



Regione Campania
Il Presidente

*Commissario ad acta per la prosecuzione del
Piano di rientro del settore sanitario
(Deliberazione Consiglio dei Ministri 23/4/2010)*

DECRETO N. 21 DEL 09/03/2015

OGGETTO: Approvazione delle linee di indirizzo regionali - Percorso per la presa in carico assistenziale e riabilitativa del paziente con disordini della coscienza da grave cerebrolesione acquisita.

PREMESSO che

- la DGRC n. 460 del 20 marzo 2007 ha approvato il Piano di Rientro dal disavanzo e di riqualificazione e razionalizzazione del Servizio Sanitario Regionale ai fini della sottoscrizione dell'Accordo tra Stato e Regione Campania ai sensi dell'art. 1, comma 180, della legge n. 311/2004;
- con delibera del Consiglio dei Ministri del 24 luglio 2009 il Governo ha nominato Commissario ad acta per l'attuazione del Piano di Rientro dal disavanzo sanitario il Presidente pro tempore della Giunta Regionale ai sensi dell'art. 4, commi 1 e 2, del decreto legge 1 ottobre 2007, n. 159, convertito con modificazioni dalla legge 29 novembre 2007, n. 222, e successive modifiche;
- con la delibera del Consiglio dei Ministri del 23 aprile 2010, il Presidente pro tempore della Regione Campania, è stato nominato Commissario ad acta per il Piano di Rientro con il compito di proseguire nell'attuazione del Piano stesso secondo i programmi operativi predisposti dal commissario medesimo ai sensi di quanto previsto dall'art. 2, comma 88 della legge n. 191 del 2009;
- che con delibera del Consiglio dei Ministri del 3 marzo 2011 il Governo ha nominato il dott. Mario Morlacco ed il dott. Achille Coppola sub-commissari ad acta, con il compito di affiancare il Commissario ad acta nella predisposizione dei provvedimenti da assumere per la prosecuzione dell'attuazione del Piano di rientro;
- che a seguito delle dimissioni rassegnate in data 22 febbraio 2012 dal sub-commissario Achille Coppola, con delibera del Consiglio dei Ministri del 23 marzo 2012 i compiti relativi alla predisposizione degli acta per la prosecuzione dell'attuazione del Piano di rientro dal disavanzo sanitario sono riuniti nella persona del sub-commissario Mario Morlacco;
- che con deliberazione del Consiglio dei Ministri del 29 ottobre 2013 il Prof. Ettore Cinque è stato nominato quale sub-commissario, con il compito di affiancare il Commissario ad Acta nella predisposizione dei provvedimenti da assumere per l'attuazione del Piano di Rientro;

VISTI

- la DGRC n. 995 del 22 maggio 2009 - Obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale a norma dell'art. 1, commi 34 e 34 bis, della legge 662/96. Recepimento dell'accordo ai sensi dell'art.4 del Decreto Legislativo 28 agosto 1997, n. 281 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sulle linee progettuali per l'utilizzo delle risorse vincolate per la realizzazione degli obiettivi del PSN per l'anno 2009 che approva il riparto per la Percorsi assistenziali nelle Speciali



Regione Campania

Il Presidente

*Commissario ad acta per la prosecuzione del
Piano di rientro del settore sanitario
(Deliberazione Consiglio dei Ministri 23/4/2010)*

Unità di Accoglienza Permanente (SUAP) per soggetti in Stato Vegetativo (SV) e in Stato di Minima Coscienza (SMC);

- La DGRC 39/2011 “Obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale a norma dell'art. 1, commi 34 e 34 bis, della legge 662/96. Recepimento dell'accordo ai sensi dell'art. 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281 tra il governo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano sulle linee progettuali per l'utilizzo delle risorse vincolate per la realizzazione degli obiettivi del piano sanitario nazionale per l'anno 2010” che approva la Linea progettuale 3 – Percorsi assistenziali territoriali di presa in carico per soggetti in Stato vegetativo (SV) e in Stato di Minima Coscienza (SMC): le Speciali Unità di Accoglienza Permanente (SUAP) e l'assistenza domiciliare
- il DCA 62 del 14/06/2012 “Recepimento dell'accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sulla proposta del Ministero della salute di linee guida per l'utilizzo da parte delle Regioni e Province autonome delle risorse vincolate, ai sensi dell'art. 1, commi 34 e 34 bis, della legge 662/96, per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale per l'anno 2011” che approva il riparto delle risorse vincolate per la Linea progettuale 3 – “Percorsi assistenziali territoriali di presa in carico per soggetti in Stato vegetativo (SV) e in Stato di Minima Coscienza (SMC): le Speciali Unità d Accoglienza Permanente (SUAP) e l'assistenza domiciliare”;
- il DCA n. 94 del 30/9/2013 “Obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale a norma dell'art. 1 commi 34 e 34bis, della legge 23 dicembre 1996, n. 662. Recepimento dell'Accordo ai sensi dell'art. 4 del Decreto Legislativo 28 agosto 1997, n. 281 tra il Governo e le Province Autonome di Trento e Bolzano sulle linee progettuali per l'utilizzo delle risorse vincolate per la realizzazione degli obiettivi del Piano Sanitario Nazionale per l'anno 2012” che approva il riparto delle risorse vincolate per la linea progettuale 2.3 “Percorsi clinico-assistenziali per la presa in carico delle persone in stato vegetativo e stato di minima coscienza” anno 2012;
- il DCA n. 105 dell'1 ottobre 2014 “Obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale a norma dell'art. 1 commi 34 e 34bis, della legge 23 dicembre 1996, n. 662. Recepimento dell'Accordo ai sensi dell'art. 4 del Decreto Legislativo 28 agosto 1997, n. 281 tra il Governo e le Province Autonome di Trento e Bolzano sulle linee progettuali per l'utilizzo delle risorse vincolate per la realizzazione degli obiettivi del Piano Sanitario Nazionale per l'anno 2013” che approva il riparto delle risorse vincolate per la linea progettuale 4 “Assistenza ai pazienti in condizioni di Stato vegetativo e Stato di Minima Coscienza nella fase degli esiti” anno 2013;
- che le linee progettuali soprarichiamate prevedono come obiettivi prioritari l'implementazione di percorsi assistenziali secondo un approccio multidisciplinare diretto alla presa in carico del paziente dalla fase acuta al reinserimento domiciliare e diffusione di modelli e requisiti organizzativi per la realizzazione dei percorsi di diagnosi e cura secondo una logica di rete.

CONSIDERATO che

- con la DGRC 270 del 12/6/2012 la Regione Campania ha recepito l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sancito in sede di Conferenza Stato-Regioni il 5 maggio 2011, ai sensi dell'articolo 9 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, sul documento «Linee di indirizzo per l'assistenza alle persone in stato vegetativo e stato di minima



Regione Campania

Il Presidente

*Commissario ad acta per la prosecuzione del
Piano di rientro del settore sanitario
(Deliberazione Consiglio dei Ministri 23/4/2010)*

coscienza»,

- con la citata delibera rinviava a successivi provvedimenti la definizione dei requisiti strutturali, organizzativi e tecnologici per le strutture di accoglienza a persone in stato vegetativo e minima coscienza, il relativo sistema tariffario e l'adozione di linee guida regionali di definizione di uno specifico percorso assistenziale per le persone in condizione di Stato Vegetativo e Stato di Minima Coscienza;
- con DCA n. 70 del 25 giugno 2012 sono stati approvati i requisiti minimi strutturali, organizzativi e tecnologici per l'autorizzazione alla realizzazione e all'esercizio delle attività sanitarie a carattere residenziale per persone in stato vegetativo in speciali unità di accoglienza permanente (S.U.A.P.), i requisiti ulteriori per l'accREDITAMENTO istituzionale e la Scheda di valutazione sanitaria-clinico-funzionale.

