Sistema Socio Sanitario
Regione Lombardia
ATS Brescia

Redatto a cura dell'ATS Brescia
Direzione Socio Sanitaria
Dipartimento PIPSS
U.O. Anziani Cure Domiciliari

PROCEDURA PERCORSI DIMISSIONE STATO VEGETATIVO (SV)

Il percorso di cura dedicato alla persona in SV è stato normato da Regione Lombardia, a partire dal 2007, anche attraverso l'individuazione di criteri diagnostici necessari all'individuazione dei pazienti che possono usufruire di benefici economici se classificati con un punteggio fino a 10 della Glasgow Coma Scale. Tale percorso si caratterizza in tre fasi temporali principali:

- la **fase acuta** iniziale,
- la **fase riabilitativa post-acuta,**
- la **fase degli esiti o della cronicità,** che prevede il passaggio ai servizi del territorio.

L'ammissione alla fase degli esiti, quindi ai servizi del territorio, è condizionata dalla necessità di diagnosi con certificazione definitiva di SV, in base ai criteri stabiliti dalla D.G.R. 2124/2011, e prevede che l'ASST attraverso le **equipe territoriali per la valutazione multidimensionale**, proceda a validazione formale della diagnosi attraverso l'acquisizione della "**Scheda segnalazione di inserimento in Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA), in Residenza Sanitaria per Disabili (RSD) o di accoglienza a domicilio di pazienti con diagnosi di Stato Vegetativo (SV)**" – (All. A)**.**

Questo iter consente l'inserimento del paziente all'interno delle **unità d'offerta socio sanitaria residenziale (RSA /RSD),** il cui costo in questo caso è a totale carico del SSR, o **al domicilio,** dove viene attivata **l'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI).**

IL RUOLO DELL'EQUIPE TERRITORIALE PER LA VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE

L*'equipe territoriale per la valutazione multidimensionale:*

- riceve la segnalazione dalla Struttura Ospedaliera/Riabilitativa attraverso la ***Scheda segnalazione di inserimento in Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA), in Residenza Sanitaria per Disabili (RSD) o di accoglienza a domicilio di pazienti con diagnosi di Stato Vegetativo (SV)***" (All. A), compilata dal Medico specialista e procede a validazione (presa d'atto formale) della certificazione di SV;

- raccoglie la documentazione (All. A – Relazione di dimissione – Certificazioni/prescrizioni di ausili ecc.), effettua una prima valutazione diretta o documentale dei bisogni assistenziali dell'utente e procede alla stesura del Progetto Individuale;
- provvede a che eventuali ausili di ventilo-terapia, ausili personalizzati e i programmi di NAD siano attivati prima della dimissione;
- affianca la famiglia nell'iter delle pratiche amministrative per il riconoscimento dell'invalidità civile e indennità di accompagnamento, l'acquisizione dell'esenzione del Ticket sanitario, il completamento o l'avvio delle procedure per la protezione giuridica quando necessarie;
- favorisce la creazione di collaborazione operativa tra specialisti e MMG/PDF, Enti Erogatori ADI o RSA/RSD.

In caso di dimissione a domicilio:

- programma la presa in carico del paziente, quindi la valutazione dello stesso, che deve avvenire **nella stessa giornata delle dimissioni**, possibilmente coordinata con MMG/PDF, così come l'avvio dei servizi immediatamente indispensabili dell'ADI. Quindi procede alla stesura del Progetto Individuale da sottoscrivere con rappresentante giuridico (AdS) o familiare in condivisione con il Comune;
- affianca la famiglia nella scelta dell'Ente Erogatore ADI, cui compete la stesura del piano di assistenza individuale (P.A.I.), oltre che nelle procedure di richiesta di buono mensile (All. B modulo di richiesta) come previsto dalla normativa (D.G.R. 4249/15);
- **entro 10 giorni dalla Presa in carico** dispone la prima verifica domiciliare, in collaborazione con il MMG/PDF al fine di:
  - confermare la qualità e quantità dei servizi attivati;
  - valutare lo stato dell'iter di attivazione delle procedure quali la NAD, la prescrizione e fornitura di ausili, e dell'eventuale necessario per la ventilazione ecc.;
- provvede alle **consuete rivalutazioni periodiche del paziente come previsto nel PAI** ed alla **rivalutazione annuale** del livello funzionale della persona, mediante l'utilizzo delle scale GCS, DRS, CNCS, in collaborazione con il MMG/PDF o mediante valutazione documentale;

