

**ORGANIZZAZIONE DELLE UNITA' DI ACCOGLIENZA PER PERSONE CON GRAVE
DISABILITA' CONSEGUENTE A PATOLOGIA NEUROLOGICA ACQUISITA AL TERMINE
DELLA FASE ACUTA-SUBACUTA (USV) E PER PERSONE IN FASE DI ESITI (SUAP)**

Per “grave cerebrolesione acquisita” (GCA) si intende un danno cerebrale, di origine traumatica o di altra natura, tale da determinare una condizione di coma più o meno protratto, (in genere di durata non inferiore alle 24 ore) e danni sensomotori, cognitivi o comportamentali, tali da determinare disabilità significativa.

Si può stimare che ogni anno in Italia vi siano almeno 10-15 nuovi casi di GCA su 100.000 abitanti. In termini di prevalenza, si può ipotizzare che un numero di persone compreso tra 300 e 800 su 100.000 presenti una grave cerebrolesione acquisita (II Conferenza di Consenso Nazionale, Verona 2005).

Anche se negli ultimi anni il rapporto tra lesioni traumatiche e non si sta progressivamente invertendo a favore delle lesioni non traumatiche per progressivo incremento delle patologie anossiche conseguenti ad patologie cardiache acute, dallo studio condotto dal Gruppo Italiano per lo Studio delle Gravi Cerebrolesioni Acquisite e Riabilitazione (GISCAR) è emerso che l'eziologia traumatica è quella predominante (62,14%), mentre la parte restante è caratterizzata da lesioni cerebrali di origine non traumatica (emorragie cerebrali in prevalenza, ma anche ischemie e anossie).

I pazienti in Stato Vegetativo (SV), Stato di Minima Coscienza (SMC) o con Locked-in syndrom, sono persone che presentano esiti di coma insorto in seguito a gravi cerebrolesioni acquisite (GCA), cioè ad eventi di natura traumatica, vascolare, anossica o infettiva o comunque da noxae neurologiche acquisite, che hanno determinato una prolungata perdita di coscienza.

Se non sopravviene la morte nell'arco di ore, giorni o al massimo di 3-6 settimane, nel paziente si verifica un progressivo recupero delle funzioni autonome che determina, in accordo con le direttive dell'American Congress of Rehabilitation of Medicine, lo Stato Vegetativo: un peculiare e grave stato clinico caratterizzato da “apertura degli occhi, con cicli sonno-veglia alla registrazione EEG, senza manifestazioni di consapevolezza di sé e dell'ambiente e con parziale o completo recupero delle funzioni vegetative ipotalamiche e troncali”. I dati della letteratura riguardo all'incidenza e alla prevalenza dello SV non sono del tutto omogenei, ma si può ritenere che vi siano circa 6-10 casi/100.000 abitanti che permangono in condizione di stato vegetativo, e quindi in situazione di gravissima disabilità; nella nostra Regione si stima pertanto la presenza di circa 220-360 persone che si trovano in tale condizione, mentre l'incidenza stimata dello SV a sei mesi dall'evento per lesione cerebrale acuta da qualsiasi causa varia da 0,5 a 2/100.000 abitanti.

A tal riguardo le indicazioni del documento ministeriale approvate in conferenza unificata nella seduta del 5 maggio 2011 indicano come sia opportuno procedere alla codifica di un sistema istituzionalizzato “coma to community” che assicuri un percorso a rete integrata in grado di garantire la “presa in carico globale” del paziente con GCA, dalla fase acuta al reinserimento domiciliare.

In questo senso è possibile identificare 4 macrofasi nell'ambito delle quali identificare la mission dei nodi costituenti la rete dell'assistenza alle persone con grave cerebrolesione acquisita:

1. Fase iperacuta;
2. Fase acuta-subacuta riabilitativa;
3. Fase di evoluzione degli esiti;
4. Fase degli esiti stabilizzati.

Le prime 3 macrofasi, a totale carico del Servizio sanitario nazionale, si concludono nell'arco di 2 anni dal momento di inizio della Fase di evoluzione degli esiti (fase 3) ovvero dalla data di ingresso della persona in struttura USV o in struttura SUAP.

