

Sistema Socio Sanitario



Regione
Lombardia

ATS Brianza

DIREZIONE SOCIO SANITARIA
DIPARTIMENTO DELLA PROGRAMMAZIONE PER
L'INTEGRAZIONE DELLE PRESTAZIONI SOCIO SANITARIE
CON QUELLE SOCIALI

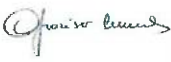


SS Servizi Area anziani

Viale Elvezia 2, 20900 Monza – Corso Carlo Alberto 120, 23900 Lecco

LINEA DI INDIRIZZO

PERCORSO ASSISTENZIALE
PER LE PERSONE IN STATO
VEGETATIVO
- FASE DEGLI ESITI -

ID 04236

rev	data di approvazione	Descrizione delle modifiche	FIRMA DI REDAZIONE	FIRMA DI VERIFICA	FIRMA DI APPROVAZIONE
			NOMINATIVO (FUNZIONE)	NOMINATIVO (FUNZIONE)	NOMINATIVO (FUNZIONE)
0	16/11/2018	Prima emissione	E. Guarisco (Responsabile UOS Modelli di presa in carico – Coordinatore Tavolo interaziendale SV)	D. Lupinu (RQ Dipartimento PIPSS)	A.De Vitis (Direttore Dipartimento Informazione Accesso alle cure e Continuità Assistenziale – DIAC)
1	08/11/2024	Adeguamento organizzativo	E. Guarisco  (Responsabile SS Servizi Area Anziani Coordinatore Tavolo Interaziendale SV)	D. Lupinu  (RQ Dipartimento PIPSS)	A.Colaianni (Direttore Sociosanitario ATS Brianza) 



Sommarario

1	SCOPO E CAMPO DI APPLICAZIONE	3
2	DEFINIZIONI - ACRONIMI - ABBREVIAZIONI	3
2.1	Definizioni.....	3
2.2	Acronimi e abbreviazioni.....	5
3	SOGGETTI COINVOLTI	6
4	MODALITA' DI GESTIONE DELL'ATTIVITA'	6
	Premessa.....	6
	Gestione operativa del percorso assistenziale.....	7
4.1	ASST- Ruolo dell'EVM.....	7
4.1.1	Validazione documentale della certificazione di SV e idoneità al percorso assistenziale 7	
4.1.2	Care Management.....	9
4.1.3	Percorso domiciliare	9
4.1.4	Dimissione dal percorso assistenziale	10
4.1.5	Verifica annuale del paziente a domicilio	11
4.1.6	Verifica al V° anno dalla presa in carico in RSA/RSD: rivalutazione complessiva del piano di assistenza individuale	11
4.2	Ruolo delle RSA/RSD.....	12
4.3	Ruolo di ATS Brianza	13
4.3.1	Ricezione della comunicazione di avvenuto ingresso di persona in SV in UdO residenziale con sede sul territorio di ATS Brianza.....	13
4.3.2	Aggiornamento elenco strutture sociosanitarie RSA/RSD del territorio di ATS Brianza che accolgono pazienti in SV e tenuta report pazienti SV.....	13
4.3.3	Prima visita di verifica in struttura (cittadino residente).....	13
4.3.4	Adempimenti al V° anno dalla presa in carico	14
4.3.5	Adempimenti in caso di inserimento in RSA/RSD	14
4.3.6	Governo del percorso	14
5	RIFERIMENTI NORMATIVI	15
5.1	Riferimenti interni.....	15
5.2	Riferimenti esterni.....	15
6	SUPPORTI	17
7	Gruppo di redazione	18



1 SCOPO E CAMPO DI APPLICAZIONE

Le presenti Linee di Indirizzo hanno lo scopo di garantire l'uniformità del percorso assistenziale delle persone residenti nel territorio di ATS Brianza che versano in condizione di Stato Vegetativo (SV), così come definito dalla Consensus Conference 2005 di Verona e riprese nelle "Linee di indirizzo per l'assistenza alle persone in stato vegetativo e stato di minima coscienza" approvate dalla Conferenza Permanente Stato/Regioni del maggio 2011.

Il documento regionale di "Adozione delle Linee Guida propedeutiche agli indirizzi per l'assistenza a persone in stato vegetativo - DGR n. 4222/12 declina al punto 2.2. *costruzione dei percorsi assistenziali, la fase degli esiti.*

Le linee guida prevedono tre fasi assistenziali:

- *Fase acuta (conseguente all'evento indice)*
- *Fase riabilitativa (recupero funzionale, stabilizzazione clinica, svezzamento dai presidi, prescrizione protesi/ausili, attivazione delle tutele, nomina rappresentante legale, ecc.)*
- *Fase degli esiti per la costruzione del percorso assistenziale più idoneo (residenziale o domiciliare).*

Si applicano alle Strutture afferenti alla Direzione Sociosanitaria di ATS Brianza e alla Direzione Sociosanitaria delle ASST, deputate alla validazione della condizione di SV, relativo percorso assistenziale e alla presa in carico del paziente.

Non si applica specificatamente alle Strutture di Riabilitazione coinvolte nella fase antecedente a quella degli esiti ed alle RSA/RSD/erogatori C-DOM che dimettono o accolgono il paziente in SV residente nel territorio di ATS Brianza in quanto tenute comunque alla ottemperanza delle indicazioni regionali sia nella fase di accoglienza che in quella di monitoraggio periodico del paziente.

Sarà cura di ATS Brianza e delle ASST competenti per territorio di residenza del paziente fornire loro, sia che insistano o meno sul territorio di ATS Brianza, le indicazioni contenute nel presente documento, al fine della adeguata gestione del paziente.

