PROGETTO Nazionale CCM "INCARICO"

MODELLO DI INTEGRAZIONE SOCIO-SANITARIA NELLA PRESA IN CARICO DI PERSONE CON DISORDINI DELLA COSCIENZA



Dr. Davide Sattin Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta

18 novembre 2017





















CASA DEI RISVEGLI®





UNIVERSITÀ CATTOLICA del Sacro Cuore





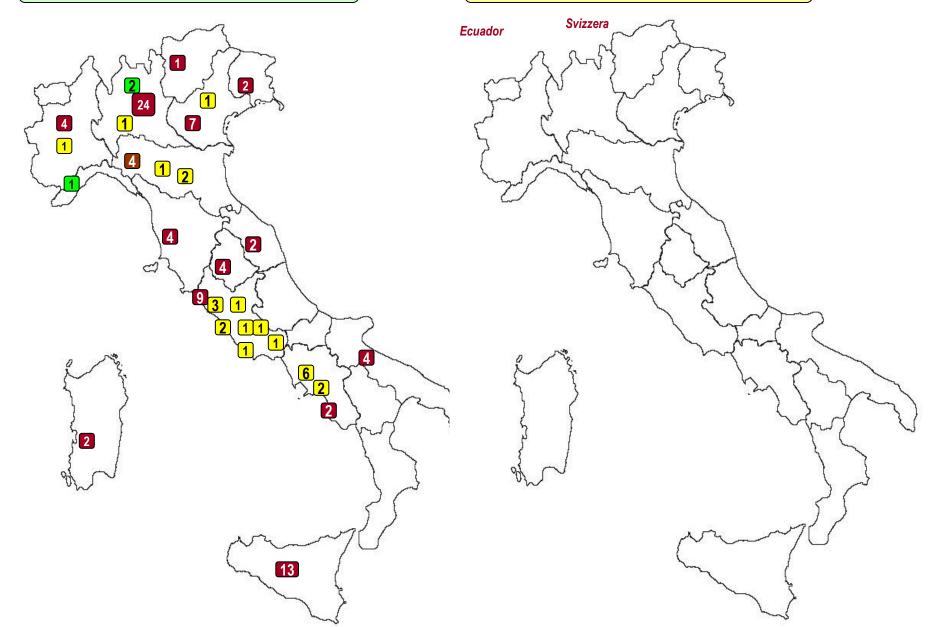




T0 - CCM 2009-2010

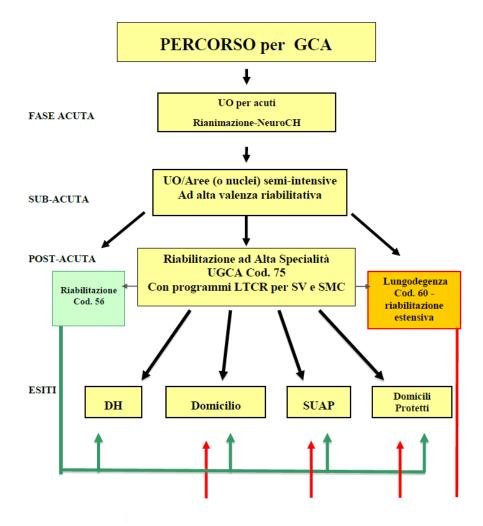
T1 - CCM PRECIOUS 2011 -2012





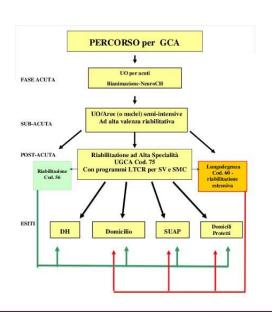
PREMESSE: 10 anni di percorso italiano

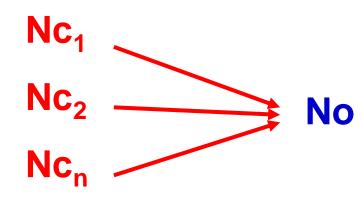






COME FACCIO A CAPIRE QUALI SONO LE CARATTERISTICHE DEL MODELLO CHE MI PERMETTONO DI AVERE I MIGLIORI OUTCOME?







