

Deliberazione Giunta Regionale 11 giugno 2008 n. 840, **Prime linee di indirizzo per le soluzioni residenziali e l'assistenza al domicilio per le persone con gravissima disabilità nell'ambito del frna e della dgr 2068/04**

LA GIUNTA DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Richiamati:

l'articolo 51 della Legge regionale 23 dicembre 2004, n.27 (Legge finanziaria regionale) che istituisce il Fondo regionale per la non autosufficienza (FRNA);

la propria Deliberazione n.509 del 16 aprile 2007 recante "Fondo regionale per la non autosufficienza. Programma per l'avvio nel 2007 e per lo sviluppo nel triennio 2007 – 2009", con la quale è stato avviato nel 2007 il Fondo regionale per la non autosufficienza, istituito dall'articolo 51 della Legge regionale 23 dicembre 2004, n. 27 ed in particolare:

a. è stato definito in 311 milioni di euro l'impegno finanziario complessivo della Regione Emilia-Romagna per il 2007 in ragione di 211 milioni di euro quale consolidamento per il 2007 del livello delle risorse derivanti dal Fondo sanitario regionale nella misura già destinata da questa Giunta per il 2006 e di 100 milioni di euro quali risorse aggiuntive per il 2007, derivanti anche dalla fiscalità generale regionale;

b. è stato acquisito il documento "Programma per l'avvio nel 2007 del Fondo regionale per la non autosufficienza e per lo sviluppo nel triennio 2007-2009", approvato dalla Cabina di regia regionale per le politiche sociali e sanitarie di cui alla deliberazione di questa Giunta n. 2187/2005, con il quale sono stati definiti il sistema di governo del FRNA, le modalità di riparto delle risorse da applicarsi nella fase di avvio e gli impegni reciproci – Regione ed Enti Locali;

c. sono stati stabiliti i servizi a carico del FRNA per la fase di avvio del medesimo, in attesa della approvazione del Piano sociale e sanitario;

- l'articolo 23 della Legge Regionale 19 febbraio 2008, n. 4 "Disciplina degli accertamenti della disabilità - ulteriori misure di semplificazione ed altre disposizioni in materia sanitaria e sociale", che prevede che con Deliberazione della Giunta regionale si dia avvio con un processo graduale e progressivo all'introduzione di un sistema di accreditamento dei servizi e delle strutture socio-sanitarie, collegato anche ad un sistema di remunerazione delle prestazioni sulla base di tariffe predeterminate;

Richiamate altresì le proprie Deliberazioni:

- n. 1122 del 1 luglio 2002 "Direttiva per la formazione di progetti personalizzati finalizzati a favorire le condizioni di domiciliarità e le opportunità di vita indipendente dei cittadini in situazione di handicap grave (assegno di cura e di sostegno)", con la quale è stato introdotto l'assegno di cura per le persone in situazione di handicap grave, che con la citata DGR 509/07 è stato inserito tra gli interventi finanziati dal FRNA;

- n. 2068 del 18 ottobre 2004 "Il sistema integrato di interventi sanitari e socio-assistenziali per persone con gravissime disabilità acquisite in età adulta. Prime indicazioni", con la quale sono stati previsti interventi di carattere residenziale, l'erogazione di un ulteriore livello contributivo dell'assegno di cura a favore delle persone con gravissime disabilità acquisite, anch'essi successivamente inseriti nel FRNA con la DGR 509/07, e si sono definite alcune provvisorie linee di indirizzo per le soluzioni residenziali rinviando ad un successivo provvedimento la definizione più dettagliata di indirizzi regionali;

- n. 1004 del 2 luglio 2007 "Attuazione DAL 91/06 e DGR 1791/06: individuazione delle azioni e dei criteri di riparto per realizzare gli obiettivi del programma finalizzato per la promozione e lo sviluppo degli uffici di piano";

Dato atto altresì che con la successiva Deliberazione n.1206 del 30 luglio 2007 "Fondo regionale non autosufficienza. Indirizzi attuativi della Deliberazione G.R. 509/2007" si è già provveduto a definire la maggioranza degli indirizzi attuativi previsti dalla DGR 509/07 e che tra le altre cose:

- sono state definite prime indicazioni per il finanziamento dell'assistenza residenziale delle persone con gravissima disabilità acquisita e l'assegnazione delle relative risorse, contenuti nell'Allegato n.6 "Criteri per il finanziamento dell'assistenza residenziale per gravissime disabilità acquisite (DGR 2068/2004)" della medesima DGR 1206/07, definiti sulla base dell'analisi riguardante il censimento del fabbisogno di soluzioni residenziali e le relative stime dei costi;

- è stata introdotta la concessione di un contributo economico mensile pari a 160 € supplementare rispetto all'assegno di cura di cui alla DGR 1377/99, precisando che tale contributo non è rapportato al livello di intensità assistenziale e che deve essere concesso dietro attestazione della regolare contrattualizzazione del rapporto di lavoro con l'assistente familiare e verifica della condizione economico reddituale;

Preso atto che sulla base del confronto avvenuto nell'ambito della "Cabina di Regia regionale per le politiche sociali e sanitarie" si rende ora necessario definire in attuazione delle sopra richiamate DGR 2068/04 e DGR 509/07 ulteriori indirizzi in merito agli interventi a favore delle persone con disabilità grave e gravissima prevedendo in particolare:

- sulla base delle esperienze sin qui condotte, una più corretta interpretazione dei criteri di eleggibilità previsti dalla medesima DGR 2068/04 stabilendo che gli interventi da essa previsti debbano essere assicurati anche in:

- o presenza di deficit e situazioni funzionali completamente assimilabili a quelli già individuati con la DGR 2068/04 insorti anche prima del diciottesimo anno di età ed in particolare mielolesioni, gravi cerebrolesioni e patologie neurologiche degenerative;

- o limitate ed eccezionali situazioni di minori di età che in conseguenza di gravi patologie presentano condizioni di totale dipendenza, necessitano assistenza continua nell'arco delle 24 ore e sono in condizione di non potere seguire i normali percorsi di integrazione scolastica e nei servizi;

- di definire, in attesa dell'avvio del sistema di accreditamento, sulla base del lavoro tecnico di approfondimento, alcune prime linee regionali per lo sviluppo e la qualificazione delle soluzioni residenziali previste dalla DGR 2068/2004 per le gravissime disabilità acquisite;

- di approvare pertanto l'allegato 1 parte integrante e sostanziale della presente deliberazione recante "Prime linee di indirizzo per le soluzioni residenziali dedicate alle gravissime disabilità acquisite DGR 2068/04", in attesa della definizione dei criteri e degli standard relativi all'accREDITamento ai sensi dell'art.23 della LR 4/08;

- di prevedere contestualmente all'adozione dei criteri organizzativi e degli standard tariffari di cui al punto precedente l'introduzione di una quota di contribuzione pari a 14 euro giornaliera da parte del cittadino con gravissima disabilità acquisita riconosciuto invalido totale e completamente incapace di svolgere autonomamente gli atti quotidiani della vita ai sensi della normativa in materia di invalidità civile, ricoverato nelle modalità di cui alla DGR 2068/04 in una struttura residenziale a tempo pieno, esclusi i ricoveri di sollievo nel limite di 30 giorni annui;

- di stabilire che, sino all'acquisizione di più approfonditi dati di conoscenza sulle effettive necessità di ogni territorio, si conferma l'indicazione di cui alla DGR 2068/04 di una dotazione di offerta residenziale dedicata alla disabilità acquisita in età adulta pari a 4/5 posti ogni 100.000 abitanti, da adeguare a fronte di situazioni specifiche, precisando altresì che tali posti non sono da considerare ai fini del raggiungimento dei limiti minimi di offerta della rete dei servizi per anziani e prevedono una programmazione distinta da quella dei servizi socio-riabilitativi per disabili gravi, pur rientrando nella rete dei servizi per la non autosufficienza;

chiarire che il contributo economico mensile pari a 160 € introdotto con la DGR 1206/07 riguarda anche i beneficiari degli assegni di cura di cui alle DGR 1122/02 e DGR 2068/04, con gli stessi criteri e le stesse modalità previste nella richiamata DGR 1206/07, precisando che:

o tale contributo non è rapportato al livello di intensità assistenziale;

o deve essere concesso dietro attestazione della regolare contrattualizzazione del rapporto di lavoro con l'assistente familiare e verifica della condizione economico reddituale valutata in base all'ISEE estratto del solo beneficiario dell'assegno di cura non superiore a 10.000 euro;

Dato atto che l'elaborazione degli indirizzi citati è stata frutto di un intenso lavoro congiunto all'interno del Gruppo tecnico della Cabina di Regia regionale per le politiche sociali e sanitarie di cui alla Deliberazione di questa Giunta n. 2817/2005;

Dato atto del parere positivo espresso dalla Cabina di Regia regionale per le politiche sociali e sanitarie di cui alla Deliberazione di questa Giunta 2817/2005 sui provvedimenti che si intendono adottare con il presente atto;

