



Presidenza del Consiglio dei Ministri

SEGRETERIA DELLA CONFERENZA PERMANENTE
PER I RAPPORTI TRA LO STATO LE REGIONI
E LE PROVINCE AUTONOME

CONFERENZA STATO-REGIONI SEDUTA DEL 29 APRILE 2004

Oggetto: Accordo tra il Ministro della salute, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano sul documento recante : "Linee guida per le unità spinali unipolari".

Repertorio atti n. 1967 del 29 aprile 2004

LA CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E DI BOLZANO

Nella seduta odierna del 29 aprile 2004 :

PREMESSO CHE:

Il documento si propone di fornire indirizzi per l'organizzazione di un adeguato percorso diagnostico-terapeutico-riabilitativo delle persone affette da lesioni midollari;
-che l'obiettivo consiste nel definire criteri per:

- l'appropriato percorso assistenziale del mieloleso nelle Unità Spinali;
- i contenuti della formazione interdisciplinare degli operatori del settore;
- il monitoraggio epidemiologico delle mielolesioni;

VISTA la proposta di accordo in oggetto, pervenuta il 16 settembre 2003 dalla Segreteria della Conferenza dei Presidenti delle Regioni e Province Autonome;

VISTE le "Linee guida per le attività di riabilitazione" di cui all'Accordo sancito dalla Conferenza Stato-Regioni il 7 maggio 1998 (repertorio atti n.457), nonché le "Linee-guida per l'organizzazione di un sistema integrato di assistenza ai pazienti traumatizzati con mielolesioni e/o cerebrolesi", di cui all'Accordo sancito dalla Conferenza Stato-Regioni del 4 aprile 2002 (repertorio atti n. 1427);

CONSIDERATO che il Ministero della salute, con nota del 30 dicembre 2003, ha comunicato le proprie valutazioni, rilevando come il documento assolve a una funzione di razionalizzazione delle strutture per il miglioramento dell'assistenza ai pazienti medullolesi senza tuttavia innovare in alcun modo sui previgenti "Livelli essenziali di Assistenza" di cui al DPCM del 29 novembre 2001 e successive integrazioni e che lo stesso non è suscettibile di determinare alcun onere aggiuntivo di spesa, limitandosi ad individuare particolari modalità erogative di tale tipologia di assistenza specializzata, tra l'altro già attuata in



Presidenza del Consiglio dei Ministri

**SEGRETERIA DELLA CONFERENZA PERMANENTE
PER I RAPPORTI TRA LO STATO LE REGIONI
E LE PROVINCE AUTONOME**

diverse Regioni , nel rispetto dell'Accordo tra Stato e Regioni dell'8 agosto 2001, come integrato dalle leggi finanziarie per gli anni 2002 e 2003;

CONSIDERATO che, nella riunione tecnica del 26 gennaio 2004 è stata convenuto il testo definitivo del documento oggetto di accordo, la cui stesura è stata concordata dai rappresentanti regionali e dal rappresentante del Ministero dell'economia e finanze;

ACQUISITO l'assenso del Governo e dei Presidenti delle Regioni e Province autonome di Trento e Bolzano, espresso nell'odierna seduta ai sensi degli articoli 2, comma 2, lett. b) e 4, comma 1 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281;

Sancisce il seguente accordo tra il Ministro della salute e le Regioni e Province autonome di Trento e Bolzano

sul documento di “ Linee guida per le unità spinali unipolari” nel testo di cui all'Allegato A, che costituisce parte integrante del presente atto.

Il Segretario
f.to Carpino

Il Presidente
f.to La Loggia



Presidenza del Consiglio dei Ministri

**SEGRETERIA DELLA CONFERENZA PERMANENTE
PER I RAPPORTI TRA LO STATO LE REGIONI
E LE PROVINCE AUTONOME**

LINEE GUIDA UNITA' SPINALI UNIPOLARI



Presidenza del Consiglio dei Ministri

**SEGRETERIA DELLA CONFERENZA PERMANENTE
PER I RAPPORTI TRA LO STATO LE REGIONI
E LE PROVINCE AUTONOME**

INDICE

1. PREMESSA
2. INTRODUZIONE
3. ASPETTI EPIDEMIOLOGICI
4. FORMAZIONE
5. PERCORSO CURATIVO-ASSISTENZIALE
6. VERIFICA E CONTROLLO DELLA QUALITA'



Presidenza del Consiglio dei Ministri

SEGRETERIA DELLA CONFERENZA PERMANENTE
PER I RAPPORTI TRA LO STATO LE REGIONI
E LE PROVINCE AUTONOME

1. PREMESSA

Il presente documento, fermo restando l'autonomia delle singole Regioni e Province Autonome per ciò che attiene i modelli organizzativi più consoni alle realtà territoriali, vuole fornire indirizzi per l'organizzazione di un adeguato percorso diagnostico-terapeutico-riabilitativo delle persone affette da lesioni midollari.

Nella sua stesura sono stati considerati sia le "Linee guida per le attività di riabilitazione" di cui all'Accordo sancito dalla Conferenza Stato-Regioni il 7 maggio 1998 (repertorio atti n.457), sia le "Linee-guida per l'organizzazione di un sistema integrato di assistenza ai pazienti traumatizzati con mielolesioni e/o cerebrolesi", di cui all'Accordo sancito dalla Conferenza Stato-Regioni il 4 aprile 2002 (repertorio atti n. 1427) sia il documento conclusivo della Commissione di studio sulle Unità Spinali Unipolari istituita presso il Dipartimento della Programmazione sanitaria del Ministero della Sanità con Decreto del Ministro della Sanità del 3 giugno 1999, della quale si sono condivisi gli obiettivi, che consistevano nel definire criteri per:

- l'appropriato percorso assistenziale del mieloleso nelle Unità Spinali;
- i contenuti della formazione interdisciplinare degli operatori del settore;
- il monitoraggio epidemiologico delle mielolesioni.

Va rilevato come il documento assolve a una funzione di razionalizzazione delle strutture per il miglioramento dell'assistenza ai pazienti medullolesi senza tuttavia innovare in alcun modo sui previgenti "Livelli essenziali di Assistenza" di cui al DPCM del 29 novembre 2001 e successive integrazioni.

Con ogni evidenza quindi questo documento di linee guida non è suscettibile di determinare alcun onere aggiuntivo di spesa, limitandosi ad individuare particolari modalità erogative di tale tipologia di assistenza specializzata, tra l'altro già attuata in



Presidenza del Consiglio dei Ministri

**SEGRETERIA DELLA CONFERENZA PERMANENTE
PER I RAPPORTI TRA LO STATO LE REGIONI
E LE PROVINCE AUTONOME**

diverse Regioni del nostro Paese, nel rispetto dell'Accordo tra Stato e Regioni dell'8 agosto 2001, come integrato dalle leggi finanziarie per gli anni 2002 e 2003.



