

S. Paolucci • G. Sandrini

La neuroriabilitazione ed il concetto di Rete

Riassunto L'ictus cerebrale rappresenta la terza causa di morte e la principale causa d'invalidità. Gli elevati costi socio-economici rendono necessario razionalizzare l'intervento diagnostico e terapeutico-riabilitativo, nell'ottica di una migliore efficacia/efficienza. La riabilitazione deve garantire la presa in carico globale della persona e fare da raccordo con famiglia e *caregivers*. Essa rappresenta uno dei campi in cui attività multiprofessionale e lavoro in team trovano maggior applicazione; è fondamentale, quindi, il coordinamento tra le varie figure professionali e tra le strutture coinvolte, per garantire la continuità assistenziale. La gestione dell'ictus dovrebbe essere condotta in *Stroke Unit* (S.U.). La S.U. che combina trattamento acuto e riabilitazione e la S.U. riabilitativa sono risultate efficaci nel ridurre mortalità e disabilità. Per migliorare la gestione dell'ictus e sviluppare nuovi modelli organizzativi, il Progetto Rete Nazionale della Neurologia-Riabilitazione prevede la messa in rete sul territorio nazionale di Dipartimenti dedicati alla prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione dell'ictus cerebrale.

Parole chiave Ictus cerebrale • Riabilitazione • Stroke Unit • Continuità assistenziale • Rete riabilitativa

S. Paolucci
U.O. Neurologica IRCCS Fondazione Santa Lucia, Roma, Italia

G. Sandrini (✉)
Dipartimento di Scienze Neurologiche
IRCCS Fondazione "C. Mondino"
Università di Pavia
Via Palestro 3, I-27100 Pavia, Italia
e-mail: gsandrini@unipv.it

Gli alti costi socio-economici dell'ictus cerebrale rendono necessaria una razionalizzazione dell'intervento diagnostico e terapeutico-riabilitativo, nell'ottica di una migliore efficacia/efficienza dell'intervento stesso. L'intervento riabilitativo, in particolare, deve garantire una presa in carico globale della persona e operare una forte azione di raccordo con famiglia e *caregivers*; esso rappresenta quindi uno dei campi in cui attività multiprofessionale e lavoro in team trovano maggior applicazione. In tal senso, appare fondamentale un coordinamento non solo tra le varie figure professionali, ma anche tra le strutture coinvolte, nell'ottica di garantire una continuità assistenziale nelle varie fasi della riabilitazione. L'ictus cerebrale rappresenta la terza causa di morte nel mondo (prossima ormai a diventare la seconda [1]), la seconda causa di demenza e la principale causa d'invalidità [2]. Le stime parlano poi di una percentuale tra il 35–50% di pazienti che presenta disabilità permanente e necessità di assistenza nelle attività della vita quotidiana [3], con un enorme carico in termini di costi umani, economici e sociali. Si stima che in Italia, ogni anno, vengono dimessi dai reparti misti di ricovero oltre 100.000 pazienti con diagnosi di ictus cerebrale e le proiezioni sociodemografiche indicano un'ulteriore incremento di queste cifre [4] con un corrispondente aumento della domanda di servizi sanitari per pazienti cronici stabilizzati con disabilità neurologiche. L'assunto più recente che si può derivare dagli studi di metanalisi [5] è che la gestione dell'ictus dovrebbe essere condotta in una unità dedicata. I dati evidenziano una riduzione del rischio relativo del 18% per la mortalità, una riduzione della mortalità, della disabilità e della necessità di istituzionalizzazione quando il paziente è trattato nella *Stroke Unit* (S.U.) piuttosto che nei reparti di Medicina Interna. Tra i diversi modelli proposti e presi in esame dalla revisione Cochrane [6] solo la S.U. che combina trattamento acuto e riabilitazione e la S.U. riabilitativa sono risultate efficaci nel ridurre mortalità e disabilità [5]. L'efficacia di un precoce intervento riabilitativo in Neurologia è un dato di fatto confer-

