

2° CONFERENZA NAZIONALE DI CONSENSO

**BISOGNI RIABILITATIVI ED
ASSISTENZIALI
DELLE PERSONE CON DISABILITÀ
DA GRAVE CEREBRO-LESIONE
ACQUISITA (GCA)
E DELLE LORO FAMIGLIE,
NELLA FASE POST-OSPEDALIERA**

INDICE DEL DOCUMENTO CONCLUSIVO DELLA 2° CONFERENZA NAZIONALE DI CONSENSO

*BISOGNI RIABILITATIVI ED ASSISTENZIALI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ
DA GRAVE CEREBRO-LESIONE ACQUISITA (GCA) E DELLE LORO FAMIGLIE,
NELLA FASE POST-OSPEDALIERA*

PRIMA SEZIONE - ARGOMENTO, OBIETTIVI, METODOLOGIA E QUESITI AFFRONTATI DALLA CONFERENZA DI CONSENSO

- Aspetti generali del problema delle Gravi Cerebrolesioni Acquisite nella fase post-ospedaliera: definizioni, bisogni e obiettivi.
- Destinatari del documento
- Organizzazione della Conferenza di Consenso
- Quesiti rivolti alla Giuria
- Componenti del Comitato Promotore, dei Gruppi di lavoro e della Giuria e Partecipanti alla Giornata di Celebrazione della Conferenza

SECONDA SEZIONE - DOCUMENTO DELLA GIURIA

- Premessa
- Definizioni, epidemiologia e bisogni informativi
- Interventi, strutture e percorsi riabilitativi ed assistenziali per le persone con GCA nella fase post-ospedaliera
 - Fasi temporali della presa in carico della persona con GCA e della sua famiglia
 - Evoluzione ed efficacia dei modelli di intervento riabilitativo
 - Criteri di pianificazione e realizzazione degli interventi
 - Pianificazione e realizzazione degli interventi riabilitativi ed assistenziali per le persone con GCA
- Classificazione delle strutture e dei servizi nella fase post-ospedaliera e modelli organizzativi generali e locali
- Percorsi di riqualificazione professionale
- Famiglie ed associazioni
- Normativa e welfare
- Informazione
- Ricerca

APPENDICE

Principali problematiche, aree di intervento ed obiettivi di presa in carico per ciascuna delle tre categorie di esito al termine della fase ospedaliera.

TABELLA 1

Fasi del percorso riabilitativo ed assistenziale della persona con GCA.

PRIMA SEZIONE

ARGOMENTO, OBIETTIVI, METODOLOGIA E QUESITI AFFRONTATI DALLA CONFERENZA DI CONSENSO

ASPETTI GENERALI DEL PROBLEMA DELLE GRAVI CEREBROLESIONI ACQUISITE NELLA FASE POST-OSPEDALIERA: DEFINIZIONI, BISOGNI ED OBIETTIVI

Per “grave cerebrolesione acquisita” (GCA) si intende un danno cerebrale, dovuto a trauma cranioencefalico o ad altre cause (anossia cerebrale, emorragia, etc.), tale da determinare una condizione di coma, e menomazioni sensomotorie, cognitive o comportamentali, che comportano disabilità.

Nella maggior parte dei casi, dopo la fase di ospedalizzazione, permangono sequele che rendono necessari interventi di carattere sanitario e sociale a lungo termine, volti ad affrontare menomazioni e disabilità persistenti e difficoltà di reinserimento familiare, sociale, scolastico e lavorativo. Sono questi aspetti il più delle volte a provocare importanti cambiamenti dello stile e della qualità della vita sia del soggetto che del nucleo familiare. Il numero di persone che presentano tali problemi è in costante aumento, tanto che le gravi cerebrolesioni rappresentano una delle cause principali di disabilità fisica, cognitiva, psicologica e una delle più importanti limitazioni alla partecipazione sociale nelle persone in giovane età.

Questa seconda Conferenza di Consenso si pone in continuità con la precedente (celebrata a Modena nel 2000), che aveva per titolo: “Modalità di trattamento riabilitativo del traumatizzato cranio encefalico in fase acuta, criteri di trasferibilità in strutture riabilitative e indicazione a percorsi appropriati”, orientata essenzialmente ai problemi della fase acuta delle persone con esiti di cerebrolesione da causa traumatica.

Tra le raccomandazioni più forti emerse in tale occasione vi era la necessità di stabilire dei criteri e delle modalità di trasferimento dalle cure intensive ai reparti di riabilitazione per garantire la continuità di tipo assistenziale-riabilitativo. Un problema analogo si ripresenta al momento della conclusione del percorso riabilitativo ospedaliero, quando è necessario programmare il riaccoglimento della persona nell'ambiente extraospedaliero. Come deve esserci continuità e tempestività nell'organizzazione e gestione della fase acuta e post acuta precoce, altrettanta chiarezza ed attenzione dovrebbe esistere nel passaggio alle fasi successive quando è indispensabile l'integrazione tra la riabilitazione medica e la riabilitazione sociale. Entrambe le componenti sanitarie e sociali sono infatti necessarie per garantire un ottimale outcome globale. Nello stesso modo è importante definire la tipologia degli interventi e l'offerta dei servizi necessari, i quali per le caratteristiche proprie della fase di reinserimento risultano molto diversificati e non sempre chiaramente identificabili nelle fasi precoci del percorso assistenziale.

Pur consapevoli delle differenze esistenti in termini di prognosi ed età, tra soggetti con cerebrolesione traumatica e non traumatica, si è deciso di affrontare le problematiche di entrambi i gruppi, in quanto molti problemi della fase di reinserimento sono simili, e simile è pure il carico assistenziale in particolare per le condizioni più gravi.

Scopo principale della Conferenza di Consenso è stato definire i bisogni a lungo termine delle persone con GCA e la tipologia di interventi necessari per accompagnare la persona e la famiglia in un percorso di reinserimento sociale adeguato e compatibile con le menomazioni e le disabilità residue. Tali interventi debbono tener conto dell'evoluzione nel tempo, talvolta molto lenta ma protratta, del quadro clinico, e delle caratteristiche della persona e del suo contesto. Gli interventi, rivolgendosi alla dimensione della partecipazione sociale, lavorativa e in generale alla qualità della vita, necessariamente non sono esclusivamente di tipo sanitario ma prevedono il coinvolgimento di numerose e nuove figure professionali che devono integrarsi e collaborare con la persona disabile la sua famiglia.