Presidenza del Consiglio dei Ministri

SEGRETERIA DELLA CONFERENZA PERMANENTE
PER I RAPPORTI TRA LO STATO LE REGIONI
E LE PROVINCE AUTONOME

2. INTRODUZIONE

Le lesioni midollari rappresentano una delle più complesse e invalidanti patologie. Il moderno approccio a tale patologia prevede che le strutture coinvolte nel trattamento del mieloloso debbano garantire la più qualificata e moderna assistenza, compresi anche lo studio di nuove metodologie di trattamento e la prevenzione di ogni complicanza immediata, che può instaurarsi all'atto dell'evento lesivo o successivamente, quando la lesione può considerarsi definitivamente stabilizzata.

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. Per il mieloloso politraumatizzato si deve garantire il trattamento immediato, completo e definitivo secondo il principio dell'unità di tempo, di luogo e di azione.

Pertanto, anche l'Unità Spinale Unipolare (U.S.U.), nella misura in cui il traumatizzato vertebro-midollare risulta essere statisticamente con incidenza sempre crescente un plurilesionato, dovrebbe condividere un'organizzazione di tipo dipartimentale.

La competenza assistenziale degli operatori che lavorano in una U.S.U., deve necessariamente ampliarsi; le conoscenze tecniche, la cultura specifica, che comprendono tutto l'arco del divenire patologico della lesione midollare, devono costituire il bagaglio professionale dell'intera équipe che condivide l'operatività nell'Unità Spinale.

Nella dimensione dipartimentale dell'U.S.U. gli operatori non possono ignorare le conseguenze che per la persona comporta, nel tempo, la perdita delle funzioni autonome, della motilità volontaria e della sensibilità.

Il problema è da affrontare, quindi, sotto molteplici aspetti:



Presidenza del Consiglio dei Ministri

**SEGRETERIA DELLA CONFERENZA PERMANENTE
PER I RAPPORTI TRA LO STATO LE REGIONI
E LE PROVINCE AUTONOME**

1. elaborazione di strumenti idonei quali:
 - a) un corretto metodo di rilevazione epidemiologica;
 - b) protocolli adeguati di formazione per gli operatori delle U.S.U.;
 - c) percorsi diagnostico terapeutici sempre aggiornati;
2. completamento, nel tempo più breve possibile, della rete di U.S.U. su tutto il territorio nazionale al fine di garantire a tutte le persone medullose il migliore percorso diagnostico-terapeutico-riabilitativo;
3. coordinamento tra la rete delle U.S.U. e strutture riabilitative già censite come idonee per organizzazione, tradizione culturale e capacità operativa al trattamento riabilitativo del medullose.

E' da rilevare come in alcune consolidate esperienze di Unità Spinale cosiddetta Integrata o multipolare, pur non esistendo una unipolarità in senso fisico e spaziale, esista, di fatto, attraverso lo stretto collegamento funzionale fra la struttura ospedaliera che copre la fase dell'emergenza e quella che copre la fase acuta e post-acuta, una analoga continuità del percorso assistenziale: la comunicazione tempestiva, la consulenza precoce dei riabilitatori, l'accesso programmato di altri specialisti coinvolti rendono, in effetti, agevole il trasferimento ed il follow-up del mielose fin dalla fase acuta e realizzano il modello dipartimentale di tipo funzionale.

La preferenza va comunque accordata alle Unità Spinali Unipolari e deriva dalla necessità di garantire alle persone mielose 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.

Al momento attuale, vista la scarsa dotazione, a livello nazionale, di Unità Spinali Unipolari, occorre comunque utilizzare al meglio le realtà già operanti che



Presidenza del Consiglio dei Ministri

**SEGRETERIA DELLA CONFERENZA PERMANENTE
PER I RAPPORTI TRA LO STATO LE REGIONI
E LE PROVINCE AUTONOME**

garantiscono, una gestione coordinata e integrata di tutti i bisogni assistenziali del paziente dall'evento traumatico/patologico fino al più alto grado di recupero e mantenimento funzionale.



Presidenza del Consiglio dei Ministri

SEGRETERIA DELLA CONFERENZA PERMANENTE
PER I RAPPORTI TRA LO STATO LE REGIONI
E LE PROVINCE AUTONOME

3. ASPETTI EPIDEMIOLOGICI

In Italia l'incidenza di lesioni midollari post-traumatiche viene stimata in studi a valenza regionale, su 18-20 nuovi casi per milione di abitanti per anno. Nel 2000 una rilevazione dei dati sanitari, epidemiologici e gestionali ha confermato una sostanziale carenza di dati sistematici in Italia sulla mielolesione.

Le cause più frequenti delle lesioni midollari in Italia, come in altri paesi, sono legate a fattori traumatici. In particolare, gli incidenti stradali e quelli sportivi costituiscono circa il 60% di tutte le lesioni midollari con proporzione quasi identica di paraplegia e di tetraplegia. Altre cause frequenti di lesione midollare sono gli infortuni sul lavoro e gli episodi di violenza contro la persona. L'età dei traumatizzati dimostra due picchi di frequenza a 20 e 59 anni. Il rapporto maschi – femmine risulta essere di 4: 1.

Per quanto riguarda le lesioni di origine traumatica dell'infanzia e dell'età evolutiva, i dati epidemiologici riportano che circa il 2% sia rappresentato da soggetti in età pediatrica, prevalentemente di sesso maschile, a localizzazione preferenziale cervicale e come conseguenza di incidenti stradali.

Nel 2000 il Gruppo Italiano per lo Studio Epidemiologico sulle Mielolesioni (GISEM) ha realizzato un primo studio multicentrico sulle mielolesioni in Italia.

Dei 55 Centri individuati (localizzati prevalentemente al Centro-Nord), 37 hanno fornito dati utili per l'elaborazione statistica. Di questi 7 presentavano le caratteristiche tipiche delle "Unità Spinali", 25 erano assimilabili a "Centri di Riabilitazione con posti letto per mielolesi" (impossibilità di ricovero precoce del paziente mieloleso e di gestione della fase acuta nell'immediato post-trauma), 5, definiti "Servizi", presentavano caratteristiche di offerta di assistenza ai mielolesi esclusivamente in fase acuta, in reparti di Neurochirurgia, Ortopedia, Rianimazione e Medicina d'urgenza.

