



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. 70 DEL 25.06.2012

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

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;
- con la deliberazione del Consiglio dei Ministri del 3.3.2011, il Dr. Mario Morlacco e il Dr. Achille Coppola, sono stati nominati Sub Commissari con il compito di affiancare il Commissario ad Acta nella predisposizione dei provvedimenti da assumere in esecuzione dell'incarico commissariale ai sensi della Deliberazione del Consiglio dei Ministri del 23.4.2010;
- che dall'esito della riunione del 14.04.2011 del Tavolo tecnico per la verifica degli adempimenti regionali congiunto al Comitato permanente per la verifica dei livelli essenziali di assistenza, è stato prescritto alla Regione Campania di procedere, secondo un rigido cronoprogramma, al puntuale ed analitico riscontro dell'attuazione degli adempimenti già programmati, nonché alla predisposizione di Programmi Operativi per il biennio 2011 – 2012, in coerenza con la legge finanziaria n. 191/2009;
- che il Decreto Commissariale n. 53 del 9.5.2012 "Approvazione Programmi Operativi 2011-2012. Adeguamento per l'anno 2012" al punto 2.5.1. "Assetto rete" prevede che "per poter completare la propria offerta territoriale ed evitare l'utilizzo di forme assistenziali inappropriate la regione si impegna ad emanare un documento per la definizione dei requisiti per l'autorizzazione all'esercizio, l'accreditamento e le tariffe per le speciali unità di accoglienza permanente (SUAP) rivolte a persone in stato vegetativo (R1) e minima coscienza (RD1) entro il 30 giugno 2012";
- che tra gli interventi previsti per l'attuazione del piano di rientro, al punto 8 è prevista la definizione del fabbisogno di prestazioni sanitarie e delle strutture sanitarie erogatrici e al punto 16 l'adozione delle tariffe per le prestazioni sanitarie;



Regione Campania

Il Presidente

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

TENUTO conto che

- La DGRC n. 7301 del 31 dicembre 2001 (BURC n. 2 dell'11.01.2002) ha definito i requisiti minimi strutturali tecnologici ed organizzativi per l'autorizzazione alla realizzazione e all'esercizio delle attività sanitarie e socio-sanitarie delle strutture pubbliche e private residenziali e ha approvato le procedure di autorizzazione;
- la delibera citata, al punto c) dell'introduzione elenca le strutture sanitarie e/o socio-sanitarie soggette ad autorizzazione che erogano prestazioni in regime residenziale e/o semiresidenziale e ne definisce i requisiti minimi strutturali, organizzativi e tecnologici;
- il Regolamento 1 del 22.06.2007 definisce i requisiti ulteriori e le procedure per l'accreditamento istituzionale dei soggetti pubblici e privati che erogano attività di assistenza specialistica in regime ambulatoriale, in regime di ricovero ed in regime residenziale;

TENUTO conto, altresì,

- che è necessario integrare la DGRC 7301/2001 e il Regolamento 1/2007 definendo i requisiti minimi strutturali organizzativi e tecnologici, per l'autorizzazione alla realizzazione e all'esercizio delle attività sanitarie e sociosanitarie a carattere residenziale per pazienti in stato vegetativo in Speciali Unità di Accoglienza Permanente (S.U.A.P.) e i requisiti ulteriori ai fini dell'accreditamento istituzionale;

PRESO ATTO

- della D.G.R.C. 995/2009 avente ad oggetto: "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" con cui si approva, tra l'altro, la Linea progettuale 3 – Percorsi assistenziali nelle SUAP per soggetti in Stato Vegetativo e in Stato di minima coscienza;
- della DGRC 39/2011 avente ad oggetto: "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 con cui si approva, tra l'altro, 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;

CONSIDERATO che

- il decreto Commissariale n. 49 del 27/9/2010 - Approvazione del riassetto della rete ospedaliera e territoriale – prevede l'attivazione di strutture territoriali definite Speciali Unità di Accoglienza



Regione Campania

Il Presidente

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

Permanente (S.U.A.P.) per pazienti in stato vegetativo, di minima coscienza e di bassa responsività e stabilisce un indice di fabbisogno di 3-5 PL/ 100.000 ab per un totale di n. 232 PL;

- il Decreto Commissariale n. 22 del 22/3/2011 – approvazione del Piano Sanitario Regionale – prevede, tra le azioni strategiche per la programmazione dell'area della non autosufficienza, quella di colmare i vuoti nel sistema di offerta territoriale di tipo residenziale con particolare riguardo a quelle patologie che richiedono interventi ad alta integrazione sanitaria tra cui gli stati vegetativi (SV) e stati di minima coscienza (SMC);
- che l'art. 1, della L. R. 23 del 14 dicembre 2011, pubblicata sul BURC n. 78 del 19 dicembre 2011, in tema di accreditamento istituzionale, ha previsto al comma 237 quater: *“Ferma restando la sussistenza del fabbisogno e delle condizioni di cui agli articoli 8 ter e 8 quater, comma 1, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 (Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'articolo 1 della L. 23 ottobre 1992, n. 421), in conformità ai principi generali del sistema, ai sensi dell'articolo 1, comma 796, lettere s) e t), della legge 27 dicembre 2006, n. 296 (legge finanziaria 2007), il fabbisogno va soddisfatto, prioritariamente, attraverso l'accREDITamento delle strutture private transitoriamente accreditate, da intendersi provvisoriamente accreditate alla data del 1 luglio 2007, successivamente delle strutture private già in esercizio e solo successivamente mediante l'accREDITamento delle strutture o attività di nuova realizzazione. Il rilascio di nuove autorizzazioni per la realizzazione, nonché l'accREDITamento di nuove strutture è subordinato al completamento delle procedure di cui ai commi da 237 quinquies a 237 unvicies.”*

RILEVATO che

- le persone in SV e SMC, in particolare coloro che hanno raggiunto la stabilità clinica, sono soggetti portatori di “gravissima” disabilità, che al pari di altri con gravissime patologie croniche, necessitano di terapie di prevenzione, mantenimento e cura presso strutture pubbliche o private accreditate di carattere sociosanitario;
- Che la messa a punto e l'attuazione dei criteri di appropriatezza dell'offerta è presupposto indispensabile per consentire il rientro dal disavanzo e garantire al contempo il mantenimento del servizio pubblico essenziale ai cittadini della Regione Campania;
- Che gli uffici competenti della Regione Campania, anche attraverso il confronto e la condivisione con i referenti territoriali operanti nel settore, hanno provveduto ad elaborare:
 - a. la Scheda di valutazione sanitaria-clinico-funzionale per gli SV e SMC utilizzabile dalla prima diagnosi e per tutto il percorso clinico-assistenziale dei pazienti – ALLEGATO A;
 - b. il documento di definizione dei requisiti minimi strutturali organizzativi e tecnologici, per l'autorizzazione alla realizzazione e all'esercizio delle attività sanitarie e sociosanitarie a carattere residenziale per pazienti in stato vegetativo in Speciali Unità di Accoglienza Permanente (S.U.A.P.), i requisiti ulteriori ai fini dell'accREDITamento istituzionale e le relative tariffe - ALLEGATO B;



Regione Campania
Il Presidente

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

VISTI:

- il DPR 14/01/1997 - "Approvazione dell'Atto di indirizzo e coordinamento alle Regioni e alle P.A. di Trento e Bolzano, in materia di requisiti strutturali, tecnici e organizzativi minimi per l'esercizio delle attività sanitarie da parte delle strutture pubbliche e private"
- 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, recante riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'articolo 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421;
- il 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
- La DGRC 3958 del 7 agosto 2001 "Definizione dei requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per l'autorizzazione alla realizzazione ed all'esercizio delle attività sanitarie e socio - sanitarie delle strutture pubbliche e private della Regione Campania – Approvazione delle procedure di autorizzazione.
- la DGRC n. 7301 - del 31 dicembre 2001 di integrazione alla DGRC 3958/2001;
- 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";
- Regolamento 1 del 22.06.2007 "Regolamento recante la definizione dei requisiti ulteriori e le procedure per l'accreditamento istituzionale dei soggetti pubblici e privati che erogano attività di assistenza specialistica in regime ambulatoriale, in regime di ricovero ed in regime residenziale";
- la L.R n. 14 del 4 agosto 2011 di modifica della L.R. n. 4 del 15 marzo 2011 pubblicata sul BURC n. 18 del 16.03.2011;
- la L.R n. 23 del 14 dicembre 2011 che ha introdotto ulteriori modifiche alla L.R. n. 4 del 15 marzo 2011 pubblicata sul BURC n. 18 del 16.03.2011
- il Decreto Commissariale n. 19 del 7/03/2012 pubblicato sul BURC n. 16 del 12/03/2012;

SENTITE le Associazioni dei familiari;

DECRETA

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

1. Di approvare la scheda di valutazione per gli Stati Vegetativi e Stati di Minima Coscienza da utilizzare dalla prima diagnosi e per tutto il percorso clinico-assistenziale dei pazienti – ALLEGATO A - che forma parte integrante e sostanziale del presente provvedimento. Tale scheda deve accompagnare il paziente nei passaggi da un regime assistenziale all'altro e costituisce un supporto nella stesura del progetto individuale di assistenza. Dovrà essere compilata all'atto della dimissione dai reparti di Terapia Intensiva, dalle strutture di Riabilitazione Intensiva, di Alta Specialità, di Riabilitazione estensiva, di Lungodegenza e SUAP dal medico responsabile della dimissione. Questa scheda non sostituisce la relazione di dimissione dal reparto ma la affianca e la integra. Dovrà essere compilata e consegnata/inviata al medico responsabile della struttura che accoglierà il paziente all'atto della dimissione o, unitamente alla richiesta di accesso alle cure domiciliari integrate, al Direttore del



Regione Campania
Il Presidente

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

Distretto o al referente delle cure domiciliari per attivare il percorso di valutazione multidimensionale come definito dalla delibera di Giunta Regionale n. 41/2011.

2. Di approvare il documento di definizione dei requisiti minimi strutturali organizzativi e tecnologici, per l'autorizzazione alla realizzazione e all'esercizio delle attività sanitarie e sociosanitarie a carattere residenziale per pazienti in stato vegetativo in Speciali Unità di Accoglienza Permanente (S.U.A.P.), i requisiti ulteriori ai fini dell'accreditamento istituzionale e le relative tariffe - ALLEGATO B;
3. che l'attivazione delle SUAP nelle strutture pubbliche avverrà anche in coerenza con le D.G.R.C. 995/2009 e 39/2011 citate in premessa;
4. che l'attivazione di S.U.A.P. nelle strutture private è consentita prioritariamente mediante riconversione di posti letto già attivi ai sensi della normativa nazionale e regionale;
5. di dare atto che la presente deliberazione sarà adeguata alle eventuali prescrizioni che dovessero intervenire da parte dei ministeri della Salute e dell'Economia e delle Finanze, in sede di approvazione del provvedimento;
6. Di rinviare il presente provvedimento ai Settori competenti ed al BURC per la pubblicazione.