2 DEFINIZIONI - ACRONIMI - ABBREVIAZIONI

2.1 Definizioni

Di seguito sono riportate le definizioni di alcuni termini utilizzati nel testo:

TERMINE	DEFINIZIONE
Amministratore di Sostegno (AdS)	Figura giuridica istituita per tutelare quelle persone fragili che, per effetto di un'infermità o di una menomazione fisica o psichica, si trovano nell'impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi. Agisce nel rispetto dei bisogni e delle aspirazioni del beneficiario allo scopo di garantire la migliore qualità della vita della persona. Viene nominato con un decreto del giudice tutelare
C-Dom (Cure Domiciliari)	Servizio gratuito rivolto a tutti i cittadini in condizione di fragilità/non autosufficienza, non deambulabilità e non trasportabilità, che necessitano di interventi sociosanitari, compresi i pazienti in SV nella fase degli esiti, inseriti in contesti famigliari adeguati a proseguire presso il proprio domicilio le cure necessarie



Caregiver	Soggetto volontario che contribuisce al benessere psicofisico della persona assistita ed opera in relazione alla sua situazione di bisogno nell'ambito del piano assistenziale
Case manager	Professionista che, all'interno della struttura erogatrice, si fa carico del percorso individuale di cura del paziente e della famiglia, divenendo referente dell'effettiva continuità del percorso assistenziale
Care manager	Professionista che svolge il compito di coordinamento di natura gestionale-organizzativa delle attività assistenziali previste per tutti gli assistiti in SV in carico. Il care manager governa l'integrazione con gli altri servizi sociosanitari, con altri professionisti e individua le soluzioni più favorevoli per il paziente rispetto alle condizioni clinico assistenziali
Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA)	Lesione cerebrale di natura traumatica, vascolare, anossica o infettiva o comunque da noxae acquisite tale da determinare una condizione di coma e menomazioni senso-motorie, cognitive e comportamentali che comportano disabilità gravi. Sono escluse le patologie congenite o ad insorgenza perinatale, involutive, degenerative
MAP	Medico di Assistenza Primaria (Medico di Medicina Generale)
PLS	Pediatra di libera scelta
Misura B1	Sostegno alla persona non autosufficiente e con disabilità gravissima, assistita a domicilio e al suo caregiver familiare, che si realizza attraverso l'erogazione di un contributo economico regionale mensile (buono) e da prestazioni/servizi (voucher sociosanitario)
Misura B2	Sostegno e supporto alle persone con disabilità grave e comunque in condizione di non autosufficienza e alle loro famiglie per garantire una piena possibilità di permanenza al domicilio e nel proprio contesto di vita. Si realizza attraverso l'erogazione di un contributo economico e/o interventi integrativi sociali da parte degli Ambiti territoriali
Nucleo Stato Vegetativo	Modello organizzativo che prevede all'interno di RSA/RSD nuclei dedicati con caratteristiche organizzative, assistenziali, ambientali specifiche per i pazienti in SV, in considerazione delle competenze richieste per la gestione di aspetti clinici ad alto impatto assistenziale
Progetto Individuale (PI)	Declina sulla base della valutazione dei bisogni del paziente, gli obiettivi di cura, le azioni/servizi da attivare rispetto ai bisogni rilevati e i principali elementi di assistenza del paziente
Piano di Assistenza Individualizzato (PAI)	Documento di sintesi che raccoglie e descrive in un'ottica multidisciplinare le informazioni relative ai soggetti in condizioni di bisogno con l'intento di formulare e attuare un progetto di cura e assistenza che possa favorire le migliori condizioni di salute e benessere del paziente. Redatto dalla UdO che accoglie il paziente, dettaglia le prestazioni fornite come da Progetto Individuale
Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA)	Struttura Residenziale che in questo contesto rappresenta la Unità d'offerta sociosanitaria destinata ad accogliere pazienti in SV nella fase degli esiti
Residenza Sanitaria Disabili (RSD)	Struttura di lungodegenza che fornisce prestazioni ad elevato grado di integrazione sanitaria, sociosanitaria, di riabilitazione e di supporto socio-assistenziale, a persone adulte tra i 18 e i 65 anni, affette da grave disabilità, prive di sostegno familiare o non più assistibili a domicilio, anche in SV
Stato Vegetativo (SV)	Condizione che si verifica in conseguenza di una Grave Cerebrolesione Acquisita in cui coesistono: completa perdita della coscienza di sé e della consapevolezza dell'ambiente circostante; possibile mantenimento del ciclo sonno-veglia; conservazione più o meno completa delle funzioni. Essa è definita dal punteggio ottenuto dall'applicazione delle seguenti 3 scale: Glasgow Coma Scale - GCS: ≤ 10 Coma/Near Coma -CNC: livelli 2, 3, e 4 Disability Rating Scale – DRS: min 22, max 29
Stato di Minima Coscienza (SMC)	Condizione clinica caratterizzata da una grave compromissione della coscienza nella quale, tuttavia, possono essere individuati comportamenti finalizzati, volontari, inconsistenti ma riproducibili, a volte mantenuti sufficientemente a lungo, non configurandosi così come comportamenti riflessi. Lo stato di minima coscienza può presentarsi dopo un coma o può rappresentare l'evoluzione di un precedente stato



	vegetativo; relativamente alla durata, lo stato di minima coscienza può essere presente per un breve periodo o può perdurare per un tempo più o meno protratto o indefinito fino alla morte del paziente. La diagnosi di SMC deve essere effettuata da personale qualificato ed esperto e deve essere basata sull'osservazione ripetuta e circostanziata dei comportamenti prima descritti. Non esistono strumenti diagnostici in grado di supportare in modo inequivocabile la diagnosi di SMC
Struttura dimettente	Struttura riabilitativa o reparto ospedaliero/di ricovero e cura ove è ricoverato il paziente in SV nella fase riabilitativa
Tutore	Figura giuridica istituita per la tutela della persona interdetta, che la rappresenta in tutti gli atti civili e ne amministra i beni. Viene nominato con un decreto del giudice tutelare
Unità d'Offerta (UdO)	Strutture che costituiscono la rete dei servizi sanitari, sociosanitari e sociali presenti sul territorio
Validazione di certificazione di SV	Atto formale di presa d'atto della certificazione di SV e di verifica della sua coerenza con la documentazione sanitaria raccolta
Valutazione Multidimensionale (VMD)	Valutazione che analizza i bisogni del paziente sotto il profilo clinico, funzionale e sociale. È gestita da professionisti sanitari e sociali formati che operano anche in equipe multi professionali