Nel corso dei due anni di durata dello studio sono stati registrati, nei 37 centri partecipanti, un totale di 1.930 pazienti di cui 1.073 (il 55.6%) risultavano primi



Presidenza del Consiglio dei Ministri

**SEGRETERIA DELLA CONFERENZA PERMANENTE
PER I RAPPORTI TRA LO STATO LE REGIONI
E LE PROVINCE AUTONOME**

ricoveri; di questi il 66,6% era rappresentato da mielolesioni traumatiche e il 33,4% da mielolesioni non traumatiche.



Presidenza del Consiglio dei Ministri

SEGRETERIA DELLA CONFERENZA PERMANENTE
PER I RAPPORTI TRA LO STATO LE REGIONI
E LE PROVINCE AUTONOME

GISEM - Cause dell'evento traumatico per età e per sesso

CAUSA	FREQUENZA	MASCHI	FEMMINE	ETA' MEDIA (mediana)
Auto	266 (37,2%)	205 (77,1%)	61 (22,9%)	34,8 (29,2)
Moto	99 (13,8%)	87 (87,9%)	12 (12,1%)	28,1 (24,8)
Ciclista/pedone	24 (3,4%)	17 (70,8%)	7 (29,2%)	51,3 (53,9)
Sport	57 (8%)	55 (96,5%)	2 (3,5%)	33,2 (30,3)
Arma/Violenza	14 (2%)	14 (100%)	0 (0%)	31,9 (26,7)
Caduta dall'alto	156 (21,8%)	134 (85,9%)	22 (14,1%)	49,1 (50,5)
Tentato suicidio	30 (4,2%)	8 (26,7%)	22 (73,3%)	33,1 (32,7)
Altro	67 (9,4%)	52 (77,6%)	15 (22,4%)	47 (48)

L'intervallo tra l'evento lesivo e il momento del ricovero in un centro dedicato è risultato essere di 28 giorni (mediana) per i mielolesi di origine traumatica: di questi solo il 17,6% è stato ricoverato entro la prima settimana dall'evento presso uno dei Centri partecipanti allo studio, provenendo principalmente dai reparti di Neurochirurgia (48,3%), Ortopedia (13,8%), Rianimazione (11,8%) e Pronto Soccorso (9,1%). Lo stesso studio ha dimostrato una correlazione tra l'incidenza delle complicanze terziarie (lesioni cutanee da decubito, ecc.) e l'intervallo tra l'evento lesivo e l'accesso presso un centro specializzato.

Le Unità Spinali attive in Italia sono distribuite in modo disomogeneo sul territorio nazionale: Veneto (Ospedale di Vicenza); Lombardia (Ospedale Morelli di Sondalo a Sondrio e Ospedale Niguarda di Milano); Umbria (Ospedale Silvestrini di Perugia); Lazio (Ospedale Alesini di Roma); Toscana (Ospedale Careggi di Firenze); Sardegna (Ospedale Marino di Cagliari); Liguria (Ospedale di Santa Corona di Pietraligure); Piemonte (è in corso di imminente apertura all'Ospedale C.T.O. di Torino).

Tale situazione non consente l'intervento tempestivo *"entro le prime ore dall'insulto"* premessa indispensabile per un ottimale approccio alla persona mielolesa.



Presidenza del Consiglio dei Ministri

**SEGRETERIA DELLA CONFERENZA PERMANENTE
PER I RAPPORTI TRA LO STATO LE REGIONI
E LE PROVINCE AUTONOME**

La puntuale conoscenza dei dati epidemiologici relativi alla mielolesione è necessaria per garantire la programmazione adeguata delle Unità Spinali. A tal fine è auspicabile che a livello regionale sia attivata una rilevazione sistematica dei dati utilizzando una metodologia condivisa tra le regioni. L'omogeneità della raccolta dei dati è garanzia di una maggiore significatività delle informazioni ottenute.

Si ritiene utile poter disporre almeno di dati, rilevati periodicamente che possano fornire informazioni circa:

- la prevalenza;
- l'incidenza;
- i dati socio-demografici;
- la causa della mielolesione;
- i principale dati clinici relativi ai trattamenti ed esiti;
- la soddisfazione della domanda (casi trattati/posti letto disponibili, liste di attesa per la riabilitazione).



Presidenza del Consiglio dei Ministri

**SEGRETERIA DELLA CONFERENZA PERMANENTE
PER I RAPPORTI TRA LO STATO LE REGIONI
E LE PROVINCE AUTONOME**

4. FORMAZIONE

Attualmente, nella formazione del laureato in medicina e chirurgia e in quella degli operatori della sanità in genere e nei corsi di specializzazione, la cultura sulle problematiche relative alla presa in carico globale delle persone con lesione midollare è molto carente.

E' opportuno che tutte le figure professionali coinvolte nel percorso curativo-assistenziale della persona medulloleso abbiano un'adeguata preparazione teorico-pratica.

Considerata la multidisciplinarietà dell'approccio alla cura alla persona medulloleso si dovrà prevedere una formazione, coerente con le modalità previste dal Programma ECM, che preveda momenti ed elementi comuni per le figure professionali coinvolte nel processo.

I contenuti della formazione dovranno consentire agli operatori un continuo miglioramento della gestione uniforme e integrata dei bisogni complessivi del medulloleso.

Nell' Allegato 1 sono riportati alcuni argomenti utilizzabili per un'adeguata formazione del personale.



Presidenza del Consiglio dei Ministri

SEGRETERIA DELLA CONFERENZA PERMANENTE
PER I RAPPORTI TRA LO STATO LE REGIONI
E LE PROVINCE AUTONOME

5. PERCORSO CURATIVO-ASSISTENZIALE

Il percorso curativo-assistenziale inizia con la fase dell'emergenza e si protrae sino al recupero socio-familiare. Esso prevede inizialmente il periodo che va dall'emergenza alla dimissione che deve essere espletato all'interno dell'Unità Spinale Unipolare ovvero all'interno della struttura ospedaliera sede della stessa. E' finalizzato al recupero della massima autonomia e indipendenza della persona medullolesa, compatibilmente con il livello di lesione midollare e con le sue condizioni generali, valutato attraverso l'utilizzo di scale di outcome funzionali. L'ulteriore fase di reinserimento socio-familiare, già avviata durante la prima ospedalizzazione presso l'USU, vede il coinvolgimento attivo, coordinato e armonizzato, sia dell'USU che dei distretti sociosanitari e delle strutture riabilitative territoriali di competenza, attraverso contatti continui e la condivisione degli interventi che si riterranno necessari, definiti in appositi protocolli.

Anche le lesioni midollari in età evolutiva si avvalgono dei percorsi assistenziali e riabilitativi tipici dell'USU con alcune specificità legate al fatto che la noxa patogena ed il danno che ne consegue possono compromettere l'andamento stesso dello sviluppo motorio, cognitivo ed affettivo-relazionale, interferendo con l'acquisizione delle tappe fondamentali che caratterizzano la maturità globale del bambino.