Dato altresì atto del confronto avvenuto con le Organizzazioni Sindacali e con le Associazioni delle persone con disabilità aderenti alla Consulta regionale per le politiche a favore delle persone disabili di cui alla LR 29/97;

Dato atto, ai sensi dell'art. 37, quarto comma, della L.R. n. 43/2001 e successive modificazioni e della propria deliberazione n. 450/07 del parere di regolarità amministrativa espresso dal Direttore Generale alla Sanità e Politiche sociali Dott. Leonida Grisendi;

Su proposta dell'Assessore alle Politiche per la Salute Giovanni Bissoni e dell'Assessore Politiche sociali ed Educative, Immigrazione, Volontariato, Associazionismo e Terzo Settore Anna Maria Dapporto;

A voti unanimi e palesi

Delibera

a. di integrare la DGR 2068/04 "Il sistema integrato di interventi sanitari e socio-assistenziali per persone con gravissime disabilità acquisite in età adulta. Prime indicazioni" chiarendo che gli interventi da essa previsti debbano essere assicurati anche in:

o presenza di deficit e situazioni funzionali completamente assimilabili a quelli già individuati con la DGR 2068/04 insorti anche prima del diciottesimo anno di età, quali ad esempio mielolesioni, gravi cerebrolesioni e patologie neurologiche degenerative;

o limitate ed eccezionali situazioni di minori di età che in conseguenza di gravi deficit presentano condizioni di totale dipendenza, necessitano assistenza continua nell'arco delle 24 ore e sono in condizione di non potere seguire i normali percorsi di integrazione scolastica e nei servizi;

b. di chiarire che il contributo economico mensile pari a 160 € introdotto con la DGR 1206/07 è da riconoscersi anche ai beneficiari degli assegni di cura di cui alle DGR 1122/02 e DGR 2068/04, alle stesse condizioni e nel rispetto dei requisiti previsti nella DGR 1206/07;

c. di approvare, in attesa della definizione dei criteri e degli standard definitivi relativi all'accreditamento e alla remunerazione ai sensi dell'art.23 della LR 4/08, l'allegato 1 parte integrante e sostanziale della presente deliberazione recante "Prime linee di indirizzo per le soluzioni residenziali dedicate alle persone con gravissime disabilità acquisite DGR 2068/04";

d. di stabilire che, sino all'acquisizione di più approfonditi dati di conoscenza sulle effettive necessità di ogni territorio, si conferma l'indicazione di una dotazione di offerta residenziale dedicata alla disabilità acquisita in

età adulta di 4/5 posti ogni 100.000 abitanti, da adeguare a fronte di situazioni specifiche, precisando altresì che tali posti non sono da considerare ai fini del raggiungimento dei limiti minimi di offerta della rete dei servizi per anziani e prevedono una programmazione distinta da quella dei servizi socio-riabilitativi per disabili gravi, pur rientrando nella rete dei servizi per la non autosufficienza;

e. di prevedere, contestualmente alla effettiva applicazione dei requisiti, degli standard provvisori e dei criteri di remunerazione di cui all'allegato 1, l'introduzione di una quota di contribuzione pari a 14 euro giornaliero da parte del cittadino con gravissima disabilità acquisita riconosciuto invalido totale e completamente incapace di svolgere autonomamente gli atti quotidiani della vita ai sensi della normativa in materia di invalidità civile, ricoverato nelle modalità di cui alla DGR 2068/04 in una struttura residenziale a tempo pieno, esclusi i ricoveri di sollievo nel limite di 30 giorni annui;

f. di pubblicare il presente provvedimento, completo di tutti gli allegati, nel Bollettino Ufficiale della Regione Emilia-Romagna.

ALLEGATO 1

REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Assessorato alle politiche per la salute Direzione Generale Sanità e Politiche sociali

PRIME LINEE DI INDIRIZZO PER LE SOLUZIONI RESIDENZIALI DEDICATE ALLE PERSONE CON GRAVISSIME DISABILITÀ ACQUISITE - DGR 2068/04

Premessa

La Giunta Regionale, con Deliberazione n.2068 del 18/10/2004, ha approvato specifiche indicazioni rivolte alle Aziende Sanitarie ed ai Comuni per l'organizzazione e la qualificazione degli interventi territoriali sanitari e socio-assistenziali a favore di persone con gravissime disabilità acquisite in età adulta, dopo la conclusione del percorso ospedaliero.

Le scelte strategiche contenute in questo atto di indirizzo rimandano ad un modello culturale ed operativo che, assicurando la continuità assistenziale e l'adeguatezza degli interventi, persegue come obiettivo prioritario il sostegno della permanenza della persona presso il domicilio, nel rispetto della libertà di scelta della persona e della sua famiglia, attraverso una forte integrazione tra i Comuni e le Aziende USL per garantire percorsi integrati.

L'approccio previsto dalla Deliberazione GR 2068/2004 benché antecedente è in linea con quanto indicato dalla commissione tecnico-scientifica istituita con D.M. 12 settembre 2005 che ha prodotto un documento su "Stato vegetativo e stato di minima coscienza".

L'obiettivo strategico dell'azione regionale condivide quanto affermato nel documento conclusivo della Commissione tecnico-scientifica nazionale: "un documento che, sulla scorta delle conoscenze epidemiologiche e scientifiche attualmente esistenti, possa fornire indicazioni atte a garantire, quale premessa di una vera continuità assistenziale, una coerente successione ed integrazione dei diversi interventi e tipologie di setting assistenziali, in funzione delle fasi del processo morboso e delle condizioni cliniche della persona nonché delle situazioni familiari ed ambientali".

Sino alla approvazione della delibera 2068/2004 la permanenza delle persone con disabilità gravissima acquisita in età adulta alla conclusione del percorso riabilitativo è stata assicurata o in ambienti ospedalieri (lungodegenze) o in strutture residenziali per anziani o disabili.

Con la deliberazione n. 2068/04 è stato successivamente definito un sistema integrato di interventi per queste persone, dando anche primi orientamenti per quanto riguarda le soluzioni residenziali di lunga assistenza dopo il termine della fase riabilitativa. Tali soluzioni residenziali devono essere attivate quando non è possibile il rientro a domicilio, o sono necessari ricoveri temporanei di sollievo per i familiari conviventi.

Con successiva circolare n. 21 del 9/12/2004 e con nota del Direttore Generale Sanità e Politiche Sociali del 26/5/2005 prot. ASS/DIR/05/20395 sono stati precisati criteri per l'attuazione della Deliberazione 2068 e date indicazioni sui criteri di eleggibilità.

La stessa DGR 2068/04 rinvia ad un successivo atto la definizione dei requisiti tecnici, strutturali, organizzativi e tariffari per le diverse tipologie residenziali.

In attesa della definizione di criteri più precisi, la deliberazione 2068 ha comunque indicato alcuni primi requisiti aggiuntivi a quanto previsto dalle norme per l'autorizzazione al funzionamento delle strutture socio-sanitarie previste dalla DGR 564/2000 per le strutture residenziali per anziani e disabili, ove venivano e vengono ospitate le persone in condizione di gravissima disabilità acquisita.

Il presente documento fornisce prime indicazioni in merito alla definizione dei requisiti tecnici, strutturali, organizzativi e tariffari per le soluzioni residenziali previste dalla DGR 2068/2004, in attesa degli ulteriori provvedimenti in materia di accreditamento dei servizi e delle strutture socio-sanitarie previsti dall'articolo 23 della LR 4/08.

Tale norma prevede infatti un processo di avvicinamento graduale e progressivo ai requisiti propri dell'accreditamento definitivo.

In questa prospettiva i requisiti contenuti nel presente documento andranno a confluire nel percorso di revisione ed adattamento delle norme per l'autorizzazione al funzionamento e l'accreditamento delle strutture socio-sanitarie, in particolare per anziani e disabili, attualmente in corso di definizione ai sensi della LR 2/04, LR 34/98 e DGR 772/0, nonché della citata LR 4/08.

Le soluzioni residenziali per adulti con gravissima disabilità acquisita nella rete dei servizi L'inserimento in una struttura residenziale rappresenta una delle possibilità all'interno del sistema integrato di interventi per le persone con gravissime disabilità acquisite in età adulta disegnato dalla Delibera GR 2068/2004.

Obiettivi strategici sono la garanzia di programmi a lungo termine (continuità assistenziale) e la scelta del domicilio come luogo privilegiato di vita e di cure.

Soltanto qualora ciò non sia possibile l'accoglienza in strutture residenziali rappresenta una opportunità da prendere in considerazione.

Per una corretta definizione degli obiettivi e delle caratteristiche delle soluzioni residenziali è opportuno richiamare alcuni elementi del contesto.

