



La qualità e l'integrazione dei servizi per la salute della persona con lesione midollare stabilizzata

Tiziana Redaelli

Primario emerito ASST Grande Ospedale
Metropolitano Niguarda MI

M.Cristina Pagliacci

Unità Spinale Unipolare dell'Umbria

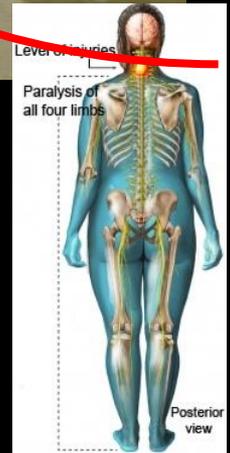
Perugia, 4 Aprile 2016



La lesione midollare

ACUTA

- Improvvisa riduzione/perdita delle funzioni motorie, sensitive e viscerali
- Negli ultimi decenni i progressi nelle cure e nella riabilitazione dopo l'evento acuto hanno contribuito ad incrementare
 - aspettativa di vita
 - rientro al domicilio



SUCCESSIVAMENTE e PER TUTTA LA VITA

Le persone con para/tetraplegia

- necessitano di una **continua ed adeguata gestione delle conseguenze della lesione midollare**
- **restano a rischio di sviluppare gravi complicanze**



Utilization of health services following spinal cord injury: a 6-year follow-up study

Le persone con LM, rispetto ad un gruppo di controllo

- **ri-ospedalizzate 2.6 volte più spesso**
- **numero di giorni in ospedale 3.3 volte maggiore**
- **probabilità 2.7 volte maggiore di dover affrontare visite mediche**
- **30 volte maggiore numero di ore di assistenza domiciliare**

47.6% erano trattati per IVU

33.8% per polmonite

27.5% per depressione

19.7% for ulcere da pressione

Le complicanze correlate a LM riducono la qualità di vita (QoL) e la possibilità di partecipazione.

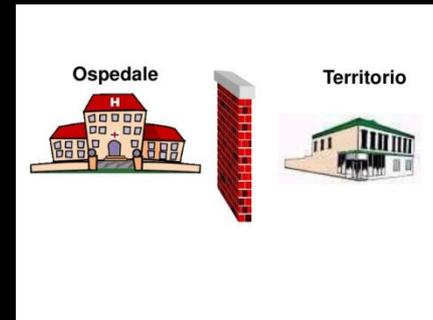
... verso la dimissione! ... E dopo?!



Ricovero in US

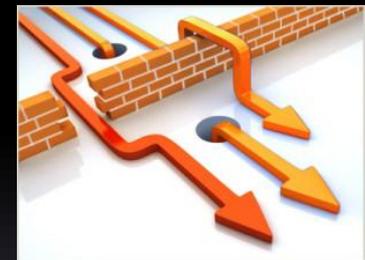


Attivazione team ospedale-territorio



Dimissione

Relazione con territorio e mantenimento continuità sanitaria e socio-sanitaria



Verifica periodica dei bisogni sanitari, psicologici, sociali
Prevenzione e gestione complicitanze

Come sta cambiando l'utenza delle Unità Spinali?

“Impressioni” dall'interno delle USU

SONDALO

Gestione delle **complicanze**

La “manutenzione” nel tempo

MONTECATONE

Aumento lesioni NT

Aumento lesioni cervicali

TORINO

Gestione delle **complicanze**

MILANO

Aumento **SCI cervicali alte**

Aumento **complicanze** in SCI inveterate

PERUGIA

Aumento **SCI cervicali alte**

Aumento SCI non traumatiche

FIRENZE

Aumento SCI età geriatrica

Aumento **complicanze** in SCI inveterate

ROMA

Aumento SCI età geriatrica

NOTE EPIDEMIOLOGICHE

INCIDENZA

USA
25-59 nc/mil/anno

Italia 1997
18-20 nc/mil/anno

Età lesione :	28,3 a	→	37,2 a
N C > 65 a :	4,6%	→	13,2%
Sesso: M	80,9%	→	77,1
Eziologia > 60 a : CADUTE	16,2%	→	21,8%

CCM 2013?

PREVALENZA: Italia ?
circa 75000 persone con LM (1200/mil)

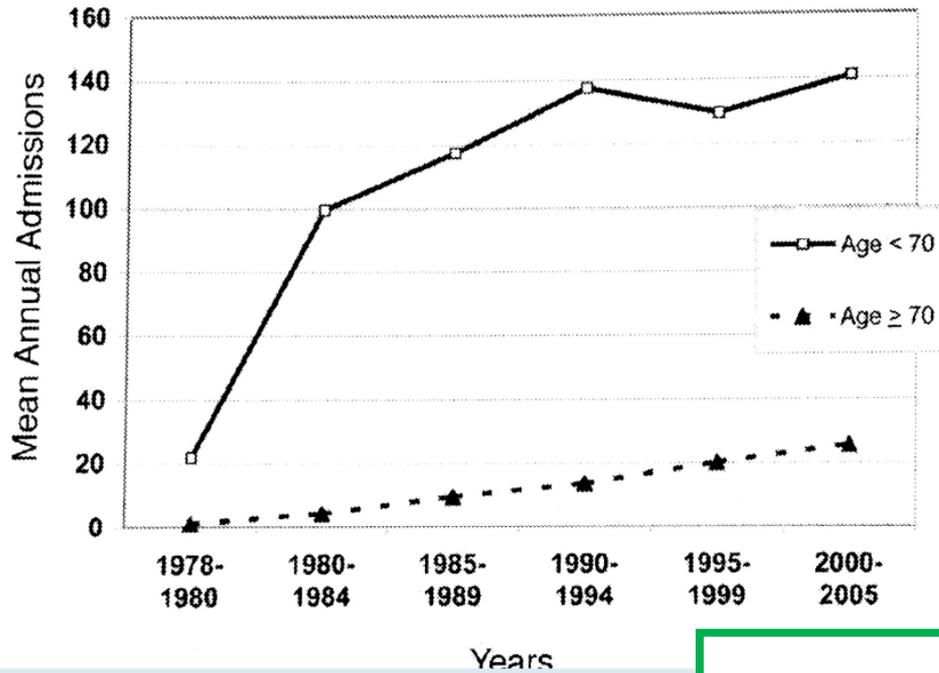
Gravità lesione

SCI cervicali C1C4: 12,3% → **27,2 %** (Circa 2 % / decade)
C5C8: 35,9 % → **29,0 %**