PRESO ATTO che i competenti uffici regionali in collaborazione, confronto e condivisione con i referenti territoriali e con esperti della materia, hanno elaborato un documento contenente le linee di indirizzo regionali di definizione di uno specifico percorso assistenziale e riabilitativo;

RITENUTO pertanto necessario adottare linee d'indirizzo regionali per la definizione di uno specifico percorso assistenziale e riabilitativo per le persone in condizione di Stato Vegetativo e Stato di Minima Coscienza che descriva un percorso di cura specifico atto a garantire la continuità assistenziale e rispondere in ogni fase a qualsiasi necessità diagnostica e terapeutica del paziente;

RITENUTO, altresì,

- di fare obbligo ai direttori generali delle aziende di definire un protocollo d'intesa - tra le AA.SS.LL. e le strutture nelle quali insistono Unità Operative di Riabilitazione intensiva postacuta precoce e tardiva - per l'attuazione delle procedure di dimissione protetta/programmata a domicilio e/o in SUAP contenente gli elementi richiamati nelle allegate linee di indirizzo;
- di dare mandato alla competente UOD 05 della DG Salute di definire un piano di monitoraggio dell'applicazione delle allegate linee di indirizzo - che contenga indicatori di risultato e di processo - e di formulare eventuali prescrizioni ed indicazioni a ciascuna azienda sanitaria per la piena e completa attuazione delle linee d'indirizzo;

VISTI:

- D.Lgs n. 502 del 30.12.1992 - Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'art. 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421
- D.Lgs n. 517 del 1993 - Modificazioni al decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502
- D.Lgs. n. 229 del 19/06/1999 - Norme per la razionalizzazione del Servizio Sanitario nazionale a norma dell'art 1 della legge 30 novembre 1998, n. 419
- D.M.S. 332/1999 "Regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del Servizio Sanitario Nazionale: modalità di erogazione e tariffe." e s.m.i.
- Il D.P.C.M. 14 febbraio 2001 "Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie" e il D.P.C.M. 29 novembre 2001 "Definizione dei livelli essenziali di assistenza";
- La D.G.R.C. n. 41 del 14 febbraio 2011 "Il sistema dei servizi domiciliari in Campania"
- Accordo Stato Regioni del 5 maggio 2011 (Rep. Atti N.44/CU) sul documento "Linee di indirizzo per



Regione Campania
Il Presidente

*Commissario ad acta per la prosecuzione del
Piano di rientro del settore sanitario
(Deliberazione Consiglio dei Ministri 23/4/2010)*

l'assistenza alle persone in Stato Vegetativo (S.V.) e Stato di Minima Coscienza (S.M.C.)"

- D.G.R.C. 270 del 12 giugno 2012
- D.G.R.C. 324/12 che approva la scheda di valutazione multidimensionale per soggetti con disabilità. "S.Va.M.Di."
- D.G.R.C. n° 790 del 28.12.2012 – Linee operative per l'accesso unitario ai servizi socio-sanitari Porta Unica di Accesso
- Decreto Commissario ad Acta n. 70 del 25/06/2012.
- Decreto Commissario ad Acta n. 1 del 07.01.2013
- Programmi operativi collegati al Piano di rientro 2013-2015 approvati con decreto 18/2014

DECRETA

Per le motivazioni richiamate in premessa, da intendersi qui di seguito integralmente riportate:

1. Di approvare il documento "Percorso per la presa in carico assistenziale e riabilitativa del paziente con disordini della coscienza da grave cerebrolesione acquisita - Linee di indirizzo regionali" che, allegato al presente provvedimento, ne forma parte integrante;
2. di fare obbligo ai direttori generali delle aziende di definire un protocollo d'intesa - tra le AA.SS.LL. e le strutture nelle quali insistono Unità Operative di Riabilitazione intensiva postacuta precoce e tardiva - per l'attuazione delle procedure di dimissione protetta/programmata a domicilio e/o in SUAP contenente gli elementi richiamati nelle allegate linee di indirizzo;
3. di dare mandato alla competente UOD 05 della DG Salute di definire un piano di monitoraggio dell'applicazione delle allegate linee di indirizzo - che contenga indicatori di risultato e di processo - e di formulare eventuali prescrizioni ed indicazioni a ciascuna azienda sanitaria per la piena e completa attuazione delle linee d'indirizzo;
4. di affidare alle ASL il compito di divulgare diffondere le linee di indirizzo ai MMG, alle U.O. distrettuali, alle P.U.A. distrettuali e alle UU.VV.II. affinché le procedure di accesso, segnalazione, valutazione siano svolte e garantite nei tempi definiti dal documento,
5. di precisare che dall'attuazione del presente decreto commissariale non derivano ulteriori oneri di spesa a carico delle Aziende Sanitarie e del bilancio regionale
6. di dare atto che il presente decreto sarà adeguato alle eventuali prescrizioni che dovessero intervenire da parte dei ministeri della Salute e dell'Economia e delle Finanze, in sede di approvazione del provvedimento;
7. di inviare il presente provvedimento a cura della struttura commissariale alla Direzione Generale della Salute ed il Coordinamento del Sistema Sanitario Regionale, all'ARSAN, alla Direzione Generale per le politiche sociali le politiche culturali le pari opportunità e il tempo libero, al Settore stampa documentazione ed informazione e bollettino ufficiale per la pubblicazione.



Regione Campania
Il Presidente

*Commissario ad acta per la prosecuzione del
Piano di rientro del settore sanitario
(Deliberazione Consiglio dei Ministri 23/4/2010)*

Il Capo Dipartimento della Salute
e delle Risorse Naturali
Prof. Ferdinando Romano

Il Direttore Generale della Tutela della Salute e C.S.S.
Dott. Mario Vasco

Il Dirigente UOD Interventi Socio Sanitari
Dott.ssa Marina Rinaldi

I Funzionari P.O.
Dott.ssa M.Rosaria Canzanella
Dott.ssa Annarita Greco

Si esprime parere favorevole
Il Sub Commissario
Dr. Mario Morlacco

Il Commissario ad Acta
Stefano Caldoro



Giunta Regionale della Campania

Percorso per la presa in carico assistenziale e riabilitativa del paziente con disordini della coscienza da grave cerebrolesione acquisita Linee di indirizzo regionali

PREMESSA

BOLLETTINO UFFICIALE
della REGIONE CAMPANIA

Una persona con Disordine della Coscienza (DdC) da grave cerebrolesione acquisita (GCA) è caratterizzata da marcata complessità clinica e da gravissima disabilità cognitivo-motoria con necessità di una presa in carico riabilitativa una continuità assistenziale garantita da un team multidisciplinare e multiprofessionale esperto coinvolto, con obiettivi specifici, lungo le tutte le fasi del percorso di cura.

121 del 30 marzo 2015

PARTE I

Nella fase di emergenza-urgenza (fase acuta) il paziente necessita di ricovero ospedaliero per trattamenti rianimatori e/o chirurgici finalizzati alla gestione delle complicanze settiche, respiratorie, internistiche, neurologiche, chirurgiche, a cui associare, appena possibile, un intervento riabilitativo precoce (fase sub-acuta). I numerosi pazienti che sopravvivono a questa fase, in ampia misura grazie ai notevoli progressi della medicina d'urgenza e al miglioramento della gestione assistenziale e riabilitativa, ma che permangono in una condizione di bassa responsività (in Stato Vegetativo, SV o in Stato di Minima Coscienza, SCM) e di grave disabilità necessitano di interventi riabilitativi più specifici di tipo intensivo e di lunga durata (mesi) anch'essi da effettuare in regime di ricovero ospedaliero (fase post-acuta precoce e tardiva). Nella maggior parte dei casi, dopo la fase di ospedalizzazione, permangono sequele cognitivo-motorie che rendono necessari interventi di carattere sanitario e sociale a lungo termine, volti a ridurre le menomazioni e disabilità persistenti, o nel caso di recupero della coscienza, anche affrontare le difficoltà di reinserimento familiare, sociale, scolastico e lavorativo (fase degli esiti). ^(19, 8)

L'identificazione di queste tre fasi (acuta-subacuta, post-acuta e degli esiti) nel percorso di cura dei DdC comporta la necessità di dettagliare altrettanti livelli d'intervento in grado di garantire la continuità assistenziale e rispondere tempestivamente, in ogni fase, alle diverse necessità diagnostiche e terapeutiche del paziente ^(19,8,13). Il presente documento vuole fornire delle raccomandazioni di comportamento medio formulate sulla base delle attuali evidenze scientifiche, in accordo con le linee di indirizzo nazionali e la normativa regionale attualmente in vigore.

