

PERCORSO DI CONTINUITA' CLINICO E ASSISTENZIALE DEI PAZIENTI IN SV, SMC e LIS

INTRODUZIONE

La cura dei pazienti in Stato Vegetativo (S.V.), in Stato di Minima Coscienza (S.M.C.) ed affetti da Locked-in Syndrome (L.I.S.), esiti di Grave Cerebrolesione Acquisita (G.C.A.), rappresenta un problema di grande rilevanza sanitaria e sociale, poiché il numero dei soggetti è crescente e la loro aspettativa di vita si allunga, tanto da porre in evidenza problemi anche di ordine etico. Si rende pertanto necessario garantire un'adeguata risposta assistenziale alle persone affette da S.V., S.M.C. e L.I.S., attraverso lo sviluppo di percorsi integrati con interventi ad elevata valenza sanitaria e socio assistenziale e con programmi di assistenza a lungo termine. Occorre prevedere uno specifico piano personalizzato anche di sostegno e aiuto ai familiari.

Per G.C.A. si intende l'esito un danno cerebrale traumatico, vascolare e post-anossico, tale da determinare una condizione di coma di durata superiore alle 24h (Glasgow Coma Scale ≤ 8) e menomazioni senso - motorie, cognitive e comportamentali, che esitano in disabilità.

1. IDENTIFICAZIONE CLINICA DELLO S.V., S. M. C. e L. I. S.

1.1. Stato Vegetativo

L'ipotesi diagnostica di uno Stato Vegetativo può essere posta in un paziente che, a seguito di un danno cerebrale acuto (traumatico, vascolare, anossico), presenti, ad almeno quattro settimane dall'evento, le seguenti caratteristiche:

- nessuna evidenza di coscienza di sé e della consapevolezza dell'ambiente,
- stato di veglia, anche se alternato a periodi di chiusura degli occhi, che può apparire come un ritmo sonno – veglia,
- possibile attivazione della vigilanza a seguito di stimoli luminosi, sonori, tattili.

Questo corredo di segni deve essere esplorabile in condizioni di:

- stabilità di circolo e di respiro,
- normotermia,
- assenza di segni clinici di infezione (esempio: paziente stabilmente apiretico senza somministrazione di antipiretici),
- assenza di farmaci depressori del sistema nervoso centrale (neurolettici, benzodiazepine), [opportuna la documentazione del mantenimento plasmatico del range terapeutico dei farmaci antiepilettici eventualmente prescritti],
- documentata stabilità delle funzioni sistemiche epato-renali e metaboliche,
- esclusione di insufficienza dell'asse ipotalamo ipofisario o della funzione tiroidea.

Devono, al momento dell'ipotesi diagnostica, essere già escluse o stabilmente corrette e verificate le condizioni di:

- idrocefalia,
- presenza di igromi od ematomi subdurali cronici con effetto massa,

- avvenuto ripristino, a mezzo di cranioplastica, delle condizioni anatomiche per il miglior equilibrio dei volumi intracranici, in caso di pregresse craniotomie decompressive.

Inoltre, è opportuno che l'ipotesi diagnostica venga corredata da un adeguato supporto strumentale quale:

Risonanza Magnetica Nucleare (RMN): eseguita a congrua distanza dall'evento acuto, in modo che fenomeni come l'emorragia o l'edema cerebrale abbiano esaurito il loro effetto di interferenza.

Elettroencefalografia (EEG): almeno una registrazione EEG in poligrafia (con almeno 10 canali di cui 8 per la registrazione) per una durata di almeno 20 minuti, con la valutazione della reattività agli stimoli uditivi, luminosi e dolorosi, eseguita a congrua distanza dall'evento.

A tal proposito viene raccomandata una registrazione EEG di lunga durata per la valutazione di fasi sonno-veglia.

Potenziali Evocati (PE): BAEPs (Acustici del tronco encefalico), previa valutazione otoscopica e SEPs (Somato-sensoriali).

Le condizioni sopra dettagliate rappresentano la premessa per il trasferimento ad una struttura di assistenza medica dedicata nell'area post-acuzie Unità Stati Vegetativi [successivo punto 3], previa segnalazione al Centro di Coordinamento e Osservatorio Regionale [successivo punto 2.2.] per l'attivazione del Nucleo di Valutazione [successivo punto 2.1].

1.2. Stato di Minima Coscienza

L'ipotesi diagnostica di uno Stato di Minima Coscienza può essere posta in un paziente che, a seguito di un danno cerebrale acuto (traumatico, cerebrovascolare, anossico), presenti, ad almeno quattro settimane dall'evento, le seguenti caratteristiche:

- apertura spontanea degli occhi,
- presenza di ritmo sonno-veglia,
- riscontro, anche se incostante, di segni di interazione con l'ambiente mediante elementi di percezione, di comunicazione e di attività motoria (finalistica, riproducibile anche se minima).

Questo corredo di segni deve essere esplorabile in condizioni di:

- stabilità di circolo (senza supporto di inotropi) e di respiro,
- normotermia,
- assenza di segni o sintomi clinici di infezione (es.: paziente stabilmente apiretico senza somministrazione di antipiretici),
- assenza di farmaci depressori del sistema nervoso centrale (neurolettici, benzodiazepine) - [opportuna la documentazione del mantenimento plasmatico del range terapeutico dei farmaci antiepilettici eventualmente prescritti],
- documentata stabilità delle funzioni sistemiche epato-renali e metaboliche,
- esclusione di insufficienza dell'asse ipotalamo ipofisario o della funzione tiroidea.

Devono, al momento dell'ipotesi diagnostica, essere già escluse o stabilmente corrette e verificate le condizioni di:

- idrocefalia,
- presenza di igromi od ematomi subdurali cronici con effetto massa,
- avvenuto ripristino, a mezzo di cranioplastica, delle condizioni anatomiche per il miglior equilibrio dei volumi intracranici, in caso di pregresse craniotomie decompressive.

È opportuno che la valutazione clinica venga corredata da un adeguato supporto strumentale quale:

Risonanza Magnetica Nucleare (RMN) : eseguita a congrua distanza dall'evento acuto, in modo che fenomeni come l'emorragia o l'edema cerebrale abbiano esaurito il loro effetto di interferenza. Lo scopo è quello di documentare il danno encefalico strutturale.

Elettroencefalografia (EEG): almeno una registrazione EEG in poligrafia con almeno 10 canali di cui 8 per la registrazione per una durata di almeno 20 minuti, con la valutazione della reattività agli stimoli uditivi, luminosi e dolorosi.

A tal proposito viene raccomandata una registrazione EEG di lunga durata per la valutazione di fasi sonno-veglia.

Potenziali Evocati (PE): BAEPs (Acustici del tronco encefalico), previa valutazione otoscopia, e SEPs (Somato-sensoriali).

Le condizioni sopra dettagliate rappresentano la premessa per il trasferimento ad una struttura di riabilitazione intensiva (III livello cod. 75), previa redazione da parte del fisiatra della scheda di "proposta di percorso riabilitativo individuale" (D.G.R. n. 10-5065 del 2 aprile 2007).

Il fisiatra, garante del percorso di cura, deve comunicare al Centro di Coordinamento e Osservatorio Regionale [successivo punto 2.2.] i dati del paziente per l'inserimento nel percorso.

1.3. Stato di Locked-in Syndrome (L.I.S.)

L'ipotesi diagnostica di una Locked-in Syndrome (LIS) può essere posta in un soggetto che presenti una lesione a livello del ponte encefalico, da occlusione dell'arteria basilare o come fase intermedia nell'evoluzione clinica dallo SV in esiti di GCA, con le seguenti caratteristiche:

- coscienza presente/integra
- ritmo sonno-veglia,
- quadriplegia,
- funzione uditiva conservata,
- funzione visiva conservata,
- comunicazione: anartria,
- stato emotivo conservato,
- parziale conservazione dei movimenti oculari.

È opportuno che la valutazione clinica venga corredata da un adeguato supporto strumentale quale:

Tecniche di Neuroimaging convenzionali e funzionali: eseguite a congrua distanza dall'evento acuto, allo scopo di documentare e confermare l'ipotesi diagnostica clinica.

Tecniche di Neurofisiologia Clinica quali EEG, PE a breve latenza, PE a lunga latenza e cognitivi, Elettromiografia (EMG)/Elettroencefalografia (ENG), Potenziali Evocati Motori (PEM).