2.2 Acronimi e abbreviazioni

Di seguito sono riportati gli acronimi – abbreviazioni utilizzati nel testo:

ACRONIMO- ABBREVIAZIONE	DESCRIZIONE
AdS	Amministratore di Sostegno
ASST	Azienda Socio Sanitaria Territoriale
ATS	Agenzia di Tutela della Salute
C-DOM	Cure Domiciliari (Ex Assistenza domiciliare integrata)
CNC	Coma/Near Coma Scale
DRS	Disability Rating Scale
EVM	Equipe di Valutazione Multidimensionale
GCA	Grave Cerebrolesione Acquisita
GCS	Glasgow Coma Scale
GdL	Gruppo Di Lavoro
IC	Invalidità Civile
MAP	Medico Assistenza Sanitaria Primaria (Medico di Medicina Generale)
PAAPSS	Programmazione, Accreditamento, Acquisto delle Prestazioni Sanitarie e Sociosanitarie
PAI	Piano di Assistenza Individualizzato
PLS	Pediatra di Liberta Scelta
PI	Progetto Individuale



PIPSS	Programmazione per l'Integrazione delle Prestazioni Sociosanitarie con quelle Sociali
RSA	Residenza Sanitaria Assistenziale
RSD	Residenza Sanitaria Disabili
SMC	Stato di Minima Coscienza
S.S. – S.C.	Struttura Semplice – Struttura Complessa
SV	Stato Vegetativo
UdO	Unità d'Offerta
VMD	Valutazione Multi Dimensionale

3 SOGGETTI COINVOLTI

- ATS: Responsabile del governo, coordinamento del GdL, monitoraggio, vigilanza e verifica appropriatezza assistenziale, revisione/sviluppo dell'attuazione del documento
- ASST Brianza, ASST Lecco: Responsabili dell'applicazione del documento per le parti di competenza
- RSA/RSD: Responsabili dell'applicazione del documento per le parti di competenza.

4 MODALITA' DI GESTIONE DELL'ATTIVITA'

Premessa

Regione Lombardia, a partire dalla prima delibera del 2004 sino all'ultima del 2012, ha normato la condizione di SV sottolineando in primis la necessità della corretta e precoce diagnosi, il percorso assistenziale attraverso le fasi dell'acuzie, della riabilitazione post-acuta, degli esiti/lungoassistenza. Sono stati declinati le scale di valutazione da utilizzare da parte degli specialisti ed i criteri diagnostici, la tipologia delle strutture di ricovero in acuto, nella riabilitazione e nella fase di lungo assistenza. Con particolare riferimento a quest'ultima fase, è stata sottolineata l'importanza di individuare, ove possibile, Nuclei dedicati all'interno delle RSA/RSD, nonché la definizione dei minutaggi assistenziali relativi prevedendo anche la possibilità del rientro al domicilio attraverso il supporto alla famiglia fornito dal Servizio di Assistenza Domiciliare Integrata ora chiamato C-DOM con la riforma delle cure domiciliari.

Nel 2018 a seguito di un Tavolo di lavoro coordinato da ATS a cui hanno partecipato le tre ASST di Lecco, Monza, Vimercate e i referenti per le RSA/RSD, si è condiviso un percorso univoco, a garanzia di equità della presa in carico e del monitoraggio nel tempo per tutti i pazienti in condizione di SV nella fase degli esiti. A tal fine è stato elaborato un documento di indirizzo, nella cornice della normativa regionale che a distanza di oltre 5 anni si è reso necessario aggiornare.

A tal fine si è ricostituito il Tavolo di lavoro coordinato dalla S.S. Servizi Area Anziani di ATS a cui hanno partecipato le due ASST di Lecco e Brianza, la S.C. Accreditamento Controllo e Vigilanza Strutture Sociosanitarie e Sociali e i referenti per le RSA/RSD del territorio.

Gestione operativa del percorso assistenziale

Il percorso assistenziale della fase degli esiti, si articola nelle seguenti fasi:

- segnalazione di ricovero da parte della Struttura Riabilitativa, oppure da reparti ospedalieri/ di ricovero e cura (es. neurologia, geriatria, ecc.) qualora trattasi di pazienti molto anziani e con evento acuto non traumatico, e/o pazienti per i quali non si prevedono benefici da cure riabilitative maggiori di quelle indispensabili per il mantenimento delle funzioni residue e la prevenzione di danni terziari. La durata complessiva dei percorsi riabilitativi, pur affidati al giudizio clinico degli specialisti, non può superare le soglie indicate nella DGR n. 19883/2004: fino a 180 gg per la riabilitazione specialistica, fino a 60 e 90 gg rispettivamente per la riabilitazione generale e geriatrica
- valutazione/autorizzazione del percorso assistenziale da parte dell'EVM delle ASST
- accompagnamento della famiglia alla ricerca/attivazione UdO (residenziale o domiciliare)
- monitoraggio/verifica percorso assistenziale.

4.1 ASST- Ruolo dell'EVM

4.1.1 Validazione documentale della certificazione di SV e idoneità al percorso assistenziale

E' a cura dell'EVM dell'ASST di competenza per residenza del paziente, la validazione della certificazione di SV ai sensi delle DD.GG.RR n. 6220/2007 e n. 2124/2011 quale diretta ed univoca conseguenza di una Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA).

Per validazione si intende la presa d'atto della certificazione di SV redatta dallo specialista della struttura dimettente e la verifica della sua coerenza con la documentazione raccolta; rappresenta pertanto un atto formale di verifica documentale.