DESTINATARI DEL DOCUMENTO

Questo documento è indirizzato a tutti i soggetti od istituzioni che a vario titolo sono coinvolti nelle problematiche riabilitativo-assistenziali delle persone con GCA, sia in veste di fruitori o destinatari di servizi (persone con GCA, famigliari, caregivers, altre persone significative dell'ambiente di vita), sia a livello tecnico-operativo in ambito sanitario e sociale (clinici ed altri operatori sanitari, operatori sociali, professionisti del mondo del lavoro e della scuola, ecc.) sia a livello politico e programmatico e gestionale, in ambito pubblico o privato.

ORGANIZZAZIONE DELLA CONFERENZA DI CONSENSO

La Seconda Consensus Conference (CC) è stata proposta da un gruppo di lavoro costituitosi nel 2002 all'interno della Sezione per la Riabilitazione del Traumatizzato Cranio Encefalico della Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa (SIMFER). Nel 2003 si è ufficialmente costituito il Gruppo promotore di cui fanno parte, oltre a membri della SIMFER, rappresentanti del Coordinamento Nazionale delle Associazioni dei famigliari dei traumatizzati cranici ed Opera Don Calabria di Verona.

Per l'organizzazione è stata presa a modello la precedente conferenza; è stata quindi organizzata un'attività preparatoria affidata a gruppi di lavoro incaricati di realizzare documenti di approfondimento destinati alla Giuria. Sono stati attivati tre gruppi inter-professionali che hanno lavorato rispettivamente sui seguenti aspetti:

1. Conoscenza dei dati epidemiologici con particolare riguardo alla prevalenza dei differenti esiti a lungo termine delle cerebrolesioni. Analisi dell'offerta di servizi esistenti. Analisi della legislazione nazionale e regionale relativa all'organizzazione dei servizi, all'inserimento lavorativo ed ai benefici previdenziali.
2. Analisi dei profili di bisogno, sociale e sanitario, delle persone con GCA e delle loro famiglie, in funzione dei diversi livelli di gravità e della tipologie degli esiti, e individuazione dei criteri per la definizione di percorsi appropriati di presa in carico ed integrazione socio-sanitaria
3. Analisi dei principali ambiti di criticità nel processo di reintegrazione sociale delle persone con disabilità da Grave Cerebrolesione Acquisita: la vita indipendente, la partecipazione sociale, il ruolo della famiglia, l'autodeterminazione, la qualità di vita del soggetto e della famiglia.

QUESITI RIVOLTI ALLA GIURIA

Alla Giuria sono stati forniti in anticipo i documenti dei tre gruppi di lavoro e sono state comunicate le domande cui essa avrebbe dovuto dare risposta dopo le giornate di presentazione e discussione dei documenti previste per il 10-11 Giugno 2005 a Verona.

Di seguito viene riportata la formulazione originaria delle domande che la Giuria ha ritenuto di modificare in fase realizzazione del documento raggruppandole per tematiche omogenee.

1. Qual è la epidemiologia delle gravi cerebro-lesioni acquisite in Italia, con particolare riferimento alle menomazioni disabilitanti al lungo termine, e quali sono le principali tipologie di bisogno sanitario e sociale, per la persona e per la sua famiglia, nella fase post ospedaliera ?
2. Quali sono gli interventi riabilitativi più appropriati (in termini di efficacia, efficienza, accettabilità e sostenibilità sociale) nella fase post-ospedaliera e a lungo termine per le persone con GCA e le loro famiglie? Quali sono le modalità più opportune per valutarne l'appropriatezza? Come tali interventi debbono essere distribuiti nel tempo?
3. Come devono essere integrati i percorsi di riabilitazione medica e di riabilitazione sociale? Quali tipologie di percorso sono più appropriate in funzione delle diverse categorie di esito?

4. Qual'è la necessità di strutture dedicate per i percorsi extra ospedalieri dei pazienti con GCLA? Quali modelli organizzativi risultano più efficaci?
5. Quali sono i percorsi più appropriati per favorire il reinserimento scolastico e lavorativo?
6. Quali sono i principali aspetti positivi e negativi delle normative esistenti per la tutela del diritto alla salute e del reinserimento lavorativo, nei pazienti con esiti di GCLA? I sistemi di welfare attuali garantiscono la tutela e il supporto dei bisogni alla persona disabile e al nucleo familiare?
7. Quali sono le modalità più appropriate per la valutazione del livello di integrazione sociale e di qualità di vita percepita dai pazienti e dai suoi famigliari delle persone con GCA?
8. Quali sono i quesiti a cui la ricerca deve ancora rispondere?

COMPONENTI DEL COMITATO PROMOTORE, DEI GRUPPI DI LAVORO E DELLA GIURIA E PARTECIPANTI ALLA GIORNATA DI CELEBRAZIONE DELLA CONFERENZA

COMPONENTI DEL COMITATO PROMOTORE

Renato Avesani - Dipartimento di Riabilitazione Opera Don Calabria Negrar (Verona)
 Antonio De Tanti - Centro Cardinal Ferrari, Fontanellato (Parma)
 Paolo Fogar - Coordinamento Nazionale Associazioni Trauma Cranico
 Maria Grazia Gambini - Dipartimento di Riabilitazione Opera Don Calabria Negrar (Verona)
 Mariangela Taricco - Unità Operativa Recupero e Rieducazione Funzionale, Dipartimento di Riabilitazione, Ospedale Passirana di Rho (MI)

COMPONENTI DEI GRUPPI DI LAVORO

GRUPPO 1: *Dati epidemiologici con particolare riguardo alla prevalenza dei differenti esiti a lungo termine delle cerebrolesioni; analisi dell'offerta di servizi esistenti; analisi della legislazione*

Coordinatori:

Renato Avesani - Dipartimento di Riabilitazione Opera Don Calabria - Negrar (Verona)
 Maria Grazia Gambini - Dipartimento di Riabilitazione Opera Don Calabria - Negrar (Verona)

Partecipanti:

Giovanni Falcone - Associazione FASE3 (Verona)
 Giordano Gatta - Unità Medicina Riabilitativa AUSL (Ravenna)
 Mario Gulisano - Centro Polifunzionale Don Calabria (Verona)
 Francesca Martinelli - Dipartimento di Riabilitazione Opera Don Calabria - Negrar (Verona)
 Maria Rosa Mazzariol - Servizio Medicina Fisica e Riabilitazione, Ospedale Castelfranco Veneto ULSS8 Asolo (Treviso)
 Edda Sgarabottolo - Ospedale S. Bortolo (Vicenza)
 Alec Vestri - I.R.C.C.S. "E. Medea"- "La Nostra famiglia" Pieve di Soligo (Treviso)
 Michele Rigetti Dipartimento di riabilitazione Opera Don Calabria - Negrar (Verona)
 Andrea Tessari - Centro Polifunzionale Don Calabria (Verona)
 Rita Formisano - IRCCS S. Lucia ROMA
 Massimo Prior - Dipartimento di Salute Mentale ULSS8 - Asolo (TV)
 Elisabetta Trevisan ULSS8 - Asolo (Treviso)
 Sergio Durone - I.R.C.C.S. "E. Medea" - "La Nostra Famiglia" Conegliano (TV)
 Gabriella Trenchi - Commissioni Sanitarie ULSS 20, 21, 22 Regione Veneto