I destinatari

I destinatari degli interventi della delibera 2068, e quindi anche delle soluzioni residenziali, sono "persone in situazione di handicap gravissimo acquisito con età eguale o superiore a 18 anni, con disabilità conseguenti a:

gravissime cerebrolesioni, conseguenti a danno cerebrale di origine traumatica o di altra natura (emorragia cerebrale, ipossia/anossia, encefalite) che ha determinato una condizione di coma, più o meno protratto, a cui sono conseguite disabilità sensoriali, motorie, cognitive e comportamentali permanenti e di norma associate a stato vegetativo o di minima coscienza che condizionano un quadro di totale non autosufficienza;

gravissime mielolesioni, con un danno al midollo spinale di origine traumatica o di altra natura che ha determinato una grave tetraplegia, caratterizzata da deficit funzionale completo e permanente dei quattro arti;

gravissimi esiti disabilitanti di patologie neurologiche involutive in fase avanzata (ad esempio Sclerosi Laterale Amiotrofica, Coree, etc.). Per quanto riguarda queste ultime patologie si deve fare riferimento a gravissimi esiti disabilitanti tipici della fase avanzata o terminale di questo tipo di malattie, con situazioni di

totale dipendenza e necessità di assistenza nella cura di sé, nella mobilità, nonché di supervisione continuativa nell'arco delle 24 ore".

Per quanto riguarda gli interventi previsti dalla Deliberazione 2068, non sono da considerare le cerebrolesioni infantili in epoca perinatale, né le lesioni cerebrali degenerative (ad esempio la demenza).

L'ingresso nelle soluzioni residenziali è di norma correlato con la presenza nel paziente di una situazione di completa limitazione delle attività funzionali e di totale non autosufficienza e dipendenza assistenziale. Per garantire una valutazione funzionale omogenea, è stata anche fornita l'indicazione di uno strumento di valutazione (adattamento dell'Indice di Barthel) atto a rilevare lo stato funzionale del paziente.

Condizione per poter usufruire dell'assistenza residenziale dopo il completamento del percorso riabilitativo, oltre a quelle appena richiamate, è l'impossibilità del rientro a domicilio da porre in relazione a due elementi:

- la presenza di condizioni sanitarie e di menomazioni non compatibili con l'assistenza disponibile a domicilio;
- l'assenza di una situazione familiare, personale e di condizioni ambientali tali da consentire il ritorno a casa.

Le soluzioni residenziali sono quindi da intendersi come opportunità per le condizioni stabilizzate e caratterizzate dall'avvenuta conclusione del percorso riabilitativo; per quanto riguarda le cerebrolesioni, inoltre, sono caratterizzate da una immodificabilità o da una modificabilità molto limitata del quadro neurologico e della coscienza.

Collegamenti con gli altri servizi

La riorganizzazione della rete dei servizi ospedalieri per quel che riguarda le cerebrolesioni attraverso il progetto Gracer come previsto dalla Delibera della Giunta regionale n. 2125 del 19/12/2005 "PIANO SANITARIO REGIONALE 1999/2001 - APPROVAZIONE DI LINEE GUIDA PER L'ORGANIZZAZIONE DELLA RETE REGIONALE PER LA RIABILITAZIONE DELLE GRAVI CEREBROLESIONI DELL'EMILIA-ROMAGNA (PROGETTO GRACER) SECONDO IL MODELLO HUB AND SPOKE" definisce un chiaro quadro di riferimento per garantire la continuità assistenziale e un adeguato percorso nella fase acuta, post acuta e degli esiti.

Gli interventi sono realizzati in ambito ospedaliero, sia nella fase acuta che post-acuta.

Per quanto riguarda la fase degli esiti e della gestione territoriale le indicazioni della delibera GR 2125/2005 vanno coordinate ed integrate con lo sviluppo e l'attuazione di quanto previsto dalla Delibera GR 2068/2004. Il presente documento rappresenta un primo contributo in tale direzione, in particolare per quanto riguarda le soluzioni residenziali.

Analogamente si è avviato un processo di coordinamento sia per le mielolesioni e per alcune patologie neurologiche involutive in fase avanzata, tenendo conto della specificità delle disabilità gravissime conseguenti a patologie non legate ad un evento ma ad un processo degenerativo – involutivo. La conclusione di questo percorso consentirà di disporre, anche per questi due gruppi di patologie, di chiari percorsi assistenziali.

In ogni caso, sino alla definizione di un percorso assistenziale globale anche per queste condizioni patologiche, il gruppo di coordinamento aziendale e le équipe multiprofessionali interistituzionali distrettuali, rappresentano il punto di riferimento e di connessione tra la fase acuta e post acuta, e la fase degli esiti e l'inserimento nella rete territoriale (vedi figura 1).

La DGR 2125/2005 inoltre prevede che nell'ambito del progetto GRACER possano rientrare sperimentazioni di modelli assistenziali, come il progetto di sperimentazione assistenziale "Casa dei Risvegli Luca De Nigris" della Azienda USL di Bologna con l'Associazione "Gli Amici di Luca". Tale sperimentazione ha come oggetto il confronto fra un modello assistenziale paradomiciliare per i pazienti con Grave Cerebrolesione Acquisita a bassa responsabilità protratta in fase postacuta e connotato da un forte investimento sulla preparazione alla domiciliarità rispetto ai percorsi convenzionali. Alla fine della sperimentazione saranno valutati i risultati

ottenuti e quindi definite le eventuali modalità di trasferimento dei contenuti di tale modello organizzativo nella rete dell'offerta.

Tale sperimentazione in ogni caso rientra ancora nell'ambito del percorso riabilitativo e non rientra nell'ambito di quanto indicato nel presente documento.

Alla conclusione del progetto riabilitativo in fase post-acuta e degli esiti, sia con interventi di tipo intensivo che estensivo, il sostegno al ritorno ed al mantenimento a domicilio rappresenta la scelta privilegiata, da attuare attraverso una corretta dimissione protetta che garantisca la continuità assistenziale.

Solo se ciò non risulta possibile, o per la incompatibilità delle disabilità con un'assistenza a domicilio o per l'assenza di una situazione familiare, personale o ambientale in grado di garantire il ritorno al domicilio, il piano personalizzato di assistenza può prevedere la ospitalità in strutture residenziali.

Nel definire le caratteristiche di queste soluzioni residenziali oggetto del presente documento è quindi opportuno precisare che:

- si tratta di soluzioni residenziali per situazioni stabilizzate, una volta che il percorso riabilitativo è stato completato, da mettere in relazione con il mantenimento a domicilio;

- tali opportunità non rappresentano una alternativa al corretto percorso riabilitativo e pertanto l'inserimento in queste strutture non può in alcun caso sostituire interventi di riabilitazione intensiva e/o estensiva e pertanto non vanno confuse con sperimentazioni di progetti assistenziali in atto, come quello richiamato in precedenza.

Accesso

Alle strutture residenziali si può accedere:

- 1) al termine del percorso riabilitativo in ambito ospedaliero (per le cerebrolesioni indicativamente non meno di 6/12 mesi dall'evento);
- 2) anche dal domicilio, a seguito della modifica delle condizioni del soggetto (di norma per le patologie neurologiche involutive), dell'equilibrio familiare e ambientale che consente il mantenimento a domicilio o per ricoveri di sollievo.

L'accesso alle soluzioni residenziali, anche di sollievo, è disposto dall'equipe multiprofessionale del distretto di residenza del disabile, in collegamento con il gruppo di coordinamento di livello aziendale, sulla base del piano personalizzato di assistenza, tenendo conto delle condizioni del disabile, della competenze specifiche delle strutture residenziali e delle opzioni dei familiari.

In ogni caso prima di ogni inserimento è da prevedersi uno scambio di informazioni ed un coordinamento tra l'equipe multiprofessionale distrettuale e la direzione ed i professionisti della struttura accogliente al fine di garantire la massima congruità tra le necessità bio-psico-sociali e funzionali del disabile come evidenziate nel Piano personalizzato di assistenza e la capacità/organizzazione della struttura per assolverle appieno.

Criteri di esclusione

A tal fine si ritiene utile precisare che l'equipe multiprofessionale, in considerazione delle finalità e dell'organizzazione delle soluzioni residenziali per gravissime disabilità acquisite, debbono valutare attentamente anche la non esistenza di condizioni specifiche che non consentono l'inserimento residenziale.

Tra le condizioni cliniche non stabilizzate e/o non gestibili in ambiente extraospedaliero causa di esclusione si segnalano a titolo indicativo :

- necessità di monitoraggio continuo cardio-respiratorio;
- episodi ripetuti di aritmie sopraventricolari;
- valori di saturazione periferica dell'ossigeno instabili nelle ultime due settimane, che necessitano di attenta valutazione;

- segni clinici e di neuro-imaging che facciano sospettare ipertensione endocranica con eventuale indicazione al monitoraggio della pressione intracranica.;
- insufficienza acuta d'organo o multiorgano;
- stato settico accertato sia clinicamente che laboratoristicamente.