A tal fine l'EVM acquisisce dalla struttura dimettente:

- la scheda di diagnosi di persona in SV secondo la circolare Regionale n. 2/2008 e successive integrazioni (Modello "Scheda Diagnosi Persona In Stato Vegetativo") a firma del Medico Responsabile della struttura dimettente
- la relazione di dimissione e le certificazioni cliniche, comprensive di una "Dichiarazione di conclusione della fase riabilitativa" (Modello "Dichiarazione di conclusione della fase riabilitativa per Persona in Stato Vegetativo")



- la dichiarazione di acquisizione del consenso al trattamento dei dati personali da parte del familiare di riferimento/tutore/AdS del paziente (ai sensi dell'art. 13 del Regolamento generale UE n. 679/2016).

E' discrezione dell'EVM valutare direttamente il paziente qualora si ravvedano incongruenze di tipo documentale. A tal proposito ciascuna ASST individua la modalità più efficace affinché l'EVM sia integrata con un medico specialista con esperienza nel campo degli SV.

La tempistica di trasmissione della documentazione è definita dalla normativa e deve avvenire entro il termine massimo del ricovero riabilitativo.

Entro 10 giorni lavorativi dall'inizio del ricovero la struttura riabilitativa segnala il paziente all'EVM della ASST di residenza (Modello "Segnalazione di ricovero di persona in SV"), che inserisce il dato nell'applicativo informatico dedicato messo a disposizione da ATS.

La EVM, ricevuta la segnalazione, attiva la propria valutazione del paziente:

- con gli specialisti dell'Unità di Offerta dimettente e il MAP/PLS
- con la famiglia per le informazioni inerenti il percorso assistenziale più idoneo:
 - RSA/RSD con Nucleo dedicato;
 - RSA/RSD in posto ordinario;
 - rientro al domicilio con presa in carico da parte del Servizio di Cure domiciliari avendo cura di illustrare le condizioni per usufruire dei benefici previsti dalle DGR regionali.

Informa inoltre i Servizi Comunali se coinvolti.

In caso di inserimento in RSA/RSD la EVM supporta la famiglia nella ricerca della struttura. Nell'eventualità di indisponibilità di posti letto nel territorio di ATS Brianza, la EVM ne dà comunicazione e si adopera, anche in collaborazione con la struttura dimettente, per reperirlo presso altri territori.

Nella fase di accompagnamento e orientamento nel percorso di scelta, la famiglia dovrà essere supportata nell'attivazione delle procedure amministrative relativamente alla Invalidità Civile (IC) e indennità di accompagnamento, riconoscimento dell'esenzioni dal ticket sanitario, avvio delle procedure per la protezione giuridica e, in caso di rientro al domicilio, per l'accesso alle misure a supporto della domiciliarietà.

Nella stesura e definizione del Progetto Individuale dovranno essere esplicitati i programmi di nutrizione artificiale ed eventuale ventiloterapia e le prescrizioni di presidi e ausili personalizzati.

L'EVM individua inoltre il Case manager del paziente per il successivo percorso assistenziale.

A conclusione del percorso l'EVM valida la diagnosi di SV e l'idoneità del percorso assistenziale, redigendo apposito modello (Modello "Validazione diagnosi persona in stato vegetativo e idoneità al percorso assistenziale") a firma del Medico componente dell'EVM.

Tale modello viene trasmesso:

- alla struttura dimettente



- alla UdO (residenziale o erogatore C-DOM) individuata per l'accoglienza del paziente.

Inoltre il modello viene:

- inserito nell'apposito applicativo dedicato messo a disposizione da ATS
- rilasciato in copia al familiare di riferimento/tutore/AdS del paziente che firma per ricevuta e sottoscrive di essere stato informato che i benefici previsti per le persone in stato vegetativo sono garantiti se permane la condizione ai sensi della normativa.

La EVM concorda con la struttura dimettente e la UdO di nuova accoglienza la data del trasferimento del paziente.

Qualora il paziente sia domiciliato nel territorio afferente ad altra ASST, rispetto a quella di residenza, la valutazione è da rimandare all'EVM competente, così come già previsto per la presa in carico in cure domiciliari/ADI o per le persone in Misura B1, e all'ASL/USSL competente laddove invece fuori regione.

4.1.2 Care Management

La EVM svolge l'importante funzione di care management, individuando, tra le figure dell'equipe, il case manager per ogni singolo caso. Questa funzione, nel caso del percorso domiciliare, consiste nel supportare la famiglia nelle scelte progettuali in relazione anche ai cambiamenti/miglioramenti dello stato clinico del paziente, monitoraggio delle prestazioni fornite dal caregiver sia familiare che professionale, nella informazione e supporto alle pratiche di sostegno economico in vigore, nel monitoraggio della adeguatezza di protesi ed ausili ed eventuale necessità di ri-prescrizione, nella collaborazione-integrazione con i MAP/PLS e i servizi del territorio (sia degli Enti Locali, terzo settore/volontariato).

Tale ruolo viene anche esplicitato nel percorso assistenziale verso la RSA/RSD in particolare per ciò che attiene i rapporti con la famiglia e la rete dei servizi territoriali.

In qualsiasi momento del percorso assistenziale la famiglia/tutore/AdS del paziente può richiedere una modifica del Progetto Individualizzato con la variazione del setting assistenziale ovvero passaggio da RSA/RSD al domicilio e viceversa, passaggio da Nucleo dedicato a RSA/RSD su posto letto ordinario (da prendere in considerazione in genere dopo la rivalutazione complessiva al V° anno di ricovero), oppure richiedere il cambiamento di struttura residenziale (ad esempio per avvicinamento). La EVM può avviare un nuovo percorso di valutazione integrata e supporta la famiglia/tutore/AdS del paziente fornendo le necessarie valutazioni cliniche al fine di mantenere gli adeguati standard assistenziali e facilitando i percorsi burocratico-amministrativi.

L'EVM comunica l'esito della valutazione alla nuova UdO d'accoglienza del paziente seguendo l'iter sopra indicato.

4.1.3 Percorso domiciliare

La presa in carico in cure domiciliari da parte dell'Ente Erogatore C-DOM, individuato da parte del familiare di riferimento o AdS e il primo accesso domiciliare degli operatori secondo il PI deve avvenire nella stessa giornata di dimissione del paziente dalla struttura riabilitativa.