Pz ventilati 1,5 % → 5,4% (Circa 1 % / decade)

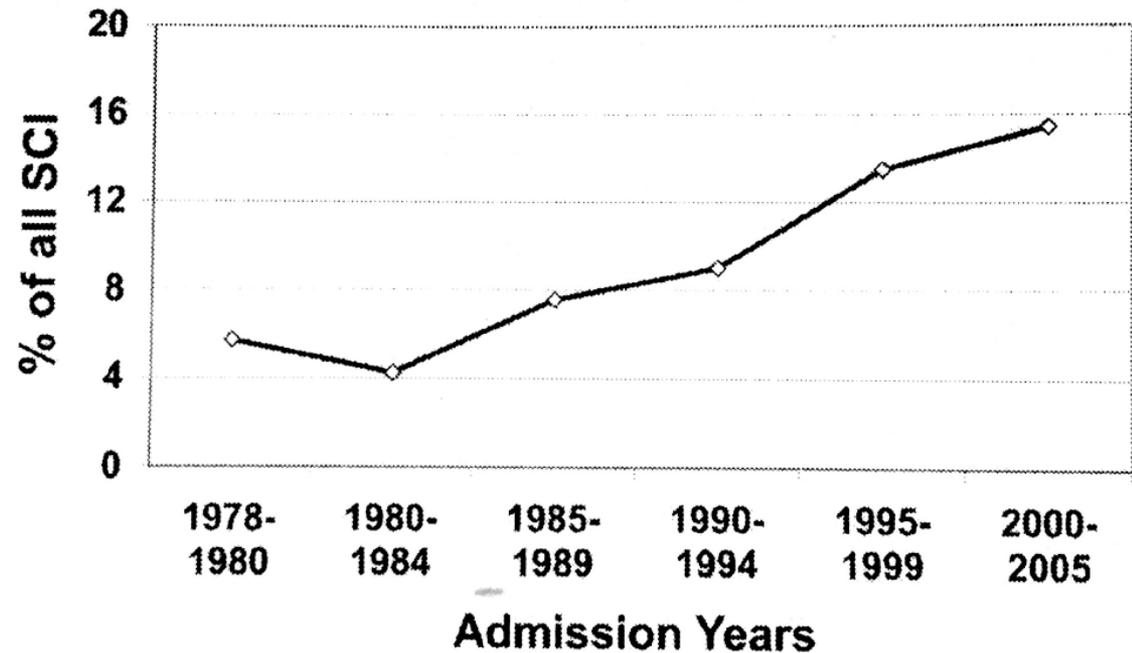
Lesioni incomplete → Miglioramento gestione in acuto
Aumento età (Circa 2 % / decade)

Età del trauma casistica in letteratura



Mean annual admissions for
traumatic SCIs

D.R. Fassett et al.
J. Neurosurg: Spine/Vol 7/ 2007



Le cose stanno cambiando... l'età

Aumento della aspettativa di vita nella popolazione generale

Raddoppiamento N° soggetti > 65 a nei prossimi 40 anni

Incremento popolazione SCI > 65 a

Migliorare le conoscenze relative sia alle modalità di gestione acuta che di presa in carico per «obiettivi adattati»

Come programmare il futuro ?

Dipendenza, care givers, comorbilità

Recupero motorio
simile ai giovani

Recupero funzionale
inferiore ai giovani
soprattutto nei pz
AIS B e C

Congenite



Le cose stanno cambiando... l'eziologia

**Degenerativa
Vascolare
Tumorale
Infiammatoria/Infettiva
Congenita**

Degenerazione

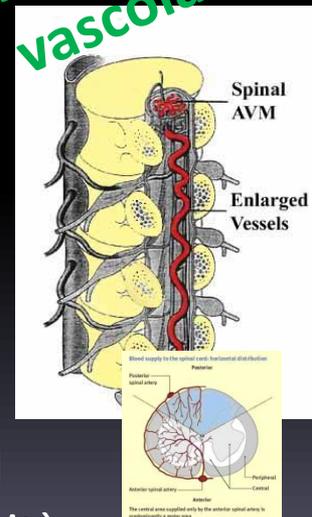


Correlazione con
avanzamento dell'età
media

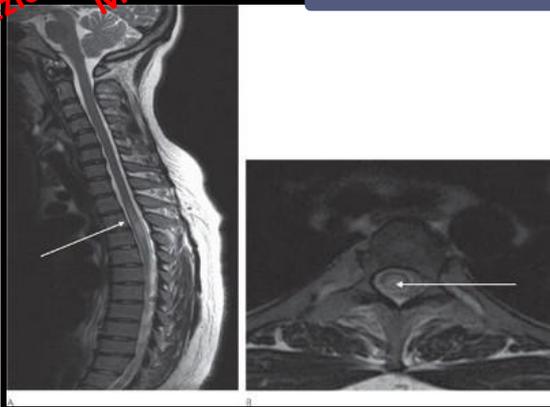
Presumibile aumento
incidenza nel tempo

Necessità di **adeguare i contenuti** del
percorso di presa in carico e FU nelle Unità
Spinali e nelle Strutture Riabilitative.

**Patologia
vascolare**



**Infezioni / Infiammazioni
Mieliti**



REVIEW

Global maps of non-traumatic spinal cord injury epidemiology: towards a living data repository

PW New^{1,2}, RA Cripps³ and B Bonne Lee^{4,5}

- Tumori
- Infettiva
- Infiammatoria
- Vascolare

Study design: Literature review.

Objectives: Globally map non-traumatic spinal cord injury (NTSCI) incidence, prevalence, survival, level of injury and aetiology. Propose a research framework for NTSCI prevention and launch a repository of NTSCI data.

Setting: Initiative of the International Spinal Cord Society Prevention Committee.

Methods: Literature search of Medline and Embase (1959–June 2011). Relevant articles in any language regarding adults with NTSCI were included. Stratification of information about incidence and prevalence into green/yellow/orange/red data quality 'zones' and comparisons between World Health Organisation (WHO) regions and countries.