mato dalle evidenze, in particolare per lo stroke, ma questo andrebbe anche codificato a livello normativo. Sebbene la complessità e la particolarità della riabilitazione neurologica siano state colte e fatte proprie dal legislatore con una serie di Decreti e Leggi (si vedano DLvo 502/92, DL 517/93, DLvo 229/99), che prevedevano l'istituzione di "strutture organizzative a tipo dipartimentale al fine di migliorare efficienza operativa, economia di gestione e progresso tecnico e scientifico", nonché la finalità di garantire una continuità assistenziale, si è ancora distanti dalla realizzazione degli obiettivi che ci si propone di raggiungere. In questa ottica finalizzata a migliorare l'efficienza dell'intervento assistenziale nei pazienti con ictus, si muove da alcuni anni il Progetto Rete Nazionale della Neurologia – Riabilitazione (Unità Stroke – Unità di Risveglio – Riabilitazione), nell'ambito dei programmi di Ricerca Corrente IRCCS del Ministero della Salute [7]. Il progetto prevede la messa in rete, su tutto il territorio nazionale, di Dipartimenti dedicati alla prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione dell'ictus cerebrale e dei Traumi Cranio-Encefalici gravi (TCE). Attraverso tale Progetto, è intenzione del Ministero della Salute creare sul territorio nazionale una Rete di strutture funzionali a carattere dipartimentale, tipo verticale/orizzontale, intra/inter-istituti, dedicata, almeno in fase di partenza, alla cura dei pazienti con ictus o TCE. L'obiettivo prefissato è la realizzazione, analogamente a quanto già avviato con la Rete nazionale degli IRCCS oncologici, di una Rete nazionale degli IRCCS neurologici, estendendo successivamente dall'ictus alle altre lesioni del sistema nervoso, in primo luogo quelle di natura neurodegenerativa. Finalità primaria della Rete è l'istituzione di Dipartimenti Ictus Cerebrale, dedicati alla cura dei pazienti cerebrovascolari acuti, favorendo l'aggregazione tra essi, al loro interno e/o con strutture esterne sul territorio. Fulcro operativo della struttura dipartimentale dovrebbe essere la *Stroke Unit*, vero supporto logistico/assistenziale del Dipartimento di Emergenza Accettazione (DEA) e mediatore nel trasferimento senza ritardi dei pazienti in strutture di riabilitazione neurologica dedicate. Il modello organizzativo dei Centri della "Rete Stroke" dovrebbe assicurare:

1. l'applicazione e diffusione di percorsi diagnostico-terapeutici secondo le Linee Guida accreditate [8];
2. la formazione specifica del personale dedicato;
3. la sorveglianza epidemiologica;
4. l'integrazione con centri di eccellenza europei;
5. l'elaborazione di nuovi modelli gestionali e procedure diagnostico-terapeutiche innovative;
6. la creazione di collegamenti tra Dipartimenti e/o *Stroke Unit* regionali e reti di centri interessati alla realizzazione di ricerche cliniche applicate all'ictus cerebrale;
7. la promozione di studi sui costi assistenziali.

Ai Centri della "Rete Stroke" regionale è affidato anche il compito di pianificare e organizzare progetti di