I risultati attesi dalla realizzazione di quanto previsto nel presente documento sono:

1. per la fase acuta:

- migliorare la prevenzione e la cura delle eventuali patologie e complicanze che possono incidere sull'esito finale;

2. per la fase post-acuta precoce e tardiva:

- favorire il recupero funzionale, la riduzione delle complicanze secondarie e il rientro a domicilio;



Giunta Regionale della Campania

3. fase degli esiti:

- copertura integrale e capillare nel territorio regionale del fabbisogno di assistenza domiciliare di pazienti cronici in SV e SCM con diversa eziologia;
- diminuzione dei pazienti in SV ed in SMC in regime di ricovero nel lungo periodo di degenza presso le strutture territoriali con conseguente aumento del numero di pazienti a domicilio;
- diminuzione dei costi legati al ricovero ospedaliero dei pazienti cronici in SV e SMC in regime di ricovero;
- diminuzione dei costi legati ai ricoveri causati da patologie intercorrenti, grazie all'opera di prevenzione e sorveglianza

BOLLETTINO UFFICIALE
della REGIONE CAMPANIA

n. 21 del 30 Marzo 2015

PARTE I

I pazienti che possono essere inclusi in questo percorso sono quelli identificati in fase acuta dalle seguenti condizioni cliniche, causate da una grave cerebrolesione acquisita di origine traumatica, vascolare (emorragica o gravi ischemie multifattoriali o del tronco-encefalo), anossica e, in rari casi, di altra eziologia, in grado di determinare, uno stato di coma documentato da Glasgow Coma Scale (GCS) ≤ 8 per una durata superiore alle 24 ore dall'evento acuto:

- Coma (GCS ≤ 8): condizione clinica caratterizzata da mancata apertura degli occhi, totale assenza di contenuti dimostrabili di coscienza, di produzione verbale comprensibile e di risposte motorie ai comandi verbali. Nel paziente in coma non è possibile riconoscere clinicamente ed elettrofisiologicamente un ritmo sonno-veglia. (Jennet, 2002). Lo stato di coma può durare da 1 ora, almeno, fino a 2-4 settimane, ed evolvere verso il decesso o verso il recupero graduale della coscienza.
- Stato vegetativo (SV): presenta l'apertura degli occhi spontanea o in risposta a stimoli dolorosi, ma non è in grado di produrre alcuna risposta di tipo volontario a stimoli presentati attraverso qualunque modalità sensoriale (MSTF, 1994; Royal College, 2003). Nello SV alcune funzioni del troncoencefalo e dell'ipotalamo sono preservate, per cui è possibile riconoscere un ritmo sonno-veglia, anche se elettrofisiologicamente alterato, con ciclica apertura e chiusura degli occhi ed è presente una spontanea attività cardiocircolatoria e respiratoria anche se eseguita attraverso tracheotomia. Lo SV è definito come "persistente" quando perdura da almeno un mese dall'evento acuto e "cronico" quando la durata e la stabilità clinica orientano verso l'irreversibilità del quadro clinico.
- Stato di minima coscienza (SMC): nel passaggio dallo SV allo stato di completa coscienza, il paziente può transitare in una condizione di minima responsività (Stato di Coscienza Minima, SCM) (Giacino 2002), in cui sono riconoscibili



Giunta Regionale della Campania

minime, incostanti, ma ripetute risposte comportamentali a stimoli visivi, verbali o nocicettivi chiaramente differenziabili da risposte riflesse. Anche questa condizione clinica, come lo SV, può essere transitoria o persistere cronicamente senza evolvere ulteriormente verso uno stato di completa coscienza.

Lo SV e lo SCM sono classificati clinicamente con le seguenti validate scale cliniche: Glasgow Outcome Scale –Extended (GOSE), Level of Cognitive Functioning (LCF) e Coma Recovery Scale Revised (CRS-R).

BOLLETTINO UFFICIALE
della REGIONE CAMPANIA

n. 21 del 30 Marzo 2015

PARTE I

in particolare:

SV: GOSE 2, LCF ≤ 2 , CRS-R: Uditivo ≤ 2 + Visivo ≤ 1 + Motorio ≤ 2 + Oromotorio/verbale ≤ 2 + Comunicazione = 0

SCM: GOSE 2, LCF 3 Uditivo = 3-4 • Visivo = 2-5 • Motorio = 3-5 • Oromotorio = 3 • Comunicazione = 1

Operatori del team riabilitativo

- Medico specialista in riabilitazione
- Altri specialisti consulenti
- Fisioterapista
- Logopedista
- Terapista Occupazionale
- Infermiere
- Psicologo
- Assistente sociale
- Tecnico della neurofisiopatologia



Giunta Regionale della Campania

LA GESTIONE RIABILITATIVA NELLA FASE ACUTA

BOLLETTINO UFFICIALE
della REGIONE CAMPANIA

L'intervento riabilitativo deve iniziare, in modo articolato ed integrato, fin dal momento della gestione della emergenza-urgenza, mediante la cooperazione strutturata tra le diverse figure professionali che operano nella gestione dell'emergenza e il team riabilitativo ⁽¹⁹⁾. I problemi tipici di questa fase sono la disautonomia, le problematiche respiratorie, le infezioni, le piaghe da decubito, i problemi circolatori periferici, le limitazioni dell'escursione articolare da ipertono, linee e da paraosteoartropatie (POA). ^(11,10) n. 21 de 30 Marzo 2015

PARTE I

Setting - Unità operative per Acuti: Rianimazione- Terapia Intensiva Neurochirurgica - Neurochirurgia - terapia Intensiva di Cardiocirurgia

Durata - Fino al raggiungimento dei criteri di trasferibilità in altro setting ⁽¹⁹⁾. In particolare, la dimissione dalle UUOO per acuti sarà possibile in pz in SV o in SCM con relativa instabilità clinica, con autonomia respiratoria (anche tramite cannula tracheostomica ed in O2 terapia) totale o parziale (i.e. con ventilazione assistita non invasiva), in assenza di segni clinici di sepsi, emorragie o complicanze internistiche acute in atto (es. occlusione intestinale, shock cardiogeno, embolia polmonare...), trattamenti farmacologici intensivi (es. infusione di dopamina), gravi scompensi metabolici o gravi alterazioni del quadro ematochimico, in assenza di indicazione ad interventi chirurgici non procrastinabili.

Obiettivi

Considerato che l'obiettivo assistenziale primario di questa fase è quello della stabilizzazione delle funzioni vitali, la presa in carico riabilitativa ha l'obiettivo di contribuire a:

1. stabilizzare i parametri vitali, le funzioni metabolico-nutrizionali e l'equilibrio emodinamico
2. stabilizzare la funzione respiratoria per lo svezzamento dal ventilatore
3. controllare le crisi neurovegetative riducendo le condizioni che le facilitano
4. Favorire il recupero funzionale
5. gestire il dolore
6. prevenire/ridurre le complicanze (trombosi venose profonde, piaghe da decubito, limitazioni articolari da POA, da contratture, problemi respiratori come ad esempio le infezioni respiratorie, ecc..)
7. predisporre il passaggio al successivo setting utilizzando la scheda di valutazione sanitaria clinico-funzionale ⁽⁷⁾



Giunta Regionale della Campania

Raccomandazioni

- *Tutti i pazienti con DdC da GCA devono essere presi in carico dal team riabilitativo entro 48 ore dal ricovero.*
- *La presa in carico riabilitativa deve comprendere prima la valutazione dei bisogni riabilitativi della persona, l'identificazione dei fattori prognostici e la definizione degli obiettivi*

BOLLETTINO UFFICIALE
della REGIONE CAMPANIA

n. 21 del 30 Marzo 2015

PARTE I

Il trattamento riabilitativo formalizzato intrapreso in fase precoce è in grado di ridurre la durata della degenza in reparti per acuti e di migliorare l'outcome rispetto a pazienti trattati più tardivamente. La scelta del percorso e degli interventi riabilitativi più appropriati deve basarsi su un bilancio generale che consideri il grado di responsività, le condizioni medico-internistiche, il tipo e il grado di complicanze nonché la possibile stima del potenziale di recupero. (19,10,11)

- *Il programma riabilitativo precoce deve comprendere l'allineamento posturale, la verticalizzazione e i cambi di decubito alternati e la chinesiterapia passiva*

E' stato dimostrato che i cambi di decubito migliorano la ventilazione nei pazienti ad "alta dipendenza", così come la posizione verticale con l'utilizzo di letti inclinabili migliora lo scambio gassoso ed il rapporto Ventilazione/Per fusione (V/P) (11). La chinesiterapia passiva cauta e graduale ed il corretto allineamento posturale possono prevenire le complicanze cliniche legate all'immobilità (le problematiche respiratorie, le piaghe da decubito, i problemi circolatori periferici, le limitazioni dell'escursione articolare da paraosteoartropatie). (10,11)

- *I pazienti dovrebbero ricevere, quando appropriato, e più precocemente possibile, interventi di modulazione degli stimoli ambientali*

Nonostante non esistano allo stato attuale evidenze di un'efficacia delle tecniche di stimolazione/regolazione sensoriale sul recupero della coscienza, l'uso di varie modalità di stimolazione continua tuttavia ad essere molto comune ma, in alcuni casi può rivelarsi dannoso in quanto la stimolazione non controllata intensiva può favorire le crisi neurovegetative e l'ipertonia.

