FONDAZIONE ISTUD

INAIL

La composizione dell'offerta socio-sanitaria per le persone con lesione midollare

Censimento delle strutture, dei professionisti e delle tipologie assistenziali esistenti in Italia

"La composizione dell'offerta socio-sanitaria per le persone con lesione midollare in Italia: censimento delle strutture, dei professionisti e delle tipologie assistenziali esistenti in Italia"

La lesione al midollo spinale rappresenta una delle principali cause di disabilità in Italia. Obiettivo del presente studio, condotto dalla Fondazione ISTUD per INAIL e con il supporto di FAIP (Federazione delle Associazioni Italiane Para-tetraplegici), è stato quello di comprendere quale tipo di offerta sanitaria è a disposizione per la cura delle lesioni midollari e di predisporre una proposta concreta di Registro Nazionale delle Mielolesioni per l'ottenimento di dati prospettici necessari alla formazione di un network tra le principali strutture che trattano le lesioni midollari.
Il progetto di ricerca ha previsto una prima fase di raccolta dati attraverso la somministrazione di un questionario di indagine, al quale si è affiancata una seconda fase di realizzazione di Focus Group ed interviste rivolte direttamente a persone con lesione midollare, per definire con loro i viaggi di cura condotti sul territorio nazionale per rispondere ai seguenti quesiti: in quante strutture sanitarie si viene ricoverati prima dell'accesso all'Unità Spinale? in quanto tempo e con quali modalità?

IL CENSIMENTO DELL'OFFERTA SANITARIA PER LE LESIONI MIDOLLARI

Il lavoro di censimento delle strutture sanitarie esperte nella cura delle mielolesioni si è avviato con una prima indagine desk di quelli che sono gli ospedali e i centri di cura che dichiarano di trattare le lesioni midollari, suddivisi per tipologia e Regione di appartenenza: successivamente le informazioni ottenute sono state validate attraverso la somministrazione capillare di un questionario che ha permesso l'acquisizione di dati retrospettivi.

Le evidenze emerse

Il censimento delle strutture sanitarie ha individuato l'esistenza sul territorio nazionale di 22 Unità Spinali, di cui 8 Unipolari, che in maniera altamente specializzata offrono percorsi di cura per le persone con lesione midollare.
Un primo dato rilevante è la **significativa disomogeneità tra le Regioni Centro-Settentrionali, presso le quali è concentrato il 95% dei centri esperti, e quelle Meridionali, nelle quali non si rilevano Unità Spinali Unipolari attive, ad eccezione della Sardegna.**
La situazione di alcune Regioni, comunque, si presenta in divenire: si sono infatti individuate 4 Unità Spinali in attesa di entrare a regime (Unità Spinale degli Ospedali Riuniti di Ancona, Unità Spinale del Policlinico di Bari, Unità Spinale dell'Ospedale Cannizzaro di Catania ed Unità Spinale di Villa delle Ginestre a Palermo). Tali strutture, una volta inserite nel panorama italiano, andrebbero a rappresentare dei punti di riferimento in territori attualmente sprovvisti di centri esperti nella gestione delle persone con lesione midollare, portando ad un risultato significativo.
Molto indicativi sono i dati numerici forniti dai 59 centri rispondenti, dei quali si registra la totale adesione (100%) delle Unità Spinali, rispetto alle altre tipologie di strutture sanitarie. Ciò indica che le informazioni ed i numeri ottenuti costituiscono una validazione mirata di quella che è l'eccellenza italiana nella cura delle lesioni midollari.
Sulla base dei dati raccolti con il censimento e la sua validazione mediante questionario è emerso che **i posti letto dedicati (Unità Spinale Unipolare, Unità Spinale e Centri di Riabilitazione) sono 752 a fronte di 1531 nuovi casi incidenti per anno, di cui 906 paraplegie (59%) e 625 (41%) tetraplegie**. I nuovi casi incidenti sono quelli che hanno bisogno di cure specialistiche ad alta intensità, in uno scenario che deve saper gestire la fase acuta risultante da una situazione di emergenza e gravità della condizione. Tale dato è significativo perché supera il valore indicato in letteratura, stimato a 1200 nuovi casi l'anno.
Ipotizzando una durata media di ospedalizzazione in un centro esperto pari a sei mesi, è possibile calcolare il tasso tra posti letto competenti e il numero di nuovi pazienti ricoverati: è pari **al 77%,**