Figura 1

CEREBROLESIONI E STATI VEGETATIVI MIELOLESIONI PATOLOGIE NEUROLOGICHE

O DI MINIMA RESPONSIVITA' (proposta provvisoria INVOLUTIVE IN FASE

(percorso definito DGR 2125/2005) in attesa definizione AVANZATA (proposta provvisoria in attesa

Eventuali strutture Sperimentali (esempio casa dei risvegli)

SPOKE T

Referente Fisiatra

UNITA' SPINALI

2 HUB Riabilitativi

SPOKE (U.O. Medicina riabilitativa)

Rete HUB & SPOKE

(HUB, SPOKE H/S, SPOKE per acuti, SPOKE ospedaliero)

Lungodegenza Post Acuzie e Riabilitazione Estensiva

Punto unico di accesso del distretto

Domicilio

UO NEUROLOGIA e/o MEDICINA

percorso fase acuta e post acuta) definizione fase acuta e post acuta percorso)

La definizione dei requisiti e degli standard delle soluzioni residenziali.

La filosofia e l'orientamento delle soluzioni residenziali

L'obiettivo è quello di garantire una rete di opportunità residenziali che assicuri, pur con opzioni e modalità diverse, una adeguata assistenza ed attenzione ai bisogni delle persone disabili e dei loro familiari.

Riuscire a tradurre in modo innovativo e peculiare questa esigenza di qualificare, personalizzare e differenziare le tipologie di soluzioni residenziali, garantendo al tempo stesso risposte flessibili in relazione alla accessibilità e alla distribuzione delle strutture di accoglienza e favorendo al massimo le possibilità di mantenimento delle relazioni significative, si presenta sicuramente come un compito arduo, considerato che non esistono in tale ambito esperienze specifiche su cui basarsi e il percorso da costruire è del tutto nuovo.

Nella consapevolezza della necessità di un percorso di progressiva definizione, che si avvalga dell'ascolto e del contributo di familiari, operatori e, quando possibile, dei disabili stessi, si ritiene comunque necessario definire un comune quadro di riferimento e orientamento per tutte le soluzioni residenziali.

La DGR 2068/04 aveva già definito alcune scelte strategiche da perseguire:

- la personalizzazione delle risposte in considerazione dell'esistenza di bisogni eterogenei;
- la necessità di un approccio globale ed integrato ai bisogni della persona;
- l'attenzione costante al mondo vitale delle persone colpite da disabilità e dai loro familiari;
- il rispetto della volontà e delle scelte della persona, spesso in situazione di grave non autosufficienza, ma con capacità di autodeterminare le scelte relative alla propria esistenza;
- la necessità di sostenere le famiglie, valorizzando il ruolo delle reti informali e delle associazioni.

Le situazioni di disabilità gravissima acquisita rappresentano un problema sanitario e sociale rilevante e complesso per:

- l'impatto emotivo e materiale sulla persona e sulla sua famiglia, che comporta profonde modificazioni nello stile di vita di tutti i componenti il nucleo familiare, nonché profondi sconvolgimenti nelle relazioni affettive e nei legami di coppia;
- il mantenimento ed il controllo delle condizioni sanitarie e dei parametri vitali;
- le conseguenze sociali e psicologiche legate alla difficoltà o impossibilità di un pieno reinserimento scolastico e lavorativo.

E' pertanto necessario che sia assicurato un percorso assistenziale continuo capace di cogliere la specificità delle situazioni, la complessità delle relazioni e dei bisogni delle persone che vedono destrutturata la propria esistenza e di chi accanto a loro vive.

Altri elementi strategici nella definizione della "filosofia" (mission) che deve ispirare le nuove opportunità residenziali sono rappresentati da:

- la necessità di una gestione centrata sui bisogni della persona e su un approccio globale, allargato ai familiari, superando il rischio di una gestione puramente "biologica", in particolare dei pazienti in stato vegetativo. Di conseguenza la presa in carico da parte della struttura deve prevedere modalità e percorsi specifici per prendere in carico la persona con disabilità gravissima ed il suo mondo vitale, familiari compresi;
- la indispensabile attenzione alla sofferenza ed al percorso del paziente e dei familiari nell'accettare una condizione che modifica improvvisamente e drasticamente lo stile di vita di tutti componenti il nucleo familiare;
- la prevenzione e gestione del rischio di coinvolgimento emotivo da parte degli operatori ed i conseguenti difficili rapporti con il paziente;
- la necessità di una formazione specifica del personale in considerazione della complessità dei casi e delle condizioni prima evidenziate;
- la necessità di predisporre percorsi di facilitazione dell'inserimento in struttura spesso difficoltoso e problematico in questi pazienti considerato che la maggior parte di essi, in precedenza completamente autonomi, è in età giovane o adulta;
- la necessità che sia assicurata la continuità dei percorsi assistenziali attraverso un costante raccordo con l'equipe multiprofessionale distrettuale;
- la necessità che tutto il team assistenziale che lavorerà in queste strutture condivida un orientamento generale alla stimolazione. Pur considerando il fatto che l'inserimento in struttura avviene dopo la

conclusione del percorso riabilitativo, è opportuno comunque mantenere una prospettiva che garantisca attenzione ed apertura anche ai piccolissimi cambiamenti, avvalendosi di mezzi quali la riattivazione e la stimolazione permanente, in considerazione anche del vissuto dei pazienti e dei loro familiari. Naturalmente ciò deve avvenire senza creare alcuna "illusione terapeutica";

- la necessità di creare le condizioni sociali ed ambientali finalizzate al mantenimento delle relazioni con l'ambiente sociale di provenienza e di favorire l'integrazione sociale nel nuovo contesto residenziale anche attraverso la possibilità di uscire all'esterno della residenza e di promuovere relazioni sociali finalizzate anche alla diffusione di una corretta conoscenza ed immagine sociale di queste soluzioni residenziali.

Fermi restando i criteri di eleggibilità definiti, è opportuno che la rete di risposte residenziali per le gravissime disabilità acquisite garantisca anche l'opportunità di accoglienza residenziale anche per periodi limitati, per ricoveri di "sollevio temporaneo" per la famiglia. Anche quando la famiglia è effettivamente di supporto al disabile, è però in continua evoluzione, ad esempio per l'invecchiamento dei componenti, quindi necessita di un continuo riequilibrio. "Sollevio" non inteso solo come "sgravio" del carico assistenziale, ma anche come funzione formativa, un'occasione per la famiglia per acquisire "comportamenti terapeutici" e per essere "formata all'assistenza", alla luce anche degli aspetti tecnologici in velocissima evoluzione.

Bisogni delle persone e caratteristiche delle soluzioni residenziali

Le "capacità cognitive e relazionali" sono state considerate criterio fondamentale di differenziazione, intendendo la capacità relazionale" in senso ampio, comprensiva dei diversi codici di interazione (non solo verbale ma anche sensoriale, ecc).

Anche in assenza di funzioni cognitive e relazionali integre resta ferma la necessità di requisiti di umanizzazione, spaziali ed organizzativi soprattutto in relazione alla presenza dei familiari.

In considerazione di questi aspetti fondamentali di riferimento, sia per i modelli di intervento che per le scelte organizzative dei servizi, in considerazione anche della relativa "novità" nell'affrontare il tema di strutture residenziali dedicate, si è ritenuto quindi opportuno definire i diversi bisogni partendo dalle tre macrocondizioni già definite dalla DGR 2068/04: cerebrolesioni/stati vegetativi; mielolesioni; patologie neurologiche involutive, considerando che il primo gruppo si differenziava dagli altri due fondamentalmente in base a questo criterio generale dello stato di coscienza/capacità cognitiva.

Nella definizione dei bisogni è necessario tener presente l'elemento chiave nel determinare la richiesta di inserimento in struttura residenziale: non tanto la gravità della condizione quanto la capacità/possibilità della famiglia di farsi carico dell'assistenza del congiunto. L'esperienza comune indica come casi gravi possono essere assistiti in modo eccellente a domicilio e egualmente o anche meno gravi necessitano invece di inserimento in struttura a causa dell'indisponibilità/impossibilità dell'ambiente familiare.

I bisogni trasversali sono stati esaminati per ognuna delle tre aree che compongono la biosfera dell'individuo:

- un'area relativa alle funzioni vitali, legata ad interventi di tipo prevalentemente sanitario;
 - un'area relativa alle funzioni di cura e accudimento;
 - un'area psico-sociale e relazionale, da riferirsi non solo al paziente, ma anche ai suoi familiari e agli operatori, che spesso in questi casi vivono un coinvolgimento emotivo forte.
- Partendo dall'analisi dei bisogni, sono stati individuati gli obiettivi specifici e gli interventi.

Indicazioni per le soluzioni residenziali Strutture e nuclei dedicati

Si ritiene che la risposta residenziale a questi pazienti possa essere fornita mediante specifici nuclei attivati all'interno di altre strutture residenziali, per anziani (RSA/Case Protette) o disabili adulti (Centri Socio-riabilitativi Residenziali), o in altre tipologie di strutture. L'inserimento in nuclei all'interno di strutture per disabili riguarda preferibilmente casi con mielolesione o con patologie neurologiche involutive che non presentino una particolare complessità come ad esempio la presenza di cannule tracheostomiche o ventilazione meccanica.

Il nucleo di norma deve comprendere dagli 8/10 ai 15 ospiti e comunque sino ad un massimo di 30 ospiti (nel caso di 30 ospiti, va prevista l'articolazione in due nuclei).

