

**D.g.r. 4 agosto 2011 - n. IX/2124****Linee di indirizzo per l'assistenza di persone in stato vegetativo: sperimentazione e finanziamento a carico del fondo sanitario**

## LA GIUNTA REGIONALE

Visti:

– il decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, come modificato con successivo decreto legislativo 19 giugno 1999, n. 229 «Riordino della disciplina in materia sanitaria»;

– il d.p.r. 14 gennaio 1997 «Approvazione dell'atto di indirizzo e coordinamento alle Regioni ed alle Province autonome di Trento e di Bolzano in materia di requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per l'esercizio delle attività sanitarie da parte delle strutture pubbliche e private»;

– i dd.p.c.m. 14 febbraio 2001 «Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio sanitarie» e 29 novembre 2001 «Definizione dei livelli essenziali di assistenza»;

– il «Piano di indirizzo per la riabilitazione» approvato dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano il 10 febbraio 2011, pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale serie generale n. 50 del 2 marzo 2011;

– le «Linee di indirizzo per l'assistenza alle persone in stato vegetativo e in minima coscienza» approvate dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano il 5 maggio 2011, pubblicate sulla Gazzetta Ufficiale serie generale n. 126 del 1° giugno 2011;

Visti i seguenti atti normativi della Regione Lombardia:

– la l.r. 5 gennaio 2000, n. 1 «Riordino del sistema delle autonomie in Lombardia. Attuazione del d.lgs. 31 marzo 1998, n. 112»;

– la l.r. 12 marzo 2008, n. 3 «Governare della rete degli interventi e dei servizi alla persona in ambito sociale e sociosanitario», l'art. 20, comma 3 e l'art. 23, comma 2, lett. f);

– la l.r. 30 dicembre 2009, n. 33 «Testo unico delle leggi regionali in materia di sanità»;

Richiamati alcuni specifici contenuti della programmazione di Regione Lombardia, in particolare:

– la d.c.r. 28 settembre 2010, n. 56 «Programma Regionale di Sviluppo della IX legislatura» che prevede la necessità di concepire politiche di welfare che realizzino in forma compiuta un sistema di rete territoriale in grado di incontrare la famiglia, coglierne le esigenze e rispondervi in tempi brevi, spostando il baricentro dall'offerta alla domanda;

– diversifichino e incrementino la gamma dei servizi fornendo ai cittadini in condizioni di fragilità risposte sempre più personalizzate e sempre meno indistinte;

– superino le logiche organizzative settoriali, la frammentazione e la duplicazione di interventi favorendo una presa in carico unitaria e semplificando l'informazione e le procedure di accesso ai servizi per le persone assistite;

– la d.c.r. 17 novembre 2010, n. 88 «Piano Socio Sanitario Regionale 2010-2014» che, in particolare, in ordine alla riqualificazione della rete degli interventi e servizi sociosanitari prevede:

– il rafforzamento della capacità della rete dei servizi e degli interventi nel suo insieme di «prendersi cura» delle persone e delle loro famiglie, attraverso un approccio sinergico, multidisciplinare, dinamico e di integrazione dei servizi e delle prestazioni di carattere sanitario, sociosanitario e sociale in senso lato;

– di diversificare l'offerta residenziale, tenendo presente le persone con bisogni sociosanitari complessi ad alta intensità assistenziale che necessitano di una presa in carico integrata e continuativa;

– di promuovere azioni mirate a garantire la continuità assistenziale;

– la d.g.r. 15 dicembre 2010, n. 983 «Determinazione in ordine al Piano d'Azione Regionale per le politiche in favore delle persone con disabilità e alla relativa Relazione tecnica» che definisce le tre direttrici strategiche principali verso le quali saranno indirizzate le politiche di Regione Lombardia per la disabilità:

– garantire la continuità di risposta lungo tutto l'arco della vita,

– garantire reale accessibilità e fruibilità,

– costruire una rete integrata dei servizi;

– la d.g.r. 1° dicembre 2010, n. 937 «Determinazioni in ordine alla gestione del Servizio Sociosanitario Regionale per l'esercizio 2011», che all'Allegato 17 stabilisce che le ASL realizzino nel 2011, tra le diverse azioni a sostegno della famiglia, quelle relative alla prosecuzione dell'applicazione delle Linee regionali per l'assi-

stenza alle persone in stato vegetativo ai sensi delle dd.g.r. n. 6220/2007 e n. 10160/2009;

– stipula di protocolli con le Strutture ospedaliere e di riabilitazione, pubbliche e private, per la dimissione programmata delle persone in Stato vegetativo, all'interno dei quali la ASL deve garantire il ruolo di coordinamento del percorso assistenziale a sostegno delle famiglie;

– la d.g.r. 26 novembre 2008, n. 8501 «Determinazioni in ordine alla gestione del servizio sanitario regionale per l'esercizio 2009» con la quale è stabilita l'estensione a tutta l'utenza in carico al servizio di Assistenza domiciliare integrata della nuova modalità di erogazione del Voucher sociosanitario e del Credit sperimentale di terzo profilo con cadenza anche inferiore al mese, già definito con d.g.r. n. 7915/2008, e l'istituzione e sperimentazione in tutte le ASL del voucher sociosanitario e del credit sperimentale di primo profilo con cadenza anche superiore al mese;

– la d.g.r. 18 maggio 2011, n. 1746 «Determinazioni in ordine alla riforma complessiva degli interventi a sostegno della domiciliarità», che individua l'insieme delle azioni finalizzate a rafforzare la capacità della rete sociosanitaria e sociale nel suo insieme di «prendersi cura» delle persone e delle loro famiglie, attraverso innanzitutto un approccio sinergico e multidisciplinare che consenta una risposta più appropriata al bisogno ed una presa in carico integrata e continuativa della persona e della sua famiglia;

Richiamati altresì i seguenti provvedimenti regionali specificatamente indirizzati all'assistenza delle persone in Stato vegetativo (SV):

– la d.g.r. 16 dicembre 2004, n. 19883 «Riordino della rete delle attività di riabilitazione» con la quale è definita la condizione di Stato vegetativo, fissata la soglia per il ricovero in riabilitazione e per l'accoglienza a tempo indefinito in Riabilitazione Generale e geriatrica;

– la d.g.r. 19 dicembre 2007 n. 6220 «Determinazioni in ordine alla assistenza di persone in stato vegetativo nelle strutture di competenza della Direzione Generale Famiglia e Solidarietà sociale - Finanziamento a carico del Fondo Sanitario» con la quale vengono delineate prime indicazioni relativamente ad una corretta e precoce diagnosi della condizione di Stato vegetativo;

– al percorso assistenziale da garantire alle persone dalla loro dimissione dalla fase acuta e/o riabilitativa al rientro al domicilio o all'inserimento in strutture sociosanitarie afferenti per competenza alla D.G. Famiglia, Conciliazione, Integrazione e Solidarietà sociale;

– all'applicazione sperimentale, presso le strutture residenziali sociosanitarie per anziani e per disabili (RSA, RSD), di differenziati percorsi assistenziali in ragione del diverso impegno di assistenza modulati in quattro tipologie e quattro tariffe giornaliere per persona;

– la circolare n. 2 del 28 gennaio 2008, a firma congiunta dei Direttori Generali della D.G. Famiglia, Conciliazione, Integrazione e Solidarietà sociale e della D.G. Sanità, attuativa della d.g.r. n. 6220/2007, con cui viene fornita la Scheda diagnosi persona in stato vegetativo da redigersi a cura del medico all'atto della dimissione dalla fase riabilitativa;

– la d.g.r. 16 settembre 2009 n. 10160 «Determinazioni in merito agli interventi sperimentali per persone che si trovano in stato vegetativo e per persone affette da malattie dei motoneuroni, in particolare da sclerosi laterale amiotrofica» che ha riconosciuto l'erogazione sperimentale del contributo mensile di € 500,00= al familiare *caregiver* per le attività di aiuto e supporto al proprio congiunto in SV;

