

Stati vegetativi: nuove linee guida per l'assistenza

mercoledì, 20 febbraio, 2013

<http://www.lombardiasociale.it/2013/02/20/commenti-alla-dgr-ix4222-e-alla-dgr-ix4598-del-2012/>

Lo stato vegetativo: peculiarità assistenziali

Lo stato vegetativo è uno stato clinico e funzionale assolutamente particolare, oggetto di grande attenzione sia per la complessità assistenziale che per i risvolti etici delle decisioni di cura. Al di là degli aspetti clinici e riabilitativi, che non sono oggetto di questo commento, da sempre la situazione delle persone in stato vegetativo anima intensi dibattiti di senso, ad esempio, rispetto al delicato equilibrio fra le potenzialità e i limiti della medicina moderna. Non a caso le persone in queste condizione sono più numerose in quei paesi nei quali il sistema sanitario funziona meglio e dove quindi le cure - delle prime ore, giorni, settimane e mesi - sono più tempestive e di qualità adeguata a garantire il sostegno delle funzioni vitali anche di chi ha subito lesioni cerebrali di elevata gravità. Al termine di questo percorso, però, la persona che non recupera le piene funzioni della coscienza deve essere riconsegnata alla propria comunità; tuttavia le necessità assistenziali resteranno fra le più elevate ancora per molti anni. Non a caso, l'alta mortalità e la ridotta speranza di vita - di cui parlano le pubblicazioni meno recenti - erano in parte collegate alla ridotta qualità dell'assistenza che poteva essere offerta al di fuori delle strutture ospedaliere e specialistiche.

Il percorso pregresso

Il percorso iniziato nel 2007 dalla DG Famiglia segue le indicazioni che, a partire dal 2005, si sono succedute ad opera della Consensus Conference nazionali fra specialisti e familiari, le cui conclusioni sono state riprese e sviluppate dal Ministero della Salute, tradotte in Linee di indirizzo nazionali e recepite nella primavera del 2011 dalla Conferenza Stato-Regioni. Gli stessi documenti segnalano come l'anello più debole del percorso di cura sia rappresentato dalla carenza di servizi specializzati per la presa in carico di queste persone una volta completata la fase ospedaliera. Il ritorno a casa e le potenzialità di ulteriore recupero o mantenimento delle funzioni vitali e di coscienza, trovano cioè un ostacolo nella carenza di soluzioni residenziali e domiciliari in grado di fornire processi di cura esperti, qualificati e ben integrati nella restante rete dei servizi per l'intero arco di vita di queste persone.

Con la DGR 6220/2007 e con la circolare n. 2 del 28 gennaio 2008 la DG Famiglia ha identificato sperimentalmente i criteri di accoglienza, gli standard di cura e le tariffe per l'inserimento in RSA e RSD, sia ordinarie che dotate di nuclei o aree dedicate. Con questi provvedimenti l'accoglienza residenziale veniva posta a carico totale del Fondo Sanitario Regionale anche nelle strutture di competenza della DG Famiglia. Nel frattempo, il sistema domiciliare, attraverso i meccanismi dell'estensibilità e della flessibilità (che permettevano l'erogazione anche di più voucher mensili a carico della stessa persona), si era già dotata di strumenti utili a integrare le esigenze di cura dei pazienti più complessi rispetto ai normali profili voucher. Nel 2009, con la DGR n. 10160, questi interventi venivano integrati da un contributo mensile forfettario di 500 euro. Infine, nel 2011 la DGR IX/2124 recepisce le prime

osservazioni di esperti e associazioni di familiari sul percorso assistenziale, puntualizzando i criteri di accoglienza e gli obiettivi generali del percorso di cura, introducendo inoltre la lettura multidimensionale del bisogno e l'erogazione sotto forma di voucher del contributo tariffario per l'acquisto delle prestazioni di cura anche nelle strutture residenziali.

La situazione attuale

Questa evoluzione normativa ha permesso lo sviluppo sul territorio regionale di una rete di strutture residenziali socio-sanitarie che hanno acquisito sia una crescente specializzazione sia una più organica integrazione con la rete dei servizi ospedalieri e riabilitativi. Il fenomeno non è casuale, ma risponde piuttosto alle indicazioni già fornite dalle esperienze internazionali più consolidate, dal modello di altri servizi regionali – come l'Emilia Romagna – e dalle sollecitazioni dei gruppi di lavoro nazionali e internazionali.

