

# STANDARD DI QUALITA' NEL RIENTRO A DOMICILIO E PROGRAMMI PER LA VITA INDIPENDENTE

**Elena Di Girolamo**  
Presidente Associazione Rinascita Vita ONLUS

*12 Ottobre 2019 - Bologna*

# GRUPPO DI LAVORO

**Coordinatrice: Elena Di Girolamo** (ass.ne Rinascita Vita, Genova)

**Componenti: Azzurra Solinas** (Ass.ne Sarda Traumi Cranici),  
**Claudia Corsolini** (Istituto Montecatone, Centro di riabilitazione, Imola),  
**Donatella Saviola** (centro Cardinal Ferrari, Fontanellato),  
**Elena Villa** (ass.ne ARCO 92, Roma), **Elisa Barattini** (Ass.ne APS Casa e Lavoro),  
**Emanuela Casanova**, **Andrea Ferri**, **Elisabetta Magni** (Ospedale Maggiore, Azienda Usl di Bologna), **Manuela Diverio** (Fondazione Don Gnocchi, La Spezia), **Michele Beinat** (Ass.ne Amici dei Traumatizzati Cranici), **Sandro Feller** (ass.ne AGCA, Milano)

# CHI SIAMO

**Rinascita Vita** viene fondata nel 1995 a Genova dal presidente Elena Di Girolamo. Da quasi 35 anni si occupa di fornire servizi di riabilitazione, in convenzione con il S.S.N., per pazienti con grave cerebrolesione acquisita.

Ad oggi ha attivato sul territorio i seguenti servizi:

- C.A.R. DOMICILIARE
- C.A.R. AMBULATORIALE
- RESIDENZIALE per n° 33 posti letto
- SEMIRESIDENZIALE PER n° 32 pazienti al giorno



# CONSENSUS CONFERENCE 2012

Il documento finale della Consensus Conference sulle GCA indicava che le Associazioni dei familiari avrebbero dovuto sedersi ai tavoli di lavoro delle Regioni per l'organizzazione dei servizi territoriali.

Questo non è accaduto.

# UNA RETE TRA ASSOCIAZIONI

È necessario incrementare la comunicazione di rete tra le associazioni regionali che si occupano di pazienti con GCA.

È fondamentale inoltre effettuare un **confronto tra i servizi** e le prestazioni presenti **nelle diverse realtà territoriali** al fine di perseguire un obiettivo comune e garantire uno standard di qualità del servizio in tutte le Regioni d'Italia.

# REFERENTI REGIONALI

Le Associazioni facenti parte sia della Rete che della Federazione dovrebbero avere un proprio referente che le rappresenti in Regione, con l'impegno di **garantire la qualità del servizio offerto.**

# LE FAMIGLIE

Le linee guida stilate con il documento dell'ultima Consensus Conference non esistono più.

Le famiglie dei pazienti con GCA, afferenti al servizio domiciliare, sono sole ed abbandonate da un Sistema Sanitario Nazionale che sostiene di essere presente, ma che ha tagliato fondi e servizi già esistenti.

# IL SERVIZIO DOMICILIARE IN LIGURIA

Sino al Luglio 2015, il servizio integrato domiciliare offerto dall'Associazione Rinascita Vita e completamente convenzionato dal S.S.N. comprendeva quotidianamente:

- Dalle 2 alle 4 ore di OSS al giorno
- Infermiere Professionale
- Fisioterapia
- Logopedia
- Massoterapia
- Musicoterapia
- Medico Fisiatra e Medico Neurologo al bisogno

Nel Luglio 2015 il servizio domiciliare integrato è stato sostituito con il C.A.R. Domiciliare che, ad oggi, prevede l'erogazione esclusivamente di:

- Fisioterapia
- Logopedia
- Medico Fisiatra e Medico Neurologo (massimo 2 visite all'anno)

***Lascio la parola alla dott.ssa  
Manuela Diverio e vi ringrazio  
per l'attenzione***

# Concetti guida in continuità con i documenti già prodotti .....

- ▶ Cure domiciliari inserite in un modello a reti integrate di servizi per un governo clinico complessivo dei vari interventi e servizi
- ▶ Presa in carico sociale del nucleo familiare
- ▶ Stretta integrazione tra il sociale ed il sanitaria
- ▶ Continuità del PRI con raccolta dei bisogni della persona in una ottica multi/interprofessionale comprensiva dell'ambiente e delle risorse familiari e personali
- ▶ Programmazione di valutazioni modulate nel tempo
- ▶ Presenza di case manager che integra aspetti terapeutici-assistenziali-sociali

