



# *Ministero della Salute*

## LIBRO BIANCO SUGLI STATI VEGETATIVI E DI MINIMA COSCIENZA

---

Il punto di vista delle associazioni che  
rappresentano i familiari

Le buone pratiche e le problematiche relative ai percorsi  
di cura e ai centri di riabilitazione.

Dall'evento al domicilio attraverso un percorso sanitario  
e sociosanitario.



*Ministero della Salute*

**Seminario permanente sugli  
Stati vegetativi e di Minima Coscienza**

**LIBRO BIANCO SUGLI STATI VEGETATIVI  
E DI MINIMA COSCIENZA**

Il punto di vista delle associazioni che  
rappresentano i familiari

Le buone pratiche e le problematiche relative ai percorsi di cura e ai  
centri di riabilitazione.

## **Seminario permanente sugli Stati Vegetativi e di Minima Coscienza**

### **LIBRO BIANCO**

#### **Il punto di vista delle associazioni che rappresentano i familiari**

Coordinatore **Fulvio De Nigris**

Scritti di: **Renato Avesani, Annalisa Basso, Paola Chiambretto, Rosaria Elefante, Elena Di Girolamo, Paolo Fogar, Rita Formisano, Alfredo Granata, Antonella Leto, Lucia Lucca, Francesco Napoletano, Roberto Piperno, Massimo Prior, Gian Pietro Salvi, Claudio Taliento, Roberto Rago, Edda Sgarabottolo, Maria Elena Villa.**

Il “Seminario permanente di confronto sugli Stati Vegetativi e di Minima Coscienza” è stato istituito dal Ministero del Lavoro della Salute e delle Politiche Sociali nel maggio del 2008 per iniziativa dell'on. **Eugenia Roccella**, sottosegretario prima al Lavoro, Salute e Politiche Sociali e ora alla Salute.

E' composto da associazioni aderenti a:

**LA RETE** (Associazioni riunite per il Trauma Cranico e Gravi Cerebrolesioni Acquisite)

**FNATC** (Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico)

**Vi.Ve** (Vita Vegetativa)

## INDICE

|   |    |
|---|----|
| <b>PREFAZIONE</b> .....   | 4  |
| <b>PERCHE' UN LIBRO BIANCO</b> .....  | 6  |
| <b>IL RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI</b> .....  | 11 |
| <b>IL RIENTRO A DOMICILIO DELLA PERSONA IN STATO VEGETATIVO</b> .....   | 19 |
| <b>L'ACCOMPAGNAMENTO DELLA FAMIGLIA</b> .....   | 38 |
| <b>LA PROMOZIONE DI MODELLI ORGANIZZATIVI E ASSISTENZIALI DEI PAZIENTI IN STATO VEGETATIVO E DI MINIMA COSCIENZA NELLA FASE DI CRONICITA'</b> ..... | 48 |
| <b>DOMICILIO O STRUTTURE RESIDENZIALI: UNA SCELTA DIFFICILE</b> .....   | 52 |
| <b>ESPERIENZE ASSISTENZIALI : ALCUNI ESEMPI</b> .....   | 59 |
| <b>ASPETTI LEGALI: LA TUTELA DELLE PERSONE NON "COMPETENT" (INCAPACI)</b> .....   | 91 |
| <b>COMUNICARE IL COMA</b> .....   | 98 |

## PREFAZIONE

Questo libro nasce dalla volontà di dare finalmente voce all'esperienza. Per la prima volta le associazioni dei familiari di chi è in Stato Vegetativo o di Minima Coscienza si sono riunite allo stesso tavolo e hanno potuto raccontare che cosa vuol dire davvero vivere con persone in condizione di gravissima disabilità, quali sono le difficoltà quotidiane già a partire dall'evento traumatico iniziale, quali sono le tutele effettivamente offerte dalla legge e che cosa ancora è carente. Molte di loro, che gestiscono unità di accoglienza, alle esperienze personali hanno aggiunto quelle operative sul campo. Ma soprattutto le associazioni hanno raccontato quanto sia importante non abbandonare la speranza. Soltanto chi vive con amore a fianco di queste persone è in grado di riconoscere in loro tutti i segni di miglioramento, anche quelli impercettibili agli occhi di un osservatore esterno. E di testimoniare quanto effettivamente possano migliorare le condizioni anche dei casi più gravi se adeguatamente supportati, aiutati e resi oggetto di attenzioni costanti e specifiche.

Parallelamente al gruppo di associazioni che ha lavorato al Libro Bianco, è stato istituito, con un decreto ministeriale del 15 ottobre 2008, un gruppo di lavoro composto da neurologi, da rianimatori e da altri specialisti. Abbiamo infatti voluto lavorare su due diversi piani: da una parte l'esperienza pratica di associazioni che operano sul territorio, e dall'altra il lavoro tecnico-scientifico dei massimi esperti in materia. Questo perché la rapidità con cui si sono modificate negli ultimi anni le conoscenze scientifiche sugli stati vegetativi e di minima coscienza ci ha fatto ritenere indispensabile un aggiornamento del lavoro svolto dalle commissioni precedenti.

Dal punto di vista scientifico, come hanno dimostrato le ultime scoperte e gli studi più recenti - ribaditi anche dal lavoro della Commissione ministeriale - sappiamo ancora troppo poco di questi stati e proprio per questo diventa imprescindibile il principio di cautela. Non siamo in grado di misurare il grado di coscienza nell'uomo, né siamo mai approdati a una definizione condivisa di "coscienza". Sappiamo però che il 40 per cento delle diagnosi si rivela sbagliato. Sappiamo anche che in alcuni casi si sono riscontrati episodi di coscienza e che alcune persone in stato vegetativo sentono dolore. Oltre agli scienziati, poi, sono proprio i familiari e chi lavora alla cura e alla riabilitazione di queste persone a raccontarci la possibilità di comunicare con loro, ricevendo piccoli ma significativi segnali degli stati d'animo, dell'emozione e della sofferenza. Non è dunque possibile stabilire con matematica certezza chi è cosciente e chi non lo è.

Al pari di altri individui con gravissime cronicità, chi è in Stato Vegetativo o in Stato di Minima Coscienza può essere accolto a domicilio o, quando ciò risulti impossibile, essere trasferito in strutture a carattere non prettamente sanitario. Il passaggio a una struttura non sanitaria di persone con gravi disabilità si configura come una fase molto delicata, che necessita di

indispensabili strumenti sanitari e sociali di supporto alle persone e alla famiglia, dovendo essere garantiti gli interventi sanitari necessari per le cure ordinarie, per la prevenzione delle complicanze e per il mantenimento dei livelli di stabilizzazione raggiunti, oltre a dover assicurare la facilità di accesso alle strutture sanitarie per acuti in caso di bisogno.

In questo Libro Bianco è racchiuso il lavoro quotidiano di molte persone, con l'impegno a divulgare esempi di buone pratiche disseminate su tutto il territorio nazionale. Si racconta quanto è effettivamente difficile scegliere fra ospedalizzazione e domiciliazione del malato, una volta passata l'emergenza iniziale, e si illustrano modelli di strutture che funzionano, per accompagnare il malato e la sua famiglia in un percorso di riabilitazione costante. E si spiegano gli strumenti socio-sanitari e legislativi di cui i familiari possono usufruire per gestire al meglio la loro vita accanto a un disabile grave. Più che un traguardo questo testo rappresenta un punto di partenza molto importante: attraverso l'avvio di questo progetto di lavoro speriamo di poter aiutare tutti coloro, fra associazioni e famiglie, che si sentono disorientati davanti a un dramma improvviso. Anche perché, ad oggi, la gestione di queste disabilità risulta ancora disomogenea fra le diverse Regioni.

Proprio per questo anche il gruppo di lavoro degli esperti scientifici del Ministero propone un sistema a rete integrata, *Coma to community*, di percorsi dal coma al domicilio, con forte radicamento territoriale, connotato da universalità, appropriatezza, tempestività e progressività delle cure, un percorso certo per tutti i pazienti, senza errori di selezione a monte e senza affidare alle famiglie la ricerca di soluzioni estemporanee, con il grave rischio di flussi passivi interregionali o all'estero, magari legati a terapie che si rivelano illusorie e miracolistiche. Anche dal punto di vista dell'efficienza e dell'appropriatezza dei modelli assistenziali è indispensabile sostenere nuove frontiere e prospettive nella ricerca per l'individuazione di criteri diagnostici, prognostici e di *best practice*.

Spero quindi che questo Libro Bianco possa rappresentare uno strumento informativo importante sugli stati vegetativi e di minima coscienza, proprio attraverso il punto di vista di chi tutti i giorni è a strettissimo contatto con questa realtà, e che possa essere un punto di riferimento utile per i familiari che si trovano ad affrontare la vita quotidiana con un disabile grave. Spero anche che questo Libro rappresenti una tappa significativa per la sensibilizzazione della società nel suo complesso nei confronti di queste persone e della loro esistenza.

Eugenia Roccella  
Sottosegretario di Stato al Ministero della Salute

## **PERCHE' UN LIBRO BIANCO**

*“Tutti coloro che hanno un familiare colpito da una grave cerebrolesione acquisita si trovano in una situazione difficile da affrontare. La loro vita viene completamente stravolta da problemi di diversa natura: Emozionali, Sociali, Economici, Burocratici”.*

**Un libro bianco per comprendere la realtà delle persone in stato vegetativo.**

### ***Alcune domande***

**Che cos'è lo Stato Vegetativo? Come si differenzia dal Coma? Chi è la persona in Stato Vegetativo (SV) o di Minima Coscienza (SMC)? Di che cosa ha bisogno?**

Solo con una risposta corretta a queste domande è possibile affrontare adeguatamente la realtà di persone che vivono una situazione di fragilità estrema, insieme con le famiglie e le reti parentali e amicali intorno a loro. Dal punto di vista della definizione scientifica, lo "stato vegetativo" è una condizione funzionale del cervello, che insorge subito dopo l'evento acuto che lo ha determinato, diventando riconoscibile solo quando finisce il coma che, sovrapponendosi, lo maschera (Plum e Posner, Jennett, Dolce e Szobon). Lo SV è infatti uno dei possibili esiti del "coma", che è invece uno stato transitorio (qualche settimana) dal quale si può uscire in tre modi: 1) con la morte 2) ripercorrendo tutti i gradini del coma fino a uscirne – con o senza danni; 3) passando in uno SV/SMC, situazione che può durare a lungo o per sempre.

La persona in SV, dopo un lungo e impegnativo percorso sanitario, trascorso fra sale di rianimazione e reparti specializzati, si trova in una situazione personale clinica stabile, con funzioni vitali autonome: dorme e si sveglia con ritmi regolari, respira da sola, non è attaccata a nessuna macchina, ha una sua attività cerebrale. Talvolta riesce anche a deglutire, ma con difficoltà e lentezza, per cui spesso si preferisce nutrirla con sondino naso-gastrico, o con la PEG (Percutanea Enterogastrostomia), Queste persone non sono in uno stato "terminale", e anzi possono lentamente migliorare e, se accudite con attenzione, vivere a lungo.

Per definizione una persona in SV non mostra di avere rapporti con il mondo esterno, e per questo si dice che non ha più coscienza, anzi, la sua condizione è definita proprio dalla perdita coscienza e consapevolezza di sé. Ma la coscienza non è un parametro così facilmente misurabile. Gli esperti non sono in grado di individuare, all'interno del cervello, dove risiede la coscienza né di stabilire correlazioni certe, per esempio, fra parti del cervello lesionate e perdita della consapevolezza di sé.

Molto spesso i familiari riescono a capire se i loro cari in SV provano dolore o mostrano sofferenza semplicemente dall'espressione del volto, oppure osservando semplici movimenti. Non stupisce che essi colgano questi aspetti prima dei medici: la loro vicinanza è quindi fondamentale per poter cogliere questi segnali.

Utilizzare la mancanza di coscienza per definire lo SV è riduttivo, per il semplice motivo che non siamo in grado di valutare se la coscienza sia presente o no in una persona, e tantomeno di misurarla.

Una volta *raggiunta una condizione di stabilità clinica*, la persona in SV *non è più da considerare "paziente o malato", ma soggetto con gravissima disabilità*, a causa di una vita di relazione profondamente compromessa e dalla totale impossibilità di vita autonoma. Non avendo bisogno di supporti tecnologici particolari queste persone possono essere accudite a domicilio.

### **La persona in SV può comunicare?**

La persona in SV può sviluppare un suo protocollo di comunicazione non verbale, elementare ed essenziale e affinarlo nel tempo. Non possiamo sapere se questa è una comunicazione intenzionale, ma sta di fatto che sono tante le persone in SV che spesso riescono a far capire il loro stato di serenità, di disagio, o di sofferenza con l'espressione degli occhi, della bocca, del viso, con la postura, il respiro, l'aumento dei battiti del cuore.

La persona in SV è quindi potenzialmente in grado di manifestare emozioni semplici e può accadere che, nell'arco della giornata, apra alcune "finestre" e riesca a stabilire, seppur in forma minima e quasi impercettibile, un contatto con l'ambiente e/o le persone intorno. Una cosa è certa: occorre che ci sia la presenza di qualcuno disponibile ad andare loro incontro imparando il loro linguaggio, senza pretendere che "tornino" da noi comunicando con la nostra forma convenzionale. Man mano che passa il tempo, i familiari imparano sempre di più a interpretare ogni forma espressiva della persona in SV che vive insieme con loro.

### **Di che cosa ha bisogno una persona in SV?**

Prendersi cura di una persona in SV non richiede una specializzazione particolare: bastano dedizione e attenzione. E' fondamentale però che coloro che si dedicheranno alla sua assistenza (*caregiver*, nel lessico comune) siano preparati, addestrati e formati fin dal momento della dimissione dall'ospedale. L'addestramento deve, tra l'altro, prevedere l'uso dei presidi (aspiratore, aerosol, sollevatore, gestione PEG e Cannula Tracheostomica e altro), il modo di mobilizzare la persona in SV, vestirla, curarne l'igiene personale.

Per una assistenza al domicilio così impegnativa è necessaria quindi la fornitura, da parte delle istituzioni preposte, di tutti i presidi necessari. Deve essere comunque previsto, al rientro al

domicilio, un programma di monitoraggio medico periodico, che contempli tra l'altro l'eventuale pianificazione per la sostituzione della PEG e della tracheotomia (se presenti).

L'approccio assistenziale e riabilitativo di queste persone è un problema di grande rilevanza medica e sociale, poiché la loro aspettativa di vita è in progressivo aumento in tutti i paesi industrializzati, sia per il progresso delle conoscenze e delle tecniche nel campo della medicina di emergenza-urgenza, sia per i progressi nelle strategie riabilitative, sia per il miglioramento della qualità dell'assistenza a lungo termine.

### **SV: questione di termini**

I criteri diagnostici per verificare lo stato vegetativo sono presenti nel "glossario" realizzato da una apposita Commissione scientifica istituita dal Ministero del Lavoro della Salute e delle Politiche Sociali.

L'espressione "stato vegetativo", pur avendo precise origini cliniche – significa il mantenimento delle funzioni neurovegetative, che permettono i ritmi di sonno e veglia, la respirazione spontanea, ecc. – si è dimostrata inadeguata e fuorviante quando utilizzata al di fuori del ristretto ambito degli addetti ai lavori. Per i non esperti, a cominciare dai familiari, ma soprattutto nell'opinione pubblica, la dicitura "stato vegetativo" evoca una qualità di vita di tipo *vegetale*, e quindi non umana.

Essa è stata accompagnata, per diversi anni, dagli aggettivi "persistente" o "permanente", come proposto inizialmente nel 1994 dalla Multi Society Task Force (MSTF), per indicare la possibilità o meno di recupero a seconda del tempo trascorso dal momento dell'evento traumatico.

L'Aspen group consigliava di dire soltanto "SV da... x mesi" e l'agenzia governativa australiana NHMRC (2003) consigliava poi di abbandonare anche "SV permanente" e sostituirlo con "post-coma unresponsiveness".

Attualmente gran parte della comunità scientifica non utilizza più questi aggettivi, ritenendo impossibile stabilire con certezza l'irreversibilità di una condizione. Anche i familiari sono della stessa opinione, soprattutto alla luce dell'esperienza di chi, vivendo per molti anni accanto a persone in SV, nota un'evoluzione delle loro condizioni: piccoli mutamenti, in apparenza insignificanti, aumentano talvolta la capacità di rapportarsi con l'esterno, rendendo quindi possibile per queste persone e per le loro famiglie un maggiore inserimento nella vita sociale.

Si suggerisce quindi di utilizzare l'espressione "stato vegetativo da... x mesi/anni", e si spera che la comunità scientifica trovi presto un accordo attorno a un nome nuovo, per descrivere al meglio la situazione di queste persone, che non è certo statica e definitiva.

D'altra parte è importante sottolineare che i casi di "risvegli miracolosi" rilanciati periodicamente dai mass media sono spesso dovuti proprio a diagnosi errate, che avevano stabilito come irreversibile la condizione di stato vegetativo. Spesso si tratta di persone delle quali non era stata rilevata la lentissima evoluzione verso uno stato di maggiore interazione con l'ambiente. Il "risveglio" è stato piuttosto la sorpresa degli operatori o dei familiari nell'accorgersi, improvvisamente e inaspettatamente, che le condizioni del loro caro erano cambiate, contrariamente a quanto ci si aspettava .

L'esperienza di anni sul campo ci insegna che un'evoluzione clinica può dipendere dal tipo di assistenza – sanitaria, sociale, familiare – che si offre a queste persone.

E' evidente che un corretto approccio sanitario, soprattutto iniziale, favorisce una possibile condizione di evoluzione mentre, al contrario, una cattiva gestione può comportare complicazioni tali da compromettere in modo decisivo lo stato clinico e il decorso.

E' però forse meno evidente che un adeguato approccio sociale e familiare può essere decisivo per una evoluzione più consistente delle condizioni di queste persone.

Un inserimento corretto della persona in SV nel suo ambiente familiare può dare veramente risposte inattese. Di pari importanza è il non isolamento di queste persone e la frequentazione di ambienti in cui si possano ritrovare con altre persone nella stessa condizione. Talvolta le capacità relazionali aumentano ed è possibile che questo avvenga per una istintiva osservazione ed emulazione di altre persone che si trovano nello stesso grado di difficoltà.

Le questioni attorno all'alimentazione, se essa sia una pratica naturale o un atto medico, lasciano del tutto indifferenti i familiari. In un documento sottoscritto dalla gran parte delle loro associazioni – la Carta di San Pellegrino – ritengono che alimentazione e idratazione siano "atti dovuti", indipendentemente dalle modalità con cui vengono somministrate.

Le associazioni che si sono riunite nel "Seminario permanente sugli stati vegetativi e di minima coscienza", istituito dal Ministero del Lavoro della Salute e delle Politiche Sociali nel maggio del 2008, e che hanno curato la stesura di questo "Libro bianco", hanno cercato di fotografare la situazione esistente, elaborando al tempo stesso il vissuto personale nei confronti del sistema socio-sanitario, sia per poter indicare alle autorità competenti i migliori percorsi e le pratiche più efficaci da mettere in atto che per informare l'opinione pubblica e mettere a disposizione direttamente il proprio punto di vista.

Per la prima volta il confronto e il desiderio di lavorare assieme ha permesso di arrivare a un punto di vista condiviso, aperto alle tante altre associazioni che non hanno preso parte a questo percorso ma che operano in maniera proficua nel settore.

Il presente lavoro pone in apertura di ogni capitolo riflessioni e domande su obiettivi non ancora raggiunti. Sono temi che in tutti questi anni le associazioni hanno affrontato con forza, problematiche che rimandano alla necessità di predisporre un'indagine-studio per identificare la popolazione, il livello di assistenza (sanitaria e sociale) prima e dopo le dimissioni, le strutture preposte all'assistenza, le condizioni di vita di queste persone e delle rispettive famiglie, le implicazioni burocratiche, gli strumenti sanitari e sociali di supporto.

## IL RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI

*“Il coma è una malattia della famiglia e nel percorso che porta allo stato vegetativo è tutta la famiglia che va curata”.*

La risorsa familiare è una componente importante per la riabilitazione dopo un coma. E' stato infatti dimostrato in modo inconfutabile che il risultato finale di un paziente con grave cerebrolesione dipende in buona parte dall'averne una famiglia collaborativa e solidale. Di questo i riabilitatori devono tener conto e impegnarsi a lavorare molto sul nucleo familiare, informandolo e addestrandolo in modo che possa divenire una reale risorsa.

Il ruolo delle reti familiari (associazioni) deve dunque essere valorizzato e indirizzato in modo che diventi attore anche nel fornire indicazioni per l'intervento e la gestione di servizi sociali, sanitari, educativi.

Negli ultimi anni il panorama delle associazioni in Italia è molto cambiato con la costituzione della FNATC (Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico che scaturisce dal Coordinamento Associazioni Trauma Cranico) e de “La RETE” (Associazioni Riunite per il Trauma Cranico e le Gravi Cerebrolesioni Acquisite) e di Vi.Ve.

Tutte operano nel “Seminario permanente sugli stati vegetativi e di minima coscienza” promosso dal Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali.

La loro attività parte da molto lontano e da associazioni storiche che hanno segnato il percorso relativo ai traumi cranici e alle persone in coma e stato vegetativo.

Già nel novembre 1992 l'associazione A.R.CO. 92 aveva organizzato presso la Fondazione Santa Lucia un congresso dal titolo “Problematiche neurologiche dopo il risveglio dal coma”, sotto l'Alto Patronato dell'allora Presidente della Repubblica, Oscar Luigi Scalfaro.

Risalgono invece al 1999 la prima “Giornata nazionale sul Trauma Cranico”, promossa dall'allora Coordinamento Associazioni Trauma Cranico, e la prima “Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul Coma – Vale la Pena”, sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica, promossa dall'associazione Gli amici di Luca.

Ma il 1999 è l'anno anche delle “Giornate di Crotone”, promosse periodicamente dall'Istituto S. Anna, che diverranno tappe importanti delle attività scientifiche e divulgative.

Sia nelle “Giornate Nazionali sul Trauma Cranico” sia nelle “Giornate Nazionali Dei Risvegli per la Ricerca Sul Coma – Vale la Pena” associazioni hanno posto una serie di quesiti alle istituzioni chiedendo risposte precoci ai bisogni riabilitativi di pazienti con esiti di coma. Al tempo stesso si sono mosse affinché vi sia un valido sostegno nell'organizzazione del reinserimento sociale delle persone colpite. La richiesta di creare strutture di riabilitazione e strutture residenziali – in grado

di rispondere ai bisogni dei pazienti che non possono essere adeguatamente assistiti a domicilio – ha portato, in Italia, a forti innovazioni con la formazione dell'assistenza domiciliare altamente specialistica per facilitare un precoce ed efficace reinserimento socio/familiare dei pazienti, nonchè la creazione di strutture sperimentali, sul modello “case famiglia” e altre forme di accoglienza.

Le iniziative promosse dalle associazioni sono appuntamenti fissi che da sempre hanno inteso dare voce alle famiglie che vivono la drammatica esperienza di un parente in coma e anche per offrire un momento di riflessione e approfondimento, con studiosi ed esperti, sulle nuove frontiere della ricerca e dell'assistenza medica.

I familiari in prima persona sono consapevoli che vivere accanto ad un paziente con queste caratteristiche vuol dire essere coinvolti in una dimensione a tutto campo dove la riabilitazione non finisce nei luoghi deputati ma si prolunga al domicilio, nelle speciali unità di assistenza permanente, nella vita di tutti i giorni. Alcune associazioni, italiane e straniere, che operano all'interno di luoghi di riabilitazione, si sono spesso ritrovate nel corso di questi incontri per riflettere sul proprio ruolo, mettendo in campo alcune delle problematiche legate ai compiti della famiglia all'interno del processo riabilitativo post-coma e formando un gruppo di lavoro permanente per cercare di individuare proposte da sviluppare.

Il pensiero di dare vita a una nuova alleanza terapeutica è stato ed è un obiettivo fortemente voluto: per vedere insieme, nei loro rispettivi ruoli, medici, operatori non sanitari, associazioni, familiari e volontari, tutti coinvolti attorno alle migliaia di persone che ogni anno entrano in coma per incidenti stradali oppure sul lavoro o nello sport, in seguito a ictus, arresti cardiaci, aneurismi, intossicazioni o altro.

Le associazioni hanno preso parte in questi anni alle conferenze di consenso (*consensus conference di Modena nel 2000 e di Verona nel 2005*) che sono nate con lo scopo di definire lo stato dell'arte rispetto a uno specifico problema assistenziale attraverso un processo esplicito in cui le informazioni scientifiche sono valutate e discusse non solo da professionisti sanitari, ma anche da altre componenti professionali e sociali, comunque parti in causa rispetto allo specifico problema considerato (amministratori, economisti, utenti, pubblico in generale).

Nell'aprile del 2009, a conclusione di un forum che ospitava le associazioni di familiari riunite nella RETE e nella FNATC (“Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico e per le Gravi Cerebrolesioni Acquisite”), operanti nel “Seminario permanente di confronto sugli SV e SMC”, promosso dal Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, è stata redatta la **Carta di San Pellegrino**, in cui, le associazioni, in sintonia con gli operatori sanitari, in un percorso di alleanza terapeutica, concordavano su alcuni punti che sembrerebbero affermazioni scontate, che, almeno in parte, ricalcano le conclusioni e le indicazioni dettate dalla Commissione Di

Virgilio e, ancora prima, delle Conferenze di Consenso di Modena e di Verona. In realtà, le affermazioni non sono affatto scontate. Come emerso dai pochi dati presenti in letteratura sui pazienti SV e SMC di nazionalità italiana sono le famiglie ad avere completamente il carico e la gestione di questi pazienti, coadiuvate, solo in alcune zone (“fortunate”) d’Italia, dall’assistenza domiciliare, dalle associazioni e dal volontariato. Inoltre, dato più preoccupante, esistono ancora ampie zone di insufficiente informazione e di abbandono del familiare e del paziente in fase post-acuta, dopo la dimissione dalle strutture di riabilitazione. E’ necessaria una rete nazionale di riferimento, che permetta di informare, già durante la permanenza nei presidi di rianimazione, sui percorsi di riabilitazione e di gestione avanzata degli esiti disponibili, in maniera certificata e riconoscibile. Questo è da fare in una logica di assistenza intesa come “percorso”, in cui alla dimissione dalle strutture di rianimazione e di riabilitazione corrisponda un accesso, concordato e negoziato, presso i servizi di assistenza a disposizione del paziente e della sua famiglia.

La Carta di San Pellegrino rimanda dunque all’intenso lavoro realizzato in questi anni che ha messo in evidenza l’importanza delle associazioni nel loro ruolo, anche istituzionale, come rappresentanti e interlocutori delle famiglie delle persone coinvolte.

Il loro contributo nell’alleanza terapeutica fra professionisti sanitari, non sanitari, volontariato e famiglie è evidente, con percorsi di eccellenza in molte Regioni d’Italia.

Le associazioni in tutti questi anni hanno dimostrato di essere in grado di svolgere un ruolo in tre funzioni:

- Saper intercettare una serie di bisogni, saperli comprendere nella loro globalità e nelle loro priorità e saper essere propositivi;
- Saper raccogliere intorno a questi bisogni risorse di tipo economico (Centri Diurni, cooperative, ecc.);
- Saper sperimentare modelli di intervento innovativo con una buona collaborazione fra le famiglie e la comunità tecnico- scientifica, una alleanza con il personale medico nel progettare, disegnare e validare questi percorsi.

I bisogni espressi mostrano come a ogni cittadino debba essere garantita l’assistenza sanitaria, ma anche sociale. In Italia continuano però a sussistere ampie zone di insufficiente informazione e di abbandono delle famiglie dopo la dimissione dai presidi sanitari riabilitativi.

La tutela assistenziale è maggiormente garantita in fase acuta e riabilitativa, ma purtroppo è ancora a macchia di leopardo, determinando un’offerta disomogenea tra le varie regioni. Anche nelle strutture esistenti, l’offerta terapeutica non garantisce uniformità e continuità degli interventi, quindi bisogna sviluppare una condivisione delle buone pratiche, allineate su tutto il percorso assistenziale. Buone pratiche che si devono consolidare e trasformare in un sistema di intervento che garantisca diritti fruibili su tutto il territorio nazionale.

La nuova frontiera è oggi quella della fase degli esiti e della domiciliarità. Risulta sempre più difficile il ritorno al domicilio e la partecipazione alla vita sociale, mentre invece bisognerebbe facilitarlo attraverso una richiesta di interventi di supporto sociale, psicologico ed economico.

Occorre comunque una rete nazionale di riferimento, che colleghi alle aree di rianimazione un sistema di informazione validato e riconoscibile sui percorsi disponibili e soluzioni possibili sia nella fase di riabilitazione che di gestione avanzata degli esiti.

L'assistenza a questi pazienti va concepita in termini di percorso e non di strutture a ciclo completo. Occorre un protocollo concordato per le dimissioni, con i servizi di assistenza a valle del percorso.

Le Associazioni, nel sottolineare come la grave disabilità di un paziente in stato vegetativo debba essere tutelata, ritengono di poter fornire alcune proposte su :

- *La residenzialità.*

Pensare a servizi diurni e residenziali a minore valenza sanitaria rivolti a servizi per le persone con esiti neuromotori cognitivi e comportamentali, con gravi disabilità, ripensare ai modelli tradizionali: i modelli socio-riabilitativi, modelli appartamento per disabili, di lavoro protetto, ecc... Garantire residenzialità anche per chi non ha una rete familiare, attraverso strutture con maggiori caratteristiche comunitarie.

- *La residenzialità a lungo termine.*

Creare per gli stati vegetativi cronici strutture dedicate come le SUAP (Speciali Unità di Accoglienza Permanente). Queste sono state oggetto di un approfondimento della Commissione formata dal Ministero nella scorsa legislatura e ad oggi sono riconosciute e considerate positivamente.

- *Il Coinvolgimento della famiglia.*

Da farsi in ogni fase del percorso, conferendo alla famiglia un ruolo attivo nell'assistenza, rispettando il diritto a essere informati, partecipi, attori delle scelte, delle modalità e durata di intervento (le famiglie come risorsa).

Le persone con cerebrolesioni hanno bisogno di prestazioni che rispondano a livelli essenziali di assistenza; è importante che siano tenute presenti quando si discute di fondi stanziati a livello nazionale per la non autosufficienza.

- *La legislazione.*

Non riesce a tenere il passo con le esigenze delle persone con gravi disabilità, la legge quadro 104 andrebbe riconsiderata e adeguata.

- *Comunicare il coma.*

Infine c'è superficialità nel modo in cui si comunica questo specifico problema. Il coma non è un tema che esiste da sempre e per questo, forse, esiste anche una questione culturale e

lessicale che è necessario discutere. E' importante che la comunicazione affronti correttamente e scientificamente il problema, perché non tutto sia erroneamente riassunto nella parola "coma" e perché al contrario se ne definisca l'ambito e le diverse condizioni, perché non si creino facili illusioni tra chi lo vive direttamente, perché lo si affronti e lo si diffonda con convinzione e competenza.

### **"La RETE" (Associazioni Riunite per il Trauma Cranico e le Gravi Cerebrolesioni Acquisite)**

"La Rete" è un coordinamento di associazioni che si occupano delle persone colpite da trauma cranico e gravi cerebrolesioni acquisite, e che si riconoscono nei criteri contenuti nella "lettera di intenti" stipulata dalle associazioni fondatrici il 6 ottobre 2006 in occasione della "VIII Giornata dei Risvegli per la Ricerca sul coma".

Le associazioni sono impegnate a mettere in comune con le altre la propria esperienza nel settore sociosanitario specifico, allo scopo soprattutto di confrontare modelli diversi per creare possibili confronti e integrazioni. Elaborano una ricerca sul proprio territorio riguardante i dati sulla qualità dell'assistenza messa in atto nella fase del rientro a domicilio, dopo il trattamento ospedaliero post-trauma cranio encefalico, con lo scopo di creare un ampio terreno di confronto fra varie realtà regionali italiane. Mettono in comune notizie riguardanti commissioni ministeriali, convegni e meeting internazionali cui partecipare, come associazioni singole o in rappresentanza del coordinamento. Il comitato scientifico sceglie di comune accordo linee di ricerca e obiettivi da raggiungere.