Le condizioni sopra dettagliate rappresentano la premessa per il trasferimento, laddove indicato, a una struttura di riabilitazione intensiva (III livello cod. 75), previa redazione da parte del fisiatra della scheda di “proposta di percorso riabilitativo individuale” (D.G.R. n. 10-5065 del 2 aprile 2007).

Il fisiatra, garante del percorso di cura, deve comunicare al Centro di Coordinamento e Osservatorio Regionale [successivo punto 2.2.] i dati del paziente per l’inserimento nel Percorso [successivi punti 2.4.1. e 2.4.2.].

DIAGNOSI DIFFERENZIALE ¹

Tabella A

CONDIZIONE	STATO VEGETATIVO	STATO DI MINIMA COSCIENZA	SINDROME LOCKED-IN	COMA
COSCIENZA	Assente	Presente	Presente	Assente
CICLI SONNO-VEGLIA	Presenti	Presenti	Presenti	Assenti
RISPOSTA AGLI STIMOLI NOCICETTIVI	Presente/ Assente	Presente	Presente (solo come movimenti oculari/ palpebrali)	Presente/ Assente
GCS	E4 V 1-2 M 1-4	E4 V 1-4 M 1-5	E4 V1 M1	E1-2 V 1-2 M1-4
FUNZIONE MOTORIA	Nessun movimento volontario	Risposta verbale coerente o incoerente o movimenti volontari.	Movimenti verticali degli occhi volontari o ammiccamento preservato	Nessun movimento volontario
FUNZIONE RESPIRATORIA	Preservata	Preservata	Preservata	Variabile
EEG	Attività lenta	Dati insufficienti	Normale	Attività lenta/Variabile
METABOLISMO CEREBRALE (PET)	Gravemente ridotto	Dati insufficienti	Lievemente ridotto	Moderatamente o gravemente ridotto
PROGNOSI	Variabile: SV Permanente o decesso	Variabile	Dipende dalla causa, ma il recupero completo è raro	Recupero, Stato Vegetativo, Morte

¹ Da “The Vegetative State: Guidance on diagnosis and management” Report of a working party of the Royal College of Physicians.2003 : pag.6 – pag.9 – Modificato.

2. NUCLEO DI VALUTAZIONE REGIONALE, CENTRO DI COORDINAMENTO E OSSERVATORIO REGIONALE S.V., S.M.C. E L.I.S., CENTRO ESPERTO L.I.S., ATTIVAZIONE DEL PERCORSO

2.1. Nucleo di Valutazione Regionale

Lo Stato Vegetativo è un quadro clinico di difficile diagnosi e di raro riscontro. Pertanto, i pazienti in questo stato necessitano di una valutazione qualificata e omogenea sul territorio regionale, assicurata anche dalla consulenza, su richiesta, di un Nucleo di Valutazione Regionale.

Il Nucleo di Valutazione Regionale deve essere costituito da medici con esperienza nella valutazione ed assistenza di pazienti in S.V., S.M.C. e L. I. S.

L'azione del Nucleo di Valutazione Regionale deve avere un ruolo limitato nel tempo, che terminerà quando la seguente procedura sarà divenuta consolidato strumento di lavoro.

2.2. Centro di Coordinamento e Osservatorio Regionale S.V., S.M.C. e L.I.S.

La struttura necessaria per il funzionamento del Nucleo di Valutazione Regionale è rappresentata da un Centro di Coordinamento e Osservatorio Regionale S.V., S.M.C. e L.I.S., collocato nell'Azienda Sanitaria Locale TO5 presso il P.O. "San Lorenzo" di Carmagnola, con i seguenti requisiti:

- numero di telefono dedicato,
- personale dedicato con provata esperienza e competenza generali sulle patologie, nonché con competenze specifiche per la redazione e la reportistica dei Registri informatizzati,
- postazione informatica completa (PC, stampante, collegamento internet) e programmi idonei alla realizzazione di un Registro regionale. Il database osservazionale deve contenere dati clinici dei pazienti, valutazioni periodiche funzionali standardizzate e informazioni sullo sviluppo del percorso (outcome e cambiamento di setting).

Compiti:

- raccolta delle richieste di valutazione di soggetti in S.V., in S.M.C. (queste ultime se incerte o ineligibili per riabilitazione) e L.I.S. per l'intervento del Nucleo di Valutazione Regionale, provenienti da reparti per acuti delle ASR della Regione Piemonte o da altre Regioni relative a pazienti residenti nella regione Piemonte,
- supporto al richiedente nella corretta applicazione del percorso diagnostico,
- organizzazione dell'intervento, su richiesta di consulenza, del Nucleo di Valutazione presso la struttura richiedente o della rogatoria,
- gestione dell'inserimento del paziente nel Percorso appropriato:
 1. il contatto con il Distretto dell'ASL di residenza del paziente in S.V., S.M.C. e L.I.S.,
 2. l'individuazione dell'Unità Stati Vegetativi (U.S.V.),
 3. la gestione dell'eventuale lista di attesa degli inserimenti in U.S.V.,
- raccolta della segnalazione dei soggetti in S.M.C. inviata dal fisiatra all'atto dell'inserimento nel percorso riabilitativo in struttura di III Livello Cod. 75, altresì della segnalazione di S.M.C. incerto/ineligibile per la riabilitazione per la quale attiva il Nucleo di Valutazione Regionale,
- raccolta della segnalazione del soggetto in L.I.S. inviata dal fisiatra o dal Nucleo di Valutazione Regionale e trasmissione della stessa al Centro Esperto per la L.I.S. per l'inserimento nel Percorso,

- inserimento nel Registro nazionale delle gravi cerebrolesioni dei dati relativi ai soggetti in S.V. e verifica del corretto inserimento dei soggetti in S.M.C. e L.I.S. avviati al percorso riabilitativo,
- inserimento dei dati nel Registro regionale,
- monitoraggio del Percorso dei soggetti inseriti nel Registro nazionale delle gravi cerebrolesioni e nel Registro regionale, al fine di fornire alla Direzione Sanità della Regione Piemonte dati epidemiologici,
- monitoraggio del Percorso dei soggetti individuati nelle precedenti indagini epidemiologiche della Regione Piemonte,
- promozione di programmi ed interventi progressivi, finalizzati all'individuazione di appropriate linee di ricerca cliniche e organizzative, nonché di indicatori per la valutazione dell'appropriatezza degli interventi.

La raccolta dati dei pazienti in S.V. e S.M.C. deve raccordarsi con l'analoga più ampia funzione riferita alle gravi cerebrolesioni.

I criteri e le modalità di gestione della gestione della lista d'attesa e degli inserimenti sarà regolato da apposite indicazioni regionali.

2.3. Modalità di attivazione del Percorso.

1. Il medico, che ha in cura il soggetto, assicurata la soddisfazione dei criteri diagnostici dello S.V., invia la richiesta di attivazione di Percorso al Centro di Coordinamento ed Osservatorio Regionale.
2. Dal momento che una singola valutazione, anche se condotta con personale esperto e formato, può non cogliere tutti gli elementi differenziali di un S.V. o S.M.C., si prevede la redazione di un diario di osservazione clinica strutturato secondo la versione italiana della "Coma Recovery Scale" (F. Lombardi e coll. Functional Neurology 2007; 22(1):47-61) [Allegato B, parte integrante e sostanziale del presente atto deliberativo].
3. Il Nucleo di Valutazione Regionale si impegna a garantire, valutata la completezza del percorso diagnostico, la visita entro tre settimane dalla richiesta, in quanto due settimane precedenti la visita devono essere dedicate alla compilazione della "Coma Recovery Scale" (di cui sopra). La visita sarà effettuata da un medico del Nucleo di Valutazione Regionale e dall'equipe curante (medico curante e infermiere deputato all'assistenza del paziente in esame).
4. La conferma della diagnosi di S.V. consente l'inserimento del soggetto nella fase successiva del suo Percorso, rappresentato dal ricovero presso l'Unità per Stati Vegetativi (U.S.V.), competente per territorio.
5. Nei soggetti in S.M.C. nei quali età, quadro premorbo e sviluppo di comorbidità controindichino l'inserimento in una struttura riabilitativa di III livello cod. 75, il fisiatra deve comunicare con il Centro di Coordinamento e Osservatorio Regionale per l'attivazione del Nucleo di Valutazione Regionale, ai fini dell'accesso all'U.S.V..
6. Nei soggetti in L.I.S. il fisiatra deve comunicare con il Centro di Coordinamento e Osservatorio Regionale per l'attivazione del Nucleo di Valutazione Regionale, che segnala il soggetto al Centro Esperto per la L.I.S. per una eventuale presa in carico.