A) Fase dell'emergenza

Per "fase dell'emergenza" si intende la fase relativa al periodo immediatamente successivo all'evento lesivo, di norma entro le prime 12 ore dopo il trauma.

Finalità dell'intervento:

- Garantire la sopravvivenza delle persone traumatizzate, assicurando la migliore omeostasi possibile, al fine di limitare i danni conseguenti alle condizioni di criticità che caratterizzano questa fase.
- Tutelare la colonna vertebrale che, nel politraumatizzato, deve essere considerata sempre come potenzialmente lesa.
- Trattare il danno vertebro-midollare in maniera da evitare il peggioramento neurologico e/o da creare le migliori condizioni per un recupero neurologico.



Presidenza del Consiglio dei Ministri

**SEGRETERIA DELLA CONFERENZA PERMANENTE
PER I RAPPORTI TRA LO STATO LE REGIONI
E LE PROVINCE AUTONOME**

Sul luogo del trauma è necessario assicurare il soccorso con mezzi e ausili idonei, eseguito da personale opportunamente addestrato, coordinato e guidato dal servizio 118. Il triage sul campo e l'assegnazione del paziente alla struttura più appropriata ricadono sotto la responsabilità e la competenza dei Servizi di Emergenza Territoriale, coordinati dalla Centrale Operativa. Le Regioni e le Province Autonome definiranno specifici protocolli di intervento e le sedi di afferenza di tali pazienti anche attraverso accordi interregionali, in considerazione delle peculiari condizioni geografiche e di bacino di utenza.

Dopo le prime cure sul luogo dell'incidente e l'obbligatoria immobilizzazione della colonna vertebrale con mezzi di contenzione, deve essere garantito il raggiungimento nel più breve tempo possibile del presidio ospedaliero più idoneo e appropriato. Nella scelta del presidio ospedaliero deve essere accuratamente valutato il rapporto rischio beneficio derivante dal trasporto e andranno privilegiati i presidi ospedalieri dotati di Unità Spinale Unipolare o, in mancanza di questa, di DEA di II livello che abbia possibilità diagnostiche e terapeutiche idonee ovvero del DEA più idoneo ed appropriato dotato di Centro Traumi. Va evitato il trasporto del paziente in presidi ospedalieri che non possono fornire interventi diagnostici e curativi idonei e appropriati alla complessità della patologia in oggetto.

I percorsi saranno codificati a livello regionale e concordati con l'Unità Spinale di riferimento, in collaborazione con le Aziende Sanitarie Locali e le Aziende Ospedaliere competenti per territorio. L'équipe dell'Unità Spinale Unipolare, precocemente contattata, viene messa al corrente delle condizioni cliniche del paziente traumatizzato dal personale del primo soccorso o dall'ospedale che accoglie, se necessario, il paziente subito dopo il trauma.

Quando il paziente giunge al DEA, sede dell'Unità Spinale Unipolare, il medico in servizio di quest'ultima, preventivamente allertato, partecipa al processo di diagnosi clinica e strumentale, alla terapia medica finalizzata al mantenimento della migliore omeostasi, al trattamento farmacologico rivolto alla limitazione del danno midollare



Presidenza del Consiglio dei Ministri

SEGRETERIA DELLA CONFERENZA PERMANENTE
PER I RAPPORTI TRA LO STATO LE REGIONI
E LE PROVINCE AUTONOME

secondario e alla scelta del trattamento chirurgico o conservativo della lesione vertebrale.

Le azioni di cui sopra non sono da intendersi in sequenza temporale, ma possono essere effettuate anche contemporaneamente, laddove possibile.

Tutto il personale coinvolto durante il processo diagnostico-terapeutico nella fase di emergenza, in particolare durante gli accertamenti diagnostici, deve essere adeguatamente formato.

B) Fase Acuta

Per “fase acuta” si deve intendere il periodo, immediatamente successivo alla fase di emergenza, che dura fino alla stabilizzazione delle condizioni generali (alcune settimane dopo il trauma, salvo complicazioni intercorrenti). Tutta l'équipe dell'USU è coinvolta nel processo terapeutico. In questa fase deve essere perseguita, oltre alla cura sintomatologica, la specifica finalità terapeutica volta alla prevenzione e cura delle complicanze.

Nell'allegato 2 sono elencati gli aspetti da considerare ed alcuni provvedimenti da adottare nella persona mielolesa in fase acuta sia nelle Unità Spinali Unipolari che in tutte le sedi dove vengono accolte le persone medullosese.

Tale équipe, nel pieno rispetto della centralità della persona medullosese, tenuto conto delle condizioni cliniche, di quelle socio-familiari e della prognosi del recupero, stenderà il progetto individuale, condiviso e partecipato dal paziente e dai familiari e/o congiunti, e definirà i singoli programmi per il raggiungimento degli obiettivi.

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.

Il progetto ed i programmi verranno periodicamente sottoposti a verifica dei risultati ed eventualmente modificati dalla stessa équipe che seguirà, nell'ottica della unipolarità, il paziente durante tutto il percorso curativo-assistenziale, interfacciandosi,



Presidenza del Consiglio dei Ministri

SEGRETERIA DELLA CONFERENZA PERMANENTE
PER I RAPPORTI TRA LO STATO LE REGIONI
E LE PROVINCE AUTONOME

quando necessario, con gli altri specialisti dell'Unità Spinale Unipolare o ad accesso programmato.

C) Fase di Stabilizzazione

Per "fase di stabilizzazione" si intende la fase in cui le condizioni generali (funzioni vitali) si sono stabilizzate e l'eventuale instabilità delle lesioni vertebrali è stata tutelata con mezzi chirurgici o conservativi. La durata media di questa fase è di 4-6 mesi per i Paraplegici e di 8-12 mesi ed oltre per i Tetraplegici. Per i pazienti con lesione incompleta i tempi possono subire delle consistenti variazioni.

In questa fase è necessario prevedere programmi coordinati di:

C.1 *Rieducazione della funzione Respiratoria*

Oltre a tutti gli aspetti enunciati in fase acuta, è necessario garantire lo svezzamento dalla ventilazione controllata oltre al supporto ventilatorio temporaneo. Nel caso di lesione cervicale alta si deve garantire un supporto ventilatorio meccanico. In questi pazienti particolare attenzione deve essere posta alla gestione delle problematiche legate ai disturbi della comunicazione e dell'alimentazione.

