

Prima “Conferenza Nazionale di Consenso delle Associazioni che rappresentano i familiari che accudiscono un proprio caro in coma, stato vegetativo, minima coscienza e grave cerebrolesione acquisita”
(www.conferenzaconsensoassociazioni.it)

Bologna 6 ottobre 2012
nell’ambito della
“Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul coma –vale la pena”
promossa da



sotto l’Alto Patronato del Presidente della Repubblica. Sala Borsa Bologna

con il patrocinio
Ministero della Salute

FIASO
(Federazione Nazionale Aziende Sanitarie Ospedaliere)

FNOMCeO
(Federazione Nazionale Ordine Medici Chirurghi e Odontoiatri)

**QUALI I FATTORI DI QUALITA’
NELL’ACCREDITAMENTO DEI SERVIZI,
NEI PERCORSI DI CURA,
NEI MODELLI ASSISTENZIALI,
NELLA TUTELA DEI DIRITTI
E NELLA CORRETTA COMUNICAZIONE
TRA SANITARI, FAMIGLIARI E ASSOCIAZIONI?**

Documento della Giuria

LA GIURIA

Presidente **Fulvio De Nigris**, direttore Centro Studi per la Ricerca sul Coma

Chiara Beni, neuropsicologa associazione A.Tra. C.TO onlus

Alessandro Bergonzoni, scrittore, attore, testimonial Casa dei Risvegli Luca De Nigris

Mario Cavalli, direttore Sanitario dell'AO S. Orsola Malpighi, in rappresentanza della FIASO

Alberto Cicerone, familiare esperto

Carlo Descovich, direttore dell'U.O.C Governo Clinico, Azienda Usl di Bologna,

Anna Di Santantonio, neuropsicologa Casa dei Risvegli Luca De Nigris

Sandro Feller, neurologo

Paolo Fogar, presidente F.N.A.T. C.

Michèle Montreuil, prof. de Psychologie, Université Paris 8 (Francia)

Assuntina Morresi, Comitato Nazionale di Bioetica

Averardo Orta, presidente Aiop della provincia di Bologna, membro del consiglio direttivo di Unindustria Bologna

Maurizio Scassola, presidente dell'Ordine medici chirurghi e odontoiatri di Venezia, in rappresentanza della FNOMCeO

Sandro Spinsanti, direttore Istituto Giano, Roma

Jean-Luc TRUELLE, service de médecine physique et réadaptation C.H.U. R. Poincaré GARCHES (Francia)

Gruppi di lavoro

1) I DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITA' - TUTELA GIURIDICA E NORMATIVA

Coordinatrice **Elisabetta De Septis** avvocato e biogiurista, docente di Biodiritto e Diritto di Famiglia presso il "Marcianum" di Venezia.

Francesco Napolitano (presidente associazione Risveglio), **Gianluigi Poggi** (presidente associazione "Insieme per Cristina"), **Ezio Torrella** (avvocato, studio legale Migliori-Torrella), **Raffaele Ubaldo** (familiare esperto)

2) IL RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI CHE RAPPRESENTANO I FAMILIARI

Coordinatore: **Maria Vaccari** (presidente associazione Gli amici di Luca onlus)

Emilia Calderisi (Associazione Marchigiana Traumi Cranici), **Marina Fossati** (associazione Samudra), **Giuliana Lissoni** (associazione Samudra), **Giancarlo Pivetta** (presidente associazione "Amici di Ale"), **Davide Sattin** (psicologo Istituto Besta)

3) STANDARD DI QUALITÀ NELLE STRUTTURE DI ACCOGLIENZA: nella fase postacuta riabilitativa e nella fase di cronicità

Coordinatore **Antonio Ereno** (ingegnere, esperto di organizzazione e qualità, presidente Comitato Qualità Confindustria Padova)

Ambrogio Cozzi (psicologo), **Antonio De Tanti** (fisiatra. Direttore Medico Scientifico Centro Cardinal Ferrari, Fontanellato), **Claudio Perino** (fisiatra), **Roberto Piperno** (direttore U.O. Ospedale Maggiore di Bologna, direttore Casa dei Risvegli Luca De Nigris), **Costantina Scagliola** (psicologa)

