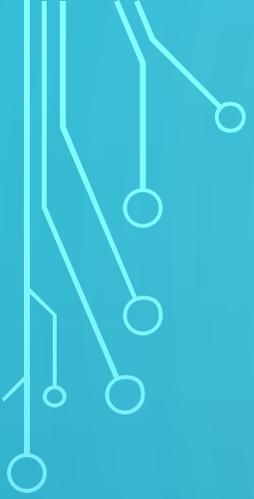




SCIENZE INFERMIERISTICHE

DOTT.SSA LAURA DE BIASIO

A.A. 2024/2025



I Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) rappresentano uno strumento utilizzato in tutto il mondo che ha lo scopo di uniformare l'approccio clinico a determinate categorie di pazienti (da cui il termine anglosassone coniato dalla National Library of Medicine clinical pathway o integrated care pathway).

E' una metodologia mirata alla condivisione dei processi decisionali e dell'organizzazione dell'assistenza per un gruppo specifico di pazienti durante un periodo di tempo ben definito.

E' tra gli strumenti di pianificazione efficaci e efficienti in grado di raccordare tutte le fasi di diagnosi-cura-assistenza-riabilitazione, si inseriscono - insieme al PTI (Piano Terapeutico Individuale) e al PAI (Piano Assistenziale Individualizzato) - i PDTA (Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali).



Secondo l'European Pathway Association (EPA) i PDTA:

- Devono includere una chiara esplicitazione degli obiettivi e degli elementi chiave dell'assistenza basata sulle evidenze scientifiche
 - **Devono facilitare le comunicazioni tra i membri del team, i caregivers e i pazienti**
 - **Devono coordinare il processo di assistenza tramite il coordinamento dei ruoli e l'attuazione delle attività dei team multidisciplinari d'assistenza**
 - **Devono includere la documentazione, il monitoraggio e la valutazione degli outcomes**
 - Devono infine identificare le risorse necessarie all'attuazione del percorso
- Lo **scopo dei PDTA** è dunque quello di incrementare la qualità dell'assistenza percepita ed effettivamente erogata, migliorando gli outcomes e promuovendo la sicurezza del paziente attraverso l'utilizzo delle giuste risorse necessarie.

INOLTRE E':

Uno **strumento di amministrazione sanitaria** → Si evidenzia il miglior percorso percorribile all'interno dell'organizzazione sanitaria elaborante il PDTA in riferimento alla singola patologia o a un gruppo di patologie accomunabili fra loro

Il servizio sanitario offerto assume alcune caratteristiche precise:

uniformità delle
prestazioni erogate

riproducibilità delle
azioni e dei percorsi

riduzione massima del
rischio di evento
straordinario

condivisione di
informazioni tra Unità
Operative

omogeneità di ruolo e
corretta interpretazione

PDTA DEL PAZIENTE CON ICTUS CEREBRALE FASE ACUTA

B – Balance
Disturbo
dell'equilibrio

E – Eye
Perdita del campo
visivo

F – Face
La bocca è storta

A – Arm
Uno o più arti sono
deboli

S – Speech
Non parlo
normalmente

T – Time
E' tempo di
chiamare il 112



Metodologia di lavoro

Per l'elaborazione di questo documento ci si è avvalsi del supporto metodologico fornito dal documento Linee guida ISO-SPREAD, VIII edizione, 21 luglio 2016 e [Linee guida ISO sulla rivascolarizzazione 2020](#). La sua stesura ed implementazione risponde ai mandati istituzionali regionali.

Il processo di elaborazione del PDTA ha tenuto conto di alcune fasi:

1. individuazione del gruppo di esperti multiprofessionale e multispecialistico;
2. ricerca della letteratura scientifica di riferimento;
3. valutazione delle prove scientifiche raccolte in base al sistema di grading presente nelle LG adottate e definizione del PDTA tenendo conto della realtà regionale;
4. valutazione del documento elaborato con metodo AGREE II da parte di specialisti in materia esterni al gruppo di lavoro¹.

Gold-standard diagnostici, terapeutici e di struttura del paziente con ictus	14
Prevenzione primaria	14
Fase pre-ospedaliera, dalla diagnosi tempestiva dell'Ictus ai trattamenti di riperfusione	14
Fase acuta, dalla gestione medico-infermieristica alla diagnosi eziologica	14
Fase acuta e cronica, dalla riabilitazione alla prevenzione secondaria.....	14
Standard di struttura	16
Gold-Standard per Stroke Unit di I° livello	16
Gold-Standard per Stroke Unit di II livello.....	16
Criteri per accreditamento centri di Neuroradiologia Interventistica	17
Criteri per accreditamento per gli altri P.O. autorizzati alla terapia fibrinolitica e.v. ('Drip&Ship')	17
Obiettivi di orizzonte 2030 - (ESO Stroke Action Plan e Stroke Certification).....	17

Percorso paziente con Ictus che giunge in centro Hub	30
1. Percorso per Trombolisi Endovenosa	31
2. Percorso Trombectomia Meccanica	33
3. Percorso Ictus ischemico non candidabile a Trombolisi	36
4. La gestione del paziente con Ictus ischemico in Degenza Ordinaria, neurologica e non neurologica	39
5. Percorso ictus emorragico in Stroke Unit	41
6. Percorso Ictus Emorragico in Degenza Ordinaria	44
7. Percorso Emorragia Subaracnoidea in reparto specialistico (Neurochirurgia o Neurologia)	46
8. Percorso Emorragia Subaracnoidea in Degenza Internistica	48

Percorso diagnostico e terapeutico dell'Attacco Ischemico transitorio (TIA).....	49
1. Gestione paziente senza necessità di osservazione ospedaliera, SCORE ABCD2 = 0-3 o con unico e isolato TIA tra i 7 e 30 gg precedenti	50
2. Gestione paziente in OBI, SCORE ABCD2 = 4-5 o pazienti con TIA recidivante tra i 7-30 giorni precedenti	51
3. Gestione paziente in Stroke Unit, SCORE ABCD2 = 6-7 o TIA recidivante con 2 o più TIA nei 7 gg precedenti	52
4. Gestione ambulatoriale del paziente - Pacchetto ambulatoriale per i TIA "a basso rischio"	53

Fase Riabilitativa.....	58
Ricovero ordinario in Stroke Unit o reparto per acuti.....	58
Ricovero in strutture di degenza per riabilitazione intensiva o estensiva ospedaliera.....	59
Dimissione del paziente dal setting ospedaliero, continuità ospedale-territorio.....	60
Indicatori.....	61

Allegato 10 - Scale di valutazione	95
Scala di valutazione del coma - Glasgow Coma Scale (<i>GCS</i>).....	95
Scala di valutazione dell'Ictus - National Institute of Health Stroke Scale (<i>NIHSS</i>)	96
Scala di valutazione della disabilità - <i>Rankin Scale Modificata (mRS)</i>	99
Scala di valutazione delle attività della vita quotidiana - <i>Barthel Index (BI 0-100)</i>	100
Classificazione con TC del danno cerebrale vascolare – (<i>ASPECTS</i>)	101
Test per la valutazione della disfagia – <i>Test dell'acqua</i>	102
Valutazione stabilità del tronco - Trunk Control Test (<i>TCT</i>)	103
Valutazione clinica dopo emorragia subaracnoidea -Scala Hunt Hess.....	104
Indice di comorbilità - Cumulative Illness Rating Scale – (<i>CIRS</i>)	105
Montreal Cognitive Assessment – (<i>MoCA</i>).....	106
Scala di Tinetti (Performance-Oriented Mobility Assessment)	107

Test di screening della disfagia

Per quanto concerne i test di screening della disfagia più citati in letteratura possiamo considerare:

1. Gugging Swallowing Screen (GUSS)
2. Standardized Swallowing Assessment (SSA)
3. Toronto Bedside Swallowing Screening Test (TOR-BSST)
4. Acute Stroke Dysphagia Screen (ASDS)

> **Test Three-oz Water Swallow Test (WST, Test di Smithard)** il più utilizzato, e le sue due varianti:

1. il WST sensibilizzato con **pulsossimetro** (reperto patologico: caduta della saturazione di ossigeno maggiore del 2% dopo la deglutizione di 10 ml di acqua)

2. il WST sensibilizzato con **auscultazione**

> **Bedside Swallowing Assessment Scale.**

Three-oz Water Swallow test

> Offrire alla persona, seduta e con la testa in asse, 5 ml di acqua liscia a temperatura ambiente con un cucchiaino per 3 volte; ad ogni cucchiaino verificare l'avvenuta deglutizione, attendere qualche secondo e se il paziente presenta tosse severa e voce gorgogliante si sospende il test = Grado 4 – **Disfagia grave.**

> Se la persona non tossisce si offre acqua direttamente dal bicchiere, si attende qualche secondo, si fa parlare il paziente per valutare la qualità della voce: in caso di voce rauca e/o gorgogliante e tosse = Grado 3 – **Disfagia moderata.**

> Se presenta solo voce rauca e/o gorgogliante = Grado 2 – **Disfagia lieve.**

> Se precedentemente il test è negativo si procede con 50ml di acqua dal bicchiere. Se anche questo è negativo = Grado 1 – **Disfagia assente.**

Guss test

Il **Guss test** è un esame clinico validato a livello internazionale (Gugging Swallowing Screen), composto da due fasi:

- > una prima fase di valutazione indiretta della funzione deglutitoria dell'assistito
- > successivamente le prove di deglutizione diretta di sostanze di consistenza prima semisolida, poi liquida e in ultima analisi solida.

Sulla base del punteggio raggiunto (da 0 a 20, dove al punteggio massimo corrisponde una dieta normale), il paziente viene classificato in una tra **4 categorie di severità di disfagia** e rischio aspirazione.

Test di Daniels

Il **test di Daniels** corrisponde ad una tabella dove sono segnati 6 sintomi di aspirazione:

- > disfonia
- > disartria
- > tosse volontaria
- > ridotta tosse post-deglutizione
- > riflesso di nausea alterato o assente
- > cambiamenti nella voce post-deglutizione.

Disfagia: almeno 2 sintomi.

Montreal Cognitive Assessment (MoCA)

1

Istruzioni per la somministrazione e punteggi

Il Montreal Cognitive Assessment (MoCA) è stato progettato come strumento per un rapido screening del deterioramento cognitivo lieve. Valuta diversi domini cognitivi: attenzione e concentrazione, funzioni esecutive, memoria, linguaggio, abilità visuocostruttive, astrazione, calcolo e orientamento. Il tempo di somministrazione del MoCa è di 10 minuti. Il massimo punteggio possibile è 30 punti; un punteggio uguale o superiore a 26 è considerato normale.

Glasgow Coma Scale per valutazione dello stato di coscienza

Punti di forza della GCS sono il suo facile utilizzo all'interno della pratica clinica, in unità operative generali o specialistiche che siano e il suo approccio completo e strutturato.

La GCS, infatti, consente di **valutare in maniera combinata tre diverse funzioni neurologiche** a ciascuna delle quali viene fatto corrispondere un punteggio.

La **somma** dei singoli punteggi viene detta **score** e coincide con **il livello di coscienza del paziente**.

La tabella Glasgow Coma Scale – GCS

	1	2	3	4	5	6
Apertura occhi	occhi chiusi	allo stimolo doloroso	al richiamo verbale	spontaneamente	N/A	N/A
Risposta verbale	nessuna risposta	emette solo lamenti	pronuncia parole incoerenti	confusa	appropriata e coerente	N/A
Risposta motoria	nessuna risposta	risposta in estensione	risposta in flessione finalistica	risposta in allontanamento allo stimolo doloroso	localizza lo stimolo doloroso e lo allontana	motilità volontaria ed esecuzione di ordini semplici

NIH Stroke Scale - Versione italiana Scala per l'ictus del National Institute of Health

Il questionario analizza 13 domini:

1. Livello di coscienza
2. Sguardo
3. Campo visivo
4. Paralisi facciale
5. Motilità dell'arto superiore sinistro
6. Motilità dell'arto superiore destro
7. Motilità dell'arto inferiore destro
8. Motilità dell'arto inferiore sinistro
9. Atassia degli arti
10. Sensibilità
11. Linguaggio
12. Disartria
13. Inattenzione

Il primo dominio è suddiviso a sua volta in tre sottocategorie che analizzano rispettivamente:

1. vigilanza;
2. orientamento;
3. comprensione ed esecuzione di ordini semplici.