ossia un terzo dei pazienti in Italia con una nuova lesione midollare non trova un posto letto esperto per la fase acuta. Per posto letto esperto si intende la possibilità di offrire un ricovero che sappia gestire le fasi più intensive della malattia, dall'insufficienza respiratoria, alle manovre che portano a una corretta stabilizzazione della colonna vertebrale: stiamo quindi parlando di fase acuta, da curare attraverso équipe multidisciplinari in centri ad alta specializzazione.
Di contro, la ricchezza di posti letto dedicati nei centri di riabilitazione, insieme ad un più elevato turnover dei pazienti (tempi di permanenza medi da due a quattro mesi) portano ad osservare che **in questa fase il rapporto tra numero di posti letto di riabilitazione e le richieste di ricovero (includendo anche i casi prevalenti) è molto vicino al 100%**; ciò significa che la quasi totalità delle persone con lesione midollare ha un posto letto in cui ricevere il protocollo riabilitativo.
E' interessare notare che le Unità Spinali sono a gestione prevalentemente pubblica (86%), mentre i centri riabilitativi sono per il 60% strutture private (accreditate o for profit). **Possiamo dunque affermare che l'eccellenza nell'assistenza alle persone con lesione midollare (fase acuta) è a gestione pubblica, mentre i servizi di riabilitazione meno specializzati (fase post-acuta) vengono gestiti prevalentemente dal settore privato.**
Attraverso la validazione del questionario abbiamo quindi svelato la **carenza di posti letto esperti nelle Unità Spinali Unipolari**, maestre nell'assistere le persone durante la fase di emergenza/urgenza rispetto alle altre Unità Spinali e soprattutto rispetto ai Centri di Riabilitazione. Le Unità Spinali sono da viversi come un modello intermedio di cura che sicuramente ha comportato un raffinamento dell'assistenza rispetto agli antichi tradizionali centri di riabilitazione. **L'eccellenza in questo contesto non consiste solo nel salvare le vite umane ma nel riportare le persone attraverso l' "Unipolarità" ovvero una completa trans-disciplinarietà ad essere curati in modo integrato tra specialisti per avviarsi verso una propria vita indipendente nella nuova condizione di disabile.** Certamente è una transdisciplinarietà complessa, quella che prevede l'interazione tra una media di ventuno professionisti, provenienti da medicina, da altre professioni sanitarie, dalle scienze umane e dal volontariato. **E mentre nelle Unità Spinali Unipolari le competenze dei professionisti sono prevalentemente interne, che significa immediatamente fruibili, nelle Unità Spinali vi è un trend a dare in *outsourcing* queste competenze**, prassi **che può comportare un ritardo sul tempo e un disallineamento delle procedure.**
Rispetto all'organizzazione dei centri e al rapporto con il proprio territorio di riferimento, è carente la realizzazione e, in alcuni casi, il ricorso ad un network di cura tra strutture che, a diversi livelli, offrono cure alle persone con lesione midollare: **solo il 15% dei centri rispondenti, infatti, dichiara di fare riferimento in modo strutturato ad organismi socio-sanitari presenti sul territorio.**
E' stata successivamente indagata l'esistenza di servizi all'interno del progetto riabilitativo. E' emerso che il 75% delle strutture rispondenti prevede servizi di cura integrati tra aspetti strettamente clinici e quelli socio-riabilitativi, a testimoniare quanto si stia facendo negli ultimi anni nel mondo della disabilità per affermare il concetto di complementarietà tra cure mediche e aspetti sociali per il conseguimento dell'autonomia della persona disabile.
Da un confronto internazionale effettuato su tre Paesi europei, Inghilterra, Svizzera e Spagna, la vera differenza che emerge con l'Italia consiste nella loro migliore capacità di fare rete ed organizzare un'offerta sanitaria distribuita omogeneamente sul territorio, oltre ad una maggiore raffinatezza nell'erogazione dei servizi di cura (soprattutto nel caso della Svizzera). Questo quindi è quanto abbiamo da imparare da altri paesi; una maggiore capacità di costruire *network* sui letti per gli acuti e una maggiore tempestività di intervento.