- *Deve essere predisposto il Progetto Riabilitativo Individuale con la definizione del programma e del setting appropriato ai bisogni riabilitativi e assistenziali del paziente*

Il percorso di cura dei DdC si sviluppa su di un modello di assistenza a rete integrata in grado di garantire la continuità del percorso assistenziale attraverso setting dedicati di assistenza clinico-riabilitativa con livelli di responsabilità differenziati e definiti (19,13).



Giunta Regionale della Campania

- *Alla dimissione il paziente deve avere compilata la scheda di valutazione sanitaria clinico-funzionale ⁽⁷⁾ che seguirà il percorso del paziente facilitando il passaggio ad altri setting assistenziali*

L'utilizzo, alle dimissioni, di una scheda di valutazione in grado di definire il quadro clinico-funzionale e i bisogni di cura favorisce la cooperazione con le altre strutture durante i passaggi di presa in carico dei pazienti e garantisce il rispetto dei criteri di trasferibilità e di appropriatezza indicati.

BOLLETTINO UFFICIALE
della REGIONE CAMPANIA

n. 21 del 30 Marzo 2015

... *preparazione delle dimissioni è necessario aver già iniziato un percorso di informazione e formazione del familiare/caregiver sulla complessità del quadro clinico e gli esiti attesi, sulle abilità necessarie per assolvere il futuro ruolo di assistenza e sulle modalità di coinvolgimento nei programmi di stimolazione multisensoriale del paziente. A tal fine, sono auspicabili rapporti di collaborazione con le Associazioni dei familiari regolamentati attraverso protocolli d'intesa.*

PARTE I

Indicatori di performance

Formalizzazione della costituzione del team riabilitativo aziendale

% di Pazienti presi in carico dal team riabilitativo entro 48 ore dal ricovero

% di Pazienti per i quali è stato redatto il PRI

% di Pazienti per i quali è stata compilata la scheda di valutazione funzionale alla dimissione

Procedure per la presa in carico

In fase acuta, l'U.O. presso la quale è ricoverato il paziente deve segnalare il possibile bisogno riabilitativo per consentire l'intervento del team riabilitativo che, integrato con il team clinico dell'U.O. di degenza, provvede alla presa in carico della persona che consiste nella valutazione e nella predisposizione di un programma riabilitativo da realizzare fino alla stabilizzazione clinica.

All'atto della stabilizzazione il paziente deve essere rivalutato dal team che propone il trasferimento in U.O. di Riabilitazione.

Il Progetto Riabilitativo Individuale, insieme alla scheda di valutazione funzionale (di cui al DCA 70/2012) rappresenta lo strumento che deve garantire la continuità della presa in carico e dunque deve contenere un Programma Riabilitativo con le indicazioni indispensabili alla prosecuzione degli interventi per i primi 3-5 giorni entro i quali, la struttura che riceve il paziente deve provvedere alla nuova valutazione e revisione del PRI.



Giunta Regionale della Campania

LA GESTIONE RIABILITATIVA NELLA FASE POST ACUTA

BOLLETTINO UFFICIALE
della REGIONE CAMPANIA

incomprendibile con il coinvolgimento del caregiver/familiare.

n. 21 del 30 Marzo 2015

PARTE I

I pazienti "slow to recover" a causa di persistenza di condizione di instabilità clinica o per la comparsa di complicanze con necessità di intervento intensivo (es. idrocefalo, squilibri metabolici, pattern di spasticità con indicazione di approcci terapeutici intensivi) o che hanno presentato segni di evoluzione clinica (pz in SCM) o con presenza di fattori prognostici di potenziale recupero (anche tardivo ^{9,22}) della coscienza (es. la presenza di potenziali evocati somatosensoriali o cognitivi) vengono assegnati ad un setting di riabilitazione Intensiva della fase post-acuta tardiva.

Il paziente giunge in questa fase del percorso accompagnato dalla scheda di valutazione sanitaria clinico-funzionale e dal progetto riabilitativo individuale che rappresentano gli strumenti di continuità della presa in carico ⁽⁷⁾.

Setting – Unità Operative di Riabilitazione Intensiva post-acuta:

Fase post acuta precoce: Unità per Riabilitazione post-acuzie di Alta Specialità per Gravi Cerebrolesioni Acquisite (UGCA - cod. 75).

Fase post-acuta tardiva: Unità di Riabilitazione Neuromotoria Intensiva dedicati a DdC (cod. 56/99).

Durata

Fase post-acuta precoce: durata non superiore ai limiti temporali oltre i quali la probabilità di recupero della coscienza è molto bassa (12 mesi per i traumatici ed i 6 mesi per i non traumatici).

Fase post-acuta tardiva: fino a raggiungimento degli obiettivi previsti (completa stabilizzazione clinico-funzionale e organizzazione delle dimissioni in strutture per cronici o a domicilio). La durata media di questa fase è fino ad 12 mesi dall'evento acuto ed in ogni caso finché le valutazioni funzionali diventino stabili nel tempo. Su richiesta delle strutture territoriali, ed in accordo con i familiari, sono previsti ricoveri programmati ripetuti di breve durata nell'Unità di Riabilitazione Intensiva in caso di variazione della condizione clinico-funzionale (es. variazione tardiva dello stato di coscienza, peggioramento del pattern di spasticità con necessità di intervento riabilitativo e farmacologico intensivo, presenza di nuovi danni secondari e terziari con necessità di valutazione e trattamento riabilitativo intensivo, etc).



Giunta Regionale della Campania

Obiettivi del progetto riabilitativo

Fase post-acuta precoce

1. valutazione clinico-strumentale del livello di responsività e identificazione di fattori prognostici

BOLLETTINO UFFICIALE
della REGIONE CAMPANIA

ione del recupero della coscienza;

n. 21 del 30 Marzo 2015

PARTE I

3. stabilizzazione dello stato metabolico-nutrizionale e della funzione respiratoria;
4. controllo delle crisi neurovegetative da iperattività simpatica;
5. verticalizzazione graduale con recupero della posizione seduta;
6. recupero e potenziamento della motilità residua;
7. gestione del dolore;
8. trattamento e prevenzione di complicanze cliniche secondarie all'immobilità (trombosi venose profonde, piaghe da decubito, limitazioni articolari da POA, da contratture, polmoniti da stasi..);
9. Counseling e coinvolgimento del familiare caregiver nel progetto riabilitativo.

Fase post-acuta tardiva

1. monitoraggio clinico-strumentale del livello di responsività;
2. gestione del dolore,
3. prevenzione e trattamento delle complicanze,
4. contenimento dei danni secondari,
5. coinvolgimento attivo del familiare caregiver nel progetto riabilitativo
6. addestramento delle famiglie alla cura
7. sostegno psicologico alle famiglie,



Giunta Regionale della Campania

8. pianificazione ed organizzazione del rientro a domicilio o nelle Speciali Unità di Accoglienza Permanente (SUAP), in accordo con le ASL di competenza e con i familiari

Raccomandazioni

- *Un'accurata valutazione clinica con l'utilizzo di scale comportamentali validate è fondamentale per la classificazione del livello di responsività e disabilità e per la definizione del progetto riabilitativo più appropriato*

BOLLETTINO UFFICIALE
della REGIONE CAMPANIA

31 del 30 Marzo 2015

PARTE I

Nello SCM, il riconoscimento di risposte a carattere intenzionale può essere particolarmente difficoltoso, a causa delle fluttuazioni del livello di vigilanza e degli associati deficit sensori-motori, che possono rendere incostanti le risposte comportamentali, talora nell'arco della stessa giornata o limitare marcatamente l'abilità del paziente a produrre chiare risposte intenzionali. In questi casi la diagnosi differenziale tra lo SV e lo SCM è fortemente soggetta ad errori. L'utilizzo di validati strumenti di valutazione clinica, quale la Coma Recovery Scale-Revised (CRS-R; Giacino, 2004), in grado di esaminare in maniera accurata risposte comportamentali a stimoli di diversa modalità sensoriale, può ridurre la probabilità di errore.

- *L'identificazione (e trattamento intensivo) di fattori interferenti il recupero della coscienza è un obiettivo del progetto riabilitativo intensivo*

Alcune complicanze cliniche (es idrocefalo, stato di male epilettico non convulsivo, spasticità, dolore) o terapie farmacologiche sedative (es antiepilettici) possono limitare il recupero clinico-funzionale dei pazienti con DdC.

