

Regione Lombardia

LA GIUNTA

DELIBERAZIONE N° IX / 4222

Seduta del 25/10/2012

Presidente **ROBERTO FORMIGONI**

Assessori regionali **ANDREA GIBELLI** *Vice Presidente*
VALENTINA APREA
GIOVANNI BOZZETTI
ROMANO COLOZZI
GIUSEPPE ANTONIO RENATO ELIAS
ANDREA GILARDONI

NAZZARENO GIOVANNELLI
FILIPPO GRASSIA
MARIO MELAZZINI
CAROLINA ELENA PELLEGRINI
LEONARDO SALVEMINI

Con l'assistenza del Segretario Marco Pilloni

Su proposta dell'Assessore Carolina Elena Pellegrini

Oggetto

APPROVAZIONE DELLE LINEE GUIDA PROPEDEUTICHE AGLI INDIRIZZI PER L'ASSISTENZA A PERSONE IN STATO VEGETATIVO NELLE UNITÀ D'OFFERTA SOCIO SANITARIE .

Il Dirigente Rosella Petrali

Il Direttore Generale Roberto Albonetti

L'atto si compone di 23 pagine

di cui 16 pagine di allegati

parte integrante



Regione Lombardia

LA GIUNTA

VISTI:

- il decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, come modificato con successivo decreto legislativo 19 giugno 1999, n. 229 "Riordino della disciplina in materia sanitaria";
- il d.p.r. 14 gennaio 1997 "Approvazione dell'atto di indirizzo e coordinamento alle Regioni ed alle Province autonome di Trento e di Bolzano in materia di requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per l'esercizio delle attività sanitarie da parte delle strutture pubbliche e private";
- i dd.p.c.m. 14 febbraio 2001 "Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio sanitarie" e 29 novembre 2001 "Definizione dei livelli essenziali di assistenza";
- il "Piano di indirizzo per la riabilitazione" approvato dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano il 10 febbraio 2011, pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale serie generale n. 50 del 2 marzo 2011;
- le "Linee di indirizzo sugli stati vegetativi e di minima coscienza" approvate il 5 maggio 2011 da parte della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano;

VISTI i seguenti atti normativi della Regione Lombardia:

- la l.r. 5 gennaio 2000, n. 1 "Riordino del sistema delle autonomie in Lombardia. Attuazione del d. lgs. 31 marzo 1998, n. 112;
- la l.r. 12 marzo 2008, n. 3 "Governare della rete degli interventi e dei servizi alla persona in ambito sociale e sociosanitario", l'art. 20, comma 3 e l'art. 23, comma 2, lett. F);
- la l.r. 30 dicembre 2009, n. 33 "Testo unico delle leggi regionali in materia di sanità";



Regione Lombardia

LA GIUNTA

RICHIAMATI alcuni specifici contenuti della programmazione di Regione Lombardia, in particolare:

- la d.c.r. 28 settembre 2010, n. 56 "Programma Regionale di Sviluppo della IX legislatura" che prevede la necessità di concepire politiche di welfare che:
 - realizzino in forma compiuta un sistema di rete territoriale in grado di incontrare la famiglia, coglierne le esigenze e rispondervi in tempi brevi, spostando il baricentro dall'offerta alla domanda;
 - diversifichino e incrementino la gamma dei servizi fornendo ai cittadini in condizioni di fragilità risposte sempre più personalizzate e sempre meno indistinte;
 - superino le logiche organizzative settoriali, la frammentazione e la duplicazione di interventi favorendo una presa in carico unitaria e semplificando l'informazione e le procedure di accesso ai servizi per le persone assistite;
- la d.c.r. 17 novembre 2010, n. 88 "Piano Socio Sanitario Regionale 2010-2014" che, in particolare, in ordine alla riqualificazione della rete degli interventi e servizi sociosanitari prevede:
 - il rafforzamento della capacità della rete dei servizi e degli interventi nel suo insieme di "prendersi cura" delle persone e delle loro famiglie, attraverso un approccio sinergico, multidisciplinare, dinamico e di integrazione dei servizi e delle prestazioni di carattere sanitario, sociosanitario e sociale in senso lato;
 - di diversificare l'offerta residenziale, tenendo presente le persone con bisogni sociosanitari complessi ad alta intensità assistenziale che necessitano di una presa in carico integrata e continuativa;
 - di promuovere azioni mirate a garantire la continuità assistenziale;
- la d.g.r. 15 dicembre 2010, n. 983 "Determinazione in ordine al Piano d'Azione Regionale per le politiche in favore delle persone con disabilità e alla relativa Relazione tecnica" che definisce le tre direttrici strategiche principali verso le



Regione Lombardia

LA GIUNTA

quali saranno indirizzate le politiche di Regione Lombardia per la disabilità:

- garantire la continuità di risposta lungo tutto l'arco della vita,
- garantire reale accessibilità e fruibilità,
- costruire una rete integrata dei servizi;

VISTI altresì i seguenti provvedimenti sul tema specifico dell'assistenza alle persone in Stato Vegetativo:

- la d.g.r. 16 dicembre 2004, n. 19883 "Riordino della rete delle attività di riabilitazione" con la quale è stata definita la condizione di Stato vegetativo, fissata la soglia per il ricovero in riabilitazione e per l'accoglienza a tempo indefinito in Riabilitazione Generale e geriatrica;
- la d.g.r. 19 dicembre 2007 n. 6220 "Determinazioni in ordine alla assistenza di persone in stato vegetativo nelle strutture di competenza della Direzione Generale Famiglia e Solidarietà Sociale – Finanziamento a carico del Fondo Sanitario" e la Circolare n. 2 del 28/01/2008 con le quali sono state fornite le prime indicazioni relativamente:
 - alla corretta e precoce diagnosi della condizione di Stato vegetativo (SV);
 - al percorso di assistenza della persona attraverso le diverse fasi assistenziali - dell'acuzie, della riabilitazione, della lungoassistenza - che si succedono dopo il grave evento lesivo;
 - alla determinazione in via provvisoria di quattro tipologie di impegno assistenziale e corrispondenti remunerazioni tariffarie per il ricovero a totale carico del Fondo Sanitario Regionale in Residenze sanitario assistenziali per anziani e per disabili (RSA e RSD);
 - alla scheda di diagnosi della persona in stato vegetativo da compilarsi a cura del medico specialista all'atto della dimissione della persona dalla fase riabilitativa;
- la d.g.r. 16 settembre 2009 n. 10160 "Determinazioni in merito agli interventi sperimentali per persone che si trovano in stato vegetativo e per persone affette da malattie dei motoneuroni, in particolare da sclerosi laterale amiotrofica" che ha riconosciuto l'erogazione sperimentale del contributo mensile di € 500,00= al familiare caregiver per le attività di aiuto e supporto