valutazione della qualità dell'assistenza (progetti di *audit*). Nell'ambito del progetto [9], si è ritenuto essenziale affidare ad un gruppo di lavoro tecnico interregionale, il monitoraggio delle esperienze regionali di implementazione delle "Reti Stroke", con il compito di individuare indicatori comuni e condivisi, attraverso i quali permettere il confronto delle esperienze di implementazione della "Rete Stroke" nelle diverse regioni. Gli indicatori forniscono così la base, per la definizione di un *minimum data set* di informazioni necessario alla raccolta dei dati clinico-organizzativi ed epidemiologici volti a valutare l'efficienza dei modelli assistenziali adottati, da un lato, e orientare la pianificazione degli interventi di prevenzione, dall'altro. L'attività proposta dalla Rete Nazionale degli I.R.C.C.S. appare in piena sintonia con il quadro legislativo che si è andato definendo negli ultimi mesi sia a livello nazionale che regionale. Se si considera che la promozione della ricerca nell'ambito cardio-cerebrovascolare è definita "strumento indispensabile per un continuo miglioramento della salute della popolazione", appare evidente come la Rete degli I.R.C.C.S. si presti alle più ampie sinergie anche a livello regionale. Analogamente l'Alleanza della Rete promossa dagli I.R.C.C.S. pare pienamente integrarsi con le indicazioni emerse dalla Conferenza Stato-Regioni [9], per quanto concerne le "linee di indirizzo per la definizione del percorso assistenziale ai pazienti con ictus cerebrale". Il documento, facendo proprie le considerazioni emerse anche da evidenze scientifiche [5] nonché dalle più importanti Linee Guida nazionali [8], definisce, oltre ai criteri fondamentali di prevenzione, gli elementi che devono qualificare il processo assistenziale dell'ictus. La precocità e la qualificazione dell'intervento, oltre che la sua collocazione nell'ambito di una "Rete Stroke", sono gli elementi che vengono ritenuti di maggior importanza nell'assistenza a questo tipo di pazienti. Viene, altresì, sottolineato come il concetto di "continuità assistenziale" debba riguardare tutte le fasi, dalla gestione dell'evento acuto all'intervento riabilitativo sino alle fasi del reinserimento domiciliare. Sarà essenziale per la programmazione del lavoro nel prossimo futuro il ruolo delle Regioni che dovranno articolare il lavoro sui punti fondamentali, strettamente interconnettendosi, ove presenti, con gli I.R.C.C.S. Il monitoraggio del territorio, permetterà di individuare le strutture assistenziali alle quali fare riferimento per attivare le *Stroke Unit* di primo o secondo livello, riclassificando nel contempo quelle già esistenti. Al momento, i dati disponibili [10] inducono a ritenere che vi sia necessità di ampliamento del numero di posti letto, sia per le *Stroke Unit*, sia per le *Stroke Unit Rehabilitation*, oltre che la necessità di una riqualificazione degli attuali posti letto esistenti.

In conclusione, emerge da più parti come, in ambito sanitario e riabilitativo in particolare, la qualità dell'assistenza in termini di efficacia ed efficienza dipenda soprat-

tutto dagli aspetti organizzativi. Tale concetto è ancor più valido se ci riferiamo a patologie quali l'ictus cerebrale in fase acuta. La realtà italiana mostra come, spesso, non esistano modelli organizzativi assistenziali omogenei per le patologie di maggior impatto, sebbene per queste protocolli e linee guida siano ormai consolidati e condivisi. In tal senso è importante ricordare il lavoro che sta facendo quella che potremmo definire la "Rete" intersocietaria, che vede coinvolte quasi tutte le società scientifiche dell'area delle neuroscienze le quali hanno prodotto una bozza di documento riguardante proprio i "Modelli organizzativi assistenziali nell'area delle neuroscienze cliniche".

Bibliografia

1. Hachinski V (2002) Stroke: The Next 30 Years. *Stroke* 33:1–4
2. World Health Organization (W.H.O.) (1999) *The World Health Report 1999*. Geneva, Switzerland
3. Di Carlo A, Baldereschi M, Gandolfo C et al (2003) Stroke in an Elderly Population. Incidence and Impact on Survival and Daily Function. *The Italian Longitudinal Study on Aging. Cerebrovasc Dis* 16:141–150
4. ISTAT Annuario 2004. <http://ionio.cineca.it/>
5. Stroke Unit Trialists' Collaboration (2004) Organised inpatient (stroke unit) care for stroke (*Cochrane Review*). In: *The Cochrane Library*, Issue 4. John Wiley & Sons, Chichester, UK
6. Brainin M, Bornstein N, Boysen G et al (2000) Acute neurological stroke care in Europe: results of the European stroke care inventory. *Eur J Neurol* 7:5–10
7. Sandrini G, Bartolo M, Gerosa E et al (2005) Collaborazione fra I.R.C.C.S.: un modello nazionale. In: Istituto Auxologico Italiano (ed) *Rapporto sull'ictus. Disabilità, riabilitazione, ricerca. II Edizione*. Masson, Milano (*in stampa*)
8. SPREAD – Stroke Prevention and Educational Awareness Diffusion (2003) *Ictus cerebrale: linee guida italiane di prevenzione e trattamento*. Hyperphar Group SpA-Catel Division, Milano
9. Conferenza permanente per i rapporti tra lo stato, le regioni e le provincie autonome di Trento e Bolzano (2005) *Linee di indirizzo per la definizione del percorso assistenziale ai pazienti con ictus cerebrale*. Rep. 2195:Allegato A1
10. Paolucci S, Caltagirone C, Mastrilli F et al (2003) Planning availability in stroke rehabilitation units. *Functional Neurology* 18:191–194