Dato atto che in tutte le ASL, in applicazione delle sopra richiamate delibere della Giunta Regionale, sono in corso i seguenti interventi sperimentali con oneri totalmente a carico del Fondo Sanitario Regionale, senza compartecipazione a carico della persona assistita e della sua famiglia e/o dei Comuni:

– l'assistenza alle persone in SV accolte nelle unità di offerta sociosanitarie: RSA, RSD e Strutture di riabilitazione in Area Generale e geriatrica;

– l'erogazione flessibile del voucher sociosanitario e del credit sia di terzo sia di primo profilo;

– l'erogazione del contributo mensile di € 500,00= al familiare *caregiver* per lo svolgimento di attività di aiuto e supporto al proprio congiunto in SV;

Considerato che la D.G. Famiglia, Conciliazione, Integrazione e Solidarietà sociale ha effettuato il monitoraggio dei suddetti interventi, da cui risulta che:

– sono assistite dalla rete dei servizi sociosanitari circa 500 persone in Stato vegetativo, delle quali il 18% al domicilio attraverso

## Serie Ordinaria n. 34 - Lunedì 22 agosto 2011

l'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI), mentre la restante quota è ospitata prevalentemente in RSA;

- la spesa sostenuta da Regione Lombardia per l'anno 2010 riferita alle persone in SV ammonta a circa 26 milioni di euro, di cui 25,3 milioni per i ricoveri in RSA, RSD. Strutture di riabilitazione in Area Generale e geriatrica e per l'erogazione di voucher socio-sanitario per le prestazioni di ADI è circa 700.000 euro per l'erogazione del contributo mensile di € 500,00= al familiare *caregiver*;

- gli indirizzi diagnostici forniti con la citata d.g.r. n. 6220/2007 non consentono una chiara e definita diagnosi della condizione di Stato vegetativo;

Viste le recenti «Linee di indirizzo per l'assistenza alle persone in stato vegetativo e in minima coscienza» approvate dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, più sopra citate, che forniscono, tra l'altro, indicazioni sugli strumenti e sulle modalità per una corretta valutazione della condizione di stato vegetativo;

Considerato che:

- le condizioni cliniche di coma, di stato vegetativo e di minima coscienza, così come ricordato dalle Linee di indirizzo nazionali citate, hanno differenze cliniche che influenzano le decisioni diagnostico-terapeutiche, la prognosi e il trattamento delle persone in tali condizioni;
- il percorso assistenziale della persona in stato vegetativo deve caratterizzarsi per la complessità e la diversificazione della intensità degli interventi in relazione alla evoluzione della condizione, all'evenienza di complicanze e al contesto familiare e socio-ambientale;

Preso atto degli esiti del gruppo di lavoro interdirezionale, D.G. Famiglia, Conciliazione, Integrazione e Solidarietà sociale con la D.G. Sanità, supportato da esperti in materia, che ha fornito ulteriori indicazioni in merito per una più corretta valutazione e diagnosi della condizione di Stato vegetativo e delle altre condizioni esitate dal coma;

Ritenuto conseguentemente di prendere atto delle ulteriori indicazioni diagnostiche formulate dagli esperti del gruppo di lavoro regionale, di cui al punto precedente, contenute nell'Allegato 1, «Linee di indirizzo per il percorso diagnostico della condizione di stato vegetativo», parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;

Ritenuto altresì:

- di individuare e di sperimentare, per un periodo di sei mesi, nelle strutture residenziali di lungoassistenza afferenti al sistema dei servizi sociosanitari della D.G. Famiglia, Conciliazione, Integrazione e Solidarietà sociale, le «Linee di indirizzo per l'assistenza alle persone in Stato vegetativo», di cui all'Allegato 2, parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, che costituiscono precisazioni sul percorso assistenziale di lungoassistenza delle persone in SV -all'interno del quale le ASL dovranno attenersi alle indicazioni diagnostiche fornite nell'Allegato 1, di cui al punto precedente- ad integrazione del documento di Linee guida approvate con la citata d.g.r. n. 6220/2007, applicate in questi anni;
- di confermare, ai sensi della d.g.r. n. 6220/2007, in capo alle Strutture sanitarie e sociosanitarie dimettenti, alla conclusione delle fasi di acuzie e di riabilitazione, l'utilizzo della Glasgow Coma Scale, ai fini dell'accesso alle strutture e servizi sociosanitari, quale strumento già individuato con la d.g.r. n. 6220/2007 medesima, con il punteggio definito nelle Linee di indirizzo di cui al citato Allegato 1 da riportare nella Scheda diagnosi persona in stato vegetativo, di cui alla citata circolare n. 2 del 28 gennaio 2008;
- di procedere attraverso le Aziende Sanitarie Locali, conformemente alle Linee di indirizzo adottate con il presente provvedimento, alla conferma diagnostica delle persone già in carico ai servizi sociosanitari e di quelle che vi accedono per la prima volta;
- di introdurre, per le persone che accedono per la prima volta alle unità d'offerta sociosanitarie residenziali per la fase di lungo assistenza, anche la valutazione multidimensionale dei bisogni;
- di dare mandato alle Aziende Sanitarie Locali, ai fini dello svolgimento delle attività sopra definite, l'attivazione, con le opportune modalità organizzative, di équipe pluriprofessionali;

Precisato che vengono riconfermate:

- l'erogazione sperimentale del contributo mensile di € 500,00= al familiare *caregiver* di persone in SV, ai sensi della citata d.g.r. n. 10160/2009;
- l'erogazione flessibile del voucher sociosanitario e del credit sia di terzo sia di primo profilo, così come stabilito con la d.g.r. n. 8501/2008;

Riconfermato tutto quanto definito con d.g.r. n. 6220/2007 in merito all'assistenza dovuta alle persone in SV in ambito residenziale, nelle strutture sociosanitarie di competenza della D.G. Famiglia, Conciliazione, Integrazione e Solidarietà sociale, e alle corrispondenti tariffe giornaliere pro capite;

Stabilito che:

- per le persone già in carico alle unità d'offerta sociosanitarie residenziali - che a seguito della verifica effettuata dalle ASL sono riconfermate in SV - continuano ad essere applicate le modalità di remunerazione attualmente vigenti;
- alle persone in SV, che accedono per la prima volta alla rete dei servizi residenziali sociosanitari, sarà erogato sperimentalmente un *voucher* - di importo pari alle attuali tariffe giornaliere pro capite corrispondenti ai diversi livelli assistenziali resi in ambito residenziale - quale titolo d'acquisto delle prestazioni previste dal Piano di assistenza individuale;

Considerato che la valutazione multidimensionale effettuata dalle ASL deve poter rilevare la situazione di bisogno della persona in SV nella sua globalità, valutare la capacità della rete familiare di farsi carico delle azioni di assistenza al proprio congiunto e laddove la richiesta della famiglia sia di accoglienza in struttura residenziale, accompagnarla nel percorso di libera scelta del luogo più idoneo e soddisfacente del suo desiderio di poter avere il proprio familiare in SV il più vicino possibile al proprio domicilio;

Precisato che le ASL, in applicazione del principio della libera scelta del cittadino e tenuto conto di quanto espresso al punto precedente, verificata la disponibilità del servizio più prossimo al contesto di vita della persona in SV e della sua famiglia, possono consentire alla famiglia di ricevere, per il proprio congiunto, le prestazioni necessarie, riconosciute con il *voucher* erogato, anche presso RSA e RSD accreditate e non contrattualizzate, nel rispetto dei requisiti di cui alla d.g.r. n. 6220/2007;

Ritenuto che, per l'erogazione sperimentale del *voucher*, le ASL dovranno regolamentare con il gestore dell'unità d'offerta, liberamente scelta dal cittadino, i rapporti giuridici ed economici per il riconoscimento della remunerazione delle prestazioni;

Stabilito che le ASL:

- dovranno remunerare le prestazioni rese alle persone in SV dai servizi residenziali sociosanitari accreditati e a contratto, aggiornando i budget 2011, una volta ricevute e verificate le relative fatture e rendicontazioni economiche;
- anche per la remunerazione del *voucher* assegnato alle persone in SV, che accedono per la prima volta alla rete dei servizi residenziali sociosanitari, dovranno fornire alla D.G. Famiglia, Conciliazione, Integrazione e Solidarietà sociale adeguata informativa degli importi riconosciuti alle strutture e dei costi sostenuti nell'ambito delle certificazioni economiche trimestrali, delle rendicontazioni economiche trimestrali (modelli 5 e ISSAD) e in sede di redazione dei bilanci d'esercizio aziendali;