Le associazioni intrattengono rapporti internazionali con altre analoghe istituzioni europee ed extraeuropee, con lo scopo di promuovere momenti di scambio di esperienze, organizzando convegni sul territorio nazionale o partecipando a iniziative promosse all'estero attraverso rappresentanti delle associazioni stesse.

Ogni associazione è impegnata a promuovere ricerche, convegni o seminari a tema sul proprio territorio e in collaborazione con le altre.

[www.larete-gca.eu](http://www.larete-gca.eu)

Associazioni attualmente aderenti:

GLI AMICI DI LUCA ONLUS, Bologna

GENESIS, San Pellegrino Terme (Bergamo)

RINASCITA E VITA, Genova

A.R.C.O.92, Roma

A.R.C.O.92, Messina

GLI AMICI DI ALE, Pordenone

## **F.N.A.T.C. (Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico)**

Alla Federazione aderiscono ventiquattro associazioni presenti sul territorio nazionale, che hanno unito le loro esperienze e professionalità a favore delle persone con disabilità da Grave Cerebrolesione Acquisita. Il lavoro delle associazioni è divulgato annualmente nella Giornata Nazionale del Trauma Cranico e tramite il sito della Federazione ([www.associazionitraumi.it](http://www.associazionitraumi.it)). La Federazione ha partecipato con propri rappresentanti a due Conferenze di Consenso – Modena 2000 e Verona 2005 – organizzate dalla Società Italiana di Fisiatria. Con la stessa Società Scientifica ha eseguito un censimento dei centri italiani di riabilitazione per persone con GCA. Sul territorio nazionale le associazioni, che con le loro attività accompagnano pazienti e familiari, sono riuscite ad aprire centri diurni, cooperative per l'inserimento al lavoro, strutture sociosanitarie per persone in stato vegetativo e altre attività di supporto alle famiglie. Inoltre il Comitato Scientifico della Federazione ha promosso un progetto di ricerca ancora in corso.

Associazioni attualmente aderenti:

AADS – ASSOCIAZIONE AMICI DI SAMUEL ONLUS, Pedrengo (Bergamo)

ASSOCIAZIONE SARDA TRAUMI CRANICI, Alghero (Sassari)

ASSOCIAZIONE TRAUMI CRANICI TOSCANI, Montevarchi (Arezzo)

ASSOCIAZIONE TRAUMATIZZATI CRANICI, Brescia

AMICI TRAUMATIZZATI CRANICI, Bergamo

ASSOCIAZIONE TRAUMI CRANICI DELLE PROV. R. EMILIA E MODENA, Correggio (Reggio Emilia)

GENITORI DE LA NOSTRA FAMIGLIA, Lambro (Como)

ASSOCIAZIONE TRAUMI FERRARA, Ferrara

AMICI DEI TRAUMATIZZATI CRANICI, Gorizia

ITACA, Milano

ASSOCIAZIONE TRAUMI DI PARMA, Parma

ASSOCIAZIONE RISVEGLIO, Roma

ASSOCIAZIONE TRAUMI ENCEFALICI, Torino

ASSOCIAZIONE PER ANDARE OLTRE, Somma Lombardo (Varese)

BRAIN PER L'ASSISTENZA E LA RIABILITAZIONE DEI T.C. Vicenza

NUOVA VITA, Lido di Jesolo (Venezia)

ASSOCIAZIONE UMBRA CEREBROLESIONI ACQUISITE, Trevi (Perugia)

ASSOCIAZIONE GRAVI CEREBROLES. ACQUISITE, Grosseto

ASSOCIAZIONE SILENZIO E VITA, Varese

BRAIN FAMILY TREVISO ONLUS, Trevignano (Treviso)

ASSOCIAZIONE AMICI DEI CEREBROLESI-ONLUS, Telesse (Benevento)

ASSOCIAZIONE AMICI DI SIMONE, Rovereto (Trento)

GLI AMICI DI DANIELA ONLUS, Bra (Cuneo)

ASSOCIAZIONE MARCHIGIANA TRAUMATIZZATI CRANICI ANDREA, Potenza Picena (Macerata)

ASSOCIAZIONE RISVEGLIO E RIABILITAZIONE CEFALU' – O.N.L.U.S.", Cefalù (Palermo)

### **VI.VE (Vita Vegetativa)**

“Fare chiarezza. In un ambito che spesso è oggetto di grandi confusioni”. E' questo l'obiettivo che si prefigge l'Associazione “Vi.Ve.” (Vita Vegetativa) nata nel gennaio 2007 dopo aver preso forma a conclusione di un convegno promosso nell'autunno 2006 dall'Istituto Sant'Anna di Crotone. Un gruppo di medici, avvocati, operatori sanitari, esperti di bioetica, si sono così riuniti sotto un unico cartello per non abbandonare i pazienti che si trovano in quello stato in cui non si può sapere se ci sia coscienza, ma non si può negare che ci sia vita.

L'associazione VI.VE. è l'unica a coniugare al suo interno professionisti specialisti del settore e familiari di persone con gravi cerebro lesioni.

La peculiarità di tale associazione consiste principalmente nello studio sia dal punto di vista medico-scientifico che giuridico, nonché bioetico, di tutte le problematiche connesse a disabili con gravi cerebro lesioni e ai loro familiari. L'attività dell'associazione VI.VE. si concretizza pertanto anche nella consulenza per la risoluzione concreta di problemi medici e giuridici.

Questo gruppo, si è riunito in tre cenobi – Abbazia di Spineto a Sarteano (luglio 2006), Crotone (novembre 2006), Roma (gennaio 2007) – elaborando un primo documento, contenente le riflessioni sui diversi aspetti della complessa problematica, allo scopo di divulgare conoscenze utili ad affrontare aspetti riguardanti le attività diagnostico-terapeutiche, in assenza di chiare e univoche indicazioni di comportamento.

## LA CARTA DI SAN PELLEGRINO

Le associazioni dei familiari riunite nei coordinamenti nazionali:

La **RETE** (Associazioni Riunite per il Trauma Cranico e le Gravi Cerebrolesioni Acquisite) e la **FNATC** (Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico), operanti nel "Seminario permanente di confronto sugli stati vegetativi e di minima coscienza" del Ministero della Salute, al fine di tutelare la dignità, la libertà e i diritti delle persone in stato vegetativo e minima coscienza, le condizioni di grave disabilità acquisite, in sintonia con gli operatori sanitari in un percorso di alleanza terapeutica, concordano nel "Forum delle associazioni" tenutosi a S. Pellegrino Terme il 5 aprile 2009 i seguenti punti:

- 1 Nessuna discriminazione deve essere attuata in base alle condizioni di età, salute fisica e/o mentale.
- 2 Le persone che non hanno la capacità di decidere devono essere tutelate e protette.
- 3 Qualsiasi intervento medico o assistenziale deve essere un aiuto alla vita.
- 4 La tutela del paziente deve prevalere su ogni altro interesse.
- 5 L'alimentazione e la idratazione sono atti dovuti.
- 6 Il paziente ha diritto alle migliori cure mediche e riabilitative.
- 7 La ricerca clinica e scientifica sugli stati vegetativi e di minima coscienza deve essere promossa e sostenuta.
- 8 La famiglia ha diritto ad una sistematica informazione corretta, comprensibile e completa e deve avere libera scelta del posto di cura.
- 9 La famiglia ha il diritto di essere tutelata ed assistita nel percorso di cura e di disabilità.
- 10 Le associazioni devono essere riconosciute a supporto e in rappresentanza delle famiglie come risorsa qualificata, durante tutto il percorso.

San Pellegrino Terme, 5 aprile 2009

## IL RIENTRO A DOMICILIO DELLA PERSONA IN STATO VEGETATIVO

*“La possibilità che una persona torni a domicilio dipende dalla condizione sociale della famiglia e dalla disponibilità dei familiari a partecipare al lavoro di cura. Accompagnare la famiglia, formarla e renderla partecipe è un lavoro che accomuna associazioni, operatori sanitari, non sanitari e volontari”.*

### **Premessa**

Dopo un evento così sconvolgente, come solo può esserlo una lesione cerebrale (incidente, emorragia, anossia...), che arriva all'improvviso e scaraventa in pochi istanti intere famiglie nel dramma e che è causa dello stato vegetativo, sono moltissimi i momenti nei quali la paura, la solitudine, il disorientamento, l'angoscia, si susseguono in modo da determinare una costante per i familiari che sperano, quantomeno, nella sopravvivenza del loro caro.

E' proprio in questi momenti che, provati dalla tragedia, dal dolore e dall'ignoto di un futuro incerto, ci si trova di fronte a scelte importanti, determinanti e al tempo stesso vincolanti per la persona in stato vegetativo e per la famiglia che gli sarà accanto.

Le Associazioni di volontariato hanno spesso contribuito all'informazione e al sostegno psicologico della famiglia attraverso guide dedicate ai familiari sull'intero percorso assistenziale, dalla rianimazione alla ridomiciliazione, anche scaricabili direttamente dai siti delle diverse associazioni.

La situazione trova il suo più alto livello di smarrimento *nel momento del ritorno a casa*, quando le speranze di un recupero sembrano essere negate per sempre, quando la paura di dover lasciare un ambiente protetto per uno come il domicilio, che si reputa aperto a ogni forma di rischio (erroneamente, ma questo lo si potrà capire solamente a cose fatte), attanaglia la mente, quando assale come una morsa l'angoscia del *non saper fare*, quando la responsabilità di una decisione, che non sembra avere alternative, diventa un macigno per tutti i componenti del nucleo familiare. L'uscita dalla struttura sanitaria, a prescindere da ciò che ci si aspetta o ci si aspettava, è il momento forse più difficile da affrontare, proprio perché la portata degli interrogativi e le stesse problematiche pongono i familiari di fronte a scenari inediti, dove nessuno sembra essere in grado di risolvere una sì complessa, sconvolgente e travolgente situazione.

Lo stesso linguaggio dei medici, inoltre, non risulta così semplice e intuitivo. Termini tecnici e difficili che dovrebbero illustrare sapientemente un'alternativa al ricovero in struttura, crea spesso ansie e paure difficilmente superabili.

La stessa nozione di riabilitazione pare avere contorni incerti se rapportata alle mura domestiche, soprattutto perché molti raccontano proprie pessime esperienze di abbandono, emarginazione e solitudine, proprio in un momento in cui stanchezza e paura si coniugano inesorabilmente.

A tutto questo deve aggiungersi poi il peso della burocrazia, delle pratiche, dei documenti, delle risorse a disposizione, del proprio lavoro, del resto del nucleo familiare, che, dal canto suo, continua ad avere le proprie esigenze di sempre, e allora, probabilmente, *piuttosto che di spiccioli consigli*, si ha bisogno di un accompagnamento autentico, ovvero, di un valido supporto esperto, capace di essere un prezioso sostegno alle famiglie delle persone in stato vegetativo e in minima coscienza che si accingono ad affrontare il ritorno a casa del loro caro.

La sicurezza di avere un confronto utile e costruttivo al momento giusto offre un innegabile riferimento e un appiglio che serve a non far sentire soli in un momento così delicato, sempre “pronto” a divenire drammatico, piuttosto che sereno e fiducioso.

Certo, il supporto delle associazioni, in questi casi, può essere importante, ma questo non può essere sostitutivo del dovere di uno Stato di Diritto come il nostro che garantisce, attraverso la Carta Costituzionale, la tutela degli incapaci, la tutela della salute e la solidarietà. Va detto, in via del tutto preliminare, che per affrontare il percorso della domiciliazione è necessario avere cognizione di ciò che serve, di ciò che spetta di diritto e di ciò che effettivamente le realtà nazionali, diverse da Regione a Regione, effettivamente offrono. Non esistendo una linea guida nazionale specifica prevista *ad hoc* per lo stato vegetativo e la minima coscienza, e neppure una nomenclatura codicistica sanitaria peculiare, sarà, allo stato, necessario armarsi di ulteriore buona pazienza e imparare a non vergognarsi di chiedere e soprattutto di non sapere. In questo le istituzioni devono garantire risposte chiare ed esaustive a tutte le domande che sono loro rivolte. Sapere che cosa si deve fare e preparare in anticipo ciò che serve è molto importante, in quanto i tempi per le soluzioni alle problematiche che via via si pongono e si presentano sono solitamente lunghi e non possono essere affrontati all'ultimo momento. Così, preparazione della famiglia, certificati, burocrazie, risoluzioni di pratiche, ricerca di strutture di riferimento alternative adatte, coperture economiche, addestramento del *caregiver* e organizzazione del domicilio vanno preparati con ampio anticipo.

### **Un cenno sul percorso sanitario attuale**

Per una migliore comprensione del processo legato alla domiciliazione, è utile fare alcune considerazioni e precisazioni sul percorso sanitario e sugli attuali processi di domiciliazione, con particolare riguardo alla fase acuta e a quella degli esiti, sulla base delle esperienze maturate sul campo.

### *Un processo di domiciliazione errato*

L'assistenza sanitaria, sin dalla fase acuta, risulta eterogenea, diversa da struttura a struttura e da Regione a Regione. Gli stessi "operatori sanitari" si trovano molto spesso in difficoltà e, il più delle volte, impreparati nell'affrontare i casi di SV e SMC, dando vita a prognosi che troppo spesso si rivelano errate. E questo accade nel 40% delle prognosi sugli Stati Vegetativi. E' peraltro in questo contesto che spesso viene attivato *un processo errato di domiciliazione*.

Non si può infatti non constatare che il processo di domiciliazione inizia già con le dimissioni da un'unità di rianimazione. Ancor oggi, può accadere che una volta stabilizzate le funzioni vitali del paziente, la famiglia sia indirizzata dagli operatori sanitari alle dimissioni del proprio familiare, dimissioni anche motivate dalla necessità del posto letto per altri pazienti. La famiglia, in questo caso, è coinvolta e responsabilizzata oltremodo già con la messa a conoscenza che, in realtà, le strutture adatte, ovvero strutture neuro riabilitative (RAI, Riabilitazione Alta Intensità, o accreditate con cod 75), specifiche per la persona in post-acuto non esistono nelle vicinanze, o sono pochissime e lontanissime, o non hanno la specificità necessaria per rispondere al bisogno. In alcuni casi le strutture collocano la domanda di ricovero in lunghe liste di attesa e sottolineano che, nel caso in cui il ricovero avvenisse, questo non potrà però durare più di 30, 60 o 90 giorni, a seconda delle normative regionali, contravvenendo così alle linee guida della neuroriabilitazione in vigore – linee guida (che necessitano peraltro di una attualizzazione e di un profondo aggiornamento) che prevedono dai 6 ai 12 mesi di riabilitazione a seconda dell'origine della Grave Cerebrolesione Acquisita. Bisogna poi aggiungere che spesso le strutture in grado di accogliere per periodi più lunghi (lungodegenze o residenze sanitarie assistenziali), hanno prevalentemente natura assistenziale piuttosto che riabilitativa, quindi non proprio ciò che serve alla persona in stato vegetativo, o ciò che il familiare si aspetta di ricevere.

### *I viaggi della speranza*

Oltretutto, alcune strutture che si dichiarano organizzate a fornire assistenza alle persone in SV non sono accreditate dal SSN, il che comporta una partecipazione economica della famiglia stessa alle spese da sostenere per il ricovero, fermo restando che, laddove fosse previsto un contributo di supporto alla famiglia, questo varia a seconda della ASL di appartenenza. Esistono anche famiglie che decidono di rivolgersi a strutture sanitarie d'oltre confine e si vedono costrette a sostenere oneri economici particolarmente gravosi, con la conseguenza che, in questi casi, la stessa collettività deve comunque far fronte a un ulteriore peso economico rilevante. Sono famiglie, queste, che decidono di mettersi autonomamente alla ricerca di quelle soluzioni che non si vedono offrire né indicare, rivolgendosi direttamente alle strutture (di altre Regioni o all'estero) che sulla "carta" sembrano poter fornire una corretta e adeguata assistenza al proprio congiunto.

## **Carenze e lacune della fase acuta e della fase degli esiti**

### *Nella fase acuta*

L'efficienza, la competenza e la professionalità espresse dalla neurochirurgia e dalle rianimazioni, in particolare in Italia, sono oggi sicuramente di altissimo livello perché riescono a mantenere il passo con una medicina in continuo e rapido sviluppo; una medicina che salva un numero sempre maggiore di vite, ma che non può assicurare il ritorno alle condizioni di prima. Chi sopravvive a una gravissima lesione cerebrale può anche ritrovarsi in una situazione di disabilità profonda, come sono lo stato vegetativo e quello di minima coscienza. L'assistenza a queste persone, in Italia, presenta però ancora lacune: nonostante le due *consensus conference* nazionali e il documento del Ministero della Salute del 2005 sul percorso sanitario riabilitativo e sociale dei pazienti in SV e SMC, il panorama nazionale è tutt'ora molto disomogeneo.

Tutti sanno quanto sia importante un tempestivo e corretto intervento nella prima ora dall'evento, ma è fondamentale sapere che il trattamento "mirato" nei primi 3-6 mesi consente a queste persone non solo di poter esprimere il loro massimo potenziale per la salvaguardia delle proprie abilità residue, ma anche di ridurre, minimizzandoli, tutti i rischi legati ai "danni secondari" che di norma sono prodotti da un'assistenza inadeguata e che la maggior parte delle volte si rivelano di gran lunga superiori ai primari. Pertanto è importantissimo considerare che una persona colpita da una grave lesione cerebrale ha assoluto bisogno sin dall'inizio, oltre che di un'assistenza continuativa e specializzata, anche di un'assistenza multidisciplinare che attui interventi mirati, definisca con perizia e opportunità il percorso riabilitativo e si avvalga di una procedura di presa in carico del paziente e del nucleo familiare.

### *Nella fase degli esiti*

Oggi la fase degli esiti rischia di sembrare appannaggio esclusivo dei "più fortunati", cioè solo delle persone in SV e SMC appartenenti a famiglie benestanti in grado di organizzarsi e affrontare autonomamente il processo della domiciliazione. Per gli altri, che rappresentano la maggioranza, è invece espletata, spesso già alla fine della fase acuta, una fase degli esiti che il più delle volte risulta semplice e sbrigativa. Molte persone in SV o SMC e le rispettive famiglie si sentono abbandonati a loro stessi e al loro destino. Solitamente il "paziente" rientra in famiglia o viene ricoverato in strutture di lungodegenza – in questo secondo caso è necessario constatare la grande difficoltà di ricovero di tali strutture dovuta sia all'insufficienza di posti letto sia al timore di gestire persone con gravissimi livelli di disabilità; timore e inadeguatezza che vengono trasmesse peraltro, anche se inconsciamente, alla famiglia che presenta la domanda di ricovero. La domiciliazione di una persona con esiti di SV o SMC presenta ancor oggi al sistema sanitario un'enormità di problemi che si spera di risolvere nei prossimi anni.

## **Il Processo della domiciliazione**

Nel trattare il processo della domiciliazione delle persone con esiti di SV o di SMC, è importante constatare l'esistenza di una grande distanza nelle procedure, nei meccanismi e nei protocolli messi in atto dalle istituzioni sanitarie e sociali, tra la "buona intenzione" e "la sua applicazione". Allo stato attuale, normative, decreti e delibere ministeriali, regionali, provinciali o comunali che disciplinino il rientro al domicilio mancano o non sono adeguate, eccetto alcuni progetti pilota in sperimentazione in isolate realtà distrettuali.

## **Le carenze sociosanitarie sull'attuale domiciliazione**

E' necessario analizzare il problema, individuarne la migliore soluzione traducendola in termini progettuali, circoscrivendone i costi al fine di razionalizzarla, finanziarla e realizzarla. Bisogna inoltre provvedere a una intensa attività formativa nei confronti delle organizzazioni sanitarie e sociali locali, cui è demandato il compito di fornire un'adeguata assistenza domiciliare.

## **Gli strumenti socio-sanitari di supporto: i limiti della normativa**

Di norma una legge per il supporto sanitario o sociale dovrebbe costituire uno strumento su cui può far leva la categoria verso cui si rivolge. Nell'ambito in questione invece, non essendoci chiarezza sulle norme promulgate per il supporto e il sostegno della persona disabile in SV destinata al domicilio, non esistono adeguati strumenti, eccezion fatta per quelli consolidati negli anni da altre categorie di disabilità. Le leggi e le normative vigenti sono disomogenee e variano da Regione a Regione, da Comune a Comune, così come, in una stessa grande città, da Circonscrizione a Circonscrizione e da ASL ad ASL. E' difficile identificarle o quantificarle, e ciò vale spesso per le stesse istituzioni. Mancano punti di riferimento specifici che possano fungere da linee guida.

*Un esempio su tutti: il nomenclatore per l'assegnazione dei presidi per gli SV o SMC non esiste perché formalmente non esiste la categoria delle persone disabili in SV o SMC, ed è quindi necessario far leva su nomenclatori di altre categorie di disabilità.*

Manca inoltre un piano di monitoraggio socio-sanitario sull'evoluzione, o involuzione, della condizione delle persone in SV domiciliate e non esistono riferimenti (o tutor) che possano indicare alle famiglie il possibile eventuale percorso socioassistenziale da seguire.

Le famiglie, oggi, sentono sulle proprie spalle l'intero peso. La conseguenza concreta di questo è il rischio di snaturare il sistema sociosanitario, emarginare le famiglie dal tessuto sociale ed esporle a forte rischio di povertà. Bisogna invece basarsi sul rispetto dei loro diritti e di quelli del congiunto che versa in una condizione di disabilità estrema che sia SV, SMC o per esiti di GCA. Il riconoscimento anche normativo dello SV o SMC come stato di grave disabilità è il primo,

fondamentale passo per mettere ordine nella normativa esistente in questo ambito e per eventuali suoi sviluppi futuri.

### **Fase post ospedaliera**

Nel documento della Conferenza di Consenso di Verona del 2005 – che affronta con molta attenzione la problematica dei bisogni riabilitativi e assistenziali delle persone con disabilità da grave cerebrolesione acquisita e delle loro famiglie nella fase post-ospedaliera – le Associazioni dei familiari esprimono in maniera chiara il disagio vissuto dalla famiglia nel percorso del dopo ospedale: “A tutt’oggi – scrivono – il reinserimento socio-familiare delle persone con esiti gravi o gravissimi costituisce l’ennesimo momento di ‘crisi’ per la famiglia poiché quasi sempre si trova all’improvviso privata del sostegno di un’équipe medica competente e sprovvista di mezzi per affrontare la complessità e la gravità del compito”. Il documento descrive anche, in maniera convincente, lo stravolgimento della loro vita lavorativa e di relazione proprio in un momento in cui maggiore è la necessità di un sostegno psicologico ed economico: “E’ inevitabile che almeno uno dei membri della famiglia debba dedicare la maggior parte del proprio tempo e delle proprie energie al lavoro di assistenza ed è costretto a rinunciare a qualsiasi attività professionale, di svago e inerente il tempo libero. I parenti prossimi, gli amici, i colleghi, i vicini di casa, col passare del tempo, diradano le loro visite, gli atteggiamenti di interessamento e di solidarietà dimostrati nelle fasi acute si riducono e, quindi, i legami si allentano fino a rompersi definitivamente.”

E’ evidente l’urgente necessità di istituire ufficialmente un’adeguata pianificazione della gestione di tale condizione di gravissima disabilità con definizione di linee guida per organizzare e agevolare un’appropriata “domiciliazione” che possa essere inquadrata come “protetta”. Parallelamente, bisogna favorire lo sviluppo di strutture residenziali e/o semi-residenziali in grado di accogliere e prendersi cura di queste persone in modo continuativo, laddove la situazione economica della famiglia risulti “precaria” e la sua “struttura sociale” non sia pronta per una gestione domiciliare, o in modalità di accoglienza transitoria che sia finalizzata a preparare la famiglia alla domiciliazione del congiunto ed alleviarla in periodi di “sollievo”.

### **Il carico Assistenziale e gli oneri economici**

L’impegno quotidiano nell’assistere una persona in SV è rilevante sul piano sia fisico che psicologico. Richiede nell’arco della giornata la presenza quasi costante di due persone, in quanto la persona in SV necessita di igiene accurata, di essere vestita e posizionata o in poltrona o in carrozzina, di essere nutrita e idratata (nel 90% dei casi via PEG), dell’aspirazione delle secrezioni tracheo-bronchiali (in particolare se è presente la cannula tracheostomica), di essere mobilizzata (sedute quotidiane di fisioterapia), di uscire anche all’esterno del proprio domicilio.

Questo sta a significare che attorno alla persona in SV dovrebbero gravitare almeno tre figure (familiari o badanti) che possano alternarsi periodicamente.

Circa i costi aggiuntivi che la famiglia deve sostenere, le voci di spesa che incidono maggiormente sono un o una badante assunta con contratto di categoria (spesso ne servono due, di cui una fissa, quindi bisogna far fronte anche al vitto e all'alloggio), le spese farmaceutiche "integrative", l'incremento rilevante delle utenze (acqua, luce e gas), la predisposizione della casa e della stanza che ospiterà il congiunto (con abbattimento delle barriere architettoniche e la modifica o l'installazione di elevatori a seconda della tipologia dell'abitazione), l'acquisto eventuale di un mezzo di trasporto adeguatamente allestito e le visite mediche specialistiche. Da un conto di massima e da esperienze condotte sul campo, si può dire che l'incremento economico mensile delle spese che una famiglia deve sostenere si aggira intorno ai 3.000 – 3.500,00 euro.

### **I presidi di base**

Il rientro a casa di una persona in SV implica la fornitura di alcuni presidi di base che costituiscono il punto di partenza per garantire una corretta assistenza e agevolare la famiglia nell'attività di cura. In un processo di domiciliazione è importante prevedere la fornitura dei seguenti presidi di base, dando particolare attenzione alle caratteristiche del letto e del materasso antidecubito poiché parliamo di una persona ad altissimo rischio di lesioni da decubito:

- Letto con le seguenti caratteristiche minime: piano di rete 100x210, antitrendelenburg, trendelenburg, con "posizione di seduta comfort" ad S, con rivestimento protettivo e sponde, con abbassamento rapido dello schienale, con movimento di sollevamento e abbassamento rapido, con possibilità di spostamento su ruote;
- Materasso antidecubito a cessione d'aria controllata, interamente sostitutivo del materasso standard, per la prevenzione (e l'eventuale trattamento, nel caso fossero presenti al rientro al domicilio) di lesioni da decubito, che preveda almeno il gonfiaggio rapido, il riscaldamento dell'aria ceduta (nel materasso), il massaggio attivo per migliorare la circolazione periferica tissutale e favorire il ritorno venoso, con possibilità di massimo gonfiaggio per nursing e rifacimento letto;
- Carrozzina (specifica per ogni persona – le caratteristiche devono essere indicate da esperti fisioterapisti e tecnici ortopedici);
- Sollevatore con imbracatura;
- Aspiratore portatile;
- Aerosol (con funzione nebulizzatore);
- Pompa per alimentazione (se persona con PEG);
- Barella doccia o sedia doccia;

- Ortesi (ad hoc per singola persona).

*La fornitura dei presidi spetta alla ASL di competenza, mentre la loro prescrizione riguarda la struttura sanitaria dimettente o di provenienza.*

### **La discriminante**

Putroppo ancora oggi anche il processo di domiciliazione spesso è soggetto alla discriminante economica, perchè le spese da sostenere sono rilevanti. Basti pensare, ad esempio, ai prodotti per l'igiene e l'idratazione della pelle, a quelli farmaceutici e ai tanti altri prodotti necessari per una buona cura, alle bollette di acqua, luce e gas che aumentano moltissimo, allo stipendio di una o due badanti. Spese che rischiano di trasformare la domiciliazione in un "privilegio" riservato solo a poche famiglie. Oggi però qualcosa si sta muovendo nell'attivazione di strumenti di supporto sociale e sanitario alle famiglie: ne sono esempi la legge nazionale sull'assistenza indiretta, alcune delibere regionali, o i piani di ADI (Assistenza Domiciliare Integrata) e i piani di dimissioni protette. Probabilmente da qui a qualche anno sarà maggiore il numero delle famiglie che potrà portare e accogliere a casa il proprio congiunto. Un requisito fondamentale, invece, che prescinde comunque dalla disponibilità economica ed è comune a tutte, è che la famiglia sia coesa e solidale.

### **Alcuni dei problemi da affrontare nella domiciliazione**

Il processo di domiciliazione scatena tutta una serie di problemi che devono essere necessariamente affrontati. E' fondamentale tener presente che la famiglia è sottoposta a incertezze, forme di disorientamento e ansia, stress, paura, panico, e, molto spesso, depressione.

Nel preparare una domiciliazione non si può non prevedere l'addestramento del *caregiver* (ad esempio uno o più familiari). Ma è anche fondamentale che la persona che torna a casa sia accompagnata al domicilio da una relazione, rilasciata dalla struttura dimettente, che indichi "un vero programma di assistenza continuativa e al contempo periodica", i giusti presidi di cui la famiglia deve dotarsi, tramite la Asl di appartenenza, il piano nutrizionale e i relativi referenti, i riferimenti del personale medico per consigli, indicazioni e gestione di nuove e improvvise situazioni o urgenze (importantissimo nei primi tre mesi di rientro al domicilio). E' al contempo fondamentale la definizione di un piano di assistenza sanitaria e sociale da parte degli enti locali (ASL e Municipi) che sia concordato anche con la struttura dimettente (medici, assistenti sociali e psicologi); così come è basilare stabilire, con un sopralluogo, che l'ambiente che ospiterà la persona al suo rientro risulti idoneo e privo di barriere architettoniche.

## Le basi del processo di domiciliazione

Una corretta attivazione del processo di domiciliazione genererebbe un utilizzo più razionale delle risorse sociali e sanitarie, in quanto si attiverebbero una riduzione dei costi sociali e una miglior qualità della vita dell'assistito e della sua famiglia. *Per ottenere questo è però importante innanzitutto il riconoscimento formale e ufficiale della categoria come disabilità gravissima e, quindi, considerare le principali variabili che entrano in gioco nel processo, quali quelle attinenti agli aspetti istituzionali, organizzativi assistenziali, etici, psicologici e lo "status" socio/economico della famiglia.* Tutto ciò agevolerebbe e motiverebbe la domiciliazione e garantirebbe alla famiglia il suo mantenimento nel tessuto sociale.

Un corretto processo di domiciliazione, secondo le esperienze maturate dalle associazioni, deve quindi considerare:

- Formalmente e ufficialmente la persona in SV, che abbia raggiunto una condizione di stabilità clinica, come disabile gravissimo;
- L'attivazione, sin dalla fase acuta, della procedura di Presa in Carico. Opportuna sarebbe la nomina di un Case Manager cui assegnare il compito di guidare la persona e la famiglia nel percorso sanitario e socio/sanitario fino all'eventuale rientro al domicilio;
- Il supporto psicologico e sociale alla famiglia sin dalla fase acuta;
- Nella fase degli esiti, i requisiti clinici (raggiungimento della stabilità clinica) e le esigenze;
- Stabilire l'idoneità della famiglia per la domiciliazione del congiunto:
  - analizzando il suo il profilo sociale, culturale ed economico;
  - la struttura della famiglia;
  - la tipologia del domicilio;
  - i rischi di natura economica e sociale cui è soggetta con l'attivazione o meno della domiciliazione;
- Il momento in cui rendere operativo il rientro al domicilio;
- Il tipo di domiciliazione da attivare: se al domicilio o in struttura residenziale equivalente;
- Un protocollo specifico di dimissione
- Le figure professionali, la rete di assistenza e i referenti ~~di riferimento~~ che costituiscano il supporto alla famiglia;
- Il supporto assistenziale al domicilio, operato anche a distanza da parte della struttura dimettente (supporto importantissimo in particolare nei primi tre mesi)
- Gli "strumenti" (leggi, normative, delibere, decreti...) di supporto sociale e sanitario su cui la famiglia può far leva e da attivare automaticamente (dovrebbe essere compito dell'Assistente Sociale.)

## Il riconoscimento della Categoria: lo SV come disabilità gravissima

Ancor oggi esiste una lacuna formale grave sull'inclusione della categoria relativa alle patologie degli SV, SMC e LIS (Locked In Syndrome) e postumi di GCA nell'elenco degli Handicap gravi. Nel documento dei LEA per le gravi patologie (Livelli Essenziali di Assistenza e dei Principi Etici di Sistema del Ministero della Salute), ad esempio, gli SV, gli SMC e gli stati di LIS non vengono menzionati.