- *La valutazione clinica deve essere associata ad una valutazione neurofisiologica (EEG e potenziali evocati) e, quando possibile, a metodiche di neuroimaging*

Specifici protocolli di stimolazione sensoriale durante registrazione neurofisiologica (Potenziali Evocati Cognitivi) e, in casi selezionati, di neuroimaging funzionale (Risonanza Magnetica Funzionale, RMf) potrebbero fornire dati aggiuntivi, al fine di identificare le abilità cognitive non riconoscibili clinicamente ed individuare marcatori prognostici, al fine di predisporre i percorsi di cura più appropriati per ciascun paziente.

- *La valutazione clinica della responsività (in particolare nel passaggio tra SV e SMC) deve essere effettuata con il coinvolgimento del familiare*



Giunta Regionale della Campania

Vi sono evidenze che stimoli salienti a contenuto emozionale (quali il volto o la voce del familiare) potenziano le risposte comportamentali a carattere intenzionale, favorendo il recupero ^(19,23)

- *Il trattamento riabilitativo omnicomprensivo deve comprendere programmi di addestramento alla cura e interventi di counseling del familiare/caregiver*

BOLLETTINO UFFICIALE
della REGIONE CAMPANIA La condizione di gravissima disabilità cognitivo-motoria dei DdC determina un turbo psicologico del familiare con implicazioni economiche e sociali. ^(20,21,22). Il coinvolgimento attivo e guidato del familiare nel programma riabilitativo garantisce la continuità del percorso di cura del paziente.

PARTE I

Il progetto riabilitativo individuale (e con gli obiettivi specifici delle fasi post-acuta precoce e tardiva) realizzato con il coinvolgimento attivo del familiare caregiver deve prevedere programmi di:

a) Riabilitazione neuromotoria ^(10,11,23):

- Controllo della postura (allineamento posturale)
- Variazione ad intervalli regolari dei decubiti
- Mobilizzazione passiva finalizzata al miglioramento del trofismo muscolo cutaneo, alla prevenzione delle limitazioni delle deformità articolari da contratture, POA
- Recupero posizione seduta
- Potenziamento del controllo del capo e del tronco
- Trattamento della spasticità e del dolore (infiltrazione di tossina botulinica, impianto di pompa al baclofene intratecale, terapia farmacologica...)
- Utilizzo di ortesi, splint, ecc per il mantenimento della postura degli arti e prevenzione delle contratture

b) Riabilitazione respiratoria ^(23,26):

- Variazione ad intervalli regolari dei decubiti per prevenire il ristagno di secrezioni
- Utilizzo delle posture antigravitarie, finalizzate a favorire la dinamica respiratoria
- Umidificazioni delle vie aeree con aerosol terapia
- Ventilazione non invasiva
- Manovre di facilitazione della respirazione e tecniche di disostruzione bronchiale (es: mobilizzazioni toraciche, manovre di clapping toracico, in-exuffletor, aspirazione delle secrezioni).
- Svezamento dalla ventilazione assistita e dalla cannula tracheostomica



Giunta Regionale della Campania

c) Riabilitazione della disfagia ⁽²³⁾:

- Valutazione delle fasi della deglutizione
- Stimolazioni propriocettive con il coinvolgimento del familiare caregiver
- Trattamento della disfagia (se LCF 4 o > 4)

d) Riabilitazione cognitivo comportamentale ^(10, 11, 17, 23, 27):

BOLLETTINO UFFICIALE
della REGIONE CAMPANIA

tazione del recupero della responsività; n. 21 del 30 Marzo 2015

- Verticalizzazione graduale
- Stimolazione multi-sensoriale con coinvolgimento del caregiver
- Intervento farmacologico

Per il trattamento dello stato di agitazione psico-motoria, delle crisi neurovegetative e del dolore:

- Corretto allineamento posturale
- Mobilizzazione graduale
- Riduzione degli stimoli ambientali
- Intervento farmacologico

e) Interventi sul familiare caregiver ^(2, 19, 23):

- Valutazione del distress psicologico
- Counseling
- Informazione e coinvolgimento nel programma riabilitativo

f) Interventi per il rientro a domicilio:

Per consentire la continuità assistenziale:

- Identificazione del percorso di cura (domicilio, SUAP)
- Collaborazione con le ASL di appartenenza ed il medico di base
- Identificazione di protesi ed ausili necessari per la dimissione

Per il coinvolgimento del familiare caregiver:

- Addestramento all'utilizzo degli ausili e dei presidi
- Addestramento alla gestione e cura
- Addestramento alla valutazione e alla riabilitazione
- Attivazione delle procedure per la nomina dell'amministratore di sostegno/tutor



Giunta Regionale della Campania

FASE DEGLI ESITI: LA PRESA IN CARICO TERRITORIALE

BOLLETTINO UFFICIALE
della REGIONE CAMPANIA

La presente sezione del documento descrive i processi di presa in carico domiciliare per i soggetti in stato vegetativo, di minima coscienza e con sindrome di locked-in e lesione acquisita dalla fase della dimissione dalle strutture di ospedaliera alle strutture SUAP o all'accoglienza a domicilio, fornendo indicazioni in merito al processo di valutazione multidimensionale del bisogno e al sostegno e supporto alla famiglia. Si precisa che tale documento si configura come linea operativa redatta a beneficio del paziente e dei suoi familiari ma anche degli operatori coinvolti nell'articolato processo di presa in carico. Il tentativo è di definire obiettivi, responsabilità e ruoli di ciascuno nel processo di presa in carico fornendo indicazioni univoche e semplici che costituiranno l'articolazione minima del processo, evitando duplicazioni di passaggi.

n. 21 del 30 Marzo 2015

PARTE I

Modello di dimissione a domicilio o presso le Speciali Unità di Accoglienza Permanente (S.U.A.P) - Fasi, attori, ruoli, funzioni e tempi della dimissione protetta e programmata

Per "dimissione protetta" si intende l'insieme delle azioni che costituiscono il processo di passaggio organizzato di un paziente da un setting di cura ad un altro. Il processo delle dimissioni protette richiede un'attenta programmazione, un coordinamento efficace e una comunicazione fluida tra i due poli del trasferimento, in questo caso la struttura che dimette e il territorio/distretto.

Caratteristica fondamentale della dimissione protetta è quella di essere una dimissione programmata, pertanto preordinata, e concordata con il paziente, i suoi familiari e il MMG/PLS, oltre che con il distretto di residenza; pertanto la dimissione protetta va preparata fin dall'atto del ricovero del paziente presso la struttura di riabilitazione.

Criteri per la dimissione protetta e per l'invio al domicilio del paziente sono:

1. la stabilità del paziente,
2. il consenso della famiglia,
3. la valutazione di un idoneo domicilio dell'utente
4. l'esistenza di una adeguata rete di assistenza.

Il primo requisito è valutato dalla struttura che dimette che utilizzerà quale strumento la scheda approvata con decreto del commissario ad acta 70/12.



Giunta Regionale della Campania

Nel caso di mancanza del secondo requisito indicato, la procedura di segnalazione successivamente descritta è ugualmente attivata per effettuare la valutazione multidimensionale per l'inserimento in SUAP.

BOLLETTINO UFFICIALE
della REGIONE CAMPANIA

La procedura che di seguito si presenta ha lo scopo di sviluppare l'integrazione delle figure sanitarie ospedaliere e delle figure socio-sanitarie del territorio in un percorso unico di cura. Essa prevede il coordinamento delle figure professionali coinvolte nell'attività di dimissione protetta al domicilio/SUAP del paziente secondo il piano di ^{n. 21 del 30 Marzo 2015} individuale (PAI) che viene definito caso per caso dalla U.V.I.- unità di integrata - e che descrive i compiti e le funzioni delle specifiche professionalità.

PARTE I

Nel processo di dimissione protetta ciascun attore ha un ruolo ed una funzione definita, nonché tempi e strumenti specifici che garantiscono la validità del processo stesso.

Possiamo convenzionalmente definire le fasi della dimissione protetta come segue:

1. Segnalazione/richiesta di ammissione alle cure domiciliari integrate/SUAP
2. Formazione ed addestramento del familiare/caregiver (come già evidenziato nel paragrafo Interventi della Fase Post Acuta)
3. Valutazione multidisciplinare e multidimensionale
4. Redazione ed elaborazione del Piano di Assistenza Individualizzato (P.A.I.)
5. Fornitura di presidi, ausili, farmaci
6. Dimissione a domicilio o in S.U.A.P.

Il processo delineato si completa con la redazione del piano esecutivo e con la rivalutazione periodica e straordinaria del Piano Esecutivo/Piano di Assistenza Individualizzato (P.A.I.)