In ogni azienda sanitaria è individuato un Team esperto – Fisiatra, Neurologo/Neurofisopatologo, Fisioterapista, Infermiere e Assistente Sociale - che effettua la valutazione dei pazienti ai fini dell'attuazione del percorso tra i vari setting, assicurandone il monitoraggio almeno semestrale. Il Team opera nelle diverse fasi garantendo il supporto all'Agenzia di Continuità Ospedale-Territorio (ACOT) e alla Unità di Valutazione Multidisciplinare (UVM) disabilità per il governo complessivo del percorso assistenziale.

La definizione dei setting appropriati nasce dall'esigenza di regolare al meglio il flusso dei pazienti nell'ambito di una più complessiva riqualificazione dei percorsi assistenziali per le persone con GCA. La volontà è di organizzare un "sistema esperto", integrato a rete "dal coma al domicilio", con forte radicamento territoriale, connotato da universalità, appropriatezza, tempestività e progressività delle cure: un percorso "certo" per tutti i pazienti, senza affidare alle famiglie la ricerca di soluzioni estemporanee, con il grave rischio di ricorso a inappropriate soluzioni di ricovero extraregionale o all'estero.

Il sistema dedicato, infatti, deve basarsi sull'articolazione di risposte assistenziali differenziate permettendo, con buona tempestività e sequenzialità degli interventi, la presa in carico del paziente fin dalla fase acuta, garantendo adeguati e appropriati servizi di cura, continuità ed equità nelle condizioni di accesso e di fruizione degli stessi, con dinamiche operative facilitanti la sinergia tra le varie componenti, consentendo di utilizzare in modo idoneo le risorse professionali dell'intero sistema.

Nella maggior parte dei casi, dopo la fase 2 (acuta/sub-acuta), permangono condizioni cliniche e sequele che rendono il paziente ancora a rischio di instabilità e/o con necessità di monitoraggio delle potenzialità riabilitative e consolidamento della definizione della prognosi neurologica; tali condizioni devono essere gestite attraverso un periodo - fase 3 (evoluzione degli esiti) - propedeutico alla prosecuzione del percorso verso una fase di lungo assistenza – fase 4 (degli esiti stabilizzati) - a basso rischio di instabilità, che può coinvolgere il domicilio o, in alternativa, moduli residenziali specifici per il soddisfacimento delle esigenze assistenziali della persona.

Per costruire un appropriato percorso di presa in carico delle persone in stato vegetativo o di minima coscienza e delle loro famiglie, sono individuate per la fase 3 (evoluzione degli esiti) due tipologie di setting sanitari territoriali, secondo il principio dell'intensità di cura: le USV (Unità per Stati Vegetativi) e le SUAP (Speciali Unità di Accoglienza Permanente).

Tali Unità sono parte costitutiva dei nodi della rete regionale integrata ospedale-territorio e perseguono gli obiettivi di garantire alla persona in stato vegetativo, stato di minima coscienza o comunque in condizione di gravissima disabilità conseguente a patologia neurologica acquisita, la presa in carico in continuità assistenziale da reparto per acuti o da reparto di riabilitazione, contribuendo all'utilizzo appropriato dei setting ospedalieri, garantendo un monitoraggio esperto, una adeguata attenzione riabilitativa e le necessarie risposte a livello territoriale in una fase di ancora significativo impegno e rilevanza sanitaria.

Tra gli obiettivi degli interventi garantiti nelle unità USV e SUAP vi è anche la preparazione dei familiari per il rientro, quando possibile, della persona presso il proprio domicilio, consentendo ai medesimi di apprendere modalità e accorgimenti assistenziali per facilitare la domiciliarizzazione.

Si ritiene comunque fondamentale il pieno coinvolgimento delle famiglie e delle associazioni dei familiari in tutti le fasi del percorso.

Unità per Stati Vegetativi (USV)

DEFINIZIONE

Le USV sono Unità di degenza attivate in strutture sanitarie che accolgono persone in stato vegetativo, stato di minima coscienza o con Locked-in syndrom, nella fase 3 (evoluzione degli esiti), alla dimissione dai reparti di riabilitazione o, in casi selezionati, anche da altri reparti ospedalieri, fino al raggiungimento della fase 4 (degli esiti stabilizzati).

I pazienti accolti nelle USV presentano un elevato carico assistenziale e necessitano di una presa in carico globale, con interventi di tipo clinico, assistenziale e di riabilitazione e monitoraggio neurofisiopatologico.