La presa in carico da parte di Strutture residenziali: RSA/RSD:

- Affianca la famiglia nella scelta/individuazione della RSA/RSD con posto letto ordinario/nucleo dedicato, compatibilmente con le condizioni cliniche del paziente e la disponibilità della Struttura, possibilmente più vicina alla residenza della famiglia;
- **Entro 10 giorni** dall'ammissione in RSA/RSD dispone la prima verifica in merito a:
- Coerenza dei luoghi e dei servizi con le indicazioni regionali;
- Correttezza formale della documentazione e della qualità dei flussi informativi;
- Attivazione o completamento delle procedure;
- Provvede ad effettuare verifiche periodiche del livello funzionale, mediante l'utilizzo delle scale GCS, DRS, CNCS in collaborazione con il medico della struttura;

- **Al 5° anno** successivo la presa in carico dispone una rivalutazione complessiva del P.A.I. da realizzarsi collegialmente con il Responsabile clinico della struttura e il rappresentante giuridico o la famiglia, al fine di valutare il percorso assistenziale più appropriato:
  - rientro a domicilio;
  - permanenza in Struttura;
  - trasferimento da nucleo dedicato (se attivo) a posto letto ordinario.

Il RUOLO DELLE RSA/RSD

E' previsto che le Strutture Residenziali Socio-Sanitarie possano accogliere i pazienti in SV dedichino posti letto ordinari o siano dotate di Nuclei dedicati; compatibilmente con la disponibilità di posti e le esigenze del paziente la famiglia può scegliere l'una o l'altra soluzione, se entrambe attive.
L'accesso a queste strutture è normato da alcune regole che possono costituire criteri di esclusione.

Il Responsabile clinico della Struttura:

- procede alla valutazione clinica di ingresso e della documentazione inviata dalla struttura dimettente.
  L'accesso alla RSA/RSD è vincolato dalla acquisizione della seguente documentazione:
  - ***Scheda segnalazione di inserimento in Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA), in Residenza Sanitaria per Disabili (RSD) o di accoglienza a domicilio di pazienti con diagnosi di Stato Vegetativo (SV)***" (All. A):
  - SDO;
  - Documentazione sanitaria;

- entro 48 ore dall'ingresso segnala l'utente all'equipe territoriale di valutazione multidimensionale di riferimento utilizzando il modulo che include i seguenti dati:
  - Nominativo utente;
  - La scheda di segnalazione e la valutazione effettuata con le scale GCS, DRS, CNCS;

- procede all'apertura del Fascicolo socio assistenziale e sanitario (FASAS) e predispone il P.A.I. in collaborazione con l'equipe dedicata.

CRITERI DI AMMISSIONE ALLE STRUTTURE RESIDENZIALI

L'ammissione alla RSA/RSD, previo il rispetto dei criteri di esclusione o di ammissione, può avvenire a condizione che:
- vi sia un quadro di stabilità clinica;
- sia avvenuto e completato un percorso riabilitativo di stabilizzazione come passaggio intermedio dalla terapia intensiva;
- sia stato avviato o completato il percorso per il riconoscimento dell'invalidità.