Stabilito:

- di quantificare in 10 milioni di euro l'ammontare massimo di risorse, destinate all'assistenza residenziale sociosanitaria delle persone diagnosticate per la prima volta in SV, secondo quanto stabilito dalle Linee di indirizzo di cui all'Allegato 1, parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;
- di ripartire la somma di 10 milioni di euro alle ASL sulla base dei dati della sperimentazione sui casi incidenti;

Dato atto che gli oneri conseguenti agli interventi sperimentali di cui al presente provvedimento trovano copertura nelle risorse destinate dalla citata d.g.r. n. 937/2010 al finanziamento delle attività sociosanitarie integrate, che trovano allocazione nell'U.P.B. 2.1.0.2.87 capitolo di spesa 6678 del bilancio regionale 2011;

Ritenuto di rinviare a successiva deliberazione della Giunta Regionale, a seguito degli esiti della sperimentazione, la determinazione di specifici requisiti per l'accoglienza delle persone in SV nelle strutture residenziali sociosanitarie afferenti per competenza alla D.G. Famiglia, Conciliazione, Integrazione e Solidarietà sociale, a seguito della valutazione degli esiti della sperimentazione di cui al presente atto;

Ritenuto altresì di rinviare a successivi provvedimenti della Direzione Generale Famiglia, Conciliazione, Integrazione e Solidarietà sociale gli adempimenti per l'attuazione del presente provvedimento, ivi compreso il riparto per l'assegnazione alla ASL del finanziamento di 10 milioni di euro, di cui sopra;

Ritenuto di disporre la pubblicazione del presente atto sul Bollettino Ufficiale della Regione Lombardia sul sito internet della Direzione Generale Famiglia, Conciliazione, Integrazione e Solidarietà sociale, e la comunicazione alle A.S.L. e ai Comuni;

Valutate ed assunte come proprie le predette determinazioni;

A voti unanimi espressi nelle forme di legge;

#### DELIBERA

Per le motivazioni indicate in premessa e qui integralmente richiamate:

1. di prendere atto delle ulteriori indicazioni diagnostiche formulate dagli esperti del gruppo di lavoro regionale contenute nell'Allegato 1, «Linee di indirizzo per il percorso diagnostico della condizione di stato vegetativo», parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;

2. di approvare le «Linee di indirizzo per l'attuazione del percorso assistenziale delle persone in stato vegetativo», di cui all'Allegato 2, parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, che costituiscono precisazioni sul percorso assistenziale di lungoassistenza delle persone in SV ad integrazione del documento di Linee guida approvate con la citata d.g.r. n. 6220/2077, applicate in questi anni;

3. di sperimentare, per un periodo di sei mesi, l'applicazione delle Linee di indirizzo di cui ai punti 1) e 2) nell'ambito delle strutture residenziali di lungoassistenza afferenti al sistema dei servizi sociosanitari della D.G. Famiglia, Conciliazione, Integrazione e Solidarietà sociale, sia per le persone in SV già in carico sia per le persone diagnosticate SV che accedono per la prima volta, stabilendo:

- di confermare, ai sensi della d.g.r. n. 6220/2007, in capo alle Strutture sanitarie e sociosanitarie dimettenti, alla conclusione delle fasi di acuzie e di riabilitazione, l'utilizzo della Glasgow Coma Scale, ai fini dell'accesso alle strutture e servizi sociosanitari, quale strumento già individuato con la d.g.r. n. 6220/2007 medesima, con il punteggio definito nelle Linee di indirizzo di cui al citato Allegato 1 da riportare nella Scheda diagnosi persona in stato vegetativo, di cui alla citata circolare n. 2 del 28 gennaio 2008;
- di procedere attraverso le Aziende Sanitarie Locali, conformemente alle Linee di indirizzo per il percorso diagnostico contenute nel citato Allegato 1 e adottate con il presente provvedimento, alla conferma diagnostica delle persone già in carico ai servizi sociosanitari e di quelle che vi accedono per la prima volta;
- di introdurre, per le persone che accedono per la prima volta alle unità d'offerta sociosanitarie residenziali per la fase di lungoassistenza, anche la valutazione multidimensionale dei bisogni;
- di dare mandato alle Aziende Sanitarie Locali, ai fini dello svolgimento delle attività sopra definite, di attivare, con le opportune modalità organizzative, équipe pluriprofessionali;

4. di riconfermare:

- l'erogazione sperimentale del contributo mensile di € 500,00= al familiare caregiver di persone in SV, ai sensi della d.g.r. n. 10160/2009;
- l'erogazione flessibile del voucher sociosanitario e del credit sia di terzo sia di primo profilo, così come stabilito con la d.g.r. n. 8501/2008;

5. di confermare tutto quanto stabilito con d.g.r. n. 6220/2007 in merito all'assistenza dovuta alle persone in SV in ambito residenziale, nelle strutture sociosanitarie di competenza della D.G. Famiglia, Conciliazione, Integrazione e Solidarietà sociale, e alle corrispondenti tariffe giornaliere pro capite;

6. di stabilire che:

- continuano ad essere applicate le modalità di remunerazione attualmente vigenti per le persone, già in carico alle unità d'offerta sociosanitarie residenziali, che sono riconfermate in SV a seguito della verifica effettuata dalle ASL;
- di erogare sperimentalmente alle persone in SV, che accedono per la prima volta alla rete dei servizi sociosanitari residenziali, un voucher - di importo pari alle attuali tariffe giornaliere pro capite, corrispondenti ai diversi livelli assi-

stenziali resi in ambito residenziale- quale titolo d'acquisto delle prestazioni previste dal Piano di assistenza individuale;

7. di autorizzare le ASL, per la sola fase sperimentale, in applicazione del principio della libera scelta del cittadino e tenuto conto del desiderio di poter avere il proprio familiare in SV il più vicino possibile al proprio domicilio, verificata la disponibilità del servizio più prossimo al contesto di vita della persona e della sua famiglia, di consentire alla famiglia della persona in SV di ricevere le prestazioni necessarie per il proprio congiunto, riconosciute con il voucher erogato, anche presso RSA e RSD accreditate e non contrattualizzate, nel rispetto dei requisiti di cui alla d.g.r. n. 6220/2007;

8. di stabilire che, per l'erogazione sperimentale del voucher, le ASL dovranno regolamentare con il gestore dell'unità d'offerta, liberamente scelta dal cittadino, i rapporti giuridici ed economici per il riconoscimento della remunerazione delle prestazioni;

9. di stabilire inoltre che le ASL:

- dovranno remunerare le prestazioni rese alle persone in SV dai servizi residenziali sociosanitari accreditati e a contratto, aggiornando i budget 2011, una volta ricevute e verificate le relative fatture e rendicontazioni economiche;
- dovranno, anche per la remunerazione del voucher assegnato alle persone in SV -che accedono per la prima volta alla rete dei servizi residenziali sociosanitari- fornire alla DG Famiglia, Conciliazione, Integrazione e Solidarietà sociale adeguata informativa degli importi riconosciuti alle strutture e dei costi sostenuti nell'ambito delle certificazioni economiche trimestrali, delle rendicontazioni economiche trimestrali (modelli 5 e ISSAD) e in sede di redazione dei bilanci d'esercizio aziendali;

10. di quantificare in 10 milioni di euro l'ammontare massimo di risorse, destinate all'assistenza residenziale sociosanitaria delle persone diagnosticate per la prima volta in SV -secondo quanto stabilito dalle Linee di indirizzo di cui all'Allegato 1, e inserite nel percorso assistenziale definito dalle Linee di indirizzo di cui all'Allegato 2, entrambi gli Allegati 1 e 2 parti integranti e sostanziali del presente provvedimento- e di ripartire alle ASL tale somma di 10 milioni di euro sulla base dei dati della sperimentazione sui casi incidenti;