A ciascuna voce viene assegnato un punteggio che va da 0 a 2, da 0 a 3 o da 0 a 4. I singoli valori vengono sommati per ottenere un punteggio totale che va 0 a 42. Più alto è il punteggio, più grave sarà l'ictus.

Punteggio	Gravità ictus
0	Nessun sintomo di ictus
1-4	Ictus minore
5-15	Ictus moderato
16-20	Ictus da moderato a grave
21-42	Ictus grave

Il PDTA in oggetto disciplina il percorso del paziente colpito da ICTUS dall'esordio alla dimissione ospedaliera; per la fase riabilitativa post-acuzie e di presa in carico territoriale/domiciliare si rimanda al PDTA dedicato².

² In fase di elaborazione da parte della rete ICTUS al momento di recepimento dall'attuale documento.



Sistema Sanitario Regione Friuli Venezia Giulia

Fase Riabilitativa

Ricovero ordinario in Stroke Unit o reparto per acuti

Percorso del paziente
<ul style="list-style-type: none">- Valutazione in ingresso – precoce presa in carico riabilitativa- Valutare il paziente con approccio multiprofessionale (Barthel Index, NIHSS, mRS, MoCA)- Valutare sfera neuromotoria (TCT,)- Valutare capacità di deglutizione (Effettuare Valutazione deglutizione II livello se test dell'acqua positivo o dubbio)- Valutare e prendere in carico le problematiche nutrizionali- Richiedere consulenza logopedista/dietista- Valutare e prendere in carico le problematiche di comunicazione e/o cognitive- Attivare Fisiatra e/o Logopedista e/o Neuropsicologo
<p>Identificazione del successivo setting appropriato</p> <ul style="list-style-type: none">- Valutare il paziente per l'identificazione precoce del setting successivo più appropriato (degenza riabilitativa intensiva/estensiva, lungodegenza - cod. 60, RSA, ambulatorio, domicilio, strutture residenziali per anziani) Vedi criteri per la riabilitazione- Effettuare rivalutazione del paziente qualora le condizioni clinico-funzionali impediscano una identificazione precoce del percorso appropriato Vedi criteri stabilità clinica
<p>Trattamento riabilitativo</p> <ul style="list-style-type: none">- Pianificare il progetto riabilitativo- Definire i singoli programmi riabilitativi identificando il professionista responsabile- Avviare e gestire il progetto riabilitativo- Rivalutare in itinere e modificare il programma riabilitativo
<p>Programmazione trasferimento e/o dimissione</p> <ul style="list-style-type: none">- Prendere contatto con le Strutture di accoglimento del paziente- Identificare i referenti del processo di trasferimento- Trasferire le informazioni preliminari- Fornire informazioni cliniche, assistenziali, riabilitative, ecc., al reparto ricevente attraverso scheda standardizzata e secondo le procedure in uso

Ricovero in strutture di degenza per riabilitazione intensiva o estensiva ospedaliera

Percorso del paziente

Accoglimento del paziente e prime valutazioni

- Effettuare valutazione medica, infermieristica e fisioterapica all'ingresso inclusa [valutazione disfagia](#) e conseguente programmazione trattamento
- Definire prescrizioni mediche/infermieristiche
- Individuare e avviare interventi fisioterapici necessari e rendere disponibili gli ausili necessari
- presa in carico delle problematiche neuromotorie
- [valutazione disfagia](#) anche di II livello se [Test dell'acqua](#) positivo o dubbio
- Effettuare valutazione nutrizionale
- Prendere in carico problematiche metabolico - nutrizionali del paziente se necessario
- Effettuare valutazione rischio cadute
- Effettuare valutazione sul rischio di lesioni da decubito
- Attuare monitoraggio del dolore, con eventuale trattamento

Programma riabilitativo

- Definizione e attuazione del Progetto Riabilitativo Individuale (PRI) e/o revisione di quello avviato durante degenza per acuti
- Definire per macro obiettivi l'outcome atteso alla dimissione; le singole azioni dei programmi necessarie a perseguire l'outcome definito nel PRI – utilizzando scale cliniche, assistenziali e funzionali (NIHSS, mRS, Barthel Index, TCT, Tinetti, MoCA, F.I.M.) e suddividendo il lavoro in periodi discreti ed obiettivi ragionevolmente perseguibili. Coinvolgere i famigliari.

Programmazione dimissione

[Dimissione precoce a domicilio](#) (entro 30 gg dall'evento): per soggetti con disabilità residua medio-lieve, in alternativa al ricovero prolungato

- Attivare continuità riabilitativa verso domicilio (PUA/SRD)
- Predisporre la lettera dimissione al MMG

[Dimissione ordinaria](#): per soggetti che non presentano ulteriori obiettivi riabilitativi e che non necessitano di attivazione del Distretto

- Predisporre la lettera dimissione al MMG
- Pianificare follow-up

[Dimissione con attivazione UVD o segnalazione al Distretto/PUA](#) in base al contesto organizzativo (RSA, ambulatorio, Domicilio, ecc.), secondo protocollo dimissioni protette:

- Inviare segnalazione al PUA/UVD
- Fornire informazioni cliniche, assistenziali, riabilitative, ecc. (schede continuità, scale: Barthel index, NIHSS, mRS, TCT, F.I.M., ecc.)
- Collaborare ed eventualmente partecipare all'UVD per definire il PAI e gli obiettivi della presa in carico da parte dei servizi territoriali

[Dimissione con apertura di Day Hospital riabilitativo](#): per soggetti che necessitano di trattamento multidisciplinare/multiprofessionale attuabile in regime di DH

[Dimissione con programmazione di trattamento riabilitativo ambulatoriale](#): per soggetti trasportabili che necessitano di programmi riabilitativi in regime ambulatoriale:

- Prescrivere ed attivare la continuità riabilitativa verso l'ambulatorio

SCALA MRS (Modified Rankin Scale)

0	Nessun sintomo
1	Nessuna disabilità significativa malgrado i sintomi: è in grado di svolgere tutte le attività e i compiti abituali
2	Disabilità lieve: non riesce più di svolgere tutte le attività precedenti, ma è autonomo/a nel camminare e nelle attività della vita quotidiana
3	Disabilità moderata: richiede qualche aiuto nelle attività della vita quotidiana, ma cammina senza assistenza
4	Disabilità moderatamente grave: non è più in grado di camminare senza aiuto né di badare ai propri bisogni corporali
5	Disabilità grave: costretto/a a letto, incontinente e bisognoso/a di assistenza infermieristica e di attenzione costante
TOTALE	

TEST TCT (Trunk Control Test)

1. Girarsi sul lato malato

Dalla posizione supina il pz deve girarsi sul lato patologico. Può tirarsi/spingersi sul letto con il braccio sano (in tal caso il punteggio è 12).

2. Girarsi sul lato sano

Dalla posizione supina il pz deve girarsi sul lato sano. Punteggio= 12 se il pz si aiuta con gli arti sani.

3. Passaggio da supino a seduto

Il pz deve sedersi partendo dalla posizione supina. Può spingersi/tirarsi con gli arti superiori.

Punteggio = 12 se il pz si aggrappa a sponde, trapezi, persone

4. Equilibrio da seduto (sul bordo del letto)

Seduto sul bordo del letto, piedi non appoggiati a terra, deve rimanere seduto in equilibrio per 30 secondi.

Punteggio = 12 se il soggetto deve sostenersi con le mani; punteggio = 0 se non è in grado di rimanere in equilibrio in qualsiasi modo per 30 secondi.

F.I.M Functional Independence Measure

SCALA DI VALUTAZIONE DELL'EQUILIBRIO E DELL'ANDATURA

SCALA TINETTI

SCALA DI VALUTAZIONE DELLE ATTIVITÀ DELLA VITA QUOTIDIANA (Barthel Index)

(Mahoney FI, Barthel DW: *Mar.St.Med.J.* 1965;14:61-65)

	A	B	C
Alimentazione	0	5	10
Abbigliamento	0	5	10
Toilette personale	0	0	5
Fare il bagno	0	0	5
Controllo defecazione	0	5	10
Controllo minzione	0	5	10
Spostarsi dalla sedia al letto e ritornare	0	10	15
Montare e scendere dal WC	0	5	10
Camminare in piano	0	10	15
Salire o scendere le scale	0	5	10

A) dipendente B) con aiuto C) indipendente

PUNTEGGIO TOTALE ____/100

Dimissione del paziente dal setting ospedaliero, continuità ospedale-territorio

Valutazione multidimensionale:

- stabilità clinica Criteri stabilità internistica
- comorbidità con eventuale utilizzo di scale specifiche (CIRS)
- entità della disabilità (scale: NIHSS; mRS; Barthel; Trunk Control Test; Tinetti)
- disturbi del linguaggio/cognitivi (Test del linguaggio)
- disfagia
- disturbi sfinterici (Esame obiettivo e Bladder scanner se fattibile)

Inoltre:

- contesto socio-familiare (Colloquio con familiari, relazione; scheda di valutazione infermieristica, scheda fisioterapica)
- stato psicologico con valutazione depressione (Valutazione clinica ed eventuali test specifici)
- certificazione di invalidità (Colloquio e/o consultazione sistemi informativi)
- ausili già forniti (Colloquio, consultazione sistemi informativi)

Pianificazione della dimissione

Verifica della continuità delle cure (continuità clinico-assistenziale e riabilitativa):

- Valutare presenza criteri dimissibilità (Criteri stabilità e criteri riabilitazione)
- Informare/educare paziente e caregiver
- Attivare NAD/NPT
- Pianificare e prescrivere follow-up concordati in UVD
- Verificare consegna dei presidi/ausili
- Pianificare trasporti per la dimissione
- Consegnare primo ciclo terapia farmacologica
- Redigere certificato di malattia

Criteria generali per i Percorsi di Riabilitazione

CRITERI DI INCLUSIONE	<ol style="list-style-type: none">1. Tutti i pazienti con stroke acuto o recente (meno di un anno) o pazienti con stroke superiore ad un anno che richiedono (in regime di ricovero o ambulatoriale):<ol style="list-style-type: none">a. riabilitazione multidisciplinare per raggiungere obiettivi funzionali che possano prevenire ulteriori ricoveri ospedalieri o migliorare il grado di indipendenzab. valutazione, trattamento o revisione da parte del team riabilitativo2. Pazienti clinicamente stabili<ol style="list-style-type: none">a. soddisfatti i criteri di stabilità previsti nel documento conclusivo della Consensus Conference di Modena 2000 (SPREAD 2007)b. affrontati i problemi relativi a comorbiditàc. alla dimissione dal reparto per acuti, le condizioni mediche e gli eventuali programmi per lo stato di acuzie non precludono la partecipazione al programma riabilitativod. sono state completate tutte le indagini clinico-strumentali o è prevista una pianificazione del follow-up3. Pazienti con almeno un minimo potenziale di funzionalità<ol style="list-style-type: none">a. il paziente è collaborante e ha la capacità di resistenza per partecipare attivamente al progetto riabilitativob. il paziente è in grado di eseguire ordini semplici, con supporto comunicativo (se richiesto)c. il paziente possiede sufficiente attenzione, memoria a breve termine e consapevolezza per attenersi al progetto riabilitativo4. Pazienti che dimostrano - per i progressi ottenuti dopo l'evento acuto - il potenziale per incrementare il proprio livello funzionale partecipando al progetto riabilitativo5. Obiettivi della riabilitazione: specifici, misurabili, conseguibili, realistici e pianificabili6. Il paziente (o l'amministratore di sostegno) ha acconsentito a partecipare al progetto riabilitativo e dimostra la volontà e la determinazione per parteciparvi (sono possibili eccezioni, come ad esempio la depressione)
-----------------------	--