4) POSSIBILE STANDAR DI QUALITÀ NEL RIENTRO A DOMICILIO

Coordinatore: **Elena di Girolamo** presidente associazione Rinascita e Vita onlus

Manuela Butini, (direttore sanitario Rinascita e Vita), **Meriana Cecere** (Assistente sociale Ceglie Messapica), **Anna Mazzucchi** (neurologa, coordinamento Centri per la Riabilitazione delle GCA Fondazione Don Gnocchi onlus), **Elena Villa** (presidente associazione Arco 92

5) LA CORRETTA COMUNICAZIONE TRA SANITARI E FAMILIARI

Coordinatore **Gian Pietro Salvi** (neurologo direttore Clinica Quarenghi, presidente Genesis, presidente La Rete)

Ivana Cannoni (presidente associazione ATTRACTO), **Paola Chiambretto** psicologa, **Simona Dolci** psicologa, **Maria Grazia Inzaghi** (psicologa, Clinica Quarenghi), **Francesca Nota** (psicologa Rinascita e Vita) **Roberto Rago** (fisiatra) **Donatella Saviola** (neurologa, Centro Cardinal Ferrari, Fontanellato)

DOCUMENTO CONCLUSIVO DELLA GIURIA

1) *Diritto all'accesso e al percorso di riabilitazione globale in base ad un progetto personalizzato di assistenza sociosanitaria.*

Tutti i pazienti devono essere valutati fin dalla fase acuta da un medico fisiatra, neurologo esperto in Gravi Cerebrolesioni Acquisite il cui compito è redigere il Progetto Riabilitativo Individuale (PRI). A questo professionista si chiede anche di essere garante e d'aiuto per la delicata fase di passaggio dal reparto per acuti alla struttura di riabilitazione intensiva, setting che deve essere adeguato per la presa in carico di persone con esiti di grave cerebrolesione acquisita.

Ogni regione deve organizzare e dichiarare quale sia la filiera di cura e la rete regionale prevista così da definire un percorso di cura facilitato per questi pazienti, pur nel rispetto del diritto della famiglia di decidere in piena libertà dove individuare il proprio curante e ospedale di fiducia. Questa filiera di cura deve prevedere nel PRI anche una riabilitazione estensiva prolungata per favorire un possibile reinserimento sociale/ lavorativo e scolastico.

Si raccomanda di non classificare mai in nessun momento del percorso come malato cronico un paziente in stato vegetativo o in minima coscienza, ciò limita notevolmente i programmi riabilitativi domiciliari (numero degli accessi settimanali del fisioterapista, della logopedista, etc.), impedisce al paziente di essere ricoverato periodicamente in strutture o centri di riabilitazione pubblici o privati necessari per ottimizzare il programma riabilitativo e ne limita il diritto agli ausili.

Occorre al termine del percorso riabilitativo diffondere la prassi di corrispondere l'assegno di cura per le famiglie di persone in Stato Vegetativo già istituito in alcune regioni (vedi Emilia Romagna, Lombardia, Friuli).

2) *Diritto a indicatori di processo e di risultato.*

In tutte le fasi del percorso del paziente, devono essere adottate da parte dei professionisti le opportune scale di valutazione validate e adeguate alle specificità del paziente in una determinata condizione (**CRS-R** Coma Recovery Scale- Revised, **LCF** Levels of Cognitive Functioning, **DRS** Disability Rating Scale, **GCS** Glasgow Coma Scale, **GOS** Glasgow Outcome Scale).

Nel monitorare la qualità delle cure erogate dovranno essere individuati indicatori validati di processo e di risultato.

Inoltre si deve prevedere l'impiego di indicatori di struttura e di organizzazione, dall'acuzie alla fase territoriale

Questi indicatori devono essere il punto di partenza per la costruzione di piani di verifica e revisione sistematica del progetto di cura.

La finalità è tutelare un effettivo benessere socio-sanitario complessivo e creare una comunità virtuosa di strutture verificate, che accresca la soddisfazione di tutte le parti interessate.