2.4.1 Centro Esperto per la Locked-in Syndrome

Il Centro Esperto per la Locked-In Syndrome (di seguito denominato Centro L.I.S) è collocato nell'Azienda Sanitaria Locale CN1, presso P.O. "SS. TRINITÀ" di Fossano, con i seguenti requisiti:

- numero di telefono dedicato,
- personale dedicato con provata esperienza e competenza generali sulle patologie,
- postazione informatica completa con programmi informatici necessari ai compiti assegnati (PC, stampante, collegamento internet).

Compiti:

- raccolta delle segnalazioni dei pazienti in L.I.S. inviati dal Centro di Coordinamento e Osservatorio Regionale,
- supporto al richiedente per la valutazione e per la corretta applicazione del percorso diagnostico-terapeutico,
- gestione dell'eventuale inserimento del soggetto nel Centro L.I.S. - eccetto il caso in cui, per motivate esigenze cliniche e/o sociali del paziente e/o della sua famiglia, sia opportuno un inserimento in altra struttura sanitaria o socio sanitaria – e gestione dell'eventuale lista di attesa per gli inserimenti presso la S.C. di Neuroriabilitazione dell'ASL CN1,
- monitoraggio del percorso dei pazienti individuati in L.I.S., trasmettendo i dati al Centro di Coordinamento e Osservatorio regionale;
- interazione con i Centri esperti per la Sclerosi Laterale Amiotrofica del AOU San Giovanni Battista di Torino e AOU Maggiore della Carità di Novara, individuati dalla D.G.R. n. 27-12969 del 30 dicembre 2009 "Percorso di Continuità Assistenziale dei soggetti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica",
- promozione di programmi ed interventi progressivi, finalizzati all'individuazione di appropriate linee di ricerca cliniche e organizzative, nonché di indicatori per la valutazione dell'appropriatezza degli interventi.

Neuroriabilitazione dell'ASL CN1

Il Centro L.I.S. è integrato con la S.C. di Neuroriabilitazione dell'ASL CN1, Struttura di riabilitazione di III Livello Cod. 75.

Tale struttura, analogamente alle altre strutture di Neuroriabilitazione, che svolgono tale attività, ha lo specifico obiettivo di:

- confermare la correttezza dell'ipotesi diagnostica, ricorrendo alle tecniche disponibili in neurofisiologia clinica (EEG, PE a breve latenza, PE a lunga latenza e cognitivi, EMG/ENG, PEM), alle metodiche di neuroimaging convenzionali (TC e RMN) ed all'imaging funzionale Risonanza Magnetica funzionale (fMRI), Tomografia ad emissione di positroni (PET) (Cfr. "Tabella 1" sottostante);
- contribuire all'individuazione di condizioni che possono ostacolare o ritardare l'evidenza di un iniziale recupero dello stato di coscienza;
- individuare indici prognostici precoci certi di tipo sfavorevole in funzione dell'eziologia dell'alterato stato di coscienza;
- individuare adeguate strategie atte a prevenire le complicanze (lesioni da pressione, rigidità articolari, etc.);

- rafforzare le funzioni sensoriali residue con specifico interesse per quelle che consentono un recupero di autonomia;
- porre in essere ogni possibile intervento di adeguamento ambientale che esalti la condizione di autonomia motoria,
- porre sotto controllo le funzioni fisiologiche (sfinteriche, di igiene e di alimentazione).

3. INSERIMENTO NEI REPARTI DI ASSISTENZA MEDICA NELLA FASE DI POST-ACUZIE “Unità Stati Vegetativi” (U.S.V.)

Al termine della valutazione in fase acuta, definita la diagnosi di S.V., il soggetto è inserito nel Percorso dedicato e trasferito presso una delle strutture di U.S.V. per Stati Vegetativi e per Stati di Minima Coscienza non eligibili alla riabilitazione di III Livello Cod. 75, nel rispetto delle condizioni sotto elencate:

- non necessità di monitoraggio continuo cardio-respiratorio,
- stabilità cardio-vascolare,
- respiro autonomo (anche se con O₂ terapia) senza necessità di supporto [la presenza di cannula tracheotomica non costituisce controindicazione],
- assenza di stato settico,
- mantenimento di adeguati parametri idroelettrolitici e metabolici con nutrizione enterale.

3.1. Mission della Unità di Stati Vegetativi (U.S.V.).

L'appropriatezza garantita dall'U.S.V. ad ogni soggetto in Stato Vegetativo (S.V.) nasce dalla necessità di offrire una cura mirata a mantenere il paziente nelle migliori condizioni possibili, compatibilmente con il grado di compromissione clinico-funzionale, assicurando il pieno rispetto della dignità della persona in ogni momento.

Sulla base di quanto sopra premesso, l'U.S.V. può essere definita come Unità post-acuzie in strutture ospedaliere a gestione delle Aziende Sanitarie Regionali (ASR) all'interno disciplina cod. 60 (lungodegenza) con specifiche caratteristiche assistenziali e relativo e riconoscimento tariffario, ed è finalizzata:

1. alla presa in carico precoce di persone, provenienti da reparti di terapia intensiva, con esiti di Gravi Cerebrolesioni Acquisite (G.C.A.) caratterizzati nell'evoluzione clinica dal perdurare dello S.V., oltre la quarta settimana dall'evento acuto;
2. alla gestione di un percorso appropriato, in relazione al possibile cambiamento del quadro clinico, attraverso:
 - la gestione clinica e un trattamento idoneo dal punto di vista clinico-internistico rispetto alla complessità assistenziale,
 - la prevenzione e la gestione delle complicanze secondarie,
 - il monitoraggio dei livelli e dei contenuti di coscienza,
 - gli interventi di stimolazione utile al possibile recupero della responsività,
 - la presa in carico della relazione con la famiglia, per attivare una relazione di sostegno della stessa e promuoverne la collaborazione,
 - una periodica rivalutazione dei pazienti in S.V. da parte del Nucleo di Valutazione Regionale, costituito da esperti in G.C.A.;

3. alla elaborazione di un programma individualizzato per il proseguimento del percorso nel setting più appropriato al termine della fase di osservazione (da 3 a 12 mesi).

Al fine di garantire l'unitarietà di intervento, rispetto a tutte le esigenze del soggetto disabile nella globalità della sua persona, l'U.S.V. deve:

1. mantenere il collegamento con le Strutture della fase acuta invianti,
2. elaborare un progetto individuale finalizzato a:
 - individuare gli obiettivi prioritari, al fine del raggiungimento della stabilità metabolico-nutrizionale e clinica,
 - proseguire il monitoraggio del livello e del contenuto di coscienza e l'attenta valutazione clinica,
 - programmare ed attuare gli interventi terapeutici necessari,
 - verificare la qualità degli interventi, sulla base della miglior evidenza scientifica disponibile,
3. programmare e garantire la corretta gestione delle possibili evoluzioni nel percorso complessivo:
 - a) qualora compaia uno S.M.C., il trasferimento in strutture di riabilitazione intensiva, come previsto nella D.G.R. n. 10-5065 del 2 aprile 2007,
 - b) qualora persista lo S.V., oltre il tempo di osservazione prefissato, il proseguimento del percorso nel setting più appropriato.

A tal fine, l'U.S.V. rispetto al punto a), coordina il proprio intervento con i servizi di riabilitazione (II e III livello); rispetto al punto b), coordina con il Distretto dell'ASL di residenza del paziente e il Centro di Coordinamento e Osservatorio Regionale, un progetto di reinserimento familiare (domiciliarità) o in struttura residenziale (residenzialità), che deve essere predisposto attraverso l'Unità Multidisciplinare di Valutazione della Disabilità (UMVD) di residenza del paziente.

Il progetto deve essere realizzato attraverso una costante e adeguata informazione alla famiglia e deve essere elaborato con il coinvolgimento della stessa; deve, altresì, prevedere un adeguato e formalizzato addestramento ai familiari e al personale, che effettuerà l'assistenza domiciliare, qualora vi sia il rientro al domicilio.