L'EVM:



- concorda la data e la modalità di dimissione con l'equipe riabilitativa della struttura dimettente, che deve necessariamente seguire un percorso di dimissione protetta e deve redigere il Piano Riabilitativo Individuale (PRI) con la famiglia, il MAP/PLS e l'Ente Erogatore C-DOM
- si assicura che siano stati attivati i programmi di nutrizione artificiale e/o di eventuale ventiloterapia e la prescrizione di ausili personalizzati, assicurando che il materiale sia presente al domicilio, prima della data di dimissione
- verifica l'eleggibilità alla Misura B1 e la presenza della certificazione sanitaria prevista dal piano operativo Fondo Non Autosufficienza (FNA)
- definisce il Progetto Individuale (PI) con coinvolgimento del MAP/PLS, del Comune in caso di problematiche sociali e del gestore C-DOM scelto dal familiare/AdS, con individuazione del profilo di cura appropriato. Il PI deve comprendere tutti gli obiettivi di cura, i tempi di monitoraggio, le misure/servizi/ausili/presidi adottati e necessari per assicurare l'assistenza a domicilio
- comunica l'ammissione del paziente al servizio di cure domiciliari dell'ATS e lo inserisce nell'elenco dedicato alle gravissime disabilità (Misura B1) sulla piattaforma condivisa
- effettua la rivalutazione dei bisogni del soggetto in SV inserito in C-DOM ad ogni significativa modifica, anche con il supporto del medico specialista e comunque ogni 90 giorni come previsto dalla normativa di riferimento sulle cure domiciliari (DGR XII/6867 del 02/08/2022).

Il gestore C-DOM definisce il PAI coerentemente agli obiettivi indicati nel PI e individua il proprio Case Manager. Si assicura che il primo accesso domiciliare degli operatori avvenga nella stessa giornata di dimissione del paziente dalla struttura riabilitativa, con la quale si raccorda per il tramite dell'EVM.

4.1.4 Dimissione dal percorso assistenziale

Il miglioramento della responsività neurologica nel paziente SV è una evoluzione possibile specie entro i primi 5 anni dall'evento determinante.

I test a disposizione rappresentano solo una guida alla valutazione clinica e vanno interpretati in modo esperto. Singoli punteggi sopra o sotto soglia non rappresentano un criterio assoluto di dimissione dal programma assistenziale, soprattutto in presenza di risultati discordanti fra GCS, DRS e CNCS. Nei casi dubbi o in presenza di iniziali miglioramenti, la frequenza dei test può essere aumentata ed è consigliabile avvalersi anche della Coma Recovery Scale - Revised che rappresenta il test di riferimento per la ricerca dello stato di minima coscienza.

La dimissione dal percorso assistenziale dedicato collegata al miglioramento della responsività neurologica rappresenta un momento decisionale delicato.

Si tratta di un processo dinamico che si sviluppa a partire dalla osservazione clinica e dalla verifica della stabilizzazione della situazione neurologica e dalla coerenza dei punteggi dei test. Le decisioni conseguenti devono essere assunte con gradualità nell'interesse delle persone e delle famiglie e condivise all'interno dell'equipe.

Nel momento in cui gli operatori della struttura (RSA/RSD) rilevano segnali di fluttuazione nello stato di coscienza del paziente (miglioramento della situazione neurologica), comunicano all'EVM della ASST competente per territorio, l'avvio della fase di osservazione (6 mesi) dello stesso.

L'EVM a sua volta:

- convoca la famiglia
- avvia un nuovo iter di valutazione, supportando famiglia/tutore/ADS condividendo i percorsi per l'eventuale modifica del setting assistenziale
- garantisce il tempo necessario ad una riprogettazione che tuteli la persona e le esigenze familiari.

Nel caso in cui, al termine dei 6 mesi, venga confermata l'uscita della persona dalla condizione di SV, l'EVM procede alla formulazione del nuovo progetto individuale ed attiva i servizi necessari (eventuale necessità di integrazione da parte dell'Ente locale per il pagamento della retta di ricovero per RSA/RSD o attivazione Servizio Assistenza Domiciliare - SAD), acquisendo il consenso informato dalla famiglia e provvedendo alle necessarie comunicazioni ai diversi servizi competenti. Come citato nella DGR n. 4702/15 e s.m.i., il paziente ricoverato in RSA/RSD che abbia, nel corso della degenza, lievi miglioramenti del punteggio della GCS, (comunque non superiore a 13), mantiene le medesime condizioni di ricovero e gli stessi standard assistenziali previsti dalla normativa di riferimento senza oneri a carico dell'utente e dei familiari.

La rendicontazione e la remunerazione sono quelle previste per gli stati vegetativi così come le modalità di verifica da parte della ATS.

L'evoluzione clinicamente positiva verso il cosiddetto "Stato di minima coscienza" ed, eventualmente, un ulteriore miglioramento della coscienza implica l'uscita dal percorso assistenziale a totale carico del Fondo Sanitario Regionale (FSR). La certificazione clinica della nuova condizione è a cura del Responsabile Medico della struttura, che la inoltra alla EVM territorialmente competente. A conclusione l'EVM, acquisita la documentazione sanitaria e le scale certificate, formalizza su apposito modulo (Modello "Dimissione dal percorso assistenziale dedicato alle persone in stato vegetativo") l'uscita dal paziente dalla condizione di SV che invia ad ATS.

4.1.5 Verifica annuale del paziente a domicilio

Oltre ai consueti processi di valutazione periodica del PAI, l'ASST in accordo con la famiglia e con il MAP/PLS provvede con cadenza annuale alla rivalutazione del livello funzionale della persona.

Questa valutazione deve essere integrata, con eventuale coinvolgimento dei medici specialisti, dalla compilazione dei punteggi derivanti dalla scala GCS.

L'esito di tale verifica e l'eventuale stesura del nuovo PI e tutta la documentazione a prescindere dall'esito, deve essere inserita nell'applicativo informatico dedicato.