# Passaggio Ospedale - territorio: pre - requisiti garantiti

- ▶ Costruzione della dimissione dall'ingresso in reparto con data concordata almeno 15 gg prima
- ▶ Addestramento dei famigliari / care givers
- ▶ Informazione sull'evoluzione prognostica della disabilità
- ▶ Esauriente informazioni sulle scelte successiva di vita

# Passaggio Ospedale - territorio: pre - requisiti garantiti

- ▶ Contatti con strutture / servizi territoriali
- ▶ Completamento facilitazioni amministrative (inv. Civile, legge 104, assegno gravissima disabilità....)
- ▶ verifica dell'ambiente domiciliare e degli ausili o necessità assistenziali necessarie
- ▶ Valutazione delle risorse del nucleo familiare

# Passaggio Ospedale - territorio: punti di riflessione

- ▶ Tempistica della dimissione: obiettivi raggiunti del PRI o scadenza dei tempi previsti?
- ▶ Quale stabilità?
- ▶ Accordi preliminari con strutture territoriali o servizio ADI: davvero realizzabili?

# Passaggio Ospedale - territorio: punti di riflessione

- ▶ Weekend a casa durante il ricovero: problemi di attuazione
- ▶ Scelta del setting successivo: libera scelta o scelta obbligata?
- ▶ Adattamento dell'ambiente domiciliare: tempistica non sempre realizzabile

# La vita continua a casa: quali standard «minimi»

- ▶ Passaggio di presa in carico del MMG e delle strutture territoriali dal reparto GCA/riabilitazione intensiva/estensiva
- ▶ Continuità garantita dal PRI e dal suo periodico aggiornamento
- ▶ Interventi modulati in funzione dei bisogni e della fase evolutiva con possibile intervento di tutto il team riabilitativo
- ▶ Integrare e stimolare attività sociali o di partecipazione con facilitazione esterne di persone e risorse tecnologiche

# La vita continua a casa: quali standard «minimi»

- ▶ Garantire riferimenti di specialisti per le possibili complicanze di decorso
- ▶ Facilitazione degli iter di accesso alle prestazioni specialistiche (preferendo il domicilio in caso di gravissime disabilità)
- ▶ Mantenere riferimento costante con UGCA/riabilitazione intensiva di riferimento

# La vita continua a casa: quali standard «minimi»

- ▶ Favorire progetti di tele-riabilitazione
- ▶ Attento monitoraggio del livello di stress fisico/psichico del care givers
- ▶ Possibilità di usufruire di «periodi di sollievo» o di ore OSS flessibili alle diverse necessità

# La vita continua a casa: quali problematiche

- ▶ Eterogenità delle offerte dei servizi territoriali
- ▶ Difficoltà di integrazione tra i vari «attori»
- ▶ Scarsa alleanza e condivisione del progetto tra servizi e nucleo familiare (si dà «ciò che si può» non «ciò che si deve»)
- ▶ Mancanza di consulente fisiatrico o referente di progetto domiciliare
- ▶ Interventi riabilitativo spesso solo limitati alla fisioterapia motoria

# La vita continua a casa: quali problematiche

- ▶ Scarsa modulazione nel tempo
- ▶ Scarsa elasticità delle prestazioni erogate
- ▶ Ridotte proposte di attività sociali
- ▶ Ridotte realtà con centri diurni adeguati
- ▶ Impegno oneroso, spesso anche economico integrativo, da parte dei familiari

# Quali conseguenze:

- ▶ Rischio di non assistenza adeguata con incremento dei danni da immobilità e complicanze
- ▶ Aumento dei ricoveri ospedalieri impropri
- ▶ Servizi territoriali inadeguati sostituiti da istituzionalizzazione del paziente
- ▶ Incremento delle patologie stress correlato del care givers
- ▶ Erogazioni di prestazioni stereotipate e non modulate
- ▶ Incremento di situazioni conflittuali tra familiari e servizi/operatori

# Favorire autonomie

- Sviluppare proposte di progetti di autonomia personale (es. case famiglie)
- Incrementare interventi di TO domiciliare per favorire «piccole autonomie» ma essenziale per migliorare qualità di vita.
- Supporto della tecnologia
- Progetti di inserimento lavorativo adeguati