Quadro sintetico criteri accesso Strutture Residenziali

Criteri per l'accoglienza in nuclei dedicati	Criteri per l'accoglienza in Strutture senza nuclei dedicati
persone in stato vegetativo che presentino una o più delle seguenti condizioni:	persone in stato vegetativo che presentino tutte le seguenti caratteristiche:
1. Età inferiore a 65 anni	**1.** Età inferiore a 65 anni
2. Presenza di tracheostomia	**2**. Preferibilmente con evento indice di origine non traumatica
3. Necessità di ventilazione meccanica	**3**. Assenza di trachestomia
4. Decubiti multipli o lesioni in stadio III o IV	4. Assenza di ventilazione meccanica
5. Necessità di monitoraggio medico infermieristico compatibile con **i livelli 3 e 4** del Pulses Profile (Item Condizioni fisiche)	**5.** Necessità di monitoraggio medico infermieristico compatibile con i **livelli 1 e 2** del Pulses Profile (Item Condizioni fisiche)
a. pazienti MODERATAMENTE INSTABILI: monitoraggio medico-infermieristico e strumentale programmabile da una a più volte alla settimana	a. pazienti STABILI: monitoraggio medico-programmabile di routine da circa mensile a più
b. pazienti INSTABILI: monitoraggio medico-infermieristico e strumentale programmabile da quotidiano a pluriquotidiano	b. pazienti MODERATAMENTE STABILI: monitoraggio medico-infermieristico e strumentale programmabile più volte al mese
6. persistenza di accessi venosi centrali	**6.** Assenza di lesioni da decubito plurime o in III-IV stadio; sono compatibili singole lesioni in evoluzione positiva e ridotta gravità (I-II stadio)
	7. Assenza di accessi venosi centrali

CARATTERISTICHE STRUTTURALI

La normativa non specifica caratteristiche strutturali ben precise per i posti letto nel nucleo dedicato e per i posti ordinari per persone in stato vegetativo. E' quindi necessario che tali posti letto possiedano i requisiti di autorizzazione e di accreditamento previsti per le rispettive Unità d'Offerta (RSA/RSD).

Inoltre ad oggi i **nuclei dedicati**, la cui capacità ricettiva deve essere di minimo 10 posti letto, devono accogliere **esclusivamente** persone in SV e non devono essere accessibili a ospiti con demenza e capacità di deambulazione conservate o con problemi psichiatrici attivi.

I **posti letto ordinari** ospitanti le persone in stato vegetativo invece non devono essere accessibili a ospiti con demenza e capacità di deambulazione conservate o con problemi psichiatrici attivi e possono essere occupati da altri utenti in mancanza di utente in SV.

REQUISITI ASSISTENZIALI

Minutaggio personale di assistenza ospiti

Per l'assistenza di persone in SV in nucleo dedicato sono richiesti: 2000 minuti settimanali/utente

Per l'assistenza su posto letto ordinario sono richiesti: 1500 minuti settimanali/utente, garantiti dall'estensione dello standard per tutti gli ospiti dei posti letto ordinari da 901 a 1100 minuti settimanali/utente

Equipe dedicata

1) Medico: coordinamento e reperibilità sulle 24h, 7 gg su 7

2) Infermiere sulle 24 ore

3) Tecnici della riabilitazione

4) OSS/ASA

5) Animatore/Musicoterapista

6) Assistente sociale

7) Consulenti specialisti: neurologo, fisiatra, psicologo, nutrizionista clinico e pneumologo (quest'ultimo è obbligatorio se la persona è ventilata meccanicamente).

All. A

Scheda segnalazione di inserimento in RESIDENZA SANITARIA ASSISTENZIALE (RSA), in RESIDENZA SANITARIA PER DISABILI (RSD) o di accoglienza a domicilio di pazienti con diagnosi di Stato Vegetativo (SV)

Spett.le ASST_____

Data della richiesta ……../……/……..

Struttura che dimette…….

Reparto……...

Data del ricovero…...../……/…….

Dati anagrafici dell'assistito:

Cognome …….……. Nome……

Data di nascita ……../……../…….. Luogo di nascita …….…….Prov. ……..

Comune di residenza …….Prov. …….

Via …… n. ……

di riferimento ……Telefono ……

Data dell'evento acuto ……../……/…….

Data diagnosi SV ……../……/…….

