



Progetto

ex Accordo Stato-Regioni 25 marzo 2009 per l'utilizzo delle risorse vincolate per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale. Anno 2009

1-Regione proponente

1.1 Regione del Veneto

2 Linea progettuale nella quale si colloca

2.1 Linea progettuale 3, allegato A) – La promozione di modelli organizzativi e assistenziali dei pazienti in stato vegetativo di minima coscienza nella fase di cronicità.

3 Titolo del progetto

3.1 Definizione di un modello organizzativo e assistenziale dei pazienti in stato vegetativo e di minima coscienza nella fase di cronicità.

4. Referente: (nome , struttura, indirizzo, telefono, fax e e-mail)

dott. Giancarlo Ruscitti  
Segreteria Sanità e Sociale – Palazzo Molin – San Polo 2514 30125 Venezia  
tel 041/2793457 Fax 041/2793491  
e-mail: [segr.sanita@regione.veneto.it](mailto:segr.sanita@regione.veneto.it)

dott. Renato Rubin  
Dirigente Unità Complessa Cure Primarie  
Palazzo Molin, San Polo 2514, 30125 Venezia  
te. 041/2793526 Fax 041/2793430  
e-mail: [renato.rubin@regione.veneto.it](mailto:renato.rubin@regione.veneto.it)

5. Durata del progetto: triennale (dal 2009 al 2011).

6. Aspetti finanziari

- a) costo complessivo del progetto (2009 – 2011): €3.000.000,00
- b) importo annuale: €1.000.000,00 ;
- c) importo a valere su quota FSN 2009: €1.000.000,00;
- d) quota eventuale della Regione anno 2009: 0

7. Impianto progettuale

a) Contesto

L'approccio assistenziale e riabilitativo alle persone in condizioni di bassa responsività dovuta ad un danno delle strutture cerebrali rappresenta un problema di grande rilevanza medica e sociale poiché il numero e l'aspettativa di vita di individui in tale stato è in progressivo aumento in tutti i paesi industrializzati,

parallelamente da un lato al progresso delle conoscenze e delle tecniche nel campo della Rianimazione e dall'altro al miglioramento della qualità dell'assistenza (nursing).

Preliminarmente è necessario fare un censimento sul numero degli Stati Vegetativi , in quanto è molto difficile individuare un criterio condiviso per la definizione del termine "Stato Vegetativo" sia per il fatto che la collocazione di questi pazienti, al termine del loro percorso ospedaliero, è molto diversa a seconda degli indirizzi regionali e scientifici ,da regione a regione, ed anche nell'ambito di una stessa regione (Unità dedicate, reparti Ospedalieri, RSA, Case di Riposo, domicilio).

Da una indagine conoscitiva del gruppo di studio sugli SV della Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitazione (presentato nella Consensus Conference di Verona 2005), effettuata in alcune regioni italiane tramite la formulazione di questionari sullo Stato Vegetativo somministrati sia alle Unità dedicate all'assistenza di questa tipologia di persone che ai loro familiari, è emerso che nel territorio nazionale esiste una notevole disomogeneità sia riguardo all'esistenza ed impiego di linee guida regionali per la definizione e la standardizzazione degli approcci assistenziali ai pazienti in stato vegetativo, sia alla conseguente programmazione di unità dedicate con un numero di posti letto in linea con le osservazioni epidemiologiche. In ogni caso, secondo i dati del GISCAR-follow-up (Gruppo Italiano per lo Studio delle gravi Cerebrolesioni Acquisite e Riabilitazione, in corso di elaborazione), i pazienti in SV rappresentano nel loro complesso, oltre il 6 % dei casi dimessi dalle Unità di Riabilitazione.

b) Descrizione (motivazioni del progetto, ambito di intervento, criticità da superare, valenza sanitaria dei risultati ottenibili)