***Lascio la parola al dott.  
Sandro Feller e vi ringrazio  
per l'attenzione***

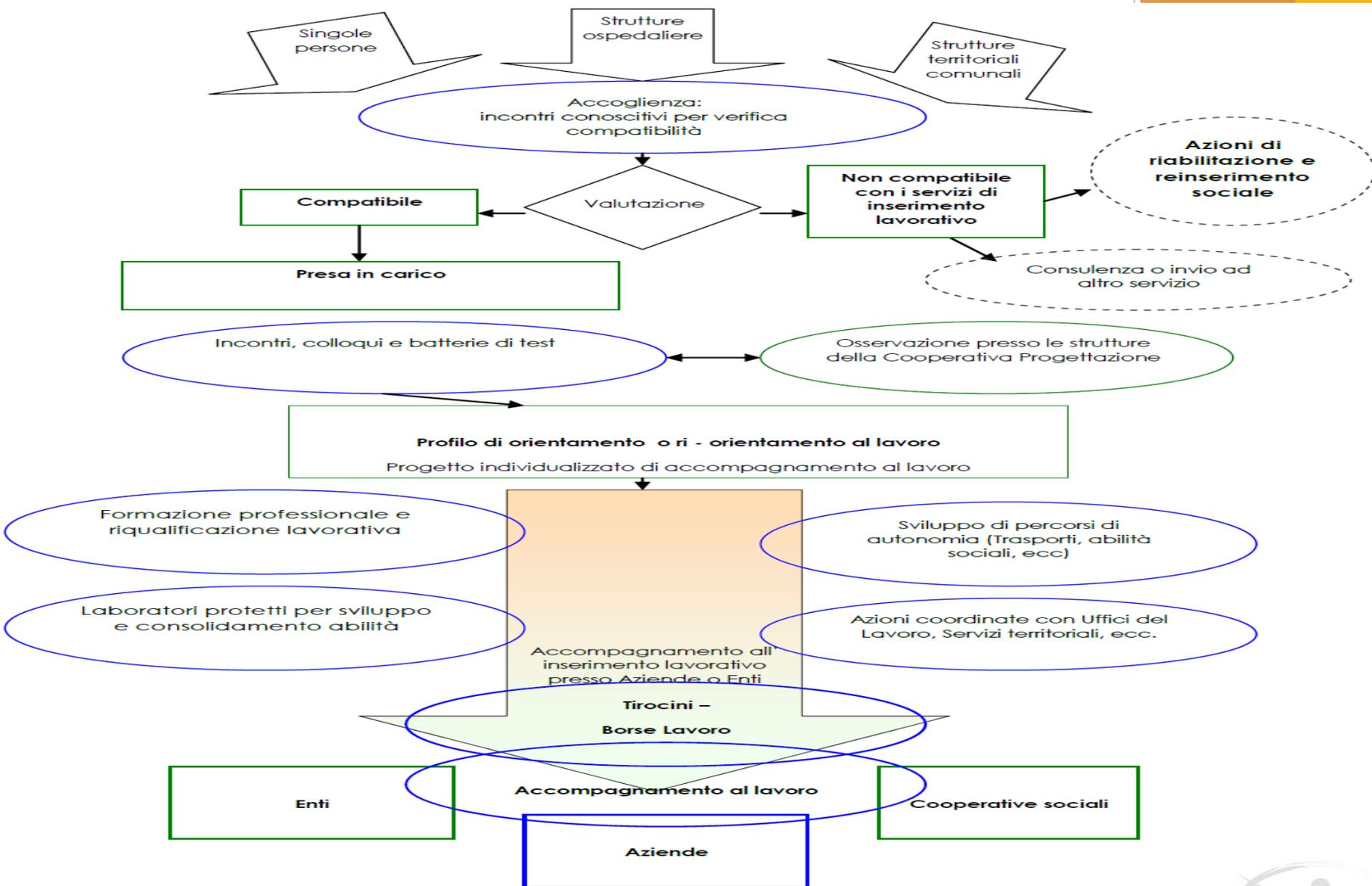
# Il reinserimento lavorativo dopo Grave

Cerebrolesione :