	7. Assenza di problemi comportamentali tali da limitare la capacità di partecipazione al progetto riabilitativo
CRITERI DI ESCLUSIONE	<ol style="list-style-type: none">1. Severa compromissione cognitiva, tale da impedire l'apprendimento e la partecipazione del paziente ai programmi terapeutici2. Comportamento inappropriato, determinando rischio per sé stesso o per gli altri3. Malattia terminale con breve aspettativa di vita4. Assenza della volontà a partecipare ai programmi riabilitativi

Criteria di accesso al percorso di riabilitazione intensiva

CRITERI DI INCLUSIONE	<ol style="list-style-type: none">1. Paziente suscettibile di significativo miglioramento funzionale e collaborante sul piano fisico, cognitivo e motivazionale2. Paziente con danno medio (Barthel Index 60-80; range 0-100) o medio-grave (Barthel Index: 40-55; range 0-100)3. Paziente in grado di partecipare alla riabilitazione e di trarre giovamento da un trattamento riabilitativo di almeno 3 ore/die (trattamento inteso come attività garantite da personale tecnico-sanitario della riabilitazione e infermieristico-assistenziale finalizzato al miglioramento delle ADL)4. Possono essere inclusi pazienti con disabilità complesse che richiedono, nelle 24 ore:<ul style="list-style-type: none">• disponibilità continuativa di interventi diagnostico-terapeutici• interventi di nursing ad elevata specificità• intervento medico
CRITERI DI ESCLUSIONE	<ol style="list-style-type: none">1. paziente gravemente dipendente prima dell'evento ictale2. paziente con malattia terminale (es: patologia tumorale a rapido aggravamento)3. paziente con grave insufficienza cardiaca con frazione di eiezione <25%4. paziente con instabilità clinica secondo i criteri della Consensus Conference di Modena (2000)

Criteria di accesso al Percorso di Riabilitazione Estensiva



ARCS
Azienda Regionale
di Coordinamento
per la Salute

PDTA del paziente con ICTUS CEREBRALE FASE ACUTA

Versione n. 01
del 08/04/2021

<p>CRITERI DI INCLUSIONE</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. paziente con danno grave (Barthel Index: < 40; range 0-100) o con disabilità lieve (B.I. > 85) 2. Paziente suscettibile di significativo miglioramento funzionale e collaborante sul piano fisico, cognitivo e motivazionale 3. Paziente in grado di partecipare alla riabilitazione, e di trarre giovamento da un trattamento riabilitativo di almeno 1 ora/die, ma inferiore a 3 ore/die (trattamento inteso come attività garantite da personale tecnico-sanitario della riabilitazione e infermieristico-assistenziale finalizzato al miglioramento delle ADL) per condizioni legate a comorbidità, stato funzionale premorboso, abitudini di vita, ecc. 4. Possono essere inclusi pazienti con disabilità complesse che richiedono, nelle 24 ore: <ul style="list-style-type: none"> • disponibilità continuativa di interventi diagnostico-terapeutici • interventi di nursing ad elevata specificità • intervento medico
<p>CRITERI DI ESCLUSIONE</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. paziente gravemente dipendente prima dell'evento ictale 2. paziente con malattia terminale (es: patologia tumorale a rapido aggravamento) 3. paziente con grave insufficienza cardiaca SC NYHA 4 o con frazione di eiezione <25% 4. paziente con instabilità clinica secondo i criteri della Consensus Conference di Modena (2000)

PDTA DEL PAZIENTE CON ICTUS: FASE POST ACUTA

Matrice delle revisioni

Revisione	Data	Descrizione / Tipo modifica	Redatta da	Verificata da	Approvata da
00	21/12/2022	Emissione	Matteo Borghi Michela Brizzi Andrea Celia Fabio Chiodo Grandi Francesco Coiz Miria Del Forno Tullio Giorgini Fanny Meneguzzi Federico Norante Bruna Odasmini Paolo Passadore Carla Toffoli Stefania Tomè Luca Zanet	Rete ICTUS Gigli Gian Luigi	Andreatti Maurizio (firmato digitalmente)

Destinatari

I contenuti del documento sono destinati a tutti i professionisti coinvolti nel percorso di diagnosi, trattamento e assistenza del paziente con ictus delle seguenti strutture operative ospedaliere e territoriali del Servizio Sanitario Regionale Friuli Venezia Giulia:

- Strutture Operative delle Aziende Hub della rete ictus: Presidi Ospedalieri Cattinara e Maggiore di Trieste, Santa Maria della Misericordia di Udine e Santa Maria degli Angeli di Pordenone con relative Direzioni Mediche,
- Strutture Operative degli Ospedali di rete regionale,
- Presidio Ospedaliero Specializzato Istituto di Medicina Fisica e Riabilitazione "Gervasutta" di Udine (I.M.F.R.)
- Distretti sanitari della regione e strutture/attività afferenti: Punti Unici di Accesso (PUA/PUAI/COT), RSA, Assistenza Domiciliare Infermieristica/Riabilitativa, Assistenza ambulatoriale specialistica.
- Direzioni Sanitarie delle Aziende per l'Assistenza Sanitaria.
- Medici di Medicina Generale (MMG) e Pediatri di Libera Scelta (PLS).
- Strutture residenziali, strutture accreditate convenzionate
- Ospedali di Comunità
- Case della Comunità

La dimissione del paziente dalla struttura ospedaliera

La dimissione protetta è una dimissione concordata e programmata con il paziente, con i familiari/caregiver e con i servizi che hanno e che prenderanno in carico il paziente, al fine di garantire la continuità assistenziale con un rientro tutelato al domicilio o in strutture territoriali e per fornire alle famiglie il supporto nella gestione del carico assistenziale. Per poter assicurare dimissioni protette dall'ospedale e accompagnare il paziente sul territorio, è necessario essere in grado di adottare diverse strategie operative quali: l'attivazione di risorse del territorio, sia sanitarie che sociali, l'attivazione del percorso per il riconoscimento di invalidità e il reperimento degli ausili e per supportare il rientro al domicilio. I MMG sono parte integrante del percorso pertanto è raccomandato prevedere una modalità che faciliti la comunicazione al momento della dimissione, prevedendo di implementare negli applicativi regionali un *alert informatico* sul portale di continuità della cura.

È fortemente raccomandato nel percorso di continuità di cura prevedere la figura del **case manager**, professionista preposto a facilitare il coordinamento tra le strutture socio-sanitarie (ospedaliere e territoriali) e a seguire tutte le fasi del percorso di cura, dall'ammissione alla dimissione, collaborando a garantire la continuità assistenziale.

Il Case Manager assume la gestione del caso e diventa la figura di riferimento per il paziente, i familiari e/o *caregiver* e altri operatori sanitari e sociali, con la responsabilità di presentare e

spiegare il processo e le fasi che lo compongono, garantire e coordinarne l'applicazione, individuare e contribuire a superare le eventuali criticità.

Per competenza specifica rispetto al progetto assistenziale la figura del *case manager* è identificabile nella professione infermieristica e va previsto nel setting ospedaliero e nel *setting* distrettuale secondo il modello del *Transition of Care*. Ciò in linea con quanto deliberato dalla regione con la DGR n. 1484 del 14/10/2022 che, dando seguito alle indicazioni del DM 77/2022 e della LR 22/2019, ha recepito il documento "L'infermiere di famiglia o comunità: il modello assistenziale in Fvg. Policy regionale" che ne declina il ruolo, assicurando un approccio integrato di assistenza, in base al grado di sviluppo della patologia, ai relativi bisogni socio-assistenziali e all'intensità assistenziale come da tabella sinottica riportata in Figura 1. (ruolo ripreso anche nella DGR n.1896 del 7/12/2022)

Fig .1

		OBIETTIVI	TARGET	ATTIVITÀ	NODI DELLA RETE
FUNZIONI IFoC FVG	Case management	Supportare non autosufficienza	Persone ad alto rischio con pluripatologia e bisogni socio sanitari complessi Autonomia funzionale compromessa	Presa in carico integrata	ADI UDCP Ospedali di Comunità Ambiti Territoriali Sociali
	Care management	Ritardare l'evoluzione della malattia e le complicanze	Persone a medio rischio con pluripatologia Autonomia funzionale conservata	Presa in carico integrata	Case della Comunità Servizi ambulatoriali ADI
	Disease management	Autogestione malattia	Persone a basso rischio con iniziale danno d'organo Autonomia funzionale conservata	Presa in carico proattiva Follow-up Autocura Educazione terapeutica	Case della Comunità AFT Servizi ambulatoriali
	Health coach e Population Wide Management	Promozione salute	Persone sane	Formazione formatori	Comunità Dipartimento di Prevenzione

In ASUGI, dove non è previsto il PUA (tranne nell'isontino), è presente il "Protocollo di Continuità Riabilitativa Ospedale-Territorio per le persone con evento ictale".

L'attivazione dei processi assistenziali e riabilitativi avviene sempre secondo valutazione multidimensionale attraverso attivazione dell'UVM distrettuale dal Fisioterapista del S.S. Distrettuale di Riabilitazione e possono essere coinvolti il servizio di fisioterapia e/o logopedia, il servizio infermieristico domiciliare, l'assistente sociale dell'ambito e il MMG.

– **La Lettera di dimissione**

La lettera di dimissione dal setting ospedaliero deve essere predisposta dal medico e deve prevedere i seguenti argomenti, seppur sinteticamente trattati:

- a) motivo del ricovero e condizioni cliniche all'ingresso
- b) diagnosi di dimissione
- c) patologie concomitanti
- d) decorso clinico/post-operatorio
- e) consulenze e accertamenti strumentali/laboratoristici significativi eseguiti
- f) terapia farmacologica anche e altre terapie eseguite
- g) riconciliazione terapeutica
- h) schema di EV TAO e del valore di INR degli ultimi gg
- i) condizioni del paziente alla dimissione con particolare riferimento a : quadro neurologico, modalità di nutrizione, presenza di incontinenza sfinterica
- j) schema contenente scale di valutazione alla dimissione (NIHSS, Barthel, mRS, Disfagia)
- k) accertamenti in post/ricovero
- l) programma cure/follow up
- m) educazione terapeutica paziente e famiglia
- n) servizi territoriali coinvolti

IL PERCORSO POST ACUTO DEL PAZIENTE CON ICTUS

Secondo il DM 77/2022 il Distretto rappresenta il fulcro per l'accesso a tutti i servizi territoriali. È altresì deputato al perseguimento dell'integrazione tra le differenti strutture sanitarie, in modo da garantire una risposta coordinata e costante ai bisogni della popolazione, assicurare l'uniformità dei livelli di assistenza nonché la pluralità dell'offerta. I servizi sono erogati da équipe multiprofessionali, in collaborazione con i pazienti e i loro *caregiver* nei contesti più prossimi alla comunità e alle singole famiglie e rivestono un ruolo centrale nel garantire il coordinamento e la continuità dell'assistenza alle persone nell'individuare i bisogni socioassistenziali definendo il progetto di salute.

Maggiore è la complessità clinico-assistenziale e riabilitativa, maggiori saranno le figure professionali coinvolte e l'équipe sarà in continua evoluzione in relazione all'evolversi della malattia ed allo stato di fragilità espressa (MMG, infermiere, fisioterapista, logopedista, dietista, terapeuta occupazionale, farmacista, psicologo, assistente sociale ed altri professionisti, personale di supporto).

Identificazione delle strutture riabilitative in Regione

La situazione attuale

Il Piano Regionale della Riabilitazione del 2005 stabilisce che venga assicurata una risposta riabilitativa presso le Strutture di Riabilitazione delle varie Aziende.