4.1.6 Verifica al V° anno dalla presa in carico in RSA/RSD: rivalutazione complessiva del piano di assistenza individuale

La normativa vigente prevede una rivalutazione complessiva della persona in SV al V° anno dalla presa in carico. Il rationale è rappresentato dalla necessità di mantenere sotto controllo la possibilità



di miglioramenti della coscienza del paziente in SV, al fine di riprogettare il percorso assistenziale ed il PAI.

La rivalutazione deve essere eseguita collegialmente e deve prevedere il coinvolgimento di:

- EVM ASST di competenza per residenza del paziente con l'eventuale ausilio di un medico specialista con esperienza in stati vegetativi e del MAP/PLS
- Responsabile medico della RSA/RSD ove il paziente è ricoverato
- Famiglia/tutore/AdS del paziente.

Per la rivalutazione l'EVM acquisisce:

- la scheda di diagnosi di persona in SV e le relative scale di valutazione secondo la circolare Regionale n. 2/2008 e successive integrazioni (Modello "Scheda Diagnosi Persona In Stato Vegetativo") a firma del Medico Responsabile della struttura di ricovero
- la relazione clinica/PAI a firma del Medico Responsabile della struttura di ricovero
- la dichiarazione di acquisizione del consenso alla prosecuzione del percorso assistenziale in struttura da parte del familiare di riferimento/tutore/AdS del paziente

Al termine di tale percorso gli esiti possibili rispetto alla responsività neurologica sono:

- la non conferma della stessa e, pertanto, la permanenza nel percorso assistenziale per pazienti SV
- la conferma della stessa con l'uscita dal percorso assistenziale dedicato agli SV.

In entrambi i casi è redatta certificazione, a cura della EVM della ASST, di mantenimento o meno della condizione di SV (Modello "Validazione diagnosi persona in stato vegetativo e idoneità al percorso assistenziale al V° anno dalla presa in carico") e del nuovo PAI.

Nel caso in cui l'EVM non validi la certificazione attestante il permanere della condizione di SV, la stessa procede alla compilazione della scheda "Dimissione dal percorso assistenziale dedicato alla persone in SV".

Tale certificazione viene inviata alla famiglia entro 15 giorni lavorativi dalla rivalutazione, all'Ente che ha in carico il paziente, e viene messa a disposizione di ATS con il caricamento nell'applicativo dedicato.

4.2 Ruolo delle RSA/RSD

Il servizio sociale delle strutture residenziali si occupa della gestione della lista di attesa mantenendo contatti e colloqui con la famiglia, nell'ottica di orientamento e supporto nelle scelte.

Una volta liberatosi un posto in struttura, valuta la lista d'attesa e si informa sulle necessità provenienti dal territorio, sulle urgenze e sulle dimissioni prossime.

La struttura:

- acquisisce la documentazione sanitaria e valuta l'accuratezza della rilevazione delle scale di valutazione e loro congruità al fine della definizione di condizione di SV e relativo ricovero a carico del Sistema Sanitario Regionale, come da normativa vigente

- organizza il ricovero accertandosi della presenza della prescrizioni per nutrizione enterale, cannula tracheale, unità posturale
 - a ricovero avvenuto stila relazione clinica e scale richieste (CNC, DRS, GCS) da inviare ad ATS
 - redige un PAI iniziale ad una settimana
 - redige il PI entro 1 mese e durante la degenza con cadenza regolare e somministra scale semestrali o ad ogni significativa modifica clinica
 - osserva la congruità del dato clinico/neurologico a garanzia della permanenza nel percorso ed eventuale segnalazione per uscita dal percorso.
- Nel caso di uscita dal percorso, utilizza il tempo necessario ad una riprogettazione che tuteli la persona e le esigenze familiari.

4.3 Ruolo di ATS Brianza

4.3.1 Ricezione della comunicazione di avvenuto ingresso di persona in SV in UdO residenziale con sede sul territorio di ATS Brianza

La RSA/RSD, con sede sul territorio di ATS Brianza, che ha accolto il paziente in SV, informa via PEC ATS Brianza dell'avvenuto ingresso entro le successive 48 ore indirizzando la comunicazione alla S.C. Accreditamento Vigilanza e Controllo Strutture Socio Sanitarie e Sociali e per conoscenza alla S.C. Area Anziani sia che trattasi di cittadino residente nel territorio afferente all'ATS Brianza che di cittadino residente in altri territori.

La comunicazione è a firma del Medico Responsabile della RSA/RSD e comprende il Modello "Scheda di diagnosi di persona in SV" e la validazione documentale di idoneità al percorso assistenziale della EVM della ASST di residenza del paziente.

La S.C. Accreditamento Vigilanza e Controllo Strutture Socio Sanitarie e Sociali di ATS Brianza a sua volta comunica alla S.C. Area Anziani e alla S.C. Negoziazione e Governo delle Prestazioni, l'esito della verifica a 10 giorni.

4.3.2 Aggiornamento elenco strutture sociosanitarie RSA/RSD del territorio di ATS Brianza che accolgono pazienti in SV e tenuta report pazienti SV

L'aggiornamento dell'elenco delle strutture sociosanitarie RSA/RSD del territorio di ATS Brianza che accolgono pazienti in SV con nucleo dedicato o in posti letto ordinari è in capo alla S.S. Servizi Area Anziani.

La S.S. Servizi Area Anziani, inoltre, mantiene aggiornato in collaborazione con le ASST, un registro nominativo dei pazienti residenti in SV accolti in strutture residenziali e al domicilio, allo scopo di monitorare il rispetto delle verifiche previste dalla normativa vigente e analizzare i bisogni del territorio attraverso l'analisi dei dati epidemiologici.

4.3.3 Prima visita di verifica in struttura (cittadino residente)

È a cura della S.C. Accreditamento Vigilanza e Controllo Strutture Socio Sanitarie e Sociali di ATS Brianza ed avviene, di norma, entro 10 giorni dall'inserimento del paziente nella UdO di accoglienza.