Il Commissario ad Acta
Stefano Caldoro

Si esprime parere favorevole:

Il Sub Commissario ad Acta
Dott. Mario Morlacco

Il Coordinatore
P.S.R. - A.G.C. 19
Dott. Albino D'Ascoli

Il Coordinatore
Assistenza Sanitaria - A.G.C. 20
Dott. Mario Vasco

Il Direttore Generale ARSAN
Dott.ssa Lia Bertoli

Il Dirigente
Settore 03 Fasce Deboli - A.G.C. 20
Dott.ssa Rosanna Romano

Il Funzionario estensore
Dott.ssa Mariarosaria Canzanella

REGIONE
CAMPANIASCHEDA DI VALUTAZIONE SANITARIA-CLINICO FUNZIONALE PER PERSONE IN
STATO VEGETATIVO, STATO DI MINIMA COSCIENZA E CON SINDROME DI
LOCKED-IN DA GRAVE CEREBROLESIONE ACQUISITAAllegato A

SEZIONE ANAGRAFICA E PROFILO PERSONALE

Nome e Cognome _____ Data di Nascita ____/____/____

UOMO ☐ DONNA ☐

CODICE FISCALE

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

N. Tessera Sanitaria

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Residenza:.....

Domicilio:

Comune: Prov.:

Recapiti telefonici:

Medico curante.....

recapiti.....

Persona di riferimento.....

Indirizzo:.....

Recapiti:.....

Grado di parentela:

Stato civile

☐ celibe/nubile ☐ coniugato/a ☐ separato/a ☐ divorziato/a ☐ vedovo/a ☐ convivente ☐ non dichiarato

Condizione lavorativa

☐ occupato/a☐ occupazione stabile☐ occupazione temporanea☐ occupazione precaria☐ in forma dipendente☐ in forma autonoma☐ disoccupato/a ☐ pensionato/a ☐ cassintegrato/a ☐ studente ☐ casalinga/o☐ specifica.....

REGIONE
CAMPANIASCHEDA DI VALUTAZIONE SANITARIA-CLINICO FUNZIONALE PER PERSONE IN
STATO VEGETATIVO, STATO DI MINIMA COSCIENZA E CON SINDROME DI
LOCKED-IN DA GRAVE CEREBROLESIONE ACQUISITAAllegato A**FORME DI TUTELA LEGALE DI CUI SI FRUISCE**Fruisce di tutela legale : si ☐ no ☐

In caso di risposta affermativa, specificare:

[] Amministratore di sostegno:.....

[] Tutore:.....

[] Altro (specificare):.....

[] Nessuna

DATA DI RICOVERO PRESSO L'ATTUALE STRUTTURA

___/___/___

Giorno Mese Anno

DIAGNOSI DI DIMISSIONI:STATO VEGETATIVO (GOS-E: 2, LCF $\leq$ 2, CRS-R: SV, DRS: 23-29)

STATO DI COSCIENZA MINIMA (GOS-E: 2; LCF: 3, CRS-R: SCM, DRS: 19-25)

SINDROME DI LOCKED-IN (pz cosciente, anartrico, tetraplegico/tetra paretico) (GOS-E:3;
LCF>3, CRS-R: cosciente, DRS 10-16)**Annotazioni**

.....

.....

.....

.....

.....

.....

REGIONE
CAMPANIA

**SCHEDA DI VALUTAZIONE SANITARIA-CLINICO FUNZIONALE PER PERSONE IN
STATO VEGETATIVO, STATO DI MINIMA COSCIENZA E CON SINDROME DI
LOCKED-IN DA GRAVE CEREBROLESIONE ACQUISITA**

Allegato A

PARTE 1**INFORMAZIONI ANAMNESTICHE**

Tab. 1 – Informazioni sull'evento	
Data dell'evento Acuto	___ / ___ / ___ (Giorno Mese Anno)
Eziologia e Causa	☐ Trauma Cranio encefalico:
	☐ Vascolare:
	☐ Anossia:
	☐ Altro (specificare).....
Danno Associato	☐ Midollare
	☐ Polmonare
	☐ Addominale
	☐ Altro
Luogo della Prima Rianimazione	☐ ospedale ☐ territorio
Tempo Rianimazione Cardiopolmonare	totale minuti

Tab. 2 - Comorbidità Pre-Evento (C.I.R.S.)			
GRAVITÀ (MEDIA DI PUNTEGGI DEI 14 APPARATI)		COMORBIDITÀ (NUMERO DI APPARATI CON PUNTEGGIO ≥3)	

Riportare i punteggi ottenuti utilizzando la tabella contenuta nelle istruzioni

TRATTAMENTI EFFETTUATI DURANTE LA DEGENZA

Tab. 3 - Trattamenti Chirurgici	
Tipo	Data
	___ / ___ / ___
	___ / ___ / ___
	___ / ___ / ___
	___ / ___ / ___

REGIONE
CAMPANIA

**SCHEDA DI VALUTAZIONE SANITARIA-CLINICO FUNZIONALE PER PERSONE IN
STATO VEGETATIVO, STATO DI MINIMA COSCIENZA E CON SINDROME DI
LOCKED-IN DA GRAVE CEREBROLESIONE ACQUISITA**

Allegato A

Tab. 4 – Trattamenti Riabilitativi	
Tipo	Periodo
	dal _____ al _____
	dal _____ al _____
	dal _____ al _____
	dal _____ al _____

Tab. 5 – Esami neurofisiologici effettuati		
Data	Esame	Referto
___/___/___	EEG	
___/___/___	POTENZIALI EVOCATI SOMATOSENSORIALI (SEP)	Presenza bilaterale N20 ☐ Presenza monolaterale N20 ☐ Assenza bilaterale N20 ☐
___/___/___	POTENZIALI EVOCATI A LUNGA LATENZA (ERP)	Presenza P300 (oMMN) ☐ Assenza P300 (o MMN) ☐
___/___/___	Altro	

Tab. 6 – Esami neuroradiologici		
Data	Esame	Referto
___/___/___	TC ENCEFALO	
___/___/___	RMN ENCEFALO	

REGIONE
CAMPANIASCHEDA DI VALUTAZIONE SANITARIA-CLINICO FUNZIONALE PER PERSONE IN
STATO VEGETATIVO, STATO DI MINIMA COSCIENZA E CON SINDROME DI
LOCKED-IN DA GRAVE CEREBROLESIONE ACQUISITAAllegato A

PARTE 2

VALUTAZIONE CLINICO-FUNZIONALE ALLA DIMISSIONE

Tab. 1 - Glasgow Outcome Scale Extended (GOS-E)*Riportare i punteggi ottenuti utilizzando la tabella contenuta nelle istruzioni***Tab. 2 - Levels Of Cognitive Functioning (LCF)***Riportare i punteggi ottenuti utilizzando la tabella contenuta nelle istruzioni***Tab. 3 - Disability Rating Scale (DRS)**

ITEMS	PUNTEGGIO
Apertura degli occhi	
Capacità di comunicazione	
Miglior risposta motoria	
Nutrirsi	
Sfinteri	
Rassettarsi	
Livello funzionale	
Adattabilità psicosociale	
PUNTEGGIO TOTALE	
CATEGORIA DISABILITA'	

Riportare i punteggi ottenuti utilizzando la tabella contenuta nelle istruzioni

**REGIONE
CAMPANIA****SCHEDA DI VALUTAZIONE SANITARIA-CLINICO FUNZIONALE PER PERSONE IN
STATO VEGETATIVO, STATO DI MINIMA COSCIENZA E CON SINDROME DI
LOCKED-IN DA GRAVE CEREBROLESIONE ACQUISITA**Allegato A**Tab. 4 - Coma Recovery Scale-Revised (CRS-R)**

(Giacino J and Kalmar K, 2004, Lombardi et al., 2007)

		DIMISSIONE
Scala per la funzione uditiva		
4	Movimenti consistenti su ordine*	
3	Movimenti riproducibili su ordine*	
2	Localizzazione del suono	
1	Reazione di sussulto uditivo	
0	Nessuna risposta	
Scala per la funzione visiva		
5	Riconoscimento dell'oggetto*	
4	Localizzazione dell'oggetto: raggiungimento*	
3	Inseguimento visivo*	
2	Fissazione*	
1	Reazione di sussulto visivo	
0	Nessuna risposta	
Scala per la funzione motoria		
6	Uso funzionale dell'oggetto†	
5	Risposte motorie automatiche*	
4	Manipolazione degli oggetti*	
3	Localizzazione dello stimolo nocicettivo*	

**REGIONE
CAMPANIA****SCHEDA DI VALUTAZIONE SANITARIA-CLINICO FUNZIONALE PER PERSONE IN
STATO VEGETATIVO, STATO DI MINIMA COSCIENZA E CON SINDROME DI
LOCKED-IN DA GRAVE CEREBROLESIONE ACQUISITA**Allegato A

2	Allontanamento in flessione	
1	Postura anomala	
0	Nessuna risposta/flaccidità	
Scala per la funzione motoria orale/verbale		
3	Verbalizzazione comprensibile*	
2	Vocalizzazione/movimenti orali	
1	Movimenti orali riflessi	
0	Nessuna risposta	
Scala per la comunicazione		
2	Funzionale: appropriata†	
1	Non funzionale: intenzionale*	
0	Nessuna risposta	
Scala per la vigilanza		
3	Attenzione	
2	Apertura degli occhi senza stimolazione	
1	Apertura degli occhi con stimolazione	
0	Non risvegliabile	
PUNTEGGIO TOTALE		

Riportare i punteggi ottenuti utilizzando la tabella contenuta nelle istruzioni

REGIONE
CAMPANIA

**SCHEDA DI VALUTAZIONE SANITARIA-CLINICO FUNZIONALE PER PERSONE IN
STATO VEGETATIVO, STATO DI MINIMA COSCIENZA E CON SINDROME DI
LOCKED-IN DA GRAVE CEREBROLESIONE ACQUISITA**

Allegato A**Tab. 5 – Valutazione del tono muscolare – Scala di Ashworth**

Arto superiore	DX	SN	Arto inferiore	DX	SN
SPALLA			ANCA		
GOMITO			GINOCCHIO		
POLSO			PIEDE		
MANO					

Riportare i punteggi ottenuti utilizzando la tabella contenuta nelle istruzioni

Tab. 6 – Valutazione della presenza di blocchi articolari (POA, Retrazioni tendinee)

Arto superiore	DX		SN		Arto inferiore	DX		SX	
SPALLA	si	no	si	no	ANCA	si	no	si	no
GOMITO	si	no	si	no	GINOCCHIO	si	no	si	no
POLSO	si	no	si	no	PIEDE	si	no	si	no
MANO	si	no	si	no					