GRUPPO 2: *Analisi dei profili di bisogno, sociale e sanitario, delle persone con GCA e delle loro famiglie, in funzione dei diversi livelli di gravità e della tipologie degli esiti, e individuazione dei criteri per la definizione di percorsi appropriati di presa in carico ed integrazione socio-sanitaria*

Coordinatore:

Antonio De Tanti - Centro Cardinal Ferrari, Fontanellato (Parma)

Partecipanti:

Renzo Andrich - Centro di Bioingegneria Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus (Milano)

Rodolfo Brianti - Unità di Riabilitazione Intensiva Neurologica Ospedale Correggio (RE) - AUSL Reggio Emilia

Antonio Caracciolo - SIVA Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus (Milano)

Ivana Raimondi - Dipartimento di Riabilitazione ULSS 20 O.C. - Marzana (Verona)

Sabatino Di Carlo - U.O.R.R.F. Azienda Ospedaliera G. Salvini - Passirana di Rho (MI)

Nadia Arosio - Ospedale Ospedale Valduce "Villa Beretta" - Costamasnaga (LC)

Conrad Binder - Centro Studi Opera Don Calabria Città del Ragazzo (Ferrara)

Marino Bottà - Centro per l'impiego S.I.L. ASL (Lecco)

Gianni Melizza - Azienda Ospedaliera - Ospedali Riuniti di Bergamo - Unità Operativa recupero e rieducazione funzionale - Sezione di Mozzo (BG)

Giancarla Panizza - Cooperativa Progettazione - Ponte S. Pietro (BG)

Stefano Pelliccioli - Associazione AATC (Bergamo)

Paola Perini - Centro Studi Opera Don Calabria Città del Ragazzo (Ferrara)

Stefano Cavazza - Dipartimento di Medicina Riabilitativa S. Giorgio – Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara

Giulio Gasperini - Divisione di Medicina Riabilitativa Ospedale Valduce "Villa Beretta" Costamasnaga (LC)

Nicoletta Beschin - Servizio di Neuropsicologia, Dipartimento di Riabilitazione, Azienda Ospedaliera di Gallarate (VA)

Anna Cantagallo - Modulo di Neuropsicologia Riabilitativa, Dipartimento di Medicina Riabilitativa S. Giorgio - Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara

Maria Grazia Inzaghi - Clinica Quarenghi, S. Pellegrino Terme (BG)

G. Battista Guizzetti - Istituto Don Orione (Bergamo)

Francesco Lombardi – Unità di Riabilitazione Intensiva Neurologica Ospedale Correggio (RE) - AUSL Reggio Emilia

GianFranco Rigoli - Dipartimento di riabilitazione Opera Don Calabria Negrar (Verona).

GRUPPO 3: *Qualità di vita, autodeterminazione, ruolo della famiglia*

Coordinatori:

Paola Mosconi - Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri (Milano)

Mariangela Taricco - Unità Operativa Recupero e Rieducazione Funzionale, Dipartimento di Riabilitazione, Ospedale Passirana di Rho (MI)

Partecipanti:

Mirna Bergamini - Associazione volontari AVULSS (Ferrara)

Luisella Bosisio Fazzi - Coordinamento Nazionale Associazioni Trauma Cranico

Cinzia Colombo - Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri (Milano)

Marinella Corti - Associazione La Nostra Famiglia – IRCCS "E. Medea" - Bosisio Parini (LC)

Dario Giobbe - Associazione ALICE (Brescia)

Massimo Guerreschi - Ass. La Nostra Famiglia – IRCCS "E. Medea" - Bosisio Parini (LC)

Maria Rita Magnarella - Dipartimento di Medicina Riabilitativa S.Giorgio - Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara

Giovanni Sallemi - Associazione. La Nostra Famiglia - IRCCS "E. Medea"- Polo Veneto di Conegliano (TV).

MEMBRI DELLA GIURIA

Presidente:

- Giovanni Apolone, Capo Laboratorio di Ricerca Traslazionale e di Outcome in Oncologia Dipartimento di Oncologia, Istituto Mario Negri, Milano

Membri:

- Wilbert Bakx, Hoensbroeck Rehabilitation Centre, SRL, Hoensbroeck, e Dipartimento Medicina Fisica e Riabilitazione, Università di Maastricht, the Netherlands
- Paolo Boldrini, Direttore Unità di Alta Specialità per le Gravi Cerebrolesioni, Dipartimento di Medicina Riabilitativa, Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara
- Ivana Cannoni, Presidente A.Tra.C.To. (Associazione Traumi Cranici Toscana), consigliere del Coordinamento Nazionale delle Associazioni Trauma Cranico, Firenze
- Raffaella Cattelani, Docente di Psicologia Clinica e Riabilitazione Psicologica, Dipartimento di Neuroscienze, Sezione di Neurologia, Università di Parma
- Carlo Alberto Defanti, Primario Neurologo Emerito, Azienda Ospedaliera Niguarda Cà Granda, Milano
- Francesco Del Zotti, Medico di Medicina Generale, Responsabile EGSRN-WONCA, Area Ricerca SIMG Nazionale, Verona
- Mario Fertoni, Presidente Unicredit Banca d'Impresa, fondatore della "Fondazione Verona" per gli adulti portatori di Handicap, Verona
- Flavia Franzoni, Docente Universitario, Università di Bologna
- Roberto Gussoni, Responsabile Infortuni e Malattie, Vicepresidente ANIA (Associazione Nazionale fra le Imprese Assicuratrici), Milano
- Virginio Marchesi, Responsabile U.O.C. Pianificazione Zonale-Dipartimento A.S.S.I., A.S.L. Magenta (MI)
- Pietrantonio Ricci, Professore Ordinario di Medicina Sociale e delle Assicurazioni, Università degli Studi di Catanzaro, Past President dell'Istituto Italiano di Medicina Legale
- Gianpietro Rupolo, Dirigente Regionale della Direzione Piani e Programmi Socio-Sanitari, Regione Veneto
- Stefano Schena, Direttore Centro Polifunzionale, Istituto Don Calabria, Verona, Docente di politica sociale, Università di Cassino, Presidente dell'European Platform for Rehabilitation
- Jean-Luc Truelle, Servizio di Neurologia Hospital Foch, Francia, Vicepresidente della European Brain Injury Society (EBIS)

