

Criteria di appropriatezza strutturale,  
tecnologica e clinica nella prevenzione,  
diagnosi e cura della patologia  
cerebrovascolare





Quaderni  
del Ministero  
della Salute



*Ministero della Salute*

**Ministro della Salute: Renato Balduzzi**  
**Direttore Scientifico: Giovanni Simonetti**  
**Direttore Responsabile: Paolo Casolari**  
**Direttore Editoriale: Daniela Rodorigo**  
**Vicedirettore esecutivo: Ennio Di Paolo**

#### Comitato di Direzione

**Massimo Aquili** (Direttore Ufficio V – Direzione Generale della Comunicazione e delle Relazioni Istituzionali); **Francesco Bevere** (Direttore Generale della Programmazione Sanitaria); **Silvio Borrello** (Direttore Generale per l'Igiene, la Sicurezza degli Alimenti e la Nutrizione); **Massimo Casciello** (Direttore Generale della Ricerca Sanitaria e Biomedica e della Vigilanza sugli Enti); **Giuseppe Celotto** (Direttore Ufficio Generale delle Risorse, dell'Organizzazione e del Bilancio); **Gaetana Ferri** (Direttore Generale della Sanità Animale e dei Farmaci Veterinari); **Giovanni Leonardi** (Direttore Generale delle Professioni Sanitarie e delle Risorse Umane del Servizio Sanitario Nazionale); **Romano Marabelli** (Capo Dipartimento della Sanità Pubblica Veterinaria, della Sicurezza Alimentare e degli Organi Collegiali per la Tutela della Salute); **Marcella Marletta** (Direzione Generale dei Dispositivi Medici, del Servizio Farmaceutico e della Sicurezza delle Cure); **Fabrizio Oleari** (Capo Dipartimento della Sanità Pubblica e dell'Innovazione); **Filippo Palumbo** (Capo Dipartimento della Programmazione e dell'Ordinamento del Servizio Sanitario Nazionale); **Daniela Rodorigo** (Direttore Generale della Comunicazione e delle Relazioni Istituzionali); **Giuseppe Ruocco** (Direttore Generale dei Rapporti Europei e Internazionali); **Francesco Schiavone** (Direttore Ufficio III – Direzione Generale della Comunicazione e delle Relazioni Istituzionali); **Rossana Ugenti** (Direttore Generale del Sistema Informativo e Statistico Sanitario); **Giuseppe Viggiano** (Direttore Generale degli Organi Collegiali per la Tutela della Salute)

#### Comitato Scientifico

**Giampaolo Biti** (Direttore del Dipartimento di Oncologia e Radioterapia dell'Università di Firenze); **Alessandro Boccanelli** (Direttore del Dipartimento dell'Apparato Cardiocircolatorio dell'Azienda Ospedaliera S. Giovanni Addolorata – Roma); **Lucio Capurso** (Direttore Generale degli Istituti Fisioterapici Ospitalieri – Roma); **Francesco Cognetti** (Direttore del Dipartimento di Oncologia Medica dell'Istituto Nazionale Tumori Regina Elena Irccs – Roma); **Alessandro Del Maschio** (Direttore del Dipartimento di Radiologia dell'Ospedale San Raffaele Irccs – Milano); **Vincenzo Denaro** (Presidente della Facoltà di Medicina e Chirurgia e Responsabile dell'Unità Operativa Ortopedia e Traumatologia del Policlinico Universitario Campus Biomedico – Roma); **Massimo Fini** (Direttore Scientifico dell'Irccs S. Raffaele Pisana – Roma); **Enrico Garaci** (Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità – Roma); **Enrico Gherlone** (Direttore del Servizio di Odontoiatria dell'Ospedale San Raffaele Irccs – Milano); **Maria Carla Gilardi** (Ordinario di Bioingegneria Elettronica e Informatica presso la Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università di Milano – Bicocca); **Renato Lauro** ( Rettore dell'Università Tor Vergata – Roma); **Gian Luigi Lenzi** (Ordinario di Clinica Neurologica presso la Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università la Sapienza – Roma); **Francesco Antonio Manzoli** (Direttore Scientifico dell'Istituto Ortopedico Rizzoli – Bologna); **Attilio Maseri** (Presidente della Fondazione "Per il Tuo cuore - Heart Care Foundation Onlus" per la Lotta alle Malattie Cardiovascolari – Firenze); **Maria Cristina Messa** (Ordinario del Dipartimento di Scienze Chirurgiche presso la Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università di Milano – Bicocca); **Sergio Ortolani** (Coordinatore dell'Unità di Malattie del Metabolismo Osseo e Reumatologia – Irccs Istituto Auxologico Italiano – Milano); **Roberto Passariello** (Direttore dell'Istituto di Radiologia – Università La Sapienza – Roma); **Antonio Rotondo** (Direttore del Dipartimento di Diagnostica per Immagini – 2ª Università di Napoli); **Armando Santoro** (Direttore del Dipartimento di Oncologia Medica ed Ematologia – Irccs Istituto Clinico Humanitas – Rozzano, Mi); **Antonio Emilio Scala** (Presidente della Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università Vita/Salute San Raffaele – Milano); **Giovanni Simonetti** (Direttore del Dipartimento di Diagnostica per Immagini, Imaging Molecolare, Radioterapia e Radiologia Interventistica del Policlinico Universitario Tor Vergata – Roma); **Alberto Zangrillo** (Ordinario di Anestesiologia e Rianimazione dell'Università Vita/Salute San Raffaele e Direttore dell'Unità Operativa di Anestesia e Rianimazione Cardiochirurgica dell'Ospedale San Raffaele Irccs – Milano)

#### Comitato di Redazione

**Simonetta Antonelli**, **Massimo Ausanio**, **Carla Capitani**, **Amelia Frattali**, **Francesca Furiuzzi**, **Milena Maccarini**, **Carmela Paolillo**, **Alida Pitzulu**, **Claudia Spicola** (Direzione Generale della Comunicazione e Relazioni Istituzionali del Ministero della Salute), **Antonietta Pensiero** (Direzione Generale Personale, Organizzazione e Bilancio del Ministero della Salute)

Quaderni del Ministero della Salute

© 2012 - Testata di proprietà del Ministero della Salute

A cura della Direzione Generale Comunicazione e Relazioni Istituzionali

Viale Ribotta 5 - 00144 Roma - [www.salute.gov.it](http://www.salute.gov.it)

Consulenza editoriale e grafica: Wolters Kluwer Health Italy S.r.l.

Registrato dal Tribunale di Roma - Sezione per la Stampa e l'Informazione - al n. 82/2010 del Registro con Decreto del 16 marzo 2010

ISSN 2038-5293

Pubblicazione fuori commercio, consultabile online sul sito [www.quadernidellasalute.it](http://www.quadernidellasalute.it)

Tutti i diritti sono riservati, compresi quelli di traduzione in altre lingue. Nessuna parte di questa pubblicazione potrà essere riprodotta o trasmessa in qualsiasi forma o per mezzo di apparecchiature elettroniche o meccaniche, compresi fotocopiatura, registrazione o sistemi di archiviazione di informazioni, senza il permesso scritto da parte dell'Editore

*Le ragioni di una scelta e gli obiettivi*

## Perché i Quaderni

---

**U**niformare e fissare, nel tempo e nella memoria, i criteri di appropriatezza del nostro Sistema salute.

È l'ambizioso progetto-obiettivo dei *Quaderni del Ministero della Salute*, la nuova pubblicazione bimestrale edita dal dicastero e fortemente voluta dal Ministro Ferruccio Fazio per promuovere un processo di armonizzazione nella definizione degli indirizzi guida che nascono, si sviluppano e procedono nelle diverse articolazioni del Ministero.

I temi trattati, numero per numero, con taglio monografico, affronteranno i campi e le competenze più importanti, ove sia da ricercare e conseguire la definizione di *standard* comuni di lavoro.

La novità è nel metodo, inclusivo e olistico, che addensa e unifica i diversi contributi provenienti da organi distinti e consente quindi una verifica unica del criterio, adattabile volta per volta alla *communis res*. La forma dunque diventa sostanza, a beneficio di tutti e ciò che è sciolto ora coagula. Ogni monografia della nuova collana è curata e stilata da un ristretto e identificato Gruppo di Lavoro, responsabile della qualità e dell'efficacia degli studi. Garante dell'elaborazione complessiva è, insieme al Ministro, il prestigio dei Comitati di Direzione e Scientifico.

Alla pubblicazione è affiancata anche una versione telematica integrale sfogliabile in rete ed edita sul portale internet del Ministero [www.salute.gov.it](http://www.salute.gov.it); qui è possibile il costante approfondimento dei temi trattati grazie alla semplicità del sistema di ricerca e alla scaricabilità dei prodotti editoriali; tra questi spiccano le risultanze dei pubblici convegni mirati che, volta per volta, accompagnano l'uscita delle monografie nell'incontro con le articolazioni territoriali del nostro qualificato Sistema salute.

Non ultimo, il profilo assegnato alla Rivista, riconoscibile dall'assenza di paternità del singolo elaborato, che testimonia la volontà di privilegiare, sempre e comunque, la sintesi di sistema.

**Paolo Casolari**  
*Direttore Responsabile*

**Giovanni Simonetti**  
*Direttore Scientifico*



Criteri di appropriatezza strutturale,  
tecnologica e clinica nella prevenzione,  
diagnosi e cura della patologia  
cerebrovascolare

GRUPPO DI LAVORO

Silvano Casazza, Domenico Consoli, Fabrizio A. de Falco, Roberto Delfini, Gian Luigi Lenzi (Coordinatore),  
Giulio Maira, Salvatore Mangiafico, Giuseppe Micieli, Fabrizio Oleari, Filippo Palumbo, Stefano Paolucci,  
Leandro Provinciali, Bruno Rusticali, Maria Luisa Sacchetti, Antonino Salvia, Antonio Santoro,  
Giovanni Simonetti, Paolo Stanzione, Rossana Ugenti, Concetta Vaccaro, Andrea Vignati





## Criteri di appropriatezza strutturale, tecnologica e clinica nella prevenzione, diagnosi e cura della patologia cerebrovascolare

### Indice

---

<b>Prefazione</b>	<b>pag.</b>	<b>IX</b>
<b>Foreword</b>	<b>pag.</b>	<b>XIII</b>
<b>Sintesi dei contributi</b>	<b>pag.</b>	<b>XVII</b>
<b>Abstract</b>	<b>pag.</b>	<b>XXV</b>
<b>1. Scopo del documento e dimensioni del problema</b>	<b>pag.</b>	<b>1</b>
<b>2. La fase preospedaliera: dal 118 al Pronto Soccorso</b>	<b>pag.</b>	<b>13</b>
<b>3. Le patologie cerebrovascolari nel DEA</b>	<b>pag.</b>	<b>21</b>
<b>4. La fase intraospedaliera, le reti e i percorsi</b>	<b>pag.</b>	<b>29</b>
<b>5. I ricoveri impropri e la gestione delle altre urgenze neurologiche</b>	<b>pag.</b>	<b>67</b>
<b>6. I percorsi assistenziali nel post-acuto: la riabilitazione</b>	<b>pag.</b>	<b>75</b>
<b>7. I percorsi assistenziali nel post-acuto e i rapporti con il territorio: continuità dell'assistenza, presa in carico da parte del medico di famiglia, adattamento individuale e reinserimento sociale</b>	<b>pag.</b>	<b>85</b>
<b>8. La comunicazione</b>	<b>pag.</b>	<b>109</b>

<b>9. Le verifiche di qualità</b>	<b>pag. 121</b>
<b>10. Il Registro Nazionale dell'Ictus</b>	<b>pag. 143</b>
<b>Bibliografia</b>	<b>pag. 149</b>



## Prefazione

*Il Ministero della Salute ha voluto dedicare alla malattia cerebrovascolare due dei suoi Quaderni della Salute, il primo presentato nel 2010 e dedicato alle Stroke Unit, il secondo presentato oggi e dedicato all'intera problematica e all'intero percorso assistenziale dei pazienti colpiti da malattie cerebrovascolari: dal riconoscimento dei sintomi di allarme da parte del cittadino e del medico di medicina generale all'accettazione al Pronto Soccorso sul territorio, fino al rientro a casa e oltre. La motivazione del Ministero della Salute può essere riconosciuta nella frase introduttiva di tutte le relazioni scientifiche sull'argomento "STROKE", che è la seguente: "Lo stroke è la seconda causa di morte e la prima causa di invalidità nel mondo occidentale".*

*Per il nostro Paese sono più di 200.000 i nuovi casi di ictus l'anno, con una mortalità del 25% entro 30 giorni e con il 50% di pazienti che non recuperano una sufficiente autonomia dopo 12 mesi, e di questi la metà circa non riesce nemmeno a tornare alle proprie famiglie, alle proprie case, ma deve essere assistita in una Istituzione.*

*Estrapolando per l'Italia i dati europei del 2010, pubblicati dallo European Brain Council nell'ottobre 2011, i costi dell'ictus – calcolando solo i nuovi casi per anno – sono pari a 4200 milioni di euro, con un costo per paziente di circa 21.000 euro. Solo i pazienti con sclerosi multipla costano, per singolo caso, di più, ma perché in questa patologia il costo viene calcolato sulla cronicità della malattia.*

*Il primo Quaderno, dedicato alle Stroke Unit, aveva focalizzato l'attenzione su questi pazienti nella loro fase acutissima, nelle prime ore della presentazione clinica dell'ictus, secondo il concetto "Time is brain", anche per le enormi potenzialità terapeutiche della terapia di trombolisi sia per via endovenosa sia con approcci endovascolari.*

*Peraltro la trombolisi, che rappresenta la punta di diamante come arma terapeutica della Neurologia d'Urgenza, può, nella migliore delle ipotesi, essere applicata al*



*7-10% dei nuovi casi di ictus, numericamente a 10-15.000 pazienti. In Italia vi sono 136 Strutture autorizzate al trattamento trombolitico, ma sul piano reale i Centri veramente attivi sono solo una parte e il numero dei pazienti trattati per via venosa può essere stimato a oggi in circa 1600, a cui devono essere aggiunti i circa 400 casi trattati per via locoregionale: è un risultato che deve spingerci a migliorare il rapporto domanda/offerta, se pensiamo che, almeno nell'area urbana di Roma, i dati indicano che il 13% dei pazienti con ictus giunge al DEA in tempo e con i criteri di eleggibilità per la trombolisi, ma solamente l'8% viene trattato per mancanza di posti-letto in Stroke Unit.*

*Il Quaderno presentato oggi, che è la continuazione culturale del precedente Quaderno sulle Stroke Unit, è rivolto ai pazienti che accedono alle Stroke Unit, ma anche a tutti gli altri pazienti di nuova presentazione con ictus acuto di qualsiasi origine, ricordando che per tutti loro il ricovero in Stroke Unit porta comunque a minore mortalità, minore deficit residuo e anche minore durata globale di degenza. Tuttavia, nell'ottica globale della malattia cerebrovascolare è importante approfondire quello che viene prima dell'ictus, quindi il TIA (attacco ischemico transitorio), quello che si può/deve fare all'esordio dei sintomi, quindi la diagnosi precoce, gli schemi FAST, e quello che si dovrà fronteggiare dopo la fase acuta, con complicanze che colpiscono almeno la metà dei pazienti con ictus, sia nella fase acuta (la disfagia), sia nella fase subacuta (la depressione post-ictus), sia nella fase cronica (la demenza vascolare).*

*La Stroke Unit deve poi essere programmata per essere non solo il momento diagnostico-terapeutico dell'ictus ischemico acuto, ma anche il centro decisionale di una diagnostica differenziale che può/deve coinvolgere in urgenza, in codice rosso – perché anche qui “Time is brain” –, altre specialità e competenze, quali la Neurochirurgia (per le ESA e gli ematomi intraparenchimali e subdurali), la Chirurgia Vascolare (per le dissecazioni arteriose o le trombosi acute di carotide, per esempio), la Radiologia Interventistica (per il trattamento endovascolare delle tromboembolie cerebrali in fase acuta e per gli approcci endovascolari nelle ESA e nelle MAV, per esempio). Se i dati di epidemiologia più recenti (del dicembre 2011) indicano chiaramente che in oltre l'80% dei casi il nuovo caso di ictus ha una natura ischemica,*

*lo stesso dato indica che ogni anno vi sono almeno 40.000 casi di ictus non ischemico: emorragie cerebrali, ematomi, emorragie subaracnoidee, aneurismi, trombosi venose, malformazioni artero-venose, cavernomi e altro ancora.*

*Anche per questi motivi, a valle della Stroke Unit, e per una percentuale elevatissima di pazienti – l'87% se si considerano i dati su Roma – che arrivano al DEA ma non rispondono ai criteri della trombolisi, per ritardo nella diagnosi, per età, per varie altre comorbidità – quindi una percentuale enorme –, può svolgere un ruolo importante la Neurologia Subintensiva e le Strutture di Neurologia dedicate all'Urgenza, fondamentali nei malati con lesioni non ancora stabilizzate, quali gli ematomi intraparenchimali non trattati dal neurochirurgo, e sono la stragrande maggioranza, anche se per questi si pone la domanda se il loro trasferimento reale, fisico – e non un solo giudizio sulle immagini – è di vantaggio per il paziente ovvero è un traumatismo inutile.*

*Il vantaggio delle Strutture dedicate all'ictus è inoltre basato sull'integrazione tra l'assistenza della fase acuta e quella di ordine neuroriabilitativo, secondo il modello di una Stroke Unit che coniuga nella stessa Struttura l'assistenza medica, con particolare attenzione alla prevenzione delle complicanze, e quella finalizzata al recupero motorio, cognitivo, timico, per una quanto più precoce possibile integrazione con i modelli di assistenza subintensiva e poi di specifica neuroriabilitazione. In un modello assistenziale così organizzato si realizza pienamente un approccio pluridisciplinare e professionale in grado di ridurre sensibilmente le conseguenze individuali e sociali dell'ictus, ottenendo anche una diminuzione dei costi, sia per la riduzione del tempo di degenza in Stroke Unit (che, come Unità ad alta intensità di cure è evidentemente a costi molto elevati), sia per l'ottimizzazione dell'outcome attraverso la degenza in Strutture esperte e dedicate di Neurologia post-intensiva, sia per la riduzione globale della degenza ospedaliera in toto, come dimostrato da varie evidenze scientifiche in letteratura internazionale.*

*Va sottolineato come il ruolo della neuroriabilitazione, di per sé già attualmente rilevante, lo diventerà ancora di più nei prossimi anni, in conseguenza sia dell'aumento dell'età media della popolazione, essendo l'ictus una patologia fortemente*



*età-correlata, sia per la concomitante riduzione della mortalità della fase acuta, per la prevedibile maggiore diffusione nei prossimi anni della Stroke Unit e dei trattamenti trombolitici. La creazione di Strutture di alta specializzazione neuro-riabilitativa sembra la risposta di eccellenza nel percorso assistenziale della malattia cerebrovascolare.*

*Certamente, tutti questi aspetti e queste tappe intermedie vanno attentamente monitorati, valutando il singolo paziente in entrata e in uscita, per premiare dove c'è eccellenza e per correggere dove i risultati appaiono inferiori a quanto dovrebbero: e nel futuro c'è quindi un Registro Nazionale dell'Ictus, dove questi dati vengono registrati per dare alle Regioni e al Ministero una base oggettiva per la programmazione sanitaria.*

*Il Quaderno della Salute presentato oggi ha preso in esame tutti questi aspetti, per finire con uno studio estremamente importante su come è vista e giudicata l'assistenza all'ictus dall'utente finale: il malato e la sua famiglia. Perché questo è il compito che il Ministero si è dato: riportare il malato al centro di ogni discorso e iniziativa di salute, dalla prevenzione, all'assistenza, al recupero.*

**Prof. Renato Balduzzi**

Ministro della Salute



## Foreword

*The Ministry of Health has decided to dedicate stroke one of its Quaderni della Salute. The first such publication, presented in 2010, was dedicated to Stroke Units, whilst the second, which is being presented today, is dedicated to the issue as a whole and the entire care programme for stroke patients: from the recognition of alarm symptoms by the citizen and his/her general practitioner to admission to the local Accident & Emergency Department, through to discharge and beyond. The Ministry of Health's motivation can be identified in the introductory statement that characterises all scientific presentations on stroke, namely: "Stroke is the second cause of death and the primary cause of invalidity in the Western world".*

*In Italy, there are more than 200,000 new cases of stroke a year, with a 30-day mortality of 25%. Some 50% of patients do not regain adequate autonomy after 12 months, and of these, approximately half are not even able to return to their families and their own homes and need to be cared for in an institution.*

*If we extrapolate the information concerning Italy from the 2010 data for Europe, published by the European Brain Council in October 2011, the costs of stroke – calculating the new cases per year alone – amount to 4200 million Euros, with a cost per patient of 21,000 Euros. Only multiple sclerosis patients cost more per case, but this is because for this condition the cost is calculated on the chronicity of the illness.*

*The first Quaderno, that dedicated to Stroke Units, focussed attention on these patients in their very acute phase, in the very first few hours following the clinical presentation of stroke, in line with the "Time is brain" concept, given also the enormous therapeutic potential of thrombolytic therapy using both intravenous and endovascular approaches.*

*Besides, thrombolysis, the gold standard treatment in Emergency Neurology, can, in the best case scenario, be applied to 7-10% of new cases of stroke, i.e. 10-15,000*



*patients. In Italy, there are 136 facilities authorised to administer thrombolytic treatment, however, only part of these are actually truly active and the number of patients receiving treatment via a venous approach can currently be estimated as 1600, to which we can add approximately 400 cases receiving local treatment: this is a result that must urge us to improve the demand/supply relationship, considering that data for the greater Rome area suggest that although 13% of stroke patients get to A&E in time and with criteria making them eligible for thrombolysis, just 8% are treated, due to a shortage of Stroke Unit beds.*

*The Quaderno that we are presenting today, the cultural continuation of the previous volume on Stroke Units, has been written for patients admitted to Stroke Units, as well as all other patients with new onset acute stroke of whatever origin, remembering that for all such cases, admission to a Stroke Unit in itself means lower mortality, a slighter residual deficit and a shorter overall stay in hospital. However, as part of a holistic view of stroke, it is important to thoroughly explore what comes before the event itself, in other words TIA (transient ischaemic attack), what can and must be done at the onset of symptoms – early diagnosis, FAST regimens – and the post-acute phase setting, in which complications affect at least half of all stroke patients, in the acute phase (dysphagia), subacute phase (post-stroke depression) and chronic phase (vascular dementia).*

*Stroke Units therefore need to be planned not merely to deal with the diagnostic and therapeutic aspects of acute ischaemic stroke, but also as the decision-making centre for differential diagnosis that can and must involve in emergency, red code settings – because once again “time is brain” – other specialisations and skill sets, such as Neurosurgery [for subarachnoid haemorrhages (SAH) and intraparenchymal and subdural haematomas], Vascular Surgery (for arterial dissections or acute carotid thromboses, for example), Interventional Radiology [for the endovascular treatment of cerebral thromboses/emboli in the acute phase and for endovascular approaches in patients with SAH and arteriovenous malformations (AVM), for example]. Although the most recent epidemiology data (December 2011) clearly indicates that over 80% of new cases of stroke have an ischaemic nature, this information also indicates that every year there are at least 40,000 cases of non-ischaemic stroke: brain*

*haemorrhages, haematoma, subarachnoid haemorrhages, aneurysms, venous thromboses, arteriovenous malformations, cavernomas and the like.*

*For these reasons too, upstream of the Stroke Unit and for a very high percentage of patients – 87% according to the data for Rome – who reach A&E but are not eligible for thrombolysis, due to a delay in diagnosis, their age or other co-morbidities – and thus a very great percentage – an important role can be played by sub-intensive neurology and the neurology facilities dedicated to emergency settings, which are fundamental in patients with lesions that have not yet stabilised, such as intraparenchymal haematomas not treated with a neurosurgery, i.e. the vast majority, although for such cases, it has to be considered whether their actual, physical transfer, rather than a mere opinion on imaging material, is beneficial for the patient or a pointless trauma.*

*The advantage of dedicated stroke facilities is based on the integration between care in the acute phase and the neurorehabilitation programme, according to the model that combines, in the same facility, medical care, with special attention on the prevention of complications, and that aimed at motor, cognitive and thymic recovery, for the earliest possible integration with sub-intensive care and, subsequently, specific neurorehabilitation models. A care model with this type of organisation, makes it possible to fully achieve a multidisciplinary and professional approach able to significantly reduce the individual and social consequences of stroke, thus also obtaining cost savings, due to the reduction of the length of stays in the Stroke Unit (which, being a unit characterised by a high care intensity, obviously has very high costs), the optimisation of outcomes through stays in expert, dedicated post-intensive neurology facilities and the overall reduction in hospitalisation, as shown by various scientific publications in international literature.*

*It should be pointed out that the role of neurorehabilitation, which is already highly important, will become even more so over the next few years, as a consequence of both the increase in the mean age of the population, as stroke is a highly age-related illness, and for the concomitant reduction in acute phase mortality, due to the foreseeable greater diffusion of Stroke Units and thrombolysis centres in the years to*



*come. The establishment of highly-specialised neurorehabilitation facilities would appear the response of excellence in the stroke care programme.*

*Undoubtedly, all these aspects and intermediate steps must be closely monitored, by assessing each and every incoming and outgoing patient, to reward excellence and to correct less than satisfactory results: the future will therefore also lead to the creation of a National Stroke Register in which this data will be recorded to give the Regional Authorities and the Ministry an objective basis for healthcare planning.*

*The Quaderno della Salute being presented today deals with all these aspects, to finish with a study of instrumental importance on how stroke care is perceived by the end user: the patient and his/her family. Because this is the goal the Ministry has set itself: to bring the patient back to the centre of any matter and initiative concerning health, prevention, care and recovery.*

**Prof. Renato Balduzzi**  
Minister of Health



# Sintesi dei contributi

## 1. Scopo del documento e dimensioni del problema

La Commissione Unica Ministeriale – Gruppo di Lavoro STROKE, incaricata con DM 28 maggio 2008 di redigere un Documento sull’“Organizzazione dell’Assistenza all’Ictus Cerebrale”, ha concluso la prima parte del proprio compito con un elaborato dal titolo “Le Stroke Unit”, presentato alle Autorità Regionali e agli addetti ai lavori il 18 maggio 2010 e pubblicato sul n. 2 dei Quaderni del Ministero della Salute. Già nei Capitoli iniziali, il Gruppo di Lavoro aveva sottolineato l’elevata domanda assistenziale che l’incidenza e la prevalenza dell’ictus comportavano e il fatto che l’offerta assistenziale fosse assai diversa nelle varie Regioni e nelle differenti realtà sanitarie della stessa Regione. L’elevata mortalità acuta, soprattutto per le emorragie subaracnoidee, e la possibilità, ma anche gli stretti limiti temporali, di una terapia risolutiva per via sistemica o anche endovascolare nell’ictus ischemico, o la necessità di un approccio neurochirurgico, fanno sì che l’ictus debba essere considerato un’“emergenza” e debba quindi seguire dei percorsi dedicati, che permettano l’accesso del paziente in acuto a protocolli diagnostici e terapeutici ben definiti in Strutture specialistiche adeguate, e cioè in Neurologie a indirizzo vascolare configurate come Stroke Unit di II o III livello. Va ricordato che il beneficio della Stroke Unit si esplica su tutta la popolazione di pazienti con ictus acuto, ischemico o emorragico, indipendentemente da patogenesi, gravità, sesso ed età dei pazienti e a prescindere anche dal trattamento

trombolitico, che trova indicazione solo in una parte degli ictus ischemici.

I ricoveri per ictus consumano oltre un milione di giornate di degenza l’anno e il 50% dei pazienti che hanno subito un ictus cerebrale riporta degli esiti, e per questi sono da prevedere almeno quattro milioni di giornate di degenza come riabilitazione e in molti casi è da prevedere un costo socioassistenziale per tutta la vita. La consapevolezza dell’elevato costo sanitario e sociale delle vasculopatie cerebrali acute deve quindi indurre le Autorità regolatorie a concentrare in un contesto ospedaliero “dedicato” le diverse risorse in letti e personale e in tecnologie attualmente disperse sotto diverse etichette, configurandole in un sistema di Stroke Unit di differenti livelli. Si realizzerebbe, così, una rivoluzione “a costo zero”, tale da assicurare comunque e diffusamente un miglioramento dell’outcome e quindi dei costi a lungo termine insieme a una riduzione della durata delle degenze. È tuttavia evidente che ai fini della riduzione della mortalità, della disabilità residua e della necessità di istituzionalizzazione della persona colpita da ictus, il problema non si limita alla pur importante fase acuta e al trattamento trombolitico, che nella migliore delle ipotesi può essere praticato in meno del 10% degli ictus ischemici, ma va visto in un’ottica globale che va dal riconoscimento dei primi sintomi dell’evento cerebrovascolare all’attivazione del servizio territoriale dell’emergenza-urgenza, all’individuazione e all’allertamento delle strutture adeguate al trattamento dello specifico caso, alla gestione intraospedaliera, al progetto e al trattamento riabilitativo, alla prevenzione secondaria, all’auspicabile rientro al domicilio, alla presa in carico della persona colpita da ictus da parte del MMG, dello specialista territoriale o dell’ADI. Tutte queste componenti, a partire dalla consapevolezza nella popolazione, vanno affrontate e gestite attraverso percorsi e processi di cura che siano ef-

ficienti, efficaci, realizzabili, verificabili e omogenei su tutto il territorio nazionale. Solo in questo modo sarà possibile ottenere il massimo beneficio per il cittadino e il migliore utilizzo delle risorse disponibili.

L'individuazione e la descrizione di tali percorsi costituiscono il razionale di questo elaborato.

## 2. La fase preospedaliera: dal 118 al Pronto Soccorso

La tempestività dei soccorsi nel caso di patologia cerebrovascolare acuta è abitualmente inficiata dall'assenza di adeguate informazioni alla popolazione sui suoi sintomi di esordio. Per tale ragione si ritiene che una corretta informazione rivolta alla popolazione nel suo insieme possa ridurre notevolmente il ritardo evitabile proprio della fase preospedaliera. L'adozione di un percorso rapido e facilmente condivisibile (come quello iniziato con il codice ictus) sembra essere in grado di accelerare i tempi di intervento e la loro qualità complessiva. In particolare, l'allertamento contemporaneo da parte del 118 dello specialista di pronto soccorso e del neurologo può determinare la riduzione significativa dei tempi di esecuzione delle indagini diagnostiche e dei relativi trattamenti in caso di ictus acuto.

Nell'organizzazione dei servizi per l'emergenza-urgenza deve essere privilegiato un approccio finalizzato alla rapida e congrua destinazione dei pazienti con ictus identificati al momento del soccorso, evitando laddove possibile l'invio in Strutture ospedaliere sprovviste di Stroke Unit o facilitando a queste Strutture l'accesso del paziente (sia pure attraverso un trasporto secondario differito) che erroneamente è stato inviato (o si è autopresentato) in ospedali privi dell'organizzazione assistenziale necessaria.

Nel caso di sedi ospedaliere disagiate è indispensabile l'attivazione di servizi di telemedicina, in grado di permettere la selezione dei pazienti in-

viabili con profitto alle Stroke Unit più attrezzate per il loro trattamento (ictus ischemico in finestra terapeutica, emorragia subaracnoidea, ematoma intraparenchimale).

## 3. Le patologie cerebrovascolari nel DEA

Una grande parte delle affezioni neurologiche esordisce in maniera acuta e si presenta con le caratteristiche dell'urgenza e, di converso, la patologia neurologica costituisce una considerevole quota nell'ambito delle urgenze mediche in ogni realtà ospedaliera. Le urgenze neurologiche, inoltre, sono particolarmente devastanti in termini di disabilità e mortalità e sono gravate da notevoli costi, non solo relativi all'assistenza in acuto, ma ancora più relativamente agli esiti spesso invalidanti. La letalità a 30 giorni raggiunge il 50% per l'emorragia intraparenchimale, il 29% per il trauma cranico, il 20% per i casi di stato di male epilettico. Inoltre, il 50% dei casi di emorragia subaracnoidea è fatale.

In Italia i ricoveri per patologia neurologica rappresentano il 7,5% del totale con 578.850 ricoveri su 7.735.053, secondo i dati del Ministero della Salute relativi all'anno 2008. L'ictus cerebrale (DRG 14) e l'attacco ischemico transitorio (DRG 15) coprono da soli il 29,7% dei dimessi con diagnosi neurologiche. L'ictus ricade al sesto posto per numerosità di dimissioni (113.288) e, tra le urgenze neurologiche, rappresenta certamente la patologia di maggiore rilevanza, sia per la sua frequenza, sia per l'esigenza di applicare con immediatezza protocolli diagnostico-terapeutici finalizzati alla riduzione della mortalità e al miglioramento dell'outcome.

Un modello organizzativo che preveda il ricovero in Stroke Unit e la precoce presa in carico del paziente già dalla fase acuta (*early supported discharge*) appare in grado di ridurre la durata del ricovero e pertanto i costi della degenza e contemporaneamente la disabilità residua e quindi i costi nel lungo

termine. Infine, va considerato il fatto che le patologie neurologiche non vascolari a esordio acuto, pur se meno frequenti, sono generalmente altrettanto severe in termini di mortalità e di disabilità. Anche per queste la diagnosi tempestiva e la gestione competente sono essenziali e il neurologo è evidentemente e concretamente lo specialista che se ne assume il carico. Alla luce di questa considerazione appare evidente che il modello organizzativo della Stroke Unit, in virtù delle competenze professionali che utilizza, dell'accesso in urgenza alle diagnostiche, della possibilità di monitoraggio subintensivo dei pazienti e dell'aspetto multidisciplinare che la caratterizza, può utilmente essere impegnato anche nella diagnosi e terapia di altre urgenze neurologiche non vascolari, secondo un concetto più allargato di Neurologia di Urgenza con Stroke Unit.

#### 4. La fase intraospedaliera, le reti e i percorsi

Il management intraospedaliero delle urgenze neurologiche è una fase cruciale dal punto di vista della valutazione clinico-diagnostica e, di conseguenza, dell'iter terapeutico. Tale percorso ha l'obiettivo di consentire, in condizioni di emergenza, il corretto inquadramento della patologia, con rapidi tempi di esecuzione delle indagini, soprattutto nel caso dell'ictus ischemico acuto, al fine di porre l'indicazione al trattamento più adeguato. L'approccio multidisciplinare è quindi essenziale per il raggiungimento di questi obiettivi e il coordinamento delle diverse figure professionali dal momento dell'arrivo del paziente al Pronto Soccorso al trattamento prevede diversi livelli di organizzazione. Nell'ambito dell'ictus ischemico, un modello di transizione dal Pronto Soccorso/DEA alla Stroke Unit/Neurologia d'Urgenza è possibile in contesti organizzativi assimilabili alle Stroke Unit di III livello per quanto riguarda le dotazioni ospedaliere generali. In questo

modello, l'attività di pronto soccorso sulla patologia neurologica d'urgenza (tra cui l'ictus acuto) è svolta dal DEA con specialisti neurologi operanti all'interno di un'Unità Operativa che riunisca insieme le competenze sulle urgenze neurologiche in generale e le malattie cerebrovascolari acute in particolare. Inoltre, risulta indispensabile anche la valutazione neuroradiologica per la definizione diagnostica e per il vaglio delle indicazioni al trattamento fibrinolitico/trombolitico locoregionale, soprattutto in quei casi borderline in cui una diagnostica approfondita e mirata può risultare dirimente (TC perfusionale, RM con studi in diffusione). La terapia endovascolare è eseguibile in ospedali con Stroke Unit di III livello nei quali sia prevista una reperibilità del neuroradiologo interventista h24 per il trattamento endovascolare dell'ictus ischemico e delle malformazioni cerebrali. Anche la patologia emorragica acuta (emorragia subaracnoidea secondaria a rottura di aneurismi, malformazioni artero-venose, fistole durali) richiama a un approccio multidisciplinare tra il neuroradiologo interventista, il neurochirurgo, il neurologo e il neurorianimatore, con la necessità di integrare la valutazione clinica con le indagini diagnostiche al fine di porre l'indicazione al trattamento più corretta per il paziente. L'adozione di un codice ictus rappresenta l'elemento imprescindibile di attivazione corretta ed efficace del percorso intraospedaliero in caso di ictus sia ischemico che emorragico. La presenza in numerose realtà ospedaliere di importanti ritardi nell'esecuzione dei processi di cura per l'ictus dopo l'accesso in ospedale richiede altresì l'adozione di misure atte a ridurre gli stessi (tra queste l'allerta del neurologo di guardia da parte del personale del 118). Nell'ambito della malattia cerebrovascolare sia ischemica che emorragica è essenziale l'organizzazione in rete che permetta rapidi trasferimenti (trasporto primario differito) da strutture di I o II livello a Stroke Unit di III livello qualora si identi-

fichi una condizione clinica che richieda l'intervento con procedure e tecniche altrimenti non disponibili (neurochirurgiche, chirurgico-vascolari, endovascolari ecc.). Un'identificazione condivisa del livello funzionale delle strutture e la verifica regolare di qualità del loro expertise appaiono essenziali per condividere tali percorsi all'interno di un'organizzazione in rete e, insieme con i percorsi diagnostico-terapeutici più appropriati, permettere di garantire, nel tempo più breve possibile, il massimo di efficacia ed efficienza del sistema assistenziale anche per questa patologia in cui la validità dei trattamenti è tempo-dipendente.

L'attivazione delle procedure riabilitative per i pazienti ricoverati in Stroke Unit deve avvenire secondo tempi rapidi che richiedono un adeguato livello di organizzazione, nonché un collegamento funzionale e organico con Strutture di Riabilitazione Intensiva o con le altre modalità assistenziali territoriali. La definizione del programma riabilitativo individuale da parte del neuroriabilitatore deve avere luogo entro tempi certi che considerino la stabilità clinica e la trasferibilità in ambiente riabilitativo e che possano predire e quindi verificare i risultati ottenibili e quelli realmente ottenuti sulla base di elementi clinico-assistenziali (gravità sintomatologica, comorbidità, compliance, presidi). La creazione di reti di patologia, centrabile sulla fase dell'assistenza in acuto (Stroke Unit) e realizzata con il concorso delle numerose afferenze professionali che contribuiscono alla gestione del paziente con malattia cerebrovascolare in fase acuta e non (neurochirurghi, chirurghi vascolari, neuroradiologi interventisti, riabilitatori neurologici, medici del territorio), permetterebbe l'agevole svolgimento dei possibili scenari del percorso ictus in ambito intra- ed extraospedaliero. La sua realizzazione è pertanto sollecitata allo scopo di permettere adeguate raccolte dati, monitoraggio dei percorsi e quindi verifiche di qualità, dalle quali

possono derivare la riduzione del rischio clinico e un migliore outcome a breve come a lungo termine del paziente cerebrovascolare.

## 5. I ricoveri impropri e la gestione delle altre urgenze neurologiche

Il concetto di appropriatezza di un ricovero è altamente dipendente dalle finalità assegnate al reparto di cui si tratta. In quest'ottica all'interno di una Stroke Unit in senso stretto sono appropriati solo i ricoveri riguardanti la patologia neurovascolare: ischemia, emorragia ed emorragia subaracnoidea. A seconda del livello della Stroke Unit, il ricovero sarà tanto più appropriato quanto più vi sia una corrispondenza tra la complessità degli interventi di cui il paziente necessita e il livello della Stroke Unit. Rimane tuttavia esclusa da questa impostazione una serie di patologie strettamente neurologiche, che si presentano con carattere di urgenza e che pongono problematiche assistenziali le quali possono/devono essere affrontate solo con una competenza specialistica di tipo neurologico in un ambiente che disponga di attrezzature per monitorare i parametri vitali ed expertise del personale per la diagnosi e il trattamento. Tali patologie vanno dallo stato di male epilettico ai disturbi di coscienza non da cause contagiose, alla miastenia acuta, alla sindrome di Guillan Barré acuta, ma anche al trauma cranico medio grave non di interesse chirurgico. A causa della necessità di monitorare i parametri vitali, queste patologie vengono spesso ricoverate nei Reparti di Terapia Intensiva anche quando non è necessaria l'assistenza respiratoria. Questa scelta aggrava la già critica gestione dei ricoveri nelle Rianimazioni. Quindi, un Reparto di Neurologia Subintensiva, attrezzato per il monitoraggio dei parametri vitali e di quelli cerebrali (monitor EEG) e fornito di personale medico e infermieristico con preparazione specifica nel settore neurologico, po-

trebbe essere il naturale destinatario di tali patologie, migliorando la situazione delle Rianimazioni e fornendo a questi pazienti la migliore assistenza specialistica. Da un punto di vista epidemiologico, in base alla letteratura, tale allargamento di competenze porta a ipotizzare una necessità di ricoveri in Neurologia d'Urgenza che passerebbe dagli attuali circa 200.000 per patologie cerebrovascolari a circa 300.000 per il sommarsi delle patologie più frequenti come i traumi cranici, gli stati di male epilettico e le alterazioni di coscienza per patologie non contagiose. Tuttavia, una concomitante riduzione di ricoveri in Rianimazione bilancerebbe tale incremento di carico su base generale con un prevedibile risparmio per i differenti costi di gestione di questi pazienti in Rianimazione. La preta natura specialistica neurologica delle patologie sopra elencate e la necessità di ricovero in Unità Subintensive specializzate suggeriscono cogentemente tale evoluzione del concetto di Stroke Unit a Neurologia d'Urgenza, rispondendo alle necessità assistenziali attraverso Unità già esistenti, con una riconversione a basso costo associata a una riduzione di ricoveri in ambienti a costo maggiore quali le Rianimazioni. Attualmente, la mancata implementazione sul territorio di un numero adeguato di Stroke Unit/Neurologia d'Urgenza soprattutto in alcune Regioni porta a considerare, da un punto di vista gestionale, in esubero alcuni pazienti, con arrivo tardivo o criteri di esclusione al trattamento, per i quali l'utilità dell'intervento di tali reparti subintensivi sia meno rilevante. Fintanto che un maggior numero di Stroke Unit non verrà attivato, tale concetto dovrà purtroppo rimanere.

## 6. I percorsi assistenziali nel post-acute: la riabilitazione

Un adeguato programma riabilitativo è fondamentale per cercare di ridurre la disabilità, mi-

gliorare la qualità di vita e favorire il reinserimento sociale. Il programma riabilitativo è articolato in modalità differenti, a seconda della distanza dall'evento acuto, delle condizioni cliniche del paziente e delle disabilità presenti. Il trattamento riabilitativo deve cominciare nelle primissime fasi dopo l'evento ictale, quindi proseguire nella fase della riabilitazione intensiva (con trattamento normalmente in degenza ospedaliera), e successivamente come trattamento estensivo e di mantenimento, da erogare nella fase territoriale. Si riconosce fondamentale un approccio multidisciplinare che valuti e tratti in maniera esaustiva tutte le disabilità presentate dal paziente, non solo quella motoria. Particolare importanza rivestono la valutazione e il trattamento dei disturbi della deglutizione e dei disturbi neuropsicologici, fondamentali per una migliore prognosi sia "*quoad vitam*" che "*quoad valetudinem*".

Va sottolineato che il ruolo della riabilitazione, di per sé già attualmente rilevante, lo diventerà verosimilmente ancora di più nei prossimi anni, in conseguenza sia dell'aumento dell'età media della popolazione, essendo l'ictus una patologia età-correlata, sia per la concomitante riduzione della mortalità della fase acuta, per la prevedibile maggiore diffusione nei prossimi anni delle Stroke Unit e dei trattamenti trombolitici.

## 7. I percorsi assistenziali nel post-acute e i rapporti con il territorio: continuità dell'assistenza, presa in carico da parte del medico di famiglia, adattamento individuale e reinserimento sociale

L'assistenza territoriale al paziente con esiti di ictus viene esaminata considerando quattro "dimensioni".

Innanzitutto, viene evidenziata l'esigenza di assicurare a queste persone una continuità tra le cure

iniziate in ospedale e quelle necessarie al rientro al domicilio, attraverso percorsi e strumenti che impediscano l'interruzione del percorso assistenziale avviato.

Un secondo aspetto indagato è il ruolo del medico di medicina generale di fronte alla persona con esiti di ictus, rilevante non solo nella fase seguente all'episodio acuto, ma anche nella prevenzione e nel controllo dei fattori di rischio.

La terza dimensione riguarda l'adattamento e il reinserimento sociale del paziente con esiti di ictus, da realizzarsi considerando il vissuto della persona, la famiglia in cui vive e la comunità in cui è inserito.

Infine, il quarto argomento approfondito è rappresentato dal punto di vista espresso dai pazienti e dalle famiglie, su cui in gran parte ricade l'assistenza di un malato colpito da ictus dopo la fase acuta. In particolare, questo tema è affrontato attraverso l'analisi dei risultati di una recente ricerca su "I costi sociali e i bisogni assistenziali dei malati di ictus cerebrale".

## 8. La comunicazione

I progressi dell'industria farmaceutica e della ricerca clinica in generale hanno prodotto molecole utilizzabili per la terapia in acuto dell'infarto cerebrale sempre più efficaci e sicure; dai primi passi con uro- e streptochinasi fino a rtPA, si è arrivati a sperimentare, con successo, metodiche di riperfusione per via endovascolare fino alla trombectomia meccanica e con ultrasuoni. La possibilità di effettuare efficacemente terapie di riperfusione nelle primissime ore dall'evento acuto è diventata parte fondamentale del bagaglio culturale e operativo del neurologo dell'urgenza.

Di contro, la percentuale di pazienti che arrivano in ospedale in tempo per la riperfusione è piuttosto bassa, essendo compresa tra il 28% e il 37%;

se a questa percentuale si tolgono i casi che presentano controindicazioni alla terapia, si arriva al dato oggettivo di trattamento del 3% di tutti gli ictus ospedalizzati.

Appare fin troppo chiaro come questo approccio terapeutico, allo stato delle conoscenze l'unico in grado di abbattere la disabilità grave per gli esiti stabilizzati, oltre alla mortalità dei pazienti affetti da infarto cerebrale, sia destinato a pochi pazienti. La scarsa conoscenza dei sintomi di allarme, l'irresponsabile attesa nel cercare soccorso immediato, la mancata percezione dell'ictus come emergenza anche da parte dei sanitari e altri elementi negativi determinano l'esportabilità del modello a un campione molto più numeroso di pazienti che potrebbero giovarsene.

Il ruolo giocato dalla conoscenza e dalla consapevolezza della malattia sulla precocità delle cure, insieme con un piano di comunicazione per favorire il precoce riconoscimento dei sintomi di allarme con conseguenziale più celere richiesta di aiuto da parte della popolazione generale, potrebbe invertire tale non virtuosa tendenza.

Quattro sono le azioni su cui concentrare l'informazione:

- riconoscimento rapido dei sintomi e segni di allarme dell'ictus;
- richiesta immediata di soccorso ai servizi di emergenza medica;
- assegnazione di un codice di "alta priorità" con trasporto immediato all'ospedale appropriato, previo suo pre-allertamento;
- inquadramento diagnostico e trattamento in ospedale secondo standard temporali prefissati e condivisi.

Appare evidente che il precoce riconoscimento dei segni d'allarme di un evento cerebrovascolare acuto e il rapido ricovero richiedono interventi informativi e di educazione sanitaria adeguati. Lo scopo di iniziative di pubblica informazione

è permettere e incoraggiare la popolazione generale a riconoscere immediatamente i sintomi dell'ictus, a rendersi conto che è urgente un'attenzione medica e a utilizzare i servizi di emergenza per il trasporto immediato in un ospedale adeguatamente attrezzato. Le proposte educative dovrebbero essere rivolte ai pazienti a rischio di ictus, ai loro familiari, alle assistenze o ai collaboratori e ai datori di lavoro. Istruire la popolazione sui sintomi e segni dell'ictus è una delle prime priorità della Comunità scientifica interessata al problema, ma anche una delle *mission* della medicina sociale.

## 9. Le verifiche di qualità

La definizione di indicatori rappresenta il presupposto fondamentale per la valutazione dei processi che vengono codificati nell'ambito di percorsi diagnostico-terapeutici specifici anche nell'ambito dell'ictus sia ischemico che emorragico. In generale, essi vengono definiti dal gruppo di lavoro che ne vuole condividere l'analisi per il miglioramento della qualità del percorso assistenziale.

Dei due principali tipi di audit clinico (da cartella clinica o da registro) sembra di potersi privilegiare l'approccio basato su registro di patologia, il quale, se adeguatamente configurato, permette la valutazione di un numero di indicatori maggiori, meglio descritti e soprattutto con maggiore continuità (migliore verifica di qualità) nel tempo.

La maggior parte dei registri esistenti nella letteratura internazionale è *web-based* e per lo più costituita su un *minimal data set* che raccoglie informazioni sulla maggior parte dei processi di cura che realizzano il percorso diagnostico-terapeutico del paziente con ictus. L'integrazione con supporti informatici specifici come quello di verifica delle Linee guida SPREAD o anche di *process*

*mining* (come nel Registro Stroke Lombardia) è di grande ausilio per affinare la metodologia della verifica e l'implementazione della qualità.

### *La formazione e la competenza*

L'ictus cerebrale rappresenta una patologia di alta specificità e va affrontato e gestito da personale medico e non medico competente, formato e continuamente aggiornato e in numero sufficiente a garantire un'adeguata assistenza a tutti i cittadini affetti da ictus acuto, omogenea su tutto il territorio nazionale.

La formazione e la competenza professionale rappresentano, infatti, elementi di qualificazione del Progetto Ministeriale nel momento in cui si viene a configurare un modello di assistenza al paziente con ictus cerebrale ischemico o emorragico sulla base di Unità dedicate in grado di affrontare problematiche cliniche di differente complessità che si avvalgono di competenze pluridisciplinari e multiprofessionali.

Per rendere pienamente efficiente questo progetto si rendono necessarie la definizione e la caratterizzazione delle figure professionali mediche che sono chiamate a essere il fulcro dell'attività realizzata sia in fase acuta sia nella fase di stabilizzazione e di recupero: nel periodo di acuzie il neurologo esperto delle condizioni di urgenza e l'interventista endovascolare, così come il neurochirurgo, mentre nelle fasi di stabilizzazione e di recupero sono richieste competenze specifiche da parte del fisiatra, del neurologo, del riabilitatore e del neuropsicologo.

Nel discorso della formazione non va infine trascurato che tra le caratteristiche peculiari delle Stroke Unit è ritenuta determinante la multiprofessionalità nella gestione della patologia cerebrovascolare acuta e che, pertanto, è essenziale prevedere la formazione e l'aggiornamento continuo di tutte le altre figure professionali coinvolte, con par-

icolare riferimento all'infermiere, ma anche al tecnico della riabilitazione, al logopedista, al terapista occupazionale.

## 10. Il Registro Nazionale dell'Ictus

Il trattamento dei pazienti affetti da ictus può beneficiare sensibilmente dell'attuazione della sanità in rete, dal momento che quest'ultima, oltre ad abilitare nuove modalità di erogazione dei servizi sanitari, consente di tracciare chiaramente il percorso del paziente "dalla fase acuta agli esiti". La cornice di riferimento a livello nazionale per l'attuazione della sanità in rete è rappresentata dal Nuovo Sistema Informativo Sanitario (NSIS). Tra gli obiettivi strategici del NSIS rientra la realizzazione del sistema di integrazione delle informazioni sanitarie individuali. Tale sistema è finalizzato alla raccolta di tutte le informazioni relative alle prestazioni sociosanitarie fruite da ciascun cit-

tadino, in coerenza con la normativa vigente in materia di privacy. Il sistema di integrazione delle informazioni sanitarie individuali crea i presupposti infrastrutturali e informativi atti a supportare la realizzazione e l'evoluzione nel tempo di un Registro Nazionale dell'Ictus.

Tali presupposti non sono tuttavia sufficienti. L'istituzione di registri di rilevante interesse sanitario infatti, ivi incluso il Registro Nazionale dell'Ictus, necessita di adeguati presupposti normativi. A tali fini, nell'ambito del disegno di legge governativo su proposta del Ministro della Salute, recante "Sperimentazione clinica e altre disposizioni in materia sanitaria", è stata inserita un'apposita disposizione avente a oggetto "Istituzione di sistemi di sorveglianza e registri di rilevante interesse sanitario e di impianti protesici", che quindi rappresenterà anche per il Registro Nazionale dell'Ictus la norma primaria di riferimento ai fini della relativa istituzione.

# Abstract

## 1. Purpose of the document and scope of the issue

The Joint Ministerial Commission – STROKE working group, appointed with Ministerial Decree of 28 May 2008 to draft a document on the “Organisation of stroke care”, completed the first part of its assignment with the publication of the volume “*Le Stroke Unit*” [Stroke Units], which was presented to the Regional Authorities and sector professionals on 18 May 2010 and published in the Italian Ministry of Health’s 2nd *Quaderni*. In the first few chapters, the Working Group highlighted the high demand for care resulting from the incidence and prevalence of stroke and the fact that the care available was varied significantly from region to region and in the various care facilities within the same region.

The high acute mortality, especially for subarachnoid haemorrhages, and the option, but also the narrow time window of successful systemic or even endovascular treatment in ischaemic stroke, or the need for a neurosurgical approach mean that stroke must be considered an emergency and should therefore follow dedicated pathways allowing acute patients access to well-defined diagnostic and therapeutic protocols in adequate specialist facilities, i.e. in Neurology Units specialised in Vascular Care, set up as 2<sup>nd</sup> and 3<sup>rd</sup> level Stroke Units.

It must be remembered that Stroke Units are beneficial to the entire population of patients with acute, ischaemic or haemorrhagic stroke, regard-

less of pathogenesis, severity, sex and age of patients and the administration of thrombolytic treatment, which is only suitable for use in certain cases of ischaemic stroke.

Hospitalisation for stroke accounts for a million days of inpatient care per year and 50% of patients who have had a stroke have sequelae, which translates into at least four million days of inpatient care for rehabilitation and, in many cases, life-long social and care costs. The awareness of the high medical and social cost of acute cerebrovascular diseases must consequently urge the Regulatory Authorities to concentrate in this dedicated hospital context, all the various resources in terms of beds, staff and technology currently distributed under various different labels, organising them into a structured Stroke Unit network. This would bring about a “cost-free” revolution that would in any case guarantee a wide-scale improvement in outcomes and therefore also long-term costs, together with a reduction in the duration of hospital stays.

It goes without say, however, that in order to reduce mortality, residual morbidity and the need to institutionalise stroke patients, the issue does not concern merely the albeit important acute phase and thrombolytic treatment, which in the most optimistic estimates can be performed in less than 10% of ischaemic stroke cases, rather it must be considered as a global issue that ranges from the recognition of the first cerebrovascular event symptoms through to the establishment of a community emergency service, the identification and alerting of facilities qualified to provide the treatment for each specific case, intra-hospital management, rehabilitation project and treatment, secondary prevention, the return home (whenever possible) and management of the stroke patient by his/her general practitioner, community specialist and/or home care service.

Starting from population awareness, all these components must be dealt with and handled through care pathways and processes that are efficient, efficacious, feasible, verifiable and homogeneous nationwide. This is the only way it will be possible to obtain maximum benefits for citizens and optimum use of the resources available.

The identification and description of these processes constitutes the rationale of this document.

## 2. The pre-hospital phase: from ambulance callout to A&E

The speed of emergency action in the case of acute cerebrovascular events is frequently hindered by the lack of suitable information given to the population on its onset symptoms. For this reason, it is believed that providing the whole population with correct information could significantly reduce avoidable delay in the pre-hospital phase.

The adoption of a rapid and standardised approach (such as that initiated with the stroke code) would appear capable of accelerating intervention times and their overall quality. In particular, contemporary alerting of the A&E specialist and neurologist by the ambulance callout service could lead to a significant reduction in the timeframes required to perform diagnostic investigations and administer the most suitable treatments in the case of acute stroke.

When organising emergency services, priority must be given to an approach aimed at the rapid and coherent referral of patients with stroke identified upon admission, thereby avoiding, where possible, transfer to hospital facilities without Stroke Units or facilitating access to such facilities by patients (using deferred secondary transport when necessary) who were incorrectly referred (or who reported on their own initiative to) hospitals lacking the necessary care organisation.

In the case of hospitals in remote areas, the activation of a telemedicine service, able to select patients likely to benefit from being sent to the Stroke Units best equipped for their treatment (ischaemic stroke in the treatment window, subarachnoid haemorrhage, intraparenchymal haematoma) is fundamental.

## 3. Cerebrovascular disease in A&E

Many neurological conditions have an acute onset, presenting with emergency characteristics and, consequently, neurology cases constitute a significant share of medical emergencies in all hospital settings. Neurological emergencies are also particularly devastating in terms of disability and mortality and are burdened by significant costs, not merely for acute phase care, but, to a greater extent, for the often invalidating sequelae. 30-day mortality reaches 50% for intraparenchymal haemorrhage, 29% for head injury and 20% epileptic seizures. Subarachnoid haemorrhage is lethal in 50% of cases.

In Italy, hospitalisation for neurological causes account for 7.5% of the total, with 578,850 hospital admissions out of 7,735,053, according to Ministry of Health data for 2008. Cerebral stroke (DRG 14) and transient ischaemic attack (DRG 15) alone account for 29.7% of discharges with a neurological diagnosis. Stroke occupies 6<sup>th</sup> place for number of discharges (113,288) and, of the various neurological emergencies, it is undoubtedly the most significant condition as regards both frequency and the need for the immediate application of diagnostic and therapeutic protocols aimed at reducing mortality and improving outcome.

An organisational model that envisages hospitalisation in Stroke Units and early management of the patient starting from the acute phase (also

termed early supported discharge), would appear able to reduce hospital stays and therefore the costs of hospitalisation and simultaneously also residual disability and consequently long-term costs. It is also important to consider that acute-onset, non-vascular neurological conditions, despite being less frequent, are generally equally severe in terms of mortality and disability. For these conditions too, swift diagnosis and correct management are essential and it goes without say that the neurologist is, on a practical level, the specialist who takes on the management of stroke patients. In the light of this consideration, it would appear obvious that the Stroke Unit method of organisation, by virtue of the professional skill sets employed, the access to emergency diagnostics, the possibility of sub-intensive monitoring of patients and the multidisciplinary approach that characterises it, can usefully be utilised also in the diagnosis and treatment of other non-vascular neurological emergencies, according to a broader concept of Emergency Neurology with Stroke Units.

#### 4. The intra-hospital phase, networks and pathways

The inpatient management of neurological emergencies is a crucial phase of the clinical diagnostic assessment and, therefore, of the therapeutic process. The aim of inpatient management is to allow – in an emergency setting – the correct diagnosis to be made in a timely manner, especially in patients with acute ischemic stroke, so that appropriate therapy can be initiated. A multidisciplinary approach, therefore, plays a key role in reaching these objectives, and the integration of the duties and responsibilities of different health-care professionals in the emergency room requires different organizational levels. For patients with

ischemic stroke, a transition from the emergency room/highly-specialized emergency room to the stroke unit/emergency neurology unit is feasible, in settings similar to a level III stroke unit in terms of general hospital facilities. In this model, emergency care of neurological conditions (including stroke) is performed in the highly-specialized emergency room by specialized neurologists trained in the emergency treatment of acute cerebrovascular conditions. Moreover, a neuroradiological evaluation is crucial, both from a diagnostic point of view and to identify patients eligible for loco-regional fibrinolytic/thrombolytic treatments. A careful diagnostic assessment (e.g. using perfusional CT, diffusion MRI) may be even more important in “borderline” patients. Endovascular therapy is feasible in level III stroke units, where an interventional neuroradiologist is available at any time for the endovascular treatment of ischemic stroke and brain malformations. In addition, the management of acute brain haemorrhages (subarachnoidal haemorrhage due to aneurism, vascular malformations, or fistulas) requires a multidisciplinary approach by interventional neuroradiologists, neurosurgeons, neurologists and specialists in neurological resuscitation, with the aim of integrating clinical evaluations and diagnostic procedures in order to identify the correct therapeutic strategy.

The adoption of a stroke code represents a fundamental step towards a correct and efficacious initiation of an intra-hospital pathway in the case of ischaemic and haemorrhagic stroke. The presence in many hospital facilities of significant delays in the performance of care processes for stroke following hospital admission also calls for the adoption of measures able to reduce these delays (including the alerting of the neurologist on duty by the ambulance staff).

In both ischaemic and haemorrhagic cerebrovas-

cular disease, a network organisation allowing rapid transfers (deferred primary transport) from 1<sup>st</sup> or 2<sup>nd</sup> level facilities to 3<sup>rd</sup> level Stroke Units for clinical conditions requiring procedures and techniques (neurosurgical, surgical-vascular, endovascular, etc.) that are otherwise not available, is essential. A shared identification of the functional level of facilities and regular verification of the quality of their expertise appear to be essential for sharing these pathways within a network organisation and, together with the most appropriate diagnostic and therapeutic pathways, for making it possible to guarantee, in the shortest possible time, the greatest efficacy and efficiency of the care system also for this condition, in which the validity of treatments is time-dependent.

The activation of rehabilitation procedures for patients hospitalised in Stroke Units must take place according to rapid timelines that require an adequate level of organisation, as well as a functional and holistic connection with intensive rehabilitation facilities or with other community care services. The definition of the personalised rehabilitation programme by the neurologist in charge of rehabilitation must take place within certain timeframes that take into account clinical stability and transferability to a rehabilitation setting and that can predict and, therefore, verify the potential results and those actually obtained on the basis of clinical and care-related factors (severity of symptoms, comorbidities, compliance and facilities).

The establishment of stroke networks, oriented around acute phase care (Stroke Units) and implemented through the cooperation of various professional figures who contribute to the management of acute and other phase stroke patients (neurosurgeons, vascular surgeons, interventional neuroradiologists, neurology rehabilitation specialists and community practitioners), would allow

the smooth conduct of the potential scenarios of the stroke pathway in intra- and extra-hospital settings. Implementation of these networks is therefore considered a priority in order to allow adequate data collection, monitoring of pathways and therefore also quality verifications, such as to allow a reduction in clinical risk as well as better short- and long-term outcomes for cerebrovascular patients.

### **5. Inappropriate hospitalisation and the management of other neurological emergencies.**

The hospitalisation appropriateness concept depends greatly on the tasks assigned to the ward in question. In the light of this, Stroke Units should, strictly speaking, only be used for admission for neurovascular conditions: ischaemia, haemorrhage and subarachnoid haemorrhage. Depending on the level of the Stroke Unit, hospitalisation is more appropriate the greater the consistency between the complexity of the intervention required by the patient and the level of the Stroke Unit. A number of strictly neurological conditions are excluded from the above-mentioned model. These conditions require immediate attention and should be followed by a specialized neurologist in an appropriate setting (e.g. equipped with devices for the monitoring of vital signs), and include epilepsy, impaired consciousness due to non-infective causes, acute myasthenia, acute Guillain-Barré syndrome and moderate-to-severe head trauma not requiring surgery. Since constant monitoring of vital signs is required, these conditions are often managed in the intensive care unit (ICU) even when respiratory assistance is not required. This choice affects the critical organization of ICUs. Therefore, a subintensive neurology unit, equipped for the monitoring of vital and cerebral

(EEG monitoring) signs, with specifically trained healthcare professionals, may become the optimal setting for the management of the above mentioned conditions, thus improving the organization of ICUs and providing patients with the best possible care. Epidemiological data shows that this approach will increase the number of hospitalizations for cerebrovascular conditions from 200,000 to about 300,000, given the addition of hospitalizations due to head traumas, impaired consciousness conditions due to non-infectious diseases and epileptic episodes. However, this increase will be paralleled by a reduction in ICU hospitalizations, resulting in an overall cost saving. The specialist nature of the neurological disorders listed above and the need for hospitalisation in Subintensive Neurology Units clearly indicates the benefit of evolution of the concept of Stroke Units to Subintensive Neurology Units, thereby responding to healthcare needs through low-cost conversion of existing units, resulting in a reduction in the number of “high-cost” hospitalizations, like those in Intensive Care Units. At present, the lack of implementation of an adequate number of such units, especially in some regions, suggests that from a logistical point of view, for patients who are referred late or are not suitable candidates for treatment, the utility of these subintensive units may be less relevant. However, this issue cannot be resolved until several of these new-style stroke units have been established.

## 6. Post-acute care pathways: rehabilitation

An adequate rehabilitation programme is fundamental to reducing disability, improving quality of life and favouring a return to social life. The rehabilitation programme is structured into various different techniques, according to the distance from the acute event, the patient’s clinical condi-

tions and the disabilities present. Rehabilitation treatment must start in the very early stages after the stroke event, then continue into the intensive rehabilitation phase (during which treatment is normally provided on an inpatient basis) and, subsequently, as extensive and maintenance treatment to be provided in the community phase. A multidisciplinary approach that evaluates and treats in an exhaustive manner all the disabilities presented by the patient, and not merely motor issues, is considered fundamental. Of particular importance are the evaluation and treatment of swallowing problems and neuropsychological disorders, which are essential for a better prognosis “*quoad vitam*” and “*quoad valetudinem*”. It should be pointed out that the role of rehabilitation, which is already highly important, will become even more so over the next few years, as a consequence of both the increase in the mean age of the population, as stroke is a highly age-related illness, and for the concomitant reduction in acute phase mortality, due to the foreseeable greater diffusion of Stroke Units and thrombolysis centres in the years to come.

## 7. Post-acute care pathways and relations with the community: continuity of care, management by the general practitioner, individual adaptation and social reintroduction

Community care for patients with stroke sequelae should be examined considering four “dimensions”.

First and foremost, it is important to point out the need to guarantee these people continuity between the care initiated in hospital and that required on their return home, through pathways and instruments that prevent the interruption of the care pathway undertaken.

A second aspect investigated is the role of the general practitioner with regard to people with stroke sequelae, which is important not merely in the phase following the acute episode, but also in the prevention and monitoring of risk factors. The third dimension concerns the adaptation and social re-introduction of patients with stroke sequelae, which must take into consideration the person's background, family life and surrounding community.

Lastly, the fourth subject explored is the point of view expressed by patients and their families, who provide most of the care required by stroke patients in the post-acute phase. Specifically, this topic is dealt with by analysing the results of a recent research project into "the social costs and care requirements of stroke patients".

## 8. Communication

Most of the progress achieved in the pharmaceutical industry and clinical research has taken the form of more efficacious and safer medicinal products for acute-phase treatment of stroke. From the first steps with uro- and streptokinase, through to rtPA, we have now successfully experimented methods of endovascular reperfusion through to mechanical and ultrasound thrombectomy. The possibility of efficaciously performing reperfusion therapy in the very first hours from the acute event has become a fundamental part of the cultural and operative baggage of the emergency neurologist.

However, the percentage of patients reaching Hospital in time for reperfusion is relatively low, between 28% and 37% and if from this percentage we subtract those cases in which this type of therapy is contraindicated, we obtain a percentage of just 3% of all stroke patients admitted to hospital.

It therefore goes without say that this treatment approach, at the current state of knowledge the

only one able to prevent severe disability due to stabilised sequelae as well as mortality amongst stroke patients, is destined for a select few.

Poor knowledge of alarm symptoms, irresponsible waiting before seeking immediate medical help, the failure for medical professionals to consider stroke an emergency and other negative factors mean that the model could be beneficially applied to a larger patient caseload.

The role played by the knowledge and awareness of the disease on the early administration of care, together with a communication plan to favour the early recognition of alarm symptoms with a consequentially faster call for help by the general public, could invert this non-virtuous tendency. There are four actions that information should focus on:

- rapid recognition of the alarm signs and symptoms of stroke;
- immediate call for help to the emergency medical services;
- allocation of a high-priority code, with immediate transportation to an appropriate hospital that has been pre-alerted;
- diagnostic and treatment planning in the hospital according to pre-set, shared time standards.

It would appear evident that the early recognition of the alarm signs for an acute cerebrovascular event and rapid hospitalisation call for adequate medical information and education initiatives. The purpose of public information initiatives is to allow and to encourage the general population to recognise stroke symptoms instantly, realise that urgent medical attention is required and use the emergency services for immediate transportation to an appropriately equipped hospital. Education initiatives should address stroke patients, their families, care services, care professionals and their employers. Educating the population about the signs and symptoms of stroke is one of the

priorities of the scientific community tackling the problem, as well as one of the missions of social medicine.

## 9. Quality verifications

The definition of indicators represents the fundamental grounds for the evaluation of processes that are coded in the context of specific diagnostic and therapeutic pathways also in ischaemic and haemorrhagic stroke settings. They are usually defined by the working group who wants to share their analysis to improve the quality of the care pathway. The two main types of clinical audit (medical record- or register-based) appear to privilege the register approach which, when suitably devised, allows the evaluation of a higher number of better described indicators and that, above all, provide greater continuity (better quality verification) over time.

Most of the registers existing in international literature are web-based and primarily constituted by a minimal data set collecting information on most of the care processes involved in the diagnosis and treatment pathway of stroke patients. Integration with specific electronic media, such as that for the verification of the SPREAD guidelines, or even process mining (as in the Lombardy Stroke Register) is a great help for fine-tuning the methods used to verify and implement quality.

### *Training and skills*

Stroke is a highly specific medical condition and must be tackled and managed by competent medical and non-medical personnel that have been trained and follow continuous education initiatives, in adequate numbers to guarantee suitable care for all acute stroke patients that is of a homogeneous standard nationwide.

Professional training and competent are, indeed,

qualifying elements of the Ministerial Project, as regards the devising of a care plan for patients with ischaemic or haemorrhagic stroke based on dedicated Units able to tackle clinical issues of varying complexity relying on multidisciplinary, multiprofessional skill sets.

In order for this project to be fully effective, the definition and characterisation of the professional medical figures called on to provide the fulcrum of the work performed in both the acute and stabilisation and recovery stages is essential: in the acute period, neurologists with expertise in the emergency setting and endovascular intervention, and neurosurgeons; whereas the stabilisation and recovery phases require the specific skills of physical medicine experts, neurologists, rehabilitation specialists and neuropsychologists.

In the training issue, it is important not to overlook the fact that of the various particular characteristics of Stroke Units, multidisciplinary staffing is believed to be instrumental to the management of acute cerebrovascular disease and that, consequently, it is essential to plan continuing training and refresher courses for all the professional figures involved, particularly nurses, but also rehabilitation technicians, speech therapists and occupational therapists.

## 10. The National Stroke Register

The treatment of stroke patients can draw a significant advantage from the implementation of web-based healthcare, which, in addition to initiating new methods for the provision of health services, also makes it possible to trace a clear pathway for the patient “from the acute phase to the sequelae”. The national reference framework for the implementation of web-based healthcare is the New Healthcare Information System (NHIS). The strategic aims of the NHIS include

the implementation of a system that combines the health information from individual sources. The purpose of the system is to collect all the information concerning the healthcare and social services used by each citizen, in compliance with applicable privacy regulations. The system for the integration of healthcare information provides the infrastructural and information-related grounds needed to support the implementation and evolution over time of a National Stroke Register. These grounds, however, are not sufficient. The

establishment of registers of significant health interest, including the National Stroke Register, require suitable regulatory provisions. To this end, the bill put forward by the Ministry of Health concerning “Clinical trial and provisions concerning other health issues” also includes a specific provision for the “Establishment of vigilance systems and registers of significant health-related interest and concerning implants”, which will also be the main reference standard for the institution of the National Stroke Register.

# 1. Scopo del documento e dimensioni del problema

## Le premesse e il richiamo al Quaderno del Ministero della Salute n. 2 "Organizzazione dell'assistenza all'ictus cerebrale: le Stroke Unit"

Nel documento è stato tracciato il quadro della situazione italiana per l'assistenza all'ictus cerebrale *ischemico* nella sua fase acutissima, ponendo al centro della scena assistenziale la *Stroke Unit* nel suo compito precipuo di assistenza all'ictus ischemico acuto e con particolare attenzione allo spazio di tempo definito "la finestra terapeutica", al fine di implementare le potenzialità terapeutiche della trombolisi, con la quale è possibile rovesciare completamente l'altrimenti pesante prognosi di questi quadri clinici di ischemia cerebrale. *In questo secondo elaborato il Ministero della Salute intende affrontare in modo globale le problematiche organizzative legate alla gestione dell'ictus cerebrale acuto, inclusi l'ictus emorragico e l'emorragia subaracnoidea, dall'esordio dei sintomi al rientro a casa.*

Peraltro, già nei Capitoli iniziali del Quaderno sulle Stroke Unit, il Gruppo di Lavoro aveva sentito l'esigenza di delineare alcuni fondamentali tratti di epidemiologia dell'ictus in Italia, l'elevata domanda assistenziale che l'incidenza e la prevalenza dell'ictus comportavano e le motivazioni assistenziali, con l'analisi costi-benefici della Stroke Unit.

Si riportano qui le Sintesi dei primi due Capitoli del Quaderno "Le Stroke Unit".

## Epidemiologia dell'ictus

In Italia si verificano circa 200.000 nuovi ictus ogni anno. Di questi, circa l'80% è rappresentato da nuovi episodi. La mortalità a 30 giorni dopo ictus ischemico è pari a circa il 20%, mentre quella a 1 anno è pari al 30% circa. La mortalità a 30 giorni dopo ictus emorragico è pari al 50%. L'ictus cerebrale rappresenta la seconda causa di morte a livello mondiale e la terza causa di morte nei Paesi del G8, preceduto solo dalle malattie cardiovascolari e dai tumori. L'ictus è la causa del 10-12% di tutti i decessi per anno, rappresenta la prima causa d'invalidità e la seconda causa di demenza con perdita dell'autosufficienza. Il tasso di prevalenza di ictus nella popolazione anziana (età 65-84 anni) italiana è del 6,5%, leggermente più alto negli uomini (7,4%) rispetto alle donne (5,9%). I tassi grezzi di incidenza sulla popolazione italiana in diverse località variano tra 1,54 e 2,89 per 1000, anche in rapporto alla variabilità dell'età media delle popolazioni considerate. Tali rilevanti dati epidemiologici contrastano con lo scarsissimo rilievo che fino a oggi è stato dato a questo problema sanitario, rispetto all'attuale Governo che ha voluto l'inseri-

mento di rappresentanti della Neurologia in un Tavolo specifico per l'ictus cerebrale.