3.2. Descrizione della struttura e requisiti

L'U.S.V. deve prendersi carico di pazienti a rischio di instabilità clinica, pertanto, si ritiene opportuno che debba essere collocata all'interno di presidi ospedalieri di Azienda Sanitaria Locale, operanti in stretto collegamento funzionale e operativo sia con l'area ospedaliera per pazienti acuti sia con l'area di recupero e rieducazione funzionale (RRF).

Nello stesso presidio devono essere presenti quindi le attività di RRF, oltre che le normali altre attività sanitarie di supporto per il corretto funzionamento dell'attività ospedaliera. In particolare all'USV deve essere garantita la funzione delle attività h24 dei servizi di laboratorio e radiodiagnostica con TAC, le attività di Endoscopia digestiva oltre alle necessarie integrazioni con Rianimazione, Neurochirurgia, Neurologia, Servizio di Nutrizione Clinica e i raccordi con le altre discipline quali neurochirurgia, neurologia, otorinolaringoiatria, oculistica, chirurgia generale, medicina generale, ortopedia e traumatologia per gli aspetti specifici di cura. Deve essere inoltre, garantita la presenza di attività di psicologia clinica e dell'Assistente Sociale del Servizio Sociale Aziendale delle Aziende Sanitarie Regionali per favorire e coadiuvare la famiglia nella gestione del percorso assistenziale.

L'U.S.V. deve avere spazi ad uso esclusivo. Il numero adeguato di pazienti per Unità, tale da garantire una sufficiente expertise è indicato in 12 posti letto, che devono essere organizzati secondo le disposizioni di cui alla D.G.R. n. 1-10802 del 18 febbraio 2009.

Per garantire l'organizzazione delle attività deve essere identificata la figura medica di un referente/responsabile di comprovata esperienza o adeguata formazione oltre che le presenze del personale di reparto e i consulenti delle varie discipline in relazione ai piani terapeutici.

Particolare attenzione deve essere data alla presenza del restante personale sanitario, tenendo conto dell'indice di complessità assistenziale, deve essere così suddiviso:

- fisioterapista (comprensivo dell'assistenza alla mobilitazione quotidiana, se consentito dalle condizioni cliniche) indicativamente 60 ore settimanali (pari a 43minuti/pz/die),
- logopedista (per l' assistenza allo svezzamento della tracheocannula, ottimizzazione del canale comunicativo) per indicativamente 20 ore settimanali (pari a 14 minuti/pz/die),
- infermiere professionale indicativamente per 225 ore settimanali, (pari a 161 minuti/pz/die), comprensiva della figura del Coordinatore Professionale Sanitario,
- operatori socio sanitari per 336 ore settimanali (pari a 240 minuti/pz/die).

L'U.S.V. deve essere suddivisa in camere di degenza di adeguata metratura (secondo D.C.R. n. 616-3149 del 22 febbraio 2000), con un massimo di due letti. Deve essere, altresì, previsto un adeguato numero di stanze singole per necessità di isolamento, per motivi organizzativi (necessità di garantire la vicinanza di un familiare, essenziale in età evolutiva) e/o clinici (infezioni, etc...).

L'U.S.V. deve essere, altresì, dotata di:

- spazi riabilitativi dedicati, per la realizzazione del progetto riabilitativo di struttura e del progetto riabilitativo individuale,
- n. 1 bagno assistito (come previsto dalla DGR 29 giugno 1992, n. 38-16335 con possibilità di sostituire la vasca con la barella doccia),
- servizi igienici anche non asserviti alla camera di degenza,
- soggiorno di adeguata metratura anche per l'utilizzo da parte dei familiari dell'ospite.

La dotazione dell'U.S.V. deve prevedere:

- letti elettrici snodabili con materassi antidecubito,
- sollevamalati con dinamometro e discesa a terra,
- apparecchiature varie, quali aspiratori, pompe infusionali e nutrizionali, saturimetri, ecc.,
- attrezzature dedicate, quali carrozzine basculanti e letto da statica.

È indispensabile una supervisione psicologica, che prevenga e sostenga le fasi di burn out dei familiari e degli operatori.

3.3. Durata del ricovero

L'U.S.V. accoglie i pazienti in S.V. a tempo determinato, tenuto conto della eziologia dello S.V., per un periodo:

- fino ad un anno dall'evento acuto per i traumi cranici,

- fino a sei mesi dall'evento acuto per le patogenesi anossica o cerebrovascolare.

Il periodo ovviamente può variare in considerazione dell'età e delle comorbidità del paziente stesso.

L'U.S.V. non deve sostituirsi a strutture residenziali socio-sanitarie.

L'U.S.V., garante del Percorso di cura, deve comunicare preventivamente al Direttore del Distretto dell'ASL di appartenenza del paziente e al Centro di Coordinamento e Osservatorio Regionale la data di dimissione, anche al fine di concordare un progetto di reinserimento familiare (domiciliarità) o in struttura residenziale (residenzialità) attraverso l'Unità Multidisciplinare di Valutazione della Disabilità (UMVD) di residenza del paziente.

3.4. Rapporti con la famiglia

Compito dell'U.S.V. è anche di stabilire una relazione di “alleanza terapeutica” con la famiglia, il cui percorso richiede la presenza di professionisti esperti nel prendersi cura di gruppi complessi attraverso l'attivazione di interventi di sostegno, psico-educazionali, informativi e di auto-mutuo-aiuto allo scopo di coniugare la dimensione cognitiva con quella della elaborazione emotiva. Questo compito deve essere finalizzato inoltre a favorire, ove possibile, il reinserimento familiare.

3.5. Tariffazione

Per le attività di U.S.V. viene riconosciuta la tariffa giornaliera di 301,00= € comprensiva di tutte le attività sanitarie ed assistenziali necessarie.

4. FASE DI CRONICITA': PROSEGUIMENTO DELL'ASSISTENZA A DOMICILIO O IN STRUTTURE RESIDENZIALI

Premessa.

La fase della cronicità subentra solitamente dopo alcuni mesi (3-6 per pazienti non traumatici e 12 per i traumatici) ed è caratterizzata da limitata possibilità di modificazioni del quadro neurologico.

Come sottolineato dalla Consensus Conference S.I.M.F.E.R. “Bisogni riabilitativi ed assistenziali delle persone con disabilità da Grave Cerebrolesione Acquisita e delle loro famiglie, nella fase post-ospedaliera” di Verona del 2005, l'anello debole della catena per queste condizioni è la carenza di strutture e percorsi non ospedalieri, che consentano appunto la gestione della cronicità. In mancanza di strutture e percorsi chiaramente definiti la proposta di dimissione risulta difficilissima anche per le implicazioni di tipo familiare. Più il quadro si cronicizza, meno è necessario un intervento riabilitativo, se non per prevenire ulteriori aggravamenti. La riduzione dell'impegno riabilitativo risulta spesso inaccettabile per i familiari e viene considerata una resa, nonché la certezza dell'irrecuperabilità. Diventa quindi ancor più necessario garantire un percorso che assicuri interventi sanitari e sociali, i quali tengano conto del bisogno assistenziale del malato e delle aspettative e necessità dei familiari, sia per un inserimento domiciliare di lungoassistenza sia per una istituzionalizzazione in struttura residenziale socio-sanitaria.

4.1. L'accesso ai setting territoriali

Per avviare il percorso territoriale, rispettivamente, per soggetti con S.V./S.M.C./L.I.S, la Struttura riabilitativa di III livello cod. 75 oppure l'Unità Stati Vegetativi, almeno 30 giorni prima della data

prevista per le dimissioni del paziente, deve contattare preventivamente il Direttore del Distretto dell'ASL di appartenenza del paziente e il Centro di Coordinamento e Osservatorio Regionale S.V., S.M.C. e L.I.S., al fine di concordare un progetto di reinserimento familiare (domiciliarità) o in struttura residenziale (residenzialità) attraverso l'Unità Multidisciplinare di Valutazione della Disabilità (UMVD) competente e l'Ente Gestore delle funzioni socio assistenziali di residenza del paziente.

Nell'ipotesi in cui il soggetto sia residente in altra Regione, il Percorso può essere attivato solo per la residenzialità sul territorio piemontese ed esclusivamente con preventiva formale autorizzazione per accettazione da parte dell'ASL di provenienza dell'interessato, la quale si assume l'onere del relativo costo, fatturato direttamente dalla struttura residenziale, anche nel caso in cui il soggetto prenda la residenza sul territorio regionale piemontese.