RELATORI E MODERATORI INVITATI ALLA GIORNATA DI CELEBRAZIONE DELLA CONFERENZA DI CONSENSO

Renzo Andrich - SIVA Fondazione Don Gnocchi (Milano)
Renato Avesani - Opera Don Calabria - Negrar (Verona)
Conrad Binder - Opera Don Calabria (Ferrara)
Giacomo Brancati - Regione Calabria
Rodolfo Brianti - AUSL Reggio Emilia
Stefano Cavazza - Azienda Ospedaliero Universitaria di Ferrara
Antonio De Tanti - Centro Cardinal Ferrari - Fontanellato (PR)
Giuliano Dolce - Istituto S. Anna (Crotone)
Sergio Dugone - La Nostra Famiglia – Conegliano (TV)
Giovanni Falcone - Associazione Fase 3 (Verona)
Luisella Fazzi - Coordinamento Nazionale Associazioni Traumi Cranici
Sandro Feller - Ospedale G. Salvini - Garbagnate Milanese (MI)
Paolo Fogar - Coordinamento Nazionale Associazioni Traumi Cranici
Maria Grazia Gambini - Opera Don Calabria - Negrar (Verona)
Alessandro Giustini - Presidente Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa
Maria Grazia Inzaghi - Clinica Quarenghi - S.Pellegrino Terme (BG)
Alessandro Liberati - Università di Modena e Reggio Emilia
Stefano Liverani - Regione Emilia Romagna
Tiziano Martello - Regione Veneto
Francesca Martinelli - Opera Don Calabria - Negrar (Verona)
Anna Mazzucchi - ELIAS Neuroriabilitazione (Parma)
Paola Mosconi - Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri (Milano)
Filippo Palumbo - Ministero della Salute
Pietro Pasquetti - Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi (Firenze)
Paola Perini - Opera Don Calabria (Ferrara)
Claudio Perino - Presidio Maria Ausiliatrice (Torino)
Rosella Petrali - Regione Lombardia
Massimo Prior - ULSS 8 - Asolo (TV)
Stefania Rodella - Regione Toscana
Gianfranco Rigoli - Opera Don Calabria - Negrar (Verona)
Mariangela Taricco - Ospedale di Passirana di Rho (MI)
Giuseppe Trenchi - Commissioni Sanitarie ULSS 20,21,22 Regione Veneto
Mauro Zampolini - ASL 3 Umbria

SECONDA SEZIONE DOCUMENTO CONCLUSIVO DELLA GIURIA

PREMESSA

Prima di affrontare specificamente i quesiti proposti, la Giuria ritiene necessaria una premessa relativa al sistema di valori di riferimento cui intendono ispirarsi le conclusioni e le raccomandazioni del documento finale.

Questa premessa appare opportuna in quanto i temi affrontati nella Conferenza di Consenso investono ambiti più ampi di quelli di specifica pertinenza sanitaria o socio-sanitaria (quali quelli della tutela della salute o dell'equità nell'accesso alle cure) che rappresentavano i valori di riferimento della prima Conferenza.

L'analisi dei documenti preparatori, la loro discussione e la successiva riflessione hanno infatti evidenziato che il soddisfacimento dei bisogni riabilitativi ed assistenziali della persona con GCA nella fase post-ospedaliera assume pieno significato se viene visto non solo in un'ottica di tutela della salute di coloro che sono colpiti da una grave malattia disabilitante, ma in maniera più ampia, come strumento di effettiva promozione del reinserimento sociale e della partecipazione, e quindi di generale **garanzia e tutela dei diritti umani della persona con disabilità**.

La giuria ritiene di far proprio un approccio alla disabilità intesa come una delle *condizioni* che può ostacolare il godimento dei diritti umani fondamentali. Questo approccio vuole integrare le precedenti visioni della disabilità centrate sulla "assistenza" e sulla "cura" in una visione più estensiva basata sull'orientamento ai diritti e sulla garanzia delle pari opportunità e della inclusione nella vita sociale.

In questa prospettiva la tutela dei diritti della persona disabile si realizza non solo con interventi medici, sanitari o sociosanitari, ma con una azione in tutti i settori della società, che vede la persona disabile – ogni volta che ciò sia possibile - come protagonista attiva delle politiche e delle scelte che la riguardano.

Le conclusioni e le raccomandazioni della Conferenza riguardano in particolare le azioni per favorire il godimento di alcuni di questi diritti alle persone con disabilità dovuta a grave danno cerebrale, ed in particolare: il diritto alla **autonomia**, intesa non solo come il raggiungimento del maggior livello di indipendenza consentito dalla malattia, ma anche come capacità di autodeterminazione nelle scelte; il diritto all'**inserimento nella famiglia e nella comunità**, come elemento chiave per tornare ad essere membri responsabili della società e mantenere identità sociale e partecipazione, il diritto al **lavoro**, non tanto e non solo come fonte di sostentamento materiale, ma soprattutto come strumento di autorealizzazione e di promozione della propria autonomia e dignità personale; il diritto alla **assistenza sanitaria** adeguata alle particolari condizioni della persona con GCA. Non vengono trattate in modo approfondito in questo documento le problematiche, pure di estrema rilevanza, dell'accesso alla istruzione e più in generale le tematiche relative all'età evolutiva.

DEFINIZIONE, EPIDEMIOLOGIA E BISOGNI INFORMATIVI

La definizione pratica di "grave cerebrolesione acquisita" (GCA) utilizzata in questo documento è la seguente: "danno cerebrale, dovuto a trauma o ad altre cause (anossia cerebrale, emorragia/ischemia cerebrale...), tale da determinare una condizione di coma di durata non inferiore alle 24 ore, e menomazioni sensomotorie, cognitive o comportamentali permanenti, tali da comportare disabilità".

Da questa condizione vengono escluse le situazioni di danno cerebrale congenito o ad insorgenza perinatale, o a carattere degenerativo-progressivo.

Nell'ambito delle GCA si impone una distinzione, utile anche alla successiva stima di frequenza, in base alla origine eziologica. Si riconoscono pertanto GCA di origine traumatica (grave trauma cranio-encefalico) e non traumatica (vascolare emorragica o ischemica, ipossico-anossica).