Riportare i punteggi ottenuti utilizzando la tabella contenuta nelle istruzioni

REGIONE
CAMPANIA

**SCHEDA DI VALUTAZIONE SANITARIA-CLINICO FUNZIONALE PER PERSONE IN
STATO VEGETATIVO, STATO DI MINIMA COSCIENZA E CON SINDROME DI
LOCKED-IN DA GRAVE CEREBROLESIONE ACQUISITA**

Allegato A**Tab. 7 - Comorbidità sviluppate durante la degenza**

	Nessuna	
1	Polmoniti ricorrenti/stati infettivi ricorrenti/sepsi	
2	Scompenso metabolico: (iposodiemia, iper/ipoglicemia, insufficienza renale/ipotiroidismo scompensato)	
3	Scompenso cardiaco con FE<30	
4	Crisi epilettiche ricorrenti o mioclonie scarsamente controllate dalla terapia	
5	Insufficienza respiratoria grave con necessità di Ventilazione assistita	
6	Grave spasticità (Ashworth 3-4) /Paraosteoartropatie, POA multiple/contratture	
7	Aritmia maligna con necessità di intervento terapeutico	
8	Marcata e cronica ipotensione (PAS<90 mmHg)	
9	Nuovo insulto encefalico (idrocefalo, emorragia, ictus...)	
10	Iperattività simpatica parossistica (crisi neurovegetative) e/o disautonomia (tachicardia cronica, riduzione di Heart Rate Variability)	
11	Altro (specificare)	

REGIONE
CAMPANIA

**SCHEDA DI VALUTAZIONE SANITARIA-CLINICO FUNZIONALE PER PERSONE IN
STATO VEGETATIVO, STATO DI MINIMA COSCIENZA E CON SINDROME DI
LOCKED-IN DA GRAVE CEREBROLESIONE ACQUISITA**

Allegato A**PARTE 3****DATI CLINICI E VALUTAZIONE DEL BISOGNO ASSISTENZIALE****Tab. 1 - Dati Clinici e presenza di Protesi ed Ausili**

1.1 Parametri vitali:		Temperatura Corporea.....			
		PA:			
		FC.....			
		SaO2:.....%			
		Peso:..... kg			
		Altezza.....			
1.2 Portatore di catetere:	si ☐	☐ Catetere venoso centrale	Sede:		
			Data Posizione:		
		☐ Catetere venoso periferico	Sede		
			Data Posizione:		
	no ☐				
1.3 Pompa di baclofene intratecale		si ☐ data impianto	Dosaggio	ug...../die	
			Data allarme:		
		no ☐			
1.4 Protesi	si ☐	☐ Acustica			
		☐ Dentaria			
		☐ Artroprotesi			
		Sede			
		☐ Pacemaker data impianto.....			
		☐ Altro			
	no ☐				

REGIONE
CAMPANIA

**SCHEDA DI VALUTAZIONE SANITARIA-CLINICO FUNZIONALE PER PERSONE IN
STATO VEGETATIVO, STATO DI MINIMA COSCIENZA E CON SINDROME DI
LOCKED-IN DA GRAVE CEREBROLESIONE ACQUISITA**

Allegato A**Tab. 2 - Respirazione**☐ **Autonoma**☐ **Ventiloterapia**☐ Tipo.☐ Tempo.....☐ **Necessita di supplemento di ossigeno**☐ l...../min☐ Permanenza☐ Di notte☐ Di giorno☐ **Cannula tracheostomica**☐ n°☐ fenestrata☐ non fenestrata☐ cuffiata☐ non cuffiata☐ con controcannula☐ ultimo cambio

...../...../.....

Tab. 3 – Funzione vescicale☐ **Minzione autonoma**☐ **Pz incontinente ma non cateterizzato**☐ pannolone☐ urocontrol☐ **Pz cateterizzato**☐ n°☐ ultimo cambio il/...../.....

REGIONE
CAMPANIA

**SCHEDA DI VALUTAZIONE SANITARIA-CLINICO FUNZIONALE PER PERSONE IN
STATO VEGETATIVO, STATO DI MINIMA COSCIENZA E CON SINDROME DI
LOCKED-IN DA GRAVE CEREBROLESIONE ACQUISITA**

Allegato A**Tab. 4 - Alimentazione**

☐ Nutrizione per os	si alimenta autonomamente: si ☐ no ☐
	dieta normale ☐ dieta semisolida ☐ dieta semiliquida ☐
☐ Presenta disfagia	si ☐ no ☐
☐ Portatore di sondino nasogastrico	n°
	ultimo cambio il/...../.....
☐ Portatore di PEG	n°
	ultimo cambio il/...../.....
☐ Nutrizione parenterale	

Tab. 5 -Apparato Tegumentario

☐ Integro		
☐ Presenza di decubiti	Sede	Stadio (secondo la scala NUAP riportata nelle istruzioni)
	☐ Trocanterica	
	☐ Talare	
	☐ Sacrale	
	☐ Ischiatica	
	☐ Altro	

**REGIONE
CAMPANIA**

**SCHEDA DI VALUTAZIONE SANITARIA-CLINICO FUNZIONALE PER PERSONE IN
STATO VEGETATIVO, STATO DI MINIMA COSCIENZA E CON SINDROME DI
LOCKED-IN DA GRAVE CEREBROLESIONE ACQUISITA**

Allegato A

PARTE 4

CAREGIVER

Caregiver addestrato

Si ☐no ☐

Cognome e Nome

☐ utilizzo ausili (sollevatore, sedia, tutori...)

☐ utilizzo pompa di nutrizione ☐ tracheoaspirazione ☐ utilizzo ventiloterapia

☐ posizionamento ☐ trasferimenti

☐ medicazione piaghe ☐ rilevazione parametri vitali

☐ valutazione e stimolazione multisensoriale ☐ comunicazione aumentativa/alternativa

☐ altro (specificare)

Invio a:

STRUTTURA/SERVIZIO.....

REFERENTE.....

DATA.....

COMPILATORE SCHEDA : COGNOMENOME.....

FIRMA

.....

*Giunta Regionale della Campania*Allegato A

ISTRUZIONI PER L'USO DELLA SCHEDA VALUTAZIONE PER SOGGETTI IN STATO VEGETATIVO, DI MINIMA COSCIENZA E CON SINDROME DI LOCKED-IN DA GRAVE CEREBROLESIONE ACQUISITA

La presente scheda di valutazione è uno strumento per la raccolta di informazioni anagrafiche, cliniche ed anamnestiche dei soggetti affetti da disordine della coscienza (Stato Vegetativo, SV e Stato di coscienza minima, SCM) e da gravissima disabilità motoria ed inabilità alla comunicazione verbale (Sindrome di Locked-in, SLI, completa e parziale) conseguente ad una grave cerebrolesione acquisita (GCA) di natura traumatica, vascolare o anossica.

La scheda accompagna il paziente nei passaggi da un regime assistenziale all'altro e costituisce un supporto nella stesura del progetto individuale di assistenza, poiché oltre all'inquadramento diagnostico fornisce elementi utili per individuare le necessità assistenziali e riabilitative nelle diverse fasi del percorso di cura, dalla fase acuta a quella degli esiti, in relazione al quadro clinico-funzionale del paziente, al suo livello di responsività ed alla durata della condizione di disabilità.

Tale strumento dovrà essere compilato all'atto della dimissione dai reparti di Terapia Intensiva, dalle strutture di Riabilitazione Intensiva, di Alta Specialità, di Riabilitazione estensiva, di Lungodegenza e SUAP dal medico responsabile della dimissione. Questa scheda non sostituisce la relazione di dimissione dal reparto ma la affianca e la integra. Per la richiesta di attivazione del percorso delle cure domiciliari elaborata dal reparto di Riabilitazione Intensiva la scheda sarà corredata dalla lista degli ausili suggeriti, dei presidi e dei trattamenti riabilitativi consigliati.

La scheda compilata sarà consegnata/inviata al medico responsabile della struttura che accoglierà il paziente all'atto della dimissione o inviata unitamente alla richiesta di accesso alle cure domiciliari integrate al Direttore del Distretto o al referente delle cure domiciliari per attivare il percorso di valutazione multidimensionale come definito dalla delibera di Giunta Regionale n. 41/2011.

Nell'ultima pagina della scheda deve essere indicato la struttura o servizio, con il nome del referente a cui il paziente viene inviato. A conclusione del documento il compilatore deve apporre la data (che corrisponderà alla data di dimissione dal reparto/struttura), la propria *firma e il proprio nome-cognome in stampatello o mediante timbro* (non deve contenere dati non interpretabili).

Copia della scheda può essere consegnata al familiare/caregiver del paziente.

La scheda si compone di una sezione dedicata alla raccolta di informazioni anagrafiche e personali e di 4 diverse parti per la raccolta di informazioni cliniche ed anamnestiche, per la cui compilazione vengono riportate di seguito le istruzioni dettagliate.

ISTRUZIONI PER LA COMPILAZIONE

ANAGRAFICA E PROFILO PERSONALE

Nella sessione vanno trascritti tutti i dati identificativi ed i codici richiesti, il nome del Medico, e della persona di riferimento con numeri di telefono e indirizzo.

*Giunta Regionale della Campania*Allegato A**PROFILO PERSONALE**

Vengono riportati:

1. Sesso
2. Stato Civile
3. Condizione lavorativa
4. Informazioni relative alla eventuale presenza di tutela legale di cui vanno indicati nome e recapiti
5. La data di ricovero

Nel riquadro “DIAGNOSI DI DIMISSIONE” va riportata la diagnosi di dimissione formulata sulla base dei punteggi attribuiti alle scale GOS-E ed LCF, o con la sola CRS-R quando utilizzata, e DRS di cui alla tabella Tabelle 1, 2, 3, 4 della “PARTE 2 - VALUTAZIONE CLINICO FUNZIONALE ALLA DIMISSIONE”

PARTE 1**INFORMAZIONI ANAMNESTICHE**

Questa parte comprende 6 diverse tabelle.

Tab. 1 - Informazioni sull'evento è dedicata alla raccolta delle informazioni anamnestiche relative alla data dell'evento acuto, all'eziologia (specificare anche la causa: es. incidente stradale, caduta dall'alto, infarto ecc), ad eventuale danno associato, al luogo in cui è stato effettuato il primo intervento rianimatorio ed al tempo di rianimazione cardiopolmonare (minuti di intervento rianimatorio prima della ripresa del ritmo cardiaco e del polso).

