

Pare importante sottolineare che fin da questa fase **debbono già essere state avviate le procedure amministrative necessarie alla tutela giuridica della persona e al riconoscimento dei diritti e presidi necessari**: identificazione del tutore/curatore/amministratore di sostegno, inoltro della domanda di invalidità civile o del lavoro - comunque avvio delle pratiche per l'inoltro della stessa - certificazioni sanitarie ai fini dell'esenzione dal pagamento del ticket sanitario per patologia, prescrizione delle protesi ed ausili necessari.

Fase della lungoassistenza nelle strutture residenziali afferenti al sistema dei servizi socio-sanitari della D.G. Famiglia, Conciliazione, Integrazione e Solidarietà sociale (DG FCISS)

Al termine del percorso riabilitativo, quando l'inquadramento diagnostico è esaurito e concluso il programma riabilitativo, in presenza di una quadro clinico stabilizzato, occorre predisporre un progetto di assistenziale territoriale che possa prevedere o il rientro al domicilio o l'inserimento presso strutture della lungo-assistenza specificamente dedicate.

La dimissione della persona con diagnosi di SV ed il passaggio alla fase di lungoassistenza, con ritorno al domicilio o accoglienza in RSA, RSD oppure presso Strutture di riabilitazione in Area Generale e geriatrica afferenti al sistema dei servizi socio-sanitari della DG FCISS, implica il giudizio di completamento della fase riabilitativa. Questo giudizio è di competenza degli specialisti delle unità dimettenti, cui è affidato anche il compito di certificare l'esistenza dello Stato Vegetativo.

Il processo di dimissione va adeguatamente preparato garantendo continuità dell'assistenza e sicurezza mediante specifiche procedure di affidamento della persona in SV, predisposte con il coinvolgimento di tutti gli attori.

Nel passaggio alla fase di lungoassistenza residenziale o domiciliare è necessario che la struttura inviante garantisca il completamento preliminare alla dimissione dei processi di:

- stabilizzazione clinica e dello stato nutrizionale;
- svezzamento dai presidi non indispensabili;
- prescrizione di protesi e ausili personalizzati;
- attivazione delle tutele: invalidità civile, indennità di accompagnamento, esenzione dai ticket sanitari;
- identificazione del rappresentante legale o avvio della relativa procedura amministrativa.

Sono considerati **criteri di esclusione** per il passaggio alla lungoassistenza residenziale condizioni di instabilità clinica non gestibili in ambiente extraospedaliero (in RSA, RSD e Strutture di Riabilitazione Generale geriatrica), quali ad esempio:

- persistente necessità di monitoraggio continuo cardio-respiratorio,
- insufficienza acuta d'organo o multi organo,
- stato settico sintomatico (non rientra il portatore asintomatico),
- segni clinici supportati da neuroimaging di ipertensione cronica evolutiva con indicazioni di monitoraggio PIC,
- elevata frequenza di episodi di aritmia.

Non costituiscono criteri di esclusione per l'accesso alle strutture residenziali sociosanitarie per la lungoassistenza (RSA, RSD e Strutture di Riabilitazione Generale geriatrica):

- la presenza di cannula tracheostomica, se è già stata verificata l'impossibilità o non opportunità dello svezzamento;
- la nutrizione enterale o parenterale cronica;
- una condizione di comorbidità cronica gestibile a domicilio;
- la presenza di piaghe da decubito.

Si sottolinea l'importanza che le strutture individuate come idonee all'assistenza di queste persone rispettino i requisiti previsti e già definiti nella d.g.r. n. 6220/2007, che vengono qui ricordati.

Le persone in Stato vegetativo, incluse nelle **Tipologie A, B, C e D**, devono ricevere i seguenti livelli di assistenza:

- **Tipologia A: 2.200 minuti settimanali per ospite**
- **Tipologia B: 1.800 minuti settimanali per ospite**
- **Tipologia C: 1.400 minuti settimanali per ospite**
- **Tipologia D: 1.200 minuti settimanali per ospite**

I minuti di assistenza indicati sono raggiunti attraverso il coinvolgimento di una **équipe dedicata composta dai seguenti operatori**:

- Medico: coordinamento e reperibilità sulle 24 ore, 7 giorni su 7
- Infermiere sulle 24 ore
- Tecnici della riabilitazione
- Operatore socio sanitario/Ausiliario socio assistenziale/Operatore tecnico dell'assistenza
- Operatori che hanno sostenuto corsi di qualificazione per Animatore, Musicoterapista

- Assistente sociale
- Consulenze specialistiche:
 - Neurologo
 - Fisiatra
 - Psicologo
 - Specialista in nutrizione clinica
 -

Il **rientro a domicilio** della persona in SV deve essere programmato nei tempi utili alla presa in carico tempestiva senza soluzioni di continuità. La famiglia, supportata dall'ASL, sceglie il soggetto erogatore tra quelli accreditati presenti sul territorio dell'ASL di residenza. Il soggetto accreditato assume la responsabilità dell'erogazione dell'assistenza, individuando il care manager (responsabile del percorso assistenziale) e informando la famiglia in merito alle figure professionali coinvolte (case-mix professionale), alle prestazioni ed alla frequenza degli accessi previsti dal PAI in funzione degli obiettivi.

