

## **Riunione gruppo di Lavoro “Percorsi di Cura per Pazienti Post-Ictus in Italia”**

Roma, 13 settembre 2018

**Presenti:** rappresentanti delle società SIN (Società Italiana di Neurologia), SNO (Società dei Neurologi Ospedalieri), ISO (Italian Stroke Organization), SIRN (Società Italiana di Riabilitazione Neurologica), SIMFER (Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa), SIMG (Società Italiana di Medicina Generale), FNOPI (Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche), FLI (Federazione Logopedisti Italiani), AIFI (Associazione Italiana Fisioterapisti), AITO (Associazione Italiana Terapisti Occupazionali), IIT (Istituto Italiano di Tecnologia/Università di Siena); inoltre della Fondazione S. Lucia, della Fondazione Maugeri, di Cittadinanzattiva e di ALICe (Associazione per la Lotta all’Ictus Cerebrale).

**Organizzatore:** ALICe, associazione di volontariato tesa alla tutela del paziente affetto da ictus, alla diffusione di una corretta educazione della popolazione alla prevenzione dell’ictus ed alla promozione di iniziative sanitario-organizzative volte al miglioramento dell’efficienza del percorso ictus.

### **Obiettivi**

- Definizione di percorsi comuni per la cura dell’ictus (dalla prevenzione primaria al reinserimento sociale) su tutto il territorio nazionale
- Stesura (e applicazione) di un documento di consenso finalizzato all’implementazione dell’organizzazione sanitaria e socio-assistenziale del percorso ictus, da presentare alle istituzioni

### **Osservazioni**

- Progressivo incremento dell’incidenza di ictus, con conseguente difficoltà economica per il sistema sanitario (European Health Report 2018: 10-20% della popolazione over 40 anni ha rischio maggiore del 30% di sviluppare infarto acuto del miocardio o stroke nei prossimi 10 anni). Ne consegue la necessità di identificare soluzioni sostenibili ed una migliore allocazione dei servizi sul territorio
- Rapporto CENSIS 2011: in Italia solo l’80% dei pazienti con ictus grave riceve un intervento riabilitativo; di questi, il 50% lo riceve a domicilio. Il 25% dei costi della riabilitazione è sostenuto dalle famiglie.
- Linee guida AHA/ASA 2016: il caregiver deve essere parte del team di gestione del paziente con ictus

### **Criticità attuali del percorso ictus**

- Non vi è accordo tra regioni sul triage riabilitativo (quando, come farlo) del paziente con ictus acuto. L’articolo 44 dei nuovi LEA tuttavia stabilisce che il paziente con ictus, prima di essere dimesso dal reparto per acuti, deve essere visitato da uno specialista riabilitatore che stila un PRI e ne definisce il percorso riabilitativo.
- Difficoltà di identificazione della struttura riabilitativa più adeguata alle esigenze del singolo paziente, soprattutto relativamente al grado di complessità clinica. Attualmente i pazienti con diagnosi di ictus vengono codificati con codice 56 indipendentemente dalla gravità del quadro clinico-neurologico: i pazienti più complessi, anche se instabili, non accedono alla riabilitazione con codice 75 se non in presenza di periodo di coma superiore alle 24 ore. A tal proposito, è in corso presso il Ministero della Salute un tavolo tecnico finalizzato alla definizione dell’appropriatezza dei ricoveri riabilitativi, che vuole suddividere il codice 56 in 3 livelli (da 56a -riabilitazione intensiva- a 56c -riabilitazione estensiva-).

- Scarsità dei posti letto per ricoveri riabilitativi in codice 75 e abbattimento del numero di posti letto riabilitativi in codice 56. Ne consegue una difficoltà di accesso a posti letto riabilitativi adeguati (tempi di attesa lunghi, che prolungano la degenza in reparto acuto e dunque i costi)
- Necessità che le 3 ore di riabilitazione previste dalla normativa per definire una riabilitazione intensiva siano effettivamente ore riabilitative (e non assistenziali): problema della carenza di personale.
- Difficile reinserimento del paziente nella vita sociale (famiglia, lavoro)
- Carico assistenziale ed economico rilevante sul caregiver che diventa, dopo il rientro a domicilio, un surrogato di operatore sanitario. A tal proposito, è stato recentemente approvato in Senato un emendamento all'art 30bis, che ha istituito un fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare pari a 20 milioni di euro/anno per il triennio 2018-2020.

### **Azioni a breve termine**

- Attuare una indagine valutativa relativa all'organizzazione del percorso riabilitativo post-ictus in Italia. Attualmente in corso la fase organizzativa: primo passo è la condivisione, il raffinamento e l'approvazione da parte delle società coinvolte del questionario ricevuto tramite email. Passo successivo sarà la diffusione del questionario tra i professionisti che operano all'interno delle singole società, suddividendo l'indagine per regioni al fine di valutare la situazione riabilitativa su tutto il territorio nazionale.
- Produrre un *position paper* da presentare all'ESO (European Stroke Organization) ed alla stampa a nome di ALICe in collaborazione con tutte le società scientifiche coinvolte. ALICe si impegna a preparare una bozza del documento, basato sui punti del questionario, entro la fine del mese di settembre: tale documento verrà inviato ai rappresentanti delle singole società partecipanti per approvazione.
- Mantenere l'attuale panel di esperti per l'organizzazione di prossime riunioni finalizzate ad una miglior definizione dei punti del percorso ictus.

### **Proposte varie**

- Coinvolgere i medici di medicina generale durante tutto il percorso contattandoli anche in occasione dei colloqui multidisciplinari, al fine di definire insieme il percorso post-riabilitazione e di migliorare l'educazione ed il coinvolgimento del caregiver
- Implementare la presenza dei terapisti occupazionali, difficilmente facenti parte della pianta organica della struttura riabilitativa
- Migliorare l'educazione della popolazione relativamente alla prevenzione, riconoscimento e cura dell'ictus
- Definire una organizzazione territoriale (e formare il relativo personale) che aiuti il caregiver ad identificare i servizi disponibili sul territorio e ad accedervi.