La permanenza di ciascun paziente all'interno dell'USV non è, di norma, superiore a 180 giorni, eventualmente prorogabili, secondo le indicazioni del Team esperto.

MODALITÀ DI ACCESSO

Il ricovero in USV avviene previa segnalazione all'Agenzia di Continuità Ospedale Territorio (ACOT) e valutazione da parte del Team esperto.

La UVM disabilità, informata dall'ACOT, si attiva per monitorare le eventuali necessità nella prosecuzione del percorso assistenziale al termine del ricovero.

Non costituiscono criteri di esclusione per l'accesso:

- la presenza di ventilazione assistita;
- la presenza di cannula tracheostomica;
- la nutrizione enterale;
- la comorbilità;
- la presenza di piaghe da decubito.

REQUISITI AUTORIZZATIVI DI ESERCIZIO

Le strutture devono rispondere ai requisiti previsti dalla sezione D.6 dell'allegato A del Regolamento di attuazione della Legge Regionale 5 agosto 2009, n.51 in materia di autorizzazione e

accreditamento delle strutture sanitarie, approvato con Decreto del Presidente della Giunta Regionale 17 novembre 2016, n.79/R.

CRITERI DI RIFERIMENTO PER L'ORGANIZZAZIONE ASSISTENZIALE

Con riferimento alle sole unità USV è ritenuta adeguata un'assistenza continuativa nelle 24 ore non inferiore a 170 minuti per assistito ed un'assistenza riabilitativa non inferiore a 60 minuti al giorno per assistito, pianificata in base ai bisogni specifici della singola persona, allo scopo di garantire interventi di stimolazione e prevenzione di danni secondari correlati all'immobilità.

TARIFFAZIONE

La tariffa giornaliera pro-capite di riferimento dell'Unità USV è determinata in euro 255,00/die, a totale carico del Servizio sanitario nazionale e comprensiva delle prestazioni di attività specialistica, diagnostica e clinica, dei farmaci, dei device e dei dispositivi medici necessari all'assistenza, con la sola esclusione di:

- farmaci ad alto costo
- trasfusioni
- dispositivi protesici altamente personalizzati
- interventi V.A.C. (Vacuum Assisted Closure) Therapy

Speciali Unità di Accoglienza Permanente (SUAP)

DEFINIZIONE

Le SUAP sono unità di degenza attivate in strutture sanitarie dedicate all'accoglienza di persone in stato vegetativo o persone non autosufficienti nelle fase 3 (evoluzione degli esiti), con sostanziale stabilità clinica, con eventuali bisogni socio sanitari complessi, per le quali l'attivazione di un percorso di reinserimento nel proprio "contesto di vita" non risulta immediatamente praticabile.

Le SUAP rappresentano inoltre il setting di assistenza, temporanea o permanente, per pazienti in fase 4 (esiti stabilizzati) nei casi di alta complessità assistenziale o in pazienti con ventilazione, con obiettivi determinati dalla UVM disabilità.

L'assenza di ulteriori obiettivi riabilitativi, la condizione di disabilità misurata secondo l'indice Barthel inferiore a 24, il basso rischio di instabilità clinica e un bisogno assistenziale continuativo, caratterizzano le condizioni essenziali per l'accesso a questo tipo di setting.

MODALITÀ DI ACCESSO

Il ricovero in SUAP avviene previa segnalazione all'Agenzia di Continuità Ospedale Territorio (ACOT) e valutazione da parte del Team esperto. L'accesso alle SUAP può essere effettuato sia dalle USV sia da reparti per acuti (quando non ci sono le condizioni di appropriatezza per un percorso riabilitativo ospedaliero), oppure al termine del percorso riabilitativo per i pazienti che non possono rientrare al proprio domicilio. La UVM disabilità, informata dall'ACOT, si attiva per

monitorare le eventuali necessità nella prosecuzione del percorso assistenziale al termine del ricovero.

Non costituiscono criteri di esclusione per l'accesso:

- la presenza di ventilazione assistita;
- la presenza di cannula tracheostomica;
- la nutrizione enterale;
- la comorbilità;
- la presenza di piaghe da decubito.