Regione Lombardia

LA GIUNTA

al proprio congiunto in SV;

- la d.g.r. 4 agosto 2011 n. 2124 "Linee di indirizzo per l'assistenza di persone in stato vegetativo: sperimentazione e finanziamento a carico del Fondo Sanitario" che, in accordo con le Linee Nazionali sopra citate, ha approvato linee di indirizzo, da applicare in via sperimentale per sei mesi, per l'attuazione del percorso assistenziale delle persone in stato vegetativo, nelle quali sono contenute:
 - ulteriori indicazioni per la corretta diagnosi della condizione di stato vegetativo, introducendo oltre alla Glasgow Coma Scale anche la Disability Rating Scale e la Coma/Near Coma Scale,
 - l'introduzione della valutazione multidimensionale per le persone in SV che accedono per la prima volta alle unità d'offerta sociosanitarie residenziali per la fase di lungoassistenza,
 - l'erogazione sperimentale alle persone in SV, che accedono per la prima volta ai servizi sociosanitari residenziali, di un voucher, di importo pari alle tariffe vigenti, per l'acquisto delle prestazioni previste dal Piano di assistenza individuale;
- la d.g.r. 6/12/2011 n. 2633 "Determinazioni in ordine alla gestione del servizio sociosanitario regionale per l'esercizio 2012" che ha stabilito la prosecuzione per tutto il 2012 della sperimentazione delle linee di indirizzo approvate con la d.g.r. n.2124/2011;

CONSIDERATO l'esito della ricognizione, effettuata nel corso del 2011, che ha censito circa n. 650 persone in SV in carico alla rete sociosanitaria dei servizi domiciliari e delle strutture residenziali;

PRECISATO che sono state sentite le realtà più significative, operanti nell'ambito della residenzialità sociosanitaria, che hanno organizzato all'interno delle Residenze sanitario assistenziali dei nuclei dedicati all'assistenza delle persone in stato vegetativo;



Regione Lombardia

LA GIUNTA

DATO ATTO che le risultanze della rilevazione regionale e la conoscenza delle esperienze più notevoli nel campo dell'assistenza sociosanitaria alle persone in SV hanno consentito di poter esprimere sia alcune significative valutazioni sulla sperimentazione in atto in quest'area dal 2007, contenute nell'Allegato 1 "Analisi e valutazione del percorso di sperimentazione regionale dell'assistenza sociosanitaria alle persone in stato vegetativo", parte integrante e sostanziale del presente atto, sia ulteriori indicazioni, in prospettiva dei futuri indirizzi per l'assistenza alle persone in stato vegetativo, contenute nell'Allegato 2 "Linee guida per la definizione degli indirizzi per l'assistenza in ambito sociosanitario delle persone in stato vegetativo: fase degli esiti", parte integrante e sostanziale di questo provvedimento;

RITENUTO di disporre la pubblicazione del presente atto sul Bollettino Ufficiale della Regione Lombardia e la pubblicazione sul sito internet della Regione;

VAGLIATE ed assunte come proprie le predette determinazioni;

A VOTI UNANIMI espressi nelle forme di legge;

DELIBERA

Per le motivazioni indicate in premessa e qui integralmente richiamate:

1. di prendere atto degli esiti meglio dettagliati nell'Allegato 1 "Analisi e valutazione del percorso di sperimentazione regionale dell'assistenza sociosanitaria alle persone in stato vegetativo", parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;
2. di approvare l'Allegato 2 "Linee guida per la definizione degli indirizzi per l'assistenza in ambito sociosanitario delle persone in stato vegetativo: fase degli esiti", parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;
3. di riconfermare le disposizioni contenute nelle DD.G.R. n. 6220/2007 e n. 2124/2011 sino a nuove e diverse determinazioni della Giunta Regionale;



Regione Lombardia
LA GIUNTA

4. di disporre la pubblicazione del presente atto sul Bollettino Ufficiale della Regione Lombardia e la pubblicazione sul sito internet della Regione.

IL SEGRETARIO
MARCO PILLONI

Allegato n. 2

**Linee guida per la definizione degli indirizzi per l'assistenza in ambito
sociosanitario delle persone in stato vegetativo:
fase degli esiti**

La fase degli esiti

La fase degli esiti è quella successiva alla conclusione della fase acuta e riabilitativa.

La fase degli esiti è realizzata presso le unità d'offerta sociosanitarie residenziali (Residenze Sanitarie Assistenziali per anziani o per disabili) o presso il domicilio della persona in SV attraverso l'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI)

Principi guida generali per l'ammissione alla fase degli esiti:

1. È escluso il passaggio diretto dalla Terapia intensiva
2. È di norma necessario un periodo di ricovero riabilitativo
3. Il ricovero in struttura riabilitativa **può essere sostituito** da un adeguato periodo di **stabilizzazione** in reparti ospedalieri/di ricovero e cura (es.: neurologia, geriatria, medicina generale, subacuti, ecc) nei seguenti casi:
 - a. pazienti molto anziani e con evento indice non traumatico
 - b. pazienti per i quali si prevedono ridotti o assenti benefici collegati a cure riabilitative superiori a quelle indispensabili per il mantenimento delle funzioni residue e la prevenzione dei principali danni terziari
4. **E' escluso il mantenimento a tempo indefinito della persona in stato vegetativo nelle strutture riabilitative**
5. La dichiarazione di conclusione della fase riabilitativa e della fase ospedaliera del percorso di cura e la conseguente proposta di ammissione al percorso di assistenza dedicato alla fase degli esiti **sono di competenza degli specialisti delle strutture dimettenti**

Criteri generali di ammissione delle persone alla fase degli esiti:

- a. Diagnosi di Stato Vegetativo ai sensi delle DD.G.R. n. 6220/2007 e n. 2124/2011, quale diretta ed univoca conseguenza di una Grave Cerebrolazione acquisita (GCA)
- b. Certificazione di aderenza ai criteri previsti dalla normativa regionale rilasciata dallo Specialista dimettente a conclusione della fase ospedaliera/riabilitativa
2. Validazione formale da parte dell'ASL competente prima della dimissione ospedaliera/riabilitativa attraverso l'acquisizione della Scheda di valutazione SV compilata dallo specialista che propone l'ammissione al percorso assistenziale dedicato, integrata dalle relazioni cliniche (relazioni di dimissione o altre certificazioni equivalenti) che documentino l'esistenza, la natura e la data dell'**evento Indice**, che deve essere **acuto** e chiaramente identificabile; deve determinare l'attivazione dei servizi di emergenza/urgenza e un'alterazione immediata dello stato di coscienza (coma) cui segue un ricovero in terapia intensiva e una successiva fase di stabilizzazione clinica in ambito ospedaliero.