C.2 *Rieducazione della funzione Neuromotoria*

E' necessario garantire la prevenzione dei danni terziari e la rieducazione posturale da seduto, in stazione eretta con e senza ausili. Devono essere previste attività di controllo motorio con l'utilizzo di tecniche specifiche volte al recupero di una nuova coordinazione sovra lesionale; il rinforzo della muscolatura residua; l'addestramento al cammino con o senza ausili/ortesi; l'esercizio terapeutico in acqua (idroterapia), ove possibile; l'elettrostimolazione funzionale e Bio-Feedback EMG.

Nel caso di *lesione midollare incompleta* le attività di rieducazione avranno come obiettivo principale il raggiungimento del miglior livello di recupero sottolesionale mediante utilizzo di tecniche di facilitazione del controllo motorio.



Presidenza del Consiglio dei Ministri

SEGRETERIA DELLA CONFERENZA PERMANENTE
PER I RAPPORTI TRA LO STATO LE REGIONI
E LE PROVINCE AUTONOME

Nel caso di soggetti in età pediatrica la rieducazione motoria andrà inserita nel contesto dello sviluppo psicomotorio relativamente all'età stessa del bambino ed alle abilità residue.

C.3 Rieducazione della funzione Intestinale

Essa presuppone un programma gestionale che mira oltre che al raggiungimento del più alto grado di autonomia compatibile con il livello lesionale e le condizioni del paziente, anche alla conservazione delle migliori condizioni del tratto gastro-intestinale. Esami strumentali, oltre che indagini cliniche funzionali, devono essere utilizzati allo scopo di valutare la funzionalità intestinale, al fine di garantire uno svuotamento regolare dell'alvo.

C.4 Rieducazione della funzione Vescico-sfinterica

Prevede un programma gestionale che mira oltre che al raggiungimento del più elevato grado di autonomia compatibile con il livello lesionale e la situazione clinica, anche alla conservazione delle migliori condizioni delle vie urinarie. La riabilitazione vescicale, secondo gli standard universalmente riconosciuti, deve poter iniziare precocemente, non appena vengono sospese le infusioni parenterali di liquidi. La diagnostica neuro-urologica deve avvalersi di esami strumentali oltre al normale diario della diuresi e, sul piano terapeutico, devono essere adottati quei presidi farmacologici e chirurgici necessari per il mantenimento di una adeguata funzionalità vescico-sfinterica. E' necessaria la conoscenza e l'individuazione di ausili personalizzati per migliorare la qualità di vita delle persone medullose.

C.5 Terapia chirurgica delle complicanze del rachide e del midollo spinale

Tutta la chirurgia per la cura dell'instabilità vertebrale a qualsiasi livello (cervicale, toracico, lombare).

C.6 Trattamento del dolore

L'approccio deve essere multidisciplinare e deve coinvolgere la figura dello psicologo, specie per il dolore cronico neuropatico. E' necessario eseguire una corretta analisi e classificazione dei vari tipi di dolore che affliggono le persone



Presidenza del Consiglio dei Ministri

SEGRETERIA DELLA CONFERENZA PERMANENTE
PER I RAPPORTI TRA LO STATO LE REGIONI
E LE PROVINCE AUTONOME

medullose. Devono essere possibili le applicazioni di cure fisiche, mediche e fisioterapiche per il dolore sopralesionale, la somministrazione parenterale e intratecale di farmaci analgesici, terapie mediche, chirurgiche e fisiche per il dolore neuropatico.

C.7 Trattamento della spasticità

Tale trattamento dovrà essere effettuato da una équipe pluridisciplinare in grado di garantire un inquadramento sia organico che psicologico del paziente, l'utilizzazione di test neurofisiologici, l'applicazione di scale di valutazione, l'utilizzazione di proposte terapeutiche farmacologiche convenzionali o specifiche (vedi infusione intratecale di farmaci), oltre che terapie fisiche e riabilitative, sino alle tecniche di neuromodulazione o chirurgiche (quando necessario).

C.8 Aspetti legati alla sessualità ed alla riproduzione

In questa fase è auspicabile un approccio dell'intero team che fornisca un adeguato counselling sessuologico che consenta di fornire informazioni necessarie al ripristino dell'attività sessuale. Nella fase successiva (almeno 6-10 mesi dalla lesione) l'andrologo o il ginecologo indicherà l'iter terapeutico personalizzato per quanto concerne il problema della riproduzione.

C.9 Aspetti legati all'Area psicologica e sociale

In questa fase è auspicabile un servizio psico-attitudinale con la valutazione delle risorse individuali e familiari, psicologiche, sociali ed ambientali per l'informazione e riconoscimento dei diritti. Viene fornito un sostegno psicologico individuale e di gruppo e un sostegno alla vita affettiva e alla sessualità. Il reinserimento sociale viene facilitato tramite programmi per la gestione del tempo libero.

La famiglia, soprattutto quando il soggetto coinvolto è in età evolutiva, va supportata nel ruolo che si trova a rivestire. Pertanto, è necessario un continuo sostegno di tutta l'équipe che vede il coinvolgimento di più figure professionali, tra cui il neuropsichiatra infantile e lo psicologo dell'età evolutiva.



Presidenza del Consiglio dei Ministri

SEGRETERIA DELLA CONFERENZA PERMANENTE
PER I RAPPORTI TRA LO STATO LE REGIONI
E LE PROVINCE AUTONOME

C.10 Terapia Occupazionale

E' finalizzata all'acquisizione di autonomia nelle Attività di Vita Quotidiana (igiene, alimentazione, abbigliamento, trasferimenti, attività domestiche) con simulazione in ambienti dedicati; alla identificazione, scelta personalizzata e prescrizione di ausili; all'addestramento all'uso della carrozzina e scelta funzionale della stessa (tale attività richiede la disponibilità in prova di diversi modelli di carrozzine da quelle standard a quelle personalizzate). Sono previste attività basilari, quali la scrittura manuale e l'uso del PC, attività professionali e domestiche e attività di tempo libero. E' finalizzata all'addestramento all'uso di sistemi di controllo ambientale e all'eventuale uso dell'autovettura con comandi modificati, attività di carico e scarico della carrozzina, scelta di eventuali ausili. Andrà previsto un supporto per il reinserimento facilitato e l'abbattimento delle barriere architettoniche a domicilio del paziente, presso il luogo di lavoro e/o di studio, di concerto con le strutture del territorio di appartenenza. Nel caso di reinserimento scolastico e lavorativo fornisce un sostegno scolastico tramite la collaborazione con il Provveditore agli studi e un sostegno socio-attitudinale per l'inserimento nelle scelte formative e professionali. Deve essere prevista una collaborazione nella scelta e personalizzazione degli ausili; un archivio per gli ausili e le ortesi; un'officina per la personalizzazione e la manutenzione delle carrozzine; l'assetto posturale in carrozzina.