REQUISITI AUTORIZZATIVI DI ESERCIZIO

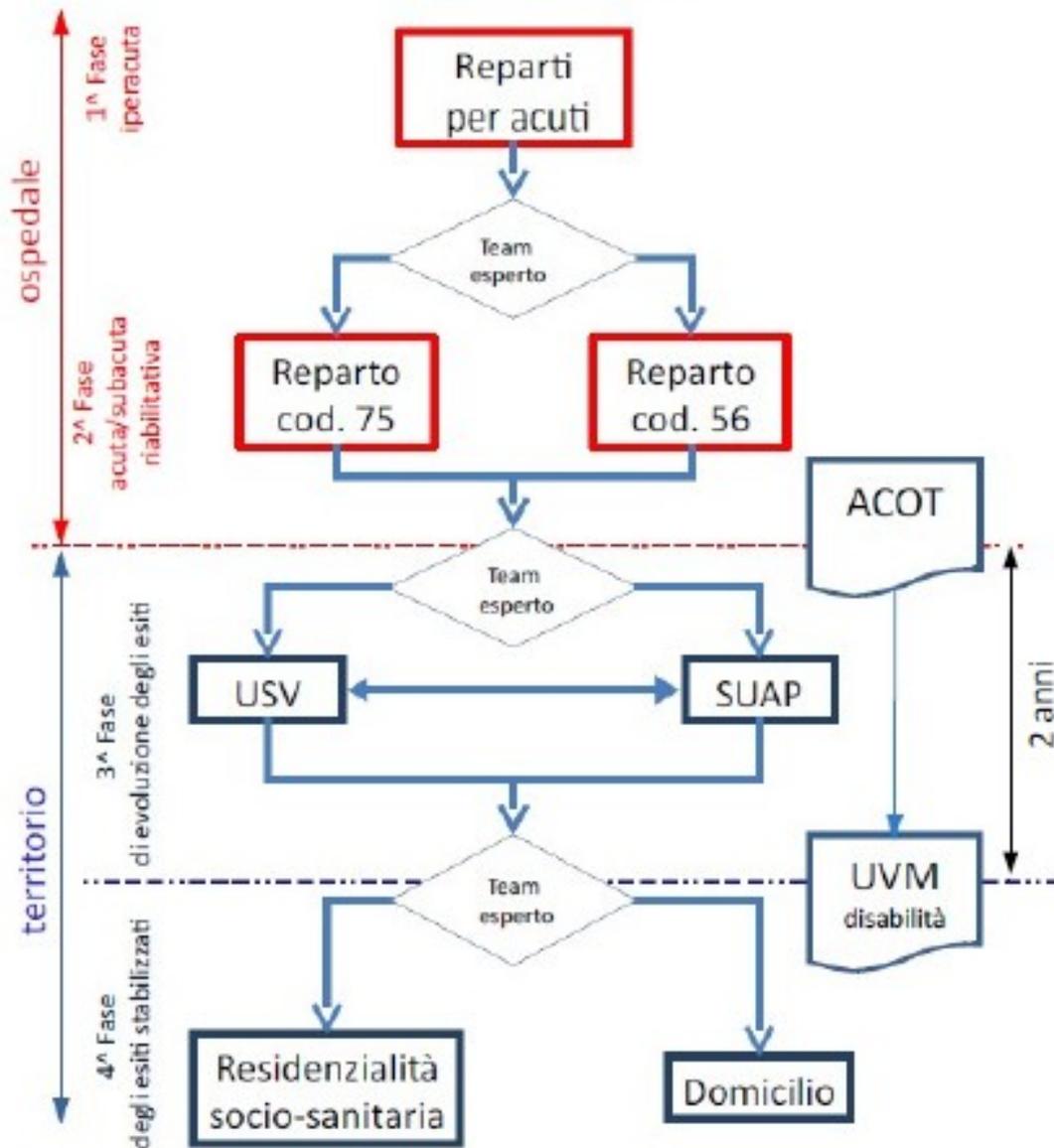
Le strutture devono rispondere ai requisiti previsti dalla sezione D.7 dell'allegato A del Regolamento di attuazione della Legge Regionale 5 agosto 2009, n.51 in materia di autorizzazione e accreditamento delle strutture sanitarie approvato con Decreto del Presidente della Giunta Regionale 17 novembre 2016, n.79/R.