Criteri generali di non ammissione:

3. **Non sono ammissibili** le persone per le quali la condizione di SV rappresenta la **fase avanzata o terminale** di una malattia degenerativa e evolutiva. È il caso dei diversi tipi e sottotipi di demenza o di altre malattie del sistema nervoso centrale la cui evoluzione finale può determinare una compromissione severa del contenuto di coscienza. In questo caso, come per ogni persona affetta da malattia inguaribile e a prognosi infausta, sono adeguate e consigliabili le cure proprie della patologia sottostante, nelle fasi avanzate proporzionate e orientate prevalentemente in senso palliativo
4. Nei casi di dubbia interpretazione, va data priorità all'**Evento Indice** che è diretta causa dello stato vegetativo. Ad esempio, una persona anziana o molto anziana, anche portatrice di pluripatologie e disabilità preesistenti, che entri in stato vegetativo a motivo non di queste, ma di un incidente stradale, di un infortunio domestico, di un arresto di circolo da aritmia ventricolare acuta o di altri eventi acuti, è IDONEA ad essere ammessa al percorso assistenziale dedicato alle persone in SV. Lo stesso vale per persone di ogni età già portatrici di disabilità di diversa entità e natura. Al contrario, alterazioni dello stato di coscienza che rappresentino la diretta evoluzione di una patologia evolutiva del sistema nervoso centrale destinate a evolvere per loro natura in modo graduale, troveranno migliore qualità di cure in altri percorsi normati, come la Rete di cure palliative, la Rete di cura delle malattie oncologiche o la Rete delle unità d'offerta sociosanitarie (Residenze Sanitarie assistenziali per Anziani, Residenze Sanitarie assistenziali per Disabili, Centri Diurni Integrati per anziani, Centri Diurni per Disabili, Assistenza Domiciliare Integrata).

Fase valutativa a cura dell'ASL

La ASL competente

1. **valida** la certificazione di stato vegetativo. La validazione è un atto formale di presa d'atto della certificazione e di verifica della sua coerenza con la documentazione raccolta. Non entra nel merito del giudizio diagnostico, di competenza del Responsabile clinico della compilazione;
2. registra il nominativo e i recapiti del familiare di riferimento e/o del rappresentante legale;
3. **in caso di dimissione al domicilio, acquisisce:**
 - la domanda per la richiesta di contributo mensile previsto dalla D.G.R. n.10160/2009,
 - l'eventuale scelta dell'erogatore accreditato per l'Assistenza Domiciliare Integrata, preferibilmente fra quelli che hanno condiviso i protocolli di presa in carico delle persone con bisogni complessi;
4. **in caso di ricovero** acquisisce l'eventuale indicazione da parte della famiglia della RSA/RSD con nucleo dedicato o, nei casi compatibili, della RSA/RSD priva di nucleo dedicato;
5. verifica la coerenza dell'eventuale indicazione alla destinazione verso RSA priva di nucleo dedicato, rispetto ai desideri delle famiglie e ai criteri di seguito indicati;
6. verifica la completezza della documentazione rispetto alle indicazioni del Progetto individuale di massima, con particolare riferimento all'attivazione delle procedure amministrative per:
 - il riconoscimento dell'invalidità civile e indennità di accompagnamento
 - il riconoscimento dell'esenzione dal ticket sanitario
 - completamento o avvio delle procedure per la protezione giuridica
 - prescrizione di ausili e protesi
 - attivazione dei programmi di nutrizione artificiale e di eventuale ventiloterapia
7. ammette la persona al programma assistenziale dedicato alla fase degli esiti
8. autorizza le procedure collegate
9. individua un referente per la funzione di **case management** per il successivo percorso assistenziale

La scelta finale della destinazione è:

1. della famiglia e/o rappresentante legale della persona
2. **sostenuta e accompagnata:**
 - a. dal **giudizio clinico** degli specialisti dimettenti
 - b. dalle capacità di **valutazione** e dalla **conoscenza del territorio** da parte dell'ASL competente
3. **autorizzata** dall'ASL competente

Condizioni sociali e socio-sanitarie per l'ammissione delle persone in SV alla fase degli esiti

LINEE DI AMMISSIBILITÀ alle Unità d'offerta socio-sanitarie

1. Stabilità clinica
2. Completamento del percorso riabilitativo o stabilizzazione in reparto generale
3. Completamento o avvio delle procedure per il riconoscimento dell'invalidità civile e della protezione giuridica

LINEE DI NON AMMISSIBILITÀ alle Unità d'offerta socio-sanitarie

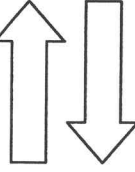
1. persistente necessità di monitoraggio continuo cardio-respiratorio
2. insufficienza acuta d'organo o multi-organo
3. stato settico sintomatico (non rientra il portatore asintomatico)
4. segni clinici supportati da neuroimaging di ipertensione cranica evolutiva con indicazione al monitoraggio della PIC
5. elevata frequenza di episodi di aritmia
6. mancato avvio dei processi di riconoscimento dell'invalidità civile, della protezione giuridica e della dimissione protetta
7. passaggio diretto dalla terapia intensiva alla fase degli esiti

Il Responsabile clinico della struttura ospedaliera/riabilitativa dimittente

- Segnala la persona all'ASL competente entro 2 settimane dall'inizio del ricovero
- Dispone la compilazione della Scheda diagnosi persona in SV (Circolare regionale n.2, 28 gennaio 2008)
- Garantisce la piena informazione della famiglia

ASL competente

- Riceve la richiesta
- Valuta la pertinenza
- Coinvolge il Medico di Assistenza Primaria MAP/Pediatra di Famiglia PDF
- Attiva la valutazione