Il nucleo all'interno di Centri Socio-riabilitativi Residenziali per disabili deve comprendere un numero minimo di 4/6 ospiti.

Deve essere garantita la possibilità di un numero adeguato di ricoveri di "solievo temporaneo" e/o percorsi di "sostegno/formazione all'assistenza" per la famiglia.

Nel caso di nucleo all'interno di una struttura residenziale per anziani e disabili, questo deve essere strutturalmente separato dai restanti nuclei della struttura e preferenzialmente dotato di accesso separato, garantendo spazi e modalità specifiche e dedicate.

Ai fini dell'individuazione dei nuclei è necessario che siano adeguatamente valutati i bisogni dei pazienti che necessitano di ventilazione assistita. In tal caso il nucleo e/o la struttura dedicata deve avere a disposizione un ventilatore adeguato come prescritto dallo specialista pneumologo o dal rianimatore anestesista e corredato di accessori. Deve essere inoltre garantita adeguata manutenzione e idonea formazione ed addestramento al personale incaricato della gestione della ventilazione.

E' opportuno che le strutture siano ubicate preferenzialmente in luoghi abitati e comunque facilmente raggiungibili con l'uso dei mezzi pubblici, al fine di permettere la partecipazione degli utenti alla vita sociale del territorio, nonché al fine di favorire il mantenimento delle relazioni familiari ed amicali.

All'interno delle strutture deve essere assicurato un adeguato benessere bioclimatico.

E' prevedibile che i nuclei in altre strutture accolgano pazienti di più tipologie tra le tre individuate. E' pertanto opportuno che sia assicurata, soprattutto dal punto di vista strutturale, la massima flessibilità e capacità di accoglienza garantendo la predisposizione del livello strutturale ed impiantistico più elevato tra quelli previsti. Gli aspetti organizzativo gestionali dovranno essere rapportati al mix dei casi presenti. E' comunque possibile che la programmazione territoriale, sulla base di una attenta valutazione delle necessità, preveda l'organizzazione di strutture o nuclei dedicati ad una sola delle tre tipologie.

Laddove si verifichi un'alta concentrazione di situazioni complesse con particolare riferimento a pazienti in stato vegetativo persistente, in particolare in zone ad alta urbanizzazione, possono essere organizzati per limitate eccezioni dei nuclei, di norma con un massimo di 30 posti, all'interno di strutture più ampie.

La definizione delle tariffe prevede una tariffa base per l'ospitalità in nuclei e per inserimenti individuali. Per eventuali eccezioni in nuclei ad alta concentrazione di situazioni complesse con particolare riferimento a pazienti in stato vegetativo persistente, in particolare in zone ad alta urbanizzazione, viene individuata una tariffa di livello leggermente superiore applicabile esclusivamente ai posti letto individuati in base al fabbisogno locale all'interno di specifici accordi di fornitura.

La determinazione della tariffa differenziata per le eccezioni tiene conto:

- delle specificità di questa tipologia di posti letto che sono inseriti in una struttura con una articolazione organizzativa più complessa e con i conseguenti costi derivati da tale collocazione;
- della eventuale condizione non completamente stabilizzata dei pazienti in essa ospitati che possono necessitare conseguentemente di ulteriori interventi.

Possibili inserimenti individuali in strutture residenziali per anziani e disabili

Nello spirito della DGR 2068/04 è opportuno prevedere che siano assicurate anche risposte flessibili per garantire la prossimità della struttura di accoglienza al territorio di provenienza del paziente, in modo da favorire al massimo le possibilità di mantenimento delle relazioni significative; non è da escludere pertanto che si possa far ricorso anche per singoli inserimenti a strutture residenziali già esistenti per anziani (RSA/Case Protette) e per disabili (Centri Socio-riabilitativi Residenziali). In questo caso è necessario declinare con precisione due elementi:

- le caratteristiche dei soggetti che possono essere inseriti in tali strutture, in considerazione della complessità dei bisogni e di conseguenza dell'assetto organizzativo necessario per garantire un'adeguata ospitalità;

- gli elementi strutturali e organizzativi minimi indispensabili per garantire un adeguato inserimento.

Fermo restando quanto previsto dalle norme sull'autorizzazione al funzionamento per le strutture residenziali per anziani e disabili e senza prevedere il rilascio di ulteriori specifiche autorizzazioni, inserimenti individuali sono possibili solo in presenza di alcuni requisiti strutturali e funzionali essenziali. In un paragrafo successivo sono indicati i requisiti che i soggetti gestori debbono essere in grado di garantire nel caso di inserimenti individuali e le condizioni ed i criteri in base ai quali di norma sono possibili inserimenti individuali.

Inoltre, come già indicato nella Delibera GR 2068/2004 per le patologie neurologiche degenerative in fase terminale è da considerare anche l'opportunità di inserimenti in hospice.

Abilità e capacità dei soggetti gestori

I soggetti che si impegnano a garantire adeguate soluzioni residenziali, in strutture dedicate, in nuclei o tramite inserimenti individuali, in ogni caso debbono garantire:

- che in ogni intervento sia assicurata una particolare attenzione alla personalizzazione, alla privacy e alla dignità della persona ed al rispetto delle abitudini e delle volontà dei pazienti, (anche ricercando le modalità possibili di espressione e comprensione), e dei familiari;

- l'acquisizione di abilità ritenute fondamentali per combinare in modo ottimale gli interventi successivamente identificati ed assicurare "un corretto accompagnare":

o la capacità di svolgere la valutazione multidimensionale continuativa non solo del paziente ma comprensiva anche dei bisogni e delle risorse dei familiari;

o la capacità di adattare il piano individualizzato e le modalità di approccio, valorizzando le risorse personali, familiari ed informali specifiche di ogni "storia personale";

o la capacità degli operatori di avere un atteggiamento costante di ascolto attivo con i familiari, di presenza significativa, che riconosca la specificità e l'unicità dell'assistito.

Programmazione delle soluzioni residenziali per le disabilità gravissime acquisite in età adulta e rete dei servizi per anziani e disabili

Sino all'acquisizione di più approfonditi dati di conoscenza sulle effettive necessità di ogni territorio, si conferma l'indicazione di una dotazione di offerta residenziale dedicata alla disabilità acquisita in età adulta di 4/5 posti ogni 100.000 abitanti, da adeguare a fronte di situazioni specifiche che pur rientrano nei criteri di eleggibilità individuati.

Come già indicato dalla Deliberazione GR 2068/04 i posti letto delle soluzioni residenziali per gravissime disabilità acquisite, in nuclei dedicati non sono da considerare ai fini del raggiungimento dei limiti minimi di offerta della rete dei servizi per anziani e prevedono una programmazione distinta da quella dei servizi socio-riabilitativi per disabili gravi, pur rientrando nella rete dei servizi per la non autosufficienza.

Criteri e standard per strutture e nuclei dedicati

Sulla base dell'analisi dei bisogni dei tre gruppi di disabilità acquisite si ritiene di poter fornire un quadro di riferimento di standard e criteri sostanzialmente omogeneo ed unitario, al di là di alcune limitate precisazioni per singole tipologie di disabilità.

Pertanto si propone un riferimento unitario precisando però che elemento discriminante rispetto all'intensità dell'assistenza fornita è la presenza o meno di necessità di aspirazione e respirazione non autonoma.

Di seguito vengono riportati i criteri e gli standard per i requisiti strutturali, organizzativo-gestionali e di personale che debbono essere garantiti dalle strutture e dai nuclei dedicati.

I criteri e gli standard debbono intendersi validi sia per le strutture dedicate che per i nuclei, se non diversamente indicato.

Similmente sono da riferirsi a tutti e tre i gruppi, se non indicato diversamente in nota. Nel caso di nucleo dedicato è necessario fare costantemente riferimento all'integrazione con l'organizzazione generale della struttura.