Per l'ambito pediatrico va sottolineato che gli ausili andranno sottoposti a continua verifica in quanto suscettibili di frequenti cambiamenti a seguito della modificazione fisica e funzionale fino alla stabilità della crescita stato-ponderale.

C.11 Attività sportiva per mielolesi

L'attività sportiva andrà organizzata dagli operatori dell'USU ed espletata anche all'esterno dell'USU in collaborazione con strutture presenti sul territorio.

C.12 Reinserimento Sociale e Familiare

La miglior risposta alla crisi esistenziale dei pazienti in USU è la possibilità per loro di vivere fin da subito una vita di relazioni sociali in continuità con quella che



Presidenza del Consiglio dei Ministri

SEGRETERIA DELLA CONFERENZA PERMANENTE
PER I RAPPORTI TRA LO STATO LE REGIONI
E LE PROVINCE AUTONOME

precedeva la lesione midollare. A tale scopo sarà necessario prevedere nell'USU spazi adeguati per favorire la socializzazione.

Nell'ambito del progetto complessivo d'intervento si dovranno definire alcuni programmi:

- *Programma scuola* per il proseguimento degli studi per i giovani ricoverati presso l'USU in collegamento con le scuole del territorio e di supporto psico-pedagogico alle scuole di riferimento.
- *Programma di sostegno* volto alla promozione e alla definizione di percorsi di formazione professionale ed al sostegno e istruzione della famiglia di soggetti mielolesi in età pediatrica.

Per tutto quanto sopra, l'équipe dell'USU dovrà prendere precocemente contatti, già durante il periodo di degenza, con il distretto di appartenenza del paziente per assicurare:

- informazione e coinvolgimento del medico di medicina generale o del pediatra di libera scelta, con particolare riferimento allo stato di salute del paziente, dei suoi bisogni e dei controlli da eseguirsi nel tempo;
- avvio delle pratiche riguardanti l'invalidità e la fornitura degli ausili;
- un operativo rapporto con il servizio di assistenza domiciliare integrata;
- coinvolgimento del personale scolastico per un adeguato inserimento o reinserimento;
- raccordo con il Datore di lavoro e/o l'Ufficio del personale del luogo di lavoro del paziente;
- ricerca di Organizzazioni nel territorio di residenza del paziente (sociali, associative, cooperative), in grado di garantire una buona rete sociale e di evitare l'isolamento;
- contatti con i servizi sanitari o socio-sanitari utili nel singolo caso.



Presidenza del Consiglio dei Ministri

**SEGRETERIA DELLA CONFERENZA PERMANENTE
PER I RAPPORTI TRA LO STATO LE REGIONI
E LE PROVINCE AUTONOME**

D) Rientri o Fase Post-Dimissione

Le USU devono garantire un'attività ambulatoriale per la prevenzione e la cura delle innumerevoli complicanze che possono sopravvenire dopo la dimissione. I controlli dovranno essere regolari e saranno orientati a valutare le condizioni generali dello stato di salute oltre che dello stato neurologico e funzionale della persona mielolesa.

In particolare per i giovani mielolesi dopo la dimissione dall'USU andranno verificate e garantite le modalità di continuità assistenziale con i servizi delle strutture territoriali delle Aziende sanitarie di appartenenza per il reinserimento familiare e sociale e per assicurare la migliore qualità di vita per una disabilità non emendabile.

E' necessario prevedere ricoveri ordinari e diurni, successivi alla dimissione per effettuare l'erogazione di prestazioni non erogabili in regimi diversi e finalizzate a:

- terapia conservativa e chirurgica delle lesioni cutanee da pressione;
- riabilitazione funzionale dell'arto superiore del tetraplegico;
- studio e trattamento delle POAN (paraosteoartropatie neurologiche);
- diagnostica e terapia neurourologica (vedi fase di stabilizzazione);
- chirurgia vertebrale e midollare;
- chirurgia ortopedica e traumatologica;
- riabilitazione respiratoria;
- trattamento del dolore;
- trattamento della spasticità.

E' opportuno prevedere forme di accoglienza alberghiera idonea per facilitare l'accesso alle persone mielolesi che hanno necessità di controlli ambulatoriali.

E' necessario prevedere che l'USU abbia la possibilità di seguire la gravidanza ed il parto delle donne para e tetraplegiche e, quindi, operare in stretta collaborazione con un reparto di ostetricia-ginecologia, secondo definiti protocolli curativi ed assistenziali.

Inoltre, l'USU dovrà assicurare la globale rivalutazione dei pazienti che accedono per la prima volta alla struttura in regime ambulatoriale ed essere sempre disponibile



Presidenza del Consiglio dei Ministri

SEGRETERIA DELLA CONFERENZA PERMANENTE
PER I RAPPORTI TRA LO STATO LE REGIONI
E LE PROVINCE AUTONOME

per ulteriori ricoveri per le diverse necessità che dovessero intervenire nel corso della vita.

All'interno dell'organizzazione delle USU, dovrà essere individuato uno spazio da destinare al rapporto con le Associazioni rappresentative degli utenti (persone con lesione midollare stabilizzata); ed in particolare dovrà essere individuato un ambito nel quale inserire le attività di "consulenza alla pari" svolte da persone con lesione midollare già stabilizzata, utile a fornire alle persone lì ricoverate, informazioni, indicazioni ed orientamenti.

Possono inoltre essere concordate forme di collaborazione con le Associazioni delle persone con lesione al midollo spinale, al fine di erogare e/o gestire azioni utili al miglior reinserimento possibile delle persone con lesione midollare che escono dall'USU, anche avviando rapporti con i servizi sociali-associativi esistenti sui diversi territori di residenza.

6.VERIFICA E CONTROLLO DELLA QUALITA'

L'attività delle Unità Spinali Unipolari, al fine di disciplinare l'appropriatezza delle prestazioni, la pianificazione ed il controllo della spesa, il grado di gradimento dell'utente e di migliorare l'offerta dei servizi, deve conformarsi a criteri di qualità misurabili attraverso appositi indicatori, che consentano l'adesione a standard stabiliti.