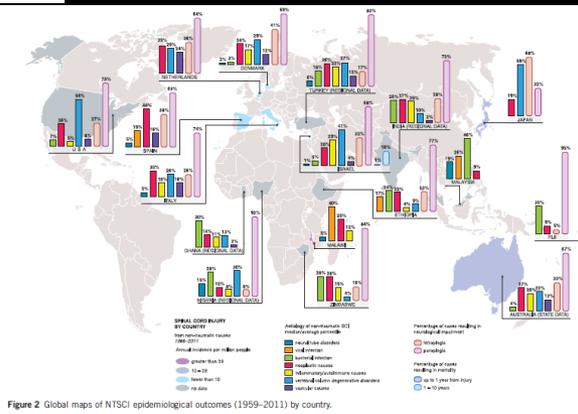


Figure 2 Global maps of NTSCI epidemiological outcomes (1959–2011) by country.

Conclusions: Insufficient survival, prevalence and incidence data are a predominant finding of this review. The piecemeal approach to epidemiological reporting of NTSCI, particularly failing to include sound regional population denominators, has exhausted its utility. Minimum data collection standards are required.

Spinal Cord (2014) 52, 97–109; doi:10.1038/sc.2012.165; published online 15 January 2013

Incidenza mediana europea
6NTSCI/mil/anno



Mancano dati di
prevalenza

Progetto CCM 2012

“La presa in carico delle persone con Mielolesione nelle regioni Italiane: implementazione dei percorsi di cura integrati ospedale-territorio e degli strumenti di gestione”



Ministero della Salute

Regioni partecipanti

- Abruzzo
- Emilia-Romagna
- Friuli-Venezia Giulia
- Lazio
- Liguria
- Lombardia
- Marche
- Piemonte
- Puglia
- Sicilia
- Toscana
- Umbria
- Veneto

RISULTATI ARRUOLAMENTO

2851 enrolled persons :
•1888 Traumatic SCI (TSCI)
•963 Non Traumatic SCI (NTSCI)



1453 persons enrolled on Readmission
•1052 TSCI
•401 NTSCI

1009 persons enrolled post-trauma on First admission in Spinal Cord Unit (T1)
•539 TSCI
•470 NTSCI

389 persons enrolled on admission in ER/Acute care (T0)
•297 TSCI
•92 NTSCI

MIGLIORAMENTO NEUROLOGICO

Asia ricovero	N	%
A	52	12,62
B	55	13,35
C	123	29,85
D	162	39,32
E	4	0,97
Non compilato	16	3,88

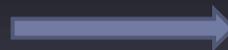
AIS al ricovero

Asia dimissione	N	%
A	48	11,65
B	40	9,71
C	73	17,72
D	220	53,40
E	13	3,16
Non compilato	18	4,37

AIS alla dimissione

MIGLIORAMENTO FUNZIONALE

SCIM ricovero mediana 27
(range 0-100)



SCIM dimissione mediana 71
(range 0-100)

Δ SCIM mediana 28
(range -30, 86)

Obiettivi PRI
Comorbilità

TSCI e NTSCI: problematiche

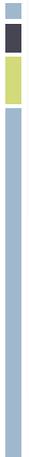
	TSCI	NTSCI
Gestione in fase ACUTA:	DEA II	UO diverse
Quadro Clinico:	«standard»	Diversificato
Il Medico «esperto»:	Il «paraplegista»	Chi? Competenze?
La prognosi:	EBM /ASIA-AIS	EBM /ASIA-AIS ?
Presenza in carico per ricovero e FU appropriato:	U.S	U.S ? / Centri Riab?
		
		AIS A/B
		AIS C/D complicati?
		Alvo/vescica neurologici
		LDP
		Spasticità/ Dolore

Percorso LM CCM:

Necessità di **adeguare i contenuti** del **percorso di presa in carico e FU** nelle Unità Spinali e nelle Strutture Riabilitative.



INCREMENTO DI RIENTRI

- Per complicanze
 - Per gestione programmata di problematiche specialistiche (vescicali, spasticità, ecc)
 - Per problematiche riabilitative
- 

SCI and AGING

Terry Winkler 2008

Apparato Muscoloscheletrico:

- Dolore AS da overuse e sindromi da intrappolamento 70%
- Fratture di femore (picco fra 1 e 9 anni dalla lesione)

Apparato cardiovascolare:

-Aumento incidenza complicanze del 200%

Apparato gastroenterico:

Aumentata incidenza neoplasie del colon

Apparato respiratorio:

- Sindromi restrittive/ostruttive ed OSAS, complicanze infettive

Apparato tegumentario:

30% sviluppa LDP a 20-30 anni dalla lesione

In genere persone con SCI hanno tendenza a sviluppare le complicanze tipiche dell'invecchiamento in modo più precoce rispetto alla popolazione generale

La criticità della gestione dopo una lesione midollare si sta spostando dall'evento acuto e alla cronicità