PREMESSA METODOLOGICA



COME E' POSSIBILE FORNIRE DELLE INFORMAZION UTILI PER MIGLIORARE I MODELLI DI PRESA IN CARICO PER LE PERSONE CON DOC ESISTENTI ?





CONFRONTO TRA IL **MODELLO NAZIONALE** E QUELLO DELLE **SINGOLE REGIONI**

CONFRONTO TRA I MODELLI "TEORICI" DELLE SINGOLE REGIONI E I PERCORSI "REALI" SVOLTI DAI PAZIENTI

RECEPIMENTO ACCORDO S-R 5/5/2011



REGIONI

NORMATIVA



CALABRIA Deliberazione n. 85 del 13 Marzo 2012

CAMPANIA Deliberazione Giunta Regionale n. 270 del

12.06.2012

EMILIA ROMAGNA Deliberazione n. 1497

del 15 ottobre 2012

LAZIO Deliberazione n. 316 del 28.06.2012

LIGURIA Deliberazione di Giunta Regionale n. 584

del 18.05.2012

LOMBARDIA DGR. n. IX/2124 del 04/08/2011

DGR n° IX/4222 del 25/10/2012

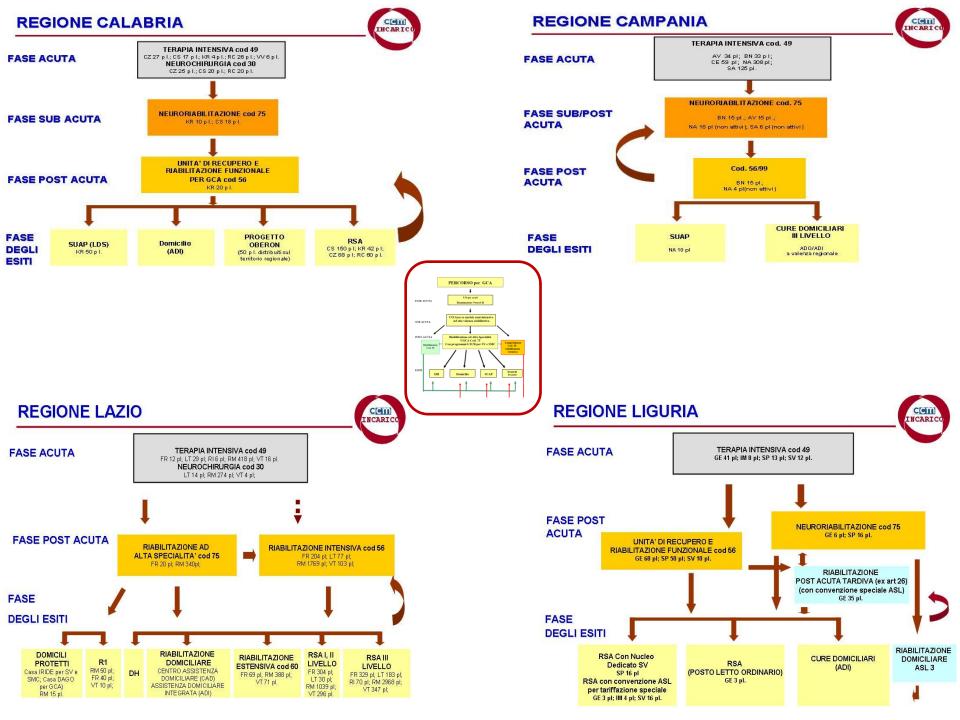
PIEMONTE DGR n. 28-7142 del 24 febbraio 2014