Sistemi di valutazione proposti:

- Questionario QOLIBRI, che esplora specificatamente la qualità di vita del paziente con esiti di trauma cranico,
- Sistemi di valutazione internazionale previsti per i traumi cranici
- Strumenti e valutazioni della statunitense CARF (Commission for Accreditation of Rehabilitation Facilities) per l'evoluzione delle strutture e di programmi riabilitativi a lungo termine.

3) Applicazione delle "Linee di indirizzo per l'assistenza alle persone in stato vegetativo e di minima coscienza" ratificate nel maggio 2011 dalla conferenza Stato Regioni e coinvolgimento delle Associazioni nelle valutazioni del monitoraggio dell'applicazione a livello regionale.

Il Ministero della Salute deve emanare delle forti raccomandazioni (direttive) che consentano una omogenea applicazione, strettamente clinica, nel merito delle "Linee di indirizzo per l'assistenza alle persone in stato vegetativo e di minima coscienza".

Le Associazioni devono attivare un confronto strategico, a livello regionale, che consenta la verifica dell'applicazione delle "Linee di indirizzo per l'assistenza alle persone in stato vegetativo e di minima coscienza"; uno strumento operativo potrebbe essere rappresentato da questionari finalizzati alla valutazione della qualità assistenziale; i risultati della loro elaborazione dovranno essere pubblicati e potranno fornire alle Regioni uno strumento di revisione dei percorsi nel confronto costante con le Associazioni.

Si raccomanda che le Regioni attivino tavoli di confronto e/o osservatori coinvolgendo i professionisti della salute, le direzioni delle Aziende Ospedaliere, delle ASL, e le Associazioni dei Familiari, riconducibili a federazioni o coordinamenti.

4) Coinvolgimento dei familiari da parte dalle strutture sanitarie

Le Direzioni delle Aziende Ospedaliere, delle ASL e le Strutture Riabilitative devono rapportarsi con le Associazioni riconducibili a federazioni o coordinamenti per verificare l'applicazione di quanto previsto dalle normative regionali, nazionali e per progetti comunque concordati a livello locale. Le strutture sanitarie assistenziali devono essere informate dalla Regione sul ruolo delle Associazioni presenti sul territorio. Le famiglie rimangono libere di individuare il momento del contatto

Occorre prevedere l'Istituzione di uno sportello di aiuto per le famiglie in accordo tra le Strutture Riabilitative, le Aziende Sanitarie e le Associazioni

Si raccomandano procedure di verifica dei servizi di assistenza domiciliare in stretta relazione con i centri riabilitativi di riferimento che prevedano il coinvolgimento dei famigliari e delle loro Associazioni.

5) . Le Associazioni sono partner delle istituzioni (direzioni aziende sanitarie e amministrazioni locali) e continuano il lavoro di confronto con il Ministero della Salute per il tavolo sugli stati vegetativi e di minima coscienza e per la promozione della "Giornata nazionale degli stati vegetativi (9 febbraio)".

Le Regioni riconoscano la partnership delle Associazioni dei familiari, riconducibili a federazioni o coordinamenti, in applicazione delle "Linee di indirizzo per l'assistenza alle persone in stato vegetativo e di minima coscienza" del 2011.

La Giornata nazionale sugli Stati vegetativi e le varie Giornate promosse dalle Associazioni come Giornata nazionale dei risvegli, Giornata nazionale sul Trauma Cranico, dovranno diventare anche luogo di confronto strutturato fra le istituzioni e le Associazioni stesse.

6) Nelle strutture dovrebbero essere presenti aree ad alta valenza di recupero e riabilitazione nonché rese disponibili, qualitativamente e quantitativamente, le figure professionali utili alle necessità riabilitative ed assistenziali; si suggeriscono le specifiche professionalità che, su indicazioni del progetto riabilitativo personale, rappresentano le competenze al servizio dei bisogni del paziente e della sua famiglia: medico, infermiere, Asa/oss, fisioterapista, terapeuta occupazionale, logopedista, neuropsicologo, psicologo clinico, assistente sociale; queste figure devono essere pienamente inserite nel team multidisciplinare che ha in cura il paziente.