VALUTAZIONE da parte dell'ASL competente

- Presa di contatto con gli specialisti dell'Unità d'Offerta dimittente
- Raccolta della documentazione necessaria
 - Scheda diagnosi persona in SV
 - Relazioni di dimissione e certificazioni cliniche
- Se necessario, valutazione della persona presso il domicilio o presso la struttura, eventualmente previa segnalazione all'ASL di ubicazione dell'unità d'offerta accogliente, quando questa sia ubicata in territorio diverso da quello di residenza della persona. Trasmissione dei risultati all'ASL competente

AZIONI SUCCESSIVE ALLA VALUTAZIONE da parte dell'ASL competente

1. Attivazione del fascicolo personale;
2. condivisione con gli specialisti curanti delle informazioni ulteriori rispetto alla prognosi riabilitativa, ai tempi della degenza e ai servizi più idonei;
3. verifica dell'avvio dei processi accessori (riconoscimento invalidità civile, ecc) e del successivo decorso;
4. incontro con i famigliari per le informazioni sul complessivo percorso assistenziale dedicato;
5. orientamento della famiglia per il contatto con i referenti ASL dei servizi domiciliari o residenziali. In caso di ricovero, visita da parte dei famigliari della struttura;
6. accompagnamento delle famiglie nel percorso di scelta del luogo di assistenza;
7. definizione del Progetto individuale di massima

La presa in carico da parte del servizio di Assistenza Domiciliare Integrata

La presa in carico domiciliare

1. La data e le modalità della dimissione sono concordate fra famiglia/representante legale della persona, MAP o PDF, gli specialisti dimettenti e l'ASL competente
2. I programmi di nutrizione artificiale, di eventuale ventiloterapia e le prescrizioni di presidi e ausili personalizzati devono essere attivati prima della dimissione, a completamento del Progetto individuale di massima
3. La **presa in carico** deve avvenire contestualmente al rientro al domicilio
4. Il primo accesso domiciliare, concordato con la famiglia/ rappresentante legale della persona, ASL e operatori del servizio ADI deve avvenire nella **stessa giornata di dimissione**, così come l'avvio dei servizi immediatamente indispensabili. E' preferibile che tale accesso avvenga coordinatamente con la prima visita domiciliare del MAP o PDF
5. Entro **10 giorni** dall'avvenuta presa in carico, l'ASL competente dispone la **prima verifica** domiciliare insieme alla famiglia; è consigliabile la presenza del MAP o PDF. La verifica ha per oggetto:
 - a. la conferma della qualità e quantità dei servizi attivati
 - b. lo stato di attivazione delle procedure per la nutrizione e ventilazione artificiali, prescrizione di protesi e ausili, tutele e previdenze
 - c. la condivisione con la famiglia e l'équipe di cura della coerenza fra Progetto di Assistenza Individuale (PAI) e stato della persona e del contesto familiare, in vista di eventuali possibili adattamenti

Verifiche successive alla presa in carico domiciliare

1. oltre ai normali processi di valutazione periodica del PAI, la ASL, in accordo con la famiglia e con il MAP/PDF, provvederà con **cadenza annuale** alla rivalutazione del livello funzionale della persona;
2. la valutazione è integrata dalla compilazione, a cura dell'ASL competente (eventualmente coinvolgendo i medici specialisti), dei punteggi derivanti dalle scale Glasgow Coma Scale (GCS), della Disability Rating Scale (DRS) e della Coma/Near Coma Scale (CNCS)

La presa in carico in Residenze Sanitarie Assistenziali per anziani/per disabili RSA/RSD con o senza nuclei dedicati

La prima dimissione verso RSA/RSD avviene di norma verso strutture dotate di nuclei dedicati.

La destinazione verso RSA/RSD prive di nuclei dedicati (purché rispondenti ai criteri proposti) può essere autorizzata solo in casi specifici (età avanzata, eventi non traumatici, totale rispondenza ai criteri indicati), motivati ed autorizzati dall'ASL competente. Potrebbe altresì rappresentare una possibilità utile, se gradita alla famiglia e richiesta per motivi di riavvicinamento al domicilio naturale, dopo la Rivalutazione complessiva prevista al 5° anno di accoglienza in nuclei dedicati di RSA/RSD.

Criteri per l'accoglienza in nuclei dedicati:

le persone in stato vegetativo che presentino una o più delle seguenti condizioni (oltre ai requisiti generali di dimmissibilità verso la Fase degli esiti):

1. età **inferiore a 65 anni**
2. presenza di tracheostomia
3. necessità di ventilazione meccanica
4. decubiti multipli o lesioni in stadio III o IV
5. necessità di monitoraggio medico infermieristico compatibile con i **livelli 3 e 4** del Pulses Profile (Item Condizioni fisiche):
 - a. pazienti **MODERATAMENTE INSTABILI**: monitoraggio medico-infermieristico e strumentale programmabile da una a più volte alla settimana
 - b. pazienti **INSTABILI**: monitoraggio medico-infermieristico e strumentale programmabile da quotidiano a pluriquotidiano
6. **persistenza** di accessi venosi centrali

Criteri per l'accoglienza in RSA/RSD senza nuclei dedicati:

le persone in stato vegetativo che presentino tutte le seguenti caratteristiche:

1. età **maggiore o uguale a 65 anni**
2. preferibilmente con evento indice di origine non traumatica
3. assenza di tracheostomia
4. assenza di ventilazione meccanica
5. necessità di monitoraggio medico infermieristico compatibile con i **livelli 1 e 2** del Pulses Profile (Item Condizioni fisiche):
 - a. pazienti **STABILI**: monitoraggio medico-infermieristico programmabile di routine da circa mensile a più
 - b. pazienti **MODERATAMENTE STABILI**: monitoraggio medico infermieristico e strumentale programmabile più volte al mese
6. **assenza** di lesioni da decubito plurime o in III-IV stadio; sono **compatibili** singole lesioni in evoluzione positiva e ridotta gravità (I-II stadio)
7. **assenza** di accessi venosi centrali

Rispetto alle caratteristiche delle persone in SV da avviare a RSA/RSD, con o senza nuclei dedicati, possono essere previste **deroghe** in conseguenza di particolari necessità territoriali o dell'esplicito desiderio delle famiglie:

- 1) le deroghe devono essere **autorizzate** dall'ASL competente
- 2) quando la dimissione avvenga verso RSA/RSD prive di nuclei dedicati, **deve essere garantito** il completamento preliminare alla dimissione delle procedure amministrative per il riconoscimento delle tutele e dei benefici previsti: è compito dell'ASL vigilare su questo adempimento