Il Direttore del Distretto, di concerto con il Direttore dell'Ente Gestore dei Servizi Socio Assistenziali, avvia il procedimento valutativo, entro 15 giorni lavorativi dal ricevimento della segnalazione, attivando l'Unità Multidisciplinare di Valutazione della Disabilità (UMVD) di competenza per la predisposizione di un Progetto Individuale.

La composizione dell'UMVD deve garantire la presenza delle figure afferenti all'ambito sanitario e socio-assistenziale competenti.

Nel caso di valutazioni riguardanti soggetti in età evolutiva*, deve essere garantita la presenza, quale medico specializzato nella patologia, un neuropsichiatria infantile, o suo delegato, della S.C. di Neuropsichiatria infantile.

L'Unità valutativa specificamente riferita al Percorso può essere costituita come segue:

- Il Direttore del Distretto, o suo delegato, con funzioni di presidente,
- un medico neurologo della S.C. Neurologia dell'Ospedale di riferimento,
- uno psicologo,
- un neuropsichiatra della S.C. di Neuropsichiatria infantile*,
- uno psicologo dell'età evolutiva*,
- un medico fisiatra,
- un assistente sociale dell'Ente Gestore dei Servizi socio assistenziali,
- un infermiere del Servizio di cure domiciliari,
- un educatore professionale,
- un segretario.

In sede di UMVD il Progetto Individuale deve essere concordato con i famigliari o il tutore in base ai bisogni del soggetto e della famiglia o altra persona di riferimento.

Il Medico di Medicina Generale (MMG) o il Pediatra di Libera Scelta (PLS) della persona interessata vengono sempre essere invitati a presenziare alla seduta dell'UMVD nel corso della quale viene definito il Progetto Individuale dell'assistito che hanno in carico. Nel caso di mancata presenza del MMG o PLS viene comunicato loro l'esito della valutazione e del Progetto Individuale.

I compiti dell'UMVD sono quelli presenti nella normativa regionale di riferimento.

In particolare rispetto al Percorso, l'UMVD ha il compito di:

- 1) individuare il Responsabile del Caso/Case manager, possibilmente fra i componenti della Commissione stessa,
- 2) valutare la situazione di bisogno della persona,
- 3) predisporre il Piano Individuale, che nella fase degli esiti può essere articolato in interventi domiciliari o residenziali.
- 4) valutare la congruenza del Progetto Individuale e il sostegni economici attribuiti nel caso di un progetto di domiciliarità,
- 5) effettuare monitoraggio periodico sullo stato di attuazione del Progetto Individuale, ivi compreso nel caso di progetto domiciliare lo stress del caregiver.

Nel caso in cui i famigliari esprimano la volontà di inserimento residenziale in una struttura socio-sanitaria diversa dal NSV o NAC individuato dall'UMVD, tale richiesta deve essere valutata e concordata con la medesima e con il Direttore di Distretto, che devono individuare una struttura idonea.

Il responsabile del caso. Considerata l'alta complessità degli interventi e la molteplicità dei servizi (sanitari e sociali), che concorrono all'attuazione del processo assistenziale, è necessario individuare un responsabile del caso, che sia in grado di garantire il collegamento tra il paziente la sua famiglia e i diversi servizi. Questa figura ha, infatti, la funzione di assicurare la razionalità del percorso, l'appropriatezza e la personalizzazione delle risposte sanitarie e sociali, la semplificazione delle procedure, e verificarne costantemente lo stato di attuazione del progetto, garantendo la cooperazione tra i diversi professionisti, attivando le reti informali e permettendo così una reale presa in carico dei pazienti.

Il Progetto Individuale domiciliare può essere un mix di prestazioni quali gli interventi economici a sostegno della domiciliarità in cure domiciliari, in lungoassistenza, residenzialità temporanea, semiresidenzialità.

L'Unità di Valutazione Multidimensionale dell'ASL di competenza, deve effettuare almeno una visita preliminare dell'assistito nel luogo di ricovero, in tale sede, sono raccolte le informazioni preliminari necessarie per l'elaborazione ottimale della presa in carico. Nel caso in cui non sia possibile effettuare la visita preliminare, la suddetta Unità di Valutazione può acquisire la documentazione attraverso la richiesta di visita in rogatoria.

Le valutazioni effettuate devono essere trasmesse al Direttore del Distretto per l'autorizzazione congiunta con il Direttore dell'Ente Gestore dei Servizi Socio Assistenziali.

4.2. Destinatari

Condizioni cliniche. Sono eligibili per l'inserimento nel percorso territoriale i pazienti in Stato Vegetativo e/o di Minima Coscienza o i pazienti con Locked-In Syndrom alla conclusione della fase di post-acuzie.

Devono essere, pertanto, soddisfatti i seguenti requisiti:

- presenza di un completo inquadramento diagnostico,
- presenza di un quadro neurologico e clinico stabilizzato,
- presenza di un programma terapeutico individuale definito.

Nel caso in cui i soggetti in S.M.C./L.I.S provengano da Struttura riabilitativa di III livello cod. 75 oppure da Unità Stati Vegetativi le condizioni di cui sopra devono essere certificate dall'equipe curante, in caso contrario da uno specialista di struttura pubblica o accreditata.

Non rappresentano una controindicazione all'ingresso in residenza socio-sanitaria:

- la presenza di una cannula tracheostomica,
- la presenza di una nutrizione artificiale enterale,
- la comorbidità,
- la presenza di lesioni da pressione.

Provenienza. L'accesso ai setting "territoriali" può essere da strutture riabilitative per G.C.A. (III livello cod. 75), da Unità Stati Vegetativi (U.S.V.) o dal domicilio, anche per "periodi di ricovero temporaneo".

Progetto Individuale. La struttura inviante deve redigere, oltre ad una dettagliata relazione clinica di dimissione, una proposta di Progetto Individuale, che esplicita le necessità e gli obiettivi clinico – assistenziali, la quale deve essere a corredo della documentazione per la valutazione multidimensionale dell'Unità di valutazione competente.

Nel caso di inserimento, anche se temporaneo, dal domicilio il Medico di Medicina Generale o il Pediatra di Libera Scelta dell'assistito devono redigere un'aggiornata e dettagliata relazione clinica, che esplicita le necessità e gli obiettivi clinico-assistenziali. Tale documentazione costituisce la base fondamentale per la redazione di un adeguato Piano Assistenziale Individualizzato in struttura.

4.3. SETTING RESIDENZIALE

Terminato il percorso all'interno del sistema di servizi sanitari, qualora non sia perseguibile il rientro a domicilio, si apre la fase di inserimento in struttura residenziale, che garantisce adeguate prestazioni socio sanitarie al soggetto in Stato Vegetativo o di Minima Coscienza nel Nucleo Stati Vegetativi (N.S.V.).

Non è opportuno inserire nello stesso nucleo soggetti in S.V. e S.M.C. con soggetti in L.I.S., avendo questi ultimi una coscienza conservata. Al contrario essi possono essere inseriti in nucleo residenziale insieme a soggetti con Sclerosi Laterale Amiotrofica (S.L.A.) o altresì soggetti con patologie neurologiche croniche in fase avanzata con coscienza conservata assimilabili alla LIS per quadro motorio, caratterizzati da un bisogno assistenziale elevato e in cui non appaia più possibile determinante intraprendere percorsi riabilitativi orientati ad un recupero anche minimo di autonomia. Soggetti in L.I.S o S.L.A o patologie neurologiche croniche, con le specifiche di cui sopra, necessitano permanentemente di un'elevata assistenza e di un adeguato monitoraggio longitudinale del quadro clinico e del fabbisogno assistenziale e riabilitativo, da realizzarsi nel nucleo definito: Nucleo di Alta Complessità neurologica cronica (N.A.C.).

Prima dell'inserimento al N.S.V. o nel N.A.C. l'équipe multi professionale/unità di valutazione interna della struttura residenziale deve effettuare una visita preliminare dell'assistito nel setting di cura, al fine di poter raccogliere informazioni necessarie per ottimizzare la presa in carico. Nel caso in cui ciò non sia possibile l'Unità Multidisciplinare di Valutazione della Disabilità (UMVD) dell'ASL di competenza deve produrre la documentazione clinica necessaria atta a definire le condizioni cliniche e a predisporre il Piano Assistenziale Individuale.