### La domanda assistenziale

Per la sua elevata incidenza l'ictus cerebrale costituisce un problema assistenziale, riabilitativo e sociale di grandi dimensioni. I disturbi circolatori acuti dell'encefalo causano più morti dell'infarto del miocardio (7,28 *vs* 4,95 per 10.000 abitanti). La domanda assistenziale è difficilmente quantificabile se non come assorbimento di risorse. Facendo riferimento alla gestione della fase acuta e al ricovero ospedaliero, la stima per difetto si basa sui dati epidemiologici relativi alle Schede di Dimissione Ospedaliera (SDO), con i limiti dovuti alla corretta compilazione, raccolta e trasmissione dei dati. Non sono compresi i pazienti che non giungono in ospedale perché troppo lievi o troppo gravi ed evidentemente i deceduti al domicilio. Non sono comprese le diagnosi di ictus (DRG 14) inserite nella scheda SDO come seconda o terza diagnosi. L'assorbimento delle risorse assistenziali nella fase acuta relativamente ai 129.000 dimessi con tale diagnosi nel 2005 è stato di 1.576.411 giornate di degenza, cui vanno aggiunti i 61.991 dimessi con diagnosi di attacco ischemico transitorio (*transient ischemic attack*, TIA), che hanno assorbito 438.896 giornate di degenza. Il DRG 14 è stato l'VIII DRG per frequenza di dimissione nel 2005. Sommando i dimessi dei DRG 14 e 15, il numero totale di 191.194 ricoveri pone il disturbo cerebrovascolare acuto al 4° posto per frequenza di dimissione per il 2005. Del tutto recentemente sono stati resi disponibili i dati relativi all'anno 2008, che appaiono abbastanza simili, con 113.288 dimissioni, con una degenza media di 10,4 giorni. Il DRG 14 è salito al 6° posto per frequenza di dimissione. Sommando i DRG 14 e 15 (172.045 dimessi), il numero totale mantiene il disturbo cerebrovascolare acuto al 4° posto per frequenza.

### Le attuali criticità nell'assistenza all'ictus cerebrale

A fronte di tali dati, l'offerta assistenziale è assai diversa nelle varie Regioni e nelle differenti realtà sanitarie della stessa Regione. Questo non solo in termini di trattamento fibrinolitico per via sistemica nell'ictus ischemico acuto, ma anche relativamente al trattamento fibrinolitico locoregionale per via intra-arteriosa o alla tromboectomia meccanica e più in generale all'approccio endovascolare alla malattia cerebrovascolare. Differente nelle varie aree geografiche è la presenza di letti dedicati alla cura dell'ictus, così come assai differente è la mortalità per ictus nelle diverse Regioni (*Figura 1.1*). È altresì evidente che ai fini della riduzione della mortalità, della disabilità residua e della necessità di istituzionalizzazione della persona colpita da ictus, il problema non si limita alla pur importante fase acuta, dove certamente il trattamento di trombolisi gioca il ruolo maggiore, ma deve essere visto in un'ottica globale che va dal riconoscimento dei primi sintomi dell'evento cerebrovascolare all'attivazione del servizio territoriale dell'emergenza-urgenza, all'individuazione e allertamento delle strutture adeguate al trattamento dello specifico caso, alla gestione intraospedaliera, al progetto e al trattamento riabilitativo, alla prevenzione secondaria, all'auspicabile rientro al domicilio, alla presa in carico della persona colpita da ictus da parte del medico di medicina generale (MMG), dello specialista territoriale o dell'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI).

Lo studio IMPLICA (2009), svolto nell'area romana, ha evidenziato come delle circa 8000 chiamate per anno per milione di popolazione al 118 per "sospetto ictus", solamente il 44% dei pazienti soccorsi raggiunge un Pronto Soccorso: in quasi tutti viene confermata la diagnosi di ictus acuto, ma solo il 17% riesce ad avere accesso a una Stroke



**Figura 1.1** Mortalità per malattie cerebrovascolari: tasso standardizzato diretto per Regione (per 10.000), anno 2003. Popolazione standard: Italia 2001. Fonte: Istat – Health for all.

Unit, dal momento che nella zona sotto studio i posti letto di Stroke Unit erano solamente 8 rispetto ai 50 considerati necessari. La conseguenza è che i pazienti trattati con trombolisi sono stati solamente lo 0,4% della popolazione iniziale, e solo l'8% di quelli potenzialmente trattabili e cioè degli ictus ischemici giunti entro le 3 ore, sotto gli 80 anni e senza controindicazioni.

Questi dati vanno letti in due modi paralleli: il primo indica l'enorme spazio terapeutico che si apre davanti al sistema "Stroke Unit", e i relativi guadagni come minore durata di degenza sia in ospedale che in riabilitazione, per non parlare di meno morti e meno invalidità. Il secondo indica che all'incirca i due terzi dei pazienti che entrano in Stroke Unit presentano ictus ischemici non su-

scettibili di trattamento trombolitico o ictus emorragici, spesso di interesse del neurochirurgo, del chirurgo vascolare, del radiologo interventista. Molti ictus ischemici, infatti, arrivano al Pronto Soccorso dopo troppe ore, o sono ultraottantenni, o hanno comorbidità gravi, con precedenti ictus, o sono in terapia anticoagulante, e così via. Inoltre, troppi pazienti non riconoscono i primi sintomi dell'ictus, o li riconoscono tardi.

L'emorragia subaracnoidea (ESA) presenta altrettante criticità. Benché l'incidenza di altri tipi di ictus (infarto cerebrale ischemico ed emorragia intracerebrale) sia diminuita sostanzialmente tra gli anni Cinquanta e gli anni Ottanta, l'incidenza di ESA non è cambiata significativamente nelle ultime quattro decadi e l'outcome per i pazienti rimane grave, con alti tassi di mortalità (40-50%) e un'importante morbilità tra i sopravvissuti. Essendo indiscutibili i progressi fatti nelle conoscenze, nei metodi diagnostici, nelle tecniche chirurgiche ed endovascolari e nelle strategie terapeutiche perioperatorie, si deve immaginare che il persistere di una cattiva prognosi dipenda da una non corretta gestione di questi pazienti.

Si ritiene pertanto necessario approfondire, nel proseguo di questo Quaderno, quell'insieme di misure che, basandosi sulle conoscenze e sulle tecnologie più avanzate, mirano alla prevenzione della malattia e a una sua gestione ottimale.

### **La necessità di individuare e configurare percorsi di cura efficaci e omogenei nella cura dell'ictus**

Tutte le componenti della problematica "ictus", a partire dalla consapevolezza nella popolazione, vanno affrontate e gestite attraverso percorsi e processi di cura che siano efficienti, efficaci, realizzabili, verificabili e omogenei su tutto il territorio nazionale. Solo in questo modo sarà possibile

ottenere il massimo beneficio per il cittadino e il migliore utilizzo delle risorse disponibili.

L'individuazione e la descrizione di tali percorsi costituiscono il razionale di questo elaborato.

La rilevanza dei risultati terapeutici ottenibili con la trombolisi nell'ictus ischemico acutissimo non deve infatti fare dimenticare che tutti i pazienti con ictus, indipendentemente dall'eziopatogenesi dell'ictus, come pure dal sesso, età e severità clinica, si avvantaggiano, in termini di mortalità, di morbilità, di durata di degenza di esiti, dal ricovero in una Stroke Unit.

Inoltre, molte situazioni di ictus di estrema gravità, quali sono per esempio l'emorragia cerebrale intraparenchimale o l'ESA o l'ematoma subdurale ingravescente, o la stenosi sub-occlusiva di un'arteria cerebrale maggiore, se non avviati con assoluta urgenza verso una Stroke Unit di III livello (intendendo con questa dizione una Stroke Unit o area funzionale dedicata all'ictus, dove siano presenti h24/7 le competenze di Neurochirurgia, di Neuroradiologia, di Radiologia Interventistica, di Chirurgia Vascolare ed Endovascolare, di Neurorianimazione), mostrano una mortalità elevatissima, inaccettabile.

In altri termini, l'accento sull'ictus ischemico acuto non deve fare dimenticare le molte altre tipologie dell'ictus, che della Stroke Unit hanno uguale necessità, che nella Stroke Unit trovano identico vantaggio, ma la cui gestione deve essere integrata in un sistema "cerebrovascolare" più ampio, per non creare un intasamento delle risorse e un blocco del sistema.

Il doveroso accento sulla trombolisi non deve fare dimenticare che la grande maggioranza degli ictus ischemici, e quindi la stragrande maggioranza degli ictus in generale, non rientra e non rientrerà mai nei criteri di inclusione del trattamento trombolitico, ma che anche questi pazienti hanno un preciso vantaggio negli stessi termini di mortalità,

di morbilità, di durata di degenza e di esiti dal ricovero in ambiente specialistico, quindi in una Neurologia a indirizzo vascolare, con le caratteristiche di una Stroke Unit di II o III livello.

In Italia ogni anno si verificano circa 200.000 nuovi casi di ictus (o stroke o colpo apoplettico o accidente cerebrovascolare: cioè la presentazione acuta della malattia cerebrovascolare).

Si tratta di deficit neurologici più spesso a focolaio ma anche diffusi, senza perdita di coscienza o con disturbo di coscienza di vario grado, con insorgenza più spesso acutissima, ma anche velocemente ingravescente, di cui una piccola percentuale (valutabile intorno al 20%) regredisce entro i primi 60 minuti, ma una percentuale simile muore entro lo stesso intervallo di tempo. Nell'80% dei casi il paziente non aveva mai sofferto di simile patologia, nel 20% dei casi ne era stato già colpito in precedenza.

I casi con rapida o rapidissima regressione clinica, denominati TIA e codificati come DRG 15, o con emorragia sentinella (*warning leak*) in portatore di aneurisma, spesso sfuggono alla valutazione medica, in quanto non giungono all'attenzione dello specialista, e questo costituisce uno dei maggiori problemi di prevenzione cerebrovascolare, come si vedrà successivamente. Inoltre, spesso il paziente stesso e il MMG valutano la transitorietà e reversibilità dei sintomi attraverso segni e sintomi neurologici estremamente grossolani, mentre recentissimamente è stato dimostrato che il paziente con pregresso TIA mostra la permanenza di un danno delle funzioni cognitive anche un mese dopo l'evento ischemico transitorio. Analogamente viene interpretata erroneamente la cefalea acuta raccontata dal malato con ESA, esponendolo così al rischio di un secondo sanguinamento, spesso fatale.

Inoltre, all'origine della presentazione clinica dell'ictus sopradescritta, sia nei casi di rapida reversibilità sia nei casi non reversibili, ci può essere una

patogenesi cerebrovascolare assai diversa: ischemie, emorragie intraparenchimali, subaracnoidee, stenosi preocclusive di arterie maggiori, ematomi subdurali ecc.

Mediante l'uso delle Diagnostica per Immagini è possibile determinare due aspetti essenziali:

- definire in urgenza l'eziologia del quadro clinico, cioè se ischemico o emorragico, e conseguentemente avviare la terapia, che nei casi ischemici ha strettissimi criteri temporali (la "finestra terapeutica") per poter essere impiegata e nei casi emorragici deve essere quanto più rapida possibile per evitare risanguinamenti o evoluzioni verso una grave ipertensione endocranica;
- la presenza o meno di una lesione infartuale del tessuto cerebrale anche nei casi clinicamente reversibili.

Dei 200.000 nuovi casi/anno, attesi in base agli studi epidemiologici, gli ictus ischemici sono circa l'80%, di cui circa il 20% è rappresentato da recidive. Circa il 10% degli episodi di prima presentazione è emorragico e il 5% è da emorragia subaracnoidea. Il 5% rimane indeterminato.

Pertanto, l'ictus ischemico rappresenta 160.000 casi l'anno, di cui 32.000 sono recidive. Le emorragie, di qualsiasi causa, sono circa 20.000 nuovi casi l'anno.

Togliendo i casi mortali entro 6 mesi e i casi con guarigione completa o comunque senza perdita di autonomia, sono ipotizzabili almeno 80.000 ictus ischemici con deficit grave o gravissimo.

### La dimensione del problema ictus

Il *carico assistenziale* dell'ictus appare pesantissimo: in Italia, sommando i dimessi con diagnosi di TIA o ictus (DRG 14 e 15), il numero totale di 191.194 ricoveri pone il disturbo cerebrovascolare acuto al 4° posto per frequenza di dimissione per il 2005 ([www.ministerosalute.it/programmazione/](http://www.ministerosalute.it/programmazione/)

sdo/ric\_informazioni/sceltadia.jsp). Nel 2008 le dimissioni ospedaliere con DRG 14 e 15 sono state, rispettivamente, 113.288 e 58.757.

L'incidenza dell'ictus dipende dall'età. In Italia, nella fascia di età compresa fra 0 e 44 anni l'incidenza della malattia cardiovascolare è 13 casi per 100.000 e la prevalenza è 65 per 100.000. Nella fascia fra 45 e 54 anni l'incidenza sale a 82 e la prevalenza a 410, per salire a 2224 e 8796 nella decade fra i 75 e gli 84 anni. La prevalenza passa da 5000 per 100.000 nei soggetti con età inferiore ai 75 anni a oltre 10.000 per 100.000 nei soggetti con età superiore a 80 anni; in altri termini, i 3/4 degli ictus avvengono dopo i 65 anni, e di questi oltre la metà nei soggetti oltre i 75 anni. Il sesso maschile è colpito con un 20% in più rispetto al sesso femminile.

Recentemente grande importanza è stata data alla relazione tra uso di droghe e incidenza di complicazioni neurologiche, che possono svilupparsi anche immediatamente dopo l'assunzione della droga. La relativa probabilità di un ictus (ischemico o emorragico) in consumatori di cocaina è calcolata essere circa 14 volte più alta che in persone di pari età che non fanno uso di droghe. Quindi, se nella popolazione generale gli accidenti cerebrovascolari hanno un'incidenza dello 0,2% (200 persone ogni 100.000), tra le persone che fanno uso di cocaina 2800 ogni 100.000 avranno un ictus.

La *mortalità* per ictus aumenta proporzionalmente all'età, pur mostrando notevoli differenze da una Nazione all'altra e da un'etnia all'altra. In Europa si osserva per il sesso maschile nella fascia di età compresa fra 40 e 70 anni una mortalità del 50-90%/100.000/anno e del 30-60%/100.000/anno nel sesso femminile. Per l'ictus ischemico, la *mortalità acuta (letalità)*, cioè imputabile direttamente all'ictus acuto, attualmente valutata a 28 giorni dall'esordio del quadro clinico, è il 20%.

La *mortalità a distanza*, cioè legata agli esiti dell'ictus e valutata a 12 mesi, dipende dalla gravità del quadro clinico all'esordio dell'ictus ischemico, misurabile con le Scale di Invalidità [es. la *National Institutes of Health Stroke Scale* (NIHSS)].

I pazienti con un quadro clinico lieve, che non ne compromette l'autonomia funzionale, hanno a 12 mesi una mortalità del 14,6%. I pazienti con un quadro clinico medio hanno una mortalità a 12 mesi pari al 19,9%. Nei quadri più severi la mortalità a 12 mesi raggiunge il 35% (se si considerano insieme morte e disabilità grave il dato è il 30% negli ictus medio-lievi e il 54% negli ictus gravi). La mortalità della prima settimana è dovuta in genere a cause cerebrali, più frequentemente a un'ernia transtentoriale per edema massivo della zona infartuale (un quadro definito "*infarto cerebrale maligno della ACM*"). Nella seconda settimana la causa di morte è più spesso da riferire a problematiche cardiache (scompenso, infarto) o a complicanze internistiche (infezioni urinarie e polmonari). Le complicanze cardiache sono più frequenti negli ictus ischemici dell'emisfero destro, particolarmente se coinvolgono le regioni dell'insula. Dopo la terza settimana dall'esordio dell'ictus, la causa di morte è in genere non vascolare, ma di tipo infettivo, urinario o polmonare.

### La gestione della fase acuta: la fase preospedaliera e le Stroke Unit

Questi dati, e in particolare a) l'elevata mortalità acuta, soprattutto per le emorragie subaracnoidee; b) la possibilità, ma anche gli stretti limiti temporali di una terapia risolutiva nelle ischemie, fanno sì che l'ictus debba essere considerato un'"emergenza" medica e debba quindi seguire percorsi dedicati, sull'esempio della malattia cardiovascolare ischemica, che permettano l'accesso del paziente a percorsi diagnostici e terapeutici

nelle prime ore dall'esordio dei sintomi, nelle sedi specialistiche deputate a tale trattamento.

Considerato il tempo come fattore determinante ai fini del trattamento trombolitico, le cause principali dell'allungamento del tempo dalla comparsa dei sintomi alla terapia, cioè della *fase preospedaliera*, sono costituite per una parte dalla scarsa consapevolezza nella popolazione generale della sintomatologia precoce dell'ictus, e in quale misura esso si possa giovare di un rapido arrivo in ospedale; per l'altra parte dalle carenze organizzative del Sistema Territoriale dell'Emergenza 118, che dovrebbe assicurare con urgenza l'intervento e il trasporto del paziente con sospetto ictus unicamente verso quelle strutture in grado di garantire l'adeguato trattamento. Si impone quindi la necessità di campagne di informazione, a partire dalle fasce più giovani della popolazione, al fine di creare diffusa conoscenza del fenomeno e dei provvedimenti urgenti da prendere. Analogamente vanno definiti in maniera dettagliata e omogenea sul territorio i percorsi e le procedure da adottare da parte del Sistema 118 in presenza di sintomi acuti riferibili a ictus cerebrale. È stato osservato che circa la metà degli interventi di soccorso del 118 per un sospetto ictus non arriva poi a un Pronto Soccorso o a un DEA (Dipartimento Emergenza Accettazione), ma si ignora che cosa succede in questi casi e dove si ricoverano se si ricoverano (diagnosi di ictus non confermata, pazienti molto lievi o molto gravi ecc.).

Il Capitolo 2 di questo Quaderno prende dettagliatamente in esame questi aspetti, che saranno poi ripresi anche nei Capitoli 7 e 8, sui Rapporti con il Territorio e sulla Comunicazione.

Una volta che il paziente con ictus acuto è arrivato in ambiente esperto, dove possono essere effettuate in tempi strettissimi la diagnosi di natura dell'ictus e le procedure mediche preliminari a un'eventuale terapia fibrinolitica nelle forme ischemiche, i pa-

zienti dovranno percorrere vie terapeutiche diverse a seconda dell'eziopatogenesi dell'ictus che li ha colpiti e dei tempi di arrivo in ospedale.

Per l'ictus ischemico acuto, il Quaderno "Le Stroke Unit" ha già indicato il vantaggio delle Stroke Unit come punto di riferimento per l'ictus acuto, in termini di ridotta mortalità e disabilità, con maggiore numero di pazienti dimessi vivi al domicilio, come ampiamente dimostrato dalle metanalisi Cochrane (*Stroke Unit Trialist' Collaboration*, 2007) e confermato nella popolazione italiana dallo studio PROSIT (Lancet, 2007). Anche la più recente revisione (Cochrane 2007) ha confermato che il trattamento in Stroke Unit rispetto a un reparto non specializzato riduce la mortalità (riduzione del rischio assoluto) del 3%, riduce la dipendenza del 5% e riduce l'istituzionalizzazione del 2%. Il beneficio si ha in tutti i tipi di pazienti, indipendentemente da sesso, età, sottotipo e gravità dell'ictus.

Inoltre, il trattamento dell'ictus acuto in Stroke Unit è associato a una consistente riduzione della degenza media, con un risparmio calcolato in 492.640 giornate di degenza se tutti gli ictus venissero gestiti in Stroke Unit (dati epidemiologici sul numero di ricoveri per DRG 14 per anno per il 2005). Lo studio EXPRESS (2008) ha dimostrato come una strategia diagnostico-terapeutica rapida (con indagini e trattamenti iniziati nel corso delle prime 24 ore dall'arrivo in ospedale) comporti una clamorosa riduzione (pari all'80%) del rischio di ictus dopo un TIA e riduca significativamente sia la durata della degenza ospedaliera eventuale sia la disabilità a 6 mesi.

La Stroke Unit appare anche essenziale nell'attuare tutte le necessarie procedure diagnostiche e terapeutiche per tutti quei pazienti che non sono affetti da ictus ischemico o, pur essendolo, non rientrano nei criteri di applicazione della terapia trombolitica.

Si cita come esempio quanto previsto nel Piano Francese per la Lotta contro l'Ictus, 2010-2014, presentato nei primi mesi del 2010. In questo "Plan de Lutte" si prevede che le Unità Neuro-Vascolari (UNV), strutture specializzate che corrispondono alle nostre Stroke Unit di II e III livello, passino dalle attuali 87 a 117 nel 2010 e a 142 nel 2011: nei prossimi diciotto mesi un aumento di 55 UNV, pari a oltre il 63%.

### La cura dell'ictus in fase acuta: non solo trombolisi

I numeri dell'ictus sono assai rilevanti. Come detto in precedenza, dei 200.000 nuovi ictus/anno in Italia gli ictus ischemici sono circa l'80%, e di questi circa il 20% è rappresentato da recidive. Circa il 10% degli episodi di prima presentazione è emorragico e il 5% è da ESA. Il 5% rimane indeterminato.

Pertanto, l'ictus ischemico rappresenta 160.000 casi l'anno, di cui 32.000 sono recidive. Le emorragie, di qualsiasi causa, sono circa 20.000 nuovi casi l'anno e almeno 5000 sono le ESA, il cui percorso diagnostico-terapeutico è nettamente separato da quello delle altre forme di ictus, ma assume immediate caratteristiche di estrema urgenza data l'elevatissima mortalità nelle prime ore dall'esordio. I Capitoli 3 e 4 di questo Quaderno prendono in esame questi aspetti, a iniziare dalla casistica che arriva al Pronto Soccorso, dalle reti e percorsi della fase intraospedaliera sia medica sia chirurgica di questi pazienti, con le necessità legate alla terapia in acuto e alla degenza nella fase acuta, comprendendo anche un'analisi dei costi.

I casi di ictus ischemico recidivante non sempre rientrano nei criteri della terapia trombolitica, per la possibile presenza di una terapia anticoagulante, o per esiti del precedente ictus troppo gravi anche dal punto di vista cognitivo (il 35% dei pazienti

con un precedente ictus mostra una demenza vascolare dopo 12 mesi).

I casi di ictus ischemico *de novo* sono quindi circa 130.000 l'anno, in Italia. Circa il 30% giunge in un Pronto Soccorso entro le 3 ore e il 25% di questi è trattabile (10.000 pazienti). Nello studio IMPLICA il 13% dei pazienti che giungevano al DEA con diagnosi confermata di ictus rispettava i criteri di età e intervallo dall'esordio dei sintomi ed era eleggibile per il trattamento trombolitico per via venosa, ma la scarsità di posti letto in Stroke Unit ha ridotto il numero dei pazienti sottoposti a fibrinolisi a un modesto 8% dei casi trattabili (solo 17 pazienti su 206). In Lombardia, dove sono più numerose le Stroke Unit, viene invece trattato con fibrinolisi sistemica o locoregionale il 24% degli ictus ischemici eleggibili per la trombolisi (dati registro SUN Lombardia).

Più in generale, a fronte di un'amplissima popolazione, i pazienti sottoposti a procedura di trombolisi sono stati in Italia, nel 2008 e 2009, in media 1200 per anno. A oggi, quindi, meno dell'1% di tutti gli ictus; lo 0,4% delle chiamate al 118 per sospetto di ictus.

Lo iatus, fra i 130.000 casi *de novo*/anno reali e i 10.000 casi/anno trombolisabili possibili, è profondo, richiede una grande attenzione e per la sua risoluzione è necessario un forte impegno comune, al centro come all'estrema periferia, organizzativo, tecnico e culturale.

Va quindi sottolineato come la funzione della Stroke Unit vada al di là del trattamento trombolitico, pur importantissimo, e si espliciti su tutta la popolazione di pazienti con ictus acuto, nella quale il trattamento in Stroke Unit ha mostrato di essere efficace a prescindere da patogenesi, gravità, sesso ed età dei pazienti. La diagnosi precocissima, anche se non così legata a una ristretta finestra temporale come per l'ischemia, nella quale veramente "*Time is brain*", e la gestione compe-

tente della fase acuta sono correlate nettamente sia alla mortalità sia all'outcome, che a una minore durata della degenza.

### La competenza nella gestione ospedaliera della fase acuta

Ed è nell'area funzionale di eccellenza per l'ictus (la Stroke Unit), configurabile a seconda della tipologia di Azienda e della situazione reale come una UO semplice o complessa (oppure, e solo transitoriamente, come un'area neurologica dedicata), che lo specialista neurologo con il supporto delle neuroimmagini deve effettuare la prima diagnosi e avviare il percorso assistenziale.

Questa organizzazione può rappresentare un impegno di spesa anche per le Aziende di maggiore dimensione e complessità, dove peraltro queste funzioni sono già presenti. Può rappresentare un impegno più oneroso per Aziende di dimensioni minori e dove le competenze non siano presenti h24/7. Ma la valutazione costi-benefici deve essere ampia e completa, pesando risorse impegnate/vantaggi, ricordando che i ricoveri per ictus cerebrale consumano oltre un milione di giornate di degenza l'anno e che il 50% dei pazienti che hanno subito un ictus cerebrale riporta degli esiti, e per questi sono da prevedere almeno quattro milioni di giornate di degenza come riabilitazione. E soprattutto prevedendo non tanto un'organizzazione nuova, quanto una riorganizzazione delle competenze e delle potenzialità esistenti, cercando una rivoluzione a costo zero, nei limiti del possibile. Questi aspetti saranno trattati nei Capitoli 3 e 4. Il Capitolo 5 prenderà invece in esame una problematica non secondaria: i ricoveri impropri e gli esuberanti. Problema delicato, ma tassello fondamentale nell'equilibrio gestionale dell'assistenza all'ictus.

Se è vero che la gestione iniziale di tutti i pazienti

con ictus acuto deve essere affidata al personale specializzato della Stroke Unit, per la prima immediata caratterizzazione eziopatogenetica del tipo di ictus, e se è vero che l'ictus ischemico acuto resta di competenza neurologica nella maggioranza dei casi, in una non trascurabile minoranza i pazienti con presentazione di ictus acuto richiedono una competenza di Chirurgia Vascolare o di Neurochirurgia o un approccio radiologico endovascolare. L'ictus emorragico ha una competenza neurologica o neurochirurgica a seconda delle dimensioni e delle caratteristiche dell'emorragia intraparenchimale e l'emorragia subaracnoidea ha una competenza neurochirurgica o di neuroradiologia endovascolare, come si vedrà nel Capitolo 4.

In tutti i casi, le procedure diagnostiche e il primo approccio terapeutico dovrebbero svolgersi in un ambiente dedicato all'ictus, cioè in una Stroke Unit. Si ricorda che tre sono i livelli operativi ipotizzati per le Stroke Unit in Italia e tutti e tre dovrebbero essere gestiti ove possibile da neurologi in considerazione della competenza specifica dello specialista d'organo e in analogia con quanto definito dallo *Executive Committee* della *European Stroke Initiative*. Dal primo al terzo livello si assiste a un crescente grado di competenze diagnostiche e terapeutiche. Nel II e III livello sono previste h24 le prestazioni ultra-specialistiche quali la trombolisi sistemica o anche intra-arteriosa, e tutte le procedure mediche e chirurgiche di riferimento, e anche ad h24 tutte le competenze neuroradiologiche, neurochirurgiche, di Chirurgia Vascolare, come già delineato nell'elaborato precedente di questa Commissione.

Tuttavia, l'attuale offerta assistenziale all'ictus acuto è a tutt'oggi inadeguata e assolutamente basso è il numero dei pazienti con ictus acutissimo che hanno accesso alla terapia trombolitica o alle altre terapie interventistiche specifiche. Accanto a Regioni virtuose (Lombardia, Veneto, Pie-

monte), molte altre non hanno definito in maniera adeguata il modello organizzativo o se lo hanno fatto non hanno proceduto in concreto alla fase attuativa. Per tali motivi appare assolutamente necessario che il Ministero competente per la Salute emani delle direttive generali che possano servire da riferimento e guida per la realizzazione di un'efficace rete assistenziale per l'ictus cerebrale su tutto il territorio nazionale. E sarebbe opportuno che le stesse direttive generali prevedessero anche un sistema di verifiche di qualità, in maniera rigorosa e prefissata. Questi aspetti saranno trattati nel Capitolo 9.

L'assistenza della fase acuta dell'ictus, con tutte le competenze necessarie ad affrontare le diverse eziopatogenesi e quindi le diverse situazioni medico-chirurgiche, sia di altissima specializzazione quali quelle che caratterizzano le Stroke Unit di III livello, ma anche per i tanti casi di ictus ischemico o di emorragia cerebrale che non rientrano nei casi "trattabili" con le sopraccitate terapie, può essere gestita a costi assistenziali sostenibili solamente se a valle della Stroke Unit esiste una serie di strutture "di stabilizzazione" che permettano il turnover nelle Stroke Unit senza perderne il vantaggio come outcome.

### **Il passaggio dalla fase acuta al post-acuzie nel percorso di cura: la riabilitazione e la prevenzione delle recidive**

Un adeguato turnover nelle Stroke Unit è fondamentale per la riduzione dei tempi di degenza e può essere assicurato dalla definizione di percorsi ottimizzati verso la riabilitazione o in residenze sanitarie assistite, come si vedrà nei Capitoli 6 e 7. È questo un problema generale dell'ictus: in altri termini il deficit neurologico a focolaio in fase di stabilizzazione, sia esso dovuto a ischemia (come nell'80% dei casi) o a emorragia (come nel 20%

dei casi), ha necessità di accedere il prima possibile a un percorso riabilitativo o di RSA (Residenza Sanitaria Assistita). Questo percorso riabilitativo dopo l'ictus deve avere come obiettivo il raggiungimento della migliore qualità di vita possibile per i pazienti sopravvissuti, con particolare attenzione alle problematiche psicosociali che questa patologia comporta e, nella prima fase, anche la gestione delle complicanze secondarie dell'ictus. Ed è importante che il percorso riabilitativo non venga confuso con il percorso delle RSA. È necessario anche qui attuare delle precise verifiche di qualità (vedi Capitolo 9).

Vi è poi l'aspetto della prevenzione del re-ictus o dell'ictus dopo TIA ([www.spread.it](http://www.spread.it)), che si basa fondamentalmente su una diagnosi la più accurata possibile dei meccanismi patogenetici dell'evento primario e quindi della stratificazione del rischio. Inoltre, per ridurre il rischio di ictus ischemico dopo un TIA è necessario prevedere percorsi diagnostici "urgenti" che garantiscano l'effettuazione di tutte le indagini necessarie all'individuazione dei fattori causali e alla stratificazione del rischio di successivo ictus: infatti, il 10-15% dei pazienti che si presentano con TIA ha un nuovo evento ischemico entro 90 giorni, nel 10% dei casi fatale o disabilitante. Il rischio di ricorrenza è maggiore nei primi 4 giorni, nel 50% dei casi si verifica nelle prime 48 ore.

### **Considerazioni conclusive**

Quello che la Commissione propone è un nuovo modello ideale di assistenza all'ictus, dove viene riportato in primo piano proprio il paziente con ictus. La consapevolezza dell'elevato costo sociale delle vasculopatie cerebrali deve indurre le Autorità regolatorie a rimodulare sul paziente con ictus le risorse in letti, in personale e in tecnologie attualmente disperse sotto diverse etichette, quali

Medicina, Medicina d'Urgenza, Geriatria ecc. È una rivoluzione "a costo zero", che assicura comunque e diffusamente un miglioramento dell'outcome insieme a una riduzione della durata delle degenze e che consente che all'interno della dimensione neurologica della prima linea di assistenza all'ictus vi siano disponibili le strutture per l'ictus acuto (cioè le Stroke Unit) e le competenze di Neurochirurgia, di Chirurgia Vascolare, di Neuroradiologia Interventistica, in relazione alla complessità del paziente e all'organizzazione regionale degli ospedali ad alta intensità di cura e

della rete delle Stroke Unit secondo il sistema "Hub & Spoke".

In un contesto ospedaliero "dedicato", utilizzando al meglio le risorse già disponibili in quanto "configurate" nel sistema Stroke Unit, è possibile realizzare una modalità operativa efficace ed economicamente sostenibile intervenendo anche sui due elementi cardine del problema TIA, e cioè il tempo (esecuzione tempestiva e qualificata delle indagini e dei relativi trattamenti) e il costo economico (riduzione del numero dei ricoveri e della loro durata, oltre che prevenzione degli ictus).

#### TAKE HOME MESSAGES

L'elevata mortalità acuta e la possibilità, ma anche gli stretti limiti temporali, di una terapia risolutiva per via sistemica o anche endovascolare nell'ictus ischemico, o la necessità di un approccio neurochirurgico nelle emorragie, fanno sì che l'ictus debba essere considerato un'"emergenza" e debba quindi seguire dei percorsi dedicati che permettano l'accesso del paziente in acuto a protocolli diagnostici e terapeutici ben definiti in strutture specialistiche adeguate.

I ricoveri per ictus cerebrale consumano oltre un milione di giornate di degenza l'anno e il 50% dei pazienti che hanno subito un ictus cerebrale riporta degli esiti, e per questi sono da prevedere almeno quattro milioni di giornate di degenza come riabilitazione e in molti casi è da prevedere un costo socioassistenziale per tutta la vita. La consapevolezza dell'elevato costo sanitario e sociale delle vasculopatie cerebrali acute deve quindi indurre le Autorità regolatorie a concentrare in un contesto ospedaliero "dedicato" le diverse risorse in letti e personale e in tecnologie attualmente disperse sotto diverse etichette, configurandole in un sistema di Stroke Unit di differenti livelli. Si realizzerebbe così una rivoluzione "a costo zero", tale da assicurare comunque e diffusamente un miglioramento dell'outcome e quindi dei costi a lungo termine insieme a una riduzione della durata delle degenze.

È tuttavia evidente che il problema non si limita alla pur importante fase acuta e al trattamento trombolitico, ma va visto in un'ottica globale che va dal riconoscimento dei primi sintomi dell'evento cerebrovascolare all'attivazione del servizio territoriale dell'emergenza-urgenza, all'individuazione e allertamento delle Strutture adeguate al trattamento dello specifico caso, alla gestione intraospedaliera, al progetto e al trattamento riabilitativo, alla prevenzione secondaria, all'auspicabile rientro al domicilio, alla presa in carico della persona colpita da ictus da parte del MMG, dello specialista territoriale o dell'ADI. Tutte queste componenti, a partire dalla consapevolezza nella popolazione, vanno affrontate e gestite attraverso percorsi e processi di cura che siano efficienti, efficaci, realizzabili, verificabili e omogenei su tutto il territorio nazionale. Solo in questo modo sarà possibile ottenere il massimo beneficio per il cittadino e il migliore utilizzo delle risorse disponibili.

L'individuazione e la descrizione di tali percorsi costituiscono il rationale di questo elaborato.



## 2. La fase preospedaliera: dal 118 al Pronto Soccorso

### Introduzione

Il concetto “*Time is brain*” ha portato al centro della riflessione sull’ictus cerebrale il problema del tempo che intercorre tra l’esordio sintomatologico dell’ictus (fase dell’ictus acuto) e l’effettivo accesso del paziente alla terapia, sia per quanto riguarda gli eventi ischemici che ne rappresentano la maggioranza (circa l’80% del totale), in quanto passibili di trattamento mediante trombolisi, sia per quelli emorragici oppure subaracnoidei da rottura di aneurisma intracranico.

Questo lasso di tempo può essere sommariamente distinto in tre componenti principali: tempo di *consapevolezza* (dall’insorgere dei sintomi alla consapevolezza che qualcosa non va), tempo di *aiuto* (entro il quale viene chiamato il medico), tempo di *accesso* (il tempo impiegato per arrivare in ospedale).

Un problema rilevante nell’applicazione della migliore cura al paziente con ictus acuto è riassunto nel concetto di “ritardo evitabile”, che esprime principalmente un difetto organizzativo limitante il gesto clinico appropriato. Alcuni studi indicano il ritardo preospedaliero come responsabile di oltre l’80% del ritardo diagnostico e terapeutico nell’ictus, benché tali dati siano in continuo miglioramento e debbano essere correlati all’area territoriale oggetto della rilevazione.

La problematica correlata alla disinformazione del problema ictus che determina una scarsa consapevolezza provoca ritardi di presentazione all’osservazione specialistica, con inevitabili ricadute negative sulla gestione complessiva.

Le misure da adottare per ridurre il tempo di consapevolezza e quello di aiuto saranno oggetto della trattazione del Capitolo 8, sulla “Comunicazione”, che si pone l’obiettivo di fornire indicazioni utili a ridurre al minimo il cosiddetto “tempo di accesso”, a tutt’oggi inficiato da un difetto organizzativo alquanto diffuso.

Verranno affrontate nel merito le seguenti criticità:

- scarsa organizzazione del percorso extraospedaliero principalmente determinata dal ritardo tra l’esordio dei sintomi e la chiamata del 118 o l’autopresentazione in Pronto Soccorso;
- ridotto numero di accessi al Pronto Soccorso tramite il 118 (quantificabile nel 20-40% dei pazienti, a seconda delle casistiche e dei livelli di informazione/formazione di popolazione e operatori del settore);
- scarsa ottimizzazione del percorso intraospedaliero, spesso condizionata dall’assegnazione al caso clinico di un codice triage non adeguato.

Alcuni interventi possono risultare decisivi nell’abbattere i tempi morti derivanti da un’organizzazione approssimativa e inefficace. Tra questi è da conside-

rare l'adozione di un *Codice Ictus*, che viene definito dall'*attribuzione*, al triage, di un codice che prefiguri, "sia per gli ictus ischemici eligibili alla trombolisi che per molti ictus emorragici, un percorso sovrapponibile, in termini di 'urgenza', a un codice rosso (di trasporto)". Esso rappresenta un modello organizzativo prioritario per i pazienti identificati come possibili ictus a domicilio da parte dei soccorritori del 118 e configura uno strumento che, coinvolgendo attivamente gli operatori della fase pre- e ospedaliera (118, medico d'urgenza, neurologo d'urgenza/Stroke Unit), si è mostrato in grado di incrementare significativamente il numero di pazienti eleggibili al trattamento trombolitico. Allo stesso tempo appare verosimile come esso possa rendere *più rapido* l'accesso all'ospedale dei pazienti con *ictus che richiedano un tempestivo intervento neurochirurgico* [emorragia subaracnoidea (ESA)], o di chirurgia vascolare o, ancora, di approccio endovascolare (stenosi preocclusiva di carotide, di vertebrale, di basilare o di cerebrale, embolizzazione di aneurisma intracranico). Compatibilmente con la disponibilità territoriale di Stroke Unit di maggiore complessità organizzativa (II e III livello), in grado di operare con la maggiore tempestività e qualità (trombolisi ev e ia), è auspicabile trasportare il paziente alla Stroke Unit più idonea secondo il criterio temporale dell'esordio dei sintomi:

- < 4 ore a Stroke Unit di II e III livello;
- da 4,5 a 6 ore a Stroke Unit di III livello;
- 6 ore a Stroke Unit di I livello [a eccezione degli ictus ischemici in territorio vertebro-basilare, che possono essere trattati con TLR (trombolisi locoregionale) entro le 8 ore].

In caso di sospetta diagnosi di ESA il paziente deve essere trasportato a una Stroke Unit di III livello per un inquadramento diagnostico-terapeutico immediato che prevenga il rischio di un risanguinamento precoce.

Dalle Stroke Unit di I e II livello, i pazienti con

indicazione a intervento neurochirurgico in tempi brevi (ESA o emorragia cerebrale con indicazione all'intervento) o di Chirurgia Vascolare o di approccio endovascolare (stenosi preocclusiva di carotide, di vertebrale, di basilare o di cerebrale, embolizzazione di aneurisma intracranico) dovranno essere inviati alla Stroke Unit di III livello più vicina, eventualmente utilizzando ancora il trasporto tramite 118, in accordo con il concetto di "trasporto primario differito".

Nel caso di ESA da rottura di aneurisma intracranico, è noto come il suo mancato riconoscimento possa essere causa di mortalità per risanguinamento e che lo stesso è più frequente nelle prime ore dopo l'emorragia. In attesa di trasferimento immediato in un ospedale sede di Stroke Unit di III livello, idoneo a una sua diagnosi e trattamento, o nei casi in cui le condizioni cliniche del paziente non permettano un trattamento acuto dell'aneurisma, è opportuno anche l'inizio di un trattamento mirato, oltre che a mantenere stabili i parametri vitali, a prevenire il risanguinamento (antifibrinolitici, acido tranexamico 1 g ogni 6 ore per non oltre 72 ore e controllo della pressione arteriosa). L'obiettivo del trasporto alla struttura più idonea può essere raggiunto tramite i seguenti provvedimenti:

- identificazione e operatività delle Stroke Unit territoriali di III livello (eventualmente in rete con altre di analogo livello operativo, per quanto riguarda le prestazioni di Neurochirurgia, di Chirurgia Vascolare o di Radiologia Interventistica);
- razionalizzazione territoriale delle risorse professionali e tecnologiche;
- sviluppo di Stroke Unit di II livello per le procedure di rivascolarizzazione intravenosa in caso di patologia ischemica, o presidi farmacologici di stabilizzazione delle condizioni cliniche in quello di patologia emorragica, al fine di con-

centrare interventi ad alta complessità nel Centro a elevata specializzazione (Stroke Unit di III livello), mantenendo un collegamento efficace ed efficiente con i Centri periferici e razionalizzando le risorse umane e tecnologiche. Queste Stroke Unit di III livello devono garantire la copertura dei servizi h24 e 7/7 giorni.

## Il percorso preospedaliero

La definizione del percorso preospedaliero è specificamente rivolta al personale sanitario dell'emergenza (Centrali operative 118, ambulanze, medici e infermieri delle postazioni 118 e di Pronto Soccorso). La popolazione che ne è oggetto comprende tutti i pazienti e i familiari che si rivolgono alle strutture del 118 per una sintomatologia che faccia sospettare all'operatore la presenza di un evento cerebrovascolare acuto, ischemico o emorragico.

## Definizioni

Viene definito ictus cerebrale un deficit neurologico focale insorto improvvisamente e verosimilmente riconducibile a una patologia non traumatica dei vasi cerebrali che perduri più di 24 ore. In questa definizione è compresa sia la patologia vascolare ischemica sia quella emorragica, a sua volta comprensiva dei sanguinamenti a sede intraparenchimale, subaracnoideo o anche epi-subdurale. Per attacco ischemico transitorio (*transient ischemic attack*, TIA) si intende, invece, un deficit neurologico focale insorto improvvisamente e verosimilmente riconducibile a una patologia non traumatica dei vasi cerebrali che si risolve entro 24 ore.

Non rientrano nel percorso i pazienti che presentano in forma isolata:

- perdita di coscienza;
- vertigini;
- amnesia globale transitoria;

- *drop attacks*;
- astenia generalizzata;
- stato confusionale;
- incontinenza sfinterica.

Queste condizioni, tuttavia, in urgenza possono porre rilevanti problemi di diagnosi differenziale per i quali è necessario attivare comunque, all'arrivo in ospedale, lo specialista neurologo.

## Gestione in emergenza 118

### Fase I: Richiesta di intervento al Sistema di Emergenza Sanitaria 118

Contattare il Sistema 118 riduce i tempi d'intervento per i pazienti con ictus cerebrale acuto. Le informazioni che l'operatore del 118 deve tassativamente richiedere vengono riportate nell'"Intervista strutturata" riportata nel *Box 2.1*.

### Fase II: Scelta e invio del mezzo di soccorso

Secondo le disponibilità dei mezzi di soccorso si presentano le seguenti possibilità, indicate in ordine di priorità d'invio a seconda del codice di triage telefonico:

- *Codice Rosso*: invio ambulanza prevista dai protocolli di soccorso del 118 regionale;
- *Codice Ictus* definito da:
  - esordio dei sintomi da non oltre 4 ore,
  - età compresa tra 18 e 80 anni,
  - vigilanza integra,
  - *Cincinnati Prehospital Stroke Scale* (CPPS) positiva,
  - sospetto clinico di ESA,
 ed estendibile [in particolare per la patologia ischemica e dopo arrivo nel DEA (Dipartimento Emergenza Accettazione) di riferimento in ospedale dotato di Stroke Unit] per "trasporto primario differito" a:

### Box 2.1 Intervista dell'operatore di Centrale operativa 118

Durante l'intervista vanno poste le seguenti domande:

#### Il paziente:

- |                         |    |    |
|-------------------------|----|----|
| 1) è cosciente?         | Si | No |
| 2) respira normalmente? | Si | No |

Se il paziente risponde **no** a una delle precedenti domande, l'operatore del triage di Centrale operativa 118 assegna alla richiesta il codice di soccorso appropriato (vedi Allegato 1), poi chiede:

- |   |    |    |
|---|----|----|
| 3) ha mal di testa, il primo così forte e improvviso? | Si | No |
| 4) dove si trova?.....                                |    |    |

e invia la richiesta di soccorso in sala *dispatch* per iniziare la ricerca dell'ambulanza più vicina e appropriata.

L'intervista prosegue con le domande per l'individuazione di un quadro sindromico compatibile con ictus cerebrale acuto; le informazioni che si ottengono verranno inviate **contemporaneamente** alla sala *dispatch*.

Domande per l'individuazione del quadro sindromico compatibile con ictus cerebrale acuto – *Cincinnati Prehospital Stroke Scale* (CPSS) positiva:

- |   |    |    |
|---|----|----|
| 1) due lati della faccia del paziente si muovono ugualmente?        | Si | No |
| 2) gli arti superiori del paziente si muovono nella stessa maniera? | Si | No |
| 3) il paziente parla normalmente?                                   | Si | No |

Se risponde **sì** a una di queste 3 domande, chiedere:

- |  |  |  |
|--|--|--|
| 4) A che ora ha notato il disturbo? (annotare l'ora) ..... |  |  |
|--|--|--|

- esordio dei sintomi da non oltre 6 ore (circolo anteriore) ovvero 8 ore (circolo posteriore),
- sospetto clinico-strumentale di occlusione di tronchi arteriosi maggiori,
- compromissione neurologica moderato-severa [*National Institutes of Health Stroke Scale* (NIHSS) superiore a 10],
- non eleggibilità alla trombolisi ev,
- assenza di ricanalizzazione-riperfusion dopo trombolisi ev.

Prevede l'invio dell'equipaggio BLS (*basic life support*), con infermiere responsabile; possibile supporto medicalizzato su richiesta dell'infermiere in seguito alla rivalutazione sul posto (anche in considerazione del luogo dell'evento – distanza da Stroke Unit di II o III livello).

- **Codice Giallo:** invio equipaggio BLS, con infermiere responsabile; possibile supporto medicalizzato su richiesta dell'infermiere in se-

guito alla rivalutazione sul posto (anche in considerazione del luogo dell'evento - distanza da Stroke Unit di II o III livello).

L'invio dell'eliambulanza è consigliato solo per pazienti candidabili al trattamento medico o chirurgico in emergenza e soccorsi in luoghi lontani o quando il percorso stradale, per vari motivi (traffico, strade di campagna ecc.), allunga i tempi di trasporto alle strutture dedicate, tanto da non garantire un tempo di ricovero inferiore o uguale a 30 minuti.

### Fase III: Attività sul territorio dei mezzi di soccorso

#### Definizione del codice di gravità

#### e riconoscimento precoce dei segni dell'ictus

È indicato che il personale dei mezzi di soccorso rilevi eventuali traumi, escluda condizioni a rischio

per la sopravvivenza del paziente, esegua un primo inquadramento diagnostico e assicuri un primo approccio assistenziale.

Le azioni da svolgere e la sequenza con cui devono essere eseguite sono:

- *ABC (airway, breathing, circulation)*: assicurare la pervietà delle vie aeree. Parametri vitali (respiro, polso, pressione arteriosa, saturazione O<sub>2</sub>); somministrare ossigeno se saturazione ≤ 92% e soluzione fisiologica cristalloide in caso di segni di disidratazione e/o di valori pressori significativamente inferiori a quelli usuali per il paziente;
- *D (disability) Glasgow Coma Scale (GCS)* [per il personale medico e infermieristico 118 è da considerare, in alternativa, l'utilizzo della scala *Alert Verbal Pain Unresponsive (AVPU)*, più semplice, ma comunque valida in questa evenienza]; CPSS;
- *E (exposure)*: in caso di CPSS positiva per deficit di forza di un emisoma porre attenzione a proteggere le estremità paralizzate, per evitare traumi soprattutto durante il trasporto.

*Inoltre:*

- ri-assegnare triage;
- fare l'anamnesi necessaria ad affrontare l'eventuale emergenza in loco;
- ri-determinare l'ora d'inizio dei sintomi (a verifica della concordanza del dato ottenuto per telefono).

### **Equipaggio sanitario delle ambulanze sul territorio**

#### *Raccomandazioni generali*

È indicato che il personale dei mezzi di soccorso raccolga dal paziente o dai familiari le informazioni utili a una precoce diagnosi differenziale, alla definizione dei fattori di rischio anamnestici (es. TIA recente – da meno di 15 giorni –, fibril-

lazione atriale e altre cardiopatie emboligene, placche carotidee, ipertensione, diabete), alla precisa determinazione dell'ora di inizio dei sintomi.

È indicata l'identificazione di episodi precedenti di ictus, infarto miocardico acuto (IMA), trauma, interventi chirurgici, sanguinamenti, tipo di trattamento farmacologico in corso (in particolare anticoagulanti).

#### *Raccomandazioni terapeutiche*

- Monitorare la pressione arteriosa e pianificare l'eventuale trattamento antipertensivo in rapporto alla durata prevista del trasporto e alla disponibilità del consiglio medico [trattare l'ipertensione solo se pressione arteriosa diastolica (PAD) > 140 e pressione arteriosa sistolica (PAS) > 220].
- Non somministrare nulla per os; non somministrare antiaggreganti.
- Evitare, per quanto possibile, la sedazione del paziente, al fine di un corretto esame neurologico in Pronto Soccorso/DEA.
- Trattare l'iperglicemia se > 200 mg/dl con insulina e trattare l'ipoglicemia (< 50 mg/dl), secondo quanto indicato nei protocolli 118.

### **Fase IV: Trasporto del paziente alla struttura ospedaliera adeguata**

I pazienti con sospetto ictus acuto devono essere indirizzati a ospedali con strutture dedicate (Stroke Unit); in particolare, se l'evento acuto è sospetto per un'ESA, le strutture riceventi dovrebbero configurare Stroke Unit di III livello, ovvero essere allocate in ospedali dotati di Neurochirurgia e Neuroradiologia Interventistica operative h24.

Inoltre occorre:

- garantire la protezione delle vie aeree e la ventilazione polmonare e proteggere le estremità paralizzate, per evitare traumi durante il trasporto;

- allertare il Pronto Soccorso di destinazione e il neurologo d'urgenza dell'arrivo di un sospetto ictus, comunicando anche il codice di invio.

#### Invio dei pazienti in base al triage

- *Paziente con parametri vitali (ABC) alterati (codice rosso)*. Destinazione dei pazienti: secondo i protocolli in uso nel Sistema Sanitario Regionale.
- *Paziente cosciente, senza alterazione dei parametri vitali (ABC) con CPSS positiva da meno di 6 ore (sospetto ictus)*: si attribuisce il *Codice Ictus* e il paziente viene trasportato in Stroke Unit di II o III livello.

In caso di sospetta ESA, si raccomanda il trasporto al DEA di ospedale con Stroke Unit di III livello.

#### Destinazione dei pazienti

- Il trasporto al DEA II con struttura dedicata qualora comporti il superamento del Pronto Soccorso più vicino deve essere effettuato anche dal mezzo BLS in presenza di condizioni cliniche favorevoli (condizioni cardiocircolatorie e respiratorie buone e stabili) e previa autorizzazione della Centrale operativa 118.
- La Centrale operativa 118 deve avvisare il Presidio ospedaliero dell'imminente arrivo di un paziente con sospetto ictus o sospetta ESA, precisando il codice colore.

#### Teleconsulto

L'utilizzo della telemedicina e/o del consulto telefonico è indicato:

- in caso di strutture ospedaliere prive di medico esperto e che non sono in grado di garantire un "time to needle" per la trombolisi inferiore a 60-90 minuti;
- in presenza di pazienti con possibile indica-

zione neurochirurgica, in particolare nei casi di emorragia cerebrale intraparenchimale. Questa è una casistica numericamente elevata, circa 30-40.000 casi l'anno, ma solo in un'assoluta minoranza di essi vi è l'indicazione all'intervento neurochirurgico, con una grande incongruenza tra richiesta di interventi di evacuazione degli ematomi intraparenchimali e la loro effettiva realizzazione. Poiché molti di questi pazienti vengono ricoverati presso strutture prive di reparto di Neurochirurgia, ma dotate di apparecchiature per TC cerebrale, atte a dimostrare la sede e l'entità dell'ematoma intraparenchimale, sarebbe opportuno che venisse modificata la normativa vigente, che oggi prevede l'attivazione della consulenza neurochirurgica, a favore della validità clinica e giuridica di una tempestiva trasmissione delle neuroimmagini e del teleconsulto da parte delle strutture qualificate possibili afferenti. Questo permetterebbe di evitare ai pazienti un trasporto inutile e comunque traumatico ed eviterebbe un inutile sovraffollamento delle Stroke Unit di II e III livello, con un evidente risparmio di spesa a molteplici livelli.

---

#### ALLEGATO 1

##### Criteria di assegnazione triage telefonico per paziente con sospetto ictus

- *Codice Rosso*: parametri ABC alterati. *Per casi classificati come CODICE ROSSO le raccomandazioni qui contenute vanno interpretate all'interno delle raccomandazioni e procedure più generali del 118 Regionale.*
- *Codice Ictus*: parametri ABC non alterati, presenza di almeno uno dei sintomi e/o segni di sospetto ictus (CPSS positiva, con sintomi/segni

da meno di 6 ore, segni di allarme di ESA – risponde sì alla domanda n. 3 – indipendentemente dal tempo di insorgenza).

- *Codice Giallo*: parametri ABC non alterati, presenza di almeno uno dei sintomi e/o segni di sospetto ictus (CPSS positiva) da più di 6 ore.

---

## ALLEGATO 2

### Cincinnati Prehospital Stroke Scale (CPSS)

- **Normale:**
  - entrambi i lati della faccia si muovono ugualmente;
  - entrambi gli arti superiori raggiungono e mantengono la posizione estesa a 90° rispetto al tronco a occhi chiusi in maniera simmetrica, senza cadere o cedere;
  - se il paziente usa le parole correttamente con linguaggio fluente (normale).
- **La CPSS è anormale se:**
  - *paresi facciale*: chiedere al paziente di sorridere o di mostrare i denti e verificare se un lato non si muove bene come l'altro (deficit neurologico) [CPSS+];
  - *deficit motorio degli arti superiori*: chiedere al

paziente di estendere gli arti superiori per 10 secondi mentre tiene gli occhi chiusi e verificare se uno non si muove o cade, quando confrontato all'altro (deficit neurologico) [CPSS+];

- *anomalie del linguaggio*: chiedere al paziente di ripetere una frase (es. “trecentotrentatreesimo reggimento della cavalleria”) e verificare se inceppa o non scandisce le parole o usa parole inappropriate o è incapace di parlare (deficit di linguaggio) [CPSS+].

---

## ALLEGATO 3

### Segnali di allarme della cefalea acuta

In caso di paziente con forte mal di testa, la presenza di uno dei seguenti segnali di allarme, indipendentemente dal tempo di insorgenza, è suggestiva di ESA:

- esordio improvviso;
- la peggiore cefalea della vita;
- diversa dal solito;
- nuova insorgenza e sede per lo più nucale;
- dopo uno sforzo;
- accompagnata da perdita di coscienza.

## TAKE HOME MESSAGES

La tempestività dei soccorsi nel caso di patologia cerebrovascolare acuta è abitualmente inficiata dall'assenza di adeguate informazioni alla popolazione sui suoi sintomi di esordio. Per tale ragione si ritiene che una corretta informazione possa ridurre notevolmente il ritardo evitabile nella fase preospedaliera. È verosimile che l'adozione di un percorso rapido e facilmente condivisibile (come con il Codice Ictus) sia in grado di accelerare i tempi di intervento e la loro qualità complessiva.

Nell'organizzazione dei servizi per l'emergenza-urgenza deve essere privilegiato un approccio finalizzato alla rapida e congrua destinazione dei pazienti con ictus identificati al momento del soccorso.

Nel caso di sedi ospedaliere disagiate è necessaria l'attivazione di servizi di telemedicina, in grado di permettere la selezione dei pazienti inviabili con profitto alle Stroke Unit più attrezzate per il loro trattamento (ictus ischemico in finestra terapeutica, emorragia subaracnoidea, ematoma intraparenchimale).



### 3. Le patologie cerebrovascolari nel DEA

#### Il Dipartimento Emergenza Accettazione e il carico delle affezioni neurologiche acute

Il Dipartimento Emergenza Accettazione (DEA) è un Dipartimento dell'ospedale che comprende varie Unità Operative incentrate sulla cura del paziente in area critica, che adottano un codice comune di comportamento assistenziale, assicurando una risposta rapida e completa al paziente acuto. È basato su un modello organizzativo multidisciplinare che riunisce in un'unica struttura diverse specialità. Le Unità Operative affini o complementari che costituiscono il DEA perseguono comuni finalità e sono tra loro interdipendenti, pur mantenendo la propria autonomia e responsabilità professionale.

I DEA sono suddivisi in due livelli in base alle specialità presenti nell'ospedale.

L'ospedale sede di DEA di I livello garantisce, oltre alle prestazioni fornite dagli ospedali sede di Pronto Soccorso, anche le funzioni di osservazione e degenza breve e di rianimazione e deve inoltre garantire interventi diagnostico-terapeutici di Medicina Generale, Chirurgia Generale, Ortopedia e Traumatologia, Cardiologia con UTIC (Unità di Terapia Intensiva Cardiologica). Sono inoltre assicurate prestazioni di laboratorio di analisi chimico-cliniche e microbiologiche, di diagnostica per immagini e trasfusionali.

L'ospedale sede di DEA di II livello, oltre alle prestazioni fornite dal DEA di I livello, assicura funzioni di più alta qualificazione legate all'emergenza, tra cui la Neurochirurgia, la Cardiocirurgia, la Terapia Intensiva Neonatale, la Chirurgia Toracica, la Chirurgia Vascolare, secondo indicazioni stabilite dalla programmazione regionale. Altre componenti di particolare qualificazione, quali le Unità per grandi ustionati e le Unità spinali ove rientranti nella programmazione regionale, sono collocate nei DEA di II livello.

Il DEA rappresenta, dunque, l'elemento strutturale cardine nella rete ospedaliera dell'emergenza e nell'ambito delle patologie acute che a esso afferiscono le malattie neurologiche acute rivestono notevole importanza per numerosità e severità.

Una grande parte delle affezioni neurologiche esordisce, infatti, in maniera acuta o si presenta con le caratteristiche dell'urgenza e di converso la patologia neurologica costituisce una considerevole quota nell'ambito delle urgenze mediche in ogni realtà ospedaliera. Le urgenze neurologiche, inoltre, sono particolarmente devastanti in termini di disabilità e mortalità e sono gravate da notevoli costi, non solo relativi all'assistenza in acuto, ma ancor più relativamente agli esiti spesso invalidanti. La letalità a 30 giorni raggiunge il 50% per l'emorragia intraparenchimale, il 29% per il

trauma cranico, il 20% per i casi di stato di male epilettico. Inoltre, il 50% dei casi di emorragia subaracnoidea (ESA) è fatale, secondo i dati del *Neurological Emergencies Treatment Trials (NETT) network* negli Stati Uniti del 2009.

Negli Stati Uniti, ogni 28 secondi una persona è vittima di una delle 8 più comuni emergenze neurologiche (ictus ischemico acuto, emorragia intracerebrale, ESA, lesioni cerebrali traumatiche, lesioni del midollo spinale, meningite batterica, stato di male epilettico e danno cerebrale anossico), con una mortalità di un caso ogni 2 minuti. Queste emergenze neurologiche più diffuse sono responsabili di oltre 115 miliardi di US\$ l'anno della spesa sanitaria degli Stati Uniti e tra loro proprio le patologie cerebrovascolari sono le più rilevanti in termini di frequenza e/o severità. Infine, tutte queste condizioni hanno spesso un decorso rapidamente progressivo e la finestra temporale per il loro trattamento in urgenza è stretta e spesso limitata ai primi minuti a poche ore dalla comparsa dei sintomi.

Nonostante l'entità del problema, non vi sono molti dati sulla frequenza delle patologie neurologiche nei pazienti che afferiscono a un Pronto Soccorso e di certo sono ampiamente sottostimate, non solo in Italia.

Nel Regno Unito circa 1 paziente su 10 accede a un Dipartimento di Emergenza per un problema neurologico; le malattie neurologiche costituiscono il 10-20% dei ricoveri in acuto e il 10% della popolazione adulta consulta almeno una volta l'anno il proprio medico per sintomi neurologici, benché meno del 10% di questi sia poi indirizzato a un ospedale. Inoltre, sempre nel Regno Unito, solo raramente i pazienti con patologia neurologica acuta vengono visitati da un neurologo. In Grecia, su un totale di 67.822 pazienti adulti afferiti al Dipartimento di Emergenza-Urgenza, l'8,75% (5901) ha necessitato di valuta-

zione neurologica. In Spagna sono stati condotti diversi studi sull'impatto delle malattie neurologiche acute in Pronto Soccorso. Da una *review* di tali studi a cura di Gómez Ibáñez et al. risulta che le urgenze neurologiche rappresentano tra il 2% e il 14% di tutte le emergenze mediche e tra queste l'ictus rappresenta un terzo del totale. In un recente articolo sulle urgenze neurologiche in un grande ospedale universitario in Germania è stato evidenziato che il 9,4% di tutte le urgenze che si presentano in Pronto Soccorso è di natura neurologica (19.082 su 203.241) e di queste il 26,5% è di tipo cerebrovascolare. Nello studio di Moulin et al. del 2003 sull'impatto del neurologo in un Dipartimento di Emergenza in un ospedale francese, l'ictus si conferma la patologia più frequente (33,1%). Analogamente, nel Regno Unito la principale categoria diagnostica neurologica che afferisce al Dipartimento di Emergenza di un grande ospedale è rappresentata dall'ictus (29%).

In Italia, i ricoveri per patologia neurologica (ovvero appartenenti alla MDC 1) rappresentano il 7,5% del totale con 578.850 ricoveri su 7.735.053, secondo i dati del Ministero della Salute relativi all'anno 2008 (sostanzialmente invariati rispetto al 7,6% del totale, 639.000 ricoveri su 8.433.471 nell'anno 2003). Tra i DRG di dimissione, l'ictus cerebrale (DRG 14) e l'attacco ischemico transitorio (DRG 15) coprono da soli il 29,7% dei dimessi con diagnosi neurologiche. È bene sottolineare che, sempre dai dati del Ministero della Salute per il 2008 (Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, 2009), l'ictus cerebrale ricade al sesto posto per numerosità di dimissioni (113.288).

Se così elevato è il numero dei ricoveri per affezioni neurologiche acute per anno, è evidente che gli accessi al DEA per patologia neurologica saranno ancora più numerosi, essendo seguiti da ri-

covero ospedaliero solo in una percentuale non precisabile di casi. La richiesta di prestazioni neurologiche nell'emergenza è in realtà molto alta, in forma di consulenza per diagnosi differenziale, inquadramento diagnostico o filtro ai ricoveri.

L'apporto del neurologo nel DEA appare fondamentale nella definizione diagnostica, contribuendo a modificare l'ipotesi diagnostica iniziale in elevata percentuale, fino allo 52,5% dei casi, nell'inquadramento clinico e nell'impostazione terapeutica nei pazienti con patologia cerebrovascolare acuta ed epilettica e nel filtrare i ricoveri consentendo il ritorno al domicilio del paziente dopo la consulenza, in una gran parte degli accessi in Pronto Soccorso per "cefalea", "vertigini", "disturbo della coscienza". Negli ospedali ove manca la Neurochirurgia, l'attività del neurologo è gravata in modo assai rilevante anche dalle consulenze per la traumatologia cranica.

Sulla base di tali indicazioni epidemiologiche, la presenza del neurologo al DEA appare essenziale ed è importante sottolineare come la cultura e la preparazione del neurologo comprendano tutte le situazioni di Neurologia dell'Urgenza e dell'Emergenza.

### Le malattie cerebrovascolari acute nell'ambito delle urgenze neurologiche

Tra le urgenze neurologiche l'ictus cerebrale rappresenta certamente la patologia di maggiore rilevanza sia per la sua frequenza, sia per l'esigenza di applicare con immediatezza protocolli diagnostico-terapeutici finalizzati alla riduzione della mortalità e al miglioramento dell'outcome. Allo stato attuale, infatti, la migliore conoscenza della fisiopatologia, i progressi della diagnostica per immagini e nuove possibilità di intervento terapeutico hanno completamente modificato l'approccio diagnostico-terapeutico nelle urgenze neurologiche vascolari e conferito al neurologo un ruolo di primo piano nel DEA.

Dai dati dello studio NEU, che ha indagato l'attività delle Neurologie italiane in relazione all'emergenza-urgenza, la vasculopatia cerebrale acuta rappresenta il quadro clinico che richiede con maggiore frequenza la consulenza neurologica in Pronto Soccorso (27%), seguita dalla cefalea, dalle vertigini, dal trauma cranico, dal disturbo acuto dello stato di coscienza, dall'epilessia (Figura 3.1). Il "riconoscimento" dei sintomi clinici della patologia vascolare, il precoce inquadramento diagno-

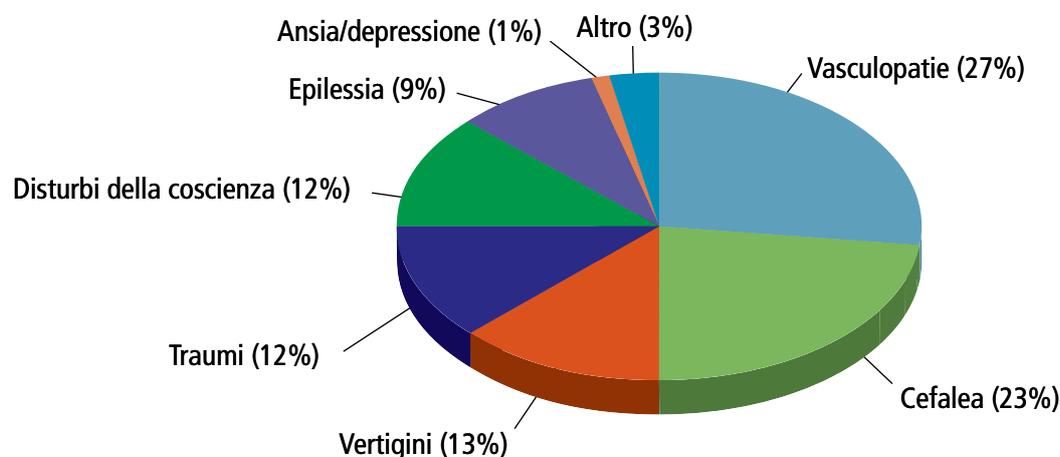


Figura 3.1 Consulenze: quadri clinici di maggiore frequenza in Pronto Soccorso.

stico relativamente alla sede e natura del danno e il rapido processo decisionale in merito alla terapia, con particolare riferimento alla trombolisi nell'ictus ischemico, condizionano il decorso e l'esito clinico del paziente. Il paziente con ictus acuto va prontamente ricoverato in una struttura dedicata, ma nel primo elaborato sulle Stroke Unit pubblicato sul n. 2 dei Quaderni del Ministero della Salute viene ben indicato che le Stroke Unit si caratterizzano per un differente livello di complessità in relazione alle caratteristiche organizzative e alla complessità della struttura sanitaria ove sono ubicate. Più specificamente sono previste Stroke Unit di II e III livello in grado di erogare il trattamento trombolitico e nel III livello ogni tipo di procedura diagnostica e terapeutica, anche di ordine neurochirurgico o endovascolare. È tuttavia evidente che un elevato numero di pazienti con ictus acuto non è candidabile alla terapia trombolitica, nell'ictus ischemico, per aver superato la finestra terapeutica temporale, per l'età o per le caratteristiche cliniche e in ogni caso molti ictus non necessitano di diagnostiche ad alta tecnologia o di terapie di alta complessità. Questi pazienti possono essere assistiti in Stroke Unit di I livello, rispondenti quindi alle caratteristiche previste nel suddetto Quaderno n. 2 su "Organizzazione dell'assistenza all'ictus cerebrale: le Stroke Unit" e sempre nel rispetto dei protocolli di diagnosi e cura previsti per la patologia. Questo consente di non intasare i livelli superiori e di gestire un elevato numero di pazienti con costi di struttura più contenuti.

Come già detto in precedenza, dei circa 130.000 casi di ictus che si ricoverano per anno negli ospedali italiani circa il 30% giunge in un Pronto Soccorso entro le 3 ore e solamente il 25% di questi è trattabile con la fibrinolisi (10.000 pazienti). Nella realtà attuale, di questi 10.000 casi teorici trattabili viene trattato a oggi poco più del 10%: appare quindi necessario migliorare i percorsi di

cura e la consapevolezza nella popolazione, al fine di garantire il trattamento ai pazienti candidabili e incrementare il numero dei pazienti che giungono in Pronto Soccorso entro la finestra terapeutica. È altresì evidente che, anche nella migliore delle ipotesi – e come peraltro accade in tutta Europa –, oltre l'80% dei pazienti con ictus ischemico non è e non sarà mai trattabile con la trombolisi e che gran parte di questi sarà gestita opportunamente in Stroke Unit di I livello così come sopra accennato, o in Reparti di Neurologia Vascolare, che possono anche servire come degenza post-acuzie per le Stroke Unit di II e III livello.

Un altro quadro clinico che può rappresentare l'esordio di una patologia neurovascolare è la cefalea a esordio acuto. La cefalea è la causa dell'accesso in Pronto Soccorso in una percentuale compresa tra l'1,2% e il 4,5% di tutti i pazienti adulti che accedono a un Dipartimento di Emergenza e il 4,3-6,4% di questi risulta affetto da cefalee secondarie, nello 0,5% di natura vascolare. Nel 2006, negli Stati Uniti la cefalea ha rappresentato per frequenza il quarto motivo più comune di accesso a un Dipartimento di Emergenza, rendendo conto annualmente di 3,4 milioni di visite.

Dai dati del NEU risulta che il 23% delle consulenze neurologiche in Pronto Soccorso in Italia è determinato dal quadro clinico di cefalea. Sebbene meno di 1 ogni 1000 pazienti che presentano cefalea in Pronto Soccorso sia affetto da un'ESA, la tempestiva diagnosi è di grande importanza considerata la severità della patologia. In un ampio studio prospettico osservazionale su 455 pazienti giunti in un Dipartimento di Emergenza per cefalea, 107 presentavano una cefalea intensa a esordio acuto e il 19% di questi aveva un'ESA, diagnosticata con una TC del cranio in 18 pazienti e con la puntura lombare in due con TC negativa. L'ESA rappresenta approssimativamente il 5% di tutti gli ictus, si verifica più frequentemente tra i

40 e i 60 anni, anche se può verificarsi dall'infanzia fino all'età avanzata, ed è approssimativamente 1,6 volte più frequente nelle donne rispetto agli uomini. L'incidenza è di circa 9 casi per 100.000 abitanti per anno (vedi Capitolo 4).

Dati del Ministero della Salute ("Classificazione delle malattie, dei traumatismi, degli interventi chirurgici e delle procedure diagnostiche e terapeutiche") indicano che in Italia, nel 2005, sono stati ricoverati 5412 pazienti con ESA da rottura di aneurisma intracranico e 3100 pazienti con aneurisma integro, con un totale di 8512 ricoveri per aneurisma intracranico. I dati epidemiologici italiani confermano la prevalenza della patologia nel sesso femminile, con il 58% per le ESA e il 65% per gli aneurismi integri. Il rischio annuale individuale di rottura è calcolato tra l'1% e il 2%. In una percentuale compresa tra il 12% e il 33,8% dei pazienti con ESA il decesso avviene prima di raggiungere un posto di primo soccorso; l'indice di mortalità a 30 giorni è del 50% e di quelli che sopravvivono il 50% è gravato da reliquati neurologici permanenti (vedi Capitolo 6).

La competenza dello specialista neurologo in Pronto Soccorso è naturalmente fondamentale per un corretto approccio clinico-anamnestico che consenta la tempestiva diagnosi differenziale tra una cefalea primaria e una patologia di tipo secondario. Secondo uno studio spagnolo, la percentuale di cefalee secondarie diagnosticata grazie alla presenza del consulente neurologo è molto elevata, pari al 13,4%, e inoltre la presenza del neurologo riduce del 50% il numero dei ricoveri per tale patologia.

### **I vantaggi di un modello organizzativo che garantisca un percorso di cura efficace e competente, non solo nell'ictus**

Come già descritto nel Capitolo 1, sia i dati epidemiologici sia l'elevato costo assistenziale e sociale

delle vasculopatie cerebrali (*in primis* l'ictus) dovrebbero indurre ad affrontare questa malattia con strutture e processi in grado di ridurre il peso sulle persone e sulla comunità, e questo potrebbe essere ottenuto a "costo zero", attraverso la razionalizzazione delle risorse in letti, in personale medico e paramedico, in priorità aziendali, risorse attualmente disperse sotto varie etichette e sedi (Divisioni di Medicina, di Geriatria, di Medicina d'Urgenza ecc.).