Il tema resta centrale; lo stato vegetativo è, di per sé, un sintomo; è il segnale che il danno che il sistema nervoso centrale ha subito è di gravità estrema, coinvolgendo di norma funzioni essenziali per la vita oltre che per l'espressione del sé. **La presa in carico di queste persone, anche nel lungo periodo, impone competenze su temi non diffusi nella normale formazione delle professioni sanitarie e delle équipe di cura.** Ne sono un esempio la ricorrenza di infezioni respiratorie collegate alla frequente presenza di un accesso artificiale – la tracheostomia – e alla ridotta efficacia dei meccanismi della tosse e della deglutizione; l'instabilità del sistema nervoso autonomo, che si esprime con la ricorrenza di crisi disautonomiche, di problemi di regolazione della temperatura corporea, di alterazioni del controllo della frequenza cardiaca e respiratoria; la necessità di sostenere le funzioni di eliminazione delle urine e delle feci senza ricorrere automaticamente a presidi artificiali; il rischio elevato di lesioni da decubito; la complessità implicita e sottovalutata di una nutrizione artificiale di buona qualità o della più rara ventilazione meccanica; la sottovalutazione e difficoltà di riconoscimento dei sintomi di dolore e discomfort. Questi problemi non si esauriscono nel periodo relativamente breve di accoglienza ospedaliera, ma possono caratterizzare l'intera durata della storia di vita e di malattia di queste persone.

Non da meno, ed è forse il tema più importante, si tratta di imparare a riconoscere la possibile comparsa di una ripresa di contatto con il mondo, sostenerla in modo attento e con interventi riabilitativi mirati, valutare la possibilità di recuperare l'alimentazione per via naturale, arricchire di senso il tempo di vita, rafforzare le capacità d'interazione comunicativa di familiari e operatori. Circa il 30% delle diagnosi di stato vegetativo è erronea e nasconde in realtà nuclei di coscienza ancora presenti e in difficoltà a trovare espressione o riconoscimento. Non è sempre o solo un problema di diagnosi errata; le persone cambiano, il sistema nervoso centrale è plastico. Quello che può non essere evidente nei primi mesi, anche perché messo in secondo piano dai problemi di sopravvivenza fisica, può avere tempo di esprimersi negli anni successivi. La persona e la famiglia devono poter contare su operatori e servizi esperti e competenti.

Questo é uno dei motivi per i quali, a differenza di altri ambiti di grave o gravissima disabilità, le famiglie sono in difficoltà a sostenere le esigenze di cura del proprio congiunto a domicilio. Non solo in Italia e non solo in Lombardia, le persone in stato vegetativo trovano più facilmente accoglienza in strutture residenziali. La particolare complessità e durata di queste necessità possono superare le possibilità di tenuta emotiva delle famiglie anche se sostenute da servizi domiciliari specializzati.

Uno dei risultati più significativi di questi anni è lo sviluppo della rete di ricerca e valutazione che si è costruita intorno ai molti progetti promossi dall'Istituto Besta di Milano e dal gruppo della dott.ssa Leonardi. A loro si deve il merito di aver applicato a queste persone le stesse logiche valutative dell'ICF, la classificazione internazionale delle disabilità promossa dall'ONU, che integra l'analisi delle potenzialità e dei limiti delle persone con il ruolo di barriera o facilitazione svolto dall'ambiente, dalle relazioni sociali, dalle modalità anche organizzative dei servizi, dai sistemi economici. Nello sviluppo di questi progetti è emersa con crescente evidenza la complessità di questa malattia e le possibilità implicite nell'applicazione di sistemi valutativi più raffinati e mirati. Oggi la Regione Lombardia dispone di un percorso di cura più solido, ma ha anche creato le condizioni per la crescita reciproca di tutti gli attori del sistema di cura.

La DGR IX/4222

La DGR IX/4222 (in allegato) nasce in questo scenario e in questo contesto. E' il frutto di sei mesi di lavoro intenso dei tecnici regionali e di un gruppo di esperti rappresentativo di tutte le esperienze più avanzate di accoglienza residenziale (RSA, RSD, strutture di riabilitazione geriatrica), integrato in diverse fasi dalle osservazioni dei referenti di alcune fra le ASL più coinvolte in questo processo. Le linee guida allegate alla delibera raccolgono la premessa e la seconda parte del documento prodotto dal gruppo di lavoro, quelle specificamente dedicate all'analisi del percorso effettuato negli anni precedenti e alla riprogettazione del percorso di governo della rete, di accompagnamento delle famiglie nella fase di scelta del servizio o struttura – sia domiciliare che residenziale – e di modifica graduale del percorso di cura negli anni successivi.