4.3.1. L'organizzazione dei Nuclei Stati Vegetativi e Stati di Minima Coscienza (N.S.V.) e dei Nuclei di Alta Complessità Neurologica Cronica (N.A.C.).

Il N.S.V./N.A.C. deve essere organizzato in strutture residenziali in possesso di autorizzazione al funzionamento quali strutture socio-sanitarie ad alta intensità assistenziale o Casa di Cura Privata accreditata, di cui alle vigenti normative regionali.

In entrambi i casi il N.S.V./N.A.C. deve essere organizzato come unità separata e distinta, deve essere integrato nel sistema di rete regionale dei servizi sanitari. Altresì, deve produrre un progetto riabilitativo di struttura ed il piano di formazione degli operatori dedicati.

4.3.2. Requisiti strutturali

I requisiti strutturali minimi che devono essere posseduti dalle strutture socio-sanitarie o case di cura accreditate presso le quali sono attivati i N.S.V./N.A.C. sono quelli previsti dalla normativa vigente per le RSA a regime definitivo (come definite dal D.P.C.M. 22 dicembre 1989, dalla D.C.R. n. 616 -3149 del 22 febbraio 2000, dalle DD.G.R. 29 giugno 1992, n. 38-16335, 9 gennaio 1995, n. 41-42433, 7 febbraio 2000 n. 39-29311 e 30 marzo 2005 n. 17- 15226), implementati dalla presenza dell'impianto di climatizzazione e della disponibilità di gas medicali.

L'N.S.V./N.A.C. deve essere suddiviso in camere singole di degenza di minimo 12 mq, senza possibilità di riduzione della metratura, per necessità di isolamento, per motivi organizzativi e/o clinici, come previsto D.G.R. n. 93-21140 del 21 luglio 1997 e D.C.R. n. 616-3149 del 22 febbraio 2000, di cui una di almeno 18 mq per consentire la disponibilità di un posto aggiuntivo per il familiare o per residenzialità temporanea. E' comunque possibile realizzare stanze di metratura da due posti letto (18 mq) fermo restando che le stesse dovranno essere utilizzate per un solo posto letto.

L'N.S.V./N.A.C., della capienza di 10 posti letto, deve essere, altresì, dotato di:

- spazio riabilitativo dedicato di almeno 30 mq, per la realizzazione del progetto riabilitativo,
- locale per i colloqui dell'equipe multiprofessionale con i familiari,
- n. 1 bagno assistito (come previsto dalla DGR 29 giugno 1992, n. 38-16335 con possibilità di sostituire la vasca con la barella doccia),
- un servizio igienico accessibile, anche non asservito alla camera di degenza, ogni due posti letto;
- locale del personale/infermeria con servizio igienico annesso;
- deposito per la localizzazione delle attrezzature sanitarie;
- locale deposito della biancheria sporca e locale deposito della biancheria pulita;
- soggiorno di nucleo di almeno 40 mq, suddivisibile anche in due locali di simile metratura, anche per l'utilizzo da parte dei familiari dell'ospite;
- cucina di nucleo a disposizione del personale e dei familiari o angolo cottura all'interno del soggiorno.

La dotazione del N.S.V./N.A.C. deve prevedere:

- letti elettrici snodabili con materassi antidecubito,
- sollevamalai con dinamometro e discesa a terra,
- apparecchiature varie, quali aspiratori, pompe infusionali e nutrizionali, saturimetri, ecc.,
- attrezzature dedicate, quali letto da statica.

Per le attività di riabilitazione fisioterapica e logopedica debbono prevedersi attrezzature specifiche ad implementazione di quelle già previste dalla normativa succitata, quali:

- letto di statica
- letto Bobath grande elettrico elevabile in altezza (220x200)
- letto Bobath piccolo elettrico regolabile in h (150 x 100)
- tappeto palestra 2000x1000x30 mm in espanso a forte densità con fondo antisdrucciolo per trattamento chinesiterapico

4.3.3. Prestazioni e figure professionali

La tipologia organizzativa, per Nuclei di 10 posti letto, è la seguente.

Gli standard gestionali e figure professionali descritte sono da ritenersi comuni, laddove non espressamente indicato per il N.S.V. e per il N.A.C.

La Direzione Sanitaria deve essere organizzata secondo quanto previsto dalla D.G.R. n. 17-15226/2005. Il Direttore Sanitario, pertanto,:

- è responsabile del coordinamento e dell'integrazione delle diverse componenti di assistenza onde assicurare le migliori condizioni psico-fisiche degli utenti della struttura,
- è responsabile degli aspetti igienico sanitari della struttura,
- all'ingresso dell'utente in Struttura provvede ad organizzarne l'accoglienza, compresa la valutazione delle condizioni psico-fisiche,
- verifica le modalità e la qualità delle prestazioni rese, ai sensi delle vigenti normative e degli accordi sindacali, da parte dei Medici di Medicina Generale,
- è responsabile dell'esecuzione operativa del Piano Assistenziale Individuale (P.A.I.),
- verifica l'attuazione dei protocolli individualizzati dei singoli utenti,
- favorisce la partecipazione delle associazioni di volontariato,
- assicura il collegamento e l'integrazione con i presidi ospedalieri sia di provenienza sia per ricoveri che si rendessero necessari,
- verifica il regolare approvvigionamento di: farmaci, presidi e ausili nonché la regolare tenuta delle relative registrazioni,
- verifica il regolare funzionamento delle attrezzature di ambito sanitario,
- verifica l'espletamento dei compiti di rilevanza assistenziale - sanitaria dei vari addetti,
- rilascia agli utenti le certificazioni non previste dall'Accordo collettivo nazionale Medici di Medicina Generale vigente,
- conserva correttamente la documentazione clinica e verifica la corretta tenuta delle cartelle sanitarie assistenziali degli utenti.

Responsabile di struttura: deve essere prevista, secondo quanto previsto dalla D.G.R. n. 17-15226/2005, la presenza di un Responsabile di struttura, cui sono affidati compiti di organizzazione generale delle attività, nonché la verifica del raggiungimento degli obiettivi e la vigilanza sugli aspetti qualitativi dei servizi forniti agli ospiti.

Il Responsabile di struttura deve essere in possesso dei requisiti previsti dalla citata D.G.R. 17-15226/2005 e s.m.i..

Compete, altresì, al Responsabile di struttura:

- il coordinamento dell'attività di elaborazione, gestione e di monitoraggio dei Piani Assistenziali Individuali (P.A.I.), nonché il collegamento con la competente Unità di Valutazione per garantire la costante coerenza fra il progetto individuale ed il relativo P.A.I. esecutivo,
- è responsabile della gestione del personale in ordine all'applicazione dei contratti di lavoro ed alla copertura dei posti necessari in base agli standards assistenziali previsti,
- è responsabile dell'equipe multidisciplinare interna alla struttura,
- è responsabile della gestione del budget di gestione, nel rispetto delle spese autorizzate.

Assistenza medica: deve essere garantita la presenza di Medico (di area medica con comprovata esperienza) responsabile di Nucleo per 15 ore alla settimana, di norma almeno nei giorni feriali.

L'assistenza medica deve essere, altresì, garantita dall'attività dei Medici di Medicina Generale (MMG), organizzata secondo quanto previsto dalla normativa vigente in materia di assistenza di MMG in struttura socio-sanitaria.

Assistenza psicologica:

a) per il N.S.V. deve essere prevista la presenza di uno psicologo con comprovata esperienza nelle G.C.A. per 10 ore settimana, anche a supporto psicologico per i familiari e supervisione per gli operatori.

B) per il N.A.C. deve essere prevista la presenza di uno psicologo/neuropsicologo con comprovata esperienza per 18 ore settimana, anche a supporto psicologico per i familiari e supervisione per gli operatori.

Assistenza infermieristica: deve essere garantita per 24 ore/die, con la copertura dei turni notturni e festivi, da personale infermieristico in possesso di Laurea o titolo equipollente. La dotazione prevista deve prevedere la figura di un coordinatore.

L'infermiere svolge tutti gli interventi previsti dal profilo professionale, con specifica formazione in materia di assistenza a pazienti tracheostomizzati e con nutrizione artificiale.