Tab. 2 - Comorbidità Pre-Evento viene riportata la presenza di patologie (comorbidità) presenti prima dell'evento acuto espressa dall'indice di “Gravità” e di “Comorbidità” della scala Cumulative Illness Rating Scale (CIRS) Ad ognuno dei 14 apparati riportati nella tabella di seguito riportata bisogna attribuire un punteggio che varia da 1 (nessuna menomazione) a 5 (menomazione molto grave); la media di tutti i punteggi corrisponde al punteggio “Gravità”, mentre il numero di apparati che presentano un punteggio ≥ 3 corrisponde al punteggio “Comorbidità”. Di seguito viene riportata la legenda per l'attribuzione del punteggio dei singoli apparati.



Giunta Regionale della Campania

Allegato A**Cumulative Illness Rating Scale (CIRS) (Parmalee PA et al., 1995)****Apparati**

Patologie cardiache (cuore)	1	2	3	4	5	Fegato	1	2	3	4	5
Iipertensione	1	2	3	4	5	Rene	1	2	3	4	5
Apparato vascolare (sangue, vasi, midollo, milza, sistema linfatico)	1	2	3	4	5	Altre patologie genito-urinarie (ureteri, vescica, uretra, prostata, genitali)	1	2	3	4	5
Apparato respiratorio (polmoni, bronchi, trachea sotto la laringe)	1	2	3	4	5	Apparato muscolo-scheletrico-cute	1	2	3	4	5
Occhi/ORL	1	2	3	4	5	Patologie sistema nervoso centrale	1	2	3	4	5
Apparato digerente superiore	1	2	3	4	5	Apparato Endocrino-metabolico (diabete, infezioni, sepsi, stati tossici)	1	2	3	4	5
Apparato digerente inferiore	1	2	3	4	5	Stato mentale e comportamento (demenza, depressione, ansia, agitazione, psicosi)	1	2	3	4	5

Legenda

		Interferenza con le ADL	Trattamento	Prognosi
1	Nessuna menomazione			
2	Menomazione lieve (es. abrasioni cutanee, ernie, emorroidi)	Nessuna	Facoltativo	Eccellente
3	Menomazione moderata (es. colelitiasi, diabete o fratture)	Interferisce	Necessario	Buona
4	Menomazione grave (es. carcinoma operabile, enfisema polmonare, scompenso cardiaco)	Invalidante	Con urgenza	Riservata
5	Menomazione molto grave (es. infarto del miocardio; stroke; sanguinamenti gastro-intestinali; embolia).	Può essere letale	Di emergenza o inutile	Grave



Giunta Regionale della Campania

Allegato A

TRATTAMENTI EFFETTUATI DURANTE LA DEGENZA

Tab. 3 - Trattamenti Chirurgici nella quale vanno riportati tipologia e data dei trattamenti effettuati.

Tab. 4 - Trattamenti Riabilitativi nella quale vanno indicate la tipologia di trattamento, la loro frequenza settimanale e il periodo nel quale sono stati effettuati.

Tab. 5 - Esami Neurofisiologici nella quale vanno riportati gli esami, con la specifica della data e del risultato, effettuati nella fase immediatamente precedente alla dimissione o comunque gli ultimi esami in ordine di tempo. Unica eccezione sono i SEP da stimolazione bilaterale del nervo mediano al polso di cui si riportano i primi registrati in ordine di tempo, in quanto possono fornire indicazioni prognostiche, soprattutto nei pazienti anossici dove l'assenza bilaterale della componente corticale N20, in presenza della componente cervicale, indirizzerebbe verso un cattivo outcome. Dell'EEG riportare l'attività di fondo, la reattività agli stimoli e le eventuali anomalie irritative. Altri esami neurofisiologici non elencati (ad es. BAEP, PEV ecc.) saranno riportati nella casella "altro".

Tab. 6 - Esami Neuroradiologici di cui va indicato la data ed il referto

**PARTE 2****VALUTAZIONE CLINICO-FUNZIONALE ALLA DIMISSIONE**

Questa parte si compone di 7 tabelle. Le Tabelle 1, 2, 3 e 4 sono interamente dedicate alla raccolta di informazioni relative alla valutazione del livello di gravità clinica (Glasgow Outcome Scale Extended GOS-E), delle abilità cognitive (Levels of Cognitive Functioning LCF), della disabilità (Disability Rating Scale-DRS) del soggetto e del livello di coscienza (CRS-R).

Le Tabelle 5, 6, 7 sono utilizzate per la valutazione del tono muscolare, dei blocchi articolari e delle comorbidità.

Tutte le strutture potranno classificare il livello di gravità clinica del paziente con la scala GOS-E, la disabilità cognitiva con la scala LCF e la disabilità con la Disability Rating Scale – DRS. L'utilizzo della CRS-R è discrezionale e dipenderà dal livello di esperienza per la somministrazione di questa scala. I reparti di Riabilitazione Intensiva dovranno, in ogni caso, classificare il paziente anche con la CRS-R, che è la scala più adeguata nel distinguere lo SV dallo SCM.

Si riportano le Scale da utilizzare per la compilazione delle suddette tabelle

Tab. 1 - Glasgow Outcome Scale Extended (GOS-E) (Hellawell DJ, 1997). Tale scala riporta in ordine decrescente i livelli di gravità dello stato clinico del paziente; si utilizza barrando uno solo dei livelli individuati.

Tab. 1 - Glasgow Outcome Scale Extended (GOS-E)	
1	Morte
2	Stato vegetativo
3	Disabilità grave, completamente dipendente dagli altri
4	Disabilità grave, dipendente dagli altri per alcune attività
5	Disabilità moderata, lavoro ad un livello inferiore di performance
6	Disabilità moderata, ritorno alla precedente attività con adattamenti
7	Buon recupero con deficit fisici o mentali minori
8	Buon recupero

Tab. 2 - Levels Of Cognitive Functioning (L.C.F.) (Hagen New York: Plenum Press, 1982). La scala valuta il livello cognitivo del soggetto. Per la compilazione della tabella si dovrà utilizzare la

*Giunta Regionale della Campania*Allegato A

legenda di seguito esposta, riportando il punteggio nella tabella delle schede.

1 = nessuna risposta: Il paziente è completamente non-reativo a qualsiasi stimolo.

2 = risposta generalizzata: Il paziente reagisce, in modo **incostante e non finalizzato**, agli stimoli, in modo non specifico. Le risposte sono di entità limitata, e spesso sono **uguali**, indipendentemente dallo stimolo presentato. Le risposte possono essere modificazioni di parametri fisiologici (frequenza del respiro ad es.), movimenti grossolani o vocalizzazioni. Spesso la risposta è **ritardata** rispetto allo stimolo. La risposta più precoce a comparire è quella al **dolore**.

3 = risposta localizzata: Il paziente reagisce agli stimoli in modo **specifico ma non costante**. Le risposte sono direttamente correlate al tipo di stimolo presentato, come il girare il capo verso un suono o fissare un oggetto presentato nel campo visivo. Il paziente può ritirare una estremità e vocalizzare quando gli viene somministrato uno stimolo doloroso. Può **eseguire ordini semplici** in modo non costante, e ritardato, come chiudere gli occhi, stringere la mano, o stendere un arto. Quando non gli vengono portati stimoli, può restare fermo e tranquillo. Può mostrare una vaga consapevolezza di sé e del proprio corpo, manifestando risposte a situazioni di disagio, (come il tirare il sondino naso-gastrico o il catetere vescicale). Può mostrare **differenza nelle risposte**, rispondendo ad alcune persone (specie famigliari ed amici) ma non ad altre.

4 = confuso-agitato: Il paziente è in stato di **iperattività**, con grave difficoltà ad analizzare le informazioni provenienti dall'ambiente. E' distaccato da quanto gli accade intorno e reagisce principalmente al suo stato di **confusione interiore**. Il comportamento in rapporto all'ambiente è spesso bizzarro e non finalizzato. Può piangere, o gridare in modo sproporzionato agli stimoli, anche quando questi vengono rimossi, può mostrarsi **aggressivo**, può cercare di togliersi i mezzi di contenimento, o le sonde e cateteri, o può cercare di scendere dal letto. Non riesce a distinguere le persone e le cose, e non è in grado di cooperare nel trattamento. La verbalizzazione è spesso incoerente e inappropriata alla situazione ambientale. Ci può essere **confabulazione**; essa può avere carattere di aggressività verbale o ostilità. La capacità di prestare attenzione all'ambiente è molto limitata, e la attenzione selettiva è spesso inesistente. Non essendo consapevole di quanto gli accade, il paziente non ha capacità di memoria a breve termine. Non è in grado di effettuare attività di cura della persona, se non con molto aiuto. Se non ha menomazioni fisiche importanti, può effettuare attività motorie automatiche anche complesse, come sedersi e camminare, ma non necessariamente in modo intenzionale o su richiesta.

5 = confuso- inappropriato: Il paziente è vigile, attento e **in grado di rispondere a comandi semplici in modo abbastanza costante**. Tuttavia, se i comandi sono complessi, o non ci sono situazioni esterne facilitanti, le risposte sono non intenzionali, casuali, o al più, frammentarie rispetto allo scopo. Può presentare comportamento di agitazione, ma non dovuto a fattori interni come nel livello IV, ma piuttosto per effetto di stimoli esterni e usualmente in modo sproporzionato allo stimolo. Ha una **certa capacità di attenzione** verso l'ambiente, è altamente distraibile ed è incapace di focalizzare l'attenzione verso uno specifico compito, se non è continuamente facilitato. In una situazione facilitante e strutturata, può essere in grado di conversare in modo "automatico" (frasi di convenienza), per brevi periodi. La verbalizzazione è spesso inappropriata, può confabulare in risposta a quanto gli accade. La memoria è gravemente compromessa, e fa confusione fra passato e presente. **Manca l'iniziativa** per effettuare attività finalizzate (ad es. cura di sé), e spesso è

*Giunta Regionale della Campania*Allegato A

incapace di usare correttamente gli oggetti se non è aiutato da qualcuno. Può essere in grado di effettuare compiti appresi in precedenza se posto in situazione adeguata, ma **non è in grado di apprendere nuove informazioni**. Risponde meglio a stimoli che riguardano il proprio corpo, il proprio benessere e comfort fisico e, spesso, risponde meglio con i famigliari. Può effettuare **attività di cura di se con assistenza** e può alimentarsi con supervisione. La gestione in reparto può essere difficoltosa, se il paziente è in gradi di spostarsi, perché può vagare per il reparto, oppure mostrare l'intenzione di "andare a casa", senza comprenderne i rischi o le difficoltà.