In linea con quanto evidenziato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), questa rivoluzione culturale "a costo zero" immette in prima linea verso il paziente con ictus quelle competenze neurologiche che hanno dimostrato portare a guadagni come salute e a risparmi come costi.

A fronte dell'importanza epidemiologica delle urgenze neurologiche e *in primis* dell'ictus cerebrale acuto si registra, invece, a oggi in Italia un'ingiustificata disattenzione nei confronti dell'impegno dello specialista neurologo nella gestione dell'emergenza. Di fatto la Neurologia rientra nelle specialità a media assistenza, pur ricoverando prevalentemente patologie acute di elevato carico assistenziale. Inoltre, il personale medico è spesso insufficiente per assicurare la copertura delle 24 ore. È auspicabile che il ruolo essenziale che il neurologo svolge nelle emergenze, in particolare per la patologia cerebrovascolare acuta, acquisisca il giusto rilievo al fine di promuoverne la sempre più diffusa presenza attiva nell'ambito dei DEA. Per quanto riguarda specificamente il modello organizzativo della Stroke Unit, è evidentemente indispensabile la presenza del neurologo h24/7. Il percorso assistenziale dell'ictus inizia dal momento della presentazione in Pronto Soccorso e un adeguato modello organizzativo è rilevante non soltanto per una gestione efficace del paziente con ictus acuto, ischemico o emorragico, in termini di outcome (riduzione della mortalità in

acuto e della disabilità a lungo termine, vedi Capitolo 1), ma anche per una riduzione dei costi dell'ictus a lungo termine. Il costo di una Stroke Unit che si faccia carico con immediatezza del paziente già in Pronto Soccorso è verosimilmente più elevato rispetto a un'Unità di cura non specializzata, ma garantisce un guadagno in termini di salute e di costi nel lungo termine. È evidente, infatti, che i costi dell'ospedalizzazione sono solo una parte del costo totale di un ictus in termini di *Global Burden of Disease*, intesi come *Disability Adjusted Life Years* (DALY), ovvero come la somma degli anni di vita con disabilità (*Years Lost due to Disability*, YLD) e degli anni di vita persi (*Years of Life Lost*, YLL).

Il costo globale di un ictus, relativamente ai costi diretti e indiretti, varia di molto tra i diversi Paesi ed è difficile da calcolare. Nei Paesi industrializzati oscilla tra \$ 41.257 in Australia e \$ 104.629 in UK, ma nelle revisioni della letteratura il range è molto più ampio, compreso tra \$ 486 e \$ 146.149 e solo negli USA varia fino a 20 volte. Il costo medio per ciascun ictus è calcolato in \$ 19.118, ma la variabilità è anche relativa alla durata del periodo calcolato: è in media di \$ 10.216 per un periodo compreso fra 3 e 6 mesi, di \$ 28.525 fino a un anno. Solo due studi hanno valutato il costo oltre l'anno e la media è di \$ 36,213.

Nel Regno Unito la spesa totale relativa all'ictus cerebrale è di circa 9 miliardi di sterline per anno, di cui circa il 49% per la fase acuta. In Germania il costo di un ictus *lifetime* è di 43.129 euro e la spesa totale per anno per tutti gli ictus è calcolata in 7,1 miliardi di euro per il 2006. In Francia, la spesa annuale per un paziente con ictus è stimata in 9642 euro e la spesa nazionale totale sanitaria e socioassistenziale per il 2007 è stata pari a 8,4

miliardi (di cui 5,9 per le spese sanitarie) [Ministero de la Sante et des Sports, 2009].

Di fronte a una spesa così elevata è evidente che, al di là della prevenzione, è importante l'individuazione di percorsi assistenziali che siano in grado di garantire un beneficio in termini di salute al cittadino, ma anche possibilmente una migliore utilizzazione delle risorse e un risparmio in termini economici. Un modello organizzativo che preveda il ricovero in Stroke Unit e la precoce presa in carico del paziente (*early supported discharge*) appare in grado di ridurre le giornate e quindi i costi della degenza e contemporaneamente la disabilità residua e quindi i costi nel lungo termine. Questo è stato dimostrato nel lavoro di Saka et al. del 2009: la gestione del paziente in Stroke Unit, con dimissione precoce programmata, comporta il maggiore vantaggio in termini di costo/efficacia rispetto al ricovero in Stroke Unit o in reparto non specializzato senza dimissione precoce.

Infine, va considerato il fatto che le patologie neurologiche non vascolari a esordio acuto, pur se meno frequenti, sono generalmente altrettanto severe in termini di mortalità e di disabilità. Anche per queste la diagnosi tempestiva e la gestione competente sono essenziali e il neurologo è evidentemente e concretamente lo specialista che se ne assume il carico. Alla luce di questa considerazione appare evidente che il modello organizzativo della Stroke Unit, in virtù delle competenze professionali che utilizza, dell'accesso in urgenza alle diagnostiche, della possibilità di monitoraggio subintensivo dei pazienti e dell'aspetto multidisciplinare che lo caratterizza, può utilmente essere impegnato anche nella diagnosi e terapia di altre urgenze neurologiche non vascolari, secondo un concetto più allargato di Neurologia di Urgenza con Stroke Unit.

**TAKE HOME MESSAGES**

Una grande parte delle affezioni neurologiche esordisce in maniera acuta e si presenta con le caratteristiche dell'urgenza e di converso la patologia neurologica costituisce una considerevole quota nell'ambito delle urgenze mediche in ogni realtà ospedaliera. Le urgenze neurologiche, inoltre, sono particolarmente devastanti in termini di disabilità e mortalità e sono gravate da notevoli costi, non solo relativi all'assistenza in acuto, ma ancor più relativamente agli esiti spesso invalidanti.

In Italia i ricoveri per patologia neurologica rappresentano il 7,5% del totale con 578.850 ricoveri su 7.735.053, secondo i dati del Ministero della Salute relativi all'anno 2008. L'ictus cerebrale (DRG 14) e l'attacco ischemico transitorio (DRG 15) coprono da soli il 29,7% dei dimessi con diagnosi neurologiche. L'ictus ricade al sesto posto per numerosità di dimissioni (113.288) e, tra le urgenze neurologiche, rappresenta certamente la patologia di maggiore rilevanza, sia per la sua frequenza sia per l'esigenza di applicare con immediatezza protocolli diagnostico-terapeutici finalizzati alla riduzione della mortalità e al miglioramento dell'outcome.

Infine, vanno considerate le patologie neurologiche non vascolari a esordio acuto che, pur se meno frequenti, sono generalmente altrettanto severe in termini di mortalità e di disabilità. Anche per queste la diagnosi tempestiva e la gestione competente sono essenziali e il neurologo è evidentemente lo specialista che se ne assume il carico. Il modello organizzativo della Stroke Unit, in virtù delle competenze professionali che utilizza, dell'accesso in urgenza alle diagnostiche, della possibilità di monitoraggio subintensivo dei pazienti e dell'aspetto multidisciplinare che lo caratterizza, può utilmente essere impegnato anche nella diagnosi e terapia di altre urgenze neurologiche non vascolari, secondo un concetto più allargato di Neurologia di Urgenza con Stroke Unit.



## 4. La fase intraospedaliera, le reti e i percorsi

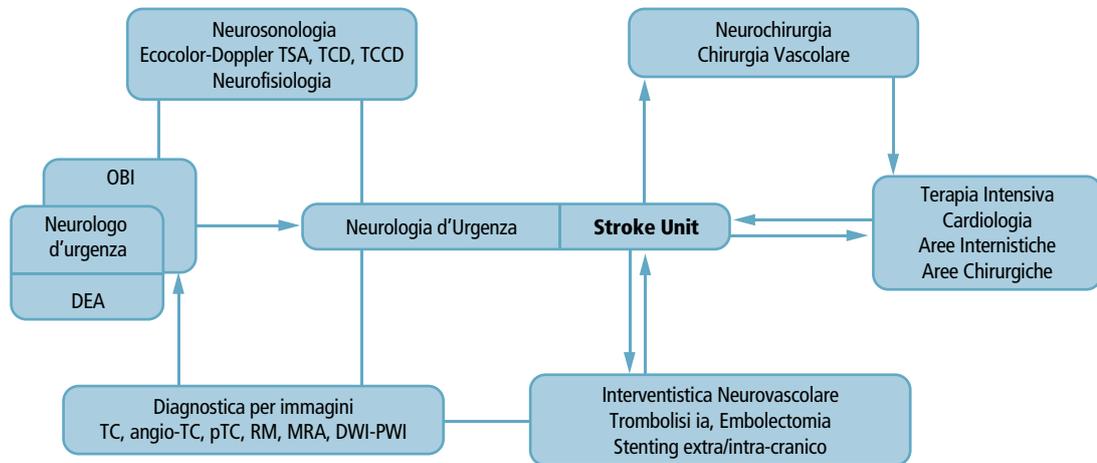
### Il Codice Ictus

Allorché si sia superata la delicata fase preospedaliera, diventa cruciale lo svolgimento, all'interno dell'ospedale di accoglimento, di tutte quelle procedure, diagnostiche e terapeutiche, necessarie all'inquadramento della condizione clinica da trattare e al rapido trattamento laddove questo è ancora possibile. Soprattutto il tempo di esecuzione delle indagini rimane il *must* delle strutture ospedaliere che, dotate di Stroke Unit, devono far fronte in emergenza alle condizioni richieste dall'urgenza del trattamento, farmacologico e non, dell'ictus in fase acuta. Registri ospedalieri, realizzati anche in Italia negli anni scorsi, fanno appunto osservare come la tempistica di esecuzione di tali indagini sia spesso troppo lunga e tale da compromettere l'effettiva somministrazione dei trattamenti trombolitici o l'attuazione delle metodiche interventistiche in diversi casi. È quindi necessario che una pianificazione con scrupoloso rispetto dei tempi venga realizzata nel Pronto Soccorso e quindi anche nella Stroke Unit, affinché il tempo impiegato nell'esecuzione di tutte le procedure necessarie per l'inclusione, ma anche per l'esclusione, del paziente in un certo tipo di trattamento venga ridotto al massimo, analogamente a quanto accade per l'infarto del miocardio nella maggior parte delle realtà sanitarie.

Figura cruciale nella gestione del processo diagnostico-terapeutico dell'ictus (e delle condizioni neurologiche che con esso possono essere confuse) è quella del neurologo in urgenza, il cui ruolo va naturalmente oltre le problematiche specifiche dell'ictus per definire un contesto più ampio che può essere sintetizzato nell'ambito della Neurologia d'Urgenza, ovvero della diagnostica in fase acuta e del successivo trattamento di quelle condizioni (per alcune delle quali si pongono seri problemi di diagnosi differenziale rispetto all'ictus) che sono strettamente neurologiche (cefalee acute, vertigini centrali, disturbi transitori di coscienza, patologie neuromuscolari acute, stati confusionali ecc.).

L'estensione della competenza in acuto del neurologo e la successiva identificazione di spazi di degenza a carattere semintensivo (monitorati) orientano la scelta organizzativa che segue alla fase intraospedaliera meglio definita dal Pronto Soccorso/DEA verso l'estensione della sfera di attività oltre che del numero dei posti letto, ove necessario, della Stroke Unit a definire un'area dedicata alla patologia neurologica d'urgenza *tout court*, pur partente da quella della Stroke Unit e, come questa, con dotazioni strumentali e di personale analoghe.

Un modello di transizione dal Pronto Soccorso/DEA alla Stroke Unit/Neurologia d'Urgenza è



**Figura 4.1** Modello di transizione dal Pronto Soccorso/DEA alla Stroke Unit/Neurologia d'Urgenza.

quello descritto nella *Figura 4.1*, e possibile in un contesto organizzativo assimilabile alla Stroke Unit di III livello quanto a dotazioni ospedaliere generali. In questo modello, l'attività di pronto soccorso sulla patologia neurologica d'urgenza (tra cui l'ictus acuto) è svolta dal Dipartimento Emergenza Accettazione (DEA) con specialisti neurologi operanti all'interno di un'Unità Operativa che riunisca insieme le competenze sulle urgenze neurologiche in generale e le malattie cerebrovascolari acute in particolare.

Occorre qui ricordare che lo specialista neurologo è *accreditato* nell'uso di strumentazione incruenta (vedi ecocolor-Doppler TSA, Doppler transcranico, EEG, altro) che permette di selezionare la casistica in Pronto Soccorso, di effettuare lo screening dei casi che necessitano rapidamente dell'approccio endovascolare (diagnostico e/o terapeutico) o chirurgico (Chirurgia Vascolare, Neurochirurgia) o, naturalmente, di effettuare rapidamente (in Osservazione Breve Intensiva) la trombolisi sistemica o altre possibili procedure. Ciò consente di risparmiare risorse e concentrare l'operatività del neurologo sulle procedure d'urgenza con maggiore efficacia di quanto poteva es-

sere ipotizzato in un modello meno "distribuito" all'interno dell'ospedale.

Sulla falsariga di quanto descritto in merito alla fase preospedaliera, taluni elementi appaiono concorrere in modo significativo alla rapida realizzazione dei processi tipici della fase acuta all'interno dell'ospedale accettante, e cioè in particolare:

- *il preallertamento da parte del 118*: il presidio ricevente deve essere sempre preallertato dal personale del 118 (*Codice Ictus*-Pronto Soccorso-Neurologo di guardia);
- *l'operatività dell'infermiere di triage*:
  - 1) confermare o assegnare il "*Codice Ictus*" in relazione all'accesso del paziente tramite 118 o autopresentazione, se soddisfatti tutti i 4 punti successivi:
    - età compresa tra 18 e 80 anni,
    - stato di coscienza mantenuto (anche se alterato),
    - deficit motorio o di linguaggio [*Cincinnati Prehospital Stroke Scale* (CPSS) e *FAST scale*],
    - tempo di esordio dei sintomi precisabile e quantificabile entro le 4 ore,
  - 2) confermare o determinare se vi è il sospetto

- clinico di emorragia subaracnoidea (ESA),
- 3) comunicare immediatamente *l'arrivo del paziente in Pronto Soccorso* al neurologo di guardia (già preallertato in caso di trasporto da parte del 118),
  - 4) in caso di autopresentazione del paziente, il triage deve essere in grado di valutare:
    - il tipo di sintomatologia,
    - il tempo intercorso dall'esordio dei sintomi,
 quindi dovrà operare come per i precedenti punti 1 e 2,
  - 5) rendere reperibili i congiunti presenti per eventuali precisazioni anamnestiche;
- *l'operatività dell'infermiere di Pronto Soccorso/DEA:*
    - 1) garantire la protezione delle vie aeree,
    - 2) rilevare:
      - pressione arteriosa in entrambe le braccia,
      - SpO<sub>2</sub> (se < 92% ossigenoterapia),
      - regolarità del polso periferico,
    - 3) incannulare una vena possibilmente nell'arto non plegico e prelevare 3 provette di sangue per esami urgenti: emocromo, glicemia, azotemia, creatininemia, sodio, potassio, CPK, ALT, AP, PTT; segnalare per trattamento glicemia < 60 mg/dl e > 400 mg/dl,
    - 4) eseguire ECG a 12 derivazioni (se possibile con registrazione in memoria),
    - 5) eseguire test dell'acqua e posizionare sondino nasogastrico se indicato dal medico,
    - 6) proseguire nella ricerca dei congiunti quando non già presenti in Pronto Soccorso,
    - 7) garantire il bisogno di eliminazione,
    - 8) posizionare pannolino per incontinenza,
    - 9) posizionare catetere uretro-vescicale se globo vescicale o funzioni vitali alterate;
  - *l'operatività del medico d'urgenza:*
    - 1) al momento dell'allerta del 118, predisporre per l'accettazione del paziente e chiamare il neurologo di guardia,
    - 2) accettare il paziente,
    - 3) organizzare l'operatività nell'ambito delle tre categorie di classificazione dell'ictus sulla base della variabile tempo "EMERGENZA" (< 4 ore), "URGENZA" (4-6 ore) e "URGENZA MINORE" (> 6 ore),
    - 4) monitorare l'efficienza del "percorso ictus" e in particolare la tempistica delle attività proprie del medico d'urgenza indicate nell'algoritmo "Protocollo gestionale dell'ictus acuto" nell'ambito delle tre categorie "EMERGENZA", "URGENZA" e "URGENZA MINORE",
    - 5) nel caso di impossibilità del neurologo a recarsi subito in Pronto Soccorso, prendere in carico il paziente nel tempo più breve possibile,
    - 6) nel caso di una richiesta di valutazione internistica da parte del neurologo, provvedere nel tempo più breve possibile (entro 10 minuti),
    - 7) nel caso di uscita del paziente dal percorso ictus (es. per mancata conferma diagnostica da parte del neurologo), proseguire nella valutazione e negli interventi del caso,
    - 8) in caso di sospetta ESA, con paziente soporoso o in coma, o in presenza di anisocoria pupillare, assegnare una classificazione di "EMERGENZA", anche se sono passate più di 4 ore;
  - *l'operatività del neurologo:*
    - 1) al momento dell'allerta del 118 o del triage/medico d'urgenza raggiungere il Pronto Soccorso,
    - 2) valutare il paziente e confermare la diagnosi di ictus,
    - 3) richiedere TC encefalo urgente e valutare il risultato,
    - 4) in caso di ESA o di emorragia intracerebrale richiedere l'intervento del neurochirurgo,

- 5) richiedere valutazione internistica quando necessaria (medico d'urgenza),
- 6) somministrare la *National Institutes of Health Stroke Scale* (NIHSS) e le altre scale quantitative previste e verificare i criteri di inclusione-esclusione al trattamento trombolitico,
- 7) confermare indicazione a trombolisi e avviare il relativo percorso,
- 8) rendere disponibile il posto letto monitorizzato,
- 9) ottenere il consenso informato al trattamento fibrinolitico e al trattamento dei dati sensibili,
- 10) provvedere direttamente al ricovero su posto letto monitorizzato e, *negli ictus ischemici*, somministrare il trattamento fibrinolitico una volta verificata l'indicazione e acquisiti i necessari consensi (in assenza

di un letto monitorizzato immediatamente disponibile in Stroke Unit, il neurologo può decidere di somministrare il trattamento quando il paziente è ancora in un letto monitorizzato del Pronto Soccorso). Nella *Figura 4.2* è riportato il protocollo gestionale dell'ictus ischemico acuto;

- *il rispetto dei tempi*: la procedura esposta si pone, in particolare, l'obiettivo di ridurre al minimo il rischio di valutazione inappropriata del paziente al triage con particolare attenzione al rispetto dei tempi ottimali di trattamento così definiti:

- triage – presa in carico            10 minuti,
- esecuzione con referto  
degli esami ematochimici    30 minuti.

Contemporaneamente all'esecuzione degli esami ematochimici:

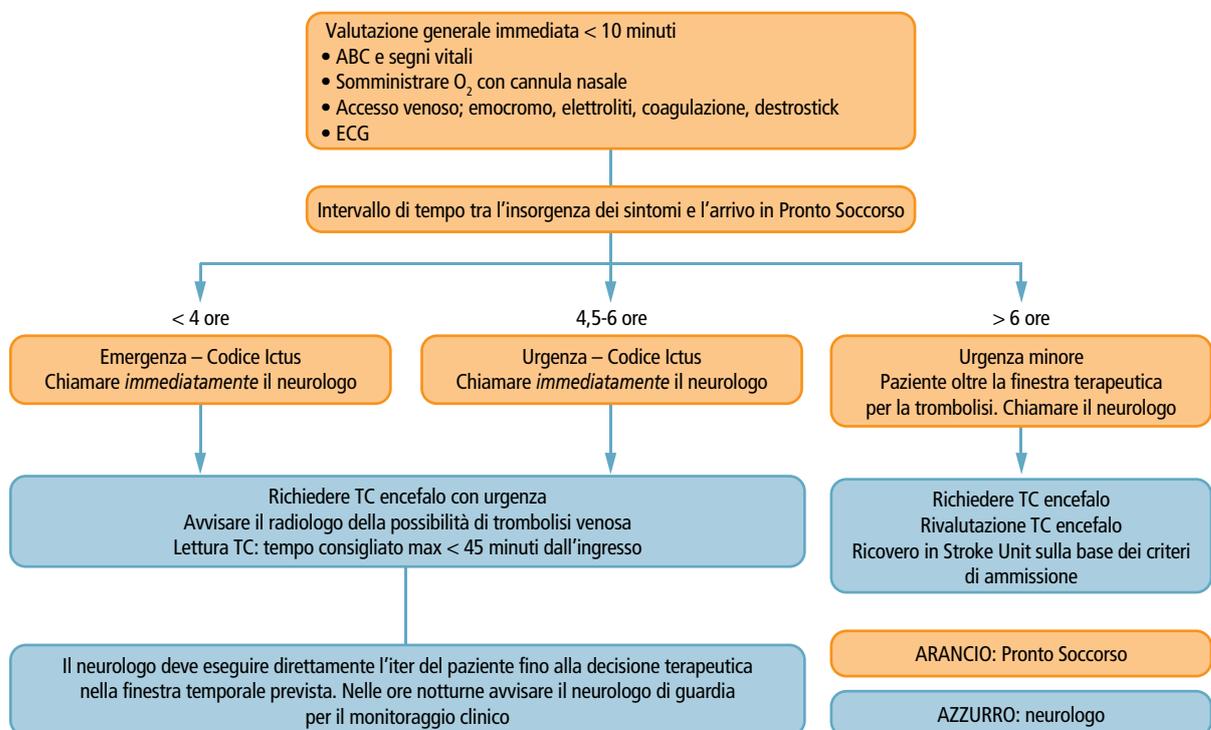


Figura 4.2 Protocollo gestionale dell'ictus ischemico acuto.

- valutazione clinica 10 minuti,
- valutazione neurologica 10-15 minuti, e NIHSS
- esecuzione e valutazione 10-25 minuti, TC cerebrale
- consenso informato 5-15 minuti,
- *tempo totale "door to needle" 45-90 minuti.*

Se il modello generale di intervento è quello schematico fornito dal semplice approccio finalizzato al trattamento trombolitico endovena, si hanno varie altre opzioni, nella pratica clinica, allorché si considerino gli specifici quadri clinici e i relativi percorsi diagnostico-terapeutici.

### Percorso diagnostico-terapeutico e selezione dei pazienti

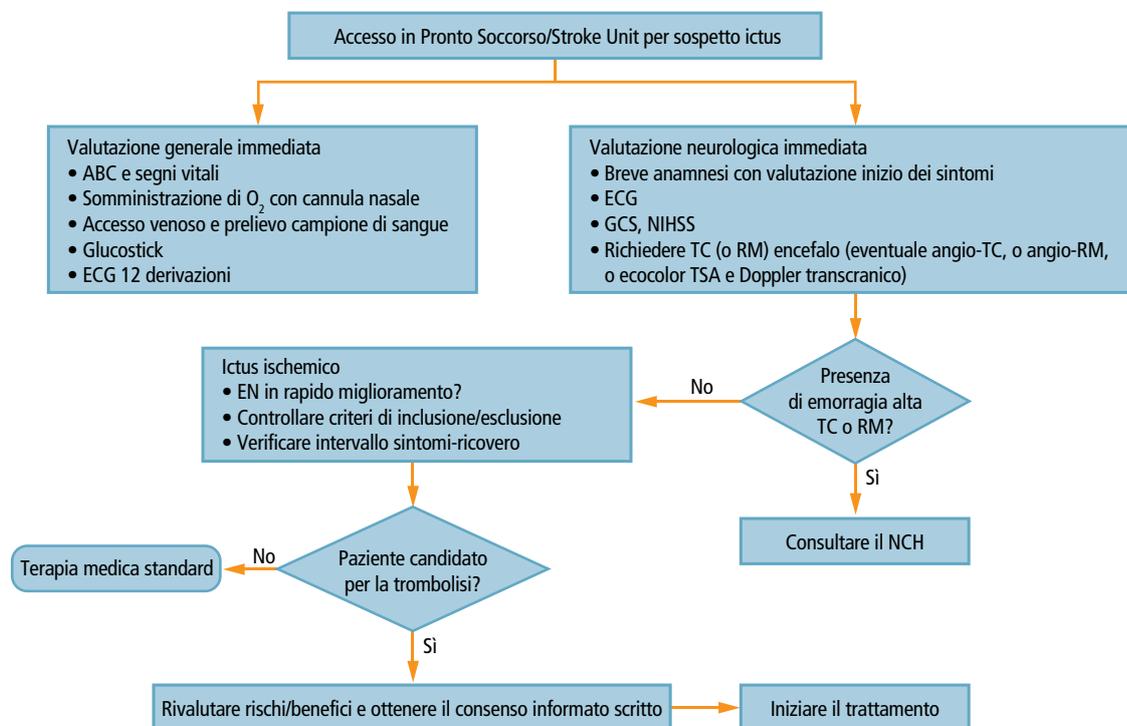
Nella *Figura 4.3* è riportato il percorso diagnostico-terapeutico per sospetto ictus e nelle *Figure*

4.4 e 4.5 sono presenti algoritmi decisionali relativi al trattamento di quadri ischemici specifici.

### Valutazione radiologica in fase acuta

Oltre all'inquadramento clinico, la valutazione radiologica è indispensabile per la definizione diagnostica e per il vaglio delle indicazioni al trattamento fibrinolitico/trombolitico locoregionale:

- nel caso in cui il paziente sia al limite della finestra terapeutica delle 6 ore o l'abbia superata (finestra terapeutica entro 8 ore per la trombolisi meccanica);
- nei casi con ictus severo (NIHSS superiore a 20);
- nei casi in cui esami angio-TC o TCD abbiano già evidenzino un'occlusione arteriosa maggiore (sifone a T, M1);
- nei pazienti con ictus al risveglio.



**Figura 4.3** Percorso diagnostico-terapeutico: selezione dei pazienti.

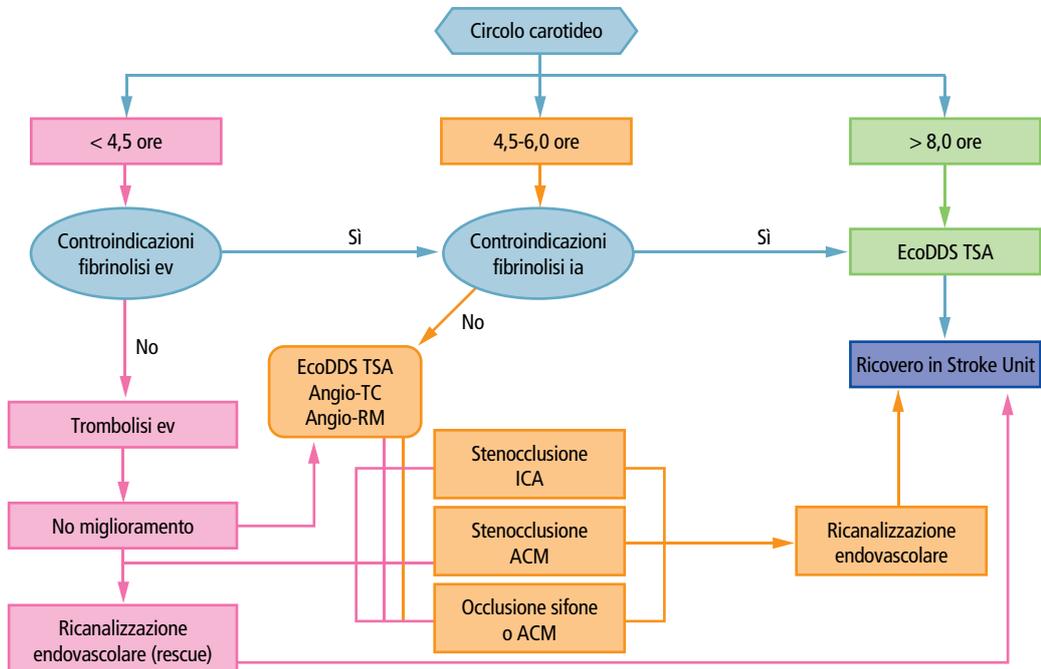


Figura 4.4 Ischemia nel territorio carotideo.

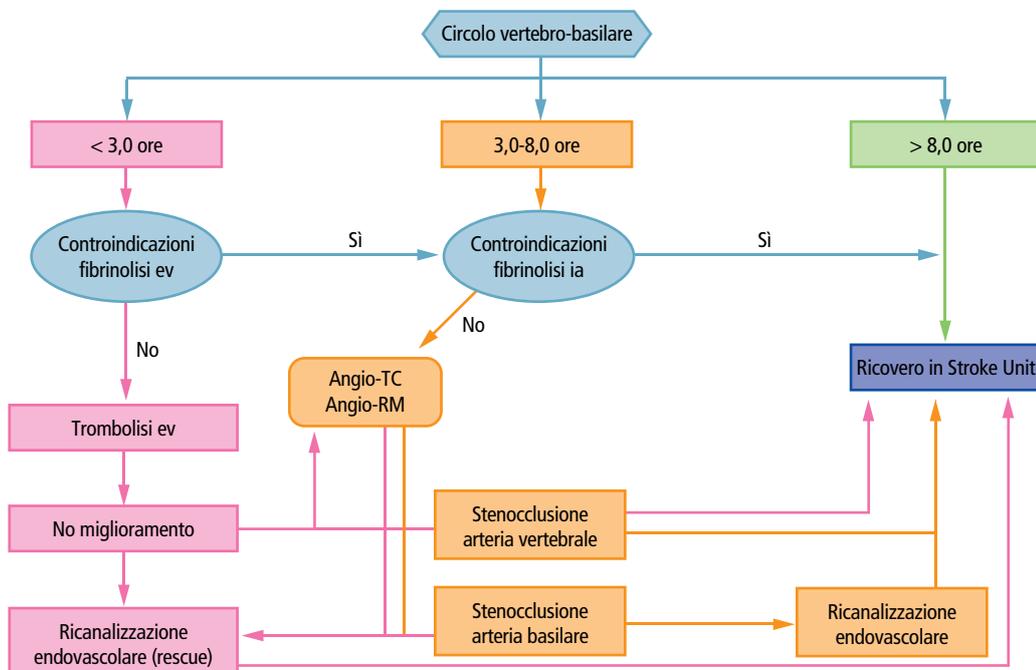


Figura 4.5 Ischemia nel territorio vertebro-basilar e nelle fasce orarie identificabili come limite per i trattamenti ipotizzati.

In questi casi, oltre alla valutazione TC di base (criteri ASPECT) è indicata l'esecuzione di esami di perfusione cerebrale volti a definire l'entità dell'area di penombra ischemica ancora suscettibile di un trattamento di rivascolarizzazione efficace. L'esame di RM in diffusione (DWI) e perfusione (PWI) consente di evidenziare direttamente il *mis-match* tra area necrotica (core ischemico) già irrimediabilmente compromessa e il territorio circostante (area di penombra) in cui la riduzione di perfusione cerebrale (valutata secondo i parametri delle modificazioni rispetto al normale dei tempi di transito, del volume ematico CBV e del flusso CBV, cerebrali) non ha ancora prodotto alterazioni irreversibili della funzione neuronale.

Lo studio di perfusione in TC (basata sull'accoppiamento della marcata riduzione di CBV e CBF che delimitano l'area di core ischemico rispetto all'area penombra nel quale si osserva una riduzione di CBV con aumento o normalità del CBF) consente ugualmente, in maniera indiretta, di caratterizzare la gravità del deficit perfusionale cerebrale conseguente a un'occlusione arteriosa maggiore.

Qualora possibile, resta essenziale sia per l'ictus ischemico sia per quello emorragico (intraparenchimale, ma soprattutto subaracnoideo) l'esecuzione di indagini di screening di tipo neurosonologico (ecocolor-Doppler TSA e Doppler transcranico), rivolte alla definizione dello stato dei tronchi sopraortici e (con metodica transcraniale) di quelli intracranici. Per quanto non sia definitivamente entrato nelle procedure diagnostiche correnti di fase acuta, tale screening permette, con costi e tempi significativamente ridotti, l'acquisizione delle informazioni relative alle condizioni del circolo cerebrale sul quale si dovrà intervenire (livello e gravità dell'occlusione in caso di trombolisi nell'ischemia o vasospasmo in presenza di ESA). Le conoscenze che da esso possono derivare orientano la scelta della procedura diagnostica successiva e

quindi permettono un approccio clinicamente mirato, in molti casi anche con costi ridotti.

### **Terapia della fase acuta dell'ictus ischemico: organizzazione assistenziale**

#### **Somministrazione della terapia trombolitica e sorveglianza (Figura 4.6)**

Il paziente ricoverato in Stroke Unit, qualora vi sia indicazione clinica e strumentale, viene sottoposto a trattamento fibrinolitico, secondo il protocollo SITS-ISTR.

Casi selezionati possono poi essere arruolati in protocolli farmacologici di neuroprotezione/ricanalizzazione, con competenze di Neuroradiologia Interventistica, di Neurochirurgia e di Chirurgia Vascolare.

A oggi la trombolisi sistemica rappresenta l'unico trattamento medico specifico per la fase acuta dell'ictus ischemico in grado di ridurre significativamente mortalità e disabilità a 3 mesi nei pazienti trattati entro 3 ore dall'esordio dei sintomi. Questi dati ottenuti da studi clinici controllati sono stati di recente confermati dai risultati dello studio SITS-MOST (*Safe Implementation of Thrombolysis in Stroke - MOnitoring Study*), che dimostrano come la terapia trombolitica clinica di routine con r-tPA per via sistemica abbia lo stesso grado di sicurezza e di efficacia descritto in precedenza in sperimentazioni randomizzate controllate, se somministrata entro 3 ore dall'insorgenza dell'ictus. Tale risultato è confermato in moltissimi Centri, da quelli dotati di Unità specializzate a quelli con scarsa esperienza pregressa. Lo studio ECASS III ha inoltre permesso di valutare come la somministrazione dell'rtPA sia analogamente efficace (anche se con rischio emorragico lievemente più elevato) quando somministrato entro 4,5 ore.

In Italia, il Ministero della Salute, ponendo l'accento proprio sulla sicurezza del trattamento, ha definito

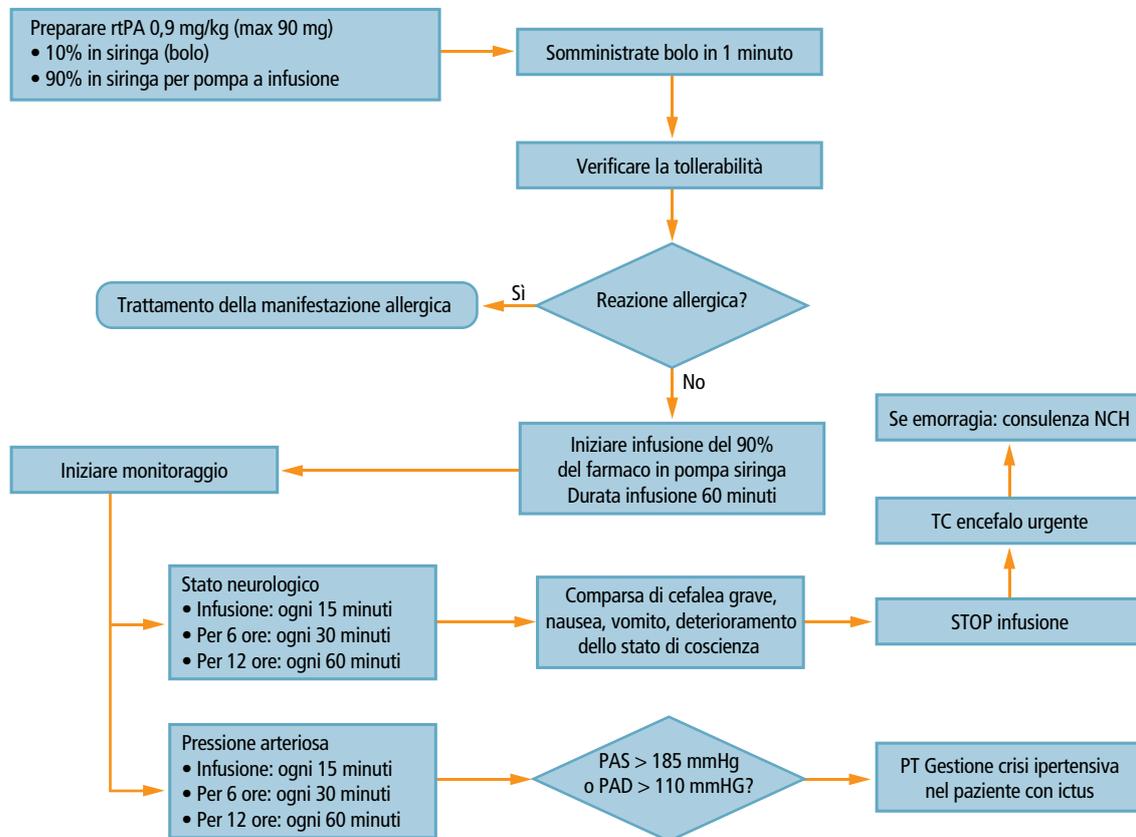


Figura 4.6 Somministrazione della terapia trombolitica e sorveglianza.

in dettaglio le caratteristiche organizzative che devono possedere i Centri per poter essere autorizzati a effettuare la terapia trombolitica (Allegato 1). D'altra parte, la somministrazione sicura del trattamento richiede, inoltre, che la selezione dei pazienti sia accurata, secondo criteri di esclusione atti a ottimizzare il rapporto rischi/benefici dello stesso.

Il trattamento va quindi effettuato cercando di:

- ottimizzare il rapporto rischio/beneficio del trattamento trombolitico per via sistemica;
- rendere disponibile il trattamento a tutti i pazienti che ne possono beneficiare.

#### Criteri di inclusione

- Età 18-80 anni.

- Età > 80 anni solo nell'ambito di protocolli di ricerca.
- Esordio dei sintomi < 3 ore.
- NIHSS compresa tra 5 e 25, o afasia di grado moderato-severo.
- Firma del consenso informato.

#### Criteri di esclusione

- Generali:
  - diatesi emorragica nota;
  - pazienti in terapia anticoagulante orale con INR (*International Normalized Ratio*) > 1,4;
  - sanguinamento in atto o recente;
  - storia o sospetto di emorragia intracranica in atto;
  - ESA sospetta;

- anamnesi positiva per patologie del sistema nervoso centrale (SNC) [neoplasia, aneurisma, intervento chirurgico midollare o cerebrale];
- retinopatia emorragica;
- recenti (< 10 giorni) massaggio cardiaco traumatico, parto, puntura di vaso sanguigno non comprimibile (es. vena succlavia o giugulare);
- ipertensione arteriosa grave non controllata;
- endocardite batterica, pericardite;
- pancreatite acuta;
- malattia ulcerosa del tratto gastroenterico (< 3 mesi);
- aneurisma arterioso, malformazione artero-venosa;
- neoplasia con aumentato rischio emorragico;
- grave epatopatia, compresa insufficienza epatica, cirrosi, ipertensione portale (varici esofagee), epatite attiva;
- intervento chirurgico maggiore o grave trauma (< 3 mesi).
- Ulteriori controindicazioni:
  - insorgenza dell'ictus > 3 ore o ora di insorgenza non nota se la RM DWI/PWI non fornisce indicazioni a favore del trattamento di ricanalizzazione;
  - deficit lieve (NIHSS < 5) o rapido miglioramento dei sintomi o afasia di grado lieve;
  - ictus clinicamente grave (NIHSS > 25);
  - crisi convulsiva all'esordio dell'ictus;
  - emorragia intracranica alle neuroimmagini;
  - sospetto clinico di ESA;
  - somministrazione di eparina nelle 48 ore precedenti;
  - APTT eccedente il limite superiore del laboratorio;
  - paziente con storia di ictus e diabete concomitante;
  - ictus negli ultimi 3 mesi;
  - conta piastrinica < 100.000/mm<sup>3</sup>;

- ipertensione arteriosa grave non controllata: PAS > 185 mmHg, o PAD > 110 mmHg o terapia aggressiva necessaria per riportare la pressione arteriosa entro questi limiti;
- glicemia < 50 mmg/dl o > 400 mg/dl.

### **Assistenza all'ictus ischemico al di fuori della trombolisi**

Come già descritto nei Capitoli precedenti, rispetto ai circa 130.000 casi di ictus acuto per anno in Italia, il trattamento con trombolisi può essere attuato in un massimo di 10.000 casi. Pertanto, in tutti gli altri 120.000 casi, nei quali il tempo di arrivo del paziente con ictus ischemico o l'esistenza di controindicazioni o altro impedisce il trattamento trombolitico, è necessario provvedere a:

- *iniziare il più precocemente possibile il trattamento antiaggregante con ASA alla dose di 300 mg/die, se non controindicato;*
- *somministrare eparina non frazionata, gli eparinoidi o le eparine a basso peso molecolare in caso di trombosi dei seni venosi;*
- *rimandare di alcuni (5-7) giorni l'inizio del trattamento antipertensivo, in particolare nel caso in cui i valori di pressione arteriosa non siano superiori a 160/90 mmHg.*

Vanno comunque ricercati segni/sintomi di danno d'organo che indichino una pregressa storia di ipertensione arteriosa misconosciuta sino al momento della complicanza cerebrovascolare (ipertrofia ventricolare, retinopatia oculare o danno renale).

Se il paziente era già in trattamento antipertensivo, deve essere proseguito, a meno che non sopraggiungano segni di ipovolemia che potrebbero esasperare l'azione del trattamento stesso.

Se la pressione diviene inaccettabilmente alta ( $\geq 220/120$  mmHg in assenza di trattamento trombolitico e  $\geq 185/110$  mmHg se trattamento trombolitico) è necessario iniziare il trattamento prima del tempo programmato; in tal caso è raccomandata

una riduzione graduale dei valori pressori (nell'arco di un giorno piuttosto che di ore). Non vi sono indicazioni verso una determinata classe di farmaci:

- *monitorare i valori glicemici;*
- *garantire idratazione e nutrizione adeguate dopo avere effettuato il test della deglutizione;*
- *ridurre l'ipertermia con antipiretici e/o mezzi fisici;*
- *trattare le complicanze infettive, preferibilmente dopo antibiogramma.*

Al contrario, nel paziente con ictus:

- *non è indicato somministrare eparina non frazionata, gli eparinoidi o le eparine a basso peso molecolare, in quanto non vi sono evidenze che il trattamento con anticoagulanti in fase acuta sia efficace sulla riduzione del rischio di morte ed è stato dimostrato un aumento delle complicanze emorragiche;*
- *il trattamento anticoagulante è invece indicato in presenza di fibrillazione atriale con possibile cardioembolismo, di stenosi carotidiche di grado severo e nel caso di stenosi/trombosi dell'arteria basilare. La terapia eparinica non deve essere utilizzata in modo sistematico per la prevenzione della trombosi venosa profonda;*
- *non è indicato somministrare glicerolo o altri diuretici osmotici, poiché non vi sono evidenze che presentino vantaggi a lungo termine. Tale terapia è consentita solo per il trattamento farmacologico prolungato dell'edema cerebrale;*
- *non è indicato somministrare steroidi, in quanto non migliorano l'outcome e favoriscono le complicanze infettive;*
- *non è indicato somministrare antiepilettici a scopo profilattico. La terapia antiepilettica è indicata nei pazienti con ictus nel caso di una prima crisi o di crisi subentranti, evitando fenobarbital, per un possibile effetto negativo sul recupero.*

I criteri di organizzazione per l'esecuzione della trombolisi sono riportati nell'Allegato 1.

## Terapia endovascolare

La terapia endovascolare è eseguibile in ospedali con Stroke Unit di III livello nei quali sia prevista una reperibilità del radiologo interventista h24 (anche in condivisione con altre Strutture ospedaliere territoriali) per il trattamento endovascolare dell'ictus ischemico e delle malformazioni cerebrali.

Il radiologo interventista partecipa al percorso multidisciplinare di cura dell'ictus ischemico ed emorragico apportando specifiche competenze tecniche e cliniche nella fase intraospedaliera del ricovero e specificamente operando secondo i protocolli di intervento condivisi con il neurologo dell'emergenza e del neurochirurgo.

Le tecniche endovascolari con l'impiego di farmaci trombolitici, associate o meno a manovre meccaniche (angioplastica, tromboaspirazione, recupero del trombo), sono indicate nei Centri con provata esperienza di Radiologia Interventistica, nel caso di occlusione dei tronchi arteriosi maggiori con quadro clinico predittivo di elevato rischio di morte o gravi esiti funzionali.

La terapia endovascolare trova indicazione in caso di:

- sospetto clinico o strumentale (radiologico, Doppler sonografico) di occlusione dei tronchi arteriosi maggiori (carotide interna, tronco principale dell'arteria cerebrale media, arteria basilare), di condizione patologica a elevato rischio di morte o di gravi esiti funzionali;
- non eleggibilità alla trombolisi endovenosa per esordio con convulsioni o sintomi già presenti al risveglio, TC encefalo con perfusione ed eventuale angio-TC (o angio-RM e/o RM DWI) positiva per ostruzione arteriosa specie prossimale;
- compromissione neurologica severa (NIHSS non inferiore a 10);
- tempo di esordio dei sintomi inferiore a 6 ore;

- elevato rischio emorragico;
- recenti procedure chirurgiche;
- assenza di ricanalizzazione/riperfusionazione dopo rtPA ev.

L'intervento di rivascularizzazione per via arteriosa è possibile attraverso:

- trombolisi locoregionale (urokinasi, rtPA);
- disostruzione meccanica (MERCII, Penumbra e altri device);
- o entrambi questi tipi di approccio terapeutico.

In casi selezionati, nei quali si sia già documentata attraverso Doppler transcranico o angio-TC o angio-RM l'occlusione di vasi intracranici di grosso calibro (trombo a T del sifone carotideo, trombolisi di arteria basilare), si può anche procedere alla trombolisi ev in attesa del trattamento per via ia (tecnica di *bridging*, somministrazione per via sistemica dei 2/3 della dose prevista di rtPA prima della procedura interventistica).

È opportuno sottolineare come, al momento, i dati disponibili non consentano di stabilire quale fra trombolisi ev e ia (o eventualmente il *bridging*) sia l'approccio preferibile in termini di sicurezza ed efficacia.

La procedura interventistica (tempo intercorso dalla puntura dell'accesso femorale al termine dell'intervento) dovrebbe durare non più di 1 ora e comunque non superare il limite della finestra terapeutica di 6 ore per il circolo anteriore e di 8 ore per il circolo posteriore (in caso di paziente non comatoso). Il decorso post-trattamento endovascolare viene di solito seguito nei letti monitorati della Stroke Unit e vede la partecipazione del neurologo interventista alle riunioni di aggiornamento e discussione del caso durante il periodo di degenza. I criteri di inclusione/esclusione per il trattamento endovascolare dell'ictus acuto sono riportati, insieme con alcune note sintetiche sull'evidenza di efficacia della trombolisi locoregionale, nell'Allegato 1.

## Endoarterectomia

La valutazione in urgenza della patologia carotidea (per stenosi critica specie se subocclusiva, trombolisi acuta, trombo- o ateroma-flottante) mediante ecocolor-Doppler è necessaria ai fini di un eventuale intervento di disostruzione (endoarterectomia carotidea, CEA), più che di dilatazione (angioplastica con stenting). L'intervento è da considerare solo in determinati casi:

- paziente stabile e senza compromissione dello stato di coscienza, con attacchi ischemici transitori (*transient ischemic attack*, TIA) recidivanti;
- ictus in fase iniziale (prime 3-6 ore);
- ictus in evoluzione.

Sempre, comunque, allorché si configuri un quadro con limitata area lesionale (inferiore a 3 cm di diametro) alla TC encefalo (meglio se perfusionale) o alla RM in diffusione (meglio se in DWI/PWI).

Il rischio perioperatorio rimane comunque alto, ben più alto che nella chirurgia in elezione, pertanto quella in emergenza (entro le prime 6 ore) o in urgenza (entro le prime 48 ore) è proponibile solo in Centri con provata esperienza e dotati di team multidisciplinari che comprendano, oltre al chirurgo vascolare/endovascolare, almeno il neurologo, il cardiologo, l'internista, il radiologo, l'anestesista-rianimatore. Come per le procedure endovascolari, a oggi non vi sono comunque evidenze di efficacia di questa tipologia di intervento.

## Emicraniectomia decompressiva

Un edema cerebrale "maligno" si presenta nell'1-10% dei pazienti con ischemia acuta del territorio dell'arteria cerebrale media e solitamente si manifesta fra il secondo e il quinto giorno dall'ictus ischemico. Comunque, una percentuale

di pazienti che può arrivare al 30% presenta un deterioramento neurologico entro 24 ore dall'insorgenza dei sintomi.

La prognosi dell'edema "maligno" è severa, con una mortalità di circa l'80% e senza che si sia individuato un trattamento medico efficace. Al momento una precoce ipodensità interessante più del 50% del territorio dell'arteria cerebrale media o di altri territori è da considerarsi come un prodromo della formazione dell'edema "maligno".

Anche se la decisione di procedere a un'emicraniectomia decompressiva deve essere presa considerando ogni singolo caso, va sottolineato come l'età limite resti quella compresa tra i 55 e i 60 anni. Infatti, è riportato che l'80% dei pazienti trattati al di sopra dei 50 anni va incontro a morte o a una disabilità molto grave, rispetto al 32% dei pazienti di età uguale o inferiore a 50 anni sottoposti allo stesso intervento.

Riguardo alle condizioni neurologiche dopo il trattamento chirurgico, un punteggio della scala di Rankin modificata (mRS) inferiore o uguale a 3 dopo un ictus ischemico è un risultato generalmente accettato come favorevole. Qualora si effettuasse un'emicraniectomia decompressiva, la probabilità di sopravvivenza aumenta dal 28% all'80%, con possibilità doppia di presentare alla mRS un punteggio inferiore o uguale a 3 rispetto ai non trattati. In questi pazienti, tuttavia, la probabilità di sopravvivere in una condizione che richieda dipendenza da altri (mRS > 4) aumenta di circa 10 volte. In definitiva, la scelta di tale trattamento dipende anche dall'accettazione di una sopravvivenza con una disabilità che può essere da moderata a grave.

#### **Criteri di inclusione**

- Età ≤ 60 anni.
- Deficit clinici correlati a ictus ischemico dell'arteria cerebrale media con quadro TC di

ischemia di almeno il 50% del territorio dell'arteria cerebrale media, in presenza o meno di ischemia addizionale dei territori della cerebrale anteriore o posteriore dello stesso lato.

- Peggioramento dello stato di coscienza fino a punteggio 1 o superiore della sezione 1<sup>a</sup> della scala NIHSS.

#### **Criteri di esclusione**

- Età > 60 anni.
- Midriasi fissa.
- Punteggio della scala di Rankin modificata ≥ 2.
- Ischemia controlaterale.
- Modificazione della lesione ischemica in lesione emorragica.
- Aspettativa di vita minore di 3 anni.
- Altra importante patologia che possa influenzare la prognosi.

#### **Prevenzione secondaria**

La prevenzione secondaria deve essere impostata durante il ricovero ospedaliero sulla base delle risultanze cliniche e strumentali, dopo aver definito, come codificato dalle Linee guida SPREAD, nelle prime 48 ore di ricovero, la diagnosi eziopatogenetica e il relativo inquadramento nosografico. Nel caso di recidiva di ictus ischemico è importante rivisitare la natura dell'evento, verificare la compliance del paziente e valutare la possibile interazione con farmaci limitanti l'efficacia del trattamento in corso. Solo successivamente è possibile attivare un percorso di prevenzione secondaria il cui concetto è assorbito, o più spesso parte integrante della terapia dell'acuzie. Le terapie di prevenzione dovranno poi essere sottoposte a verifica durante i successivi follow-up ambulatoriali. Qualora siano necessari una rivalutazione diagnostica e/o un adeguamento terapeutico devono essere prescritti esami strumentali da eseguire in regime

ambulatoriale o in casi selezionati mediante ricovero in regime di day-hospital.

A lungo termine è indicato:

- scoraggiare il fumo, il consumo eccessivo di alcool e l'uso di qualunque droga e, comunque, facilitare la massima aderenza a uno stile di vita il più possibile virtuoso;
- trattare il più energicamente possibile i fattori di rischio anche mediante un'adeguata terapia farmacologica per:
  - ipertensione,
  - dislipidemia,
  - diabete,
  - patologie emocoagulative;
- il trattamento antiaggregante con ASA 100-325 mg nei pazienti con ictus ischemico non cardioembolico. Il gruppo SPREAD suggerisce 100 mg/die. Nel caso che il paziente sia allergico all'acido acetilsalicilico o presenti condizioni cliniche per le quali ne sia controindicato l'uso è indicata la somministrazione di clopidogrel 75 mg/die o di dipiridamolo a lento rilascio 200 mg + ASA 25 mg × 2 die (che è più efficace dell'ASA da sola, NNT 100) ovvero di ticlopidina 500 mg/die anche se il suo profilo di sicurezza è meno favorevole (necessità di un controllo seriato dell'emocromo nei primi 3 mesi);
- il trattamento con anticoagulanti orali (warfarin), mantenendo l'INR tra 2 e 3, nei pazienti con ictus embolico associato a fibrillazione atriale non valvolare o trombo-endoventricolare e nei pazienti con cardiomiopatia dilatativa. La terapia va iniziata nei 15 giorni successivi all'evento acuto; può essere, infatti, iniziata prima se i segni neurologici siano stabilizzati o regrediti o se la lesione cerebrale è di dimensioni modeste. Prima di iniziare un trattamento con anticoagulanti orali è necessario accertare che il paziente sia collaborante, il medico sia esperto e il laboratorio di riferimento sia affidabile. Nel caso di

paziente particolarmente anziano è necessaria un'attenta sorveglianza clinica per il rischio maggiore di emorragie cerebrali. In pazienti con ictus cardioembolico associato a cardiopatie valvolari con protesi meccaniche, ancora a maggiore rischio emboligeno, l'INR va ulteriormente aumentato fino a 3,5. Nuove molecole ad azione anticoagulante potranno modificare l'attuale panorama terapeutico, in particolare rendendo inutile la determinazione dell'INR;

- il trattamento con farmaci che agiscono sul sistema renina-angiotensina, calcio-antagonisti e diuretici è altresì indicato in pazienti ipertesi con sofferto ictus o TIA per ottimizzare il controllo dell'ipertensione arteriosa;
- il trattamento con statine è indicato e non solo in caso di ipercolesterolemia, in quanto questi farmaci determinano una riduzione degli eventi ischemici maggiori;
- il trattamento con ASA nei pazienti con ictus ischemico o TIA e forame ovale pervio, non affetti da trombosi venose profonde e al primo evento tromboembolico e con TAO (terapia anticoagulante orale) con INR 2-3 in quelli con forame ovale pervio (senza altre eziologie), che presentino aneurisma del setto o alterazioni emocoagulative, in cui non è indicato il trattamento endovascolare o cardiocirurgico;
- il trattamento in associazione a TAO e ASA ovvero TAO e dipiridamolo nei pazienti portatori di protesi valvolari che pur in trattamento appropriato con TAO hanno presentato una recidiva di ictus ischemico o TIA.

## Ictus emorragico

### Emorragia intraparenchimale spontanea

L'emorragia intraparenchimale spontanea è caratterizzata da uno spandimento di sangue a pres-

sione che provoca un immediato danno al parenchima cerebrale circostante; è provocata, nella maggior parte dei casi, dalla rottura di un'arteriola perforante.

Le emorragie che originano da alcune strutture anatomiche come putamen, globo pallido, talamo, capsula interna, sostanza bianca periventricolare, ponte e cervelletto sono tipiche dei pazienti ipertesi e attribuibili a una patologia dei piccoli vasi. In contrasto, le emorragie lobari dei pazienti anziani sono spesso dovute ad angiopatia amiloide. L'angiopatia amiloide è responsabile del 15-20% delle emorragie nell'anziano. Si stima che la presenza di angiopatia amiloide cerebrale sia approssimativamente del 5-8% nei pazienti con più di 70 anni di età e del 55-60% nei pazienti con più di 90 anni.

L'emorragia determina un aumento del volume intracranico. Questo aumento provoca un'ipertensione parenchimale, localizzata, con un massimo di pressione intracranica regionale (PICr) nella sede dell'ematoma, decrescente con la distanza dall'epicentro emorragico. Questo provocherà una diminuzione del flusso ematico cerebrale regionale (rCBF) tanto maggiore quanto più alta sarà la PICr. Quindi si potrà avere una piccola diminuzione di rCBF in piccoli ematomi di encefali atrofici, fino ad arresti di flusso ematico regionali quando la PPCr (pressione di perfusione cerebrale regionale) è uguale alla PICr. Ovviamente nei casi gravissimi il fenomeno sarà diffuso a tutto l'encefalo con compromissione della coscienza fino alla morte cerebrale per arresto di circolo (PPC = 0). Vi può essere, specialmente nel caso di ematomi cerebellari, lo sviluppo di un idrocefalo per la compressione del IV ventricolo o dell'acquedotto di Silvio. A volte anche gli ematomi che si aprono all'interno del sistema ventricolare possono provocare una dilatazione ostruttiva del sistema stesso. L'ischemia peri-ematoma sviluppa un edema, dap-

prima citotossico, poi vasogenico, che è aggravato dall'ipotensione e dall'ipossia.

In base alla frequenza di sviluppo, la sede anatomica degli ematomi può essere così suddivisa:

- striato (putamen, il più frequente): 34%;
- lobare (più frequente la zona temporo-parieto-occipitale): 24%;
- talamica: 20%;
- cerebellare: 7%;
- pontina: 6%;
- caudato: 5%;
- putamino-talamica: 4%.

### Diagnosi clinica

La presentazione clinica più usuale consiste in un deficit neurologico focale, che progredisce in minuti/ore e si accompagna a cefalea, nausea, vomito, elevazione della pressione arteriosa e crisi comiziali. Un'alterazione più o meno grave dello stato di coscienza è in rapporto alle dimensioni e alla localizzazione dell'ematoma. All'esordio circa il 50% dei pazienti ha disturbi della vigilanza e il 30% è in coma; in più, circa il 51-63% dei pazienti ha una lieve progressione dei deficit, mentre il 34-38% ha un massimo di sintomi all'esordio e solo il 5-20% ha sintomi progressivi.

La progressione clinica è dovuta al persistere del sanguinamento con ingrandimento dell'ematoma. Un aumento del volume dell'emorragia si ha, infatti, nel 14-38% dei pazienti. L'incremento volumetrico aggrava la situazione clinica e peggiora la prognosi. I pazienti con terapia anticoagulante con valori elevati di INR sono a rischio maggiore di espansione dell'ematoma, poiché il sanguinamento continua più a lungo e in modo significativo.

### Indagini strumentali

La TC cerebrale è indicata come esame di prima scelta per la diagnosi in acuto di emorragia cere-

brale. In urgenza la TC è un esame più veloce e più semplice da interpretare rispetto alla RM.

L'angiografia è indicata nei pazienti con emorragia intracerebrale di cui non emerga una chiara causa e che sono candidati al trattamento chirurgico, in particolare nei pazienti con emorragia in sede atipica, giovani, normotesi e clinicamente stabili. L'angiografia non è indicata nei pazienti anziani e ipertesi, che abbiano un'emorragia nei gangli della base e nel talamo, nei quali la TC non suggerisca la presenza di una lesione strutturale.

Nell'emorragia intracerebrale, RM e angio-RM sono utili in pazienti selezionati e sono indicate nei pazienti con lesioni lobari e angiografia negativa candidati alla chirurgia, per la diagnostica degli angiomi cavernosi o nei pazienti in cui si sospetti un'angiopatia amiloide.

La TC e la RM, oltre a differenziare con sicurezza gli ictus ischemici da quelli emorragici, permettono la localizzazione dell'ematoma e possono documentare la presenza di aneurismi, malformazioni arterovenose, tumori o complicanze come l'emorragia intraventricolare, l'idrocefalo, l'ernia cerebrale.

### **Indagini strumentali per individuare le cause del sanguinamento**

- **Angio-TC:** alcuni aspetti evidenziati da questo esame, come la presenza di ESA o endoventricolare, calcificazioni endocraniche anomale, strutture vascolari vicine all'emorragia o la localizzazione dell'emorragia stessa (sede perisilviana), suggeriscono la possibile origine del sanguinamento stesso da alterazioni strutturali. L'utilizzo del contrasto per la TC favorisce l'individuazione di neoplasie e malformazioni vascolari, anche se non sempre quest'ultima è una procedura eseguita in emergenza. Un metodo rapido e validato per misurare il volume degli ematomi è quello proposto da Kothari, che consiste nel moltiplicare il diametro mag-

giore della lesione per il diametro a esso perpendicolare per il numero di immagini nelle quali è visibile l'ematoma per lo spessore dei tagli TC stessi.

- **Angiografia:** si impone nel caso di ematomi in sede atipica, nel sospetto di una malformazione vascolare (aneurismi, malformazioni arterovenose, fistole durali); in questi casi, se eseguita a distanza, è positiva in circa il 20% dei casi che erano risultati negativi alla TC in urgenza. L'angiografia è di poco rilievo nell'identificare anomalie vascolari nei pazienti anziani, ipertesi, con emorragie in sede tipica. I tempi di esecuzione dell'angiografia dipendono dallo stato clinico del paziente e dalla decisione del neurochirurgo di operare o meno.
- **Risonanza magnetica (RM).** Le immagini in RM possono non dimostrare piccoli aneurismi o malformazioni vascolari, ma sono superiori alla TC nel diagnosticare malformazioni cavernomatose, specialmente se l'esame viene eseguito a distanza di settimane o mesi dall'emorragia, e possono rivelare la presenza di residui emoderinici intracerebrali, segno di sanguinamenti pregressi, come si verifica anche nell'amiloidosi cerebrale primaria (in T2 gradient-echo). È indicata la ripetizione di una TC del cranio se le condizioni cliniche peggiorano, per accertare una progressione del sanguinamento, l'eventuale nuovo sanguinamento in altra sede o la formazione di un idrocefalo.

### **Criteri di accesso al trattamento e operatività del neurochirurgo**

Il trattamento chirurgico dell'emorragia cerebrale è *indicato* in:

- emorragie cerebrali di diametro > 3 cm con quadro di deterioramento neurologico o con segni di compressione del tronco e idrocefalo secondario a ostruzione ventricolare;

- emorragie lobari di medie ( $\geq 30$  e  $< 50$  cm<sup>3</sup>) o grandi ( $\geq 50$  cm<sup>3</sup>) dimensioni, in rapido deterioramento per compressione delle strutture vitali intracraniche o erniazione;
- emorragie cerebrali associate ad aneurismi o malformazioni artero-venose, nel caso in cui la lesione strutturale associata sia accessibile chirurgicamente.

Il trattamento chirurgico dell'emorragia cerebrale *non è indicato*:

- come trattamento precoce sistematico delle emorragie cerebrali, mediante qualsiasi tecnica chirurgica, se non vi è deterioramento neurologico;
- in piccole emorragie intracerebrali ( $< 10$  cm<sup>3</sup>) o deficit minimi (è indicata la sola terapia medica);
- in emorragie cerebrali con GCS  $\leq 4$  (non vanno trattate chirurgicamente, per l'esito neurologico estremamente povero e per l'elevata mortalità);
- in emorragie intracerebrali associate ad aneurismi o a malformazioni artero-venose, nel caso in cui la lesione strutturale associata non sia accessibile chirurgicamente.

Il razionale per proporre questo trattamento risiede nel concetto generale che la rimozione chirurgica dell'ematoma possa ridurre il danno sul parenchima cerebrale in quanto diminuisce l'effetto massa, blocca la cascata dei prodotti tossici derivanti dall'emorragia, previene il possibile ingrandimento dell'ematoma che può avvenire nelle prime ore dell'emorragia.

La percentuale di emorragie cerebrali trattata chirurgicamente è molto variabile: si va dal 2% dell'Ungheria al 30-40% di Regno Unito, Spagna e Giappone, al 70% e oltre di Svezia e Lituania, a testimonianza anche della sostanziale incertezza sulla scelta chirurgica.

Nei pazienti con emorragia cerebrale durante trat-

tamento anticoagulante è indicata una rapida correzione dell'emostasi, che si ottiene, a seconda della terapia in corso, con vitamina K, preparati protrombinici o plasma fresco (per gli anticoagulanti orali), con concentrati piastrinici e crioprecipitati (per la terapia fibrinolitica con rTPA), o con solfato di protamina (per l'eparina ev).

L'evidenza sulle indicazioni chirurgiche in caso di emorragia intracerebrale spontanea si è arricchita recentemente a seguito dei risultati dello studio STICH; in un ampio numero di pazienti randomizzati a trattamento neurochirurgico precoce o trattamento inizialmente conservativo (fino a eventuale deterioramento clinico) non è stata dimostrata alcuna superiorità in termini di beneficio di un tipo di approccio rispetto all'altro. Nell'emorragia cerebrale spontanea sopratentoriale non è stata dimostrata alcuna superiorità del trattamento chirurgico precoce rispetto al trattamento conservativo. La scelta chirurgica può essere elettiva in caso di deterioramento clinico del paziente. È tuttavia in corso lo STICH II, che dovrebbe uniformare meglio la casistica e il tempo di trattamento dei pazienti, così da fornire dati più significativi.

Per quanto riguarda le emorragie sottotentoriali cerebellari, il trattamento chirurgico viene accettato come intervento salvavita; tuttavia, è certo che non tutti i pazienti debbano essere necessariamente trattati. Le controversie riguardano quali pazienti trattare e se provvedere solo a un intervento di derivazione ventricolare in caso di idrocefalo, o a un intervento evacuativo dell'ematoma stesso. La decisione di intervenire chirurgicamente va considerata in caso di deterioramento del livello di coscienza, o dimensioni dell'ematoma maggiori di 3 o 4 cm di diametro, anche con coscienza conservata, per la possibilità di un rapido instaurarsi di uno stato di coma. Viceversa, l'assenza dei riflessi troncoencefalici fa ritenere inutile l'intervento. In

caso di idrocefalo, qualora non vi sia compressione sul tronco, si considera come prima scelta l'intervento di derivazione ventricolare; se invece vi è compressione viene privilegiata l'evacuazione dell'ematoma. Anche per queste situazioni esistono dati preliminari, da confermare, in favore dell'aspirazione stereotassica.

### Trattamento medico

#### *Trattamento antipertensivo (Tabella 4.1)*

La pressione arteriosa è inizialmente sempre elevata, sia perché solitamente si tratta di pazienti ipertesi, sia perché l'aumento della pressione intracranica comporta un incremento della pressione sistemica. Teoricamente ha un fondamento razionale la proposta di ridurre la pressione di questi pazienti in fase acuta, nel tentativo di favorire la fine del sanguinamento in atto; è però altrettanto ragionevole pensare che la pressione sistemica elevata possa migliorare la perfusione delle zone periematoma compresse e ischemiche. È difficile stabilire se l'ipertensione in atto è all'origine dell'incremento volumetrico di un'emorragia intraparenchimale o ne è una conseguenza. Un recente studio con RM ha dimostrato solo una modesta riduzione della perfusione nella zona periematoma nelle emorragie di grosso volume e l'origine prevalentemente vasogena dell'edema cerebrale, mentre per le emorragie di piccolo o medio vo-

lume uno studio PET ha dimostrato la conservazione della vasoregolazione e della perfusione per riduzione dei valori pressori del 15%. È invece dimostrata l'importanza del controllo della pressione, sia per gli eventi cardiovascolari in genere, sia per il rischio di risanguinamento, nella fase post-acuta e in prevenzione secondaria.

- Se la pressione sistolica è > 200 mmHg o la pressione arteriosa media è > 150 mmHg, iniziare la terapia con nitroprussiato o rapidi e monitoraggio ogni 5 minuti.
- Se la pressione sistolica è > 180 mmHg o la pressione arteriosa media è > 130 mmHg e vi è evidenza o sospetto clinico di valori elevati di pressione endocranica, considerare l'utilizzo del monitoraggio PIC e la riduzione dei valori pressori, mantenendo i valori di perfusione cerebrale tra 60 e 80 mmHg, iniziando una terapia endovenosa con labetalolo, rapidi, nitroprussiato o furosemide o altri farmaci a basse dosi somministrabili ev.
- Se la pressione sistolica è > 180 mmHg o la pressione arteriosa media è > 130 mmHg ma non vi è sospetto di ipertensione endocranica, considerare una modesta riduzione dei valori pressori (obiettivo 160/90 mmHg, pressione arteriosa media di 110 mmHg) mediante terapia ev in boli o somministrazione continua di antipertensivi, con rivalutazione clinica del paziente ogni 15 minuti.

**Tabella 4.1** Gestione dell'ipertensione nei pazienti con emorragia endocranica

Farmaco	Boli intravenosi	Infusione intravenosa continua
Labetalolo	5-20 mg ogni 15 minuti	2-8 mg/minuto
Urapidil	25 mg da ripetere dopo 2 minuti; in caso di mancata risposta infusione continua a seguire	0,15-0,5 mg/minuto da regolare in base alla risposta pressoria
Nitroprussiato		0,5-10 µg/kg/minuto
Nitroglicerina		20-400 µg/minuto
Furosemide	20-40 mg	

### *Fluidi ed equilibrio elettrolitico*

Lo scopo di questo tipo di trattamento è l'euvolemia. Il bilancio va calcolato monitorando la produzione giornaliera di urine e aggiungendo 500 ml per le perdite insensibili e 300 ml per i pazienti febbrili. Gli elettroliti sodio, potassio, calcio e magnesio vanno controllati assiduamente e mantenuti entro i limiti di normalità. L'acidosi e l'alcalosi vanno corrette in base ai dati dell'emogasanalisi.

### *Terapia antiepilettica*

Non vi sono al momento sicure evidenze sull'opportunità di attuare una terapia antiepilettica preventiva in questi pazienti. Se intervengono crisi epilettiche, queste vanno trattate immediatamente, in quanto possono destabilizzare i pazienti in situazione critica. In questi pazienti può essere eseguita una terapia ev con fenitoina 15-18 mg/kg con infusione a 50 mg/min, da passare appena possibile per os e da interrompersi a distanza di circa un mese dalla crisi epilettica, in caso di silenzio clinico e dopo controllo EEG.

### *Trattamento dell'ipertermia*

È opportuno mantenere i livelli di temperatura entro normali valori utilizzando, se necessario, preferibilmente il paracetamolo. In caso di febbre è appropriato eseguire esami colturali su urine, escreato bronchiale e sangue, nonché iniziare in tempi rapidi un'adeguata terapia antibiotica in caso di infezione. I cateteri esterni di derivazione ventricolare non vanno mantenuti oltre i 7 giorni, per pericolo di infezioni.

### *Trattamento dell'iperglicemia*

Valori elevati di glicemia all'ingresso, sia dovuti a un diabete noto o misconosciuto, che a un'iperglicemia da stress, correlano con un aumento della mortalità nei pazienti con ictus. L'efficacia del trattamento intensivo dell'iperglicemia è stata di-

mostrata nei pazienti critici chirurgici, cardiologici e medici. Per i pazienti con emorragia cerebrale non vi sono dati di efficacia del trattamento intensivo dell'iperglicemia, ma nell'ictus è dimostrato che la persistenza di valori glicemici > 140 mg/dl durante le prime 24 ore è associata a esiti negativi. Dai dati esistenti andrebbero trattati con insulina ev anche valori glicemici moderatamente elevati (> 140 mg/dl), ma solo se vi è la sicurezza di una gestione clinica accurata in grado di evitare ipoglicemie.

### *Gestione dell'ipertensione endocranica*

L'aumento della pressione endocranica è sicuramente rilevante in questi pazienti e almeno teoricamente potrebbe essere importante monitorarne i valori, ma le metodiche per farlo sono invasive e non prive di possibili complicazioni. Al momento non vi sono studi clinici controllati che abbiano dimostrato l'utilità del monitoraggio invasivo di questo parametro, nemmeno nei pazienti con riduzione del livello di coscienza, anche se il rischio di lesione emorragica da monitoraggio della pressione intracranica (PIC) è inferiore all'1% e il rischio infettivo non arriva al 5%. L'opportunità di questo intervento deve essere valutata in base alla situazione clinica e strumentale dei singoli pazienti. Nei pazienti monitorizzati per ipertensione endocranica, valori di pressione intracranica  $\geq$  20 mmHg per oltre 5 minuti e una pressione di perfusione cerebrale > 70 mmHg sono considerati alterati.

Per il trattamento dell'ipertensione endocranica sono indicate le seguenti opzioni:

- agenti osmotici. Mannitolo e glicerolo possono ridurre l'edema circostante l'emorragia e diminuire l'ipertensione endocranica. Il mannitolo al 20% (0,25-0,5 g/kg per 4 ore) o il glicerolo (250 ml di glicerolo al 10% in 30-60 minuti, ogni 6 ore) sono da riservare ai pazienti

con ipertensione endocranica rilevante, clinica in rapido deterioramento ed edema circostante l'emorragia. Per i molti fenomeni di *rebound* sono da utilizzare per tempi inferiori ai 5 giorni. Durante la terapia con agenti osmotici è necessario il controllo dell'emocromo (rischio di emolisi) e degli elettroliti (rischio ipokaliemia, insufficienza renale da iperosmolarità, scompenso cardiaco, ipotensione). Furosemide (10 mg ogni 2-8 h) può essere somministrata contemporaneamente alla terapia osmotica. L'osmolarità plasmatica deve essere valutata due volte al giorno nei pazienti trattati: vanno mantenuti livelli < 310 mOsm/L;

- iperventilazione. L'ipocapnia causa vasocostrizione cerebrale e la riduzione del flusso cerebrale è praticamente immediata con riduzione dei valori di pressione endocranica dopo 30 minuti. Una riduzione di pCO<sub>2</sub> a 30-35 mmHg si ottiene mediante ventilazione costante con volumi di 12-14 ml/kg e riduce la pressione endocranica del 25-30%. Vi sono dati certi che dimostrano come l'iperventilazione sia in grado di ridurre la pressione intracranica. Questo trattamento può essere riservato per brevi periodi (< 6 ore) nei pazienti più gravi e in quelli da sottoporre a intervento di evacuazione;
- sedativi. La paralisi neuromuscolare in combinazione con un'adeguata sedazione con tiopentale previene le elevazioni di pressione intratoracica da vomito, tosse, resistenza al respiratore. In queste situazioni sono da preferirsi farmaci non depolarizzanti come il vecuronio o il pancuronio. Alcuni pazienti richiedono sedazione con propofol, benzodiazepine o morfina. Se questo non è sufficiente si può ricorrere al coma barbiturico: tiopental riduce rapidamente i valori di pressione endocranica, probabilmente diminuendo il flusso e il volume cerebrale. La complicazione delle alte dosi di

barbiturico (massima dose 10 mg/kg al giorno) è l'ipotensione sistemica. Per le dosi di mantenimento si consigliano 0,3-0,6 mg/kg/giorno. Per il trattamento dell'ipertensione endocranica nei pazienti con emorragia cerebrale non sono indicati gli steroidi.