La prima visita in struttura ha per oggetto la verifica di:

- accoglienza in servizi e luoghi coerenti con le indicazioni generali e con le dichiarazioni raccolte, con particolare riguardo ai criteri per l'accoglienza del paziente in RSA/RSD con nuclei dedicati o su posti letto dedicati
- correttezza formale della documentazione e della qualità dei flussi informativi
- avvenuta attivazione delle procedure o eventuale completamento delle procedure per la nutrizione e ventilazione artificiali, la prescrizione di protesi e ausili, la protezione giuridica, ecc.

Tale verifica esita in un verbale di sopralluogo che rimane agli atti della S.C. Accreditamento Vigilanza e Controllo Strutture Socio Sanitarie e Sociali; una copia è rilasciata al Direttore Sanitario della UdO o suo delegato.

4.3.4 Adempimenti al V° anno dalla presa in carico

ATS ricevuta dalla EVM la certificazione di mantenimento della condizione di SV, corredata dalla documentazione (punteggi delle scale di valutazione, relazioni cliniche aggiornate, PAI) aggiorna il registro, in collaborazione con la ASST di riferimento.

4.3.5 Adempimenti in caso di inserimento in RSA/RSD

Laddove un cittadino residente in ATS Brianza venga collocato presso UdO extra ATS l'EVM territorialmente competente ne darà comunicazione alla S.S. Servizi Area Anziani di ATS Brianza. La remunerazione per l'inserimento di un cittadino residente in ATS Brianza in RSA/RSD a contratto che insiste su altro territorio viene effettuata dall'ATS sede della UdO stessa.

Nella fattispecie di un eccezionale inserimento di cittadino residente in ATS Brianza in struttura extra regione Lombardia si applicano le "Indicazioni operative per l'autorizzazione al ricovero presso strutture socio sanitarie accreditate extraregionali di cittadini residenti nel territorio dell'ATS Brianza" deliberate da ATS Brianza in data 12/03/2018 (Delibera ATS Brianza n. 160/2018).

4.3.6 Governo del percorso

L'ATS si impegna a:

- promuovere il percorso, monitorare gli sviluppi e l'implementazione delle linee di indirizzo anche attraverso il coordinamento intra e inter-aziendale tramite la costituzione di un gruppo di monitoraggio permanente
- aggiornare l'elenco delle strutture sociosanitarie RSA/RSD del territorio di ATS Brianza che accolgono pazienti in SV con nucleo dedicato o in posti letto ordinari
- mantenere e aggiornare un registro nominativo dei pazienti in SV residenti ed inseriti in RSA/RSD (del territorio di ATS Brianza o extra-ATS) o al domicilio in collaborazione con la ASST
- supportare le EVM nel caso di incongruenze fra dati sanitari e diagnosi di SV
- garantire e supervisionare la corretta applicazione del presente documento, proponendo eventuali revisioni in caso di modifiche della normativa regionale in tema di Stati Vegetativi
- informare i cittadini sul percorso assistenziale attraverso la pubblicazione delle linee di indirizzo sul sito istituzionale di ATS

<p>Sistema Socio Sanitario</p>  <p>Regione Lombardia</p> <p>ATS Brianza</p>	<p>DIREZIONE SOCIO SANITARIA</p> <p>DIPARTIMENTO DELLA PROGRAMMAZIONE PER L'INTEGRAZIONE DELLE PRESTAZIONI SOCIO SANITARIE CON QUELLE SOCIALI</p> <p>S.S. Servizi Area anziani</p> <p>Viale Elvezia 2, 20900 Monza – Corso Carlo Alberto 120, 23900 Lecco</p>
---	--

Le ASST si impegnano a partecipare al gruppo di monitoraggio e a declinare i contenuti delle linee di indirizzo, laddove ritenuto necessario, in protocolli operativi con gli attori della rete.

5 RIFERIMENTI NORMATIVI

5.1 Riferimenti interni

- Codice di comportamento di ATS Brianza (ID 02744)
- Regolamento aziendale sull'utilizzo delle risorse informatiche (ID 02371)
- Politica per la qualità (ID 2145)
- Procedura generale "Gestione documenti interni" (ID 02125)
- Delibera ATS Brianza n. 160/2018 "Approvazione indicazioni operative per l'autorizzazione al ricovero presso strutture socio sanitarie accreditate extraregionali di cittadini residenti nel territorio dell'ATS Brianza"
- Delibera ATS Brianza n. 428 del 25/10/2024 "Revisione Linee di indirizzo "percorso di ammissione e dimissione protetta (LIDAP).

5.2 Riferimenti esterni

Normativa specifica

- DGR n. 9883 del 16/12/2004 "Riordino della rete delle attività di riabilitazione"
- DGR n. VII/6220 del 19/12/2007 "Determinazioni in ordine alla assistenza di persone in stato vegetativo nelle strutture di competenza della Direzione Generale Famiglia e Solidarietà Sociale, Volontariato e Pari Opportunità - Finanziamento a carico del Fondo Sanitario"
- Circolare n. 2 del 28/01/2008 "Indicazioni in ordine all'applicazione della DGR 19/12/2007 n. 6220 «Determinazioni in ordine alla assistenza di persone in stato vegetativo nelle strutture di competenza della Direzione Generale Famiglia e Solidarietà Sociale – Finanziamento a carico del Fondo Sanitario»"
- DGR n. VIII/10160 del 16/9/2009 "Determinazioni in merito agli interventi sperimentali per persone che si trovano in stato vegetativo e per persone affette da malattie dei motoneuroni, in particolare da sclerosi laterale amiotrofica"
- Accordo della Conferenza Permanente Stato/Regioni del 5/5/2011 (GU n. 126 del 1/6/11) "Linee di indirizzo per l'assistenza alle persone in stato vegetativo e stato di minima coscienza"
- DGR n. IX/2124 del 4/8/2011 "Linee di indirizzo per l'assistenza di persone in stato vegetativo: sperimentazione e finanziamento a carico del fondo sanitario"