LE INTERVISTE ALLE PERSONE CON LESIONE MIDOLLARE

La raccolta delle storie vissute dalle persone con lesione midollare rappresenta un'ulteriore validazione dell'offerta sanitaria esistente in Italia rispetto a tale disabilità. Interpellando un campione di persone stratificato per estrazione geografica, tipologia di lesione midollare e durata

della condizione di disabilità, si è potuto delineare un quadro sufficientemente rappresentativo dei percorsi di cura riscontrati sul territorio nazionale a partire dall'insorgenza della lesione al midollo spinale fino al superamento della fase acuta, ovvero fino alla stabilizzazione delle condizioni cliniche della persona ed al suo ritorno presso il domicilio.
Si evincono anche in questo caso dati significativi. In caso di lesione midollare di origine traumatica, **rispetto al percorso ideale costituito da 3 tappe** (intervento del 118, primo soccorso presso Ospedale sede DEA di II livello/Trauma Center e ricovero in Unità Spinale Unipolare), secondo quanto stabilito dalle Linee Guida Nazionali del 2004, **solo il 41% ha avuto un'esperienza di iter appropriato.** Il restante 53% ha dichiarato un numero di tappe aggiuntive comprese tra 1 a 3 rispetto a quanto previsto, a causa di trasferimenti errati presso strutture sanitarie non specializzate, o del mancato riconoscimento della lesione midollare, o ancora della mancanza di centri esperti di riferimento sul territorio regionale. Dal momento del primo soccorso all'arrivo presso un'Unità Spinale possono passare mesi, un arco di tempo prezioso per le possibilità di cura della persona coinvolta, aggiungendo al trauma spinale un ulteriore trauma legato alla ricerca del luogo di cura idoneo.
Alla luce di quanto riscontrato dalle interviste alle persone con lesione midollare e dalle considerazioni di alcuni referenti medici interpellati, le criticità maggiori nel percorso di cura a questo tipo di disabilità si rilevano nel trasferimento del paziente durante la fase dell'emergenza da un DEA di II livello ad un'Unità Spinale. **Spesso i percorsi di cura vengono delineati su l'iniziativa del singolo paziente o della sua famiglia attraverso referenze informali e tramite il passaparola, invece di seguire indicazioni precise fornite presso gli Ospedali di primo soccorso.** Esistono in alcuni casi delle convenzioni tra strutture, delle consuetudini a livello territoriale o uno scarso riconoscimento delle Unità Spinali presenti sul territorio che ritardano il ricovero tempestivo presso un centro esperto, moltiplicando inutilmente il numero dei centri di ricovero.
Una volta giunti presso un centro esperto quale l'Unità Spinale, le stesse persone intervistate sono soddisfatte nell'84% dei casi dei servizi offerti all'interno di tali strutture, a conferma dell'importanza di un ricovero tempestivo e appropriato. **Ecco perché le Unità Spinali Unipolari sono un patrimonio da difendere e da potenziare, perché dagli stessi pazienti sono considerate come una possibile Itaca, un piccola patria in cui poter approdare. Ecco perché gli stessi professionisti italiani, consapevoli del contenimento della spesa sanitaria, non ritengono comunque giusto tagliare sulla trans-disciplinarietà: le loro specialità sono recenti (solo quarant'anni di storia, le prime Unità Spinali sono nate intorno agli anni '80 in Italia) e hanno bisogno di essere ulteriormente riconosciute e valorizzate non solo dalle grande istituzioni ma anche dagli altri professionisti coinvolti nella cura: dal personale del 118, alle neurologie, alle neurochirurgie, alle ortopedie, alle rianimazioni e ad altre specialità: attraverso un lavoro centrale di posizionamento dell'Unità Spinali Unipolari sarà quindi possibile evitare o perlomeno contenere i viaggi erratici dei pazienti in piccoli centri che non hanno le competenze per curare la complessità di queste persone.**