Requisiti strutturali minimi e organizzazione degli spazi

Nel nucleo devono essere presenti:

- nel caso di strutture per anziani camere da letto singole, nel caso di strutture per disabili camere da letto con una superficie utile - di norma - di mq 12 per le camere ad un posto e di mq. 18 per le camere a due posti. L'opportunità di inserimento in una stanza a due posti dovrà essere valutata dall'equipe multiprofessionale distrettuale in base alla situazione specifica del paziente, in ogni caso le camere dovranno essere organizzate ed avere dimensioni tali da favorire la mobilità e la manovra delle carrozzine in dotazione; dovrà essere inoltre garantito l'accoglimento anche notturno di un familiare;
- servizi igienici per la non autosufficienza collegati alle camere di norma in numero di 1 ogni camera e comunque non meno di 1 ogni due camere, di dimensioni e con disposizioni tali da permettere l'ingresso e la rotazione delle carrozzine e il sostegno da parte degli operatori per l'attività di assistenza anche mediante l'utilizzo di ausili di sollevamento;
- campanelli di chiamata di allarme in tutti i servizi igienici e per tutti i posti letto adeguati alla tipologia di utenza ospitata (collegamento interfono o con idonei strumenti di comunicazione) e per gli stati vegetativi da valutare la presenza di un sistema di videosorveglianza da postazione centralizzata;
- collegamento telefonico interno alle camere;
- possibilità di collegamento Internet ;
- soggiorno di nucleo;
- zona pranzo di nucleo;
- locali comuni, anche ad uso polivalente e per le mielolesioni e per le patologie neurologiche involutive da destinare anche ad attività occupazionali, di socializzazione e culturali, ecc. In caso di nucleo, la dotazione di tali locali potrà essere in comune con il resto della struttura;
- locale dispensa/tisaneria per i familiari, dotato di impianto TV e impianto stereo;
- servizi igienici accessibili a persone con disabilità collegati agli spazi comuni in numero minimo di due, di cui uno per visitatori. In caso di nucleo, il servizio igienico per visitatori potrà essere in comune con il resto della struttura;
- locale per bagno assistito con predisposizioni per vasca assistita e per le mielolesioni e per le patologie neurologiche involutive: dotato di vasca assistita. In caso di nucleo con un numero di ospiti inferiore a 10, l'utilizzo del bagno assistito può essere in comune con la struttura;
- palestra dotata di attrezzature ed ausili in relazione alle condizioni degli ospiti ed alle attività specifiche. In caso di nucleo, la palestra e le relative attrezzature potranno essere utilizzate in comune con la struttura;
- locale per il personale di nucleo (guardiola);
- locale di servizio per il personale, con servizio igienico. In caso di nucleo, la dotazione di tali locali potrà essere in comune con il resto della struttura;

- locale per vuotatoio e lavapadelle di nucleo;

- spazio per fumatori nel rispetto della normativa vigente. In caso di nucleo, la dotazione di tale spazio potrà essere in comune con il resto della struttura.

Requisiti minimi di arredi e attrezzature

Gli arredi, le attrezzature e gli utensili devono essere curati, esteticamente gradevoli nonché permettere una idonea funzionalità d'uso e fruibilità in relazione alle caratteristiche dell'utenza ospitata;

Deve essere garantita agli utenti la possibilità di utilizzare arredi e suppellettili personali.

La struttura deve essere dotata di corrimano a parete nei percorsi principali per i visitatori.

In particolare nel nucleo devono essere presenti:

- letti articolati a tre snodi, regolabili in altezza, con comando elettrico e manuale, e con dotazione set di ruote con freno;

- materassi antidecubito per soggetti ad alto rischio (ad elementi intercambiabili con compressore ad aria alternata e a lenta cessione d'aria); cuscini antidecubito ad aria e automodellanti (per tutti);

- carrozzine specifiche ed adattate all'utenza; dotazione di una carrozzina di serie con schienale reclinabile, con pedana regolabile, con cuscino antidecubito e a ruote piccole, da utilizzare in caso di necessità;

- ausili posturali;

- poltrone relax regolabili ad uso dei familiari; in aggiunta per le mielolesioni e per le patologie neurologiche involutive: poltrone relax regolabili elettronicamente in numero adeguato agli ospiti nelle condizioni di utilizzarle;

- barella doccia (in caso di nucleo la barella doccia può essere anche in comune con la struttura);

- idonei sistemi elettrici di sollevamento con dotazione adeguata di sollevatori elettrici in numero proporzionato alla tipologia degli ospiti ed alla presenza di personale e comunque in numero non inferiore ad 1 ogni 10 ospiti, di cui uno con bilancia automatica inserita, o di altri sistemi (ad esempio binario - monorotaia o ad "H"); in aggiunta per le mielolesioni: standing elettrico; in aggiunta per le patologie neurologiche involutive: standing elettrico e disponibilità di un sollevatore per postura eretta, in relazione ai bisogni degli ospiti;

- almeno 1 letto bobath elettrico (dimensioni minime: cm 200 x cm 120) ed in numero adeguato in relazione alla disponibilità di idonei spazi e del numero di fisioterapisti;

Attrezzature sanitarie:

- elettrocardiografo;

- sistema di aspirazione elettrica per le secrezioni bronchiali;

- saturimetro;

- pallone ambu con dotazione completa di maschere e raccordi;

- laringoscopio completo;

- dotazione dei farmaci per l'emergenza;

- apparecchiature per la somministrazione di ossigeno, a norma delle disposizioni vigenti in materia preferibilmente a parete;
- defibrillatore automatico eventualmente anche a disposizione della struttura;
- nebulizzatore.

Le procedure e la gestione delle emergenze dovranno essere regolate da specifici protocolli operativi formalizzati come successivamente precisato.

Deve inoltre essere presente adeguata e garantita la disponibilità di pompe per l'alimentazione entrale e parenterale in relazione alle particolari necessità degli ospiti.

Requisiti organizzativo- gestionali

In attesa della omogenea definizione di questa area nell'ambito dei requisiti per l'accreditamento delle strutture socio-sanitarie, provvisoriamente ed in anticipazione si propongono i seguenti requisiti organizzativo gestionali.

- l'organizzazione della vita e delle attività deve essere orientata alla normale vita familiare e in grado di garantire il più alto livello possibile di partecipazione;
- le attività devono essere organizzate nel rispetto dei ritmi biologici degli ospiti; in aggiunta per le mielolesioni e per le patologie neurologiche involutive: di vita sociale e delle preferenze espresse dagli ospiti;
- devono essere previsti: momenti di analisi, di valutazione e programmazione degli interventi, riunioni tra gli operatori a cadenza almeno mensile e verbalizzate;
- deve esistere procedura per assicurare una valutazione multidimensionale e multiprofessionale (assessment) dell'utente finalizzata alla definizione e valutazione periodica e all'adeguamento del PAI per ogni ospite;
- deve esistere procedura per la formulazione del Progetto Assistenziale Individuale, sulla base della valutazione multidimensionale e multiprofessionale, e che preveda l'utilizzo di indicatori valutabili sulla prevenzione di danni secondari e complicanze;
- il PAI deve prevedere inoltre indicatori valutabili relativi al benessere fisico e psicologico dell'utente e dei familiari, alla soddisfazione dei familiari, e alla tutela della relazione familiari/utente;
- Il PAI deve essere formulato in accordo e in continuità con quello attivato dai servizi inviati;
- Il PAI deve essere formulato in modo conforme alle indicazioni regionali;
- all'interno del PAI deve essere assicurata un'adeguata e qualificata valutazione degli ausili anche tecnologici (anche con il supporto di competenze esterne), che possono essere utili per obiettivi di autonomia personale;
- le modalità ed i tempi per l'aggiornamento dei PAI devono essere definiti all'interno del piano gestionale della struttura;
- i PAI devono essere visionabili da tutti gli operatori; è a discrezione di ogni struttura l'identificazione di uno strumento unico utilizzabile sia per il trasferimento delle informazioni quotidiane che per l'aggiornamento dei PAI;
- devono essere condivise dall'èquipe le modalità di svolgimento delle attività assistenziali, sanitarie ed educative e identificati strumenti operativi di riferimento quali procedure o protocolli, nonché momenti di controllo e di integrazione delle informazioni;

- deve essere predisposto il piano gestionale, dell'orario generale di servizio, dello schema di distribuzione programmata degli orari di lavoro e delle modalità di copertura delle presenze e delle assenze;
- deve essere svolta una ricognizione annuale del fabbisogno formativo e predisposto un piano formativo che tenga conto della complessità dell'assistenza, nonché della soddisfazione dei bisogni psicorelazionali dei familiari, e della tutela della relazione familiari/utente; Ýper le mielolesioni e per le patologie neurologiche involutive anche della soddisfazione dei bisogni psicorelazionali ed affettivi degli ospiti";
- tutti gli operatori devono partecipare ad un progetto di formazione di almeno 30 ore concordato con l'èquipe multiprofessionale di ambito distrettuale di cui alla DGR 2068/04, con particolare attenzione ai bisogni specifici dell'utenza;
- deve essere prevista una procedura per l'inserimento di nuovi operatori che preveda anche un periodo di adeguato addestramento/affiancamento al personale del nucleo, della durata di almeno una settimana;
- deve essere garantita la possibilità - in relazione alle eventuali specifiche esigenze dietetiche - di somministrare pasti personalizzati; Ýper le mielolesioni e per le patologie neurologiche involutive anche in relazione alle preferenze degli ospiti";
- devono essere predisposte delle procedure di consulenza da parte del team nutrizionale aziendale Ýper le mielolesioni e per le patologie neurologiche involutive anche procedure di scelta dei pasti";
- -deve inoltre essere garantita la possibilità per i familiari di consumare i pasti all'interno della struttura, forniti dalla stessa;
- devono essere previste modalità finalizzate a favorire il mantenimento delle relazioni con l'esterno anche attraverso specifiche convenzioni con associazioni di volontariato;
- deve essere garantita la possibilità per parenti e conoscenti di effettuare visite agli ospiti del nucleo; ove si intenda disciplinarle, eventuali limitazioni devono essere contenute nel Regolamento o carta dei servizi, e comunque assolutamente circoscritte, nel rispetto delle esigenze degli ospiti.