- il **medico** esperto in GCA (fisiatra, neurologo) ha il ruolo di team-leader in fase ospedaliera, con il compito di raccordare il lavoro interprofessionale del team complesso nella realizzazione del progetto riabilitativo individuale dedicato ad ogni paziente.

- il **neuropsicologo** ha lo scopo di diagnosticare identificare e quantificare ed eventualmente trattare precocemente i disturbi comportamentali, altamente frequenti in pazienti con esiti di grave cerebro lesione acquisita che rappresentano il maggior ostacolo alla reintegrazione socio-lavorativa del paziente e hanno un impatto estremamente negativo sulla vita della famiglia, determinando, molto spesso, l'insorgere nei caregivers di gravi sofferenze psichiche. Ulteriore compito è quello legato alla correzione del disturbo comportamentale all'interno della famiglia, che spesso induce fraintendimenti e conflitti che ostacolano il raggiungimento di rapporti familiari equilibrati e privi di conflitto.

- lo **psicologo** è figura fondamentale nell'accompagnamento del percorso di cura e nel ritorno in comunità. Deve essere disponibile in tutte le fasi del percorso, in particolare appare fondamentale il suo apporto nel momento del reinserimento sociale.

- il **pedagogista** clinico, figura da approfondire nel rapporto famiglia/medico/paziente, può aiutare la persona e la sua famiglia a trovare consapevolezza di se e *nuovi equilibri* per affrontare la vita dopo i profondi cambiamenti avvenuti.

- **L'assistente sociale**, si ritiene debba essere presente in tutte le fasi del percorso e quindi anche nella fase acuta non solo nel team riabilitativo. La sua operatività dovrebbe prevedere:

Fase acuta: fin dall'inizio fa un'analisi sociale della famiglia che coopera nel trasferimento verso strutture riabilitative.

Fase riabilitativa segue sempre il nucleo familiare e deve occuparsi di attivare tutte le tutele giuridiche amministrative previste (104 / invalidità / accompagnamento/ agevolazioni fiscali previste per modifiche domicilio / mezzo di trasporto, ecc.), oltre che consultare, se presente, l'Associazione di riferimento.

Fase degli esiti: in caso di reinserimento lavorativo o scolastico, coopera con aziende e agenzie del lavoro, continua a seguire le tutele sociali verificando che vadano a buon fine.

Prepara la dimissione con l'equipe: nel rientro a domicilio o sul territorio e coopera con l'equipe e la famiglia nell'individuare la soluzione adatta.

7) L'Amministratore di Sostegno è una figura centrale nel percorso "coma to community" e necessaria sin dalla fase acuta. Rappresenta uno strumento usato in maniera disomogenea sul territorio. Si propone un elenco di contenuti minimi per un suo appropriato impiego.

La legge deve essere applicata allo stesso modo su tutto il territorio nazionale.

L'Amministratore di Sostegno deve essere nominato in fase precoce e, secondo la legge, entro 60 giorni dalla richiesta di nomina, eliminando le troppe difformità delle decisioni giudiziali e le diverse tempistiche nell'emissione dei provvedimenti di nomina.

Bisogna individuare il minimo delle attività che un Amministratore di Sostegno specifico per persone in coma, stato vegetativo o nelle fasi degli esiti deve poter essere autorizzato a compiere, elaborando una specifica modulistica per dare informazioni tempestive e appropriate.

E' necessario promuovere con le istituzioni tavoli di confronto tra magistrati, avvocati, personale sanitario e familiari e loro Associazioni per condividere i contenuti dei provvedimenti legati al ruolo dell'Amministratore di Sostegno e identificare adeguati percorsi e strumenti informativi (sportelli e carte dei servizi) che favoriscano la conoscenza di questo istituto.

- 8) Le Associazioni istituiscono un "Osservatorio nazionale per definire attuare e monitorare gli standard di qualità dei percorsi di cura"; questo strumento di verifica di qualità deve vedere il coinvolgimento delle istituzioni sociosanitarie e la rappresentanza del mondo delle professioni socio-sanitarie.**

Istituire un Osservatorio Nazionale che abbia come scopo di monitorare le singole filiere e le reti regionali e nazionali, individuando criteri di qualità da monitorare e, quando possibile, identificando livelli di performance, per condividerli successivamente con le istituzioni coinvolte nella valutazione.