Attualmente in Regione FVG la residenzialità riabilitativa per il paziente con ictus è la seguente:

Reparti di riabilitazione ospedaliera

1. ASUGI:

- SC Riabilitazione di Trieste: 24 posti letto cod 56
- SC Riabilitazione di Gorizia-Monfalcone (sede di Monfalcone): 8 posti letto cod 56
- "Pineta del Carso" struttura Accreditata Convenzionata: 60 posti letto cod 56

2. ASUFC:

- PO IMFR Gervasutta di Udine: 37 posti letto cod 56
- SC di Riabilitazione di Latisana-Palmanova: 16 posti letto cod 56

3. ASFO:

- SC di Riabilitazione di Pordenone: 6 posti letto cd 56

a) Disfagia

La verifica ed il monitoraggio della disfagia passa da una prima fase di screening, operata dal personale infermieristico che deve individuare le persone a rischio di disfagia. I pazienti che vengono identificati come positivi al test di screening infermieristico del bolo d'acqua sono successivamente indirizzati alla valutazione clinica da parte del logopedista che, sulla base dei dati provenienti dalla valutazione, può indicare la necessità di ulteriori accertamenti di tipo diagnostico-strumentale da parte del medico specialista ORL.

Se viene riscontrata disfagia, il paziente potrebbe non essere in grado di assumere forme farmaceutiche orali solide. Diventa quindi necessario, ove possibile, sostituire queste ultime con formulazioni alternative (es. sciroppi, fiale, cerotti transdermici, etc.). In loro mancanza, occorre ricorrere alla [frantumazione/dispersione di compresse/capsule, da somministrare per os](#) in veicoli semisolidi, addensanti o soluzioni gelificate.

Inoltre i pazienti con ictus con sospetti problemi nutrizionali, deficit di idratazione, disfagia o altre comorbidità che potrebbero richiedere un intervento nutrizionale devono essere indirizzati a un dietista/medico nutrizionista.

c) Disturbi comunicativi e cognitivi

Dopo l'inquadramento dei disturbi del linguaggio in fase acuta durante la degenza ospedaliera è necessario pianificare già nella scheda di dimissione un follow up e gli eventuali obiettivi riabilitativi a medio-lungo termine mediante una rivalutazione, a circa un mese dall'evento acuto, mediante strumenti di II livello (es. AAT, Profilo di valutazione della disartria) per quantificare la gravità dei disturbi e gli *outcome* funzionali.

La valutazione dei disturbi cognitivo comportamentali ammette una fase di screening (MoCA test), quando necessario seguita da un percorso diagnostico riabilitativo cognitivo eseguito da personale altamente specializzato (Neurologo, Neuropsicologo, Psichiatra, Psicologo clinico).

Progetto Riabilitativo Individuale (PRI)

È l'insieme di proposizioni – elaborata dall'equipe riabilitativa coordinata dal medico responsabile – che:

- indica il medico specialista responsabile del progetto stesso
- analizza i bisogni, le preferenze, le menomazioni, le disabilità e le abilità residue del paziente oltre che i fattori ambientali, contestuali e personali;
- definisce gli esiti desiderati, le aspettative e le priorità, dimostrando consapevolezza e comprensione dell'insieme delle problematiche del paziente;
- definisce il ruolo dell'equipe riabilitativa rispetto alle azioni da intraprendere;
- definisce gli obiettivi a breve, medio e lungo termine, i tempi previsti, le azioni e le condizioni necessarie per raggiungere gli esiti desiderati;
- costituisce il riferimento per ogni intervento svolto dall'equipe riabilitativa e viene comunicato comprensibilmente al paziente, ai suoi familiari, a tutti gli operatori coinvolti nel progetto stesso.

All'interno del PRI, i Programmi Riabilitativi definiscono le aree di intervento specifiche, gli obiettivi a breve termine, i tempi e le modalità di erogazione degli interventi, gli operatori coinvolti, la verifica degli interventi. Il Programma Riabilitativo costituisce un elemento di verifica del PRI.

Si è soliti suddividere il progetto nelle diverse aree di intervento.

In ogni area sono riferibili le seguenti scale di valutazione adottate nel documento:

- Area della stabilità internistica: NIHSS, CIRS
- Area delle funzioni vitali di base: Test dell'acqua, Scala FOIS, MUST, NRS/Panaid, Norton
- Area delle funzioni senso motorie: Trunk control Test
- Area della mobilità-trasferimenti: Conley, Tinetti
- Area dell'autonomia nella cura della persona: Barthel index
- Area delle competenze comunicative e cognitive comportamentali: MocaTest
- Area del riadattamento e reinserimento sociale: modified Rankin Scale (mRS).

Teleriabilitazione

La Conferenza Stato-Regioni, dopo le Linee guida sulla telemedicina dello scorso 17 dicembre 2020, ha recentemente voluto fornire le "Indicazioni nazionali per l'erogazione delle prestazioni e servizi di teleriabilitazione da parte delle professioni sanitarie".

Tale metodica ha l'obiettivo di implementare l'attività sanitaria a distanza integrata e supportata dagli strumenti tecnologici.

La teleriabilitazione consiste nell'erogazione a distanza di prestazioni e servizi intesi a migliorare, o comunque mantenere il funzionamento psicofisico di persone di tutte le fasce di età, con disabilità o disturbi, congeniti o acquisiti, transitori o permanenti, oppure a rischio di svilupparli. I relativi trattamenti risultano complementari ad altre prestazioni sanitarie di cura, riabilitazione e prevenzione e possono essere fruiti in qualsiasi luogo non esclusivamente assistenziale a disposizione del paziente. Gli ambiti di applicazione della teleriabilitazione, da utilizzarsi in continuità, integrazione o in alternativa alle metodiche tradizionali, riguardano nello specifico quello motorio e cognitivo, neuropsicologico, occupazionale, della comunicazione, della deglutizione, del comportamento, cardiologico, polmonare. Non vi sono differenziazioni rispetto alla riabilitazione ordinaria, essendo anch'essa rivolta a persone di ogni età.

Le condizioni per l'erogazione delle prestazioni di teleriabilitazione sono:

- l'inquadramento delle stesse nel Progetto Riabilitativo Individuale (PRI), o nel Progetto di Assistenza individuale (PAI);
- la prescrizione, l'esecuzione, il controllo, il monitoraggio, la supervisione, la modifica, la sostituzione di prestazioni e/o servizi di valutazione, abilitazione e riabilitazione sono le attività dei professionisti sanitari che possono erogate a distanza per mezzo di sistemi digitali;
- l'analisi delle esigenze dei pazienti coinvolti, valutando anche gli elementi territoriali di riferimento, l'ambiente sociale e familiare, durante le valutazioni multidisciplinari volte a definire o rivedere il PRI/PAI;
- l'analisi circa la possibilità o meno del coinvolgimento attivo di un *caregiver*.

Presa in carico del paziente in ambulatorio (secondo necessità clinica)

Nelle strutture ambulatoriali il team minimo garantito è costituito da:

- Fisiatra,
- Fisioterapista,
- Logopedista

Secondo necessità cliniche potranno inoltre essere attivate le seguenti figure:

Dietista/Medico nutrizionista, Psicologo/Neuropsicologo, Terapista Occupazionale, altro

Procedure	Timing
Valutazioni:	
Valutazione clinico-funzionale	Secondo priorità
Valutazione fisioterapica	Al primo accesso
Valutazione logopedica	Al primo accesso
Valutazione neuropsicologica	Al primo accesso
Valutazione dietetica	Al primo accesso

Presa in carico del paziente a Domicilio

Nel Servizio Domiciliare il team minimo garantito è costituito da:

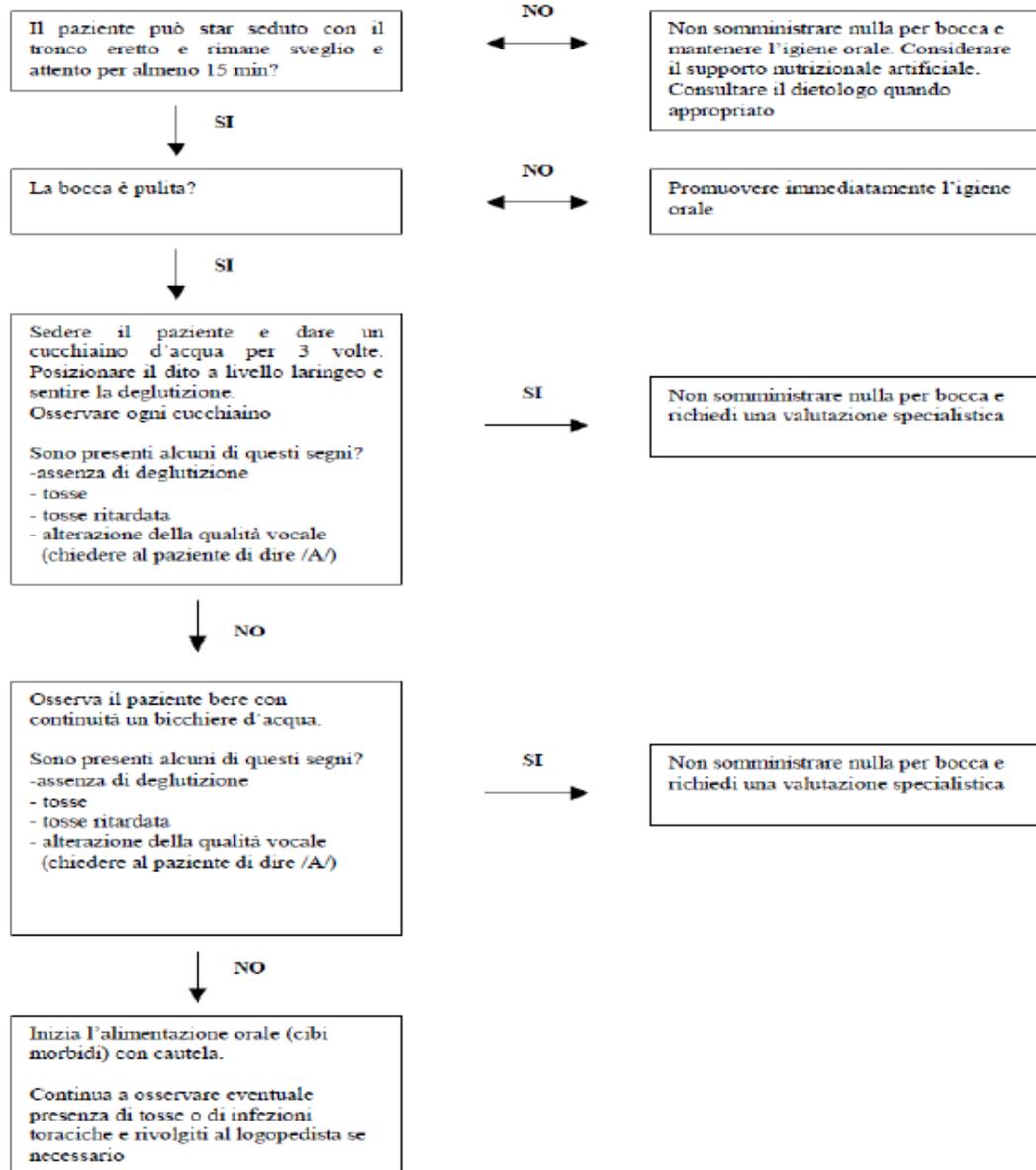
- MMG,
- Infermiere,
- Fisioterapista,
- Logopedista

Secondo necessità cliniche potranno inoltre essere attivate le seguenti figure:

Medico Specialista, Fisiatra, Dietista/Medico nutrizionista, Psicologo/Neuropsicologo, Terapista Occupazionale, Assistente Sociale, altro

Procedure	Timing
Valutazione multidimensionale a domicilio	Entro 48 h dal rientro a domicilio
Valutazione clinica	Entro 48h
Valutazione infermieristica, scale valutazione multidimensionale (Val.Graf entro 30 giorni) e fattori di rischio: screening disfagia, malnutrizione, dolore)	Entro 48h
Valutazione fisioterapica (Barthel Index ; Tinetti, ecc.)	Entro 72h
Valutazione logopedica e/o cognitiva (Profilo disartria, Moca, ecc.)	Secondo PAI (+PRI) o alla comparsa di bisogno emergente

4 - TEST PER LA VALUTAZIONE DELLA DISFAGIA – *Test dell'acqua*



6 - INDICE DI COMORBILITÀ - Cumulative Illness Rating Scale – (CIRS)

La Cumulative Illness Rating Scale (CIRS) misura lo stato di salute somatica del soggetto anziano. Il risultato della CIRS, derivato da tutti i dati medici disponibili, rappresenta un indice di comorbilità adeguato in una popolazione geriatrica: è un efficace indicatore dello stato di salute somatica dell'anziano fragile.