La presa in carico da parte delle RSA/RSD

La presa in carico in RSA/RSD

1. La data e le modalità della dimissione dalla fase ospedaliera/riabilitativa sono concordate fra famiglia, specialisti dimettenti e il Medico della RSA/RSD che accoglierà la persona
2. I programmi di nutrizione artificiale, di eventuale ventiloterapia e le prescrizioni di presidi e ausili personalizzati **si intendono già attivati** prima della dimissione, a completamento del Progetto individuale di massima predisposto dall'ASL competente
3. Al momento dell'ammissione in struttura, il **Medico** del nucleo dedicato o del nucleo ordinario di RSA/RSD procede alle valutazioni indispensabili, alla raccolta delle informazioni essenziali dai famigliari. Riceve le relazioni di dimissione dalla struttura dimettente e provvede alla prescrizione delle terapie e degli interventi infermieristici e assistenziali immediatamente necessari
4. **Entro 48 ore** dall'ingresso in RSA/RSD, lo stesso **Medico** segnala all'ASL competente l'avvenuta presa in carico della persona e la corretta attivazione dei servizi necessari. La comunicazione deve includere:
 - a. il nominativo e i riferimenti del **Referente del caso** (Medico, Assistente sociale o Reponsabile infermieristico);
 - b. la Scheda diagnosi persona in stato vegetativo e la valutazione effettuata con le scale GCS, DRS e CNCS.
5. La presa in carico della persona in RSA/RSD prevede su competenza del Medico del nucleo:
 - a. l'apertura contestuale del Fascicolo socio assistenziale e sanitario dell'ospite e la predisposizione del Piano Assistenziale Individuale;
 - b. la verifica della completezza della documentazione ricevuta dalla struttura dimettente, con particolare riferimento alla documentazione clinica, alla Scheda diagnosi persona in SV, al Progetto individuale di massima dell'ASL
6. **Entro 10 giorni** dall'avvenuta ammissione in RSA/RSD, l'ASL competente dispone la **prima verifica** presso la sede di ricovero che non prevede la valutazione clinica diretta della persona, ma ha per oggetto la verifica:
 - a. dell'accoglienza in servizi e luoghi coerenti con le indicazioni regionali e con le dichiarazioni raccolte;
 - b. della correttezza formale della documentazione e della qualità dei flussi informativi;
 - c. dell'avvenuta attivazione o eventuale completamento delle procedure per la nutrizione e ventilazione artificiali, la prescrizione di protesi e ausili, la protezione giuridica, ecc

La rivalutazione del caso – mantenimento o dimissione dal percorso assistenziale dedicato alle persone in stato vegetativo

La verifica periodica del percorso assistenziale

1. I processi di valutazione successivi all'ammissione nel percorso assistenziale dedicato mantengono sotto controllo la possibilità di miglioramenti del contenuto di coscienza, al fine della eventuale riprogettazione del PAI. Le competenze valutative sono in questa fase:
 - a. la stima del **livello funzionale** (responsività neurologica e autonomie) è dell'ASL insieme con il **Medico** del nucleo di accoglienza per i ricoveri in RSA/RSD; per l'assistenza domiciliare integrata la valutazione è fatta dall'ASL coinvolgendo il MAP/PDF. In entrambi i casi ci si può avvalere dell'ausilio di un medico specialista esperto;
 - b. gli strumenti sono quelli indicati dalla DGR 6220/2007 e dalla DGR 2124/2011 (GCS, DRS, CNCS), integrate da una valutazione multidimensionale.
2. L'ASL di ubicazione della struttura dispone la vigilanza e i controlli di appropriatezza sulle unità d'offerta residenziali e domiciliari.

La rivalutazione complessiva del Piano di assistenza individuale

- 1) Allo scadere del 5° anno successivo alla presa in carico, la ASL competente dispone una **Rivalutazione complessiva** della situazione della persona;
- 2) La rivalutazione complessiva dello stato clinico, neurologico e funzionale è una **rivalutazione collegiale**: include la ASL, l'unità d'offerta che ha preso in carico la persona, la famiglia e, nel caso di persone seguite a domicilio, si aggiunge anche il MAP/PDF. Essa può confermare o modificare il PAI e eventualmente il tipo di risposta al bisogno

Il mantenimento nel percorso assistenziale dedicato alle persone in SV

- 1) **In persistenza delle condizioni che hanno permesso l'ammissione nel Percorso assistenziale dedicato**, sarà possibile prendere in considerazione con la famiglia e/o il rappresentante legale della persona tre possibilità di evoluzione del Percorso stesso, che dovranno essere autorizzate dall'ASL competente:
- a) **il rientro al domicilio**, in relazione al desiderio e alla scelta consapevole e informata delle famiglie. Si tratta di un processo da privilegiare ma anche da sostenere da parte dell'ASL di residenza della persona. La dimissione viene concordata nei tempi e nelle modalità con la RSA/RSD, previa attivazione dei servizi di sostegno sociale e sanitario domiciliari previsti dal PAI (ADI, SAD, nutrizione artificiale, ventilazione meccanica, altri presidi e ausili). È consigliabile concordare con la struttura di dimissione un congruo periodo di addestramento dei *caregiver* alle principali procedure assistenziali da svolgersi presso la struttura RSA/RSD dimettente
 - b) **il mantenimento nel nucleo dedicato**
 - c) **su richiesta della famiglia**, per motivi di comodità o prossimità, può essere progettato il trasferimento verso una **RSA/RSD senza nuclei dedicati**. Questo, una volta verificata la presenza dei criteri descritti nel paragrafo relativo e il superamento delle indicazioni di maggiore intensità assistenziale che hanno determinato l'accoglienza in un nucleo dedicato.

La dimissione dal percorso assistenziale dedicato alle persone in SV

- 1) **Rappresentano criteri di possibile conclusione del percorso di assistenza dedicato:**
- a) **il miglioramento della responsività neurologica**, anche in persistenza di una grave disabilità ma oltre i criteri diagnostici dello stato vegetativo. Il miglioramento neurologico implica un processo di valutazione dedicato, che non può basarsi su semplici automatismi amministrativi. Si rinvia al proposito, alle osservazioni descritte di seguito;
 - b) **l'età molto avanzata** (≥ 85 anni), in presenza di:
 - svezzamento dalla tracheostomia;
 - persistente stabilità clinica (Pulses Profile, Condizioni Cliniche di Livello 1 o 2)
 - assenza di lesioni da decubito.