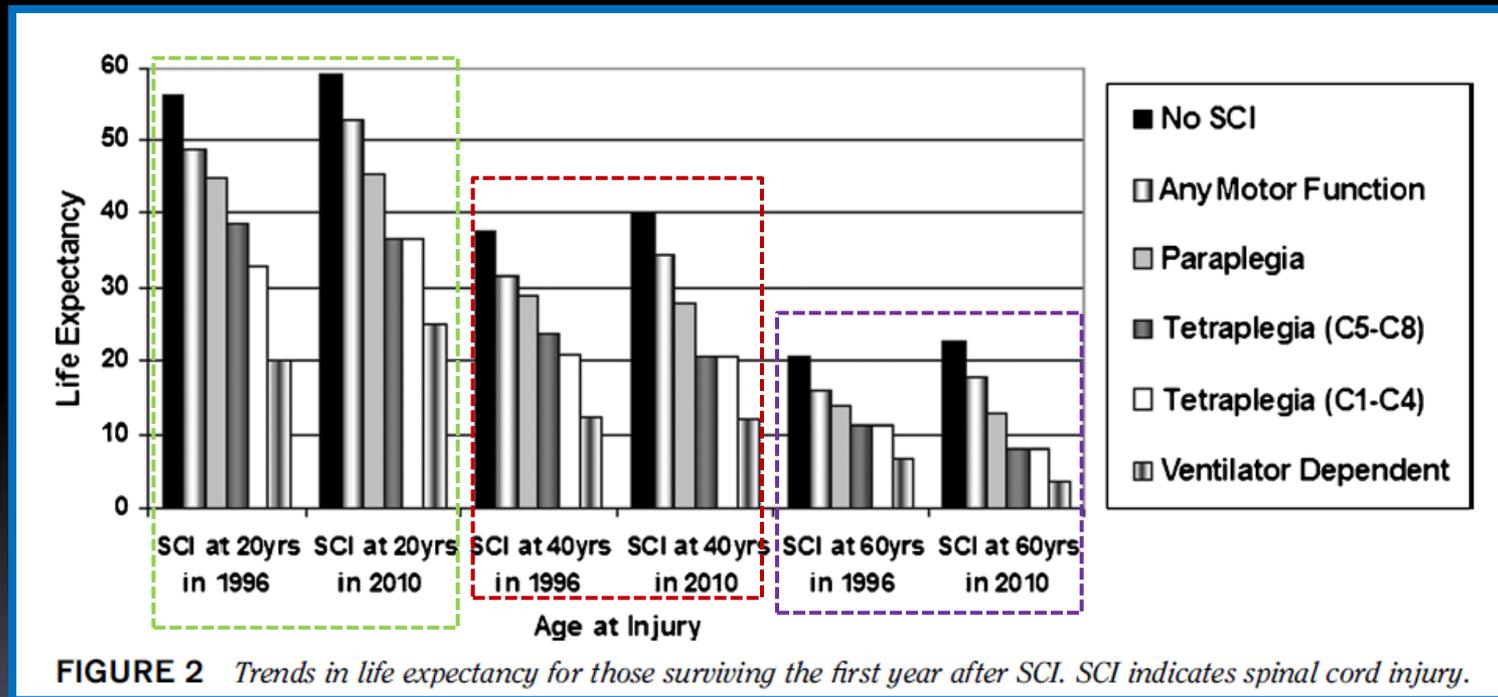
Patologie cardio-coronariche
Patologie vascolari
Alterazioni metaboliche (dislipidemia, diabete..)
Alterazioni meccanica e funzione respiratoria
Alterazione metabolismo osseo
Modificazioni neuroendocrine
Alterazioni funzione gastrointestinale
Alterazioni funzione termoregolazione
Alterazione integrità cutanea
Alterazione trofismo mio-articolare
Patologie psichiche o dell'umore



- **Difficoltà diagnostica**
- **Intensità di manifestazione del quadro patologico**
- **Difficoltà di soluzione o compenso con terapia**
- **Precocità di insorgenza**
- **Facilità di comorbidità “a cascata”**

Aspettativa di vita e SCI

All'incremento dell'aspettativa di vita nella popolazione generale nei tre lustri (1996-2010) **non corrisponde incremento dell'aspettativa di vita nelle persone con lesione midollare sopravvissute al primo anno dopo la lesione, in tutte le fasce di età**



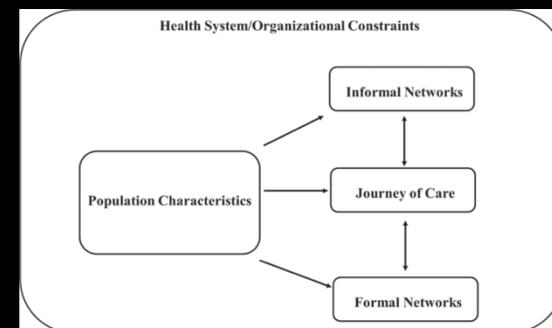
Secondary health conditions and spinal cord injury: an uphill battle in the journey of care

Sara J. T. Guilcher¹, B. Cathy Craven^{1,2,3}, Louise Lemieux-Charles¹, Tiziana Casciaro⁴, Mary Ann McColl^{5,6} & Susan B. Jaglal^{1,2,7,8}



Sebbene **prevenibili**,
Responsabili nella cosiddetta fase di “stabilizzazione”, di
ri-ospedalizzazioni, accessi in pronto soccorso, morte

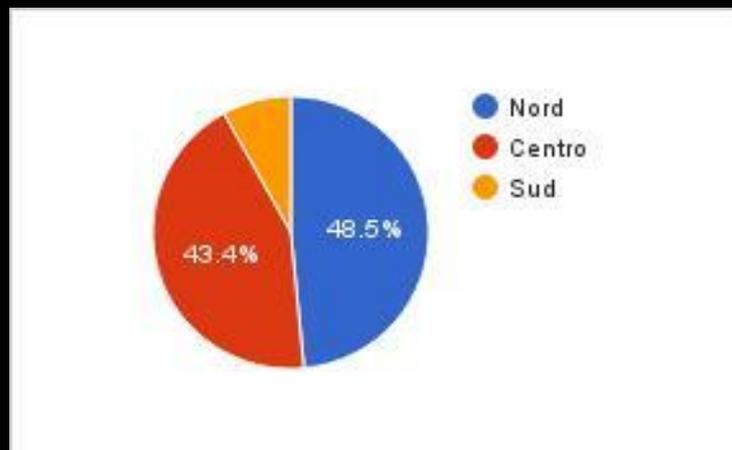
- Infezioni e insufficienza respiratoria
- infezioni urinarie, insufficienza renale
- ulcere da pressione
- dolore cronico
- disturbi della sfera sessuale
- osteoporosi e fratture
- danno da sovraccarico delle articolazioni delle spalle
- malattie cardiache, sindrome delle apnee nel sonno
- depressione
- gravi disautonomie
- ecc.