Le fasi che compongono tale processo non sono da intendersi come fasi che si succedono temporalmente ma anche concomitanti.

Attori

- Direttore della struttura di riabilitazione e/o suo delegato
- Direttore del distretto o suo delegato
- Medico di Medicina Generale - MMG/Pediatra di Libera Scelta/PLS
- Referente/responsabile delle cure domiciliari distrettuale e/o aziendale
- Medici specialisti del distretto/A.S.L.
- Unità di valutazione integrata (U.V.I.)



Giunta Regionale della Campania

- Familiari dell'utente-caregiver
- Assistente sociale dell'ambito/comune di appartenenza
- Porta Unica di Accesso (P.U.A.)

Segnalazione/richiesta di ammissione alle cure domiciliari integrate

Il direttore della struttura di ricovero o suo delegato:

BOLLETTINO UFFICIALE
della REGIONE CAMPANIA

la famiglia per verificare la disponibilità e il consenso alla dimissione del familiare a domicilio o alla SUAP *n. 21 del 30 Marzo 2015*

PARTE I

- Invia, almeno 20 giorni prima della data prevista per la dimissione a domicilio, al Direttore del distretto – che provvederà ad informare la P.U.A. - e al referente aziendale delle cure domiciliari, la parte 3 allegato A della scheda di valutazione sanitaria-clinico-funzionale di cui al decreto commissariale n. 70/12, accompagnata da una proposta di ammissione alle cure domiciliari/SUAP contenente la diagnosi, il consenso dei familiari, l'indicazione di ausili-protesi, trattamenti farmacologici e terapeutici, salvo diversi accordi sanciti da protocolli specifici fra la struttura che dimette e il distretto stesso. La medesima segnalazione/richiesta di accesso alle cure domiciliari è inviata al MMG/PLS attraverso fax, a mezzo posta certificata.
- invia - all'atto della dimissione effettiva dalle strutture di riabilitazione – il progetto riabilitativo individuale e la scheda di valutazione aggiornata, corredata della relazione di dimissione, secondo quanto definito dal decreto commissariale 70/12. Copia della scheda può essere consegnata al familiare/caregiver del paziente/tutore.

Una particolare attenzione deve essere rivolta alla presa in carico e supporto dei familiari e del caregiver, predisponendo già in questa fase un supporto ed un sostegno di tipo psicologico.

Il caregiver, individuato e formato nella fase post acuta, deve essere coinvolto nella pianificazione della dimissione, informato sul piano di assistenza, deve essere messo in condizioni di comunicare con gli operatori ospedalieri e gli operatori dell'équipe domiciliare.

In collaborazione ed in accordo con il direttore del distretto competente per la presa in carico del paziente, la struttura predispone il trasferimento a domicilio o in S.U.A.P. con autolettiga attrezzata secondo necessità, i cui costi sono a carico del distretto di residenza del paziente.

La struttura che dimette e il familiare-caregiver, inoltre, segnalano al gestore del servizio elettrico la dimissione a domicilio del paziente con necessità di apparecchi elettromedicali, utilizzando la specifica modulistica.



Giunta Regionale della Campania

Nel caso di mancanza di consenso da parte del familiare di dimissione a domicilio, il Direttore del Distretto provvederà ad allertare la struttura S.U.A.P. che parteciperà alla seduta U.V.I.

Valutazione multidisciplinare e multidimensionale

BOLLETTINO UFFICIALE
della REGIONE CAMPANIA

multidimensionale avviene in U.V.I., con le modalità già consolidate in Campania e definite con delibera di giunta regionale n. 21 del 30 Marzo 2015.

PARTE I

Il direttore del distretto e/o suo delegato che riceve la richiesta di ammissione alle cure domiciliari dalla struttura:

- comunica alla P.U.A.
- attiva l'U.V.I., secondo le indicazioni previste dalla delibera di giunta regionale 41/2011;
- convoca l'U.V.I. entro e non oltre 10 giorni dalla ricezione della segnalazione/richiesta di accesso alle cure domiciliari, convoca il MMG/PLS, l'assistente sociale dell'Ambito/comune, l'U.O. Distrettuale competente per le cure domiciliari, ogni altra U.O. che si ritenga utile coinvolgere nel processo di presa in carico domiciliare, un medico specialista in riabilitazione, l'infermiere, un medico prescrittore per la autorizzazione alla spesa e all'utilizzo di protesi e ausili.
- Invia la richiesta di ausili e protesi, sulla scorta delle indicazioni contenute nella richiesta di ammissione alle cure domiciliari della struttura che dimette l'U.O. Riabilitazione per la fornitura di ausili e presidi e allerta la farmacia distrettuale per la fornitura di farmaci a domicilio affinché tutti gli ausili, protesi e farmaci siano già disponibili al domicilio dell'utente/SUAP;
- Invia a tutti i convocati a mezzo email gli atti inviati dalla struttura per la richiesta di ammissione di cui al paragrafo precedente
- richiede a tutti i soggetti coinvolti per la parte di propria competenza l'utilizzo dello strumento S.Va.M.Di. con l'ausilio delle informazioni contenute nella scheda di valutazione trasmessa dalla struttura che dimette, in relazione a quanto già rilevato e valutato, al fine di definire il fabbisogno assistenziale;
- convoca ed invita alla seduta dell'U.V.I. il direttore e/o suo delegato della U.O. della struttura inviante, per condividere gli obiettivi del piano terapeutico e che in fase successiva può contribuire all'elaborazione del piano esecutivo;
- comunica alla Centrale Operativa del 118 e al Medico di Continuità assistenziale la dimissione a domicilio del paziente in stato vegetativo, allertandoli. Avrà cura



Giunta Regionale della Campania

successivamente di completare il raccordo con il 118 e il Medico di continuità assistenziale inviando il P.A.I., tutte le informazioni medico-cliniche ritenute utili;

- predisporre un vademecum per il caregiver in caso di urgenza/emergenza contenente i riferimenti e le modalità per allertare i servizi territoriali;

BOLLETTINO UFFICIALE
della REGIONE CAMPANIA

L'U.V.I. si svolgerà presso la sede del distretto competente, ovvero se possibile presso la struttura di ricovero. Ci si augura che una valutazione delle condizioni dell'assistito possa essere effettuata preventivamente in loco almeno dal responsabile domiciliari aziendali/distrettuali che prenderà in carico l'utente anche al fine di interagire con i familiari e ricevere adeguate informazioni dall'équipe che dimette.

22 del 30 Marzo 2015

PARTE I

Alla seduta U.V.I. partecipa per la condivisione e sottoscrizione del P.A.I., il familiare/caregiver e eventualmente se nominato il tutore o amministratore di sostegno o il direttore sanitario/referente S.U.A.P.

E' auspicabile il coinvolgimento dello psicologo, per definire in avvio del P.A.I. il supporto e il sostegno alla famiglia e al caregiver.

Redazione ed elaborazione del P.A.I. - Piano di assistenza individualizzato

Il Piano di Assistenza Individuale (P.A.I.) viene elaborato dall'U.V.I. tenendo conto dei bisogni, delle aspettative e delle priorità dell'assistito e del suo ambito familiare oltre che dei fattori ambientali, contestuali, personali e familiari, sia in caso di invio in Cure domiciliari sia in caso di invio in S.U.A.P.

L'U.V.I. è responsabile del P.A.I. e ne verifica l'attuazione mediante il responsabile del caso (case manager) individuato nelle modalità previste dalla D.G.R.C. n. 41/2011.

Il P.A.I. deve definire esplicitamente in maniera analitica:

- in rapporto al bisogno accertato, la tipologia di servizi e prestazioni sociali e sanitarie da erogare, modalità di erogazione, livello di intensità dell'intervento e le figure professionali impegnate;
- titolarità e competenze e responsabilità di spesa fra sanità e sociale;
- le competenze e le funzioni del responsabile della presa in carico e delle figure di riferimento;
- le competenze e le funzione del caregiver;
- data di avvio e durata del progetto con la previsione di verifica intermedia;



Giunta Regionale della Campania

- obiettivi del P.A.I. che saranno il mantenimento della stabilità clinica, il recupero funzionale raggiunto nella struttura che dimette o eventuali ulteriori recuperi funzionali possibili;
- consenso della famiglia, o di un tutore giuridico o di altri terzi disponibili, a partecipare al P.A.I., anche per l'eventuale quota di compartecipazione della spesa;

BOLLETTINO UFFICIALE
della REGIONE CAMPANIA

in specificato in questo documento vale quanto previsto nella D.G.R.C. n. 21 del 30 Marzo 2015

PARTE I

Sarà compito del responsabile dell'U.V.I. raccogliere il consenso al P.A.I. da parte del familiare al quale saranno illustrati obiettivi, fasi e tempi del progetto assistenziale in sede di U.V.I.. L'équipe domiciliare e il MMG-in caso di invio alle cure domiciliari- o il Direttore sanitario della S.U.A.P. - in caso di ricovero – aggiorneranno il familiare/caregiver/tutore dell'attuazione P.A.I.