11. di stabilire che gli oneri conseguenti agli interventi sperimentali, di cui al presente provvedimento, trovano copertura nelle risorse destinate dalla citata d.g.r. n. 937/2010 al finanziamento delle attività sociosanitarie integrate, che sono allocate nell'U.P.B. 2.1.0.2.87 capitolo di spesa 6678 del bilancio regionale 2011;

12. di dare atto che, a seguito della valutazione degli esiti della sperimentazione di cui al presente atto, con successiva deliberazione della Giunta Regionale saranno definiti specifici requisiti per l'accoglienza delle persone in SV nelle strutture residenziali sociosanitarie afferenti per competenza alla D.G. Famiglia, Conciliazione, Integrazione e Solidarietà sociale;

13. di rinviare a successivi provvedimenti della Direzione Generale Famiglia, Conciliazione, Integrazione e Solidarietà sociale gli adempimenti per l'attuazione del presente provvedimento, ivi compreso il riparto e l'assegnazione alle ASL del finanziamento di 10 milioni di euro di cui al punto 9;

14. di disporre la pubblicazione del presente atto sul Bollettino Ufficiale della Regione Lombardia e sul sito internet della Direzione Generale Famiglia, Conciliazione, Integrazione e Solidarietà sociale, e la comunicazione alle A.S.L. e ai Comuni.

Il segretario: Marco Pilloni

\_\_\_\_\_ • \_\_\_\_\_

## LINEE DI INDIRIZZO PER IL PERCORSO DIAGNOSTICO DELLA CONDIZIONE DI STATO VEGETATIVO

Il presente documento riporta i contributi degli esperti che hanno partecipato ai gruppi di lavoro regionali e che hanno evidenziato, sulla base di una prima analisi dei dati relativi alla sperimentazione in atto ai sensi della d.g.r. n. 6220/2007, l'opportunità di sottolineare alcuni passaggi necessari per una corretta formulazione della diagnosi di Stato vegetativo.

A tale proposito vengono qui di seguito riportate alcune indicazioni che hanno trovato conferma nelle **"Linee di indirizzo per l'assistenza alle persone in stato vegetativo e in minima coscienza"** recentemente approvate dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le province autonome di Trento e Bolzano.

### Stato Vegetativo (SV)

La condizione di Stato Vegetativo è stata definita dalla Consensus Conference di Verona 2005 e ripresa nelle recenti "Linee di indirizzo sugli stati vegetativi e di minima coscienza" approvate dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano il 5 maggio 2011, come condizione che si verifica in conseguenza di una Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA) di natura traumatica, vascolare, anossica o infettiva o comunque da noxae acquisite, che non includono le patologie congenite o ad insorgenza perinatale, involutive e degenerative.

L'inquadramento clinico deve prevedere la rilevazione della coesistenza delle seguenti condizioni:

- completa perdita della coscienza di sé e della consapevolezza dell'ambiente circostante;
- possibile mantenimento del ciclo sonno-veglia;
- conservazione più o meno completa delle funzioni ipotalamiche e tronco-encefaliche autonome, quali ad esempio le funzioni cardio-circolatorie, respiratorie, termoregolatorie, renali e gastro-intestinali.

La valutazione della persona in SV è basata su criteri diagnostici neuro-comportamentali che devono essere tutti presenti:

- gli occhi della persona si aprono spontaneamente o dopo stimolazione;
- non evidenza di coscienza di sé o di consapevolezza dell'ambiente ed incapacità ad interagire con gli altri;
- la persona non esegue alcun comando, anche semplice;
- la persona non esprime o non emette parole riconoscibili anche se può emettere suoni inarticolati;
- la persona non dimostra movimenti intenzionali (può mostrare movimenti riflessi di tipo posturale, smorfie mimiche involontarie, non localizza il dolore);
- la persona non può sostenere movimenti di inseguimento visivo lento entro un arco di 45° in qualsiasi direzione quando gli occhi sono tenuti aperti;
- la persona presenta incontinenza vescicale e rettale;
- va inoltre valutata la consapevolezza in relazione a vari stimoli visivi, uditivi verbali, dolorifici e verificata l'assenza di comportamenti durevoli, riproducibili, finalizzati o volontari in risposta alle stimolazioni;
- i criteri suddetti non devono essere secondari all'utilizzo di agenti paralizzanti.

Inoltre, possono essere presenti in maniera variabile:

- deficit di vario grado della funzionalità dei nervi cranici;
- presenza variabile di riflessi troncoencefalici e spinali;
- motilità oculare assente o erratica;
- reazione d'ammiccamento;
- schemi motori primitivi;
- alterazioni del tono muscolare (spasticità o ipotonia);
- posture patologiche.
- possibile presenza in misura meno frequente di aspetti clinici particolari che si discostano da queste descrizioni ma che non sono in contrapposizione con la descrizione sopra riportata (a titolo esemplificativo la presenza di ptosi bilaterale da lesione del 3 nervo cranico può non consentire l'apertura degli occhi pur in presenza di stato vegetativo).

La persona in SV pertanto:

- giace, apparentemente incosciente, anche ad occhi aperti;
- presenta in genere funzioni cardiocircolatorie e respiratorie, termoregolazione, funzioni renali e gastrointestinali sufficientemente conservate (alterazioni anche marcate sono dovute generalmente a insufficienza d'organo per complicanze correlate);
- necessita di supporto nell'alimentazione, che avviene in genere per via enterale (PEG, SNF) o parenterale;
- mostra alla TC e alla RMN segni più o meno marcati di danno focale o diffuso.

In accordo con le **Linee nazionali**, sopra richiamate, sono considerati non più corretti i termini *persistente* e *permanente* per qualificare lo Stato vegetativo, dal momento che, anche se rari, sono possibili "risvegli tardivi", evoluzioni cliniche che possono produrre modificazioni della non responsività. Va quindi preferita la definizione di Stato vegetativo prolungato o cronico, associato alla data dell'evento eziologico acuto (ad esempio, Stato

Vegetativo dal ...). Benché non sia possibile parlare in assoluto di irreversibilità della condizione, quando la persona in SV raggiunge la stabilità clinica ed entra in una fase di cronicità, deve essere considerata **persona con gravissima disabilità**.

Anche il termine **cronicità** non definisce il quadro clinico di riferimento, ma solo il decorso temporale della malattia, considerando l'impatto che essa ha sulla famiglia e sulla presa in carico che deve essere complessiva, della famiglia e del suo congiunto in SV, attenta a garantire un sistema di monitoraggio delle condizioni di salute e dello stato di coscienza.

### Scale di valutazione

Nella formulazione della diagnosi di SV è importante definire i parametri di diagnosi differenziale con le condizioni di riscontro clinico più frequente e derivanti da una grave cerebrolesione acquisita, così come evidenziato nella tabella seguente.

#### Diagnosi differenziale tra Coma, SV, Stato di minima Coscienza (SMC) e Locked-in Syndrome <sup>1</sup>

| Stato                        | COMA                                 | SV  | SMC  | Locked-in  |
|------------------------------|--------------------------------------|---|--|--|
| <b>Consapevolezza</b>        | No                                   | No  | Parziale   | Presente   |
| <b>Apertura occhi</b>        | No                                   | Si  | Si   | Si   |
| <b>Funzione motoria</b>      | Riflessa/posture                     | Posture, movimenti retrattili, occasionali, stereotipati, involontari | Incostante   | Quadriplegia, movimenti oculari verticali                  |
| <b>GCS</b>                   | E 1-2 M1-4 V 1-2                     | E 4 M1-4 V1-2   | E 4 M1 -5 V 1-4  | E4 M1 V1   |
| <b>Attività EEG</b>          | Solitamente lenta attività cerebrale | Solitamente lenta attività cerebrale                                  | Dati insufficienti   | Solitamente nella norma                                    |
| <b>Percezione dolore</b>     | No                                   | No  | Non conosciuta   | Si   |
| <b>Funzione respiratoria</b> | Depressa o variata                   | Autonoma  | Autonoma   | Normale  |
| <b>Funzione uditiva</b>      | Nessuna                              | Breve orientazione  | Esegue gli ordini in modo incostante                           | Preservata   |
| <b>Funzione visiva</b>       | Nessuna                              | Breve orientazione  | Inseguimento con lo sguardo                                    | Preservata   |
| <b>Comunicazione</b>         | Nessuna                              | Nessuna   | Vocalizzazione, comunicazione verbale/gestuale non consistente | Afonia/anartria; movimenti oculari verticali, ammiccamento |
| <b>Emozioni</b>              | Nessuna                              | Nessuna o pianto/riso riflessi  | Contingente pianto/riso  | Preservata   |

Ai fini della formulazione della diagnosi della condizione di Stato Vegetativo, risulta utile l'applicazione, fra le diverse possibili, di tre scale di valutazione, la **Glasgow Coma Scale (GCS)** la **Disability Rating Scale (DRS)** <sup>2 3</sup> e la **Coma/Near Coma Scale (CNC)** <sup>4 5 6</sup>.

