

LA GIUNTA DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Visti:

- il Decreto Del Presidente Del Consiglio Dei Ministri 29 novembre 2001 "Definizione dei Livelli essenziali di assistenza", recepito con propria deliberazione n.295 del 25 febbraio 2002, ratificata dal Consiglio regionale nella seduta del 27 marzo 2002 - atto n.349 - rinviando ad un successivo momento l'armonizzazione delle disposizioni regionali vigenti in materia di integrazione socio-sanitaria con le indicazioni dell'allegato 1C del DPCM citato, impegnando le AUSL ad applicare le disposizioni regionali vigenti fino alla definizione della prevista armonizzazione;
- il Piano Sanitario Nazionale 2003-2005 approvato con D.P.R. 23.05.2003, che prevede, tra i dieci progetti per la strategia del cambiamento, la promozione di una rete integrata di servizi sanitari e sociali per l'assistenza ai malati cronici, agli anziani e ai disabili;

Richiamati:

- la propria deliberazione n.124 del 8 febbraio 1999 "Criteri per la riorganizzazione delle cure domiciliari" che individua nelle cure domiciliari la base privilegiata di azioni per garantire la flessibilità ed efficacia agli interventi sanitari e socio-assistenziali, garantendo la continuità delle cure e il mantenimento delle persone con gravi disabilità nel proprio ambiente familiare, una migliore qualità della loro vita e di quella dei loro familiari attraverso un piano personalizzato di assistenza predisposto da un'équipe multiprofessionale;

- la delibera del Consiglio regionale n.1235 del 22 settembre 1999, con la quale è stato approvato il Piano Sanitario Regionale 1999/2001, che pone tra gli obiettivi strategici l'integrazione sociale e sanitaria, in particolare nell'ambito dell'area anziani non autosufficienti e per i disabili adulti, lo sviluppo della rete dei servizi integrati socio-assistenziali attraverso la rimodulazione e qualificazione complessiva della rete integrata dei servizi domiciliari, di degenza ospedaliera, residenziali e semiresidenziali;
- la propria deliberazione n.1267 del 22 luglio 2002 con la quale è stata avviata la riorganizzazione della rete ospedaliera regionale secondo il modello Hub & Spoke, che prevede una configurazione organizzativa delle strutture assistenziali e un sistema di governo dei processi in grado di offrire continuità di cura, in particolare, per l'area della riabilitazione e dei percorsi assistenziali necessari;

Richiamata inoltre la legge regionale 12 marzo 2003 n.2 "Norme per la promozione della cittadinanza sociale e per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali" con la quale si stabilisce, tra l'altro, che le attività ad integrazione socio-sanitaria sono volte a soddisfare le esigenze di tutela della salute, di recupero e mantenimento delle autonomie personali, d'inserimento sociale e miglioramento delle condizioni di vita, anche mediante prestazioni a carattere prolungato;

Considerato opportuno dare una prima attuazione, con il presente atto, al processo di armonizzazione delle disposizioni regionali vigenti in materia di integrazione socio-sanitaria, nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza (all.1C, punti 7 e 9, del DPCM 29.11.2001), di cui al citato atto del Consiglio regionale n.349/2002, con particolare riferimento alle gravissime disabilità, garantendo la tipologia di assistenza assimilata a quella prevista per soggetti con responsività minimale, per i quali non sono previsti costi a carico dell'utente o del Comune;

Ritenuto che obiettivo strategico della Regione Emilia-Romagna è di garantire alle persone con disabilità un percorso assistenziale integrato sanitario e socio-assistenziale, attraverso lo sviluppo, la qualificazione e specializzazione della rete socio-sanitaria esistente, valorizzando e sostenendo il ruolo delle famiglie, privilegiando come sede di elezione il domicilio;

Considerato pertanto necessario garantire un'adeguata risposta assistenziale alle persone con gravissime cerebrolesioni o patologie affini (gravissime mielolesioni, gravissime esiti disabilitanti di patologie neurologiche involutive in fase avanzata), attraverso lo sviluppo di percorsi integrati (ospedale-territorio) e continuità delle cure e l'attivazione di interventi ad elevata valenza sanitaria e socio-assistenziale con programmi di assistenza a lungo termine o permanente;

Valutato a tal fine opportuno delineare specifici sistemi di coordinamento ed integrazione tra i servizi di riabilitazione e i servizi territoriali del Dipartimento delle Cure Primarie e dei Comuni per garantire la continuità assistenziale nella fase degli esiti a completamento della già avviata riorganizzazione della rete ospedaliera;

Considerato che costituisce elemento rilevante favorire il ritorno della persona nel proprio contesto di vita, attraverso la formulazione di uno specifico progetto personalizzato con finalità riabilitative, assistenziali e di ritorno alla partecipazione attiva alla vita sociale;

Tenuto conto che per le persone con disabilità gravissime, il piano personalizzato di assistenza, qualora le cure domiciliari non siano sostenibili, può prevedere la permanenza nelle strutture dell'attuale rete residenziale sanitaria e/o ad elevata integrazione sanitaria e socio-assistenziale, fermo restando le norme per l'autorizzazione delle strutture socio-sanitarie, di cui alla propria deliberazione n.564 del 1 marzo 2000, in attesa dei relativi criteri di accreditamento;