La definizione proposta implica la presenza di condizioni immediatamente correlate al danno cerebrale (coma), di esiti a distanza (menomazioni multiple) e di esiti funzionali (disabilità). Tale definizione comporta alcune difficoltà tassonomiche, che hanno importanti conseguenze sulle stime di frequenza ed impatto del fenomeno a livello di popolazione. Infatti una corretta identificazione e descrizione richiede dati che derivano da fonti diverse (ricoveri in unità per acuti, o presso strutture di riabilitazione od altre strutture) relativi a momenti diversi (fase acuta, post-acuta e degli esiti) e derivate dalla applicazione di strumenti valutativi e classificativi diversi.

Allo stato attuale, in assenza di programmi (locali, regionali o nazionali) di monitoraggio epidemiologico sistematico del fenomeno a lungo termine (come registri o studi prospettici), le stime di frequenza, sia in termini di incidenza che di prevalenza, sono possibili solo attraverso l'uso combinato di informazioni e dati che sono eterogenei per origine (locale, nazionale, internazionale), valore (validità e affidabilità) e rappresentatività generalizzabilità al setting italiano.

A livello nazionale, dati utili possono essere ricavati dallo studio prospettico multicentrico GISCAR, che tuttavia prende in considerazione solo i casi presi in carico presso strutture riabilitative.

A livello regionale, dati interessanti, ma allo stato attuale non ancora utilizzabili, potranno essere ricavati da registri di malattia, quale ad esempio il Registro Regionale Gravi Cerebrolesioni attivato in regione Emilia-Romagna nel contesto del progetto GRACER relativo alla realizzazione di una rete integrata di servizi per la riabilitazione delle persone con GCA.

Comunque, nonostante le limitazioni di cui sopra, si può stimare che ogni anno in Italia vi siano almeno 10-15 nuovi casi anno/100.000 abitanti di GCA che rispondono ai criteri sopra esposti.

Questa stima può essere corretta qualora si escludano dal computo le GCA che, pur presentando menomazioni permanenti, comportano disabilità lieve.

Grazie ad alcune informazioni derivate da progetti di ricerca prospettici su base nazionale e regionale, si può affermare che vi sia una tendenza ad un progressivo aumento di incidenza delle GCA di origine non traumatica. In termini di prevalenza, si può ipotizzare che un numero di persone compreso fra i 300 e 800/100.000 abitanti presenti una GCA; questa stima suggerisce un numero di almeno 150.000 casi nel nostro paese. Per quanto riguarda le GCA a maggiore impatto disabilitante (stati vegetativi protratti) in Italia si può ritenere che vi siano circa 6 casi/100.000 che corrispondono a circa 3000 casi complessivi.

Raccomandazioni

Considerando le criticità che sono state descritte, relative alla conoscenza delle dimensioni del fenomeno, la giuria ritiene che tre approcci di studio, con un livello di fattibilità diverso e crescente, dovrebbero essere condotti per migliorare le conoscenze epidemiologiche.

- 1) Un primo approccio si dovrebbe basare sull'utilizzo al meglio delle informazioni già disponibili. In tal senso si raccomanda la conduzione di analisi su database integrati ricavati da flussi informativi ospedalieri o socio-anagrafici. L'utilizzo di nuovi sistemi classificativi che permettano una migliore aggregazione delle diagnosi e co-diagnosi attraverso algoritmi flessibili, che classificano il paziente in funzione della severità all'interno di ogni specifico DRG potrebbe aumentare la capacità di identificare i ricoveri rilevanti, per poi tracciarne la successiva evoluzione attraverso le altre fonti informative amministrative.*
- 2) Un secondo livello prevede la raccolta di informazioni aggiuntive nella scheda di dimissione ospedaliera (SDO), in forma di aggregati diagnostici od altri tipi di informazione rilevante, che consenta di identificare con maggior precisione questa categoria di casi.*
- 3) Un terzo livello si fonda sulla creazione di registri, a livello locale, regionale o nazionale, in grado di identificare e classificare al meglio tutti i casi eleggibili, con l'utilizzo di strumenti che permettano di stratificare i casi in funzione dei livelli di gravità/complessità e di fabbisogno riabilitativo e assistenziale a breve e lungo termine.*

INTERVENTI, STRUTTURE E PERCORSI RIABILITATIVI ED ASSISTENZIALI PER LE PERSONE CON GCA NELLA FASE POST-OSPEDALIERA

FASI TEMPORALI DELLA PRESA IN CARICO DELLA PERSONA CON GCA E DELLA SUA FAMIGLIA

La giuria ritiene opportuno adottare, anche nel presente documento, la suddivisione del percorso di cura della persona con GCA e della sua famiglia in tre principali fasi temporali, già utilizzate nel documento conclusivo della Conferenza di Consenso di Modena del 2000: *Fase acuta, fase post-acuta o riabilitativa, fase degli esiti* (vedi tab 1).

Le problematiche affrontate nella presente conferenza riguardano essenzialmente la fase post-acuta tardiva e quella degli esiti.

EVOLUZIONE ED EFFICACIA DEI MODELLI DI INTERVENTO RIABILITATIVO

Dall'analisi della letteratura effettuata dal gruppo di lavoro, emerge come nel corso degli ultimi decenni si sia assistito ad una profonda modificazione dei modelli teorici che stanno alla base delle attività riabilitative. Tale evoluzione è stata profondamente influenzata dalla evoluzione delle definizioni di salute-malattia cui si è già fatto riferimento in altra parte del documento, nonché dalla evoluzione dei modelli organizzativi specificamente intrinseci alle attività riabilitative.

Il modello concettuale prevalente nel periodo relativo anni '60-'70 considerava la riabilitazione come un insieme di specifici interventi, genericamente indirizzati al recupero di singole funzioni, o al compenso delle funzioni compromesse, in una prospettiva di "normalizzazione" quasi esclusivamente incentrata sul trattamento della patologia e sul riadattamento della persona all'ambiente. Il risultato in termini di salute e di autonomia era visto come la somma degli specifici interventi erogati

Vi è stato in seguito, a partire degli anni '80, il passaggio ad un modello che vede la riabilitazione come un processo di reciproco (ri)adattamento della persona all'ambiente e dell'ambiente alla persona. Il modello attualmente condiviso dalla maggior parte della comunità scientifica considera la riabilitazione come un processo di pianificazione, realizzazione e raccordo di interventi multipli, che, schematicamente, si possono ricondurre alle due categorie generali degli interventi riabilitativi sanitari e di quelli sociali, con diversi gradi di connotazione intermedia e di integrazione. Fin dalle fasi iniziali, si ritiene necessaria una progettazione interdisciplinare che, con il coinvolgimento attivo del soggetto e della sua famiglia, individui e definisca un percorso allo scopo di ottenere il miglior recupero possibile delle funzioni compromesse, perseguendo l'obiettivo della migliore integrazione e partecipazione sociale consentita dalla malattia. Alla realizzazione del progetto concorrono tutte le risorse disponibili in quel momento nella persona, nei servizi alla persona e nel contesto sociale e familiare di vita. Il progetto deve essere adattato in base all'evoluzione della situazione personale e al modificarsi delle condizioni esterne.

