

Allegato E

Allegato n. 2

Linee guida per la definizione degli indirizzi per l'assistenza in ambito sociosanitario delle persone in stato vegetativo: fase degli esiti

La fase degli esiti

La **fase degli esiti** è quella successiva alla conclusione della fase acuta e riabilitativa.

La fase degli esiti è realizzata presso le unità d'offerta sociosanitarie residenziali (Residenze Sanitarie Assistenziali per anziani o per disabili) o presso il domicilio della persona in SV attraverso l'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI)

Principi guida generali per l'ammissione alla fase degli esiti:

1. È escluso il passaggio diretto dalla Terapia intensiva
2. È di norma necessario un periodo di ricovero riabilitativo
3. Il ricovero in struttura riabilitativa **può essere sostituito** da un adeguato periodo di **stabilizzazione** in reparti ospedalieri/di ricovero e cura (es.: neurologia, geriatria, medicina generale, subacuti, ecc) nei seguenti casi:
 - a. pazienti molto anziani e con evento indice non traumatico
 - b. pazienti per i quali si prevedono ridotti o assenti benefici collegati a cure riabilitative superiori a quelle indispensabili per il mantenimento delle funzioni residue e la prevenzione dei principali danni terziari
4. **E' escluso il mantenimento a tempo indefinito della persona in stato vegetativo nelle strutture riabilitative**
5. La dichiarazione di conclusione della fase riabilitativa e della fase ospedaliera del percorso di cura e la conseguente proposta di ammissione al percorso di assistenza dedicato alla fase degli esiti **sono di competenza degli specialisti delle strutture dimettenti**

Criteri generali di ammissione delle persone alla fase degli esiti:

- a. Diagnosi di Stato Vegetativo ai sensi delle DD.G.R. n. 6220/2007 e n. 2124/2011, quale diretta ed univoca conseguenza di una Grave Cerebrolesione acquisita (GCA)
- b. Certificazione di aderenza ai criteri previsti dalla normativa regionale rilasciata dallo Specialista dimettente a conclusione della fase ospedaliera/riabilitativa
2. Validazione formale da parte dell'ASL competente prima della dimissione ospedaliera/riabilitativa attraverso l'acquisizione della Scheda di valutazione SV compilata dallo specialista che propone l'ammissione al percorso assistenziale dedicato, integrata dalle relazioni cliniche (relazioni di dimissione o altre certificazioni equivalenti) che documentino l'esistenza, la natura e la data dell'**evento Indice**, che deve essere **acuto** e chiaramente identificabile; deve determinare l'attivazione dei servizi di emergenza/urgenza e un'alterazione immediata dello stato di coscienza (coma) cui segua un ricovero in terapia intensiva e una successiva fase di stabilizzazione clinica in ambito ospedaliero.

Criteri generali di non ammissione:

3. **Non sono ammissibili** le persone per le quali la condizione di SV rappresenti la **fase avanzata o terminale** di una malattia degenerativa e evolutiva. È il caso dei diversi tipi e sottotipi di demenza o di altre malattie del sistema nervoso centrale la cui evoluzione finale può determinare una compromissione severa del contenuto di coscienza. In questo caso, come per ogni persona affetta da malattia inguaribile e a prognosi infausta, sono adeguate e consigliabili le cure proprie della patologia sottostante, nelle fasi avanzate proporzionate e orientate prevalentemente in senso palliativo
4. Nei casi di dubbia interpretazione, va data priorità all'**Evento Indice** che è diretta causa dello stato vegetativo. Ad esempio, una persona anziana o molto anziana, anche portatrice di pluripatologie e disabilità preesistenti, che entri in stato vegetativo a motivo non di queste, ma di un incidente stradale, di un infortunio domestico, di un arresto di circolo da aritmia ventricolare acuta o di altri eventi acuti, è **IDONEA** ad essere ammessa al percorso assistenziale dedicato alle persone in SV. Lo stesso vale per persone di ogni età già portatrici di disabilità di diversa entità e natura.
Al contrario, alterazioni dello stato di coscienza che rappresentino la diretta evoluzione di una patologia evolutiva del sistema nervoso centrale destinate a evolvere per loro natura in modo graduale, troveranno migliore qualità di cure in altri percorsi normati, come la Rete di cure palliative, la Rete di cura delle malattie oncologiche o la Rete delle unità d'offerta sociosanitarie (Residenze Sanitarie assistenziali per Anziani, Residenze Sanitarie assistenziali per Disabili, Centri Diurni Integrati per anziani, Centri Diurni per Disabili, Assistenza Domiciliare Integrata).

