



## ALLEGATO E alla Dgr n. 1112 del 01 luglio 2014

pag. 1/3

### Progetto

ex Accordo Stato-Regioni rep. atti 13/CSR del 20/02/ 2014 per l'utilizzo delle risorse vincolate per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale del PSN, Anno 2013

**1. Regione proponente:** Regione del Veneto

**2. Titolo del progetto:** Consolidamento di modelli organizzativo e assistenziali dei pazienti in stato vegetativo e di minima coscienza nella fase di cronicità.

**3. Linea progettuale:** - Linea n. 4 Assistenza ai pazienti in condizioni di Stato Vegetativo e Stato Minima Coscienza nella fase degli esiti (di cui all'Accordo Stato Regioni del 5 maggio 2011).

#### 4. Referente

Dr. Maria Chiara Corti - Sezione Attuazione Programmazione Sanitaria, Dirigente del Settore Strutture di Ricovero Intermedie e Integrazione Socio-Sanitaria

Tel. 041 – 2793408 Fax 041 – 049 279 1338

[mariachiara.corti@regione.veneto.it](mailto:mariachiara.corti@regione.veneto.it)

Area Sanità e Sociale

Palazzo Molin, San Polo 2514, 30125 Venezia

Tel. 041 - 2793457; Fax 041 – 2793491

[protocollo.generale@pec.regione.veneto.it](mailto:protocollo.generale@pec.regione.veneto.it)

**5. Durata del progetto:** 12 mesi

#### 6. Aspetti finanziari:

Importo assegnato a valere su quota vincolata FSN 2013: €4.135.958,00

#### Contesto

Nell'organizzare una rete di assistenza capace di rispondere ai bisogni delle persone in stato vegetativo e di minima coscienza, il punto critico è rappresentato sicuramente dalla fase post-acuta, fase in cui più facilmente possono verificarsi fratture nella continuità assistenziale e potenzialmente condizioni di improprio abbandono delle famiglie.

L'approccio assistenziale e riabilitativo alle persone in condizioni di bassa responsabilità 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, conseguentemente al progresso delle conoscenze e delle tecniche nel campo della rianimazione e più in generale al miglioramento della qualità dell'assistenza.

#### Descrizione del progetto

La complessità dell'assistenza alle persone in SV e SMC è determinata, oltre che da aspetti di tipo prettamente clinico, anche dal coinvolgimento di più professionisti e servizi, che in successione e/o contemporaneamente, generalmente per periodi di tempo molto lunghi, sono chiamati a realizzare la presa in carico.

La Regione Veneto negli ultimi dieci anni, ha realizzato un sistema di servizi ed interventi specificatamente rivolti a favore delle persone in SV e SMC. Rispetto a quanto approntato si ritiene opportuno tener conto di un mutato scenario, sia da un punto di vista epidemiologico, per l'aumento di incidenza di nuovi casi e l'aumentata sopravvivenza dei presenti, sia da un punto di vista di organizzazione dei servizi.

Diversi obiettivi della programmazione regionale quali, ad esempio, il potenziamento dell'assistenza territoriale, lo sviluppo di modelli di gestione integrata della cronicità fondati su *team* multi professionali, la ridefinizione dell'assistenza extraospedaliera con particolare riferimento all'assistenza in strutture di ricovero intermedie, rappresentano tutti elementi di rilievo che devono orientare anche le scelte di organizzazione relative all'assistenza alle persone in SV e SMC.

La promozione di un modello a filiera nell'organizzazione dell'assistenza territoriale, rappresenta un valido orientamento per la definizione di un percorso assistenziale rispondente ai bisogni delle persone in SV e SMC. Questo percorso ha lo scopo di evitare interruzioni nell'assistenza che possono verificarsi nel passaggio da una fase all'altra del decorso clinico, dall'emergenza alla fase di cronicità. Mentre le prime fasi del decorso clinico, dalla fase di emergenza fino al periodo post-acuzie, riconoscono delle risposte organizzative che fanno leva sulla rete ospedaliera, e che quindi appaiono più delineate anche nelle fasi di trasferimento per esempio da un'unità operativa all'altra, la fase di cronicità presenta da questo punto di vista elementi di maggiore criticità.