TARIFFAZIONE

La tariffa giornaliera pro-capite di riferimento dell'Unità SUAP è determinata in euro 170,00/die, a totale carico del Servizio sanitario nazionale comprensiva delle prestazioni, dei farmaci, dei device e dei dispositivi medici necessari all'assistenza, con la sola esclusione di:

- farmaci ad alto costo
- trasfusioni
- dispositivi protesici altamente personalizzati
- interventi V.A.C. (Vacuum Assisted Closure) Therapy

Percorso nella rete di assistenza alle persone con GCA



RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

1. Linee Di Indirizzo Per L'assistenza Alle Persone In Stato Vegetativo E Stato Di Minima Coscienza Approvate In Conferenza Unificata nella seduta del 5 maggio 2011
2. American Congress of Rehabilitation of Medicine (Arch. Phys. Med. Rehabil. 1995; 76: 205-9)
3. 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 da parte delle Regioni delle risorse vincolate ai sensi dell'art.1, commi 34 e 34 bis, della legge 23 dicembre 1996, n. 662 per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale per l'anno 2009. <http://www.normativa sanitaria.it>
4. Guidelines for Good Practice – Brain Injury Rehabilitation – Achievement of the Exchange and Information Activities of the Helios II Programme, European Commission, DGV, 1996
5. Linee Guida del Ministero della Sanità per le Attività di Riabilitazione. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, Serie Generale n° 124 del 30 maggio 1998
6. Atti della Consensus Conference SIMFER, Verona, 10.06.2005
7. Giacino JT, Zasler ND, Katz DI, Kelly JP, Rosenberg JH, Filley CM. Development of practice guidelines for assessment and management of the vegetative and minimally conscious states. J Head Trauma Rehabil 1997;12(4):79-89
8. Jean Berube, Esq., Joseph Fins, MD, FACP, Joseph Giacino, PhD, Douglas Katz, MD, Jean, Langlois, ScD.,MPH, John Whyte, MD, PhD, George A. Zitnay, PhD, ABDA, CBIS-CE, Founder NBIRTT, DVBIC, IBIA -A Report to Congress: Disorders of Consciousness: Assessment, Treatment and Research-Needs- American Guidelines
9. Regolamento di attuazione della Legge Regionale 5 agosto 2009, n.51 in materia di autorizzazione e accreditamento delle strutture sanitarie approvato con Decreto del Presidente della Giunta Regionale 17 novembre 2016 n.79/R.
10. DPCM del 12 gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502". (GU Serie Generale n.65 del 18-03-2017 - Suppl. Ordinario n. 15)
11. Ministero della Salute - Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, dei Livelli Essenziali di Assistenza e dei Principi Etici di Sistema: sintesi documento "Stato vegetativo e stato di minima coscienza"
12. Atti del 17° congresso nazionale SIRON, Pisa, 2017

Definizione del setting	Tipologia del bisogno	Intensità assistenziale	Interventi/attività erogati	Tariffa giornaliera di riferimento	N° minimo posti letto per unità di degenza	Riferimenti normativi regionali
Residenzialità territoriale USV	Sanitario	Alta intensità di tipo residenziale	Assistenza medica, infermieristica e riabilitativa	€ 255,00	8	D.P.G.R. 17-11-2016 n. 79/R sezione D.6
Residenzialità territoriale SUAP	Sanitario	Media intensità di tipo residenziale	Assistenza medica, infermieristica e supervisione riabilitativa	€ 170,00	8	D.P.G.R. 17-11-2016 n. 79/R sezione D.7

OBBLIGHI INFORMATIVI: Con riferimento a entrambi i setting di assistenza residenziale evidenziati nella presente tabella, le aziende sanitarie sono tenute all'espletamento degli obblighi informativi di cui al D.M. 5 dicembre 2006 "Modelli di rilevazione dei dati delle attività gestionali delle strutture sanitarie" per la rilevazione delle strutture e dell'attività, di cui ai D.M. del 17 Dicembre 2008 di "Istituzione della banca dati finalizzata alla rilevazione delle prestazioni residenziali e semiresidenziali" e di cui alla Delibera di Giunta regionale n.773/2009 di "Istituzione del Sistema informativo regionale dell'assistenza domiciliare e residenziale" per la rilevazione dell'attività analitica.