CATEGORIE DI PATOLOGIE					
Patologie cardiache (solo cuore)	1	2	3	4	5
Iperensione (si valuta la severità, gli organi coinvolti sono considerati separatamente)	1	2	3	4	5
Patologie vascolari (sangue vasi midollo, milza, sistema linfatico)	1	2	3	4	5
Patologie respiratorie (polmoni, bronchi, trachea sotto la laringe)	1	2	3	4	5
Occhi/O.R.L. (occhio, orecchio, naso, gola, laringe)	1	2	3	4	5
Apparato gastroenterico superiore (esofago, stomaco, duodeno, vie biliari epato-pancreatiche; escluso diabete)	1	2	3	4	5
Apparato gastroenterico inferiore (intestino, ernie)	1	2	3	4	5
Patologie epatiche	1	2	3	4	5
Patologie renali (solo rene)	1	2	3	4	5
Altre patologie genito-urinarie (ureteri, vescica, uretra, prostata e genitali)	1	2	3	4	5
Sistema muscolo-scheletrico-cute	1	2	3	4	5
Patologie sistema nervoso (SNC e periferico, esclusa demenza)	1	2	3	4	5
Patologie endocrino-metaboliche (include diabete, sepsi, stati tossici)	1	2	3	4	5
Patologie psichiatriche e comportamentali (include demenza, depressione, ansia, agitazione, psicosi)	1	2	3	4	5

1=assente 2= lieve 3= moderata 4= grave 5= molto grave

Indice di severità _____ Indice di comorbilità _____

La CIRS richiede che *il medico* definisca la severità clinica e funzionale delle 14 categorie di patologie sulla base dell'anamnesi patologica, della revisione della documentazione sanitaria e dei test di laboratorio, dell'esame fisico e della sintomatologia presentata. Il medico farà particolare riferimento alla disabilità funzionale che le patologie determinano, secondo un modello che considera lo stato funzionale quale migliore indicatore di salute.

La CIRS non richiede strumenti sofisticati né indagini specifiche, ma è sufficiente l'anamnesi e l'esame obiettivo. È preferibile l'esame del soggetto, piuttosto che l'analisi retrospettiva della documentazione, per meglio chiarire l'attribuzione dei livelli di punteggio all'interno di ogni categoria di patologia.

10 – Scala FOIS (Functional Oral Intake Scale)

La FOIS è una breve scala, validata anche in italiano, che nasce nel 2005 per documentare il cambiamento dell'assunzione orale di cibo e liquidi nei pazienti con ictus. Consiste in una scala ordinale a 7 punti, dove i punteggi da 1 a 3 si riferiscono a diversi livelli di alimentazione non orale (enterale/parenterale); i punteggi da 4 a 7 si riferiscono a vari gradi di alimentazione orale.

FOIS - It
Nutrizione enterale/parenterale (Livelli 1-3)
1 Nessuna assunzione di alimenti per via orale
2 Nutrizione per via enterale/parenterale con minime quantità assunte per via orale
3 Nutrizione enterale/parenterale con regolari quantità assunte per via orale
Nutrizione orale completa (Livelli 4-5)
4 Nutrizione orale completa con cibi di una sola consistenza
5 Nutrizione orale completa con cibi diversi a diversa consistenza in cui viene richiesta una preparazione specifica
6 Nutrizione orale completa con cibi senza la necessità di preparazione specifica, con esclusione di alcuni cibi o liquidi
7 Nutrizione orale completa senza restrizioni

Crary MA et al. Initial psychometric assessment of a functional oral intake scale for dysphagia in stroke patients - Arch Phys Med Rehabil 2005

SCHEDA DI SEGNALAZIONE PER LA CONTINUITA' RIABILITATIVA

Dati Anagrafici Cognome e Nome _____ Data di Nascita _____ Comune di Residenza _____ Reparto di Provenienza _____ (Recapito reparto) _____ Data ricovero o dell'evento morboso _____ _____	Data della segnalazione _____ Medico Compilatore _____ _____ Breve descrizione contesto pre ricovero: autonomia/ sociale/familiare/lavorativo _____ _____
--	---

Diagnosi principale
Comorbidity rilevanti

<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; font-size: 8px;"> <tr> <th style="text-align: left;">Bartel</th> <th style="width: 10%;"></th> </tr> <tr> <td>Autonomia</td> <td></td> <td></td> <td>0</td> <td>5</td> <td>0</td> </tr> <tr> <td>Autonomia</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td>5</td> <td>0</td> </tr> <tr> <td>Cura di sé</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td>5</td> <td>0</td> </tr> <tr> <td>Vegetazione</td> <td></td> <td></td> <td>0</td> <td>5</td> <td>0</td> </tr> <tr> <td>Controllo di urina: Incontinente</td> <td></td> <td></td> <td>0</td> <td>5</td> <td>0</td> </tr> <tr> <td>Controllo di urina: Incontinente</td> <td></td> <td></td> <td>0</td> <td>5</td> <td>0</td> </tr> <tr> <td>Trasferimento in bagno</td> <td></td> <td></td> <td>0</td> <td>5</td> <td>0</td> </tr> <tr> <td>Trasferimento sedia/letto e ritorno</td> <td>0</td> <td>0</td> <td>0</td> <td>5</td> <td>0</td> </tr> <tr> <td>Uso di toilette e cura personale (non bagno)</td> <td>0</td> <td>0</td> <td>0</td> <td>5</td> <td>0</td> </tr> <tr> <td>Uso di mezzi di trasporto</td> <td>0</td> <td>0</td> <td>0</td> <td>5</td> <td>0</td> </tr> <tr> <td>Trasferimento</td> <td>0</td> <td>0</td> <td>0</td> <td>5</td> <td>0</td> </tr> </table>	Bartel						Autonomia			0	5	0	Autonomia				5	0	Cura di sé				5	0	Vegetazione			0	5	0	Controllo di urina: Incontinente			0	5	0	Controllo di urina: Incontinente			0	5	0	Trasferimento in bagno			0	5	0	Trasferimento sedia/letto e ritorno	0	0	0	5	0	Uso di toilette e cura personale (non bagno)	0	0	0	5	0	Uso di mezzi di trasporto	0	0	0	5	0	Trasferimento	0	0	0	5	0	mRS <input type="checkbox"/> 1 - Nessun Sintomo <input type="checkbox"/> 2 - Nessuna Disabilità Significativa <input type="checkbox"/> 3 - Disabilità Lieve <input type="checkbox"/> 4 - Disabilità Moderata <input type="checkbox"/> 5 - Disabilità Moderatamente Grave <input type="checkbox"/> 6 - Disabilità Grave Funzioni Vitali Coscienza: <input type="checkbox"/> Coma <input type="checkbox"/> SV <input type="checkbox"/> SMC <input type="checkbox"/> Mutismo Acinetico <input type="checkbox"/> Cosciente Ventilazione: <input type="checkbox"/> Autonoma <input type="checkbox"/> Assisita <input type="checkbox"/> O ₂ <input type="checkbox"/> Cannula Alimentazione: <input type="checkbox"/> OS <input type="checkbox"/> SNG <input type="checkbox"/> PEG <input type="checkbox"/> Parenterale Disfagia: <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si (Dieta modificata _____) Sfinteri: <input type="checkbox"/> Continente <input type="checkbox"/> Catetere <input type="checkbox"/> Pannolone <input type="checkbox"/> Altro _____ Accessi Vascolari: <input type="checkbox"/> Periferico <input type="checkbox"/> CVC <input type="checkbox"/> PICC/Midline Decubiti: <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> SI _____ TVP: <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> SI _____ Isolamento / Germi Multiresistenti <input type="checkbox"/> _____ Note _____ _____
Bartel																																																																									
Autonomia			0	5	0																																																																				
Autonomia				5	0																																																																				
Cura di sé				5	0																																																																				
Vegetazione			0	5	0																																																																				
Controllo di urina: Incontinente			0	5	0																																																																				
Controllo di urina: Incontinente			0	5	0																																																																				
Trasferimento in bagno			0	5	0																																																																				
Trasferimento sedia/letto e ritorno	0	0	0	5	0																																																																				
Uso di toilette e cura personale (non bagno)	0	0	0	5	0																																																																				
Uso di mezzi di trasporto	0	0	0	5	0																																																																				
Trasferimento	0	0	0	5	0																																																																				

Invalidità civile <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> Inoltrata richiesta accertamento/aggravamento
--

Bisogni Riabilitativi: Neuromotori _____ _____ _____ Comunicativi _____ _____ _____ Cognitivi _____ _____ _____ Gestione Presidi _____ _____ Ausili _____ _____ _____	Proposta di Ricovero o di invio ai Servizi Territoriali * Nota: per la segnalazione ad un reparto di riabilitazione o ai Servizi Territoriali si intendono soddisfatti i criteri di stabilità clinica <input type="checkbox"/> Riabilitazione Intensiva (cod 56 a-b) <input type="checkbox"/> Riabilitazione Estensiva (Cod 56 c) <input type="checkbox"/> UGC (cod 75) <input type="checkbox"/> Riabilitazione Estensiva Territoriale (RSA) <input type="checkbox"/> Riabilitazione ambulatoriale <input type="checkbox"/> Riabilitazione domiciliare <input type="checkbox"/> Altro _____ SEDE _____
--	--

Continuità /Relazioni (allegare documento): <input type="checkbox"/> Fisioterapica <input type="checkbox"/> Logopedica <input type="checkbox"/> Neuropsicologica <input type="checkbox"/> T.Occupazionale

SCHEDA DI VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE LONGITUDINALE DELL'ANZIANO

Val.Graf.FVG 2019

Scheda DOMICILIARE (DOM)

REGIONE AUTONOMA FRIULI VENEZIA-GIULIA

Sezione 8 - PROBLEMI ASSISTENZIALI, BISOGNO DI SORVEGLIANZA

8 1 1

Lesioni cutanee dovute a qualsiasi causa (ad es.: lesioni da pressione, da stasi, ischemica, diabetica ecc.) - **incluse** quelle del piede

Compilare
solo se
0.5.6 > 0

B. Al movimento.

8 5 11

Alterazioni della deglutizione

2019

A. Alterazioni assenti.

B. Alterazioni minime, iniziale rallentamento e scarsa efficienza della deglutizione.

C. Alterazioni solo relativamente ai cibi solidi.

D. Alterazioni solo relativamente ai cibi semiliquidi/liquidi.

E. Alterazione moderato-severa per cibi di qualsiasi consistenza (solidi, semiliquidi e liquidi).

F. Alterazione completa (non riesce a deglutire nulla oppure deglutisce soltanto la saliva).

	1 ^a	2 ^a	3 ^a	4 ^a
B. Al movimento.				
Alterazioni della deglutizione				
A. Alterazioni assenti.				
B. Alterazioni minime, iniziale rallentamento e scarsa efficienza della deglutizione.				
C. Alterazioni solo relativamente ai cibi solidi.				
D. Alterazioni solo relativamente ai cibi semiliquidi/liquidi.				
E. Alterazione moderato-severa per cibi di qualsiasi consistenza (solidi, semiliquidi e liquidi).				
F. Alterazione completa (non riesce a deglutire nulla oppure deglutisce soltanto la saliva).				