Requisiti di personale

- E' garantita la presenza quotidiana di personale medico (di norma medico di medicina generale) adeguatamente formato in un rapporto di 5 ore settimanali ogni 5 ospiti su 5 giorni feriali; in caso di nuclei superiori ai 10 ospiti, in rapporto di 3 ore aggiuntive ogni 5 ospiti superiori ai 10.

Per quanto riguarda la richiesta di interventi medici al di fuori della presenza del parametro indicato in precedenza, si fa riferimento a:

o chiamata al medico di medicina generale durante l'arco della giornata;

o chiamata mediante il servizio medico di continuità assistenziale (guardia medica);

o devono essere condivisi con il dipartimento per l'emergenza-urgenza della AUSL, mediante procedure formalizzate, protocolli per gli interventi di emergenza-urgenza.

- Deve essere assicurata la presenza di un numero adeguato di operatori socio-sanitari (anche ADB/OTA nella fase di transizione) in numero comunque non inferiore al rapporto di 1 operatore ogni 1,5 ospiti. In caso di nucleo tale rapporto potrà essere riferito anche tenendo conto dell'insieme della dotazione di personale di assistenza della struttura. In ogni caso nel nucleo deve essere assicurata la presenza contemporanea di due OSS durante l'effettuazione di prestazioni quali: alzate e messe a letto, mobilitazione per fini posturali al letto o in carrozzina, igiene quotidiana, bagni, vestizione e svestizione, alimentazione per gli ospiti.

- Devono inoltre essere garantite le seguenti figure:

o responsabile di nucleo con funzioni anche di coordinamento sanitario; tale funzione viene svolta da personale infermieristico in misura 1 operatore per ogni struttura di almeno 20 posti letto. Nei nuclei le ore del responsabile di nucleo verranno ridotte proporzionalmente al numero degli ospiti ;

o presenza di personale infermieristico h 24; in caso di nucleo la presenza sulle 24 h può essere riferita all'intera struttura. Durante le attività diurne dedicate al nucleo di norma deve essere assicurata la presenza di 1 infermiere sino ad un massimo di 20 ospiti; per i casi di particolare complessità (ad esempio in presenza di cannule tracheotomiche o ventilazione meccanica) dovrà essere assicurata una presenza oraria maggiore in base alle specifiche necessità;

o un fisioterapista ogni 20 ospiti;

o in aggiunta per le mielolesioni e per le patologie neurologiche involutive: un educatore professionale o animatore ogni 20 ospiti ;

- devono essere assicurati interventi psicologici per un totale di 9 ore settimanali ogni 10 utenti da personale con formazione specifica nel campo delle disabilità acquisite che svolge funzioni di:

a) attività clinica rivolta agli ospiti;

b) attività di supporto agli ospiti ed ai familiari;

c) supervisione per azioni di supporto e prevenzione del burn-out degli operatori.

Per quanto riguarda gli interventi sociali, si fa riferimento agli operatori sociali del territorio.

Assistenza specialistica

Premesso che l'equipe multiprofessionale distrettuale assicura un supporto costante con le strutture/nuclei dedicati, individuando un fisiatra per le cerebrolesioni e le mielolesioni ed un neurologo per le patologie neurologiche degenerative che assicurano un riferimento costante per il team assistenziale della struttura, devono essere attivate procedure formalizzate (modalità di accesso facilitato e congruità dei tempi) con l'AUSL di riferimento per

1) le consulenze specialistiche necessarie quali ad esempio:

- fisiatra

- neurologo

- pneumologo

- otorinolaringoiatra

- dermatologo

- nutrizionista

- odontoiatra

- anestesista

2) canali privilegiati e percorsi facilitati per l'accesso ad esami diagnostici – strumentali e per gli esami di laboratorio.

Requisiti essenziali da garantire nel caso di inserimenti individuali

Criteri specifici di esclusione

In linea generale gli inserimenti individuali in strutture per anziani o disabili non debbono riguardare:

o casi di particolare complessità quali ad esempio la presenza di cannule tracheostomiche o ventilazione meccanica. Inserimenti di persone con tali necessità assistenziali, sono comunque possibili se la struttura garantisce un adeguato livello di tutti gli interventi, assicurando tutto ciò che occorre per garantire una adeguata assistenza.

o inserimenti di persone con capacità cognitiva e relazionale non completamente compromessa per le quali è necessario tener conto dei problemi di adattamento e collocazione ambientale.

Comunque gli inserimenti individuali di norma vanno proposti per situazioni per le quali il progetto individuale prevede questa soluzione al solo fine di garantire il benessere della persona e dei familiari, garantendo comunque un adeguato livello di assistenza, tenendo conto quindi sia della opzione del disabile e/o della famiglia sia della necessità di assicurare comunque il livello appropriato di assistenza. Soprattutto nel caso di località decentrate tale soluzione appare utile per favorire il mantenimento della prossimità relazionale, sempreché la struttura individuata sia in grado di assicurare l'assistenza e l'organizzazione necessaria per il benessere della persona con disabilità gravissima acquisita.

In aggiunta ai requisiti previsti dalla normativa regionale vigente per le strutture residenziali per anziani e disabili, le strutture che si propongono per accogliere inserimenti individuali di persone con disabilità gravissima acquisita devono essere in grado di garantire gli ulteriori requisiti di seguito indicati

Requisiti strutturali minimi e organizzazione degli spazi

L'inserimento deve avvenire nel caso di strutture per anziani in camere da letto singole, nel caso di strutture per disabili in camere da letto con una superficie utile - di norma - di mq 12 per le camere ad un posto e di mq. 18 per le camere a due posti, l'opportunità di inserimento in una stanza a due posti dovrà essere valutata dall'èquipe multiprofessionale distrettuale in base alla situazione specifica del paziente. In ogni caso le camere dovranno essere organizzate ed avere dimensioni tali da favorire la mobilità e la manovra delle carrozzine in dotazione; dovrà essere inoltre garantito l'accoglimento anche notturno di un familiare e dotate di:

o servizi igienici per la non autosufficienza collegati alle camere, di dimensioni e con disposizioni tali da permettere l'ingresso e la rotazione delle carrozzine e il sostegno da parte degli operatori per l'attività di assistenza anche mediante l'utilizzo di ausili di sollevamento.

o campanelli di chiamata di allarme in tutti i servizi igienici e per i posti letto adeguati alla persona/e con disabilità gravissima acquisita ospitata/e (collegamento interfono o con idonei strumenti di comunicazione);

o collegamento telefonico interno alle camere.

La/e camera/e devono essere collocate possibilmente in area riservata o comunque non promiscua con gli altri ospiti della struttura.

Deve essere fruibile e facilmente accessibile un locale per bagno assistito ed una palestra dotata di attrezzature ed ausili in relazione alle condizioni degli ospiti ed alle attività specifiche.

Requisiti minimi di arredi e attrezzature

In relazione ad inserimenti individuali di persone con disabilità gravissima acquisita disabili devono essere garantiti:

- letti articolati a tre snodi, regolabili in altezza, con comando elettrico e manuale, e con dotazione set di ruote con freno;
- materassi antidecubito per soggetti ad alto rischio (ad elementi intercambiabili con compressore ad aria alternata e a lenta cessione d'aria); cuscini antidecubito ad aria e automodellanti (per tutti);
- carrozzine specifiche ed adattate all'utenza; dotazione di una carrozzina di serie con schienale reclinabile, con pedana regolabile, con cuscino antidecubito e a ruote piccole, da utilizzare in caso di necessità;
- ausili posturali;
- poltrona/e relax regolabile/i ad uso dei familiari;
- barella doccia;
- dotazione di un sollevatore elettrico con bilancia automatica inserita;
- possibilità di adeguato utilizzo di letto bobath elettrico.

Attrezzature sanitarie:

- elettrocardiografo;
- sistema di aspirazione elettrica per le secrezioni bronchiali;
- saturimetro;
- pallone ambu con dotazione completa di maschere e raccordi;
- laringoscopio completo;
- dotazione dei farmaci per l'emergenza;
- apparecchiature per la somministrazione di ossigeno, a norma delle disposizioni vigenti in materia;
- nebulizzatore.

Le procedure e la gestione delle emergenze dovranno essere regolate da specifici protocolli operativi formalizzati.

Requisiti organizzativo-gestionali

Per questa area si fa riferimento ai criteri ed agli standard proposti per le strutture ed i nuclei dedicati.

Requisiti di personale

La dotazione di personale della struttura è incrementata in relazione all'impegno assistenziale richiesto dal piano personalizzato di assistenza del persona con grave disabilità acquisita che si accoglie.