Ritenuto, altresì, opportuno prevedere, nell'ambito del progetto personalizzato uno specifico piano di aiuto ai famigliari che assistono la persona con gravissima disabilità e l'adattamento dell'ambiente domestico funzionale all'assistenza;

Visti i positivi risultati ottenuti dalla propria deliberazione 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 istituito un contributo economico, finanziato con il fondo sociale regionale e risorse proprie dei Comuni;

Richiamata inoltre la propria deliberazione n.2248 del 10 novembre 2003, volta a realizzare interventi per l'adattamento dell'ambiente domestico per anziani e disabili, elemento indispensabile per garantire il ritorno della persona al domicilio;

Valutato pertanto opportuno consolidare ed integrare con il presente atto gli interventi attuati con la citata deliberazione n.1122/2002 su tutto il territorio regionale, aumentando gli attuali soggetti che ne beneficiano, prevedendo inoltre una forma di contribuzione più elevata, pari a 23 euro al giorno, per le situazioni di gravissima disabilità;

Ritenuto quindi necessario approvare il documento "Il sistema integrato di interventi sanitari e socio-assistenziali per persone con gravissime disabilità acquisite in età adulta: prime indicazioni" di cui all'Allegato A, quale parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;

Acquisito il parere della Commissione Consiliare Sanità e Politiche Sociali nella seduta del 14/10/2004;

Dato atto, ai sensi dell'art.37, quarto comma, della L.R. n.43/2001 e della delibera di Giunta Regionale n.447 del 24 marzo 2003 del parere favorevole di regolarità amministrativa espresso dal Direttore Generale Sanità e Politiche Sociali Dott. Franco Rossi;

Su proposta dell'Assessore alla Sanità, Giovanni Bissoni;

Su proposta dell'Assessore alle Politiche Sociali, Immigrazione, Progetto Giovani e Cooperazione internazionale - Gianluca Borghi;

A voti unanimi e palesi

D e l i b e r a

- a) di approvare, per le ragioni espresse in premessa, il documento "Il sistema integrato di interventi sanitari e socio-assistenziali per persone con gravissime disabilità acquisite in età adulta: prime indicazioni" di cui all'Allegato A, quale parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;
- b) di stabilire che le risorse relative all'assegno di cura e di sostegno, per il 3° livello di contribuzione pari a 23 Euro giornalieri, e la totale copertura delle rette per l'accoglienza in strutture residenziali sono a carico del Fondo Sanitario Regionale;
- c) di pubblicare la presente deliberazione nel Bollettino Ufficiale della Regione Emilia-Romagna.

- - -

Allegato A

IL SISTEMA INTEGRATO DI INTERVENTI SANITARI E SOCIO-
ASSISTENZIALI PER PERSONE CON GRAVISSIME DISABILITA'
ACQUISITE IN ETA' ADULTA: PRIME INDICAZIONI.

PREMESSA

La necessità di garantire un approccio assistenziale integrato alle persone con disabilità è condizione essenziale per assicurare l'equità di accesso ai servizi sanitari e sociali e la continuità di cura. Sono questi i principi fondanti che la Regione Emilia-Romagna assume da sempre come indirizzo per l'organizzazione dei servizi sanitari delle Aziende USL, per la costruzione dei relativi sistemi di integrazione sociale e sanitaria dedicati alle persone con elevati bisogni assistenziali. L'approccio metodologico di seguito illustrato è di riferimento per costruire percorsi integrati della rete dei servizi per tutte le persone che presentano disabilità di grado lieve/grave.

Le indicazioni specifiche riportate nel presente documento riguardano in modo esplicito l'organizzazione e la qualificazione degli interventi territoriali sanitari e socio-assistenziali a favore di persone in situazione di disabilità gravissime, con particolare riferimento ai bisogni delle persone con disabilità acquisite in età adulta e con gravissimi problemi di non autosufficienza nella fase di lungo assistenza.

L'evoluzione delle conoscenze mediche comporta una maggiore sopravvivenza delle persone colpite da patologie o traumi di tipo cerebrale e/o neurologico e una maggior aspettativa di vita ancorché con la presenza di gravissime disabilità che comportano una grave limitazione delle attività, fino a raggiungere situazioni di totale non autosufficienza. Poiché tali situazioni richiedono elevati livelli di assistenza e forte integrazione fra i diversi interventi sanitari e socio-assistenziali, si ritiene indispensabile individuare linee di indirizzo che garantiscano un approccio assistenziale omogeneo su tutto l'ambito regionale.

TARGET DI RIFERIMENTO

Le indicazioni, di seguito riportate, si rivolgono all'insieme di coloro che acquisiscono disabilità gravissime conseguenti a patologie/deficit che si manifestano in età adulta derivanti da varie cause (traumi, malattie cronico degenerative...) dalle quali deriva una grave dipendenza nel compiere le normali attività della vita quotidiana fino a raggiungere situazioni di totale non autosufficienza e/o di minima coscienza.

In prima approssimazione si possono individuare le seguenti condizioni:

- a) gravissime cerebrolesioni acquisite;
- b) gravissime mielolesioni;
- c) gravissimi esiti disabilitanti di patologie neurologiche involutive in fase avanzata (ad esempio Sclerosi Laterale Amiotrofica, Coree, etc.)