La fase finale di elaborazione normativa è stata parzialmente influenzata dalle recenti vicissitudini politiche, che hanno impedito la traduzione in norma di tutte le indicazioni suggerite dal gruppo di lavoro. Va dato atto ai dirigenti e ai tecnici della DG Famiglia di aver ritenuto essenziale deliberare rispetto ai temi più significativi di questo contesto, arrivando fino alle soglie ultime dell'inizio dell'amministrazione ordinaria preliminare alla prossima tornata elettorale. Anche per questo motivo la DGR IX/4598 ha sinteticamente indicato, senza dettagliarli ulteriormente, solo alcuni principi tariffari indispensabili a dar corso alla precedente DGR IX/4222, rinviando a prossimi e più articolati atti le necessarie integrazioni.

Al di là dei molti aspetti tecnici che vengono affrontati dalle due delibere, **tutto il percorso ruota**

attorno alla famiglia della persona in stato vegetativo, che in ogni passaggio ha, concretamente, l'ultima parola rispetto alle decisioni successive. Non sono cambiati i riferimenti principali delle precedenti DGR 6220/2007, 10160/2009 e 2124/2011. I criteri di ammissione nel percorso assistenziale restano gli stessi, così come gli standard previsti per i nuclei dedicati - modificati solo nell'indicazione di 2000 minuti settimanali medi di assistenza e nell'abolizione delle quattro precedenti classi di peso assistenziale - e l'entità del contributo mensile alle famiglie.

Il ruolo delle ASL e l'accompagnamento delle famiglie

Le ASL vengono particolarmente valorizzate nel loro ruolo di conoscenza del territorio e di governo della rete. Già a partire dalla fase ospedaliera, sono chiamate a interagire con le strutture specialistiche per verificare che il percorso di cura si stia completando correttamente, che la persona venga orientata verso il servizio più idoneo e che i processi di tutela e prescrizione siano avviati o completati tempestivamente.

Questo non è un problema marginale; **l'esperienza insegna che ancora troppe persone in questa condizione rientrano in comunità privi delle tutele giuridiche, amministrative e tecniche indispensabili per il proseguimento delle cure.** Basti pensare alla nomina dell'amministratore di sostegno, al riconoscimento dell'invalidità civile, al rilascio delle esenzioni dai ticket sanitari, alla prescrizione degli ausili e presidi (unità posturali, letti ospedalieri, materassi antidecubito, cannule tracheostomiche, broncoaspiratori), all'attivazione dei servizi necessari (nutrizione o ventilazione artificiale, sostegno economico alle famiglie). Il principio guida della delibera è, rispetto a questo capitolo, che la persona venga dimessa disponendo delle informazioni e delle prescrizioni necessarie a sostenere il periodo successivo.

Al termine di questa fase, le ASL accompagnano la famiglia nella scelta del servizio o struttura più idonea. La famiglia ha, concretamente, tre possibilità fra cui scegliere:

- il rientro a domicilio, sostenuti dalla rete dei servizi e con il contributo economico mensile previsto dalla DGR 10160/2009;
- la rete dei nuclei di RSA/RSD specializzati;
- l'accoglienza in normali RSA/RSD senza nuclei specializzati.

I nuclei dedicati in RSA e RSD

Il tema dei nuclei dedicati/specializzati è centrale. Già prima della DGR 6220/2007 erano presenti in Lombardia RSA e RSD che avevano acquisito una particolare esperienza nell'accoglienza di persone in stato vegetativo. **Oggi la rete delle strutture specializzate dispone di poco meno di 200 posti, adeguati a coprire circa un quarto della domanda regionale complessiva e distribuite in modo eterogeneo nelle diverse ASL.** I risultati dei due modelli di accoglienza – RSA/RSD specializzate o RSA/RSD abituali – sono però descritti chiaramente dalle rilevazioni regionali: le strutture specializzate offrono più servizi, maggiore assistenza, determinano meno decubiti, sostengono meglio lo stato nutrizionale e riconoscono prima e in modo più sicuro i miglioramenti possibili dello stato di coscienza. Il dato non sorprende; con la DGR 6220/2007, la persona poteva comunque essere accolta anche in una normale RSA, ma in posti ordinari o in singole camere collocate entro i normali nuclei abitativi. Un modello che

non dà modo alle strutture e alle équipes professionali di crescere e di acquisire esperienza specifica nella cura di persona con danni cronici della coscienza.