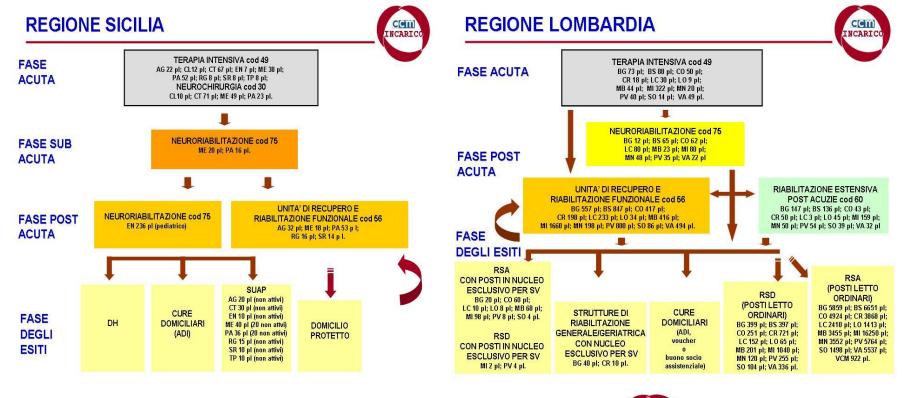
PUGLIA DGR.n. 1387 del 21/06/2011

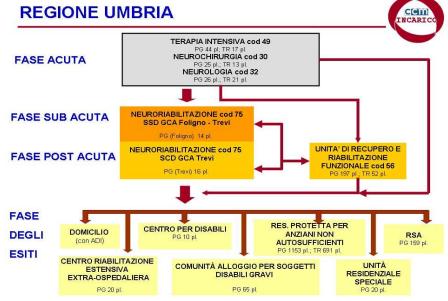
SICILIA Decreto Assessoriale n. 02668/11

UMBRIA Deliberazione n. 297 del 19.03.2012

VENETO Decreto n. 46 del 16 marzo 2012

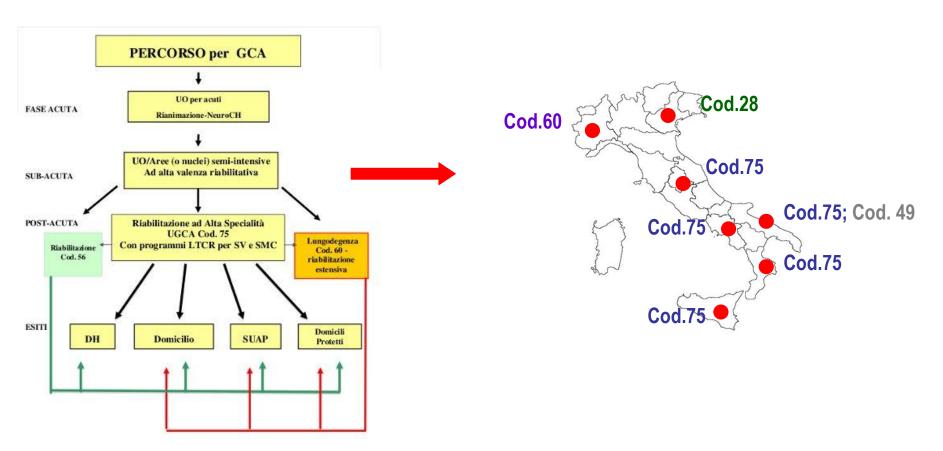








FASE SUB ACUTA

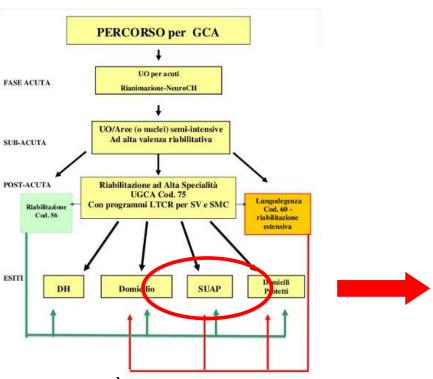


Si tratta di unità/aree, funzioni o nuclei collocabili, nell'attuale ordinamento, presso un DEA (Dipartimento di Emergenza e Accettazione) di Il livello con tutte le specialità o alternativamente, in caso di diversa programmazione e sperimentazione regionale, in strutture organizzate ad hoc presso cui sono disponibili tutte le risorse necessarie ad identificare e trattare h. 24 / 24 in modo definitivo qualsiasi tipo di lesione e garantire le cure intensive a pazienti con problematiche polidistrettuali.