6 = confuso-appropriato: Il paziente mostra un **comportamento finalizzato**, ma necessita ancora di stimoli e indicazioni esterne per indirizzarlo correttamente. La risposta al disagio è appropriata, e può essere in grado di sopportare stimoli fastidiosi (ad es. un sondino naso-gastrico, se gli si spiega il perché). Esegue ordini semplici e **segue le indicazioni**, e mostra di poter effettuare certi compiti da solo, una volta che si è esercitato (ad esempio, attività di cura di se). Necessita comunque di supervisione nelle attività che gli erano abituali; necessita di molto aiuto nelle attività nuove (che non aveva mai svolto prima), e non è poi capace di svolgerle da solo. Le risposte possono essere scorrette a causa di problemi di memoria, ma sono adeguate alla situazione. Possono essere ritardate o immediate, e mostra una diminuita capacità di analizzare la informazione, con incapacità di anticipare o prevedere gli eventi. La memoria per gli avvenimenti del passato è migliore che quelle per gli eventi recenti (accaduti dopo il trauma). Il paziente può **mostrare una iniziale consapevolezza di situazione**, e si può rendere conto che ha difficoltà a rispondere. Non tende più a vagare senza meta, ed ha un parziale orientamento nello spazio e nel tempo. La attenzione selettiva al compito può essere compromessa, specie in compiti di difficili o in situazioni non "facilitanti", ma riesce a effettuare correttamente normali attività di cura di se. Può mostrare di riconoscere i componenti del team, e ha una miglior consapevolezza di se, dei suoi bisogni elementari ed è più adeguato nei rapporti con i famigliari.

7 = automatico-appropriato: Il paziente è **adeguato e orientato nell'ambiente del reparto e a casa**, svolge le sue attività di vita quotidiana automaticamente, e in modo simile a quello di un robot. Non presenta confusione, e **ha una certa capacità di ricordare che cosa gli è successo**. Si mostra via via più **consapevole della sua situazione**, dei suoi problemi e necessità fisiche, dei suoi bisogni, della presenza dei famigliari delle altre persone presenti intorno a lui, così come dell'ambiente in generale. Ha una consapevolezza superficiale della sua situazione generale, ma gli manca ancora la capacità di analizzarla nella sue conseguenze, a scarsa capacità critica e di giudizio, e non è in grado di fare programmi realistici per il futuro. Mostra di poter **applicare nuove abilità**, ma ancora con difficoltà ed in modo parziale. Necessita almeno di una supervisione minima per difficoltà di apprendimento e per motivi di sicurezza. E' autonomo nelle attività di cura di se, e può necessitare di supervisione a casa o fuori, per ragioni di sicurezza. In un ambiente strutturato facilitante, può essere in grado di iniziare da solo certe attività pratiche, o attività ricreative, o sociali per cui ora può mostrare interesse.

8 = finalizzato-appropriato: Il paziente è **vigile e orientato**; è in grado di **ricordare ed integrare eventi passati e recenti**, ed è **consapevole** della sua situazione. Si mostra in grado di applicare nuove conoscenze e abilità apprese, purché siano accettabili per lui e per il suo stile di vita, e non necessita di supervisione. Nei limiti delle sue eventuali difficoltà fisiche, si mostra **indipendente** nelle attività domestiche e sociali. Può continuare a mostrare una **certa diminuzione di capacità**, rispetto a prima del trauma, specie riguardo alla velocità e adeguatezza nell'analizzare le

*Giunta Regionale della Campania*Allegato A

informazioni, nel ragionamento astratto, nella tolleranza allo stress e alla capacità di critica e giudizio in situazione di emergenza o in circostanze non abituali. Le sue capacità intellettive, la sua capacità di adattamento emozionale e le abilità sociali possono essere ancora ad un livello inferiore rispetto a prima, ma consentono comunque il reinserimento sociale.

Tab. 3 - Disability Rating Scale (DRS) (Rappaport et al., 1982)

La Disability Rating Scale (DRS) definisce il livello di disabilità mediante otto items che esplorano la vigilanza, la abilità alla comunicazione, la risposta motoria a stimoli dolorifici e verbali, la consapevolezza di alcune attività della vita quotidiana (nutrirsi, rassettarsi) e dei bisogni (sfinteri), il grado di autonomia funzionale ed il grado di reinserimento socio-professionale. Il punteggio totale, che va da 0 (recupero completo senza alcun impedimento) a 30 (morte), definisce le diverse categorie di disabilità. Anche se non è sufficientemente sensibile per distinguere lo SV dallo SCM, alcuni punteggi sono maggiormente rappresentati nelle due tipologie di pazienti. Inoltre la scala è in grado di definire la gravissima disabilità di un soggetto cosciente ma completamente dipendente come il soggetto affetto da Sindrome di Locked-in, distinguendolo da un soggetto altrettanto cosciente ma non disabile.

Di seguito è riportata la traduzione italiana della legenda per la somministrazione della DRS.

Apertura degli occhi

- | | |
|--|---|
| 0 = Spontanea | gli occhi si aprono con il ritmo sonno/veglia, essendo indice di attività dei meccanismi di vigilanza; non presuppone consapevolezza |
| 1 = Alla parola e/o alla stimolazione sensoriale | una risposta a qualsiasi approccio verbale, sia parlato che urlato, non necessariamente il comando di aprire gli occhi. Oppure ancora, risposta al tocco o lieve pressione. |
| 2 = Al dolore | risposta allo stimolo doloroso |
| 3 = Nessuna | non apertura degli occhi neppure allo stimolo doloroso |

Capacità di comunicazione

(se il paziente non può usare la voce a causa di tracheostomia o perché afasico o disartrico o ha paralisi delle corde vocali o disfunzione della voce, considerare la migliore risposta e annotarla con commento)

- | | |
|---------------------|--|
| 0 = Orientato | implica consapevolezza di sé e dell'ambiente. Il paziente è capace di dire a) chi è; b) dove è; c) perché è lì; d) anno; e) stagione; f) mese; g) giorno; h) ora del giorno |
| 1 = Confuso | l'attenzione può essere mantenuta e il paziente risponde alle domande ma le risposte sono ritardate e/o indicanti vari gradi di disorientamento e confusione |
| 2 = Inappropriato | articolazione della parola intelligibile ma il linguaggio è usato solo in modo esclamativo o casuale (es. grida o imprecazioni); non è possibile sostenere una comunicazione |
| 3 = Incomprensibile | lamenti, gemiti e suoni senza parole comprensibili; non consistenti segni di comunicazione |
| 4 = Nessuna | nessun suono né segno di comunicazione da parte del paziente |

*Giunta Regionale della Campania*Allegato A**Miglior Risposta Motoria**

- 0 = Esegue: obbedisce al comando di muovere le dita dal lato migliore. Se non c'è risposta o non è appropriata prova con un altro comando come ad es. "muova le labbra" o "chiuda gli occhi" ecc. Non include il grasp reflex o altre risposte riflesse
- 1 = Localizza: uno stimolo doloroso a più di una sede causa il movimento di una estremità (anche lieve) nel tentativo di rimuoverlo. E' un atto motorio deliberato per allontanarsi o rimuovere la sorgente dello stimolo doloroso. Se ci sono dubbi tra retrazione di difesa e localizzazione, si ripete dopo 3-4 stimolazioni dolorose, e se ancora positiva, considerarla localizzazione
- 2 = Si ritrae: qualsiasi movimento generalizzato di fuga da una stimolazione dolorifica, il che è più di una risposta riflessa
- 3 = Flessione: lo stimolo dolorifico dà origine ad una flessione al gomito, rapida retrazione con abduzione della spalla o una lenta retrazione con adduzione della spalla. Se c'è confusione con il ritirarsi, usate la puntura di spillo sulla mani e poi sul viso
- 4 = Estensione: lo stimolo doloroso evoca una estensione degli arti
- 5 = Nessuna: nessuna risposta può essere elicitata. Normalmente si associa ad ipotonìa. Esclude la sezione spinale come spiegazione della mancata risposta; deve essere stato applicato uno stimolo adeguato

Abilità Cognitiva per Nutrirsi, per Continenza e per Rassettersi

Ciascuna delle tre funzioni deve essere stimata separatamente. Per ciascuna funzione deve essere dato un punteggio rispondente alla domanda "il paziente mostra consapevolezza di come e quando realizzare ciascuna specifica attività?". Ignorare le disabilità motorie che interferiscono con l'eseguire una funzione (ciò viene stimato nel Livello Funzionale descritto sotto). Stimare la miglior prestazione per la funzione gestione sfinteri basata sulla condotta dell'intestino e della vescica. Il rassettersi si riferisce al fare il bagno, lavarsi, pulirsi i denti, farsi la barba, pettinarsi o spazzolarsi i capelli e vestirsi.

- 0 = Completa: mostra *continuativamente consapevolezza* di sapere *come* nutrirsi, gestire la propria continenza o rassettersi e può dare inequivocabili informazioni in merito al fatto che egli *sa quando* si deve compiere tale attività.
- 1 = Parziale: *non sempre* mostra *consapevolezza* di sapere *come* nutrirsi, gestire la propria continenza o rassettersi e/o può dare ad intermittenza in modo ragionevolmente chiaro informazioni in merito al fatto che egli *sa quando* si deve compiere tale attività.
- 2 = Minima: mostra *discutibile o infrequente consapevolezza* di sapere in modo elementare *come* nutrirsi, gestire la propria continenza o rassettersi e/o mostra raramente solo attraverso certi segnali, suoni o attività che è vagamente consapevole di *quando* si deve compiere tale attività
- 3 = Nessuna: mostra virtualmente *nessuna consapevolezza* in nessun momento di sapere *come* nutrirsi, gestire la propria continenza o rassettersi e/o non può dare

*Giunta Regionale della Campania*Allegato A

informazioni neppure attraverso segnali, suoni o attività, in merito al fatto che egli *sa quando* si deve compiere tale attività

Livello Funzionale

0 = Completa indipendenza

capacità di vivere secondo le proprie preferenze, senza limitazioni dovute a problemi fisici, mentali, emozionali o sociali

1 = Indipendenza con particolari necessità

capacità di vivere in modo indipendente con ausili o adattamenti ambientali (es. supporti “meccanici”)

2 = Dipendenza lieve

capace di far fronte indipendentemente alla maggior parte dei bisogni personali, ma necessita di assistenza limitata a causa di problemi fisici, cognitivi o emozionali (ad es. necessità di aiuto umano non continuativo)

3 = Dipendenza moderata

capacità parziale nella cura di sé, ma necessità di aiuto umano costante

4 = Dipendenza marcata

bisogno di aiuto in tutte le principali attività e di assistenza costante di un'altra persona

5 = Dipendenza totale

non in grado di collaborare alla assistenza personale, e necessita di assistenza completa nell'arco delle 24 ore

Adattabilità psicosociale

La voce adattabilità psicosociale o “impiegabilità” tiene conto complessivamente dell'abilità cognitiva e fisica per essere “impiegato”, “lavoratore a domicilio” o “studente”. Questa determinazione deve considerare le seguenti capacità:

1. *capace di capire, ricordare e seguire delle istruzioni;*
2. *può pianificare e portare a termine compiti almeno a livello di impiegato d'ufficio o in semplici routinarie ripetitive situazioni industriali o può adempiere ai compiti scolastici;*
3. *capacità di rimanere orientato, pertinente e appropriato nel lavoro o in altre situazioni psicosociali;*
4. *capacità di andare e tornare dal lavoro o da centri commerciali usando effettivamente veicoli pubblici o privati;*
5. *capacità di trattare con concetti numerici;*
6. *capacità di fare acquisti e gestire semplici problemi di cambio di denaro.*
7. *capacità di tenere appunti di orari ed appuntamenti.*

0 = Non ristretta

può competere nel libero mercato per un relativamente ampio spettro di lavori commisurati con le capacità esistenti; o può iniziare, pianificare, eseguire ed assumere responsabilità associate all'attività casalinga; o può capire e portare a termine la maggior parte dei compiti scolastici assegnati

1 = Lavori selezionati, competitivi

può competere in un mercato del lavoro limitato per un range relativamente

*Giunta Regionale della Campania*Allegato A

ristretto di impieghi a causa di limitazioni del tipo descritto sopra e/o a causa di alcune limitazioni fisiche; o può iniziare, pianificare eseguire, e assumere molte ma non tutte le responsabilità associate all'attività casalinga; o può capire e portare a termine molti ma non tutti i compiti scolastici assegnati.