IL REGISTRO NAZIONALE DELLE MIELOLESIONI

Quanto illustrato rende evidente la **necessità di costituire una rete nazionale di informazione, scambio di conoscenze e vera e propria collaborazione tra i centri più esperti nella cura delle lesioni midollari.** Per poter migliorare la qualità dei percorsi riabilitativi offerti, è necessario che i professionisti del settore e gli operatori medico-sanitari siano a conoscenza di quali e quante strutture sanitarie esistano nei diversi territori e dispongano di dati aggiornati sull'incidenza e prevalenza delle mielolesioni, conoscendo le cause e i percorsi di cura delle persone con lesione midollare.
A tal fine è stato predisposto un'apposita **piattaforma web interattiva, che sarà gestita da INAIL**, contenente la mappatura aggiornata delle strutture sanitarie che trattano le lesioni midollari, suddivise per tipologia e localizzazione geografica, consultabile da ciascun utente.

Il passo successivo è quello di raccogliere dati epidemiologici prospettici attraverso la realizzazione di un **Registro Nazionale delle Mielolesioni**, ad oggi non presente in Italia. Perseguendo tale finalità, nell'ambito del presente studio si è avanzata una **proposta modello di scheda registro utilizzabile per la raccolta dei dati più significativi provenienti da ciascun centro.** Il modello è stato ricavato sulla base delle indicazioni emerse da un confronto con altre realtà nazionali (Svizzera, Florida, Missouri, Georgia, Alabama, Ontario, Australia) e dalle uniche due esperienze di Registro Regionale esistenti in Italia, quella dell'Emilia Romagna e quella della Liguria. L'idea dell'istituzione di un Registro, comunque, a livello europeo è una prerogativa italiana, essendo assente in quasi tutti gli altri Paesi dell'UE. Già da alcuni anni, infatti, i professionisti del settore lavorano all'organizzazione di un sistema di raccolta dati uniformato tra le strutture sanitarie di riferimento; nel 2009 è stata anche presentata una proposta di decreto legge finalizzato all'istituzione dei Registri Regionali e Nazionale delle persone con lesione al midollo spinale, purtroppo senza alcun seguito.
I dati richiesti si suddividono in tre sezioni: una contenente le informazioni relative all'evento lesivo ed alla sua eziologia, una di carattere clinico, descrittiva del percorso riabilitativo e delle terapie mediche effettuate, ed una terza parte rivolta agli aspetti socio-ambientali riguardanti la persona ricoverata. In questo modo si potranno ottenere informazioni complete per ciascuna persona con lesione midollare, utili a monitorare nel tempo le sue condizioni di salute e a fornire i riscontri sull'efficacia del trattamento riabilitativo offerto.
Quanto alla sua gestione, si propone la costituzione di un Gruppo di Coordinamento formato da più professionisti del settore, rappresentativi delle diverse realtà territoriali, che periodicamente effettui il monitoraggio dell'andamento del Registro, estrapolando gli indicatori necessari per la consultazione dei dati.

Una situazione, quella illustrata, che mette in luce quanto gli sforzi compiuti da alcune Regioni, insieme ai professionisti sanitari e alle principali associazioni di rappresentanza, abbiano portato a risultati significativi; in breve tempo, infatti, Unità Spinali di recente istituzione, e quindi giovani (soprattutto se confrontate con altri Paesi europei e nord-americani), hanno raggiunto l'eccellenza nei servizi di cura offerti per le lesioni midollari. Viceversa, la disattenzione di altri territori rispetto a tale problematica ha creato un'insofferenza tale da aumentare notevolmente le pressioni perché si garantisca in maniera uniformata il diritto alla salute delle persone con mielolesione; le situazioni in divenire riscontrate fanno ben sperare.