Queste persone – dopo congrui periodi di cura e riabilitazione (12 mesi per i traumatici e 6 mesi per i non traumatici), in cui viene completato l'inquadramento diagnostico, definito il programma terapeutico e stabilizzato il quadro clinico – possono persistere in uno Stato Vegetativo o in uno SMC o in uno stato di LIS, cioè in una condizione in cui sono fortemente compromesse le capacità di relazione e che costituisce l'emblema stesso della disabilità nel suo senso più ampio, la *summa* di tutte le disabilità fisiche e psichiche. C'è da sottolineare, peraltro, che queste persone, una volta raggiunta la stabilità clinica, non dovrebbero più essere considerate malati o pazienti, bensì persone con "gravissima" disabilità, anche perché sono persone in "grado" di tornare al domicilio senza il supporto di apparecchiature per il supporto delle funzioni vitali.

E' necessario colmare questa carenza con la formale ufficializzazione, sia nell'ambito del SSN sia nell'ambito sociale, di tale categoria di disabili gravissimi, affinché le istituzioni sviluppino strumenti di supporto e promuovano iniziative a suo sostegno, e soprattutto le persone che ne fanno parte e le rispettive famiglie possano godere dell'accesso ai servizi al pari di altre gravi patologie già formalmente ufficializzate e indicate fra i LEA.

Al fine di comprendere la problematica nel modo corretto, si deve considerare che la categoria delle persone in SV, o in SMC, o con LIS, rappresenta la popolazione di persone con il maggior indice di disabilità ed è purtroppo numericamente rilevante, basti pensare ai traumi cranici per incidenti stradali e sul lavoro e alle emorragie cerebrali di vario tipo. La tabella sottostante dà un'idea della problematica:

| Trauma Cranico                |             |                | Problemi Cerebrali Vascolari  |             |                |
|-------------------------------|-------------|----------------|-------------------------------|-------------|----------------|
| Numero Casi/Anno              |             | <b>150.000</b> | Numero Casi/Anno              |             | <b>180.000</b> |
| Rimangono in stato vegetativo | <b>0,5%</b> | <b>750</b>     | Rimangono in stato vegetativo | <b>1,0%</b> | <b>1.800</b>   |
| Rimangono con gravi lesioni   | <b>10%</b>  | <b>15.000</b>  | Rimangono con gravi lesioni   | <b>10%</b>  | <b>18.000</b>  |

- Sono più di 2.000 all'anno le persone che necessitano di assistenza dedicata e continuativa
- L'età media delle persone colpite è nella fascia di età più produttiva
- N.B. Nel 2008 in un solo weekend ci sono state 43 vittime e 935 feriti da incidente stradale. La

domanda da porci è: quanti dei 935 feriti hanno subito un trauma cranico sapendo che su 100 traumi cranici il 79% deriva da incidente stradale?

*L'istituzione di un Nomenclatore per la categoria degli SV, SMC, LIS e postumi del GCA*

E' fondamentale che venga sviluppato un nomenclatore di categoria che contempli la fornitura dei giusti e adeguati presidi e corrisponda alle reali esigenze delle persone in SV, o in SMC o con LIS. Non è corretto che possano essere forniti e/o prescritti presidi che il più delle volte si riferiscono ad altre categorie di disabilità o, peggio, non fornirli perché non previsti da nessun nomenclatore.

### **La Presa in Carico**

L'attivazione della procedura di presa in carico è indispensabile per garantire la persona e "accompagnarla" a vita nel suo percorso socio-sanitario. E' una procedura a garanzia e tutela della persona perchè, oltre a stabilire le regole necessarie a governare le procedure sanitarie e sociali del percorso riabilitativo (fasi acute, post-acute e degli esiti), o di eventuale trasferimento ad altra struttura sanitaria con caratteristiche rispondenti il più possibile alle esigenze del "paziente", o del rientro al domicilio, si deve far carico anche del programma di assistenza e riabilitazione successivo alla domiciliazione o al trasferimento in altra struttura residenziale. La presa in carico deve al contempo contemplare, attuare e far rispettare tutte le normative nazionali e regionali di supporto sociale e sanitario alla persona e alla rispettiva famiglia e prevedere, tra l'altro, anche un supporto psicologico per i familiari. Presa in carico significa: razionalizzare l'uso delle "risorse", alto livello qualitativo del servizio di assistenza fornito dal SSN, miglioramento della qualità di vita delle famiglie, "seguire la persona" nel suo percorso di vita. Importante sarebbe assegnare il compito della presa in carico ad un "Case Manager" che collabori con le diverse figure professionali che intervengono nel percorso (Medico, Riabilitatore, Assistente Sociale, Psicologo...).

*L'assistente sociale: importante figura nella Presa in Carico*

Nel momento del trasferimento dall'unità di rianimazione ad altro reparto è indispensabile stabilire immediatamente un contatto con l'Assistente Sociale all'interno dell'ospedale in modo da pianificare sin da questa fase anche il possibile ed eventuale rientro al domicilio. L'attività dell'assistente sociale riveste un ruolo insostituibile per l'accoglienza, la presa in carico e la relativa impostazione di un processo di supporto fattivo e adeguato alle famiglie delle persone in SV, considerato il ruolo centrale che esse svolgono nel processo riabilitativo e nella futura vita della persona che seguono. Se dunque la famiglia è una risorsa, come in effetti è, l'obiettivo dell'assistente sociale sarà quello di alleviare il disorientamento che la stessa ha sin dal momento

dell'evento acuto e dall'ingresso del paziente nell'unità di terapia intensiva, guidandola nel labirinto della burocrazia. L'iter amministrativo e giuridico rappresenta un percorso spesso ostile per il familiare, ma la funzione dell'assistente sociale si sostanzia proprio nell'offerta di un orientamento, indicando le varie tappe da percorrere. Molto spesso, purtroppo, sul territorio manca un anello di congiunzione, un referente che consenta di creare una continuità nell'espletamento di tutte le pratiche avviate. Proprio per questo motivo in realtà l'assistente sociale non dovrebbe esaurire il suo ruolo in questa prima fase, ma diventare promotore di una rete tra i vari servizi territoriali, sanitari e assistenziali. Servirebbe un vero e proprio **progetto integrato** e multi professionale, già in questa fase, in modo da tracciare sin dall'inizio una strada che le famiglie serenamente possano seguire e autodeterminarsi tenendo sempre conto dei *desiderata* del proprio caro che non può più provvedere a se stesso autonomamente.

Il progetto in parola, infatti, deve necessariamente essere unitario, comprensivo cioè di tutti gli elementi che inquadrano la situazione di *quella* persona in stato vegetativo, con *quello* specifico contesto familiare, con *quelle* determinate necessità, non solo patofisiologiche, ma anche e soprattutto socio familiari. Dunque la dimissione dalla rianimazione, l'inserimento in una struttura, la riabilitazione, la permanenza in strutture (o il ritorno a casa, con tutto ciò che esso comporta), devono essere il frutto di una strettissima collaborazione fra specialisti, operatori, famiglie di persone in stato vegetativo, capace di segnare un percorso assistenziale, lontano dagli schemi rigidi della burocrazia.

Una sinergia di tale portata deve poi valutare tutte le problematiche nella sua complessità, considerando anche la resistenza psicofisica della stessa famiglia, dei periodi necessari e innegabili di "sollievo" per la stessa, delle terapie e delle cure che si rendono necessarie. La particolare attenzione, nei confronti dei bisogni della famiglia della persona in stato vegetativo, deve fondare su adeguate forme di sostegno e intervento, per evitare il probabile e forte rischio di essere a sua volta disgregata e sopraffatta dal carico assistenziale.

### **Quando e come attivare il processo di domiciliazione**

Il processo di domiciliazione risulta essere complesso e altamente delicato.

#### *I requisiti per la domiciliazione e il supporto delle Istituzioni*

Di norma, quando la necessità di assistenza sanitaria è ridotta ed è preponderante quella di assistenza alla persona, la competenza di gestione di questi pazienti passa dal sanitario al socio-sanitario. E' importante ricordare che, nelle situazioni in cui è possibile attuare la domiciliazione (si vedano le considerazioni precedenti), il Servizio Sanitario Nazionale e i rispettivi Municipi di residenza prendano in carico queste persone. Il SSN, attraverso i Centri di Assistenza Domiciliare (CAD) delle ASL di competenza, deve attivare o un'assistenza domiciliare protetta

con delibera apposita (ADP) o un'assistenza domiciliare integrata (ADI), e fornire tutti i presidi base e di consumo necessari, nonché l'assistenza infermieristica e fisioterapica alla persona ed il supporto psicologico alla famiglia. Il SSN inoltre deve far leva per la gestione di eventuali necessità sanitarie che dovessero insorgere, al pari degli altri cittadini, sul medico di base, sulle guardie mediche e sulle strutture di pronto soccorso.

Il Municipio di residenza deve invece intervenire facendosi carico delle spese di adeguamento delle unità abitative (abbattimento barriere architettoniche) e fornendo o l'assistenza domiciliare o l'assistenza indiretta (contributo mensile alla persona).

Regione e Municipio devono attivare "automaticamente" tutti gli strumenti di supporto (normative, leggi, decreti, delibere...) alla persona e alla famiglia.

Le altre istituzioni (INPS, INAIL...) deliberano l'accompagnamento (sotto forma di assegno mensile), la pensione di invalidità o inabilità.

Tale quadro assistenziale si rivela però carente in alcuni aspetti e insufficiente in molti casi.

#### *Altre carenze*

Gli aspetti particolarmente carenti riguardano la fase di istruzione delle pratiche necessarie per ottenere dalla Regione, dalla ASL e dal Comune i supporti sopra descritti; fase in cui molte famiglie hanno difficoltà a districarsi e a far valere i propri diritti, che spesso neanche conoscono, anche per la situazione di intenso stress emotivo cui sono sottoposte; inoltre, l'assistenza medica assicurata dal medico di base è molto spesso inadeguata e per la poca conoscenza delle problematiche specifiche di questo tipo di "pazienti".

#### **Un'ipotesi di modello di domiciliazione**

E' fondamentale attivare il processo di domiciliazione sin dal momento in cui la persona, dopo la fase acuta, accede a una struttura di riabilitazione intensiva. Il processo di domiciliazione, la cui attivazione deve essere prevista già nella fase post-acuta, potrebbe essere suddiviso in un possibile modello/protocollo nelle fasi seguenti.

#### ***Fase 1 – Al ricovero presso strutture di riabilitazione intensiva (RAI Riabilitazione Alta Intensità e cod. 75)***

Questa è forse la fase in assoluto più delicata e difficile da gestire, perché è qui che la famiglia inizia a prendere consapevolezza sullo stato del proprio congiunto, sulla nuova proiezione del suo futuro, sul radicale cambiamento della sua persona, sulle possibili grandi invalidità che contraddistinguono per sempre il futuro del loro caro e sulle aspettative di vita. Se mal gestita, questa potrebbe costituire la fase in cui si disgregano interi nuclei familiari.

E' la fase in cui sia la famiglia sia la struttura sanitaria ospitante devono attivare un complesso iter burocratico. Devono essere avviate molte pratiche, tra cui, solo per citarne alcune, quella per l'ottenimento dell'invalidità e/o inabilità per la prescrizione di analisi, ai fini pensionistici, per l'indennità di accompagnamento e, *quale requisito fondamentale*, per l'eventuale rientro al domicilio e della legge 104 (agevolazioni fiscali e permessi in orari di lavoro), o quella per la nomina dell'Amministratore di sostegno o del tutore.

Deve essere analizzata la situazione socioeconomica della famiglia. E' fondamentale comprendere e appurare che la famiglia sia idonea alla domiciliazione del congiunto. E' altresì importante cercare di capire se la famiglia necessita di assistenza legale per eventuali pratiche di risarcimento (potrebbe costituire la base economica in grado di dare maggior tranquillità alla famiglia che si appresta ad affrontare la domiciliazione).

Al momento del ricovero in struttura RAI (Riabilitazione Alta Intensità), sarebbe opportuno informare l'ente assistenziale di riferimento (Inps – Inail) e il medico di famiglia sia sullo stato della persona sia, se possibile e in forma del tutto orientativa e indicativa, sulla data di eventuale dimissione. La famiglia deve essere informata preventivamente, con l'eventuale coinvolgimento di psicologi e dopo aver individuato una "possibile prognosi" sul paziente, che trascorso un arco temporale (indicativo) il loro congiunto, non appena avrà raggiunto il massimo livello di "stabilizzazione", sarà dimesso. Naturalmente la famiglia dovrà avere ampie garanzie che la dimissione sarà supportata e guidata (trattasi questo di un momento di estrema delicatezza che deve essere gestito da persone esperte e preparate).

E' fondamentale che la struttura sanitaria che ospita la persona abbia nell'ambito della propria organizzazione un Team (Medico, Assistente Sociale; Psicologo; eventuali organizzazioni di volontariato) che dia il giusto supporto e le giuste indicazioni alla famiglia al fine di espletare nel più breve tempo possibile e con la dovuta adeguatezza le formalità burocratiche sopra indicate.

### ***Fase 2 – In prossimità della dimissione***

Per l'attivazione della fase successiva è necessario che la precedente fase sia stata espletata e/o avviata. Questa è una fase in cui la famiglia viene fortemente coinvolta.

#### *La struttura ospedaliera*

La struttura ospedaliera (Medici e Assistente Sociale) deve informare la famiglia sulla data possibile di dimissione; deve redigere una relazione che, oltre al quadro clinico e alla diagnosi, definisca i necessari presidi di base e di consumo e ausili (ortesi), definisca un piano di assistenza (infermieristico, nutrizionale e riabilitativo) e la terapia da seguire, indichi i riferimenti sanitari (della stessa struttura) a cui la famiglia può rivolgersi (in particolare durante i primi tre

mesi dalla dimissione), definisca un piano di visite di controllo periodico e di gestione/sostituzione della PEG e della cannula tracheostomica, dia indicazioni sul piano giornaliero per l'assistenza e gestione del loro congiunto.

*E' fondamentale da parte dell'Assistente Sociale, lo Psicologo della struttura ospitante, e i medici del reparto, stabilire l'idoneità della famiglia a portare a casa il proprio congiunto. Laddove per diversi motivi ciò non fosse possibile gli stessi dovranno definire e attivare un percorso assistenziale alternativo adeguato per il loro paziente e indirizzarlo verso strutture residenziali.*

In questa fase la famiglia, affiancata da un esperto che dovrà essere indicato dall'Assistente Sociale e, eventualmente da associazioni di volontariato, dovrà organizzare in modo adeguato la propria abitazione al fine di ospitare il proprio congiunto (è fondamentale considerare – se necessario – l'abbattimento di eventuali barriere architettoniche e l'avvio veloce dell'iter burocratico per la richiesta di finanziamento al Municipio).

La struttura sanitaria deve inoltre prevedere una *fase di addestramento per i familiari (caregiver)* sulla gestione del loro congiunto, sull'uso dei presidi (sollevatore, aspiratore, aerosol e altro), sulla gestione di ausili quali controcannula e PEG, sull'igiene e sui controlli periodici da effettuare sul loro congiunto. Particolare attenzione deve essere data alla gestione della nutrizione.

La predetta relazione deve essere inoltrata al Medico di Base della famiglia e alla ASL di appartenenza.

#### *La ASL e il Medico di Base*

Il medico di base, ricevuta la relazione, deve attivare la richiesta di ADP mentre la ASL deve fornire, in breve tempo, i presidi e il materiale richiesto (così come indicato nella relazione medica redatta dalla struttura dimettente) e organizzare un piano di assistenza (in base all'attivazione ADP richiesta dal medico di base e in linea con quanto indicato nella relazione della struttura sanitaria di provenienza). Oltre al medico di base anche un Neurologo e/o un Fisiatra della ASL dovrà prendere in carico la persona: opportuno sarebbe che il medico di base e il neurologo o fisiatra vedano il paziente in prossimità del suo rientro e concordare un piano di assistenza con i sanitari della struttura sanitaria ospitante dimettente.

#### *Il Municipio*

La citata relazione dovrà inoltre essere presentata insieme con eventuali altri documenti (invalidità) al Municipio di appartenenza al fine di ottenere, oltre all'eventuale rimborso o finanziamento per l'abbattimento delle barriere architettoniche, o un'assistenza sociale o meglio ancora, in quanto più consono alla situazione, un contributo mensile in base alla legge 162/98 – Assistenza indiretta.

Inoltre dovrà applicare automaticamente “gli strumenti normativi” di supporto alla persona e alla famiglia; lo stesso dicasi per la Regione (vedi anche fondo non autosufficienza)

### *L'Assistente Sociale*

E' in questa fase che la famiglia dovrà essere messa al corrente e supportata dall'Assistente Sociale sulle normative e sulle delibere ministeriali, regionali, provinciali e comunali emanate per il supporto e il sostegno della persona. E' sempre in questa fase che la famiglia dovrà attivarsi per individuare come minimo una persona (il più delle volte si tratta di un o una badante) che possa aiutarli nell'assistenza da dare al proprio congiunto. Tale persona se possibile dovrebbe prender parte alla fase di addestramento alla gestione del paziente.

### **Fase 3 – La dimissione**

Quando tutto è pronto (presidi di base e di consumo, organizzazione del domicilio, l'assistenza sanitaria e sociale, l'addestramento eseguito... ) e le fasi precedenti totalmente espletate, viene attivata la domiciliazione.

E' la fase in assoluto più delicata, poichè l'impatto emotivo e psicologico sulla famiglia è di portata enorme. Si scatenano in questa fase altissime forme d'ansia e un forte senso di inadeguatezza alla nuova situazione. E' necessario sia un sostegno psicologico sia, quantomeno nei primi mesi, il sostegno della struttura sanitaria di provenienza e della ASL di riferimento.

### **Il monitoraggio periodico**

E' la fase in cui è necessario monitorare (medico di base, neurologo e fisiatra) periodicamente l'evoluzione della persona e all'occorrenza ridefinire il piano assistenziale. In caso di significative evoluzioni del quadro clinico che dovessero tendere all'espressione di nuove potenzialità, anche se minime, di ripresa o di riduzione del livello di disabilità della persona, è fondamentale guidare e indirizzare la famiglia verso strutture riabilitative se necessario, o aggiornare il programma riabilitativo domiciliare, per consentire un continuo miglioramento delle abilità della persona. La famiglia non deve avere assolutamente la sensazione di abbandono e di isolamento.

Fondamentale è la figura del medico di base (in accordo con il neurologo), che avrà il compito tra l'altro di indicare, via via, i controlli periodici da effettuare, dando particolare attenzione alla relazione medica redatta al momento della dimissione dalla struttura di provenienza, richiedere le visite specialistiche che ritiene opportune, convalidare la richiesta di presidi di consumo, prescrivere terapie e altro.

*E' fondamentale che sia lo specialista a far visita al domicilio e “non il contrario”, poichè la persona nel 99% dei casi può essere trasportata solo con l'Ambulanza!*

*Solo nel caso in cui dovessero essere effettuati controlli clinici con apparecchiature non trasportabili o interventi da eseguire presso una struttura sanitaria sarà necessario l'utilizzo dell'ambulanza. In questi ultimi due casi l'ambulanza deve essere messa a disposizione dall'ASL di appartenenza!*

## **I rischi**

*Possibili iniziative orientate a combattere e prevenire la povertà e al mantenimento nel tessuto sociale delle famiglie che hanno congiunti con-diagnosi di SV, SMC, o postumi di GCA.*

Pur considerando la complessità della problematica delle persone in SV e la gravità delle carenze sanitarie e sociali ancora presenti nel sistema, è fondamentale e socialmente corretto considerare come e “operare al fine di” combattere e prevenire la povertà e puntare a mantenere queste persone nel tessuto sociale delle loro famiglie. E' indispensabile puntare quindi a dar loro un giusto sostegno per incentivare il processo di domiciliazione e prevenire sia ogni forma di loro emarginazione, e i rischi, che in questi casi sono altissimi, di povertà in quanto gli oneri economici che la famiglia si appresta a sostenere sono molto alti. Le iniziative sociali da mettere in atto devono basarsi peraltro sul criterio della razionalizzazione delle risorse e sulla riduzione dei costi per la collettività; infatti è sufficiente pensare alla differenza tra i costi di degenza e i costi di domiciliazione e al mantenimento della produttività delle giovani famiglie e della loro qualità di vita per comprenderne l'efficacia. Si potrebbero quindi prevedere strumenti ad hoc come:

### ***Prepensionamento***

E' fondamentale prevedere delle regole di prepensionamento per uno dei genitori (nel caso di figlio), o uno dei coniugi (nel caso di un coniuge), o di un familiare in ordine di grado di parentela (in assenza di genitori o coniuge). Importante è al contempo alzare il livello di attenzione anche sui lavoratori autonomi.

### ***Applicazione della lg. 162/98 per l'assistenza indiretta***

Ad oggi tale legge è applicata in forma fortemente disomogenea. E' fondamentale una sua applicazione “automatica” con parametri economici adeguati a un'assunzione di un o una badante per non autosufficienti.

### ***Maggior sostegno economico***

Per l'abbattimento delle barriere architettoniche e per l'acquisto di mezzi di trasporto e presidi speciali, in particolare per le famiglie meno abbienti e monoreddito.

### ***Riduzione spese gestione casa (acqua, corrente elettrica e gas)***

Consentire la stipula di contratti di fornitura di acqua, energia elettrica e gas agevolati, visto che prendersi cura di una persona al domicilio porta a un considerevole incremento dei consumi.

### ***Supporto costante e adeguato alla famiglia di operatori sociali (OS)***

L'impegno necessario nel prendersi cura di una persona in SV o SMC è tale da richiedere la presenza costante di almeno due persone nell'arco temporale che va dalle ore 07.00 alle ore 23.00 di ogni giorno dell'anno. Pertanto è necessario prevedere, oltre al sostegno economico, un supporto efficace e adeguato di assistenza.

### ***Corsie preferenziali sugli iter burocratici***

L'impegno richiesto alla famiglia nell'attivazione degli iter burocratici del caso (Invalidità, Lg. 104, Amministratore Sostegno o Tutore, procedure con INPS e/o INAIL, con ASL e strutture sanitarie varie... ecc) porta la stessa a una drastica riduzione del tempo disponibile e a una forte pressione psicologica su un equilibrio psichico di per sé già "fragilissimo". E' necessario pertanto prevedere delle "corsie" preferenziali sugli iter di carattere burocratico, rapide, trasparenti e automatiche che riducano drasticamente l'impegno richiesto alla famiglia, così come è necessario prevedere una procedura "preferenziale" per il reclutamento, la formazione e l'assunzione di badanti che sono maggiormente disponibili alla cura di persone gravemente invalide.

### ***Corsie preferenziali per visite mediche e trasporto in ambulanza gratis***

Una volta al domicilio, prevedere, per le persone il cui unico mezzo di trasporto è l'ambulanza o un mezzo analogo, che tale servizio sia fornito a carico del SSN su richiesta del medico di famiglia ogni qualvolta quest'ultimo lo ritenga necessario. Ciò vale in particolare per le visite di controllo e i vari check up (come radiografie, ecografie o altri tipi di analisi).

Prevedere inoltre che la ASL possa mandare il medico specialista al domicilio piuttosto che il contrario. L'impostazione procedurale attuale delle visite di controllo per "pazienti" non autosufficienti e non in grado di spostarsi se non con autoambulanza o mezzo analogo, genera un grande disagio sia al "paziente" domiciliato sia alla rispettiva famiglia. Cambiare la procedura potrebbe migliorare non solo il servizio di assistenza ma anche attivare una riduzione dei costi sociali.

### ***Supporto costante di Assistenza Sociale e Psicologica alle famiglie***

Le famiglie che si prendono cura di un congiunto in SV o in SMC sono soggette a pressioni di carattere psichico che nel tempo rischiano di rivelarsi particolarmente lesive. E' pertanto

necessario che siano supportate, assistite e guidate con costanza ed efficacia da adeguate figure professionali quali l'Assistente Sociale e lo Psicologo.

***Realizzazione di strutture residenziali alternative al domicilio***

E' opportuno prevedere anche la realizzazione di strutture residenziali ("Domicili Protetti") che si pongano come alternativa al domicilio e che possano ospitare persone in SV o in SMC le cui situazioni familiari dal punto di vista socio-economico e di "struttura" sono tali da non consentire loro un "rientro a casa". Tali iniziative peraltro si configurano in soluzioni allineate alla problematica del "dopo di noi".

## L'ACCOMPAGNAMENTO DELLA FAMIGLIA

*“L’obiettivo è coinvolgere la famiglia in ogni fase del percorso e ruolo attivo dell’assistenza, rispettare il diritto ad essere informati, partecipi, attori delle scelte, delle modalità e durata di intervento. Garantire residenzialità anche per chi non ha una rete familiare, attraverso strutture con maggiori caratteristiche comunitarie”.*

“Luca c’è, ma non c’è” in questa lapidaria descrizione che una moglie fa di suo marito in Stato Vegetativo (SV) da cinque anni ritroviamo l’essenza degli interrogativi, delle incertezze, dei dubbi che sono alla base di molti dibattiti etici, morali, psicologici... La persona in SV o in minima coscienza (SMC) apre gli occhi, è sveglia o dorme, sembra guardarsi intorno, ma (forse) non vede realmente, non interagisce con l’ambiente, almeno non secondo le modalità a cui siamo abituati. Ma questa difficoltà oggettiva di entrare in relazione con chi vive una realtà vegetativa porta spesso alla ricerca di spiegazioni semplicistiche, definizioni a effetto che possano tradurre in poche, chiare e rassicuranti parole una realtà estremamente complessa e variegata, ricca di tante sfaccettature cliniche e umane. È così che per molti (soprattutto per coloro che guardano come spettatori curiosi ma frettolosi nel voler tutto comprendere e spiegare) l’osservazione di quella moglie che porta in sé tutta la complessità dell’esperienza di chi vive con amore, accanto al proprio congiunto in questa condizione, può tradursi in un semplicistico e pericolosissimo “c’è o non c’è”. Assistiamo in questi ultimi mesi ad accesi dibattiti che cercano spesso di riportare, in una forma di riduzionismo estremo, tutto a questa lapidaria e rassicurante spartizione, banalizzando sulle drammatiche ricadute comportamentali che da ciò possono derivare.

Nel libro sono stati affrontati da più punti di vista le caratteristiche del paziente, la definizione clinica di SV e SMC, gli aspetti medici, gli assunti bioetici... per permettere a ognuno di farsi una propria idea personale sulla persona con grave cerebrolesione acquisita partendo da informazioni scientificamente valide. In questo capitolo cercheremo di ricostruire il percorso psicologico ed emotivo che ha portato la moglie di Luca a descrivere in questo modo suo marito, mettendo in luce il reale significato di questa affermazione, e il percorso di elaborazione e cambiamento che i familiari di queste persone, se aiutati, possono fare per ricostruire una relazione significativa con il proprio congiunto, presupposto indispensabile per integrare quest’evento drammatico nella propria storia di vita.

La scelta di essere dalla parte del “c’è” piuttosto che da quella del “non c’è” riflette, al di là delle indubbie scelte etiche e morali, quello che è stato, è e sarà l’atteggiamento psicologico, emotivo con cui ci si avvicina a queste persone. Questo aspetto è particolarmente rilevante per i familiari che si trovano a vivere, spesso senza poter scegliere, accanto a loro. Tra *l’essere* e il *non essere*

passa un mondo fatto di significato, di impegno e di scelte che vincolano coloro che stanno bene, le loro azioni future, il loro modo di muoversi nel mondo, ma anche il modo stesso con cui affrontano il percorso, spesso molto lungo, dell'assistenza.

Non può esistere una scelta a priori sul *come* intendere la persona in stato vegetativo, perché nonostante in questi ultimi anni il tema sia stato spesso affrontato dai mass media, vivere una data situazione accanto a quella persona speciale che è marito, padre o figlio, con la sua storia e la sua particolarissima relazione con noi è ben altro che genericamente affrontare l'argomento. Allontanandosi quindi dal generale, che tutto confonde e appiattisce, ci troviamo ad affrontare quella storia speciale che ha un nome e un cognome, ha parenti e amici, aveva un ruolo nella società e uno spazio nella vita di relazione degli altri. Ma soprattutto quella storia che vede come protagonisti i familiari del paziente, con le loro caratteristiche personali, la loro storia di vita, il loro modo di reagire al dolore, ma anche alla frustrazione, alla dipendenza, al doversi prendere cura di un altro. Perché non si può sottovalutare come siano proprio le risorse emotive e le caratteristiche di personalità (o la psicopatologia) di chi è accanto al paziente a determinare in modo sostanziale il percorso assistenziale, ma anche clinico, del paziente stesso. Ed è proprio partendo dal particolare, dalla specificità di quella persona che possiamo tentare di risalire e tracciare un profilo più generale, in cui la molteplicità delle voci non diventa cacofonia ma porta a identificare una melodia comune su cui si stagliano, alcuni assoli.

Le condizioni di disabilità, le malattie croniche sono sempre situazioni che non riguardano solo chi ne è direttamente colpito, il paziente, ma coinvolgono inevitabilmente anche chi è emotivamente accanto a lui. Nelle gravi cerebrolesioni acquisite questa realtà sembra ulteriormente amplificarsi, mettendo il paziente e la sua famiglia nelle condizioni migliori per poter esprimere tutte le sue potenzialità o schiacciandoli con la sua forza centrifuga nel dolore che allontana, separa, divide, rendendo per tutti impossibile esprimere le proprie possibilità.

### ***Tutto all'improvviso***

Lo SV o la condizione di minima coscienza è una condizione cronica che si differenzia dalle più note malattie croniche (Alzheimer, Sclerosi Laterale Amiotrofica) per alcuni aspetti che le sono peculiari e che si riflettono sulle reazioni e sui comportamenti con cui questi familiari interagiscono con il loro congiunto e con tutto il mondo che ruota intorno al paziente. La prima differenza è data dalla specificità dell'evento, dalla causa che ha condotto alla grave cerebrolesione: un evento drammatico, improvviso, come se la propria vita in quelle poche ore avesse subito un'accelerazione così brusca da lasciare storditi, anche dopo anni, ripensandoci, è tutto troppo veloce e non si riesce a darsi una spiegazione. Non c'è stato nessun segno premonitore, nessun sintomo, nessun malessere sottovalutato, in un momento tutto si capovolge e il familiare si trova fuori dalla porta di una terapia intensiva ad aspettare. Impotente. *“Quando*

*abbiamo ricevuto la telefonata siamo subito scattati erano le 11.15 di notte, siamo andati subito là. In un primo tempo non ce lo hanno fatto vedere, non sapevamo niente, pensavo che era morto e dopo un po' di ore, che era quasi mattina, ci ha chiamato la dottoressa – Vi devo dare una brutta notizia: la situazione è grave, non aspettatevi niente di buono perché il coma è profondo e da un momento all'altro può anche morire– io mi sono messa a piangere e non capivo più niente poi il giorno dopo e la notte dopo le cose sono andate sempre male, poi il giorno dopo ancora abbiamo contattato questo professore di Milano tramite mia nuora (...) ci hanno fatto entrare in rianimazione uno per volta per due minuti, non ricordo niente non ero io in quel momento... poi quando lo abbiamo trasportato la notte subito lo hanno operato perché aveva la pressione endocranica alta... e questo è stato il percorso”* ricorda la mamma di Paolo, in SV da 9 anni, e il suo racconto di quelle ore terribili ci restituisce tutta la concitazione e la confusione vissute e che, anche dopo anni, rimangono elemento caratterizzante di quel ricordo.

Nelle malattie croniche generalmente la diagnosi arriva dopo un percorso fatto di luoghi, persone, tempi. Spesso il paziente è ancora in grado di comprendere le sue condizioni e la famiglia si interroga su cosa dire, come dirlo... e intanto il tempo passa e lentamente si inizia a venire a patti con la malattia, la si sfida o tenacemente la si nega, ma comunque chi è accanto al malato ha tempo per sé e per/con il paziente. Tutto questo non avviene nello SV, dove la subitaneità dell'evento non lascia il tempo, non dà pace.