Assistenza tutelare: deve essere garantita per 180 minuti/die/paziente, con la copertura dei turni notturni e festivi, da personale in possesso qualifica di Operatore Socio-Sanitario (OSS) ai sensi della D.G.R. 25 marzo 2002, n. 46 – 5662 e s.m.i.

Devono essere garantite tutte le prestazioni previste dal profilo professionale, con particolare attenzione a:

- idratazione pluri quotidiana,
- soddisfare i bisogni di eliminazione,
- nursing giornaliero accurato di tutte le superfici corporee (cute e mucose), sostituzione raccoglitori esterni con cure igieniche e preparazione per la notte,
- adeguati cambi posturali a letto (almeno ogni tre ore) e posizionamenti in carrozzina (almeno due volte al giorno), anche con utilizzo di adeguata strumentazione.

Assistenza riabilitativa:

a) per il N.S.V. deve essere garantita la presenza di un Fisioterapista/Logopedista per 24 minuti utente/die.

b) per il N.A.C. deve essere garantita la presenza di un Fisioterapista per 24 minuti utente/die e di un Logopedista per 24 minuti utente/die.

Nell'ambito di tal assistenza rientra l'adozione della cosiddetta "Comunicazione Aumentativa Alternativa" (CAA), che include strategie e ausili di comunicazione che permettono di preservare l'autonomia del soggetto, il contatto e la comunicazione col mondo esterno, anche in presenza di gravissimo deterioramento del quadro motorio. In questo senso, il processo che porta all'adozione

di un ausilio per la comunicazione è parte integrante del Piano Assistenziale Individualizzato (D.G.R. n. 10-5605 del 2 aprile 2007 e D.G.R. n. 27-12969 del 30 dicembre 2009).

L'attività deve essere organizzata almeno su cinque giorni settimana (da lunedì a venerdì).

Gli operatori addetti devono possedere anche esperienza nella riabilitazione respiratoria.

Devono svolgere tutte le prestazioni previste dal profilo professionale, con particolare attenzione a:

- mobilizzazione passiva segmentale e globale, al fine di prevenire blocchi articolari ed alterazioni del trofismo muscolare,
- riabilitazione respiratoria passiva, al fine di prevenire infiammazioni e infezioni dell'apparato respiratorio anche con utilizzo di adeguata strumentazione,
- addestramento dei familiari, nei casi di ricoveri temporanei, e del personale di assistenza sulle necessità che emergono dal singolo ospite.

L'indicazione al trattamento fisioterapico è soggetta a periodica rivalutazione, almeno trimestrale, in funzione degli obiettivi raggiungibili.

Attività educativa:

Per il N.A.C. deve essere, altresì, prevista l'attività educativa finalizzata anche al supporto per la "Comunicazione Aumentativa Alternativa" di cui sopra. Deve, pertanto, essere prevista la figura di un educatore professionale con formazione specifica in base alle necessità, che possono essere utilmente impiegate ai fini del raggiungimento degli obiettivi fissati dal P.A.I.

La dotazione deve essere tale da garantire un'assistenza pari a 24 minuti /die/ospite e deve essere organizzata almeno su cinque giorni settimana (da lunedì a venerdì).

Altri Profili professionali:

L'ASL in cui è ubicata la struttura residenziale deve garantire, su richiesta del Medico di Medicina Generale dell'ospite, l'intervento dei Medici specialisti (Fisiatra, Neurologo, Otorinolaringoiatra, Chirurgo Generale, Gastroenterologo, Geriatra, Urologo, Odontoiatra, Oculista;...), per eventuali consulenze di competenza e per la revisione o sostituzione di presidi (cannula tracheostomica, PEG, derivazione ventricolo-peritoneale, pompa di infusione intratecale al baclofene,.....).

4.3.3. Prestazioni di natura alberghiera

Tutte le prestazioni di natura alberghiera devono essere garantite ed organizzate in base a quanto previsto dalla D.G.R. n. 17-15226 del 30 marzo 2005 e s.m.i.

4.3.4. Prospetto rette giornaliere

Le successive Tabelle B e C riassumono le prestazioni e i servizi sopra indicati, specificando i costi, rispettivamente del N.S.V. e del N.A.C.

Tra i costi indicati nella tabella non sono compresi quelli relativi all'assistenza protesica (ortesi, protesi ed ausili), che sono a carico dell'ASL di residenza dell'assistito.

L'importo previsto al punto "2.3.2 Spese generali e materiale di consumo" è comprensivo di una quota parte dovuta alla gestione nutrizionale.

Per quanto attiene ai profili professionali dell'infermiere, Operatore Socio Sanitario, educatore, fisioterapista e logopedista, previsti dal presente atto deliberativo, la retribuzione prevista è quella

PROSPETTO RETTA GIORNALIERA							Tabella B
Nucleo Residenziale Stati Vegetativi e Stati di Minima Coscienza							
Struttura/Nucleo da posti	10						
Occupazione al 95%	9,13						
Parametri assistenziali				Costi			
	Min.assist/ giorno/Ut- ore/sett - Costo die	Monte ore anno	Totale operat. dipendenti e non	Costo orario a persona	Costo medio annuo	Costo unitario (=valore annuo: 365.n. p.l. tasso occup.al 95%)	
1. Costi totalmente sanitari							
1.1 Direttore Sanitario	3 ore sett	156,00	0,10	60,00	9.360,00	2,81	
1.2 Medico responsabile ¹	15 ore sett	780,00	0,49	57,00	44.460,00	13,34	
1.3 Psicologo	10 ore sett	520,00	0,33	41,00	21.320,00	6,40	
1.4 Infermiere	24 ore/die	8760,00	5,55	24,50	214.620,00	64,39	
1.5 Fisioterapista/Logopedista	24 min/die	1460,00	0,93	24,50	35.770,00	10,73	
1.5 OSS	180 min/die	10950,00	6,94	18,16	198.808,20	59,64	
1. Totale					524.338,20	157,30	
2. Costi alberghieri (costo/ut/die)							
2.1 Amministrazione/Segreteria/Portineria	1,56		0,00	0,00	5.694,00	1,71	
2.2.1 Giornata alimentare	3,00				10.950,00	3,29	
2.2.2 lava nolo e Biancheria utenti	4,11				15.001,50	4,50	
2.2.3 Pulizia	3,01				10.986,50	3,30	
2.3.1 Spese per assicurazioni	0,54				1.971,00	0,59	
2.3.2 Spese generali e materiale di consumo	6,06				22.119,00	6,64	
2.4.1 Manutenzione ordinaria e straordinaria	2,16				7.884,00	2,37	
2.4.2 Ammortamenti	4,87				17.775,50	5,33	
2.4.3 Oneri finanziari / Affitto	3,56				12.994,00	3,90	
2. Totale					105.375,50	31,61	
Totale generale					629.713,70	188,91	

L'attività di MMG e Specialistica è organizzata sul modello della Residenza Sanitaria Assistenziale

¹ medico responsabile: specialista di area medica con comprovata esperienza

4.3.6. Il Piano Assistenziale Individuale

Il Piano Assistenziale Individuale (P.A.I.), redatto dall'equipe multi professionale di struttura, deve indicare gli interventi assistenziali necessari per il raggiungimento degli obiettivi stabiliti nel Progetto Individuale.

L'elaborazione del P.A.I., per una residenzialità definitiva, deve essere effettuata entro e non oltre 20 giorni dall'inserimento dell'ospite, mentre per una temporanea entro 5. La durata massima del P.A.I. è di tre mesi: deve essere comunque rivisto al variare delle condizioni e dei bisogni assistenziali dell'ospite.

Per quanto non specificato espressamente, si rinvia alla D.G.R. n. 42-8390 del 10 marzo 2008.

5. FORMAZIONE

Gli operatori dedicati alla cura di questi soggetti in S.V., S.M.C. e L.I.S. devono possedere una formazione adeguata, che deve essere orientata verso:

- l'acquisizione di competenze specifiche da parte di tutte le professionalità coinvolte,
- l'attitudine al lavoro in équipe,
- l'acquisizione di competenze per l'utilizzo di apparecchiature e strumenti di diagnosi e valutazione,
- il miglioramento della qualità dell'intervento affinando le tecniche di ascolto e le competenze di accadimento,
- individuazione appropriata di comunicatori aumentativi ed alternativi.

