

VERSO LA SECONDA CONFERENZA NAZIONALE DI CONSENSO

*delle associazioni che rappresentano i familiari di persone in stato vegetativo,
minima coscienza e GCA*

Le reti e il modello COMA TO COMMUNITY

M. Vaccari, L.F. Lucca

Bologna, 12/10/19

CRITERI DI LAVORO DEL GRUPPO

Individuazione di modelli VIRTUOSI

Modelli globali o di singoli passaggi da una fase all'altra

Analisi dei punti forti

Analisi dei punti critici

Coinvolgere in quest'analisi referenti di altri gruppi di lavoro
della Conferenza di Consenso

GRUPPO di LAVORO

Lucia F Lucca - *Istituto S. Anna, Crotone*

Maria Vaccari - *Associazione Amici di Luca, Bologna*

Camilla Carolei - *Associazione Risveglio Onlus, Roma*

Pamela Salucci - *Istituto Montecatone, Centro di riabilitazione, Imola*

Anna Neri - *Istituto Montecatone, Centro di riabilitazione, Imola*

Alberto Battistini - *Casa dei Risvegli Luca De Nigris, Bologna*

Federico Scarponi - *Ospedale San Giovanni Battista Foligno, Umbria 2*

Annalisa Di Gioia - *UOC Ospedale Maggiore, Azienda Usl di Bologna*

Fulvia Noro Fondazione - *Don Gnocchi, Brescia*

Claudia Fazio Fondazione - *Don Gnocchi, Torino*

Esempio MODELLO VIRTUOSO GLOBALE

Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale Interaziendale



Modello a rete con percorsi certi ed espliciti

Integrazione fra centri di elevata specializzazione ed una rete di centri periferici

Obiettivi del PDTAI

- Indirizzare i pazienti al livello di cura più appropriato per ogni fase del percorso clinico
- Competenze specialistiche nei diversi punti della rete stessa
- Garanzia per tutti i casi di risposta appropriata e tempestiva
- Minima permanenza nei setting di terapia intensiva
- Percorsi specializzati per le condizioni a bassa numerosità
- Integrazione multi specialistica nei percorsi clinico-assistenziali
- Programmi di continuità ospedale territorio
- Valorizzazione del ruolo dei familiari e delle loro associazioni
- Ricerca e sviluppo clinico-professionale ed organizzativo

Le reti e il modello COMA TO COMMUNITY

 <p>SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna</p>	<p>Istituto delle Scienze Neurologiche Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico</p>
 <p>SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Istituto di Montecatone Ospedale di riabilitazione</p>	 <p>MONTECATONE REHABILITATION INSTITUTE S.p.A.</p>  <p>SANTA VIOLA</p>

MODELLO PDTAI

Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale Interaziendale

PERCORSI ESPLICITATI PER OGNI FASE

- 1** FASE ACUTA
- 2** FASE SUB-INTENSIVA A VALENZA RIABILITATIVA
- 3** FASE POST ACUTA RIABILITATIVA
- 4** FASE DEGLI ESITI
- 5** LUNGODEGENZA ESPERTA

Punti da ottimizzare

1 FASE ACUTA:

- Ulteriore miglioramento tempi attesa per ricovero in reparti riabilitazione GCA

2 FASE POST ACUTA RIABILITATIVA

- Ottimizzare i passaggi da riabilitazione intensiva ad estensiva
- Ottimizzare i percorsi extra-regionali
- Ottimizzare i percorsi di presa in carico pazienti stranieri con tessera STP





Punti da ottimizzare

3 FASE DEGLI ESITI

- Intervento psicologico di presa in carico del caregiver e della famiglia in continuità dalla fase acuta

4 LUNGODEGENZA ESPERTA

- Incremento posti letto per pazienti tracheostomizzati e ventilati



IL P.R.O.G.E.T.T.O. PER LA SALUTE

REGIONE UMBRIA

PIANO SANITARIO REGIONALE 2019 – 2021. IL P.R.O.G.E.T.T.O. PER LA SALUTE

1

Regione Umbria

Giunta Regionale

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

N. 1622 DEL 29/12/2015

OGGETTO: Classificazione delle strutture extraospedaliere residenziali e semiresidenziali per persone disabili in base alle caratteristiche tecnico-organizzative e all'intensità assistenziale