Sezione 9 - SINTOMI/SEGNI/STATI MORBOSI PARTICOLARI ED INTERVENTI

			1 ^a	2 ^a	3 ^a	4 ^a
9	1	1	Coma / stato vegetativo / stato di minima coscienza			
			No	No	No	No
9	1	2	Allucinazioni			
			Si	Si	Si	Si
9	1	3	Deliri			
			No	No	No	No
9	1	8	Diabete mellito			
			Si	Si	Si	Si
9	1	12	Sclerosi multipla / Sclerosi Laterale Amiotrofica / altre malattie demielinizzanti			
			No	No	No	No
2019			Si	Si	Si	Si

Percorso riabilitativo del paziente laringectomizzato

La maggior parte delle società scientifiche internazionali raccomandano che, al paziente sottoposto a laringectomia totale, sia sempre offerta una riabilitazione fonatoria preferibilmente attraverso il posizionamento della protesi tracheo-esofagea. Altre modalità di riabilitazione fonatoria, quali ad esempio la voce esofagea e l'utilizzo del laringofono, non devono essere dimenticate.

Quali sono i professionisti a prendere in carico un paziente laringectomizzato?

La presa in carico del paziente avviene grazie ad un team multidisciplinare composto da:

- Chirurgo otorinolaringoiatra
- Logopedista
- Infermiere
- Psicologo
- Altre figure in base alle esigenze specifiche del singolo

Ognuno, in base alle proprie competenze professionali, interviene **prima, durante e dopo** l'intervento chirurgico.

Quali sono le tappe del paziente sottoposto alla laringectomia totale?

- Attività relazionale di **consulenza e valutazione pre-operatoria** con il personale sanitario:
 - Informazioni sul tipo dell'intervento chirurgico e firma del consenso informato;
 - Selezione del paziente per il posizionamento della protesi fonatoria: il posizionamento della protesi tracheo-esofagea dovrebbe essere proposto a tutti, tranne alcuni casi eccezionali in cui è facilmente prevedibile, a giudizio del clinico, uno scarso successo della metodica.
- **Tecnica chirurgica:** per ricominciare a deglutire e parlare nel migliore dei modi, durante l'intervento di laringectomia totale dovrebbero essere attuati i seguenti accorgimenti:
 - Corretta gestione della muscolatura interna in modo da facilitare una ripresa rapida della deglutizione e della parola;
 - Corretto posizionamento della protesi fonatoria per una gestione facile e confortevole;
 - Adeguato trattamento della muscolatura del collo in modo da favorire la gestione degli ausili per la riabilitazione polmonare;
 - Adeguato confezionamento dello stoma (il foro a livello del collo) in modo da limitare il più possibile l'uso della cannula.
- **Valutazione post-operatoria:**
 - Valutazione della ferita chirurgica per escludere eventuali complicanze
 - Avvio alla riabilitazione fonatoria; questa dipende dal momento in cui c'è stato il posizionamento della protesi tracheo-esofagea.
 - "Posizionamento primario"(protesi collocata DURANTE l'intervento di asportazione della laringe): ripresa della parola generalmente in XIV giornata post-operatoria
 - "Posizionamento secondario"(protesi collocata DOPO l'intervento di asportazione della laringe): ripresa della parola generalmente nell'immediato post-operatorio

- **Riabilitazione fonatoria e polmonare del paziente laringectomizzato:**
 - Riabilitazione della voce e della parola: le tappe riabilitative con la protesi tracheo-esofagea prevedono:
 - valutazione logopedica della voce e della respirazione;
 - stesura ed attuazione di un programma riabilitativo;
 - verifica dei risultati ed eventuali controlli periodici in base alla necessità del singolo.
 - Riabilitazione polmonare: la gestione della condizione polmonare rappresenta un altro punto fondamentale della riabilitazione post-operatoria. Diversi studi mostrano l'efficacia dei filtri scambiatori di calore ed umidità (HME) nella riduzione della tosse, eccessiva presenza di secrezioni, qualità della voce, miglioramento della qualità di vita. Le società scientifiche internazionali raccomandano l'addestramento all'uso dei filtri HME.
 - Riabilitazione dell'olfatto: la perdita dell'olfatto in seguito al cambiamento anatomico, è un'altra conseguenza della laringectomia totale che influenza la sensazione gustativa. La letteratura internazionale raccomanda una riabilitazione dell'olfatto attraverso manovre specifiche.
 - Riabilitazione della deglutizione: sempre più evidenze mostrano come anche la deglutizione debba essere presa in considerazione all'interno di un percorso riabilitativo dopo l'intervento di laringectomia. Un'attenta valutazione della deglutizione e della voce, coinvolgendo quando necessario anche il medico specialista, è fondamentale per stabilire un percorso riabilitativo corretto.
- **Controllo a lungo termine:** dopo il percorso elencato precedentemente il paziente aderisce a controlli periodici che si intersecano con il follow-up oncologico. I controlli periodici comprendono:
 - Valutazione della qualità di vita;
 - Valutazione della soddisfazione del paziente;
 - Valutazione della situazione e sostituzioni periodiche della protesi tracheo-esofagea (controlli ambulatoriali) in base al normale deterioramento dell'ausilio.

PDTA Regione Marche

Allegato A

Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per la gestione del paziente adulto con Malattia di Parkinson sul territorio marchigiano

INTRODUZIONE	6
OBIETTIVI DEL PDTA	7
METODOLOGIA.....	7
EPIDEMIOLOGIA DELLA MALATTIA DI PARKINSON	8
CRITERI DI INCLUSIONE.....	10
FLOW-CHART	10
GESTIONE TERRITORIALE (EXPANDED CHRONIC CARE MODEL)	13
RETE ASSISTENZIALE	13
DIAGNOSI.....	15
CRITERI CLINICI MDS PER LA DIAGNOSI DI MALATTIA DI PARKINSON	16
TERAPIA FARMACOLOGICA.....	17
EMPOWERMENT DEL PAZIENTE	21
MANAGEMENT	22
SUPPORTO PSICOLOGICO.....	22
FOLLOW-UP	22
CRITERI DI INVIO AL CENTRO DI II LIVELLO DA PARTE DEL MMG	23
CRITERI DI INVIO AI CENTRO DI III-IV LIVELLO DA PARTE DELLO SPECIALISTA NEUROLOGO	23
PRESA IN CARICO RIABILITATIVA	23
GESTIONE DEL PAZIENTE OSPEDALIZZATO.....	29
TELEMEDICINA.....	29
MONITORAGGIO.....	30
INDICATORI	30
GRUPPO DI LAVORO.....	30
BIBLIOGRAFIA	31

OBIETTIVI DEL PDTA

Il PDTA è una sequenza predefinita, articolata e coordinata di prestazioni erogate a livello ambulatoriale e/o di ricovero e/o territoriale, che prevede la partecipazione integrata di diversi specialisti e professionisti (oltre al paziente stesso), a livello ospedaliero e/o territoriale, al fine di realizzare la diagnosi e la terapia più adeguate a una specifica situazione patologica o anche l'assistenza sanitaria necessaria.

L'obiettivo di un PDTA è incrementare la qualità dell'assistenza attraverso il continuum, migliorando gli outcomes delle cure, promuovendo la sicurezza dei pazienti, aumentando la soddisfazione dell'utenza ed ottimizzando l'uso delle risorse.

Con il seguente documento si vuole proporre un Model PDTA per la gestione del paziente adulto con Parkinson nel territorio Marchigiano.

Gli obiettivi da raggiungere, tramite l'attuazione di percorsi assistenziali appropriati, efficaci, efficienti, equamente accessibili per i pazienti della Regione Marche, sono:

- Promozione di una migliore conoscenza della patologia e accuratezza diagnostica;
- Stimolo allo sviluppo professionale dei professionisti e creazione di équipe esperte e competenti;
- Miglioramento degli esiti e contenimento della disabilità emergente a seguito di insorgenza e progressione del danno neurologico;
- Sviluppo di un'adeguata informazione e comunicazione con i cittadini;
- Promuovere un costante e proficuo rapporto di scambio formativo e informativo con l'APM.

METODOLOGIA

È stata condotta una revisione della letteratura per identificare le LG da utilizzare per la realizzazione del PDTA. Le LG identificate sono state:

1. Guidelines for Speech-Language Therapy in Parkinson's Disease. Kalf H et al. 2011
2. Canadian Guidelines on Parkinson's Disease. Grimes D et al., 2012
3. Keus SHJ, Munneke M, Graziano M, et al. European Physiotherapy Guideline for Parkinson's disease. 2014; KNGF/ParkinsonNet, the Netherlands
4. NICE 2017 NG71: Parkinson's disease in adults: diagnosis and management.

Si è deciso di sottoporre le raccomandazioni provenienti da tali documenti al gruppo di lavoro multidisciplinare e multiprofessionale per la costruzione del PDTA regionale.

A questo punto, per definire il consenso di opinione (positiva o negativa) tra i professionisti coinvolti per selezionare le raccomandazioni applicabili nel contesto della regione Marche e rilevanti alla costruzione del PDTA, si è scelto di applicare il metodo Delphi modificato (Lodewijckx C et al., 2012 e 2013), una tecnica di ricerca che permette di strutturare la comunicazione all'interno del gruppo di esperti allo scopo di ottenere la loro opinione in modo sistematico e di coagulare giudizi soggettivi espressi in forma anonima.

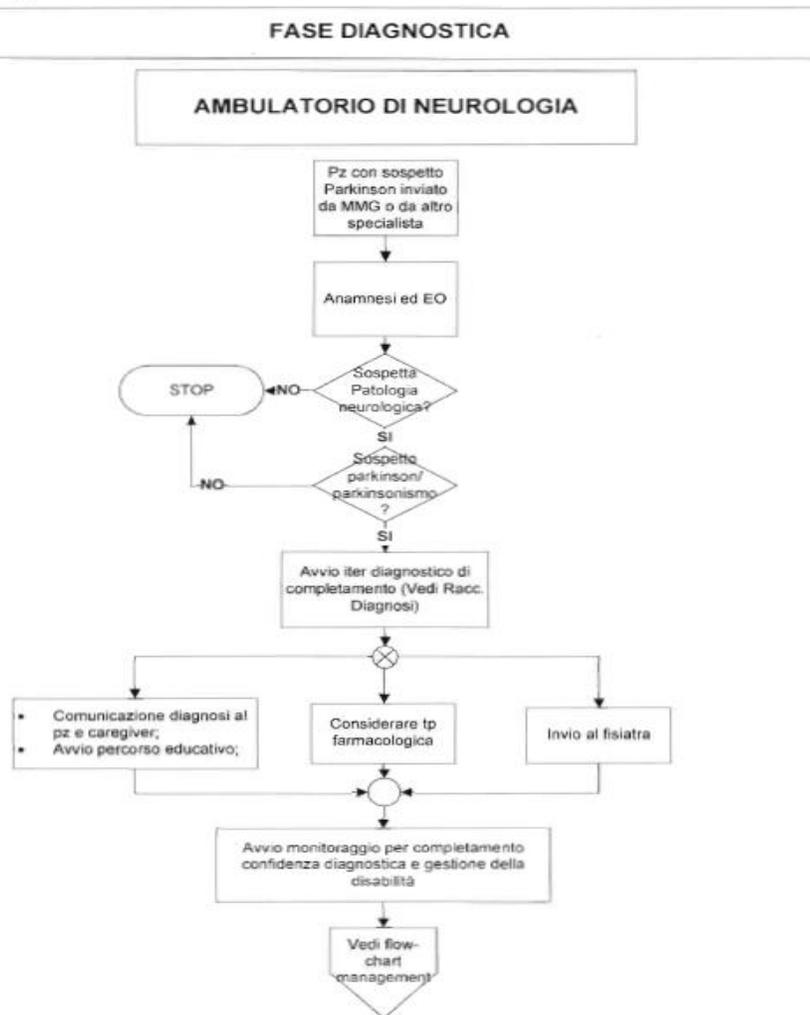
Il processo è definito e strutturato in round di consultazioni del gruppo di esperti:

- 1° round: gli esperti valutano la rilevanza delle raccomandazioni selezionate con una scala di punteggio da 1 a 6 ed eventualmente suggeriscono ulteriori raccomandazioni;
- 2° round: li esperti ricevono un feedback sui risultati emersi dal 1° round, rivalutano le raccomandazioni ulteriormente selezionate e quelle eventualmente suggerite nel corso del 1° round.
- Agli esperti viene infine fornito un feedback sui risultati del 2° round.