Il criterio di dimissione per età è puramente indicativo.

Il miglioramento della responsività neurologica

Il miglioramento della responsività neurologica: principi generali di valutazione

- 1) Il miglioramento della responsività neurologica è un **risultato positivo e desiderabile del percorso assistenziale**, testimonianza della buona qualità delle cure fornite e del percorso assistenziale previsto dal programmatore regionale
- 2) Si tratta di una evoluzione possibile anche sul lungo periodo, ma superati i primi anni dall'evento riguarda una proporzione ridotta delle persone accolte entro i confini di un percorso assistenziale dedicato alla fase degli esiti
- 3) I **test** a disposizione rappresentano **solo una guida alla valutazione** clinica e vanno interpretati in modo esperto. In particolare, è noto come possano essere registrati risultati diversi a seconda del momento della rilevazione, dello stato clinico della persona, della frequenza delle ripetizioni; non ultimo, dell'addestramento e dell'esperienza dell'esaminatore
- 4) Singoli punteggi sopra o sotto soglia **non rappresentano** un criterio assoluto di dimissione dal programma, soprattutto in presenza di risultati discordanti fra GCS, DRS e CNCS.
- 5) La dimissione va presa in considerazione una volta che i risultati dei test siano **uniformi e stabilizzati nel tempo**, oltre che coerenti con il giudizio clinico dell'équipe curante.
- 6) E' responsabilità condivisa dell'équipe curante e ASL competente giudicare la stabilità dei risultati raggiunti ma anche le possibili conseguenze della rottura della continuità assistenziale
- 7) La dimissione dal percorso assistenziale dedicato e il trasferimento ad altre unità d'offerta rappresentano quindi decisioni da assumere con gradualità nell'interesse delle persone e delle famiglie.

La valutazione del miglioramento neurologico

- 1) medici e medici specialisti vanno richiamati alla necessità di compilare test e indicatori in modo esperto, aderente alla realtà e consapevoli delle possibili conseguenze amministrative ma anche legali di certificazioni non veritiere
- 2) deve risultare coerenza fra le registrazioni dei punteggi di test e quanto ricavabile dai diari clinici e dai PAI
- 3) test e valutazioni cliniche vanno ripetute dai Medici delle RSA/RSD con nuclei dedicati, con cadenza almeno semestrale (annuale nelle RSA/RSD prive di nuclei dedicati e a domicilio) fino ai cinque anni dall'evento. Anche nelle RSA/RSD con nuclei dedicati, la frequenza può successivamente essere ridotta ad una singola valutazione annuale
- 4) nei casi dubbi o in presenza di indizi di miglioramenti, la frequenza della somministrazione dei test può invece essere aumentata (mensile o trimestrale); nei nuclei dedicati è consigliabile avvalersi anche della Coma Recovery Scale – Revised, che rappresenta oggi il test di riferimento per la ricerca dello Stato di minima coscienza
- 5) i miglioramenti del contenuto di coscienza vanno segnalati dal Responsabile Clinico dell'RSA/RSD all'ASL competente, una volta certi della loro stabilità e verosimilmente dopo almeno 6 mesi di osservazione (3-4 rilevazioni ripetute e omogenee)

Ricevuta la segnalazione, l'ASL competente:

- 1) Attiva una rivalutazione collegiale della situazione complessiva della persona
- 2) Obiettivo della rivalutazione è quello di definire insieme alla famiglia gli obiettivi, i tempi, i luoghi e le modalità del nuovo programma personalizzato di assistenza
- 3) Nei casi più incerti, può essere utile condividere con la famiglia l'utilità di un ricovero di rivalutazione da attuarsi in un reparto ospedaliero di neurologia o di riabilitazione specialistica, per valutare la coerenza fra l'osservazione clinica e gli strumenti di valutazione strumentale neurofisiologica e di neuroimaging oltre che l'effettiva suscettibilità del quadro funzionale a programmi riabilitativi mirati e più intensi
- 4) In questo caso è compito del medico del nucleo dedicato o del nucleo ordinario di RSA/RSD (del MAP/PDF a domicilio) contattare i servizi di cura disponibili. L'eventuale trasferimento deve essere concordato nei tempi e nelle modalità con i famigliari e con la struttura accogliente
- 5) Il giudizio clinico della rivalutazione collegiale o il risultato del nuovo ricovero ospedaliero o riabilitativo possono dare origine a due esiti possibili:
 - a) il miglioramento **non viene confermato**. Viene cioè ribadita la diagnosi di stato vegetativo. In questo caso la persona sarà **mantenuta nel percorso assistenziale dedicato**. Nel caso fosse stato disposto nel frattempo un ricovero in reparto ospedaliero/di riabilitazione specialistica, il rientro dovrebbe avvenire preferibilmente presso la RSA/RSD di provenienza se questo è il desiderio della famiglia. Sarà compito dell'ASL favorire l'interazione fra la struttura ospedaliera/riabilitativa dimittente e l'RSA/RSD per concordare tempi e modalità del trasferimento. Non è necessario ripetere le procedure formali di Prima valutazione
 - b) il miglioramento **viene confermato**; in questo caso la persona viene **dimessa dal percorso assistenziale dedicato**. Il processo di dimissione sarà gestito secondo le modalità indicate di seguito.

La dimissione conseguente al miglioramento della responsabilità neurologica

La dimissione conseguente a miglioramento del contenuto di coscienza

- 1) La dimissione dal percorso assistenziale dedicato collegata al miglioramento della responsabilità neurologica rappresenta un momento decisionale delicato che non può essere guidato solo da automatismi amministrativi
- 2) Si tratta di un **processo dinamico** che si sviluppa a partire dall'osservazione clinica e dalla verifica della stabilizzazione e della coerenza dei punteggi dei test. Le decisioni conseguenti devono essere condivise e non devono penalizzare la persona e il buon esito del percorso di cura
- 3) Nel momento in cui viene decisa la dimissione dal percorso assistenziale dedicato per miglioramento della situazione neurologica, l'ASL competente:
 - a) convoca la famiglia
 - b) raccoglie il suo punto di vista
 - c) garantisce il tempo necessario ad una riprogettazione che tuteli la persona e le esigenze familiari
- 4) **Formula quindi il nuovo Progetto individuale di massima e attiva i servizi necessari**, acquisendo il consenso informato della famiglia e provvedendo alle necessarie comunicazioni ai diversi servizi competenti