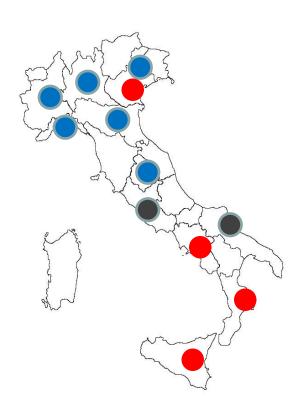


FASE DEGLI ESITI - SUAP



SPECIALI UNITÀ DI ACCOGLIENZA PERMANENTE

Esse debbono essere aree/nuclei con spazi specifici, anche in caso di coesistenza in uno stesso contenitore, in grado di favorire una risposta adeguata e personalizzata ai bisogni di questi pazienti. Si stima che vi debba essere una **necessità di almeno 30/40** letti pmp in tali unità. Le SUAP dedicate ai soggetti in SV devono ottemperare a precisi requisiti tecnici, strutturali e di personale.







FASE DEGLI ESITI - SUAP

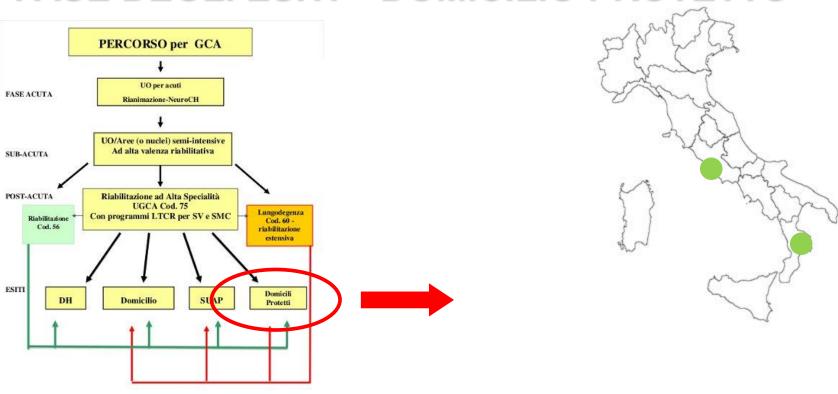
REGIONE	POPOLAZIONE	PL SUAP PREVISTI
Calabria	1958000	58-78
Campania	5770000	173-230
Emilia R.	4380000	131-175
Lazio	5560000	166-222
Liguria	1565000	47-62
Lombardia	9990000	299-399
Piemonte	4380000	131-175
Puglia	4050000	121-162
Sicilia	5000000	150-200
Umbria	890000	26-35
Veneto	4882000	146-195