Fase valutativa a cura dell'ASL

La ASL competente

1. **valida** la certificazione di stato vegetativo. La validazione è un atto formale di presa d'atto della certificazione e di verifica della sua coerenza con la documentazione raccolta. Non entra nel merito del giudizio diagnostico, di competenza del Responsabile clinico della compilazione;
2. registra il nominativo e i recapiti del familiare di riferimento e/o del rappresentante legale;
3. **in caso di dimissione al domicilio, acquisisce:**
 - la domanda per la richiesta di contributo mensile previsto dalla D.G.R. n.10160/2009,
 - l'eventuale scelta dell'erogatore accreditato per l'Assistenza Domiciliare Integrata, preferibilmente fra quelli che hanno condiviso i protocolli di presa in carico delle persone con bisogni complessi;
4. **in caso di ricovero** acquisisce l'eventuale indicazione da parte della famiglia della RSA/RSD con nucleo dedicato o, nei casi compatibili, della RSA/RSD priva di nucleo dedicato;
5. verifica la coerenza dell'eventuale indicazione alla destinazione verso RSA priva di nucleo dedicato, rispetto ai desideri delle famiglie e ai criteri di seguito indicati;
6. verifica la completezza della documentazione rispetto alle indicazioni del Progetto individuale di massima, con particolare riferimento all'attivazione delle procedure amministrative per:
 - il riconoscimento dell'invalidità civile e indennità di accompagnamento
 - il riconoscimento dell'esenzione dal ticket sanitario
 - completamento o avvio delle procedure per la protezione giuridica
 - prescrizione di ausili e protesi
 - attivazione dei programmi di nutrizione artificiale e di eventuale ventiloterapia
7. ammette la persona al programma assistenziale dedicato alla fase degli esiti
8. autorizza le procedure collegate
9. individua un referente per la funzione di **case management** per il successivo percorso assistenziale

La scelta finale della destinazione è:

1. della famiglia e/o rappresentante legale della persona
2. **sostenuta e accompagnata:**
 - a. dal **giudizio clinico** degli specialisti dimettenti
 - b. dalle capacità di **valutazione** e dalla **conoscenza del territorio** da parte dell'ASL competente
3. **autorizzata** dall'ASL competente

Condizioni sociali e sociosanitarie per l'ammissione delle persone in SV alla fase degli esiti

LINEE DI AMMISSIBILITÀ alle Unità d'offerta sociosanitarie

1. Stabilità clinica
2. Completamento del percorso riabilitativo o stabilizzazione in reparto generale
3. Completamento o avvio delle procedure per il riconoscimento dell'invalidità civile e della protezione giuridica

LINEE DI NON AMMISSIBILITÀ alle Unità d'offerta sociosanitarie

1. persistente necessità di monitoraggio continuo cardio-respiratorio
2. insufficienza acuta d'organo o multi-organo
3. stato settico sintomatico (non rientra il portatore asintomatico)
4. segni clinici supportati da neuroimaging di ipertensione cranica evolutiva con indicazione al monitoraggio della PIC
5. elevata frequenza di episodi di aritmia
6. mancato avvio dei processi di riconoscimento dell'invalidità civile, della protezione giuridica e della dimissione protetta
7. passaggio diretto dalla terapia intensiva alla fase degli esiti

Il Responsabile clinico della struttura ospedaliera/riabilitativa dimettente

- Segnala la persona all'ASL competente entro 2 settimane dall'inizio del ricovero
- Dispone la compilazione della Scheda diagnosi persona in SV (Circolare regionale n.2, 28 gennaio 2008)
- Garantisce la piena informazione della famiglia

ASL competente

- Riceve la richiesta
- Valuta la pertinenza
- Coinvolge il Medico di Assistenza Primaria MAP/Pediatra di Famiglia PDF
- Attiva la valutazione