#### *Trattamento delle emorragie cerebrali in corso di terapia anticoagulante o fibrinolitica*

Le emorragie cerebrali avvengono approssimativamente nello 0,3-0,6% per anno nei pazienti trattati con anticoagulanti orali e il 6-16% delle emorragie cerebrali avviene in corso di terapia anticoagulante. Il trattamento consiste nel rapido ripristino della coagulazione, per cui si utilizza sia la vitamina K (10 mg per infusione endovenosa lenta in 5 minuti, ripetibile dopo 12 ore in caso di mancata normalizzazione della coagulazione), sia plasma fresco o preparati protrombinici. Il plasma fresco è raccomandato a 15-20 ml/kg, comporta l'infusione di importanti quantità di liquidi (non opportuna in pazienti con scompenso cardiaco labile) e ha un'azione meno rapida rispetto ai preparati protrombinici. Questi sono somministrati a dosaggio variabile in base ai valori di INR. Per INR 2-3, da 9 a 25 UI/kg di fattore IX; per INR 4-6, 35 UI/kg di fattore IX; per INR > 6, 50 UI/kg di fattore IX. Sia la somministrazione di plasma fresco che di preparati protrombinici va associata alla somministrazione di vitamina K. I pazienti in trattamento con eparina endovena vengono riportati alla normale coagulazione mediante solfato di protamina a dosi variabili in base ai tempi di interruzione della terapia (in genere 1 mg per 100 UI di eparina somministrata). Se i pazienti avevano una chiara indicazione alla terapia antitrombotica, il problema immediato, in caso di evoluzione clinica favorevole, è la sua ripresa. In assenza di dati certi in letteratura, è ragionevole attendere una o due settimane, non es-

sendo considerata obbligatoria la completa scomparsa del sanguinamento alla TC, che invece richiede molte settimane.

### **Prevenzione delle complicanze**

I pazienti con emorragia cerebrale hanno un rischio di trombosi venosa del 30-70% con rischio elevato di embolia polmonare. Ciò nonostante, si preferisce usare cautela nell'impiego di terapie anticoagulanti anche se a basse dosi, che tuttavia, alle dosi raccomandate (5000 UI di calciparina × 2 volte al giorno), sembrerebbe non aumentare il rischio di recidiva del sanguinamento arterioso cerebrale. Anche in considerazione dei dati recenti che escludono che vi sia efficacia nell'uso delle calze elastiche, dopo 4-5 giorni dall'insorgenza dell'emorragia può essere preso in considerazione l'impiego di eparina a basso peso molecolare o di eparina non frazionata a dosi profilattiche. L'ASA è nota ridurre del 39% il rischio di trombosi venosa nei pazienti con patologia diversa dalla cerebrovascolare, ma la sua efficacia nei pazienti con emorragia cerebrale non è dimostrata, né è dimostrata una sua ipotetica maggiore sicurezza rispetto all'eparina non frazionata o alle eparine a basso peso molecolare. In caso di trombosi venosa profonda ed embolia polmonare è indicato il posizionamento di un filtro cavale a permanenza o temporaneo.

### **Efficacia della Stroke Unit**

Anche per i pazienti con emorragia cerebrale è stata dimostrata l'efficacia del ricovero in Stroke Unit rispetto al ricovero in medicina generale, con riduzione significativa della mortalità a 30 giorni, che si manteneva a un anno ( $p = 0,013$ ). Il monitoraggio cardiaco continuo è indicato nelle prime 48-72 ore dall'esordio, in particolare nei pazienti cardiopatici, con storia di aritmie, valori pressori instabili, scompenso cardiaco.

### **Follow-up**

Sono fattori prognostici negativi per l'emorragia cerebrale: l'età avanzata, un alterato stato di coscienza all'ingresso, la pressione arteriosa elevata, il diabete e l'estensione intraventricolare dell'emorragia, la concomitante terapia con anticoagulanti o antiaggreganti, la formazione di idrocefalo, la glicemia elevata al momento del ricovero, l'iperpiressia, un volume dell'ematoma sopratentoriale > 50 ml e un'estensione del sanguinamento intraventricolare > 20 ml.

### **Emorragia subaracnoidea da rottura di aneurisma intracranico**

L'emorragia subaracnoidea (ESA) è una particolare forma di ictus emorragico, spesso devastante sul piano neurologico, caratterizzata da uno spandimento di sangue negli spazi subaracnoidei intracranici e provocata, nella maggioranza dei casi, dalla rottura di un aneurisma intracranico. L'ESA rappresenta approssimativamente il 5% di tutti gli ictus, si verifica più frequentemente tra i 40 e i 60 anni, anche se può accadere dall'infanzia fino all'età avanzata ed è approssimativamente 1,6 volte più frequente nelle donne rispetto agli uomini. L'incidenza è di circa 9 casi per 100.000 abitanti per anno.

La prevalenza di aneurismi sacculari nella popolazione generale è stimata, a seconda delle varie casistiche e delle diverse modalità di rilevamento (angiografiche, autoptiche ecc.) tra 0,2% e 9,9%. Nel 20-30% dei casi si evidenziano aneurismi intracranici multipli, solitamente in numero di 2 o 3. Gli studi epidemiologici indicano, in assoluto, una maggiore prevalenza nelle donne, con un indice di 1,6:1.

Il rischio annuale individuale di rottura è calcolato tra 1% e 2%. L'indice di mortalità a 30 giorni è del 50% e di quelli che sopravvivono il 50% è

gravato da reliquati neurologici permanenti. Una percentuale compresa tra il 12% e il 33,8% dei pazienti con ESA decede prima di raggiungere un posto di primo soccorso.

Modelli multivariati hanno evidenziato che ipertensione, fumo e abuso di alcool sono fattori di rischio indipendenti per ESA. Anche l'assunzione di sostanze simpaticomimetiche come cocaina e fenilpropanolamina è considerata possibile fattore causale di ESA. Tra i fattori non modificabili un posto importante sembrano avere i fattori genetici. Tra i familiari di primo grado di pazienti con ESA da aneurisma, il rischio di avere un'emorragia da rottura di aneurisma è quattro volte più alto che nella popolazione generale.

La presentazione clinica tipica dell'ESA consiste in una cefalea a esordio improvviso, di solito nucale, tipicamente dopo sforzo, spesso violenta ("la peggiore della mia vita"). Solo in alcuni casi vi può essere un disturbo della coscienza e/o segni neurologici focali e/o vomito. In alcuni casi si ha il deficit di un nervo cranico (più spesso del 3° nervo cranico) per sanguinamento in prossimità dello stesso o per compressione da parte della sacca aneurismatica. Il rigore è incostante e quando presente compare dopo alcune ore.

Un sanguinamento più abbondante può essere causa di ematoma cerebrale, emorragia intraventricolare, idrocefalo ostruttivo acuto o subacuto, ematoma subdurale (più raro), con aggravamento della sindrome clinica dell'ESA.

### **Indagini strumentali per individuare l'aneurisma che ha sanguinato**

- Angiografia con metodica di cateterismo arterioso per via femorale, con studio di tutti gli assi cerebro-afferenti (presenza, natura e morfologia della malformazione, eventuale molteplicità, vasospasmo).
- Angio-RM e angio-TC (metodiche diagnosti-

che non invasive che oggi si affiancano all'angiografia; in particolare, l'angio-TC, se effettuata al momento della diagnosi di ESA, in pazienti con voluminosi ematomi, può visualizzare l'aneurisma e permettere un intervento chirurgico immediato, senza attendere i tempi dell'angiografia).

### **Inquadramento clinico del paziente mediante la scala di Hunt-Hess**

- Grado 0: portatore di un aneurisma che non ha sanguinato.
- Grado 1: asintomatico con minima cefalea e rigore nucale.
- Grado 2: cefalea moderata-severa con rigidità nucale ed eventuali deficit nervi cranici.
- Grado 3: soporoso, confusione o lievi deficit focali.
- Grado 4: stupor con emiparesi moderata o grave.
- Grado 5: coma profondo, crisi in decerebrazione.

### **Criteri di accesso al trattamento e operatività del neurochirurgo e del radiologo interventista**

Quando l'ESA si associa a una grave emorragia cerebrale che si suppone possa mettere a rischio la vita del paziente, con aneurisma già evidente all'angio-TC, è necessario procedere immediatamente all'intervento anche senza studio angiografico. In tutti gli altri casi, dopo aver rilevato con la TC la presenza di ESA, l'esame indifferibile per evidenziare la malformazione vascolare causa dell'emorragia è l'angiografia cerebrale. L'esame angiografico deve essere eseguito con carattere d'urgenza, indipendentemente dallo stato clinico del paziente.

La decisione per il trattamento chirurgico o endovascolare dell'aneurisma viene presa, congiuntamente, dal neurochirurgo e dal radiologo in-

terventista, i quali discutono il caso, parlano con il paziente e i suoi familiari e completano la procedura con il consenso al trattamento in emergenza.

Il particolare, si può optare per:

- trattamento endovascolare:
  - trattamento endovascolare (*coiling*),
  - valutazione dell'utilità di monitoraggio PIC con derivazione ventricolare esterna (DVE),
  - monitoraggio con Doppler transcranico e terapia con calcio-antagonisti;
- trattamento chirurgico:
  - intervento chirurgico (*clipping*),
  - derivazione ventricolare esterna (DVE) per monitoraggio PIC,
  - monitoraggio con Doppler transcranico e terapia con calcio-antagonisti;
- decisione attendistica (grave vasospasmo, morfologia dell'aneurisma non idonea, grado H-H elevato ecc.):
  - valutazione dell'utilità di monitoraggio PIC con DVE,
  - terapia antifibrinolitica (per non più di 72 ore),
  - monitoraggio con Doppler transcranico e terapia con calcio-antagonisti.

In caso di rapido decadimento delle funzioni neurologiche a causa di un idrocefalo acuto secondario all'ESA, la DVE necessaria per controllare l'aumento della pressione intracranica non deve essere differita e può essere effettuata prima dello studio angiografico o prima del clippaggio dell'aneurisma o immediatamente dopo l'intervento endovascolare.

Il trattamento chirurgico o endovascolare di un aneurisma intracranico emorragico, se le condizioni del paziente lo consentono, deve essere effettuato quanto prima (*"ultra early surgery"*) e comunque entro 72 ore dall'insorgenza clinica (*"early surgery"*). Per questo motivo è indispensa-

bile che l'esame angiografico venga effettuato dal radiologo interventista che, se indicato, farà seguire alla fase diagnostica l'immediato trattamento terapeutico (*coiling*).

Poiché i criteri di selezione per l'intervento chirurgico o endovascolare dipendono dallo stato neurologico del paziente, dalla sua età, dalla morfologia e localizzazione dell'aneurisma, dall'eventuale presenza di ematoma intracerebrale che necessita di un'immediata evacuazione e dall'esperienza degli operatori, non possono essere predefiniti rigidi criteri di accesso al trattamento endovascolare o a quello chirurgico.

Sulla base delle conoscenze attuali, a parità di condizioni (paziente in buone condizioni cliniche, aneurisma sia operabile che embolizzabile), l'intervento per via endovascolare dovrebbe essere scelto perché meno invasivo e meno rischioso della chirurgia. Similmente, nei gradi clinici intermedi o alti (grado H-H 3-4) e nelle localizzazioni in fossa cranica posteriore, l'intervento endovascolare è preferibile a quello chirurgico.

La chirurgia è indicata negli aneurismi a colletto largo o a morfologia complessa, in quelli non suscettibili di trattamento endovascolare e nella maggior parte degli aneurismi della cerebrale media. Il paziente con segni di ESA da rottura di aneurisma intracranico dovrà essere ricoverato in Reparto di Neurochirurgia o di Terapia Intensiva postoperatoria e opportunamente monitorato dal punto di vista neurologico e dei parametri vitali. Nei casi di grave alterazione del livello di coscienza, con grado H-H elevato e con segni radiologici di grave vasospasmo, nei quali il trattamento dell'aneurisma deve essere procrastinato, è opportuno procedere al monitoraggio dello stato delle arterie intracraniche (mediante Doppler transcranico) e, se indicato, al posizionamento di un catetere nel corno ventrale frontale per il monitoraggio della PIC o per eventuali procedure di deliquorazione.

Per la prevenzione e il trattamento del vasospasmo si ricorre a nimodipina in infusione continua (1-2 mg/ora) o per os (60 mg ogni 4 ore).

In caso di vasospasmo sintomatico resistente alla terapia medica, in presenza di evoluzione del quadro clinico secondario a ischemia cerebrale, è indicato il trattamento endovascolare del vasospasmo con infusione intra-arteriosa di nimodipina, eventualmente associata a PTA delle principali arterie intracraniche.

Qualora il paziente presenti rilevanti comorbidità (età, coagulopatie, malattie oncologiche terminali ecc.) che controindicano un approccio sia endovascolare che chirurgico, lo stesso non è candidato al trattamento chirurgico e potrà essere opportunamente seguito in Stroke Unit.

Una complicanza piuttosto frequente dell'ESA è rappresentata dall'iponatremia, che può essere dovuta a sindrome da deplezione di sali o a inappropriata secrezione di ormone antidiuretico (*syndrome of inappropriate antidiuretic hormone secretion*, SIADH). L'iponatremia non va trattata con restrizione del volume ematico, che aggrava il vasospasmo, quanto piuttosto con terapia sostitutiva a base di soluzioni saline ipertoniche ev. Si deve intervenire per valori di sodio < 125 mEq/L.

Altra complicanza piuttosto frequente è rappresentata dalle crisi epilettiche, per il cui trattamento farmacologico si rimanda a quanto scritto precedentemente per l'emorragia intraparenchimale.

### **Prevenzione del risanguinamento**

È noto come il risanguinamento sia la causa più rilevante di mortalità e morbilità permanente dopo una prima ESA. In un buon numero di casi, una corretta organizzazione sanitaria può prevenire i danni legati al risanguinamento. Questo obiettivo può essere raggiunto se si realizzano i seguenti punti:

- *corretta interpretazione dei segni clinici legati*

*alle emorragie minime (warning leak o emorragie sentinella).* Prima di una rottura maggiore, che può essere causa di danni neurologici irreversibili, i pazienti possono presentare sintomi associati a un sanguinamento minore, chiamato emorragia sentinella o “*warning leak*”. Il segno tipico in un paziente vigile e cosciente è la cefalea, descritta da almeno l'80% dei pazienti; la maggior parte di questi episodi occorre 2-8 settimane prima dell'emorragia maggiore. Dati recenti indicano un errore di diagnosi nel 12% dei casi, mentre in almeno il 20-40% dei pazienti che vanno incontro a un'ESA fatale può essere identificata una storia di precedenti sanguinamenti non correttamente interpretati;

- *corretta gestione del primo soccorso.* L'organizzazione del primo soccorso al paziente con ESA deve prevedere il trasporto immediato presso una Stroke Unit di III livello, ove possa essere attuato un percorso diagnostico-terapeutico urgente. Se una competenza specifica per il trattamento dell'ESA non è disponibile nell'ospedale di prima accoglienza, deve essere immediatamente considerato un rapido trasferimento in un Centro adeguato (trasporto primario differito);
- *trattamento immediato dell'aneurisma:* “*ultra-early treatment*”. Almeno il 30-40% di tutti i pazienti con ESA muore entro poche ore dalla rottura iniziale e in molti casi la causa è un risanguinamento. Il tasso di mortalità per risanguinamento può arrivare fino al 70%, con rischio maggiore mentre il paziente è trasportato o diagnosticato o per il verificarsi di ritardi aggiuntivi. Studi recenti documentano che circa il 15% dei pazienti con ESA presenta un “*ultra-early rebleeding*”, con alto tasso di mortalità, e che tale rischio è al suo picco nelle prime 24 ore dopo l'ESA, con fino

all'87% dei risanguinamenti che avvengono nelle prime 6 ore;

- *uso di farmaci antifibrinolitici.* L'“*early short-term treatment*” con farmaci antifibrinolitici può essere una strategia ragionevole per prevenire un risanguinamento precoce e migliorare l'outcome globale dei pazienti con ESA, come dimostrato da studi che documentano come nelle prime 24 ore dopo l'ESA si possa raggiungere una riduzione di risanguinamenti dal 10,8% al 2,4% e un miglioramento dell'outcome globale favorevole dal 62% al 71%. Può essere usato l'acido tranexamico, 1 g ogni 6 ore, immediatamente dopo il primo soccorso e il primo sospetto di ESA, in modo da ridurre il rischio di risanguinamento nel periodo necessario a organizzare ed effettuare il trasferimento del paziente nel Centro idoneo più vicino, o dopo la diagnosi angiografica se il paziente non viene sottoposto a un trattamento immediato. Il trattamento con farmaci antifibrinolitici non deve essere protratto oltre le 72 ore in modo da evitare effetti secondari legati all'uso prolungato. Inoltre, deve essere associato a farmaci calcio-antagonisti (nimodipina) per prevenire il vasospasmo. In ogni caso esso può favorire la comparsa di fenomeni trombotici distrettuali, specie in presenza di una diatesi aterotrombotica e quindi va valutato di volta in volta anche in relazione alle conoscenze sullo stato dei vasi arteriosi del paziente da trattare;
- *controllo della pressione arteriosa.* Una pressione arteriosa sistolica superiore a 160 mmHg costituisce un importante elemento di rischio per precoce sanguinamento durante il trasporto in ospedale, mentre un quadro di ipotensione eccessiva può aggravare il rischio di ischemia cerebrale in pazienti con condizioni neurologiche gravi che stanno sviluppando un vaso-

spasmo. Il controllo della pressione arteriosa è, pertanto, un elemento cruciale nella gestione di questi pazienti.

### **Caratteristiche del Centro di Neurochirurgia e di Radiologia Interventistica cui riferire i pazienti con ESA**

La necessità di far giungere quanto prima i pazienti con ESA presso Centri di cura competenti provvisti di adeguate strutture e di confermata esperienza (Stroke Unit di III livello) impone una precisa caratterizzazione delle Strutture operative deputate alla cura dei pazienti con aneurisma cerebrale emorragico secondo i seguenti criteri:

- presenza nel centro di entrambe le competenze di Neurochirurgia e di Radiologia Interventistica;
- operatività 24h/7 giorni del neurochirurgo e del radiologo interventista;
- sala angiografica dedicata (possibilmente con angiografo biplanare rotazionale) per i trattamenti endovascolari di emergenza;
- sala operatoria di neurochirurgia disponibile 24 ore per l'attività di urgenza;
- copertura anestesiológica per la sala angiografica e per la sala neurochirurgica 24h;
- presenza di neuroranimatore;
- presenza di guardia radiologica con disponibilità h24 di TC e RM;
- reperibilità neurosonologica (TCD);
- numero di trattamenti per anno di aneurismi emorragici trattati con entrambe le metodiche non inferiore a 35 interventi per Centro (dato cumulativo degli interventi neurochirurgici ed endovascolari);
- competenza per operatore (neurochirurgo o radiologo interventista) non inferiore a 15 trattamenti di aneurismi cerebrali rotti per anno;
- case mix di patologia interventistica endova-

scolare del Centro di Radiologia Interventistica non inferiore a 80 procedure per anno;

- case mix di patologia vascolare trattata con chirurgia non inferiore a 40 interventi per anno;
- popolazione di riferimento del Centro (area assistenziale) di circa 500.000-1.000.000 di abitanti per un numero previsto di accessi di aneurisma emorragico che giunge in ospedale compreso tra 50 e 100 casi per anno;
- soglia minima di ricoveri per Centro non inferiore ai 50 casi per anno, comprendente i sine materia e i casi non trattabili;
- collegamento telematico (teleconsulto) h24 con gli ospedali periferici in collegamento con la Stroke Unit di III livello.

In Italia vi sono 134 Centri di Neurochirurgia (dati della Società Italiana di Neurochirurgia, 2008) e circa 60 Centri di Radiologia Interventistica (dati della Società Italiana di Neuroradiologia, 2008). È responsabilità delle Regioni effettuare una programmazione delle risorse che garantisca, in ogni Regione e per i requisiti indicati, la presenza di competenze di Neurochirurgia e di Radiologia Interventistica tali da garantire una corretta assistenza ai pazienti affetti da ESA da rottura di aneurisma intracranico.

### Follow-up

In pazienti sopravvissuti a un'ESA, il rischio di nuove emorragie è 30 volte maggiore che nella popolazione generale. Tale rischio è cumulativo e si considera pari al 2,2% nei primi 10 anni dopo il trattamento e pari al 9% dopo 20 anni. Nella popolazione generale il rischio di avere un'ESA in 10 anni è di circa lo 0,072%. Nel gruppo degli aneurismi *de novo* l'intervallo tra il primo e il secondo sanguinamento si è visto oscillare tra 33 mesi e 14 anni.

Da ciò deriva la necessità di effettuare follow-up clinici e vascolari intracranici, per molti anni, in pazienti già trattati per aneurisma intracranico,

specie se portatori di fattori di rischio per formazione di aneurisma.

### Riabilitazione in fase acuta

La prima fase dell'assistenza a fini riabilitativi si sovrappone cronologicamente agli interventi finalizzati alla prevenzione delle complicanze favorite dalla situazione di immobilizzazione e da altre menomazioni. Tale fase avviene essenzialmente nei reparti per acuti e può essere anche denominata come "*Fase della prevenzione del danno secondario*". In questa fase l'intervento del terapeuta è strettamente integrato con il *nursing* infermieristico.

Gli obiettivi principali sono legati alla prevenzione di complicanze secondarie e presuppongono: il contenimento della rigidità articolare indotta dall'immobilità e la prevenzione dei danni articolari indotti dalla movimentazione degli arti plegici; la conservazione dell'integrità cutanea; il potenziamento della profilassi delle infezioni respiratorie e delle trombosi venose profonde (TVP); la facilitazione della verticalizzazione e prevenzione delle cadute (dal letto e nei trasferimenti); una prima valutazione funzionale con la formulazione di una prognosi ai fini dell'identificazione delle esigenze assistenziali destinate al recupero da attivare a breve e medio termine, con la conseguente scelta del setting riabilitativo ove continuare il trattamento stesso.

Il percorso riabilitativo dei pazienti affetti da ictus in fase acuta (durante il ricovero in Stroke Unit) deve pertanto prevedere:

- *valutazione precoce dell'assistito;*
- *definizione e attivazione del percorso assistenziale ai fini riabilitativi:* trasmissione della richiesta/relazione preliminare, preferibilmente "standardizzata", alla struttura riabilitativa;
- *trasferimento alla struttura riabilitativa.*

In particolare, uno specifico diagramma potrebbe essere così articolato:

- *elaborazione programma riabilitativo individuale (entro 3<sup>a</sup>-4<sup>a</sup> giornata):*
  - *esecuzione di un triage riabilitativo* da parte di un team multidisciplinare neurovascolare (composto essenzialmente da fisiatra e/o neurologo ed eventuali altre figure professionali, in particolare assistente sociale) con valutazione delle condizioni mediche e delle necessità assistenziali-riabilitative,
  - *precoce presa in carico riabilitativa* (entro 48 ore dal ricovero) finalizzata alla:
    - 1) valutazione e presa in carico della disabilità motoria con precoce mobilitazione e attivazione funzionale del paziente (compito integrato e condiviso tra fisiatra e/o neurologo, fisioterapisti e infermieri),
    - 2) valutazione e presa in carico di problematiche nutrizionali e di deglutizione (compito integrato e condiviso tra medico foniaatra, logopedisti, dietisti e infermieri), per evitare rilevanti complicazioni, quali le broncopolmoniti *ab ingestis* e prevenzione della malnutrizione,
    - 3) valutazione e presa in carico delle problematiche di comunicazione e cognitive;
- *elaborazione progetto riabilitativo individuale (dopo la 3<sup>a</sup>-4<sup>a</sup> giornata, a condizioni cliniche stabilizzate o moderatamente instabili)* da parte dello stesso team multidisciplinare neurovascolare con individuazione del setting riabilitativo più adeguato;
- *condivisione del progetto con la famiglia e avvio delle (successive) procedure per trasferimento/dimissione.*

Particolarmente importante è il triage riabilitativo, ovvero un processo di valutazione prognostica finalizzato a identificare i pazienti che possono trarre un beneficio ottimale o anche solo significativo dal trattamento riabilitativo, individuando altresì le modalità e il setting più adeguato per le caratte-

ristiche di quello specifico caso. Esso si deve basare, oltre che sui dati anamnestici, su un adeguato esame obiettivo funzionale, volto non solo a formulare un'accurata prognosi funzionale, ma anche a individuare i successivi bisogni medici, infermieristici e riabilitativi del paziente. Tale triage andrebbe eseguito nella fase iper-acuta (normalmente entro la 3<sup>a</sup>-4<sup>a</sup> giornata), in modo da prevenire l'instaurarsi del danno secondario motorio (quali facilitazione della spasticità, extrarotazione dell'anca) e cognitivo (stereotipie e perseverazioni verbali, negligenza spaziale). Il team non deve valutare solamente l'utilità di un trattamento riabilitativo, ma anche se le condizioni mediche siano compatibili con il trattamento riabilitativo intensivo e il trasferimento in un Reparto di Riabilitazione. Il trasferimento in ambiente riabilitativo va effettuato, come sottolineato dalle Linee guida italiane SPREAD ed europee dell'ESO, quando le condizioni mediche siano stabili o moderatamente stabili e va invece procrastinato quando le condizioni mediche siano ancora instabili.

Sulla base degli elementi citati, lo sviluppo temporale delle esigenze riabilitative del paziente può quindi essere così sintetizzato:

- *1<sup>a</sup> fase (entro la 2<sup>a</sup>-3<sup>a</sup> giornata): valutazione e gestione delle condizioni mediche e cognitive per la prevenzione del danno secondario.*

Il più precocemente possibile vanno applicate le procedure finalizzate:

- al mantenimento dell'integrità articolare,
- alla conservazione dell'integrità cutanea,
- al potenziamento della profilassi delle infezioni respiratorie e delle TVP,
- all'esaltazione della partecipazione all'attività fisica e ai programmi assistenziali,
- alla facilitazione della verticalizzazione e prevenzione delle cadute (dal letto e nei trasferimenti),
- alla formulazione di una prognosi ai fini del-

l'identificazione delle esigenze assistenziali destinate al recupero da attivare a breve e medio termine;

- 2<sup>a</sup> fase (3<sup>a</sup>-4<sup>a</sup> giornata): *valutazione delle condizioni mediche e cognitive per la compatibilità con trattamento riabilitativo e quantificazione della disabilità.*

In questa fase vanno valutate le condizioni cliniche del paziente, identificandole in:

- condizioni mediche stabili o moderatamente instabili in soggetti con capacità cognitive adeguate: avviamento del processo di trasferimento in Riabilitazione,
- condizioni cliniche ad alto rischio d'instabilità: il trasferimento in Riabilitazione va procrastinato fino a un'accettabile stabilizzazione delle condizioni mediche,
- condizioni mediche/cognitive eccessivamente compromesse: criterio d'esclusione al trasferimento in Riabilitazione, con conseguente attivazione delle procedure per l'assistenza domiciliare distrettuale (Centro di Assistenza Domiciliare, CAD) o in Strutture di lungodegenza,
- per i pazienti in stato comatoso vanno attivate le procedure per le Unità di risveglio.

Condizioni cliniche ad alto rischio d'instabilità che dovrebbero controindicare un immediato trasferimento in Riabilitazione sembrano essere:

- necessità di monitoraggio e trattamento di terapie intensive,
- necessità di monitoraggio continuo cardio-respiratorio per persistenza superamento di instabilità cardiocircolatoria o di ventilazione non adeguata,
- presenza di gravi aritmie parossistiche o che inducano instabilità emodinamica (tachicardie ventricolari, extrasistoli polimorfe ripetitive),
- respiro spontaneo da < 4 giorni,
- presenza d'insufficienza acuta d'organo (es. insufficienza respiratoria acuta o diabete mellito mal controllato con la terapia insulinica) o multiorgano,
- stato settico grave,
- bisogno di nutrizione parenterale previsto entro 7-10 giorni,
- ventilazione meccanica invasiva.

Va inoltre valutato se le condizioni cognitive siano compatibili con il trattamento riabilitativo. In particolare, il trasferimento in ambiente riabilitativo deve essere riservato a pazienti non dementi prima dell'ictus o in cui siano assenti gravi disturbi cognitivi non focali. La presenza di disturbi di comprensione da disturbi del linguaggio non rappresenta controindicazione al trattamento riabilitativo.

Nella *Figura 4.7* è riportato il triage clinico-riabilitativo.

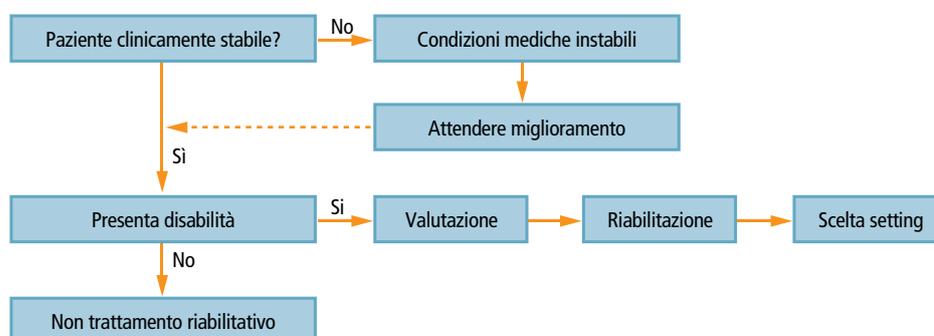


Figura 4.7 Triage clinico-riabilitativo.

Dopo aver valutato le condizioni cliniche del paziente, è necessario quantificarne la disabilità per scegliere il setting di trattamento riabilitativo più adeguato. Questa è comunemente valutata mediante il *Barthel Index* (BI) e la FIM (*Functional Independence Measure*). Le scale non valutano la normalità del paziente, ma il suo grado di autonomia. Le Linee guida SPREAD raccomandano l'utilizzo di una delle 2 scale in questione.

Nel caso non sia presente disabilità, vanno attivati solo i programmi di prevenzione delle ricadute, mentre negli altri casi va scelta la modalità di trattamento riabilitativo più adeguata (ospedaliera, ambulatoriale e/o domiciliare);

- *3<sup>a</sup> fase (3<sup>a</sup>-4<sup>a</sup> giornata): scelta del setting di trattamento.*

Nei casi in cui sia presente una disabilità post-ictale è indicato un trattamento riabilitativo in una rete specifica, ospedaliera e non. Il trattamento ambulatoriale e/o domiciliare va riservato ai casi meno gravi, abitualmente in pazienti in grado di deambulare che richiedono un recupero selettivo di alcune attività.

La riabilitazione intensiva ospedaliera è indicata:

- nella fase dell'immediata post-acuzie (di norma entro 30 giorni dall'evento),
- quando sono presenti disabilità importanti, ma modificabili, che richiedono un elevato

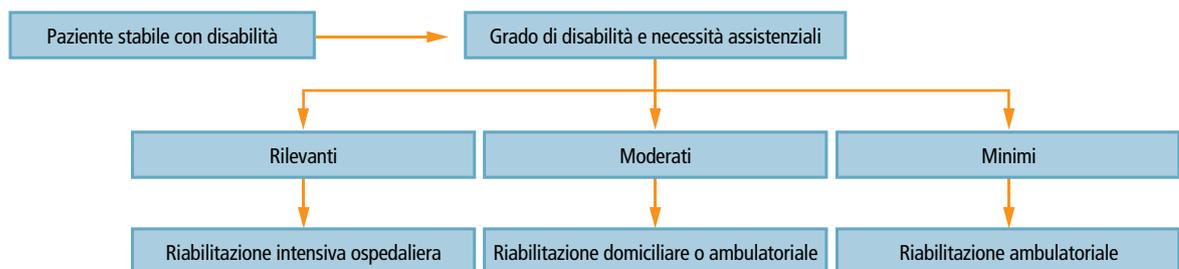
impegno assistenziale, valutativo e terapeutico multidisciplinare (non inferiore a 3h/die) e che non permettono il rientro del paziente al domicilio.

Come già ricordato, la scelta del setting riabilitativo più adeguato, e in particolar modo per il trasferimento in reparto di riabilitazione, dovrebbe essere affidata al fisiatra e/o neurologo del team neurovascolare che decide in base alla sua esperienza e professionalità. Uno dei punti fondamentali è la programmazione di percorsi riabilitativi condivisi tra gli operatori delle strutture dell'acuzie con quelli delle strutture riabilitative.

La *Figura 4.8* illustra le modalità per la scelta del setting riabilitativo più adeguato.

È importante che l'attivazione del *percorso di trasferimento* possa derivare, come anche descritto nella recente delibera della Regione Lombardia, da un protocollo diagnostico-terapeutico condiviso tra Stroke Unit e Riabilitazione, anche allo scopo di regolamentare adeguatamente gli accessi in questo ultimo setting assistenziale e rendere omogenei i criteri di valutazione sia del neurologo sia del fisiatra/neuroriabilitatore con le strutture riabilitative di destinazione, le quali devono essere collegate operativamente (oltre che con accordi convenzionali stabiliti) alla Stroke Unit, costituendo tali percorsi requisito indispensabile per l'attivazione della Stroke Unit stessa.

È opportuno che questi accordi prevedano:



**Figura 4.8** Scelta del setting riabilitativo.

- un contatto precoce;
- il trasferimento, all'atto del primo contatto, delle informazioni preliminari attraverso una scheda di "relazione preliminare" standardizzata e condivisa;
- l'identificazione, sia nella struttura inviante sia in quella di destinazione, di referenti del processo di trasferimento con recapiti precisi;
- una risposta da parte della struttura accettante entro tempi concordati, comunque tali da non interrompere il percorso di cura.

Uno degli obiettivi che sarebbe auspicabile raggiungere quanto prima, e che è a costo zero, è l'uso obbligatorio di un linguaggio clinico comune (es. basato su NIHSS, mRS e quindi Barthel o altro), che permetta di definire gli indicatori necessari per quantificare il danno/disabilità e il potenziale recupero funzionale e infine per realizzare un indispensabile controllo di qualità.

Nel trasferimento del paziente assume particolare importanza anche il trasferimento delle informazioni tra le unità d'offerta interessate. È necessario che la Struttura di degenza post-Stroke Unit o la Struttura riabilitativa di destinazione riceva una relazione scritta delle condizioni cliniche e non cliniche della persona e degli interventi prestati dalla Struttura di provenienza. Normalmente il paziente arriva al Centro di Riabilitazione fornito di una relazione clinica, generalmente cartacea, mentre sarebbe auspicabile che il paziente venisse accompagnato da una copia elettronica almeno degli esami neuroradiologici (TC e RM, essenzialmente). La trasmissione di tali esami sarebbe vantaggiosa non solo economicamente (non ripetizione di svariati accertamenti), ma anche eticamente (il paziente si vedrebbe risparmiata la ripetizione di accertamenti). Questa criticità potrebbe essere progressivamente superata attraverso l'introduzione di un Fascicolo Sanitario Elettronico riferito al singolo paziente e consultabile via web

da parte dei medici cui l'assistito ha espresso il proprio consenso.

Infine, un altro aspetto da considerare è quello di informare il medico di famiglia dell'assistito del trasferimento del proprio paziente nella Struttura riabilitativa, mettendolo a conoscenza delle condizioni cliniche alla dimissione e delle prospettive di recupero funzionale. Questo obiettivo può essere raggiunto sia attraverso la messa a disposizione delle informazioni nel già citato Fascicolo Sanitario Elettronico, oppure responsabilizzando i familiari del paziente sulla necessità di far pervenire al medico di medicina generale una copia della relazione di trasferimento in riabilitazione a essi consegnata dal medico dell'Unità Cerebrovascolare.

Uno degli aspetti più auspicabili e da implementare nel prossimo futuro è la possibilità che i dati dei singoli pazienti siano reperibili in un database elettronico (o nel già citato Fascicolo Sanitario Elettronico), in modo che si possa avere un vero registro per i pazienti con ictus e seguire così il percorso clinico-funzionale del paziente. In quest'ottica sarebbe auspicabile che nelle SDO di dimissione del paziente dal Reparto di acuzie siano presenti non solo i dati epidemiologici, ma anche funzionali (in particolare i punteggi delle scale di gravità neurologica e di disabilità), possibilmente eseguiti dai già ricordati TMNV. Tali rilevazioni andrebbero ovviamente riportate non solo all'accettazione, ma anche alla dimissione dal Reparto di Riabilitazione e nelle fasi successive del trattamento riabilitativo, in modo da poter tracciare così il profilo riabilitativo del paziente, monitorando da una parte le sue prestazioni funzionali e dall'altra le sue modalità di trattamento, per evitare ricoveri incongrui e ottimizzare i suoi trattamenti, non solo dal punto di vista funzionale, ma anche amministrativo. Questi aspetti sono trattati nel Capitolo 10, sul Registro Nazionale dell'Ictus.

## La rete delle Stroke Unit

La Stroke Unit costituisce il fulcro della catena assistenziale all'ictus cerebrale acuto, rappresentando la Struttura dedicata all'interno della quale:

- si sviluppano operativamente le competenze sulla patologia cerebrovascolare in fase acuta;
- si intraprendono quelle più propriamente riabilitative il più precocemente possibile;
- si stabiliscono le basi per l'inizio di quel fondamentale processo che va sotto la comune definizione di prevenzione secondaria, la quale rappresenta lo strumento più idoneo attualmente conosciuto per la riduzione delle recidive.

In quest'ottica appare cruciale che la Stroke Unit interagisca, *per i pazienti in arrivo*, con l'organizzazione sanitaria del territorio sulla base di modelli operativi condivisi con il Pronto Soccorso dell'ospedale nella quale è collocata e degli ospedali della stessa area che non ne sono provvisti, oltre che con il 118, al quale è demandata la responsabilità dell'arrivo il più precoce possibile dalla sede dell'evento acuto all'ospedale che è dotato di Pronto Soccorso e Stroke Unit.

Per i *pazienti in uscita* dalla Stroke Unit, la Stroke Unit deve adeguatamente collegarsi, in modo funzionalmente ineccepibile, con le Strutture sia di degenza post-acuzie sia riabilitative più vicine e con il più elevato livello di specializzazione (oltre il 30% dei pazienti con ictus acuto richiede un ricovero in ambiente riabilitativo), oltre che con le aree di degenza e di lungodegenza non solo riabilitative, in un rapporto dinamico che permetta da un lato sia il mantenimento della continuità terapeutica che un feed-back culturalmente fondamentale per non determinare un distacco assistenziale tra Stroke Unit e tutte le altre problematiche legate all'ictus. Spettano al personale delle Stroke Unit la creazione e l'utilizzo di quegli strumenti informativi e formativi, rivolti a pazienti e familiari, ma anche ai

medici di medicina generale i cui pazienti sono stati ricoverati in queste Strutture ospedaliere specialistiche e ai cui ambulatori ritornano per le visite di follow-up periodiche, come pure lo stabilire saldamente una periodicità di incontri con i medici dei reparti riceventi i pazienti delle Stroke Unit.

La Stroke Unit si colloca quindi al centro di una struttura di complesse interrelazioni ambientali con funzioni differenti, spesso altamente specialistiche, dell'ospedale e del territorio.

Quanto si è realizzato finora, per esempio, nell'ambito regionale lombardo riprende il modello organizzativo di quella che dovrebbe diventare la "Rete di Patologia" che il recente Piano Sanitario Regionale intende realizzare per le patologie, come l'ictus, complesse e interessanti un gran numero di persone (in Lombardia oltre 19.000 sono i ricoveri annui per ictus).

Già dagli inizi degli anni 2000, le Stroke Unit lombarde si sono organizzate volendo condividere l'approccio e le esperienze nell'ambito della cura dell'ictus cerebrale in fase acuta, oltre che nei processi che sono stati illustrati brevemente nei precedenti paragrafi. Si è quindi creato un network chiamato Stroke Unit Network (SUN Lombardia), principalmente costituito dalle Strutture neurologiche ospitanti le Stroke Unit e gestito in modo assolutamente spontaneo dai responsabili delle stesse. Dalla fine del 2006 il SUN Lombardia, che è stato promosso dalle sezioni regionali delle due Società neurologiche [Società Italiana di Neurologia (SIN) e Società dei Neurologi, Neurochirurghi e Neuroradiologi Ospedalieri (SNO)] italiane, ha elaborato un database elettronico che rappresenta il substrato di un registro ospedaliero per l'ictus cerebrale, il quale nel solo 2007 ha raccolto i dati di circa 8000 pazienti ricoverati presso 29 Stroke Unit. Il registro, la cui raccolta dati è ancora in corso, rappresenta la prima realtà italiana di questo tipo e costituisce un eccellente esempio

della possibilità di collaborazione tra Strutture operanti anche in ospedali differenti. Le principali peculiarità di questo Registro sono:

- un avanzato supporto informatico, con possibilità di analisi dei dati come la compliance alle Linee guida, l'individuazione "pesata" dei processi di cura nelle varie fasi del ricovero (urgenza, Stroke Unit, dimissioni, follow-up) mediante tecniche di *process mining*;
- la definizione di indicatori di struttura, di processo e di esito (oggetto di confronti regolari tra i responsabili delle Stroke Unit partecipanti al Registro);
- la possibilità (in sviluppo) di alimentazione del database del Registro a partire dalla lettera di dimissioni dalla Stroke Unit, così da semplificare le procedure di raccolta dei dati;
- l'individuazione dei parametri indispensabili al triage e al successivo piano riabilitativo da parte dei neurologi della Stroke Unit e dal fisiatra o dal neurologo riabilitatore nella fase acuta dell'ictus.

Il registro SUN Lombardia ha finora consentito un attivo e costante "aggiornamento" degli standard delle singole Stroke Unit, migliorandone le performance assistenziali o anche individuandone criticità. L'elaborazione di una mole così consistente e omogenea di dati rappresenta una vera risorsa per la

comprensione e lo sviluppo delle procedure assistenziali. La discussione periodica di questi risultati da parte dei referenti delle Stroke Unit permette anche quell'avanzamento omogeneo delle conoscenze che altrimenti sarebbe impensabile e, allo stesso tempo, crea una continuità e una reciprocità fra le Strutture necessarie per quella continuità assistenziale con il territorio e con gli altri ospedali non dotati di Stroke Unit che a esse possono afferire per la patologia cerebrovascolare acuta.

La costituzione di un Registro Regionale che annualmente verifichi l'adeguatezza dei Centri, in termini di prestazioni erogate e di risultati ottenuti, e che confluisca in un Registro Nazionale (avente sede presso l'Istituto Superiore di Sanità) è anche auspicata per il mantenimento di livelli di assistenza adeguati e omogenei per i pazienti trattati per ESA da rottura di aneurisma e da aneurisma intracranico integro. Lo stesso Registro dovrebbe essere in grado di garantire uniformità e omogeneità nella raccolta, archiviazione, analisi dei dati e dei risultati relativi alle attività delle strutture.

Nella *Figura 4.9* è riportata la rete di Petri e l'individuazione dei "colli di bottiglia" che riducono l'efficienza del sistema di cura (dall'esordio dei sintomi alle dimissioni dalla Stroke Unit) e nella *Figura 4.10* il *Process mining* e il percorso intraospedaliero in caso di ictus acuto in una Stroke Unit.

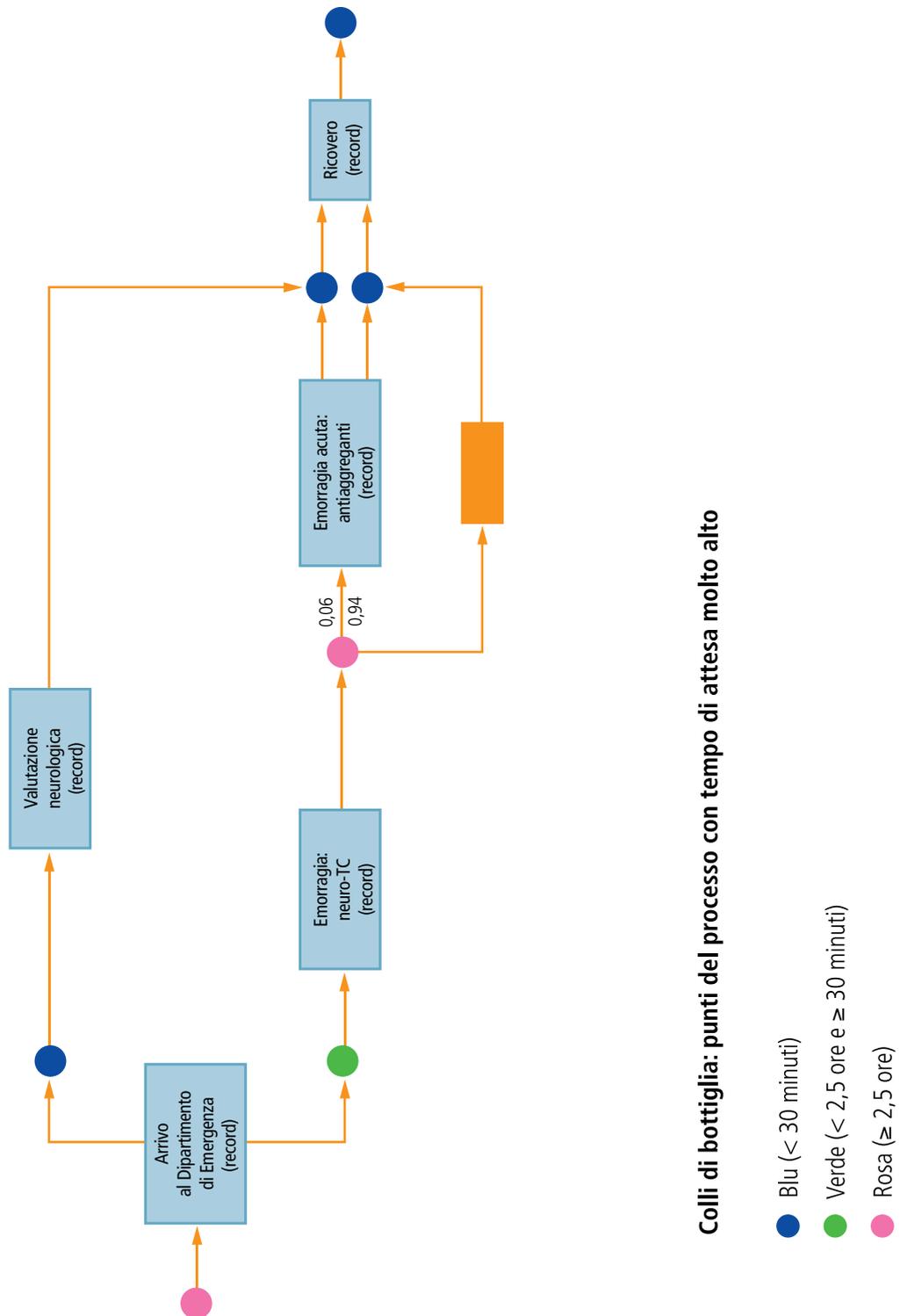


Figura 4.9 Rete di Petri e individuazione dei "colli di bottiglia" che riducono l'efficienza del sistema di cura (dall'esordio dei sintomi alle dimissioni dalla Stroke Unit).

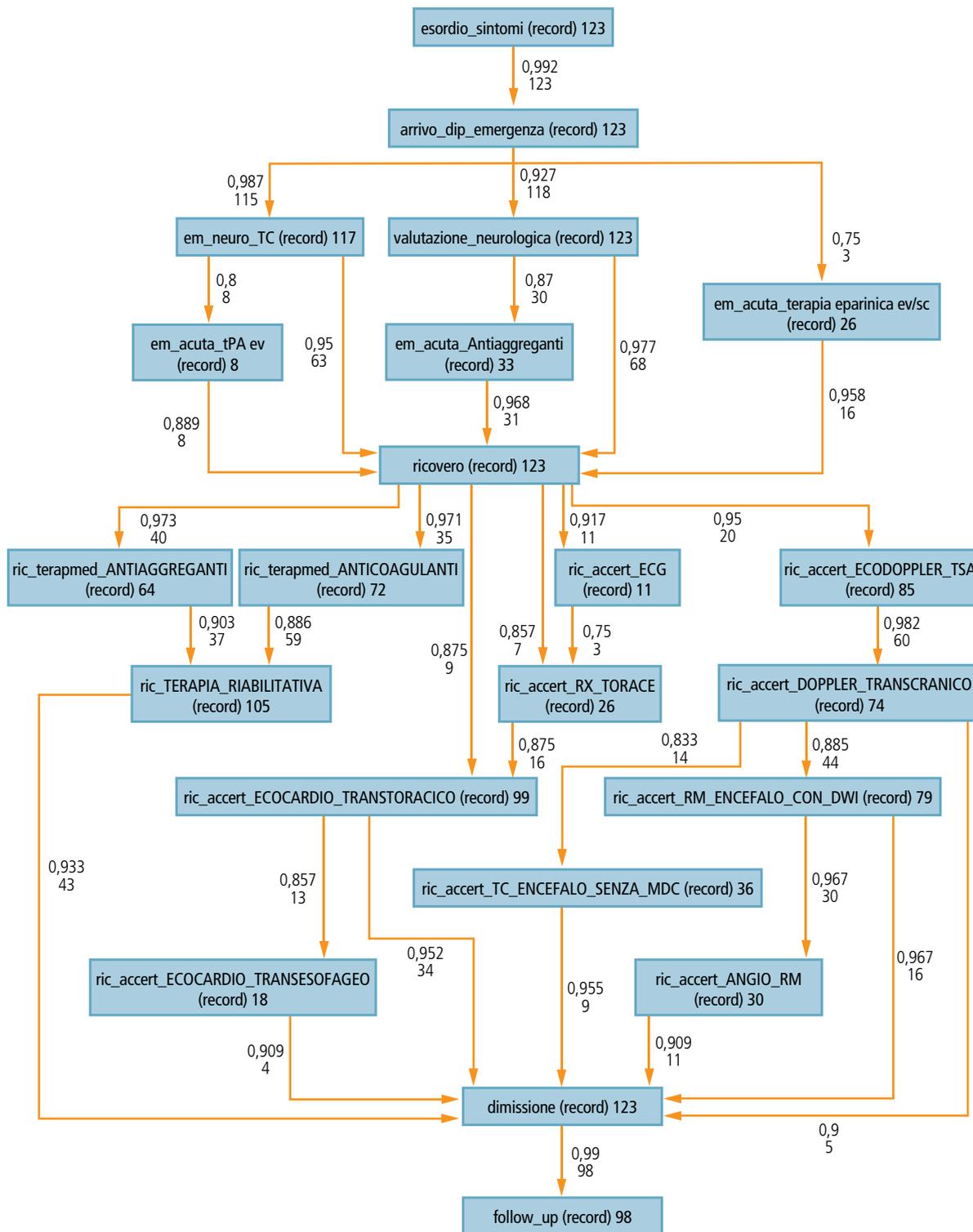


Figura 4.10 Process mining e percorso intraospedaliero in caso di ictus acuto in una Stroke Unit.

## ALLEGATO 1

### Struttura organizzativa necessaria per effettuare la trombosi

- Solida esperienza nel trattamento dell'ictus acuto
- Accesso diretto alle Unità di Emergenza in cui il Centro è inserito
  - Il medico in servizio presso l'Unità di Emergenza deve avere l'autorità di iniziare la trombosi o deve poter interpellare immediatamente il medico dotato di tale autorità
  - Servizi diagnostici (TC e/o RM e laboratorio analisi) ed eventuali consulenze (cardiologica, rianimatoria, neurochirurgica) disponibili 24h
- Struttura dedicata *ad hoc* ovvero reparto specializzato nella gestione dell'ictus acuto sotto responsabilità di un neurologo o, in alternativa, di un medico
  - esperto nella gestione in emergenza del paziente con ictus acuto
  - in grado di riconoscere e gestire le complicanze del trattamento con alteplase
  - a capo di un team multidisciplinare comprendente equipe infermieristica specializzata e almeno un fisioterapista o un logopedista
- Reparto di terapia intensiva o semintensiva
  - Dove ricoverare il paziente durante la terapia trombolitica e il primo giorno di degenza
  - Deve garantire assistenza costante e qualificata nel monitorare il livello di coscienza e lo stato neurologico generale
  - Deve essere fornito di apparecchiature per il monitoraggio di pressione arteriosa, ritmo cardiaco, ECG, SaO<sub>2</sub> e temperatura corporea
- Medici, radiologi con
  - esperienza di terapia trombolitica
  - partecipazione a programmi di formazione clinica sulla terapia trombolitica nell'ictus
  - partecipazione a programmi di formazione dedicati allo studio SITS-MOST

### Criteri di accesso alla Stroke Unit

#### Criteri di inclusione/esclusione

#### Ictus ischemico acuto

- |  |   |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Rankin pre-stroke</li> <li>• Gravità del quadro clinico</li> <li>• Esordio dei sintomi</li> <li>• Possibilità di trattamento (fibrinolisi/neuroprotezione)</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• <math>\leq 2</math></li> <li>• Esclusi i pazienti che necessitano di interventi rianimatori</li> <li>• Entro 24 ore</li> <li>• Entro le prime 3-6 ore</li> </ul> |
|--|---|

#### Ictus ischemico acuto/subacuto in pazienti con necessità di monitoraggio continuo

- |  |  |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cardiaco</li> <li>• Pressorio</li> <li>• Respiratorio</li> <li>• EEGrafico</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Disturbi del sonno, IMA recente, FA</li> <li>• Ipertensione severa o difficilmente controllabile</li> <li>• Stato di coscienza compromesso, BPCO</li> <li>• Crisi comiziali, monitoraggio della terapia antiepilettica</li> </ul> |
|--|--|

#### TIA recidivanti

- |   |   |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Terapia anticoagulante</li> <li>• Inquadramento diagnostico-strumentale</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Infusiva con monitoraggio della coagulazione</li> <li>• Monitoraggio cardiaco e pressorio, indagini neurosonologiche, indagini ecocardiografiche, angiografia cerebrale</li> </ul> |
|---|---|

#### Emorragia intraparenchimale

Quando non suscettibile di trattamento chirurgico

#### Emorragia subaracnoidea

Quando non suscettibile di trattamento chirurgico

#### MAV/Aneurismi

Quando non suscettibili di trattamento chirurgico

#### Fase preintervento di embolizzazione, angioplastica/stenting intra-extracranico, chirurgico

## Criteri di accesso al trattamento neurochirurgico o endovascolare

## Criteri di inclusione/esclusione

<b>Emorragia subaracnoidea</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dimostrazione angiografica di aneurisma cerebrale suscettibile di intervento chirurgico o di terapie endovascolari</li> <li>• Presenza di finestra terapeutica per intervento NCH precoce o assenza di finestra per intervento NCH differito</li> <li>• Grado Hunt-Hess I-IV</li> <li>• Assenza di vasospasmo significativo</li> </ul>
<b>Emorragia subaracnoidea</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ICH sintomatiche sia per la compromissione dello stato di coscienza (GCS = 5-10), sia per la presenza di segni neurologici focali</li> <li>• ICH con evidente effetto massa alla TC encefalo (edema, ernia transfalcatale e/o transnucatale)</li> <li>• Volume medio dell'ematoma compreso fra 10 e 30 ml, oppure &lt; 10 ml con effetto massa ed edema, oppure &gt; 30 ml con rapido deterioramento della coscienza e ingravescenza dei segni neurologici</li> <li>• ICP (pressione intracranica) costantemente elevata e resistenza alla terapia medica</li> <li>• Rapido deterioramento del quadro clinico</li> <li>• Pazienti in buone condizioni generali</li> <li>• Localizzazione particolarmente favorevole:               <ul style="list-style-type: none"> <li>- ICH lobari</li> <li>- ICH cerebellari (GCS &lt; 13 o ematoma &gt; 4 cm)</li> </ul> </li> </ul>

## ALLEGATO 2

## Criteri di inclusione per la fibrinolisi locoregionale (intra-arteriosa)

A seconda della finestra temporale di intervento (tempo di ischemia) vi è indicazione al trattamento endovascolare nei seguenti casi.

- **Ictus carotideo – Fibrinolisi locoregionale**

*Tempo di ischemia entro 4,5 ore*

Pazienti con ischemia cerebrale insorta da meno di 4,5 ore, con deficit neurologico grave (NHISS > 25) o con criteri di esclusione per la fibrinolisi sistemica e con:

- TC negativa per emorragia o estese alterazioni ischemiche precoci (ASPECTS ≤ 7);
- evidenza angio-TC (o angio-RM o TCD) di un'occlusione di CI, MCA, vertebrale o basilare.

*Tempo di ischemia all'arrivo in ospedale superiore a 4,5 h*

Pazienti con NHISS > 6 ma con probabile evoluzione in grave disabilità a lungo termine e:

- TC negativa per emorragia o estese alterazioni ischemiche precoci (ASPECTS ≤ 7);
- evidenza angio-TC (o angio-RM o TCD) di un'occlusione di CI, MCA, vertebrale o basilare;

- **Ictus carotideo oltre la 5<sup>a</sup> ora – Trombolisi meccanica**

In pazienti con:

- tempo di ischemia all'arrivo in ospedale > 5 ore e in cui si preveda la fine procedura oltre il limite della sesta ora

oppure

- controindicazione alla somministrazione di eparina e fibrinolitici (pazienti coagulati con INR superiore a 2 o in terapia cronica con antiaggreganti o recentemente operati per chirurgia maggiore)

può essere effettuata una trombolisi meccanica (PTA del coagulo) o trombo-aspirazione con catetere guida o recupero del coagulo con clot retriever o stent o di by-pass endovascolare del coagulo, se:

- TC negativa per emorragia e per estese alte-

- razioni ischemiche precoci (ASPECTS  $\leq 7$ ),
- occlusione della CI, ACM, vertebrale e/o basilare angio-TC (angio-RM o TCD) trattabile con disostruzione meccanica senza fibrinolitici o con alti dosaggi di eparina,
- esami di diffusione perfusione evidenzianti un *mismatch* con core ischemico ancora limitato rispetto all'area di ipoperfusione.

- **Ictus vertebro-basilare**

Pazienti con eventi ischemici del circolo posteriore e documentazione angio-TC (o angio-RM o TCD) di occlusione dell'arteria vertebrale dominante o della basilare.

I pazienti possono essere trattati fino a 8 ore dall'insorgenza dei sintomi e se i sintomi sono fluttuanti anche sino a 12 ore.

### Criteri di esclusione assoluti

Sono esclusi dal trattamento fibrinolitico locoregionale i pazienti che presentano:

- deficit neurologico minore (NIHSS  $\leq 6$ ) o rapido miglioramento valutato prima di iniziare la TLR (guadagno superiore a 2 punti NIHSS);
- coma con deviazione dello sguardo e segni di grave infarto emisferico;
- emorragia alla TC del cranio;
- alterazioni ischemiche precoci estese (ASPECT  $\leq 7$ );
- qualsiasi altra diagnosi TC che controindichi il trattamento fibrinolitico (tumori, ascessi, malformazione vascolare ecc.; vedi criteri SITS\_MOST);
- pressione  $\geq 200/120$  mmHg resistente alla terapia;
- endocardite batterica;
- pancreatite acuta;
- cirrosi epatica;
- diatesi emorragica nota;

- grave sanguinamento in atto;
- aspettativa di vita inferiore a 1 anno.

### Criteri di esclusione relativi

Situazione di attenzione da valutare nel singolo caso da parte del radiologo interventista per possibilità di effettuare un intervento di disostruzione vascolare di tipo meccanico e con ridotta o assente somministrazione di fibrinolitici.

- PTT al di sopra dei limiti normali.
- INR tra 1,7 e 3.
- Piastrine tra 50.000 e 100.000/mm<sup>3</sup>.
- Glicemia inferiore a 50 o superiore a 400 mg/dl.
- Trauma commotivo grave entro 3 mesi o con grave trauma toracico (inclusa rianimazione cardiopolmonare negli ultimi 10 giorni).
- Ictus cerebrale ischemico grave (mRS superiore a 2) negli ultimi 3 mesi.
- Emorragia intracranica pregressa.
- Emorragia gastrointestinale, urologica o respiratoria nei precedenti 21 giorni.
- Chirurgia maggiore nei precedenti 14 giorni.
- Gravidanza (fino a 10 giorni dopo il parto) o allattamento.
- Leucoaraiosi estesa alla TC cranio.

### Note sintetiche sull'evidenza di efficacia della trombolisi locoregionale

La fibrinolisi locoregionale offre numerosi vantaggi rispetto a quella sistemica:

- permette di raggiungere concentrazioni elevate del farmaco direttamente all'interno del coagulo, aumentando così l'efficacia dell'azione farmacologica ed evitando l'attivazione sistemica del sistema fibrinolitico;
- permette di poter essere associata a manovre meccaniche di frantumazione o aspirazione dell'embolo;

- permette di modulare la quantità di fibrinolitico somministrata in base alla risposta (ricanalizzazione) ottenuta: quando il trombo è lissato non viene più somministrato altro fibrinolitico (nella fibrinolisi endovenosa la quantità di farmaco somministrata è invariabilmente fissa in base al peso corporeo);
- permette di agire in una finestra terapeutica più ampia rispetto al trattamento ev: il trattamento può essere effettuato entro 6 ore dall'esordio dei sintomi per un infarto del circolo anteriore ed entro 8 ore per un infarto vertebro-basilare;
- permette di documentare l'efficacia del trattamento in termini di ricanalizzazione (tasso di ricanalizzazione).

Un limite alla diffusione della metodica è risultato dall'esigua numerosità delle esperienze riportate in letteratura e dal fatto che la maggior parte delle osservazioni è stata effettuata al di fuori di studi randomizzati e controllati.

Una metanalisi dei 2 studi, unici randomizzati e controllati (PROACT e PROACT II), in cui la terapia fibrinolitica locoregionale è stata eseguita entro 6 ore dall'insorgenza dei sintomi ha mostrato una riduzione assoluta dell'endpoint combinato morte e/o dipendenza a 90 giorni pari al 15% (OR 0,55, IC95% 0,31-1,00) nei pazienti trattati rispetto ai controlli con una frequenza di trasformazione emorragica del 10% nello studio PROACT II (OR 2,39; IC95% 0,88-6,47 nella metanalisi). I due studi avevano randomizzato solo pazienti con occlusione dell'arteria cerebrale media. Una metanalisi, che ha incluso serie cliniche pubblicate in letteratura relative a pazienti con occlusione vascolare non selezionata, ha evidenziato un outcome favorevole nei trattati del 41,5% vs il 23% nei controlli ( $p = 0,002$ ) e una mortalità del 27,2% vs 40% rispettivamente ( $p = 0,004$ ). Le emorragie sintomatiche cerebrali sono

risultate pari al 9,5% nei trattati e al 3% nel gruppo di controllo ( $p = 0,046$ ). Nei pazienti trattati con fibrinolisi ia l'outcome si è dimostrato essere influenzato dalla sede dell'occlusione vascolare con esiti clinici favorevoli nel 42,2% delle ischemie sopratentoriali rispetto al 25,6% delle ischemie infratentoriali ( $p = 0,001$ ).

I risultati di serie cliniche di trattamenti locoregionali dimostrano un'efficacia nella ricanalizzazione di occlusioni vascolari del circolo anteriore che oscilla tra il 30% e il 70% nelle differenti casistiche, con outcome clinico favorevole direttamente correlabile con il tasso e l'entità della ricanalizzazione. Risultati simili sono stati riportati anche per le occlusioni del distretto vascolare vertebro-basilare.

Nonostante questi incoraggianti risultati, la terapia fibrinolitica locoregionale ha alcune limitazioni:

- maggior numero di complicanze emorragiche (10%) rispetto alla fibrinolisi sistemica (6,4%);
- efficacia dipendente dal grado di ricanalizzazione arteriosa (ricanalizzazione completa, TIMI3, ottenuta solo nel 30-40% dei casi) e dal tempo impiegato per ottenerla (tempo di ri-perfusione);
- possibile insorgenza di fenomeni di ri-occlusione vascolare in arterie solo parzialmente ricanalizzate.

*La combinazione di fibrinolisi sistemica a basso dosaggio e di fibrinolisi locoregionale* si è rivelata efficace nell'aumentare il tasso di ricanalizzazione arteriosa anche se a spese di un incremento nel tasso di emorragie gravi. I dati derivano da uno studio controllato, in doppio cieco, che ha randomizzato 35 pazienti a tPA endovena + tPA intra-arteria (ev/ia) versus placebo endovena + tPA intra-arteria. Lo studio non ha mostrato differenze relativamente all'outcome clinico. Tuttavia, il tasso di ricanalizzazione è risultato maggiore nel gruppo

ev/ia rispetto al gruppo ia (81% vs 50%). Relativamente alla *safety*, non sono state rilevate differenze nel tasso di emorragie intracraniche, mentre

emorragie sistemiche potenzialmente pericolose per la vita si sono verificate solamente nel gruppo ev/ia.

#### TAKE HOME MESSAGES

L'adozione di un Codice Ictus rappresenta l'elemento imprescindibile di attivazione corretta ed efficace del percorso intraospedaliero in caso di ictus sia ischemico che emorragico. La presenza in numerose realtà ospedaliere di importanti ritardi nell'esecuzione dei processi di cura per l'ictus dopo l'accesso in ospedale richiede altresì l'adozione di misure atte a ridurre gli stessi (tra queste l'allerta del neurologo di guardia da parte del personale del 118).

Nell'ambito della malattia cerebrovascolare sia ischemica che emorragica è essenziale l'organizzazione in rete che permetta rapidi trasferimenti (trasporto primario differito) da strutture di I o II livello a Stroke Unit di III livello qualora si identifichi una condizione clinica che richieda l'intervento con procedure e tecniche altrimenti non disponibili (neurochirurgiche, chirurgico-vascolari, endovascolari ecc.).

L'attivazione delle procedure riabilitative per i pazienti ricoverati in Stroke Unit deve avvenire secondo tempi rapidi che richiedono un adeguato livello di organizzazione, nonché un collegamento funzionale e organico con Strutture di Riabilitazione Intensiva o con le altre modalità assistenziali territoriali. La definizione del programma riabilitativo individuale da parte del riabilitatore neurologico deve avere luogo entro tempi certi che considerino la stabilità clinica e la trasferibilità in ambiente riabilitativo.

La creazione di reti di patologia che considerino i vari possibili scenari del percorso ictus anche in ambito ospedaliero è sollecitata allo scopo di permettere adeguate raccolte dati, monitoraggio dei percorsi e quindi verifiche di qualità, dalle quali possono derivare la riduzione del rischio clinico e un migliore outcome a breve come a lungo termine del paziente cerebrovascolare.

## 5. I ricoveri impropri e la gestione delle altre urgenze neurologiche

### Definizioni

*Ricovero improprio:* ricovero di soggetto affetto da una patologia che non rientra tra quelle al cui trattamento è istituzionalmente preposta la Stroke Unit; criteri istituzionali di appropriatezza per una Stroke Unit e per una Neurologia d'Urgenza. In subordine si deve definire anche l'appropriatezza del ricovero in termini di massimalizzazione dell'efficacia dello stesso.

*Ricovero in esubero:* ricovero congruo per patologia rispetto ai fini istituzionali delle Stroke Unit, ma che non trova in un determinato momento la disponibilità di posto letto.

### Ricovero improprio

Il concetto di appropriatezza del ricovero in Stroke Unit richiede che prima vengano delimitati i compiti di una Stroke Unit. Attenendosi a un'interpretazione restrittiva, legata alla denominazione istituzionale del reparto, la sola patologia cerebrovascolare acuta risulterebbe essere di pertinenza della Stroke Unit. Tale patologia cerebrovascolare comprende quella ischemica (classico campo di azione della Stroke Unit), ma anche quella emorragica in cui la Stroke Unit, nonostante debba avvalersi di professionalità differenti come la Neu-

rochirurgia o gli specialisti endovascolari, appare sempre come la più preparata da un punto di vista culturale e organizzativo a gestire nell'urgenza i pazienti il cui principale bisogno è la rapidità dell'inquadramento diagnostico e dell'indirizzo terapeutico, poiché fondamentali per il migliore outcome del paziente. L'abitudine al lavoro in team multidisciplinare e quella alla rapidità d'azione clinica costituiscono i due capisaldi principali per individuare la Stroke Unit come il destinatario ideale dei pazienti cerebrovascolari acuti *in toto*, fatte salve le particolari situazioni che suggeriscono il ricovero in ambiente neurochirurgico. Infatti, il neurologo di guardia della Stroke Unit, una volta esaurita la fase diagnostica, si avvarrà poi delle competenze specifiche di Neurochirurgia, di metodiche endovascolari o di Chirurgia Vascolare quando sarà opportuno, e il paziente seguirà l'iter di ricovero più adeguato al trattamento per lui necessario come descritto nei precedenti Capitoli. Rimane tuttavia esclusa da questa impostazione una serie di patologie di preta natura neurologica, che si presentano classicamente in urgenza e che possono manifestarsi anche con vari gradi di alterazione del sensorio e che pongono problematiche assistenziali che possono/devono essere affrontate solo con una competenza specialistica di tipo neurologico. Tali patologie vanno dallo stato di male

epilettico allo stato confusionale acuto, alla crisi miastenica, alla sindrome di Guillan Barré acuta, ma anche al trauma cranico con o senza disturbo di coscienza, non di interesse chirurgico, ma che necessita di ricovero. Tali patologie necessitano spesso del monitoraggio dei parametri vitali e, per tale motivo, finiscono per essere ricoverate nei Reparti di Terapia Intensiva anche quando non è necessaria l'assistenza respiratoria. Questa scelta, dettata dall'impossibilità di monitorare i parametri vitali nella grande maggioranza dei normali Reparti di Neurologia, aggrava impropriamente la situazione già ordinariamente critica delle Rianimazioni e delle Terapie Intensive. Appare quindi abbastanza evidente come un Reparto di Neurologia Subintensiva, attrezzato per il monitoraggio dei parametri vitali e necessariamente anche di quelli cerebrali (monitor EEG) e dotato di personale medico e infermieristico con preparazione specifica nel settore neurologico, possa essere il naturale destinatario di tali patologie, non sovraccaricando le Terapie Intensive e fornendo a questi pazienti la migliore assistenza specialistica. Se questo concetto estensivo dei compiti istituzionali di una Neurologia Subintensiva quale è la Stroke Unit viene accettato, come sembra necessario e utile, sarà opportuno parlare più correttamente di un Reparto di Stroke Unit/Neurologia d'Urgenza.

In linea di massima si può quindi descrivere i ricoveri appropriati per una Stroke Unit in senso stretto e quelli per una Neurologia d'Urgenza.

I ricoveri appropriati di una Stroke Unit in senso stretto sono tutti i pazienti affetti da patologia cerebrovascolare acuta, sia ischemica sia emorragica, che non necessitano di intervento neurochirurgico in urgenza e che non hanno presentato l'insorgenza di una sintomatologia ischemica in un tempo così lontano da vanificare l'utilità del ricovero in Stroke Unit come specificato nei Capitoli relativi al percorso preospedaliero.

I ricoveri appropriati per una Neurologia d'Urgenza sono tutti quei pazienti che presentano sindromi neurologiche acute con necessità di monitorare il paziente e che non necessitano di intervento neurochirurgico in urgenza o di ricovero in ambiente di isolamento per la trasmissibilità della patologia. Di questi si tratterà nel paragrafo "Criteri di appropriatezza per le altre urgenze neurologiche".

### **Ricovero improprio per una Stroke Unit in termini di natura della patologia**

Per quanto riguarda l'attività del primo tipo di Reparto ipotizzato – la Stroke Unit in senso stretto –, le patologie che più frequentemente possono dare luogo a veri ricoveri inappropriati sono la sindrome somatoforme da conversione, i deficit postcritici di attacchi epilettici in pazienti carenti di anamnesi e i deficit focali neurologici in corso di cefalea. Tali condizioni possono presentare quadri focali neurologici a insorgenza acuta che possono essere confusi con sintomi di lesioni vascolari cerebrali acute. Tali evenienze costituiscono una possibile fonte di erroneo ricovero e di occupazione impropria di posto letto per una Stroke Unit in senso stretto.

La dimensione del problema è difficilmente quantizzabile e dipende fondamentalmente dalla possibilità data ai Reparti di eseguire con sollecitudine esami strumentali avanzati quali la MRI con tecnica di DWI. Le tecniche di elettroencefalografia (EEG, video-EEG, polisonnografia) rimangono le tecniche di elezione per la diagnosi differenziale nel campo dell'epilessia e un Reparto di Stroke Unit anche inteso in senso stretto dovrebbe sicuramente annoverare tra le sue dotazioni strumentali un sistema di monitoraggio EEG/video-EEG almeno su parte dei suoi letti. Il riscontro di esami negativi costituisce un importante supporto per evitare ricoveri impropri. Sfortunatamente l'EEG

non sempre è dirimente anche nei casi di epilessia e la RM non può essere eseguita in molti pazienti, quali i portatori di pacemaker e i pazienti con claustrofobia. Peraltro, solo nel 50% dei casi l'esame di RM-DWI dimostra la presenza di una anche minima lesione cerebrale negli attacchi ischemici transitori (*transient ischemic attack*, TIA) [che in tal caso sarebbero da considerare dei minor-stroke]. Va in ogni caso sottolineato che il TIA, indipendentemente dalla positività dell'esame RM, va comunque considerato una vera e propria emergenza, in quanto il rischio di ictus dopo un TIA è dell'8% nei primi 8-15 giorni; inoltre, un TIA precede un ictus fino nel 25% dei casi a seconda dell'associarsi di vari fattori di recente evidenziati. Per questa sua elevata pericolosità il TIA rimane una patologia appropriata per un ricovero in una Stroke Unit, o in alternativa per un percorso ultraveloce di accertamenti ambulatoriali.