Le patologie sopracitate coinvolgono nella maggior parte dei casi persone spesso giovani e adulti che in precedenza erano completamente autonome, e in piena età scolastica o lavorativa. Creano pertanto conseguenze sociali e psicologiche legate alla impossibilità di un reinserimento scolastico e lavorativo, presentano un elevato impatto emotivo e conseguenze materiali non solo sulla persona colpita ma anche sulla sua famiglia.

Tali patologie comportano gravissime disabilità plurime di tipo sensomotorio, comportamentale e cognitivo nel caso delle cerebrolesioni, mentre nelle mielolesioni e patologie neurologiche sono presenti gravissime limitazioni motorie senza tuttavia provocare deficit nelle normali facoltà superiori.

Le gravissime disabilità derivanti non sono sostanzialmente modificabili da interventi riabilitativi, e tali interventi hanno prevalentemente la finalità di prevenire ulteriori aggravamenti e favorire la partecipazione sociale.

L'assistenza a questi pazienti necessita di interventi sanitari e sociali complessi e prolungati, che possono andare da alcuni anni a diversi decenni, estesi anche a tutto il corso della vita, che comporta un elevato impiego di risorse sia in ambito sanitario che sociale.

La prevalenza stimata a livello regionale di pazienti con gravissime disabilità a seguito delle patologie sopra indicate è di circa 600.

1. SCELTE STRATEGICHE

Nella realizzazione delle azioni del progetto regionale vanno perseguite alcune fondamentali scelte strategiche.

1.1 Eterogeneità dei bisogni e personalizzazione delle risposte

I dati epidemiologici relativi alle gravi disabilità acquisite testimoniano l'esistenza di bisogni eterogenei che non si esauriscono con interventi socio-sanitari e che comunque richiedono interventi di diversa natura ed intensità assistenziale, costruiti con attenzione costante al mondo vitale delle persone colpite da disabilità e dai loro cari.

1.2 Approccio globale ed integrato ai bisogni della persona

Il modello culturale ed operativo di riferimento delle politiche per il superamento dell'handicap è rappresentato in primo luogo dalla Legge 5 febbraio 1992, n.104, promuovendo un'attenzione complessiva all'intero progetto di vita, ed una visione unitaria dei bisogni della persona, che deve orientare in tal senso l'approccio dei servizi.

1.3 Centralità della persona, libertà e vita indipendente

Spesso le situazioni di handicap sono caratterizzate dalla coesistenza di una situazione di grave non autosufficienza, intesa come capacità di svolgere le normali attività della vita quotidiana, con una buona autonomia personale, intesa come volontà e capacità della persona di auto determinare le scelte relative alla propria esistenza. Nel caso delle malattie neurologiche o delle mielolesioni, ad esempio, anche quando è limitata in maniera severa la capacità di movimento, rimangono inalterate le normali facoltà superiori.

Il rispetto della volontà e delle scelte della persona costituisce riferimento sia per i modelli di intervento che per le scelte organizzative dei servizi e richiede una nuova cultura professionale.

1.4 Sostegno alle famiglie, alle reti informali ed alle associazioni

Il ruolo della famiglia e di tutti coloro che hanno con la persona legami significativi è fondamentale per garantire un'adeguata assistenza e un idoneo reinserimento alla vita sociale. Questo concetto trova la sua massima definizione in caso di patologie che esitano in situazioni di gravi disabilità permanenti in cui la famiglia è l'unico interlocutore dell'équipe assistenziale che da un lato entra a pieno titolo nel processo assistenziale come componente

dell'équipe curante, dall'altro va riconosciuto come soggetto autonomo, con il quale stabilire un'alleanza terapeutica rispettosa delle volontà e delle autonomie.

In questo quadro è necessario diffondere tra gli operatori la coscienza di un profondo mutamento nelle modalità di gestione delle relazioni, anche tenendo conto del nuovo ruolo dell'amministratore di sostegno introdotto da una recente legge (L.9/01/2004 n°.6).

In tale situazione non va dimenticato che ai famigliari viene richiesto un impegno assistenziale particolarmente elevato e carico di tensioni emotive ed è quindi necessario sostenere questo impegno da parte dell'équipe assistenziale.

Il supporto dato alla famiglia deve essere costante nel tempo e deve prevedere servizi diversificati al fine di poter permettere ai famigliari di continuare ad avere ritmi di vita compatibili con le normali attività lavorative e di socializzazione.

Le Associazioni e più in generale le reti di solidarietà presenti sul territorio rappresentano una risorsa strategica per favorire l'integrazione sociale delle persone con disabilità, anche gravissima. Occorre dunque valorizzare e sostenere il ruolo delle famiglie, delle reti informali di solidarietà e del Terzo settore.

2. PERCORSO ASSISTENZIALE INTEGRATO SANITARIO E SOCIO-ASSISTENZIALE. LA CONTINUITÀ ASSISTENZIALE.

Questa tipologia di pazienti richiede programmi personalizzati di assistenza a lungo termine che privilegia come sede di elezione il domicilio e solo qualora ciò non sia possibile l'accoglienza in strutture ospedaliere o residenziali.