Metodologia proposta per la definizione dei requisiti per l'assistenza in RSA/RSD di persone in SV

Se si assume quale paziente tipico in stato vegetativo quello con le seguenti caratteristiche:

- stato vegetativo certificato ai sensi della DD.G.R. n. 6220/2007 e n.2124/2011
- totale dipendenza funzionale
- livelli di stabilità clinica
- incontinenza urinaria e fecale
- respiro spontaneo
- tracheostomia senza respiratore
- nutrizione artificiale enterale via PEG
- occasionale accesso venoso periferico
- necessità di intervento riabilitativo di base (mobilitazione passiva, gestione presidi, progettazione posture e organizzazione del letto, rapporti con specialista fisiatra e esigenze prescrittive) e di possibili interventi specifici di livello superiore

I tempi di assistenza diretta alla persona in SV possono essere suddivisi in:

- **prestazioni di base:** collegate alle necessità individuali di ogni ospite e calcolabili come tempi diretti di assistenza sulla persona e come tempi necessari all'assistenza di tutti gli ospiti (ad esempio: igiene personale, trasferimenti letto-sedia, gestione di presidi e ausili di uso comune);
- **gestione complessiva di nucleo e di struttura:** tempi di lavoro collegati alla gestione complessiva di nucleo e trasversali alle necessità di tutti gli ospiti accolti (ad esempio, riunioni di équipe, manutenzione di carrelli e presidi, compilazione diari e fascicoli sanitari e sociali, gestione processi comuni); includono i tempi di lavoro che nella maggior parte delle strutture sono in comune con altri nuclei dell'RSA o RSD, purché strettamente necessari alla cure degli ospiti in stato vegetativo (gestione della farmacia, gestione rifiuti speciali, gestione magazzini);
- **tempi di assistenza specifici:** legati alle esigenze specifiche di ospiti con presidi o esigenze particolari; ad esempio lesioni da decubito o ventilazione meccanica;
- **mobilitazione in carrozzina:** tempi specifici legati ai trasferimenti letto-poltrona o poltrona-letto. Sono stati calcolati con l'utilizzo di sollevatore a carrello e il coinvolgimento contemporaneo di due operatori. L'adozione dei sollevatori a binario riduce i tempi di assistenza a circa un terzo.

I tempi medi di assistenza specifica devono tenere conto anche dei tempi per:

- riabilitazione orientata a obiettivi particolari,
- riabilitazione respiratoria
- presenza di cateterismo vescicale
- presenza di tracheostomia
- accesso venoso periferico o centrale.

**ANALISI E VALUTAZIONE DEL PERCORSO DI SPERIMENTAZIONE REGIONALE
DELL'ASSISTENZA SOCIOSANITARIA ALLE PERSONE IN STATO VEGETATIVO**

La Regione Lombardia ha regolato, a partire dal 2004, il percorso assistenziale delle persone in stato vegetativo (SV), l'esperienza di questi anni ha permesso di identificare alcuni punti di forza e alcune criticità della sperimentazione fin qui condotta. In sintesi:

Punti di forza

Il percorso assistenziale implementato:

- ha garantito qualità e continuità di cure alle persone in stato vegetativo e una risposta incisiva ai loro bisogni e a quelli delle loro famiglie;
- ha contribuito a diffondere una cultura di accoglienza qualificata, a partire dalla crescita dell'attenzione diagnostica e delle capacità di comunicazione e interazione fra sistemi diversi (ospedale, ASL, unità d'offerta sociosanitarie e servizi di assistenza domiciliare);
- ha favorito la diffusione di nuclei dedicati che hanno prodotto esiti di buona qualità: più lunga speranza di vita, minor prevalenza di lesioni da decubito, qualità dei percorsi di rete, integrazione con le Strutture di riabilitazione;
- ha diffuso nelle ASL un modello organizzativo in grado di identificare e registrare gli eventi oggettivi del percorso assistenziale di una persona in stato vegetativo:
 - data e natura dell'evento indice
 - data e diagnosi al momento della dimissione e del conseguente passaggio alla fase della riabilitazione (Specialistica e Generale e geriatrica);
 - data della chiusura della fase ospedaliera e riabilitativa e relativa scheda di diagnosi di persona in SV: inizio della fase degli esiti;
 - esito complessivo del percorso assistenziale (persistenza dello stato vegetativo, miglioramento, rientro al domicilio, decesso).
- ha contribuito a diffondere buone prassi rispetto all'utilizzo di strumenti di valutazione orientati al miglioramento diagnostico e alla tempestiva rilevazione di miglioramenti dello stato di coscienza. Questi strumenti rappresentano oggi un condiviso strumento di dialogo fra enti e servizi, contribuendo al miglioramento delle conoscenze sulla storia dell'assistenza delle persone in SV.

Criticità

- L'analisi del modello ha fatto emergere alcune difficoltà di interpretazione della normativa soprattutto da parte delle ASL. Queste difficoltà hanno contribuito alla diffusione di disomogeneità applicative, con particolare riferimento ad alcune aree:
 - riconoscimento della maggiore o minore utilità dei nuclei dedicati all'accoglienza residenziale nella fase degli esiti, rispetto all'utilizzo di servizi residenziali non dedicati;
 - ruolo e adempimenti collegati alla fase di verifica della condizione di SV, al comportamento in caso di miglioramento dello stato di coscienza e alle modalità di vigilanza delle strutture che accolgono tali pazienti;
 - gestione della fase della presa in carico e delle modalità di relazione fra ASL e unità d'offerta accoglienti.
- le scale adottate per la valutazione delle persone in SV sono state ripensate nel 2011, ma mantengono alcune incoerenze rispetto agli obiettivi della valutazione e agli strumenti di lettura dello stato di coscienza, utilizzati nei contesti specialistici. Tutto ciò ha contribuito a creare incertezze di valutazione da parte degli organismi di vigilanza, chiamati a dirimere fra le possibili

- divergenze fra diagnosi clinica, diagnosi funzionale, diagnosi strumentale e i punteggi riportati nelle scale di valutazione;
- il modello di presa in carico, se non implementato infatti, può manifestare, in alcune interpretazioni locali, incertezze e ripetizioni che meritano una puntualizzazione. Tutto ciò, per favorire un più razionale utilizzo delle risorse delle ASL e delle strutture e servizi dedicati;

La rilevazione condotta dalla DG Famiglia, conciliazione, integrazione e solidarietà sociale con la collaborazione delle ASL lombarde, nel primo semestre 2011, ha restituito l'immagine della popolazione delle persone in SV prese in carico dalle strutture residenziali e dai servizi domiciliari.