Natura della grave cerebrolesione

Traumatica

Non traumatica :

Encefalopatia anossica

Evento cerebrale acuto ischemico

Evento cerebrale acuto emorragico

Altro evento _____

Situazione respiratoria:

Respiro spontaneo (con o senza tracheotomia e con o senza ossigenoterapia)
Ventilazione meccanica invasiva
Ventilazione meccanica non invasiva

Lesioni da decubito:

Assenti
Presenti

Glasgow Coma Score - Punteggio massimo per indicare la condizione di SV pari a 10 ai fini dell'accesso a Strutture e Servizi socio-sanitari (DGR 2124/2011)

(barrare il punteggio corrispondente)

A – Apertura degli occhi	**Punteggio**
Spontanea	**4**
Agli stimoli verbali	**3**
Al dolore	**2**
Nessuna	**1**
B – Risposta verbale	
Orientata, appropriata	**5**
Confusa	**4**
Parole inappropriate	**3**
Suoni incomprensibili	**2**
Nessuna	**1**
C – Risposta motoria	
Obbedisce al comando	**6**
Localizza il dolore	**5**
Retrae al dolore	**4**
Flette al dolore	**3**
Estende al dolore	**2**
Nessuna	**1**
Punteggio Totale	

Glasgow Coma Score: E …… V …….. M …… = Punteggio Totale……..

Si certifica la condizione di Stato Vegetativo dal ……../……../……. (data evento eziologico acuto):

prolungato; cronico;

(barrare una delle voci)

SI DICHIARA CONCLUSA LA FASE RIABILITATIVA;

IL PAZIENTE HA RAGGIUNTO UNA SITUAZIONE DI STABILITA' CLINICA CHE NE PERMETTE LA DIMISSIONE ED E' DICHIARATO PERSONA CON GRAVISSIMA DISABILITA'

Il Medico Dr. …….. Struttura ……..

DATA ……/……/…….

Timbro e Firma ……

QUADRO SINTETICO BISOGNI ASSISTENZIALI

Eliminazione urinaria:

normale incontinenza guaina esterna pannolone

catetere vescicale tipo …….. calibro ……sostituito il ……..

Stomia tipo …….. frequenza di gestione ……..

Riposo e sonno: normale patologico ……..

Alimentazione: assistita per os artificiale : SNG tipo ……..

PEG

NPT

CCV

NAD già attivata? Sì No

(vedi Protocollo NAD)

Necessita di: Presidi sanitari ……..

richiesti: sì no

Ausili sanitari ……

richiesti: sì no

Terapie farmacologiche in atto con relativa posologia e via di somministrazione

……

……

Eventuali allergie/intolleranze

……

……

Note

……

……

Firma Medico Struttura ……..

Firma Specialista consulente ……..

Logo ASST

Richiesta accesso benefici - Misura B1 ai sensi della DGR 4249 del 30.10.2015

Spett.le ASST _____

Presidio Territoriale_____

Il/La sottoscritto/a

cognome _____ **nome** _____ **nato a** _____ ( )
(luogo di nascita)

il _____ **cod. fisc** |__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|
(data di nascita)

residente a _____ **Via** _____ **n°** _____
(comune)

CAP _____ **Cell.** _____ **Tel.** _____

indirizzo mail _____ **indirizzo PEC** _____

in qualità di:

- ❑ diretto interessato
- ❑ in qualità di tutore/curatore amministratore di sostegno nominato con decreto Giudice Tutelare del Tribunale di …….. proc. n. ……..
- ❑ in qualità di persona **in attesa di nomina** come amministratore di sostegno da parte del Tribunale (istanza già depositata in Tribunale il ……..)
- ❑ in qualità di genitore (nel caso cui la **persona sia un minore**)
- ❑ in qualità di coniuge o, in sua assenza, figlio o, in mancanza di questi, altro parente in linea retta o collaterale fino al terzo grado (nel caso in cui la **persona** sia **temporaneamente impedita a presentare la domanda** è necessario compilare l'allegato 2)

indicare relazione di parentela:……

del Sig./Sig.ra (*indicare i dati della persona affetta da patologia se il richiedente è diverso dal diretto interessato*)

cognome _____ **nome** _____ **nato a** _____ ( )
(luogo di nascita)

il _____ **Cod. fisc** |__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|
(data di nascita)

Residente a _____ **Via** _____ **n°** _____
(comune)

affetto da: _____
(specificare la patologia anche se il richiedente è lo stesso beneficiario)

CHIEDE

il riconoscimento dei benefici previsti dalla DGR 4249 del 30/10/2015.