La prospettiva temporale ha una rilevanza importantissima dal punto di vista psicologico quando si affronta questa condizione e questo deve essere ben tenuto presente dal personale sanitario che, partendo proprio da questo elemento basilare dovrebbe modulare il proprio stesso intervento, le modalità di comunicazione, l'approccio ai familiari. Troppo spesso i ricordi di quei momenti e delle relazioni con i sanitari riferiscono di atteggiamenti distaccati e freddi, di poca sensibilità, di mancanza di rispetto e comprensione. La *malpractice* è sempre in agguato, ma, dall'esperienza maturata in tanti anni di lavoro, deriva la consapevolezza che spesso questi ricordi sono dovuti alla reattività emotiva con cui il familiare reagisce a bollettini medici dolorosamente gravi, che poco lasciano alla speranza di un buon recupero, dove l'instabilità clinica e l'impossibilità di fare pronostici si scontrano con il bisogno di sapere, di avere notizie, rassicurazioni. È il tempo dell'attesa, del vuoto da riempire, delle domande a cui non si può dare risposta e dove ognuno inizia inconsapevolmente a mettere in atto le sue modalità di difesa emotive, pregare, piangere e sfogarsi, razionalizzare, aggredire con rabbia, chiudersi nel silenzio... di questo devono tenere conto gli amici e parenti che spesso, troppo numerosi e solerti, sono presenti in quei momenti, di questo devono tener conto i sanitari nel modo in cui curano la comunicazione dei cambiamenti clinici, i miglioramenti o le scelte che devono essere prese insieme con la famiglia. *“Lo stato vegetativo crea un vuoto e non un lutto, quindi non c'è la possibilità di elaborare, si continua ad occuparsi del parente che però non c'è più. Nel vuoto non*

*puoi andare avanti, dopo un lutto sì. È una situazione di bilico fra la vita e la morte”, dice una figlia parlando della madre in SV da quasi un anno.*

Altro elemento caratterizzante da subito la relazione tra la persona con gravissima cerebrolesione e il suo familiare è “il *come* è il paziente”, che tipo di relazione può intrattenere con la sua famiglia. Nella malattia di Alzheimer ad esempio il paziente modifica lentamente il tipo di relazione con il familiare e anche nelle fasi più avanzate, quando non è più in grado di esprimersi verbalmente, chi lo ama e lo conosce intravede in certi comportamenti, nelle espressioni confuse l'ombra di colui che era. Nella Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) la mente e lo spirito si mantengono tenacemente integre molto più a lungo del corpo, e anche quando gli occhi rimangono l'unica finestra per comunicare con l'esterno è lì che il familiare ritrova il suo caro ormai intrappolato in un corpo estraneo. Nello SV la medicina riconsegna ai familiari, nel giro di pochi giorni dall'evento, un corpo pressoché irriconoscibile, gli occhi, tradizionalmente specchio dell'anima, guardano come sconosciuti chi da sempre è stato loro accanto, il corpo è rigido, contratto in posizioni improbabili oppure innaturalmente flaccido. *“sono venuta anche questa mattina a trovarti... ti parlavo e mentre ti massaggiavo con la crema mani e piedi, all'improvviso mentre ti accarezzavo, hai aperto (non completamente) il tuo occhio destro. Non mi sembra vero! Sono rimasta accanto a te a scrutarti, hai tenuto per più di mezzora gli occhi semi aperti, anche se il destro sembrava più vigile”* scrive la mamma di Pier Luigi, in SV da tre anni, nel diario che ha tenuto in quel primo anno accanto al figlio.

Fuori dalla porta della terapia intensiva, i familiari vivono il dolore, lo shock, l'ansia, la rabbia, la paura, l'angoscia per quello che ritengono sia il dramma peggiore, l'irreversibilità della morte. *“Basta che viva”*, diventa un mantra che si ripete nelle preghiere, nei pensieri di chi aspetta: fuori. La nostra medicina ci ha ormai abituati a miracolosi interventi, tutto pare sia ormai guaribile, aggiustabile, sostituibile. E la medicina intensiva riesce a salvare la vita: il paziente è sopravvissuto, ma ora?

### ***Quando migliora, dottore?***

I primi mesi dopo l'evento scavano nel profondo ogni familiare che accanto al suo congiunto affronta il percorso ospedaliero e riabilitativo. Come l'acqua scava anche la pietra più dura così il peso emotivo e fisico dell'assistenza incidono profondamente e irrimediabilmente l'animo e il corpo di ciascuno. La vita dopo la dimissione dalla terapia intensiva si gioca in bilico per mesi tra una quotidianità fatta di impegni e doveri spesso accantonati o affrontati con sbrigativa attenzione e il tempo dedicato all'assistenza ospedaliera. Frastornati da richieste e moduli burocratici da compilare che diventano una ulteriore fonte di tensione e stress, contribuendo a determinare nel familiare una reazione di sovraccarico emotivo con gravissime ricadute nei termini di sintomatologia fisica e reazioni ansioso-depressive. Disturbi del sonno, dell'alimentazione,

abbassamento delle difese immunitarie e conseguente esposizione a patologie virali e infettive, uso di psicofarmaci, reazioni psicogene di varia intensità si assommano al dolore per la situazione e alla frustrazione per quei miglioramenti del quadro clinico che sono tanto attesi, ma che tardano a venire.

Come accettare un cambiamento così radicalmente improvviso e non voluto? Il dolore e l'incredulità lasciano il posto alla rabbia che dà la forza per affrontare qualcosa di inaffrontabile a livello fisico e emotivo. Una rabbia e un'aggressività spesso autodirette per far fronte al senso di colpa per essere vivi, per aver fatto o non aver fatto, "*... ho chiamato il 118 pur sapendo che Mai avrebbe voluto!...è solo un corpo senza vita...non mi parla...non mi riconosce...se fosse morto quel giorno IO avrei già chiuso, sarei in lutto.....se vengo stò male, se resto a casa mi sento ancor peggio...*", per quello che si è detto o per quello che non si è detto: il padre di un paziente in condizione di minima coscienza, che aveva subito un gravissimo incidente stradale, durante le prime sedute del gruppo famiglia era solito ritornare su questo tema affermando "*io glielo ho augurato*". Il sig. Carlo per molto tempo ha vissuto con grande dolore il fatto che il figlio pronunciasse (in una qualche maniera) la parola "mamma", ma mai "papà". Solo dopo alcuni mesi è riuscito a distinguere tra i sentimenti di ostilità e rabbia che provava verso il figlio nel periodo precedente l'incidente e la sua storia come padre.

Una rabbia che il terapeuta intravede nei comportamenti di assoluta dedizione, nella rinuncia a uno spazio di vita propria, nella negazione di desideri e aspirazioni sanamente rivolte anche a se stessi. E una rabbia e una aggressività altre volte rivolta agli altri, medici, operatori, parenti e amici tutti proiettivamente accusati di non fare abbastanza, di aver perso le speranze, di non chiedere o di chiedere troppo per curiosità.

Il tempo guarisce tutti gli affanni, recita un vecchio adagio, niente di più falso! Se al passare del tempo non si accompagna un lavoro di elaborazione del lutto tanto doloroso quanto indispensabile, la persona rimane imprigionata in un tempo cristallizzato. I lavori pionieristici di Bolwby (1983) e di Anna Freud (1960), pur con prospettive teoriche diverse, avevano ben descritto e approfondito i meccanismi e le dinamiche del lutto patologico in cui le pulsioni libidiche non trovano nuovi oggetti d'investimento. Studi più recenti (2000-2008) hanno indagato le reazioni di persone che hanno vissuto una perdita (intesa non solo nel senso di reazione alla morte) dimostrando scientificamente come questa sia una realtà con caratteristiche psichiche ben diverse da una reazione depressiva, ansiosa o post traumatica. Non riuscire a reagire a una perdita determina una realtà emotiva che si traduce in una serie di ricadute operative importanti per l'impossibilità di chi la vive di essere ancora attivo e propositivo nel mondo, di riprendere la propria attività lavorativa, di condurre ancora una vita normale, di non dipendere dai farmaci. I dati ci dicono di come questo sia un rischio drammaticamente in crescita nelle società moderne, perché al dolore per la morte di un proprio congiunto si aggiungono tutte quelle situazioni che si

caratterizzano per l'importanza della disabilità e il suo protrarsi nel tempo, aggiungendo al dolore per la perdita, le difficoltà e il peso emotivo della quotidianità. È dall'osservazione dell'impatto emotivo sul singolo e dalle ricadute sociali che ne derivano che, recentemente, è stata delineata una nuova categoria diagnostica, il *Prolonged Grief Disorder* (PGD; tr. Ita *Disturbo da Dolore Prolungato*), con una definizione condivisa e riconosciuta nel DSM V. La sofferenza e il dolore per la perdita subita, si tratti della morte di una persona cara o di una condizione di disabilità importante, possono determinare un set di sintomi tali da ridurre significativamente le possibilità di vita relazionale e sociale della persona, renderla meno produttiva e bisognosa a sua volta di cure e assistenza. Dare a tutto ciò una cornice diagnostica internazionalmente riconosciuta permette di diagnosticare nel modo più corretto la condizione clinica di chi vive un lutto, non limitandosi a un generica definizione di disturbo depressivo o ansioso-depressivo, ma di individuare correttamente il set di sintomi e intraprendere una terapia farmacologica e psicoterapica specifica e quindi più efficace.

Spesso i familiari di pazienti in SV rimangono intrappolati per molto tempo (anche anni) in una condizione emotiva di non elaborazione e non re-investimento, vivono bloccati in un limbo indefinito che drammaticamente riflette quello del paziente. Né vivo né morto, né moglie né vedova, né figlio né orfano. A differenza di coloro che sopravvivono alla persona cara e che vivono una elaborazione del lutto normale, i soggetti con PGD sono essenzialmente bloccati, cristallizzati in una condizione di *lutto sospeso*; sperimentano una intesa sensazione di nostalgia e struggimento per la persona persa e il desiderio totalizzante che la vita ritorni alle condizioni precedenti all'evento. Senza quella persona si sentono vuoti e privi di speranza per il futuro. Alcuni sono sopraffatti dai rimpianti, con frequenti ruminazioni mentali e incapacità nel concentrarsi su qualunque cosa che non riguardi la perdita del proprio congiunto. La sensazione di non sentirsi emotivamente capiti dagli altri esacerba ulteriormente il senso di alienazione e di isolamento sociale. I pensieri ricorrenti rispetto a colui che non è più rendono difficile vivere il presente, instaurare nuove relazioni o dedicarsi a nuove attività. Coloro che sperimentano questa realtà riferiscono di sentire che una parte importante di loro stessi è morta con il proprio caro, che sono ormai svuotati, che il loro stesso senso di identità è compromesso; sono convinti che la propria vita sia destinata a essere senza significato, non soddisfacente. Questa condizione emotiva si riflette sulle modalità comportamentali e relazionali messe in campo. A volte per anni la visita al proprio congiunto inizia alla stessa ora, è scandita dagli stessi gesti, dalle stesse parole... o in modo opposto alcuni perseguono tenacemente degli obiettivi, facendo di proprie convinzioni personali battaglie sociali. In queste modalità comportamentali apparentemente opposte si ritrova una radice comune che affonda nella difficoltà di accettare la situazione in cui il proprio congiunto vive e in cui, involontariamente, ci si trova a vivere.

Si potrebbe pensare che la reazione più adattativa alla condizione della gravissima cerebro lesione sia la *rassegnazione*, ma questo termine è generalmente aborrito dai familiari, che ne colgono una declinazione di fondo negativa che allude a una perdita di speranza e a una chiusura di prospettive. Forse più adeguato può essere parlare di *accettazione*, farsene cioè una ragione. Convivere con il problema, dolorosamente consapevoli della propria impotenza, ma anche capaci di tollerarla. Per giungere all'accettazione è necessario un lavoro di profonda e radicale elaborazione della condizione che si sta vivendo. Solo un profondo cambio di prospettiva e nuovi investimenti emotivi possono portare a uno spostamento delle proprie risorse emotive dal perseguire esclusivamente la guarigione al ricercare una buona qualità della vita insieme nella quotidianità.

### ***Una nuova vita per tutti (in famiglia o in struttura)***

Concluso il percorso riabilitativo, stabilizzate le condizioni cliniche del paziente, la famiglia si trova di fronte a un bivio: rientro al domicilio o ricovero in una struttura di lungodegenza? Il momento della dimissione segna *“un'altra perdita”*, quella che si accompagna alla speranza che tanto ha sostenuto la famiglia nei lunghi mesi di fatica; la speranza di un recupero più soddisfacente, di un recupero che riportasse il proprio congiunto a una condizione di disabilità minore rispetto a quella con cui si congeda dal centro di riabilitazione. Costretti a lasciare un luogo che si è imparato a conoscere, in cui ci si sentiva assicurati dalla presenza costante del personale sanitario, in un tempo sospeso di attesa e di impegno verso il cambiamento, la dimissione precipita la famiglia nella realtà dalla quale si era momentaneamente allontanata. Se il lavoro fatto con la famiglia, parallelamente a quello con il paziente, non è stato sufficiente o non ha portato ai risultati sperati, questo momento sarà vissuto come un allontanamento, una bocciatura *“ci hanno scaricato, abbandonato, perché non dava i risultati che si aspettavano... ma lo lasciavano sempre a letto, gli altri facevano logopedia per un'ora e lui solo per mezz'ora...”* racconta una moglie dell'esperienza di suo marito in un centro di riabilitazione. L'équipe sanitaria deve poter lavorare in modo integrato per accompagnare e preparare la famiglia, con lo stesso impegno con cui cerca di raggiungere i migliori risultati possibili sul paziente. Una delle difficoltà principali è il comprendere e far comprendere alla famiglia stessa che LEI è parte integrante del percorso di riabilitazione, non uno spettatore in attesa, ma un attore co-protagonista con il paziente e come tale deve lavorare su di sé e per sé. Questa attenzione alla famiglia, che sta maturando nei centri di riabilitazione, si scontra a volte con i problemi più strettamente organizzativi, gestionali, le dinamiche economiche, ma è un aspetto imprescindibile per permettere di costruire una vera e proficua alleanza terapeutica i cui benefici effetti potranno svilupparsi negli anni a venire. La famiglia clinicamente e tecnicamente formata ai bisogni del proprio congiunto, alla sua condizione di salute, alle sue fragilità, allenata alla presa in carico delle piccole e grandi manovre del

quotidiano prendersi cura, ma soprattutto la famiglia che ha lavorato emotivamente per conoscersi, ritrovarsi e riprogettarsi come nucleo avrà gli strumenti emotivi per affrontare la dimissione e fare le proprie scelte.

Rientro al domicilio o struttura di lungodegenza? In altri capitoli di questo libro sono presentate entrambe queste realtà, ognuna delle quali porta con sé aspetti positivi e negativi, vantaggi e svantaggi. La scelta tra le due opportunità dovrebbe essere presa dalla famiglia, consigliata, guidata, sostenuta dagli operatori sanitari che hanno avuto modo di conoscere il paziente, le sue attuali condizioni cliniche (stabili o ancora troppo fragili?), le caratteristiche e le risorse dei suoi familiari (a livello emotivo ma anche oggettivamente concreto), le possibilità dei servizi domiciliari e le opportunità sul territorio.

Non si pensi alla banale semplificazione: chi sceglie un ricovero è perché non se ne vuole curare, chi opta per il rientro al domicilio è maggiormente legato affettivamente. Al di là delle eccezioni in negativo presenti su entrambi i fronti molte sono le ragioni che spingono a una scelta piuttosto che a un'altra. E' significativo, seppur non supportato da ricerche empiriche, ma testimoniato dall'esperienza di tanti anni in questo campo, come la scelta della struttura porti inevitabilmente a una medicalizzazione maggiore nei ritmi di vita, nella quotidianità e nel modo stesso di approcciarsi al proprio congiunto rispetto a chi è ritornato al domicilio. Le necessità organizzative di una struttura impongono orari, momenti comunitari, ritmi assistenziali, giro visite che riecheggiano i ritmi ospedalieri. Le persone in SV o SMC rientrate al domicilio riacquisiscono, quasi sempre, una quotidianità normalizzante, in cui le attività necessarie, dall'igiene ai pasti, si inseriscono nel fluire della vita di tutti i giorni di una casa: televisione, visite, uscite... e tutto quello che le capacità organizzative, le possibilità economiche e fisiche della famiglia riescono ad attivare. L'inevitabile, a volte imposta, de-sanitarizzazione del rientro al domicilio immerge la persona nel suo ambiente con i suoni, rumori, odori di sempre, degli stimoli che (forse) rievocano in lui sensazioni, emozioni, ricordi. Lo spettro che atterrisce le famiglie che fanno questa scelta è, generalmente, la solitudine e l'isolamento: una solitudine rispetto alle istituzioni e ai supporti sanitari, una solitudine data spesso dal lento decremento delle visite degli amici e parenti, un isolamento fisico per le barriere architettoniche che rendono difficile gli spostamenti, un isolamento sociale che fa sentire diverso e poco accettato. Su tutto incombe la responsabilità di una scelta che, si pensa, non potrà più essere modificata. *"... avrei voluto portarlo a casa, ma se poi non ce la facevo?"* dice la mamma di un giovane uomo in SMC da due anni. La scelta tra lungodegenza o rientro al domicilio dovrebbe essere fatta serenamente da familiari informati, formati e sostenuti dalla società e dalle istituzioni. Ma quello che in entrambi i contesti permette davvero di ri-costruire un rapporto con il proprio congiunto è il riuscire a vivere accanto a colui che si è sempre amato e conosciuto ritrovandolo in quella nuova persona che è stata riconsegnata dopo un lungo percorso ospedaliero. Non si può accettare un evento così

drammatico, non è possibile farsene una ragione di una vita stravolta nelle sue relazioni e nella sua quotidianità, pena un ripiegamento depressivo che tutto appiattisce in una routine sempre più faticosa e solitaria. Per poter affrontare questa sfida è necessario riuscire a ricostruire una nuova relazione con il proprio congiunto, cambiare sé stessi prima ancora di pretendere di cambiare colui o colei che il danno cerebrale ha costretto a vivere in una dimensione diversa.

***Cambiare vuol dire accettare la dipendenza; la dipendenza di colui che assiste il paziente dagli aiuti, dai volontari o dagli operatori che entrano in casa e che spesso sono sentiti quasi come una invasione della propria privacy, ma che tanto fanno per la famiglia e il paziente; vuol dire accettare la dipendenza dai servizi che fanno arrabbiare per la loro lentezza e spesso la loro sordità, ma che forniscono i supporti necessari per il quotidiano; vuol dire accettare la dipendenza del proprio congiunto di cui il familiare diventa voce, occhi, orecchi, memoria. Viviamo nell'illusione di essere indipendenti, autonomi da tutto e tutti, di solito pronti a scappare quando il rapporto con l'altro impone restrizioni o vincoli alla nostra libertà. Rinunciare a questa illusione è forse il primo passo che permette a una famiglia di ricostruire un equilibrio in cui, nella cura del proprio membro più debole, ci sia spazio per la realizzazione di tutti, in una costruzione comune per la migliore qualità di vita possibile.***

### **Conclusioni**

Quando la malattia, la sofferenza, la disabilità entrano in una famiglia la cambiano profondamente, sempre. Coloro che si trovano ad affrontare il drammatico viaggio nella disabilità più grave devono potersi dotare di tutto quello che può servire loro per affrontare questo lungo e difficile percorso nel modo migliore. A tutti gli aiuti più tangibili: ausili, sostegno economico, facilitazioni, leggi... non possono venir meno il supporto psicologico e sociale. La sofferenza più grave per le famiglie che vivono la realtà delle cerebrolesioni, ma anche per la società che li ospita, è data dalla solitudine.

Essere lasciati soli accanto al proprio congiunto in stato vegetativo o di minima coscienza, essere soli nella propria casa dopo una giornata trascorsa accanto al proprio paziente in struttura, essere soli di fronte all'imprevedibilità dell'emergenza è ciò che più di ogni altra cosa atterrisce chi in prima persona vive questa realtà. E di fronte a questa paura, allo spettro di un domani che si fa sempre più minaccioso, che ognuno, secondo la sua storia personale e le sue risorse emotive tenta di difendersi e, in un atto estremo di amore, di difendere anche il proprio congiunto. Una società civile ha il dovere di costruire reti sociali cui aggrapparsi in caso di difficoltà, percorsi

privilegiati da intraprendere insieme e non creare scorciatoie e semplicistiche risoluzioni di ciò che non è il vero problema.

È dovere della società mettere i suoi cittadini nella condizione di non aver paura per il futuro dei suoi membri più deboli e permettere che tutti, serenamente, possano riconoscere guardando una persona che vive una vita vegetativa: *“Luca c’è”*.

## **LA PROMOZIONE DI MODELLI ORGANIZZATIVI E ASSISTENZIALI DEI PAZIENTI IN STATO VEGETATIVO E DI MINIMA COSCIENZA NELLA FASE DI CRONICITA'**

Il problema della residenzialità a lungo termine per gli stati vegetativi come le SUAP (Speciali Unità di Accoglienza Permanente) deve essere riconsiderata per giungere a una concreta applicazione. Quante di queste strutture esistono oggi in Italia? Quante sono assimilabili a questo percorso?

Nella realtà italiana estremamente variegata le SUAP a tutt'oggi non rappresentano che una piccolissima porzione della gestione in lungodegenza della persona in stato vegetativo, mentre molti sono accolti in semplici RSA, che non hanno approfondito le modalità gestionali minime necessarie, con una conseguente riduzione della qualità e dell'attesa di vita.

Quanti operano nella fase di cronicità hanno ben presente come il punto nodale del progetto assistenziale di queste persone sia la loro accoglienza alla dimissione dai reparti di rianimazione e riabilitazione,

Nonostante l'enorme dispendio di risorse economiche da parte di molte regioni per adeguare i servizi di cura domiciliare alle esigenze dei pazienti in SV, permangono gravi difficoltà da parte dei Distretti delle ASL (con poche eccezioni) a organizzare una valida rete di trattamenti domiciliari, ed anche ad attivare i controlli sul turnover dei pazienti.

Recentemente nella Conferenza Stato Regioni è stata stabilita l'intesa sugli obiettivi prioritari del Piano sanitario nazionale per il 2009. Per quanto riguarda i pazienti in stato vegetativo e di minima coscienza nella fase di cronicità sono stati individuati dei modelli organizzativi volti a garantire lo sviluppo e l'uniformità su tutto il territorio nazionale dell'approccio riabilitativo e assistenziale di questi soggetti. Il Piano Sanitario Nazionale prevede la promozione di una rete integrata di servizi sanitari e sociali per l'assistenza alle persone con disabilità cronica e particolarmente vulnerabili attraverso il miglioramento e la diversificazione delle strutture sanitarie. Al fine di dare attuazione al Piano Sanitario Nazionale, nonché di uniformare su tutto il territorio nazionale l'approccio assistenziale e riabilitativo, le Regioni e le Province autonome possono predisporre progetti finalizzati a realizzare o potenziare l'assistenza delle persone con SV e SMC nella fase di cronicità:

- Percorsi di assistenza domiciliare nei casi in cui le famiglie siano in grado e desiderose di farlo, previa attivazione della rete necessaria di supporti organizzativi e logistici;
- Percorsi assistenziali in Speciali Unità di Accoglienza Permanente (SUAP) per soggetti in Stato Vegetativo o Stato di Minima Coscienza.

## **Percorsi assistenziali nelle Speciali Unità di Accoglienza Permanente (SUAP) per soggetti in SV o in SMC**

Le SUAP dedicate a soggetti in Stato vegetativo e SMC prolungati devono essere *separate e distinte* da aree di degenza ordinaria e dai reparti di riabilitazione intensiva o estensiva o di riabilitazione per Gravi Cerebrolesioni Acquisite. Esse debbono invece essere inserite in RSA o Case di Cura ma come unità distinte (si stima che vi debba essere una disponibilità di 30/40 letti per milione di abitanti).

L'accesso alle SUAP può essere effettuato direttamente da reparti di riabilitazione estensiva (cod.60 dell'elenco delle specialità cliniche e delle discipline ospedaliere) per acuti o da strutture riabilitative per GCA (cod.75) o dal domicilio per "periodi di sollievo" (vedi paragrafo successivo).

Le SUAP devono essere inserite in un *sistema di rete regionale integrato* con i reparti ospedalieri e con il territorio anche per garantire una distribuzione geografica equilibrata.

In base ai dati epidemiologici nazionali, si stima debbano essere previsti non meno di cinque letti dedicati a SV e SMC prolungati ogni 100 mila abitanti e *il* numero di letti dedicati dovrà essere periodicamente aggiornato in base ai dati nazionali.

## **Percorsi di assistenza domiciliare**

Il rientro domiciliare, laddove possibile, deve essere incentivato in particolare per i soggetti giovani. A fronte di tale auspicio occorre tuttavia segnalare come il carico assistenziale (con il devastante coinvolgimento emozionale, relazionale, di tempo e di risorse economiche) sia molto elevato come risulta dai dati presentati nella Consensus Conference di Verona 2005 (media di 90 ore assistenza settimanali). Prima del rientro a domicilio è dunque necessario che il team riabilitativo delle UGC (cod 75) o delle altre strutture di ricovero valuti la capacità della famiglia di poter gestire tali situazioni a domicilio.

Preso atto della situazione clinica, deve quindi essere precocemente attivata l'Unità di Valutazione Multiprofessionale (UVM) (medica, infermieristica, fisioterapica, sociale) del territorio/ASL della persona in SV o in SMC per organizzare il rientro domiciliare protetto.

L'UVM provvede alla valutazione sociale e psicologica del nucleo familiare, alla valutazione del domicilio e supporto agli adattamenti necessari e inoltre alla definizione del programma personalizzato socioassistenziale.

Il Distretto, attraverso il Servizio di Assistenza Domiciliare Integrata, coinvolge il Medico di medicina generale del soggetto, informa i familiari sui servizi territoriali forniti con specifica "carta dei servizi" e sulla esistenza eventuale di associazioni famigliari nel territorio di residenza, identifica il case-manager (infermiere) di ogni soggetto, forma i familiari e il care-giver, stabilisce una alleanza terapeutica con familiare/amministratore di sostegno/ care-giver.

Inoltre, il Distretto fornisce ausili e sussidi indispensabili ritenuti tali dall'UVM e prevede la possibilità di periodi programmati di ricovero di "sollevio" presso le SUAP dedicate (vedi paragrafo precedente).

La valutazione deve essere ripetuta annualmente non solo al fine di aggiornare il piano terapeutico-assistenziale ma anche di permettere un follow-up specifico e personalizzato con raccolta di dati gestiti, ove possibile, attraverso programmi informatizzati.

Il Servizio Territoriale dell'ASL di residenza è tenuto a fornire assistenza di nursing domiciliare (non meno di due ore al giorno), a verificare periodicamente la situazione psicologica e sociale della famiglia e ad individuare eventuali necessità e provvedimenti da adottare. Inoltre programma eventuali modifiche di percorso del soggetto con SV e SMC quando necessari o consigliabili.

Il servizio di riabilitazione domiciliare della ASL può fornire interventi di riabilitazione di mantenimento a giudizio del fisiatra del servizio medesimo.

Il Medico di medicina generale deve verificare periodicamente o su chiamata eventuali necessità sanitarie intercorrenti.

Laddove possibile, il soggetto con SV e SMC deve poter essere accolto per una o due volte a settimana presso un centro diurno territoriale, sia con finalità socializzante sia per consentire al *caregiver* di potersi assentare da casa.

E' opportuno che i familiari abbiano punti di riferimento (cod. 75 o 56) per eventuali bisogni valutativi in ordine al cambio di programma (ausili, comunicazione, interventi chirurgia funzionale etc.) ed i pazienti abbiano percorsi dedicati.

Andrebbero previsti "circuiti virtuosi" di *volontari* che si recano presso le famiglie al cui interno sono assistiti soggetti in SV e in SMC.

Sarebbe auspicabile, ove possibile, a supporto delle attività che riguardano i pazienti in SV, l'utilizzo di strumenti informatici, a livello regionale, che raccolgano dati sulle varie fasi del percorso assistenziale dei pazienti (accessi in ospedale per patologie acute, periodi di soggiorno in strutture per riabilitazioni o altro, domiciliazione ecc.).

### **Standard minimi di struttura e di assistenza delle SUAP**

Dalla relazione finale della Commissione ministeriale Di Virgilio, istituita il 12 settembre 2005:

- posti letto per ogni modulo: non meno di 10 e non più di 20
- di cui almeno il 10% riservato a ricoveri di "sollevio" programmati
- staff specificamente dedicato
- un infermiere coordinatore
- 312 minuti al giorno per paziente da utilizzare nel piano assistenziale (vedi tabella sottostante)

- adozione di un piano di assistenza individualizzato
- controlli medici di monitoraggi cadenzati (non meno di un'ora in media al giorno) e reperibilità medica al bisogno
- disponibilità di spazio per ogni persona accolta che garantisca l'alzata, adeguandosi alle normative vigenti per le R.S.A.
- dispositivi appositi per l'alzata (elevatori, carrozzine adatte ecc.)
- adozione di indicatori di qualità semplificati (infezioni nosocomiali, decubiti)
- spazi di soggiorno interni ed esterni alla struttura
- libero accesso dei familiari
- assistente sociale al bisogno
- programma di sostegno psicologico ai familiari
- programmi di stimolazione generica anche con il coinvolgimento dei familiari
- controllo periodico di un esperto per valutare l'evoluzione del quadro

## **DOMICILIO O STRUTTURE RESIDENZIALI: UNA SCELTA DIFFICILE**

La letteratura internazionale e le recenti indagini italiane (studio GISCAR, REGISTRO INTER-REGIONALE ONLINE SULLE GCA) confermano che circa il 6-8% delle persone che hanno subito una grave cerebrolesione sopravvivono in stato vegetativo (SV) o di minima coscienza (SMC). I dati disponibili sia del gruppo GISCAR sia del REGISTRO INTER-REGIONALE ONLINE SULLE GCA dimostrano anche come, nel tempo, l'epidemiologia si stia modificando, essendo sempre più frequenti casi di SV e MCS a genesi vascolare o anossica. Se il 65,7% dei soggetti in SV post traumatico emerge da questa condizione durante il periodo di ricovero ospedaliero, solo il 34,3% dei non traumatici evolve verso la responsività, confermando che esiste una netta differenza nell'outcome tra persone con esiti traumatici e non. In particolare negli ultimi anni, anche a causa della maggior incidenza di persone con danno vascolare grave e con esiti di anossia cerebrale, emerge un maggior impegno dei reparti di riabilitazione che, oltre alle cure e al percorso riabilitativo, si debbono occupare nella ricerca di soluzioni al momento della dimissione. Il trasferimento di una quota di pazienti in altri reparti di riabilitazione e la scarsa domiciliazione in particolare dei soggetti gravi sono probabilmente indici di una attenzione ancora scarsa alla fase della cronicità.

L'attesa di vita si attesta tra l'uno e i cinque anni, con casi, non così rari, che superano i dieci. Trascorsi i primi mesi dopo l'evento acuto tra la terapia intensiva e il successivo ricovero in un centro di riabilitazione, perseguendo l'obiettivo del miglior recupero possibile, il paziente, pur con gravissima disabilità, ha concluso il suo percorso e può quindi essere dimesso.

Ma come dimettere una persona così fragile? Verso quale soluzione indirizzarla?

La scelta fra il rientro al proprio domicilio o l'inserimento in una struttura residenziale rappresenta una alternativa difficilissima per la famiglia (ma anche per l'équipe che lo ha avuto in cura) e non solo per le implicazioni emotive e psicologiche di un tale cambiamento. Si tratta infatti di una scelta condizionata da numerosi fattori tra cui le condizioni cliniche del paziente stesso, le risorse emotive e fisiche della famiglia, le disponibilità sul territorio di strutture atte all'accoglienza o di servizi domiciliari cui appoggiarsi.

Se in passato, quando i casi di pazienti in queste condizioni erano estremamente rari e avevano un'aspettativa di vita molto più modesta, l'unica alternativa al momento della dimissione era il rientro al proprio domicilio, oggi non è necessariamente così. Sempre più frequentemente ci troviamo di fronte a persone le cui condizioni sono tali da non poter essere gestite al domicilio, o che non hanno un nucleo familiare in grado di riaccoglierli a casa (famiglie mono-parentali, genitori anziani...). Fattori sociali, culturali, ambientali, ma anche strettamente clinici impongono

la necessità di prevedere alternative al domicilio, ricoveri *ad libitum* in strutture adeguate all'accoglienza.

In questo capitolo saranno presentati alcuni dati relativi alle strutture residenziali e alcune riflessioni sulle modalità con cui questi reparti dovrebbero essere organizzati per meglio rispondere alle esigenze dei loro ospiti con cerebrolesione.