In diversi Paesi, sulla base di queste premesse e dei peculiari contesti culturali e sociali, i servizi e le attività di riabilitazione viste nel loro insieme sono stati pianificati ed organizzati secondo modalità diverse. Non esistono al momento prove scientifiche di buona qualità metodologica e/o provenienti da casistiche sufficientemente numerose che consentano di definire quali siano i modelli più efficaci ed efficienti.

Per quanto riguarda in particolare gli interventi riabilitativi indirizzati alle persone con GCA, anche questo settore ha conosciuto una modificazione ed una evoluzione considerevole dei criteri e dei modelli concettuali cui ispirarsi, analogamente a quanto si è verificato per la riabilitazione in generale.

In sintesi, tale evoluzione è stata caratterizzata, a partire dagli anni 70 e 80, da modalità di intervento inizialmente orientate al trattamento specifico delle menomazioni della coscienza (ad esempio, programmi di “stimolazione” sensoriale per le persone in coma) oppure delle menomazioni motorie o cognitive. Tali interventi avevano una forte *connotazione sanitaria*, che indirizzava per lo più verso modelli di presa in carico centrati sulla attività ospedaliera, svolta presso strutture o centri esclusivamente o prevalentemente dedicati a questa problematiche. In seguito gli interventi sono andati focalizzandosi anche verso il *reinserimento ed il riadattamento sociale*, con modalità organizzative che prevedevano, a conclusione della fase ospedaliera, attività riabilitative strutturate al domicilio o presso strutture comunitarie non sanitarie o a valenza socio-sanitaria. In una fase ulteriore si sono andati sviluppando modelli in cui l’enfasi è stata posta sulla *continuità ed il collegamento* fra le diverse fasi dell’intervento riabilitativo, e in particolare fra la fase ospedaliera e quella domiciliare e territoriale. Tali modelli sono ancora poco diffusi nel nostro paese. Un’ultima fase di sviluppo, realizzatasi nell’ultimo decennio, ha evidenziato un indirizzo organizzativo e clinico decisamente orientato verso modelli a “*rete integrata*” di servizi, che prevedono non solo il collegamento e la continuità fra le varie fasi della presa in carico, ma un governo complessivo del sistema delle cure e degli interventi.

In questa prospettiva, la giuria, sulla base delle esperienze raccolte, ritiene utile non mantenere una rigida separazione tra interventi sanitari e socio-assistenziali nella fase post-ospedaliera, sulla base di due motivi principali: 1) gli interventi a valenza sociale ed assistenziale devono essere presenti in misura progressivamente maggiore fin dalle prime fasi, e 2) gli interventi sanitari possono completarsi anche nelle fasi tardive della presa in carico. D’altra parte, l’esigenza di interventi sanitari anche nelle fasi tardive è motivata dalla prolungata evoluzione nel tempo dei quadri clinici e dal bisogno di contenimento del danno secondario. Altro elemento che la giuria ritiene cruciale è la messa in rete di tutti i servizi e le strutture che, in un determinato ambito territoriale, sono coinvolte nella gestione dei percorsi riabilitativi sanitari e sociali delle persone con GCA.

La presa in carico della persona con GCA dopo la fase ospedaliera si connota quindi per larga parte come un processo ad elevata integrazione socio-sanitaria.

Per quanto riguarda l’efficacia degli interventi l’analisi della letteratura scientifica condotta dai gruppi di lavoro non ha prodotto evidenze sufficienti a raccomandare una modalità di approccio specifico o specifiche modalità di condotta pratica, definite in modo dettagliato, al di là delle indicazioni di carattere generale riportate più sopra. Gli studi analizzati, eterogenei e spesso basati su campioni ridotti o poco confrontabili, sono prevalentemente riferiti ad interventi di tipo sanitario ed esiste solo qualche evidenza sull’effetto positivo di interventi di tipo sociale nel facilitare il reinserimento. Peraltro, la Giuria sottolinea la mancanza di studi di tipo comparativo tra i diversi metodi ed approcci. Tuttavia, malgrado l’assenza di evidenze certe, la giuria ritiene che la mole di esperienze acquisite circa il ricorso ad attività terapeutiche mirate, nell’ambito della riabilitazione medica e sociale, suggerisca di fare riferimento ad esperienze di “best practice”, con il duplice impegno della verifica dei risultati effettivi a livello di singolo caso e della produzione di “conferme” di impatto su ampie casistiche, ben descritte.

Raccomandazioni

- 1. La giuria raccomanda di evitare la separazione temporale delle fasi degli interventi riabilitativi sanitari da quelli socio-assistenziali: interventi a valenza sociale ed assistenziale devono essere effettuati fin dalla fase acuta, e svilupparsi in misura progressivamente maggiore nelle fasi successive (post acuta precoce e tardiva, degli esiti); e, d’altra parte, interventi a valenza sanitaria, che sono prevalenti nella fase acuta e post-acuta, possono essere necessari anche nelle fasi tardive della presa in carico.*
- 2. Oltre al superamento della divisione temporale fra interventi a valenza sanitaria e sociale, è necessario perseguire la integrazione fra i due livelli di intervento.*

3. *E' raccomandabile una organizzazione in rete di tutte le strutture ed i soggetti che, in un dato ambito territoriale, sono coinvolte nella presa in carico della persona con GCA dopo la fase di ospedalizzazione, ed uno stretto raccordo fra tale rete di servizi e le strutture ospedaliere di riabilitazione.*
4. *E' opportuna la conduzione di studi di outcome (effectiveness) su ampie casistiche che siano rappresentative della popolazione di interesse.*

CRITERI DI PIANIFICAZIONE E REALIZZAZIONE DEGLI INTERVENTI

Valutazione del fabbisogno riabilitativo ed assistenziale delle persone con GCA

La giuria concorda nell'affermare che la valutazione dei bisogni riabilitativi ed assistenziali delle persone con GCA, e la successiva definizione dei conseguenti interventi e percorsi di riabilitazione sanitaria e sociale nella fase post-ospedaliera, deve tenere conto della presenza di **numerosi fattori** che possono influire sul profilo di bisogno in ogni specifico caso e di **situazioni molto eterogenee** sul piano sia demografico, che clinico, che socio-ambientale.