CRITERI DI INCLUSIONE

Nel presente PDTA sono inclusi tutti i pazienti con diagnosi di MP (codice ICD9 332*) e si identifica il percorso di riferimento dalla diagnosi alle cure palliative.

FLOW-CHART



STADIAZIONE PARKINSON

La scala di Hoehn e Yahr è utile per definire lo stadio clinico del paziente affetto da malattia di Parkinson:

STADIO	Descrizione
Stadio 1	Interessamento unilaterale, disabilità minima o assente
Stadio 2	Sintomi bilaterali, minima disabilità, modesto interessamento della postura
Stadio 3	Sintomi bilaterali, modesta disabilità con riflessi posturali peggiorati, fisicamente indipendenti
Stadio 4	Grave disabilità, ancora in grado di camminare e stare in piedi senza aiuto
Stadio 5	Confinato a letto o in sedia a rotelle

Il decorso della malattia può essere classificato in una fase di compenso sintomatico e una fase con complicanze.

1. **Fase di compenso sintomatico:** questa fase caratterizza abitualmente il periodo nel quale la terapia farmacologica antiparkinsoniana garantisce un compenso stabile nelle 24 ore dei sintomi motori, tale da contenere la disabilità;
2. **Fase Delle Complicanze – Fluttuazioni Motorie** questa fase si caratterizza per l'esordio di fluttuazioni motorie, in cui il soggetto con MP sperimenta un'alternanza di fasi cosiddette ON in cui i disturbi motori sono ben compensati e la disabilità è contenuta, e fasi OFF di ridotta o assente efficacia della terapia farmacologica in cui i disturbi motori si manifestano in tutta la loro severità e impatto invalidante; in tale fase trovano principale razionale d'impiego le cosiddette terapie innovative ad alto costo inclusa la chirurgia funzionale;
3. **Fase Delle Complicanze Levodopa Refrattarie: Disturbi Assiali e Disturbi Non Motori** questa fase si caratterizza per la presenza di disturbi assiali invalidanti, quali grave disartrofia con impatto negativo sulla comunicazione verbale, disturbi della postura del tronco (Sindrome di Pisa, camptocormia), disturbi del cammino (Gait ignition failure, freezing della marcia, instabilità posturale con conseguente elevato rischio di caduta), disturbi non motori ad impatto invalidante, in particolare, disturbi gastrointestinali e del controllo sfinterico, dolore; e disturbi del sonno. In tale fase, la terapia farmacologica antiparkinsoniana mantiene un razionale d'uso al fine di contenere il disagio imputabile ai disturbi motori cardine, ma deve necessariamente essere integrata da altri presidi farmacologici e non farmacologici, nell'ottica di un approccio palliativo che garantisca una valutazione proattiva degli aspetti fisici e sociali del disagio e la gestione sintomatica delle fonti di sofferenza (fisica, psicologica, sociale e spirituale), in accordo con quanto stabilito dal Documento intersocietario SICP-SIN (2018).

GESTIONE TERRITORIALE (EXPANDED CHRONIC CARE MODEL)

La gestione territoriale del paziente con MP dovrà basarsi sugli elementi costitutivi dell'Expanded Chronic Care Model, ovvero:

- **Self-Management:** supporto al paziente e alla sua famiglia all'auto cura, per acquisire conoscenze, abilità e motivazioni nella gestione della propria cronicità. Sarà necessario implementare dei programmi di supporto all'autogestione della MP, come elemento essenziale dei modelli di presa in carico e gestione proattiva;
- **Delivery System Design:** integrazione delle attività cliniche ed assistenziali e programmazione di interventi di follow-up sulla base del profilo di rischio del paziente;
- **Decision Support:** utilizzo di linee guida basate sulle evidenze scientifiche, mirate a fornire al paziente l'assistenza ottimale;
- **Clinical Information Systems:** sistema di stratificazione per il profilo di rischio all'interno di un determinato gruppo; alert system che aiuti il team a rispettare le linee guida; sistema di feedback per i medici di medicina generale; sistema di monitoraggio e valutazione degli interventi individuali realizzati;
- **Community Resources and Policies:** sviluppo di politiche orientate al miglioramento della salute; supporto alla creazione di ambienti di vita e di impiego salutari sicuri e gratificanti, individuazione di obiettivi prioritari ai fini della tutela e incremento della salute della comunità.

Gli obiettivi della gestione territoriale, secondo le finalità dell'Expanded Chronic Care Model, del paziente con MP sono:

- Adottare interventi finalizzati alla diagnosi precoce della malattia;
- Formulare ed effettuare interventi di educazione del paziente per migliorare la conoscenza della patologia e del suo **impatto sulla salute (empowerment del paziente)** al fine di ridurre i comportamenti a rischio ed aumentare l'aderenza alla terapia;
- Favorire l'erogazione delle cure in modo conforme alle caratteristiche e complessità del danno neurologico e della disabilità emergente;
- Promuovere l'avvio tempestivo di trattamenti farmacologici, **riabilitativi**, palliativi appropriati, relativamente all'emergenza di complicanze o di declino funzionale repentino;
- Garantire un'adeguata assistenza socio-sanitaria che tenga conto delle condizioni di non autosufficienza, fragilità e/o disagio o esclusione sociale.

RETE ASSISTENZIALE

Sono identificati 4 livelli di intervento di diagnosi e gestione del paziente con MP.

La rete, si articola in un primo livello organizzativo rappresentato dai Medici di Medicina Generale (MMG) ed in un secondo, terzo e quarto livello organizzativo, caratterizzati da una complessità assistenziale crescente.

All'interno della suddetta rete assistenziale, articolata in diversi livelli organizzativi, strutturali e professionali, sono previste le seguenti modalità di erogazione assistenziale:

I livello: è costituito dai Medici di Medicina Generale. I Medici di Medicina Generale operano in collaborazione con le figure del team dedicato all'assistenza al soggetto con MP/Parkinsonismo, con l'obiettivo di tutelarne la salute e la qualità di vita, ridurre il carico assistenziale per i familiari e prevenire il declino funzionale e le complicanze suscettibili di causare l'ospedalizzazione del soggetto o il suo trasferimento in un contesto di residenzialità protetta. A tale fine, i MMG possono coinvolgere tutte le figure specialistiche di volta in volta interessate a seconda delle esigenze del paziente. Formulano l'ipotesi diagnostica di MP/Parkinsonismo, ed indirizzano il paziente al livello successivo della rete per la conferma diagnostica e per il trattamento. Forniscono una prima risposta diagnostico-terapeutica ai bisogni del soggetto affetto da MP/Parkinsonismo, indirizzandolo, quando necessario, agli altri nodi della Rete.

II livello: include gli ambulatori di neurologia e medicina fisica e riabilitativa (territoriali o ospedalieri) dedicati alla gestione del paziente con MP/Parkinsonismo. È compito del centro di II livello effettuare la conferma diagnostica, il rilascio di certificazione di MP/Parkinsonismo o certificazione della condizione di disabilità,

necessarie per il riconoscimento dei privilegi disposti dalla normativa, l'impostazione del trattamento farmacologico, la presa in carico riabilitativa ed il follow-up periodico.

I Centri di II livello garantiscono la presa in carico del paziente con MP/Parkinsonismo tramite l'elaborazione di un percorso personalizzato ed integrato sia dal punto di vista sanitario che sociale, garantendo la continuità delle cure in ogni fase della malattia e per ogni grado di disabilità.

I centri di II livello devono garantire, inoltre:

- Accesso ad esami diagnostici di neuroimaging, neuropsicologia, neurofisiologia;
- Agevoli modalità di comunicazione con i medici di medicina generale, garantendo la condivisione delle informazioni. Tutti i dati clinici raccolti devono essere a disposizione degli operatori coinvolti nella presa in carico del paziente;
- Accesso facilitato ai centri di III livello;
- Gestione multidisciplinare del paziente (neurologo, infermiere, fisiatra, fisioterapista, logopedista...);
- Protocolli organizzativi per l'attivazione della rete assistenziale sociosanitaria del territorio;
- Procedure di valutazione e gestione delle complicanze (agenda dedicata per visite URGENTI accessibile con prescrizione del MMG)

III livello: è rappresentato da Centri in grado di erogare terapie infusionali con apomorfina o duodopa, che rappresentano prestazioni terapeutiche ad elevato grado di complessità e tecnologia.

I centri di III livello devono essere dotati di:

- Clinici esperti nel posizionamento e nel management di Gastrostomia Endoscopica Percutanea (PEG)/ digiunostomia;
- Accesso ad Unità di degenza Neurologica con staff medico-infermieristico esperto;
- Presenza di team multidisciplinare-multiprofessionale: pronta reperibilità di neurologi esperti in terapie complesse dello stadio avanzato della MP e di gastroenterologi endoscopisti; fisiatra, nutrizionista, psicologo, anestesista, infermieri esperti in terapie complesse dello stadio avanzato della MP;
- Neurologo e gastroenterologo endoscopista attivabili con pronta disponibilità per la gestione delle complicanze e malfunzionamenti della PEG-J

IV livello: è rappresentato dai Centri dedicati all'erogazione della terapia neurochirurgica funzionale.

I centri di IV livello devono essere dotati di:

- Neurochirurghi esperti nel posizionamento, rimozione, sostituzione di dispositivi per la neuromodulazione cronica del Nucleo Subtalamico e altri nuclei della base;
- Accesso ad Unità di degenza Neurologica e Neurochirurgica con staff medico-infermieristico esperto;
- Presenza di team multidisciplinare-multiprofessionale: pronta reperibilità di neurologi e neurochirurghi esperti in terapie complesse dello stadio avanzato della MP

EMPOWERMENT DEL PAZIENTE

Obiettivo irrinunciabile di un sistema di assistenza alla MP è il raggiungimento di una buona consapevolezza e corresponsabilità della persona nel processo di cura della sua malattia. Per ottenere un buon grado di "empowerment" è necessario che le informazioni fornite alla persona e a tutti i componenti del suo contesto (familiari, caregivers) da ogni figura professionale coinvolta nel processo di cura siano univoche, semplici, comprensibili, omogenee e costantemente ripetute e rinforzate.

Raccomandazioni

- La comunicazione con persone affette dalla MP dovrebbe mirare a responsabilizzarli a partecipare a scelte riguardanti la propria cura;
- Poiché le persone con la MP possono presentare compromissione delle capacità cognitive, problemi di comunicazione e / o depressione, fornire loro:
 - comunicazione orale e scritta per tutto il decorso della malattia, che deve essere personalizzata e rinforzata secondo necessità
 - comunicazione coerente da parte dei professionisti coinvolti;
- Dare ai familiari e all'accompagnatore (se appropriato) informazioni sulle condizioni di salute;
- Offrire alle persone con MP e ai loro familiari e assistenti (se appropriato) opportunità di discutere la prognosi della loro condizione. Queste discussioni dovrebbero promuovere le priorità delle persone, il processo decisionale condiviso e l'assistenza centrata sul paziente;
- Per gestire al meglio i pazienti con malattia di Parkinson è necessaria la collaborazione di tutte le figure professionali e delle associazioni di pazienti che ruotano intorno a questi malati (per esempio, APM – Associazione Parkinson Marche).