VALUTAZIONE da parte dell'ASL competente

- Presa di contatto con gli specialisti dell'Unità d'Offerta dimettente
- Raccolta della documentazione necessaria
 - Scheda diagnosi persona in SV
 - Relazioni di dimissione e certificazioni cliniche
- Se necessario, valutazione della persona presso il domicilio o presso la struttura, eventualmente previa segnalazione all'ASL di ubicazione dell'unità d'offerta accogliente, quando questa sia ubicata in territorio diverso da quello di residenza della persona. Trasmissione dei risultati all'ASL competente

AZIONI SUCCESSIVE ALLA VALUTAZIONE da parte dell'ASL competente

1. Attivazione del fascicolo personale;
2. condivisione con gli specialisti curanti delle informazioni ulteriori rispetto alla prognosi riabilitativa, ai tempi della degenza e ai servizi più idonei;
3. verifica dell'avvio dei processi accessori (riconoscimento invalidità civile, ecc) e del successivo decorso;
4. incontro con i famigliari per le informazioni sul complessivo percorso assistenziale dedicato;
5. orientamento della famiglia per il contatto con i referenti ASL dei servizi domiciliari o residenziali. In caso di ricovero, visita da parte dei famigliari della struttura;
6. accompagnamento delle famiglie nel percorso di scelta del luogo di assistenza;
7. definizione del Progetto individuale di massima

La presa in carico da parte del servizio di Assistenza Domiciliare Integrata

La presa in carico domiciliare

1. La data e le modalità della dimissione sono concordate fra famiglia/rappresentante legale della persona, MAP o PDF, gli specialisti dimettenti e l'ASL competente
2. I programmi di nutrizione artificiale, di eventuale ventiloterapia e le prescrizioni di presidi e ausili personalizzati devono essere attivati prima della dimissione, a completamento del Progetto individuale di massima
3. La **presa in carico** deve avvenire contestualmente al rientro al domicilio
4. Il primo accesso domiciliare, concordato con la famiglia/ rappresentante legale della persona, ASL e operatori del servizio ADI deve avvenire nella **stessa giornata di dimissione**, così come l'avvio dei servizi immediatamente indispensabili. E' preferibile che tale accesso avvenga coordinatamente con la prima visita domiciliare del MAP o PDF
5. Entro **10 giorni** dall'avvenuta presa in carico, l'ASL competente dispone la **prima verifica** domiciliare insieme alla famiglia; è consigliabile la presenza del MAP o PDF. La verifica ha per oggetto:
 - a. la conferma della qualità e quantità dei servizi attivati
 - b. lo stato di attivazione delle procedure per la nutrizione e ventilazione artificiali, prescrizione di protesi e ausili, tutele e previdenze
 - c. la condivisione con la famiglia e l'équipe di cura della coerenza fra Progetto di Assistenza Individuale (PAI) e stato della persona e del contesto familiare, in vista di eventuali possibili adattamenti

Verifiche successive alla presa in carico domiciliare

1. oltre ai normali processi di valutazione periodica del PAI, la ASL, in accordo con la famiglia e con il MAP/PDF, provvederà con **cadenza annuale** alla rivalutazione del livello funzionale della persona;
2. la valutazione è integrata dalla compilazione, a cura dell'ASL competente (eventualmente coinvolgendo i medici specialisti), dei punteggi derivanti dalle scale Glasgow Coma Scale (GCS), della Disability Rating Scale (DRS) e della Coma/Near Coma Scale (CNCS)

La presa in carico in Residenze Sanitarie Assistenziali per anziani/per disabili RSA/RSD con o senza nuclei dedicati

La prima dimissione verso RSA/RSD avviene di norma verso strutture dotate di nuclei dedicati.

La destinazione verso RSA/RSD prive di nuclei dedicati (purché rispondenti ai criteri proposti) può essere autorizzata solo in casi specifici (età avanzata, eventi non traumatici, totale rispondenza ai criteri indicati), motivati ed autorizzati dall'ASL competente.

Potrebbe altresì rappresentare una possibilità utile, se gradita alla famiglia e richiesta per motivi di riavvicinamento al domicilio naturale, dopo la Rivalutazione complessiva prevista al 5° anno di accoglienza in nuclei dedicati di RSA/RSD.