In ogni caso la struttura deve essere in grado di assicurare:

- la presenza di personale infermieristico h 24 nell'ambito della struttura e l'adeguamento della presenza infermieristica in relazione ai bisogni della persona con grave disabilità acquisita. Per i casi di particolare complessità dovrà essere assicurata una presenza oraria maggiore in base alle specifiche necessità;

- la presenza quotidiana di personale medico su 5 giorni feriali, con un parametro aggiuntivo rispetto a quanto previsto per gli altri ospiti, di 1 h settimanale per ogni persona con grave disabilità acquisita. Per quanto riguarda la richiesta di interventi medici al di fuori della presenza del parametro indicato in precedenza, si fa riferimento a quanto già indicato per le strutture ed i nuclei dedicati;

- la presenza di un numero potenziato ed adeguato di operatori socio-sanitari (anche ADB/OTA nella fase di transizione), tenendo conto dell'insieme della dotazione di personale di assistenza della struttura e dei bisogni assistenziali evidenziati nel piano individualizzato di assistenza, avendo comunque come riferimento di personale per la persona con grave disabilità acquisita quello indicato per le strutture ed i nuclei dedicati. In ogni caso deve essere assicurata la presenza contemporanea di due OSS durante l'effettuazione di prestazioni quali: alzate e messe a letto, mobilizzazione per fini posturali al letto o in carrozzina, igiene quotidiana, bagni, vestizione e svestizione, alimentazione per la persona con grave disabilità acquisita;

- adeguamento della presenza del fisioterapista, nella misura di 1,5 h settimanali aggiuntive per ogni persona con grave disabilità acquisita;

- devono essere assicurati interventi psicologici da personale con formazione specifica nel campo delle disabilità acquisite che svolge funzioni di:

a) attività clinica rivolta agli ospiti;

b) attività di supporto agli ospiti ed ai familiari;

c) supervisione per azioni di supporto e prevenzione del burn-out degli operatori, in relazione a quanto previsto nel piano individualizzato di assistenza.

Assistenza specialistica

Premesso che l'equipe multiprofessionale distrettuale assicura un supporto costante con le strutture/nuclei dedicati, individuando un fisiatra per le cerebrolesioni e le mielolesioni ed un neurologo per le patologie neurologiche degenerative che assicurano un riferimento costante per il team assistenziale della struttura, devono essere attivate procedure formalizzate (modalità di accesso facilitato e congruità dei tempi) con l'AUSL di riferimento per

1) le consulenze specialistiche necessarie quali ad esempio:

- fisiatra

- neurologo

- pneumologo

- otorinolaringoiatra

- dermatologo

- nutrizionista

- odontoiatra

- anestesista

2) canali privilegiati e percorsi facilitati per l'accesso ad esami diagnostici – strumentali e per gli esami di laboratorio.

Indicatori

Gli enti gestori di strutture e nuclei dedicati assicurano la verifica degli obiettivi attraverso il monitoraggio dei seguenti indicatori:

OBIETTIVO INDICATORI

L'integrazione e la comunicazione interdisciplinare, la valorizzazione del ruolo del personale e la continuità
n. incontri di equipe/numero delle settimane

Numero operatori in servizio alla fine dell'anno, già in servizio all'inizio dell'anno/ totale numero operatori (% turn over)

L'attenzione alle relazioni tra disabile/famiglia e struttura.

n. ospiti per i quali il Pai è stato condiviso, dopo un colloquio, con i familiari/n. totale ospiti

n. ospiti per i quali sono stati realizzati in un anno almeno due incontri degli operatori con familiari e/o rete amicale/totale numero degli ospiti

Un percorso (dalla presa in carico, all'accoglienza) di effettiva personalizzazione

Numero ospiti nuovi ingresso per i quali è stata assicurata valutazione specifica possibilità utilizzo ausili e tecnologie individualizzate/ numero totale nuovi ingressi (per mielolesioni e patologie neurologiche)

Numero portatori di catetere vescicale a intermittenza/numero portatori di catetere vescicale a permanenza x 100 (per mielolesioni)

Garanzia di soddisfazione corretta di bisogni fondamentali: respiro, idratazione, alimentazione, integrità della cute, bisogni psicologici

n. ospiti con almeno un episodio di disidratazione acuta /n. totale di ospiti

n. ospiti con almeno un episodio ab ingestis/ totale numero ospiti

n. episodi di complicazioni di tipo respiratorio/ n. totale annuo ospiti non intubati

n. persone con lesioni da decubito di nuova insorgenza/ numero totale persone ospitate in un anno

% delle lesioni da decubito guarite/totale delle lesioni da decubito (tutte, prima insorgenza e già esistenti al momento dell'ingresso)

n. ospiti per i quali sono stati assicurati intervento di sostegno psicologico diretto e/o alla famiglia/ totale numero ospiti

Garanzia di corretta gestione dei principali problemi di salute: infezioni, appropriato ricorso al ricovero ospedaliero

n. infezioni delle vie urinarie contratte in un anno/ numero totale annuo degli ospiti portatori di catetere vescicale a permanenza non trattati con profilassi antibiotica preventiva

n. invii al Pronto Soccorso non seguiti da ricovero/numero totale invii al pronto soccorso

Costi e tariffe per gli inserimenti residenziali

La tariffa complessiva giornaliera pro-capite, definita per entrambe le tipologie di inserimento residenziale (in nuclei o attraverso inserimenti individuali), è di Euro 176, al netto delle spese per le attività diagnostiche, per le visite specialistiche e per le dotazioni relative alla ventilazione assistita, poiché si prevede che di norma tali prestazioni siano assicurate direttamente dalle AUSL, in analogia a quanto garantito ai pazienti a domicilio.

La tariffa comprende: costi alberghieri, di assistenza tutelare, amministrativi e generali, per attrezzature, materiali di consumo e trasporti sanitari, costi edilizi, costi relativi al personale sanitario (infermiere,

fisioterapista), a farmaci e presidi sanitari e all'attività medica, e devono essere rapportati alle effettive prestazioni e forniture garantite dall'Ente gestore.

Qualora un paziente necessiti di ventilazione assistita, l'AUSL dovrà garantire la fornitura delle dotazioni e degli accessori necessari, prescritti dal medico specialista.

Per gli ospiti che necessitano di nutrizione artificiale, il team nutrizionale (previsto dalla circolare n. 4 del 6/4/2004 del Direttore Sanità e Politiche sociali) dell' Azienda USL, effettua una valutazione specifica sulla tipologia di trattamento e di dotazioni necessarie.

Per i pazienti che necessitano di alimentazione assistita, vengono definiti specifici accordi considerando che la tariffa sopra indicata è già comprensiva dei costi di ristorazione. Il costo complessivo giornaliero per l'alimentazione assistita, equivalente al costo giornaliero per i pasti normali da ristorazione, è stato valutato in Euro 10.

Nel caso in cui l'Azienda USL fornisca direttamente beni o servizi compresi nella tariffa complessiva giornaliera pro-capite mediante specifico accordo gli stessi verranno valorizzati e detratti dalla tariffa.

Il valore di eventuali prestazioni aggiuntive fornite dall'Ente gestore, verrà riconosciuto da parte dell'AUSL in base agli specifici accordi locali.

In considerazione della contemporanea introduzione con il presente provvedimento non solo di nuovi standard di qualità e tariffari, ma anche di una quota di compartecipazione pari a 14 euro al giorno da parte di utenti, si prevede che tale contribuzione sia riscossa direttamente dall'Ente Gestore, detraendola dalla tariffa complessiva definita dall'accordo con l'AUSL.

La tariffa definita è da considerarsi come un primo riferimento da applicare in modo sperimentale nel primo periodo di applicazione degli standard di cui al presente documento.

La Regione assicura un attento monitoraggio per valutare la congruità dei costi che sono stati previsti per l'inserimento residenziale delle persone con gravissima disabilità acquisita.

Tariffa per nuclei esclusivamente con situazioni complesse (eccezioni) e per nuclei dedicati all'interno di una struttura residenziale per disabili

Per l'inserimento residenziale di un paziente nei nuclei citati in precedenza, che sono previsti in limitate eccezioni all'interno di strutture più ampie e con un'alta concentrazione di situazioni complesse, in particolare pazienti in stato vegetativo persistente, in adeguamento alle relative prestazioni assistenziali e sanitarie risulta una tariffa complessiva di Euro 195 giornalieri pro-capite, al netto delle spese per le attività diagnostiche, per le visite specialistiche e per le dotazioni relative alla ventilazione assistita.

Specifici accordi locali potranno prevedere la fornitura e la remunerazione di ulteriori prestazioni sanitarie.

La determinazione del costo tiene conto delle specificità di questa tipologia di posti letto:

- l'inserimento in una struttura con una articolazione organizzativa più complessa, con i conseguenti costi derivati da tale collocazione;
- la eventuale condizione non completamente stabilizzata dei pazienti in essa ospitati che possono necessitare conseguentemente di accertamenti diagnostici e di materiale sanitario, assicurati dalle stesse strutture e ricompresi nella tariffa.

La medesima tariffa di Euro 195 giornalieri procapite è prevista anche nel caso di inserimento di un paziente in nuclei dedicati e/o nel caso di inserimento individuale all'interno di una struttura residenziale per disabili, in considerazione delle dimensioni medie di tali strutture (numero medio di 15 posti letto a livello regionale)

che non permettono le economie di scala e l'integrazione/flessibilità dei servizi derivanti dall'inserimento del nucleo in una struttura più grande.