- la **Glasgow Coma Scale (GCS)** viene riconfermata come strumento di riferimento a supporto della diagnosi di SV, viste le sue caratteristiche di semplicità nell'applicazione e di valutazione oggettiva e universalmente riconosciuta. Nell'esecuzione della GCS si richiamano le raccomandazioni della Società Italiana di Anestesia Analgesia e Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI) che si consiglia di seguire dettagliatamente, ricordando in particolare che occorre considerare la risposta migliore dal lato migliore, solo agli arti superiori, mentre il richiamo verbale deve sempre precedere lo stimolo doloroso. Si precisa che, in coerenza con quanto stabilito dai documenti nazionali già citati, **il punteggio massimo assegnabile con questa scala per indicare la condizione di SV è 10**, ottenuto nei vari campi con questa scomposizione:

<sup>1</sup> Royal College of Physicians The vegetative state: guidance on diagnosis and management: a report of a Working Party of the Royal College of Physicians Clinical Medicine 2003; 3:249-254

<sup>2</sup> Rappaport et al., (1982). Disability rating scale for severe head trauma patients: coma to community. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 63: 118-123.

<sup>3</sup> Wright J. (2000). Disability Rating Scale. The Center for Outcome Measurement in Brain Injury. <http://www.tbims.org/combi/drs> (accessed January 16, 2010).

<sup>4</sup> Rappaport, M. (2000). The Coma/Near Coma Scale. The Center for Outcome Measurement in Brain Injury. <http://www.tbims.org/combi/cnc> (accessed January 16, 2010).

<sup>5</sup> Rappaport M. The Disability Rating Scale and Coma/Near Coma scales in evaluating severe head injury. Neuropsychological Rehabilitation 2005; 15(3/4):442-453

<sup>6</sup> Boldrini P, Magnarella MR, Basaglia N. Interrater reliability of a videotaped version of the Coma-Near Coma Scale. Proceedings of the 1st European Conference on Rehabilitation after Severe Brain Injury, Copenhagen, 6-9 september 1998

Serie Ordinaria n. 34 - Lunedì 22 agosto 2011

1. *apertura occhi*: il punteggio massimo non può essere più di 4
  2. *risposta verbale*: il punteggio massimo non può essere più di 2
  3. *risposta motoria*: il punteggio massimo non può essere più di 4.
- la **Coma/Near Coma Scale (CNC)**, viene suggerita in presenza di un dubbio diagnostico nelle condizioni *border-line*, in quanto permette di esplorare in modo standardizzato la risposta della persona a stimoli diversi, individuando quattro categorie (indicati come quattro livelli funzionali): *coma estremo, coma marcato, coma moderato, "quasi" coma (near-coma) e assenza di coma*. La condizione di SV corrisponde ai livelli 2, 3 e 4, mentre i criteri diagnostici per lo Stato di Minima Coscienza (SMC) coincidono con il livello 1 della scala CNC e con un punteggio compreso fra 0.90 e 2.00.
  - la **Disability Rating Scale (DRS)** viene suggerita per la valutazione degli indicatori di funzione e di integrazione sociale e in tal senso può contribuire alla valutazione degli esiti. La scala prevede un punteggio da 0 a 30, dove i punteggi da 22 a 29 definiscono la persona in Stato vegetativo. Da 17 a 21 si classifica invece la persona con "disabilità estremamente severa". Lo score è sufficientemente oggettivo, richiede un addestramento minimo ed è somministrabile in pochi minuti. I criteri di attribuzione dei punteggi sono oggettivi e facilmente verificabili.

La diagnosi di Stato vegetativo consegue, pertanto, ad una valutazione clinica e strumentale e ad un punteggio alle scale sopracitate così sintetizzabile:

**Glasgow Coma Scale: punteggio massimo pari 10**

Coma/Near Coma Scale: livelli 2, 3 e 4  
Disability Rating Scale: punteggio min/max pari a 22/29

Punteggi differenti da quelli sopraindicati per le tre scale di valutazione stanno ad indicare condizioni differenti da quella di SV così come è stata definita.

**Scale di valutazione: riferimenti e manuali di compilazione**

**DISABILITY RATING SCALE (DRS) <sup>7</sup>**

**1. Vigilanza, consapevolezza e responsabilità**

| <b>A</b>                                     | <b>Apertura degli occhi</b> | <b>B</b> | <b>Comunicazione</b>        | <b>C</b> | <b>Miglior risposta motoria</b> |
|--|-----------------------------|----------|-----------------------------|----------|---------------------------------|
| <b>0</b>                                     | Spontanea                   | <b>0</b> | Orientata                   | <b>0</b> | Su ordine                       |
| <b>1</b>                                     | Alla parola                 | <b>1</b> | Confusa                     | <b>1</b> | Localizzazione                  |
| <b>2</b>                                     | Al dolore                   | <b>2</b> | Inappropriata               | <b>2</b> | Retrazione                      |
| <b>3</b>                                     | Nessuna                     | <b>3</b> | Incomprensibile             | <b>3</b> | In flessione                    |
|  |                             | <b>4</b> | Nessuna                     | <b>4</b> | In estensione                   |
|  |                             | <b>T</b> | Tracheotomia                | <b>5</b> | Nessuna                         |
|  |                             | <b>D</b> | Disartria, diafonia, afasia |          |                                 |
| <b>Punteggio parziale 1 (somma di A+B+C)</b> |                             |          |                             |          |                                 |

**2. Abilità cognitiva per le attività della cura di sé (il paziente sa come e quando nutrirsi, provvedere alla propria igiene, curare la propria persona. Non considerare la disabilità motoria)**

| <b>D</b>                                     | <b>Nutrirsi</b> | <b>E</b> | <b>Igiene e controllo degli sfinteri</b> | <b>F</b> | <b>Rassettersi</b> |
|--|-----------------|----------|--|----------|--------------------|
| <b>0</b>                                     | Completa        | <b>0</b> | Completa                                 | <b>0</b> | Completa           |
| <b>1</b>                                     | Parziale        | <b>1</b> | Parziale                                 | <b>1</b> | Parziale           |
| <b>2</b>                                     | Minima          | <b>2</b> | Minima                                   | <b>2</b> | Minima             |
| <b>3</b>                                     | Nessuna         | <b>3</b> | Nessuna                                  | <b>3</b> | Nessuna            |
| <b>Punteggio parziale 2 (somma di D+E+F)</b> |                 |          |  |          |                    |

<sup>7</sup> Rappaport et al., (1982). Disability rating scale for severe head trauma patients: coma to community. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 63: 118-123