PRECISANDO

che ai sensi degli artt. 46 e 47 del DPR 445 del 28/12/2000, è consapevole delle sanzioni penali previste in caso di falsità in atti e dichiarazioni mendaci e della decadenza dai benefici eventualmente conseguiti sulla base di dichiarazioni non veritiere (art. 75 e art. 76 del D.P.R. 445/2000), sotto la propria responsabilità:

DICHIARA

A. di essere / che la persona per la quale si richiede il beneficio è **assistita al domicilio in condizione di dipendenza vitale** cosi come stabilito dalla DGR 4249/2015, condizione certificata dal Medico Specialista oppure dal Medico di Medicina Generale tramite l'allegato 1A per persona con gravissima disabilità, o l'allegato 1B (per pazienti in stato vegetativo) che si allega alla presente istanza.

B. di essere / che la persona per la quale si richiede il beneficio è residente in Lombardia nel territorio dell'ATS-ASST_____*(specificare l'Azienda Socio Sanitaria Territoriale cui afferisce il richiedente)*;

C. di essere / che la persona per la quale si richiede il beneficio è assistita da uno o più care-giver come di seguito elencati:

1: ❑ **caregiver familiare** ❑ **assistente personale**

Grado di parentela _____

cognome _____ **nome** _____ **nato a** _____ ( )
(luogo di nascita)

il _____ **Cod. fisc** |__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|
(data di nascita)

Residente a _____ **Via** _____ **n°** _____
(comune)

Tel./cell. _____ **mail** _____

2: ❑ **caregiver familiare** ❑ **assistente personale**

Grado di parentela _____

cognome _____ **nome** _____ **nato a** _____ ( )
(luogo di nascita)

il _____ **Cod. fisc** |__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|
(data di nascita)

Residente a _____ **Via** _____ **n°** _____
(comune)

Tel./cell. _____ **mail** _____

D. di essere a conoscenza che, fermo restando il permanere dei requisiti previsti dalla DGR 4249/2015, il beneficio verrà erogato al massimo fino al 31 ottobre 2016 (e fino ad esaurimento delle risorse disponibili), o fino alla data di scadenza del permesso di soggiorno (qualora precedente al 31.10.2016) per i residenti non comunitari, senza limite di reddito della persona beneficiaria.

E. di essere a conoscenza che **il beneficio è compatibile** con:

- interventi di assistenza domiciliare: Assistenza Domiciliare Integrata, Servizio di Assistenza Domiciliare;
- interventi di riabilitazione in regime ambulatoriale o domiciliare;
- ricovero ospedaliero o riabilitativo;
- ricovero di sollievo;
- accoglienza temporanea in unità d'offerta residenziali socio sanitarie, nel caso di minori.

F. di essere a conoscenza che **il beneficio NON è compatibile** con:

- accoglienza definitiva presso Unità d'offerta residenziali socio sanitarie (es. RSA, RSD, CSS, Hospice);
- ricovero di sollievo nel caso in cui il costo del ricovero sia a totale carico del Fondo Sanitario Regionale;
- inserimento in Unità d'offerta semiresidenziali socio sanitarie (es. CDD, CDI, riabilitazione in diurno continuo);

- trasferimento della residenza della persona in altra regione.