2 = Lavoro protetto, con competitivo

non può competere con successo nel mercato del lavoro a causa di limitazioni del tipo descritto sopra e/o a causa di moderate o severe limitazioni funzionali; o non può senza una assistenza superiore iniziare, pianificare eseguire, e assumere le responsabilità associate all'attività casalinga; o non può capire o portare a termine, senza assistenza, relativamente semplici compiti scolastici assegnati

3 = Non impiegabile

completamente non impiegabile a causa di estreme limitazioni psicosociali del tipo sopra descritto; o completamente incapace di iniziare, pianificare eseguire, ed assumere qualsiasi responsabilità associata all'attività casalinga; non può capire o portare a termine qualsiasi compito scolastico assegnato.

Nella tab. 3 della scheda dovrà essere riportato il punteggio di ciascun item; la somma dei singoli punteggi corrisponderà a uno dei livelli di disabilità indicati nella tabella sottostante. Il relativo numero riportato nella colonna "categorie di disabilità" dovrà essere trascritto nell'ultima riga della citata tab. 3.

Punteggio totale	Livello di disabilità	Categorie di disabilità
0	Nessuna disabilità	1
1	Disabilità lieve	2
2-3	Disabilità parziale	3
4-6	Disabilità moderata	4
7-11	Disabilità moderatamente severa	5
12-16	Disabilità severa	6
17-21	Disabilità estremamente severa	7
22-24	Stato vegetativo	8
25-29	Stato vegetativo grave	9
30	Morte	10

Tab. 4 – Coma Recovery Scale-Revised CRS-R (Giacino J et al., 2004, Lombardi et al, 2007).

La Coma Recovery Scale Revised (CRS-R) è uno strumento di valutazione clinica dello stato di coscienza. La scala, elaborata sulla base dei criteri clinici dello SV, SCM e dell'emergenza verso il recupero totale della coscienza, consente di differenziare in modo specifico una condizione dall'altra. L'utilizzo della CRS-R, definendo in maniera accurata il paziente, permette di pianificare il percorso di cura più appropriato, di monitorare l'evoluzione e valutare l'efficacia dei trattamenti. La scala, di tipo ordinale, comprende 6 sottoscale che esplorano la risposta di diverse aree funzionali a stimoli specifici, assegnando punteggi che vanno da 0 in caso di assenza di risposta a un punteggio più alto per risposte di tipo non riflessa o cosciente. Le funzioni ed i punteggi

*Giunta Regionale della Campania*Allegato A

corrispondenti sono: funzione uditiva (0-4), funzione visiva (0-5), funzione motoria (0-6), motricità orale e la verbalizzazione (0-3), comunicazione (0-2), vigilanza (0-3).

Il punteggio totale, che varia da 0 a 23, non classifica il livello di coscienza che viene invece definito da specifiche risposte contrassegnate da i simboli (*) per le risposte di minima coscienza e (†) per risposte di tipo cosciente. Ad esempio la sola presenza della fissazione o dell'inseguimento visivo può consentirci di diagnosticare lo Stato Di Minima Coscienza , mentre l'uso funzionale degli oggetti o la comunicazione funzionale appropriata sono segni di emergenza dallo Stato di Minima Coscienza e quindi di recupero completo della coscienza

Per la procedura di esecuzione della CRS-R si rimanda alla traduzione italiana del protocollo (Lombardi F et al, 2007), vedi Allegato 1.

Tab. 5 - Valutazione del Tono Muscolare secondo la Scala di Ashworth (Bohannon et al., 1987)

La Scala di Ashworth valuta il tono muscolare mediante la mobilitazione passiva delle principali articolazioni dei quattro arti servite dai diversi distretti muscolari. Ad ogni segmento dei quattro arti viene attribuito un punteggio che varia da -1 a +5 segnalando la coesistenza di cloni con l'asterisco.

Punteggio

- -1 = Ipotonia
- 0 = Nessun aumento del tono
- 1 = Lieve aumento di tono, con "sensazione di gradino" o di minima resistenza alla fine dell'escursione articolare, quando il segmento esaminato è mosso in flessione od in estensione
- 2 = Lieve aumento del tono, con ostacolo seguito da minima resistenza durante il resto dell'escursione articolare
- 3 = Aumento più evidente del tono, percepibile durante tutta (o gran parte) dell'escursione articolare. I segmenti sono facilmente mobilizzati
- 4 = Marcato aumento del tono: la mobilitazione passiva è difficile
- 5 = I segmenti interessati sono rigidi in flessione od estensione
- * = Presenza di cloni

Tab. 6 - Valutazione dei Blocchi Articolari

In questa tabella va riportato, barrando la casella si/no, l'eventuale presenza di blocchi articolari da paraosteoatropatie (POA o calcificazioni eterotopiche) identificate radiologicamente, ecograficamente o da retrazioni tendinee a livello delle maggiori articolazioni.

Tab. 7 - Comorbidità durante la Degenza

Questa tabella è stata elaborata per evidenziare l'eventuale presenza di patologie associate che definiscono ulteriormente la complessità del paziente e possono influenzarne l'evoluzione. Per la compilazione è sufficiente barrare le voci corrispondenti alle patologie associate.

**PARTE 3****DATI CLINICI E VALUTAZIONE DEL BISOGNO ASSISTENZIALE**

Questa parte si compone di 5 tabelle in cui sono riportate informazioni relative alle condizioni cliniche che definiscono il bisogno di assistenza infermieristica, riabilitativa e medica.

Tab. 1 - Dati Clinici e Presenza di Protesi ed Ausili. In questa tabella vengono riportati i parametri vitali, la presenza di catetere venoso, la presenza eventuale di pompa al Baclofene intratecale (con la specifica della data di impianto, del dosaggio/die e della data della prevista ricarica), la presenza di protesi e di ausili (unità posturale, tutori....).

Tab. 2 – Respirazione. Valutazione della funzione respiratoria, con informazioni sull'autonomia respiratoria, sulla presenza di ventiloterapia, la necessità di supplemento di ossigeno, la presenza eventuale di cannula tracheostomia e le sue caratteristiche.

Tab. 3 – Funzione Vescicale. Valutazione della funzione vescicale, con informazioni sull'autonomia, sull'incontinenza e la caratterizzazione, con la specifica della tipologia di eventuali presidi utilizzati e la data dell'ultima sostituzione.

Tab. 4 – Alimentazione. Valutazione della funzione alimentazione, con informazioni sull'autonomia, sull'eventuale presenza di disfagia, di sondino nasogastrico, di PEG o nutrizione parenterale, con la tipologia e data dell'ultimo cambio.

Tab. 5 – Apparato Tegumentario. Valutazione dell'apparato tegumentario, con informazioni sulla presenza di lesioni cutanee e di piaghe da decubito, relativa sede e stadiazione secondo la scala **National Pressure Ulcer Advisory Panel- NUAP** che di seguito si riporta.

Scala Npuap

Stadio 1	Eritema fisso della cute integra che non scompare alla digitopressione; segno anticipatore della insorgenza della lesione da pressione. In soggetti di carnagione scura, anche lo scolorimento della cute, il calore, l'edema, l'indurimento o la durezza possono esserne indizi.
Stadio 2	Ferita a spessore parziale che coinvolge l'epidermide e/o il derma. La lesione è superficiale e clinicamente si presenta come una abrasione, una vescicola o un cratere poco profondo.
Stadio 3	Ferita a tutto spessore che implica danno o necrosi del tessuto sottocutaneo che si può estendere fino alla sottostante fascia muscolare senza però attraversarla. La lesione si presenta clinicamente sotto forma di cratere profondo associato o no a tessuto adiacente sottominato.
Stadio 4	Ferita a tutto spessore con estesa distruzione dei tessuti, necrosi e danno ai muscoli, ossa e strutture di supporto (tendini, capsule articolari). La presenza di tratti sottominati o cavi è spesso associata a questo stadio di lesione.



Giunta Regionale della Campania

Allegato A

PARTE 4

CAREGIVER

A chiusura della scheda il compilatore deve fornire informazioni relative all'addestramento del caregiver all'utilizzo di presidi ed ausili per la gestione domiciliare del paziente oltre che alla valutazione ed alla stimolazione multisensoriale.

E' richiesta l'informazione relativa alla struttura che accoglie il paziente, l'individuazione del referente dell'équipe che lo accoglie per la continuità del percorso assistenziale.

Nel caso di dimissione da struttura riabilitativa e di eventuale invio presso il domicilio si dovrà attivare il percorso di cure domiciliari integrate secondo le procedure previste dalla delibera di giunta regionale n.41/2011.

**Riferimenti bibliografici**

American Congress of Rehabilitation Medicine, Brain Injury-Interdisciplinary Special Interest Group, Disorders of Consciousness Task Force, Seel RT, Sherer M, Whyte J, Katz DI, Giacino JT, Rosenbaum AM, Hammond FM, Kalmar K, Pape TL, Zafonte R, Biester RC, Kaelin D, Kean J, Zasler N. Assessment scales for disorders of consciousness: evidence-based recommendations for clinical practice and research. Arch Phys Med Rehabil. 2010;91:1795-813.

Bohannon RW, Smith MB. Interrater reliability of a modified Ashworth scale of muscle spasticity. Phys Ther. 1987 Feb;67(2):206-7.