È difficile stimare la proporzione dei ricoveri impropri effettuati in media dalle Unità che si occupano di patologia cerebrovascolare. Tuttavia, la frequenza di dimissione con DRG per sindrome di conversione o disturbo somatoforme appare piuttosto raramente nei tabulati delle Stroke Unit e un'analisi a campione delle dimissioni dalle Stroke Unit fa stimare il dato intorno all'1-2% dei ricoveri. Per quanto riguarda il DRG convulsioni/cefalea, esso costituisce DRG di dimissione nel 2-3% dei ricoveri e copre le diagnosi differenziali che più facilmente possono indurre in errore. Come precedentemente detto è poi tutto da stabilire se ricoveri per disturbi di coscienza postcritici debbano essere considerati impropri in una Subintensiva Stroke Unit/Neurologia d'Urgenza, anziché andare a gravare su una Rianimazione come sovente accade. Globalmente la dimensione del fenomeno non appare rilevante in termini numerici e quindi non tale da dover prevedere un iter particolare per la soluzione di tali casi risolti-

bili con dimissione precoce o con trasferimento intraospedaliero ad altro Reparto (Neurologia).

### **Ricovero improprio per una Stroke Unit in termini di efficacia**

Un differente aspetto è quello dei ricoveri impropri in termini di prevista efficacia dei trattamenti prospettabili. La necessità o l'opportunità di definire criteri di accesso alle Stroke Unit può dipendere, in primo luogo, dalla limitatezza delle risorse e, in secondo luogo, dalla valutazione clinica delle categorie di pazienti che possono trarre il massimo beneficio dal ricovero in Stroke Unit. Sulla base dei dati disponibili, si ipotizza che le attività di una Stroke Unit dovrebbero essere indirizzate a tutti i casi di ictus acuto, indipendentemente sia dalla gravità sia dalla natura/eziopatogenesi, a causa della dimostrata maggiore efficacia dell'azione diagnostico-terapeutica di questi Reparti in confronto a quelli di Medicina Generale in termini di sopravvivenza e disabilità. Ovviamente si otterrà un'efficacia maggiore, in termini di un buon livello di qualità di vita, nei casi con aspettativa di vita maggiore e con esiti sintomatologici compatibili con un trattamento di riabilitazione.

### **Criteri di appropriatezza per l'ictus**

Di fatto, l'unico criterio indiscutibile di appropriatezza del ricovero fa riferimento solo all'ischemia cerebrale (che rappresenta il 70% degli ictus) e solo all'intervallo temporale dall'esordio. Per ipotesi, in caso di strutture ipoteticamente dedicate solo al trattamento trombolitico, tale limite deve rientrare nelle 3-4,5 ore e fino a 6-9 ore per i trattamenti intrarteriosi o endovascolari del circolo posteriore (paziente iperacuto). In genere, l'intervallo temporale deve essere inferiore a quello accettato come massimo per un qualsivoglia trattamento urgente

ipotizzabile per quella data patologia e attuabile in quella Struttura (trombolisi intrarteriosa, tromboaspirazione, stenting extra- e intracranico, *coiling* degli aneurismi, trattamento invasivo degli aneurismi, trattamento di Chirurgia Vascolare, trattamento di Neurochirurgia per evacuazione di ematomi). Tuttavia, data la dimostrata efficacia del ricovero in Stroke Unit anche per i pazienti non sottoposti a trombolisi o ad altri trattamenti in urgenza, un criterio di eleggibilità più ampio dovrebbe almeno comprendere i pazienti che presentano un evento con sintomatologia tale da lasciare ipotizzare, con buona probabilità, la possibilità di buon recupero o una trasferibilità in Reparto di Riabilitazione. Sulla base di tali considerazioni si potrebbe stilare un elenco di criteri di appropriatezza del ricovero che devono comunque rimanere di ordine clinico e non amministrativo.

Gli elementi da prendere in considerazione sono in particolare:

- età;
- aspettativa di vita;
- probabilità di beneficio conseguibile mediante trattamento urgente;
- probabilità di beneficio conseguibile anche senza trattamento urgente;
- fattibilità di un piano riabilitativo individuale in base alle caratteristiche cliniche del paziente e alla realtà locale;
- gravità clinica complessiva;
- presenza di co-patologia;
- intervallo temporale dall'esordio inferiore al limite al di sopra del quale nessun intervento sia ipotizzabile per quella condizione patologica.

### Ricoveri delle altre urgenze neurologiche

Un'impostazione assistenziale che preveda la gestione dei reparti di Stroke Unit in senso restrittivo verrebbe a omettere la possibilità di fornire un'as-

sistenza specialistica in ambiente adeguato alle altre patologie di interesse neurologico che possono presentarsi con caratteristiche di emergenza/urgenza e con frequente alterazione dei parametri vitali o con frequente possibilità che compaia a distanza di poco tempo un'alterazione dei parametri vitali. Queste patologie, che possono e devono essere affrontate dallo specialista neurologo esperto nelle emergenze urgenze, per la loro peculiare appartenenza al panorama culturale della Neurologia, sono rappresentate dallo stato di male epilettico, dallo stato confusionale acuto, dalla crisi miastenica, dalla sindrome di Guillan Barré acuta, ma anche dal trauma cranico con o senza disturbo di coscienza con necessità di ricovero, ma non di interesse chirurgico. Queste sono patologie che si presentano con una frequenza nettamente minore rispetto a quella della patologia cerebrovascolare acuta.

### Le altre urgenze neurologiche

Le sindromi che si gioverebbero di un ricovero in ambiente specializzato neurologico subintensivo sono:

- trauma cranico moderato/grave o lieve ma con fattori di rischio, definito come un non-congenito, non-degenerativo insulto all'encefalo da una forza meccanica esterna, che eventualmente può produrre un deficit temporaneo o permanente delle funzioni cognitive, fisiche e psicosociali, con un associato diminuito o alterato livello di coscienza. Poiché i danni neurologici post-traumatici non si sviluppano tutti al momento del trauma, ma evolvono nelle successive ore/giorni, producendo una ridotta perfusione cerebrale che aggrava l'insulto traumatico iniziale, l'ambiente neurologico appare il più adatto a fornire un adeguato trattamento al di fuori dei casi di stretta pertinenza neurochirurgica;

- stato di male epilettico/crisi subentranti: è uno stato di prolungata attività epilettica che oltrepassa i meccanismi compensatori preposti all'omeostasi. La sua definizione operativa varia a seconda dei gruppi, ma sostanzialmente si riconosce come "status epilepticus" i) una crisi unica che si prolunghi oltre i 5-30 minuti, ii) o due crisi non separate da un recupero netto di coscienza. Sull'utilità del ricovero di tali pazienti in ambiente neurologico subintensivo non appare neppure utile soffermarsi;
- encefalopatie infettive e non (ma non di preteso interesse infettivologico per la loro trasmissibilità), definite come casi di pazienti con alterato o depresso livello di coscienza per più di 24 ore accompagnato da una delle seguenti caratteristiche: febbre, crisi epilettiche, segni focali neurologici, pleiocitosi o segni elettroencefalografici o di neuroimmagini suggestivi di encefalite. Se anche ci si volesse riferire al termine "encefaliti" (e non encefalopatie), esse sono state definite come presenza di un processo infiammatorio dell'encefalo associato a evidenze cliniche di disfunzione neurologica;
- disturbi di forza e sensibilità gravi a insorgenza acuta (sindrome di Guillain Barré e miastenia gravis);
- patologie parainfettive o autoimmuni caratterizzate da elevata impotenza funzionale con possibilità di insufficienza dei muscoli respiratori ma che da un punto di vista epidemiologico presentano dimensioni non particolarmente rilevanti.

### **Criteri di appropriatezza per le altre urgenze neurologiche**

Una notazione da fare per parecchie delle patologie sopra elencate si riferisce a un criterio di appropriatezza in termini di durata del ricovero più che

di necessità dello stesso. Soprattutto per i traumi cranici lievi ma con paziente che presenta fattori di rischio come età avanzata o terapia anticoagulante, nella stragrande maggioranza dei casi il ricovero a scopo osservazionale può essere contenuto in una durata estremamente breve di 1-2 giorni grazie alla fattibilità dei controlli di neuroimmagini. Questo fa sì che, per quanto la numerosità della popolazione ipoteticamente da ricoverare aumenti considerevolmente (almeno un terzo in più) rispetto ai ricoveri dei soli ictus, l'aumento del numero delle giornate di ricovero è ipotizzabile in termini non proporzionali ma minori, dal momento che la gran parte dell'aumento della numerosità dei ricoveri sarebbe da ascrivere al trauma cranico, che necessita normalmente di un ricovero molto breve (1-3 giorni) a fronte di una media per l'ictus che attualmente è di circa 12 giorni nelle Medicine e 8-9 giorni nelle Stroke Unit. Questo vorrebbe dire che il numero totale delle giornate di ricovero per quel terzo in più di pazienti dovrebbe aumentare solo di un quarto rispetto a un simile aumento di pazienti affetti da ictus cerebrale.

### **Ricoveri in esubero presso le attuali Stroke Unit**

#### **Condizioni che creano esuberanti**

In molte realtà regionali attuali il controaltare dell'appropriatezza del ricovero è costituito dai ricoveri in esubero. Paradossalmente, un corretto meccanismo di trasporto e di avviamento diretto dei pazienti con urgenza cerebrovascolare alla Stroke Unit più vicina rischia di produrre un intasamento delle strutture di Pronto Soccorso dell'ospedale in cui si trova la Stroke Unit. Il problema nasce dalla scarsità delle Stroke Unit sul territorio, la cui numerosità, in moltissime Regioni o aree regionali, non è assolutamente adeguata alla popolazione re-

sidente. In cascata tale condizione può portare a un sovraffollamento della Stroke Unit stessa, che non è in grado di ricevere nuovi pazienti per l'esaurimento dei posti letto. Diventa ovviamente di massima importanza effettuare solo ricoveri congrui ed essere in grado di gestire il percorso ospedaliero di pazienti giunti al Pronto Soccorso di un dato ospedale fornito di Stroke Unit, ma che non siano eleggibili per il ricovero in tale Unità.

### **Criteri di esubero**

Come già detto, in prima istanza tutti i pazienti affetti da patologia cerebrovascolare acuta dovrebbero essere ricoverati in una Stroke Unit. Uno studio condotto nella Regione Lazio pubblicato su BMJ nel 2009 ha messo in luce che in un normale setting di trasporto sul territorio e di accoglienza di Pronto Soccorso su 2239 pazienti arrivati con sospetto ictus l'80,6% (1804 pazienti) è stato ricoverato e in questi nel 78,3% dei casi la diagnosi è stata confermata per un totale di 1414 pazienti su 2236 iniziali. Questo significa che nel mondo reale il 63,15% dei pazienti che arrivano in Pronto Soccorso con sospetto di ictus è realmente affetto da tale patologia e meriterebbe un ricovero in Stroke Unit. La percentuale di pazienti con ictus confermato che risultavano eligibili per il trattamento trombolitico a 3 ore variava tra un minimo del 13% (aree extraurbane con setting di personale senza addestramento specifico) a un massimo del 43% (aree urbane in zone dove il personale era stato addestrato). Si tratta in ogni caso di numeri enormi per la realtà di molte Regioni allo stato attuale. Se a questi numeri si aggiungono i pazienti affetti da altre patologie quali emorragia subaracnoidea (ESA), malformazione artero-venosa (MAV) ed ematomi intraparenchimali, che costituiscono evidenti urgenze vascolari cerebrali, occorre aggiungere circa un ulteriore 20% al numero sopra stimato.

In quest'ottica, i motivi di non eleggibilità devono variare a seconda della disponibilità di posti letto in percentuale sulla popolazione. Essi sono stati elencati precedentemente e il loro peso nella decisione non può che essere variabile a seconda della disponibilità di letti: criteri più selettivi e ristretti come la presenza di patologie cerebrovascolari suscettibili di trattamento in urgenza, sia esso trombolitico intravenoso o intrarterioso, o trattamento endovascolare di tromboaspirazione/rimozione o di posizionamento di coil o procedura di stenting carotidea o intracranica o di endoarteriectomia carotidea o alta probabilità di dover effettuare procedure di craniotomia decompressiva, devono costituire titolo preferenziale per i ricoveri in condizioni di estrema limitatezza dei posti. A seguire l'efficacia ipotizzabile del trattamento anche non di urgenza in termini di recupero di autonomia e buona qualità di vita. Da ultimo, la semplice ipotesi formulata su quel caso di suscettibilità di trattamento riabilitativo post-ricovero in Stroke Unit deve costituire criterio preferenziale. Per i pazienti affetti da trauma cranico non chirurgico lo stato di coscienza o la presenza di lesioni intraparenchimali alla TC o l'esistenza in anamnesi di fattori di rischio come età, coagulopatie e trattamenti farmacologici proemorragicizzanti, devono costituire criteri di elezione per il ricovero.

### **Gestione degli esuberanti**

Diventa fondamentale che la Stroke Unit di livello più elevato sia inserita in una rete territoriale che comprenda Centri minori su cui dirottare i casi non eleggibili per il ricovero. Sarà quindi necessario pianificare accordi regionali o di area per il trasporto secondario del paziente da Hub & Spoke. Lo spostamento di tali pazienti può essere fonte di recriminazioni e azioni legali di rivalsa da parte dei parenti, che si vedrebbero rifiutato il congiunto

dal Centro più attrezzato. Pertanto, tale attività decisionale, che spetterebbe ovviamente al neurologo di Stroke Unit/Neurologia d'Urgenza insieme al team multidisciplinare coinvolto nel singolo caso (cioè neurochirurgo o radiologo interventista endovascolare), andrebbe adeguatamente regolamentata in modo da fornire chiare protezioni da rivalse legali.

Il criterio guida dovrebbe rimanere quello della non applicabilità sul singolo paziente delle spe-

cialità peculiari del III livello che renderebbe il ricovero presso quella struttura inutile e quindi improprio.

L'eventuale mancanza di disponibilità di posti letto anche nelle Stroke Unit di II e I livello, dipendente evidentemente da una carenza numerica delle Stroke Unit rispetto alla popolazione residente, andrebbe verificata e risolta con provvedimenti tesi a una riorganizzazione strutturale dei posti letto dedicati alle urgenze neurologiche.

#### TAKE HOME MESSAGES

Il concetto di appropriatezza di un ricovero è altamente dipendente dalle finalità assegnate al reparto di cui si tratta. In quest'ottica, all'interno di una Stroke Unit in senso stretto sono appropriati solo i ricoveri riguardanti la patologia neurovascolare: ischemia, emorragia ed emorragia subaracnoidea. A seconda del livello della Stroke Unit, il ricovero sarà tanto più appropriato quanto più vi sia una corrispondenza tra la complessità degli interventi di cui il paziente necessita e il livello della Stroke Unit. Tuttavia, se si allarga il concetto di Stroke Unit a quello di Neurologia d'Urgenza, comprendendovi quindi quelle patologie come lo stato di male epilettico, i traumi cranici non chirurgici, le encefalopatie infettive e non, che si presentano come urgenze neurologiche, anche tali ricoveri diventano appropriati. I presupposti razionali per questa operazione di allargamento della sfera di azione delle Stroke Unit appaiono chiarissimi e incontrovertibili. La preta natura specialistica neurologica delle patologie sopra elencate e la necessità di ricovero in Unità Subintensive specializzate suggeriscono cogentemente tale evoluzione del concetto di Stroke Unit a Neurologia d'Urgenza, allo scopo di rispondere in modo adeguato alle necessità assistenziali attraverso Unità già esistenti e quindi con una riconversione a basso costo. Sia per l'ictus che per le altre patologie d'urgenza, la mancata implementazione sul territorio di un numero adeguato di Stroke Unit/ Neurologia d'Urgenza potrebbe portare a considerare in esubero alcuni pazienti per i quali l'utilità dell'intervento di tali Reparti Subintensivi sia minore rispetto ad altri pazienti con esordi più recenti e quindi con possibilità di interventi specialistici maggiori.



## 6. I percorsi assistenziali nel post-acuto: la riabilitazione

### Introduzione

Per ogni ictus fatale ve ne sono da tre a quattro non fatali in grado di provocare gradi diversi di compromissione clinica e di limitazione funzionale che possono richiedere approcci assistenziali e processi riabilitativi da espletare con modalità e in ambienti diversi. I bisogni di cura di un soggetto colpito da ictus sono diversificati in ragione delle caratteristiche del danno cerebrale e delle condizioni cliniche precedenti e di quelle correlate all'evento.

Le variabili organizzative/gestionali in grado di influenzare i parametri assistenziali sono rappresentati da:

- caratteristiche delle competenze specialistiche ed esperienza specifica;
- durata, intensità e integrazione dell'assistenza da parte del personale dedicato;
- esigenze di verifiche cliniche e strumentali.

Sulla base di tali elementi possono essere schematizzate in alcune condizioni paradigmatiche della fase post-acuta dell'ictus che indirizzano verso specifici ambienti di cura:

- a) disabilità emendabile severa (in genere con soggetti non in grado di deambulare) con esigenza di trattamento riabilitativo sotto assiduo controllo medico;

- b) persistenza di instabilità o grave comorbilità che richiedono assistenza internistica;
- c) compromissione stabile non modificabile in maniera sensibile che richiede assistenza;
- d) limitazione funzionale emendabile in seguito a trattamento riabilitativo, ma senza esigenza di assiduo controllo medico;
- e) esiti di scarsa o nulla rilevanza.

Le Linee guida internazionali indicano l'opportunità di definire setting diversi in relazione alle caratteristiche del paziente illustrate ai punti precedenti. Le condizioni illustrate al primo punto sono i prerequisiti per la riabilitazione intensiva intraospedaliera, fatti salvi alcuni presupposti correlati alla collaborazione del paziente. Tale situazione si realizza in misura variabile da un terzo a un quarto dei pazienti sopravvissuti all'evento ictale: sono quindi numeri molto elevati. È una problematica ancora irrisolta, in quanto da un lato vi è la necessità di limitare la degenza nella Stroke Unit "ad alta intensità di cure" a un numero di giorni quanto più basso possibile, dall'altro il paziente con ictus ancora in fase acuta (o "post-acuta") è instabile e quindi ad alto rischio, e infine si impone una continuità terapeutica che costituisce prerequisito importante nella prognosi e outcome finale. La condizione di instabilità clinica o di grave comorbilità che impediscono l'esecuzione di tratta-

mento riabilitativo in maniera intensiva giustifica l'afferenza a una struttura neurologica (o internistica) con possibilità di monitoraggio per il periodo necessario alla stabilizzazione del paziente. In caso di grave limitazione con compromissione persistente e immodificabile dell'autonomia si renderà poi necessaria l'accoglienza presso una Residenza Sanitaria Assistita o nell'ambiente familiare opportunamente adattato. Il ritorno a casa in fase precoce dopo l'evento ictale è pienamente giustificato nelle condizioni dei punti d) ed e) e in altre situazioni nelle quali l'organizzazione assistenziale consente di erogare cure idonee e validi processi riabilitativi nell'ambiente di residenza. La riabilitazione può essere definita un processo educativo e di soluzione dei problemi finalizzato a ottimizzare il funzionamento dell'individuo sia mediante il contenimento del danno e della disfunzione emergenti in seguito alla malattia, sia attraverso un intervento sull'ambiente, tenendo sempre conto delle limitazioni imposte sia dalle risorse disponibili sia dalla condizione morbosa sottostante. Il percorso assistenziale a fini riabilitativi è caratterizzato da obiettivi diversi a seconda delle esigenze correlate alla fase clinica. In linea generale, le finalità degli interventi che si realizzano in tempi diversi rispetto all'evento ictale possono essere distinte come segue:

- a) fase di acuzie, prevenzione dei danni conseguenti all'immobilità e alla compromissione funzionale (*"fase di prevenzione del danno secondario"*);
- b) fase immediatamente successiva all'acuzie, dopo la stabilizzazione del quadro clinico (*"fase della riabilitazione intensiva"*);
- c) fase di completamento del processo di recupero delle attività della vita quotidiana e di adattamento all'ambiente (*"fase della riabilitazione estensiva"*);
- d) *"fase del mantenimento e/o di prevenzione della*

*progressione della disabilità"* che si protrae per tutta la sopravvivenza residua, finalizzata al mantenimento delle prestazioni acquisite.

Come già segnalato, negli ultimi anni sono state pubblicate sia negli Stati Uniti sia in Europa specifiche Linee guida per un corretto approccio riabilitativo nei pazienti con ictus. In questo campo l'Italia (tramite il Ministero della Salute) non solo ha prodotto specifiche Linee guida per le attività di riabilitazione (Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano, 1998), ma ha provveduto anche alla stesura di linee di indirizzo specifiche per i pazienti con ictus (Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano, 2005). In Italia, inoltre, sono pubblicate (e revisionate) con cadenza biennale le Linee guida del gruppo SPREAD, che dedicano uno specifico Capitolo alle attività di riabilitazione. Le Linee guida del 1998 sono state aggiornate e concordate con la stipula dell'Accordo Stato Regioni del 10 febbraio 2011, con il quale è stato approvato il nuovo Piano di Indirizzo per la Riabilitazione.

Un primo rapporto sulle attività di riabilitazione post-ictale in Italia è stato pubblicato dal Ministero della Salute nel 2003.

Nel 2008 è stato pubblicato dall'Agenzia sanitaria e sociale della Regione Emilia Romagna un dossier "Assistenza all'ictus. Modelli organizzativi regionali", che esamina e confronta gli aspetti organizzativi-assistenziali di 14 Regioni italiane (Valle d'Aosta, Piemonte, Lombardia, Friuli-Venezia Giulia, Veneto, Liguria, Emilia Romagna, Toscana, Lazio, Umbria, Marche, Abruzzo, Basilicata e Calabria), che hanno deliberato in tal senso (Regione Emilia Romagna. Agenzia sanitaria e sociale regionale, 2008). Molto recenti sono i percorsi ictus delle Regioni Piemonte e Lazio (ARESS Piemonte, 2009; LazioSanità, 2009).

Va però osservato, come peraltro segnalato dal già citato dossier della Regione Emilia Romagna, che l'interesse delle varie Regioni è stato dedicato essenzialmente alle fasi precoci dell'assistenza – pre-ospedaliera e ospedaliera –, mentre minori sono i provvedimenti normativi dedicati all'integrazione ospedale-territorio (cioè la fase di dimissione e post-dimissione).

### Fase della riabilitazione intensiva

La fase della riabilitazione intensiva è collocata nella fase dell'immediata post-acuzie, quando l'intervento riabilitativo può influenzare positivamente i processi biologici che sottendono il recupero, contenendo e riducendo l'entità della menomazione.

Secondo il piano d'indirizzo per la riabilitazione 2010, "Le attività riabilitative in strutture di ricovero e cura sono caratterizzate da interventi sanitari di riabilitazione diretti al recupero di disabilità importanti e complesse, modificabili, che richiedono un elevato impegno assistenziale riferibile a un nursing infermieristico articolato nell'arco delle 24 ore. In tale fase trovano anche un setting appropriato le gravi patologie disabilitanti a interessamento multiorgano delle persone ad alta complessità, definito PAC, che presentano situazioni di complessità clinico-assistenziale per comorbilità da patologie concomitanti e interagenti con la prognosi riabilitativa. Tali situazioni richiedono di essere gestite in contiguità alle specialità e alle dotazioni strumentali e tecnologiche dell'acuzie. Gli interventi hanno come obiettivo la stabilizzazione e il ripristino di condizioni di autonomia e/o di gestibilità in ambito extraospedaliero" (Ministero della Salute. Gruppo di Lavoro sulla Riabilitazione, 2010). In particolare, il trattamento intensivo presuppone almeno 3 ore giornaliere di trattamento erogato dal medico specialista

in Riabilitazione, dai professionisti sanitari non medici della Riabilitazione e dal personale infermieristico. Tutte le attività assistenziali e riabilitative devono essere documentate e registrate all'interno della cartella clinica riabilitativa che è parte integrante del Progetto Riabilitativo Individuale (PRI) [Ministero della Salute. Gruppo di Lavoro sulla Riabilitazione, 2010].

Le modalità d'accesso alla Riabilitazione Intensiva (e in particolare a quale tipo di pazienti è riservata) sono state descritte nel Capitolo 4.

Un caso particolare è rappresentato dai pazienti che, a seguito di un episodio vascolare cerebrale acuto, vanno incontro a uno stato vegetativo (SV) o a uno stato di minima coscienza (SMC) o sindromi ad alta necessità assistenziali, come la "Locked-in syndrome". Tali problematiche saranno affrontate in maniera specifica nel Capitolo 7.

### Il Progetto Riabilitativo Individuale (PRI)

All'inizio della degenza va pianificato un Progetto Riabilitativo Individuale (PRI), con l'indicazione del medico specialista responsabile del progetto. Il progetto:

- deve tenere conto dei bisogni e delle preferenze del paziente, delle sue menomazioni, disabilità e abilità residue;
- definisce gli esiti desiderati, le aspettative e le priorità;
- definisce il ruolo dell'equipe riabilitativa;
- definisce gli obiettivi a breve, medio e lungo termine, i tempi previsti e le azioni necessarie.

Infine, deve essere comunicato (e condiviso) al paziente e/o ai familiari e all'intera equipe riabilitativa. Uno degli aspetti fondamentali è che gli operatori lavorino in collaborazione e non in competizione. Il progetto, in caso di cambiamenti, deve essere modificato, adattato e nuovamente comunicato al paziente e agli operatori. Si formula

così un progetto riabilitativo che deve garantire (Ministero della Salute. Gruppo di Lavoro sulla Riabilitazione, 2010):

- l'inquadramento, la valutazione del rischio e il monitoraggio clinico;
- la presa in carico globale del paziente con il coinvolgimento del team multiprofessionale;
- l'esecuzione di valutazioni funzionali e strumentali;
- l'elaborazione e la messa in atto del PRI, attraverso uno o più programmi di riabilitazione;
- i programmi di intervento su barriere e facilitatori, gli adattamenti ambientali, la fornitura di dotazioni strumentali, tecnologiche e di ausili e il relativo addestramento della persona disabile e dei *caregivers*.

### Prestazioni e struttura del team riabilitativo

Le Unità di Riabilitazione Intensiva devono valutare e affrontare tutte le disabilità e complicanze dovute all'evento ictale. In particolare, dovrebbero garantire:

- rieducazione motoria;
- trattamenti specifici delle complicanze (tossina botulinica per la spasticità ecc.);
- trattamento dei disturbi dell'equilibrio;
- trattamento dei disturbi del linguaggio, delle prassie e delle miosie;
- trattamento dei disturbi della deglutizione, comprese le necessarie misure dietetiche;
- valutazione e trattamento dei disturbi cognitivi.

Dovrebbero inoltre prevedere le seguenti figure professionali non mediche, con specifiche competenze in merito ai punti soprariportati:

- infermieri;
- fisioterapisti;
- logopedisti;
- terapisti occupazionali;

- psicologi;
- assistenti sociali;
- tecnici ortopedici;
- operatori sociosanitari.

Tale team multidisciplinare deve essere coordinato da un medico esperto in riabilitazione post-ictale. Particolarmente importante è il trattamento di alcuni disturbi che possono complicare il recupero funzionale, come la disfagia, la depressione post-ictale, l'eminattenzione spaziale, i disturbi di linguaggio e gli altri disturbi neuropsicologici. Tali disturbi rappresentano rilevanti e negativi fattori prognostici, non solo dal punto di vista "*quoad valetudinem*", ma anche da quello "*quoad vitam*" (per la disfagia), e un loro specifico trattamento potrebbe migliorare sensibilmente la prognosi clinico-funzionale. Purtroppo non in tutte le realtà è possibile eseguire specifici trattamenti riabilitativi per la disfagia e per i disturbi visuo-spaziali. In particolare, la valutazione di eventuali disturbi della deglutizione dovrebbe essere considerata non solo come rilevante, ma anche prioritaria dal punto di vista temporale, con la necessità di approntare specifici provvedimenti non solo riabilitativi, ma anche dal punto di vista dietetico. Analogamente, la valutazione e un eventuale specifico trattamento per la depressione dovrebbero rientrare tra le procedure correnti. Infatti, al momento solo una minoranza dei pazienti affetti da depressione viene trattata con specifici farmaci antidepressivi. La necessità di affrontare in maniera esaustiva tali problematiche è stata recentemente ribadita nel recente Decreto emanato dalla Regione Lombardia sulla gestione della fase riabilitativa nel 2010.

Riguardo alla riabilitazione neuropsicologica, va rilevato che è stato recentemente approvato (8 giugno 2010) il Documento finale di una specifica *Consensus Conference* sulla Riabilitazione neuropsicologica. Tale *Consensus Conference* ha impe-

gnato i rappresentanti di varie Società scientifiche (SIN, SIMFER, AIP, GIRN, SPAN, SINP, SIRN), Associazioni laiche e professionali dal 2007 al 2010. Il documento sottolinea la necessità di un “progetto interdisciplinare, che comprenda contributi da parte di professionisti con specifica competenza nell'affrontare le problematiche cognitive, emotive, relazionali e motivazionali dei vari aspetti del processo riabilitativo”. Nel documento si ribadisce “l'efficacia della riabilitazione in una significativa percentuale dei disturbi neuropsicologici e delle entità nosologiche esaminate”, ma sottolinea anche “la necessità che gli studi si estendano a popolazioni più ampie e verifichino il protrarsi nel tempo degli effetti dei trattamenti riabilitativi e di verificare l'impatto delle procedure riabilitative sul reinserimento sociale e occupazionale del paziente, sulla sua autonomia e sulla qualità della vita del paziente stesso e della famiglia”. Inoltre, si ritiene valido il “modello delineato dalle Linee guida ministeriali sulla riabilitazione del 1998, che prevede l'esistenza di Unità per la riabilitazione delle turbe neuropsicologiche acquisite, integrate all'interno di Strutture specialistiche riabilitative ospedaliere”, affiancate da “Centri ospedalieri e Strutture ambulatoriali territoriali, dove sia possibile effettuare una riabilitazione cognitiva particolarmente indicata per disturbi neuropsicologici selettivi e meno gravi”.

## Valutazioni

Un qualunque trattamento riabilitativo presuppone una preventiva esaustiva valutazione basale. Tale valutazione, come sottolineato dalle Linee guida americane sulla riabilitazione post-ictale e dalle Linee guida italiane SPREAD, deve comprendere anche l'utilizzo di specifiche scale di valutazione, che possano quantificare il grado della menomazione (“*impairment*”), della funzione motoria/mobilità, dello stato mentale, del linguaggio

e dell'autonomia nelle attività di vita quotidiana (*activities of daily living*, ADL). Inoltre, il regolare utilizzo di specifiche scale di valutazione è essenziale a fini diagnostico-prognostici, per il monitoraggio clinico, per la valutazione dell'efficacia terapeutica e per la valutazione dei costi sociali. Purtroppo al momento non esiste concordanza sulle scale da adottare e ogni Centro di Riabilitazione utilizza solo quelle scale che ritiene opportune. Inoltre, molto spesso le scale che vengono utilizzate nella fase della riabilitazione ospedaliera sono diverse da quelle utilizzate nella degenza ospedaliera in acuzie e da quelle utilizzate nella fase territoriale.

In particolare, non esiste concordanza su quale scala utilizzare per valutare non solo la gravità dell'ictus, anche se la *National Institutes of Health Stroke Scale* (NIHSS) si fa preferire su altre scale, quali la *Canadian Neurological Scale* (CNS) e la *Scandinavian Stroke Scale* (SSS), per il suo utilizzo nella valutazione di un eventuale trattamento fibrinolitico, ma anche la conseguente disabilità. Queste discordanze dovranno essere assolutamente ricomposte per poter arrivare a un Registro Nazionale dell'Ictus, come sarà esposto nel Capitolo 10.

Come ricordato in precedenza, l'autonomia nelle attività della vita quotidiana è comunemente valutata mediante il *Barthel Index* (BI) e la FIM (*Functional Independence Measure*). Negli ultimi tempi la Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa (SIMFER) ha messo a punto uno specifico “*Protocollo di Minima per l'ictus cerebrale - PMIC*” per cercare di uniformare i comportamenti italiani. Tale protocollo prevede 3 schede, una per la fase acuta, una per quella della riabilitazione intensiva e una per la fase territoriale. Ogni scheda valuta, tra l'altro, mediante specifiche scale, la gravità neurologica, la funzione motoria/mobilità, lo stato mentale e del linguaggio, l'autonomia

nelle attività di vita quotidiana. Attualmente si sta provvedendo all'aggiornamento di tale protocollo, in base alle risultanze di una prima sperimentazione. Una sua più ampia diffusione potrebbe non solo permettere un'omogenea raccolta di dati, ma anche di poter seguire seriamente le prestazioni del paziente dai primissimi giorni dall'ictus alla fase territoriale di mantenimento, così da creare un Registro Ictus che segua il paziente dal Reparto di acuzie fino al completamento del suo percorso riabilitativo.

Infatti, al momento i dati degli *Stroke Registry* sono relativi essenzialmente alla fase di acuzie, mentre sono carenti nelle fasi riabilitative, e in particolare in quelle territoriali.

### **Il ruolo della famiglia**

Estremamente importante è il coinvolgimento della famiglia nel percorso riabilitativo, e in particolare è fondamentale che alla famiglia stessa siano comunicati in maniera chiara gli obiettivi del trattamento, i risultati attesi e le modalità temporali in cui il trattamento stesso sarà erogato. Infatti, spesso i familiari non sono obiettivi nel valutare le condizioni funzionali dei loro congiunti. In particolare, è indispensabile che al paziente e ai familiari venga spiegato che il processo riabilitativo si articola nelle fasi sovradescritte (intensiva, estensiva e di mantenimento) e che la dimissione dal Reparto ospedaliero di Riabilitazione non vuole significare la fine del trattamento stesso, ma solo il passaggio a una fase successiva, in cui il trattamento prosegue, con modalità ambulatoriali e/o domiciliari, ma reinserendo il paziente nel suo ambiente domestico. Tale passaggio, se non chiaramente illustrato, viene vissuto dai familiari in maniera conflittuale e genera frequentemente incomprensioni e conflitti. In tale ottica è di particolare importanza il ruolo dell'assistente sociale

per rendere edotti i pazienti e i loro *caregivers* sulle modalità del passaggio alla fase ambulatoriale/domiciliare, per aiutarli nella presentazione e riconoscimento di eventuali invalidità e per la richiesta di ausili/ortesi. Tale ruolo è stato ribadito anche nel già citato Decreto della Regione Lombardia sulla gestione della fase riabilitativa (Regione Lombardia, Direzione Generale Sanità, 2010). Purtroppo tali figure professionali non presentano la necessaria capillare diffusione e si verifica frequentemente che pazienti anziani si trovino in difficoltà, specie per la gestione delle problematiche burocratiche. Sarebbe pertanto auspicabile che ogni Centro di Riabilitazione avesse un assistente sociale per aiutare i pazienti e i *caregivers* per la gestione delle problematiche organizzativo-burocratiche.

### **Dimissione e prosecuzione del trattamento riabilitativo**

Una volta raggiunti gli obiettivi prefissati o alla stabilizzazione della situazione clinica funzionale, si deve provvedere alla dimissione dal Reparto di Riabilitazione Intensiva (verso il domicilio o verso altre forme di degenza) e impostare, se necessario, le modalità di prosecuzione del trattamento. Tale fase si deve verificare non appena le condizioni generali, funzionali e psicologiche lo permettano, considerando che il ritorno al domicilio e la prosecuzione del trattamento stesso, benché impegnativi dal punto di vista organizzativo, sono estremamente importanti per un precoce ritorno a una situazione di vita la più vicina possibile a quella pre-ictale.

Un caso particolare è rappresentato dai pazienti con disabilità medio-lieve, nei quali si raccomanda una dimissione riabilitativa precoce con la prosecuzione ambulatoriale e/o domiciliare del trattamento riabilitativo, sempre tramite un team mul-

tidisciplinare territoriale, preferibilmente collegato al team attivo nel Reparto di degenza.

In linea generale, alla dimissione dalle Strutture di Riabilitazione (o per acuti in caso di non indicazione al trattamento riabilitativo stesso), i pazienti si possono distinguere in tre grandi categorie:

- 1) pazienti non autosufficienti che necessitano di assistenza sanitaria di prevenzione delle recidive, di riabilitazione estensiva, di sostegno sociale e di cure mediche generali;
- 2) pazienti non autosufficienti che necessitano di assistenza sanitaria di prevenzione secondaria, ma non di sostegno sociale e/o di cure mediche generali nell'immediato;
- 3) pazienti autosufficienti che necessitano di assistenza sanitaria solo per la prevenzione delle recidive.

Per i pazienti di cui al punto 1, che necessitano di proseguire il trattamento riabilitativo, si possono evidenziare i seguenti scenari, come riportato nella *Figura 6.1*:

- prosecuzione in day-hospital, per i pazienti che necessitano ancora di un approccio intensivo multidisciplinare;
- prosecuzione ambulatoriale, per i pazienti che necessitano di un approccio multidisciplinare, ma non intensivo;
- domiciliare, quando è necessaria un'attività di

addestramento rivolta al paziente e al *caregiver* per esercizi e mobilizzazioni autogestiti, per l'impiego di ausili e protesi o per forme di terapia occupazionale di breve durata.

### La riabilitazione estensiva

Il già ricordato Piano di Indirizzo 2010 per la Riabilitazione definisce anche le attività di riabilitazione estensiva in ambito ospedaliero, riservata a pazienti non autosufficienti, con potenzialità di recupero funzionale, che non possono giovare o sostenere un trattamento riabilitativo intensivo e che richiedono di essere ospedalizzati in quanto affetti da instabilità clinica (Ministero della Salute, Gruppo di Lavoro sulla Riabilitazione, 2010). Gli interventi hanno come obiettivo la stabilizzazione clinica e il ripristino di condizioni di autonomia e/o di gestibilità in ambito extraospedaliero. I pazienti che vi accedono sono caratterizzati da:

- comorbidità concomitanti e interagenti con la prognosi riabilitativa;
- necessità di competenza specialistica riabilitativa nella gestione del disabile grave in condizioni di criticità e necessità di consulenze medico-specialistiche multidisciplinari.

L'intervento riabilitativo deve essere inteso di almeno 1 ora giornaliera, erogato da parte del team

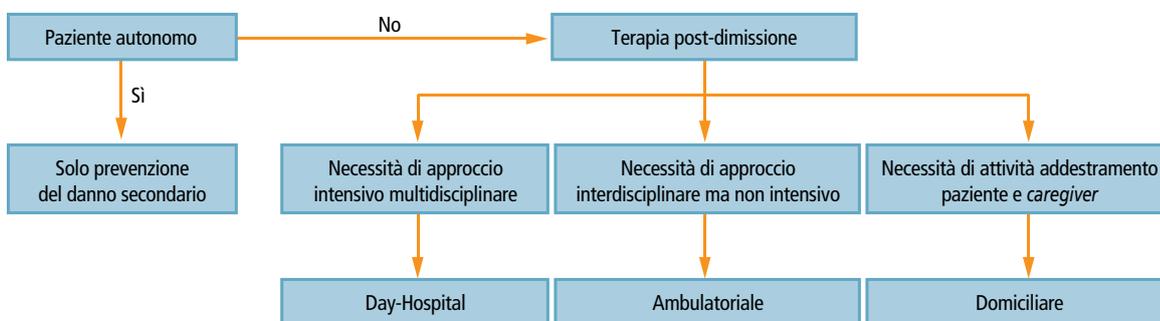


Figura 6.1 Flow-chart per assistenza post-dimissione.

multidisciplinare, con una degenza contenuta entro i 60 giorni (Ministero della Salute, Gruppo di Lavoro sulla Riabilitazione, 2010).

### Fase territoriale

Il percorso riabilitativo dipartimentale trova la sua naturale continuità a livello territoriale, contesto in cui è possibile la verifica reale dell'outcome in termini di attività e partecipazione (vedi Capitolo 7).

### Delibere e piani regionali di riferimento

- 1) Regione Piemonte: Proposta di Piano Sociosanitario Regionale 2006-2010.
- 2) Regione Autonoma Valle d'Aosta: Piano regionale per la salute e il benessere sociale 2006-2008.
- 3) Regione Lombardia: Piano Sociosanitario 2007-2009; Deliberazione VIII/0257 del 26 ottobre 2006.
- 4) Provincia Autonoma di Bolzano: Piano Sanitario Provinciale 2000-2002.
- 5) Provincia Autonoma di Trento: Approvazione del Piano Sanitario Provinciale 2000-2002; Deliberazione n. 1354 del 2 giugno 2000.
- 6) Regione Veneto: Piano regionale dei servizi alla persona e alla comunità 2003-2005. Politiche sanitarie, sociosanitarie e sociali della Regione Veneto negli anni 2003-2005.
- 7) Regione Veneto: Obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale a norma dell'art. 1, commi 34 e 34 bis, della Legge 662/1996. Recepimento dell'Accordo, ai sensi dell'art. 4 del Decreto Legislativo 28 agosto 1997, n. 281, sancito l'1 agosto 2007 tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano e utilizzo per l'anno 2007 delle quote vincolate agli obiettivi del Piano Sanitario Nazionale. Cofinanziamento di progetto attuativo del Piano Sanitario Nazionale ai sensi del Decreto del Ministero della Salute del 10 luglio 2007. Deliberazione della Giunta Regionale n. 4535 del 28 dicembre 2007.
- 8) Regione Autonoma Friuli-Venezia Giulia: Piano Regionale della Riabilitazione. Per una continuità assistenziale nelle fasi di acuzie, post-acuzie e cronicità, Deliberazione della Giunta Regionale n. 606 del 24 marzo 2005.
- 9) Regione Liguria: Piano Sociosanitario Regionale 2003-2005; Deliberazione del consiglio regionale n. 3 del 20-27 gennaio 2004.
- 10) Regione Emilia Romagna: Piano sociale e sanitario 2007-2009; 29 gennaio 2007.
- 11) Regione Emilia Romagna: Il Servizio Sanitario Regionale dell'Emilia-Romagna. Le strutture, la spesa, le attività, i programmi, i modelli organizzativi, i dati al 31 dicembre 2007. Il 1° Piano sociale e sanitario 2008-2010. Settembre 2008.
- 12) Regione Toscana: Piano Sanitario Regionale 2005-2007.
- 13) Regione Umbria: Piano Sanitario Regionale 2003/2005; Deliberazione n. 314 del 23 luglio 2003.
- 14) Regione Marche: Piano Sanitario Regionale 2003/2006; Deliberazione n. 97 del 30 giugno 2003.
- 15) Regione Marche: Progetto obiettivo: organizzazione e sviluppo della riabilitazione e della post-acuzie nelle Marche; Deliberazione n. 1627 del 19 dicembre 2005.
- 16) Regione Lazio: Decreto del presidente in qualità di commissario ad acta n. 16 del 5 settembre 2008: Riqualficazione dell'offerta di post-acuzie sia a livello di ricovero che a livello di specialistica ambulatoriale. Approvazione ridefinizione sistema dell'offerta.
- 17) Regione Abruzzo: Piano di risanamento Si-

- stema Sanitario Regionale 2007-2009. Programma operativo di riorganizzazione e riqualificazione del Servizio Sanitario Regionale di cui all'art. 1, comma 180, Legge 311 del 30 dicembre 2004 e s.m.i., finalizzato alla stipula dell'accordo di cui all'art. 8 dell'Intesa Stato Regioni del 23 marzo 2005.
- 18) Regione Molise: Piano Sanitario della Regione Molise per il triennio 2008-2010. Un progetto per la salute: il modello molisano.
  - 19) Regione Campania: Piano regionale ospedaliero per il triennio 2007-2009; Legge regionale n. 24 del 19 dicembre 2006.
  - 20) Regione Puglia: Piano Sanitario Regionale 2002-2004. Piano della Salute e Sistema integrato di interventi e Servizi Sociali; Deliberazione n. 2087 del 27 dicembre 2001.
  - 21) Regione Basilicata: Direttiva per la definizione di un sistema integrato per l'erogazione e la qualificazione dei servizi sanitari in favore di pazienti con gravi cerebrolesi acquisite e stato vegetativo; Deliberazione n. 2102 del 17 ottobre 2005.
  - 22) Corte dei Conti Sezione regionale di controllo per la Basilicata: Le politiche di settore in materia di sanità nella Regione Basilicata; Deliberazione n. 154 del 21 dicembre 2007
  - 23) Regione Calabria: Piano regionale per la salute 2004-2006.
  - 24) Regione Calabria: Piano regionale per la salute 2007-2009.
  - 25) Regione Sicilia: Piano di Contenimento e di Riqualificazione del Sistema Sanitario Regionale 2007-2009.
  - 26) Regione Sicilia: Rete regionale per l'assistenza ai soggetti in stato vegetativo e di minima coscienza - Modifica e integrazione alla deliberazione della Giunta regionale n. 135 del 7 maggio 2003; Deliberazione n. 24 del 21 febbraio 2007.
  - 27) Regione Sardegna: Piano regionale dei servizi sanitari 2006-2008.

#### TAKE HOME MESSAGES

Un adeguato programma riabilitativo è fondamentale per cercare di ridurre la disabilità, migliorare la qualità di vita e favorire il reinserimento sociale. Il programma riabilitativo è articolato in modalità differenti, a seconda della distanza dall'evento acuto, delle condizioni cliniche del paziente e delle disabilità presenti. Il trattamento riabilitativo deve cominciare nelle primissime fasi dopo l'evento ictale, quindi proseguire nella fase della riabilitazione intensiva (con trattamento normalmente in degenza ospedaliera), e successivamente come trattamento estensivo e di mantenimento, da erogare nella fase territoriale. Si riconosce fondamentale un approccio multidisciplinare che valuti e tratti in maniera esaustiva tutte le disabilità presentate dal paziente, non solo quella motoria. Particolare importanza rivestono la valutazione e il trattamento dei disturbi della deglutizione e dei disturbi neuropsicologici, fondamentali per una migliore prognosi sia "*quoad vitam*" che "*quoad valetudinem*".



## 7. I percorsi assistenziali nel post-acuto e i rapporti con il territorio: continuità dell'assistenza, presa in carico da parte del medico di famiglia, adattamento individuale e reinserimento sociale

Il ritorno al domicilio di un paziente con esiti di ictus, dopo un ricovero, è accompagnato da una serie di bisogni:

- proseguimento della cura e dell'assistenza;
- monitoraggio programmato dell'evoluzione della patologia;
- reinserimento nella vita quotidiana della famiglia e della comunità (tenuto conto del livello di adattamento alla malattia raggiunto).

Nel dare una risposta a queste necessità intervengono:

- i servizi di assistenza domiciliare, per assicurare continuità alla cura;
- il medico di medicina generale, per garantire il monitoraggio della patologia;
- il medico specialista, in accordo con il medico di medicina generale, per rispondere ai bisogni di cura intercorrenti (gestione delle patologie secondarie osteoarticolari, neurologiche, spasticità, disturbi cognitivi, patologie psichiatriche e internistiche);
- il paziente stesso e la sua famiglia, nel determinare il riadattamento e l'inserimento sociale.

Le "risposte" ai bisogni sono descritte nel dettaglio nei paragrafi seguenti.

Per quanto riguarda la Medicina Generale, l'argomento è sviluppato in modo più ampio, con

riferimento agli interventi del medico di famiglia anche in ambito preventivo e di controllo dei fattori di rischio.

Infine, una parte specifica del capitolo è dedicata al "punto di vista" dei pazienti con esiti di ictus e delle loro famiglie (i destinatari delle "risposte" agli specifici bisogni assistenziali di cui sono portatori), così come emerge da uno studio condotto a livello nazionale su un campione di soggetti colpiti da ictus.

### Continuità della cura e assistenza domiciliare

Analizzando il percorso del paziente con esiti di ictus emerge come il ritorno ai "servizi" territoriali possa avvenire con dimissioni:

- da una Struttura riabilitativa;
- direttamente da una Stroke Unit/Unità cerebrovascolare/Reparto per acuti (di seguito citate come Stroke Unit);
- da altri Reparti.

In tutte le situazioni, pur nella diversità dei quadri clinici, occorre mettere in atto procedure in grado di assicurare appropriatezza e continuità nel proseguimento del percorso di cura, considerando l'assistenza all'interno di un sistema di servizi territoriali integrati.

Gli *obiettivi* sono:

- realizzare la convergenza tra i bisogni sanitari e socioassistenziali del paziente e i servizi disponibili;
- assicurare il coordinamento e la pianificazione della dimissione e del follow-up.

Questi obiettivi vanno garantiti anche nell'eventualità si renda necessario (per tempistica e/o per complessità della prestazione) indirizzare il paziente verso una struttura a elevata complessità organizzativa (o "per acuti"), per esempio per:

- complicanze non acute;
- valutazione specialistica;
- indicazione a eseguire indagini diagnostiche "complesse".

Il *risultato* atteso è il miglioramento complessivo degli esiti (outcome) delle cure erogate al paziente e un utilizzo più efficiente delle risorse disponibili.

In questo scenario acquistano rilevanza, al momento della dimissione:

- la corretta valutazione dei bisogni di cura nel proseguimento del percorso assistenziale;
- un'efficace comunicazione tra i nodi della rete dei servizi coinvolti.

Occorre precisare come i servizi territoriali siano un ampio e variegato contenitore in cui trovano spazio tre macrotipologie di unità d'offerta:

- i servizi di assistenza domiciliare, afferenti all'area sanitaria e all'area dei servizi sociali di competenza degli enti locali;
- i servizi semiresidenziali (es. i Centri Diurni Integrati);
- i servizi residenziali [es. le Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA)].

In questa sezione l'attenzione sarà focalizzata sui servizi di assistenza domiciliare, con particolare riguardo alle cure riabilitative domiciliari, di maggiore rilevanza per i pazienti con esiti di eventi acuti cerebrovascolari.

## La fase della dimissione dalla Struttura riabilitativa o dalla Stroke Unit

### I bisogni di cura dei pazienti in dimissione

Alla *dimissione* dalla Struttura riabilitativa o dalla Stroke Unit, un paziente con esiti di ictus può necessitare fundamentalmente di due categorie di prestazioni, tra esse, in alcuni casi, sovrapponibili:

- sanitarie (riabilitative, infermieristiche, mediche);
- socioassistenziali.

Le prestazioni sanitarie sono garantite dai servizi di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI), fornite direttamente dalle ASL o da un soggetto accreditato.

Le prestazioni socioassistenziali sono invece assicurate:

- dalla famiglia;
- dal servizio di assistenza domiciliare erogato dai Comuni, aggregati nei distretti sociali;
- dalle RSA, nei casi non assistibili a domicilio, che garantiscono anche i necessari interventi sanitari.

### Le dimissioni protette

Il punto critico del percorso è il passaggio dall'ospedale ai servizi territoriali.

È, infatti, ormai ampiamente condiviso come uno degli aspetti più delicati, connessi con l'erogazione di un'assistenza di alta qualità e "sicura" nell'attuale ambiente sanitario a elevata complessità, sia rappresentato dal coordinamento e dall'integrazione tra differenti servizi, tra le varie Unità Operative di una stessa organizzazione e anche tra differenti professionisti di una stessa organizzazione.

Questa criticità può essere superata attraverso:

- la definizione di precisi criteri di appropriatezza e specifiche procedure;
- il monitoraggio dei processi di condivisione delle informazioni;

- la verifica del grado di integrazione dei servizi finalizzata al miglioramento continuo dell'assistenza, in modo da dare continuità a livello territoriale agli interventi assistenziali.

#### *Che cosa si intende per "continuità dell'assistenza"?*

Una definizione di questo concetto, anche se può apparire superflua perché intuitiva, è fornita dal *National Library of Medicine*. In esso la "continuity of patient care" è descritta come: "l'assistenza sanitaria prestata su base continuativa a partire dal primo contatto, che segue il paziente attraverso tutte le fasi della sua presa in carico".

A rimarcare la valenza qualitativa per i sistemi di cura, questo concetto trova una forte presenza e rilevanza nei sistemi di accreditamento all'eccellenza come quelli proposti dalla *Joint Commission International (JCI)*. Proprio nel "sistema JCI" uno degli standard "centrati sulla persona" prevede che "l'organizzazione coordini i propri servizi con quelli forniti da altre Strutture e soggetti presenti sul territorio al fine di assicurare la continuità dell'assistenza".

Al rientro del paziente al domicilio dalla Stroke Unit o dalla Struttura riabilitativa, quando occorra proseguire gli *interventi avviati in regime di ricovero*, è quindi necessario organizzare le *dimissioni in modo protetto*, così da saldare lo iatus, attraverso l'assistenza domiciliare integrata, tra ospedale e servizi territoriali.

Strumenti sperimentati per l'attuazione delle "dimissioni protette" sono protocolli, condivisi tra i vari attori coinvolti, che definiscono in modo preciso: criteri di ammissibilità, fasi, tempi, responsabilità.

I protocolli devono individuare, innanzitutto, le caratteristiche dei pazienti proponibili per una dimissione protetta e i criteri di individuazione. In generale, l'assistenza domiciliare in fase di dimissione dall'ospedale è proponibile per i pazienti che necessitano di proseguire il percorso terapeutico-

riabilitativo iniziato presso la Struttura ospedaliera con il trattamento della fase acuta o dell'instabilità clinica e funzionale della situazione patologica.

Il principale obiettivo è dare continuità alle cure per stabilizzare il recupero funzionale, mantenere i risultati raggiunti e/o prevenire complicanze e recidive entro un arco di tempo prestabilito.

È opportuno che il documento segmenti il processo della dimissione ospedaliera in fasi. Per ogni fase occorre dettagliare:

- azioni;
- tempi;
- soggetto responsabile;
- soggetti coinvolti.

Fondamentale è predisporre, prima della dimissione, la presenza a domicilio di ausili e protesi. Infine, l'avvio della dimissione deve avvenire in tempo utile per predisporre gli interventi necessari, evitando dimissioni improvvise, specialmente nel fine settimana.

Base imprescindibile per l'attuazione dei protocolli è la consapevolezza da parte di tutti i soggetti interessati di essere inseriti in una rete che per funzionare, nell'interesse dell'assistito, richiede il rispetto da parte di ciascuno delle proprie responsabilità.

La continuità dell'assistenza va anche assicurata nel caso in cui non essendo possibile, per la complessità assistenziale legata alle condizioni cliniche o al contesto familiare del paziente, il rientro al domicilio, sia necessario procedere a un trasferimento in una RSA.

Al riguardo va considerato che la scelta della RSA da parte della famiglia sta divenendo sempre più ponderata, ma anche più consapevole. La conseguenza è la richiesta di un'attenzione sempre maggiore nei confronti dell'anziano inteso non solo come malato e bisognoso di cure, ma in termini di persona e di persona prima inserita in un contesto familiare.

È per queste ragioni che la soluzione deve essere proposta in anticipo, lasciando alla famiglia momenti e spazi per riflessioni di approfondimento.

### **La comunicazione tra ospedale e territorio: la lettera di dimissione**

Nella fase di *dimissione* dalla Struttura ospedaliera (Stroke Unit o Riabilitazione) assume particolare importanza anche il trasferimento delle informazioni ai servizi territoriali, *in primis* al medico di medicina generale. La classica “lettera di dimissione” dovrebbe essere impostata considerando anche il punto di vista e le informazioni necessarie ai servizi territoriali per dare continuità agli interventi avviati in regime di ricovero.

A titolo esemplificativo, la lettera/relazione potrebbe essere strutturata nel modo seguente, attenendosi alle indicazioni proposte dalla JCI.

- *Motivo del ricovero:*
  - una breve sintesi delle motivazioni che hanno portato il paziente al ricovero;
  - la provenienza del paziente (es. Pronto Soccorso, domicilio, altra Struttura ospedaliera ecc.);
  - in caso di provenienza dal Pronto Soccorso la modalità attraverso la quale il paziente è arrivato (es. 118, familiari, altro).
- *Riscontri e accertamenti fisici e di altro genere significativi al momento del ricovero:*
  - riscontri, accertamenti di laboratorio o strumentali, terapie farmacologiche eseguite immediatamente prima del ricovero, in Pronto Soccorso o presso altre sedi;
  - obiettività neurologica all'ingresso;
  - schema contenente scale di valutazione, quali per esempio NIHSS (*National Institutes of Health Stroke Scale*) all'ingresso, *Barthel Index* pre-ricovero, *Rankin scale* all'ingresso.
- *Diagnosi e comorbilità significative:*
  - sintesi dell'anamnesi patologica remota contenente le comorbilità significative;
- grado di autonomia al domicilio con cenno alla situazione familiare (es. se il paziente viveva solo).
- *Procedure diagnostiche e terapeutiche eseguite:*
  - procedure diagnostiche e terapeutiche eseguite durante il ricovero;
  - breve descrizione dei dati relativi al monitoraggio dei parametri vitali, se eseguito.
- *Terapia farmacologica significativa e altre terapie significative* introdotte durante il ricovero.
- *Condizioni del paziente alla dimissione con particolare riferimento a:*
  - quadro neurologico, modalità di nutrizione, presenza o meno di incontinenza sfinterica;
  - schema contenente alcune scale di valutazione, come, a titolo esemplificativo, NIHSS alla dimissione, *Barthel Index* alla dimissione, *Rankin scale* alla dimissione;
  - indicazioni fornite dallo specialista fisiatra circa l'eventuale necessità di un proseguimento dei trattamenti riabilitativi, con la formulazione di uno specifico piano riabilitativo individuale.
- *Terapia farmacologica alla dimissione, tutti i farmaci da assumere al domicilio:*
  - terapia farmacologica alla dimissione contenente tutti i farmaci introdotti durante il ricovero (principi attivi) specificando la posologia e la durata del trattamento e le eventuali precedenti terapie abituali che si ritiene indicato proseguire;
  - schema relativo alla posologia di eventuale terapia anticoagulante e dei valori di INR degli ultimi giorni.
- *Istruzioni di follow-up:*
  - raccomandazioni circa eventuali modificazioni dello stile di vita e visite o accertamenti strumentali consigliati;
  - istruzioni di follow-up contenenti l'appuntamento per la visita di controllo.

Al termine della lettera di dimissione occorre indicare i nomi dei medici curanti e i recapiti telefonici a cui riferirsi in caso di dubbi o necessità. Prima della dimissione è auspicabile procedere alla verifica che sia il paziente sia i familiari:

- siano divenuti consapevoli della patologia e delle sue conseguenze sulla vita quotidiana,
- siano informati su che cosa fare per prevenire le recidive e le complicanze,
- condividano il percorso di cure delineato e proposto.

A tale scopo, le Strutture potrebbero avvalersi dell'aiuto da parte di Associazioni di volontari, quali per esempio l'Associazione ALICe Onlus (Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale), o altre Associazioni a carattere locale presenti nel territorio o nella Struttura, nonché di opuscoli informativi prodotti *ad hoc*.

Questi aspetti, legati al trasferimento delle informazioni e al loro inserimento in un progetto riabilitativo, sono approfonditi anche nel Capitolo 6, dal "punto di vista" della Struttura ospedaliera che "consegna" il paziente al territorio per il proseguimento dell'assistenza in un'ottica di continuità degli interventi.

### **Il medico di medicina generale: "snodo" del passaggio tra ospedale e territorio**

Va rilevato come un importante "snodo" della rete dei servizi per pazienti con esiti di ictus sia costituito dalla Medicina Generale. L'argomento è trattato in modo complessivo nel paragrafo "Il medico di medicina generale di fronte all'ictus". In questa sede occorre, comunque, rimarcare come ciò assuma particolare rilievo a livello domiciliare, dove il medico di famiglia svolge spesso il ruolo di "case manager" del paziente cronico, tra cui quello con esiti invalidanti di ictus, con il compito di:

- intercettare e valutare direttamente i bisogni sociosanitari del paziente, attivando coerenti processi assistenziali;
- valutare la singola situazione e costruire intorno all'assistito, a domicilio, una risposta complessiva ai bisogni sanitari e assistenziali;
- garantire e supervisionare il processo di cura secondo il piano personalizzato (progetto riabilitativo, follow-up ecc.);
- responsabilizzare ed educare il paziente verso l'ottenimento della compliance alle terapie prescritte e verso l'aderenza a uno stile di vita adeguato in riferimento alle patologie di cui è affetto;
- operare con i pazienti, onde monitorarne le condizioni e fornire tutti i consigli necessari a favorire una migliore autogestione.

In questa prospettiva, assume grande rilevanza lo sviluppo di forme di comunicazione e integrazione fra strutture ospedaliere e medicina di famiglia, attraverso strumenti e percorsi locali.

### **L'Assistenza Domiciliare**

#### **Le caratteristiche dell'Assistenza Domiciliare**

L'Assistenza Domiciliare è stata definita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità come "*la possibilità di fornire a domicilio del paziente quei servizi e quegli strumenti che contribuiscono al mantenimento del massimo livello di benessere, salute e funzione*".

A questo proposito vanno considerati alcuni aspetti fondamentali che caratterizzano le cure domiciliari:

- sono un sistema integrato, con un percorso assistenziale preciso, costruito sul bisogno della persona e sull'intensità e complessità dell'assistenza necessaria per il singolo caso;
- l'avvio prevede una valutazione multidimensionale con la formulazione del Progetto di

Assistenza Individuale (PAI), costruito non solo sul numero di accessi, ma su obiettivi di tutela della salute verificabili;

- richiedono l'individuazione di un responsabile del caso (la figura del "case manager");
- sono caratterizzate da vari livelli di intensità di intervento che dipendono dalle specifiche necessità della persona.

In generale, in fase di dimissione dall'ospedale il servizio di assistenza domiciliare apparentemente risulta poco "attivato".

Se si considerano i dati del Rapporto SDO 2008 (l'ultimo disponibile per un confronto omogeneo con l'Annuario Statistico del SSN, al momento della stampa di questo volume) sulle modalità di dimissione di *tutti i ricoveri ordinari per acuti*, si nota che su 7.721.823 "schede":

- lo 0,2% delle dimissioni avviene con attivazione di Assistenza Domiciliare Integrata;
- l'1% avviene con trasferimento in Strutture di riabilitazione;
- lo 0,3% avviene con ospedalizzazione domiciliare;
- lo 0,6% avviene con trasferimento presso RSA;
- l'89,1% dei pazienti viene semplicemente dimesso e inviato a domicilio.

Analizzando gli stessi dati per i *ricoveri ordinari per riabilitazione*, emergono invece, su un totale di 292.436 ricoveri, le seguenti modalità di dimissione:

- 0,5% attivazione di ADI;
- 4,3% trasferimento in Strutture per acuti;
- 0,8% trasferimento presso RSA;
- 88,2% dimissione a domicilio.

Il maggiore utilizzo % dell'assistenza domiciliare da parte dei pazienti in dimissione dalle Strutture riabilitative è verosimilmente orientato verso il proseguimento delle prestazioni riabilitative a livello domiciliare.

Da un punto di vista "operativo", l'ADI è il complesso integrato di interventi, procedure e attività

sanitarie e sociosanitarie erogate a persone presso il proprio domicilio. Si attua quando, per motivi di organizzazione sanitaria o per ragioni sociali, si ritenga necessaria un'assistenza alternativa al ricovero.

Infatti, l'ADI è svolta assicurando al domicilio del paziente le prestazioni:

- di medicina generale;
- di medicina specialistica;
- infermieristiche;
- riabilitative;
- di aiuto domestico da parte dei familiari o del competente servizio delle aziende o degli enti locali;
- di assistenza sociale.

L'Annuario Statistico del Servizio Sanitario Nazionale 2008 (Roma, gennaio 2011) evidenzia come, in generale, le ipotesi di attivazione dell'intervento a livello domiciliare si riferiscano a malati terminali, incidenti vascolari acuti, gravi fratture in anziani, forme psicotiche acute gravi, riabilitazione di vasculopatici, malattie acute temporaneamente invalidanti dell'anziano e dimissioni protette da Strutture ospedaliere.

Come si può notare, l'ambito delle patologie vascolari, tra cui quelle cerebrali, sia nella fase post-acuta sia in quella di riabilitazione, è ampiamente rappresentato, indicando l'opzione domiciliare come un'importante risposta e "risorsa" per i bisogni di questi pazienti.

Nel corso del 2008, in tutta Italia, sono stati assistiti al proprio domicilio 494.204 pazienti.

Incrociando i dati dell'annuario con quelli delle Schede di Dimissione Ospedaliera (SDO), riferite allo stesso anno e relativamente alla modalità di dimissione, è possibile ipotizzare come:

- il 7,16% dei pazienti sia stato assistito a domicilio (ADI + "ospedalizzazione domiciliare") dopo la dimissione da un Reparto ospedaliero per acuti;

- lo 0,36% a seguito di dimissioni dopo un ricovero ordinario in una Struttura di riabilitazione. Mediamente a ciascun paziente sono state dedicate circa 22 ore di assistenza erogata in gran parte da personale infermieristico (16 ore), seguito da terapisti della riabilitazione (4 ore).

### I livelli di Assistenza Domiciliare

In relazione al bisogno di salute dell'assistito e al livello di intensità, complessità e durata dell'intervento assistenziale, le cure domiciliari si articolano nei seguenti livelli, individuati dalla Commissione nazionale per la definizione e l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA):

- *cure domiciliari prestazionali*: sono costituite da prestazioni professionali in risposta a bisogni sanitari, che non richiedono la "presa in carico" della persona. Le cure domiciliari prestazionali sono attivate dal medico di medicina generale o dal pediatra di libera scelta;
- *cure domiciliari integrate (ADI) di I e II livello*: sono costituite da prestazioni professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo, di aiuto infermieristico, assistenza farmaceutica e accertamenti diagnostici a favore di persone con patologie o condizioni funzionali che richiedono continuità assistenziale e interventi programmati articolati in relazione alla criticità e complessità del caso. Le cure domiciliari di I e II livello richiedono la "presa in carico" della persona e la definizione di un PAI, e sono attivate dal medico di medicina generale o dal pediatra di libera scelta, che assume la responsabilità clinica dei processi di cura, valorizzando e sostenendo il ruolo della famiglia;
- *cure domiciliari integrate a elevata intensità (III livello)*: sono costituite da prestazioni professionali di tipo medico, infermieristico e riabilitativo, di aiuto infermieristico, assistenza farmaceutica e accertamenti diagnostici a favore

di persone con patologie che, presentando elevato livello di complessità, instabilità clinica e sintomi di difficile controllo, richiedono continuità assistenziale e interventi programmati articolati sui 7 giorni anche per la necessità di fornire supporto alla famiglia e/o al *caregiver*. Le cure domiciliari a elevata intensità sono attivate dal medico di medicina generale o dal pediatra di libera scelta, che assume la responsabilità clinica dei processi di cura. Esse richiedono la presa in carico della persona e la definizione di un PAI.

### Le cure riabilitative domiciliari

I pazienti con esiti di patologie acute cerebrovascolari sono tra i principali *destinatari delle prestazioni riabilitative domiciliari*.

Gli interventi riabilitativi a casa sono, infatti, previsti per tutti i pazienti affetti da una patologia sub-acuta o cronica riacutizzata, tale da determinare la perdita dell'autonomia.

In particolare, gli utenti delle cure riabilitative domiciliari sono suddivisibili nei seguenti sottogruppi:

- *soggetti dimessi da reparti ospedalieri*, non deambulanti, con patologia sub-acuta o cronica riacutizzata che necessitano del proseguimento di un trattamento riabilitativo per un breve periodo (di norma < 60 giorni), con piano terapeutico dello specialista ospedaliero e con l'impossibilità di accedere al trattamento ambulatoriale;
- *soggetti in cura a domicilio*, affetti da patologia sub-acuta o da patologia cronica riacutizzata determinante la perdita dell'autonomia, ma suscettibile di miglioramento e stabilizzazione.

L'ammissione di questi pazienti alle cure riabilitative domiciliari avviene in presenza dei seguenti criteri:

- *assenza di grave deterioramento intellettuale* tale da compromettere le possibilità di recupero

funzionale oppure presenza di decadimento cognitivo con previsione di recupero, con autonomia motoria e funzionale antecedente l'evento acuto;

- presenza di collaborazione dell'interessato;
- presenza di *patologie compatibili con trattamenti riabilitativi*, tra cui gli accidenti cerebrovascolari (es. ictus) e le sindromi da allettamento, in alcuni casi, a essi secondari;
- assenza di *patologie associate rilevanti* (es. gravi cardiopatie scompensate o gravi insufficienze respiratorie scompensate) o, se presenti, ben compensate;
- assenza di controindicazioni specifiche che possono peggiorare con il trattamento riabilitativo:
  - dolore importante,
  - fratture (osteoporosi severe),
  - difetti di coagulazione (ematomi).

L'attivazione deve prevedere una valutazione fisiatrica, anche in dimissione dalla Struttura ospedaliera o riabilitativa.

Per i pazienti assistiti a domicilio, con "ri-acutizzazione" della patologia e in assenza di necessità di ricovero in ospedale per acuti, è ipotizzabile la sperimentazione di modelli assistenziali in grado di evitare ricoveri impropri. In un'ottica di continuità dell'assistenza e in relazione ai modelli organizzativi regionali, potrebbe essere considerato un percorso, attivato dal medico di medicina generale, che contempra una valutazione domiciliare da parte dello specialista della Struttura di riferimento, prevedendo, in questo modo, una "funzione territoriale" dell'ospedale.

La valutazione deve fornire ai terapisti della riabilitazione indicazioni ricavate con strumenti validati, quali, a titolo esemplificativo:

- esame obiettivo-funzionale;
- potenziale riabilitativo (*Barthel Index*);
- stato mentale [*Mini Mental State Evaluation*

(*MMSE*) o *Short Portable Mental Status Questionnaire* (SPMQ)];

- patologie associate [*Cumulative Illness Rating Scale* (CIRS)];
- rischio di cadute (scala di Tinetti);
- eventuali controindicazioni assolute o relative;
- prognosi riabilitativa.

I pazienti individuati per le cure riabilitative domiciliari possono usufruire delle seguenti *tipologie erogative* in relazione allo specifico bisogno:

- un *ciclo intensivo* da attuare entro breve tempo e con una frequenza elevata può essere previsto per i soggetti affetti da *patologie post-acute*. Si tratta, generalmente, di soggetti che rientrano al domicilio direttamente dall'ospedale (dove hanno subito un ricovero in genere per patologie post-acute di un certo impegno, come un ictus) e vengono poi assistiti a casa;
- un *ciclo, ripetibile a frequenza variabile*, può essere considerato in presenza di patologie stabilizzate, a favore di pazienti assistiti da tempo a domicilio.

Tuttavia, in questa seconda situazione va rilevato che possono risultare efficaci anche l'*addestramento* e l'istruzione di *familiari*, volontari, conoscenti all'esecuzione della mobilitazione e dei trasferimenti del paziente, accompagnando gli interventi con l'attribuzione di un significato al gesto (muoversi per...) e istruendo sull'utilizzo dei presidi per il miglioramento della qualità della vita dell'assistito e di chi lo assiste.

In particolare, l'istruzione dovrà riguardare i seguenti punti:

- postura da supino;
- postura corretta e cambi di postura;
- passaggi posturali letto-carrozzina o supino-stazione eretta;
- controllo della postura da seduto (sia a letto sia in carrozzina, poltrona, sedia);
- stazione eretta;

- deambulazione autonoma o con aiuto del *caregiver* o con ausili;
- addestramento all'utilizzo degli ausili.

Si tratta di soggetti che presentano una patologia invalidante di tipo "cronico" con impossibilità a ottenere un recupero completo; il quadro clinico è stabilizzato e può progressivamente peggiorare.

---

## ALLEGATO 1

### La *Locked-In Syndrome*

Anche la *Locked-in Syndrome* (LIS) costituisce, seppure raramente, un esito di un episodio ictale con importanti conseguenze sui successivi interventi assistenziali.

Questa condizione è caratterizzata da una paralisi ai quattro arti (tetraplegia), senza compromissione della coscienza e delle attività mentali. Lo stadio più grave permette al paziente la sola comunicazione con lo sguardo tramite i movimenti oculari sul piano verticale e l'ammiccamento. La causa più frequente è una lesione a livello del ponte da occlusione dell'arteria basilare.

I pazienti sono vigili e coscienti, ma privi di motilità, espressioni facciali e possibilità di vocalizzazione.

In letteratura si sospetta che alcuni pazienti in SV possano essere affetti da una sorta di *super-Locked-in*, realizzando una condizione in cui, pur mantenendo una forma di coscienza, non possono più comunicare neanche con gli occhi.

Anche per questi pazienti, terminata la fase di stabilizzazione, vi è la necessità di assicurare una fase di lungo-assistenza, garantendo prestazioni sanitarie, riabilitative e assistenziali adeguate e appropriate. Per queste situazioni occorre prendere in considerazione la possibilità dell'individuazione di nuclei specializzati e attrezzati, che rispondano a pre-

determinati requisiti strutturali e gestionali, accanto, comunque, alla messa a disposizione di interventi domiciliari qualificati.