Da una indagine conoscitiva di un gruppo di lavoro della Conferenza di Consenso di Verona 2005, è emerso che nel territorio nazionale esiste una notevole disomogeneità per quanto riguarda le strutture residenziali post-ospedaliere tra le varie Regioni Italiane. Disomogeneità che riguarda sia la programmazione di unità dedicate con un numero di posti letto in linea con le osservazioni epidemiologiche, sia l'esistenza e l'impiego di linee guida regionali per la definizione e la standardizzazione degli approcci assistenziali. Secondo i dati del follow-up GISCAR (2005), i pazienti in SV rappresentano nel loro complesso, oltre il 6% dei casi dimessi dalle Unità di Riabilitazione. Un dato più recente del Registro online sulle GCA <http://82.188.201.135/GCA/login.aspx> sposta questo dato attorno al 10%, con una netta prevalenza dei soggetti non traumatici. Nell'indagine del 2005 coloro che risultano ricoverati presso strutture residenziali che hanno aderito all'indagine sarebbero 330.

Tabella 1

| <b>Centri Censiti</b> | <b>Posti letto disponibili (reali)</b> |
|-----------------------|--|
| LOMBARDIA 17          | 140                                    |
| VENETO 14             | 113                                    |
| TOSCANA 1             | 12                                     |
| PIEMONTE 1            | 5                                      |
| MARCHE 1              | 30                                     |
| CALABRIA 1            | 30                                     |
| Totale 35             | 330                                    |

I dati sopra riportati – pur risentendo inevitabilmente di un difetto nell'indagine, in quanto la modalità di raccolta partiva dalla disponibilità a partecipare alla ricerca stessa – ben evidenziano la disomogeneità della distribuzione dei posti letto e dei centri atti ad accogliere questi pazienti sul territorio italiano.

Integrando questi numeri con le previsioni programmatiche elaborate da alcune Regioni italiane, nonché con i dati presenti in letteratura (Consensus Conference Verona, 2005), si può concludere che il numero di pazienti cui occorre garantire assistenza specifica è di circa cinque nuovi casi ogni 100.000 abitanti di stato vegetativo post traumatico e di 25 nuovi casi di SV di altra natura (anossica e vascolare). Ne deriva che l'incidenza annua in Italia si aggira sui 1.500

casi di adulti. Per quanto riguarda la prevalenza, la stima è ancora più difficile perché mancano informazioni certe sulla sopravvivenza. Orientativamente la Commissione Ministeriale (D.M. 12 sett. 2005) riteneva che la prevalenza potesse essere di 6.000 casi (da 0,6 a 10/100.000 abitanti), con una tendenza all'aumento. Si evidenzia quindi un primo dato significativo: la disponibilità di posti letto in strutture residenziali è attualmente inferiore alle necessità stimate e, soprattutto, la disomogenea distribuzione di tali posti sul territorio nazionale è tale da costringere molte famiglie alla scelta obbligata di un ricovero lontano dalla propria area territoriale o di un forzoso rientro al domicilio.

### **La sfida della residenzialità**

La tradizione e l'esperienza italiana nell'assistenza extra-ospedaliera affondano le proprie radici nelle istituzioni storiche degli ospizi dove tradizionalmente trovavano ricovero e assistenza le persone anziane o senza famiglia. L'evoluzione di queste strutture, sulla spinta soprattutto dell'invecchiamento della popolazione e dei cambiamenti dell'organizzazione della società, le ha portate negli ultimi anni a una crescente diffusione e a una professionalizzazione sempre maggiore. All'impegno strettamente assistenziale si è andata aggiungendo una competenza professionale sanitaria crescente in grado di rispondere alle sempre più frequenti richieste di una utenza anziana con pluripatologia. La specificità per l'assistenza all'anziano è stata, e in molti casi è ancora, l'elemento caratterizzante di queste strutture, che però negli anni si sono trovate sempre più spesso pressate da richieste di ricoveri che, per quella che era la loro tradizione, potrebbero definirsi impropri. Tra questi anche la sempre più comune richiesta di inserire, in un luogo nato per gli anziani, persone in SV o di SMC, indipendentemente dall'età.

Partendo dall'esperienza derivata dal ricovero di singoli casi, molte strutture sono andate gradatamente costruendosi una competenza nella gestione anche di questi pazienti. Parallelamente le istituzioni locali hanno iniziato a contrattualizzare con delibere *ad hoc* la loro gestione in termini di spesa, minutaggio del personale richiesto, indicazioni di professionalità coinvolte. A scopo esemplificativo si veda la *tabella 2* dove sono riportati, con una differenziazione sulla base delle condizioni cliniche generali del paziente, i profili del gruppo di lavoro richiesto dall'ASL di Milano 1 e dall'ASL di Como e il dettaglio dei minutaggi di impiego delle diverse figure professionali<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> In Lombardia è stato recentemente introdotto il criterio di gratuità per l'assistenza a tutti i pazienti in Stato Vegetativo ricoverati presso strutture di lungodegenza, assieme all'erogazione sperimentale di un contributo mensile alle famiglie, con la la Delibera Regionale n. VIII/010160 del 16 settembre 2009. In tale delibera sono riportate anche le indicazioni rispetto agli standard assistenziali richiesti in termini di minutaggi e professionalità

Tabella 2

Schema riassuntivo minutaggio settimanale richiesto per paziente in SV-SMC ricoverato c/o strutture di lungodegenza in Lombardia (Riferimento Delibera N° VIII/010160 del 16 settembre 2009)

| <b>ASL Milano 1</b>  | <b>Livello 3<br/>(Pz/min.sett)</b> | <b>Livello 2<br/>(Pz./min.sett.)</b> | <b>Livello 1 (Pz./min.<br/>sett.)</b> |
|--|------------------------------------|--------------------------------------|---------------------------------------|
| Medico-Psicologo-<br>Infermiere<br>ProfessionistaEducatore-<br>Operatore Assistenziale | 2260                               | 1880                                 | 901                                   |
| Fisioterapista   | 240                                | 120                                  |                                       |
| <b>TOT</b>   | <b>2500</b>                        | <b>2000</b>                          | <b>901</b>                            |

| <b>ASL Como</b>                     | <b>Fascia Alta<br/>(Pz/min.sett)</b> | <b>Fascia Media<br/>(Pz./min.sett.)</b> | <b>Fascia Bassa<br/>(Pz./min. sett.)</b> |
|-------------------------------------|--------------------------------------|---|--|
| Medico                              | 60                                   | 60                                      | 60                                       |
| Infermiere Prof.-<br>Fisioterapista | 950                                  | 850                                     | 750                                      |
| Educatore                           | 0                                    | 0                                       | 0  |
| Operatore Assistenziale             | 750                                  | 750                                     | 750                                      |
| <b>TOT</b>                          | <b>1760</b>                          | <b>1660</b>                             | <b>1560</b>                              |

L'acquisizione di competenze e capacità critica negli anni ha portato alcuni gestori alla scelta di costituire nuclei omogenei di pazienti al fine di ottimizzare le risorse necessarie per la loro quotidianità. Permangono ancora casi, non rari, di strutture che, pur rimanendo principalmente dedicate all'accoglienza di ospiti anziani, accettano di ricoverare anche solo un paziente in SV al fine di favorire la famiglia con una prossimità territoriale a discapito di una maggior professionalità. La scelta di campo tra il costituire pochi centri specializzati nell'accoglienza a lungo termine o dare priorità alla vicinanza al contesto territoriale di appartenenza, anche se in una struttura generica, rappresenta un'alternativa su cui non c'è ancora univocità a livello nazionale e regionale.

In altre Regioni il percorso è stato inverso. Partendo da un caso singolo che ha catalizzato energie e impegno si è costituita un'Associazione di familiari e amici che, mettendo a servizio degli altri la propria dolorosa esperienza, ha condiviso e collaborato con l'amministrazione pubblica al fine di attivare risposte territoriali adeguate. Un esempio è la delibera N° 1746 del 24

agosto 2007 della giunta provinciale di Trento, che, grazie all'impegno dell'Associazione Amici di Simone onlus, ha approvato "Le prime direttive per la costruzione della rete assistenziale extraospedaliera per le gravi cerebrolesioni acquisite". Una rete che prevede la realizzazione di Nuclei di Accoglienza Minima Responsività (NAMIR) dedicati ai pazienti in SV presso le RSA della zona che siano dotate di spazi logistici adeguati, criteri organizzativi (per esempio il progetto riabilitativo di struttura) e gestionali (ad esempio tre ore di fisioterapia ogni settimana e la presenza di un'ora alla settimana di psicologo per la famiglia).

Attualmente le persone in SV o di SMC in Italia sono quindi accolte anche in strutture per anziani quali le Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA), dove si ricoverano genericamente pazienti over 65 e in strutture dedicate all'handicap quali le Residenze Sanitarie per Disabili (RSD) e dove l'utenza è generalmente rappresentata da disabili psichici o fisici di varia portata. In altri casi ancora possono essere accolti in strutture di riabilitazione generale e geriatria senza vincoli temporali per la durata del ricovero. Tale varietà di alternative tende a generare, più che un ampio ventaglio di opportunità per la famiglia, una caotica confusione e una parcellizzazione sul territorio di questi pazienti contribuendo ulteriormente alla difficoltà di un monitoraggio nel tempo dell'evoluzione delle loro condizioni e alla difficoltà da parte degli enti competenti di attuare adeguate verifiche impostando standard di qualità più omogenei sul territorio nazionale.

Qualunque sia la natura originaria della struttura di accoglienza territoriale, per anziani o per disabili, è importante che sia ben chiara all'équipe la specificità di questi ospiti. Accogliere una persona in SV o SMC pone la struttura di fronte alla necessità di riflettere sulla complessità dei loro bisogni sanitari e assistenziali, ma non solo. La criticità di questi reparti si articola su più fronti:

Una persona in SV è portatore di *bisogni sanitari*: si tratta infatti di persone le cui condizioni cliniche sono generalmente stabilizzate, ma la cui fragilità le pone sempre a rischio di ricadute o complicanze. Infezioni alle vie aeree o urinarie, gestione della tracheotomia, della PEG per l'alimentazione, ad esempio, sono aspetti sanitari che anche la famiglia può imparare a gestire nella routine, ma che possono presentare complicanze che devono essere diagnosticate e risolte solo da personale sanitario specializzato e a volte richiedono un ricovero ospedaliero. I bisogni sanitari, anche in regime di residenzialità, non possono quindi essere sottovalutati e la struttura deve essere dotata di una équipe medica e infermieristica adeguatamente preparata a gestire tali evenienze, al fine di poter limitare ai casi più gravi il ricovero ospedaliero.

Ai bisogni sanitari si aggiungono quelli di natura più strettamente *assistenziali*, che rappresentano la maggior parte delle necessità delle persone in SV. Essere lavati e vestiti tutti i giorni, alzati dal letto e posturati in carrozzina, essere accompagnati fuori dalla propria stanza per poter variare ambiente e quindi colori, suoni, odori rappresenta una necessità che permette di garantire un benessere fisico e una dignità della persona stessa.

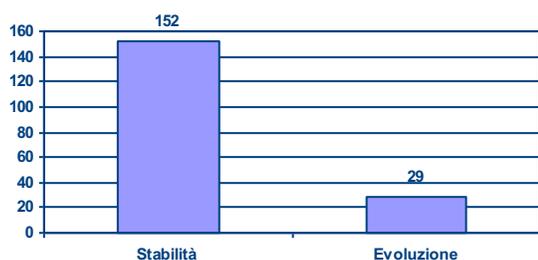
La famiglia del paziente è l'altro elemento di cui la struttura deve farsi carico. Le sue caratteristiche psicologiche sono state oggetto di discussione in un capitolo dedicato, ma è certo che nella realtà della lungodegenza la struttura non può non prendersi carico anche di loro. Portatore di un bisogno insaziabile di essere ascoltato, informato, accompagnato, il nucleo familiare, a volte costituito da un'unica persona rimasta tenacemente accanto al paziente, a volte da un gruppo poco coeso sul modo di vivere la realtà vegetativa ma granitico nelle richieste di qualità della cura e dell'assistenza, deve essere accolto e debitamente formato. Il rischio altrimenti è di una contrapposizione che non giova né al paziente né agli operatori.

Una struttura residenziale socio-sanitaria deve tenere in considerazione e saper gestire anche i cambiamenti dei suoi ospiti. Cambiamenti che vanno nelle direzioni opposte del peggioramento della condizione clinica, un peggioramento dettato dall'invecchiamento del paziente stesso e dall'insorgenza di complicanze cliniche e/o osteoarticolare, che modificano la possibilità di intervenire per mobilitarlo e che possono condurre a una graduale riduzione della fruizione della vita di reparto. Ma anche cambiamenti intesi come miglioramento delle condizioni cliniche. Con un'attesa di vita che si allunga non sono così rari i casi di SV cronici in cui dopo anni, si riscontrano lievi, ma significativi cambiamenti delle capacità di reagire all'ambiente e agli stimoli presentati. In questi casi non si può parlare di veri e propri risvegli, anche se qualche caso aneddotico è riportato in letteratura, ma più comunemente di modificazioni che determinano capacità di reazione maggiori agli stimoli esterni e che assumono un'importanza enorme per i familiari e gli operatori che vi si dedicano quotidianamente.

In uno studio (Chiambretto, Guizzetti, Giunco, 2008) che ha seguito nel tempo circa 182 soggetti ricoverati in tre diverse strutture di lungodegenza del nord-Italia sono emersi dati interessanti che confermano una percezione comune tra gli operatori che operano in questo settore.

### Tabella 3

Su un campione di 182 ospiti si rileva un cambiamento in senso migliorativo della condizione generale di circa un sesto del campione.



E infine il *personale* che opera in questi reparti deve essere non solo formato professionalmente alla specificità della patologia, ma anche e soprattutto, deve essere costantemente monitorato e supervisionato al fine di prevenire o arginare fenomeni di burn out. Confrontarsi con la cronicità è uno degli aspetti più delicati delle relazioni d'aiuto, ma la realtà delle persone con gravissima cerebrolesione lancia una sfida ancora più ardua al personale. Prendersi cura di persone totalmente dipendenti, spesso giovani, che per anni animano il reparto con la loro fragile ma tenace presenza; attenti, ma muti a ogni sollecitazione, sono capaci di mettere in crisi con il loro silenzio e la loro sola presenza. Se nell'ambito della riabilitazione il turnover dei pazienti e l'elevato profilo professionale dell'équipe possono costituire aspetti protettivi dallo sviluppo del cosiddetto "burn out" nella lungodegenza la routinarietà della convivenza e competenze professionali più generiche (la maggioranza degli operatori sono assistenti-badanti con corsi di formazione di pochi mesi e genericamente riferiti agli anziani) determinano rischi molto maggiori per la salute emotiva del singolo e per le ricadute sul clima di reparto.

## **Conclusioni**

La prima parte del percorso ospedaliero e riabilitativo è stata e tuttora è oggetto di un vivace dibattito e di una ricca riflessione al fine di ottimizzare le risorse e creare le migliori condizioni possibili di presa in carico di questi pazienti, che, nei primi mesi dopo l'evento spesso pongono le basi per il loro futuro recupero.

Al contrario la loro gestione a lungo termine solo recentemente sta ricevendo la giusta attenzione; una sopravvivenza in continua crescita e un aumento dell'aspettativa di vita creano i presupposti per un impegno sempre maggiore nell'organizzare risposte adeguate ed economicamente sostenibili per accompagnare il paziente e la sua famiglia negli anni a venire.

L'impegno deve essere quello di lavorare, una volta definito programmaticamente il numero dei posti letto necessari, alla realizzazione di linee guida al fine di garantire una gestione adeguata e omogenea su tutto il territorio nazionale. Partendo dalle best practice italiane, dalla letteratura e dalla capacità critica delle associazioni dei familiari nel raccogliere e giudicare le migliori esperienze, la sfida per il futuro sarà quella di costruire una cultura della gestione della quotidianità.

## **ESPERIENZE ASSISTENZIALI : ALCUNI ESEMPI**

Di seguito si riportano alcuni esempi di buone pratiche riferite a collaborazioni e/o gestioni di associazioni.<sup>2</sup>

### **LOMBARDIA**

Casa Palazzolo Clinica Quarenghi con associazione Genesis San Pellegrino Terme

Fondazione Molina di Varese con associazione “Silenzio e Vita”

### **LIGURIA**

Villa Elena, associazione Rinascita e Vita di Genova

### **VENETO**

Progetto “Mosaico - Dipartimento di Riabilitazione Opera Don Calabria Negrar-Verona con associazione Fase3

Istituzione Pubblica “Opere Pie d’Onigo” con associazione “Brain Family Treviso” – onlus

### **EMILIA ROMAGNA**

Casa dei Risvegli Luca De Nigris con associazione Gli amici di Luca onlus di Bologna

Ospedale Privato Santa Viola - Area di accoglienza (Suap)

### **LAZIO**

Casa Dago con associazione A.R.CO 92 di Roma

Casa Iride con associazione Risveglio di Roma

### **CAMPANIA**

Istituto Fondazione Salvatore Maugeri con associazione “Amici dei Cerebrolesi” – Onlus, Telesse (Benevento)

### **CALABRIA**

Istituto S. Anna con Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico, Crotone

---

<sup>2</sup> I contenuti delle schede relative alle singole esperienze sono a cura esclusiva delle strutture stesse.

## **LOMBARDIA**

### **San Pellegrino Terme**

#### **CASA PALAZZOLO**

Presso la Casa di Cura Quarenghi di S.Pellegrino Terme, dopo il periodo di riabilitazione intensiva nella fase degli esiti, dal 2006 i pazienti che hanno recuperato parzialmente possono essere trasferiti nella "Casa Palazzolo" struttura alloggio della Casa di Cura Quarenghi formata da 9 micro appartamenti, con un progetto di dimissione protetta così formato:

- individuazione dei parenti di riferimento
- coinvolgimento del medico di base e del servizio di assistenza domiciliare integrata
- attivazione del servizio ausili
- addestramento dei parenti alle attività della vita quotidiana

Le finalità del progetto;

- ridurre i tempi di degenza intra-ospedaliera
- addestrare i familiari prima del rientro a casa
- valutare le difficoltà del caregiver
- continuare a monitorare le capacità motorie cognitivo comportamentali del paziente
- continuare le cure in regime di Day-Hospital
- valutare le capacità di adattamento all'ambiente extraospedaliero del paziente e dei familiari
- fornire un periodo di sollievo ai familiari

Alla fine della degenza il paziente è dimesso a domicilio e indirizzato alle cooperative (Progettazione Bergamo, Cooperativa del lavoro, Cooperativa Wittgenstein) presenti sul territorio della provincia di Bergamo al fine di valutare il paziente per un reinserimento nella scuola e attraverso progetti di riqualificazione nel mondo del lavoro.

Dal 2006 al 2008 presso la struttura "Casa Palazzolo" sono stati trattati 30 pazienti di cui 20 maschi e 10 femmine, con una degenza media di circa 4 mesi (22 erano alloggiati insieme ai familiari, 8 erano alloggiati singolarmente).

Tutti hanno continuato il trattamento riabilitativo motorio e neuropsicologico in regime di Day-Hospital. I familiari hanno continuato con il sostegno psicologico e la formazione per l'assistenza al paziente.

Quindici pazienti, una volta dimessi sono stati indirizzati alle Cooperative.

Cinque di loro sono rientrati nella scuola e 10 inseriti al lavoro in situazione riqualificata e/o protetta.

Nei tre anni di lavoro, sei pazienti con i relativi familiari sono rientrati nella struttura “Casa Palazzolo” per un periodo di sollievo ai familiari e per essere sottoposti ai controlli medico riabilitativi e al trattamento riabilitativo motorio e/o neuropsicologica.

## **Fondazione Molina Onlus - Varese**

### **NUCLEO PER PAZIENTI IN STATO VEGETATIVO E MINIMA COSCIENZA**

#### **PIANO DI ASSISTENZA**

L’esperienza presso la Fondazione Molina è iniziata nel 1995 dapprima ricoverando singoli casi, in seguito si è costituito nel 2000 un vero e proprio nucleo di accoglienza.

L’assistenza dei malati ricoverati nel nucleo prevede:

- Nursing assistenziale continuativo durante l’intera giornata
- Trattamento riabilitativo volto soprattutto alla prevenzione del danno terziario e al recupero delle possibili funzionalità residue
- Trattamento psicomotricista : indagine e stimolazione sensoriale
- Sorveglianza medica attiva durante l’intera giornata e consulenze mediche
- Specialistiche: neurologo, cardiologo, fisiatra, otorinolaringoiatra, pneumologo
- Formazione permanente degli operatori e dei familiari

Sono inoltre stati realizzati i seguenti progetti:

- Decanulazione pazienti in SV
- Stimolazione multisensoriale
- Formazione alle famiglie al rientro a domicilio
- Supporto alle famiglie dei pazienti in strutture a domicilio

Il nucleo può accogliere sino a 25 pazienti in SV e SMC.

La permanenza dei pazienti, si pone il raggiungimento dei seguenti obiettivi:

- Recupero e mantenimento dell’autonomia funzionale residua dell’Ospite secondo progetto riabilitativo specifico.
- Presenza di un posto sollievo tramite convenzione ASL: è previsto un ricovero di 30 giorni dove verrà effettuato un check-up clinico e dato un supporto al caregiver
- Addestramento e preparazione dei famigliari al rientro a domicilio e inoltrò della richiesta di presidi e assistenza dell’A.D.I.

La responsabilità riferita alla gestione della cura e dell’assistenza delle persone ricoverate, compresa la tenuta della documentazione medica, infermieristica e assistenziale, fa capo alla Direzione della RSA.

*Requisiti tecnologici e strutturali:*

- Presidi tecnologici in uso nella Fondazione:

- Power-lab (sistema informatizzato per richiesta e refertazione degli esami di laboratorio in collegamento con Ospedale di Circolo )
- Sistema CUP (richiesta esami strumentali diretto alle strutture del Sistema sanitario nazionale del territorio).

Attrezzature e presidi in dotazione al reparto:

- Broncoaspiratore individuale e relativo set di sonde tracheo-bronchiali ed eventuale set di tracheo-cannule assegnato nominalmente dalla ASL
- Sollevatore con bilancia
- Ossimetro e ossimetro per telemedicina
- Autoclave per la sterilizzazione
- Apparecchio per aerosol
- Apparecchio per inalazioni
- Umidificatore ambientale
- Macchina per la fabbricazione del ghiaccio
- Sistema di condizionamento dell'aria negli ambienti comuni
- Elettrocardiografo
- Carrello per terapia e medicazioni
- Carrello per urgenze con set di rianimazione
- Ossigenoterapia centralizzata, stroller d'ossigeno e presidi che permettano la
- Mobilizzazione e/o trasferimento del paziente
- Letto articolato ed elevabile in altezza
- Materassino antidecubito
  - Barella doccia e bagno assistito

*Requisiti organizzativi:*

Personale dedicato che assicura l'assistenza per il minutaggio settimanale individuato per ciascuna classe di complessità assistenziale in cui sono classificati i soggetti in SV: Medico, infermiere, ASA, Fisioterapista, Educatore, Psicomotricista Assistente Sociale, Specialisti (Neurologo, Fisiatra, Psicologo e specialista in nutrizione clinica).

A titolo esemplificativo la **giornata tipo** della persona in stato vegetativo è composta da:

- Igiene quotidiana con spugnatura o bagno a cadenza programmata con relativa stimolazione sensoriale
- Cambio presidi assorbenti e connessa pulizia ogni 6/8 ore o all'occorrenza
- Controllo delle funzioni di eliminazione intestinale e urinaria e relativi interventi
- Mobilizzazione in bascula 1-2 volte al giorno
- Cambi di posizione a letto ogni 3-4 ore durante il giorno e 4-5 ore durante la notte

- Somministrazione di terapie ed alimentazione secondo orari e indicazioni specifiche
- Controllo dei parametri vitali
- Gestione della tracheo-cannula e della P.E.G.
- Esecuzione di medicazioni secondo protocollo
- Attività di svezzamento da presidi quali tracheo-cannula, catetere vescicale,
- P.E.G.
- Esecuzione di attività di fisioterapia, psicomotricità, stimolazione sensoriale e standing come da prescrizione specialistica
- Controlli medici di monitoraggio cadenzati e a chiamata di reperibilità
- Aggiornamento del progetto riabilitativo individuale e della cartella infermieristica e sanitaria, in coerenza con il proprio Sistema di Qualità Aziendale
  - Istruzione e addestramento delle famiglie in previsione di un reinserimento a domicilio del proprio congiunto
- Attività di tipo alberghiero e di sanitizzazione degli ambienti.

E' garantita l'assistenza al personale di uno psicologo e il sostegno spirituale di un religioso.

Alla famiglia è garantito un supporto tramite l'attivazione di gruppi di auto-aiuto condotti da un Educatore Professionale. Tali gruppi hanno lo scopo di aiutare i familiari nella condivisione degli obiettivi, nel renderli "competenti" nella gestione del problema e nel condividere e/o superare emozioni e stati d'animo. Si effettuano bimestralmente riunioni fra il personale di reparto e i familiari.

Le attività del nucleo sono integrate dall'opera di volontari. Nella nostra struttura è nata l'Associazione "Silenzio è Vita", costituita da parenti di soggetti in SV con lo scopo di supportare le azioni istituzionali atte a migliorare le condizioni di vita delle persone in SV. In particolare l'Associazione si propone di accompagnare i familiari e gli operatori in un percorso di progressiva consapevolezza e rinforzo delle competenze sia di cura che di auto-aiuto.

I posti letto sono collocati in apposito nucleo specializzato, con tutti i requisiti indicati dalla normativa regionale con particolare riguardo alle prescrizioni della DGR 19/12/2007 - 6220.

Nell'ambito dell'esperienza maturata in questi anni in un nucleo dedicato a pazienti in SV, il prendersi cura della persona, seguendolo con competenza nel suo difficile percorso di vita, ha permesso di osservare minime capacità di recupero della coscienza in alcuni pazienti. Nel nucleo sono state accolte persone di varie fasce di età ed eziologia che avevano già intrapreso il percorso di riabilitazione specialistica prevista dalla D.G.R.

In una struttura di lungodegenza il paziente SV riceve un'assistenza non solo di tipo sanitario (mantenimento delle condizioni generali di salute, controllo delle infezioni, fisioterapia di mantenimento e prevenzione dei danni terziari, assistenza di base alla persona), ma anche sociale, mirata al ripristino del rapporto con la famiglia. Con l'aiuto e l'educazione del familiare è

possibile infatti stilare un piano individuale di stimolazioni psicosensoriali che permette a volte di aprire canali di comunicazione elementari fra paziente, operatore e familiare. In alcuni casi, interventi di questa natura permettono al paziente di rientrare in una condizione clinica definita stato di minima responsività.

In conclusione la presenza di nuclei dedicati per la lungoassistenza di pazienti SV permette di sviluppare un'ulteriore possibilità di riabilitazione cognitiva eventualità non prospettabile nei consueti reparti di strutture RSA.

## **LIGURIA**

### **Premessa**

Le normative vigenti nella Regione Liguria non possono essere considerate come strettamente correlate al problema degli stati vegetativi, soprattutto a causa della carenza di strutture dedicate a questa tipologia di pazienti. Le uniche delibere attualmente esistenti sono legate alle poche strutture presenti sul territorio che si occupano di pazienti con grave cerebrolesione acquisita e in stato vegetativo o di minima coscienza.

In particolar modo, l'associazione "Rinascita Vita" ha ottenuto l'accreditamento istituzionale per le sue strutture di Genova, Piazza della Vittoria e di Genova, Via Caldesi, con le delibere della Regione Liguria n° 1035 del 20/10/2006 e n° 1851 del 30/12/2008.

Nella Regione Liguria esiste un altro centro, convenzionato con la Asl 5, "La Missione" con 12 posti letto dedicati a pazienti in stato vegetativo.

Per quanto riguarda l'analisi dei centri, esistono 9 posti letto presso Rinascita Vita di Genova, 12 posti letto a Le Missioni di Sarzana, 12 posti letto a Città di Genova (con una denominazione dedicata alle gravi cerebrolesioni acquisite).

Anche all'ospedale di Sarzana esistono pazienti in stato vegetativo, così come presso l'ospedale San Martino ma non hanno delibere ad hoc e sono solo di passaggio per i tradizionali due mesi.

### **Pegli (Genova)**

#### **VILLA ELENA**

##### ***CENTRO RESIDENZIALE***

E' un Presidio di riabilitazione funzionale a ciclo continuativo residenziale rivolto a persone in SV o SMC che necessitano di un alloggio assistito dal punto di vista infermieristico e di supporto (OSS), nel periodo di convalescenza post-ospedaliero o anche temporaneo di sollievo e/o di formazione al familiare, quando sussistano difficoltà nell'utilizzo della propria abitazione, sia perché non accessibile per la presenza di barriere architettoniche, sia per condizioni familiari che non permettano di fronteggiare la situazione di emergenza.

La struttura dispone della massima accessibilità per i disabili in senso ampio (disabilità motorie, sensoriali e mentali) e ha nove posti letto di degenza ordinaria sistemati in camere che dispongono di letti attrezzati e di spazio adeguato per gli assistenti e i visitatori che possono usufruire di alloggio negli stessi locali. Le unità residenziali sono completamente arredate, per consentirne l'uso temporaneo e a rotazione di utenti diversi, anche per periodi brevi, senza problemi di trasloco. Ci sono aree attrezzate per garantire il soggiorno all'aperto e per favorire le attività ludiche ed educative come ristrutturazione, giardinaggio e pittura.

L'associazione "Rinascita Vita" provvede al funzionamento e alla gestione del Centro di riabilitazione a ciclo semiresidenziale, improntato in modo tale da poter predisporre dei progetti di assistenza personalizzati.

Peculiarità di questa struttura è l'attuazione di un programma di formazione e addestramento rivolto al familiare, che prevede la pianificazione di interventi che comprendano un supporto psicologico dello stesso al fine di rafforzare le motivazioni e le assunzioni di capacità e responsabilità personali. *L'affiancamento formativo* è assicurato dal personale sanitario (infermieri, OSS, fisioterapisti, logopedista, terapeuta occupazionale) sulla base di quanto individuato come bisogno nel corso dei colloqui di accoglienza. Scopo di tale addestramento è fornire una preparazione adeguata al familiare e/o tutore nella gestione e nell'assistenza del disabile in modo tale da permetterne il ritorno al proprio domicilio.

#### *I servizi riabilitativi erogati*

- Fisioterapia per le cure della mobilitazione, che consente il mantenimento di capacità residue, intervento sempre personalizzato che garantisce la cura della postura e quindi riduce posizioni e atteggiamenti del corpo che peggiorino il dolore e la vita di relazione. Mantiene meno possibile a letto gli ospiti, con alternanza di momenti di riposo e di attività fisica, favorisce lo spostamento attraverso tecniche specifiche e l'utilizzo di ortesi e presidi e ricevendo soluzioni affinché la mobilità residua possa essere potenziata e valorizzata
- Terapia occupazionale: finalizzata al recupero della massima autonomia possibile
- Neuropsicologia e Logopedia: in quanto intervento riabilitativo che analizza le abilità residue, propone training di addestramento, facilita l'inserimento nel contesto familiare e sociale, induce a raggiungere un miglioramento nelle cure di sé e nell'autostima funzionale nella misura ottimale consentita dalla disabilità specifica. Questo comprende anche l'adattamento agli ausili e alle ortesi.

Si occupa di valutazione e trattamento di pazienti che in seguito a danno cerebrale acquisito presentano deficit delle funzioni cognitive di linguaggio e turbe della deglutizione. Accedono al servizio i pazienti su segnalazione del medico fisiatra.

- Psicologia clinica: un evento come un trauma cranico, una lesione cerebrale o una grave disabilità a carico di un proprio familiare portano la famiglia a confrontarsi con tutta una serie di difficoltà (emotive, organizzative, economiche ecc.) che a lungo andare possono essere dei fattori di forte stress a livello psicologico
- Assistenza sociale

Le famiglie sono parte integrante nel progetto terapeutico: possono essere stabilmente presenti se lo desiderano, oppure possono soggiornare per il tempo che gradiscono. In alcune situazioni le famiglie che non possono garantire la continuità, affidano al personale infermieristico i loro congiunti. Si tratta di un'alleanza terapeutica fondamentale, indispensabile per mantenere il livello

di assistenza necessario. Quando i familiari sono presenti, sono invitati a prendersi cura del loro congiunto: gli infermieri acquisiscono la funzione di *Case Manager*, cioè di guida e sostegno e orientatore, per condurre i familiari alla consapevolezza di essere loro stessi i primi erogatori di cure.