**3. Dipendenza da altri e adattabilità psico-sociale**

| <b>G</b>                                   | <b>Livello funzionale</b>                         | <b>H</b> | <b>Impiegabilità lavorativa e sociale</b> |
|--|---|----------|---|
| <b>0</b>                                   | Completa indipendenza                             | <b>0</b> | Non ristretta                             |
| <b>1</b>                                   | Indipendente con particolari necessità ambientali | <b>1</b> | Impieghi selezionati (competitivi)        |
| <b>2</b>                                   | Dipendenza lieve                                  | <b>2</b> | Lavoro protetto (non competitivo)         |
| <b>3</b>                                   | Dipendenza moderata                               | <b>3</b> | Non impiegabile                           |
| <b>4</b>                                   | Dipendenza marcata                                |          |   |
| <b>5</b>                                   | Dipendenza totale                                 |          |   |
| <b>Punteggio parziale 3 (somma di G+H)</b> |   |          |   |

| <b>Categoria di disabilità</b>  | <b>Punteggio complessivo</b> |
|---------------------------------|------------------------------|
| Nessuna disabilità              | 0                            |
| Disabilità lieve                | 1                            |
| Disabilità parziale             | 2-3                          |
| Disabilità moderata             | 4-6                          |
| Disabilità moderatamente severa | 7-11                         |
| Disabilità severa               | 12-16                        |
| Disabilità estremamente severa  | 17-21                        |
| Stato vegetativo                | 22-24                        |
| Stato vegetativo grave          | 25-29                        |
| Morte                           | 30                           |

Serie Ordinaria n. 34 - Lunedì 22 agosto 2011

**ISTRUZIONI PER LA COMPILAZIONE DELLA DISABILITY RATING SCALE**
**A. Apertura degli occhi**

|   |   |
|---|---|
| <b>Spontanea</b>                                  | gli occhi si aprono secondo il personale ritmo sonno/veglia, essendo indice di attività dei meccanismi di vigilanza; questo non presuppone consapevolezza   |
| <b>Alla parola o alla stimolazione sensoriale</b> | risposta a qualsiasi approccio verbale, sia parlato che urlato, non necessariamente il comando di aprire gli occhi. Oppure ancora, risposta al tocco o ad una lieve pressione.                                    |
| <b>Al dolore</b>                                  | risposta allo stimolo doloroso (lo stimolo standard è rappresentato dall'applicazione di una pressione su un'unghia con un legno o una penna, dal lato migliore. Per i quadriplegici pizzicare la punta del naso) |
| <b>Nessuna</b>                                    | nessuna apertura degli occhi, neppure allo stimolo doloroso   |

**B. Migliore capacità di comunicazione.**

Nota: Se il paziente non può usare la voce (tracheostomia, afasia, disartria, paralisi delle corde vocali, disfunzioni della voce) considerare la migliore risposta e annotarla con commento.

|                        |  |
|------------------------|--|
| <b>Orientato</b>       | implica consapevolezza di sé e dell'ambiente. Il paziente è capace di dire a) chi è b) dove è c) perché è lì d) anno e) stagione f) mese g) giorno h) ora del giorno     |
| <b>Confuso</b>         | l'attenzione può essere mantenuta e il paziente risponde alle domande ma le risposte sono ritardate o indicative di vari gradi di disorientamento e confusione           |
| <b>Inappropriato</b>   | articolazione della parola intelligibile ma il linguaggio è usato solo in modo esclamativo o casuale (grida o imprecazioni); non è possibile sostenere una comunicazione |
| <b>Incomprensibile</b> | lamenti, gemiti e suoni senza parole comprensibili; mancano consistenti segni di comunicazione   |
| <b>Nessuna</b>         | nessun suono né segno di comunicazione da parte del paziente   |

**C. Miglior risposta motoria**

|                       |  |
|-----------------------|--|
| <b>Su ordine</b>      | obbedisce al comando di muovere le dita dal lato migliore. Se non c'è risposta o se la risposta non è appropriata provare altri comandi: "muova le labbra" o "chiuda gli occhi" ecc. Escludere riflessi patologici, come il riflesso di prensione  |
| <b>Localizzazione</b> | uno stimolo doloroso in più di una sede causa il movimento di una estremità (anche lieve) nel tentativo di rimuoverlo. È un atto motorio deliberato per allontanarsi o rimuovere la sorgente dello stimolo doloroso. Se ci sono dubbi tra retrazione di difesa e localizzazione, se la risposta si ripete dopo 3-4 stimolazioni dolorose considerarla localizzazione |
| <b>Retrazione</b>     | qualsiasi movimento generalizzato di fuga da una stimolazione dolorifica che sia più di una risposta riflessa  |
| <b>Flessione</b>      | lo stimolo dolorifico dà origine ad una flessione al gomito, ad una rapida retrazione con abduzione della spalla o ad una lenta retrazione con adduzione della spalla. Se c'è confusione fra flessione e retrazione, usare come stimolo una puntura di spillo, prima sulle mani e poi sul viso   |
| <b>Estensione</b>     | lo stimolo doloroso evoca una estensione degli arti  |
| <b>Nessuna</b>        | Non viene evocata nessuna risposta. Normalmente si associa ad ipotonia. Va esclusa la sezione spinale come spiegazione della mancata risposta. Deve essere utilizzato uno stimolo adeguato   |

**D. Abilità cognitiva per nutrirsi, per continenza e per rassettersi.**

Nota: valutare ciascuna delle tre funzioni separatamente. Per ogni funzione, rispondere alla domanda: "il paziente mostra consapevolezza di come e quando realizzare ciascuna specifica attività?". Ignorare le **disabilità motorie** che interferiscono con l'eseguire una funzione e che saranno valutate nel Livello Funzionale. Valutare la miglior prestazione per la funzione **gestione sfinteri** in relazione alla condotta dell'intestino e della vescica. Il **rassettersi** si riferisce al fare il bagno, lavarsi, pulirsi i denti, farsi la barba, pettinarsi o spazzolarsi i capelli e vestirsi

|                 |   |
|-----------------|---|
| <b>Completa</b> | È stabilmente consapevole di come nutrirsi, gestire la propria continenza o rassettersi. Può fornire inequivocabili informazioni in merito al fatto che sa quando si deve compiere tale attività.   |
| <b>Parziale</b> | non sempre mostra consapevolezza di sapere come nutrirsi, gestire la propria continenza, rassettersi o può fornire solo occasionalmente in modo ragionevolmente chiaro informazioni in merito al fatto che egli sa quando si devono compiere tali attività. |



|                |  |
|----------------|--|
| <b>Minima</b>  | mostra discutibile o infrequente consapevolezza di sapere in modo elementare come nutrirsi, gestire la propria continenza o rassetarsi o mostra raramente solo attraverso certi segnali, suoni o attività che è vagamente consapevole di quando si deve compiere tale attività     |
| <b>Nessuna</b> | non mostra virtualmente alcuna consapevolezza in nessun momento di sapere come nutrirsi, gestire la propria continenza o rassetarsi o non può dare informazioni neppure attraverso segnali, suoni o attività, in merito al fatto che egli sa quando si deve compiere tale attività |

**E. Livello funzionale**

|   |  |
|---|--|
| <b>Completa indipendenza</b>                  | capacità di vivere secondo le proprie preferenze, senza limitazioni dovute a problemi fisici, mentali, emozionali o sociali  |
| <b>Indipendenza con particolari necessità</b> | capacità di vivere in modo indipendente con ausili o adattamenti ambientali (ad esempio con supporti meccanici)  |
| <b>Dipendenza lieve</b>                       | è in grado di far fronte in modo indipendente alla maggior parte dei bisogni personali, ma necessita di assistenza limitata a causa di problemi fisici, cognitivi o emozionali (ad esempio, necessità di aiuto umano non continuativo) |
| <b>Dipendenza moderata</b>                    | capacità parziale nella cura di sé, ma necessità di aiuto umano costante   |
| <b>Dipendenza marcata</b>                     | necessità di aiuto in tutte le principali attività e dell'assistenza costante di un'altra persona  |
| <b>Dipendenza totale</b>                      | non è in grado di collaborare alla propria assistenza personale. Richiede assistenza completa nell'arco delle 24 ore   |

**F. Impiegabilità**

Nota: con **adattabilità psicosociale** o **impiegabilità** si tiene conto complessivamente dell'abilità cognitiva e fisica di lavorare o agire come impiegato d'ufficio, lavoratore a domicilio o studente. Va quindi stimato se la persona:

- è capace di capire, ricordare e seguire delle istruzioni;
- può pianificare e portare a termine compiti almeno come impiegato d'ufficio o in semplici e ripetitive situazioni industriali o può adempiere ai compiti scolastici;
- è in grado di rimanere orientato, pertinente e appropriato nel lavoro o in altre situazioni psicosociali;
- è in grado di andare e tornare dal lavoro o da centri commerciali usando effettivamente veicoli pubblici o privati;
- è in grado di trattare con concetti numerici;
- è in grado di fare acquisti e gestire semplici problemi di cambio di denaro.
- è in grado di rispettare orari ed appuntamenti.