---

## Il medico di medicina generale di fronte all'ictus

### Sintesi organica dei possibili interventi

L'azione del medico di medicina generale nell'ambito di una patologia come l'ictus può essere didatticamente suddivisa in due periodi, due fasi, con specifici interventi in ciascuna di esse:

- fase territoriale preventiva:
  - interventi specifici di prevenzione,
  - sensibilizzazione dei soggetti a rischio nel precoce riconoscimento dei sintomi e segni della malattia;
- fase postospedaliera, dopo un episodio ictale:
  - monitoraggio e trattamento dei pazienti con esiti della malattia,
  - counseling e prevenzione delle recidive,
  - assistenza domiciliare nei confronti dei pazienti con esiti importanti e con patologie associate.

### Gli ambiti di intervento territoriale:

#### le azioni preventive e il precoce riconoscimento dell'ictus

La Medicina Generale, per le sue caratteristiche di servizio capillare sul territorio e di accesso libero anche da parte di soggetti sani, offre rilevanti spazi per interventi di natura preventiva.

Il medico di medicina generale è anche la figura sanitaria più vicina alla singola persona e alla sua famiglia, di cui conosce storia personale, compliance nei confronti della gestione della propria salute e contesto ambientale in cui è inserita.

È ampiamente condiviso come questo "scenario"

ponga il medico di medicina generale in un ruolo privilegiato nella tutela, a 360 gradi, della salute del proprio assistito, anche attraverso l'attuazione di precisi programmi preventivi nei confronti dei fattori di rischio delle principali malattie a elevato impatto sociale.

Entrando nello specifico delle patologie cerebrovascolari, il ruolo del medico di famiglia può trovare efficace attuazione in due ambiti:

- la prevenzione della malattia;
- l'informazione del paziente a rischio e della sua famiglia per un precoce riconoscimento dei sintomi e dei segni dell'ictus.

#### *Le azioni preventive*

Le *azioni di prevenzione* hanno applicazione, riassumendo in modo sintetico i principali settori di intervento:

- nell'identificazione e quantificazione del rischio di sviluppo di patologie cerebrovascolari;
- nel controllo e nell'intervento terapeutico sui fattori di rischio;
- nell'attività di educazione a sani e corretti stili di vita.

L'*identificazione dei fattori di rischio* è indirizzata verso lo studio dei principali parametri cardiovascolari, come la funzione cardiaca, la capacità coronarica, il ritmo cardiaco, la funzione valvolare cardiaca, lo stato delle arterie che portano il sangue al cervello, la pressione arteriosa e alcuni fattori ematochimici.

Il *controllo dei fattori di rischio* passa attraverso un puntuale e accurato trattamento dell'ipertensione, dell'insufficienza cardiaca, del diabete, del sovrappeso, degli attacchi ischemici transitori, della fibrillazione atriale, delle valvulopatie ecc.

È dimostrato che l'*educazione a sani e corretti stili di vita*, come rimarcato dalle Linee guida di prevenzione e trattamento dell'ictus, può ridurre l'incidenza e la mortalità legate a questa patologia.

La cessazione del *fumo di sigaretta* riduce il rischio di ictus, pertanto è indicata nei soggetti di qualsiasi età e per i fumatori sia moderati sia forti.

*L'uso di droghe (ecstasy, cocaina ecc.) deve essere stigmatizzato, non solo per le ovvie implicazioni legali, ma soprattutto per il notevole aumento del rischio di avere un ictus cerebrale.*

In caso di eccessiva *assunzione di alcool*, è indicata una riduzione del consumo a quantità equivalenti a non più di due bicchieri di vino al giorno per gli uomini e a non più di uno per le donne.

L'*attività fisica* di moderata intensità (passeggiata a passo spedito alla velocità di 10-12 minuti per chilometro) è indicata per almeno 30 minuti nella maggior parte dei giorni della settimana, in quanto associata a una riduzione dell'incidenza di ictus.

Inoltre, è possibile ridurre il rischio di ictus modificando lo stile alimentare:

- riducendo l'apporto di sale nella dieta a non oltre 6 grammi di sale (2,4 grammi di sodio) al giorno (l'obiettivo può essere raggiunto evitando cibi a elevato contenuto di sale e non aggiungendo sale a tavola);
- riducendo il consumo di grassi e condimenti di origine animale, sostituendoli con quelli di origine vegetale (in particolare olio di oliva) e utilizzando i condimenti preferibilmente a crudo;
- consumando pesce 2-3 volte la settimana (complessivamente almeno 400 grammi), quale fonte di acidi grassi polinsaturi;
- consumando più porzioni di frutta e verdura al giorno, pari almeno a 400-500 grammi, e assumendo con regolarità cereali integrali e legumi quali fonti di fibra alimentare, vitamine, folati e minerali (potassio, magnesio e calcio);
- consumando regolarmente latte e alimenti derivati, scegliendo prodotti con basso contenuto lipidico.

Per il raggiungimento di questi obiettivi può essere utile:

- l'approntamento di specifiche *modalità organizzative* da parte del singolo medico di medicina generale, compatibilmente con quanto previsto dagli Accordi Collettivi Nazionali, Regionali e Aziendali;
- la *realizzazione da parte delle ASL* di iniziative [*Consensus Conference*, audit tra medici di medicina generale e medici specialisti, approntamento di un Percorso Diagnostico-Terapeutico-Assistenziale (PDTA)] per ottimizzare il trattamento e il controllo dei fattori di rischio con scelte diagnostiche e terapeutiche appropriate, condivise e coordinate.

Significative esperienze al riguardo sono presenti in parecchie realtà territoriali.

### *Il precoce riconoscimento dei sintomi e dei segni dell'ictus*

Come evidenziato nel Capitolo 9, il precoce riconoscimento dei sintomi e segni dell'ictus e la consapevolezza nel paziente dell'insorgenza della malattia giocano una parte importante nel ridurre le disabilità gravi e permanenti nelle persone colpite. Una tempestiva azione terapeutica in Stroke Unit può rappresentare la "salvezza" per il soggetto colpito da ictus e può modificare in termini positivi la prognosi.

La sensibilizzazione della popolazione a rischio circa il significato dell'ictus, il riconoscimento immediato dei principali sintomi dell'ictus e la necessità di ricorrere al più presto alle cure in una Stroke Unit può efficacemente giovare di campagne informative (come descritto nel dettaglio nel Capitolo 9).

Tuttavia, queste campagne devono essere "accompagnate" da una condivisione dei contenuti da parte di tutta la rete dei servizi, compresi, soprattutto, i medici di medicina generale. A essi, infatti,

si rivolge l'assistito per avere chiarimenti rispetto ai messaggi ricevuti ed è importante che il medico di famiglia confermi i contenuti delle informazioni divulgate, spiegandoli nel modo più appropriato. Esperienze condotte in alcuni ambiti territoriali hanno evidenziato come l'azione di sensibilizzazione del medico di famiglia nei confronti dei soggetti a rischio debba concentrarsi su poche e precise informazioni.

Queste, a titolo esemplificativo, dovrebbero riguardare:

- i sintomi di allarme, consistenti in un'*improvvisa*:
  - perdita di forza o di sensibilità (a un braccio, a una gamba, a metà corpo, alla faccia, anche con deviazione della bocca),
  - difficoltà nel mantenere l'equilibrio,
  - confusione o disturbo della parola (difficoltà a capire e a esprimersi),
  - difficoltà nel vedere (annebbiamento, perdita della vista anche parziale),
  - cefalea violenta;
- che cosa fare in presenza dei sintomi, ovvero:
  - non perdere tempo,
  - chiamare il 118,
  - raggiungere l'ospedale il più presto possibile (alcune terapie, come la trombolisi endovenosa, somministrate entro 3 ore possono limitare le conseguenze dell'ictus e favorire il recupero),
  - ricoverarsi in un'Unità specializzata nella cura dell'ictus (Stroke Unit).

Una descrizione più approfondita dei sintomi e segni dell'ictus è riportata nel Capitolo 3.

Un ultimo aspetto dell'azione del medico di famiglia nei confronti dell'ictus che occorre rimarcare riguarda alcune indicazioni che possono essere utili nell'*approccio quotidiano* all'eventuale riscontro della patologia.

Nella pratica clinica del medico di medicina ge-

nerale è, infatti, non infrequente la richiesta di un intervento a domicilio all'insorgenza dei sintomi e segni di ictus.

Anche in questo caso la tempestività dell'invio in ospedale è fondamentale per gli esiti della malattia e risulta importante condurre un'accurata e rapida indagine, utilizzando, per esempio, come guida la *Cincinnati Prehospital Stroke Scale* (CPSS), descritta nel dettaglio nel Capitolo 2 e di cui si sintetizzano in questa sede gli elementi principali.

Ciascuno dei tre segni sotto riportati è, infatti, fortemente suggestivo di ictus:

- paresi facciali: chiedere al paziente di sorridere o mostrare i denti e notare se un lato della faccia non si muove bene come l'altro;
- deficit motorio degli arti superiori: far chiedere al paziente di mantenere per 10 secondi gli arti superiori estesi a occhi chiusi e notare se un arto non si muove o cade;
- alterazioni del linguaggio: chiedere al paziente di ripetere una frase (es. trecentotrentatreesimo reggimento di cavalleria) e notare se strascica le parole, usa parole inappropriate, è incapace di parlare.

Va segnalato che anche in caso di "chiamata tardiva" da parte del paziente che riferisce sintomi superati (e il medico pone con sufficiente certezza la diagnosi di "TIA recente") è necessaria, soprattutto se si tratta di un primo episodio, una valutazione specialistica.

In caso di cefalea violenta, a insorgenza improvvisa ("la più forte della mia vita"), anche se il paziente è cosciente, vigile e non ha deficit neurologici deve essere posto il sospetto di emorragia subaracnoidea (ESA) e il paziente deve essere inviato presso una Stroke Unit di III livello. Qualora si rendesse necessario il trasferimento in un Centro distante, sarà importante iniziare una terapia con farmaci antifibrinolitici per evitare un risanguinamento durante il trasporto.

### **Fase postospedaliera: il trattamento dei pazienti con esiti della malattia e la prevenzione delle recidive**

Nel paziente che avuto un ictus, al suo rientro a domicilio dall'ospedale possono essere avviati dal medico di medicina generale i seguenti interventi:

- monitoraggio e trattamento degli esiti della malattia;
- counseling e prevenzione delle recidive;
- assistenza domiciliare nel caso di esiti importanti e in presenza di patologie associate.

Per quanto riguarda l'Assistenza Domiciliare si rimanda invece allo specifico Capitolo; in questa sede sono sintetizzate le azioni relative agli altri due ambiti.

#### *Il monitoraggio e il trattamento dei pazienti con esiti di ictus*

Il *monitoraggio* e il *trattamento* delle persone con esiti di ictus inizia già alla dimissione ospedaliera, con l'indicazione, rafforzativa della comune prassi, da parte del medico di reparto di rivolgersi al medico di famiglia.

La successiva presa in carico del paziente da parte del medico di medicina generale, accanto agli interventi terapeutici ritenuti più appropriati, deve mirare a responsabilizzare l'assistito sull'importanza di:

- seguire attentamente la *terapia* consigliata:
  - quella per prevenire un nuovo ictus (farmaci che riducono la formazione di coaguli nei vasi: antiaggreganti e anticoagulanti),
  - quella per controllare i fattori di rischio per l'ictus (farmaci contro l'ipertensione, il diabete, il colesterolo ecc.);
- eseguire scrupolosamente i *controlli* prescritti dal medico di famiglia;
- controllare periodicamente la *pressione arteriosa*.

### *Il counseling e la prevenzione delle recidive*

Il *counseling* e la *prevenzione delle recidive* devono innanzitutto fare leva sull'acquisizione da parte del paziente della consapevolezza che:

- la vita deve riprendere dopo l'ictus;
- non serve vivere con il timore di un altro episodio;
- occorre evitare il "fai da te";
- è anche necessario non sottovalutare e minimizzare quanto accaduto;
- i miglioramenti ottenuti durante il ricovero in ospedale possono essere consolidati, seguendo alcune semplici indicazioni.

Le indicazioni, riguardanti fondamentalmente la modifica delle proprie abitudini, devono essere fornite in modo schematico, utilizzando, per esempio, appositi strumenti (schede, dépliant ecc.) contenenti consigli essenziali, di cui si riporta di seguito una possibile "traccia", sotto forma di decalogo:

- 1) cambiare *alcune abitudini di vita*, come smettere di fumare, fare attività fisica quotidiana (passeggiate, bicicletta, cyclette ecc.);
- 2) se necessario, eseguire i cicli di *fisioterapia* riabilitativa;
- 3) seguire una *dieta povera di grassi saturi* (contenuti nel burro, strutto e lardo, formaggi grassi);
- 4) in caso di diabete, seguire la dieta e la terapia indicata dal medico di famiglia o dal diabetologo e controllare periodicamente la glicemia;
- 5) misurare la *pressione arteriosa* con regolarità (secondo le indicazioni del medico);
- 6) assumere con regolarità i *farmaci* prescritti;
- 7) recarsi periodicamente dal *medico di famiglia*;
- 8) effettuare tutti gli *esami* che il medico di famiglia e lo specialista richiederanno;
- 9) *segnalare* al proprio medico *eventuali cambiamenti* o disturbi: aumento della pressione, disturbi della vista, perdita di equilibrio o della forza, cefalea, cambiamenti dell'umore;

- |   |                             |                             |
|---|-----------------------------|-----------------------------|
| Se fumavi, hai smesso di fumare?                          | <input type="checkbox"/> Sì | <input type="checkbox"/> No |
| Fai esercizi o attività motoria quotidiana?               | <input type="checkbox"/> Sì | <input type="checkbox"/> No |
| Segui una dieta corretta?                                 | <input type="checkbox"/> Sì | <input type="checkbox"/> No |
| Hai una pressione arteriosa < 130/80 mmHg?                | <input type="checkbox"/> Sì | <input type="checkbox"/> No |
| Se sei diabetico, la tua glicemia è ben controllata?      | <input type="checkbox"/> Sì | <input type="checkbox"/> No |
| Assumi regolarmente la terapia che ti è stata prescritta? | <input type="checkbox"/> Sì | <input type="checkbox"/> No |
| Il tuo umore è buono e hai voglia di stare bene?          | <input type="checkbox"/> Sì | <input type="checkbox"/> No |

Se hai risposto **No** a una di queste domande parlane con il tuo medico di famiglia

**Figura 7.1** Un test di autocontrollo ... da ripetere periodicamente.

10) *uscire di casa* il più possibile riprendendo tutte le vecchie abitudini e amicizie.

Nell'ottica di responsabilizzare e aumentare la compliance al progetto di cura può essere utile sperimentare forme di autovalutazione, come, a titolo esemplificativo, quella proposta nella *Figura 7.1*.

### *Il counseling "psicosociale"*

Nell'azione di *counseling* del medico di famiglia dovrebbe rientrare anche il supporto al paziente nel prendere coscienza del suo nuovo status e nell'avviare un nuovo equilibrio familiare e sociale. Il paragrafo "Adattamento individuale e reinserimento sociale" riporta alcune utili indicazioni al riguardo.

### **I rapporti con l'ospedale**

È necessario che l'azione del medico di famiglia possa contare su rapporti consolidati con le Strutture di riferimento del territorio, realizzando una sinergia di interventi sia nella fase territoriale preventiva sia in quella del post-ricovero.

La *fase territoriale preventiva* deve, innanzitutto, come accennato nei paragrafi precedenti, vedere specialisti e medici di famiglia condividere informazioni, strumenti e modalità di intervento per

fornire messaggi coordinati e univoci in tema di prevenzione.

Inoltre, anche le informazioni da fornire ai pazienti a rischio sul comportamento da tenere nel caso di insorgenza dei sintomi di allarme dovrebbero essere condivise e concordate.

Utile, nell'ottica di una sempre maggiore continuità delle cure tra ospedale e territorio, è anche la divulgazione ai medici di medicina generale dell'elenco della rete territoriale delle Strutture dedicate all'ictus, con le persone di riferimento, contattabili dal medico di famiglia in caso di necessità o per avere indicazioni di fronte a casi dubbi.

Dato per scontato che la *fase del ricovero* preveda la possibilità di accesso del medico di medicina generale in ospedale per un aggiornamento e un confronto sulle condizioni del proprio assistito, la *fase del post-ricovero* richiede attenzione nell'ottica di garantire continuità dell'assistenza tra ospedale e territorio.

L'esigenza di continuità è indispensabile per i casi

*che necessitano di assistenza domiciliare* (a questo proposito si rimanda allo specifico Capitolo).

Anche in presenza di *situazioni con esiti lievi o moderati di ictus* è sicuramente utile l'utilizzo di strumenti di comunicazione condivisi tra medico ospedaliero e medico di famiglia (lettera di dimissione, con informazioni immediatamente fruibili per la cura a livello territoriale).

Tuttavia, al fine di dare maggiore efficienza ed efficacia alla continuità della cura è necessario che tra ospedale e territorio siano individuati (attraverso modalità operative o protocolli o Linee guida condivise) percorsi integrati e facilitati nel caso di ricorso, da parte del medico di famiglia, a consulenze specialistiche.

Le "intese" locali potrebbero riguardare i criteri sia per i controlli programmati sia in caso di instabilità della patologia, la periodicità delle visite ecc.

Nella *Tabella 7.1* è riportato un possibile esempio di check list per la pianificazione di un programma di cura, che potrebbe avvalersi anche di strumenti informatizzati condivisi tra medico di famiglia e

**Tabella 7.1** Monitoraggio domiciliare del paziente con esiti di ictus da parte del medico di medicina generale (MMG)

Prestazione	Frequenza
Visita MMG	Ogni 6 mesi
Counseling/valutazione dello stile di vita individuale	Ogni 6 mesi
Counseling ai familiari	Secondo valutazione del medico
Valutazione funzionale con scale (ADL, Barthel)	Ogni 6 mesi
Ciclo FKT ambulatoriale	Secondo piano riabilitativo
Ciclo FKT domiciliare	Secondo piano riabilitativo
Emocromo, creatinina, azotemia, sodiemia, potassiemia, glicemia, transaminasi, colesterolo, colesterolo HDL, colesterolo LDL, trigliceridi	Ogni 6 mesi
Monitoraggio TAO (in presenza di terapia anticoagulante)	Secondo valutazione del medico
ECCG	Ogni 12 mesi
Ecocardio	Secondo indicazione specialistica
Doppler TSA	Secondo indicazione specialistica
Visita neurologica di follow-up	Ogni 6 mesi

specialista, con possibilità di accesso da parte dei pazienti o dei loro familiari, nel caso ne facciano richiesta.

Nella costruzione di un modello di presa in carico globale del paziente con ictus vanno anche considerati i bisogni del *paziente con gravi esiti di ictus*, che spesso potrebbe ricorrere, a causa di intercorrenze non neurologiche (iperpiressie multifattoriali, dismetabolismi e/o disionemie ecc.), a un ricovero ospedaliero non sempre appropriato.

Un maggiore supporto al medico di famiglia da parte delle Strutture ospedaliere di riferimento, attraverso una funzione “consulenziale” (numeri telefonici dedicati), potrebbe costituire un valido completamento agli interventi attuati dallo stesso medico di medicina generale e dai servizi di assistenza domiciliare, evitando il disagio di un ricovero ospedaliero al paziente e ai familiari.

Obiettivo finale di tutte le azioni descritte è giungere alla costruzione di un progetto di cura sempre più individualizzato e integrato tra ospedale e territorio, che tenga in considerazione le variabili cliniche e assistenziali possibili.

Infine, l'utilizzo di indicatori e standard prefissati e condivisi tra servizi territoriali e Stroke Unit dovrebbe monitorare i processi e i percorsi concordati e fornire indicazioni per il miglioramento continuo della cura a questi pazienti. A questo proposito, si rimanda per un approfondimento al Capitolo 9.

Un contributo alle azioni condotte dai vari nodi della rete dei servizi potrebbe essere offerto dalle Associazioni di volontariato, quale, per esempio, l'Associazione ALICe Onlus (Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale), o da altre organizzazioni a carattere locale presenti nel territorio, in virtù anche dell'aggregazione e “rappresentatività” da parte di queste Associazioni dei pazienti e dei loro familiari.

Una “regia” a tutte queste variegata e articolate

azioni diventa fondamentale ed è indubbio che il soggetto cui dovrebbe ricadere la funzione è la ASL, attraverso, per esempio, l'istituzione di ambiti periodici di incontro e di confronto.

### Adattamento individuale e reinserimento sociale

Gli interventi attuati dai servizi territoriali vanno a “impattare” su una persona che, a seguito dell'ictus, vede la propria vita modificarsi in modo significativo, in relazione alla gravità degli esiti.

Il paziente si avverte come una persona “diversa” e come tale lo “vivono” i familiari e le persone a esso vicine.

Dall'altro lato, la presenza in una famiglia di una persona con esiti significativi di ictus comporta un cambiamento anche nelle dinamiche familiari: le necessità del paziente diventano prioritarie e chi si fa carico della sua cura è soggetto a un carico emotivo e assistenziale importante.

Questa nuova dimensione personale e familiare va considerata nel rispondere ai bisogni di questi pazienti.

Accanto a interventi strettamente sanitari andranno quindi previsti interventi di aiuto al paziente per riprendere una vita sociale (riabilitazione psicologica e sociale) e azioni di supporto ai familiari impegnati nel delicato e gravoso compito di “care”. In questa prospettiva è rilevante, innanzitutto, il ruolo del medico di medicina generale, attraverso azioni di counseling sia al paziente sia ai familiari. Nei casi più “problematici” andrà anche considerata la possibilità di un invio ai servizi psicosociali del territorio.

I familiari dei pazienti potrebbero invece giovare di gruppi di auto mutuo aiuto, organizzati, per esempio, con periodicità dalle stesse Stroke Unit in collaborazione con i servizi territoriali di ASL e Comuni.

Un'evoluzione di questo approccio potrebbe essere costituita da interventi formativi, sempre a cura delle Stroke Unit, su operatori dei servizi territoriali, anche di tipo volontaristico, in possesso di specifici requisiti, così da replicare l'esperienza in modo più diffuso.

Gli aspetti legati all'adattamento a livello personale, familiare e sociale sono descritti in dettaglio nei paragrafi seguenti.

### Il livello personale

L'adattamento raggiunto nel contesto riabilitativo dal paziente con esiti di ictus è, quasi sempre, insufficiente per far fronte alle "richieste" del "mondo esterno", talora indipendentemente dalla gravità della compromissione lesionale. Non infrequentemente, infatti, viene riferito dai familiari dei pazienti, nonostante un bassissimo valore di NIH, che il paziente "non è più come prima".

Le classiche misure dell'outcome, quindi, sono insufficienti per la valutazione a 360° gradi di tali pazienti.

Già lo studio Framingham in pazienti con ictus, con buon livello di indipendenza (*Barthel Index* > 80), paragonati con controlli simili per età e grado d'indipendenza, faceva rilevare come i pazienti con ictus presentassero una più marcata riduzione della socializzazione dentro e fuori casa e della partecipazione a hobbies o altre attività, soprattutto fuori dalle mura domestiche.

Appare chiaro che, quand'anche il recupero fisico sia stato ottimale, rimane la necessità di una riabilitazione sociale e psicologica.

Gli autori dello studio hanno attribuito questo fatto allo stigma associato al mutamento dell'immagine corporea e al senso di ridotto "status" sociale (specialmente evidente nei maschi di più elevato livello culturale). Risultati analoghi sono stati evidenziati da uno studio finlandese.

Queste evidenze suggeriscono come, accanto alle convenzionali misure di riabilitazione, più attenzione debba essere posta alla soggettiva esperienza di disabilità del paziente.

Essenziale per migliorare la qualità di vita del paziente, intesa in tal senso, è la "partecipazione creativa": i pazienti vanno incoraggiati a partecipare, quanto più precocemente e creativamente possibile, a ogni fase della riabilitazione.

Per esempio, a uno sguardo superficiale potrebbe sembrare eccessiva la preoccupazione di un paziente per un lieve, residuale deficit di forza all'arto superiore destro, quando egli sia perfettamente indipendente nelle *activities of daily living* (ADL). Questa preoccupazione viene vista, però, in una luce diversa se si tiene conto che il paziente è un orafo o un pianista o un chirurgo, impegnato in un'attività che richiede grande precisione e coordinazione. Le persone con ictus, quindi, vanno incoraggiate a condividere le loro personali preoccupazioni, obiettivi e strategie per riuscire a gestire la grande varietà di possibili livelli di disabilità e gli ambienti in cui vivono.

### La vita familiare

L'ictus colpisce l'intera famiglia. Colui che sopravvive all'ictus non è solo nel fronteggiare le miriadi di cambiamenti portati dall'ictus, né è l'unica persona a essere colpita da questo evento traumatico. Il mantenimento delle relazioni familiari è un fattore determinante che permette alla persona di vivere in una comunità. Uno degli obiettivi maggiori della "*continuing care phase*" deve essere il supporto alla relazione con i *caregivers*.

La sfida per le famiglie e per le persone con ictus risiede nell'abilità di adattarsi ai cambiamenti e di integrarli nella vita quotidiana in modo da riempirla di significato. Si affrontano nel dettaglio alcune problematiche specifiche.

### Problematiche funzionali

“Adattarsi ai cambiamenti e integrarli nella vita quotidiana in modo da riempirla di significato” è reso possibile, in parte, dallo ristabilire relazioni con le persone nella comunità e in famiglia.

Un buon primo passo è cominciare a prendere parte ad attività che giocavano un ruolo importante nella vita del paziente e della sua famiglia prima dell'ictus. In questo percorso bisogna porre attenzione a due problematiche: una è la necessità di pensare agli adattamenti fisici e ambientali che permettono la partecipazione del paziente, l'altra è la gestione della percezione del paziente di essere diventato un peso per la famiglia e il gruppo sociale, percezione che va affrontata con sensibilità e buona comunicazione nell'esprimere l'importanza della presenza e della partecipazione, a qualunque livello, del paziente.

Anche la perdita della mobilità del sopravvissuto all'ictus colpisce l'intera famiglia: i membri della famiglia sono spesso nella posizione di essere gli “aiutanti” o i “trasportatori” del paziente.

Questo comporta tutta una serie di accorgimenti importanti, come il chiamare in anticipo un locale per informarsi delle eventuali barriere architettoniche presenti, l'uscire di casa per tempo per adeguarsi alla lentezza nei movimenti del paziente e così via. La perdita della possibilità di comunicazione è il deficit che impatta maggiormente sulla vita del paziente e della famiglia. L'adattamento può essere devastante e causare frustrazione e ansia. Uno studio non recente su coppie di sposi ha dimostrato una minore soddisfazione del matrimonio nelle coppie in cui vi era un paziente colpito da ictus e rimasto afasico.

Anche l'età è un parametro importante: i giovani colpiti da ictus possono avere delle ripercussioni di tipo finanziario per le difficoltà nel reinserimento lavorativo. In questi scenari è imperativo che il processo riabilitativo tenga in considerazione la risoluzione di tali problematiche.

### Problematiche psicosociali

Nei pazienti il problema della modificazione dell'immagine corporea è particolarmente rilevante: sentimenti di inutilità e impotenza sono comuni. È un assunto erroneo correlare il successo nella riabilitazione fisica con quello nella riabilitazione psicosociale. Sono le peculiarità individuali, i valori personali, le esperienze di vita, insieme al supporto e alle reazioni dei congiunti, a determinare l'impatto psicosociale di un ictus.

Di particolare importanza è la consapevolezza del ruolo del paziente nella famiglia. Un fattore chiave è quanto il paziente possa essere aiutato a riassumere, come si diceva, il ruolo premorbo e l'accettazione di tale processo da parte della famiglia. L'obiettivo finale della famiglia deve essere quello di restituire il paziente al “ruolo sociofamiliare pre-ictus”, per non fargli vivere l'elemento discriminante di una diversità che spinge verso una subalternità e una rivisitazione del suo ridimensionato “peso esistenziale”.

Altro aspetto del problema è che spesso il *caregiver* è un membro della famiglia. Numerosi problemi come depressione, ansia, perdita di libertà, problemi finanziari e riduzione della partecipazione nelle attività sociali possono colpire il funzionamento della famiglia come unità o essere sperimentati più acutamente dal *caregiver* primario.

Goldstein et al. hanno utilizzato la definizione di “costrizione del ruolo” per descrivere la perdita di libertà personale che è spesso sentita dai *caregivers*. Questi ricercatori parlano anche di “sovraccarico di ruolo”, per cui i *caregivers* sono forzati ad assumere una varietà di ruoli e responsabilità nuove. Più frequentemente il ruolo di *caregiver* diventa rapidamente il ruolo di genitore e interferisce nella relazione adulto-adulto, tanto che spesso per la coppia è consigliabile trovare un estraneo per i compiti di cura.

Non è inconsueto assistere, e sarebbe sempre au-

spicabile, allo stabilirsi di un rapporto paziente-*caregiver* tendente verso una dinamica non supportiva ma “di integrazione” (soprattutto quando il *caregiver* è la moglie o la compagna, meno frequentemente quando si ribalta il ruolo o nelle dinamiche derivanti da rapporti con altri familiari o di tipo “mercenario”, badanti o similari).

Il rapporto tende addirittura a diventare, soprattutto nei casi più severi, simbiotico se non addirittura espressione di un’amorevole dinamica integrativa. La prestazione non è più del singolo, ma di una realtà terza, integrata con naturalezza e con reciproca soddisfazione di una nuova identità comune. Infine, non vanno sottaciute alcune problematiche sessuali descritte nel post-ictus: riduzione della libido, disfunzionalità erettili ed eiaculatorie e riduzione della soddisfazione.

Anche il grado di dipendenza ha grande importanza: il partner tende ad avere un ruolo più “materno” che rende difficoltoso al coniuge con ictus prendere l’iniziativa con pensieri o azioni sessuali. L’ansia da prestazione può complicare i problemi organici.

La soluzione ai problemi di mobilità sta nel trovare la posizione più funzionale e confortevole per entrambi, anche se ovviamente la ricerca di assunzioni posturali “compatibili” limita l’implementazione del dialogo tra corpi, riproponendo in maniera prepotente la cruda realtà, ridimensionando in questo modo la qualità del messaggio libidico a necessità di appagamento prestazionale e di tentativo di superare un impatto di frustrazione da adempimento. Ugualmente, deficit comunicativi, sensitivi, di visione possono restare iporisolti in termini di efficacia comunicativa di stravolgimento della “routine” sessuale e, globalmente, di qualità di vita.

### **L’integrazione nella comunità**

Un paziente può definirsi “diversamente abile” allorché la sua disabilità determini un’incapacità di assolvere a uno o più dei ruoli considerati nor-

mali, se comparati a esperienze di soggetti sovrapponibili per età, genere e cultura.

Questa definizione è stata criticata dalle Associazioni che rappresentano persone disabili. Tali “critici” suggeriscono che il termine “diversamente abile” debba essere applicato alla limitazione nei ruoli sociali causata dall’ambiente sociale.

Scale che bloccano le entrate, scarso accesso al trasporto pubblico, disincentivi economici e attitudini pubbliche negative sono alcuni dei fattori che possono limitare la persona con disabilità nel portare a termine i propri ruoli sociali, rendendola “non abile” o “diversamente abile”.

L’accesso alle risorse è visto come parte della soluzione ai problemi di deficit prestazionale.

La tecnologia è spesso la chiave per raggiungere l’indipendenza. Individui che sono di recente diventati disabili si trovano a confronto con una vasta gamma di dispositivi tecnologici assistivi. Quali di questi verranno a far parte della vita quotidiana a casa dipende dal grado di accettazione della disabilità da parte dell’individuo.

L’attività fisica quotidiana contribuisce a un miglioramento della qualità di vita salute-correlata. Una recente *review* (2009) ha indagato le conseguenze sociali dell’ictus nelle popolazioni di adulti in età da lavoro. Benché il processo di ritorno al lavoro sia individuale e condizionato da molteplici fattori, il più robusto predittore è, di gran lunga, la severità dell’ictus.

Fattori identificati come favorevoli al ritorno al lavoro sono la riabilitazione “vocazionale”, la flessibilità dell’impiego, i benefit sociali e la collaborazione da parte della famiglia e dei colleghi di lavoro.

Uno studio del 2009 su coniugi di pazienti con ictus ha mostrato una progressiva riduzione del carico del “*caregiving*” nel tempo, probabilmente correlato al progressivo adattamento al ruolo.

I sintomi depressivi, invece, tendono progressivamente a crescere, in conseguenza di una ridu-

zione delle relazioni sociali e di riduzione nell'armonia della relazione di coppia. Gli autori suggeriscono un approccio riabilitativo a lungo termine centrato sulla famiglia, con particolare attenzione agli stati depressivi, all'armonia nella relazione di coppia e alla cura delle relazioni sociali.

Uno studio tedesco del 2010 ha rimarcato l'efficacia dell'*"intensive pharmaceutical care"* nel prevenire il deterioramento della maggior parte dei parametri dell'*Health-Related Quality of Life* (HRQoL) in 12 mesi. Questo programma comprendeva interviste di counseling intraospedaliero sui farmaci, sui loro effetti avversi e sui dosaggi. Al paziente veniva poi consegnata una scheda dettagliata sulla propria terapia. Tale cura proseguiva anche al domicilio, coinvolgendo il medico di medicina generale e il farmacista. C'è una moderata evidenza che un miglioramento supporto sociale migliori l'outcome, a dispetto della mancanza di studi clinici randomizzati.

Vi è anche una forte evidenza di un effetto positivo dell'educazione familiare quando si assume un approccio educativo e di counseling.

Il deterioramento nelle attività sociali e di svago è comune nel post-ictus. Non c'è una chiara evidenza sul beneficio di un intervento su queste problematiche.

I sopravvissuti all'ictus si confrontano, nel primo anno, con varie difficoltà nella partecipazione ad attività essenziali per la vita sociale e di comunità. Assistere queste persone nella ridefinizione della propria identità, dopo l'ictus, potrebbe essere un importante aspetto della riabilitazione post-ictus.

### **Il percorso assistenziale nel "post-acuto": il punto di vista dei pazienti e delle loro famiglie**

#### **I risultati di una ricerca**

Nell'analisi dei percorsi assistenziali, un punto di vista di estremo interesse è quello espresso dai pa-

zienti e dalle famiglie, su cui in gran parte ricade l'assistenza di un malato colpito da ictus dopo la fase acuta.

In particolare, questo aspetto, tra gli altri, è stato affrontato nella ricerca "I costi sociali e i bisogni assistenziali dei malati di ictus cerebrale", realizzata dalla Fondazione Censis insieme alla Federazione ALICe Italia Onlus (Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale) e al Dipartimento di Scienze Neurologiche e Psichiatriche dell'Università degli Studi di Firenze, nell'ambito di un più ampio progetto del CCM (Centro Nazionale per la Prevenzione e il Controllo delle Malattie) del Ministero della Salute, coordinato dal Prof. Domenico Inzitari.

Lo studio è stato effettuato su un campione di 474 pazienti colpiti da ictus, di cui sono state analizzate nel dettaglio le condizioni cliniche, assistenziali e sociali attraverso interviste *face to face* al *caregiver* familiare realizzate sull'intero territorio nazionale da ALICe e dalle Associazioni locali.

Il campione di pazienti colpiti da ictus è stato costruito a partire da un piano di campionamento basato sui dati di prevalenza della malattia contenuti nelle Linee guida italiane per la prevenzione e il trattamento dell'ictus cerebrale (SPREAD). Il campione di intervistati effettivamente inclusi nello studio risulta essere sostanzialmente coerente con il piano prestabilito, per quanto concerne sia la distribuzione territoriale sia la composizione per età. Inoltre, tra i criteri di inclusione è stato considerato anche il tempo intercorso dall'evento (tempo trascorso dall'evento non inferiore ai 6 mesi e non superiore ai 2 anni).

I pazienti coinvolti nell'indagine sono prevalentemente persone anziane e molto anziane. L'81,8% ha più di 65 anni e il 30,7% è ultraottantenne. L'età avanzata, che rappresenta un fattore di rischio molto significativo nell'incidenza della malattia, caratterizza dunque nettamente la popolazione degli ammalati confluiti nel campione.

Nel 78,3% dei casi i pazienti hanno avuto un ictus ischemico e nel 52,8% il loro livello di disabilità (misurato con la scala di Rankin) è pari o superiore a 4 (disabilità moderata/grave o grave), mentre è il 45,6% presenta il livello 3 (disabilità moderata). Va inoltre sottolineato il fatto che l'88,8% dei pazienti inclusi nello studio godeva di autosufficienza totale prima dell'ictus e il 10,5% di autosufficienza parziale, a testimoniare che è di fatto l'evento cerebrovascolare la causa della loro non autosufficienza attuale (Tabella 7.2).

Inoltre, il 58,0% dei pazienti è affetto anche da malattie cardiovascolari, che rappresentano il fattore di esposizione all'ictus più importante e che con ogni probabilità hanno contribuito a determinare l'insorgere dell'evento in questi pazienti. Infatti, proprio le forme di patologia cardiaca

fortemente associate a un aumento del rischio di ictus sono quelle più frequenti tra i pazienti indagati che hanno dichiarato di avere anche una cardiopatia: si tratta della fibrillazione atriale, che interessa il 37,7% di questo sottogruppo. L'infarto del miocardio ha colpito invece il 17,2%, l'insufficienza cardiaca viene indicata dal 19,0% degli intervistati, mentre una percentuale molto significativa del campione ha risposto di soffrire di un altro tipo di patologia cardiaca (il 37,4%) [Tabella 7.3].

Sempre rimanendo in tema di comorbidità, quasi la metà del campione (il 48,0%) presenta anche malattie osteoarticolari, che spesso sopravvivono con la perdita della mobilità e la riduzione del controllo motorio causate dai danni neurologici dell'ictus, oltre che con l'avanzare dell'età. Tra queste le più frequenti sono le artrosi, di cui soffre il 76,1% degli ammalati che presentano questo tipo di patologie. Il 7,8% ha invece sofferto la frattura del femore, il 10,6% ha una protesi articolare, mentre il 22,0% riporta problemi osteoarticolari di altro genere (Tabella 7.4).

Il quadro clinico piuttosto critico di questi pazienti determina, dunque, bisogni assistenziali di una certa complessità e anche nella fase post-acuta richiede una serie articolata di interventi spesso ge-

**Tabella 7.2 Il profilo dei pazienti (val. %)**

<b>Distribuzione per classi di età</b>	
Fino a 64 anni	18,1
Da 65 a 70 anni	13,2
Da 71 a 75 anni	16,6
Da 76 a 80 anni	21,3
Oltre 80 anni	30,7
<b>Tipologia di ictus</b>	
Emorragico	19,3
Ischemico	78,3
Non definito/non sa	2,4
<b>Livello di disabilità (scala di Rankin)</b>	
1. Non disabilità significativa nonostante la presenza di sintomi; in grado di eseguire le normali attività quotidiane	0,8
2. Disabilità lieve; non in grado di eseguire le abituali attività quotidiane, ma capace di badare a se stesso senza bisogno di aiuto	0,8
3. Disabilità moderata; richiede aiuto, ma è in grado di deambulare senza assistenza	45,6
4. Disabilità moderatamente grave; incapace di deambulare e di provvedere alle sue esigenze personali senza assistenza	39,8
5. Disabilità grave, allettato; incontinente; richiede assistenza infermieristica continuativa	13,0

Fonte: Indagine ALICe, Università degli Studi di Firenze e Censis 2010.

**Tabella 7.3 Le comorbidità cardiache, per genere del paziente (val. %)**

	Uomini	Donne	Totale
<b>Presenza di malattie cardiache</b>			
Sì	55,6	60,3	58,0
No	44,4	39,7	42,0
<b>In particolare si tratta di...</b>			
Fibrillazione atriale	29,5	45,1	37,7
Insufficienza cardiaca	20,2	18,1	19,0
Infarto	24,0	11,1	17,2
Dispnea da sforzo	6,2	1,4	3,7
Altro	36,4	38,2	37,4

Fonte: Indagine ALICe, Università degli Studi di Firenze e Censis 2010.

**Tabella 7.4** Le comorbidità osteoarticolari, per genere del paziente (val. %)

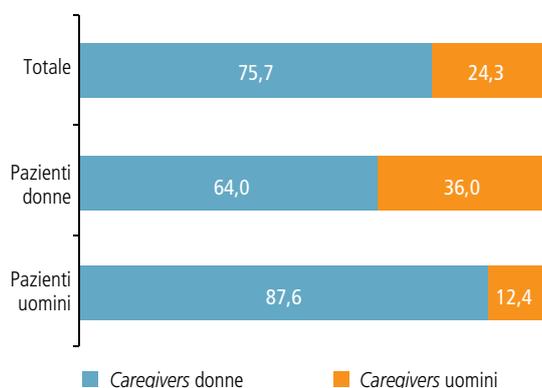
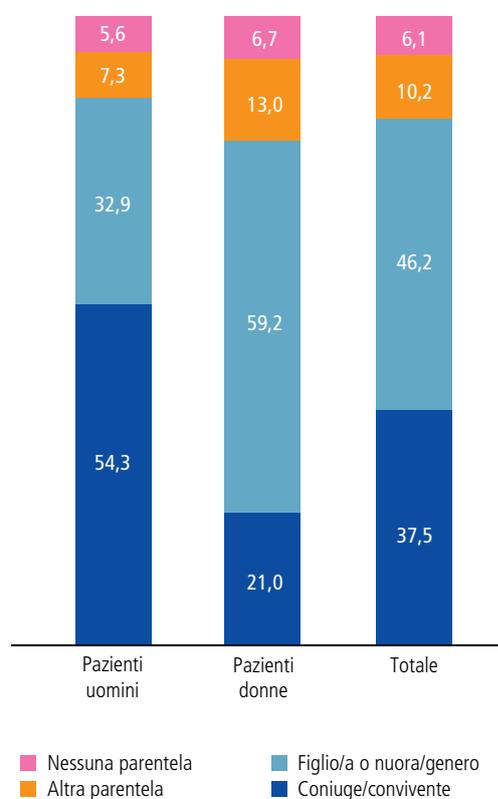
	Uomini	Donne	Totale
Sì	34,1	61,4	48,0
No	65,9	38,6	52,0
Artrosi diffuse	78,7	74,8	76,1
Protesi articolare	6,7	12,6	10,6
Frattura del femore	2,7	10,5	7,8
Altro	28,0	18,9	22,0

Fonte: Indagine ALICe, Università degli Studi di Firenze e Censis 2010.

stiti in proprio dalle famiglie attraverso la figura chiave del *caregiver*.

I *caregivers*, che sono i soggetti che hanno materialmente partecipato all'indagine e risposto alle

domande del questionario, sono nella maggioranza dei casi donne (75,7% contro il 24,3% di uomini) e convivono con il paziente (66,2%). Il rapporto di parentela che li lega ai pazienti varia in modo estremamente significativo a seconda del genere dei pazienti: nel caso dei pazienti di sesso maschile, infatti, si tratta nella maggior parte dei casi delle mogli (54,3% contro il 32,9% di figli/e o nuore/generi), mentre le pazienti donne sono assistite soprattutto da figlie, figli o nuore (46,2% dei casi contro il 37,5% dei mariti) [Figura 7.2]. Un importante indicatore della complessità dei compiti assistenziali legati alla presa in carico di un paziente colpito da ictus che torna al proprio domicilio è dato dagli effetti del carico di cura

**Il genere dei caregivers****La parentela dei caregivers con il paziente****Convivenza con il paziente****Figura 7.2** Il profilo dei *caregivers* (val. %). Fonte: Indagine ALICe, Università degli Studi di Firenze e Censis 2010.

sulla vita del *caregiver*. Si tratta di un impatto assolutamente dirompente: il 77,6% di essi indica che in seguito all'esperienza assistenziale la sua qualità della vita è peggiorata (55,2%) o molto peggiorata (22,4%), e per il 55,7% di essi il coinvolgimento in questi compiti implica, infatti, una rinuncia totale al tempo libero.

Naturalmente questa situazione così onerosa sotto il profilo del carico familiare dipende molto dalla struttura d'offerta garantita ai malati dopo la dimissione ospedaliera, che appare caratterizzata dalla dimensione sanitaria.

In particolare, nel panorama di servizi di cui i pazienti usufruiscono dopo l'ospedalizzazione un ruolo centrale spetta alla riabilitazione. Infatti, quasi l'intera popolazione di ammalati che ne necessita usufruisce delle terapie riabilitative. Si tratta del 77,8% dei pazienti e nella quasi totalità dei casi (98,8% di chi vi si è sottoposto) si è trattato di riabilitazione per le conseguenze dirette dell'ictus. Le percentuali di chi non ne ha potuto usufruire per motivi quali costi, liste di attesa e assenza del servizio nella zona sono esigue (circa il 5% in tutto), mentre il 5,8% non ne ha usufruito per altre ragioni. Nel 12,3% dei casi i pazienti non ne hanno avuto invece bisogno (Tabella 7.5). Pressoché analoga è la percentuale di pazienti

**Tabella 7.5** Il ricorso alle terapie riabilitative dopo la dimissione (val. %)

Sì	77,8
No, perché non prescritte	12,3
No, perché non fruibili per liste di attesa	2,6
No, perché non fruibili per i costi	0,9
No, perché non fruibili per problemi logistici	1,3
No, perché non disponibili nella zona	0,4
No, per altro motivo	5,8

Il totale non è uguale a 100 perché erano possibili più risposte.  
Fonte: Indagine ALICE, Università degli Studi di Firenze e Censis 2010.

che utilizzano ausili e presidi di qualche genere (il 77,6%). Quelli di cui si necessita più frequentemente sono legati a:

- problemi di incontinenza (i pannoloni sono indicati dal 65,5% dei rispondenti che hanno fatto riferimento all'utilizzo di ausili);
- limitazioni della mobilità (sedia a rotelle 59,9%, bastoni o stampelle 27,4%, deambulatore o girello 20,9%, tripodi o quadripodi 19,8%);
- condizione di allettato o postura seduta (il materasso antidecubito è indicato dal 33,9% e il letto ortopedico dal 36,6%).

Meno diffusi risultano essere i montascale (circa 4,7%), i sollevatori sedie (7,4%) e i sedili rialzati (circa 6,8%) [Tabella 7.6].

Tranne che per il 7,4% dei casi, i pazienti usufruiscono dell'esenzione per i farmaci per l'ictus, che vengono rimborsati interamente dal Servizio Sanitario Nazionale (61,4%), oppure acquistati

**Tabella 7.6** Il ricorso ai presidi e agli ausili a causa dell'ictus (val. %)

Sì	77,6
No	20,9
<b>Presidi utilizzati</b>	
Pannoloni	65,5
Sedia a rotelle	59,9
Letto ortopedico	36,6
Materasso antidecubito	33,9
Bastoni/stampelle	27,4
Deambulatore/Girello	20,9
Tripode/Quadripode	19,8
Altro	10,3
Sollevatori sedie	7,4
Sedili rialzati	6,8
Montascale	4,7

Il totale non è uguale a 100 perché erano possibili più risposte.  
Fonte: Indagine ALICE, Università degli Studi di Firenze e Censis 2010.

**Tabella 7.7** Esenzione totale per i farmaci per l'ictus (val. %)

Sì, esenzione totale	61,4
No, paga solo il ticket	31,2
No	7,4

Fonte: Indagine ALICe, Università degli Studi di Firenze e Censis 2010.

**Tabella 7.8** Tipo di assistenza domiciliare di cui usufruiscono (base 26,2%) [val. %]

Sostegno psicosociale, pulizia della casa, igiene	11,0
Interventi di natura sanitaria, infermieri riabilitatori	73,7
Terzo livello-ADI	15,3

Fonte: Indagine ALICe, Università degli Studi di Firenze e Censis 2010.

dietro pagamento del ticket (31,2%) [Tabella 7.7]. Dopo la degenza ospedaliera e il ritorno a casa del paziente, il servizio di assistenza domiciliare serve invece solo circa un quarto della popolazione, offrendo soprattutto prestazioni di carattere sanitario.

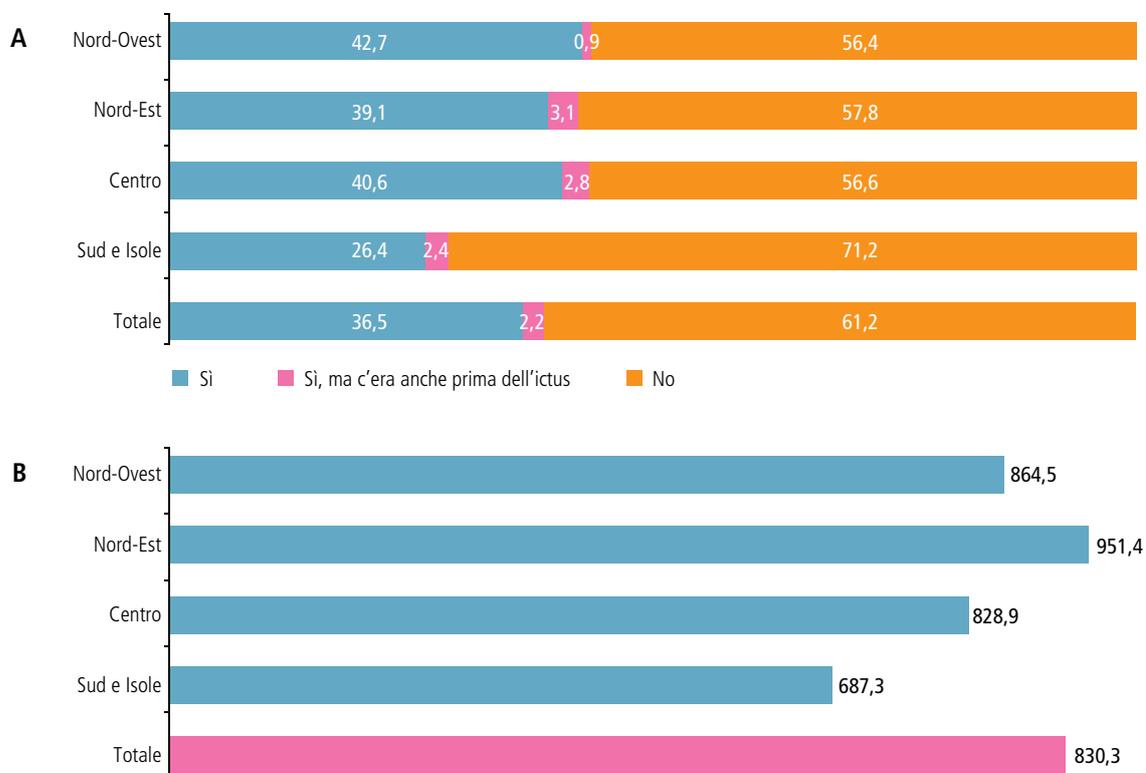
Dell'assistenza domiciliare usufruisce infatti il 26,2% dei pazienti e si tratta principalmente di interventi e servizi sanitari, infermieristici e riabilitativi (il 73,6% degli interventi indicati è di que-

sta tipologia) e, in misura molto più contenuta (pari all'11,0%), prestazioni dei servizi sociali dei Comuni (cura della persona, preparazione dei pasti, pulizie, sostegno psicosociale). La formula integrata tra servizi di tipo sanitario e socioassistenziale si riscontra, invece, nel 15,3% dei casi in cui la famiglia riceve qualche genere di assistenza domiciliare (Tabella 7.8).

Non è un caso, quindi, che per le attività di cura della persona di natura più socioassistenziale la risorsa esterna alla famiglia maggiormente impiegata sia la badante, cui ricorre il 38,7% delle famiglie intervistate. Questo tipo di supporto è frequente soprattutto nelle Regioni settentrionali e centrali (dove il dato supera il 40%), mentre al Sud e Isole si ferma al 28,8%.

Lo stipendio mensile che mediamente le famiglie corrispondono alle badanti varia anch'esso a seconda dell'area geografica, per cui al Nord-Est il dato raggiunge i 951,40 euro, contro i 687,30 euro del Sud e Isole.

I costi vengono sostenuti principalmente dalla famiglia, mentre l'indennità di accompagnamento rappresenta la forma di sostegno economico pubblico più diffusa integrando la disponibilità familiare in un terzo dei casi (Figura 7.3).



**Figura 7.3** (A) Il ricorso alle badanti (val. %) e (B) lo stipendio medio mensile della badante (val. in €). Fonte: Indagine ALICe, Università degli Studi di Firenze e Censis 2010.

#### TAKE HOME MESSAGES

L'assistenza territoriale al paziente con esiti di ictus viene esaminata considerando quattro "dimensioni". Innanzitutto, viene evidenziata l'esigenza di assicurare a queste persone una continuità tra le cure iniziate in ospedale e quelle necessarie al rientro al domicilio, attraverso percorsi e strumenti che impediscano l'interruzione del percorso assistenziale avviato.

Un secondo aspetto indagato è il ruolo del medico di medicina generale di fronte alla persona con esiti di ictus, rilevante non solo nella fase seguente all'episodio acuto, ma anche nella prevenzione e nel controllo dei fattori di rischio.

La terza dimensione riguarda l'adattamento e il reinserimento sociale del paziente con esiti di ictus, da realizzarsi considerando il vissuto della persona, la famiglia in cui vive e la comunità in cui è inserito.

Infine, il quarto argomento approfondito è rappresentato dal punto di vista espresso dai pazienti e dalle famiglie, su cui in gran parte ricade l'assistenza di un malato colpito da ictus dopo la fase acuta. In particolare, questo tema è affrontato attraverso l'analisi dei risultati di una recente ricerca su "I costi sociali e i bisogni assistenziali dei malati di ictus cerebrale".

## 8. La comunicazione

Negli ultimi decenni del secolo scorso, i progressi dell'industria farmaceutica e della ricerca clinica in generale hanno prodotto molecole utilizzabili per la terapia in acuto dell'infarto cerebrale sempre più efficaci e sicure; dai primi passi con uro- e streptochinasi fino a rtPA, si è arrivati a sperimentare, con successo, metodiche di riperfusione non farmacologiche (trombectomia meccanica e con ultrasuoni). La possibilità di effettuare efficacemente terapie di riperfusione nelle primissime ore dall'evento acuto è diventata parte fondamentale del bagaglio culturale e operativo del neurologo dell'urgenza.

Nel Capitolo 2 è stato affrontato come si potrebbe incidere, organizzativamente, per ridurre al minimo l'intervallo temporale che separa il momento in cui viene chiesto aiuto da parte del paziente e/o dei familiari al momento del ricovero nell'ambiente ospedaliero più appropriato al singolo caso (nominato "tempo di accesso"). Va comunque ricordato che anche nella migliore delle condizioni possibili, solamente una minoranza dei pazienti con ictus acuto rientrerà nei criteri per ricevere un trattamento di trombolisi e che invece la stragrande maggioranza non rientrerà in detti criteri, ma che il ricovero in Stroke Unit è comunque vantaggioso sia per il paziente (minore mortalità e minori esiti), sia per l'assistenza nazionale (minore durata della degenza, minori esiti invalidanti).

In questo Capitolo sarà riportato il ruolo giocato dalla conoscenza e dalla consapevolezza della malattia sulla precocità delle cure, insieme con un piano di comunicazione per favorire il precoce riconoscimento dei sintomi di allarme e l'immediata richiesta di aiuto da parte della popolazione generale.

L'intervallo di tempo che separa l'esordio dei sintomi dal momento in cui il paziente diviene consapevole che questi possono essere causati da un ictus viene nominato "tempo di consapevolezza": tanto più questo tempo è breve, tanto minore sarà il *tempo che separa l'insorgenza dei sintomi dalla richiesta di soccorso (cioè il "tempo di aiuto") e, quindi, l'ospedalizzazione*. Questo concetto, peraltro intuitivo, ha anche solide basi di evidenza scientifica.

Nei primi anni del Ventunesimo secolo, infatti, un elevato numero di studi clinici e di *review* ha analizzato le cause del ritardato ricovero del paziente. Purtroppo, i dati emersi sono sconcertanti: *la maggior parte dei pazienti con ictus acuto non riceve un'adeguata terapia perché non raggiunge abbastanza precocemente l'ospedale*. La percentuale di pazienti che arrivano in ospedale in tempo per la riperfusione è piuttosto bassa, essendo compresa tra il 28% e il 37%; se a questa percentuale si tolgono i casi che presentano controindicazioni alla terapia, si arriva al dato oggettivo di trattamento

del 3% di tutti gli ictus ospedalizzati. Appare evidente come questo approccio terapeutico, il solo a oggi in grado di evitare la disabilità grave e permanente delle persone colpite da infarto cerebrale, sia appannaggio di una sparuta minoranza di casi, se confrontata al numero di pazienti che potrebbero giovarsene.

Inoltre, in molti pazienti con rottura di aneurisma l'emorragia subaracnoidea (ESA) non viene riconosciuta oppure il paziente viene portato in un ospedale non idoneo a trattare un aneurisma cerebrale, con grave rischio di nuovi sanguinamenti o di altre gravi complicazioni.

Tra le molteplici cause di ritardato ricovero, la parte del leone è giocata da cause attinenti la consapevolezza del paziente di aver subito un ictus cerebrale e al disconoscimento che esistono terapie che, se somministrate precocemente, possono cambiare radicalmente il suo destino clinico. Secondo alcuni autori, le ragioni di questa mancanza sono una *scarsa conoscenza dei sintomi di allarme*, la *riluttanza a cercare soccorso immediato*, la *mancata percezione dell'ictus come emergenza anche da parte dei sanitari* e lo *scorretto inquadramento sindromico da parte del personale sanitario non esperto*. In particolare, è riportato che gli elementi che incidono maggiormente sull'intervallo che separa l'esordio dell'evento e l'arrivo in ospedale sono il mancato riconoscimento dei sintomi dell'ictus e il consulto di un medico di medicina generale. Uno studio osservazionale italiano ha evidenziato che, se è consultato un sanitario, il tempo che separa il momento in cui il paziente si rende conto che "qualcosa non va" e il momento in cui il paziente arriva in ospedale diviene esageratamente lungo (circa 4 ore).

*Solo un terzo dei pazienti è consapevole di essere colpito da ictus*; precedenti studi hanno dimostrato che il 39-75% delle persone non è capace di riconoscere i segni iniziali di un probabile ictus ce-

rebrale. Uno studio europeo del 2004 ha stimato che solo il 21% dei pazienti colpiti da ictus ha consapevolezza di malattia; nello stesso studio, solo il 25,6% dei casi contattava immediatamente il servizio di emergenza, mentre, addirittura, i pazienti con ictus più severo preferivano rivolgersi al medico di medicina generale o ad altro sanitario, piuttosto che chiamare i mezzi di soccorso o ricoverarsi direttamente, ritardando così ulteriormente l'arrivo in ospedale. *Neppure l'esperienza personale sembra servire*: solo il 30% dei pazienti ricoverati per un nuovo ictus cerebrale ha affermato che si aspettava che questo potesse manifestarsi con i sintomi che avevano motivato il nuovo ricovero, vale a dire che l'essere già stati colpiti da un ictus non si associava in modo significativo a una maggiore capacità di riconoscerne i sintomi d'esordio.

Certamente altre patologie acute, come l'infarto miocardico, si manifestano con sintomi che facilitano il sospetto e l'accesso in ospedale, tanto che alla presenza di una sintomatologia meno allarmante rispetto al classico dolore toracico anche i pazienti meno scolarizzati corrono in ospedale. La sintomatologia ictale, invece, per la sua varietà di presentazione è frequentemente molto meno allarmante. Una strategia considerata vincente dalle Istituzioni sanitarie e dalle Società scientifiche internazionali che hanno promosso campagne di informazione sul tema è stata la focalizzazione su due-tre aspetti della sintomatologia (disturbo di forza, disturbo del linguaggio, disturbo della marcia ecc.) [campagna FAST: *Face, Arm, Speech, and Time*]; questa strategia potrà senz'altro essere considerata anche nel nostro Paese come efficace per migliorare la conoscenza e la consapevolezza della popolazione italiana di questa malattia.

Tanto è stato già fatto: una *review* americana del 2009 riporta una graduale riduzione annua del tempo "door to needle", cioè dell'intervallo tra l'ar-

rivo in ospedale e l'inizio delle terapie, e di tutti i tempi intermedi. Rimane comunque moltissimo da fare: il successo nella gestione dell'ictus acuto comincia dal fatto che, analogamente a quanto accade per l'infarto miocardico acuto (IMA) o un trauma grave, l'ictus venga riconosciuto come una malattia che se trattata con i dettami dell'"emergenza" è curabile.

Cinque sono le azioni su cui concentrare l'informazione:

- riconoscimento rapido dei sintomi e segni di allarme dell'ictus;
- richiesta immediata di soccorso ai servizi di emergenza medica;
- assegnazione di un codice di "alta priorità";
- trasporto immediato all'ospedale appropriato, previo suo pre-allertamento;
- inquadramento diagnostico e trattamento in ospedale secondo standard temporali prefissati e condivisi.

Il ruolo dei servizi dell'emergenza è di particolare importanza: in uno studio di Sacchetti et al. del 2005, gli unici casi che avevano raggiunto l'ospedale entro 1 ora dall'evento erano quelli che avevano chiesto il primo soccorso al Sistema dell'Emergenza Sanitaria Regionale 118; in un lavoro pubblicato da un gruppo di medici statunitensi si è osservato che su 429 casi diagnosticati di ictus solo per il 38% è stato attivato il servizio di emergenza medica, per il 29% non è stato chiesto soccorso e per il 25% dei casi è stato contattato per primo un familiare o un amico. A dimostrazione dell'importanza di educare a far riconoscere precocemente i segni di tale patologia anche ai datori di lavoro, gli stessi autori hanno evidenziato che, se il soggetto è colpito da ictus nell'ambiente di lavoro, in meno dell'81% dei casi viene attivato un servizio medico di emergenza.

Un altro aspetto di rilievo è l'accuratezza della diagnosi iniziale da parte di un gruppo di professio-

nisti. Il personale delle ambulanze può dare una valutazione falsamente positiva, con una sovrastima del 50% circa; anche tra il personale paramedico istruito la sovrastima è del 25%. Tuttavia, questo dato può essere modificato da un training adeguato. Anche i medici hanno bisogno di essere ben istruiti nel riconoscere i sintomi e i segni dell'ictus acuto ed educati a inviare immediatamente i pazienti a una Stroke Unit. Il personale medico deve essere addestrato a riconoscere la presentazione acuta dell'ictus ischemico e in grado di far fronte alle complicanze precoci dell'ictus. L'addestramento dovrebbe includere la capacità di fare un esame medico focalizzato sulla valutazione del livello di coscienza, sulla presenza di segni focali e di crisi epilettiche, sul riconoscimento dell'afasia o di altri disturbi cognitivi. Il concetto "*Time is brain*" deve essere appreso da tutti coloro che sono coinvolti nella catena della sopravvivenza per l'ictus. Non va concessa alcuna perdita di tempo quando il paziente arriva in ospedale e i ritardi intraospedalieri vanno documentati negli ospedali che ricevono pazienti con ictus acuto; benché ciò non si sia rivelato sufficiente per evitare perdite di tempo, può comunque considerarsi efficace nella prevenzione dei ritardi intraospedalieri.

Appare evidente che il precoce riconoscimento dei segni d'allarme di un evento cerebrovascolare acuto e il rapido ricovero richiedono interventi informativi e di educazione sanitaria adeguati. Lo scopo delle iniziative di pubblica informazione è permettere e incoraggiare la popolazione generale a riconoscere immediatamente i sintomi dell'ictus, a rendersi conto che è urgente un'attenzione medica e a utilizzare i servizi di emergenza per il trasporto immediato in un ospedale adeguatamente attrezzato. Le proposte educative dovrebbero essere rivolte ai pazienti a rischio di ictus, ai loro familiari, alle assistenze o ai collaboratori e ai datori di lavoro. Istruire la popolazione sui sintomi e segni

dell'ictus è una delle prime priorità dell'educazione medica pubblica.

Tutto ciò evidenzia la necessità di utilizzare tutte le opportunità offerte dai mezzi di comunicazione di massa, dalla rete territoriale di assistenza, dalla società civile, per avviare un programma istruttivo nella popolazione riguardo la consapevolezza di che cos'è l'ictus cerebrale, di come si manifesta e del fatto che è possibile fare qualcosa per arrestarne il decorso clinico se ci si rivolge, quanto prima possibile, al sistema di emergenza territoriale.

### La campagna di comunicazione (Figura 8.1)

Si sta sempre più affermando in sanità un *modello di comunicazione* che vede due ambiti di intervento:

- la comunicazione sanitaria (informazione sui servizi);
- la comunicazione per la salute (anche attraverso l'utilizzo delle tecniche di comunicazione per promuovere sani stili di vita e, in senso più lato, la prevenzione).

Nel primo caso, la comunicazione svolge una funzione essenziale di *raccordo fra cittadini e servizi sanitari*: avvicina gli operatori della sanità ai cittadini-utenti, divulgando una corretta informazione a garanzia dei valori di equità, accessibilità, efficacia e appropriatezza dell'assistenza.

Nel secondo caso la comunicazione è leva strategica per la *promozione della salute* e favorisce il

realizzarsi di un'azione sinergica fra i diversi settori della società (Enti, Istituzioni, soggetti sociali e cittadini), indispensabile per incidere sui molteplici determinanti che condizionano la salute.

Questo approccio è applicabile anche alle patologie cerebrovascolari, dove è possibile intervenire nei due ambiti:

- *comunicazione sanitaria*: informazione sulla rete dei servizi dedicati alla cura dell'ictus cerebrale e sulle modalità e criteri per accedervi (cittadini e operatori), diffusione dei Percorsi Diagnostico-Terapeutici (PDT) [operatori];
- *comunicazione per la salute*: autoriconoscimento di sintomi e segni di allarme ai fini di un precoce intervento, diffusione di informazioni per corretti stili di vita e comportamentali al fine di prevenire le recidive e riprendere una "vita normale".

Le azioni, nei due ambiti, possono essere efficacemente strutturate in un "Piano di comunicazione". A titolo esemplificativo, nei paragrafi seguenti sono riportate alcune indicazioni su come strutturare un piano di comunicazione.

Il piano deve definire un *obiettivo strategico*: per esempio, favorire nei pubblici di riferimento una maggiore conoscenza del servizio e delle sue potenzialità, dei percorsi per accedervi e delle appropriate indicazioni per il suo utilizzo (comunicazione sanitaria), oppure sensibilizzare la popolazione sull'importanza di un precoce riconoscimento dei sintomi e segni dell'ictus, sugli stili di vita in grado di prevenirne l'insorgenza o la recidiva ecc. (comunicazione per la salute).

Occorre poi individuare i destinatari delle *azioni di comunicazione*, che, in genere, possono essere ricondotti a due macrocategorie:

- gli operatori dei servizi sanitari e sociosanitari;
- i cittadini.

Va rimarcata l'importanza di azioni sinergiche su queste due macrocategorie e di non limitare gli

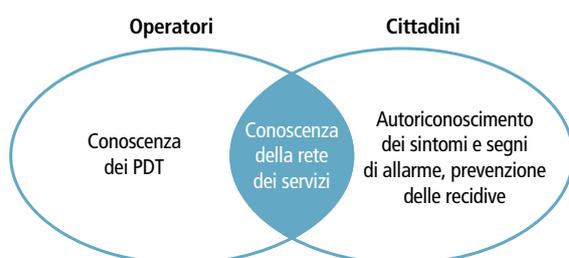


Figura 8.1 Gli ambiti della comunicazione.

interventi alla sola popolazione. Molto spesso l'assistito, infatti, di fronte a messaggi che riguardano la salute, tende a rivolgersi a operatori sanitari di fiducia (medico di famiglia, ASL, ambulatori) per avere chiarimenti e conferme al riguardo. Ne deriva la necessità che gli operatori sanitari del territorio siano coinvolti e informati sia sulle modalità che sui contenuti delle azioni di comunicazione, così da realizzare una comunicazione sinergica e a rinforzo dei messaggi rivolti ai cittadini.

Le due macrocategorie possono, a loro volta, essere suddivise e segmentate in gruppi omogenei e significativi.

In particolare, nel *"target" operatori* vanno ricompresi:

- i medici di famiglia;
- gli operatori delle Stroke Unit;
- gli operatori della rete dell'emergenza (Pronto Soccorso ospedalieri, Centrali del 118, ambulanze);
- gli operatori dei servizi di assistenza domiciliare (di natura socio sanitaria – accreditati per il voucher – e socioassistenziale – accreditati per i voucher sociali o servizi di assistenza domiciliare comunali);
- gli operatori degli Uffici di Relazione con il Pubblico;
- i medici della continuità assistenziale;
- i medici delle Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) e dei Centri diurni integrati per anziani;
- i medici delle strutture riabilitative;
- gli operatori di Associazioni di volontariato o di tutela degli anziani (sindacati dei pensionati, patronati ecc.).

Nel secondo segmento di destinatari sono raggruppate *categorie potenzialmente interessate*, in modo diretto o indiretto (familiari, *caregivers*), *all'utilizzo dei messaggi* quali:

- soggetti a rischio di patologie cerebrovascolari frequentanti gli studi dei medici di famiglia;

- soggetti frequentanti (in regime di degenza o ambulatoriale) le divisioni di Neurologia;
- i soggetti in assistenza domiciliare (socio sanitaria e socioassistenziale);
- le persone frequentanti i Centri diurni per anziani;
- la popolazione generale.

Vanno coinvolti anche i *portatori di interesse territoriale* (stakeholders), gli Enti locali, gli organi di informazione.

Infine, le campagne di comunicazione possono efficacemente essere realizzate in partnership con organizzazioni di volontariato "specializzate", come l'Associazione ALICe, ampiamente diffusa sul territorio nazionale.

La strategia da adottare sarà di tipo differenziato. Gli obiettivi, i mezzi e i contenuti della comunicazione risulteranno differenti in base al pubblico a cui sono destinati.

Lo stile comunicativo sarà di tipo misto, operando un mix tra lo stile educativo/formativo e lo stile informativo.

In termini strettamente operativi occorre considerare che in un'epoca di "ipercomunicazione" la difficoltà maggiore nella realizzazione di iniziative di comunicazione in ambito sanitario è quella di riuscire a raggiungere in maniera mirata uno specifico target di riferimento. Va anche aggiunto, a questo rilievo, che l'aumento della complessità delle informazioni da fornire, la numerosità e la diversità della composizione del pubblico con il quale rapportarsi in questo caso specifico suggeriscono, oltre che la ricerca di una perfetta corrispondenza tra obiettivi, destinatari e canali comunicativi, anche l'adozione di una strategia di multicanalità, in modo da raggiungere il maggior numero di soggetti previsti.

Tenendo presente quest'ottica, un esempio di interventi da attuare è riportato nelle *Tablelle 8.1, 8.2 e 8.3*.

**Tabella 8.1 Operatori**

Target	Obiettivi comunicativi	Strumenti
Medici di famiglia	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conoscenza della rete, delle modalità e dei criteri per accedervi, dei Percorsi Diagnostico-Terapeutici (PDT)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Spazio specifico all'interno di iniziative di formazione</li> <li>• Diffusione dei PDT elaborati e condivisi</li> </ul>
Operatori delle Stroke Unit	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conoscenza della rete, dei PDT</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diffusione e illustrazione dei PDT da parte dei responsabili</li> </ul>
Operatori della rete dell'emergenza (Pronto Soccorso ospedalieri, Centrali del 118, ambulanze)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conoscenza della rete, delle modalità e dei criteri per accedervi, dei PDT</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diffusione e illustrazione dei PDT (anche attraverso incontri informativi/formativi)</li> </ul>
Operatori dei servizi di assistenza domiciliare di natura sociosanitaria (accreditati per il voucher)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conoscenza della rete, delle modalità e dei criteri per accedervi, dei PDT</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diffusione e illustrazione dei PDT (anche attraverso incontri informativi/formativi)</li> </ul>
Operatori dei servizi di assistenza domiciliare socioassistenziale (accreditati per i voucher sociali o servizi di assistenza domiciliare comunali)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conoscenza della rete, delle modalità e dei criteri per accedervi, dei PDT</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diffusione dei PDT (formato divulgativo)</li> </ul>
Operatori del Centro Informazioni e Relazioni con il Pubblico (CIRP) della ASL Milano Due	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conoscenza della rete, delle modalità e dei criteri per accedervi, dei PDT</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diffusione e illustrazione dei PDT (anche attraverso incontri informativi/formativi)</li> </ul>
Medici della continuità assistenziale	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conoscenza della rete, delle modalità e dei criteri per accedervi, dei PDT</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Spazio specifico all'interno di iniziative di formazione</li> <li>• Diffusione dei PDT elaborati e condivisi</li> </ul>
Medici delle Residenze Sanitarie Assistenziali e dei Centri diurni integrati per anziani	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conoscenza della rete, delle modalità e dei criteri per accedervi, dei PDT</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diffusione e illustrazione dei PDT (anche attraverso incontri informativi/formativi)</li> </ul>
Medici delle Strutture riabilitative	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conoscenza della rete, delle modalità e dei criteri per accedervi, dei PDT</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diffusione e illustrazione dei PDT (anche attraverso incontri informativi/formativi)</li> </ul>
Operatori di Associazioni di volontariato o di tutela degli anziani (sindacati dei pensionati, patronati ecc.)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conoscenza della rete, delle modalità e dei criteri per accedervi, dei PDT</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diffusione dei PDT (formato divulgativo) [anche attraverso incontri informativi/formativi]</li> </ul>

**Tabella 8.2 Portatori di interesse territoriali (stakeholders)**

Target	Obiettivi comunicativi	Strumenti
Enti locali	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Condivisione e sostegno al progetto</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Illustrazione del progetto al consiglio di rappresentanza e alla conferenza dei sindaci</li> </ul>
Organi di informazione	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sostegno al progetto</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Contatto diretto con giornalisti locali (stampa e televisione) per promuovere interviste ai responsabili delle Stroke Unit e medici di famiglia</li> </ul>

Tabella 8.3 Assistiti

Target	Obiettivi comunicativi	Strumenti
Soggetti a rischio di patologie cerebrovascolari frequentanti gli studi dei medici di famiglia	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conoscenza della rete (dove rivolgersi) e quando rivolgersi (autoriconoscimento dei sintomi e segni di allarme)</li> <li>• Diffusione di informazioni per corretti stili di vita e comportamentali</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Opuscoli e manifesti illustrativi</li> <li>• Counseling da parte del medico di famiglia in situazioni a rischio</li> </ul>
Soggetti frequentanti (in regime di degenza o ambulatoriale) le Divisioni di Neurologia	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conoscenza della rete (dove rivolgersi) e quando rivolgersi (autoriconoscimento sintomi e segni di allarme)</li> <li>• Diffusione di informazioni per corretti stili di vita e comportamentali al fine di prevenire le recidive</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Opuscoli e manifesti illustrativi</li> <li>• Counseling da parte del medico ospedaliero</li> </ul>
Soggetti in assistenza domiciliare (socioassistenziale e socioassistenziale)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conoscenza della rete (dove rivolgersi) e quando rivolgersi (autoriconoscimento sintomi e segni di allarme)</li> <li>• Diffusione di informazioni per corretti stili di vita e comportamentali al fine di prevenire le recidive</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Opuscoli illustrativi (diffusi dagli operatori che accedono per l'assistenza)</li> </ul>
Persone frequentanti i Centri diurni per anziani	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conoscenza della rete (dove rivolgersi) e quando rivolgersi (autoriconoscimento sintomi e segni di allarme)</li> <li>• Diffusione di informazioni per corretti stili di vita e comportamentali</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Opuscoli e manifesti illustrativi</li> <li>• Eventuali incontri di informazione/formazione da parte di medici delle Stroke Unit/medici di medicina generale</li> </ul>
Popolazione generale	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conoscenza della rete (dove rivolgersi) e quando rivolgersi (autoriconoscimento sintomi e segni di allarme)</li> <li>• Diffusione di informazioni per corretti stili di vita e comportamentali</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comunicati stampa ai media locali, ai periodici comunali e parrocchiali</li> <li>• Pagina specifica, comune e condivisa nei siti web dei soggetti coinvolti (ASL, strutture ospedaliere, Comuni ecc.)</li> <li>• Opuscoli e manifesti illustrativi (diffusi nei presidi distrettuali delle ASL e nelle sale di attesa dei CUP ospedalieri)</li> </ul>

### L'integrazione con gli interventi di educazione sanitaria

Le azioni previste dal piano potranno essere completate dalle campagne sui corretti stili di vita, eventualmente già pianificate, in un'ottica di mix di strumenti informativi/formativi.