2.1. La rete ospedaliera ed i rapporti con il territorio

L'attuazione del modello Hub and Spoke, così come individuato nella DGR 1267/02, prevede una configurazione organizzativa delle strutture assistenziali e un sistema di governo dei processi in grado di offrire continuità di cura per l'area della riabilitazione e dei percorsi assistenziali necessari. La riabilitazione è infatti terreno elettivo per gli approcci multidimensionali, plurispecialistici e per l'integrazione dei diversi interventi da realizzare valorizzando la continuità terapeutica in modo da iniziare la riabilitazione

in fase precoce, facilitare il recupero di competenze funzionali e lo sviluppo di competenze sostitutive, inoltre pone in essere soluzioni efficaci per garantire l'autonomia possibile, con particolare attenzione all'area dell'età evolutiva, agli anziani e ai neurolesi post-traumatici. Per garantire un'adeguata risposta assistenziale alle persone con gravissime disabilità è necessario prevedere percorsi integrati e continuità delle cure attraverso l'attivazione di interventi ad elevata valenza sanitaria e socio assistenziale, con programmi di assistenza a lungo termine o permanente.

Con la suddetta delibera si è avviata una riorganizzazione della rete ospedaliera secondo il modello Hub & Spoke che richiede, in particolare nel passaggio dalla fase riabilitativa a quella degli esiti, specifici sistemi di coordinamento e integrazione tra i servizi di riabilitazione e i servizi territoriali del Dipartimento delle Cure Primarie e dei Comuni che dovranno garantire la continuità assistenziale nella fase degli esiti.

A tal fine le Unità Operative ospedaliere o territoriali di riabilitazione ("*Spoke O*" o "*Spoke T*") sono chiamate ad assicurare, anche nella fase degli esiti:

- completamento dei programmi previsti nel progetto riabilitativo individuale;
- copertura del fabbisogno riabilitativo a lungo termine per la prevenzione del degrado delle attività acquisite;
- procedure di dimissione protetta;
- individuazione di un medico "garante della continuità del progetto riabilitativo individuale" incaricato di partecipare alla équipe multiprofessionale per la presa in carico nella fase degli esiti.

La riorganizzazione della rete dei servizi di riabilitazione ha fino ad oggi consentito, grazie al progetto regionale GRACER (rete regionale per la riabilitazione delle gravi cerebrolesioni in Emilia-Romagna), di avviare tali processi di coordinamento principalmente nell'area delle cerebrolesioni. Un analogo processo è già stato avviato anche per l'area delle mielolesioni e di alcune patologie

neurologiche, tenendo conto delle specificità dello sviluppo delle diverse patologie.

Dopo la fase acuta, possono essere necessari interventi medico-riabilitativi di tipo intensivo, anch'essi da effettuare in regime di ricovero ospedaliero, che possono durare da alcune settimane ad alcuni mesi (fase post-acuta). La fase post-acuta necessita generalmente di ricovero presso Unità Operative di riabilitazione intensiva per poi, nei casi più gravi, prevedere eventualmente il ricovero presso Unità Operative di riabilitazione estensiva nell'ambito della rete delle lungodegenze.

Tra coloro che necessitano di ulteriori interventi a lungo termine, una prima categoria di bisogno è rappresentata dalle persone con "gravissima cerebrolesione", in stato vegetativo o di minima coscienza. Si tratta in prevalenza di soggetti giovani adulti i quali, dopo un periodo più o meno prolungato di degenza ospedaliera (in reparti per acuti o post-acuti), presentano una sostanziale stabilizzazione clinica a fronte di un mancato recupero della consapevolezza e di comportamenti finalizzati. Tali situazioni richiedono l'attivazione di interventi ad elevata valenza sanitaria con programmi di assistenza a lungo termine o permanente.

In alcuni casi il livello di bisogno, di inabilità, di complessità del quadro, possono rendere necessarie la permanenza dei soggetti in ambiente ospedaliero, o in casi selezionati, secondo i criteri previsti per l'accesso a queste strutture, presso gli Hospice, per periodi prolungati e/o in permanenza: anche in questi casi lo specifico contesto assistenziale dovrà rispondere adeguatamente, oltre che a criteri di appropriatezza e qualità dell'assistenza, alla necessità di garantire il rispetto della dignità del paziente e dei suoi familiari, anche mediante una specifica articolazione spaziale ed organizzativa.

Come già sottolineato la fase post-acuta e la lungo-assistenza delle persone con gravissime limitazioni delle abilità richiedono una valutazione multidisciplinare e la definizione del progetto assistenziale riabilitativo individuale.

2.2 Il progetto riabilitativo

Nella maggior parte dei casi, dopo i ricoveri ospedalieri, permangono problemi che rendono necessari interventi di

carattere sanitario e sociale a lungo termine, volti ad affrontare menomazioni e disabilità persistenti, nonché difficoltà di reinserimento familiare, sociale, scolastico e lavorativo (fase degli esiti).

Per quanto riguarda la progettazione e la pianificazione dei trattamenti in fase post-acuta, è necessario prevedere il più precocemente possibile, almeno a grandi linee, quale sarà la possibile situazione del paziente in dimissione (outcome funzionale), in termini di livello di autonomia e di qualità del reinserimento domiciliare e scolastico/lavorativo.

Il progetto riabilitativo è necessario per stimare la possibile durata del trattamento in regime di ricovero, per prevedere l'eventuale necessità di ulteriori interventi riabilitativi dopo la dimissione, per definire i possibili fabbisogni assistenziali a medio-lungo termine e le relative risorse necessarie.