### **CENTRO SEMIRESIDENZIALE DIURNO**

Il Centro Diurno si configura come una struttura a carattere semiresidenziale destinata sia a disabili autosufficienti che parzialmente autosufficienti presso il proprio domicilio.

I servizi sono rivolti a disabili autosufficienti con particolare situazione di disagio psico-sociale (caratterizzata dall'assenza della rete parentale e da una gestione della quotidianità a domicilio che comprometterebbe ulteriormente la già precaria autonomia) e a disabili parzialmente autosufficienti.

Destinatario del Centro è prioritariamente il disabile che ha concluso il processo riabilitativo in condizioni di autosufficienza totale o parziale, e più specificatamente:

- disabili soli o inseriti in nuclei familiari non in grado di affrontare il carico assistenziale;
- disabili che vogliono continuare a vivere nel proprio domicilio ma a rischio di isolamento sociale;
- disabili che necessitano di una vita di relazione e di tutela sociale e del recupero di un ruolo nella società.

L'associazione Rinascita e Vita provvede al funzionamento e alla gestione del Centro di riabilitazione a ciclo semiresidenziale. Il Centro di riabilitazione a ciclo semiresidenziale è una struttura in cui si realizza una presenza degli utenti continuativa e comprendente la consumazione di un pasto. Gli obiettivi che si propone il Centro Diurno sono i seguenti:

- prevenire lesioni secondarie e mantenimento di capacità residue
- fornire un sostegno alla famiglia o rete parentale che presenta difficoltà organizzative
- offrire ospitalità durante l'arco della giornata
- potenziare l'autonomia e ritardare il deterioramento del disabile
- favorire e stimolare la vita di relazione
- limitare l'emarginazione e la solitudine

L'organizzazione della struttura semiresidenziale è improntata in modo tale da poter predisporre dei progetti di assistenza personalizzati, definiti attraverso la valutazione multidimensionale, dove l'equipe dei professionisti esamina ogni ospite, individua i bisogni di ciascuno e attiva i conseguenti programmi terapeutico-riabilitativi.

Periodicamente l'équipe multiprofessionale interna si riunisce per rivalutare l'ospite, aggiornandone ove necessario i progetti individuali, per garantire nel tempo l'erogazione del servizio più idoneo.

Il Centro Diurno fornisce un complesso di servizi e prestazioni complementari tra loro, tra le quali attività ricreative, occupazionali, laboratori di attività manuale e di ergoterapia, attività socio riabilitative. L'attività educativa ha come obiettivo prioritario il miglioramento della qualità di vita della persona. Le attività educative sono programmate dagli educatori professionali in un progetto educativo individuale che prevede: attività individuali e di gruppo e attività di intergruppo. Le proposte di attività sono pianificate in maniera da poter garantire stimoli ottimali per le diverse tipologie di utenti. Accanto ad attività a carattere principalmente espressivo, sono presenti numerosi momenti di stimolazione cognitiva e momenti dedicati a bisogni di socializzazione, ludici e legati al tempo libero.

L'accoglienza è riferita a 12 utenti quotidiani in compresenza. Viene stabilito un rapporto fra disabili totalmente autosufficienti e parzialmente autosufficienti che permetta una gestione tale da garantire una buona qualità di vita quotidiana per tutti gli ospiti. Per particolari iniziative, quali feste, spettacoli e assemblee, il centro è in grado di accogliere un'utenza più elevata. L'Associazione Rinascita e Vita è impegnata a stabilire le modalità di ammissione e dimissione degli utenti, anche con la collaborazione dell'unità Disabili dell'ASL 3 Genovese.

## VENETO

### Verona

#### PROGETTO “MOSAICO”

##### Un modello per la gestione delle GCA

Il progetto “Mosaico” nasce dall’idea di completare i servizi offerti dal Dipartimento di Riabilitazione dell’Opera Don Calabria di Negrar-Verona a favore delle persone colpite da Grave cerebrolesione Acquisita. Esso ha ottenuto un finanziamento dalla Fondazione CaRiVerona. Sulla scorta dell’esperienza pluridecennale nella gestione degli esiti di GCA il percorso riabilitativo ed assistenziale nei confronti di queste persone e delle loro famiglie è andato, nella realtà veronese, modificandosi secondo linee di intervento che si possono così riassumere:

- Adeguamento alle indicazioni delle due Conferenze di Consenso sulle GCA in particolare per quanto riguarda la sinergia con i reparti per acuti al fine di favorire i trasferimenti dei pazienti (entro 30 giorni dall’evento) e la precoce individuazione degli ambienti di vita e delle opportunità successive alla fase riabilitativa ospedaliera. Un recente accordo (Aprile 2009) tra l’Ospedale Sacro Cuore–Don Calabria di Negrar (sede di una riabilitazione intensiva di terzo livello), Azienda Ospedaliera-Universitaria di Verona e ULSS 20 ha stabilito le modalità di presa in carico dei pazienti con GCA e l’istituzione di un osservatorio provinciale sul problema.
- Individuazione di linee di intervento coerenti con quanto espresso dal Documento Ministeriale “Di Virgilio” del 2005 in particolare per quanto riguarda le persone in Stato Vegetativo e di Minima Coscienza. Già dal 2001 la Regione Veneto ha istituito strutture tipo SUAP (Speciali Unità di Accoglienza) e, nella Provincia di Verona sono attualmente disponibili 23 posti letto.
- Progettazione degli interventi post ospedalieri che tengano conto della gravità degli esiti e dell’outcome individuato. Si è inteso cioè calibrare la durata degli interventi riabilitativi intraospedalieri alle reali necessità riabilitative ed assistenziali.
- Riduzione della fase riabilitativa ospedaliera a favore degli interventi extraospedalieri garantendo una continuità di indirizzo e di obiettivi (durata media del ricovero in Riabilitazione intensiva UGC di 60gg a fronte di una durata media di 90 gg di 5 anni fa- dato riferito a tutte le GCA e non ai soli soggetti in SV la cui permanenza ospedaliera è di 150 gg circa). Si è attuato un progressivo trasferimento del trattamento dei pazienti con disabilità moderata in setting piu’ utili alla ripresa, individuando altresì, precocemente, i bisogni e le strutture di accoglienza per i pazienti piu’ gravi.
- Flessibilità degli interventi stessi evitando, come suggerito dalla Conferenza di Consenso II di avere percorsi rigidi sia per durata dei trattamenti sia per tipologia di attività proposte (non solo riabilitative in senso stretto) sia, infine , per i contesti nel quale esercitare gli interventi stessi.

Sulla base di questi presupposti si è cercato di uscire da rigidi schemi e da modelli teorici che mal si addicono alle mutate caratteristiche dei soggetti con GCA (innalzamento dell'età, inversione del rapporto tra GCA traumatiche e non traumatiche) per costruire un sistema in grado di rispondere alle esigenze ed essere al tempo stesso modello di riferimento per altre realtà locali o nazionali

Analizzando le offerte riabilitative ed assistenziali per questa tipologia di disabilità presenti sul territorio della Provincia di Verona (900.000 abitanti) ci si è resi conto che mancavano alcuni tasselli per garantire una soddisfacente presa in carico complessiva di tutti i livelli di disabilità. In particolare tramite il "progetto Mosaico" si sono realizzate le seguenti iniziative:

1. Una struttura extraospedaliera con le caratteristiche di appartamento di transizione per pazienti in S.V. e MCS nella quale far convivere familiari e pazienti allo scopo di addestrare i familiari prima del rientro a casa. Tale struttura ha anche lo scopo di accogliere per periodi di sollievo i pazienti già domiciliati. Tale appartamento è stato realizzato all'interno della Struttura Extraospedaliera (ex art.26) del Centro Polifunzionale Don Calabria di Verona. Consta di spazi idonei (circa 30 mq) con un grande bagno adattato e con sistemi di movimentazione del paziente di vario tipo. Non si è pensato di arricchire in modo particolare l'appartamento di ausili in quanto lo scopo è quello di far sperimentare ai familiari anche le soluzioni più semplici in vista di un rientro a casa. La permanenza delle persone in S.V. e MCS in tale struttura non ha superato mediamente i 30-40 giorni. L'invio viene effettuato dal reparto Ospedaliero di Riabilitazione intensiva dopo adeguata valutazione del nucleo familiare per capire la capacità dello stesso di reggere al rientro a domicilio. I familiari oltre all'addestramento alla cura-assistenza del proprio caro ricevono anche indicazioni su aspetti strettamente riabilitativi motori e sperimentano, tutti i fine settimana, un rientro a casa.
2. Un progetto di monitoraggio degli esiti cognitivo-comportamentali da trauma cranico moderato e lieve che solitamente sfuggono ai controlli in quanto inviati direttamente a casa dai reparti per acuti. Sono stati messi a punto sia un protocollo cognitivo che un protocollo per la valutazione delle abilità lavorative di base attraverso il sistema V.A.L.P.A.R. test (per abilità cognitive e lavorative). I pazienti sottoposti a tale test sono stati 50.
3. Un progetto di assistenza domiciliare per pazienti in S.V. e MCS già presenti a domicilio che garantisca sorveglianza e monitoraggio del livello di coscienza, condizioni cliniche etc. Tale aspetto del progetto Mosaico è stato meno concretizzato. E' previsto l'accompagnamento a domicilio di soggetti in SV e MCS attraverso visite periodiche a domicilio di operatori (terapisti, infermieri, medici) per verificare la tenuta del sistema familiare e lo stato di salute dei pazienti. Questi interventi, in collaborazione con i distretti sanitari, dovrebbero consentire una maggior attenzione e un numero di ore di assistenza maggiori rispetto a quanto attualmente previsto dall'assistenza domiciliare.

4. Progetti territoriali per la prevenzione degli incidenti stradali . A partire dal 2008 , si sono svolti incontri con varie classi di Istituti Superiori adottando la metodologia della “Peer education”. In pratica sono stati individuati dei rappresentanti per singole classi i quali, dopo una specifica formazione, sono diventati a loro volta “educatori” all’interno della loro classe .Gli incontri sono stati tenuti da membri dell’èquipe per le GCA dell’Opera Don Calabria, da educatori, da rappresentanti dell’Associazione FASE3 e da ragazzi post-traumatizzati. Il tutto è stato monitorato attraverso questionari tesi a verificare la diversificazione dei comportamenti a rischio prima e dopo la formazione.
5. Modellizzazione del percorso complessivo. Tutto il progetto Mosaico è oggetto di un processo di messa a punto atto a garantire un percorso completo e differenziato per esiti di gravità delle GCA. In particolare, in ottemperanza ai suggerimenti delle due Conferenze di Consenso sulle GCA e del Documento Ministeriale del 2005, sono stati attivati protocolli condivisi tra i reparti per acuti, riabilitazione intensiva e servizi territoriali allo scopo di individuare il percorso migliore per ogni singolo paziente. Particolare importanza ha, in tutto ciò, il percorso sociale attivato precocemente allo scopo di identificare quanto prima le problematiche che possono ostacolare il reinserimento sociale dopo la fase ospedaliera. Tutto il progetto ha ottenuto l’avallo dell’Associazione FASE3 che da anni opera sul territorio veronese

Alla luce di quanto esposto il modello realizzato pare rispondere pienamente ai criteri di appropriatezza attraverso la diversificazione degli interventi a seconda dei livelli di disabilità, consentendo la continuità assistenziale lungo tutto l’iter di recupero fino al miglior inserimento possibile e rispondendo ai bisogni di un’area vasta ( circa 1 milione di abitanti).

### **Pederobba (Treviso)**

#### **NUCLEO PER PERSONE IN STATO VEGETATIVO E MINIMA COSCIENZA**

L’Istituzione Pubblica “Opere Pie d’Onigo” opera in Pederobba nel campo delle gravi neurolesioni già dal 2001.

E’ stata costituita una piccolissima sezione che accoglie persone adulte che versano in severa alterazione dello stato di coscienza: stato vegetativo, locked in, stato di minima responsività.

Sono autorizzati dalla Regione solo 5 posti, ma ci si è dedicati nel corso di questi 7 anni alla cura di molti altri casi.

E’ stata destinata e attrezzata un’ala del Centro Servizi in grado di accogliere 14 Persone in stato vegetativo e minima responsività, distinta e separata dalla restante parte della Struttura.

LA CURA che si offre si svolge nei tre ambiti, che sono:

- *Cura della persona*, ovvero igiene personale accurata, cura estetica della persona: piega dei capelli, smalto alle unghie, eventuale depilazione (agli arti inferiori, baffetti, sopracciglia), variazioni posturali puntuali, tenuta dignitosa *della sua unità di degenza*: letto, comodo, armadio, supporti vari, oggetti personali (foto, quadri, soprammobili, ecc.), capi di abbigliamento, radio, televisore;
- *Assistenza sanitaria* attraverso:
  - *il Medico curante* presente sei giorni a settimana per due ore al dì e reperibile comunque dalle 8.00 alle 20.00;
  - *Medici specialisti ospedalieri* per consulenze in loco (dietologo, geriatra, anestesista, otorinolaringoiatra, dentista, fisiatra, endoscopista);
  - *Fisiatra/Neurologo* del Centro ospedaliero San Bortolo di Vicenza, quale consulente proprio dell'Ente, che interviene e visita gli Ospiti degenti una volta al mese, consiglia e applica terapie di ultima generazione, sia strettamente mediche che riabilitative, tiene colloqui con i familiari, istruisce il personale;
  - *Infermieri*, la cui presenza è nelle 24 ore, collaborano con le altre figure sanitarie nella realizzazione del processo diagnostico–terapeutico, intrattenendo relazioni quotidiane con i familiari, aspetto questo di primaria importanza del quale si parlerà in seguito, partecipano alla realizzazione dei P.A.I. (Piani Assistenza Individualizzati);
  - *Riabilitatori*, attraverso le figure specifiche del fisioterapista e del logopedista; il primo è presente ogni dì per 15 ore la settimana, dando interventi intensivi di riabilitazione; il secondo è presente 4 giorni la settimana per 2 ore al giorno, oltre agli interventi diretti sulla persona si occupa dell'utilizzo degli ausili per la comunicazione; entrambi i professionisti propongono i test specifici di valutazione ai Signori ospiti, partecipano alla realizzazione dei P.A.I.;
  - *Psicologo*, si occupa della presa in carico della persona ospite e della sua famiglia, partecipa alla realizzazione dei P.A.I.;
  - *Educatrice*, partecipa attivamente al progetto individuale in collaborazione con gli altri professionisti, cura in particolare aspetti di intrattenimento ludico e di coinvolgimento in piccoli gruppi;
  - *Assistente sociale*;
  - *Infermiera responsabile di Nucleo*;
- *Presa in carico allargata persona degente/famiglia*, questo è l'aspetto più delicato e difficile del lavoro, di cui si occupa in modo particolare l'Infermiere attraverso *colloqui quotidiani* (anche più volte al giorno), *organizzazione di momenti di festa* con il proprio caro (esempio compleanno), *organizzazione di uscite, rientri a casa* con mezzi adeguati e in totale autonomia (con un mezzo attrezzato dell'Ente messo a disposizione), *supporto nella richiesta e ottenimento dei*

*presidi e ausili specifici* per il miglioramento della qualità della vita (educazione rispetto all'opportunità di disporre di questi mezzi), *ascolto*, in modo particolare, delle difficoltà dei familiari e *controllo* delle reazioni inconsulte che trovano sfogo nel nucleo, anche se dovute a fattori esterni.

### **LA FASE POSTACUTA**

#### **Bologna**

#### **CASA DEI RISVEGLI LUCA DE NIGRIS**

#### **MODELLO ASSISTENZIALE**

La “Casa dei Risvegli Luca De Nigris” dell’Azienda USL di Bologna, che ne condivide gli obiettivi con l’associazione onlus Gli amici di Luca, è una struttura riabilitativa del Servizio Sanitario dell’Emilia-Romagna, analoga, per fase clinica e intensità di cura, alle strutture italiane di alta specialità neuroriabilitativa che si occupano di gravi lesioni cerebrali acquisite. Il Servizio Sanitario Regionale dell’Emilia-Romagna, primo in Italia, ha costituito la rete integrata Gra.Cer. dedicata alla riabilitazione di questi pazienti che vede circa 100 posti letto per la riabilitazione intensiva distribuiti in 13 presidi ospedalieri - pubblici e privati accreditati - del territorio regionale, oltre ad un registro regionale dedicato. La “Casa dei Risvegli Luca De Nigris” rientra nel progetto Gra.Cer., differenziandosi dagli altri presidi riabilitativi per il modello ambientale ed organizzativo sperimentale meno caratterizzato rispetto alla tradizionale struttura ospedaliera.

La “Casa dei Risvegli Luca De Nigris” è una struttura riabilitativa appositamente progettata per persone gravemente disabili completamente non autosufficienti e che richiedono trattamenti riabilitativi intensivi continuativi in fase postacuta, nell’ambito di un percorso integrato di assistenza e riabilitazione. La struttura, attiva dal marzo 2005, è un nodo del percorso bolognese per le gravi e gravissime cerebrolesioni acquisite che, nel territorio coperto dalla Azienda USL di Bologna, assiste circa 200 persone all’anno fra le quali almeno 40 necessitano di assistenza ospedaliera protratta per molte settimane o mesi.

Elementi qualificanti della “Casa dei Risvegli Luca De Nigris” sono: la presa in carico riabilitativa intensiva e multidimensionale; l’expertise professionale; la realizzazione di un protocollo didattico che fornisca ai familiari la conoscenza dei vari aspetti legati all’assistenza; la presa in carico strutturata della famiglia per prepararla alla gestione successiva a domicilio del paziente; la continuità assistenziale; l’integrazione tra competenze e professionalità diverse; l’integrazione tra sanitario e sociale; la partecipazione del paziente e della sua famiglia al percorso di cura.

Per la molteplicità delle sue funzioni e delle attività multidisciplinari svolte, la “Casa dei Risvegli Luca De Nigris” è anche un centro di ricerca (attraverso il Centro Studi per la Ricerca sul Coma) che integra funzionalmente le attività di sperimentazione e di ricerca clinica con l’assistenza.

#### **L’ipotesi di partenza**

Negli ultimi anni si è imposta in modo sempre più evidente l’attenzione al problema dei percorsi di assistenza per i pazienti con esiti di grave e gravissima cerebrolesione acquisita. Emerge ormai

un ampio consenso sul fatto che sono necessari percorsi di qualità specificamente dedicati, caratterizzati da competenze tecnico professionali specializzate, e che, dopo la rianimazione e/o neurochirurgia, deve essere garantito un accesso tempestivo alla riabilitazione. Il percorso di riabilitazione nella fase acuta e postacuta ospedaliera è lo snodo critico fra la fase dell'emergenza e quella della cronicità: è qui che vengono giocate le possibilità di riconoscere tempestivamente i segni di ripresa della consapevolezza e di utilizzare efficacemente tutti i potenziali di recupero che si manifestano. Non vi è dubbio che la fase di riabilitazione acuta debba essere condotta all'interno di aree fortemente caratterizzate per l'intensività clinica del progetto di assistenza, quali ad esempio aree di riabilitazione precoce all'interno di un Trauma Center.

E' presumibile però che nei casi *slow to recover* la fase di riabilitazione postacuta ospedaliera, con una degenza prolungata e un livello assistenziale e riabilitativo ancora di tipo intensivo, sia più efficace per il paziente e per la sua famiglia se condotta all'interno di aree ospedaliere meno caratterizzate dal punto di vista dei modelli ambientali e organizzativi tipici dell'ospedale per acuti ma più riconducibili al funzionamento di un domicilio o di una piccola comunità. Durante questo lungo percorso la presa in carico dei familiari è un elemento prioritario quanto la stessa gestione clinica e riabilitativa del paziente, al fine di consentire una efficace restituzione al domicilio al termine della fase riabilitativa. Questa ipotesi è il cuore del progetto sperimentale della Casa dei Risvegli Luca De Nigris di Bologna che anche nell'innovativa struttura architettonica propone aree di degenza in moduli abitativi (10 unità, ciascuna dedicata ad un ospite ed un familiare)

Obiettivi specifici del progetto:

- Realizzare un percorso specifico nel territorio di Bologna con una offerta assistenziale specializzata per il paziente *slow to recover* dopo GCA.
- Assicurare un ottimale livello di osservazione, cura e riabilitazione del paziente ma anche di aiuto alle famiglie nella fase postacuta riabilitativa (da 1-2 mesi dopo l'evento fino ad un massimo 1 anno in caso di trauma o 3-6 mesi in caso di anossia), fase critica per le modalità di accettazione nella successiva fase degli esiti;
- Promuovere l'integrazione e l'alleanza terapeutica fra Azienda Sanitaria (Azienda UsI di Bologna) e Associazione di Volontariato (Gli amici di Luca onlus) nei processi di assistenza, riabilitazione e ricerca;
- Sperimentare un nuovo tipo di setting assistenziale e riabilitativo con una ecologia sociale non tradizionalmente ospedaliera per degenze prolungate.

In "Casa dei Risvegli" la parola "casa" evoca un modello di ecologia sociale diverso dai contesti ospedalieri tradizionali e il plurale "risvegli", nella metafora di questa parola, evoca una molteplicità di soggetti potenzialmente coinvolti in un necessario processo di cambiamento e conquista di consapevolezza: dalla persona alla sua famiglia, fino alla rete delle relazioni attorno

ad essa. Nell'ambito del progetto di sperimentazione assistenziale la Casa Dei Risvegli Luca De Nigris è equiparata ad una struttura ad alta specialità neuroriabilitativa (codice di disciplina 75, posti letto 10).

### **Il Progetto abilitativo familiare**

La Casa dei Risvegli Luca De Nigris persegue esplicitamente l'obiettivo di fornire alle famiglie aiuto e formazione specifica con un approccio strutturato: La presenza dei familiari è essenziale, per il loro forte interesse "curante" nei confronti del paziente.

L'accompagnamento e l'empowerment delle famiglie è un intenso lavoro che si avvale anche di *materiali didattici* (dispense del corso In/formazione per i familiari e le guide/ famiglie, edite dall'associazione "Gli Amici di Luca").

### **Eventi culturali e laboratori, attività di volontariato.**

Momenti artistico-socio-culturali sono promossi per riorganizzare i tempi della quotidianità ed aprirsi all'esterno mediante attività educative, ricreative e culturali con attività di musica, arte, scrittura, lettura, spettacoli, cucina ed altro.

Dal marzo 2005 alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris - oltre alle attività cliniche per ospiti nel laboratorio espressivo attraverso musicoterapia e teatro in situazione terapeutica – vengono svolti periodicamente laboratori teatrali aperti a giovani con esiti di coma già rientrati a domicilio che vengono aiutati, anche con l'aiuto dei volontari, a risocializzare ed a migliorare le capacità relazionali con gli altri.

### **Dimissione e continuità riabilitativa**

La dimissione dalla Casa Dei Risvegli Luca De Nigris non conclude il progetto riabilitativo e assistenziale che deve, in base alle necessità e alle disabilità residue, proseguire a domicilio. Per tutti i pazienti dimessi dalla Casa Dei Risvegli Luca De Nigris (provenienti sia dell'Emilia Romagna che da altre regioni) viene inoltre prevista una continuità di contatto, relazione e aiuto alla famiglia da parte dell'associazione "Gli amici di Luca" attraverso il "Progetto del Dopo" ed il servizio Comaiuto (numero verde 800998067).

## **Bologna**

### **Ospedale Privato SANTA VIOLA**

#### **Area di accoglienza**

Qualora la famiglia non sia in condizioni di gestire adeguatamente il rientro a domicilio nonostante i servizi e il supporto fornito, la commissione distrettuale 2068 ricerca sul territorio la struttura assistenziale più idonea alla cura della persona. In base ai protocolli adottati dalla AUSL di Bologna, i pazienti a bassa responsività protratta in fase cronica post riabilitativa trovano una prevalente area di accoglienza (SUAP) presso l'Ospedale Privato Santa Viola che dispone di una unità dedicata di 25 letti di lungodegenza.

L'Ospedale Privato Santa Viola è una struttura convenzionata e abilitata al trattamento degli stati cronici nella quale vengono inviati i pazienti quando la famiglia non è in condizioni di fornire adeguata assistenza presso il domicilio. Le condizioni del paziente, come stabilito dalla procedura di individuazione e selezione, sono caratterizzate dal perdurare di gravissime disabilità fisiche, motorie e cognitive inalterate anche dopo trattamento prolungato. Secondo la procedura aziendale, la proposta specifica viene inviata presso l'apposito ufficio della Direzione Sanitaria dell'Ospedale Maggiore, si attende la disponibilità della struttura ad accogliere la persona e, ottenuta la conferma, i familiari sono invitati dal responsabile clinico dell'Ospedale Santa Viola per un colloquio e visita del servizio.

L'Ospedale Privato Santa Viola nasce dall'incontro delle volontà ed esperienze proprie dei componenti la compagine sociale, nell'intento di soddisfare la necessità pressante di ricoveri per lungodegenza emersa da alcuni anni nella città di Bologna.

L'Ospedale Privato aderisce all'A.I.O.P., Associazione Italiana Ospedalità Privata.

La struttura, collocata nelle immediate vicinanze dell'Ospedale Maggiore, si propone come reparto monospecialistico dedicato alla lungodegenza (Deliberazione della Giunta Regionale 8 febbraio 1999, n.125, all.4, cod.60). L'organizzazione dello spazio prevede la suddivisione in quattro Unità Operative del tutto indipendenti di 12 –20 –20 e 10 posti letto divisi in 6 camere singole e 28 doppie tutte dotate di terrazzo, bagno privato, telefono personale per ciascun letto, televisore, letti elettrici articolati a quattro sezioni e ad altezza variabile, impianto di aerazione forzata, impianto di chiamata differenziata e vetri termoriflettenti.

La struttura è dotata di un servizio di recupero e riabilitazione funzionale dedicato ai degenti che costituisce l'indispensabile strumento, per impedire che una ospedalizzazione prolungata possa ridurre le funzionalità e le autonomie del paziente, e facilitare il percorso di rientro del medesimo al domicilio.

Santa Viola identifica come "Cliente" colui che è direttamente o indirettamente interessato all'erogazione del proprio servizio.

A partire da questa definizione, sono state individuate diverse tipologie di clienti che entrano in contatto con la struttura in diversi momenti dell'erogazione dei servizi:

- *il paziente o utente* che affida se stesso alla nostra struttura e che può necessitare di livelli di assistenza diversa a seconda dell'autonomia personale e della tipologia del quadro clinico (Lungodegente, Sindrome Vegetativa Persistente, Stroke);
- *i referenti (familiari o altri)* che sono presenti al momento dell'ingresso in struttura e durante il soggiorno, verso i quali è indispensabile garantire una adeguata risposta ai bisogni di informazione;
- *gli invianti* (es. L'Ospedale Maggiore Bellaria e l'ospedale privato accreditato Villa Bellombra);
- *i "committenti"* (Azienda USL di Bologna);

- le *Istituzioni o enti* (Regione, Comune), in quanto destinatari del debito informativo;
- i *clienti interni*, e cioè gli operatori che contribuiscono quotidianamente alla realizzazione delle attività.
- la *società* come portatrice di interessi diffusi

L'Ospedale Privato nasce come struttura interamente dedicata alla lungodegenza e costituisce un elemento indispensabile per la rete dei servizi sanitari bolognesi, consentendo alle strutture per acuti di decongestionarsi e ridurre le proprie liste d'attesa trasferendo chi abbia superato la fase acuta, ma manifesti ancora necessità sanitarie, in una moderna struttura più congrua ed economica che coniughi la componente clinica e diagnostica con quella assistenziale e riabilitativa.

L'Ospedale Privato Santa Viola ritiene, pertanto, fondamentale l'Accreditamento Istituzionale avendo deciso di erogare le proprie prestazioni per conto del SSN.

La nostra missione è servire l'utente dal punto di vista *sanitario, assistenziale, e riabilitativo*.

L'Ospedale Privato intende stipulare specifici accordi con le strutture per acuti specializzandosi nell'assistenza di casi complessi dove l'intreccio dei bisogni sanitari e assistenziali richieda un approccio multidisciplinare. L'intenzione è quella di perseguire un duplice obiettivo: sia la ricerca di una stabile e duratura integrazione con il territorio, sia di sfruttare le diverse professionalità componenti la nostra équipe mettendole al servizio di quei casi che necessitano di un progetto individualizzato multidisciplinare che coniughi gli aspetti: sanitario, assistenziale, psicologico, e riabilitativo colmando i vuoti esistenti nell'offerta dei servizi sanitari. La nostra vision consiste, dunque, nello specializzarsi verso casi complessi (Sindromi Vegetative Persistenti, Stroke, Gravi Cerebrolesioni) caratterizzati da necessità di degenze prolungate, sviluppando sinergie con le strutture a monte (reparti per acuti) e facilitando l'accesso verso quelle a valle (Servizi Territoriali, RSA, Case Protette ecc).

Al fine di perseguire la nostra mission, abbiamo ritenuto fondamentale focalizzare l'impegno sui seguenti aspetti:

- confort alberghiero e relazionale
- sicurezza per gli operatori, per i pazienti e per i familiari
- accessibilità strutturale e organizzativa
- personalizzazione del progetto assistenziale e riabilitativo
- supporto psicologico per i pazienti, per i parenti, e per gli operatori
- orientamento riabilitativo
- approccio multidisciplinare
- integrazione con le strutture della rete

- formazione e aggiornamento continuo
- tutela dei diritti
- centralità del paziente
- comunicazione interna ed esterna
- miglioramento continuo
- partecipazione del cliente utente

Per sostenere con sempre maggiore appropriatezza il concetto di centralità del cliente-utente nelle scelte dell'Azienda, la Direzione ha deciso di sviluppare un Sistema Qualità conforme alla normativa UNI EN ISO 9001:2008 affinché organismi indipendenti possano verificare con continuità il suo sviluppo.

## **LAZIO**

Roma

### **CASA DAGO**

#### **Transitional living environment**

L'associazione A.R.Co. 92 nel dicembre 1999, grazie al finanziamento della Regione Lazio, ha ideato e realizzato a Roma "Casa Dago": una struttura de-medicalizzata dotata di 8 miniappartamenti, in grado di accogliere il paziente post-comatoso e un suo congiunto nel delicato momento della dimissione dall'ospedale di riabilitazione e assisterlo concretamente nella reintegrazione familiare, sociale e lavorativa.

L'obiettivo è quello di promuovere le potenzialità e capacità residue del paziente post-comatoso affinché possa essere il più autonomo possibile, pur con deficit neuromotori o neuropsicologici, con progetti specifici di riqualificazione lavorativa e parallela, prosecuzione del progetto riabilitativo in regime di day hospital presso la Fondazione Santa Lucia. A.r.Co 92 collabora da sempre con la Fondazione che in qualità di Istituto a carattere scientifico dispone di tecniche innovative di neuroimmagini e di neurofisiologia, così importanti allo stato attuale della ricerca, nella diagnosi differenziale tra SV, SMC e Sindrome di Locked-in. L'Unità Post-Coma della Fondazione Santa Lucia accoglie pazienti con grave cerebro lesione acquisita (GCA) direttamente dalla Terapia Intensiva e Neurochirurgia sia in SV, SMC e fasi successive di recupero della coscienza senza alcuna separazione tra l' Unità dedicata agli SV e i pazienti con SMC o postumi di GCA. La separazione dell'Unità per SV e SMC dal resto delle GCA, rischia infatti, di ghettizzare i pazienti non responsivi e di avvilire i familiari, non permettendo loro di poter osservare le possibili evoluzioni favorevoli di queste condizioni.

Il passaggio dall' Unità Post- Coma a Casa Dago avviene quando il paziente con GCA ha recuperato una parziale autonomia e quando il familiare non si sente ancora pronto o non è in grado di riaccogliere il paziente direttamente a casa, per proseguire il trattamento riabilitativo in regime di Day Hospital.

Casa Dago rappresenta una simulazione del reinserimento domiciliare, sulla base dell'esperienza maturata negli anni. Il progetto mira a raggiungere i seguenti obiettivi:

- Educare e assistere psicologicamente il soggetto post-comatoso e il suo familiare per consentire la reintegrazione nella famiglia. L'ospitalità nella struttura è essenziale per i soggetti ed i nuclei residenti fuori della Provincia di Roma, ma anche per quelli residenti a Roma, che si trovano in situazioni di difficoltà logistica per la prosecuzione del progetto riabilitativo extra-ospedaliero.