Criteri per l'accoglienza in nuclei dedicati:

le persone in stato vegetativo che presentino **una o più** delle seguenti condizioni (oltre ai requisiti generali di dimissibilità verso la Fase degli esiti):

1. età **inferiore a 65 anni**
2. presenza di tracheostomia
3. necessità di ventilazione meccanica
4. decubiti multipli o lesioni in stadio III o IV
5. necessità di monitoraggio medico infermieristico compatibile con i **livelli 3 e 4** del Pulses Profile (Item Condizioni fisiche):
 - a. pazienti **MODERATAMENTE INSTABILI**: monitoraggio medico-infermieristico e strumentale programmabile da una a più volte alla settimana
 - b. pazienti **INSTABILI**: monitoraggio medico-infermieristico e strumentale programmabile da quotidiano a pluriquotidiano
6. **persistenza** di accessi venosi centrali

Criteri per l'accoglienza in RSA/RSD senza nuclei dedicati:

le persone in stato vegetativo che presentino tutte le seguenti caratteristiche:

1. età **maggiore o uguale a 65 anni**
2. preferibilmente con evento indice di origine non traumatica
3. assenza di tracheostomia
4. assenza di ventilazione meccanica
5. necessità di monitoraggio medico infermieristico compatibile con i **livelli 1 e 2** del Pulses Profile (Item Condizioni fisiche):
 - a. pazienti **STABILI**: monitoraggio medico-infermieristico programmabile di routine da circa mensile a più
 - b. pazienti **MODERATAMENTE STABILI**: monitoraggio medico infermieristico e strumentale programmabile più volte al mese
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

Rispetto alle caratteristiche delle persone in SV da avviare a RSA/RSD, con o senza nuclei dedicati, possono essere previste **deroghe** in conseguenza di particolari necessità territoriali o dell'esplicito desiderio delle famiglie:

- 1) le deroghe devono essere **autorizzate** dall'ASL competente
- 2) quando la dimissione avvenga verso RSA/RSD prive di nuclei dedicati, **deve essere garantito** il completamento preliminare alla dimissione delle procedure amministrative per il riconoscimento delle tutele e dei benefici previsti: è compito dell'ASL vigilare su questo adempimento

La presa in carico da parte delle RSA/RSD

La presa in carico in RSA/RSD

1. La data e le modalità della dimissione dalla fase ospedaliera/riabilitativa sono concordate fra famiglia, specialisti dimettenti e il Medico della RSA/RSD che accoglierà la persona
2. I programmi di nutrizione artificiale, di eventuale ventiloterapia e le prescrizioni di presidi e ausili personalizzati **si intendono già attivati** prima della dimissione, a completamento del Progetto individuale di massima predisposto dall'ASL competente
3. Al momento dell'ammissione in struttura, il **Medico** del nucleo dedicato o del nucleo ordinario di RSA/RSD procede alle valutazioni indispensabili, alla raccolta delle informazioni essenziali dai famigliari. Riceve le relazioni di dimissione dalla struttura dimettente e provvede alla prescrizione delle terapie e degli interventi infermieristici e assistenziali immediatamente necessari
4. **Entro 48 ore** dall'ingresso in RSA/RSD, lo stesso **Medico** segnala all'ASL competente l'avvenuta presa in carico della persona e la corretta attivazione dei servizi necessari. La comunicazione deve includere:
 - a. il nominativo e i riferimenti del **Referente del caso** (Medico, Assistente sociale o Reponsabile infermieristico);
 - b. la Scheda diagnosi persona in stato vegetativo e la valutazione effettuata con le scale GCS, DRS e CNCS.
5. La presa in carico della persona in RSA/RSD prevede su competenza del Medico del nucleo:
 - a. l'apertura contestuale del Fascicolo socio assistenziale e sanitario dell'ospite e la predisposizione del Piano Assistenziale Individuale;
 - b. la verifica della completezza della documentazione ricevuta dalla struttura dimettente, con particolare riferimento alla documentazione clinica, alla Scheda diagnosi persona in SV, al Progetto individuale di massima dell'ASL
6. **Entro 10 giorni** dall'avvenuta ammissione in RSA/RSD, l'ASL competente dispone la **prima verifica** presso la sede di ricovero che non prevede la valutazione clinica diretta della persona, ma ha per oggetto la verifica:
 - a. dell'accoglienza in servizi e luoghi coerenti con le indicazioni regionali e con le dichiarazioni raccolte;
 - b. della correttezza formale della documentazione e della qualità dei flussi informativi;
 - c. dell'avvenuta attivazione o eventuale completamento delle procedure per la nutrizione e ventilazione artificiali, la prescrizione di protesi e ausili, la protezione giuridica, ecc