La giuria ritiene che i più rilevanti nel discriminare le diverse categorie di fabbisogno e quindi nell'orientare le scelte dei conseguenti interventi siano:

A livello clinico:

- L'eziologia della GCA (traumatica/non traumatica);
- La gravità della GCA all'esordio e delle conseguenti menomazioni durante la fase acuta;
- La gravità delle menomazioni e il livello di attività e partecipazione al termine della fase riabilitativa intraospedaliera;

A livello socio ambientale

- La presenza/assenza di un nucleo familiare di riferimento e le caratteristiche del nucleo familiare;
- Il livello di integrazione sociale precedente al danno cerebrale;
- Il periodo del ciclo di vita in cui si è verificata la GCA (età pre-scolare, scolastica, lavorativa, età della pensione). Si ritiene che, particolarmente nella fase post-ospedaliera, tale fattore sia più rilevante rispetto a quello della semplice età anagrafica, il cui ruolo nel condizionare il recupero dopo GCA rimane controverso

Raccomandazione

Data la numerosità dei fattori che influiscono sul profilo di bisogno riabilitativo ed assistenziale nella fase post-ospedaliera, la giuria ritiene opportuno che la valutazione delle persone con GCA e dei fattori ambientali che condizionano la loro salute, sia multidimensionale, inter-professionale, e effettuata con il coinvolgimento attivo della persona o della famiglia.

Nella valutazione del profilo di bisogno, è necessario tener conto in egual modo dei fattori clinici e di quelli personali (individuali) e ambientali.

Un altro elemento che la giuria ritiene necessario sottolineare è quello delle **modificazioni nel tempo** del profilo di bisogno della persona con GCA e della famiglia. E' necessario, sia nelle valutazioni, che nella pianificazione e realizzazione degli interventi, adottare una prospettiva dinamica, in contrasto con un approccio tendenzialmente statico, fondato su concetti come "cronicità" e "stabilizzazione". Tali concetti, che connotano essenzialmente l'aspetto medico-sanitario del fenomeno malattia, non rendono conto della continua e dinamica interazione dei fattori individuali ed ambientali nel condizionare lo stato di salute e la qualità della vita.

Raccomandazione

La valutazione dei bisogni riabilitativi ed assistenziali della persona con GCA deve essere prolungata nel tempo, aggiornata e verificata con una periodicità adeguata alle possibili modificazioni della situazione della persona e dell'ambiente

La grande variabilità delle condizioni cliniche e socio-ambientali presentata dalle persone con GCA rende difficile individuare modelli rigidi e standardizzati di intervento; la flessibilità degli interventi in funzione del profilo individuale di bisogno è quindi un elemento cruciale.

Raccomandazione

Nel pianificare gli interventi riabilitativi ed assistenziali per la persona con GCA e la sua famiglia, è necessario perseguire il criterio della personalizzazione degli interventi. Tale personalizzazione non va intesa come un semplice processo di selezione fra le diverse opzioni di intervento disponibili, in funzione delle singole aree di bisogno, ma anche nella loro coordinazione ed integrazione. La giuria ritiene necessario che per garantire tale integrazione sia necessario assicurare una funzione di case-management a supporto di ogni persona e nucleo familiare.

PIANIFICAZIONE E REALIZZAZIONE DEGLI INTERVENTI RIABILITATIVI ED ASSISTENZIALI PER LE PERSONE CON GCA

Pur tenendo conto delle considerazioni fatte a proposito della necessità di personalizzare e individualizzare i percorsi di presa in carico, la Giuria ritiene che, a scopo pratico e operativo, sia necessario definire alcune principali categorie di disabilità, che comportano profili di bisogno differenziati con conseguenti diverse tipologie di intervento.

La Giuria ritiene utile riproporre le tre categorie individuate nel documento conclusivo della Conferenza di Consenso di Modena, e raccomanda che vengano considerate, nell'organizzazione dei servizi, tre distinte tipologie di pazienti, suddivise in base a indicatori internazionalmente accettati per valutare gli outcomes dei soggetti con GCA:

1. **Persone in stato di ridotta o assente responsività** (Soggetti in Stato Vegetativo [SV] o in Stato di Minima Coscienza[MCS] che non sono in grado di comunicare con l'ambiente in modo attendibile (GOS 4 (SV) GOS 3 (MCS); LCF < 0 = III e DRS = 0 >21)
2. **Persone che presentano grave disabilità e condizione di dipendenza con necessità di assistenza continuativa**, a causa di gravi deficit motori, cognitivi, comportamentali, isolati o associati, ma che sono in grado di comunicare attendibilmente con l'ambiente (LCF > III, DRS < 21, GOS 3).
3. **Persone con disabilità di grado lieve o moderato** a causa della presenza di disturbi motori, cognitivi, comportamentali, isolati od associati e che necessitano di saltuaria assistenza e di facilitazioni al reinserimento sociale. (GOS 1-2, DRS < = 6, LCF 7-8).

Per ogni categoria di gravità, vanno tenute in considerazione tutte le tipologie di bisogni, sanitari, riabilitativi e assistenziali, relativi all'inserimento sociale, oltre che a quelli affettivi e relazionali, e le aspirazioni personali dei singoli componenti la famiglia.

Data la attuale mancanza di sufficienti evidenze di efficacia riguardanti aspetti specifici, quantitativi e qualitativi, degli interventi (intensità, frequenza, metodologie), la giuria ritiene opportuno indicare criteri generali di buona pratica, basati su un ragionevole consenso tra i suoi diversi componenti.

Raccomandazioni

1. Ogni intervento dovrebbe essere basato su conoscenze condivise dalla comunità scientifica;
2. Ogni intervento dovrebbe essere basato su una valutazione effettuata da operatori competenti, con la partecipazione del paziente quando possibile e della famiglia, e dovrebbe definire obiettivi, tempi e modalità di effettuazione;
3. Ogni intervento, sanitario, riabilitativo, assistenziale, dovrebbe essere integrato in un progetto di presa in carico individuale, pianificato e condotto attraverso una funzione di “case management” personalizzato;
4. E' necessario, anche al fine di non alimentare aspettative non realistiche, che il paziente e la famiglia siano adeguatamente informati sulle finalità degli interventi, in particolare su quale sia la reale finalità:
 - terapeutica, intesa come azione volta a modificare positivamente una alterazione strutturale, funzionale, o una limitazione di attività e partecipazione;
 - assistenziale intesa come azione volta a mantenere una determinata condizione di alterazione strutturale, funzionale o una limitazione di attività e partecipazione;
 - educativa, intesa come azione volta a trasmettere conoscenze e competenze utili a gestire una determinata condizione di alterazione strutturale, funzionale o una limitazione di attività e partecipazione;

In appendice vengono riportate in dettaglio le indicazioni sulle principali problematiche, aree di intervento ed obiettivi di presa in carico per ciascuna delle tre categorie individuate.