• Tutte le parti (stakeholders) coinvolte (organizzatori dei servizi, operatori servizi territoriali, MMG, operatori di US, associazioni lesione midollare) riconoscevano **disparità nell'accesso ai servizi e alle risorse esistenti all'interno del sistema.**

• Necessità di indirizzare gli **sforzi organizzativi a livello di sistema sanitario** per ridurre l'incidenza e la gravità delle condizioni secondarie a lesione midollare

I rientri: dati FAIP e CCM



- ❑ 100% strutture ricovera Rientri
- ❑ N° tot ricoveri/2 anni: 3675



CCM dati 2013

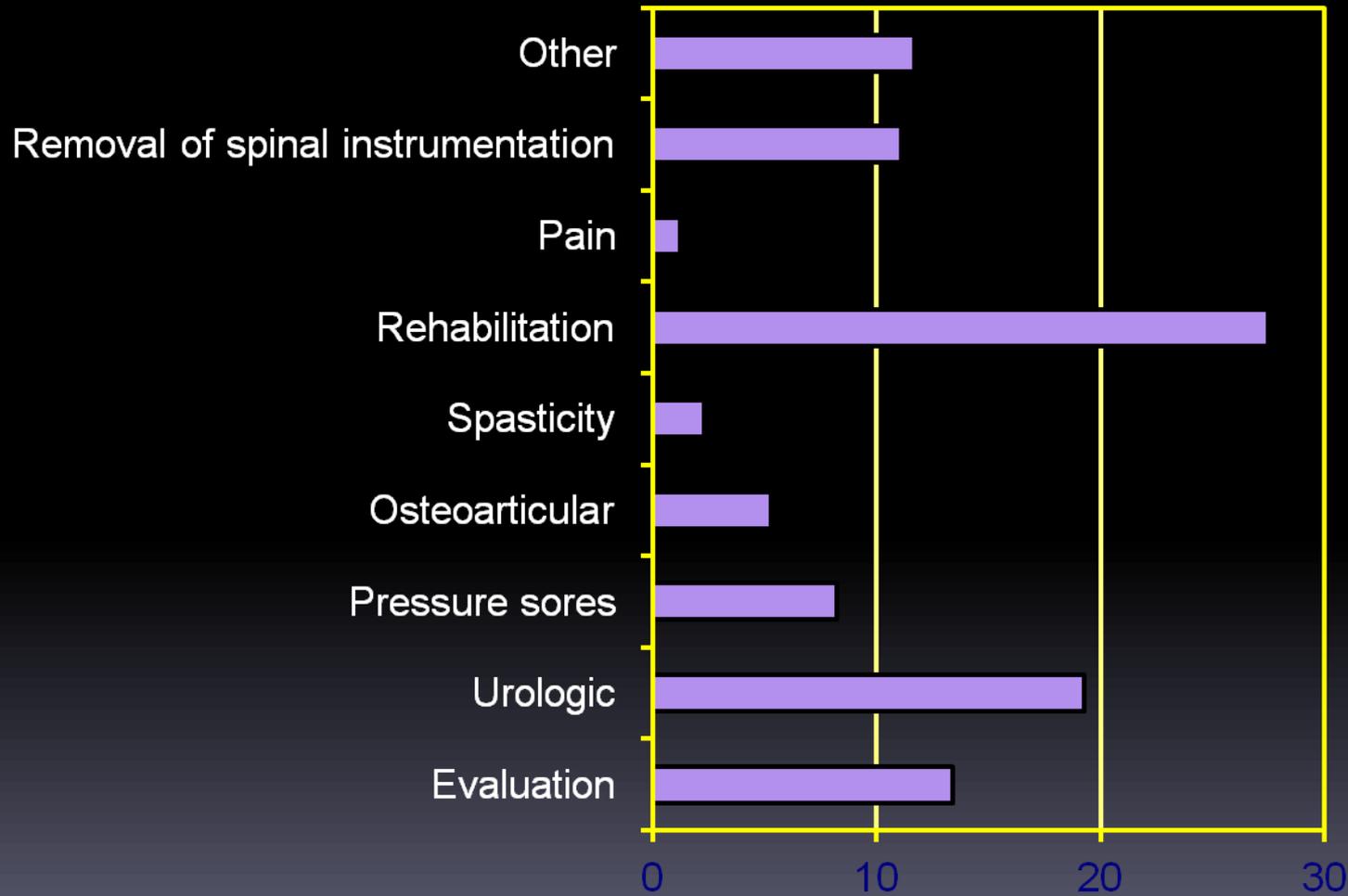
1453 persons enrolled on Readmission

- 1052 TSCI
- 401 NTSCI

- ❑ Tempo di attesa:
 - <15gg 37%
 - > 15 /30gg 50%
 - 30/45gg 13%

Re-admission causes

AJPMR 2008 Pagliacci et al. GISEM group



Cause di RIENTRI

RICOVERI PER Complicanze/Necessità successive
(N.10 Centri Regione Lombardia)

✓ Urologiche	47
✓ Cutanee LDP	48
✓ Muscolo-scheletriche	50
✓ Respiratorie	32
✓ Spasticità e dolore	44
✓ Ciclo riabilitativo	68
✓ Altro	36

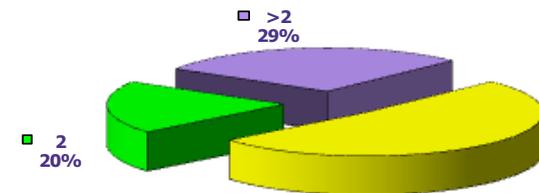
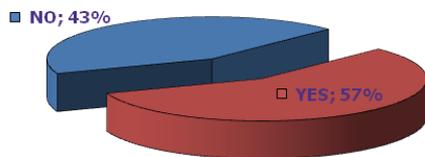
366

TOTALI

GISEM FU (2008)

Ri-ospedalizzazioni nel periodo di FU

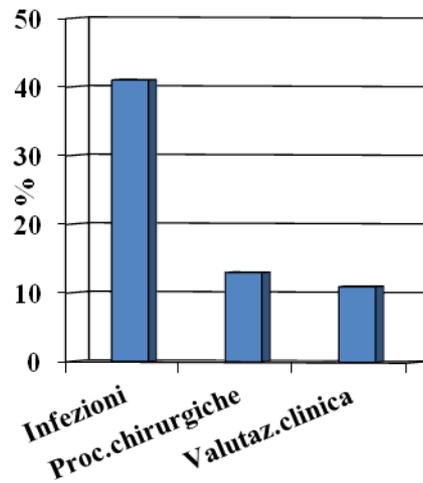
- Più di metà dei dimessi aveva 1 o più rientri nei successivi 4 anni
- 406 erano i ricoveri totali per rientri (103/anno in media, 1 ogni 4 pz/anno)
- rientri associati a complicanze, correlati statisticamente a:
 - ricovero c/o US, a lesioni traumatiche e complete
- rientri associati a necessità di riabilitazione correlati a:
 - ricovero c/o CR non US, lesioni non traumatiche e incomplete