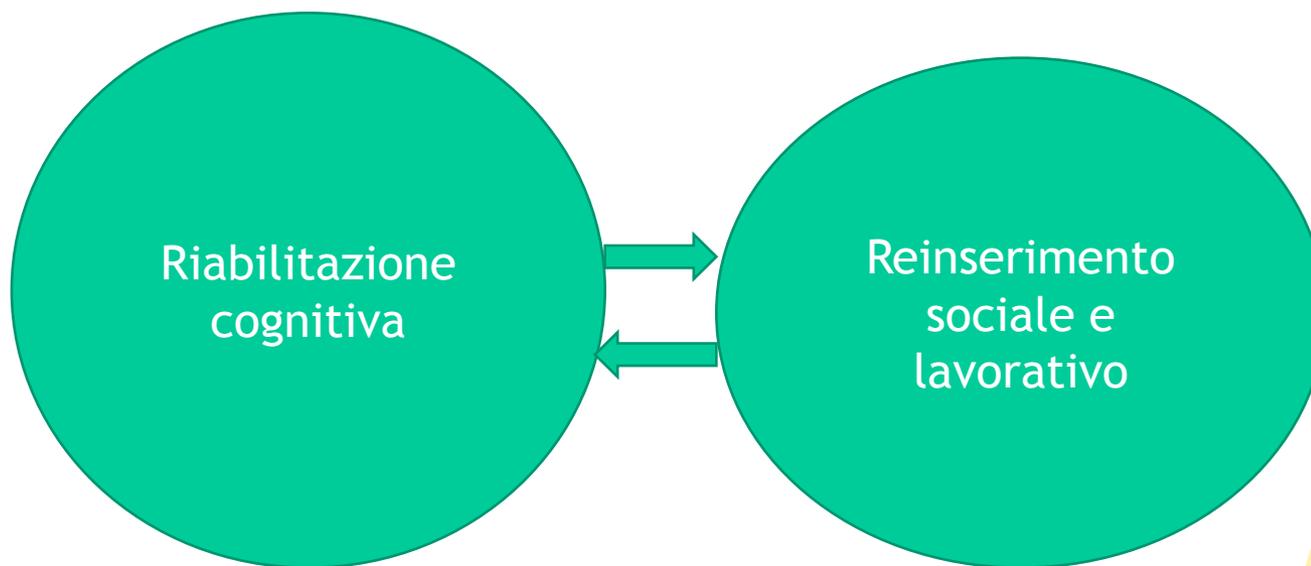
fattori predittivi e aspetti legislativi

## ***Tabella 1. Variabili maggiormente associate al reinserimento lavorativo secondo la letteratura internazionale:***

Variabili pre-trauma	<ul style="list-style-type: none"><li>• Età</li><li>• Scolarità</li><li>• Occupazione pre morbosa</li><li>• Organizzazione familiare</li></ul>
Variabili associate al trauma	<ul style="list-style-type: none"><li>• Severità</li><li>• Valutazione funzionale in fase di recupero</li></ul>
Variabili Neuropsicologiche	<ul style="list-style-type: none"><li>• Memoria</li><li>• Attenzione</li><li>• Linguaggio</li><li>• Funzioni esecutive</li><li>• Alterazioni comportamentali/relazionali</li><li>• Sviluppo di quadri psicopatologici seguenti al trauma</li></ul>
Variabili ambientali	<ul style="list-style-type: none"><li>• Esperienza lavorativa pregressa</li><li>• Supporto datore di lavoro</li><li>• Supporto alla famiglia</li><li>• Cause di risarcimento</li><li>• Servizi sociali e territoriali</li></ul>



# riabilitazione sanitaria e reinserimento sociale : attività in sinergia





# Progetto pilota- mestieri Regione Lombardia

Il progetto prevede di integrare i servizi finalizzati all'inserimento occupazionale del disabile previsti dalle "Dote unica al lavoro - ambito disabilità" con ulteriori servizi di tipo socio-sanitario, i cui destinatari sono soggetti disabili non immediatamente collocabili

Ciascuna rete è composta da:

- Collocamento Mirato;**
- Servizi Sociali e/o il Servizio Integrazione Lavoro (SIL) e/o i Servizi Sanitari.**



# Obiettivi del progetto:

Sperimentare nuove modalità di supporto all'inserimento lavorativo rivolte a soggetti disabili non immediatamente collocabili, attraverso l'utilizzo di nuovi strumenti di indagine e valutazione utilizzati da un'equipe specializzata costituita da psicologi/psicoterapeuti e neuropsicologi vocational therapist oltre che di un'accurata consulenza sulla situazione sanitaria e sul quadro normativo complessivo offerta da operatori specializzati

Housing sociale

# Dopo di noi: problema aperto

- ▶ Argomento che svilupperemo nei prossimi incontri

## ..... In conclusione

- ▶ Dobbiamo continuare un lavoro congiunto con le istituzioni e con le varie figure coinvolte in questi percorsi di vita
- ▶ Mantenere una sostenibilità legislativa ed economica
- ▶ Rimanere il punto di riferimento e di sostegno per le famiglie che si trovano a vivere le varie problematiche

***Grazie per l'attenzione***



***Grazie***