FASE DEGLI ESITI – DOMICILIO PROTETTO



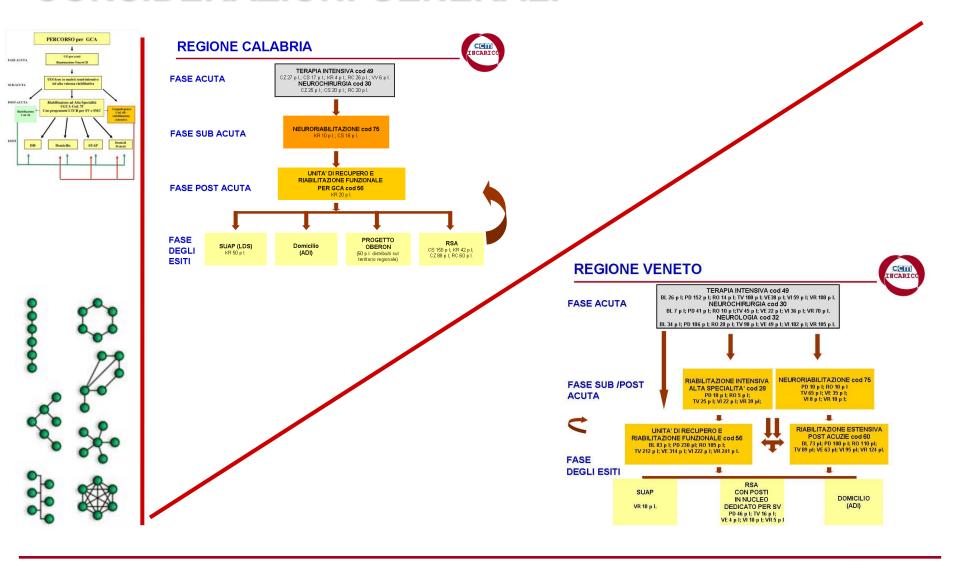
Si tratta di **strutture prettamente sociali**, case di accoglienza dove **coabitano in un domicilio comune più persone in SV o SMC**, che recentemente stanno nascendo come modello teorico grazie alle iniziative di singoli professionisti del settore in collaborazione con associazioni di volontariato e con gli enti locali (comune, regione, ASL).

Si tratta di modelli di assistenza integrata dove la ASL territoriale garantisce le competenze sanitarie di assistenza domiciliare e il supporto gestionale viene fornito dal comparto sociale, da associazioni di volontariato, dalle famiglie stesse, tutti sottoposti preventivamente ad adeguato training formativo. Le modalità relative all'accesso e il "governo" presso queste strutture sono di competenza di commissioni sanitarie e sociali (tipo UVM).





CONSIDERAZIONI GENERALI



100%

90%

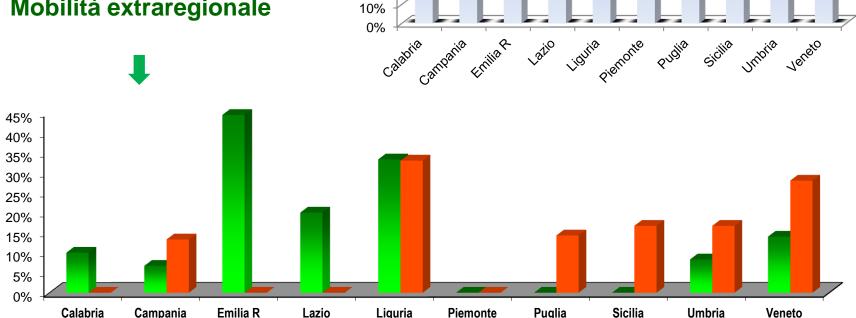
80% 70% 60% 50% 40% 30% 20%







Mobilità extraregionale



■ pazienti provenienti da altre regioni ■ pazienti che transitano fuori dalla regione per le cure

Piemonte

Puglia

Liguria



Umbria

Calabria

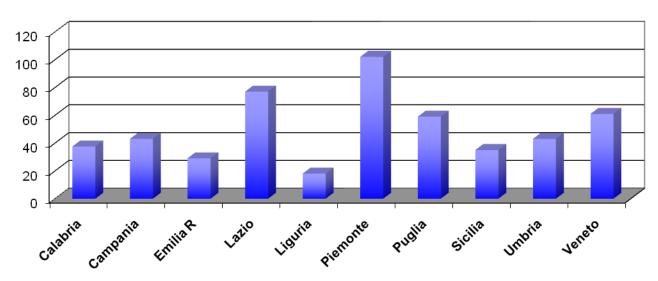
Campania

Lazio



FASE ACUTA

GG DI DEGENZA IN STRUTTURE DI FASE ACUTA (mediana)





- quantità e qualità del servizio sanitario ricevuto
- -condivisione con il personale sanitario nella scelta della struttura per la fase successiva
- -tempi di attesa per l'accesso ai centri della fase successiva