- DGR n. 2633 del 6/12/2011 “Determinazioni in ordine alla gestione del Servizio Sociosanitario regionale per l’esercizio 2012”
- DGR n. IX/4222 del 25/10/2012 “Approvazione delle linee guida propedeutiche agli indirizzi per l’assistenza alle persone in stato vegetativo nelle unità d’offerta sociosanitaria”
- DGR n. IX/4334 del 26/10/2012 “Determinazioni in ordine alla gestione del Servizio Sociosanitario regionale per l’esercizio 2013”
- DGR n. IX/4598 del 28/12/2012 “Determinazioni in ordine alla gestione del Servizio Socio Sanitario regionale per l’anno 2013 - primo provvedimento attuativo”;
- DGR n. X/4702 del 29/12/2015 “Determinazioni in ordine alla gestione del Servizio Socio Sanitario regionale per l’esercizio 2016 (di concerto con l’assessore Melazzini)
- DGR n. X/5954 del 05/12/2016 “Determinazioni in ordine alla gestione del Servizio Sociosanitario per l’esercizio 2017 (di concerto con gli assessori Garavaglia e Brianza)
- DGR n. X/7600 del 20/12/2017 “Determinazioni in ordine alla gestione del Servizio Sociosanitario per l’esercizio 2018 (di concerto con gli assessori Garavaglia e Brianza)
- DGR n. X/1046 del 17/12/2018 “Determinazioni in ordine alla gestione del Servizio Sociosanitario per l’esercizio 2019 (di concerto con gli assessori Caparini, Pianina e Bolognini)
- DGR n. XI 2672 del 16/12/2019 “Determinazioni in ordine alla gestione del Servizio Sociosanitario per l’esercizio 2020 (di concerto con gli assessori Caparini, Pianina e Bolognini)
- DGR n. XI 6387 del 16/05/2022 “Determinazioni in ordine agli indirizzi di programmazione per l’anno 2022 (di concerto con gli assessori Caparini e Locatelli)
- DGR n. XI 7758 del 28/12/2022 “Determinazioni in ordine agli indirizzi di programmazione per l’anno 2023 (di concerto con gli assessori Caparini e Lucchini)

Normativa generale

- LR 23/2015 “Evoluzione del sistema sociosanitario lombardo: modifiche al Titolo I a al Titolo II della Legge Regionale 30 dicembre 2009 n. 33 (Testo Unico delle leggi Regionali in materia di sanità)
- DGR n. 6867 del 02/08/2022 “Determinazioni in ordine all’assistenza domiciliare integrata in attuazione dell’intesa del 4 agosto 2021 di approvazione dei requisiti di esercizio e accreditamento dell’ADI, nell’ambito della cornice programmatica costituita dalla Missione 6 del PNRR, dal DM 77 del 23 maggio 2022 recante ‘Modelli e standard per lo sviluppo dell’assistenza territoriale nel Servizio Sanitario Nazionale’, dal DM 29 aprile 2022 di approvazione delle linee guida organizzative contenenti il ‘Modello digitale per l’attuazione dell’assistenza domiciliare’ e nel più generale quadro del potenziamento della sanità territoriale disposto con L.R. 22/2021”



- LR 22/2021 “Modifiche al Titolo I e al Titolo VII della legge regionale 30 dicembre 2009, n 33 (Testo unico delle leggi regionali in materia di sanità)
- DM 77 del 23 maggio 2022 recante ‘Modelli e standard per lo sviluppo dell’assistenza territoriale nel Servizio Sanitario Nazionale’
- DGR 2089/2024” Approvazione delle Linee di indirizzo per i Piani di sviluppo del Polo territoriale delle ASST (PPT) ai sensi dell’Art.7 C.17 della LR Regionale 30 dicembre 2009 n. 33 (Testo Unico delle leggi Regionali in materia di sanità) così come modificata dalla LR di riforma del 14 dicembre 2021, n.22, in attuazione della DGR XII/1827/2024 (di concerto con l’Assessore Lucchini).

6 SUPPORTI

La modulistica in uso è riferita a format previsti sia dalle relative DGR, da utilizzare da parte delle strutture riabilitative, che definite ed utilizzate dalle ASST competenti per territorio.

Di seguito i modelli in uso:

- Segnalazione di ricovero di persona in SV
- Scheda Diagnosi Persona In Stato Vegetativo
- Dichiarazione di conclusione della fase riabilitativa per persona in stato vegetativo (DGR n. 6220/2007, DGR n°2124/2011, DGR n° 4222/2012)
- Relazione clinica persona in stato vegetativo (DGR n°6220/2007, DGR n° 2124/2011, DGR n°4222/2012)
- Validazione diagnosi persona in stato vegetativo e idoneità al percorso assistenziale
- Verifica annuale al domicilio dalla presa in carico della persona in stato vegetativo e idoneità al percorso assistenziale
- Validazione diagnosi persona in stato vegetativo e idoneità al percorso assistenziale al V° anno dalla presa in carico
- Dimissione dal percorso assistenziale dedicato alle persone in stato vegetativo

Supporto informatico:

- piattaforma dedicata .



7 GRUPPO DI REDAZIONE

Le Linee di indirizzo sono state redatte dal G.d.L. coordinato da E. Guarisco ATS Brianza.

Componenti del Gruppo di Redazione

- Aldeghi Maria Rita
- Aloe Sabina, ASST Brianza
- Bronzino Barbara Laurenzia, ASST Brianza
- Caianiello Tiziana
- Casè Alessandra
- Colombo Luca
- Cuni Cristina
- Grazioli Marco
- Guarisco Emanuela
- Iannone Vincenza, ATS Brianza
- Lafranconi Paola
- Lombardi Alberto
- Magnoni Andrea
- Paganelli Barbara
- Pedrolì Ingrid
- Personè Sara
- Rubino Francesca
- Sala Anna Luisa
- Vanalli Luisa
- Zambello Sara
- Zanetti Sabrina