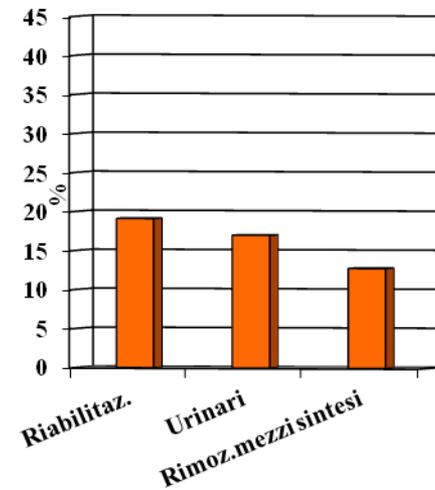
Distribution of re-admissions

Principali cause di riospedalizzazione in letteratura

■ Cause di rientro (Meyers 1989)



■ Cause di rientro (Davidoff 1990)





FONDAZIONE ISTITUD

Domanda e offerta di cure: c'è incontro?

FASE ACUTA

Degenza media: 6 mesi

1124 (562 x 2) posti letto esperti / 1531 nuove lesioni = 77% di copertura dei posti letto in USU e US

Il 23% dei pazienti in Italia non trova un posto letto esperto per la fase acuta

FASE POST-ACUTA

Degenza media: 2-4 mesi

Il rapporto tra posti letto e richieste di ricovero oscilla tra il 75 ed il 140%.

In media, risultano a disposizione 107 posti letto su 100. Eccedenza di posti letto nei numerosi centri riabilitativi.



La carenza dei posti letto si riscontra presso le Unità Spinali

... e allora cosa fare?...ruolo della prevenzione...

- Proposta e messa in atto di protocolli di intervento al fine di **prevenire** il danno:
 - Quali?
 - Quando?
 - Per quanto tempo?



Precocita' e multidimensionalità degli interventi!

Follow up guidelines for SCI persons

- Giornalmente: auto-ispezione della cute
- Annualmente: controllo del peso e della PA
- Ogni 2-3 anni: valutazione urologica, della postura e della carrozzina, del ROM, dello stato funzionale
- Ogni 5 anni: rivalutare il quadro motorio e sensitivo, modificazioni nella soddisfazione della vita

(J Capoor, Aging with spinal cord injury. *Phys Med Rehabil N Am.* 2005)

→ ... quale organizzazione ?

... quale prevenzione?

- Organizzazione del follow up
- Motivazione della persona con LM ai programmi di prevenzione (scarsa compliance)
- **Importanza della attuazione di programmi educazionali (già nel periodo della riabilitazione)**

Objectives of the organization:

- To reduce the Complications
- To reduce the length of the recovery related to the complications
- To reduce the costs of the recovery
- To improve the outcome



QUALITY of life



Costs

Quality of life after spinal cord injury: a meta analysis of the effects of disablement components

Spinal Cord (1997) 35, 829–840

© 1997 International Medical Society of Paraplegia All rights reserved 1362–4393/97 \$12.00

Marcel Dijkers

«Relation between QOL and Impairment, disability, handicap»



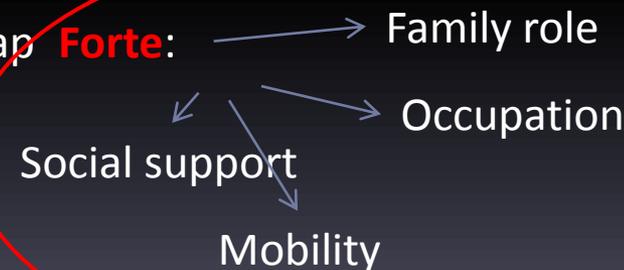
« **Well-being** » rispetto alla popolazione di riferimento

Relazione QOL/Impairment DEBOLE

Relazione QOL/Disability DEBOLE

Relazione QOL/Handicap

Forte:



Quality of Life and Traumatic Spinal Cord Injury

Ninni Westgren, CNM, Richard Levi, MD, PhD

Arch Phys Med Rehabil Vol 79, November 1998

N.124 Tetra, N.176 Para

Scala: SF36

QOL ↓

- ✓ QOL migliore se lesione più datata
- ✓ Resta bassa nel tempo la QoL legata a livello e completezza e condizioni generali di salute
- ✓ Aumenta nel tempo la QoL legata a lavoro e funzione sociale

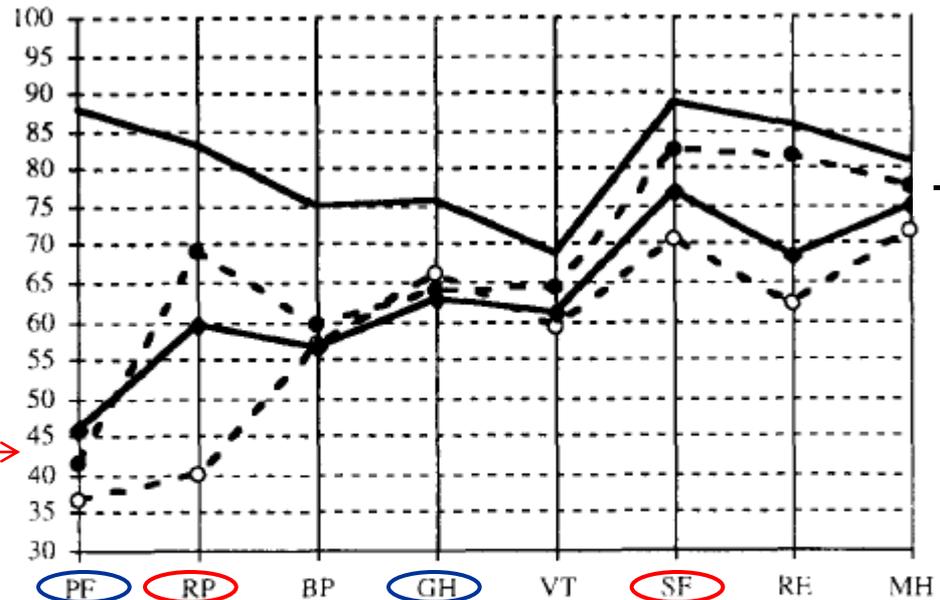


Fig 2. QL and time since injury: —, normative data; ---○---, 0 to 4 yrs; —○—, 5 to 17 yrs; ---●---, 18 to 44 yrs. PF, physical functioning; RP, role function, physical; BP, bodily pain; GH, general health; VT, vitality; SF, social function; RE, role function, emotional; MH, mental health.