Nel formulare queste previsioni di massima, vanno considerati:

- gli elementi prognostici relativi al paziente: gravità del trauma, lesioni associate e secondarie, spettro di menomazione e disabilità residue;
- gli elementi ambientali favorevoli e sfavorevoli alla futura deospedalizzazione e al reinserimento sociale.

2.3 La continuità assistenziale

Le situazioni di gravissimo handicap acquisito rappresentano, come già evidenziato, un problema sanitario e sociale rilevante anche 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;
- le conseguenze sociali e psicologiche legate alla difficoltà o impossibilità di un pieno reinserimento scolastico e lavorativo;
- la necessità di interventi sanitari e sociali complessi e prolungati, estesi anche a tutto il corso della vita, che comportano un elevato impiego di risorse sia in ambito sanitario che sociale.

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.

L'obiettivo di questo progetto è quello di assicurare questa qualificazione, attraverso l'attenzione alla globalità dei bisogni delle persone con handicap gravissimo acquisito in età adulta.

Per poter rispondere in modo adeguato ai bisogni delle persone in situazione di handicap gravissimo occorre adeguare la rete dei servizi socio-sanitari e adeguare lo standard di offerta in particolare dei servizi di assistenza al domicilio e residenziali.

Considerando tuttavia l'attuale articolazione della rete dei servizi socio-sanitari, nonché la necessità di promuovere un modello integrato e di favorire la permanenza della persona nel proprio normale contesto di vita, l'obiettivo prioritario da perseguire consiste nello sviluppo, qualificazione e specializzazione della rete socio-sanitaria esistente.

2.4 Il piano personalizzato di assistenza

Terminata la fase cosiddetta "post-acuta" o "riabilitativa" l'obiettivo principale è quello di favorire il ritorno della persona nel proprio contesto di vita, attraverso la formulazione di uno specifico progetto personalizzato con finalità riabilitative, assistenziali e di ritorno alla partecipazione attiva alla vita sociale. L'articolo 14 della legge 328/00, richiamato anche dall'articolo 7 della LR 2/2003, prevede che per realizzare la piena integrazione delle persone disabili nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica, professionale e del lavoro, i Comuni d'intesa con le Aziende sanitarie locali predispongono su richiesta dell'interessato un progetto individuale comprendente, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale, le prestazioni di cura e riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale ed i servizi alla persona a cui provvede il Comune in forma diretta o indiretta. L'articolo 7 della LR 2/2003 prevede, in particolare, per bisogni complessi:

- 1) l'intervento di diversi servizi o soggetti;
- 2) l'attivazione di strumenti tecnici per la valutazione multidimensionale;

3) la predisposizione del programma assistenziale individualizzato.

Il programma assistenziale individualizzato, così come previsto dall'articolo 10 della LR 2/2003, si articola in:

- prestazioni sanitarie a rilevanza sociale, comprensive di quelle connotate da elevata integrazione sanitaria, assicurate dalla Azienda USL;
- prestazioni sociali a rilevanza sanitaria assicurate dai Comuni.

Gli elementi vincolanti nel progetto personalizzato sono: la capacità di accedere a interventi sanitari, assistenziali e sociali dopo la dimissione, il tipo di ambiente scolastico/lavorativo, le risorse finanziarie del paziente e della famiglia, i supporti disponibili a livello della comunità.

L'insieme di questi fattori può condizionare in modo sostanziale il progetto e la qualità del reinserimento, indipendentemente dal livello di recupero funzionale.

Nella fase di reinserimento al proprio domicilio o, se necessario nell'inserimento in residenza, il Piano Personalizzato di Assistenza dovrà quindi prevedere, oltre agli specifici supporti psicologici, i progetti riabilitativi necessari.

Sarà perciò opportuno, laddove necessario, rivedere le risorse professionali specifiche (fisioterapista, foniatra, logopedista ecc.) che rimarranno in capo alle unità operative di riabilitazione (spoke aziendali) ma saranno funzionalmente dedicate alle équipe multiprofessionali residenziali e domiciliari.

In caso di ritorno al domicilio nel piano assistenziale personalizzato è essenziale prevedere una valutazione delle necessità di adattamento dell'ambiente domestico, secondo le indicazioni di seguito fornite.

2.5 Struttura e funzioni dell'équipe multi-professionale

Per assicurare la continuità del percorso assistenziale dalla fase riabilitativa alla fase degli esiti, nonché per garantire la presa in carico della persona in situazione di handicap gravissimo da parte dei servizi socio-sanitari territoriali, devono essere definite in ogni ambito aziendale specifiche modalità di coordinamento tra le Unità di

riabilitazione ospedaliera e/o territoriali, il Dipartimento delle Cure Primarie ed i Servizi sociali dei Comuni di ogni zona sociale.

A tal fine, le Aziende USL e i Comuni, sulla base di uno specifico accordo, individuano una équipe multi-professionale, di ambito aziendale, composta da referenti delle unità operative riabilitative (spoke aziendale), da operatori sanitari del Dipartimento di Cure Primarie e da operatori dei Servizi Sociali dei Comuni della zona sociale e del Distretto di riferimento di ogni paziente con gravissima disabilità. Il coordinamento operativo dell'équipe è assicurato a livello aziendale.