Al P.A.I segue il piano esecutivo:

- azioni specifiche, tipologia di prestazioni ed intervento
- quantità durata e frequenza di ogni tipologia di intervento (accessi, consulenze, ore giornaliere e settimanali...);
- fornitura di presidi e materiali;
- somministrazione di farmaci;
- strumenti e tempi per il monitoraggio del piano

Il responsabile delle cure domiciliari valuta l'eleggibilità del paziente nel Livello di Cure Domiciliari proposto (I,II,III o palliative) compila le schede sui profili di cura con l'ausilio dell'équipe, che seguirà il paziente.¹

Definita la collocazione del paziente in un determinato livello di assistenza e profilo, si potrà redigere il piano esecutivo su base settimanale/mensile per l'intero periodo di cura e comunque coerentemente con la valutazione effettuata dai singoli professionisti.

E' fatto obbligo per l'équipe e per il case manager - individuato in sede di valutazione multidimensionale – di disporre di un diario unico/cartella che deve rimanere a domicilio dell'assistito e deve riportare tutti gli accessi con indicazioni dei tempi e della durata; sulla cartella vanno registrate tutte le informazioni utili di tipo clinico-medico, le variazioni osservate, gli episodi occorsi e eventuali manovre,

1

Per la scheda profili si rinvia al decreto commissariale 1/13 che definisce i profili di cura domiciliari e i relativi costi.



Giunta Regionale della Campania

somministrazioni di farmaci che si dovessero verificare. Analogamente avverrà in caso di ricovero in S.U.A.P. nel diario unico/cartella.

Tale cartella può essere consultata dal medico ospedaliero in caso di ricovero, e dal medico di Continuità Assistenziale nel caso di un accesso a casa del paziente, e da tutti gli specialisti e gli operatori che concorrono alla realizzazione del P.A.I.

BOLLETTINO UFFICIALE
della REGIONE CAMPANIA

Nel caso siano necessari accertamenti diagnostici o trattamenti terapeutici che ^{n. 21 del 30 Marzo 2015}gatoriamente essere effettuati in ambiente ospedaliero, viene la consulenza Specialistica in Ospedale, garantendo un accesso preferenziale ed il trasporto in autolettiga a carico del distretto/ASL.

PARTE I

Durata del P.A.I.: Tempi e modi di rivalutazione.

La durata del P.A.I. è di norma commisurata alla intensità assistenziale, ma in questo caso specifico si determina in 12 mesi, alla scadenza dei quali in automatico viene convocata l'U.V.I. per la conferma del P.A.I. stesso o per eventuali integrazioni e/o modifiche.

Inoltre il P.A.I. può essere rivalutato su istanza del caregiver e/o dei familiari, dell'équipe operativa e/o degli specialisti, in ogni caso al verificarsi di variazioni delle condizioni del paziente.

Sarà cura del direttore del distretto di concerto con il referente delle cure domiciliari o il direttore della struttura S.U.A.P. calendarizzare valutazioni periodiche/annuali dei P.A.I. per i soggetti in stato vegetativo e di minima coscienza, senza che ciò comporti una sospensione dell'erogazione delle prestazioni.

I dati di presa in carico sono conferiti attraverso il sistema informativo definito dal Ministero della Salute: attraverso il SIAD – sistema informativo assistenza domiciliare - e il FAR - Flusso assistenza residenziale - istituiti con decreti del Ministero della salute del 17.12.2008; entrambi i flussi confluiscono nel sistema di rilevazione regionale Leasociosan e rispondono a regole ben definite per la tempistica e le modalità da inviare i tracciati definiti. Inoltre, si ricorda il file H per la contabilizzazione delle prestazioni residenziali, nonché i modelli di rilevazione ministeriale FLS 21 riquadro H e STS 11 e 24.

Nel caso esposto di durata del P.A.I. di 12 mesi e in assenza di variazione del P.A.I., ai soli fini informativi, con lo scopo di imputare in modo coerente con le indicazioni ministeriali i dati del P.A.I. per i soggetti in stato vegetativo e di minima coscienza, si chiede di voler indicare:

- l'avvenuta valutazione periodica/rivalutazione del caso con conseguente conferma del P.A.I. con cadenza semestrale/trimestrale a seconda della collocazione dell'utente in cure domiciliari di I, II, III livello o palliative, attraverso la scheda di rivalutazione del SIAD/Leasociosan.



Giunta Regionale della Campania

- l'avvenuta valutazione periodica/rivalutazione del caso con conseguente conferma del P.A.I. con cadenza trimestrale in caso di ricovero in S.U.A.P. attraverso la scheda di rivalutazione del FAR/Leasociosan.

Il protocollo di presa in carico domiciliare e conseguentemente il P.A.I., compatibilmente con il sistema di offerta territoriale, dovrà inoltre prevedere un periodo "di sollievo per la famiglia", durante il quale il soggetto potrà essere ospitato nella Speciale Unità di Accoglienza Permanente.

BOLLETTINO UFFICIALE
della REGIONE CAMPANIA

n. 21 del 30 Marzo 2015

PARTE I

Fornitura di presidi – ausili - farmaci.

Come riportato nella descrizione della fase di segnalazione/richiesta di ammissione, il direttore del reparto che dimette, si fa carico di trasmettere unitamente alla sezione 3 della scheda, l'indicazione di protesi-ausili e dei farmaci necessari al trattamento domiciliare. Tali farmaci devono essere compresi nel Prontuario Ospedaliero e PTOR (salvo eccezioni motivate per iscritto e dovute a particolari necessità cliniche), in modo da consentirne la prosecuzione della fornitura gratuita, anche dopo il primo ciclo di terapia, da parte della Farmacia Ospedaliera territoriale.

La fornitura dei farmaci per il primo ciclo di terapia dopo la dimissione (almeno per una settimana) deve essere effettuata presso la Farmacia della struttura che dimette, le successive forniture, compreso il materiale per infusione ed i prodotti per il supporto nutrizionale, sono garantite con procedura formalizzata dalle AA.SS.LL. presso la Farmacia Territoriale.

Alla scadenza del P.A.I. e in sede di rivalutazione effettuata in U.V.I., il rinnovo della prescrizione di ausili e protesi può essere effettuata in U.V.I. dal medico specialista prescrittore.

Al fine di attivare tempestivamente le procedure, si raccomanda di prevedere i tempi di fornitura di alcuni presidi, ad esempio:

- Letto articolato elettrico
- Materasso antidecubito
- Aspiratore secrezioni
- Unità posturale
- Sollevatore

Per le procedure legate a tale rinnovo della fornitura di ausili monouso (pannoloni, cannule ecc...) si raccomanda di adottare un percorso agile (es.: certificazione da parte del MMG/PLS di sussistenza delle condizioni ed esistenza in vita).



Giunta Regionale della Campania

In caso di ossigenoterapia l'équipe in modo automatico provvederà ad avviare la procedura per il rinnovo della fornitura, predisponendo la saturimetria, come richiesto dalle disposizioni vigenti in materia.

Dimissione a domicilio

Il giorno della dimissione è auspicabile che il MMG con gli altri componenti dell'U.V.I. accolgano l'utente al proprio domicilio e che il medico della struttura che dimette, utente in ambulanza.