--18-44a

Aspetti clinici che interferiscono con la QoL

Lav D

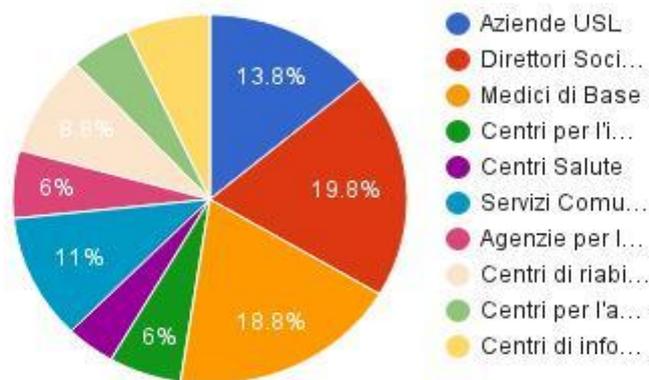
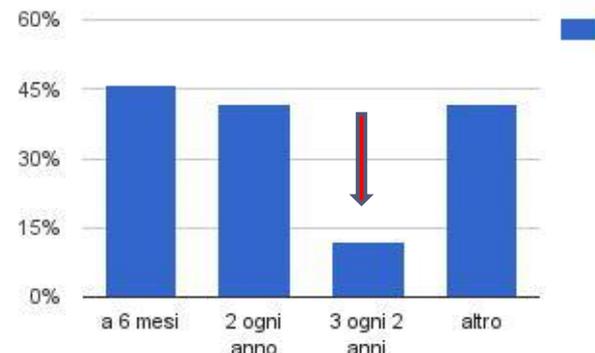
- Dolore neuropatico
- LDP
- Spasticità
- Problemi correlati alla VN (incontinenza, IVU)
- Problemi correlati all'intestino neurologico (incontinenza, inefficienza delle manovre, lunghi tempi da dedicare alla gestione)
- Compromissione sfera sessuale

Organizzazione del follow up nelle US: dati FAIP

- ✓ 92% verifica dei bisogni sociali al FU
- ✓ 67% coinvolgimento servizi territoriali nel FU
- ✓ 71% percorsi strutturati con servizi territoriali dalla dimissione (ampia varietà nei diversi territori)

Il 96% delle US organizza il follow up

FREQUENZA VISITE FU



Le problematiche correlate alla cronicità

...non solo cliniche

- Scarsa aderenza alle cure
- Depressione ed isolamento sociale
- Insufficiente rete familiare
- Inadeguatezza e/o burnout del CareGiver
- Barriere architettoniche
- Difficoltà correlate al percorso di inserimento sociale (scuola, lavoro ..)
- Accesso a servizi specifici e competenti

Le problematiche del reinserimento e possibili soluzioni organizzative

L'età pediatrica

L'età
geriatrica

Le lesioni cervicali
alte

Gli
stranieri

I “ Ricoveri di sollievo”

Le lesioni NT

La formazione dei care givers

La continuità del percorso di
presa in carico

NECESSARIO PENSARE A NUOVI SCHEMI ORGANIZZATIVI?

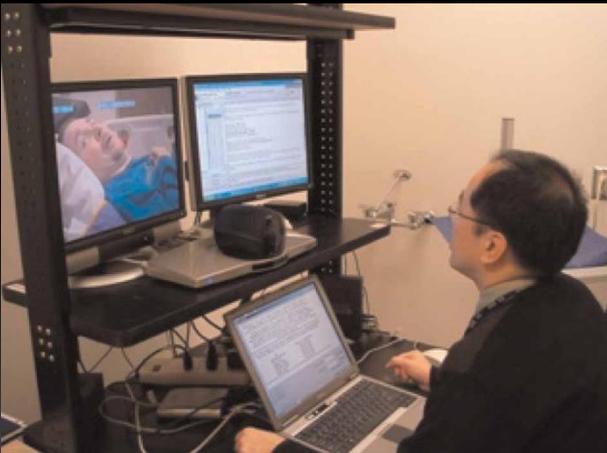
- La **telemedicina** come strumento di maggiore accessibilità al counseling e alle le cure specialistiche per persone con mobilità limitata
- Costi
- In rete con i servizi per le cure primarie
- Strumento di formazione e sostegno per care-givers

The Journal of Spinal Cord Medicine 2011; 34: 322-31

Review

What's happening now! Telehealth management of spinal cord injury/disorders

Christine Woo¹, Marylou Guihan², Christine Frick³, Carol M. Gill⁴, Chester H. Ho⁵



Purchè in rete

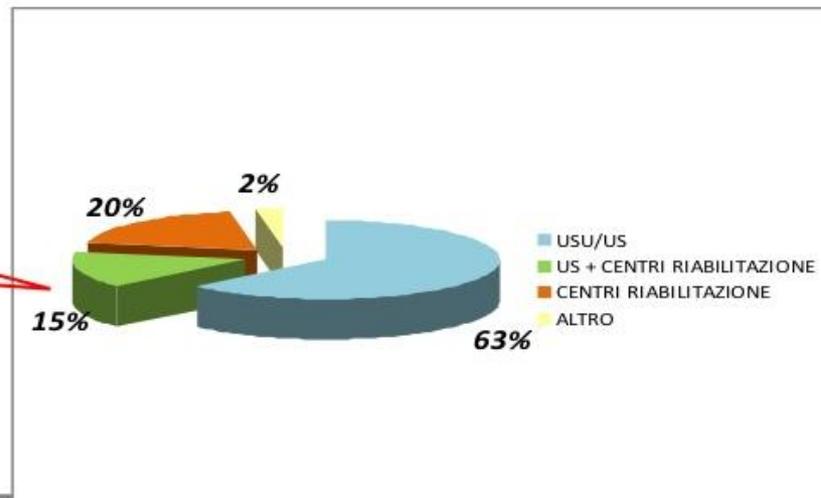


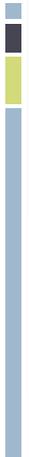
FONDAZIONE ISTUD

Le reti assistenziali sul territorio: sistemi da rafforzare

Solo il 15% dei centri rispondenti dichiara di fare riferimento ad altri organismi socio-sanitari esistenti sul territorio. Le Regioni in cui emerge la rete: Piemonte, Lombardia, Toscana, Umbria, Sardegna.