Il modello a nuclei dedicati risulta, in ultima analisi, il più idoneo a garantire cure di qualità alle persone in stato vegetativo nella fase degli esiti e quando si renda indispensabile un'accoglienza residenziale di lungo periodo. Questo, quando non sia possibile il rientro al domicilio per l'incapacità della rete familiare a reggere l'impatto o per l'autonoma e consapevole decisione dei familiari.

Da tale rilevazione si è compreso che la popolazione accolta nei nuclei dedicati di RSA/RSD richiede particolari competenze e un'organizzazione specifica per la gestione di aspetti clinici ad alto impatto assistenziale.

Infatti è risultato che il miglioramento delle conoscenze e la qualità dei luoghi di cura aumentano la speranza di vita media delle persone in SV nella fase degli esiti; la costruzione di una rete di nuclei dedicati, omogenei per standard organizzativi è in grado di diffondere sul territorio regionale buone pratiche di assistenza, può garantire lo sviluppo di osservazioni e studi in grado di riconoscere le variabili più direttamente collegate con la speranza di vita e le potenzialità di miglioramento dello stato di coscienza, anche sul lungo periodo.

La presenza di nuclei dedicati in RSA/RSD introduce nella rete dei servizi un elemento di qualità che, oltre alle ricadute sulla qualità dell'assistenza, può favorire un miglioramento complessivo delle relazioni fra strutture che si occupano, a diversi livelli, di tali pazienti nelle diverse fasi dell'evolvere della patologia (fase acuta, post acuta e degli esiti) contribuendo alla coerenza complessiva del sistema.

Pertanto è auspicabile lo sviluppo di una rete di servizi specializzati in grado di sostenere le famiglie nella fase di rientro al domicilio del proprio congiunto, una volta completata la fase ospedaliera e riabilitativa del percorso di cura.

La gestione di un nucleo dedicato alla cura di persone in SV determina una presa in carico che deve essere rapportata alla complessità gestionale che è determinata dal peso assistenziale di persone con gravi cerebro lesioni acquisite. Tali soggetti sono caratterizzati da situazione cliniche più o meno stabili, per l'intera durata del ricovero o per fasi temporanee di riacutizzazione. E' comunque necessario ridurre allo stretto indispensabile il ricorso al ricovero ospedaliero, per non interrompere la continuità dell'assistenza al caratteristico frequente insorgere di situazioni patologiche intercorrenti che spesso sono correlabili ai diversi modelli assistenziali (infezioni nosocomiali, lesioni da decubito ecc.).

Si ritiene quindi che il modello del nucleo dedicato sia quello da privilegiare per l'accoglienza dei persone in SV nella fase degli esiti e quando non sia possibile il rientro al domicilio naturale della persona, senza escludere la possibilità di un percorso alternativo verso RSA/RSD prive di nuclei dedicati.

Tutto ciò per le seguenti motivazioni:

- venire incontro alle esigenze delle famiglie che vivono in territori privi di nuclei dedicati o che decidano liberamente di rivolgersi a strutture che non ne sono dotate per altri motivi (conoscenza diretta, consuetudine, vicinanza);
- accogliere persone che richiedono minori attenzioni cliniche e assistenziali: pazienti più stabili, senza particolari esigenze assistenziali (ventilazione, tracheostomia, ecc), soprattutto se in età molto avanzata e con evento indice non traumatico o dopo un congruo periodo di accoglienza in nuclei dedicati.

I dati del censimento regionale al primo semestre 2011 dimostrano come nella popolazione accolta in nuclei dedicati si osservi, rispetto alla popolazione complessiva degli SV regionale una:

- minor prevalenza di lesioni da decubito;

- più rapida guarigione delle stesse lesioni;
- maggiore coerenza dei percorsi assistenziali rispetto alle indicazioni regionali.

Nel complesso si tratta di risultati significativi, soprattutto per quanto riguarda la popolazione dei soggetti SV in prima dimissione dalla fase ospedaliera e riabilitativa.

Si ritiene quindi che:

- l'ipotesi di presa in carico da parte di servizi/strutture non specializzate come alternativa sia da valutare con particolare attenzione lungo la storia naturale delle persone con esiti di Gravi Cerebrolesioni Acquisite (GCA);
- sia da favorire lo sviluppo in tutte le ASL di un numero adeguato di servizi domiciliari e di RSA/RSD specializzate nell'accoglienza delle persone in SV nella fase degli esiti, attraverso la diffusione di iniziative di sensibilizzazione e formazione, sia clinica che organizzativo/gestionale, utili a sostenere lo sviluppo di una rete di servizi omogenea, efficace e efficiente;
- sia da prendere in considerazione la possibilità di accogliere persone in SV, in accordo con la famiglia, in strutture non dedicate solo in casi clinicamente meno impegnativi o dopo un adeguato tempo trascorso in nuclei dedicati.

Il personale dell'équipe operante nel nucleo deve essere chiaramente identificabile dai familiari.

Deve essere, infine, patrimonio degli operatori una formazione specifica all'assistenza delle persone in SV e del riconoscimento della possibile evoluzione neurologica migliorativa.

In relazione agli obiettivi descritti, è compito dell'ASL di ubicazione delle strutture, verificare la compatibilità dell'offerta proposta dalle RSA/RSD con le esigenze delle persone in stato vegetativo con particolare riferimento alla garanzia di:

- buona qualità dell'assistenza per la cura e l'igiene personale e per la prevenzione delle lesioni da decubito e degli altri rischi da immobilizzazione;
- corretta fruizione di tutti gli ausili e presidi necessari;
- contesto residenziale in grado di fornire confort, privacy e adeguati stimoli sensoriali;
- presenza partecipata al processo di assistenza, in primo luogo dei familiari e, se presente, della rete amicale e di volontariato.

Si ritiene utile che l'ASL disponga e mantenga aggiornato un registro delle RSA/RSD ubicate nel proprio territorio con nuclei dedicati e di quelle prive di nuclei dedicati ma:

- disponibili a accogliere persone in stato vegetativo;
- ritenute idonee in relazione ai criteri sopra indicati.
- condivide con i servizi e le strutture una duplice lista di attesa: quella delle RSA/RSD con nuclei dedicati e delle RSA/RSD prive di nuclei dedicati, ma ritenute idonee alla loro accoglienza.