|   |  |
|---|--|
| <b>Non ristretta</b>                    | può competere nel libero mercato in uno spettro relativamente ampio di lavori commisurati con le capacità esistenti; può iniziare, pianificare, eseguire e assumere responsabilità associate all'attività casalinga; può capire e portare a termine la maggior parte dei compiti scolastici assegnati  |
| <b>Lavori selezionati, competitivi</b>  | può competere in un mercato del lavoro limitato e per un numero relativamente ristretto di impieghi a causa delle limitazioni sopra descritte o a causa di alcune limitazioni fisiche; può iniziare, pianificare, eseguire e assumere molte ma non tutte le responsabilità associate all'attività casalinga; può capire e portare a termine molti ma non tutti i compiti scolastici assegnati.     |
| <b>Lavoro protetto, non competitivo</b> | non può competere con successo nel mercato del lavoro a causa delle limitazioni sopra descritte o a causa di moderate o severe limitazioni funzionali; non iniziare, pianificare, eseguire e assumere le responsabilità associate all'attività casalinga senza un'assistenza superiore; non può capire o portare a termine, senza assistenza, compiti scolastici assegnati relativamente semplici. |
| <b>Non impiegabile</b>                  | è completamente non impiegabile a causa di limitazioni psicosociali estreme del tipo sopra descritto; è completamente incapace di iniziare, pianificare, eseguire e assumere qualsiasi responsabilità associata all'attività casalinga; non può capire o portare a termine qualsiasi compito scolastico assegnato  |

Serie Ordinaria n. 34 - Lunedì 22 agosto 2011

**RAPPAPORT COMA/NEAR-COMA SCALE <sup>8</sup>**

| PARAMETRO  | N.       | STIMOLO   | RIPETIZIONI | RISPOSTA MISURATA   | PUNTEGGIO E CRITERI   |
|--|----------|---|-------------|---|---|
| <b>Uditivo (*)</b>   | <b>1</b> | Suono di campana per 5 secondi. Ripetere con 10 secondi di intervallo   | 3           | Apertura degli occhi o orientamento verso il suono                                  | <b>0</b> = > 3 volte  |
|  |          |   |             |   | <b>2</b> 1 o 2 volte  |
|  |          |   |             |   | <b>4</b> Nessuna risposta   |
| <b>Risposta su comando con preparazione (*)</b>  | <b>2</b> | Chiedere di aprire o chiudere gli occhi, la bocca, muovere le dita o le mani  | 3           | Risposta a comando  | <b>0</b> Risposta 2 o 3 volte   |
|  |          |   |             |   | <b>2</b> Risposta inconsistente   |
|  |          |   |             |   | <b>4</b> Nessuna risposta   |
| <b>Risposta visiva con preparazione (**)</b><br><i>La persona deve essere capace di aprire gli occhi. Se non è in grado di aprire gli occhi, assegnare un punteggio di 4 agli item 3-4-5, segnalando qui questa osservazione ..... (***)</i> | <b>3</b> | Lampo di luce verso il viso. 1 secondo per 5 volte. Spostare a destra, sinistra, in alto e in basso ad ogni tentativo | 5           | Fissazione sostenuta o evitamento   | <b>0</b> Fissazione sostenuta o evitamento per 3 volte                    |
|  |          |   |             |   | <b>2</b> Fissazione parziale per 1 o 2 volte                              |
|  |          |   |             |   | <b>4</b> Nessuna risposta   |
|  | <b>4</b> | Dire al paziente: "Guardami negli occhi". Muovere il viso di 20° da un lato all'altro                                 | 5           | Fissazione o inseguimento   | <b>0</b> Inseguimento sostenuto per 3 volte                               |
|  |          |   |             |   | <b>2</b> Inseguimento parziale per 1 o 2 volte                            |
|  |          |   |             |   | <b>4</b> Nessun inseguimento  |
| <b>Risposta alla minaccia</b>  | <b>5</b> | Muovere rapidamente le mani verso gli occhi, fino a una distanza di 1-3 cm  | 3           | Ammiccamento  | <b>0</b> Chiude gli occhi per 3 volte                                     |
|  |          |   |             |   | <b>2</b> Chiude gli occhi per 1 o 2 volte                                 |
|  |          |   |             |   | <b>4</b> Non chiude gli occhi   |
| <b>Risposta olfattiva</b><br><i>Se presente chiudere la tracheostomia per 3-5 secondi</i>  | <b>6</b> | Capsula o bottiglia di ammoniaca sotto il naso per 2 secondi  | 3           | Allontanamento o altre risposte collegate allo stimolo                              | <b>0</b> Risponde 2 o 3 volte prontamente (entro 3 secondi dallo stimolo) |
|  |          |   |             |   | <b>2</b> Allontanamento lento o parziale o smorfia per 1 volta            |
|  |          |   |             |   | <b>4</b> Nessuna smorfia o allontanamento                                 |
| <b>Risposta tattile</b>  | <b>7</b> | Toccare o picchiare rapidamente la spalla per 3 volte senza parlare. Ripetere da entrambi i lati                      | 3           | Orientamento della testa o degli occhi o movimento della spalla successivo al tocco | <b>0</b> Si orienta verso il punto di contatto per 2 o 3 volte            |
|  |          |   |             |   | <b>2</b> Si orienta parzialmente per 1 volta                              |
|  |          |   |             |   | <b>4</b> Nessuna risposta o orientamento                                  |
|  | <b>8</b> | Toccare entrambi le narici con un tampone nasale (solo l'imbocco, non penetrare in profondità)                        | 3           | Allentamento, ammiccamento o contrazione della bocca                                | <b>0</b> Risposta chiara e rapida (entro 2 secondi) per 2 o 3 volte       |
|  |          |   |             |   | <b>2</b> Risposta parziale o ritardata per 1 volta                        |
|  |          |   |             |   | <b>4</b> Nessuna risposta   |

|  |   |  |                    |  |   |  |
|--|---|--|--------------------|--|---|--|
| <b>Risposta al dolore</b><br><i>Affendere 10 secondi per la risposta. Se esistono lesioni spinali segnalarlo qui ..... e andare allo stimolo n. 10</i> | 9                                       | Stringere con forza la punta di un dito; premere con una matita di legno l'unghia. Ripetere da entrambi i lati | 3                  | Vedi criteri di punteggio                          | 0 | Retrazione per 2 o 3 volte                             |
|  |   |  |                    |  | 2 | Agitazione generale o movimenti aspecifici per 1 volta |
|  |   |  |                    |  | 4 | Nessuna risposta                                       |
|  | 10                                      | Pizzicare o tirare con forza il lobo dell'orecchio. Ripetere 3 volte da ogni lato                              | 3                  | Retrazione o altre risposte collegate allo stimolo | 0 | Risponde per 2 o 3 volte                               |
|  |   |  |                    |  | 2 | Agitazione generale o movimenti aspecifici per 1 volta |
|  |   |  |                    |  | 4 | Nessuna risposta                                       |
| <b>Vocalizzazione (****)</b><br><i>Se presente tracheostomia segnalarlo qui .....</i>  | 11                                      | Nessuno (assegnare il punteggio alla risposta migliore)  | -                  | Vedi criteri di punteggio                          | 0 | Parole spontanee                                       |
|  |   |  |                    |  | 2 | Vocalizzazioni non verbali                             |
|  |   |  |                    |  | 4 | Nessun suono   |
| <b>Commenti (includere cambiamenti importanti nelle condizioni fisiche, come infezioni, idrocefalo, convulsioni, traumi ulteriori, ecc)</b>            |   |  |                    |  |   |  |
| <b>Punteggio totale CNC (A)</b>  | <b>Numero di stimoli registrati (B)</b> | <b>Media del punteggio CNC (A/B)</b>   | <b>Livello CNC</b> |  |   |  |
| .....  | .....                                   | .....  | .....              |  |   |  |