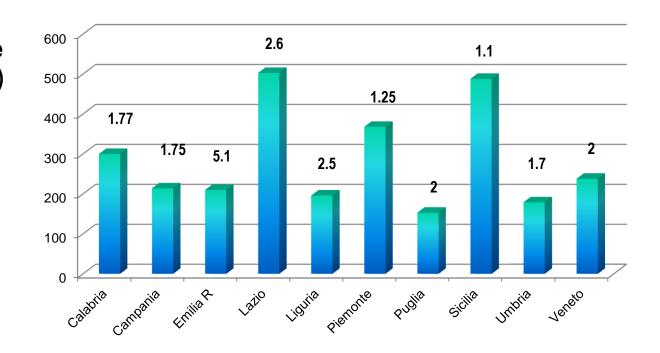






FASE POST ACUTA

gg di degenza in strutture di riabilitazione (mediana)



Punti di forza:

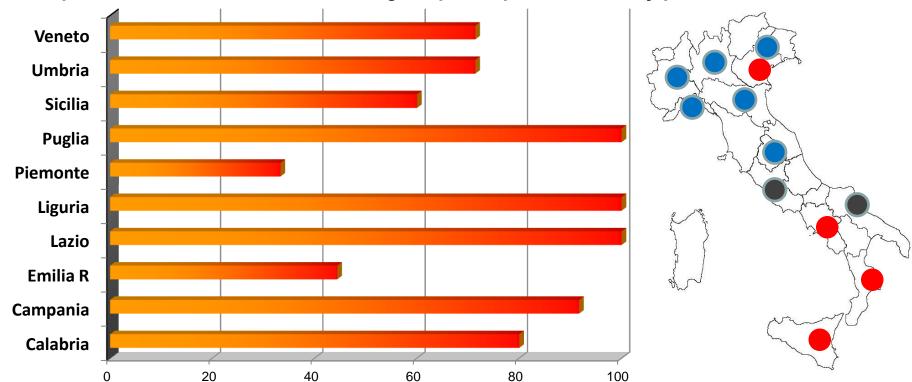
Qualità del servizio Modalità di accoglienza Comfort delle strutture Libero accesso alle strutture sanitarie





FASE DEGLI ESITI

% di pazienti inviati al domicilio nelle regioni partecipanti alla survey pilota



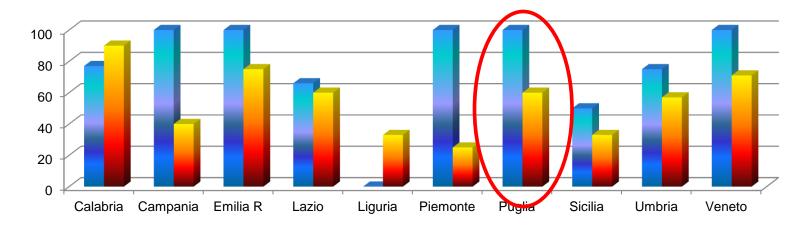
Il percorso assistenziale della persona in stato vegetativo in assistenza domiciliare deve caratterizzarsi per la complessità e la diversificazione della intensità degli interventi in relazione alla evoluzione della condizione, all'evenienza di complicanze e al contesto familiare e socio-ambientale.





FASE DEGLI ESITI – considerazioni generali

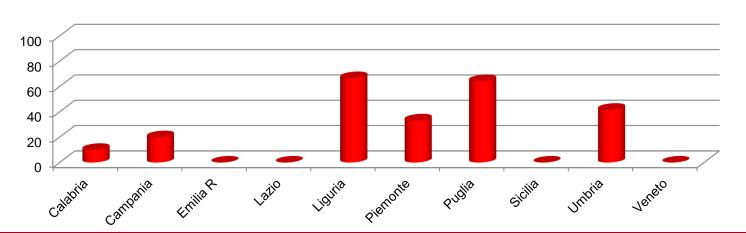
% di pazienti che hanno avuto un miglioramento diagnostico



■ % di diagnosi migliorate in riabilitazione

■ % diagnosi migliorate nel percorso

% di pazienti deceduti





CONCLUSIONI



Analysis of Italian regulations on pathways of care for patients in a vegetative or minimally conscious state

Power Service Programme Common Programme

Campione: 73 soggetti

- Length of hospital stay -> associated with improvement in clinical diagnosis,
- Number of caregivers available for each patient (3) -> indirect relationship with worsening probability in clinical outcome,
- Presence of Non-Governmental Organizations (25%),
- Availability of psychologists for caregivers (21%) were often missing during long-term care,
- The 65% of caregivers reported they did not know the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities.



