



ALLEGATO E alla Dgr n. 127 del 11 febbraio 2013

pag. 1/3

Progetto

ex Accordo Stato-Regioni rep. atti 227/CSR del 22 novembre 2012 per l'utilizzo delle risorse vincolate per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale del PSN, Anno 2012.

1. Regione proponente: Regione del Veneto

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

3. Linea progettuale: All. A – Parte I - Linea n. 2 “Non autosufficienza”- par.2.c) “Promozione di modelli organizzativo e assistenziali dei pazienti in stato vegetativo e di minima coscienza nella fase di cronicità”.

4. Referente

Dr. Renato Rubin - Dirigente Unità Complessa Assistenza Distrettuale e Cure Primarie

Palazzo Molin, San Polo 2514, 30125 Venezia

Tel. 0412793526; Fax 0412793430

renato.rubin@regione.veneto.it

Segreteria regionale Sanità e Sociale

Palazzo Molin, San Polo 2514, 30125 Venezia

Tel. 041 - 2793457; Fax 041 - 2793491

segr.sanita@regione.veneto.it

5. Durata del progetto: 24 mesi

6. Aspetti finanziari:

Importo assegnato a valere su quota vincolata FSN 2012: €1.826.491,00

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, conseguentemente al progresso delle conoscenze e delle tecniche nel campo della rianimazione e più in generale al miglioramento della qualità dell'assistenza.

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.

Descrizione del progetto

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.

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.

Alcuni 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.

In particolare, 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. Tale percorso ha infatti lo scopo di evitare fratture 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 scelta di programmazione regionale è stata quella 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.

La definizione 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. Tali strutture si delineano infatti come nodi aperti e non come terminali chiusi, 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'ammissione a questi nuclei di residenzialità extra-ospedaliera avviene attraverso 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, evitando l'utilizzo improprio di queste strutture, 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

Obiettivo generale del presente progetto è la realizzazione di un percorso assistenziale per i soggetti in SV e SMC che segua la persona nelle varie fasi del decorso clinico, dall'emergenza, alla fase acuta e post-acuta fino alla fase di manifestazione degli esiti, ponendo particolare attenzione alla gestione del passaggio tra diversi setting di cura e servizi di assistenza. Tale 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.

Obiettivi specifici sono:

1. Individuare il 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. definire le modalità ed attuare nel concreto 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. ~~la~~ realizzare una ricognizione sui percorsi già attivati in alcune realtà locali;
4. creare una piattaforma ad uso del gruppo di lavoro per l'analisi della letteratura scientifica, la consultazione di documenti e altro materiale utile al miglior svolgimento dei compiti assegnati al gruppo;
5. definire formalmente i percorsi assistenziali regionali per le persone in SV e SMC, dopo la fase sperimentale, in base alle valutazioni del gruppo di cui al punto 1 e 2;

6. studiare i determinanti, specie quelli legati alla organizzazione dei servizi ed allocazione delle risorse, che generano l'eventuale ineguaglianza nell'accesso ai possibili piani di presa in carico e nella loro qualità, rispetto alle persone con SV e SMC residenti in Regione.

Tempi e fasi

Progetto a durata di 24 mesi

Tempo attività per obiettivo 1: da mese 0 a mese 24

Tempo attività per obiettivo 2: da mese 0 a mese 24

Tempo attività per obiettivo 3: da mese 3 a mese 9

Tempo attività per obiettivo 4: da mese 6 a mese 12

Tempo attività per obiettivo 5: da mese 12 a mese 14

Tempo attività per obiettivo 6: da mese 9 a mese 20

Stesura relazione finale: da mese 23 a mese 24

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. creazione e messa in disponibilità di strumenti di lavoro e formazione via Internet;
4. 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

Numero di persone in condizione di SV e SMC immesse in percorsi assistenziali strutturati, in riferimento al totale delle persone con SV e SMC.

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

Numero di persone in condizione di SV e SMC seguite in unità residenziali dedicate, in riferimento al totale delle persone con SV e SMC.

Distribuzione per età, sesso, nazionalità e livello socioeconomico delle persone seguite all'interno di percorsi strutturati a domicilio, nelle unità speciali predisposte, rispetto a tutte le persone con SV e SMC.