CRITERI DI INVIO AL CENTRO DI II LIVELLO DA PARTE DEL MMG

- Emergenza/progressione di disturbo di controllo degli impulsi;
- movimenti involontari (discinesie) invalidanti che interferiscono con le attività quotidiane e l'autonomia funzionale;
- distonie invalidanti o dolorose (focali o generalizzate, posture anomale in rapido peggioramento);
- gravi fluttuazioni motorie, prolungate ed imprevedibili, con impatto negativo sull'autonomia funzionale;
- alterazioni dell'equilibrio con frequenti cadute;
- disfagia e dispnea;
- infezioni ricorrenti;
- alterazioni del sonno;
- sintomi vegetativi (sincope da ipotensione, stipsi grave e refrattaria ai rimedi terapeutici);
- perdita di peso non giustificata da dieta perseguita volontariamente o da cause metabolico-endocrinologiche;
- emergenza/progressione di deterioramento cognitivo, sindrome dispercettiva, agitazione, confusione e sindrome psicotica, dopo aver indagato ed escluso cause metaboliche, endocrinologiche infettive o oncologiche.

PRESA IN CARICO RIABILITATIVA

L'approccio all'evoluzione della disabilità del paziente parkinsoniano necessita di un progetto terapeutico multidisciplinare e multiprofessionale, in cui la riabilitazione assume un ruolo fondamentale.

Lo specialista neurologo invia, in seguito a conferma diagnostica, il paziente con MP/Parkinsonismo allo specialista fisiatra, il cui compito è valutare e misurare la disabilità considerando le comorbidità interagenti e le funzionalità compromesse, definire lo stadio di malattia, al fine di descrivere il profilo di funzionamento ICF e proporre l'appropriato setting di intervento riabilitativo. Quando il setting è stabilito, viene formulato il Progetto riabilitativo individuale (PRI) con la convocazione dell'équipe riabilitativa che condivide, mediante la stesura dei programmi rieducativi, gli obiettivi e le strategie da perseguire.

Il team riabilitativo ospedaliero/territoriale è costituito dallo specialista fisiatra, dal fisioterapista e dalla logopedista che hanno la responsabilità della presa in carico riabilitativa del paziente. Altri specialisti (es urologo, gastroenterologo) verranno coinvolti dall'équipe in base alle necessità del paziente. Annualmente lo specialista fisiatra esegue una rivalutazione delle disabilità del paziente preso in carico.

La gestione della MP è multidisciplinare. La disabilità ed il rischio di cadute possono essere presenti sin dalla diagnosi, inoltre la promozione dell'attività fisica è raccomandata fin dalle fasi iniziali per il potenziale effetto protettivo rispetto all'evoluzione della disabilità. Pertanto la valutazione fisiatrica e la presa in carico da parte del team della riabilitazione devono essere precoci (contestuali alla informazione sul sospetto diagnostico).

Trattamento Logopedico

Raccomandazioni

- Inviare persone con MP/Parkinsonismo a un logopedista con esperienza nella gestione della MP per la valutazione, educazione e counseling, in presenza di: disturbi del linguaggio e della comunicazione; disfagia con rischio di aspirazione o perdita di peso; necessità di consigli e di aiuti indirizzati alla comunicazione;
- Verificare la fase clinica in cui si trova il paziente durante la valutazione logopedica rispetto all'assunzione della terapia farmacologica (ON od OFF). Se possibile effettuare la valutazione in entrambe le condizioni
- Durante la valutazione logopedica:
 - eseguire ad ogni accesso un'accurata anamnesi dei disturbi della loquela e della deglutizione
 - indagare la presenza ed evoluzione di disturbi della masticazione e della deglutizione, in relazione al loro impatto sulla Funzione, le Attività e la Partecipazione;
 - osservare come il paziente deglutisce liquidi spontaneamente o con test massimali di prestazione (volume massimale e velocità di deglutizione);
 - osservare come il paziente deglutisce un alimento solido e come risponde alle istruzioni ed alle cues fornite dal logopedista durante l'assunzione del cibo solido;
 - analizzare la chiusura labiale, la deglutizione, la postura del capo e del tronco e fino a che punto si possa istruire il paziente nel caso uno o più di questi fattori sia alterato.

- indagare la presenza di scialorrea e drooling e del loro impatto funzionale sulle attività e sulla partecipazione, prestando attenzione al momento in cui si manifesta la perdita salivare al fine di poter consigliare una rivalutazione medica della terapia farmacologica
- usare una scala validata per quantificare la gravità della scialorrea, ad esempio la Drooling Severity and Frequency Scale
- indagare i disturbi del linguaggio sia a livello funzionale che a livello di attività e partecipazione
- valutare i disturbi di fonazione (es. con una scala in decibel) e la fluenza/adeguatezza della comunicazione (es. attraverso i punteggi della sub-scala del Therapy Outcome Measures (TOM))
- valutare l'eloquio spontaneo, analizzando le componenti linguistiche quali il respiro, la fonetica, l'articolazione, la risonanza e la prosodia.
- In presenza di un paziente con problemi di deglutizione di natura e gravità non facilmente quantificabile (sospetto di aspirazione silente), suggerire un approfondimento diagnostico mediante valutazione con una videofluorografia della deglutizione o FEES.
- Offrire riabilitazione logopedica alle persone con MP/Parkinsonismo che presentano problemi di comunicazione, deglutizione o contenimento della saliva.
- Modificare in modo adeguato la consistenza degli alimenti, quando le alterazioni della deglutizione non sono più emendabili/migliorabili con il trattamento logopedico.
- Favorire la comprensione dei disturbi di deglutizione, inclusa la perdita salivare, e la motivazione al trattamento, dando spiegazioni ai pazienti e ai caregiver sul normale processo di masticazione e di deglutizione,
- Fornire istruzioni sull'adozione di posture facilitanti e sulle modifiche di consistenza dei cibi e l'uso di addensanti, in soggetti con una disfagia moderata per i liquidi ovvero che inalano i liquidi frequentemente
- Per i soggetti che necessitano un adattamento della dieta, richiedere ad un dietista come il paziente possa preparare al meglio il cibo
- Coinvolgere attivamente il caregiver nel trattamento dei disturbi di deglutizione e di fonazione soprattutto quando il paziente dipende da cues esterni;
- Offrire terapia del linguaggio dando attenzione a:
 - miglioramento del volume e del tono della voce, inclusi programmi di logopedia come Lee Silverman Voice Treatment (LSVT)
 - strategie per ottimizzare l'intelligibilità dell'eloquio
 - assicurare che un efficace mezzo di comunicazione sia mantenuto per tutto il corso della malattia, compreso l'uso di tecnologie assistive
- Considerare l'opportunità di indirizzare le persone verso sistemi di comunicazione alternativa aumentativa che soddisfino i loro bisogni di comunicazione
- Considerare la terapia di gruppo, quale complemento alla terapia individuale, gestire problemi di disartria e di comunicazione
- Considerare la gestione farmacologica del drooling solo nelle persone con MP se la gestione non farmacologica non è disponibile o non è stata efficace.
- Garantire un follow-up a distanza di tempo dalla conclusione di un trattamento logopedico:
 - valutare il raggiungimento dell'obiettivo riguardante l'intensità dell'eloquio spontaneo attraverso una scala in dB o una videoregistrazione
 - valutare il tipo di disartria e l'intelligibilità dell'eloquio durante la comunicazione spontanea con le sub- scale della TOM
 - parlare con il paziente, l'assistente volontario integrativo per vedere fino a che punto sono stati raggiunti gli obiettivi precedentemente fissati

La gestione in équipe

Molti autori sostengono che per gestire in modo efficace la disfagia sia necessario un approccio multidisciplinare e gli infermieri sono parte integrante di questa squadra (livello III e IV).^{7,8} Gli interventi d'équipe mirano: nella fase acuta a verificare e controllare la compromissione della deglutizione e prevenire un'eventuale malnutrizione e/o polmonite *ab ingestis*; nella fase riabilitativa a ripristinare, quando possibile, l'alimentazione in autonomia, ad attivare interventi compensatori e a educare e coinvolgere chi assisterà il malato.³ La pianificazione assistenziale in équipe deve prevedere anche riunioni periodiche per valutare i progressi, esporre eventuali problemi riscontrati nell'assistenza e pianificare nuovi interventi. Nell'équipe interdisciplinare la figura professionale di riferimento è il medico di medicina generale per il paziente domiciliare e il medico di reparto per il paziente ricoverato, che coordina i vari operatori sanitari nell'assistenza al soggetto con ictus. Le figure professionali che cooperano nell'équipe assistenziale variano in base alle esigenze del soggetto: nel paziente disfagico il trattamento prevede la cooperazione di medici specialisti (otorinolaringoiatra e radiologo), infermieri, logopedisti e di un dietologo.¹

Nello specifico l'infermiere:

- collabora alla fase di screening dello stato nutrizionale eseguendo i test di valutazione della capacità deglutitoria come il test dell'acqua;
- verifica periodicamente se il paziente manifesta segni o sintomi di malnutrizione e d'aspirazione tracheo-bronchiale;
- favorisce un'alimentazione sicura, rispettando i consigli dietetici alimentari e terapeutici e le precauzioni necessarie a evitare l'insorgenza di complicanze;
- osserva e favorisce, in base al grado di abilità e di collaborazione del paziente, l'igiene orale quotidiana.

In particolare l'infermiere deve controllare che:

- la consistenza e il tipo di cibo e liquidi siano forniti come prescritto;
- gli alimenti vengano assunti secondo le tecniche raccomandate dal logopedista o dal medico esperto;
- i farmaci siano assunti in modo sicuro;
- si ottenga un adeguato livello di idratazione e nutrizione;
- tutti i membri dell'équipe multidisciplinare conoscano il livello di rischio, che vengano somministrati alimenti e bevande della giusta consistenza e usate tecniche di alimentazione specifiche.

La letteratura fornisce molte raccomandazioni sugli interventi infermieristici per mantenere l'idratazione e la nutrizione di soggetti con disfagia neurogena, tenendo conto dei bisogni del soggetto e degli interventi prescritti.

Il logopedista, invece:

- valuta la deglutizione nei pazienti a rischio di disfagia;
- pianifica ed esegue tecniche compensatorie per favorire o correggere la disfagia;
- considera le eventuali restrizioni dietetiche nella scelta delle caratteristiche fisiche degli alimenti;
- informa i familiari, il personale tecnico e di assistenza circa la modalità di assunzione del pasto.

Infine il dietologo può interagire con l'équipe assistenziale scegliendo gli alimenti più indicati e fornendo indicazioni su come prepararli e sulla dieta da consigliare.



ARCS

Azienda Regionale
di Coordinamento
per la Salute

Cerca



CITTADINI



FORNITORI



AZIENDE SANITARIE



REGIONE AUTONOMA
FRIULI VENEZIA GIULIA

ARCS - Chi siamo

Concorsi e avvisi

Bandi-Gare

Contatti

Attuazione misure PNRR

Modello per la gestione delle reti cliniche
di patologia

- ▼ Rete insufficienza d'organo e trapianti
- ▼ Reti tempo-dipendenti
- ▼ Rete medicina specialistica
- ▼ Rete oncologica
- Rete pediatrica
- ▼ Rete malattie rare
- ▼ Rete della cronicità
- ▼ Strutture di coordinamento delle reti cliniche
- ▼ Reti cliniche: eventi formativi e materiali di approfondimento

Rete della cronicità

Questa è una pagina con una progressiva implementazione a seguito del perfezionamento dei documenti e delle attività previste all'interno delle specifiche 'filiera'.

- [Rete diabete](#)
- [Rete insufficienza cardiaca cronica](#)
- Filiera artrite reumatoide e artriti croniche
- Filiera malattie infiammatorie croniche intestinali
- Filiera malattie neurodegenerative (Parkinson e parkinsonismi)
- Filiera BPCO e insufficienza respiratoria cronica

Publicato il
27/12/2021

Ultima modifica
19/8/2024