Il punto di vista dei sanitari

PUNTI di FORZA	CRITICITA'
FASE ricovero ospedaliero fase post acuta	
<p>Presenza di reparti per GCA nel territorio regionale</p> <p>Buona comunicazione tra strutture per acuti e unità di riabilitazione</p> <p>Possibilità di proseguire da UGCA a strutture cod 56 territorio di pertinenza</p>	<p>Tempi di attesa posti letto in strutture di alta specialità</p> <p>Percorsi del PDTA poco applicati laddove manca un nucleo valutativo dedicato</p> <p>Tempi lunghi di stabilizzazione clinica a causa della complessità clinica</p> <p>Ridotta integrazione con consulenti specialisti</p>



Il punto di vista dei sanitari

PUNTI di FORZA	CRITICITA'
FASE rientro a domicilio	
Le strutture cod 75 provvedono durante il ricovero a individuare/prescrivere ausili e addestrare familiari	Difficoltà dei servizi territoriali a farsi carico di pazienti che richiedono elevata assistenza per carenza di personale, scarsa comunicazione fra reparti ospedalieri e territorio scarsa conoscenza del funzionamento territoriale specie per la parte sociale
Buona assistenza domiciliare con attivazione ADI a livello infermieristico e OSS	Scarsa conoscenza del funzionamento territoriale soprattutto per la parte sociale



Il punto di vista dei sanitari

PUNTI di FORZA	CRITICITA'
<h3>Residenza Protetta</h3>	
<p>Diffusione capillare nel territorio con buona distribuzione dei posti letto</p> <p>Spesa è a carico della ASL per 50%</p>	<p>Non idonea per pazienti ad elevato carico assistenziale per la carenza del personale di assistenza (Infermieri e Medici)</p> <p>Carenza posti per giovani adulti (18-65 aa)</p> <p>Tempi di attesa lunghi</p> <p>Non specifiche modalità di presa in carico riabilitativa nelle strutture</p> <p>La famiglia contribuisce parzialmente al costo delle rette</p> <p>Periodo in RSA limitato (60 giorni)</p>



Il punto di vista dei sanitari

PUNTI di FORZA	CRITICITA'
Residenze speciali o nuclei per pazienti in stato vegetativo	
<p>Presenza di struttura adeguata in termini di servizi, ausili, personale preparato</p> <p>Presenza di servizi, assegno gravissime disabilità, bandi europei per assistenza</p> <p>Previsti (sulla carta) anche nuclei per pazienti in SV in residenze protette</p>	<p>L'accesso in RD1.2 passa attraverso l'autorizzazione del direttore di Distretto che non sempre è favorevole all'impegno di spesa o non ha il budget per sostenere pazienti oltre un certo numero</p> <p>I pochi posti assegnati al distretto non vengono sostituiti con un turnover</p>



Il punto di vista dei sanitari

PUNTI di FORZA	CRITICITA'
Follow up e re-ricoveri in centri di riabilitazione	
Possibilità (sulla carta) di rivalutazioni periodiche per casi selezionati	Difficoltà di ricovero per rivalutazioni per pazienti tornati a domicilio a causa delle richieste continue di ricoveri per pazienti subacuti (mandato prioritario) Mancanza di dialogo tra MMG e Settore della Riabilitazione



Modello virtuoso ASSISTENZA DOMICILIARE

2018 Istituzionalizzazione servizio di assistenza domiciliare per pazienti in SV e SMC in tutto il territorio regionale

Servizio di TELE-ASSISTENZA integrato
tra le 5 ASP della Regione Calabria e Unità Operativa OBERON
c/o Istituto S. Anna di Crotona

MODELLO OBERON

Accordo Stato/Regioni del 8 luglio 2010 (rep. Atti n. 76/CSR), venivano individuate le linee progettuali, per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale per gli anni 2010 prevedendo la linea progettuale *“Promozione di modelli organizzativi e assistenziali dei pazienti in stato vegetativo e di minima coscienza nella fase di cronicità”*