BOLLETTINO UFFICIALE
della REGIONE CAMPANIA

n. 21 del 30 Marzo 2015

PARTE I

Quadro giuridico-normativo

- D.M.S. 332/1999 "Regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del Servizio Sanitario Nazionale: modalità di erogazione e tariffe." e s.m.i.
- La DGRC n. 41 del 14 febbraio 2011 "Il sistema dei servizi domiciliari in Campania" rappresenta il riferimento normativo principale nel disciplinare l'Unità di Valutazione Integrata nella Regione Campania. E' inoltre necessario, per un corretta attuazione delle valutazioni e prestazioni integrate, far riferimento alla Legge Regionale 15/2012 "Misure per la semplificazione, il Potenziamento e la modernizzazione del sistema integrato del welfare regionale e dei servizi per la non autosufficienza", che stabilisce che "i servizi, le prestazioni e gli interventi sociali e sanitari integrati per le persone non autosufficienti sono programmati, prescritti e progettati in sede di Unità di Valutazione Integrata (UVI)".
- Accordo Stato Regioni del 5 maggio 2011 (Rep. Atti N.44/CU) sul documento "Linee di indirizzo per l'assistenza alle persone in Stato Vegetativo (S.V.) e Stato di Minima Coscienza (S.M.C.)" che individua modelli e requisiti organizzativi in grado di agevolare le Regioni nella realizzazione di percorsi di diagnosi e cura prospettati in una logica di rete. In relazione alle cure domiciliari l'accordo differenzia sostanzialmente l'ospedalizzazione a domicilio dall'ADI, ovvero dalle cure domiciliari integrate, così come sono state ridefinite dal documento tecnico del Comitato di verifica permanente dei lea anno 2006: nuova caratterizzazione dell'assistenza domiciliare e dell'ospedalizzazione a domicilio
- Decreto commissariale n. 4 del 5 gennaio 2011 e 128/2012 che definiscono la rete di assistenza di cure palliative a malati terminali, indicando criteri, standard, requisiti di funzionamento.
- Il decreto commissariale 70 del 25/07/2012. Approvazione dei documenti di definizione dei requisiti minimi strutturali, organizzativi e tecnologici per l'autorizzazione alla realizzazione e all'esercizio delle attività sanitarie a carattere residenziale per persone in stato vegetativo in speciali unità di accoglienza permanente (S.U.A.P.), definizione dei requisiti ulteriori per l'accreditamento istituzionale – Integrazione DGRC 7301 31 dicembre 2001 e



Giunta Regionale della Campania

Regolamento Regione Campania 1 del 22.06.2007 e adozione della Scheda di valutazione sanitaria-clinico-funzionale.

- Il decreto commissariale n. 1 del 07.01.2013 che definisce il sistema di profili delle cure domiciliari e il correlato sistema tariffario, costruendo i criteri per un riconoscimento univoco del carico assistenziale per ciascun utente, in base alla complessità del bisogno e alle necessità assistenziali della intensità delle cure domiciliari da garantire

BOLLETTINO UFFICIALE
della REGIONE CAMPANIA

n. 21 del 30 Marzo 2015

PARTE I

teme di interesse sono:

- L.R. n° 11 del 23.10.2007 Legge per la Dignità e la Cittadinanza Sociale. Attuazione della Legge 8.11.200 n° 328
- Piano Sanitario Regionale 2011-2013 – BURC n° 32 del 27.05.2011
- Intesa stato-regioni del 25 luglio 2012
- D.G.R.C. 324/12 che approva la scheda di valutazione multidimensionale per soggetti adulti disabili "S.Va.M.Di"
- D.G.R.C. n° 790 del 28.12.2012 – Linee operative per l'accesso unitario ai servizi socio-sanitari Porta Unica di Accesso
- Piano Sociale Regionale del. N° 134 del 2013
- Programmi operativi collegati al Piano di rientro 2013-2015 approvati con decreto 18/2014

Bibliografia

1. 3° Conferenza Nazionale di Consenso: "Buona pratica clinica nella riabilitazione ospedaliera delle persone con gravi cerebrolesioni acquisite" Documento della Giuria – Salsomaggiore 2005
2. Accordo Stato-Regioni sul documento "Linee di indirizzo per l'assistenza alle persone in Stato Vegetativo e Stato di Minima Coscienza" Rep. n. 44/LU del 5 maggio 2011
3. Basaglia N., Avesani R., Boldrini P., Estraneo A., et al. "Il percorso assistenziale integrato nei pazienti con GCA fase acuta e post-acuta". Progetto di Ricerca Finalizzata, 2005.
4. Bohannon RW, Smith MB. Interrater reliability of a modified Ashworth scale of muscle spasticity. Phys Ther. 1987 Feb;67(2):206-7.
5. Consensus Conference, 2000
6. Consensus Conference: "Modalità di trattamento riabilitativo del traumatizzato cranio encefalico in fase acuta, criteri di trasferibilità in strutture riabilitative e indicazioni a



Giunta Regionale della Campania

percorsi appropriati". Documento conclusivo della Giuria e Raccomandazioni – Giornale Italiano di Medicina Riabilitativa 2001; Vol 15 N°1:29-39.

7. Decreto del Commissario ad Acta della Regione Campania n. 70 del 25.06.2012. - Allegato A.
8. Estraneo A, Moretta P, De Tanti A, Gatta G, Giacino J, Trojano L. An Italian multicentre validation study of the Coma Recovery Scale-Revised. Eur J Phys Rehabil Med. 2014 Mar 6.
A, Moretta P, Loreto V, Lanzillo B, Santoro L, Trojano L. "Late recovery after traumatic, anoxic, or hemorrhagic long-lasting vegetative state". Neurology. 2010 Jul 20;75(3):239-45.
10. Estraneo A, Moretta P, Terme T, Trojano L. Predictors of recovery of responsiveness in prolonged anoxic vegetative state. Author reply. Neurology. 2013 Oct 1;81(14):1274-5
11. Estraneo et al., 2010, 2013
12. Giacino JT, Kalmar K, Whyte J. The JFK Coma Recovery Scale-Revised: measurement characteristics and diagnostic utility. Arch Phys Med Rehabil. 2004 Dec;85(12):2020-9.
13. Giacino JT, Katz DI, Whyte J. Neurorehabilitation in disorders of consciousness. Semin Neurol. 2013 Apr;33(2):142-56.
14. Giacino JT, Whyte J, Bagiella E, Kalmar K, Childs N, Khademi A, Eifert B, Long D, Katz DI, Cho S, Yablon SA, Luther M, Hammond FM, Nordenbo A, Novak P, Mercer W, Maurer-Karattup P, Sherer M. Placebo-controlled trial of amantadine for severe traumatic brain injury. N Engl J Med. 2012 Mar 1;366(9):819-26.
15. Hellawell DJ, Signorini DF. The Edinburgh Extended Glasgow Outcome Scale (EEGOS): rationale and pilot studies. Int J Rehabil Res. 1997 Dec;20(4):345-54
16. J.M.Mazaux Early rehabilitation after severe brain injury: a French perspective J Rehab Med 2001
17. Lombardi F, Gatta G, Sacco S, Muratori A, Carolei A. The Italian version of the Coma Recovery Scale-Revised (CRS-R). Funct Neurol. 2007 Jan-Apr;22(1):47-61
18. Lombardi F, Taricco M, De Tanti A, Telaro E, Liberati A. Sensory stimulation of brain-injured individuals in coma or vegetative state: results of a Cochrane systematic review. Clin Rehabil. 2002 Aug;16(5):464-72. Review.
19. Moretta P, Estraneo A, De Lucia L, Cardinale V, Loreto V, Trojano L. A study of the psychological distress in family caregivers of patients with prolonged disorders of consciousness during in-hospital rehabilitation. Clin Rehabil. 2014 Feb 11;28(7):717-725.
20. Parmalee PA, Thuras PD, Katz IR, Lawton MP: Validation of the Cumulative Illness Rating Scale in a geriatric residential population. J Am Geriatr Soc 1995; 43:130-137

BOLLETTINO UFFICIALE
della REGIONE CAMPANIA

n. 21 del 30 Marzo 2015

PARTE I



Giunta Regionale della Campania

21. Pelosi P1, Severgnini P, Chiaranda M An integrated approach to prevent and treat respiratory failure in brain-injured patients. Curr Opin Crit Care. 2005
22. Physiotherapy for adult patients with critical illness: recommendations of the European Respiratory Society and European Society of Intensive Care Medicine Task Force on Physiotherapy for Critically Ill Patients Intensive Care Med. del 2008
23. Piano di indirizzo per la riabilitazione – Conferenza Stato Regione 10/2/2011
24. M, Hall KM, Hopkins K, Belleza T, Cope DN. Disability rating scale for severe head trauma: coma to community. Arch Phys Med Rehabil. 1982 Mar;63(3):118-23
25. Rehabilitation interventions for vegetative and minimally conscious patients. Louise Elliott and Louise Walker 2005
26. Seel RT e al. Specialized early treatment for persons with disorders of consciousness: program components and outcomes. Arch Phys Med Rehabil 2013
27. Taricco M, De Tanti A, Boldrini P, Gatta G. National Consensus Conference. The rehabilitation management of traumatic brain injury patients during the acute phase: criteria for referral and transfer from intensive care units to rehabilitative facilities, Modena June 20-21, 2000. Eura Medicophys. 2006 Mar;42(1):73-84

BOLLETTINO UFFICIALE
della REGIONE CAMPANIA

21. Del 30 marzo 2015

PARTE I