Il progetto nasce dall'esigenza di completare il quadro di risposte assistenziali presenti nel territorio veneto, attraverso il perfezionamento delle strutture –sezioni adibite ad accogliere i soggetti che per cause di natura traumatica, vascolare, anossica o infettiva, presentano la naturale evoluzione dello stato di coma dovuto a Gravi Cerebrolesioni Acquisite (GCA).he hasono stati accolti

c) Obiettivi, risultati attesi e indicatori

- Obiettivi:

1. la condizione di stato vegetativo, almeno nelle fasi iniziali, ha necessità di una presa in carico intensiva e competente per quanto riguarda sia la gestione clinica che la valutazione dello stato di coscienza ;
2. è documentato che la permanenza delle persone in SV o SMC nei reparti di cure intensive (rianimazioni), oltre ad avere costi elevatissimi, non favorisce il recupero e che pertanto è necessario avviare quanto prima percorsi di recupero;
3. al pari della permanenza nei reparti di cure intensive la permanenza oltre il necessario nei reparti di riabilitazione intensiva di pazienti cronicamente in SV o in SMC determina un improprio ricovero che tra l'altro impedisce l'accoglimento di nuovi casi ;
4. Riduzione dell'errore diagnostico, considerato che il tasso resta ancora molto elevato anche in centri qualificati; infatti la correttezza e la precocità della diagnosi costituiscono la premessa imprescindibile perché il paziente possa usufruire precocemente ed efficacemente di standard assistenziali adeguati alla sua condizione. In tal senso la corretta diagnosi condiziona la stessa equità di accesso alle cure.

5. Considerare la diagnosi come non esaustiva della rilevanza di uno stato clinico, ma dovrebbe ricercare informazioni utili ad orientare l'intervento riabilitativo nella scelta di modelli di intervento di maggiore efficacia.

6. Sviluppo su tutto il territorio regionale non solo di metodiche diagnostiche che si avvalgono di una valida struttura neurologica, inserita in un contesto ospedaliero di elevata qualificazione, ma anche di un percorso lineare e precoce in grado di garantire la necessaria continuità delle cure.

- Risultati attesi e indicatori.

a. Superamento dei problemi di insufficienza delle strutture e delle situazioni di abbandono terapeutico ed assistenziale che parta dalla fase dell'acuzia-Rianimazione e Neurochirurgie, Cardiologie, Cardiochirurgie Neurologiche, con fase di durata 25-30 gg alla fase riabilitativa, rappresentata da Riabilitazioni estensive con cod 60 e Unità di Riabilitazione Intensiva cod 75 (U.G.C.) per arrivare alla fase della Cronicità rappresentata da R.S.A (Speciale Unità di Accoglienza permanente –SUAP e/o domicilio).

Tale fase, che subentra solitamente dopo alcuni mesi (3-6 per pazienti non traumatici e 12 per i traumatici), è caratterizzata da una immodificabilità o da una modificabilità molto limitata del quadro neurologico e della coscienza.

E' opinione condivisa che la mancanza di un percorso di rete efficiente e di un progetto che si delinea all'interno del percorso precedentemente descritto crea enormi difficoltà ai reparti cod 75 e 60 nella dimissione di pazienti "cronici". Come sottolineato dalla Consensus Conference di Verona del 2005 (Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitazione, 2005) l'anello debole della catena per queste condizioni è la carenza di strutture e percorsi non ospedalieri che consentano appunto la gestione della cronicità. In mancanza di strutture e percorsi chiaramente definiti la proposta di dimissione risulta difficilissima anche per le implicazioni di tipo familiare.

b. Completamento quindi delle Sezioni di Stati Vegetativi, già previsti dalla programmazione regionale (vedi D.G.R. n. 751/2000 e D.G.R. n. 702/2001) che prevede anche gli indicatori di struttura e di processo.

d) Tempi di attuazione

I<sup>a</sup> fase – anno 2009-2010 rilevazione bisogni di Sezioni di Stati vegetativi

II<sup>a</sup> fase – anno 2010-2011 attivazione Sezioni Stati Vegetativi e verifica presenza requisiti strutturali ed organizzativi.