La rivalutazione del caso – mantenimento o dimissione dal percorso assistenziale dedicato alle persone in stato vegetativo

La verifica periodica del percorso assistenziale

1. I processi di valutazione successivi all'ammissione nel percorso assistenziale dedicato mantengono sotto controllo la possibilità di miglioramenti del contenuto di coscienza, al fine della eventuale riprogettazione del PAI. Le competenze valutative sono in questa fase:
 - a. la stima del **livello funzionale** (responsività neurologica e autonomie) è dell'ASL insieme con il **Medico** del nucleo di accoglienza per i ricoveri in RSA/RSD; per l'assistenza domiciliare integrata la valutazione è fatta dall'ASL coinvolgendo il MAP/PDF. In entrambi i casi ci si può avvalere dell'ausilio di un medico specialista esperto;
 - b. gli strumenti sono quelli indicati dalla DGR 6220/2007 e dalla DGR 2124/2011 (GCS, DRS, CNCS), integrate da una valutazione multidimensionale.
2. l'ASL di ubicazione della struttura dispone la vigilanza e i controlli di appropriatezza sulle unità d'offerta residenziali e domiciliari.

La rivalutazione complessiva del Piano di assistenza individuale

- 1) Allo scadere del **5° anno** successivo alla presa in carico, la ASL competente dispone una **Rivalutazione complessiva** della situazione della persona;
- 2) La rivalutazione complessiva dello stato clinico, neurologico e funzionale è una **rivalutazione collegiale**: include la ASL, l'unità d'offerta che ha preso in carico la persona, la famiglia e, nel caso di persone seguite a domicilio, si aggiunge anche il MAP/PDF. Essa può confermare o modificare il PAI e eventualmente il tipo di risposta al bisogno

Il mantenimento nel percorso assistenziale dedicato alle persone in SV

- 1) **In persistenza delle condizioni che hanno permesso l'ammissione nel Percorso assistenziale dedicato**, sarà possibile prendere in considerazione con la famiglia e/o il rappresentante legale della persona tre possibilità di evoluzione del Percorso stesso, che dovranno essere autorizzate dall'ASL competente:
 - a) il **rientro al domicilio**, in relazione al desiderio e alla scelta consapevole e informata delle famiglie. Si tratta di un processo da privilegiare ma anche da sostenere da parte dell'ASL di residenza della persona. La dimissione viene concordata nei tempi e nelle modalità con la RSA/RSD, previa attivazione dei servizi di sostegno sociale e sanitario domiciliari previsti dal PAI (ADI, SAD, nutrizione artificiale, ventilazione meccanica, altri presidi e ausili). È consigliabile concordare con la struttura di dimissione un congruo periodo di addestramento dei *caregiver* alle principali procedure assistenziali da svolgersi presso la struttura RSA/RSD dimettente
 - b) il **mantenimento nel nucleo dedicato**
 - c) su **richiesta della famiglia**, per motivi di comodità o prossimità, può essere progettato il trasferimento verso una **RSA/RSD senza nuclei dedicati**. Questo, una volta verificata la presenza dei criteri descritti nel paragrafo relativo e il superamento delle indicazioni di maggiore intensità assistenziale che hanno determinato l'accoglienza in un nucleo dedicato.

La dimissione dal percorso assistenziale dedicato alle persone in SV

- 1) **Rappresentano criteri di possibile conclusione del percorso di assistenza dedicato:**
 - a) il **miglioramento della responsività neurologica**, anche in persistenza di una grave disabilità ma oltre i criteri diagnostici dello stato vegetativo. Il miglioramento neurologico implica un processo di valutazione delicato, che non può basarsi su semplici automatismi amministrativi. Si rinvia al proposito, alle osservazioni descritte di seguito;
 - b) **l'età molto avanzata** (≥ 85 anni), in presenza di:
 - svezzamento dalla tracheostomia;
 - persistente stabilità clinica (Pulses Profile, Condizioni Cliniche di Livello 1 o 2)
 - assenza di lesioni da decubito.

Il criterio di dimissione per età è puramente indicativo.