Presidenza del Consiglio dei Ministri

SEGRETERIA DELLA CONFERENZA PERMANENTE
PER I RAPPORTI TRA LO STATO LE REGIONI
E LE PROVINCE AUTONOME

ALLEGATO N. 1

Argomenti esemplificativi per la formazione delle figure professionali

ELEMENTI COMUNI

- elementi di neurofisiologia e fisiopatologia spinale (sia traumatica che non traumatica), sia del bambino che dell'adulto;
- quadri clinici fondamentali che caratterizzano la lesione spinale, modalità di valutazione del livello lesionale e del grado di completezza dello stesso;
- elementi di cura ed assistenza delle più frequenti patologie che accompagnano la lesione midollare a carico del sistema respiratorio, cardiocircolatorio, genito-urinario, neurovegetativo, osteomuscolare e dell'apparato tegumentario;
- test diagnostici fondamentali e loro significatività in tema di predittività del recupero;
- principali scale di valutazione per misurare il recupero del paziente (scale di autonomia);
- conoscenze di base sui principali ausili per il raggiungimento dell'autonomia e della indipendenza nella mobilità, nelle attività della vita quotidiana (AVQ), nella gestione sfinterica e loro modalità prescrittive;
- metodologia del lavoro multiprofessionale nel rispetto della centralità della persona con mielolesione;
- conoscenze di base in merito agli aspetti più rilevanti in ambito assicurativo, legislativo, agli interventi di tipo sociale con riferimento anche all'ambito regionale;
- conoscenza delle problematiche legate alle barriere architettoniche;
- principi di etica medica in relazione alle patologie trattate.

ELEMENTI DIFFERENZIATI

• *MEDICI*

- conoscenza dell'organizzazione dell'emergenza intra ed extraospedaliera nel territorio di riferimento;
- modalità di presa in carico della persona traumatizzata immediatamente dopo l'evento lesivo;
- gestione delle eventuali patologie associate;
- indicazioni al trattamento della lesione vertebrale e sue implicazioni nell'espletamento del programma riabilitativo;
- modalità di presa in carico globale della persona mielolesa;
- modalità di prevenzione e trattamento delle eventuali complicanze: cutanee, respiratorie, cardiocircolatorie, urologiche, muscolo-scheletriche, neurologiche, gastro- intestinali e metaboliche;



Presidenza del Consiglio dei Ministri

SEGRETERIA DELLA CONFERENZA PERMANENTE
PER I RAPPORTI TRA LO STATO LE REGIONI
E LE PROVINCE AUTONOME

- modalità di definizione del progetto riabilitativo globale e del programma di trattamento;
 - modalità di gestione delle problematiche neuro-urologiche, sessuali e procreative, del trattamento della spasticità e del dolore, delle problematiche psicologiche relative alla persona con la sua disabilità, ai rapporti con la famiglia e con gli altri operatori;
 - conoscenza della chirurgia funzionale nel tetraplegico: indicazioni, gestione riabilitativa;
 - conoscenza di ortesi ed ausili: criteri di scelta, indicazioni, modalità prescrittive; di certificazioni e relazioni cliniche ai fini assicurativi e medico-legali;
 - aggiornamento sui progressi della ricerca di base e della ricerca clinica.
- **INFERMIERI**
 - conoscenza delle modalità per l'identificazione del modello assistenziale più appropriato e sue modalità di applicazione nei diversi momenti del percorso clinico della persona mielolesa;
 - conoscenza delle modalità di prevenzione e cura del danno terziario:
 - problematiche respiratorie
 - alterazioni cardiocircolatorie
 - alterazioni metaboliche
 - deformità muscolo-scheletriche
 - ulcere da pressione
 - trombosi venose profonde.
 - gestione della disfunzione vescico-sfinterica e intestinale;
 - elementi di conoscenza sui programmi utili alla riprogettazione della sfera sessuale e procreativa;
 - il posizionamento della persona para e tetraplegica: criteri di scelta ed applicazione;
 - applicazione di protocolli di prevenzione e trattamento delle lesioni cutanee da pressione;
 - modalità di informazione ed educazione sanitaria, rivolti al paziente ed alla famiglia;
 - approccio psicologico e sue implicazioni;
 - conoscenze di base sugli ausili per l'incontinenza, per la mobilità, per la prevenzione delle lesioni cutanee da pressione;
 - **FISIOTERAPISTI**
 - conoscenza e attuazione di programmi specifici di rieducazione funzionale;
 - criteri di rieducazione respiratoria con particolare riferimento al paziente in ventilazione meccanica /assistita, allo svezzamento dal respiratore, alla terapia di mantenimento;
 - criteri di posizionamento;



Presidenza del Consiglio dei Ministri

SEGRETERIA DELLA CONFERENZA PERMANENTE
PER I RAPPORTI TRA LO STATO LE REGIONI
E LE PROVINCE AUTONOME

- addestramento al cammino;
- ortesi-ausili: caratteristiche, addestramento all'uso;
- esercizio terapeutico in acqua;
- tecniche di addestramento all'uso della carrozzina manuale ed elettrica;
- introduzione alle principali attività sportive per mielolesi;

• **TERAPISTI OCCUPAZIONALI**

- valutazione del paziente in funzione di obiettivi funzionali specifici;
- protocolli per il posizionamento con particolare riferimento al soggetto tetraplegico;
- protocolli per l'autonomia nelle AVQ (igiene, alimentazione, abbigliamento, trasferimenti, attività domestiche) con informazione e coinvolgimento della famiglia;
- tecniche di costruzione di ortesi per la mano e di ausili per le diverse AVQ;
- individuazione e metodologie di addestramento all'uso degli ausili tecnici;
- definizione di un piano ausili personalizzato;
- criteri per l'assetto corretto della carrozzina;
- conoscenza degli elementi per l'avvio alle attività professionali e del tempo libero, alla scelta ed addestramento ai sistemi di controllo ambientale, all'uso dell'autovettura ed attività ad essa connesse, all'organizzazione ed addestramento all'attività sportiva per mielolesi;
- conoscenza dei criteri di base per la realizzazione dell'accessibilità, normative riguardanti l'eliminazione delle barriere architettoniche nell'ambiente di vita e di lavoro.

• **PSICOLOGI**

- elementi di psicologia di comunità con particolare riferimento alla comunità "reparto", di psicologia dell'emergenza, di conduzione gruppi di discussione;
- modalità di presa in carico diagnostico/terapeutica;
- elementi di psicosessualità;
- tecniche per promuovere il lavoro multidisciplinare; tecniche per favorire nell'équipe una conoscenza delle modalità comunicative atte a rinforzare il percorso terapeutico/riabilitativo; tecniche psicometriche per la formulazione di questionari.

• **ALTRE FIGURE PROFESSIONALI**

- per le altre figure professionali coinvolte (ad esempio assistenti sociali, OSSB etc.) è prevista una formazione di base riconducibile al modulo comune ed una formazione specifica riconducibile alle singole professionalità



Presidenza del Consiglio dei Ministri

SEGRETERIA DELLA CONFERENZA PERMANENTE
PER I RAPPORTI TRA LO STATO LE REGIONI
E LE PROVINCE AUTONOME

Allegato 2

Aspetti da considerare nella persona mielolesa in fase acuta

Aspetti psicologici

Inquadramento psicologico della persona medulloleso.

Interventi nella fase delle informazioni ai familiari e pazienti, sostegno psicologico.