In questo modo sarà inoltre possibile costruire un *Percorso Diagnostico-Terapeutico Assistenziale (PDTA) della comunicazione*, nel quale gli obiettivi, le azioni e il target possono essere così collocati:

- autoriconoscimento precoce dei sintomi di ictus (fase preospedaliera), target: popolazione generale;
- prevenzione delle recidive (fasi precoci post-dimissione), target: pazienti con esiti recenti di ictus;
- ripresa della vita normale e interventi di counseling da parte del medico di famiglia (fase di consolidamento clinico-funzionale), target: pazienti con esiti di ictus consolidati e seguiti dal medico di medicina generale.

La *Figura 8.2* sintetizza le "tappe" del PDTA.

### ...il PDTA della comunicazione



Figura 8.2 Le tappe del Percorso Diagnostico-Terapeutico per l'Assistito (PDTA).

### La valutazione e la "misura" dell'efficacia delle azioni comunicative

La valutazione dell'efficacia degli interventi può essere poi fatta andando a misurare alcuni indicatori predefiniti nel piano di comunicazione.

Per esempio, l'impatto di una campagna incentrata su un riconoscimento precoce dei sintomi dell'ictus potrà essere valutato, come già sperimentato in alcune realtà, attraverso i seguenti indicatori:

- mediana dell'arrivo in ospedale dall'esordio dei sintomi (prima e dopo l'azione comunicativa);
- percentuale di pazienti arrivati entro le 3 ore (prima e dopo l'azione comunicativa).

## ALLEGATO 1

### Conoscere e riconoscere l'ictus: i livelli di informazione sulla patologia nella popolazione italiana

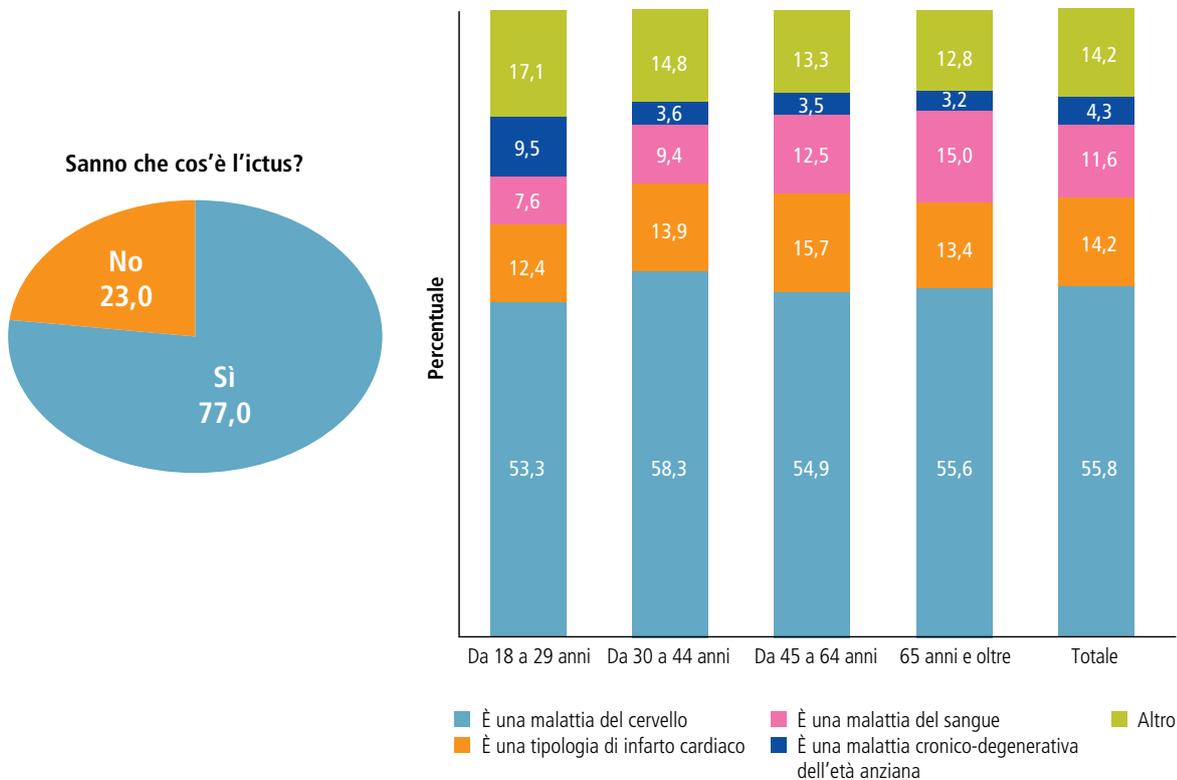
Un aspetto centrale della questione è costituito dal livello di conoscenza dell'ictus nella popolazione italiana, che rappresenta un aspetto strategico sia rispetto alla prevenzione e al controllo dei fattori di rischio, sia in relazione alla capacità di riconoscimento dei sintomi.

Anche questo aspetto, come evidenziato in prece-

denza, è stato analizzato nell'ambito del già citato studio su "I costi sociali e i bisogni assistenziali dei malati di ictus cerebrale", realizzato dalla Fondazione Censis insieme alla Federazione ALICE Italia Onlus (Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale) e al Dipartimento di Scienze Neurologiche e Psichiatriche dell'Università degli Studi di Firenze, nell'ambito di un più ampio progetto del CCM (Centro Nazionale per la Prevenzione e il Controllo delle Malattie) del Ministero della Salute, coordinato dal Prof. Domenico Inzitari.

In particolare, l'informazione e le conoscenze degli italiani in materia di ictus sono state analizzate mediante un'indagine telefonica su un campione rappresentativo della popolazione italiana di 1000 individui adulti.

Un primo elemento considerato è relativo alla *corretta definizione della malattia*: il 77,0% degli italiani dichiara di sapere che cosa sia l'ictus, ma la convinzione di essere in grado di identificare la malattia si rivela, alla prova dei fatti, in parte fallace: solo nel 55,8% dei casi l'ictus viene propriamente definito come una malattia del cervello, il 14,2% ritiene che si tratti di una tipologia di infarto cardiaco, l'11,6% pensa che sia una malattia del sangue, mentre una percentuale seppure marginale ma comunque significativa e pari al 4,3% lo classifica come malattia degenerativa al pari della malattia di Alzheimer o del morbo di Parkinson (Figura 8.3).



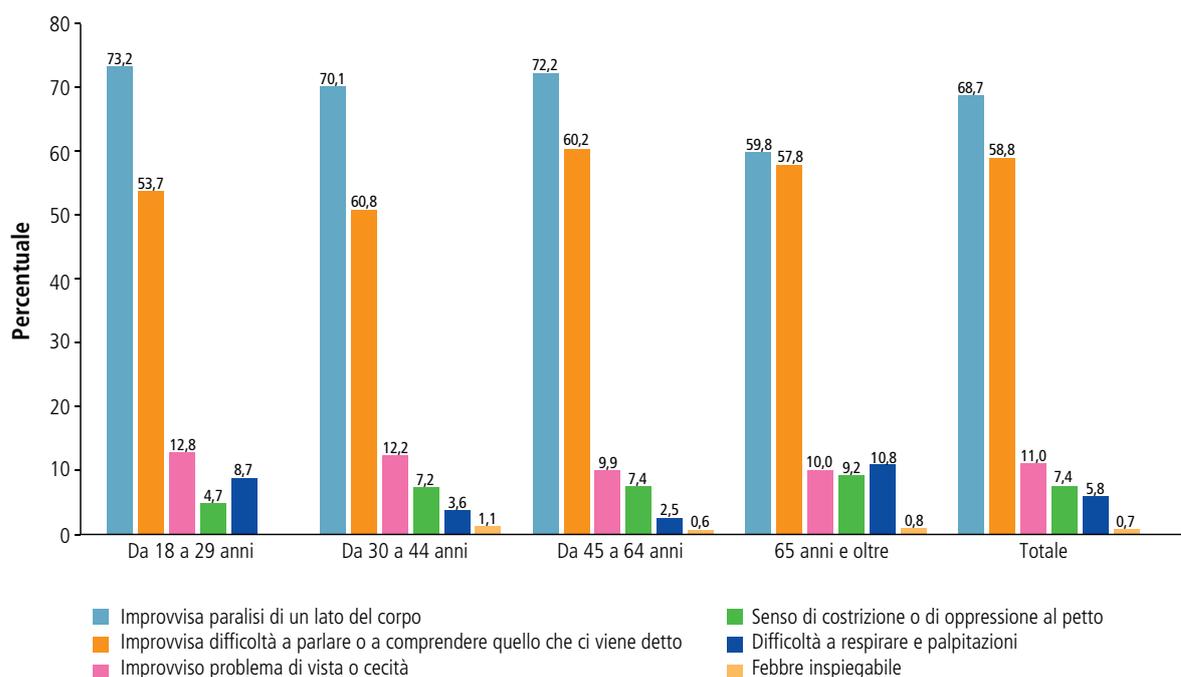
**Figura 8.3** La conoscenza dell'ictus (val. %). Fonte: Indagine ALICE, Università degli Studi di Firenze e Censis 2010.

Considerando dunque il totale del campione, solo il 43,0% di esso ha dimostrato di sapere effettivamente di che cosa si parla (ossia il 55,8% del 77,0% che ha indicato di sapere che cosa sia l'ictus e che lo ha identificato come una malattia del cervello). La conoscenza delle caratteristiche basilari di una patologia tanto frequente quanto grave rimane dunque ancora sensibilmente deficitaria all'interno del corpo sociale, nonostante la crescente diffusione dell'informazione medica e sanitaria. Anche su altri aspetti rilevanti relativi alla consapevolezza dell'importanza e della dimensione dell'ictus come fenomenologia patologica i livelli di conoscenza sono risultati molto limitati, ma l'aspetto che qui più si rileva è quello della capacità di riconoscere i sintomi di un accidente cerebrovascolare.

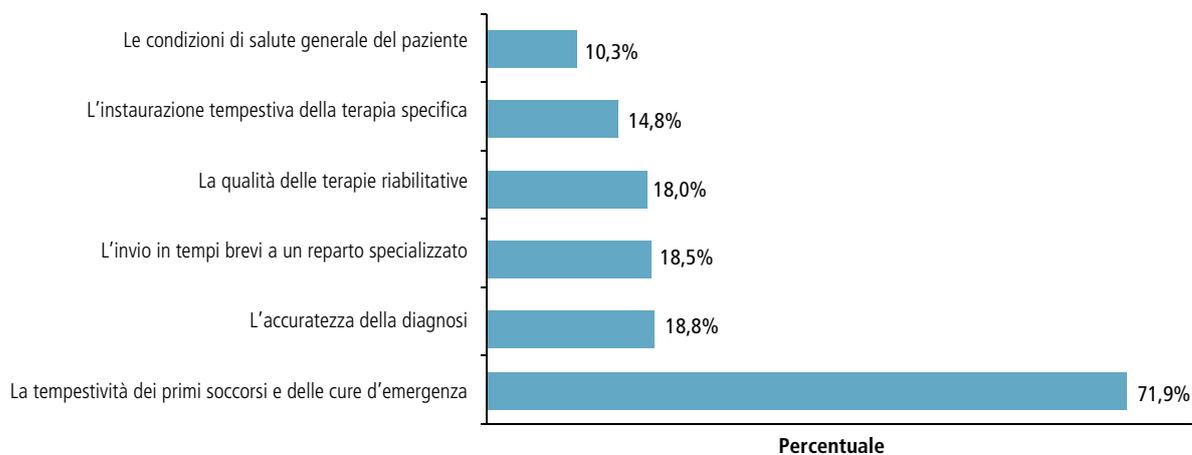
Complessivamente la quota di indicazioni per sintomi che non sono specifici dell'ictus si mantiene contenuta, per quanto vada rilevato che i valori tendono a salire non solo tra i rispondenti meno scolarizzati, ma soprattutto tra i più anziani, evidentemente i più esposti al rischio. Nel complesso, infatti, il 68,7% degli intervistati indica l'improvvisa paralisi di un lato del corpo, il 58,8% l'improvvisa difficoltà a parlare o a comprendere quello che si ascolta. Tuttavia, il fatto che un sintomo importante e significativo quale l'improvvisa cecità venga indicato solo in un caso su dieci rappresenta un evidente problema di conoscenza presso la popolazione (*Figura 8.4*). Infine, per quanto concerne la conoscenza dei fattori più determinanti per la possibilità di guarigione dall'ictus, il 71,9% dei rispondenti ha in-

dicato la tempestività dei soccorsi e delle cure d'emergenza, mentre raccolgono quote molto simili di indicazioni l'accuratezza della diagnosi (18,8%), l'invio in tempi brevi a un Reparto specializzato (18,5%) e la qualità delle terapie riabi-

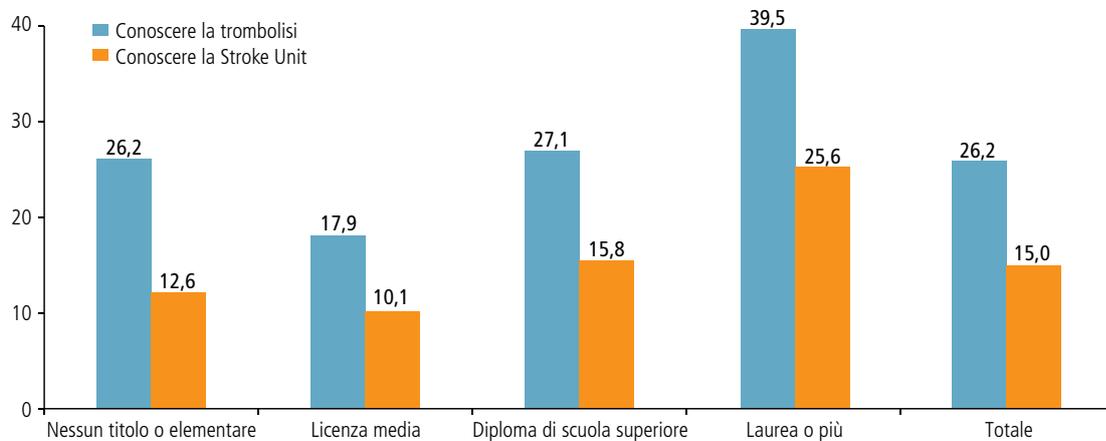
litative (18,0%). Il 14,8% cita l'instaurazione tempestiva di una terapia specifica quale la trombolisi, mentre è 1 rispondente su 10 a fare riferimento alle condizioni di salute generale del paziente (il 10,3%) [Figura 8.5]. Se va sottolineato che, co-



**Figura 8.4** I sintomi che fanno pensare all'ictus (val. %). Il totale non è uguale a 100 perché erano possibili più risposte. Fonte: Indagine ALICE, Università degli Studi di Firenze e Censis 2010.



**Figura 8.5** I fattori più determinanti per la riduzione delle conseguenze dell'ictus (val. %). Il totale non è uguale a 100 perché erano possibili più risposte. Fonte: Indagine ALICE, Università degli Studi di Firenze e Censis 2010.



**Figura 8.6** La conoscenza di trombolisi e Stroke Unit (val. %). Fonte: Indagine ALICe, Università degli Studi di Firenze e Censis 2010.

munque, la tempestività dei primi soccorsi e delle cure d'emergenza rappresenta un aspetto cruciale per la sopravvivenza, ancor prima che per la guarigione, in caso di ictus, i dati evidenziano come la grande maggioranza degli intervistati ignori l'importanza determinante della terapia specifica (trombolisi) nelle prime ore dopo l'evento per salvare il paziente e contenere i danni della malattia (vedi *Figura 8.5*).

La possibilità di instaurare tempestivamente la terapia specifica dipende almeno in parte dalla disponibilità di Strutture e di personale dedicati alla cura dell'ictus e anche l'invio a un Reparto specializzato è un aspetto dell'assistenza che viene indicato solo da una minoranza di rispondenti (meno di 1 su 5).

La ragione per cui viene sottostimata dagli italiani l'importanza della terapia specifica e dell'invio al Reparto specializzato come fattori determinanti

per la guarigione viene spiegata bene dal fatto che solo quote minoritarie del campione dichiarano di sapere di che cosa si tratta: poco più di un quarto (il 26,2%) conosce la trombolisi e in percentuale più elevata i laureati (39,5%); solo il 15,0% conosce la Stroke Unit, anche in questo caso soprattutto i laureati (25,6%) [*Figura 8.6*]. Un così deficitario livello di informazione e conoscenza non può non far riflettere, anche per le conseguenze concrete che può comportare in termini di ridotta capacità di riconoscimento della patologia e impatto sugli esiti: se tutti sapessero che cos'è un ictus, e qual è la Stroke Unit più vicina, tanti casi di ictus avrebbero un esito diverso e la consapevolezza diffusa di quanto il giusto e tempestivo approccio terapeutico possa essere decisivo sarebbe uno stimolo formidabile, in termini di mobilitazione di opinione, per implementare e migliorare la rete delle Stroke Unit sul territorio.



## 9. Le verifiche di qualità

I metodi di valutazione e miglioramento della qualità tendono a svilupparsi secondo diverse dimensioni (o domini), essendo gli assi della qualità indirizzati alla struttura (qualità organizzativa), al processo (qualità professionale) e all'esito (qualità percepita).

Quando si parla di struttura (qualità organizzativa) si fa riferimento alle risorse disponibili (personale, attrezzature, edifici ecc.) e alle modalità organizzative delle stesse. Per processo si intende, invece, il prodotto, le prestazioni, la loro tempestività e la loro appropriatezza in merito alle decisioni di intervento, al livello di effettuazione e all'utilizzo delle risorse. Quindi la dimensione della qualità di processo fa riferimento alla correttezza tecnica, al coordinamento e integrazione delle stesse, nonché alla continuità dell'assistenza (comportamento degli operatori).

La qualità totale indica una sequenza finalizzata e interconnessa di attività che quasi sempre coinvolge più di un'unità organizzativa e più di una figura professionale e che ha come scopo fornire un prodotto al cliente.

I processi sono tanto più importanti quanto più, in base alle evidenze scientifiche e al consenso di esperti, aumentano le probabilità che si verifichino esiti favorevoli.

Nel mondo della sanità si dà molto peso all'analisi

dei processi come mezzo di miglioramento, soprattutto se ci si pone il problema dell'appropriatezza delle prestazioni.

Quando si parla di esito si intendono le modificazioni delle condizioni di salute dovute agli interventi sanitari. In senso positivo sono da intendersi il prolungamento della vita, la riduzione della sofferenza e della disabilità. In senso negativo sono rappresentati dalle complicazioni e dagli effetti iatrogeni. Nel campo della prevenzione l'esito è la riduzione dell'incidenza delle malattie. Un esito particolare è rappresentato dalla soddisfazione dei pazienti, dei familiari e della popolazione.

È necessario, quindi, distinguere l'esito dal risultato e utilizzare il risultato per indicare il grado di raggiungimento di un obiettivo.

Nel campo dell'*ictus*, l'esito è misurabile in maniera oggettiva e ripetibile attraverso l'utilizzo di scale di invalidità e di outcome, quali la *National Institutes of Health Stroke Scale* (NIHSS), la *Rankin Scale* modificata (mRS), il *Barthel Index*, anche se è buona norma che l'identificazione dei parametri-indicatori venga effettuata attraverso procedure di consenso tra esperti.

Sulla base dell'analisi delle diverse dimensioni della qualità le metodologie di approccio alla qualità maggiormente utilizzate sono:

- *approccio tecnico-professionale*:

- *medical e clinical audit*,
- miglioramento continuo della qualità (*Quality Assurance*, VRQ),
- accreditamento professionale,
- Linee guida ed *Evidence Based Medicine* (EBM);
- *approccio organizzativo gestionale*:
  - *total quality management*,
  - certificazione di qualità (ISO 9000),
  - accreditamento autorizzativo e requisiti minimi di qualità,
  - accreditamento all'eccellenza;
- *approccio partecipativo*:
  - Analisi Partecipata della Qualità (APQ).

Il *medical e clinical audit* è un approccio sistematico, formalizzato e volontario di valutazione e miglioramento della qualità dell'assistenza che si basa sulla revisione retrospettiva della pratica professionale, con l'obiettivo di individuare possibili cambiamenti. Si può distinguere fra *medical audit*, limitato solo agli aspetti medici, e *clinical audit*, quando si prendono in considerazione anche aspetti strutturali, di processo e di esito, relativi alle diverse componenti della pratica professionale, compresa quella infermieristica.

La *Quality Assurance* consiste essenzialmente in un processo formalizzato e sistematico volto a misurare il livello qualitativo delle cure mediche, identificare gli eventuali problemi esistenti, designare le attività capaci di risolverli e verificare nel tempo che le azioni correttive siano efficaci.

Le principali fasi operative di un Modello di Verifica e Revisione della Qualità sono riassumibili nella cosiddetta "spirale della qualità":

- identificazione dei problemi da sottoporre a valutazione;
- selezione delle priorità;
- selezione della metodologia più appropriata per determinare le dimensioni di ogni problema;

- elaborazione di criteri e standard per misurare e comparare aspetti della realtà valutata;
- individuazione delle carenze confrontando la realtà esistente con ogni criterio e standard;
- individuazione delle azioni necessarie per eliminare le carenze;
- rivalutazione delle cure, dopo un adeguato intervallo di tempo per verificare se le carenze sono state effettivamente corrette.

L'*accreditamento professionale*, che naturalmente rappresenta un ulteriore strumento di qualità anche nel campo della gestione delle malattie cerebrovascolari, può essere identificato in un meccanismo di valutazione esterna tra pari (*peer review*), per accertare il grado di corrispondenza a set di indicatori di qualità; ha un carattere fortemente partecipativo e si propone quasi come un'attività di autoregolazione. Criteri e indicatori vengono definiti attraverso un lungo processo di confronto e di validazione tra pari e sono poi continuamente aggiornati, in quanto prendono come punto di riferimento lo stato di eccellenza raggiunto. L'*accreditamento professionale* si pone come obiettivo finale il miglioramento continuo, attraverso una logica di apprendimento organizzativo che coinvolge tutti i professionisti di una determinata struttura.

I sistemi di accreditamento professionale, pur perseguendo tutti una finalità di miglioramento continuo e di ricerca dell'eccellenza, si differenziano fra loro per le logiche di valutazione seguite, per la scelta delle dimensioni da tenere sotto osservazione, per la definizione di criteri e indicatori, per il sistema di misurazione adottato.

Le *Linee guida* e l'*EBM* sono strumenti ideati, in primo luogo, per aiutare il medico nel prendere le decisioni e per migliorare gli esiti delle cure e sono, inoltre, strumenti per valutare la *good practice* e il comportamento professionale nella pratica clinica; hanno i loro presupposti teorici nell'epidemiologia clinica, la quale si propone di riordi-

nare i risultati della ricerca clinica e definire gli effetti delle scelte cliniche sulla salute.

Le Linee guida sono costituite da un insieme di indicatori riferiti a specifici problemi clinici, elaborati da un gruppo di pari, dopo attenta revisione della letteratura esistente, allo scopo di aiutare la decisione medica e ridurre l'alta variabilità dei comportamenti.

### Gli indicatori di performance

La valutazione della qualità nella produzione di servizi sanitari è un'attività complessa, alla cui base vi sono tre concetti fondamentali:

- rendere omogenei e allineati a Linee guida condivise le prestazioni e i comportamenti di ogni operatore, per migliorare la qualità del processo di cura;
- definire una misura di ciò che si fa e degli standard di confronto;
- identificare le ragioni per cui non si è raggiunto lo standard definito (indicatori di ridotta performance).

Gli indicatori, poi, devono:

- misurare aspetti rilevanti della qualità dell'assistenza;
- misurare in modo valido, preciso, accurato, riproducibile;
- misurare in modo tempestivo nel contesto delle risorse disponibili;
- orientare decisioni e comportamenti;
- risultare preferibilmente dalla raccolta dati effettuata durante l'abituale gestione delle attività.

### Che cosa misurare

È indispensabile:

- identificare in modo preciso la popolazione target e il periodo di osservazione (raccolta dati);
- definire il campo di applicazione dell'indagine

di performance, cioè la fase del processo di cura analizzato;

- identificare gli indicatori di performance: definendo le misure, le semplici modalità matematiche per costruirle (specificando numeratore – quota della popolazione in esame con indicatore presente – e denominatore – tutta la popolazione in esame – delle misure) e le fonti da cui ricavarle;
- valutare la fattibilità delle misure, considerando l'affidabilità e la presenza del dato in esame nella documentazione clinica, la possibilità che i dati possano essere realmente raccolti (semplicità, tempi e costi della raccolta), la possibilità che i dati siano comprensibili e interpretabili e soprattutto che possano portare a modifiche dei comportamenti;
- valutare la qualità dei dati (es. confrontando i dati amministrativi dei DRG – semplici da raccogliere, ma spesso incompleti o poco specifici – con quelli clinici della documentazione presente nella cartella clinica);
- considerare i problemi di raccolta: cartelle non complete, periodo di osservazione insufficiente, selezione della popolazione in esame, non consecutività.

Gli indicatori abitualmente suggeriti sono:

- *indicatori di processo* [rappresentati dal rapporto tra soggetti con la presenza del parametro – indicativo di un'attività realizzata nell'attività (processo) di cura – sul totale dei soggetti analizzati]: per esempio, in quanti ipertesi è stata rilevata la pressione arteriosa nel corso dell'ultima visita;
- *indicatori di risultato intermedio* (rappresentati dal rapporto tra soggetti con un certo risultato conseguito sul totale dei soggetti il cui parametro è stato misurato), indicando, se è il caso, anche con quale mezzo raggiungere il target: per esempio, quanti soggetti con pregresso in-

farto miocardico acuto (IMA) hanno un colesterolo LDL < 100 mg/dl, riportando anche l'impiego di una statina per ottenerlo;

- *indicatori di esito* (rappresentati dal rapporto tra soggetti in cui è presente l'esito sul totale dei soggetti il cui parametro è stato misurato): per esempio, il tasso di mortalità entro 30 giorni dopo il ricovero per uno scompenso cardiaco acuto o la riospedalizzazione per scompenso cardiaco;
- *minimal data set* (gli indicatori essenziali, sintetici e riassuntivi per la condizione in esame).

### Come misurare

La misura degli indicatori si può realizzare attraverso:

- analisi prospettica con foglio prestampato personalizzato (checklist/flowsheet) o un software dedicato;
- analisi retrospettiva (più complessa, richiede più tempo e risorse) da:
  - cartella clinica computerizzata (poco diffusa),
  - sistema esperto dedicato,
  - base dati con estrattore di informazioni,
  - cartella clinica cartacea,
  - lettera di dimissione,
  - scheda ambulatoriale.

### Quanto misurare

Rispetto a un indicatore si può decidere:

- una misura uguale per tutti (probabilmente la soluzione giusta);
- misure diverse in base a una stratificazione dei pazienti (questo significa una misura più specifica e accurata, ma maggiore difficoltà nell'identificazione dei pazienti).

Nell'identificazione degli indicatori si può seguire l'opzione di un:

- set di indicatori esteso;
- set di indicatori sintetico (*minimum data set*).

Un set esteso si propone di identificare la maggior parte degli elementi che caratterizzano un processo di cura ottimale, mentre il set minimo può identificare gli elementi essenziali del processo di cura oppure (ed è probabilmente la strategia più conveniente) gli elementi spia di un comportamento più generale (es. per valutare un processo di terapia potrebbe essere sufficiente misurare l'aderenza non a tutte le terapie raccomandate, ma a quella meno prescritta pur essendo essenziale).

Probabilmente è opportuno proporre sia il set completo sia quello minimale, lasciando di volta in volta a ciascun utilizzatore la scelta dell'opzione più opportuna in base alle diverse necessità e risorse. Naturalmente, per valutazioni di *benchmarking* è indispensabile che tutti utilizzino il medesimo set di indicatori.

### Valutazioni di ritorno

Questo tipo di analisi costituisce uno strumento utile per diverse valutazioni. Consente infatti di:

- valutare per singoli professionisti, per professionisti associati, o per realtà organizzative più complesse, lo scostamento rispetto allo standard di riferimento ottimale, rappresentato dalle Linee guida, oppure rispetto a uno standard considerato accettabile e condiviso a priori;
- indicare per le varie tipologie di professionisti/organizzazioni lo scostamento rispetto al comportamento medio delle stesse tipologie di utenti (*benchmarking*);
- individuare (identificandoli a priori) e misurare dei marker di performance non corretta (che analizzino le ragioni per cui gli standard non sono rispettati, cioè individuare la causa di non aderenza alle Linee guida).

In conclusione, è opportuno identificare indicatori

capaci di migliorare la qualità delle cure (valutando prioritariamente le Linee guida e le misure di performance già prodotte); per la loro individuazione occorre considerare:

- la forza delle evidenze su cui costruire gli indicatori;
- la rilevanza clinica dell'outcome prodotto dall'aderenza agli indicatori;
- l'entità del rapporto tra outcome e aderenza agli indicatori;
- il "costo" (tempo, fatica e risorse economiche) della raccolta degli indicatori.

### Audit clinico nel percorso ictus

Le modalità attraverso le quali si attuano questi processi di audit sono sostanzialmente due:

- indagini a campione su cartelle cliniche (Regno Unito, Australia);
- realizzazione di registri ospedalieri (Svezia, Scozia).

In entrambi i casi gli audit clinici si sono dimostrati in grado di aumentare l'aderenza agli standard, anche se solo con l'adozione di un registro ospedaliero degli ictus è possibile realizzare anche un follow-up degli outcome a distanza dall'evento (*Tabella 9.1*).

Proprio per la differente metodologia di raccolta dati utilizzata, le informazioni ottenute per stesse variabili possono essere anche significativamente diverse.

Nell'esperienza del *Canadian Stroke Network*, oltre all'utilizzazione del registro (tuttora in corso) è stato inserito un audit campionario semestrale. Appaiono in tal caso evidenti differenze in alcune variabili che se sono registrabili con il registro, non lo sono applicando la tecnica campionaria (es. nettamente ridotto è il numero delle trombolisi registrate con quest'ultima modalità di rilevazione). In entrambi i casi non è però stato possibile effettuare l'outcome al follow-up per problematiche regolatorie.

In ogni caso la premessa generale per un'attività di verifica di qualità come quella attuabile attraverso l'audit è rappresentata dall'identificazione, da parte dei clinici e in modo omogeneo fra essi, di indicatori di processo e di esito per i quali, a seconda delle fasi del processo di cura considerato, possono essere anche molto diversi fra loro.

L'identificazione e la definizione degli indicatori di struttura e/o di processo si rivelano complesse, in quanto gran parte della reale efficacia di iniziative di valutazione della qualità si basa sulla validità, riproducibilità e peso delle misure di perfor-

**Tabella 9.1** Modalità attraverso le quali si attuano i processi di audit

	<b>Audit da cartelle cliniche</b>	<b>Audit da registro</b>
Periodicità	• Annuale-Biennale	• Continua
Popolazione in studio	• Campione di cartelle cliniche di pazienti con ictus • Risultati sul campione	• Intera popolazione di pazienti con ictus • Risultati di popolazione
Follow-up	• No	• Sì
Valutazione degli esiti	• No, misura il processo	• Sì, misura sia gli esiti sia il processo
Scopo	• Finalizzato all'audit	• Risponde anche ad altri scopi
Tempo del personale	• Relativamente limitato	• Maggiore impiego di tempo
Costi	• Relativamente limitati	• Maggiori

**Tabella 9.2 Esempi relativi al ricovero in Stroke Unit e alla terapia trombolitica nell'ambito del registro SUN Lombardia**

Domini	Misure	Livello di Evidenza
Organizzazione Stroke Unit <ul style="list-style-type: none"> <li>• DEA/NCH/NRD Interventistica Chirurgia Vascolare</li> <li>• Personale dedicato</li> <li>• Monitoraggio continuo PV</li> <li>• Protocolli</li> <li>• Riunioni multidisciplinari</li> <li>• Conoscenza e applicazioni delle Linee guida</li> </ul>		Grado A
Terapia trombolitica <ul style="list-style-type: none"> <li>• Valutazione eleggibilità</li> <li>• Tempistica                             <ul style="list-style-type: none"> <li>- tempo esordio dei sintomi-ricovero</li> <li>- tempo ricovero-valutazione neurologica</li> <li>- tempo ricovero-neuroimmagini</li> <li>- tempo ricovero-esami ematochimici</li> <li>- tempo ricovero-inizio trattamento</li> </ul> </li> </ul>	< 120 minuti } 45-90 minuti	Grado A

mance che devono anche essere esaustive per l'obiettivo, ma anche contenute al fine di non rendere ridondante la raccolta dei dati.

La metodologia più seguita è quella che prevede l'identificazione degli indicatori a partire dalle raccomandazioni delle Linee guida pesate sul grado di evidenza. Le misure di performance vengono *in primis* suddivise in domini e quindi all'interno di ciascun dominio vengono identificate le performance che si vogliono misurare e il loro grado di evidenza. Questo processo prevede l'attivazione di un *panel* di esperti per la definizione e condivisione delle scelte.

Va considerato che spesso per definire l'appropriatezza di una performance è necessaria la raccolta di più variabili. Per la fase preospedaliera, per esempio, sarà interessante valutare: i tempi di arrivo in ospedale rispetto all'esordio dei sintomi; per l'attività ospedaliera nel Dipartimento Emergenza Accettazione (DEA) i tempi di esecuzione della TC cerebrale basale o delle indagini di laboratorio, o anche del trattamento trombolitico (*door-to-needle time*); per la degenza in Stroke Unit, la durata, la frequenza di complicanze, la

mortalità, la numerosità dei dimessi a domicilio ecc.

Nella *Tabella 9.2* sono riportati due esempi relativi al ricovero in Stroke Unit e alla terapia trombolitica nell'ambito del registro SUN Lombardia.

La *Tabella 9.3* riporta i possibili domini considerati in un audit mirato alla valutazione di misure di performance nel caso di ictus acuto.

A seconda dei "domini" considerati dai clinici, una serie di indicatori può essere individuata, analizzata periodicamente e confrontata con misure

**Tabella 9.3 Possibili domini considerati in un audit mirato alla valutazione di misure di performance nel caso di ictus acuto (da Holloway et al., 2001)**

**Domini**

- I: Organizzazione
- II: Terapia trombolitica
- III: Valutazione in emergenza
- IV: Gestione delle complicanze in emergenza
- V: Prevenzione delle complicanze
- VI: Procedure diagnostiche
- VII: Prevenzione secondaria
- VIII: Educazione e supporto

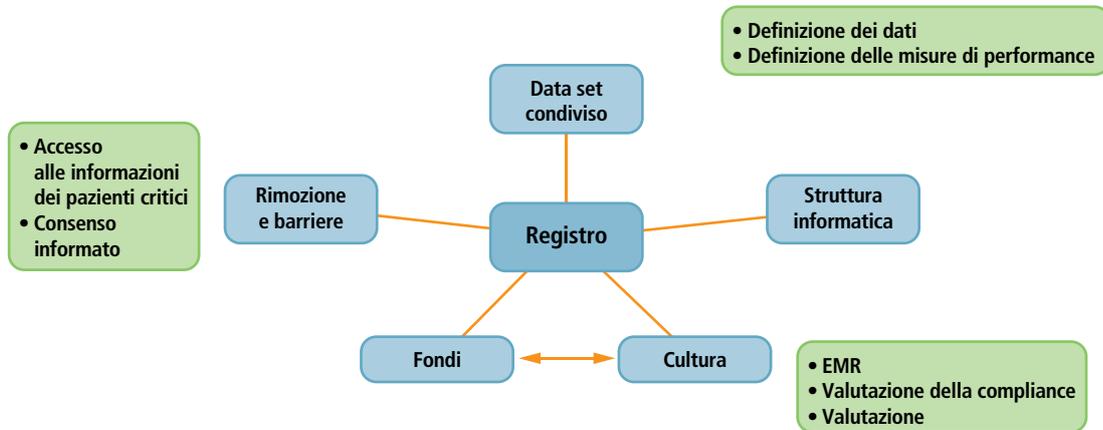


Figura 9.1 Sviluppo di una rete di patologia.

standardizzate di cui si valuteranno gli eventuali scostamenti dalla media a scopo correttivo e per favorire il miglioramento della qualità delle attività di diagnosi e cura erogate. Tali presupposti rappresentano la modalità attraverso la quale non solo si possono definire i criteri di “riconoscimento” delle strutture dedicate alla cura dell’ictus, ma è possibile verificare la reale esecuzione di piani o percorsi terapeutici che le varie strutture (compresa la Stroke Unit) condividono nel contesto della continuità assistenziale al paziente colpito da ictus.

Da questo punto di vista, in una prospettiva di sviluppo di sistema, sembra opportuno suggerire l’adozione, da parte delle strutture “accreditate” come Stroke Unit, di un registro ospedaliero di minima, che sviluppi i domini che i clinici riteranno più interessanti ai fini di un efficace funzionamento in ambito clinico. Questo registro dovrebbe essere costituito, come oggi accade per il registro SUN Lombardia, di un data set che sia non solo esaustivo, ma anche agile e che richieda il minor tempo possibile per la compilazione. L’applicazione, poi, di metodologie informatiche ormai alla portata di tutti (es. registro *web-based*, tecniche di analisi dei percorsi e validazione degli

interventi effettuati e a quale tempo) potrebbe anche consentire il coinvolgimento operativo di tutta la realtà italiana delle Stroke Unit, consentendo lo sviluppo di una rete di patologia di enorme valore per rilevanza scientifica (numerosità dei casi trattati), tecnica (validazione dei processi di cura e monitoraggio qualità), clinica (omologazione degli standard assistenziali ai vari livelli di sofisticazione dati dalla complessità delle strutture identificate) [Figura 9.1].

Simili esperienze hanno rappresentato un “*must*” per registri europei, come quello tedesco e svedese, e allo stesso tempo costituiscono la struttura portante il meccanismo di accreditamento delle Stroke Unit negli Stati Uniti. Analoga è l’esperienza che è in corso di attuazione nella Regione Lombardia con lo Stroke Unit Network Lombardia (Figura 9.2), che attualmente raccoglie circa 12.000 pazienti l’anno ricoverati in Stroke Unit e nell’ambito del quale vengono applicate procedure informatiche di audit e verifica delle Linee guida SPREAD (la combinazione dei due elementi di qualità si traduce nella verifica della bontà dei Centri nello svolgimento delle pratiche cliniche e nell’osservanza di protocolli prestabiliti per l’ictus in tutto il percorso di cura).

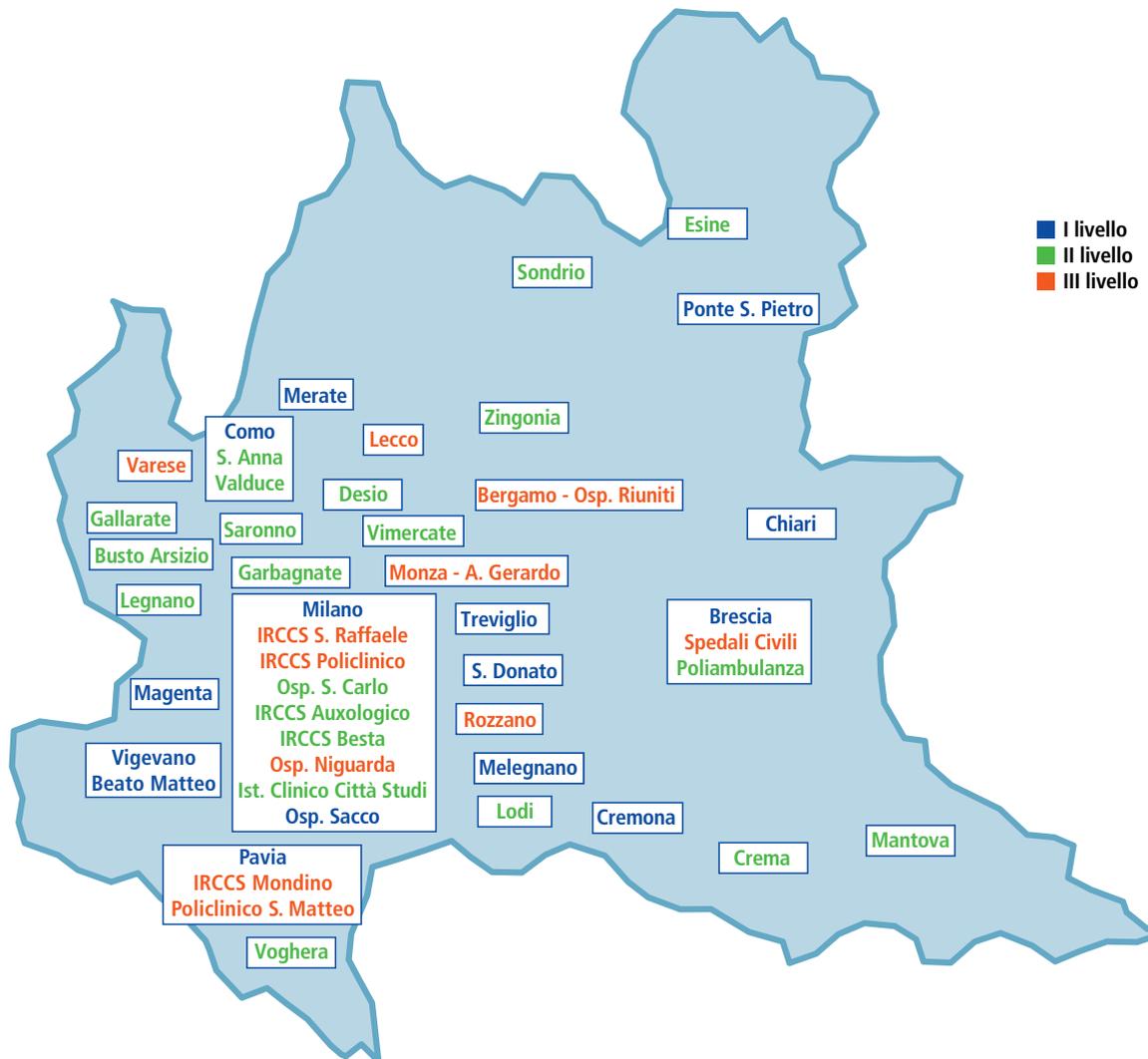


Figura 9.2 Lo Stroke Unit Network Lombardia (2011).

Nella *Figura 9.3* è riportata l'evoluzione della compliance a raccomandazioni SPREAD proprie della fase acuta in due diverse fasi del registro lombardo (2007-2008 e 2009-2010) e nel *Paul Cowerdell National Stroke Registry* americano. È possibile osservare come la verifica di qualità "sollecitata" dall'uso del registro, nonché il regolare confronto con altre Stroke Unit e all'interno della singola Stroke Unit, abbia modificato il pattern dell'aderenza alle

Linee guida, determinando un accostamento ai livelli qualitativi raggiunti negli Stati Uniti, dove la verifica di qualità è prassi più comune e soprattutto determinata dal modello assicurativo alla base dei rimborsi delle prestazioni sanitarie.

La trasferibilità di simili esperienze potrebbe garantire più di altri approcci una vera condivisione di percorsi, oltre all'implementazione degli stessi in diversi contesti territoriali.

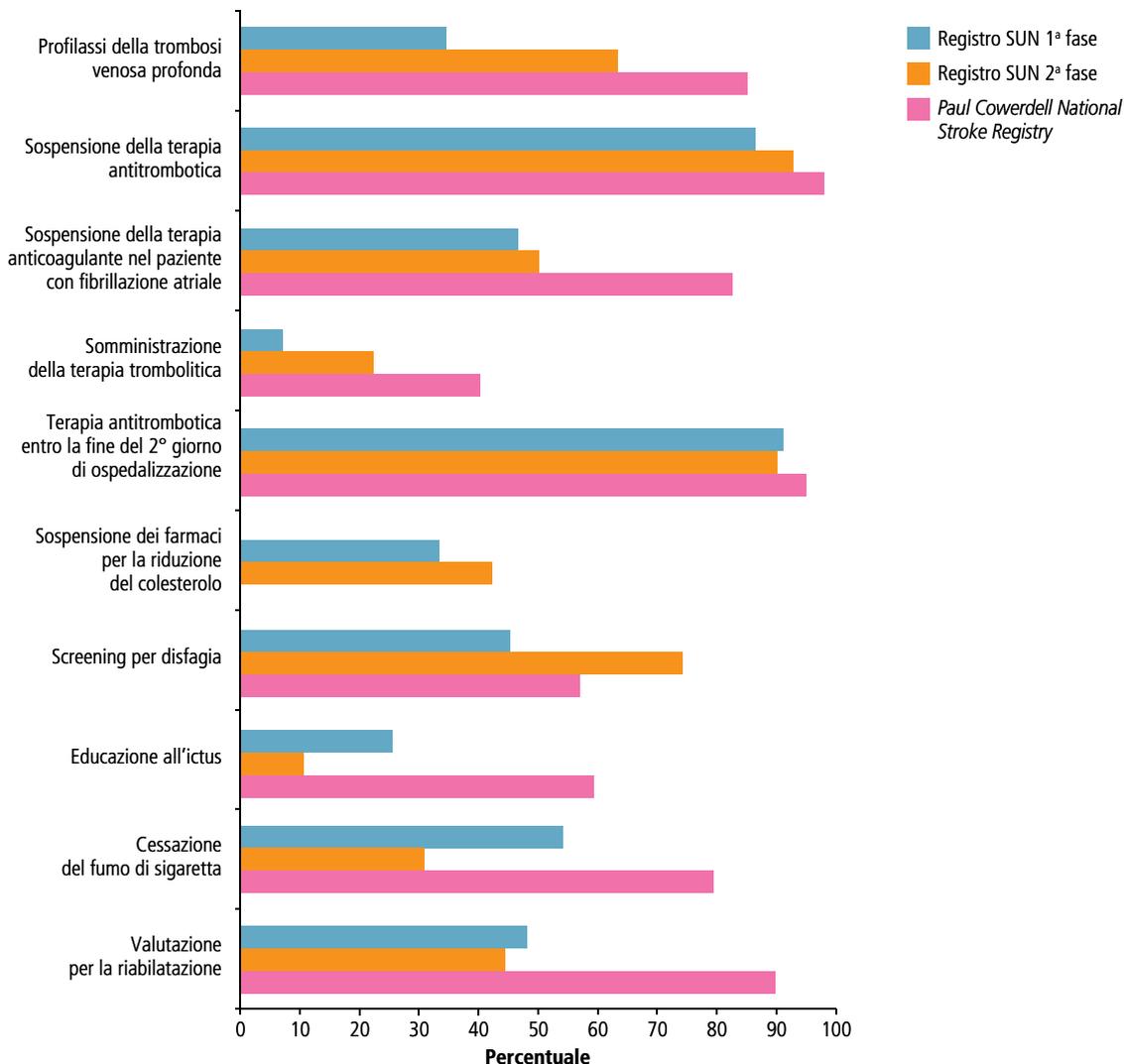


Figura 9.3 Aderenza alle raccomandazioni delle Linee guida.

### Indicatori di processo e di esito

Laddove poi si considerino le problematiche relative ai processi e ai relativi esiti nei percorsi di cura che sono stati tratteggiati in questo volume, sembra opportuno riferirsi alle varie fasi del percorso considerate. È opportuno ribadire come l'identificazione di indicatori di performance richieda formalmente una modalità condivisa di

approccio anche per la loro identificazione; pertanto, è buona norma che una o più riunioni di consenso si svolgano tra i referenti del percorso di cura, al fine di determinare gli indicatori da misurare, con quale modalità e per quale ragione. A titolo esemplificativo, pertanto, nelle *Tabelle 9.4, 9.5, 9.6 e 9.7* vengono riportati possibili parametri suscettibili di quantificazione e misurazione all'interno di un percorso di cura come quello re-

**Tabella 9.4 Pronto Soccorso/Dipartimento Emergenza Accettazione (DEA)**

Indicatore	Standard riferimento	Dato	Uso
Pazienti con ictus che eseguono esami di laboratorio in Pronto Soccorso	<ul style="list-style-type: none"> <li>100% se eleggibili alla trombolisi</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Registrazione esami di laboratorio eseguiti in Pronto Soccorso</li> </ul>	
Pazienti con ictus che eseguono ECG in Pronto Soccorso	<ul style="list-style-type: none"> <li>100% come sopra</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Registrazione degli ECG in Pronto Soccorso/Totale pazienti</li> </ul>	
Pazienti ricoverati con ictus che eseguono TC in Pronto Soccorso	<ul style="list-style-type: none"> <li>90%</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Registrazione TC in Pronto Soccorso</li> <li>Registrazione dell'ora di arrivo in Reparto con inquadramento</li> </ul>	
Pazienti adeguatamente trattati in NCH sul totale dei pazienti trattati in NCH		<ul style="list-style-type: none"> <li>Registrazione, eventuale trattamento NCH con registrazione del tipo di lesione</li> </ul>	

**Tabella 9.5 Stroke Unit**

Indicatore	Standard riferimento	Dato	Uso
Pazienti con ictus acuto ricoverati in Stroke Unit	<ul style="list-style-type: none"> <li>70%</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Presidio e/o reparto di ricovero</li> </ul>	
Pazienti adeguatamente trattati per ipossiemia, ipovolemia, ipertensione, ipertermia, iperglicemia, ipoglicemia	<ul style="list-style-type: none"> <li>100%</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Registrazione dei farmaci somministrati, specificando il principio attivo, il nome farmaceutico, la dose, la via di somministrazione</li> </ul>	
Pazienti con almeno 4 misurazioni quotidiane della temperatura corporea	<ul style="list-style-type: none"> <li>100%</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Registrazione sulla cartella termometrica</li> </ul>	
Pazienti con temperatura corporea > 37 °C che assumono paracetamolo	<ul style="list-style-type: none"> <li>100%</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Registrazione terapia effettuata</li> </ul>	
Pazienti che assumono terapia antibiotica in profilassi	<ul style="list-style-type: none"> <li>10%</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Registrazione della terapia effettuata</li> </ul>	
Pazienti portatori di catetere vescicale	<ul style="list-style-type: none"> <li>30%</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Registrazione in cartella medica e infermieristica</li> </ul>	
Pazienti a rischio che effettuano prevenzione delle piaghe da decubito	<ul style="list-style-type: none"> <li>60%</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Registrazione in cartella medica e infermieristica</li> </ul>	
Pazienti sottoposti a valutazione dello stato nutrizionale	<ul style="list-style-type: none"> <li>70%</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Registrazione da parte del dietista</li> </ul>	
Pazienti sottoposti a dosaggio di albumina e linfociti	<ul style="list-style-type: none"> <li>100%</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Registrazione in cartella</li> </ul>	
Pazienti con corretto programma nutrizionale	<ul style="list-style-type: none"> <li>100%</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Registrazione in cartella</li> </ul>	
Pazienti che effettuano test per la disfagia	<ul style="list-style-type: none"> <li>100%</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Registrazione in cartella</li> </ul>	
Pazienti con scompenso metabolico glicidico correttamente trattati	<ul style="list-style-type: none"> <li>80%</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Registrazione in cartella</li> </ul>	
Pazienti che eseguono il test per la valutazione della probabilità clinica per la diagnosi di trombosi venosa profonda	<ul style="list-style-type: none"> <li>80%</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Registrazione in cartella</li> </ul>	
Pazienti sottoposti a valutazione con scale neurologiche entro 24 ore	<ul style="list-style-type: none"> <li>100%</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Registrazione del risultato delle scale neurologiche</li> </ul>	
Pazienti sottoposti a monitoraggio dei parametri vitali nelle prime 48 ore	<ul style="list-style-type: none"> <li>80%</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Registrazione in cartella dei parametri vitali</li> </ul>	

Tabella 9.5 Stroke Unit (continua)

Indicatore	Standard riferimento	Dato	Uso
Pazienti vivi che entro 7 giorni dall'ictus hanno ripetuto la TC	• 100%	• Registrazione del risultato della TC cerebrale	
Pazienti che hanno effettuato entro 48 ore ecoDoppler TSA	• 100%	• Registrazione del risultato dell'ecoDoppler TSA	
Pazienti con cardiopatia manifesta che hanno effettuato ecocardio TT entro 48 ore e/o TEE in ictus da cause sconosciute	• 100%	• Registrazione del risultato dell'ecocardio TT	
Pazienti di età < 45 anni o con assenza di riscontro di altri fattori di rischio o di patologia dei vasi cerebrali che hanno effettuato ecocardio TE	• 100%	• Registrazione del risultato dell'ecocardio TE	
Pazienti che effettuano test dell'acqua entro 24 ore	• 100%	• Registrazione del test	
Pazienti che effettuano prevenzione per trombosi venosa profonda avendone indicazione	• 100%	• Registrazione dell'intervento utilizzato per la prevenzione della trombosi venosa profonda	
Pazienti con catetere vescicale	• 30%	• Registrazione della data di inserimento e rimozione del catetere vescicale	
Pazienti sottoposti a profilassi antidecubito	• 70%	• Registrazione della profilassi antidecubito	
Pazienti per i quali sono attivati i riabilitatori del team entro 48 ore	• 100%	• Registrazione della data di utilizzo del protocollo di valutazione riabilitativa	
Pazienti mobilizzati fuori dal letto entro 72 ore	• 100% se indicata	• Registrazione della data di mobilizzazione fuori dal letto	

Tabella 9.6 Prevenzione secondaria

Indicatore	Standard riferimento	Dato	Uso
Pazienti con ictus ischemico aterotrombotico trattati con acido acetilsalicilico	• 80%	• Registrazione dei farmaci utilizzati, specificando principio attivo e dosaggio	
Pazienti con ictus o attacco ischemico transitorio non cardioembolico trattati con terapia anticoagulante orale	• 20%	• Registrazione della terapia anticoagulante orale utilizzata	
Pazienti con ictus aterotrombotico nei quali l'acido acetilsalicilico è non tollerato o inefficace e che viene sostituito da clopidogrel, ticlopidina dipiridamolo	• 100%	• Registrazione dei farmaci utilizzati, specificando principio attivo e dosaggio	
Pazienti con ictus o attacco ischemico transitorio cardioembolico associato a cardiopatie e valvulopatie emboligene che assumono terapia anticoagulante orale e mantengono l'INR tra 2 e 3	• 100%	• Registrazione dei farmaci utilizzati, specificando principio attivo e dosaggio • Registrazione dei valori INR	
Pazienti con ictus o attacco ischemico transitorio embolico associato a fibrillazione atriale non valvolare, che assumono terapia anticoagulante orale e mantengono un INR di 2-3	• 100%	• Registrazione dei farmaci utilizzati, specificando principio attivo e dosaggio • Registrazione valori INR	

**Tabella 9.6 Prevenzione secondaria (continua)**

Indicatore	Standard riferimento	Dato	Uso
Pazienti con ictus o attacco ischemico transitorio embolico associato a fibrillazione atriale non valvolare che non possono essere sottoposti a terapia anticoagulante orale e assumono acido acetilsalicilico 325 mg/die o indobufene 100-200 mg × 2/die	• 100%	• Registrazione dei farmaci utilizzati, specificando principio attivo e dosaggio	
Pazienti con ictus ischemico o attacco ischemico transitorio e forame ovale pervio, esenti da trombosi venose profonde e al primo evento tromboembolico che assumono acido acetilsalicilico	• 100%	• Registrazione dei farmaci utilizzati, specificando principio attivo e dosaggio	
Pazienti con ictus ischemico o attacco ischemico transitorio e forame ovale pervio (senza altre eziologie), che presentano aneurisma del setto o alterazioni emocoagulative, in cui non è indicato il trattamento cardiocirurgico (anche transcateretere) e assumono terapia anticoagulante con INR 2-3	• 100%	• Registrazione dei farmaci utilizzati, specificando principio attivo e dosaggio	
Pazienti ipertesi che hanno sofferto un ictus o un attacco ischemico transitorio e assumono farmaci che agiscono sul sistema renina-angiotensina o calcio-antagonisti o diuretici	• 80%	• Registrazione dei farmaci utilizzati, specificando principio attivo e dosaggio	
Pazienti con sofferto attacco ischemico transitorio o ictus ischemico, in trattamento con statine indipendentemente da ipercolesterolemia o diabete	• 40%		
Pazienti con ictus o attacco ischemico transitorio e ipercolesterolemia in terapia con statine o altri farmaci ipocolesterolemizzanti	• 90%	• Registrazione farmaci utilizzati, specificando principio attivo e dosaggio	
Compliance alle raccomandazioni per l'endoarteriectomia carotidea	• 100%	• Registrazione dei pazienti sottoposti a TEA • Registrazione del grado di stenosi • Registrazione della sintomaticità	
Mortalità e morbilità combinate per TEA a 30 giorni	• 3% per gli asintomatici, 5% dei sintomatici con attacco ischemico transitorio, 7% per i pregressi ictus, 7% per le stenosi carotidee ricorrenti, non più del 2% per tutti i gruppi	• Documentazione da parte dei vari Centri della propria casistica e dell'incidenza di complicanze gravi perioperatorie	

lativo all'ictus, ischemico o emorragico (molti elementi possono essere inseriti per la valutazione dei processi di cura e delle loro componenti). È suffi-

ciente ricordare, per esempio, condizioni e modalità di esecuzione di procedure chirurgiche o interventistiche, terapie mediche di fase acuta ecc.

Tabella 9.7 Fisioterapia in fase acuta (Stroke Unit)

Indicatore	Standard riferimento	Dato	Uso
Pazienti sottoposti a valutazione fisiatrica	• 80%	• Visita fisiatrica: registrazione dell'obiettività clinica, compilazione della cartella riabilitativa, progetto riabilitativo, apertura della scheda riabilitativa	• Management dell'attività riabilitativa
Pazienti con disturbi della deglutizione	• 65%	• Registrazione dell'intervento del logopedista	• Misura performance SSR
Pazienti sottoposti a prevenzione delle piaghe da decubito	• 100% dei pazienti a rischio	• Registrazione degli interventi di nursing, dei cambi di postura a letto, dei farmaci utilizzati	• Prevenzione
Pazienti sottoposti a prevenzione delle trombosi venose profonde	• 100% dei pazienti a rischio	• Registrazione del principio attivo del farmaco e della posologia utilizzata • Annotazione sull'uso di calze elastiche	• Prevenzione
% dei pazienti sottoposti a posizionamento antidecubito e igiene articolare	• 100% dei pazienti a rischio	• Registrazione del numero e durata delle sedute di intervento del fisioterapista (nella scheda riabilitativa)	• Prevenzione
Pazienti sottoposti a cambi di postura giornalieri (ogni 2 ore)	• 100% dei pazienti immobili	• Registrazione oraria dei cambi di postura e dell'intervento del fisioterapista (nella scheda riabilitativa)	• Prevenzione
Pazienti sottoposti a esercizi posturali nella fase ipotonica (prime 24-48 ore)	• 100%	• Registrazione della durata e frequenza degli interventi fisioterapici, dell'insorgenza di contratture muscolari e degli atteggiamenti articolari patologici e provvedimenti adottati	• Recupero funzionale
Pazienti sottoposti ad addestramento per il controllo dell'arto superiore plegico (entro le prime 48 ore)	• 100%	• Fisiatra: registrazione dell'obiettività clinica • Fisioterapista: registrazione della durata delle sedute di trattamento riabilitativo e dei risultati ottenuti	• Recupero funzionale
Pazienti sottoposti a mobilizzazione a bordo letto e fuori dal letto (entro le prime 48 ore)	• 85%	• Fisioterapista: registrazione delle modalità di cambio e mantenimento delle posture, della durata di ogni seduta riabilitativa e dei risultati ottenuti	• Personalizzazione del protocollo riabilitativo
Pazienti sottoposti ad addestramento a esercizi di controllo del mantenimento della verticalizzazione del tronco (entro le prime 48 ore)	• 85%	• Fisiatra: registrazione dell'obiettività clinica • Fisioterapista: registrazione della durata delle sedute di trattamento riabilitativo e dei risultati ottenuti	• Recupero funzionale
Pazienti sottoposti ad addestramento al mantenimento della postura eretta	• 65%	• Fisiatra: valutazione e registrazione dell'obiettività clinica • Fisioterapista: registrazione delle sedute di trattamento e dei risultati ottenuti	• Recupero funzionale
Pazienti in dimissione dopo la risoluzione della fase acuta dell'ictus	• 100%	• Visita fisiatrica: compilazione conclusiva della cartella riabilitativa, registrazione dell'obiettività clinica, dello stato attuale del recupero funzionale, chiusura della scheda riabilitativa; progetto riabilitativo post-ricovero; contatto con il Centro di Riabilitazione Intensiva e/o territoriale	• Programmazione prosecuzione del trattamento riabilitativo

#### TAKE HOME MESSAGES

La definizione di indicatori rappresenta il presupposto fondamentale per la valutazione dei processi che vengono codificati nell'ambito di percorsi diagnostico-terapeutici specifici anche in merito all'ictus sia ischemico che emorragico. In generale, essi vengono definiti dal gruppo di lavoro che ne vuole condividere l'analisi per il miglioramento della qualità del percorso assistenziale.

Dei due principali tipi di audit clinico (da cartella clinica o da registro) sembra di potersi privilegiare l'approccio basato sul registro di patologia, il quale, se adeguatamente configurato, permette la valutazione di un numero di indicatori maggiori, meglio descritti e soprattutto con maggiore continuità (migliore verifica di qualità) nel tempo.

La maggior parte dei registri esistenti nella letteratura internazionale è *web-based* e per lo più costituita su un *minimal data set* che raccoglie informazioni sulla maggioranza dei processi di cura che realizzano il percorso diagnostico-terapeutico del paziente con ictus. L'integrazione con supporti informatici specifici come quello di verifica delle Linee guida SPREAD o anche di *process mining* (come nel Registro Stroke Lombardia) è di grande ausilio per affinare la metodologia della verifica e l'implementazione della qualità.

## ALLEGATO 1

### La formazione e la competenza

Da quanto espresso nei vari Capitoli di questo Quaderno e da quanto già in buona parte esplicitato nel precedente elaborato sulla Stroke Unit (Quaderno del Ministero della Salute n. 2), appare evidente che l'ictus cerebrale rappresenta una patologia di alta specificità, non affrontabile in maniera e con competenze "generalistiche". Questo in relazione:

- alla complessità fisiopatogenetica;
- alla peculiare diagnostica clinica e strumentale, sia nella fase iperacuta che nell'approfondimento diagnostico;
- alla specifica terapia in una ristretta finestra temporale, non solo medica e in tutti i casi possibili con la fibrinolisi sistemica, ma anche endovascolare e, quando richiesto, neurochirurgica;
- alla gestione clinica della fase acuta che inizia già in ambiente extraospedaliero con il Sistema

dell'Emergenza Territoriale e che attraverso ben definiti percorsi intraospedalieri trova la sua completa realizzazione in Strutture dedicate, le Stroke Unit, le cui specifiche caratteristiche organizzative e funzionali, precisate nel precedente elaborato, sono alla base dei vantaggi in termini di salute per il paziente;

- alla specificità dell'intervento riabilitativo, assolutamente connesso con la fase acuta nell'ambito di un percorso assistenziale-riabilitativo ben definito e fino alla presa in carico territoriale.

Tutto quanto su esposto, proprio per la sua specificità, va affrontato e gestito da personale medico e non medico competente, formato e continuamente aggiornato e in numero sufficiente a garantire un'adeguata assistenza a tutti i cittadini affetti da ictus acuto, omogenea su tutto il territorio nazionale.

Il rilievo epidemiologico relativo all'incidenza attesa per anno (circa 200.000 eventi cerebrovascolari acuti) e alla frequenza dei ricoveri per ictus nelle strutture del Servizio Sanitario Nazionale (SSN) [il VI DRG per frequenza: 120-130.000

dimissioni per anno] esprime con grande evidenza l'inderogabile necessità per il SSN di dotarsi di specialisti competenti per affrontare quella che W. Hachinski ha definito “*the growing epidemic*”, un'epidemia in crescita.

Dunque, per tutte le figure coinvolte è necessario prevedere una formazione specifica orientata verso lo specifico compito assistenziale, che solo in parte è già prevista per le figure mediche specialistiche (neurologo, radiologo, neurochirurgo, chirurgo della carotide, neuroriabilitatore ecc.), ma che va necessariamente implementata attraverso percorsi ben individuati.

La formazione e la competenza professionale rappresentano, infatti, elementi di qualificazione del Progetto Ministeriale nel momento in cui si viene a configurare un modello di assistenza al paziente con ictus cerebrale ischemico ed emorragico sulla base di Unità dedicate in grado di affrontare problematiche cliniche di differente complessità che si avvalgono di competenze pluridisciplinari e multiprofessionali.

Per rendere pienamente efficiente questo progetto, si rendono necessarie la definizione e la caratterizzazione delle figure professionali mediche che sono chiamate a essere il fulcro dell'attività realizzata sia in fase acuta che nella fase di stabilizzazione e di recupero: nel periodo di acuzie è cruciale l'intervento del neurologo esperto delle condizioni di urgenza e dell'interventista endovascolare, così come quello del neurochirurgo, mentre nelle fasi di stabilizzazione e di recupero sono richieste competenze specifiche da parte del fisiatra e del neuropsicologo.

Il medico specialista che opera a livello delle Stroke Unit di II e III livello si identifica elettivamente con lo specialista neurologo con caratteristiche professionali specifiche orientate alla cura del paziente colpito da ictus ischemico ed emorragico in ambienti di cura semintensiva (Stroke

Unit/Neurologia d'Urgenza) strettamente connesse all'area dell'emergenza-urgenza. Il neurologo è parte di un team multiprofessionale con il quale condivide elementi culturali generali riguardanti la formazione clinica, la diagnostica di imaging e l'approccio interventistico neuroradiologico o neurochirurgico.

Nella fase di stabilizzazione delle condizioni neurologiche e generali (cardiocircolatorie, metaboliche, nutrizionali ecc.) risultano fondamentali la prevenzione e il trattamento delle complicanze, la definizione della prognosi funzionale e la scelta del setting assistenziale più adeguato alle condizioni del paziente. In tale fase l'intervento di ordine neuroriabilitativo si affianca a quello neurologico per poi divenire prevalente, insieme a quello neuropsicologico, nei casi destinati alla riabilitazione intensiva o estensiva.

### **Formazione del neurologo con competenze specifiche nel trattamento delle malattie cerebrovascolari**

La problematica della formazione del neurologo per la gestione della patologia cerebrovascolare acuta va estesa a comprendere più in generale la gestione delle emergenze-urgenze neurologiche. Attualmente il percorso formativo dello specialista neurologo appare carente per quel che concerne l'acquisizione delle specifiche competenze in tale ambito professionale, mentre l'emergenza-urgenza in Neurologia rappresenta una sfida e, al contempo, un'opportunità di crescita culturale e professionale per i neurologi.

È dunque ormai divenuta irrinunciabile e non ulteriormente rinviabile la necessità di perfezionare la formazione dei neurologi in tale ambito, con particolare riferimento alla gestione delle malattie cerebrovascolari acute che ne rappresentano parte rilevante sia per l'elevata incidenza (vedi

Capitolo 3) sia per la specificità della patologia, che richiede elevata competenza e tempestività decisionale nell'approccio diagnostico e terapeutico. Ciò consentirà di evitare il rischio che la patologia cerebrovascolare acuta venga gestita nell'urgenza da figure mediche non adeguatamente formate, a prescindere dalla specializzazione. Questo accade oggi diffusamente ed è assolutamente in contrasto con le evidenze scientifiche che pongono la competenza specifica come caratteristica maggiormente rilevante per il vantaggio del paziente nella gestione dell'ictus acuto (vedi Quaderno del Ministero della Salute n. 2, Capitolo 3).

Tanto vale ancora più nella prospettiva di una riorganizzazione dell'attività assistenziale ospedaliera in aree differenziate non più per specialità, ma secondo le modalità assistenziali, l'intensità delle cure, la durata della degenza e il regime di ricovero. Una tale organizzazione dell'attività ospedaliera prevede tre differenti livelli di intensità: il livello 1 unificato che comprende la Terapia Intensiva e Subintensiva; il livello 2, articolato almeno per area funzionale, che comprende il ricovero ordinario e il ricovero a ciclo breve; il livello 3 unificato che è invece dedicato alla cura delle post-acuzie o *low care*. Quando questo processo dovesse giungere a termine è auspicabile che l'ictus e le altre urgenze neurologiche, *essendo già gestite dallo specialista neurologo in aree dedicate*, trovino collocazione nel livello unificato subintensivo, ma continuino a essere affidati alla gestione dello specialista d'organo.

È necessaria, quindi, una rimodulazione specifica del percorso formativo della Scuola di Specializzazione in Neurologia che abbia come scopi e obiettivi l'ottimizzazione della formazione dello specialista, attraverso la messa a punto di un programma didattico che consenta ai neurologi in formazione di acquisire le specifiche competenze

nella gestione delle urgenze neurologiche a tutto campo e, *in primis*, dei pazienti con ictus.

Solo negli ultimi anni la formazione e l'aggiornamento degli specialisti in Neurologia si sono finalmente orientati all'approccio delle situazioni cliniche affrontate in regime di urgenza.

A consolidamento dell'impegno formativo nei riguardi della Neurologia d'Urgenza sono da rafforzare e generalizzare alcune iniziative concrete:

- identificazione di percorsi specifici nelle Scuole di Specializzazione in Neurologia per l'approccio alle condizioni di danno acuto del sistema nervoso, trattato sia nell'ambito delle strutture neurologiche sia presso i DEA;
- attivazione di corsi di perfezionamento orientati sulle malattie neurologiche a esordio acuto organizzati dalle maggiori Società scientifiche di interesse neurologico destinati ai neurologi già strutturati;
- attivazione e consolidamento di Master di II livello destinati alle malattie cerebrovascolari;
- inserimento nei programmi di formazione specialistica di elementi di didattica frontale o professionalizzante, spesso integrata con altri specialisti al fine di acquisire competenze di ordine diagnostico e terapeutico nelle malattie cerebrovascolari.

Non solo le caratteristiche della fase acuta sono oggetto di approfondimento nella formazione e nell'aggiornamento del neurologo; sono infatti da sottolineare la crescente familiarità e l'impegno di aggiornamento relativi agli aspetti di seguito esposti:

- conoscenza degli strumenti e delle scale utilizzate nel bilancio del danno del sistema nervoso e delle sue conseguenze funzionali, oltre alla valutazione delle condizioni generali del paziente;
- identificazione sindromica correlata al danno

cerebrovascolare e verifica dei problemi attivi nelle varie fasi della malattia;

- valutazione delle conseguenze cognitive del danno vascolare, comprese le abilità linguistiche, prassiche e di orientamento spaziale dell'attenzione;
- identificazione dei parametri prognostici più significativi in termini sia di sopravvivenza che di invalidità residua;
- gestione delle complicanze secondarie alla lesione del sistema nervoso centrale (disfagia, convulsioni, sindrome da deafferentazione, immobilizzazione, depressione post-ictale, demenza vascolare ecc.);
- informazione e aggiornamento degli operatori sanitari e dei *caregivers*;
- identificazione dei bisogni assistenziali correlati alla riabilitazione, alla lungodegenza e alla continuità assistenziale.

La formazione relativa alla cura delle malattie cerebrovascolari deve prevedere un'esperienza specifica presso Strutture di diverso livello e la responsabilità diretta nella gestione di una casistica eterogenea che comprenda casi sia di ischemia che di emorragia e la frequenza di strutture di Pronto Soccorso, Neuroradiologia, Neurochirurgia, Medicina Interna, Medicina Riabilitativa.

Come per altre sottospecialità "*disease-oriented*", le competenze richieste allo specialista esperto in malattie cerebrovascolari superano i confini abituali delle discipline specialistiche, affinché sia agevolmente realizzabile l'approccio ai problemi più frequenti del soggetto colpito da ictus.