Il miglioramento della responsività neurologica

Il miglioramento della responsività neurologica: principi generali di valutazione

- 1) Il miglioramento della responsività neurologica è un **risultato positivo e desiderabile del percorso assistenziale**, testimonianza della buona qualità delle cure fornite e del percorso assistenziale previsto dal programmatore regionale
- 2) Si tratta di una evoluzione possibile anche sul lungo periodo, ma superati i primi anni dall'evento riguarda una proporzione ridotta delle persone accolte entro i confini di un percorso assistenziale dedicato alla fase degli esiti
- 3) I **test** a disposizione rappresentano **solo una guida alla valutazione** clinica e vanno interpretati in modo esperto. In particolare, è noto come possano essere registrati risultati diversi a seconda del momento della rilevazione, dello stato clinico della persona, della frequenza delle ripetizioni; non ultimo, dell'addestramento e dell'esperienza dell'esaminatore
- 4) Singoli punteggi sopra o sotto soglia **non rappresentano** un criterio assoluto di dimissione dal programma, soprattutto in presenza di risultati discordanti fra GCS, DRS e CNCS.
- 5) La dimissione va presa in considerazione una volta che i risultati dei test siano **uniformi e stabilizzati nel tempo**, oltre che coerenti con il giudizio clinico dell'équipe curante.
- 6) E' responsabilità condivisa dell'équipe curante e ASL competente giudicare la stabilità dei risultati raggiunti ma anche le possibili conseguenze della rottura della continuità assistenziale
- 7) La dimissione dal percorso assistenziale dedicato e il trasferimento ad altre unità d'offerta rappresentano quindi decisioni da assumere con gradualità nell'interesse delle persone e delle famiglie.

La valutazione del miglioramento neurologico

- 1) medici e medici specialisti vanno richiamati alla necessità di compilare test e indicatori in modo esperto, aderente alla realtà e consapevoli delle possibili conseguenze amministrative ma anche legali di certificazioni non veritiere
- 2) deve risultare coerenza fra le registrazioni dei punteggi di test e quanto ricavabile dai diari clinici e dai PAI
- 3) test e valutazioni cliniche vanno ripetute dai Medici delle RSA/RSD con nuclei dedicati, con cadenza almeno semestrale (annuale nelle RSA/RSD prive di nuclei dedicati e a domicilio) fino ai cinque anni dall'evento. Anche nelle RSA/RSD con nuclei dedicati, la frequenza può successivamente essere ridotta ad una singola valutazione annuale
- 4) nei casi dubbi o in presenza di indiziali miglioramenti, la frequenza della somministrazione dei test può invece essere aumentata (mensile o trimestrale); nei nuclei dedicati è consigliabile avvalersi anche della Coma Recovery Scale – Revised, che rappresenta oggi il test di riferimento per la ricerca dello Stato di minima coscienza
- 5) i miglioramenti del contenuto di coscienza vanno segnalati dal Responsabile Clinico dell'RSA/RSD all'ASL competente, una volta certi della loro stabilità e verosimilmente dopo almeno 6 mesi di osservazione (3-4 rilevazioni ripetute e omogenee)

Ricevuta la segnalazione, l'ASL competente:

- 1) Attiva una rivalutazione collegiale della situazione complessiva della persona
- 2) Obiettivo della rivalutazione è quello di definire insieme alla famiglia gli obiettivi, i tempi, i luoghi e le modalità del nuovo programma personalizzato di assistenza
- 3) Nei casi più incerti, può essere utile condividere con la famiglia l'utilità di un ricovero di rivalutazione da attuarsi in un reparto ospedaliero di neurologia o di riabilitazione specialistica, per valutare la coerenza fra l'osservazione clinica e gli strumenti di valutazione strumentale neurofisiologica e di neuroimaging oltre che l'effettiva suscettibilità del quadro funzionale a programmi riabilitativi mirati e più intensi
- 4) In questo caso è compito del medico del nucleo dedicato o del nucleo ordinario di RSA/RSD (del MAP/PDF a domicilio) contattare i servizi di cura disponibili. L'eventuale trasferimento deve essere concordato nei tempi e nelle modalità con i famigliari e con la struttura accogliente
- 5) Il giudizio clinico della rivalutazione collegiale o il risultato del nuovo ricovero ospedaliero o riabilitativo possono dare origine a due esiti possibili:
 - a) il miglioramento **non viene confermato**. Viene cioè ribadita la diagnosi di stato vegetativo. In questo caso la persona sarà **mantenuta nel percorso assistenziale dedicato**. Nel caso fosse stato disposto nel frattempo un ricovero in reparto ospedaliero/di riabilitazione specialistica, il rientro dovrebbe avvenire preferibilmente presso la RSA/RSD di provenienza se questo è il desiderio della famiglia. Sarà compito dell'ASL favorire l'interazione fra la struttura ospedaliera/riabilitativa dimettente e l'RSA/RSD per concordare tempi e modalità del trasferimento. Non è necessario ripetere le procedure formali di Prima valutazione
 - b) il miglioramento **viene confermato**; in questo caso la persona viene **dimessa dal percorso assistenziale dedicato**. Il processo di dimissione sarà gestito secondo le modalità indicate di seguito.