Le linee guida allegate alla DGR 4222 affrontano questo tema con senso di realtà. Oggi, la Regione Lombardia non dispone di sufficienti posti letto o di servizi domiciliari specializzati. Ma i servizi dedicati stanno crescendo di numero e sono indicati dalla DGR 4222/2012 come la destinazione privilegiata per la fase degli esiti. E' interesse comune pervenire non solo ad un aumento numerico, ma anche ad una più omogenea distribuzione su tutto il territorio regionale. Le ASL sono chiamate a farsi parte attiva perché questi servizi nascano e si diffondano in modo coerente con la domanda espressa da ogni territorio, per evitare che le famiglie siano costrette o ad accettare compromessi non sempre desiderabili e recuperare una più ragionevole e sostenibile qualità di vita.

Criteria guida per l'orientamento delle famiglie

La DGR descrive compiutamente i criteri guida per l'orientamento delle famiglie. Terminata la fase ospedaliera, la destinazione privilegiata è quella verso servizi specializzati, soprattutto per i malati più gravi (decubiti multipli e di grave entità, necessità maggiori di monitoraggio sanitario, presenza di tracheostomia, necessità di ventilazione meccanica). La scelta finale resta però della famiglia, che può richiedere e accettare la destinazione verso RSA/RSD o servizi domiciliari non specializzati.

Le ASL sono chiamate a presidiare questa scelta, tutelando gli interessi primari della persona e della famiglia con alcuni accorgimenti, verificando che

- tutti gli adempimenti accessori (tutele e prescrizioni) siano completati prima della dimissione;
- la struttura disponibile all'accoglienza sia in grado di garantire i servizi di base necessari.

Quest'ultimo punto è particolarmente delicato. E' noto come la rete delle RSA lombarde sia molto eterogenea: accanto a strutture di qualità ve ne sono altre più problematiche sotto il piano dei servizi e della gestione. Le difficoltà economiche stanno determinando un crescente appiattimento delle gestioni verso gli standard di minima previsti dalle normative per l'accreditamento, con particolare riferimento ai 901 minuti di assistenza settimanali a persona, minutaggio da tutti ritenuto inadeguato a garantire il sostegno minimo richiesto anche dai soli ospiti tipici. Non a caso, la maggior parte delle strutture lombarde assicura di fatto una media di 1200 minuti settimanali con punte di 1400: si tratta delle stesse medie che si ritrovano nei più diffusi modelli internazionali e che si ritrovano nelle stime delle esigenze derivate da studi specifici. In altre parole, con 901 minuti a fatica può essere gestito un anziano con ridotte esigenze, certamente non un anziano più grave o alle soglie del fine vita, né - tantomeno - una persona con esigenze sanitarie complesse come un malato in stato vegetativo.

Il gruppo di lavoro ha pertanto proposto alla DG Famiglia una soluzione di compromesso: affidare alle ASL il compito di esplorare il proprio territorio per identificare le RSA/RSD più idonee, selezionando quelle già in grado di fornire maggiori tempi di assistenza. In altre parole, se gli standard di minima

indicano 901 minuti di assistenza ma la realtà della propria ASL evidenzia come esistano RSA che ne erogano normalmente di più, allora sarà fra queste che l'ASL viene chiamata a scegliere. In altre parole, **le ASL possono autorizzare la deroga ai principi della delibera, nell'interesse primario del riavvicinamento territoriale della persona alla propria famiglia**, ma scegliendo fra le RSA che mediamente già sono in grado di erogare minutaggi superiori a quelli di minima.

I risvolti per i gestori di RSA e RSD

La soglia fissata dalla DGR 4598/2012 è di 1100 minuti settimanali di assistenza, che richiama gli stessi gestori a scelte di responsabilità. Non a caso, si tratta di un'indicazione che ha già creato forti resistenze fra i gestori di RSA, che stanno giustamente negoziando con la regione aumenti tariffari e revisioni dei tempi di assistenza; il rischio è però quello di confondere in questa partita piani di discussione diversi e poco compatibili fra loro. Il principio proposto dalla DGR 4598 è chiaro; i tempi di assistenza richiesti per la cura del sottogruppo meno grave di persone in stato vegetativo e proponibile per le RSA ordinarie sono stati stimati in 1500 minuti settimanali. **Questa erogazione deve però essere effettiva e non può essere affidata a soli artifici contabili; inoltre deve essere arricchita di contenuti e qualità.** Il passaggio è comunque delicato in termini di programmazione pubblica: oggi stanno aumentando le strutture che faticano a raggiungere la piena occupazione dei posti letto e che cercano di ottenere maggiori livelli di saturazione accogliendo anche persone con caratteristiche poco o nulla compatibili con le loro effettive capacità e dotazioni (soggetti con problemi psichiatrici attivi, SLA, stati vegetativi, tetraplegici post-traumatici, malati ventilati) purchè portatrici di tariffe più remunerative. Si tratta di logiche gestionali comprensibili, ma potenzialmente pericolose quando sono chiamati in causa problemi di questa delicatezza.