Nel discorso della formazione non va infine trascurato che tra le caratteristiche peculiari delle Stroke Unit è ritenuta determinante la multiprofessionalità nella gestione della patologia cerebrovascolare acuta e che pertanto è essenziale prevedere la formazione e l'aggiornamento continuo di tutte le altre figure professionali coinvolte, con

particolare riferimento all'infermiere, ma anche al tecnico della riabilitazione, al logopedista, al terapeuta occupazionale.

### **Formazione dell'interventista neurovascolare**

In una Stroke Unit di III livello l'interventista neurovascolare è il medico responsabile del trattamento intra-arterioso dell'ictus ischemico e degli aneurismi e degli angiomi cerebrali emorragici, ha competenze cliniche partecipando al trattamento e alla gestione del paziente acuto (ischemico ed emorragico) in equipe con altri specialisti, neurologi, neurochirurghi e neurorimatori, secondo protocolli di lavoro e percorsi assistenziali condivisi. L'interventista neurovascolare (radiologo interventista) è responsabile della cura dei pazienti che vengono da lui operati e, pertanto, oltre all'intervento sono di sua competenza la valutazione preoperatoria, le procedure di acquisizione del consenso informato, il trattamento farmacologico pre- e postoperatorio, il follow-up clinico-radiologico dopo la dimissione.

La formazione di questo specialista risulta, ancora oggi, legata a una formazione clinico-radiologica di base (specializzazione) e all'acquisizione di una specifica formazione interventistica acquisita in maniera individuale.

Dal momento che la Specializzazione in Radiologia (obbligatoria) non prevede crediti formativi specifici e non identifica una subspecializzazione di indirizzo, allo stato attuale la formazione in Interventistica Neurovascolare risulta essenzialmente "pratica e autogestita", non essendo stabiliti né i contenuti né la durata del periodo di formazione. Le uniche indicazioni al riguardo provengono da gruppi di studi delle Società scientifiche e dal confronto con altre realtà culturali europee e nord-americane.

In accordo con queste raccomandazioni, si ritiene che in questa fase il percorso formativo dell'interventista neurovascolare debba essere basato sulla dimostrazione (certificazione) dell'effettuazione da parte dell'operatore di un numero certo di procedure angiografiche e interventistiche sufficienti a garantire la sicurezza dell'atto terapeutico, unitamente all'acquisizione di una specifica formazione clinica (neurovascolare).

Come esempio, si riporta qui il curriculum formativo raccomandato dall'Associazione Italiana di Neuroradiologia, basato sui seguenti punti:

- la formazione interventistica deve essere acquisita seguendo un percorso formativo pre-stabilito il più possibile omogeneo, uguale per tutti gli operatori del SSN;
- la formazione interventistica deve essere conseguita unicamente presso Centri di Neuroradiologia Interventistica ad alto volume di lavoro (150-200 procedure interventistiche l'anno) operativi 24h in ospedali o Università provvisti di competenze neurologiche, neuroradiologiche, neurochirurgiche e neuroriamatorie (Stroke Unit di III livello). Il Centro di Neuroradiologia Interventistica nel quale viene effettuato il training deve avere le seguenti caratteristiche:
  - almeno due trainer che pratichino a tempo pieno l'attività interventistica,
  - un case mix interventistico neurovascolare che preveda ictus, aneurismi, malformazioni artero-venose e fistole durali cerebrali e midollari,
  - disponibilità in sala angiografica h24 di neuro-anestesisti (reperibilità);
- il curriculum formativo è basato sull'acquisizione di specifiche conoscenze cliniche specialistiche e sull'acquisizione di competenze tecnico-angiografico-interventistiche (expertise tecnico) per le quali è previsto un insegnamento pratico effettuato in sala angiografica. Per raggiungere la certificazione di una "particolare competenza in Interventistica Neurovascolare" l'operatore in formazione deve dimostrare di aver maturato competenze in diagnostica angiografica cerebrale (primo operatore con tutor in 200 angiografie), in tecniche di microcaterizzazione intracranica (100 microcaterismi intracranici con tutor) e in interventistica (50 procedure di coiling cerebrali come primo operatore con tutor e 10 trattamenti endovascolari di ictus cerebrale come secondo operatore). Complessivamente le procedure interventistiche a cui l'operatore in formazione partecipa (come primo operatore con tutor o come secondo operatore) non deve essere inferiore a 150;
- rapporto di insegnamento massimo 1:2 (trainer/trainees o docente/discente);
- la durata media del periodo di formazione angiografica interventistica corrisponde a 1 anno se effettuata in un Centro ad alto volume di patologia (200 procedure interventistiche per anno) o a 2 anni di frequenza se effettuata in un Centro con 100 procedure interventistiche per anno;
- il raggiungimento della formazione professionale post-specializzazione è basato sul raggiungimento del numero di procedure diagnostico-interventistiche effettuate. Ogni specialista in formazione è tenuto a registrare su un documento ufficiale personale detto "libro delle procedure effettuate" fornito dalla Direzione Sanitaria dell'ospedale di insegnamento, nel quale vengono giornalmente registrati la data della procedura, il nominativo del paziente, la diagnosi di ammissione, la tecnica interventistica eseguita, le complicanze o gli eventi avversi intraoperatori e l'outcome del paziente trattato. Ogni procedura effettuata deve essere

controfirmata dal responsabile della formazione (tutor). La durata del periodo di frequenza presso un Centro di Neuroradiologia Interventistica non deve essere comunque inferiore a 1 anno;

- alla fine del periodo di training il numero delle procedure effettuate deve essere certificato dalla Direzione Sanitaria, come avviene per le certificazioni degli interventi chirurgici prodotte per i concorsi pubblici;
- gli ospedali ove effettuare il periodo di formazione definiti come ospedali di insegnamento sono individuati su base regionale.

### Formazione clinica

A integrazione della formazione angiografica è necessario sottolineare come la figura del neuro-radiologo interventista richieda un percorso di affinamento culturale in ambito di Neurologia d'Urgenza, Neurochirurgia Vascolare e Neurorianimazione che ne esalti e ne implementi le funzioni, la competenza e le attribuzioni.

Per lo specialista in Radiologia andrebbe quindi certificato, oltre che l'attività interventistica neurovascolare, anche un percorso formativo [se non già acquisito con crediti formativi per la Neuroradiologia ottenuti durante il corso di specializzazione in Radiodiagnostica che preveda l'attività di Neuroradiologia non invasiva (angio-TC, TC perfusion, RM in diffusione e perfusione)] e soprattutto la formazione clinica neurovascolare e anche neurosonologica (Doppler transcranico).

Tale formazione deve essere conseguita attraverso:

- la frequenza per 6 mesi presso un'Unità di Neuroradiologia Diagnostica;
- la frequenza per 6 mesi presso un'adeguata Struttura di Neurologia d'Urgenza e/o di Stroke Unit di III livello (certificata dall'Università) arricchita da lezioni frontali ed esercitazioni di Neurosonologia;

- la frequenza per almeno 6 mesi presso Unità Operative di Neurochirurgia.

Complessivamente, il percorso formativo completo per lo specialista in Radiologia che vuole raggiungere una "specificità competenza" interventistica neurovascolare "dovrebbe complessivamente durare 2 anni e 6 mesi (12 mesi di formazione angiografica interventistica + 18 mesi di formazione clinica) riducibile a 2 anni se lo specialista ha già maturato durante la specializzazione in Radiologia i crediti formativi in Neuroradiologia.

### Il mantenimento della competenza interventistica

Il mantenimento della competenza interventistica dell'operatore neurovascolare (accreditamento degli operatori per Stroke Unit di III livello) è basato:

- sulla certificazione che ogni singolo operatore esegue almeno 50 procedure di cateterismo intracranico (anche come secondo operatore) con embolizzazione (come primo operatore) di almeno 15 aneurismi cerebrali per anno;
- sulla partecipazione a corsi di formazione ECM aventi per oggetto l'Interventistica Neurovascolare, l'Imaging Vascolare non invasivo, la Neurologia d'Urgenza e la Neurochirurgia Vascolare;
- sulla partecipazione a corsi ECM aventi per oggetto la patologia cerebrovascolare che complessivamente non deve essere inferiore al 75% dei crediti formativi effettuati in 1 anno;
- sulla partecipazione a meeting collegiali (interdisciplinari) settimanali di revisione dei casi trattati.

La competenza del Centro (accreditamento del Centro) è basata:

- sulla certificazione che l'attività interventistica neurovascolare è effettuata in Centri con almeno 80 procedure endovascolari neuroradio-

logiche e con almeno 30 aneurismi cerebrali per anno;

- sulla rilevazione nella Stroke Unit di un programma di formazione continuativa di tutti gli operatori del team neurologico-neurochirurgico-neuroradiologico interventistico;
- sulla registrazione (database) dei casi trattati al fine di valutare annualmente il tasso di mortalità e morbilità correlate alle procedure effettuate.

### Formazione del neurochirurgo vascolare

Il neurochirurgo vascolare è lo specialista responsabile della gestione chirurgica e clinica dei pazienti con ictus emorragico, essendo sua responsabilità e competenza non solo il trattamento chirurgico dell'emorragia e delle sue complicanze (idrocefalo, edema cerebrale ecc.), ma anche il controllo clinico del paziente, con particolare attenzione al trattamento dell'ipertensione endocranica e del vasospasmo. La complessità di conoscenze richieste comporta l'esistenza di specialisti dedicati a questa specifica branca della Neurochirurgia.

Anche dal punto di vista strettamente tecnico, la chirurgia degli aneurismi intracranici sta diventando sempre più difficile, in quanto l'affermazione delle tecniche endovascolari ha ridotto il numero di aneurismi "facili" a disposizione del chirurgo. Di conseguenza, oggi, il neurochirurgo deve cimentarsi con gli aneurismi più complessi, quelli che non si possono embolizzare in quanto hanno un colletto ampio o un'anatomia complessa con vasi che nascono dalla stessa sacca aneurismatica, quelli già embolizzati che hanno recidivato e che hanno spirali al loro interno, quelli giganti. La stessa evoluzione della Chirurgia porta oggi il chirurgo a operare malformazioni vascolari sempre più complesse, per le quali qualche anno fa una terapia non era possibile.

Anche se la Neurochirurgia Vascolare rientra nelle acquisizioni di ogni neurochirurgo, in realtà sono pochi quelli che riescono a raggiungere competenze tali da renderli in grado di coprire totalmente la gestione di un paziente con una malformazione vascolare emorragica.

La formazione appare quindi un elemento importante per uno sviluppo continuo che permetta di addestrare neurochirurghi dediti al trattamento delle patologie vascolari intracraniche. I Centri che si dedicano alla terapia endovascolare devono impegnarsi nella formazione dei giovani medici che vogliono dedicarsi al trattamento di queste patologie. È inoltre importante che chi vuole dedicarsi alla Neurochirurgia Vascolare si dedichi a progetti di ricerca in laboratorio per acquisire capacità manuali utili per effettuare bypass vascolari.

La specializzazione in Neurochirurgia al momento non prevede crediti formativi specifici e non identifica una subspecializzazione di indirizzo. Inoltre, la complessità tecnica non rende possibile l'acquisizione delle competenze necessarie durante gli anni della specializzazione. Allo stato attuale, pertanto, la formazione in Neurochirurgia Vascolare risulta essenzialmente "pratica e autogestita", non essendo stabiliti né i contenuti né la durata del periodo di formazione.

È auspicabile che i Centri di Neurochirurgia ad alto volume di patologia vascolare diventino sede di Master di II livello, che permettano di delineare un percorso formativo clinico-chirurgico e che comprendano una fase di chirurgia vascolare sperimentale.

Il *curriculum formativo* deve essere basato sull'acquisizione di specifiche conoscenze cliniche specialistiche e sull'acquisizione di competenze di Chirurgia Vascolare attraverso lezioni teoriche, discussioni di video, dimostrazioni pratiche in sala sperimentale e in sala operatoria. Per raggiun-

gere la certificazione di una “particolare competenza in Neurochirurgia Vascolare” l’operatore in formazione deve dimostrare di aver maturato le seguenti competenze:

- acquisizione di conoscenze sulla clinica e sulla gestione dei pazienti con malformazioni vascolari intracraniche;
- acquisizione di manualità nell’utilizzo del Doppler transcranico;
- capacità di effettuare un bypass vascolare in laboratorio;
- partecipazione alla fase diagnostica e all’iter terapeutico di 50 malformazioni vascolari;
- partecipazione alla fase di trattamento interventistico di 50 malformazioni;
- partecipazione a 60 interventi di patologia vascolare, sia come primo operatore con tutor o secondo operatore.

La durata del periodo di formazione deve essere di 2 anni.

Ogni specialista in formazione deve essere tenuto a compilare un documento ufficiale personale detto “libro delle procedure effettuate” fornito dalla Direzione Sanitaria dell’ospedale di insegnamento, nel quale vengono giornalmente registrati la data della procedura, il nominativo del paziente, la diagnosi di ammissione, il trattamento e l’outcome del paziente trattato. Ogni procedura effettuata deve essere controfirmata dal responsabile della formazione (tutor).

Alla fine del periodo di training il numero delle procedure effettuate deve essere certificato dalla Direzione Sanitaria, come avviene per le certificazioni degli interventi chirurgici prodotte per i concorsi pubblici.

### **Formazione continua del personale infermieristico delle Stroke Unit e delle sale angiografiche di interventistica neurovascolare e dei tecnici di riabilitazione**

È opportuno che parimenti al personale medico anche il personale infermieristico delle Stroke Unit di III livello e il personale infermieristico delle sale di Interventistica Neurovascolare maturino e mantengano competenze professionali specifiche nell’assistenza del paziente con ictus cerebrale acuto attraverso:

- la partecipazione a corsi formativi annuali monotematici effettuati dal personale medico delle Strutture operative presso le quali presta servizio;
- la frequenza di meeting settimanali (collegiali, interdisciplinari) di discussione e revisione dei casi trattati;
- la partecipazione ad almeno 2 corsi di formazione ECM sulla patologia neurovascolare per anno;
- la discussione annuale della revisione della casistica operatoria del Centro presso cui opera.

Per quanto attiene al personale tecnico e infermieristico addetto alla riabilitazione neurologica, le Linee guida SPREAD indicano come evidenza di grado A che “gli operatori attivi nei servizi dedicati ai soggetti colpiti da ictus abbiano competenza nel trattamento delle malattie cerebrovascolari, nella loro riabilitazione, sia a livello ospedaliero che territoriale, utilizzando protocolli concordati di trattamento, programmi informativi e di aggiornamento per gli operatori sanitari, i malati e i *caregivers*”.

#### TAKE HOME MESSAGES

L'ictus cerebrale rappresenta una patologia di alta specificità e va affrontato e gestito da personale medico e non medico competente, formato e continuamente aggiornato e in numero sufficiente a garantire un'adeguata assistenza a tutti i cittadini affetti da ictus acuto, omogenea su tutto il territorio nazionale.

La formazione e la competenza professionale rappresentano, infatti, elementi di qualificazione del Progetto Ministeriale nel momento in cui si viene a configurare un modello di assistenza al paziente con ictus cerebrale ischemico o emorragico sulla base di Unità dedicate in grado di affrontare problematiche cliniche di differente complessità che si avvalgono di competenze pluridisciplinari e multiprofessionali.

Per rendere pienamente efficiente questo progetto si rende necessaria la definizione e caratterizzazione delle figure professionali mediche che sono chiamate a essere il fulcro dell'attività realizzata sia in fase acuta sia nella fase di stabilizzazione e di recupero: nel periodo di acuzie il neurologo esperto delle condizioni di urgenza e l'interventista endovascolare, così come il neurochirurgo, mentre nelle fasi di stabilizzazione e di recupero sono richieste competenze specifiche da parte del fisiatra, del neurologo, del riabilitatore e del neuropsicologo.

Nel discorso della formazione non va infine trascurato che tra le caratteristiche peculiari delle Stroke Unit è ritenuta determinante la multiprofessionalità nella gestione della patologia cerebrovascolare acuta e che pertanto è essenziale prevedere la formazione e l'aggiornamento continuo di tutte le altre figure professionali coinvolte, con particolare riferimento all'infermiere, ma anche al tecnico della riabilitazione, al logopedista e al terapeuta occupazionale.

## 10. Il Registro Nazionale dell'Ictus

Molteplici evidenze clinico-epidemiologiche rendono oggettivo il fatto che, a oggi, l'ictus cerebrale rappresenta una patologia cerebrovascolare a elevata incidenza. Il trattamento dei pazienti affetti da ictus costituisce, pertanto, un aspetto di carattere assistenziale, riabilitativo e sociale di elevate dimensioni, la cui efficace gestione consente di ridurre sia la mortalità sia la disabilità residua dei pazienti che ne sono affetti. La domanda assistenziale di tali pazienti non si limita alla pur importante fase acuta, ma va vista in un'ottica globale, che spazia dalla gestione della fase emergenziale all'individuazione delle strutture più adeguate, dall'espletamento della fase acuta al trattamento riabilitativo, fino al rientro al domicilio con l'eventuale presa in carico del paziente da parte del medico di medicina generale, dello specialista territoriale, o attraverso la programmazione di servizi di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) [Figura 10.1].

In coerenza con il profondo mutamento e l'evoluzione del bisogno di salute che sempre più interessa le diverse fasce della popolazione nelle eco-

nomie avanzate, quali la nostra, la gestione del paziente affetto da ictus può trarre sostanziali benefici dall'attuazione della sanità in rete. La sanità in rete, infatti, abilita nuove modalità di erogazione dei servizi sanitari che consentono, innanzitutto, di tracciare chiaramente il percorso del paziente sin dal primo momento di interazione con la rete di assistenza sanitaria. È forte, infatti, l'esigenza di rendere disponibile un sistema di servizi integrati in rete che consenta, in tempo reale, il controllo e la valutazione sistematica di parametri quali il rischio clinico, le procedure diagnostiche e terapeutiche effettuate, con particolare riferimento alla qualità delle stesse, alle risorse impiegate, alle tecnologie utilizzate e al livello di soddisfazione percepito dai cittadini. Tali soluzioni trovano una pervasiva applicazione nell'ambito della rete dei servizi sanitari di livello nazionale e territoriale, contribuendo fattivamente alla diffusione di informazioni a beneficio dei cittadini, al miglioramento dei processi di erogazione dell'assistenza, oltre che a supporto di un'efficace pro-



Figura 10.1 Il "ciclo di vita" del percorso diagnostico-terapeutico per pazienti affetti da ictus cerebrale.

grammazione sanitaria. Con particolare riferimento ai pazienti affetti da ictus, la sanità in rete è in grado di apportare sensibili benefici lungo tutto il “ciclo di vita” del percorso diagnostico-terapeutico (vedi *Figura 10.1*). In particolare, nella fase emergenziale – dove la tempestività di intervento rappresenta il principale fattore critico di successo – così come in quella acuta, la sanità in rete può consentire di accrescere la qualità e tempestività delle decisioni del medico attraverso la disponibilità, in modo semplice e veloce, delle informazioni relative al paziente. Analogamente, durante il trattamento riabilitativo, così come nel caso di assistenza domiciliare, la disponibilità della storia clinica del paziente consente di supportare efficacemente, e con continuità, sia i processi di cura sia la presa in carico del cittadino.

Non stupisce pertanto il fatto che la sanità in rete – o sanità elettronica – sia da tempo al centro di numerose azioni a tutti i livelli – europeo, nazionale, regionale e locale –, finalizzate alla diffusione della stessa quale strumento abituale per operatori, pazienti e cittadini, volto al miglioramento della qualità dell’assistenza e della produttività del settore sanitario, con positive ricadute in termini di sostenibilità dei sistemi sanitari nel loro complesso.

La cornice di riferimento a livello nazionale per l’attuazione della sanità in rete è rappresentata dal Nuovo Sistema Informativo Sanitario (NSIS). Esso nasce a fronte dell’esigenza di rendere disponibile, a livello nazionale e regionale, un patrimonio condiviso di dati centrato sul cittadino, unitamente a regole e metodologie per misure di qualità, efficienza, appropriatezza e costo a supporto del governo del Servizio Sanitario Nazionale (SSN), del monitoraggio dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) e della spesa sanitaria. In particolare, il NSIS:

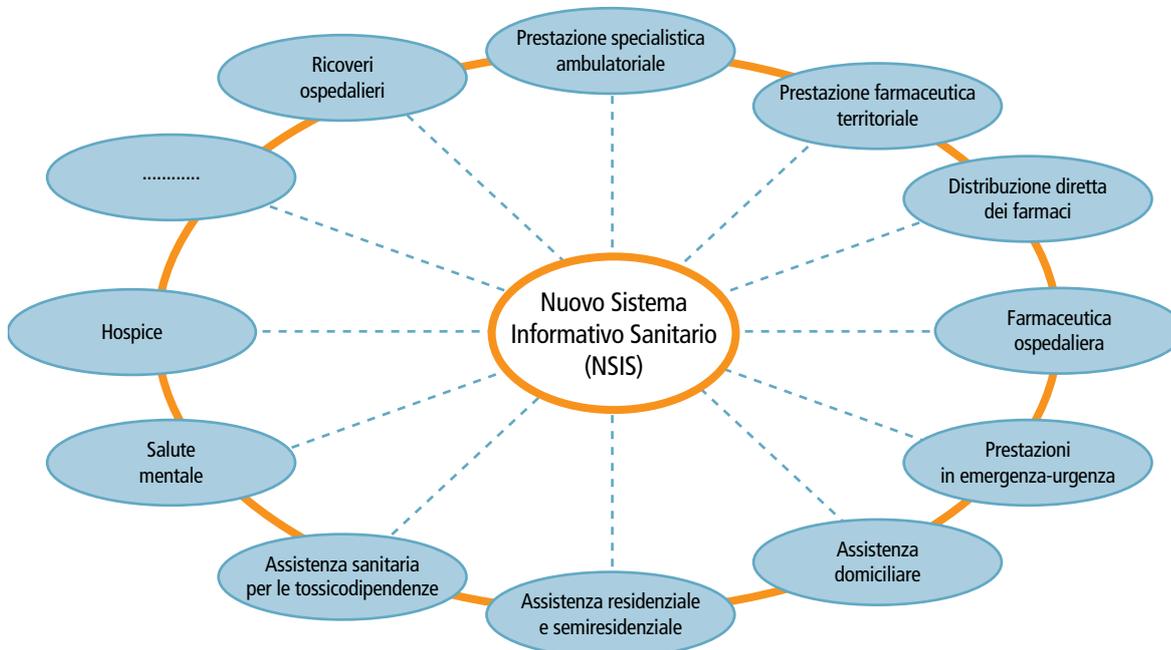
- definisce, e continuamente adegua nel tempo, i contenuti informativi e le modalità di ali-

mentazione del patrimonio informativo del SSN in coerenza con le esigenze di monitoraggio sanitario e le indicazioni del Piano Sanitario Nazionale;

- realizza gli strumenti necessari per l’analisi sia del fabbisogno sanitario che della capacità di risposta a tale fabbisogno da parte delle strutture ospedaliere e territoriali del SSN;
- supporta la realizzazione di sistemi informativi sul territorio che possano essere concretamente di supporto alla cura del paziente, oltre che in grado di generare i dati necessari al governo del SSN.

La realizzazione del NSIS si articola in 8 obiettivi strategici funzionalmente interconnessi rispetto alle esigenze dei diversi livelli del SSN. In particolare, tra tali obiettivi strategici vi è quello di raccogliere progressivamente, secondo una logica di “percorso”, le informazioni relative alle prestazioni erogate al singolo individuo dai diversi nodi della rete di offerta del SSN. Nella fattispecie, il sistema di integrazione delle informazioni sanitarie individuali è finalizzato alla raccolta di tutte le informazioni relative alle prestazioni sociosanitarie fruito da ciascun cittadino, in coerenza con la normativa vigente in materia di privacy.

La gestione, nell’ambito del sistema di integrazione delle informazioni sanitarie individuali, di informazioni analitiche che riguardano le prestazioni erogate al singolo cittadino nei diversi livelli di assistenza abilita la lettura dei fenomeni sanitari attraverso diverse dimensioni di analisi. In questo modo il NSIS crea i *presupposti infrastrutturali* che possono supportare la realizzazione di un Registro Nazionale dell’Ictus. Esso può essere immaginato, da un punto di vista logico, come una possibile dimensione di analisi del più ampio sistema di integrazione delle informazioni sanitarie individuali, opportunamente ritagliata in funzione dello specifico dominio di analisi.



**Figura 10.2** Le informazioni disponibili in ambito del Nuovo Sistema Informativo Sanitario (NSIS).

Coerentemente con il proprio percorso strategico-evolutivo, il NSIS sta attivando diversi flussi informativi attraverso i quali rilevare le prestazioni erogate al singolo individuo dai diversi nodi della rete di offerta del SSN.

Nell'ambito di tale mappa (Figura 10.2) alcuni flussi informativi sono rilevanti ai fini del monitoraggio del "fenomeno ictus". Tali flussi costituiscono quei *presupposti informativi* che, in aggiunta ai già premessi *presupposti infrastrutturali*, possono supportare la realizzazione di un Registro Nazionale dell'Ictus, in quanto atti a intercettare i principali eventi relativi al "ciclo di vita" del percorso diagnostico-terapeutico per pazienti affetti da ictus cerebrale:

- assistenza in emergenza-urgenza (*flusso in fase di messa a regime*): ai sensi del DM 17 dicembre 2008, il flusso informativo permette di rilevare i dati relativi alle prestazioni erogate da parte sia del Sistema 118 sia del Pronto Soccorso

ospedaliero. Tale flusso consente di rilevare, nel caso di specie:

- *Sistema 118*: l'attività delle Centrali operative, in particolare in termini di caratteristiche delle segnalazioni di richiesta di soccorso e dati relativi all'intervento effettuato. Rientrano tra questi dati, a titolo indicativo, oltre alle prestazioni erogate, la tempistica di chiamata dell'ambulanza, quella relativa alla partenza dell'ambulanza dal luogo della chiamata, nonché quella di arrivo a destinazione,
- *Pronto Soccorso*: l'attività erogata presso le strutture di Pronto Soccorso ospedaliero. Vengono rilevate, tra le altre, le seguenti informazioni: modalità di presa in carico del paziente, valutazione sanitaria effettuata, prestazioni erogate, esito del trattamento;
- ricovero ospedaliero (*flusso a regime*): in coerenza con il DM 28 dicembre 1991 e s.m.i. vengono stabilmente rilevate, mediante il flusso

- delle Schede di Dimissione Ospedaliera (SDO), le informazioni relative a ogni paziente dimesso dagli istituti di ricovero pubblici e privati accreditati su tutto il territorio nazionale. Tale flusso consente di rilevare, nel caso di specie, le prestazioni di ricovero per acuti effettuate ai pazienti affetti da ictus, l'eventuale successivo passaggio alla fase riabilitativa, oppure il decesso del paziente se occorso in ambito ospedaliero;
- distribuzione diretta e per conto dei farmaci (*flusso in fase di messa a regime*): in ottemperanza al DM 31 luglio 2007 e s.m.i., il flusso permette di raccogliere informazioni relative alla distribuzione diretta e per conto dei farmaci da parte delle strutture territoriali e ospedaliere. Attraverso il sistema di classificazione Anatomico Terapeutico Chimico (ATC), il flusso informativo può consentire di individuare le confezioni di farmaci somministrate ai pazienti affetti da ictus;
  - specialistica ambulatoriale (*flusso a regime*): vengono rilevati, ex art. 50, Legge 326/2003 e s.m.i., i dati relativi all'assistenza specialistica erogata dalle strutture sanitarie del SSN. Fondamentale, ai fini dell'analisi del fenomeno ictus, la possibilità di associare le prestazioni erogate al relativo quesito diagnostico (ove disponibile);
  - assistenza domiciliare (*flusso in fase di messa a regime*): ai sensi del DM 17 dicembre 2008 vengono rilevate le informazioni relative agli interventi sanitari e sociosanitari programmati, effettuati presso il domicilio dei pazienti presi in carico. Sono ivi inclusi i pazienti in assistenza domiciliare a seguito del completamento con esito positivo della fase post-riabilitativa;
  - assistenza farmaceutica territoriale (*flusso a regime*): vengono rilevati, ex art. 50, Legge 326/2003 e s.m.i., i dati relativi alle confezioni di farmaci somministrate al cittadino a fronte di ricette SSN. Attraverso il sistema di classifi-

cazione ATC, il flusso informativo può consentire di individuare le confezioni di farmaci somministrate ai pazienti affetti da ictus.

Coerentemente con il proprio percorso strategico-evolutivo il NSIS proseguirà nell'attivazione e nella messa a regime di nuovi e ulteriori flussi informativi, al fine di rilevare con una sempre maggiore copertura l'insieme delle prestazioni erogate al singolo individuo dai diversi nodi della rete di offerta del SSN.

La raccolta di tali informazioni, nell'ambito del sistema di integrazione delle informazioni sanitarie individuali, consentirà di portare a fattore comune un patrimonio informativo sempre più ampio, grazie al quale incrementare la capacità di lettura e comprensione dei fenomeni sanitari. Il NSIS è quindi in grado di mettere a disposizione i *presupposti infrastrutturali e informativi* atti a supportare la realizzazione e l'evoluzione nel tempo di un Registro Nazionale dell'Ictus. Essi, tuttavia, non sono sufficienti. L'istituzione di registri di rilevante interesse sanitario, ivi incluso il Registro Nazionale dell'Ictus, necessita infatti di adeguati *presupposti normativi*, ovvero di una cornice normativa unitaria che disciplini le finalità, le modalità di alimentazione e consultazione dei dati presenti negli stessi, i soggetti abilitati, i contenuti informativi minimi, le garanzie e le misure di sicurezza da adottare per il trattamento dei dati personali, nel pieno rispetto della normativa vigente in materia di privacy.

A tali fini, nell'ambito del disegno di legge governativo su proposta del Ministro della Salute, recante "Sperimentazione clinica e altre disposizioni in materia sanitaria", è stata inserita un'apposita disposizione avente a oggetto "Istituzione di sistemi di sorveglianza e registri di rilevante interesse sanitario e di impianti protesici", che quindi rappresenterà anche per il Registro Nazionale dell'Ictus la norma primaria di riferimento ai fini della relativa istituzione.

Tale disposizione prevede che i registri vengano istituiti con decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri, su proposta del Ministro della Salute, acquisito il parere della Conferenza Stato Regioni e del Garante per la protezione dei dati personali. Inoltre, la stessa norma dispone che con successivo regolamento, da adottarsi entro il termine di 18 mesi a decorrere dalla data di entrata in vigore del Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri istitutivo dei registri, sono individuati, in conformità alle disposizioni di cui agli artt. 20, 22 e 154 del D.Lgs. 196/2003 (Codice sulla privacy), i soggetti che possono avere accesso ai registri, i dati che possono conoscere, nonché le misure per la custodia e la sicurezza dei dati, fermo restando che i contenuti del regolamento, come dispone la stessa norma, devono in ogni caso informarsi ai principi di pertinenza, non eccedenza, indispensabilità e necessità di cui agli artt. 3, 11 e 22 del citato Decreto 196/2003. La disposizione contenuta nel disegno di legge governativo fissa quindi criteri e procedure molto dettagliate per l'istituzione dei registri, che troveranno applicazione anche per il

Registro Nazionale dell'Ictus e che richiedono specifici tempi di attuazione. Tuttavia, nelle more dell'adozione dei provvedimenti richiesti dalla citata disposizione, tenuto conto del patrimonio informativo messo a disposizione dal NSIS, come sopra rappresentato, si potrebbe procedere a un'integrazione dei tracciati record previsti nei Disciplinari Tecnici allegati ai Decreti istitutivi dei singoli flussi informativi sopra illustrati, con ulteriori informazioni che consentano di rilevare, quando possibile, in maniera quantitativa la gravità del deficit del paziente con ictus sia da un punto di vista oggettivo neurologico che funzionale, sia cognitivo che del tono dell'umore, in tutti i momenti di entrata e di uscita da una delle strutture/fasi del suo percorso assistenziale. Tutto ciò richiederà, necessariamente, un lavoro congiunto con gli esperti clinici che potranno indicare ai tecnici quali campi dei tracciati dei singoli flussi informativi dovranno essere ulteriormente sviluppati e arricchiti per poter acquisire le informazioni pertinenti, nel pieno rispetto sempre dei principi e delle regole per la tutela della privacy.

#### TAKE HOME MESSAGES

Il trattamento dei pazienti affetti da ictus può beneficiare sensibilmente dell'attuazione della sanità in rete, dal momento che quest'ultima, oltre ad abilitare nuove modalità di erogazione dei servizi sanitari, consente di tracciare chiaramente il percorso del paziente "dalla fase acuta agli esiti". La cornice di riferimento a livello nazionale per l'attuazione della sanità in rete è rappresentata dal Nuovo Sistema Informativo Sanitario (NSIS). Tra gli obiettivi strategici del NSIS rientra la realizzazione del sistema di integrazione delle informazioni sanitarie individuali. Tale sistema è finalizzato alla raccolta di tutte le informazioni relative alle prestazioni sociosanitarie fruite da ciascun cittadino, in coerenza con la normativa vigente in materia di privacy. Il sistema di integrazione delle informazioni sanitarie individuali crea i presupposti infrastrutturali e informativi atti a supportare la realizzazione e l'evoluzione nel tempo di un Registro Nazionale dell'Ictus. Tali presupposti non sono tuttavia sufficienti. L'istituzione di registri di rilevante interesse sanitario infatti, ivi incluso il Registro Nazionale dell'Ictus, necessita di adeguati presupposti normativi. A tali fini, nell'ambito del disegno di legge governativo su proposta del Ministro della Salute, recante "Sperimentazione clinica e altre disposizioni in materia sanitaria", è stata inserita un'apposita disposizione avente a oggetto "Istituzione di sistemi di sorveglianza e registri di rilevante interesse sanitario e di impianti protesici", che quindi rappresenterà anche per il Registro Nazionale dell'Ictus la norma primaria di riferimento ai fini della relativa istituzione.



## Bibliografia

- Abilleira S, Gallofrè M, Ribera A, et al. Quality of in-hospital stroke care according to evidence-based performance measures. Results from the first audit of stroke, Catalonia (Spain) 2005/2006. *Stroke* 2009; 40: 1433-8
- Accordo collettivo nazionale per la disciplina dei rapporti con i medici di medicina generale ai sensi dell'art. 8 del D.Lgs. n. 502/1992 e successive modificazioni e integrazioni, 29 luglio 2009
- Adams HP, Brott TG, Crowell RM, et al. Guidelines for the management of patients with acute ischemic stroke. A statement for healthcare professional from a special writing group of the stroke council AHA. *Stroke* 1994; 25: 1901-14
- Adams HP Jr, del Zoppo G, Alberts MJ, et al.; American Heart Association; American Stroke Association Stroke Council; Clinical Cardiology Council; Cardiovascular Radiology and Intervention Council; Atherosclerotic Peripheral Vascular Disease and Quality of Care Outcomes in Research Interdisciplinary Working Groups. Guidelines for the early management of adults with ischemic stroke: a guideline from the American Heart Association/American Stroke Association Stroke Council, Clinical Cardiology Council, Cardiovascular Radiology and Intervention Council, and the Atherosclerotic Peripheral Vascular Disease and Quality of Care Outcomes in Research Interdisciplinary Working Groups: the American Academy of Neurology affirms the value of this guideline as an educational tool for neurologists. *Stroke* 2007; 38: 1655-711
- Albers GW, Olivot JM. Intravenous alteplase for ischaemic stroke. *Lancet* 2007; 369: 249-50
- Alberts MJ, Latchaw RE, Selman WR, et al.; for the Brain Attack Coalition. Recommendations for comprehensive stroke centers. A consensus statement from the Brain Attack Coalition. *Stroke* 2005; 36: 1587-618
- Albini F. Prevenzione Cardiovascolare e Medico di Medicina Generale: sintesi culturale e pratica. *Dimensione SNAMID* 2005; 40: 11
- Amarenco P, Benavente O. EXPRESS transient ischemic attack study: speed the process! *Stroke* 2008; 39: 2400-1
- Amarenco P, Labreuche J, Lavallée PC, et al. Does ABCD2 score below 4 allow more time to evaluate patients with a transient ischemic attack? *Stroke* 2009; 40: 3091-5
- Arboix A, Massons J, García-Eroles L, et al. Diabetes is an independent risk factor for in-hospital mortality from acute spontaneous intracerebral hemorrhage. *Diabetes Care* 2000; 23: 1527-32
- ARESS Piemonte. Il Percorso di cure per l'ictus in Piemonte (PDTA dell'ictus). 2009. [www.aress.piemonte.it/PDTA.aspx](http://www.aress.piemonte.it/PDTA.aspx). Ultima consultazione: marzo 2012
- Association of British Neurologists: Neurology in the United Kingdom: towards 2000 and beyond. London: ABN, 1997
- Atun R. What are the advantages and disadvantages of restructuring a health care system to be more focused on primary care services? Health Evidence Network, WHO Regional Office, 2004
- Barber PA, Zhang J, Demchuk AM, et al. Why are stroke patients excluded from TPA therapy? An analysis of patients eligibility. *Neurology* 2001; 56: 1015-20
- Becker K, Fruin M, Gooding T, et al. Community-based education improves stroke knowledge. *Cerebrovasc Dis* 2001; 11: 34-43
- Bederson JB, Connolly ES Jr, Batjer HH, et al. Guidelines for the management of aneurysmal subarachnoid hemorrhage. A statement for healthcare professionals from a special writing group of the stroke council, American Heart Association. Presentazione al Congresso SINch, Roma, giugno 2007
- Berezcki D, Liu M, do Prado GF, Fekete I. Mannitol for acute stroke (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*, Issue 1 2003. Oxford: Update Software
- Berger AR, Lipton RB, Lesser ML, et al. Early seizures following intracerebral hemorrhage: implications for therapy. *Neurology* 1988; 38: 1363-5

- Bhogal SK, Teasell RW, Foley NC, Speechley MR. Community reintegration after stroke. *Top Stroke Rehabil* 2003; 10: 107-29
- Boeer A, Voth E, Henze T, Prange HW. Early heparin therapy in patients with spontaneous intracerebral haemorrhage. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1991; 54: 466-7
- Broderick JP, Adams HP Jr, Barsan W, et al. Guidelines for the management of spontaneous intracerebral hemorrhage: A statement for healthcare professionals from a special writing group of the Stroke Council, American Heart Association. *Stroke* 1999; 30: 905-15
- Broderick JP, Brott TG, Duldner JE, et al. Initial and recurrent bleeding are the major causes of death following subarachnoid hemorrhage. *Stroke* 1994; 25: 1342-7
- Brott T, Broderick J, Kothari R, et al. Early hemorrhage growth in patients with intracerebral hemorrhage. *Stroke* 1997; 28: 1-5
- Butcher KS, Baird T, MacGregor L, et al. Perihematomal edema in primary intracerebral hemorrhage is plasma derived. *Stroke* 2004; 35: 1879-85
- Calvet D, Touzé E, Oppenheim C, et al. DWI lesions and TIA etiology improve the prediction of stroke after TIA. *Stroke* 2009; 40: 187-92
- Candelise L, Gattinoni M, Bersano A, et al.; PROSIT Study Group. Stroke-unit care for acute stroke patients: an observational follow-up study. *Lancet* 2007; 369: 299-305
- Carneado-Ruiz J, Saver JL. Alteplase treatment for acute stroke 2007: an effective therapeutic option at our disposal. *Rev Neurol* 2007; 45: 42-52
- Carrol C, Zajicek J. Provision of 24 hour acute neurology care by neurologists: manpower requirements in the UK. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2004; 75: 406-9
- Casazza S. Continuum for care. Continuità e discontinuità nella cura dell'anziano fragile. Milano: Franco Angeli, 2010
- Chambers IR, Banister K, Mendelow AD. Intracranial pressure within a developing intracerebral haemorrhage. *Br J Neurosurg* 2001; 15: 140-1
- Chandratheva A, Lasserson DS, Geraghty OC, Rothwell PM; Oxford Vascular Study. Population-based study of behavior immediately after transient ischemic attack and minor stroke in 1000 consecutive patients: lessons for public education. *Stroke* 2010; 41: 1108-14
- Chau JP, Thompson DR, Twinn S, et al. Determinants of participation restriction among community dwelling stroke survivors: A path analysis. *BMC Neurol* 2009; 9: 49
- Chiumeo F. Rischio e prevenzione cardiologica in Medicina Generale. *Dimensione SNAMID* 2005; 41: 11
- Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano. Provvedimento 7 maggio 1998 "Linee guida del Ministro della Sanità per le attività di riabilitazione". *Gazzetta Ufficiale* n. 124, 30 maggio 1998
- Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano. Provvedimento 3 febbraio 2005. Accordo, ai sensi dell'articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Ministro della Salute, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano, concernente "Linee di indirizzo per la definizione del percorso assistenziale ai pazienti con ictus cerebrale". *Gazzetta Ufficiale* n. 50, 2005
- Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano. Intesa del 3 dicembre 2009, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della Legge 5 giugno 2003, n. 131 - Articolo 79, comma 1 bis, del Decreto Legge 25 giugno 2008, n. 112, convertito, con modificazioni, dalla Legge 6 agosto 2008, n. 133, come modificato dall'articolo 22, comma 1, lettera a), del Decreto Legge 1 luglio 2009, n. 78, convertito in legge, con modificazioni, dall'articolo 1, comma 1, della Legge 3 agosto 2009, n. 102 -, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano concernente il nuovo Patto per la salute per gli anni 2010-2012. Rep. n. 243/CSR del 3 dicembre 2009. *Gazzetta Ufficiale - Serie Generale* n. 3, 5 gennaio 2010
- Conferenza Stato Regioni. Linee di indirizzo per la definizione del percorso assistenziale ai pazienti con

- ictus cerebrale. Provvedimento 3 febbraio 2005. GU n. 50, 2 marzo 2005
- Consensus Conference sulla riabilitazione neuropsicologica. Documento finale della Giuria approvato l'8 giugno 2010. In press
- Consoli D, de Falco FA, Lenzi GL, et al. Organizzazione dell'assistenza all'ictus cerebrale: Le Stroke Unit. Quaderno del Ministero della Salute, n. 2, marzo-aprile 2010
- Craig J, Patterson V, Rocke L, Jamison J. Accident and emergency neurology: time for a reappraisal? *Health Trends* 1997; 29: 89-91
- Daoust MC, Reynolds DM, Bichet DG, Somlo S. Evidence for a third genetic locus for autosomal dominant polycystic kidney disease. *Genomics* 1995; 25: 733-6
- Daniel K, Wolfe CD, Busch MA, McKeivitt C. What are the social consequences of stroke for working-aged adults? A systematic review. *Stroke* 2009; 40: e431-40
- De Falco FA, Sterzi R, Toso V, et al. Indagine epidemiologica italiana su "la Neurologia nell'emergenza-urgenza": il progetto NEU. *Neurol Sci* 2007; 28 (Suppl. 3)
- De Luca A, Toni D, Lauria L, et al.; IMPLimentazione Percorso Clinico Assistenziale ICTus Acuto (IMPLICA) Study Group. An emergency clinical pathway for stroke patients—results of a cluster randomised trial (isrctn41456865). *BMC Health Serv Res* 2009; 9: 14
- Dereux L, Adeleine P, Nighoghossian N, et al. Factors influencing early admission in a French stroke unit. *Stroke* 2002; 33: 153-9
- Destro C, Benini P, Maggi S, et al. L'importanza della pianificazione nella gestione del paziente cronico. *Giornale di Gerontologia* 2005; 53: 383-9
- Diagnosi e cura dell'ictus, Linee guida 2009, Consiglio Sanitario Regionale, Regione Toscana
- Dickmann U, Voth E, Schicha H, et al. Heparin therapy, deep-vein thrombosis and pulmonary embolism after intracerebral hemorrhage. *Klin Wochenschr* 1988; 66: 1182-3
- Dodick DW. Headache diagnosis, diagnostic testing, and secondary headaches. In: *Adult Headache I. 36<sup>th</sup> Annual Meeting of American Academy of Neurology, April 24<sup>th</sup> May 1<sup>st</sup> 2004, S. Francisco, USA*
- DPR 14 gennaio 1997. "Approvazione dell'atto di indirizzo e coordinamento alle Regioni e alle Province Autonome di Trento e di Bolzano, in materia di requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi minimi per l'esercizio delle attività sanitarie da parte delle strutture pubbliche e private". Supplemento Ordinario n. 37 alla Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana n. 42 del 20 febbraio 1997
- Dubas F. Small vessel pathology and cerebral hemorrhage. *J Neuroradiol* 2003; 30: 298-302
- Ducros A. Abstract presented at the 10th Congress of the International Headache Society, June 29-July 2, 2001; New York, NY. *Cephalalgia* 2001; 21: 241
- Dul K, Drayer B. CT and MR imaging of intracerebral hemorrhage. In: Kse CS, Caplan LR (Eds). *Intracerebral hemorrhage. Vol. 5. Boston Mass, Butterworth-Heinemann, 1994, pp. 73-93*
- Engelster ST, Gostynski M, Papa S, et al. Barriers to Stroke Thrombolysis in a Geographically Defined Population. *Cerebrovasc Dis* 2007; 23: 211-5
- Evenson KR, Rosamond WD, Morris DL. Prehospital and in-hospital delays in acute stroke care. *Neuroepidemiology* 2001; 20: 65-76
- Ferro JM, Melo TP, Oliveira V, et al. An analysis of the admission delay of acute stroke. *Cerebrovasc Dis* 1994; 4: 72-5
- Fieschi C, Brogi M. Requisiti minimi per l'accreditamento delle strutture neurologiche. In: Fieschi C, Federico A (Eds). *Il neurologo Italiano - Vademecum. Milano: Hippocrates - Edizioni Medico Scientifiche, 1996, pp. 593-609*
- Figuerola A, Vivancos J, Monforte C, et al. Registro de urgencias neurológicas en un hospital de tercer nivel. *Rev Neurol* 1998; 27: 750-4
- Filippi A. Ictus. *Rivista SIMG*, 1, dossier, 2008
- Filippi A, Bignamini AA, Sessa E, et al. Secondary

- prevention of stroke in Italy: a cross-sectional survey in family practice. *Stroke* 2003; 34: 1010-4
- Flibotte JJ, Hagan N, O'Donnell J, et al. Warfarin, hematoma expansion, and outcome of intracerebral hemorrhage. *Neurology* 2004; 63: 1059-64
- Franceschini M, Paolucci S. Basic assessment of stroke. Protocollo di minima per l'ictus cerebrale (PMIC). *Eur J Phys Rehabil Med* 2008; 44: 100-1
- Franke CL, de Jonge J, van Swieten JC, et al. Intracerebral hematomas during anticoagulant treatment. *Stroke* 1990; 21: 726-30
- Fredriksson K, Norrving B, Strömblad LG. Emergency reversal of anticoagulation after intracerebral hemorrhage. *Stroke* 1992; 23: 972-7
- Fujii Y, Takeuchi S, Sasaki O, et al. Ultra-early rebleeding in spontaneous subarachnoid hemorrhage. *J Neurosurg* 1996; 84: 35-42
- Fujii Y, Tanaka R, Takeuchi S, et al. Hematoma enlargement in spontaneous intracerebral hemorrhage. *J Neurosurg* 1994; 80: 51-7
- Garcia-Ramos R, Moreno T, Camacho A, et al. Anàlisi de la atenció neurològica en la urgència del Hospital Doce de Octubre. *Neurologia* 2003; 18: 431-8
- Giustini S, Morelli FB, Mandelli PM, Battaglia A. Pazienti ad alto rischio vascolare: come li stiamo curando? Una revisione in *Medicina Generale*, Rivista SIMG 2009; 4: 47
- Glaser A, Honarmand S, Anderson LJ, et al. Beyond Viruses: Clinical Profiles and Etiologies Associated with Encephalitis. *Clin Infect Dis* 2006; 43: 1565-77
- Gómez Ibáñez A, Irimía P, Martínez-Vila E. The problem of neurological emergencies and the need for specific neurology. *An Sist Sanit Navar* 2008; 31 (Suppl. 1): 7-13
- Greenberg SM, Vonsattel JP. Diagnosis of cerebral amyloid angiopathy. Sensitivity and specificity of cortical biopsy. *Stroke* 1997; 28: 1418-22
- Gruppo di Ricerca del Progetto Registro per gli Eventi Coronarici e Cerebrovascolari. Registro Nazionale italiano degli eventi coronarici maggiori: tassi di attacco e letalità nelle diverse aree del paese. *Ital Heart J* 2005; 6: 667-73
- Guidelines for the management of severe brain traumatic injury. *J Neurotrauma* 2007; 24 (Suppl. 1): S1-106
- Hachinski V, Donnan G, Hacke W, et al. Stroke: working towards a prioritized world agenda. *Stroke*, in press
- Halpin SF, Britton JA, Byrne JV, et al. Prospective evaluation of cerebral angiography and computed tomography in cerebral haematoma. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1994; 57: 1180-6
- Hijdra A, van Gijn J, Nagelkerke NJ, et al. Prediction of delayed cerebral ischemia, rebleeding, and outcome after aneurysmal subarachnoid hemorrhage. *Stroke* 1988; 19: 1250-6
- Hohmann C, Radziwill R, Klotz JM, Jacobs AH. Health-related quality of life after ischemic stroke: the impact of pharmaceutical interventions on drug therapy (Pharmaceutical Care Concept). *Health Qual Life Outcomes* 2010; 8: 59
- Ictus cerebrale: Linee guida italiane di prevenzione e trattamento SPREAD 2010. <http://www.spread.it>. Ultima consultazione: marzo 2012
- Il percorso ictus in Regione Lombardia: dalla programmazione alla realtà territoriale. E Agostoni ed. 2010
- Istituto Superiore di Sanità. Programma nazionale per le Linee guida: l'uso delle carte di rischio coronarico. 2004
- Istituto Superiore di Sanità. Programma nazionale per le Linee guida: il coinvolgimento dei cittadini nelle scelte in Sanità. 2008
- Jimenez-Caballero PE. Analysis of the headaches treated in emergency Neurology departments. *Rev Neurol* 2005; 40: 648-51
- Joint Commission International. Manuale del programma triennale per l'implementazione del sistema di valutazione delle Aziende Sanitarie Accreditate e del management delle aziende sanitarie pubbliche. Milano, 2007

- Jones SP, Jenkinson AJ, Leathley MJ, Watkins CL. Stroke knowledge and awareness: an integrative review of the evidence. *Age Aging* 2010; 39: 11-22
- Jurkowski JM, Maniccia DM, Spicer DA, et al. Impact of a Multimedia Campaign to Increase Intention to Call 9-1-1 for Stroke Symptoms, Upstate New York, 2006-2007. *Prev Chronic Dis* 2010; 7: A35
- Juvela S, Poussa K, Porras M. Factors affecting formation and growth of intracranial aneurysms: a long-term follow-up study. *Stroke* 2001; 32: 485-91
- Kase CS, Mohr JP. Supratentorial Intracerebral Hemorrhage. In: Barnett HJM, Stein BM, Mohr JP, Yatsu FM (Eds). *Stroke pathophysiology, diagnosis and management*. Vol. I, Cap. 28. Churchill Livingstone 1986; New York, pp. 525-47
- Kassel NF, Drake CG. Review of the management of saccular aneurysms. *Neurol Clin* 1983; 1: 73-86
- Kazui S, Minematsu K, Yamamoto H, et al. Predisposing factors to enlargement of spontaneous intracerebral hematoma. *Stroke* 1997; 28: 2370-5
- Kelly J, Hunt BJ, Lewis RR, Rudd A. Anticoagulation or inferior vena cava filter placement for patients with primary intracerebral hemorrhage developing venous thromboembolism? *Stroke* 2003; 34: 2999-3005
- Kleindorfer D, Kissela B, Schneider A, et al.; The Neuroscience Institute. Eligibility for recombinant tissue plasminogen activator in acute ischemic stroke: a population-based study. *Stroke* 2004; 35: e27-9
- Kobayashi S, Sato A, Kageyama Y, et al. Treatment of hypertensive cerebellar hemorrhage—surgical or conservative management? *Neurosurgery* 1994; 34: 246-50
- Kolominsky-Rabas PL, Heuschmann PU, Marschall D, et al.; for the CompetenceNet Stroke. Lifetime Cost of Ischemic Stroke in Germany: Results and National Projections From a Population-Based Stroke Registry. The Erlangen Stroke Project. *Stroke* 2006; 37: 1179-83
- Kothari RU, Brott T, Broderick JP, et al. The ABCs of measuring intracerebral hemorrhage volumes. *Stroke* 1996; 27: 1304-5
- Kothari R, Hall K, Brott T, Broderick J. Early stroke recognition: developing and out-of-hospital NIH Stroke Scale. *Acad Emerg Med* 1997; 4: 986-90
- Kwan J, Sandercock P. In-hospital care pathways for stroke (Cochrane review). *Cochrane Library* 2003: 1
- Láinez JM, Pareja A. The medical treatment of intracerebral hemorrhage. *Rev Neurol* 2000; 31: 174-9
- Larner AJ, Farmer SF. Recent advances: Neurology. *BMJ* 1999; 319: 362-6
- Lavallée PC, Meseguer E, Abboud H, et al. A transient ischaemic attack clinic with round-the-clock access (SOS-TIA): feasibility and effects. *Lancet Neurol* 2007; 6: 953-60
- LazioSanità, AdSP. Percorso clinico assistenziale per il paziente affetto da accidente cerebrovascolare acuto non traumatico: dall'emergenza alla fase post-acuta. 2009
- Leys D, Ringelstein EB, Kaste M, Hacke W; the European Stroke Initiative executive committee. The Main Components of Stroke Unit Care: Results of a European Expert Survey. *Cerebrovasc Dis* 2007; 23: 344-52
- Leys D, Ringelstein B, Kaste M, Hacke W, for the Executive Committee of the European Stroke Initiative. Facilities available in European hospitals treating stroke patients. *Stroke* 2007; 38: 2985-91
- Longo F. I servizi per gli anziani in Italia: una rete di aziende in un gioco competitivo a somma negativa. Ipotesi per un nuovo sistema di relazioni. *Mecosan* 1997; 6: 51-65
- Longo F. Logiche e strumenti manageriali per l'integrazione tra settore socio-assistenziale, sociosanitario e sanitario. In: *Atti del Workshop Nazionale dell'Associazione italiana economisti sanitari*. Padova, 2000
- Longstreth WT Jr, Nelson LM, Koepsell TD, van Belle G. Cigarette smoking, alcohol use, and subarachnoid hemorrhage. *Stroke* 1992; 23: 1242-9
- Lowenstein DH, Bleck T, Macdonald RL. It's time to revise the definition of status epilepticus. *Epilepsia* 1999; 40: 120-2

- Luengo-Fernandez R, Gray AM, Rothwell PM. Costs of Stroke Using Patient-Level Data: A Critical Review of the Literature. *Stroke* 2009; 40: e18-23
- Luengo-Fernandez R, Gray AM, Rothwell PM. Effect of urgent treatment for transient ischaemic attack and minor stroke on disability and hospital costs (EXPRESS study): a prospective population-based sequential comparison. *Lancet Neurol* 2009; 8: 235-43
- Mancia G. La prevenzione del rischio cerebrovascolare come obiettivo della terapia del paziente iperteso: grandi trials e pratica clinica. *Dimensione SNAMID* 2005; 40: 6
- Mandelli PM, Morelli FB, Giustini S, Battaglia A. Pazienti ad alto rischio vascolare: chi sono? Revisione in *Medicina Generale*, *Rivista SIMG* 2009; 4: 43
- Marx JJ, Klawitter B, Faldum A, et al. Gender-specific differences in stroke knowledge, stroke risk perception and the effects of an educational multimedia campaign. *Neurol* 2010; 257: 367-74
- Mazzoleni F. TIA, ischemia cerebrale silente, emicrania con aura. Il punto di vista del medico di medicina generale. *Riv It Neurobiologia* 2008; 1 (Suppl.): 1
- Mendelow AD, Gregson BA, Fernandes HM, et al.; STICH investigators. Early surgery versus initial conservative treatment in patients with spontaneous supratentorial intracerebral haematomas in the International Surgical Trial in Intracerebral Haemorrhage (STICH): a randomised trial. *Lancet* 2005; 365: 387-97
- Micieli G, Cavallini A, Quaglini S, et al.; on behalf of SUN Lombardia Collaborators. The Lombardia Stroke Registry: 1-year experience of a web-based hospital registry. *Neurol Sci* 2010; 31: 555-64
- Mielke O, Wardlaw J, Liu M. Thrombolysis (different doses, routes of administration and agents) for acute ischaemic stroke. *Cochrane Database Syst Rev* 2004; 4: CD000514
- Miller JD. Measuring ICP in patients. Its value now and in the future. In: Hoff JT, Betz AL (Eds). *Intracranial pressure VII*. Berlin: Springer, 1994, pp. 184-8
- Miller CA, Hill SA, Hunt WE. "De novo" aneurysms. A clinical review. *Surg Neurol* 1985; 24: 173-80
- Ministere de la Sante et des Sports. La prévention et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux en France: Rapport à Madame la Ministre de la Santé et des Sports présenté par la docteure Elisabeth Fery-Lemonnier, Conseillère générale des établissements de santé. Juin 2009. ISRN SAN- DHOS/RE-09-2-FR
- Ministero della Salute. Rapporto Riabilitazione 2003 Dipartimento della Qualità, Direzione Generale del sistema Informativo. 2003
- Ministero della Salute. Stato vegetativo e stato di minima coscienza. Linee guida, febbraio 2006
- Ministero della Salute. Stato vegetativo e stato di minima coscienza. Glossario, novembre 2008
- Ministero della Salute. Gruppo di Lavoro sulla Riabilitazione. Piano d'indirizzo per la Riabilitazione. 2010
- Ministero della Salute. Annuario Statistico del Servizio Sanitario Nazionale. 2008. Roma, gennaio 2011
- Ministero della Sanità. Decreto 13 settembre 1988. Determinazione degli standards del personale ospedaliero. *Gazzetta Ufficiale* n. 255, 24 settembre 1988
- Ministero della Sanità. Decreto Ministeriale del 29 gennaio 1992 "Elenco delle alte specialità e fissazione dei requisiti necessari alle strutture sanitarie per l'esercizio delle attività di alta specialità". *Gazzetta Ufficiale* n. 26, 1 febbraio 1992
- Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali. Flusso nazionale delle schede di dimissione ospedaliera. Ufficio VI. Attività di ricovero 2008. Luglio 2009
- Moeller JJ, Kurniawan J, Gubitz GJ, et al. Diagnostic accuracy of neurological problems in the emergency department. *Can J Neurol Sci* 2008; 35: 335-41
- Montanelli R, Turrini A. *La governace locale nei servizi*. Milano: Egea, 2006
- Morgenstern LB, Huber JC, Luna-Gonzales H, et al. Headache in the emergency department. *Headache* 2001; 41: 537-41
- Morgenstern LB, Luna-Gonzales H, Huber JC, et al. Worst headache and subarachnoid hemorage: prospec-

- tive, modern computed tomography and spinal fluid analysis. *Ann Emerg Med* 1998; 32: 297-304
- Moulin T, Sablot D, Vidry E, et al. Impact of emergency room neurologists on patient management and outcome. *Eur Neurol* 2003; 50: 207-14
- Muizelaar JP, Marmarou A, Ward JD, et al. Adverse effects of prolonged hyperventilation in patients with severe head injury: a randomized clinical trial. *J Neurosurg* 1991; 75: 731-9
- Nuova caratterizzazione dell'assistenza territoriale domiciliare e degli interventi ospedalieri a domicilio. Documento approvato dalla Commissione nazionale per la definizione e l'aggiornamento dei LEA nella seduta del 18 ottobre 2006
- Olesen J, Leonardi M. The burden of brain diseases in Europe. *Eur J Neurol* 2003; 10: 471-7
- Palareti G, Leali N, Coccheri S, et al. Bleeding complications of oral anticoagulant treatment: an inception-cohort, prospective collaborative study (ISCOAT). Italian Study on Complications of Oral Anticoagulant Therapy. *Lancet* 1996; 348: 423-8
- Palmer AJ, Valentine WJ, Roze S, et al. Overview of costs of stroke from published, incidence-based studies spanning 16 industrialized countries. *Curr Med Res Opin* 2005; 21: 19-26
- Palmieri L, Barchielli A, Cesana G, et al. The Italian register of cardiovascular diseases: attack rates and case fatality for cerebrovascular events. *Cerebrovascular diseases* 2007; 24: 530-9
- Panagos PD, Jauch EC, Broderick JP. Intracerebral hemorrhage. *Emerg Med Clin North Am* 2002; 20: 631-55
- Pancioli A, Broderick J, Kothari R, et al. Public perception of stroke warning signs and knowledge of potential risk factors. *JAMA* 1998; 279: 1288-92
- Passero S, Rocchi R, Rossi S, et al. Seizures after spontaneous supratentorial intracerebral hemorrhage. *Epilepsia* 2002; 43: 1175-80
- Patel A, Knapp M, Perez I, et al. Alternative Strategies for Stroke Care. Cost-Effectiveness and Cost-Utility Analyses From a Prospective Randomized Controlled Trial. *Stroke* 2004; 35: 196-204
- Piano Nazionale Linee Guida. [www.pnlg.it](http://www.pnlg.it). Ultima consultazione: marzo 2012
- Picard P, Waleckx P, Bonnard-Gougeon M, et al. Intracranial pressure monitoring in France, and French-speaking Belgium and Switzerland. Retrospective and prospective survey. *Ann Fr Anesth Reanim* 1997; 16: 420-8
- Pitts SR, Niska RW, Xu J, Burt CW. National Hospital Ambulatory Medical Care Survey: 2006 emergency department summary. *Natl Health Stat Report* 2008; 7: 1-38
- Post-stroke Rehabilitation Guideline Panel. Post-stroke Rehabilitation. Clinical practice guideline no. 16. (Rockville, Md: US Department of Health and Human Services, Public Health Service, Agency for Health Care Policy and Research). 1995
- Poungvarin N, Bhoopat W, Viriyavejakul A, et al. Effects of dexamethasone in primary supratentorial intracerebral hemorrhage. *N Engl J Med* 1987; 316: 1229-33
- Powers WJ, Zazulia AR, Videen TO, et al. Autoregulation of cerebral blood flow surrounding acute (6 to 22 hours) intracerebral hemorrhage. *Neurology* 2001; 57: 18-24
- Progetto sperimentale. Miglioramento del processo di cura dei pazienti affetti da ictus mediante azioni volte ad assicurare l'integrazione funzionale delle Stroke Unit presenti nelle Strutture ospedaliere di definiti ambiti territoriali (corrispondenti alle ASL della Provincia di Milano 2, della Provincia di Lodi e della Provincia di Pavia) e la continuità tra Ospedale e Territorio, Regione Lombardia, 2009
- Punthakee X, Doobay J, Anand SS. Oral-anticoagulant-related intracerebral hemorrhage. *Thromb Res* 2002; 108: 31-6
- Rand D, Eng JJ, Tang PF, et al. Daily physical activity and its contribution to the health-related quality of life of ambulatory individuals with chronic stroke. *Health and Quality of Life Outcomes* 2010; 8: 80

- Rapporto annuale sull'attività di ricovero ospedaliero. Dati SDO 2008. Ministero della Salute, Dipartimento della Qualità, Direzione Generale della programmazione sanitaria, dei livelli di assistenza e dei principi etici di sistema Ufficio VI, Roma
- Regione Emilia Romagna. Agenzia sanitaria e sociale regionale. Assistenza all'ictus. Modelli organizzativi regionali. 2008
- Regione Lazio. Decreto del Presidente in qualità di commissario ad acta 18 giugno 2009, n. 41. Definizione fabbisogno posti letto, finanziamento e sistema di remunerazione delle prestazioni ospedaliere di riabilitazione e lungodegenza medica post-acuzie per l'anno 2009. Attuazione del Piano di Rientro di cui all'accordo sottoscritto ai sensi dell'art. 1, comma 180, Legge 311/2004: obiettivo specifico 1.3.1. Bollettino Ufficiale n. 37, supplemento ordinario n. 173, 7 ottobre 2009
- Regione Lombardia (Direzione Generale Sanità). Decreto n. 10854. Determinazioni in merito alla presa in carico e alla gestione riabilitativa del paziente con ictus cerebrale. Identificativo atto n. 840. 2010
- Righetti E, Celani MG, Cantisani T, et al. Glycerol for acute stroke (Cochrane Review). In: The Cochrane Library, Issue 1 2003. Oxford: Update Software
- Rinne JK, Hernasniemi JA, Puranen M, Saars T. Multiple intracranial aneurysms in a defined population: prospective angiographic and clinical study. *Neurosurgery* 1994; 35: 803-8
- Rizos T, Jüttler E, Sykora M, et al. Common disorders in the neurological emergency room - experience at a tertiary care hospital. *Eur J Neurol* 2010 Jul 19. [Epub ahead of print]
- Roberts K, Costelloe D, Hutchinson M, Tubridy N. What difference does a neurologist make in a general hospital? Estimating the impact of neurology consultations on in-patient care. *Ir J Med Sci* 2007; 176: 211-4
- Rønning OM, Guldvog B, Stavem K. The benefit of an acute stroke unit in patients with intracranial haemorrhage: a controlled trial. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2001; 70: 631-4
- Ropper AH, Gress DR. Computerized tomography and clinical features of large cerebral hemorrhages. *Cerebrovasc Dis* 1991; 1: 38-42
- Rothwell PM, Giles MF, Chandratheva A, et al.; Early use of Existing Preventive Strategies for Stroke (EXPRESS) study. Effect of urgent treatment of transient ischaemic attack and minor stroke on early recurrent stroke (EXPRESS study): a prospective population-based sequential comparison. *Lancet* 2007; 370: 1432-42
- Rudolf J, Dermitzakis EV, Kyriazopoulou E, et al. Workload of the emergency room neurologists and the neurological inpatient department in a Greek tertiary care hospital. *Clin Neurol Neurosurg* 2010; 112: 332-5
- Sacco S, Di Gianfilippo G, Di Napoli M, et al. Ictus in Italia: Risultati a 5 Anni de L'Aquila Stroke Registry (1994-1998) e confronto con studi comparabili di popolazione nazionali ed Internazionali per una politica di gestione programmata della patologia. *Riv Ital Neurol* 2006; 2: 109-13
- Sacchetti ML, et al. *Neurol Sciences* 2005; 26: S1-22
- Sacchetti ML, Di Mascio MT, Pelone G, et al. Targeting stroke awareness public campaigns. *Stroke* 2008; 39: e50
- Sacchetti ML, et al. Identification of the target symptoms for a mass public health campaigns in acute stroke early recognition. *EJN* 2005; 12: S2-281
- Sacchetti ML, Toni D, Prencipe M. Transforming guidelines in routine practice. *Stroke* 2008; 39: e22
- Saka O, McGuire A, Wolfe C. Cost of stroke in the United Kingdom. *Age Ageing* 2009; 38: 27-32
- Saka O, Serra V, Samyshkin Y, et al. Cost-Effectiveness of Stroke Unit Care Followed by Early Supported Discharge. *Stroke* 2009; 40: 24-9
- Saloheimo P, Ahonen M, Juvela S, et al. Regular aspirin-use preceding the onset of primary intracerebral hemorrhage is an independent predictor for death. *Stroke* 2006; 37: 129-33
- Segun T Dawodu, MD, JD, MBA, FAAPMR, FAANEM, CIME, DipMI (RCSed). Traumatic Brain Injury - Definition, Epidemiology, Pathophysiology.

eMedicine Specialties > Physical Medicine and Rehabilitation > Traumatic Brain Injury

Sheehan OC, Kyne L, Kelly LA, et al. Population-based study of ABCD2 score, carotid stenosis, and atrial fibrillation for early stroke prediction after transient ischemic attack: the North Dublin TIA study. *Stroke* 2010; 41: 844-50

Siddique MS, Fernandes HM, Arene NU, et al. Changes in cerebral blood flow as measured by HMPAO SPECT in patients following spontaneous intracerebral haemorrhage. *Acta Neurochir Suppl* 2000; 76: 517-20

Silbergleit R, Barsan W. Neurological Emergencies. In: Woodbury-Harris KM, Coull BM (Eds). *Clinical Trials in the Neurosciences*. Front Neurol Neurosci. Basel, Karger, vol 25, pp. 163-73

Sjöblom L, Hårdemark HG, Lindgren A, et al. Management and prognostic features of intracerebral hemorrhage during anticoagulant therapy: a Swedish multicenter study. *Stroke* 2001; 32: 2567-74

Smith J, Forster A, House A, et al. Information provision for stroke patients and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev* 2008; 2: CD001919

Società Italiana di Medicina Generale (AAVV). *Gestione cronica del paziente ad alto rischio cardiovascolare in Medicina Generale*. Pisa: Pacini Editore, 2009

SPREAD 2007. *Ictus cerebrale: linee guida italiane di prevenzione e trattamento*. 5ª edizione. [www.spread.it](http://www.spread.it). Ultima consultazione: marzo 2012

SPREAD 2010. *Stroke Prevention and educational awareness. Ictus cerebrale: Linee guida italiane di prevenzione e trattamento*. [www.spread.it](http://www.spread.it). Ultima consultazione: marzo 2012

Spriano P. *Medici di Medicina Generale di fronte all'ictus*, Convegno: La chirurgia della carotide per la prevenzione dell'ictus cerebrale ischemico. Milano, 2006

Steiner T, Kaste M, Forsting M, et al. Recommendations for the management of intracranial haemorrhage - part I: spontaneous intracerebral haemorrhage. The European Stroke Initiative Writing Committee and

the Writing Committee for the EUSI Executive Committee. *Cerebrovasc Dis* 2006; 22: 294-316

Stone K. When seconds count: tackling neurological emergencies. *The Lancet Neurol* 2009; 8: 702-3

Stroke Unit Trialists' Collaboration. Collaborative systematic review of the randomised trials of organised inpatient(stroke unit) care after stroke. *BMJ* 1997; 314: 1151-9

Stroke Unit Trialists' Collaboration. Organised inpatient (Stroke Unit) care for stroke. (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*. Oxford: Update Software 2, 2003

Stroke Unit Trialists' Collaboration. Organised inpatient (Stroke Unit) care for stroke (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*. Chichester, UK: John Wiley and Sons, Ltd 4, 2004

Stroke Unit Trialists' Collaboration. Organised inpatient (Stroke Unit) care for stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2007, Issue 4

Stroke Unit Trialists' Collaboration. Organised inpatient (Stroke Unit) care for stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2008, Issue 2

Surace AM. *Atti del corso: La gestione dell'ictus in medicina generale: epidemiologia, diagnosi, prevenzione, terapia e riabilitazione*, Corso di formazione specifica in Medicina Generale 2008-2010. Società Italiana di Medicina Generale, Perugia, 2008

Tellez H, Bauer RB. Dexamethasone as treatment in cerebrovascular disease. 1. A controlled study in intracerebral hemorrhage. *Stroke* 1973; 4: 541-6

The European Stroke Organisation (ESO) Executive Committee and the ESO Writing Committee. *Guidelines for Management of Ischaemic Stroke and Transient Ischaemic Attack* 2008. *Cerebrovasc Dis* 2008; 25: 457-507

Tunkel AR, Glaser CA, Bloch KC, et al. *Infectious Diseases Society of America. The management of encephalitis: clinical practice guidelines by the Infectious Diseases Society of America*. *Clin Infect Dis* 2008; 47: 303-27

- van den Berghe G, Wouters P, Weekers F, et al. Intensive insulin therapy in the critically ill patients. *N Engl J Med* 2001; 345: 1359-67
- Vespa PM, O'Phelan K, Shah M, et al. Acute seizures after intracerebral hemorrhage: a factor in progressive midline shift and outcome. *Neurology* 2003; 60: 1441-6
- Visser-Meily A, Post M, van de Port I, et al. Psychosocial functioning of spouses of patients with stroke from initial inpatient rehabilitation to 3 years post stroke: course and relations with coping strategies. *Stroke* 2009; 40: 1399-404
- Wardlaw JM, del Zoppo G, Yamaguchi T. Thrombolysis in acute ischaemic stroke (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*. Oxford: Update Software 2, 2003
- Warlow C, Humphrey P, Venables G. UK neurologists and the care of adults with acute neurological problems. *Clin Med* 2002; 2: 436-9
- Warlow CP, Tennis MS, van Gijn J, et al. Stroke. A practical guide to management. Cap 12. Specific treatment of primary intracerebral haemorrhage. Blackwell Science UK 2001, pp. 509-17
- Wein TH, Staub L, Felberg R, et al. Activation of emergency medical services for acute stroke in a nonurban population: the TLL Temple Foundation Stroke Project. *Stroke* 2000; 31: 1925-8
- WHO. Home-based and long-term care. 1999
- WHO. Community Home-Based Care in Resource-Limited Settings - A Framework for Action. 2002
- WHO. Global age-friendly cities: a guide. 2007
- WHO. Primary health care, now more than ever. World Health Report, 2008
- Woo D, Sauerbeck LR, Kissela BM, et al. Genetic and environmental risk factors for intracerebral hemorrhage: preliminary results of a population-based study. *Stroke* 2002; 33: 1190-5
- Working Group on Status Epilepticus. Treatment of convulsive status epilepticus. Recommendations of the Epilepsy Foundation of America's Working Group on Status Epilepticus. *JAMA* 1993; 270: 854-9
- Zazulia AR, Diringer MN, Videen TO, et al. Hypoperfusion without ischemia surrounding acute intracerebral hemorrhage. *J Cereb Blood Flow Metab* 2001; 21: 804-10
- Zhu XL, Chan MS, Poon WS. Spontaneous intracranial hemorrhage: which patients need diagnostic cerebral angiography? A prospective study of 206 cases and review of the literature. *Stroke* 1997; 28: 1406-9