Conferenza Nazionale di Consenso di Salsomaggiore - “Buona pratica clinica nella riabilitazione ospedaliera delle persone con Gravi Cerebrolesioni Acquisite” dal sito: documento finale della terza dal sito www.consensusconferencegca.com

Giacino JT, Ashwal S, Childs N, Cranford R, Jennett B, Katz DI, Kelly JP, Rosenberg JH, Whyte J, Zafonte RD, Zasler ND. The minimally conscious state: definition and diagnostic criteria. Neurology. 2002;58:349-53.

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.

Hagen C, Malkmus D, Durham P. Cognitive assessment and goal setting. In Rehabilitation of the head injured adult: comprehensive management. Downey Ca: professional staff association of Rancho Los Amigos Hospital, Inc., 1979

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

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

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

Rappaport 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

The Multy Society Task force on the Persistent Vegetative State. Statement on medical aspects of the persistent vegetative state. N Engl J Med 1994;330:1499-1508.

Thomas DR, Rodeheaver GT, Bartolucci AA, Franz RA, Sussman C, Ferrell BA, Cuddigan J, Stotts NA, Maklebust J. Pressure ulcer scale for healing: derivation and validation of the PUSH tool. The PUSH Task Force. Adv Wound Care. 1997 Sep;10(5):96-101



Requisiti minimi strutturali, tecnologici e organizzativi specifici per le strutture che erogano prestazioni residenziali in Speciali Unità di Accoglienza Permanente (S.U.A.P.) per persone a bassa responsività protratta

Definizione

La S.U.A.P. (*Speciale Unità di Accoglienza Permanente*) è una struttura residenziale ad alta intensità assistenziale, alternativa al domicilio, finalizzata al trattamento di persone a bassa responsività protratta - *Stati Vegetativi (SV)* e *Stati di Minima Coscienza (SMC)* di cui al progetto *Mattone 12* identificati come *R1* ed *RD1* *responsività minimale* - in fase di stabilizzazione clinica, che abbiano completato i necessari precedenti protocolli riabilitativi e che necessitino di trattamenti intensivi, essenziali per il supporto alle funzioni vitali come ad esempio: ventilazione meccanica e assistita, nutrizione enterale e parenterale protratta, o comunque confinati a letto e con dipendenza totale per l'alimentazione, il controllo degli sfinteri, l'igiene personale.

Per i pazienti che permangono in stato di grave alterazione della coscienza, così come indicato nelle Linee di Indirizzo per l'assistenza alle persone in stato vegetativo e stato di minima coscienza, di cui all'accordo Stato Regioni e province autonome del 5 maggio 2011, all'uscita dal percorso riabilitativo ospedaliero, dopo aver effettuato congrui periodi di cura e riabilitazione, e quando l'inquadramento diagnostico sia esaurito, il programma terapeutico sia stato definito, il quadro clinico stabilizzato, devono essere strutturati più percorsi, verso il domicilio dove possibile, oppure verso le SUAP.

Tali strutture non rappresentano in alcun modo una alternativa al corretto percorso riabilitativo e pertanto l'inserimento in esse non può in alcun caso sostituire interventi di riabilitazione intensiva e/o estensiva.

Le SUAP sono strutture intermedie separate e distinte da aree di degenza ordinaria e dai reparti di riabilitazione intensiva o estensiva o di riabilitazione per Gravi Cerebrolesioni Acquisite.

Devono essere organizzate in nuclei di non meno di 10 /15 PL con spazi specifici, anche in caso di coesistenza in un'unica struttura plurifunzionale, in grado di favorire una risposta adeguata e personalizzata ai bisogni di questi pazienti.

Per ogni nucleo almeno il 10% deve essere riservato a ricoveri di "sollievo" programmati.

Accesso

L'accesso alle SUAP avviene sulla base di un preciso progetto assistenziale individuale (P.A.I.) formulato dalla Unità di Valutazione Multidimensionale territoriale attivata dall'ASL di residenza, in accordo con il responsabile della struttura accogliente. Esso può essere proposto:

- direttamente da reparti di riabilitazione intensiva (cod. 56) ed estensiva (Cod. 60)
- da strutture riabilitative per GCA (Cod. 75)
- dal domicilio per "periodi di sollievo"

Deve essere declinato, tenendo conto delle informazioni contenute nella "Scheda di Valutazione sanitaria-clinico-funzionale per persone in Stato Vegetativo e Stato di Minima Coscienza" di cui all'allegato A, in:

- Azioni specifiche, tipologia delle prestazioni e figure professionali impegnate.
- Quantità, modalità, frequenza e durata di ogni tipologia di intervento/prestazione.
- Strumenti, scadenze e metodi della verifica del piano in itinere ed ex post.

Nel caso in cui si renda necessario, per variazioni dello stato clinico del paziente, il ricorso ad un nuovo ricovero in Ospedale, al fine di facilitare il rientro dell'ospite alla Struttura di accoglienza permanente, l'accesso potrà essere proposto dall'U.V.B.R. ospedaliera in raccordo con l'Unità di Valutazione Multidimensionale territoriale.

NON costituiscono criteri di esclusione per l'accesso:



- la presenza di cannula tracheostomica
- la nutrizione enterale
- la ventilazione meccanica
- la comorbilità
- la presenza di piaghe da decubito
- la famiglia “debole” o assente

Devono essere caratterizzate da una peculiare organizzazione degli spazi, delle risorse umane, con apertura continua ai familiari e possibilità di convivenza e da progetti espliciti di presa in carico dei familiari.

Le SUAP devono ottemperare a precisi requisiti tecnici, strutturali e di personale.

L'attività di assistenza è caratterizzata da:

- Attività medica rivolta a controlli clinici quotidiani ed eventuali bisogni specialistici;
- Attività psicologica di supporto ai familiari e agli operatori;
- Attività di nursing;
- Attività di riabilitazione (fisioterapia e logopedia) rivolta al mantenimento delle condizioni già raggiunte all'interno delle UU.OO. ospedaliere e di riabilitazione di provenienza nonché alla prevenzione di ulteriori complicanze da patologie sovrapposte;

Per ogni nucleo sono richiesti i seguenti requisiti minimi di struttura e di assistenza:

1. Requisiti strutturali

Le SUAP sono strutture ubicate in località facilmente raggiungibili dai mezzi pubblici che si articolano in sezioni composte da nuclei da 10/15 posti letto

- camere di mq 18 per due posti letto con una disponibilità di spazio per ogni persona accolta che garantisca l'alzata con l'utilizzo di dispositivi appositi (elevatori, carrozzine adatte, ecc.)
- servizi igienici per la non autosufficienza collegati alle camere di norma in numero di 1 ogni camera e comunque non meno di 1 ogni due camere, di dimensioni e con disposizioni tali da permettere l'ingresso e la rotazione delle carrozzine e il sostegno da parte degli operatori per l'attività di assistenza anche mediante l'utilizzo di ausili di sollevamento;
- locale per bagno assistito dotato di vasca per immersione totale in posizione supina;
- campanelli di chiamata di allarme in tutti i servizi igienici e per tutti i posti letto
- sala soggiorno/pranzo di nucleo
- locale di accoglienza (atrio-attesa)
- locale per ospitalità delle famiglie dei ricoverati, necessario per l'incontro con il personale socio-sanitario, per la socializzazione tra i familiari e per eventuali incontri programmati con le Associazioni dei familiari;
- locale per il personale di nucleo (guardiola)
- locale per vuotatoio e lavapadelle
- servizi igienici per il personale e locale spogliatoio
- deposito medicinale e presidi medico-chirurgici
- vano per deposito biancheria

2. Requisiti Tecnologici (arredi e attrezzature)

Gli arredi, le attrezzature e gli utensili devono essere curati, esteticamente gradevoli nonché permettere una idonea funzionalità d'uso e fruibilità in relazione alle caratteristiche dell'utenza ospitata; deve essere garantita agli utenti la possibilità di utilizzare suppellettili e arredi personali di piccole dimensioni.

In particolare nel nucleo devono essere presenti i seguenti **arredi**:

- letti articolati a tre snodi regolabili in altezza, con comando elettrico e manuale con dotazione set di ruote con freno;
- materassi antidecubito per soggetti ad alto rischio
- cuscini antidecubito ad aria ed automodellanti



Allegato B

- carrozzine specifiche ed adattate all'utenza (a schienale alto abbattibile e pedana adattabile)
- dotazione di 1 carrozzina di serie con schienale reclinabile, con pedana regolabile, con cuscino antidecubito e a ruote piccole, da utilizzare in caso di necessità (Unità posturale)
- ausili posturali
- poltrona relax regolabile ad uso dei familiari;
- idonei sistemi elettrici di sollevamento con dotazione adeguata di sollevatori elettrici in numero proporzionato alla tipologia degli ospiti ed alla presenza di personale e comunque in numero non inferiore ad 1 ogni 10 ospiti, di cui uno con bilancia automatica inserita, o di altri sistemi (ad es. binario – monorotaia o ad "H");

Attrezzature: a disposizione di ogni nucleo è richiesto un carrello per l'emergenza dotato di:

- elettrocardiografo
- sistema di aspirazione elettrico per le secrezioni bronchiali
- saturimetro
- pallone ambu con dotazione completa di maschere e raccordi
- laringoscopio completo
- dotazione di farmaci per l'emergenza
- apparecchiature per la somministrazione di ossigeno a norma delle disposizioni vigenti in materia
- defibrillatore automatico eventualmente anche a disposizione della struttura
- nebulizzatore
- disponibilità di valutazioni neurofisiopatologiche, urodinamiche, monitoraggio pressorio, e.g.a.

Deve essere presente, inoltre, adeguata e garantita disponibilità di pompe per l'alimentazione enterale e parenterale in relazione alle particolari necessità degli ospiti.

3. Requisiti Organizzativi e di Personale

Le SUAP devono essere inserite in un sistema di rete regionale integrato con i reparti ospedalieri e con il territorio.

Il modello organizzativo per ciascun nucleo è costituito dalle seguenti figure professionali:

- a. Direzione sanitaria 10 ore/settimana/nucleo dedicate
- b. La presenza di personale medico dedicato in un rapporto di 10 ore settimanali ogni 10 ospiti su 5 giorni feriali; in caso di nuclei superiori ai 10 ospiti, in rapporto di 3 ore settimanali aggiuntive ogni 5 ospiti superiori ai primi 10
- c. Presenza di personale infermieristico h 24; di norma deve essere assicurata la presenza di un infermiere per turno per 7 giorni alla settimana più presenza di coordinamento sanitario nella misura di 0,5/die/nucleo per cinque giorni la settimana; per i casi di particolare complessità (ad esempio la presenza di cannule tracheostomiche o ventilazione meccanica) dovrà essere assicurata una presenza oraria maggiore in base alle specifiche necessità.
- d. Presenza del fisioterapista per un numero di 30 ore settimanali per 5 giorni settimanali per nucleo
- e. Logopedista per un numero di 15 ore settimanali per 5 giorni settimanali per nucleo
- f. Operatore socio sanitario h24; di norma deve essere assicurata la presenza di n. 2 operatori per il turno mattina, 2 turno pomeriggio e n. 1 turno notturno.
- g. Interventi psicologici per un totale di 3 ore settimanali per nucleo da parte di personale con formazione specifica nel campo delle disabilità acquisite che svolge funzioni di:
 - Attività di supporto ai familiari
 - Supervisione per azioni di supporto e prevenzione del burn-out degli operatori

Allegato B

Per i nuclei che insistono nelle strutture per le quali non sia prevista la presenza di una guardia medica interna h24, dovranno essere stilati protocolli operativi con i servizi di continuità assistenziali territorialmente competenti e con i presidi ospedalieri di riferimento, al fine di assicurare la corretta gestione delle eventuali urgenze notturne e festive o delle situazioni necessitanti un ricovero.