- Assistenza psicopedagogica e realizzazione di programmi mirati di ri-qualificazione lavorativa e ri-socializzazione di pazienti post-comatosi esterni (che non hanno un progetto riabilitativo in corso), con relativo familiare (Residenti a Roma e Provincia).
- Ri-qualificazione e reinserimento scolastico/lavorativo dei soggetti post-comatosi, tramite il supporto di corsi pomeridiani.
- Servizio di consulenza socio-assistenziale e psicologica.

Per gli aspetti riabilitativi di tipo neuromotorio e neuropsicologico, i pazienti sono seguiti presso il Day Hospital della Fondazione Santa Lucia, dedicato agli ospiti di Casa Dago.

Il Progetto prevede lo svolgimento di attività che adempiono contemporaneamente a diverse finalità socio-assistenziali. A tali attività sotto elencate partecipano sia i pazienti interni che i pazienti esterni, in attività individuali, quali:

- Corso di informatica, fino al conseguimento della Patente Europea del Computer (ECDL);
- Assistenza per il conseguimento o la riqualificazione della patente di guida;
- Sostegno per il reinserimento scolastico/universitario e lavorativo;
- Sostegno psicologico per il paziente e la famiglia;
- Sostegno per non vedenti;

E in attività di gruppo, quali:

- Laboratorio di giardinaggio;
- Attività assistite con gli animali (pet-therapy);
- Laboratorio di espressione e creatività (arte-terapia);
- Laboratorio di disegno, pittura e storia dell'Arte;
- Laboratorio di artigianato;
- Corso di cucina;
- Attività di carattere ricreativo-culturale (come gite, visite culturali, cinema, cene o pizza al ristorante ecc.)

Parte integrante della riabilitazione sociale è anche un ritorno alla vita nella sua dimensione di organizzare del tempo libero. A tale scopo, i pazienti vengono incoraggiati ad organizzare a turno e a partecipare ad attività quali: serate al cinema, al teatro, in pizzeria, allo stadio, visite a musei e mostre, ecc.

Oltre a queste attività è stato garantito un servizio di Assistenza odontoiatrica domiciliare, a seguito di un accordo stipulato tra l'A.R.Co. 92 e il Servizio Regionale di Odontoiatria Domiciliare.

La giornata tipo del paziente a Casa Dago inizia la mattina con la riabilitazione in ospedale in regime di Day Hospital presso l'Ospedale Santa Lucia (sia paziente che caregiver vengono accompagnati con il servizio navetta, pulmino attrezzato per disabili, offerto dalla struttura). Nel pomeriggio, la struttura organizza i vari corsi sopra elencati, che hanno lo scopo di far proseguire un percorso iniziato in ospedale, in modo da fornire un valido esercizio e mantenimento di

progressi che il paziente ottiene durante la riabilitazione. Tutte le attività hanno inoltre la finalità di promuovere l'autonomia del paziente ed educare il familiare a lasciargliela esprimere.

Un traguardo di estremo valore riabilitativo è il conseguimento della patente di guida o la riclassificazione della vecchia patente, tenendo presenti le esigenze dettate dalla disabilità acquisita. In collaborazione con la Cooperativa RE.RO. e l'Autoscuola Automobilità presso il Centro per l'Autonomia di Roma, si prevede di proporre un protocollo di valutazione e di riabilitazione della capacità di guida nel paziente con esiti di GCA.

Vista la difficoltà successiva alla fase di riabilitazione ospedaliera, nei casi di persistenza di condizioni di minima responsività, in collaborazione con il San Raffaele, Pisana (IRCSS) Roma, l'Associazione A.R.Co. 92, ha inoltre progettato un "Centro di Transizione" per la lungodegenza riabilitativa e la formazione al Rientro Domiciliare di Pazienti in Stato Vegetativo o di Minima Coscienza cronici, con l'obiettivo di svolgere un ruolo di accoglienza transitoria, in modo tale che le famiglie possano abituarsi alle nuove condizioni di vita del proprio congiunto in un ambiente studiato appositamente per verificare le necessità che si troveranno a dover affrontare dopo la dimissione.

Le particolari necessità di queste persone, dei nuclei familiari a loro associati e i risvolti etici che accompagnano le decisioni inerenti la cura, hanno spinto l'associazione A.R.Co.92 Onlus, per la Regione Lazio, a costituire una rete nazionale di informazione che possa essere di riferimento per la diffusione di percorsi e soluzioni disponibili. Per incentivare ciò è stata scritta per A.R.Co.92 la "Guida per i familiari del paziente comatoso e post-comatoso", disponibile online al sito [www.arco92.it](http://www.arco92.it), già alla 10° ristampa, e richiesta in tutta Italia, perché riconosciuta come importante strumento per i familiari spesso disorientati nella fase acuta, postacuta e cronica dei postumi di coma e diversa eziologia.

L'impegno di A.R.Co 92 è volto a fornire supporto agli operatori dei servizi pubblici e privati di Rianimazione e di Riabilitazione, assistere i familiari durante e dopo la fase di ospedalizzazione, prestare assistenza a domicilio per i pazienti dimessi dalle strutture di ricovero e bisognosi di terapie motorie e neuropsicologiche, formare i volontari con specifici corsi di educazione e aggiornamento sulle gravi cerebrolesioni acquisite e in particolare sulla riabilitazione dei deficit neuropsicologici, reperire fondi per l'acquisto di apparecchiature, ausili e progetti di ricerca, con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita dei pazienti e dei loro familiari.

## **CASA IRIDE**

### **L'accudimento come gesto terapeutico**

Il rientro nella propria abitazione di una persona in Sv o SMC deve prevedere due condizioni indispensabili: la presenza di un *caregiver* e una struttura domestica idonea per spazi e ausili.

CASA IRIDE è un esempio di buona pratica organizzativa, nata dalla volontà comune di *partner* istituzionali e del terzo settore. La ASL Roma B in collaborazione con il Comune di Roma V Dipartimento Assessorato alle Politiche Sociali e Promozione alla Salute, l'Associazione RISVEGLI, ha garantito attraverso la presenza continuativa nelle 24 ore di personale infermieristico e di supporto (OSS), l'assistenza necessaria, in un complesso edilizio messo a disposizione dal Comune, agli ospiti dimessi dagli Ospedali/Unità di Riabilitazione, eleggibili al domicilio, ma impossibilitati a fruirne. La casa, inaugurata nel Settembre del 2007 è stata costruita per ospitare sette persone: quattro in domiciliazione stabile, due in transito per coloro che, al momento delle dimissioni dalle strutture sanitarie, non hanno ancora completato i lavori di adeguamento della loro abitazione o l'installazione dei presidi fissi necessari (per un periodo massimo di tre mesi, rinnovabili), e uno di sollievo che permette da un lato di accudire la persona in un ambiente protetto e allo stesso tempo di offrire alle famiglie, occupate con continuità nell'assistenza del loro familiare, un periodo di "sollievo" (fino ad un massimo di 30 giorni).

La casa accoglie da più di un anno (Marzo 2008) persone in stato vegetativo persistente e/o stato di minima coscienza cronici. Il progetto sperimentale alla cui definizione ha lavorato un gruppo tecnico integrato, sociale e sanitario, con il contributo delle associazioni dei familiari, risponde pertanto ad un bisogno della comunità in un duplice modo:

- assicura cure appropriate, e pertanto economicamente sostenibili, a persone il cui percorso assistenziale non necessita più del ricovero in riabilitazioni post- intensive ;
- risponde ad un reale problema delle famiglie, che non possono ospitare a domicilio i propri congiunti, offrendo un'alternativa al ricovero in RSA

La "COMUNITA' ALLOGGIO" Casa Iride è' un domicilio a tutti gli effetti dove sette persone possono trascorrere la loro esistenza, o parte di essa, avendo garantita la continuità assistenziale necessaria al loro stato, da personale infermieristico e di supporto, e con l'assistenza di una Cooperativa di Medici di Medicina Generale. Tra le figure professionali presenti, vi sono assistenti sociali e psicologi per il sostegno alle famiglie messe a disposizione dall'Associazione RISVEGLIO, e medici specialisti inviati dalla Struttura di Cure Domiciliari di competenza territoriale. Sono presenti anche volontari, appositamente formati. Il carattere socio assistenziale della sperimentazione in atto, si caratterizza come innovazione in ambito nazionale.

In particolare nell'Edificio sono presenti 7 stanze per gli ospiti, ciascuna caratterizzata da un diverso colore. Le stanze sono attrezzate con lavandino interno e una poltrona-letto per un familiare, delle docce speciali per le barelle. Nel nuovo edificio, sono presenti una serie di locali che favoriscono la socializzazione tra le famiglie e gli operatori, e consentono le attività riabilitative e di svago. I locali disposti nei due piani, sono collegati da scale e ascensore.

Le famiglie fanno parte integrante nel progetto terapeutico: possono essere stabilmente presenti se lo desiderano, oppure possono soggiornare per il tempo che gradiscono. In alcune situazioni

le famiglie che non possono garantire la continuità, affidano al personale infermieristico i loro congiunti, con la certezza che l'assistenza erogata soddisfi i bisogni degli ospiti. Si tratta di un'alleanza terapeutica fondamentale, indispensabile per mantenere il livello di assistenza necessario.

I familiari, quando sono presenti, sono invitati a prendersi cura del loro congiunto: gli infermieri in tal senso acquisiscono la funzione di *Case Manager, cioè di guida e sostegno e orientatore*, per condurre i familiari alla consapevolezza di essere loro stessi i primi erogatori di cure.

I criteri di accesso tengono conto della diagnosi d'ingresso e dal grado di stabilizzazione dell'Ospite, tenendo in considerazione che la struttura non essendo a carattere sanitario, ma domicilio protetto, non assicura interventi sanitari come previsto nelle strutture di ricovero. Qui infatti sono assicurate le medesime cure che ogni utente può avere al proprio domicilio. Per particolari situazioni sanitarie, il MMG e gli specialisti si recano a CASA IRIDE. Situazioni di emergenza/urgenza vengono trattate con il ricovero in struttura ospedaliera: il trasporto è assicurato dall'ARES 118.

Per accedere alla struttura il cittadino può rivolgersi ai servizi sociali del Municipio di appartenenza o far pervenire le domande al V Dipartimento del Comune di Roma. E' prevista una commissione di ingresso mista (socio-sanitaria) che valuta le domande dei soli residenti nel Comune di Roma.

La vera natura assistenziale presente a CASA IRIDE è un "accudimento intensivo", paragonabile a quello riservato ai bambini in quella fascia di età in cui la consapevolezza del sé non è presente. Il *Nursing* riservato agli ospiti e alle loro famiglie, si differenzia non in quantità ma in qualità rispetto a quello garantito nei luoghi di cura istituzionalizzati: qui la relazione terapeutica tra operatori e ospiti è supportata dalla presa in carico totale dei bisogni assistenziali, attraverso un modello in un continuum tra una dimensione sostitutiva, in assenza dei familiari, a passaggi dimensionali caratterizzati da sistemi di compensazione, sostegno, guida e indirizzo forniti agli ospiti e alle loro famiglie principalmente. L'autonomia a cui si deve tendere non è certamente quella dell'ospite, ma del familiare/*care giver* che deve ritrovare nella dimensione di CASA IRIDE l'ambiente domestico dove naturalmente si sarebbe preso cura del proprio familiare. Per tale ragione gli infermieri e gli OSS (operatori socio sanitari) esprimono con il *Nursing* una relazione altamente significativa: le cure del corpo (mangiare e bere nelle forme consentite, igiene e cura del corpo, mobilizzazione, gestione degli sfinteri) sono quelle che il genitore riserva ad un figlio appena nato, con la consapevolezza che non vi sono parole di ringraziamento per comunicare il benessere percepito dall'atto, ma il convincimento interiore che il gesto rappresenta la primordiale e significativa risposta comunicativa tra due persone. La cura della mobilizzazione, assicurata dal Fisioterapista, parimenti consente il mantenimento di capacità residue per ridurre malposizionamenti e posture che peggiorino il dolore e la vita di relazione. Mantenere il meno

possibile a letto gli ospiti, con alternanza di momenti di riposo e di attività fisica, passeggiate nel parco, assicura non solo il soddisfacimento del bisogno di mobilitazione, ma il ritmo della giornata, assicurando una dimensione naturale dello scorrimento del tempo. La lettura di un libro, l'ascolto della musica o la visione di un film tra operatori, familiari, volontari e ospiti, secondo i pregressi interessi di questi ultimi, dimostra l'attenzione che viene posta nel mantenere ritmi e desideri.

CASA IRIDE vuole essere anche punto di riferimento e sostegno, non solo per le famiglie dei pazienti ospiti, ma anche per chiunque affronti questo difficile percorso assistendo a casa il proprio caro. L'idea è di far conoscere tra loro le famiglie che condividono il problema, con esperti che le aiutino ad orientarsi e a prendere in mano la situazione. Uno sportello di ascolto è gestito anche grazie all'associazione "*Risveglio*" e che risponde contattando Chiamaroma 060606 (il martedì e giovedì dalle ore 9,30 alle ore 13,00).

## CAMPANIA

### Telese Terme (Benevento)

#### FONDAZIONE SALVATORE MAUGERI-IRCCS

##### **Speciale unità per stato di bassa responsività protratta ad accoglienza transitoria**

La Speciale Unità per Stato di bassa responsività protratta ad accoglienza transitoria dell'Istituto Fondazione Salvatore Maugeri-IRCCS di Telese Terme (BN) è costituita da 15 posti letto, accoglie pazienti in Stato Vegetativo e minimamente cosciente di lunga durata (3-6 mesi dall'evento acuto), dai reparti per gravi cerebrolesioni acquisite (Unità di Risveglio) regionali e extraregionali (30%). In rari casi (10%) accoglie pazienti dal domicilio per rivalutazione clinico-funzionale o per brevi periodi di ricovero "sollevio" per i familiari (in attesa di attivazione di strutture tipo SUAP in Regione Campania).

Nei primi giorni di ricovero, in accordo con *la famiglia* viene individuata, una figura nell'ambito del nucleo familiare, in grado, per motivazione, disponibilità di tempo e attitudini personali, di essere *coinvolto nel programma di addestramento* all'utilizzo dei presidi utili per la cura del proprio congiunto oltre che di *partecipare*, insieme al personale infermieristico della struttura, ad alcune fasi di nursing (toilette, aspirazione delle secrezioni bronchiali, medicazioni di piaghe da decubito, nutrizione).

Lo stesso familiare, talora in associazione ad un'altra figura da loro scelta, ***viene coinvolto nello svolgimento di alcune fasi del programma riabilitativo***, in particolare nella valutazione della responsività, negli esercizi per facilitare la ripresa del contatto, nel programma di stimolazioni propriocettive per la fase orale della deglutizione e di correzione delle posture su sedia e a letto. In ogni fase il familiare è istruito e co-adiuvato dalle diverse figure competenti quali lo psicologo, la logopedista e il fisioterapista, con la supervisione del medico di riferimento.

I familiari partecipano, inoltre, a periodici incontri in gruppi (o se necessario individuali), coordinati dallo psicologo del centro nell'ambito di un *progetto di counseling per supporto psicologico*.

In previsione delle dimissioni, pianificate in condizione di stabilità clinica e funzionale apparentemente non suscettibile di modifiche e in accordo con il nucleo familiare, il medico referente co-adiuvato dall'assistente sociale del centro, *organizza il rientro a domicilio* del paziente in regime di dimissione "protetta" (Assistenza Domiciliare Ospedaliera o Assistenza Domiciliare Integrata), attraverso una forte integrazione con il Team multiprofessionale del distretto di residenza e i Servizi sociali. Nel caso in cui il nucleo familiare non sia in grado di

gestire il proprio congiunto a domicilio, vengono contattate strutture di degenza permanente, allo stato attuale carenti nella Regione Campania.

Nella struttura è stato inoltre attivato lo *sportello di ascolto dei familiari* condotto dai membri volontari dell'Associazione dei familiari regionale "Amici dei cerebrolesi" che, peraltro, periodicamente promuove nell'Istituto seminari e incontri organizzativi con i familiari dei degenti e dei dimessi.

## CALABRIA

### Crotone

#### ISTITUTO SANT'ANNA

#### **Un modello organizzativo e gestionale di un reparto dedicato: la Speciale Unità di Accoglienza Prolungata (SUAP)**

La Speciale Unità di Accoglienza Prolungata è un reparto di lungodegenza specializzata, voluto dall'Istituto S. Anna, per la presa in carico di pazienti in Stato Vegetativo o in Stato di Minima Coscienza, al termine della fase riabilitativa intensiva.

L'esigenza di istituire tale unità dedicata è derivata dalla necessità di garantire la continuità della presa in carico a quella percentuale di pazienti che, dopo un adeguato periodo di permanenza nell'Unità di Risveglio e nell'Unità per Gravi Cerebrolesioni, non ha recuperato i contenuti di coscienza. La SUAP permette di garantire alla persona con gravissima disabilità residua, un'accoglienza dignitosa quando questa non è realizzabile al proprio domicilio. L'Istituto S. Anna, facendosi carico di questi soggetti, è in grado di fornire alle loro famiglie l'opportunità di non essere gravate da un onere assistenziale e psicologico superiore alle loro possibilità.

Si parla di persone anziché di pazienti proprio perché le persone in SV o SMC non sono più da ritenersi pazienti bisognevoli di cure mediche riabilitative ma persone che vivono una condizione di disabilità estrema.

L'impostazione operativa è basata sulla priorità del "*Nursing multiprofessionale*", per cui ogni operatore agisce per: ridurre progressivamente i bisogni sanitari della persona fino, laddove possibile, alla loro abolizione, prevenire ulteriori complicanze, garantire il benessere psico-fisico con la cura anche dei particolari, contribuire a stabilire un clima familiare e di serenità.

L'Equipe interprofessionale è costituita da diverse figure professionali: Medico dedicato, Infermiere Professionale, Operatore Socio Assistenziale (OSS), Fisioterapista, Ausiliario Sociosanitario, Assistente Sociale, Psicologo Familiare.

Il Medico dedicato opera secondo criteri di demedicalizzazione e prevenzione, effettua inoltre un'osservazione periodica strutturata con somministrazione periodica di scale neurocomportamentali per persone a bassa responsività, finalizzata a monitorare un'eventuale modificazione dei contenuti di coscienza. Si impegna ad instaurare un rapporto di fiducia con le famiglie, basato su un'estrema chiarezza tramite periodici colloqui.

Gli Obiettivi della Speciale Unità di Accoglienza Prolungata sono :

- Garantire un'assistenza dedicata full day alle persone accolte

- Offrire disponibilità, per dar sollievo alla famiglia, ad un'accoglienza temporanea di persone già a domicilio
- Offrire le conoscenze e le esperienze necessarie nella gestione domiciliare e territoriale di soggetti in Stato Vegetativo e a Minima Coscienza.

L'accesso alla SUAP può avvenire:

- per trasferimento interno direttamente dall'Unità di Risveglio o dall'Unità Gravi Cerebrolesioni nell'ottica di un continuum dei percorsi sanitari
- per trasferimento da altre Unità Riabilitative per avvicinamento al territorio di appartenenza
- per accesso diretto da Reparti di Rianimazione, Neurochirurgia o Stroke Unit per pazienti che per età e per la gravità del quadro neurologico non possono venire accolti in reparti di gravi cerebrolesioni
- direttamente dal domicilio, per "periodi di sollievo".

L'accoglienza in SUAP è possibile dopo aver inviato una relazione sulla condizione clinica del paziente che certifichi la condizione di Stato Vegetativo o di Minima Coscienza dopo un periodo di diversi mesi e non più suscettibile di significative modificazioni.

Prima di accogliere il paziente, il Personale Medico dedicato, attraverso uno o più colloqui esplicita ai familiari i criteri e le modalità assistenziali della SUAP. E' con questi colloqui che la famiglia viene preparata a condividere le modalità operative dell'unità di accoglienza e ad accettare con consapevolezza la scelta che porta il paziente in Stato Vegetativo o a Minima Coscienza ad essere accolto nella SUAP.

La presa in carico delle persone in Stato Vegetativo nella Speciale Unità di Accoglienza Prolungata quindi si basa sui seguenti presupposti:

- condizione di estrema disabilità: la persona in Stato Vegetativo, da più mesi dall'evento acuto, è da considerarsi un soggetto che presenta una disabilità grave ed una condizione clinica relativamente stabilizzata e con possibilità di recupero delle attività di coscienza e delle funzioni neurologiche da considerarsi minime o addirittura nulle;
- dignità della persona: ogni attività viene svolta nel rispetto della loro condizione di disabilità grave, valorizzando la dignità della persona;
- qualità di vita dei familiari: la qualità di vita dei familiari è basata, da un lato, sulla necessità di seguire un percorso di elaborazione e di accettazione di questa nuova condizione di vita del loro caro e, dall'altro, sulla loro capacità di integrarsi in modo collaborativo e costruttivo con l'èquipe che lo ha preso in cura.

Elemento significativo, non solo per un aspetto strettamente organizzativo ma anche e soprattutto per le implicazioni psicologiche sottese, è che tali Unità debbano essere organizzate quali Unità

specifiche e specializzate, indipendentemente dalla loro allocazione in Unità di Riabilitazione e/o in RSA.

In tali Unità la tensione dell'équipe è volta a garantire la continuità della presa in carico rispetto a quanto offerto nelle fasi precedenti pur con una sostanziale modifica degli obiettivi e delle modalità di gestione del paziente stesso.

Le SUAP, così come già descritte nel documento Ministeriale di Di Virgilio (DM, 2005) dovrebbero essere nuclei in grado di ospitare circa 20-25 persone, in un contesto dedicato e con un'équipe dedicata.

L'esperienza maturata in questi anni all'Istituto S. Anna, ha portato gli operatori a considerare attentamente non solo il valore della persona in stato vegetativo, in tutte le sue fasi, ma anche il valore di coloro che gli sono affettivamente vicini. I vissuti che questa condizione patologica mette in atto sono diversi a seconda delle diverse fasi di presa in carico del paziente: dalla fase successiva alla rianimazione in cui prevale ancora il pericolo della morte, alla fase in cui predomina la difficile accettazione di una mancata evoluzione positiva. Diventa pertanto necessario saper gestire le emozioni profonde legate a questi vissuti: paura, ansia, rabbia, senso di impotenza, disperazione, depressione.

L'équipe curante, costretta a confrontarsi quotidianamente con queste emozioni, ha imparato ad "utilizzarle" per operare con una maggiore consapevolezza ed umanità, per cui il "prendersi cura" non sempre significa "guarire".

I familiari, colpiti da un evento improvviso e drammatico che disorganizza e destabilizza il singolo componente e l'intera famiglia, devono compiere un percorso di accettazione ed elaborazione lungo e difficile che non sempre si realizza.

## ASPETTI LEGALI: LA TUTELA DELLE PERSONE NON “COMPETENT” (INCAPACI)

I soggetti in stato vegetativo e in minima coscienza sono un **bene** prezioso per la società, da tutelare e preservare nel rispetto dei principi costituzionali.

### Il Consenso Informato: cenni

Le problematiche giuridiche inerenti le persone in stato vegetativo, e più in generale, i soggetti affetti da gravi cerebrolesioni, ovvero soggetti gravemente disabili, sono molteplici e difficilmente illustrabili. Preliminarmente va detto che il concetto di “incapacità”, non sempre coincide in medicina e diritto. Con tale termine il codice civile (artt. 2, 414 ss. Cod.civ) indica la condizione di una persona che non è in grado da sola di acquistare, esercitare diritti e/o assumere obblighi. I soggetti *incapaci* non sono in grado di provvedere ai propri interessi, ma *necessitano di un terzo che li tuteli*.

Per il diritto la capacità di *intendere* viene valutata in considerazione dell’attitudine che l’individuo possiede a comprendere il significato delle proprie azioni nel contesto in cui agisce. Il legislatore, a tal proposito, ha previsto tutta una serie di norme a protezione e tutela di tali persone. Perché un soggetto affetto da gravi cerebrolesioni possa essere definito incapace anche giuridicamente, è necessario un processo volto all’accertamento effettivo del reale stato di salute del soggetto stesso e alla nomina di un terzo che lo rappresenti, in tutto o in parte, a seconda del contenuto della rappresentanza che il giudice nel provvedimento indicherà.

Il primo problema che si pone, sia per i sanitari che per i familiari, è quello posto dal cosiddetto “consenso informato”, da chi è legittimato a darlo e soprattutto quando diventa veramente indispensabile.

Il diritto di informazione in materia di trattamenti sanitari e il consenso informato sono il frutto di un lungo processo di elaborazione, ancora in fieri, della relazione medico-paziente.

Proprio negli ultimi quindici anni, sia in ambito medico che giuridico, si è giunti a riconoscere al consenso informato il requisito indispensabile per la validità dell’atto medico. Fondamento indiscusso del nuovo rapporto tra medico e paziente è la capacità riconosciuta al paziente di autodeterminarsi, ovvero, una volta sapientemente informato sulle sue effettive condizioni di salute, di decidere in piena autonomia le cure cui sottoporre il proprio corpo, o meglio la propria persona.

Da quanto esposto, dunque, è possibile affermare che, sotto un profilo strettamente giuridico, in generale, il consenso informato può essere considerato l’autorizzazione data dal paziente al fine di rendere lecito l’agire del medico, consistente in attività diagnostiche-terapeutiche, sulla propria persona. Grazie alla sua natura giuridica, dunque, ad oggi il consenso informato legittima l’attività medica, intesa nel senso più ampio, e caratterizza il nuovo rapporto medico-paziente,

consentendo a quest'ultimo la facoltà di scegliere autonomamente se sottoporsi o no a determinati atti medici, che, ex art. 30 codice deontologia medica, il sanitario ha il dovere di illustrare e rendere comprensibili.

Particolare rilievo assume la problematica relativa a soggetti impossibilitati (temporaneamente e/o per lungo tempo) a fornire il proprio consenso perché le condizioni psicofisiche lo impediscono. Accade spesso, in questi casi, che il medico si rivolga ai prossimi congiunti, per ottenere il consenso informato per l'atto medico che si appresta ad effettuare. Non è superfluo sottolineare che il consenso informato deve accompagnare qualsivoglia atto medico, che può consistere nella somministrazione di farmaci, indagini diagnostiche e interventi chirurgici. **Sotto il profilo squisitamente giuridico, e specificamente penale, occorre evidenziare che il consenso dei prossimi congiunti, sprovvisti di rappresentanza legale, non ha alcun valore.**

Nelle ipotesi in cui il paziente non possa prestare alcun valido consenso, e nessun familiare è giuridicamente rappresentante, pertanto, il medico dovrà assumersi in prima persona ogni responsabilità, e, qualora intervenisse, solo in caso di atto effettuato in emergenza, non sarà punibile. In realtà sia il Codice Penale (art. 54), che il Codice Deontologico (e precisamente agli artt. 7 e 35) prevedono, in situazioni d'emergenza, che il medico ha il dovere di prestare la sua opera al fine di preservare la salute e la vita del paziente. In tutti gli altri casi non classificabili quali situazioni estreme di emergenza, il medico per effettuare qualsiasi atto medico, necessita del consenso informato. A tal fine, dunque, si rende indispensabile, verificatosi l'evento infausto al proprio congiunto, procedere con la nomina di un rappresentante che possa validamente dare il proprio consenso informato nell'interesse del familiare incapace.

### **Istituti a tutela degli incapaci.**

A protezione di soggetti incapaci, il legislatore prevede varie figure di rappresentanti, che - salvo l'ipotesi di incapace minore, per cui, a prescindere dallo stato di salute, sullo stesso grava la potestà genitoriale comprensiva anche di poteri-doveri che riguardano la cura della salute del minore stesso – per essere tali, come già detto, abbisognano di un provvedimento del magistrato, che dovrà essere mostrato ai sanitari – e in mancanza “preteso” da questi ultimi - al momento opportuno, a dimostrazione della legittimità e validità del consenso prestato per conto e a favore del beneficiario.

La normativa italiana fino al 2004 prevedeva solo due istituti a tutela delle persone incapaci di agire, ovvero l'interdizione e l'inabilitazione che prevedono rispettivamente, tramite una sentenza, la nomina di un tutore o di un curatore con funzioni di rappresentanza e di assistenza, che si sostituiscono totalmente alla persona disabile.

Sia l'inabilitazione che l'interdizione, però, spesso, presentano molti svantaggi rispetto ai vantaggi che riescono a garantire. Il procedimento per la nomina di un tutore o di un curatore, per esempio, è lungo e di non facile gestione, oltretutto appare complicato burocraticamente e

comporta un considerevole costo economico. Sul piano puramente emotivo, poi, specie all'inizio del probabile lungo cammino di riabilitazione del soggetto disabile, risulta alquanto ostico pensare di provvedere alla nomina di un rappresentante in maniera "permanente", come se per il familiare fossero già perse tutte le speranze.

Con la legge 9 gennaio 2004 n. 6 è stata introdotta nell'ordinamento giuridico italiano la figura dell'Amministratore di Sostegno che ha determinato una sostanziale riforma del sistema di protezione delle persone incapaci (parzialmente o totalmente) di provvedere ai propri interessi. Finalità della legge è quella di tutelare, con la minore limitazione possibile della capacità di agire, le persone prive in tutto o in parte di autonomia nell'espletamento delle funzioni della vita quotidiana, mediante interventi di sostegno temporaneo o anche permanente. L'Amministratore di sostegno rappresenta una forma di tutela molto elastica e per certi versi preferibile alle altre due figure dell'inabilitazione e dell'interdizione, perché i poteri dell'Amministratore di sostegno possono essere rivisitati, modificati o addirittura annullati in qualsiasi momento, grazie ad una modifica attraverso una semplice istanza al giudice tutelare che con decreto, verificata l'esigenza della modifica stessa, prenderà i provvedimenti del caso. Il giudice, infatti, ha il potere di "sagomare" l'area dell'incapacità del beneficiario, modellandola in relazione alla situazione del tutto soggettiva in cui versa il soggetto beneficiario. Effettivamente la grande snellezza delle forme, anche rispetto agli altri istituti di tutela, è giustificata soprattutto dal termine massimo di 60 giorni dalla presentazione del ricorso, entro il quale il giudice deve necessariamente provvedere con decreto. In tale decreto di nomina il giudice dovrà indicare le generalità del beneficiario e dell'amministratore di sostegno, oltre che la durata dell'incarico, (che può essere a tempo indeterminato o determinato) e i limiti, anche periodici, delle spese che l'amministratore di sostegno può sostenere con utilizzo delle somme di cui il beneficiario ha o può avere la disponibilità. Nello stesso decreto viene fissata, inoltre, sia la periodicità con cui l'amministratore di sostegno ha il dovere di riferire al giudice circa l'attività svolta e le condizioni di salute e vita di relazione del beneficiario sia, infine, l'oggetto dell'incarico. E' bene che nel decreto di nomina debbano essere specificamente indicati i poteri, a livello contenutistico e sostanziale, dello stesso e, nel nostro caso sia specificamente indicata, dunque, l'autorizzazione a poter rifiutare o a prestare un consenso informato valido.

Va poi evidenziato che il potere dell'amministratore di sostegno va inteso non a titolo di pura rappresentanza, ma piuttosto come esercizio del potere-dovere di *prendersi cura* dell'incapace.

### **Nuovi strumenti giuridici a tutela degli incapaci. Proposte elaborate in ossequio ai dettati Costituzionali.**

Ma che cosa succede nelle more della nomina di un amministratore di sostegno? Se è vero, come è vero, che il giudice tutelare ha ben 60 giorni per emettere un decreto di nomina

dell'amministratore, chi può validamente fornire il consenso ad un trattamento al posto del paziente incapace?

Se si pensa all'unità di rianimazione o di neurochirurgia dove 60 giorni (ma anche molto meno) possono essere una vera e propria eternità, la necessità di un "alter ego" del paziente in grado di fornire un valido consenso potrebbe determinare un immobilismo del sanitario con gravi conseguenze per il paziente, che pur non versando in una situazione di "urgenza", sicuramente beneficerebbe di un intervento tempestivo, piuttosto che di un intervento tardivo ma accompagnato da un valido consenso prestato da un rappresentante legittimato giuridicamente.