La programmazione regionale ha scelto di attivare, per la presa in carico della cronicità, strutture piccole, relativamente diffuse nel territorio e quindi situate non troppo lontano dalla residenza della famiglia, al cui interno siano riconosciuti spazi e assistenza specificamente dedicati in un ambiente il più possibile simile ad un ambiente familiare

La strutturazione del percorso assistenziale per le persone in SV e SMC risponde alla necessità di integrare e raccordare progressivamente e in maniera sempre più forte queste strutture alla rete ospedaliera da un lato, e alla rete territoriale dall'altro, costituendosi come nodi di svincolo essenziali dell'intero sistema. Queste strutture si caratterizzano come, elementi della rete assistenziale dove si può entrare, ma anche uscire, per esempio per un rientro in famiglia, laddove se ne creassero le condizioni, o eventualmente dove essere riaccolti dopo un periodo di assistenza domiciliare. L'accoglimento in questi nuclei di residenzialità extra-ospedaliera avviene con modalità chiare e definite, che comprendono sempre e obbligatoriamente l'attivazione di un'unità di valutazione multidimensionale (UVMD), che valuta la condizione clinica del paziente e che considera la condizione globale della persona, il suo ambiente familiare, le risorse di assistenza, cura e relazione esistenti nel contesto di vita della persona, risorse imprescindibili per la presa in carico, anche se realizzata in residenzialità extra-familiare.

### **Obiettivi e azioni**

Il presente progetto ha come obiettivo il consolidamento dell'attuale rete di offerta che garantisce un percorso assistenziale per i soggetti in SV e SMC che segue la persona nelle varie fasi del decorso clinico, dall'emergenza, alla fase acuta e post-acuta fino alla fase di manifestazione degli esiti, prestando particolare attenzione alla gestione del passaggio tra diversi livelli di cura e servizi di assistenza. Questo obiettivo risponde alla necessità di garantire la continuità assistenziale e l'integrazione degli interventi sullo stesso paziente, realizzando un miglior coordinamento fra soggetti, strutture e servizi, che in fasi diverse o a volte contemporaneamente, concorrono alla presa in carico.

Azioni specifiche sono:

1. Consolidare un gruppo di lavoro costituito dai clinici operanti nelle strutture che principalmente si occupano di SV e SMC in Regione che avrà il compito di valutare il funzionamento della rete, tenuto conto dell'organizzazione dei servizi regionali, al fine di garantire la progettazione e l'attuazione del percorso di presa in carico di ciascuna persona in SV e SMC e di supporto alla sua famiglia;
2. Migliorare il coinvolgimento formale dei referenti delle principali associazioni di familiari attive in Regione nella attività del gruppo di lavoro di cui al punto 1 in modo da integrare in un unico giudizio le valutazioni dei clinici e quelle dei familiari;
3. Eseguire una ricognizione sui percorsi già attivati in quasi tutte le aziende sanitarie locali;
4. Validare i percorsi assistenziali regionali per le persone in SV e SMC, dopo la fase sperimentale, ;
5. Individuare e descrivere i determinanti, che generano iniquità nell'accesso ai servizi residenziali, rispetto alle persone con SV e SMC residenti in Regione.

***Tempi e fasi***

Progetto a durata di 12 mesi

Tempo attività per obiettivo 1: da mese 0 a mese 12

Tempo attività per obiettivo 2: da mese 0 a mese 12

Tempo attività per obiettivo 3: da mese 2 a mese 6

Tempo attività per obiettivo 4: da mese 4 a mese 8

Tempo attività per obiettivo 5: da mese 9 a mese 12

***Risultati attesi***

1. sistema permanente di valutazione della qualità della presa in carico delle persone con SV e SMC comprendente il coinvolgimento dei familiari e delle associazioni;
2. conoscenza della realtà regionale e di possibili scelte alternative strettamente legati alla realtà sociale e di risorse esistenti nelle sottoaree in cui si articola la Regione;
3. definizione formale dei percorsi assistenziali e dei diritti esigibili delle persone, analisi dei determinanti le ineguaglianze nell'accesso alle cure e all'assistenza disponibile alle persone con SV e SMC e messa in atto di azioni per la loro riduzione.

***Indicatori***

Percentuale di persone in condizione di SV e SMC immesse in percorsi assistenziali strutturati, in riferimento al totale delle persone con SV e SMC.(processo)

Percentuale di persone in condizione di SV e SMC seguite a domicilio all'interno di un'assistenza domiciliare integrata ad alta complessità.(processo)

Percentuale di persone in condizione di SV e SMC seguite in unità residenziali dedicate, in riferimento al totale delle persone con SV e SMC. (processo)

Percentuale di soggetti in condizione di SV e SMC rientrati a domicilio dopo un periodo di sollievo in struttura residenziale (risultato)

Percentuale di ricoveri di sollievo (definiti come inferiori ai tre mesi) di soggetti in condizione di SV e SMC assistiti in regime di ADI o ADIMED.(risultato)