Coinvolgimento da parte dello psicologo di tutta l'èquipe interessata al caso che dovrà avere un approccio il più corretto possibile al fine di ridurre gli effetti deleteri del trauma dal punto di vista psicologico e sostenere il paziente e i suoi familiari nell'affrontare il difficile percorso riabilitativo.

Aspetti sociali

Mediazione culturale per gli utenti non italiani, individuazione delle condizioni lavorative, scolastiche, familiari e assicurative in modo da impostare la più adeguata assistenza sociale per la persona medulloleso e la sua famiglia.

Aspetti respiratori

Diagnostica: prove di funzionalità respiratoria, monitoraggio dell'attività respiratoria (frequenza respiratoria) e della concentrazione dei gas ematici, monitoraggio della saturazione periferica di ossigeno (SaO₂). Diagnostica per immagini rx, rx scopia e TC, elettromiografia del diaframma, broncoscopia.

Prevenzione delle complicanze: fisioterapia respiratoria da espletarsi sette giorni alla settimana, assistenza manuale all'espettorazione nell'arco delle 24h, assistenza ventilatoria meccanica non invasiva.

Terapia: broncoscopia terapeutica, drenaggio di eventuali pneumotorace, emotorace o versamento pleurico, terapia delle infezioni delle vie respiratorie, fisioterapia respiratoria, ventilazione meccanica non invasiva, gestione della fase di svezzamento dalla ventilazione controllata e/o assistita.

Aspetti cardiocircolatori

Diagnostica: monitoraggio dell'attività cardiaca, monitoraggio della pressione arteriosa e venosa centrale, ecocardiografia, ecocolordoppler dei grossi vasi venosi e arteriosi, scintigrafia di perfusione polmonare.

Prevenzione delle complicanze: mantenimento dei normali valori di ritmo e pressione, prevenzione della trombosi venosa profonda con mezzi farmacologici e meccanici (calze elastiche a compressione graduata, compressione pneumatica sequenziale).

Terapia: terapia farmacologica e elettrica delle turbe del ritmo, terapia farmacologica e meccanica (filtro cavale) delle trombosi venose profonde ad alto rischio di embolia polmonare.



Presidenza del Consiglio dei Ministri

SEGRETERIA DELLA CONFERENZA PERMANENTE
PER I RAPPORTI TRA LO STATO LE REGIONI
E LE PROVINCE AUTONOME

Aspetti gastrointestinali e nutrizionali

Diagnostica: monitoraggio del ristagno gastrico e della motilità intestinale, analisi delle feci, esami ematochimici, urinari e clinici per valutare lo stato nutrizionale.

Prevenzione delle complicanze: gastroprotezione per la prevenzione dei sanguinamenti gastroduodenali, svuotamento del contenuto gastrico mediante sonda fino a completo ripristino della motilità intestinale, nutrizione parenterale, enterale o mista, riabilitazione della funzione escrettrice.

Terapia: farmacologica e massoterapia per facilitare la peristalsi, lassativi per il mantenimento delle feci morbide, farmacologica per l'incontinenza fecale, reintegro del fabbisogno nutrizionale in caso di malnutrizione, terapia medica e chirurgica del sanguinamento gastroduodenale, supporto nutrizionale artificiale nei disturbi della deglutizione post-tracheostomia o neurogena.

Aspetti neurologici e motori

Diagnostica: monitoraggio delle condizioni neurologiche (test ASIA, test muscolari), monitoraggio della spasticità, qualora presente (lesioni incomplete), esami neurofisiologici (PES, PEM, EMG, analisi strumentali della funzionalità vegetativa, EEG), esami clinici e strumentali della funzionalità dei nervi cranici. RMN midollare e cerebrale.

Prevenzione delle complicanze: salvaguardia dell'integrità e dell'immobilità della colonna vertebrale pur attivando le procedure di prevenzione delle lesioni cutanee da decubito e quelle per la prevenzione delle complicanze respiratorie.

Terapia: stabilizzazione chirurgica della colonna vertebrale in presenza di peggioramento neurologico da instabilità vertebrale, farmaci miorilassanti per la cura della spasticità.

Aspetti osteomioarticolari

Diagnostica: monitoraggio clinica della integrità di tutte le articolazioni, rx, TC, ecografia, scintigrafia per la diagnosi delle paraosteopatie neurogene, esami ematici e urinari per i dismetabolismi del calcio. Valutazione AASS per definizione mano funzionale attiva e passiva.

Prevenzione delle complicanze: mobilizzazione passiva delle articolazioni colpite da paralisi, e facilitazione dell'attività volontarie residue, mano funzionale attiva e passiva, prevenzione del piede equino e delle altre retrazioni tendinee, drenaggio linfatico per prevenire deformità conseguenti a sindrome post-flebitica.

Terapia: farmacologica per i dismetabolismi del calcio, terapia fisica e farmacologica per gli edemi agli arti superiori e inferiori. Posizionamento AASS e ortesi per mano funzionale attiva e passiva.



Presidenza del Consiglio dei Ministri

SEGRETERIA DELLA CONFERENZA PERMANENTE
PER I RAPPORTI TRA LO STATO LE REGIONI
E LE PROVINCE AUTONOME

Aspetti urologici

Diagnostica: ecografia renale e pelvica, monitoraggio quantitativo e qualitativo della diuresi, *bilancio idrico, diario minzionale.*

Prevenzione delle complicanze: adeguata idratazione, corretto posizionamento del catetere vescicale a permanenza, inizio precoce della riabilitazione vescicale tramite cateterismo intermittente, profilassi delle infezioni urinarie (acidificazione delle urine, disinfettanti urinari, antibiotico-profilassi), profilassi della calcolosi vescicale.

Terapia: medica delle infezioni urinarie, terapia dei sanguinamenti del tratto vescico-uretrale.

Aspetti cutanei

Diagnostica: continua osservazione dello stato della cute (almeno ogni 4 ore).

Prevenzione delle complicanze: cambi di posizione frequenti e adeguati allo stato del trofismo cutaneo, alle condizioni generali e alle eventuali lesioni associate, uso eventuale di speciali presidi antidecubito, uso di letti speciali per il corretto posizionamento.

Terapia: medicazione delle eventuali lesioni da decubito, terapia con letto fluidizzato o con speciale materasso ad aria con caratteristiche antidecubito simili al letto fluidizzato.

Cura delle eventuali lesioni da decubito instauratesi precedentemente al ricovero in US.

Aspetti di comunicazione

Per i pazienti tetraplegici è indispensabile organizzare l'ambiente che li circonda, ai fini di consentire l'autonomia nei movimenti e nella comunicazione (piccoli ausili, sistemi di chiamata e di controllo ambiente).