#### Note alla compilazione

- (\*) *Se possibile, effettuare BAEPS a 80 dB per stabilire la possibilità di udito almeno in un orecchio.*
- (\*\*) *Sia che il paziente risulti o meno recettivo al linguaggio, in ogni caso parlargli in modo incoraggiante per almeno 30 secondi. Questo per facilitarlo nello sviluppare la consapevolezza che un'altra persona è presente e avvisare il paziente che gli verrà chiesto di fornire una semplice risposta. Successivamente si richiede al paziente di tentare di dare la stessa risposta con una breve preparazione prima della 2°, 3° e delle successive prove.*
- (\*\*\*) *Assicurarsi che il paziente non dorma. Informarsi sulle sue capacità di aprire gli occhi e sulla capacità di risveglio. Ripetere da ogni lato per tre volte se necessario.*
- (\*\*\*\*) *Consultarsi con l'equipe di assistenza sulla risvegli abilità. Non giudicare solo la performance durante il test. Se il paziente sta dormendo ripetere il test in un secondo momento*

#### Ulteriori istruzioni

- Nella fase di addestramento è raccomandabile disporre di almeno due osservatori che affianchino l'operatore che esegue il test e che rilevino il punteggio indipendentemente. Dopo ogni stimolo viene discussa l'assegnazione del punteggio collegato. Se il punteggio assegnato non è uniforme indicare fra parentesi il punteggio diverso accanto a quello originale. Ripetere il processo su un numero di pazienti compreso fra 5 e 10 o comunque fino a quando gli operatori in formazione non siano in grado di assegnare alla persona lo stesso punteggio.
- Successivamente alla fase di formazione il test può essere effettuato da un singolo operatore, ma per una maggiore affidabilità va incoraggiata l'esecuzione da parte di un minimo di due valutatori indipendenti.
- Il test va completato quando il paziente è sveglio. Il giudizio di veglia va basato sull'osservazione: apertura degli occhi, movimenti, sbadigli, risvegliabilità sotto stimolo
- La valutazione va ripetuta periodicamente nel tempo ogni 3 mesi e o quando se ravvisi prima la necessità

#### Calcolo del punteggio e assegnazione della classe

Il punteggio totale va calcolato sommando il risultato degli 11 items (Punteggio totale A). La somma dei punteggi viene poi **divisa** per il numero delle prove effettivamente somministrate (**Numero di stimoli registrati: punteggio B**) e viene trascritto come media dei punteggi CNC (**Media del punteggio CNC: A/B**). Il punteggio medio permette quindi di assegnare la persona a una o l'altra delle 5 categorie (livelli di responsività) possibili, secondo le indicazioni della tabella seguente:

| <b>Livello</b> | <b>Punteggio medio</b> | <b>Stato</b>   | <b>Livello di coscienza/responsività</b>  |
|----------------|------------------------|----------------|---|
| <b>0</b>       | 0.00-0.89              | NON COMA       | Rapida e consistente responsività ad almeno tre test di stimolazione sensoriale, più responsività consistente agli ordini elementari  |
| <b>1</b>       | 0.90-2.00              | VICINO AL COMA | Responsività consistente agli stimoli proposti a 2 modalità sensoriali e/o risposta non consistente o parziale agli ordini elementari   |
| <b>2</b>       | 2.01-2.89              | COMA MODERATO  | Risposta inconsistente alla stimolazione di 2 o 3 modalità sensoriali ma nessuna risposta agli ordini elementari. In assenza di tracheostomia può vocalizzare (lamenti, gemiti o grugniti) ma non è in grado di esprimere parole riconoscibili. |
| <b>3</b>       | 2.90-3.49              | COMA MARCATO   | Responsività inconsistente alla stimolazione di 1 modalità sensoriale ma nessuna risposta agli ordini elementari. Nessuna vocalizzazione.   |
| <b>4</b>       | 3.50-4.00              | COMA ESTREMO   | Nessuna responsività ad alcun test di stimolazione sensoriale, nessuna risposta ai comandi semplici. Nessuna vocalizzazione.  |

**NB: i test di stimolazione sensoriale sono gli item da 1 a 10**

#### Glasgow Coma Scale

| <b>A - Apertura degli occhi</b> | <b>Punteggio</b> |
|---------------------------------|------------------|
| <i>Spontanea</i>                | <b>4</b>         |
| <i>Agli stimoli verbali</i>     | <b>3</b>         |
| <i>Al dolore</i>                | <b>2</b>         |
| <i>Nessuna</i>                  | <b>1</b>         |
| <b>B - Risposta verbale</b>     |                  |
| <i>Orientata, appropriata</i>   | <b>5</b>         |
| <i>Confusa</i>                  | <b>4</b>         |
| <i>Parole inappropriate</i>     | <b>3</b>         |
| <i>Suoni incomprensibili</i>    | <b>2</b>         |
| <i>Nessuna</i>                  | <b>1</b>         |
| <b>C - Risposta motoria</b>     |                  |
| <i>Obbedisce al comando</i>     | <b>6</b>         |
| <i>Localizza il dolore</i>      | <b>5</b>         |
| <i>Retrae al dolore</i>         | <b>4</b>         |
| <i>Flette al dolore</i>         | <b>3</b>         |
| <i>Estende al dolore</i>        | <b>2</b>         |
| <i>Nessuna</i>                  | <b>1</b>         |
| <b>Punteggio Totale</b>         |                  |

### LINEE DI INDIRIZZO PER L'ATTUAZIONE DEL PERCORSO ASSISTENZIALE DELLE PERSONE IN STATO VEGETATIVO

Nella definizione del percorso assistenziale appare ormai evidente la necessità di garantire una presa in carico precoce, globale e continuativa attraverso un **percorso dedicato** articolato in fasi suddivise per intensità di cura: fase critica, fase acuta/sub-acuta, fase riabilitativa, fase della lungoassistenza. Una persona colpita da GCA segue un percorso assistenziale così declinato:

- **fase critica** o fase dell'emergenza-urgenza viene effettuata nei reparti di rianimazione e di terapia intensiva e sub-intensiva;
- **fase acuta e sub-acuta**, assicura le cure ospedaliere per la gestione delle complicanze settiche, infettive, respiratorie, neurologiche e un intervento riabilitativo precoce;
- **fase post-acuta riabilitativa**, che deve assicurare, alla conclusione della fase acuta, gli interventi utili al massimo recupero possibile e a consolidare i risultati raggiunti;
- **fase degli esiti o della lungo assistenza**, che deve garantire la gestione delle conseguenti menomazioni e delle gravi disabilità persistenti

**Solo alla conclusione delle due fasi dell'acuzie e della riabilitazione è possibile formulare la diagnosi di Stato vegetativo.**

#### Fase riabilitativa nelle strutture afferenti al sistema dei servizi sociosanitari della D.G. Famiglia, Conciliazione, Integrazione e Solidarietà sociale

In riferimento alle condizioni cliniche devono essere garantiti percorsi riabilitativi personalizzati in base ai bisogni e agli obiettivi di recupero. L'indicazione ai diversi percorsi e la loro durata complessiva sono affidati al giudizio clinico degli specialisti che sono chiamati a definire e a valutare il percorso riabilitativo, fatta salva l'espressa volontà scritta e della famiglia o del rappresentante legale della persona, di optare per un diverso percorso assistenziale (ad esempio una più precoce dimissione verso il domicilio), nel rispetto delle soglie massime definite dalla normativa sulla riabilitazione d.g.r. 19883/2004:

- |                          |  |
|--------------------------|--|
| - Specialistica:         | fino a 180 giorni<br>fino a 1 anno per pazienti in età evolutiva   |
| - Generale e geriatrica: | rispettivamente fino a 60 e 90 giorni<br>fino a 1 anno per pazienti in età evolutiva<br>indefinita per persone in SV |

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 sociosanitari 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 un quadro clinico stabilizzato, occorre predisporre un progetto di assistenza 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 sociosanitari 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:

Serie Ordinaria n. 34 - Lunedì 22 agosto 2011

- 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 cranica 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 lungoaassistenza (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 accredi-

tati 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.