Si riconferma la flessibilità di erogazione del voucher socio sanitario e del credit, sia di terzo sia di primo profilo, già prevista dalla normativa regionale vigente.

Per sostenere l'azione di assistenza svolta dalla famiglia, a quest'ultima è erogato, su richiesta al CEAD o ad altra unità organizzativa che garantisca una modalità di lavoro integrata, il contributo di 500 € mensili, così come stabilito dalla DGR n. 10160/2009, non erogabile nei casi di incompatibilità stabiliti con DGR 7915/2008 e riconfermati nella circolare n. 16 del 18/09/2008. Nel caso in cui la persona in SV non abbia una delle forme di protezione giuridica previste dalle leggi, la richiesta di contributo può essere ugualmente presentata dal caregiver familiare con dichiarazione che il proprio congiunto è temporaneamente inibito, attivando però contestualmente le pratiche per la protezione giuridica dello stesso.

Da ultimo, è possibile programmare ricoveri di sollievo per persone in SV assistite a domicilio, esclusivamente su posti letto accreditati e con costo a totale carico del FSR.

Il ruolo delle ASL

Si ritiene che le ASL possano e debbano svolgere un ruolo centrale nella fase di dimissione dalla riabilitazione della persona in SV e costituire senz'altro un punto di riferimento importante nella fase preliminare alla dimissione della persona in SV, per concordare ed attivare le modalità assistenziali al domicilio o in residenza, poiché esse dispongono della mappatura delle unità d'offerta sociosanitarie residenziali presenti sul proprio territorio, che hanno strutturato nuclei o aree dedicate per il ricovero di queste persone.

Le ASL inoltre hanno informazioni precise sulle liste d'attesa e sui posti disponibili in queste residenze sia accreditati a contratto che posti accreditati non a contratto nel rispetto dei requisiti fissati dalla d.g.r. n. 6220/2007 (sono da escludere ricoveri su posti letto solo

autorizzati), nonché sugli erogatori accreditati per l'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) più competenti nel fornire le prestazioni necessarie a queste persone con bisogni complessi.

Nella **condizione complessa, quale è quella di Stato vegetativo**, si impone un approccio **multiprofessionale**, che prende avvio con la **valutazione multidimensionale** dei bisogni della persona, considerando anche la capacità organizzativa e di copertura della rete assistenziale, e prosegue lungo tutto il percorso della presa in carico.

In attesa degli esiti della sperimentazione in atto sulla assistenza domiciliare stabilita con DGR n. 1796/2011, le ASL devono rafforzare in questa fase il loro ruolo di programmazione e di coordinamento degli interventi per offrire una risposta il più possibile completa ed esaustiva a favore della persona con bisogni complessi e della sua famiglia.

Le ASL pertanto, sulla base dei differenti modelli organizzativi presenti territorialmente, sono chiamate ad individuare le forme organizzative e le modalità più idonee a realizzare una forte integrazione tra i propri operatori e quelli degli Ambiti territoriali/Comuni, coinvolgendo anche i Centri per l'assistenza domiciliare (CEAD), per assicurare attraverso la presenza di professionalità diverse:

- la valutazione multidimensionale del bisogno
- la predisposizione dei Progetti individuali
- la valutazione dei Piani di Assistenza Individuali predisposti dagli erogatori di servizi sociosanitari, sia attraverso puntuali colloqui con le persone interessate ed i familiari sia con visite domiciliari.

Affinché sia garantita continuità al percorso assistenziale della persona in SV, le ASL devono svolgere il ruolo di collegamento tra le strutture riabilitative dimettenti e le strutture ammettenti oppure con gli erogatori dell'ADI, in caso di rientro a casa, senza trascurare il rapporto con i familiari della persona in SV al fine di fornire loro tutte le informazioni necessarie, orientarli ed accompagnarli nella scelta della soluzione più idonea a conciliare i loro desideri con i bisogni di assistenza del loro congiunto.

Sarà compito dell'ASL di competenza:

- acquisire entro il 31 gennaio di ogni anno la classificazione degli ospiti in stato vegetativo assistiti nell'anno precedente da parte degli erogatori accreditati dei servizi sociosanitari, avendone verificata l'aderenza alla definizione SV fissata dalle presenti Linee, nell'Allegato 1;
- verificare il rispetto dei minuti settimanali previsti dai quattro livelli assistenziali sopra richiamati;
- acquisire dagli erogatori dei servizi sociosanitari accreditati, secondo le scadenze stabilite dalla Regione, la rendicontazione delle presenze delle persone in SV accolte in RSA, in RSD e nelle Strutture di riabilitazione in Area Generale e geriatrica afferenti al sistema dei servizi sociosanitari della D.G. Famiglia, Conciliazione, Integrazione e Solidarietà sociale, utilizzando la modulistica regionale vigente.