Tale gruppo avrà il compito di:

- 1) individuare il Responsabile del Caso;
- 2) valutare la situazione di bisogno della persona;
- 3) predisporre il Piano personalizzato di assistenza, che nella fase degli esiti potrà essere articolato in interventi domiciliari o residenziali;
- 4) valutare la congruenza dei progetti assistenziali e dei sostegni economici attribuiti per pervenire all'individuazione di criteri uniformi ed omogenei di eleggibilità dei pazienti;
- 5) effettuare valutazioni periodiche (audit) sui progetti.

2.6 Il responsabile del caso

Considerata l'alta complessità degli interventi, la necessità di garantire la continuità assistenziale in tutte le fasi del progetto e la molteplicità dei servizi (sanitari e sociali) che concorrono all'attuazione del processo assistenziale è necessario individuare un "gestore del progetto terapeutico-riabilitativo-assistenziale" o responsabile del caso, in grado di garantire il collegamento tra il paziente la sua famiglia e i diversi servizi. Tale figura ha, infatti, la funzione di assicurare la razionalità del percorso tendendo a semplificarne le procedure, migliorare l'adesione al progetto di cura e l'incisività delle prescrizioni mantenendo livelli di alta ed efficiente cooperazione tra i diversi professionisti.

Per evitare quindi di erogare le cure in modo frammentario ed episodico è auspicabile che la funzione appena descritta sia individuata tra gli operatori sociali e quelli sanitari, di norma a livello dell'équipe multi-professionale, e formalizzata, favorendo così l'appropriatezza e la personalizzazione delle risposte sanitarie e sociali, fornendo i necessari collegamenti e supporti alle diverse équipe che entrano nel percorso assistenziale, attivando le reti informali e permettendo così una reale presa in carico dei pazienti con gravissime cerebrolesioni e delle loro famiglie.

Nel caso specifico di progetti assistenziali ad elevata integrazione sanitaria a favore di persone in situazione di totale dipendenza l'attività di responsabile del caso è di norma svolta da un infermiere.

2.7 Le caratteristiche della dimissione protetta

Per definizione la dimissione protetta ha l'obiettivo di garantire la continuità assistenziale tra i servizi ospedalieri e i servizi territoriali alle persone che, in relazione al loro stato di salute, al momento della dimissione dall'ospedale necessitano di servizi sanitari e sociali. In particolare garantisce l'attuazione di un progetto assistenziale, da parte dell'équipe multi-professionale del territorio, mirato a rispondere ai bisogni della persona coinvolgendo il paziente e la famiglia.

E' importante, infatti, preparare un'adeguata dimissione del paziente attraverso una serie di interventi programmati e organizzati nei confronti dei seguenti soggetti o strutture:

- famiglia, affinché continui a interessarsi della persona disabile e acquisisca ogni strumento che le permetta di gestire, in regime di sicurezza e tranquillità, il proprio congiunto attraverso una sua adeguata educazione e formazione;
- équipe multi-professionale;
- équipe domiciliare distrettuale delle cure primarie (medico di famiglia, infermieri, terapisti della riabilitazione, ecc.) ed équipe domiciliare sociale affinché acquisiscano tutti gli elementi che permettano loro di concordare il progetto riabilitativo e gestire realmente il paziente in regime di sicurezza e continuità;
- servizi di assistenza sociale, affinché inizino a programmare il soddisfacimento dei futuri bisogni

- prevedibili, facilitando in tal modo il processo di dimissione;
- adattamento dell'ambiente domestico funzionale all'assistenza.

3. INTERVENTI PER IL SOSTEGNO AL RITORNO ED AL MANTENIMENTO A DOMICILIO

3.1 Assistenza domiciliare

Il mantenimento della persona con gravi disabilità nel proprio ambiente familiare è l'obiettivo principale del progetto personalizzato. E' opportuno comunque sottolineare che la fattibilità di progetti di ritorno al domicilio rivolti anche a persone in stato vegetativo o con disabilità estremamente severa richiede una fortissima adesione e condivisione del programma da parte della famiglia, nonché elevati livelli di assistenza.

Le cure a domicilio presuppongono innanzitutto una prima valutazione, da parte dell'équipe assistenziale, della capacità di assistenza della famiglia. Il progetto personalizzato deve inoltre prevedere anche uno specifico piano di aiuto ai familiari che assistono la persona con disabilità. Il programma di assistenza domiciliare integrata (medica, infermieristica, fisioterapica, di base) è uno degli strumenti attivabili dall'équipe assistenziale multi-professionale che possono consentire la permanenza al domicilio di una persona, anche in situazione di totale non autosufficienza, insieme all'assistenza protesica, all'assistenza psicologica e all'assegno di cura e di sostegno.

L'erogazione di tali prestazioni richiede una forte integrazione professionale, l'individuazione di precise responsabilità organizzative, nonché la definizione di livelli qualitativi e quantitativi di offerta assistenziale appropriati al livello di autosufficienza della persona, all'ambiente domestico, alla rete familiare ed informale, nonché alla struttura delle relazioni. Occorre infine prevedere interventi a sostegno del lavoro di cura dei familiari, quali ad esempio ricoveri di sollievo presso strutture residenziali per periodi temporanei, nonché servizi di emergenza e percorsi facilitati con le strutture sanitarie.

