tempo e di risorse economiche
- L'assistenza a questi pazienti necessita di interventi sanitari e sociali complessi e prolungati, che possono andare da alcuni anni a diversi decenni.

Anche nel corso del trattamento domiciliare rimane disponibile per il paziente, ogni qual volta indicato:

- l'accesso a controlli periodici presso le strutture di day hospital o ricovero ordinario per problematiche non gestibili a domicilio oppure per modifiche del quadro clinico anche in senso migliorativo;
- la possibilità di nuovi accessi al percorso riabilitativo intensivo in presenza di modificazioni delle condizioni cliniche in senso migliorativo che possano implicare una ripresa di coscienza, anche a distanza dall'evento acuto.
- il ricovero di sollievo presso RSD con nucleo assistenziale od altre modalità a cura dell'Asl per alleviare il disagio sociale della famiglia



Grazie per attenzione