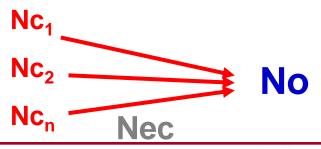
RACCOGLIERE DATI SIGNIFICA:



SISTEMATIZZARE LA RACCOLTA DI INFORMAZIONI



- •COLLEGAMENTO CON I DATABASE SUI FLUSSI DI PAZIENTI REGIONALI
- •I REGISTRI SUGLI OUTCOME CLINICI (ESISTONO?)





CHECKLIST INCARICO: La sperimentazione





Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta

UO di Neuroanestesia e Rianimazione

A.O. San Gerardo di Monza

Terapia Intensiva Neurochirurgica



Ospedale Valduce – Villa Beretta

UO Gravi Cerebrolesioni

A.O. San Gerardo di Monza

UO Medicina Fisica e Riabilitazione



Fondazione Don Gnocchi

Nucleo di Accoglienza per persone in Stato vegetativo

Centro Don Orione

Nucleo Stati Vegetativi

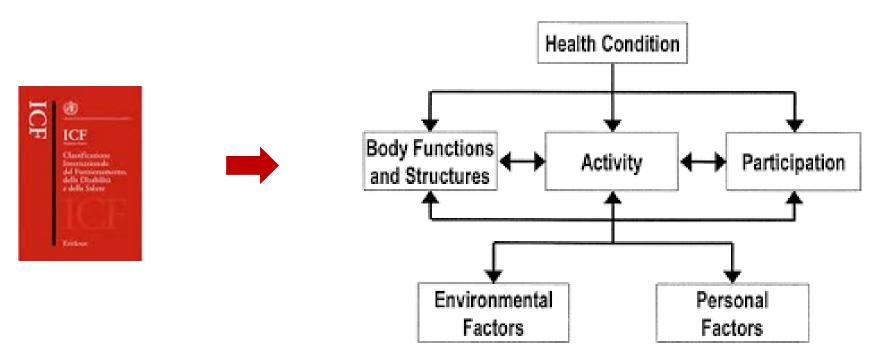
Azienda servizi alla persona Golgi Redaelli

Nucleo Stati Vegetativi



DISORDERS OF CONSCIOUSNESS- ICF framework





La disabilità viene definita come la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali, e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l'individuo



CONSCIOUSNESS



PREMESSE: 15 anni di percorso italiano



GISCAR

Gruppo Italiano per lo Studio delle gravi Cerebrolesioni Acquisite e Riabilitazione



Libro bianco

sugli Stati Vegetativi e di Minima Coscienza

> Il punto di vista delle associazioni che rappresentano i familiari







- •Progetto Nazionale Besta su 600 pz (Leonardi)
- •PRECIOUS (Ferro- Basaglia)
- •Progetto DOC Umbria (Zampolini)





TAVOLO MINISTERIALE





























CONCLUSIONI



Possiamo definire la **cura** nel modo seguente:

il tentativo di rispondere alla vulnerabilità, alla costitutiva dipendenza che caratterizza la condizione umana in quanto tale, al fine di promuovere la dignità della persona umana

a partire dalle differenti condizioni di salute in cui si trova, in modo da evitare che una particolare condizione di salute possa costituire un criterio di esclusione dalla tutela dei diritti umani fondamentali.



CONCLUSIONI



CCM Network

http://www.ccm-network.it/pagina.jsp?id=node/1930

Ministero della Salute

http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2301_allegato.pdf



PROGETTO Nazionale "INCARICO"







davide.sattin@istituto-besta.it 02 2394 2709