G. che nel caso sia riconosciuto un beneficio economico, venga accreditato sul conto corrente identificato dalle seguenti coordinate:

Istituto …… Agenzia ……

Codice IBAN del conto corrente (27 caratteri)

|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|

dichiarando che il medesimo conto corrente è:

- ❑ intestato alla persona beneficiaria del buono
- ❑ cointestato alla persona beneficiaria del buono comunicando di seguito i dati relativi al cointestatario:

……
(cognome e nome del cointestatario del conto corrente)

|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|
(codice Fiscale del cointestatario del conto corrente)

- ❑ intestato al genitore/parente della persona beneficiaria del buono (in attesa del rilascio di nomina di amministratore di sostegno da parte del Tribunale) comunicando di seguito i dati relativi all'intestatario:

……
(cognome e nome dell'intestatario del conto corrente)

|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|
(codice Fiscale dell'intestatario del conto corrente)

G.1. che è delegato a riscuotere per mio conto (e con ciò liberando i terzi da ogni e qualsiasi responsabilità in merito) il buono che mi spetta in quanto titolare, il sig./la sig.ra

cognome _____ **nome** _____ **nato a** _____ ( )
(luogo di nascita)

il _____ **cod. fisc** |__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|__|
(data di nascita)

residente a _____ **Via** _____ **n°** _____
(comune)

*(in questo caso è necessario presentare delega ai sensi dell'art. 21 c. 2 e art 47 D.P.R. 445/2000, modello **allegato 3**,* e copia documento di identità)

H. di comunicare tempestivamente all'ASST di residenza qualunque fatto che implichi la sospensione o l'interruzione del beneficio :

- per le cause già espresse al precedente punto **F.**
- decesso del beneficiario;

- modifica della residenza del beneficiario;
- scadenza del permesso di soggiorno nel caso ne sia in possesso;

I. di allegare la documentazione clinica comprovante la diagnosi della malattia, nonché quella eventualmente richiesta dall'ufficio ASL di riferimento;

J. di essere a conoscenza che l'ASST di residenza, ai sensi dei criteri definiti dalla DGR 4249/2015 – allegato B1, provvederà a valutare la condizione socio sanitaria della persona per la quale si richiede il beneficio;

K. di aver preso visione dell'informativa all'utenza e di esprimere il proprio consenso affinché i dati personali forniti possano essere trattati nel rispetto del D.L. n. 196 del 30.06.2003
(Codice in materia di protezione dei dati personali) per gli adempimenti connessi alla presente procedura;

☐ **<u>dichiara inoltre</u>** che l'eventuale assistente personale deputato a svolgere le prestazioni di assistenza e monitoraggio è assunto con regolare contratto di lavoro dal _____/_____/_____;

L. di essere a conoscenza che l'ASST di residenza, ai sensi dell'art. 71 del D.P.R. 445/2000, potrà procedere a controlli diretti ad accertare la veridicità delle dichiarazioni rese, e che l'eventuale riscontro di non veridicità di quanto dichiarato comporterà il decadimento del beneficio ottenuto, la restituzione delle somme indebitamente percepite in base alle normative vigenti e la comunicazione della notizia di veto alle competenti autorità giudiziarie;

ALLEGA

- Certificazione in originale comprovante la diagnosi di malattia (con la data di "prima diagnosi") e il deficit clinico funzionale rilasciata dal Medico specialista di struttura accreditata, pubblica o privata, o dal Medico di Medicina Generale, secondo il modello **Allegato 1a** per persone con gravissima disabilità oppure **Allegato 1b** per persone in SV;
- Copia del documento d'identità e del codice fiscale della persona beneficiaria del buono/voucher;
- Copia del documento di identità del richiedente, se diverso dalla persona beneficiaria del buono/voucher**;**
- in caso di cittadino non comunitario, copia del permesso di soggiorno in corso di validità;
- **Allegato 2** - Dichiarazione ai sensi dell'art. 4 c.2 D.P.R. 445/2000, nel caso in cui l'interessato si trovi in una situazione di impedimento per ragioni connesse allo stato di salute**;**
- **Allegato 3** - In caso di delega alla riscossione di benefici economici da parte di terzi;
- Informativa ex articolo 13 D.L. 196/03 "Codice in materia di protezione dei dati personali" debitamente sottoscritta.

(luogo e data) (firma del dichiarante)

(Firma dell'altro genitore esercente la potestà genitoriale*****)

**** nel caso in cui la domanda riguarda un minore e sia compilata da uno dei genitori esercenti alla potestà genitoriale in maniera congiunta deve essere sottoscritta per adesione/accettazione da entrambi i genitori.***