La dimissione conseguente al miglioramento della responsività neurologica

La dimissione conseguente a miglioramento del contenuto di coscienza

- 1) La dimissione dal percorso assistenziale dedicato collegata al miglioramento della responsività neurologica rappresenta un momento decisionale delicato che non può essere guidato solo da automatismi amministrativi
- 2) Si tratta di un **processo dinamico** che si sviluppa a partire dall'osservazione clinica e dalla verifica della stabilizzazione e della coerenza dei punteggi dei test. Le decisioni conseguenti devono essere condivise e non devono penalizzare la persona e il buon esito del percorso di cura
- 3) Nel momento in cui viene decisa la dimissione dal percorso assistenziale dedicato per miglioramento della situazione neurologica, l'**ASL** competente:
 - a) convoca la famiglia
 - b) raccoglie il suo punto di vista
 - c) garantisce il tempo necessario ad una riprogettazione che tuteli la persona e le esigenze familiari
- 4) **Formula quindi il nuovo Progetto individuale di massima e attiva i servizi necessari**, acquisendo il consenso informato della famiglia e provvedendo alle necessarie comunicazioni ai diversi servizi competenti

Metodologia proposta per la definizione dei requisiti per l'assistenza in RSA/RSD di persone in SV

Se si assume quale paziente tipico in stato vegetativo quello con le seguenti caratteristiche:

- stato vegetativo certificato ai sensi della DD.G.R. n. 6220/2007 e n.2124/2011
- totale dipendenza funzionale
- livelli di stabilità clinica
- incontinenza urinaria e fecale
- respiro spontaneo
- tracheostomia senza respiratore
- nutrizione artificiale enterale via PEG
- occasionale accesso venoso periferico
- necessità di intervento riabilitativo di base (mobilizzazione passiva, gestione presidi, progettazione posture e organizzazione del letto, rapporti con specialista fisiatra e esigenze prescrittive) e di possibili interventi specifici di livello superiore

I tempi di assistenza diretta alla persona in SV possono essere suddivisi in:

- **prestazioni di base:** collegate alle necessità individuali di ogni ospite e calcolabili come tempi diretti di assistenza sulla persona e come tempi necessari all'assistenza di tutti gli ospiti (ad esempio: igiene personale, trasferimenti letto-sedia, gestione di presidi e ausili di uso comune);
- **gestione complessiva di nucleo e di struttura:** tempi di lavoro collegati alla gestione complessiva di nucleo e trasversali alle necessità di tutti gli ospiti accolti (ad esempio, riunioni di équipe, manutenzione di carrelli e presidi, compilazione diari e fascicoli sanitari e sociali, gestione processi comuni); includono i tempi di lavoro che nella maggior parte delle strutture sono in comune con altri nuclei dell'RSA o RSD, purché strettamente necessari alla cura degli ospiti in stato vegetativo (gestione della farmacia, gestione rifiuti speciali, gestione magazzini);
- **tempi di assistenza specifici:** legati alle esigenze specifiche di ospiti con presidi o esigenze particolari; ad esempio lesioni da decubito o ventilazione meccanica;
- **mobilizzazione in carrozzina:** tempi specifici legati ai trasferimenti letto-poltrona o poltrona-letto. Sono stati calcolati con l'utilizzo di sollevatore a carrello e il coinvolgimento contemporaneo di due operatori. L'adozione dei sollevatori a binario riduce i tempi di assistenza a circa un terzo.

I tempi medi di assistenza specifica devono tenere conto anche dei tempi per:

- **riabilitazione orientata a obiettivi particolari,**
- **riabilitazione respiratoria**
- **presenza di cateterismo vescicale**
- **presenza di tracheostomia**
- **accesso venoso periferico o centrale.**