3.2 Assegno di cura e di sostegno

Con la DGR n.1122/02 "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" è stata istituita in via sperimentale una nuova modalità di intervento denominata "assegno di cura e di sostegno". Si tratta di un contributo economico, sino ad oggi finanziato con il fondo sociale regionale e risorse proprie dei Comuni, finalizzato a facilitare la permanenza della persona in situazione di handicap grave presso la propria abitazione evitando o posticipando il più possibile il ricorso ai servizi residenziali, ed ampliando le possibilità di vita indipendente. L'assegno di cura e di sostegno integra e non sostituisce gli altri interventi e prestazioni socio-sanitarie ed è alternativo soltanto al ricovero in struttura residenziale.

Nella fase di sperimentazione sono stati previsti due livelli di contribuzione (10,33 e 15,49 EURO al giorno). L'assegno di cura è un intervento attivato su tutto il territorio regionale ed ha dimostrato una particolare utilità ed efficacia anche nel rispondere ai bisogni delle persone in situazione di grave handicap acquisito: circa il 56% degli attuali beneficiari dell'assegno (298 su 533 beneficiari) sono proprio in situazione di grave handicap acquisito.

I positivi risultati ottenuti dalla sperimentazione evidenziano la necessità di consolidare l'intervento su tutto il territorio regionale, aumentare gli attuali soggetti che ne beneficiano e prevedere una forma di contribuzione più elevata per le situazioni di handicap gravissimo.

Occorre pertanto integrare la DGR 1122/02 prevedendo un terzo livello di contribuzione pari a 23 EURO al giorno a favore di persone con disabilità gravissime o in stato vegetativo e/o di minima coscienza assistite al domicilio, in situazione di dipendenza totale, non in grado di collaborare all'assistenza personale e che necessitano di assistenza completa nell'arco delle 24 ore.

Il presente atto integra la DGR 1122/02 prevedendo:

- la composizione degli strumenti tecnici (équipe multiprofessionale) di collaborazione tra Comuni e AUSL che assicurano la valutazione multidimensionale;

- i criteri di eleggibilità per il terzo livello dell'assegno;

In linea generale, accanto agli strumenti di valutazione multidimensionale, si seguiranno le medesime procedure già previste dalla DGR 1122/02, anche per quanto riguarda i requisiti d'accesso (condizione d'accesso, condizione economica del nucleo familiare del soggetto beneficiario con ISEE non superiore a 34.000 euro annui).

3.3 Assistenza protesica

La qualità della prescrizione richiede che l'ausilio sia efficace cioè serva realmente per raggiungere l'obiettivo prefissato, utile cioè sia realmente percepito come necessario dal paziente ed infine che abbia un rapporto costo-utilità positivo. La prescrizione deve inoltre costituire parte integrante del più ampio progetto di riabilitazione e deve contenere un programma terapeutico di utilizzo del dispositivo comprendente: il significato terapeutico e riabilitativo; le modalità, i limiti e la prevedibile durata di impiego del dispositivo; le possibili controindicazioni; le modalità di verifica del dispositivo in relazione all'andamento del programma terapeutico. La prescrizione deve inoltre essere integrata da un'esauriente informazione al paziente ed eventualmente a chi lo assiste, sulle caratteristiche funzionali e terapeutiche e sulle modalità di utilizzo del dispositivo stesso. Occorre dunque favorire, in una logica di servizio, la qualità delle attività che compongono il processo di erogazione dell'ausilio, anche attraverso specifici programmi di formazione ed aggiornamento destinati in primo luogo al personale medico, infermieristico e riabilitativo.

3.4 Interventi di sostegno del lavoro di cura dei familiari

Come più volte sottolineato il ruolo della famiglia è fondamentale per garantire un'adeguata assistenza domiciliare e un idoneo reinserimento alla vita sociale; questo concetto trova la sua massima definizione in caso di patologie che esitano in situazioni di gravi e gravissime disabilità permanenti in cui la famiglia è l'unico interlocutore dell'équipe assistenziale ed entra perciò a pieno titolo nel processo assistenziale come componente dell'équipe curante. In tale situazione non va dimenticato che ai familiari viene richiesto un impegno assistenziale particolarmente elevato e

carico di tensioni emotive ed è quindi necessario sostenere questo impegno da parte dell'équipe assistenziale. Tutte le componenti professionali dell'équipe assistenziale devono aver chiaro quali sono le risorse familiari, i punti di forza della famiglia, i punti di debolezza cui porre attenzione e dare supporto e sostegno quando necessario. È quindi fondamentale la presenza, nell'équipe assistenziale, accanto al medico di famiglia, all'infermiere, al fisiatra e al terapeuta della riabilitazione, l'inserimento di altre figure professionali come lo psicologo e l'assistente sociale.

Il supporto dato alla famiglia deve essere costante nel tempo e deve prevedere servizi diversificati al fine di poter permettere ai famigliari di continuare ad avere ritmi di vita compatibili con le normali attività lavorative e di socializzazione.

Al fine di sostenere l'attività di cura dei famigliari sono da prevedere tra i servizi di supporto alla famiglia:

- il ruolo di mediazione e supporto svolto dal responsabile del caso;
- il ricovero dei pazienti presso strutture residenziali per periodi temporanei finalizzati al sollievo dei famigliari che assistono;
- servizi di segretariato sociale e consulenza professionale sui vari aspetti giuridici, assistenziali, previdenziali legati alla disabilità;
- l'assegno di cura e di sostegno;
- informazioni e percorsi di accertamento unificati e semplificati per favorire un accesso tempestivo alle provvidenze economiche a favore degli invalidi civili e alle altre forme di sostegno previste;
- Il ricovero, anche a tempo indeterminato, presso strutture residenziali, che abbiano la possibilità di ospitare pazienti che necessitano di elevati livelli assistenziali.