Deve essere previsto l'addestramento degli operatori e dei familiari riguardo la gestione della nutrizione artificiale enterale, della tracheostomia, del catetere vescicale, dei sistemi di mobilitazione (sollevatori, carrozzine, letto di statica, ecc.), dei sistemi di comunicazione.

6. PERCORSI: DIAGRAMMI DI FLUSSO

Le pagine seguenti contengono tre diagrammi di flusso rispettivamente dello Stato Vegetativo, dello Stato di Minima Coscienza e della Locked-in Syndrome.

DIAGRAMMA PERCORSO S.V.

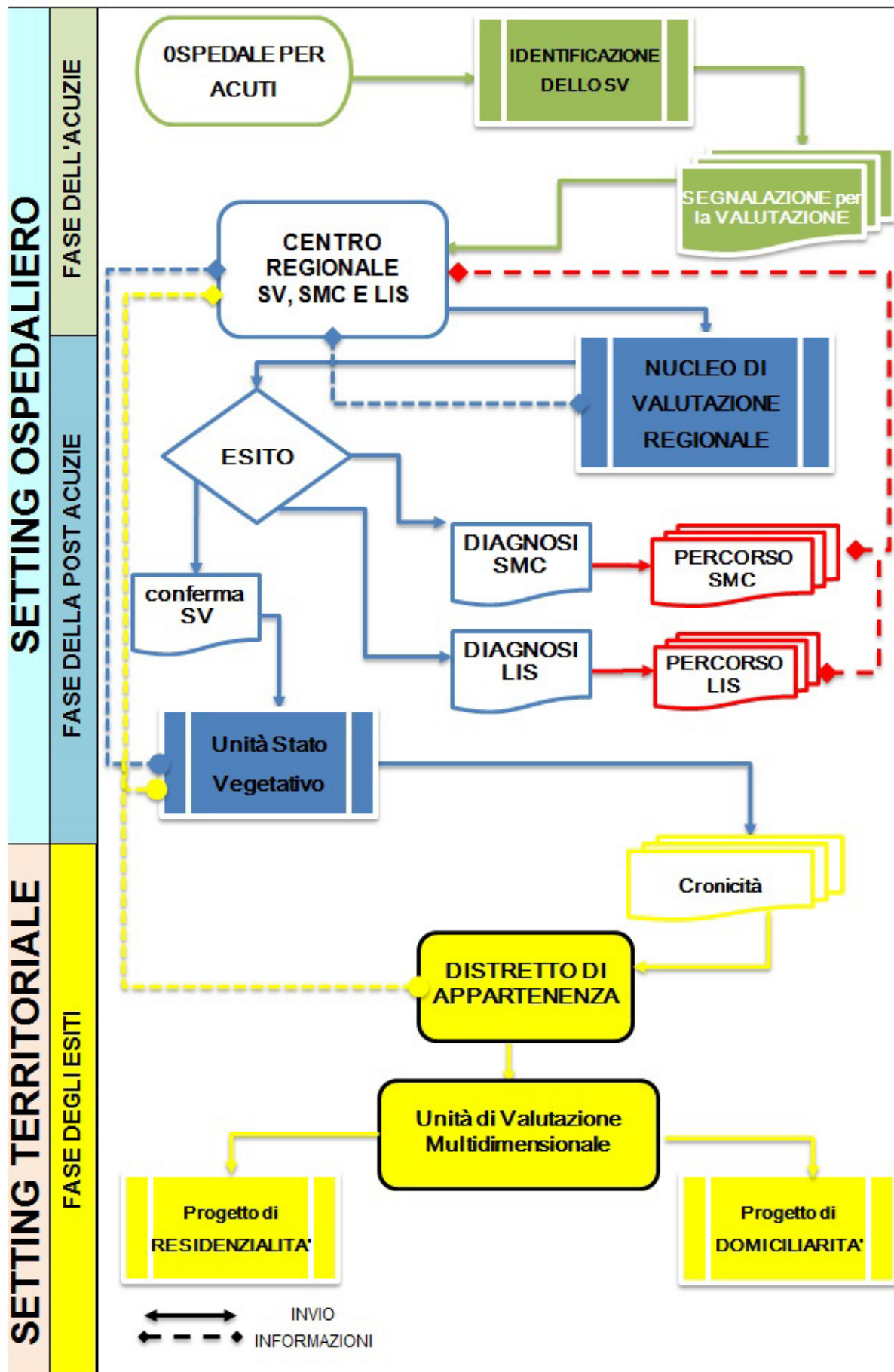


DIAGRAMMA PERCORSO SMC

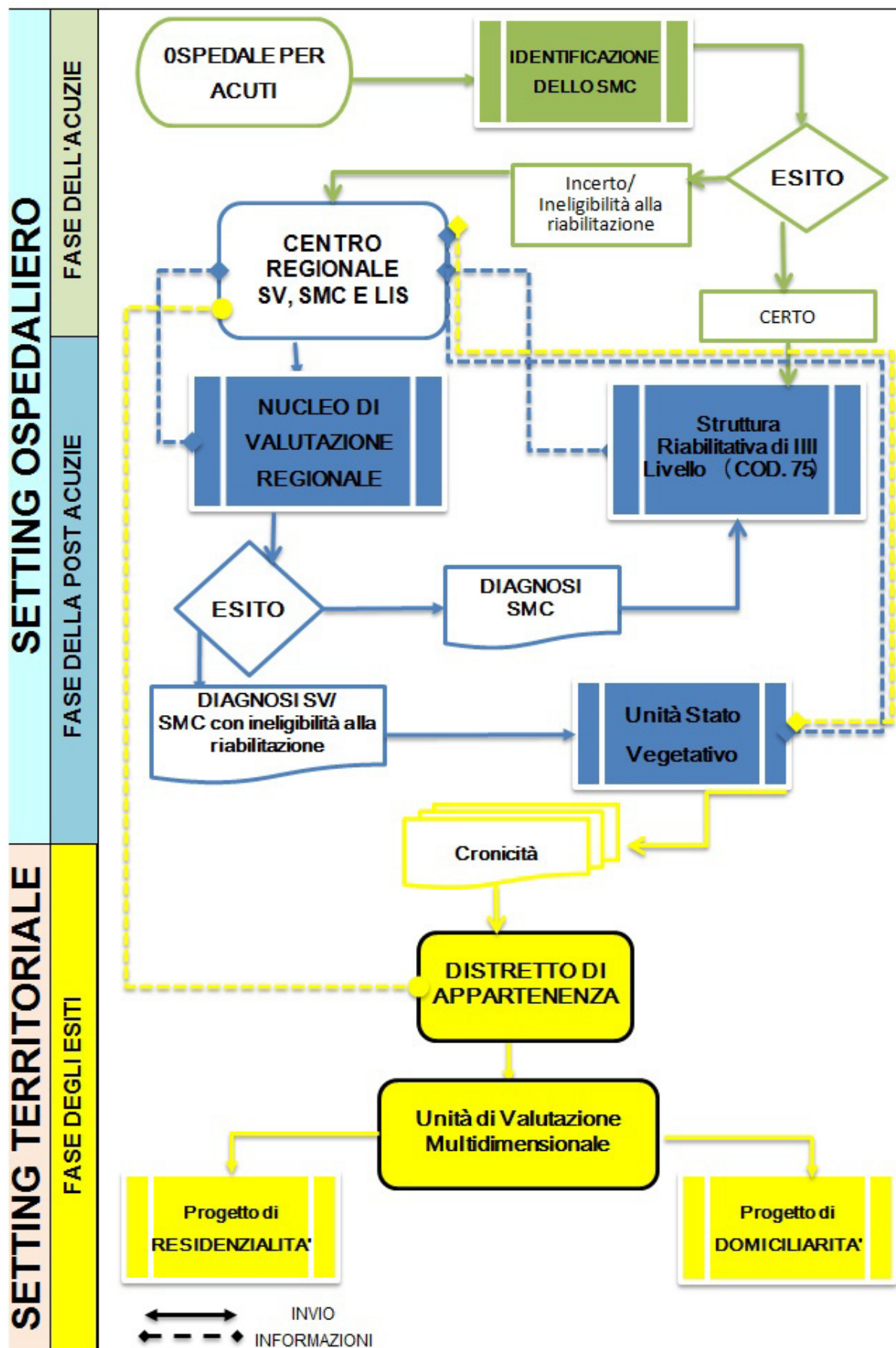


DIAGRAMMA PERCORSO LIS