Deve essere comunque garantita la chiamata al MMG durante la giornata e/o al servizio medico di continuità assistenziale (guardia medica) e devono essere condivisi con il dipartimento per l'emergenza – urgenza della ASL, mediante procedure formalizzate, protocolli per gli interventi di emergenza – urgenza.

L'assistenza specialistica deve essere garantita dall'équipe distrettuale attraverso procedure formalizzate (modalità di accesso facilitato e congruità dei tempi) con l'ASL di riferimento. Devono essere definiti canali preferenziali e percorsi facilitati per l'accesso ad esami diagnostici – strumentali e per gli esami di laboratorio.

Tariffa per prestazione giornaliera nelle Speciali Unità di Accoglienza Permanente - SUAP

La tariffa complessiva giornaliera pro-capite è di € 179,00 al netto delle spese per le attività diagnostiche, visite specialistiche, dotazioni relative alla ventilazione assistita, a farmaci, assistenza protesica poiché si prevede che tali prestazioni siano assicurate direttamente dal distretto sanitario in analogia a quanto garantito ai pazienti a domicilio.

Per la ventilazione assistita e la nutrizione enterale, l'ASL di competenza dovrà garantire la fornitura delle dotazioni e degli accessori necessari, attenendosi ai percorsi e alle procedure previsti dalla normativa vigente in materia.

La tariffa comprende: costi del personale sanitario, alberghieri (esclusi i costi di ristorazione), di assistenza tutelare, amministrativi, per attrezzature, materiali di consumo e costi generali.

Articolazione del personale e minuti di assistenza:

Nucleo medio di 12 ospiti	Ore settimanali/nucleo	Turno 7/14	Turno 14/21	Turno 21/7	Min./pz/die h24	Unità occorrenti
Direzione Sanitaria	10	10	0	0	10	0,26
Assistenza medica	10	10			10	0,26
Psicologo	3	3	0	0	3	0,08
Coordinatore infermiere	18	18	0	0	18	0,5
O.S.S.	h24	70	70	35	175	7
Infermieri	h24	35	35	35	105	5
Fisioterapista	30	30	0	0	30	0,83
Logopedista	15	15	0	0	15	0,42
		191	105	70	366	



Requisiti ulteriori per l'accreditamento istituzionale delle strutture residenziali in speciali unità di accoglienza permanente (S.U.A.P.)

Nella scheda che segue vengono definiti i requisiti ulteriori specifici che le strutture che erogano prestazioni in regime residenziale in Speciali Unità di Accoglienza Permanente devono possedere per accedere all'accreditamento istituzionale.

1	Deve essere fornita ai familiari/tutore una Guida ai Servizi per il paziente nella quale devono essere esplicitati i diritti e doveri dell'utente La Guida deve contenere informazioni riguardanti: ➤ Nome e cognome del responsabile della residenza ➤ Elenco delle prestazioni erogabili ➤ Modalità di accesso ➤ Orari di accesso Orati per il rilascio di eventuali referti all'interessato o al familiare delegato/tutore	A
2	Deve essere garantito ai familiari l'accesso alla struttura durante il giorno e la notte in caso di necessità, compatibilmente con le esigenze di assistenza e cura degli ospiti	A
3	Devono essere previste procedure scritte per la protezione da rischi legati a sollevamenti e posture nell'assistenza agli ospiti	A
4	La struttura deve prevedere modalità di custodia valori e beni personali	B
5	Ai fini della prevenzione degli infortuni deve essere garantito il controllo della temperatura dell'acqua usata per l'utenza dai familiari	A
6	Devono esistere ed essere seguite procedure relative alla corretta conservazioni/gestione/utilizzo dei dispositivi medici* nell'ambito delle attività di visita e medicazione <i>*Interpretazione: <u>dispositivo medico</u>: qualsiasi strumento o sostanza che viene a contatto con l'uomo</i>	A
7	Per ciascun ospite deve essere redatta una cartella clinica in cui ogni operatore annota cure e trattamenti	A
8	Deve esistere una documentazione attestante le relazioni intercorrenti tra la struttura e il responsabile della presa in carico per ciascun ospite	A
9	In caso di ricovero in ospedale per acuti, l'ospite deve essere accompagnato da una sintesi clinica e devono essere mantenuti i rapporti durante il periodo di ricovero	A
10	Deve esistere ed essere seguita una procedura formalizzata per il contatto con le strutture territoriali per la fornitura diretta di ausili e protesi	A
11	Deve essere prevista consulenza protesica	A
12	Deve esistere ed essere seguita una procedura formalizzata per il contatto con le strutture territoriali per la consulenza e l'eventuale presa in carico da parte delle UU.00. di Nutrizione Clinica e Nad	A
13	Deve esistere ed essere seguita una procedura di dimissioni protetta per il rientro a domicilio degli ospiti (che preveda la comunicazione al medico curante, l'addestramento dei familiari, l'acquisizione di tutti i materiali necessari, il proseguimento a domicilio delle cure necessarie). Nel caso di strutture residenziali private la procedura deve prevedere l'attivazione dei competenti enti	A

Allegato B

	pubblici territoriali per la fornitura di materiali e la continuità assistenziale	
14	Deve esistere una documentazione della gestione delle liste d'attesa	A
15	Deve esistere ed essere seguita una procedura scritta relativa all'accoglienza, registrazione e informazione dei familiari	B
16	Deve essere chiaramente formalizzata la procedura che consente ai familiari aventi diritto di ottenere informazioni sull'ospite	A
17	Devono essere presenti e applicate procedure per la gestione delle emergenze	A
18	Deve esistere ed essere seguita una procedura per le richieste di visite specialistiche	A
19	Devono esistere ed essere seguite procedure scritte per : ➤ Il bagno e la doccia ➤ L'igiene orale ➤ L'igiene a letto	A
20	Devono esistere ed essere seguite procedure per la somministrazione di farmaci	A
21	Deve essere garantita, all'occorrenza, l'attività di podologia	C
22	Devono esistere ed essere applicate procedure per la prevenzione e il trattamento delle piaghe da decubito	A
23	Il decorso delle piaghe da decubito deve essere monitorato regolarmente in cartella	A
24	Il personale di assistenza deve essere specificamente addestrato alla prevenzione e al trattamento dei decubiti con formazione documentata	A
25	Devono esistere ed essere applicate procedure per il controllo delle infezioni (es. cateterizzati e tracheostomizzati)	A
26	Volontari e parenti devono essere addestrati a facilitare i movimenti degli ospiti	C
27	In cartella devono essere registrate informazioni sui problemi sociali dell'ospite e della famiglia	B
28	Deve essere possibile l'utilizzo di un televisore in camera	B
29	Ad ogni ospite deve essere garantita la sistemazione dei propri indumenti in un guardaroba personale	A
30	Gli indumenti personali devono essere identificati quando sono mandati in lavanderia	A
31	Devono esistere protocolli interni per un corretto lavaggio della biancheria da letto e degli indumenti (se la lavanderia non è esternalizzata)	A
32	Deve essere disponibile nella struttura un barbiere-parrucchiere almeno una volta alla settimana	A
33	Deve essere garantita l'assistenza spirituale e religiosa secondo la confessione degli ospiti	A
34	Devono essere disponibili ed applicate linee guida, periodicamente revisionate, che orientano il personale nelle attività abitualmente espletate	B
35	Deve essere effettuata periodicamente la revisione del grado di applicazione delle linee guida	B
36	Devono essere utilizzate scale di valutazione adeguate alla tipologia di menomazioni e disabilità presenti	A
37	Deve essere presente un registro che riporti i provvedimenti legali per risarcimenti per danni arrecati ai pazienti, derivanti da attività erogate dalla struttura	B
38	Devono essere effettuati eventi formativi, a tutto il personale, per diffondere la cultura della prevenzione dell'evento avverso.	B

Allegato B

	<i>Evento avverso=Lesione o morbosità procurata ai pazienti almeno in parte dai trattamenti medici. Gli eventi avversi in ambito sanitario sono per la loro natura indesiderabili, non intenzionali e dannosi per il malato (IOM, 1999)</i>	
39	Devono essere individuate, definite ed adottate procedure per la rilevazione degli eventi avversi, capaci di soddisfare i seguenti criteri: ➤ cosa è accaduto, dove, quando, come e perché; ➤ quale azione è stata attuata o proposta; ➤ quale impatto ha avuto l'evento sul paziente, su altre persone, sull'organizzazione; ➤ quali fattori hanno o avrebbero potuto minimizzare l'evento.	C
40	Devono essere definite misure organizzative e utilizzate appropriate tecnologie per la riduzione degli eventi avversi	A
41	Devono essere svolte indagini sulla soddisfazione delle famiglie a scadenze periodiche (almeno una volta l'anno) e devono esistere procedure formalizzate o protocolli organizzativi per programmare e disciplinare le relazioni e gli incontri con le associazioni di volontariato e il privato sociale.	B
42	Deve essere previsto l'uso dei seguenti strumenti operativi, adeguatamente strutturati: ➤ cartella personale; ➤ registro degli ospiti; ➤ registro delle consegne; ➤ diario delle attività collettive; ➤ regolamento interno.	A
43	L'organizzazione della vita e delle attività deve essere orientata alla normale vita familiare e in grado di garantire il più alto livello possibile di partecipazione delle stesse famiglie	A
44	Devono essere condivise dall'intera équipe le modalità di svolgimento delle attività assistenziali, sanitarie ed educative e identificati strumenti operativi di riferimento quali procedure o protocolli, nonché momenti di controllo e di integrazione delle informazioni.	A
45	Deve essere svolta una ricognizione annuale del fabbisogno formativo e predisposto un piano di formazione che tenga conto della complessità dell'assistenza, nonché della soddisfazione dei bisogni psicorelazionali dei familiari	A
46	Deve essere prevista una procedura che consenta ai familiari dei pazienti di poter usufruire di pasti da consumare all'interno della struttura.	C