Best practice

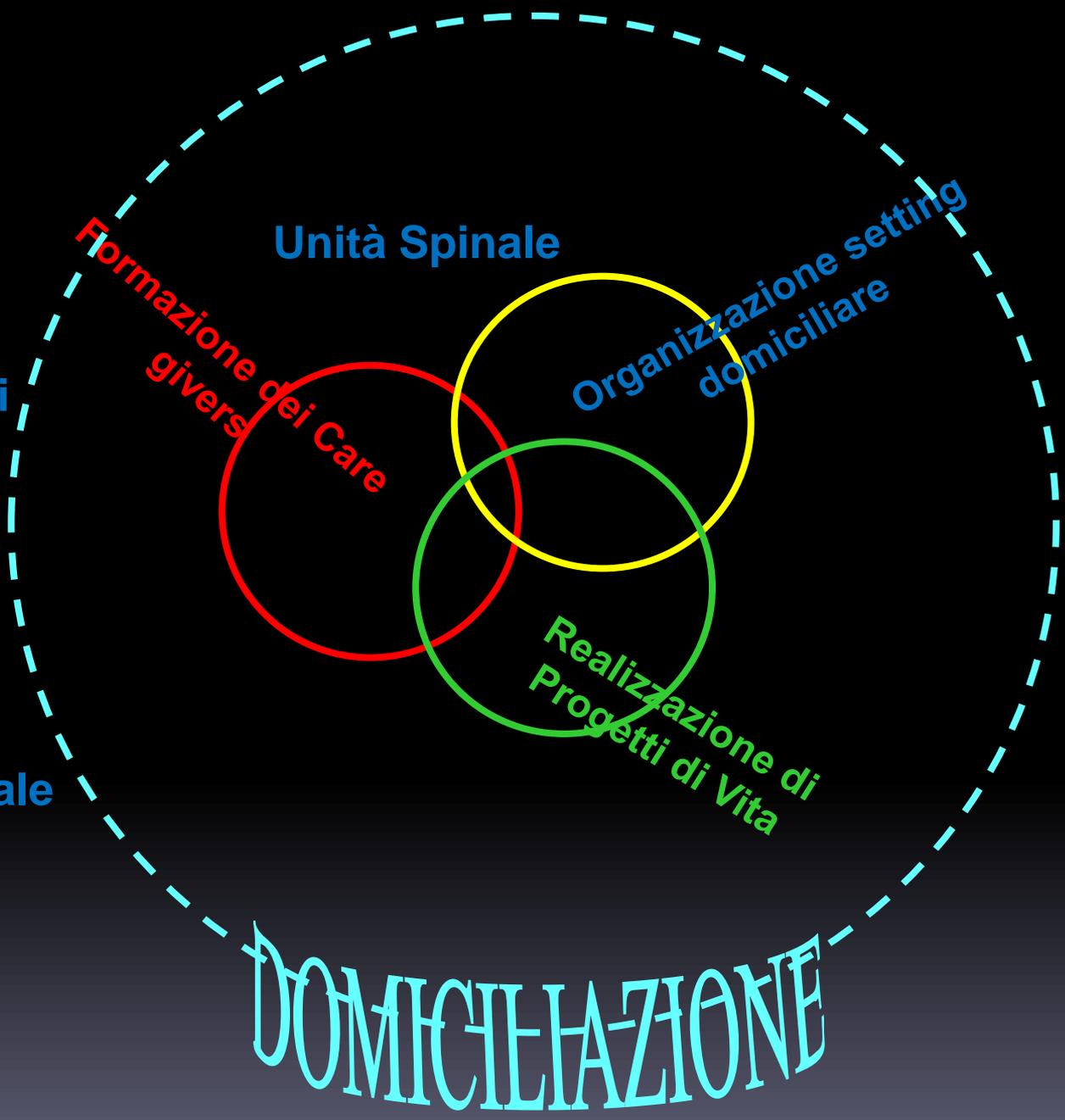




Associazioni

Istituzioni

Rete territoriale



Unità Spinale

Formazione dei caregivers

Organizzazione setting domiciliare

Realizzazione di Progetti di Vita

DOMICILIAZIONE

La «mission» dell'US

Nodo centrale nella rete

- ✓ Il problema della rete fra US e strutture territoriali
- ✓ Il problema della formalizzazione e messa in atto di protocolli per la continuità assistenziale
- ✓ Il problema della formazione del personale dell'US e del territorio
- ✓ Il problema della presa in carico multidimensionale, a valenza socio-sanitaria

Criteri di accreditamento per le US?

- Definizione di un protocollo per la dimissione al territorio
- Realizzazione di reti assistenziali ospedale-territorio e promozione di modelli di continuità
- Costituzione di reti macro-regionali (fase acuta e gestione delle complicanze)
- Predisposizione di accordi operativi fra le Aziende USL , gli Enti Locali, i MMG del territorio, le Associazioni
- Organizza e/o identifica programmi personalizzati di follow up in armonia con le risorse territoriali

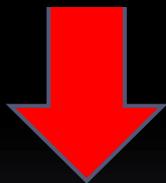
SCI: obiettivi trattamento riabilitativo

Perdita di funzione

Complicanze secondarie

Decondizionamento fisico generale

« il vecchio »



Migliore recupero autonomia

« il nuovo »



Conservazione del miglior stato di salute
Mantenimento fitness generale
Conservazione funzione target sottolesionale
Benessere psico-fisico

Dalla letteratura...

Exercise recommendations for individuals with SCI (2004)



Exercise and Sport for Persons With Spinal Cord Injury

Kathleen A. Martin Ginis, PhD, Sophie Jörgensen, MD, Jessica Stapleton, MSc



THE ROLE OF EXERCISE AND SPORTS IN PREVENTING CHRONIC DISEASE

THE ROLE OF EXERCISE AND SPORTS IN ENHANCING PHYSICAL FITNESS

THE ROLE OF EXERCISE AND SPORTS IN ENHANCING PSWB



GRAZIE PER L'ATTENZIONE!