Nel futuro, sarà comunque auspicabile che i gestori delle RSA adottino scelte attive e consapevoli di possibile specializzazione e che le ASL mantengano saldamente in mano il tema della programmazione e della regolazione locale, affinché le soluzioni siano coerenti con l'effettiva domanda del territorio e la mobilità intraregionale sia limitata allo stretto indispensabile. Questo non solo in senso limitativo (contenere il numero di strutture specializzate) ma anche propositivo: laddove non esista o sia mal distribuito, è bene stimolare le realtà più solide a dotare il territorio di riferimento di un servizio comunque necessario.

Presa in carico e monitoraggio clinico e funzionale.

La DGR 4698 descrive anche le modalità della presa in carico e del successivo monitoraggio clinico e funzionale della persona, affrontando un tema centrale e di particolare rilevanza di senso, quello dei possibili miglioramenti nel tempo del livello di responsività neurologica della persona. Come già premesso, non si tratta di malati stabili: **se una parte resta in stato vegetativo anche per molti anni, altri possono evolvere verso livelli superiori che richiedono adeguati accorgimenti e revisioni del processo di cura.** E' necessario che le strutture e la rete dei servizi sappiano riconoscere questi cambiamenti e sappiano operare in modo mirato; quello che è un risultato desiderabile di un percorso assistenziale così specifico, non può tradursi nella penalizzazione delle persone e delle famiglie, che

rischiano di perdere i benefici fino a quel momento garantiti. La DGR 4220/2012 descrive compiutamente i criteri, le modalità e i tempi con cui queste osservazioni vanno effettuati, e le corrispondenti modalità per riprogettare nel tempo il percorso assistenziale. AL tempo stesso, alle ASL viene data facoltà di adottare nei casi specifici le scelte ritenute più funzionali agli interessi della persona e della famiglia (ad esempio, il mantenimento nello stesso ambito nel quale il miglioramento ha avuto modo di manifestarsi).

Anche indipendentemente da questa evenienza, comunque, la famiglia può selezionare in ogni fase del percorso di cura opzioni diverse da quelle originarie, sancendo così la possibilità di adattamento del sistema alle diverse esigenze di vita e di cura che negli anni possono presentarsi.

Conclusioni

Entrambe le delibere (molto attese) sono frutto di un lavoro dettagliato e fortemente orientato alla realtà. Saranno certamente seguite da altri provvedimenti, mirati a dare veste definitiva al modello regionale e a tradurre in atto le indicazioni che il gruppo di approfondimento tecnico ha già fornito rispetto alla concreta organizzazione dei servizi di accoglienza. Resta in parte da affrontare il tema dei servizi domiciliari. Se, almeno sulla carta, una famiglia può ricevere anche a domicilio servizi equivalenti a quelli di strutture residenziali specializzate, nella realtà questa possibilità è oggi limitata dall'eterogeneità dei modelli applicativi del sistema ADI/Voucher nelle diverse ASL e dalla carenza di gestori specializzati. Non ultimo, in questa come in altre aree di complessità assistenziale, sono cruciali i temi del case-management e del governo locale della difficile relazione fra medici di famiglia, servizi di emergenza/urgenza, servizi ospedalieri e specialistici, erogatori infermieristici e riabilitativi, servizi comunali. In questa direzione sta andando la riforma del sistema domiciliare, che vuole fondarsi su uno strumento di governo della rete basato su strumenti di analisi oggettiva e multidimensionale dei bisogni e dell'appropriatezza delle risposte. E' un modello per sua natura adeguato a destinare risorse maggiori ai portatori di esigenze più impegnative, ma che impone agli attori del sistema di coordinarsi e interagire. Resta da vedere se questo desiderio, potrà tradursi in concretezza. Anche in questo caso le resistenze sono molte, ma la speranza è quella che le esigenze dei malati e delle famiglie possano avere il giusto riconoscimento.