- 9) Il rientro domiciliare ha come modello quello delle "dimissioni protette" programmate con largo anticipo, progettate con criteri di valutazione multi-dimensionale accompagnando la famiglia nel percorso di reinserimento. La figura del case manager (responsabile di percorso) deve essere sempre garantita.**

Bisogna facilitare il passaggio ospedale/domicilio, fra le strutture riabilitative e la comunità.

Le dimissioni devono avvenire quando esistono alcune condizioni ineludibili: stabilizzazione della persona con GCA, chiusura della fase ospedaliera precoce e intensiva del progetto riabilitativo, attivazione delle tutele, passaggio in cura già programmato verso strutture di lungoassistenza o domiciliari idonee alla continuità assistenziale e riabilitativa tardiva, che spesso può necessitare di un lavoro di mesi e anni.

Si sottolinea come la formazione e l'educazione all'assistenza riguardi anche i familiari e le Associazioni. Questo aspetto necessita della condivisione e dell'apporto delle competenze dei professionisti con i quali si svilupperanno percorsi specifici.

Le dimissioni vanno organizzate, tramite uno scambio fra equipe sanitaria e servizi territoriali molte settimane prima, coinvolgendo le famiglie e le Associazioni per definire un progetto di vita ed obiettivi concreti.

Deve essere sempre garantita la presenza di un *case manager* (responsabile di percorso) al fine di sorvegliare il corretto svolgimento e la prosecuzione del progetto in atto al momento della dimissione ospedaliera. Il "case manager" ha il ruolo di coordinare il percorso per la presa in carico a lungo termine. La sua differente operatività si caratterizza in fase *intra-ospedaliera* e *territoriale*.

Prevedere un sistema di Telemedicina con la struttura che ha avuto in cura il paziente per tutto il periodo di riabilitazione, in modo tale che con sistemi computerizzati e webcam possa essere di aiuto al team domiciliare senza implicare lo spostamento fisico del paziente.

Devono essere attivati, laddove possibile, percorsi di autonomia e di reinserimento al lavoro che possono essere gestiti da quelle Associazioni che hanno strutturato nel territorio Centri diurni, Centri di socializzazione, laboratori per l'integrazione, creando percorsi di collaborazione e integrazione tra i servizi offerti dalle strutture riabilitative, dai servizi sociali e dalle Associazioni.

- 10) Individuare percorsi di comunicazione e di narrazione come punti integrati e necessari dell'affiancamento alla famiglia con la promozione di gruppi di familiari di mutuo auto/aiuto e di ascolto. Creazione di desk informativi a diverse modalità di accesso (numero verde, social network, rete) che possano dare tutte le informazioni utili per quanto riguarda le Associazioni e i servizi offerti nel territorio alle famiglie.**

Creare sportelli di comunicazione e di ascolto in ospedale fin dalle sale di aspetto delle rianimazioni, dove poter trovare dei "traduttori", dei "raccontatori" non solo dell'iter a cui andranno incontro le famiglie dei pazienti in questione, ma dei veri e propri narratori di

"altri" percorsi" (quelle vie che nessuna persona improvvisamente e violentemente immersa in situazioni di estremo cambiamento e di assoluto sconvolgimento può imboccare senza un supporto immediato).

Informare le famiglie sulla "letteratura" che esiste, su concetti come: rianimazione, coma, stato vegetativo, recupero, malattia; conta moltissimo anche il racconto, la storia, la lettura di quel nuovo mondo che dovranno abitare, consapevoli che esistono larghe possibilità di conoscenza anche dal punto di vista di articoli, libri, saggi e soprattutto di vissuto.

Promuovere e potenziare un numero verde, come strumento delle Associazioni e centro di risorse regionale, per esercitare un ruolo informativo unico che identifica le strutture ed i professionisti da organizzare in rete.