Il problema in questione non coinvolge solamente le unità di neurochirurgia o di rianimazione, ma anche e soprattutto le unità di riabilitazione e le SUAP, dove generalmente i pazienti incoscienti, o con minima coscienza, spesso provenienti dalle prime unità, arrivano solitamente sprovvisti di amministratore di sostegno o comunque di un rappresentante legale. Questo chiaramente non può essere ascritto a una mancanza da parte dei familiari che per tempo non si sono attivati per la nomina di un Amministratore di sostegno, poiché, per intendere bene la portata del problema in questione, e la sua straordinaria eccezionalità, è necessario immedesimarsi anche nei congiunti del soggetto che ha subito la grave cerebro lesione a causa di un evento non certo prevedibile, come ad esempio un incidente o un infarto.

Costoro infatti si trovano a gestire una situazione particolarissima, nella quale fino a qualche tempo prima, non avrebbero mai pensato di doversi trovare: prima l'evento infausto, poi l'angoscia della possibilità che il proprio congiunto possa non farcela e dunque morire (fase della rianimazione), poi il barlume di speranza di una ripresa, subito accompagnato da altro tipo di preoccupazione legato al *tipo* di ripresa del proprio congiunto, ovvero al livello intellettuale che lo stesso riuscirà a riottenere grazie ad una pronta e tempestiva riabilitazione neuromotoria. Da qui l'ansia per la ricerca della struttura che sarà in grado di provvedere a tutto questo in tempi non eccessivamente lunghi, visti già i lunghi mesi (a volte) trascorsi in rianimazione.

Quando tutto finalmente sembra andare per il meglio e il proprio parente viene accolto nella struttura per la cura e la riabilitazione, ai congiunti è chiesto di essere legittimati a esprimere un valido consenso per i trattamenti, in altre parole viene chiesto se si sono preoccupati di far nominare un rappresentante legale. Proporre poi una procedura di nomina di amministratore, non è una cosa semplice e naturale, specie se viene effettuata dai sanitari, soprattutto in relazione all'elaborazione di un lutto ancora in fieri. Il familiare solitamente pensa che gli interventi da praticare siano altamente rischiosi tanto da determinare nel medico la richiesta di un amministratore di sostegno per evitare contenzioso, oppure, gli stessi familiari esprimono un netto rifiuto perché reputano che il loro congiunto si riprenderà presto quindi non necessita affatto di un alter ego o ancora, sempre sulla scorta che il familiare sia, raramente, un giurista, tale richiesta fatta dal medico è una sorta di prognosi criptata per cui per il loro familiare non vi è più

nulla da fare e, dunque, è indispensabile ricorrere ad un rappresentante che lo sostituirà in tutto o in parte.

Tutto questo, però, considera la presenza di parenti e congiunti che accompagnano il paziente *non competent*, - ovvero incapace, almeno sotto un profilo squisitamente clinico -, ma cosa succede se il paziente è totalmente solo? Non è raro che in uno stesso incidente, infatti, siano coinvolti interi nuclei familiari o, purtroppo, quelli sopravvissuti non possono o non vogliono occuparsi del proprio congiunto e, allora, che cosa possono fare i sanitari della struttura di accoglienza? Aspettare che qualcuno si faccia avanti tra i parenti e gli affini, per proporre ricorso per la nomina di un amministratore? Oppure proporre essi stessi un ricorso per la nomina di amministratore e, poi aspettare che questo, una volta individuato dal giudice tutelare secondo i criteri indicati dallo stesso codice - magari attraverso complesse ricerche tese alla ricostruzione, ove possibile, di una “stato di famiglia” o di un albero genealogico - possa a sua volta essere autorizzato a prestare il consenso informato (o il dissenso) agli atti medici necessari per la cura della salute del paziente stesso?

Il sanitario che si trova di fronte un paziente *non competent* sprovvisto di rappresentanti legali o amministratore di sostegno che ha bisogno di cure mediche che necessitano di un consenso informato che nessuno è in grado di dare, può rivolgersi direttamente al giudice tutelare con un ricorso, secondo quanto previsto dall’art.405 codice civile, per *l’autorizzazione diretta* a praticare una serie di trattamenti medici, invasivi e non invasivi anche e soprattutto per un progetto riabilitativo, così come accade nelle strutture pubbliche o private neuro riabilitative.

Questa autorizzazione a poter praticare al paziente tutte le cure idonee e necessarie, chiesta al giudice dal sanitario rispecchia in pieno il diritto del cittadino incapace – almeno clinicamente – alla tutela della salute, garantita dallo Stato, il dovere di solidarietà e l’obbligo giuridico in capo al medico di prendersi cura dei propri pazienti, a prescindere dal loro stato di salute e dal grado intellettuale e/o di disabilità.

Va chiarito che il provvedimento richiesto al magistrato ex art.405 c.c. direttamente dal sanitario, autorizzativo di procedure mediche rispondenti a criteri condivisi e consolidati riconosciuti a livello nazionale e internazionale, indicati come indispensabili nella procedura per la presa in carico dei pazienti in stato vegetativo, lungi dal voler costituire un ulteriore elemento di medicina difensiva per il sanitario richiedente, rispecchia il diritto alla salute riconosciuto nella nostra Costituzione.

Questa procedura è uno dei nuovi strumenti giuridici posti a tutela della salute della persona in stato vegetativo o in minima coscienza, applicabile del resto a qualsiasi tipo di paziente *non competent*.

Considerate le pesanti difficoltà incontrate usualmente dai familiari di queste persone si rende opportuna l’istituzione di uno sportello dedicato presso tutte le strutture ospedaliere, pubbliche e

convenzionate, dove la presenza di un addetto, capace di offrire un servizio di consulenza e intermediazione come per esempio l'esplicazione, la ricezione dei ricorsi per la nomina di Amministratore di sostegno, nonché dell'attivazione della procedura di invalidità agevolata subito dopo le dimissioni dalle unità di rianimazione (neurochirurgia o cardiocirurgia) con diagnosi o ancora delle istanze per la richiesta delle agevolazioni previste dalla normativa vigente (per esempio l. 104), solleverebbe dalla ponderosità delle pratiche burocratiche, improponibili per chi è impegnato in maniera assoluta su altri fronti.

Altra proposta, non alternativa, ma concorrente allo sportello dedicato, consiste nella specificazione e nell'ampliamento *ad hoc* dei poteri del **Difensore Civico**.

Se il compito prioritario del Difensore civico è quello di eliminare discriminazioni, abusi, ritardi o semplicemente disfunzioni che si possano ingenerare nel rapporto fra cittadino e pubblica amministrazione, è anche vero che egli per sua natura interviene su casi specifici, interessandosi sullo stato delle pratiche burocratiche, o anche stimolando gli organi di riferimento ad adottare misure e provvedimenti più vicini al cittadino e che evitino disfunzioni o abusi.

Questo in piena sintonia con la legge del 1° marzo 2006 n°67 «Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni», che favorisce l'attuazione del principio di parità di trattamento e pari opportunità nei confronti delle persone con disabilità, per garantire anche a queste ultime, a prescindere dal grado di disabilità, il pieno godimento dei loro diritti civili, politici, economici e sociali. È una legge di grande aiuto per l'eliminazione in tempi brevissimi di qualsiasi forma di discriminazione, che può essere attivata anche senza l'assistenza di un avvocato, attraverso un ricorso al Tribunale del luogo di residenza del disabile fatto direttamente da quest'ultimo o da un rappresentante legale o anche dall'amministratore di sostegno.

Con questo ricorso il disabile può chiedere al giudice che venga eliminata la discriminazione che sta subendo, oltre il risarcimento del danno per il torto subito.

Tale strumento normativo, sebbene ancora poco usato, consente, una maggiore attuazione del principio di uguaglianza e solidarietà nei confronti dei disabili garantendone la tutela.

“Comunicare il coma” è una proposta d'intenti che riprende e contestualizza principi già presenti nell'ordinamento giornalistico, per informare e indicare in positivo il modo più corretto per trattare il tema del coma.

Un gruppo di familiari che vivono direttamente il problema sono tra i consulenti e i sostenitori di questo documento. Essi da tempo esprimono il desiderio di condividere i loro problemi, discuterne sui media ed in pubblici convegni, fare in modo che i loro figli e parenti “non facciano più paura”. Che vengano visti nelle loro mancanze e con i loro problemi, nel desiderio legittimo di un'affermazione intellettuale, affettiva (nella sfera sentimentale ed anche sessuale) con loro simili, abili e con disabilità. Solo una trattazione non pietistica e marginalizzata può permettere ad una minoranza di essere prima vista, poi raccontata, infine integrata con i suoi giusti valori nel contesto sociale.

La Carta è stata discussa e valutata dal Consiglio Regionale dell'Ordine dei Giornalisti che ha apprezzato lo sforzo degli autori, condividendone gli obiettivi. La sua diffusione tra gli operatori della comunicazione sarà sicuramente di valido aiuto ai colleghi per un'informazione sempre più corretta e rispettosa.

Ecco di seguito i passaggi più importanti.

### TUTELA DELL'INTERESSATO, DELLA FAMIGLIA, DEL CONTESTO

#### **Tutela rafforzata della dignità della persona e del suo decoro**

La dignità e il decoro dei soggetti in stato di coma sono tutelati proporzionalmente alla specifica condizione in cui la persona si trova. In particolare i giornalisti ed in generale gli operatori dell'informazione trattano e diffondono le notizie in materia con la cautela necessaria anche in considerazione della impossibilità del soggetto di esercitare il proprio diritto di replica, e facendosi carico consapevolmente e pienamente delle responsabilità che si assumono nei confronti dei pazienti e dei loro familiari.

#### **Tutela della riservatezza del soggetto**

La tutela della riservatezza delle persone in stato di coma viene assicurata attraverso un'informazione ispirata al principio dell'essenzialità e dell'oggettivo interesse pubblico delle notizie che vengono diffuse, in osservanza dei principi enunciati dal Codice della privacy (D.lgs.196/2003). In particolare, le informazioni relative alla salute e alla situazione clinica delle persone in coma, in ragione della loro natura di dati sensibili, possono essere trattate dai giornalisti soltanto con il permesso dei familiari o di chi ne tutela la volontà.

#### **Informazione corretta e completa sullo stato di salute, sul paziente, sul contesto familiare e di cura**

Il diritto all'identità personale delle persone in stato di coma è garantito con la rappresentazione corretta, equilibrata e completa del caso, nonché attraverso una narrazione della storia personale del soggetto, del suo contesto familiare, delle sue condizioni di salute, del percorso di cura e di riabilitazione che sia fedele ed esaustiva e che, allo stesso tempo, rispetti i limiti imposti dalla tutela della riservatezza del soggetto ai sensi del precedente articolo.

#### **Non discriminazione in base alle condizioni di salute, fisiche o mentali**

In nessun caso lo stato di salute fisica o mentale, e le condizioni di difficoltà, di impedimento e di sofferenza del soggetto possono costituire il presupposto o la giustificazione di una discriminazione da parte dei giornalisti ed in generale degli operatori dell'informazione.

#### **Equiparazione della tutela dei luoghi di cura o riabilitazione alla tutela del domicilio e dei luoghi di privata dimora**

Ai luoghi di cura e riabilitazione è assicurata la medesima tutela riconosciuta dall'ordinamento al domicilio e ai luoghi di privata dimora. È fatto in ogni caso divieto di utilizzare tecniche invasive o scorrette per ottenere informazioni o immagini relative ai suddetti luoghi.

#### **Tutela del diritto all'immagine**

La pubblicazione e la diffusione di foto e immagini delle persone in stato di coma può avvenire soltanto con il permesso dei familiari o di chi tutela la volontà di tali persone. In ogni caso le immagini devono offrire al pubblico una rappresentazione fedele e rispettosa del soggetto, presentandolo nella sua dimensione reale.

### NORME SULLA REDAZIONE E LA DIFFUSIONE DI NOTIZIE SUL COMA

#### **Informazione non sensazionalistica o emotiva**

L'informazione sul coma e sulle condizioni di sofferenza non deve assumere toni sensazionalistici o gratuitamente emotivi. Ciò implica il divieto di redigere notizie in materia tali da suscitare nel pubblico speranze e timori altrettanto infondati.

Tale divieto si applica in particolare ai titoli, agli occhielli e ai sommari.

#### **Correttezza delle informazioni**

Il dovere di correttezza nelle informazioni sullo stato di coma e di sofferenza implica l'obbligo di usare un linguaggio equilibrato, e di redigere le notizie secondo i principi di obiettività e completezza.

Quest'obbligo si estende anche all'informazione di carattere prettamente medico sanitario, la quale deve risultare, allo stesso tempo, completa e comprensibile anche per un pubblico non esperto. In questi casi, la tecnicità dei temi trattati non può in alcun modo rappresentare una giustificazione per una comunicazione non corretta o approssimativa. In relazione a quest'obbligo, il giornalista che intenda affrontare il tema del dolore o del coma deve documentarsi sugli aspetti anche tecnici che intende affrontare.

A tal fine, il giornalista è tenuto ad effettuare, anche in situazioni di urgenza, una verifica sulla correttezza delle proprie fonti, eventualmente attraverso l'utilizzo di banche dati informatizzate.

#### **Sensibilizzazione al tema**

Il giornalista, nella narrazione dei fatti relativi alla condizione del coma, deve assumere un approccio che non tratti ogni caso come episodio isolato, ma che al contrario promuova un'informazione ampia in materia, favorendo anche la diffusione della conoscenza delle “buone pratiche” sanitarie, dei servizi terapeutici e riabilitativi, di aiuto personale e familiare, nonché degli interventi economici integrativi ed altre agevolazioni.

Da parte loro, le associazioni professionali coinvolte sollecitano lo sviluppo e la formazione di una cultura specifica in materia.

#### **Distinzione tra pubblicità e informazione**

Il giornalista, nella redazione degli articoli in materia, ha il dovere di distinguere, attraverso chiare indicazioni, l'informazione dalla pubblicità sanitaria o farmaceutica.

*Partendo da questi presupposti, l'associazione **Gli Amici di Luca, i docenti del Dipartimento di Discipline della Comunicazione e il Corso di Laurea Specialistica in Comunicazione Pubblica dell'Università di Bologna, il Comitato formato da rappresentanti delle Istituzioni che hanno promosso questo documento s'impegnano ad attivare un Osservatorio, a verifica annuale, per il monitoraggio delle indicazioni riportate in questo documento.***

*I direttori responsabili e editoriali di quotidiani, agenzie di stampa, periodici, notiziari televisivi e radiofonici s'impegnano, aderendo espressamente a questo documento, a diffonderlo tra i loro redattori e ad applicarlo negli organi d'informazione di cui sono responsabili.*

*Il comitato promotore: Fulvio De Nigris, Daniele Donati, Roberto Grandi, Elisa Grazia, Pina Lalli, Giuditta Lughì, Roberto Piperno, Mauro Sarti Bologna, 8 ottobre 2005*

## COMUNICARE IL COMA

*“Solo una trattazione non pietistica e marginalizzata può permettere a una minoranza di essere prima vista, poi raccontata, infine integrata con i suoi giusti valori nel contesto sociale.”*

L'8 luglio 1993 fu sottoscritta la *Carta dei doveri del giornalista* che rappresenta il documento centrale di un più ampio e complesso codice deontologico del lavoro giornalistico. La Carta fissa i principi e i doveri del giornalista ed è stata promossa allo scopo di disciplinare il diritto di cronaca affinché non diventi lesivo della dignità e della reputazione delle persone coinvolte, cercando, attraverso la creazione di un rapporto di fiducia da parte dei giornalisti nei confronti dei lettori, di rendere più saldo il rapporto tra i mezzi d'informazione e i cittadini.

Un ulteriore aiuto allo sviluppo di un codice deontologico fu l'entrata in vigore della Legge 31 dicembre 1996, n. 675, in materia di *Tutela delle persone e di altri soggetti rispetto al trattamento dei dati personali*. Una legge che protegge la riservatezza dei dati personali dei cittadini e che include un articolo riguardante i giornalisti:

- 1. Salvo che per i dati idonei a rivelare lo stato di salute e la vita sessuale, il consenso dell'interessato non è richiesto quando il trattamento dei dati di cui all'articolo 22 è effettuato nell'esercizio della professione di giornalista e per l'esclusivo perseguimento delle relative finalità, nei limiti del diritto di cronaca, e in particolare dell'essenzialità dell'informazione riguardo a fatti di interesse pubblico. Al medesimo trattamento, non si applica il limite previsto per i dati di cui all'articolo 24. Nei casi previsti dal presente comma, il trattamento svolto in conformità del codice di cui ai commi 2 e 3 può essere effettuato anche senza l'autorizzazione del Garante.*
- 2. Il Garante promuove, nei modi di cui all'articolo 31, comma 1, lettera h), l'adozione, da parte del Consiglio nazionale dell'ordine dei giornalisti, di un apposito codice di deontologia relativo al trattamento dei dati di cui al comma 1 del presente articolo, effettuato nell'esercizio della professione di giornalista, che preveda misure e accorgimenti a garanzia degli interessati rapportate alla natura dei dati. Nella fase di formazione del codice, ovvero successivamente, il Garante prescrive eventuali misure e accorgimenti a garanzia degli interessati, che il Consiglio è tenuto a recepire.*
- 3. Ove entro sei mesi dalla proposta del Garante il codice di deontologia di cui al comma 2 non sia stato adottato dal Consiglio nazionale dell'ordine dei giornalisti, esso è adottato in via sostitutiva dal Garante ed è efficace sino alla adozione di un diverso codice secondo la*

*procedura di cui al comma 2. In caso di violazione delle prescrizioni contenute nel codice di deontologia, il Garante può vietare il trattamento ai sensi dell'articolo 31, comma 1, lettera l).*

4. *Nel codice di cui ai commi 2 e 3 sono inserite, altresì, prescrizioni concernenti i dati personali diversi da quelli indicati negli articoli 22 e 24.*

L'Ordine dei giornalisti, quindi, consegnò all'ufficio del Garante un codice deontologico che rispondeva alle richieste del legislatore e il *Codice deontologico relativo al trattamento dei dati personali nell'esercizio dell'attività giornalistica* fu così pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale il 3 agosto 1998. Questo nuovo codice pone l'attenzione su aspetti nuovi come la distinzione tra sfera pubblica e privata e sull'essenzialità dell'informazione che non è ritenuta tale nel momento in cui non è di rilevante interesse pubblico. Inoltre, sono evidenziati temi quali la tutela dei minori, della dignità delle persone, della sfera sessuale e della dignità delle persone malate. Il tema della nostra analisi riguarderà proprio quest'ultima categoria di persone.

Si tratta, quindi, di un tema estremamente complesso e delicato, pertanto il mondo dei media e dell'informazione in generale dovrebbe prestare particolare attenzione nella scelta delle parole e dei toni utilizzati per la trattazione di tale argomento.

Da queste considerazioni è nata l'idea di offrire uno strumento ancora più specifico e dettagliato, rispetto alle regole deontologiche illustrate fin adesso, che consentisse ai giornalisti italiani di trattare in modo corretto il tema del dolore.

La scommessa viene lanciata l'8 ottobre del 2005: "Comunicare il coma, carta degli impegni". Una proposta d'intenti che riprende e contestualizza principi già presenti nell'ordinamento giornalistico, per informare e indicare in positivo il modo più corretto per trattare il tema del coma. Il "caso Englaro" fa un po' da cartina di tornasole di quel documento nato da un gruppo di lavoro che aveva messo insieme familiari, esperti di comunicazione, giornalisti e medici. Una prova del nove non prevista, ma utile. E che, come prevedibile, non è stata superata.

"La dignità e il decoro dei soggetti in stato di coma sono tutelati proporzionatamente alla specifica condizione in cui la persona si trova. In particolare i giornalisti e in generale gli operatori dell'informazione trattano e diffondono le notizie in materia con la cautela necessaria anche in considerazione della impossibilità del soggetto di esercitare il proprio diritto di replica, e facendosi carico consapevolmente e pienamente delle responsabilità che si assumono nei confronti dei pazienti e dei loro familiari".

Il problema rimane quanto mai urgente e attuale. Quella carta degli impegni fu stilata nel 2006 da un comitato formato dall'Ordine dei Giornalisti dell'Emilia Romagna, l'Università di Bologna (Dipartimento laurea specialistica in scienze della comunicazione) Rai Segretariato Sociale,

Associazione Italiana Rete Città Sane, Servizio Sanitario regionale – Azienda UsI di Bologna e Gli amici di Luca.

Un gruppo di familiari che vivevano direttamente il problema furono tra i consulenti e i sostenitori di questo documento. Essi da tempo esprimevano il desiderio di condividere i loro problemi, discuterne sui media e in convegni pubblici, fare in modo che i loro figli e parenti "non facessero più paura". Con l'intenzione che venissero visti nelle loro mancanze e con i loro problemi, nel desiderio legittimo di un'affermazione intellettuale, affettiva (nella sfera sentimentale e anche sessuale) con loro simili, abili e con disabilità. Solo una trattazione non pietistica e marginalizzata – si disse allora in quel documento - può permettere a una minoranza di essere prima vista, poi raccontata, infine integrata con i suoi giusti valori nel contesto sociale. Nonostante la sua validazione, la carta – come altre in differenti settori - è ancora lontana dall'essere applicata tra gli operatori della comunicazione.

Furono posti una serie di quesiti sulla comunicazione e la notiziabilità del coma. Innanzitutto: come si comunica il coma? Dove finisce il diritto di cronaca e cominciano la privacy, il rispetto. Il silenzio del dolore?

L'obiettivo di questa nuova carta "**Comunicare il coma**" era quello di "impegnare i giornalisti italiani a trattare in modo corretto il tema del coma, della malattia e del dolore", evitando i toni sensazionalistici o gratuitamente emotivi e utilizzando in maniera appropriata le parole, così da aiutare a superare i tanti luoghi comuni che esistono in materia. Le famiglie delle persone direttamente coinvolte dal problema, vengono poste al centro del progetto della redazione della Carta: alcuni di loro divengono consulenti e sostenitori di questo documento ed esprimono il desiderio di poter discutere pubblicamente e sui media dei loro problemi, di farli conoscere, in modo tali che i loro parenti "non facciamo più paura". E per poter arrivare a questo è necessario che i mezzi di informazione si impegnino a trattare in maniera non pietistica e non sensazionalistica l'argomento, così da poter pian piano sensibilizzare l'opinione pubblica e "contribuire alla formazione di una cultura specifica in materia".

La Carta è suddivisa in quattro parti. La prima parte, **Premessa**, presenta i soggetti promotori e definisce gli obiettivi che la Carta si pone. La seconda parte, **Definizioni**, ci presenta i significati dei termini *coma*, *stato vegetativo*, *disabilità*, *normalità* e *risveglio*, con lo scopo di fare chiarezza e di evitare che tali termini siano utilizzati, come spesso accade, in maniera fuorviante o distorta. La parte concernente le regole è suddivisa in *Tutela dell'interessato, della famiglia, del contesto e Norme sulla redazione e la diffusione di notizie sul coma. Tutela dell'interessato, della famiglia e del contesto* comprende sei articoli nei quali si afferma che le notizie in materia andrebbero trattate con particolare cautela da parte dei mezzi di informazione, attenendosi al principio dell'essenzialità e dell'oggettivo interesse pubblico delle notizie diffuse. La pubblicazione di

informazioni riguardanti lo stato di salute, nonché la diffusione di foto e immagini delle persone in stato di coma può avvenire soltanto con il permesso dei familiari o di eventuali tutori. Viene inoltre sancita l'equiparazione della tutela dei luoghi di cura o riabilitazione alla tutela del domicilio e dei luoghi di privata dimora. *Norme sulla redazione e la diffusione di notizie sul coma* affronta il tema della trattazione dell'informazione, che non dovrebbe assumere toni sensazionalistici o gratuitamente emotivi, specie nei titoli, negli occhielli e nei sommari. Si sancisce, inoltre, il dovere della correttezza delle informazioni, che devono essere diffuse utilizzando un linguaggio equilibrato.

Nell'ultima parte **Conclusioni**, i promotori della Carta si impegnano ad attivare un Osservatorio che svolga, con cadenza annuale, un monitoraggio delle indicazioni riportate nel documento. I professionisti dell'informazione, a loro volta, aderiscono al documento e si impegnano a diffonderlo e ad applicarlo.

Al modello della Casa dei Risvegli Luca De Nigris, che vede la famiglia coinvolta e al centro della terapia, corrisponde un modo nuovo di raccontare e affrontare la tematica in oggetto.

Il coma non è un tema che esiste da sempre, si sta affermando sempre di più in questi anni proprio perché stanno aumentando i tassi di sopravvivenza.

E' importante che la comunicazione affronti correttamente e scientificamente il problema: perché se ne definisca l'ambito, perché non si creino facili illusioni tra chi lo vive direttamente, perché lo si affronti e lo si diffonda con convinzione e competenza.

*Il coma è una sintomatologia, non una malattia e ha differenti fasi: una persona in coma da tre mesi è differente da chi è in coma da tre anni. Bisogna che ci sia un uso appropriato delle parole superando i luoghi comuni "routinari" e consolidati. Rispettando la carta del giornalista e facendo riferimento alle Legge sulla Privacy e al "Codice di deontologia della Privacy nell'esercizio dell'attività giornalistica.*

## **Coma e risveglio**

Il coma e il risveglio fanno notizia, la disabilità decisamente meno.

La metafora del risveglio è una metafora molto forte ed è immediatamente percepibile ma è anche estremamente rischiosa. "Si è svegliato", è un messaggio che rafforza la metafora del sonno e del risveglio. Il coma lo immaginiamo come quella condizione che esorcizza la morte perché si assimila al sonno. In realtà il coma non ha niente a che fare con la morte e niente a che fare col sonno e allora questa metafora si porta dietro tutti gli impliciti simbolici, il risveglio dal coma invece un lento riconnettersi dell'attività del cervello, che non ha niente a che vedere con lo *switch*, l'interruttore dormo/sono sveglio.

Bisognerebbe buttare a mare anni e anni di film, di rappresentazioni semplicistiche di risvegli sullo schermo, di sensazioni provate e raccontate da chi è entrato in coma e ne è uscito (tunnel di

luce, incontri nell'aldilà, fenomeni di premorte, uscite dal coma per aver sentito la canzone di quel cantante, altro). Quando la realtà dei fatti dimostra che, di solito, nessuno si ricorda niente del periodo di coma e che il risveglio è un processo lento e complesso.

### **La storia**

Quello che sui giornali si vende di più è “la storia miracolosa”, la “battaglia per la cura e la guarigione” la “malasanità”.

Buone storie come la “Casa dei Risvegli Luca De Nigris” di due genitori che hanno reagito al dolore creando con le istituzioni qualcosa di nuovo e utile per gli altri, senza mai prestare il fianco alle critiche o ai rapporti conflittuali, sono rare eccezioni. Sono le storie poste dalla società civile: a un bisogno, alle quali le istituzioni rispondono e insieme si lavora per trovare le soluzioni.

Ma la Casa dei Risvegli Luca De Nigris è l'eccezione che oggi conferma questa regola.

E' la dimostrazione che è possibile comunicare una buona storia che porta buone strutture e buona sanità. Ma questa storia non fa regola. Ancora oggi parlando di un paziente dimesso dalla Casa dei Risvegli Luca De Nigris il giornale titola “Sono tornato dall'aldilà”.

E possibile creare la regola? Che la storia porti il messaggio della buona salute, dell'incontro tra istituzioni e associazioni di volontariato, tra famiglie, amici e sanitari, tra sforzi della ricerca e nuove prospettive?

### **Il diritto alla vita**

Il caso Terri Schiavo e più recentemente quello di Eluana Englaro hanno creato il vantaggio di aprire un dibattito etico sul diritto alla vita che l'associazione e le famiglie associate perseguono nell'esperienza diretta e quotidiana affrontata con realtà, coraggio e competenza.

Conclusioni della Carta “Comunicare il coma”: “In particolare i direttori responsabili e editoriali di quotidiani, agenzie di stampa, periodici, notiziari televisivi e radiofonici s'impegnano (dovevano impegnarsi), firmando espressamente questo protocollo, a diffonderlo tra i loro redattori e ad applicarlo negli organi d'informazione di cui sono responsabili”.

Che cosa ha prodotto questa “carta” e come si sono comportati i giornali di fronte al caso “Eluana Englaro”? Eluana muore il 9 febbraio scorso, e sui di lei – come sappiamo – sono stati scritti fiumi d'inchiostro. Su questa vicenda c'è stata una interessante indagine condotta degli studenti di Scienze della Comunicazione della Lumsa di Roma che hanno analizzato oltre 500 articoli e servizi. Da questa ricerca sono emersi fundamentalmente tre elementi:

- Sui giornali è stata grande la carenza dell'informazione medico-scientifiche

- Maggior parte spazio è stato dedicato allo scontro politico ideologico.
- Poche le voci delle associazioni soprattutto di quelle che uniscono i familiari e i malati e dalle quali invece emergono i veri problemi quelli quotidiani che vanno al di là degli scontri politico/ideologici e che sono invece rappresentativi dell' essenza del problema in cui convivono insieme. dolore e speranza.<sup>3</sup>

Il “caso Englaro”, ma anche tante altre storie meno mediatiche di questa, ha fatto da apripista alle domande che gli estensori della carta “Comunicare il coma” si erano posti. Tra tutte forse la più importante era quella legata alla sensibilizzazione sul tema. All’abbandono dei casi singoli (o alla loro trattazione in un contesto più ampio e articolato) per cercare di aprire nuovi varchi e strumenti di approfondimento. “Il giornalista, nella narrazione dei fatti relativi alla condizione del coma, deve assumere un approccio che non tratti ogni caso come episodio isolato, ma che al contrario promuova un’informazione ampia in materia, favorendo anche la diffusione della conoscenza delle ‘buone pratiche’ sanitarie, dei servizi terapeutici e riabilitativi, di aiuto personale e familiare, nonché degli interventi economici integrativi e altre agevolazioni. Da parte loro le associazioni, i professionisti coinvolti, sollecitano lo sviluppo e la formazione di una cultura specifica in materia”. Non serve aspettare un altro “caso Englaro” per riparlare della questione, gli strumenti di lavoro sono noti, le norme deontologiche della professione giornalistica anche (o almeno lo dovrebbero essere). La carta “Comunicare il coma” ha indicato una strada che si può percorrere assieme. Ma, spenti i riflettori non possiamo dimenticare, opinione pubblica e operatori dell’informazione, lo stato di difficoltà se non a volte .di isolamento in qualche caso di abbandono delle migliaia di famiglie con un familiare in coma. Ecco, farsi carico in modo più opportuno significa non abdicare mai alla dignità di ogni uomo, perchè oltre al Pil (Prodotto Interno Lordo) la ricchezza, in questo caso morale, di un Paese si misura nella sua capacità di dare risposte concrete a chi è in maggiore difficoltà.

---

<sup>3</sup> Lo studio di due quotidiani, la Repubblica e Il Corriere della sera di Barbara Ciani e Luigi Cardelicchio, che per l’esame di Comunicazione giornalistica (Corso di laurea in Scienze della comunicazione, Università di Bologna) hanno approfondito il tema realizzando due interessanti tesine, lo prova senza ombra di dubbio. Da una parte la “Carta sul coma”, dall’altra gli articoli di giornale che nella settimana precedente la morte di Eluana hanno affrontato il caso. “La trattazione dell’argomento del coma dovrebbe essere non sensazionalistica e non gratuitamente emotiva – scrive Barbara Ciani – tutelare la riservatezza e la dignità della persona e al tempo stesso cercare di sensibilizzare l’opinione pubblica rispetto alla materia. Repubblica nei giorni più “caldi” del caso Englaro, viola tali direttive e regole deontologiche in più di un’occasione. La notizia viene “settimanalizzata” e arriva in alcune giornate a occupare una decina di pagine all’interno del giornale. Pagine che si spingono di gran lunga oltre quello che dovrebbe essere il diritto di cronaca... Non è da meno il Corriere della sera: “In particolare la pubblicazione di una foto scattata molti anni prima e che quindi non corrisponde più perfettamente alle condizioni attuali – scrive Luigi Cardelicchio – rispetta le regole di un’informazione corretta e completa sullo stato di salute? E’ necessario vedere l’immagine della malata giovane per una corretta informazione o questa serve solo a rafforzare l’articolo di un maggiore interesse richiamando la pietà del lettore e al tempo stesso rendendo quindi l’argomento e l’articolo più interessante? E ancora, la pubblicazione dell’immagine tutela la dignità della persona e del suo decoro? Sebbene la pubblicazione dell’immagine faccia parte del diritto di cronaca del giornalista e accompagni quindi il fatto accaduto, questa viene facilmente strumentalizzata e può quindi oltrepassare il confine tra l’informare il lettore e impietosirlo”.