REGIONE CALABRIA

Proposta di D.C.A. n. 159 del 2-8-2018
Registro proposte del Dipartimento tutela della salute



DECRETO DEL COMMISSARIO AD ACTA

(per l'attuazione del vigente Piano di rientro dai disavanzi del SSR calabrese, secondo i Programmi operativi di cui all'articolo 2, comma 88, della legge 23 dicembre 2009, n. 191, nominato con Deliberazione del Consiglio dei Ministri in data 12.3.2015)

DCA n. 160 del 02 AGO. 2018

OGGETTO: Obiettivi PSN anni 2009/2016 - Presa d'atto Accordo Stato Regioni del 5 maggio 2011 (Rep. Atti n. 44/CSR)— Istituzionalizzazione del servizio di assistenza domiciliare di pazienti in SV e SMC in tutto il territorio regionale.

PUNTI di FORZA	CRITICITA'
ASSISTENZA DOMICILIARE per SV e SMC	
<p>In fase progettuale investimento per formazione operatori presenti sul territorio (MMG, IP, FKT, Assistenti domiciliari)</p> <p>Servizio attivo 12 ore (8-20) 7/7 giorni: chiamate al bisogno contatti telefonici e videochiamate strutturate e periodiche</p> <p>Pianificazione da parte centrale operativa di monitoraggio accessi Medico, IP e Fisioterapisti</p>	<p>Presa in carico in OBERON solo se presente Amministratore di Sostegno</p> <p>Barriere per collegamento internet</p> <p>Non uniforme aderenza al Servizio da parte delle singole ASP</p> <p>Necessità di continuare formazione degli operatori presenti sul territorio: MMG, IP e FKT</p>



PUNTI di FORZA

CRITICITA'

ASSISTENZA DOMICILIARE per SV e SMC

Garanzia di 2 ore al giorno per 6gg alla settimana di Assistente Domiciliare, individuato dalla famiglia e formato ad hoc per l'assistenza di persone in SV o SMC

Possibilità di ricoveri di sollievo o rivalutazione c/o Struttura di Lungodegenza per persone con Disordini della Coscienza Cronici

Con il piano di rientro regionale in discussione la possibilità di garantire la figura dell'Assistente Domiciliare

Necessità di favorire la comunicazione con professionisti dell'UVM per garantire possibilità di ricoveri di sollievo e di rivalutazione

OBBIETTIVI del GRUPPO di LAVORO

Le reti e il modello COMA TO COMMUNITY

Incrementare la raccolta e l'analisi di MODELLI VIRTUOSI
già esistenti in altre Regioni

Analisi dei punti forza di tali modelli per una possibile
TRASFERIBILITÀ IN ALTRE REALTÀ

Analisi delle **CRITICITÀ PRESENTI** anche nei modelli
cosiddetti virtuosi per un **MIGLIORAMENTO CONTINUO**

VERSO LA SECONDA CONFERENZA NAZIONALE DI CONSENSO

*delle associazioni che rappresentano i familiari di persone in stato vegetativo,
minima coscienza e GCA*

Grazie per l'attenzione!

Maria Vaccari

Le reti e il modello COMA TO COMMUNITY

Lucia F Lucca - *Istituto S. Anna, Crotone*

Maria Vaccari - *Associazione Amici di Luca, Bologna*

Camilla Carolei - *Associazione Risveglio Onlus, Roma*

Pamela Salucci - *Istituto Montecatone, Centro di riabilitazione, Imola*

Anna Neri - *Istituto Montecatone, Centro di riabilitazione, Imola*

Alberto Battistini - *Casa dei Risvegli Luca De Nigris, Bologna*

Federico Scarponi - *Ospedale San Giovanni Battista Foligno, Umbria 2*

Annalisa Di Gioia - *UOC Ospedale Maggiore, Azienda Usl di Bologna*

Fulvia Noro Fondazione - *Don Gnocchi, Brescia*

Claudia Fazio Fondazione - *Don Gnocchi, Torino*