3.5 Interventi per l'adattamento dell'ambiente domestico

L'adattamento dell'ambiente domestico rappresenta un elemento indispensabile per garantire il ritorno della persona al

domicilio. Ai fini dell'adattamento dell'ambiente domestico i bisogni delle persone sono riconducibili a due aspetti principali:

- a) la richiesta di servizi di assistenza e consulenza professionale per poter individuare le soluzioni più appropriate;
- b) la necessità di forme di sostegno economico.

Con la DGR 2248/03 la Giunta regionale ha avviato un programma per la costituzione da parte dei Comuni, in collaborazione con le Aziende USL, di Centri di informazione e consulenza per l'adattamento dell'ambiente domestico per anziani e disabili di ambito provinciale.

E' necessario che l'équipe multi-professionale competente si attivi tempestivamente per fruire dei servizi e delle competenze del Centro di informazione e consulenza di riferimento, anche per favorire l'informazione e l'accesso dei cittadini alle forme di incentivo esistenti:

- i contributi economici erogati dai Comuni per il superamento delle barriere architettoniche negli edifici privati ai sensi della legge 13/89;
- i contributi per l'acquisto di ausili, attrezzature ed arredi personalizzati previsti dall'articolo 10 della LR 29/97;
- le agevolazioni fiscali attualmente previste per gli ausili e le ristrutturazioni a livello nazionale.

4. LE SOLUZIONI RESIDENZIALI

Per le persone con disabilità gravissime, oggetto del presente atto, il piano personalizzato di assistenza può prevedere la permanenza in strutture residenziali qualora le menomazioni presenti non siano compatibili con un'assistenza a domicilio, o per l'assenza di una situazione familiare, personale o ambientale tale da consentire il ritorno a casa.

Attualmente vengono di volta in volta cercate soluzioni possibili, facendo riferimento o alla rete dei centri socio-riabilitativi residenziali tradizionali per disabili o, più spesso, alle case protette per anziani.

La DGR 295/02 di recepimento del DPCM 29 Novembre 2001 di definizione dei LEA, ratificata dal Consiglio regionale con

atto n. 349/02, ha rinviato ad un successivo momento l'armonizzazione delle disposizioni regionali vigenti in materia di integrazione socio-sanitaria con le indicazioni dell'allegato 1C del DPCM citato, impegnando le AUSL ad applicare le disposizioni regionali vigenti fino alla definizione della prevista armonizzazione. Alla luce del DPCM citato, il presente atto da una prima attuazione (all.1C punti 7 e 9) a tale processo di armonizzazione, con riferimento alle gravissime disabilità acquisite, garantendo tra l'altro la tipologia di assistenza assimilata a quella prevista per soggetti con responsabilità minimale per i quali non sono previsti costi a carico dell'utente o del Comune.

Il presente documento peraltro individua le prime indicazioni, e rinvia ad un successivo atto la definizione dei requisiti tecnici, strutturali ed organizzativi per le diverse tipologie residenziali.

Nell'attesa dei relativi criteri di accreditamento, rimangono ferme le norme per l'autorizzazione delle strutture socio-sanitarie, così come stabilito dalla DGR 564/00; vengono comunque di seguito precisate alcune condizioni indispensabili per accogliere nelle residenze i pazienti con gravissime disabilità acquisite.

L'accoglienza in strutture residenziali per anziani o disabili può avvenire a condizione che siano garantite: camere singole con spazio anche per i familiari e disponibilità delle necessarie attrezzature assistenziali. Inoltre dovranno essere garantiti tutti gli interventi di tipo clinico, riabilitativo e assistenziale indicati nel Piano Personalizzato di Assistenza, dovrà essere assicurata la necessaria disponibilità di personale assistenziale con adeguata formazione.

La rete delle opportunità residenziali qualificate può essere realizzata, o attraverso l'individuazione specifica di strutture o tramite l'identificazione di nuclei/moduli all'interno di strutture residenziali per anziani o disabili. Sarà quindi necessario differenziare i nuclei/moduli residenziali sulla base della tipologia di bisogni, del piano personalizzato di assistenza, identificando differenti tipologie organizzative e strutturali. Sulla base di stime realizzate, attraverso dati di letteratura e di rilevazioni effettuate nel 2003, si può ipotizzare l'utilizzo delle residenze per circa 4/5 pazienti, con gravissimo Handicap acquisito, ogni 100.000 abitanti. In ogni caso tali posti non

sono da considerare all'interno degli indici di programmazione per gli anziani.

Il presente provvedimento si inserisce nell'ambito del processo di armonizzazione che formerà oggetto di successivi atti regionali in materia di integrazione socio-sanitaria di cui all'allegato 1C del DPCM del 2001.

In attesa degli approfondimenti necessari a valutare i costi specifici dell'assistenza, in ambito residenziale, a questa tipologia di pazienti, agli Enti gestori dovrà essere riconosciuta una tariffa giornaliera onnicomprensiva, il cui valore massimo non potrà superare il valore dell'attuale tariffa giornaliera della lungodegenza ospedaliera.