CLASSIFICAZIONE DELLE STRUTTURE E DEI SERVIZI, NELLA FASE POST-OSPEDALIERA E MODELLI ORGANIZZATIVI GENERALI E LOCALI

La documentazione prodotta dai gruppi di lavoro e la discussione svoltasi durante la Conferenza di Consenso hanno consentito di individuare diverse tipologie di servizi e strutture che possono indirizzarsi ai bisogni delle persone con GCA nella fase post-ospedaliera.

A seconda della loro finalità principale, essi possono essere ricondotte ad alcune categorie generali, pur con diversità di denominazione o degli aspetti organizzativi e normativi connessi a specifiche situazioni locali.

a) STRUTTURE INDIRIZZATE PREVALENTEMENTE ALLA ACCOGLIENZA ED ASSISTENZA

Rientrano in questa categoria le strutture di residenzialità protetta extraospedaliera alternative al domicilio, che possono essere ulteriormente classificate in funzione di:

- Maggiore o minore caratterizzazione sanitaria o assistenziale della struttura:
- Durata della permanenza della persona in struttura (Residenzialità definitiva o temporanea)
- Copertura oraria dei servizi (Residenzialità protetta a ciclo diurno, o notturno, o con copertura delle 24 ore)
- Maggiore o minore specializzazione della assistenza (Strutture non specifiche o strutture dedicate alle persone con GCA)

Esempi di tali strutture sono:

- Residenze Sanitarie Assistenziali a vario livello di copertura sanitaria,
- Residenza Assistenziale flessibile,
- Nuclei residenziali per persone a basso contenuto di coscienza (Stati vegetativi),
- Case Protette
- Comunità alloggio
- Comunità residenziali
- Case Famiglia

b) STRUTTURE A VALENZA PREVALENTEMENTE RIABILITATIVA

La categoria comprende strutture indirizzate prevalentemente ad interventi riabilitativi a valenza sociale ma con possibile valenza sanitaria, e che possono avere scopo di:

- completamento di programmi riabilitativi intrapresi nella fase ospedaliera,
- supporto e/o preparazione al reinserimento domiciliare, scolastico o lavorativo,
- mantenimento e facilitazione alla espressione delle competenze residue,
- socializzazione extradomestica.

In questa categoria possono rientrare i centri socio-riabilitativi diurni o residenziali, CEOD, CAD, i Centri socio-occupazionale diurni, i Laboratori protetti, Centri di Riabilitazione Intensiva Extraospedaliera.

Anche queste strutture possono presentare diversi gradi di specificità nella presa in carico rispetto ai bisogni delle persone con GCA; in genere nella realtà italiana, molte di queste strutture si sono sviluppate per rispondere ai bisogno di persone con disabilità di origine connatale o psichiatrica, e solo in seguito hanno accolto persone con GCA.

c) STRUTTURE ORIENTATE AL REINSERIMENTO LAVORATIVO, ALLA RIQUALIFICAZIONE E REINSERIMENTO PROFESSIONALE

Questa categoria include strutture indirizzate a favorire la ripresa della attività lavorativa, sia in prospettiva terapeutica (attività lavorativa come strumento per favorire il processo di riabilitazione) che in prospettiva specificamente occupazionale (lavoro protetto non competitivo, lavoro competitivo)

Esempi di tali strutture sono i Servizi per la Integrazione lavorativa, I Centri di Riqualificazione Professionale, le cooperative di tipo B, le strutture ed i programmi di accompagnamento al lavoro, i Centri di Formazione Professionale.

Anche per queste strutture valgono le considerazioni fatte più sopra relativamente al livello di specificità.

Le indagini e le analisi svolte dai gruppi di lavoro evidenziano una notevole disomogeneità nel territorio nazionale e anche all'interno delle singole regioni..

La ricerca inoltre evidenzia una tendenza da parte delle amministrazioni locali, seppure ancora parziale ed insufficiente, a strutturare servizi orientati ai bisogni specifici delle persone con GCA. Sono riferite ad esempio esperienze di centri diurni dedicati, programmi di formazione e accompagnamento al lavoro, attività di Assistenza Integrata specifiche, e un iniziale sviluppo delle unità dedicate alla accoglienza delle persone in stato vegetativo. La presenza di tali risposte è indicativa di crescente attenzione e sensibilizzazione ai problemi delle persone con GCA, tuttavia nella maggior parte dei casi si tratta di esperienze pilota che coprono piccole realtà locali e non sono ancora disponibili su tutto il territorio regionale o nazionale.

La criticità maggiore emersa da questa indagine è la carenza di informazione riguardo alla facilitazioni e alle diverse opzioni di presa in carico da parte delle strutture sanitarie e sociosanitarie. Ad accentuare questa carenza di informazioni gioca sicuramente un ruolo la differente terminologia e denominazione con cui vengono designati i vari servizi e strutture.

Tutto questo non facilita la integrazione fra i vari servizi, e sottolinea come sia ancora carente una logica di rete, che metta in collegamento le attività riabilitative sanitarie e quelle di reinserimento al lavoro e di riqualificazione professionale .

I progetti di supporto a domicilio e di reinserimento sociale, al contrario sembrano essere risposte assistenziali in grande espansione, sia a livello nazionale che regionale. Tuttavia anche queste risposte non sono ancora ottimali se si tiene conto della qualità percepita dai fruitori di tali servizi.

Questo perché da un parte la una copertura assistenziale rimane comunque sotto la “soglia minima dei bisogni dei nuclei familiari”, dall’altra tali progetti sono erogati per rispondere a bisogni immediati a breve termine, senza tener conto che sono le necessità nel lungo periodo che alterano maggiormente la qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari.

Raccomandazioni

1. *E’ necessaria una revisione ed armonizzazione delle denominazioni dei servizi e delle strutture in modo da rendere più agevole lo scambio di informazioni ed il confronto fra realtà diverse;*
2. *E’ opportuno favorire la costituzione di registri ed osservatori locali che possano rilevare le necessità in ambito assistenziale e sociale;*
3. *E’ opportuno favorire la massima diffusione di informazioni sui servizi esistenti, cui possano accedere le persone con GCA e le loro famiglie, operatori professionali e del volontariato amministratori, associazioni coinvolte in queste problematiche attraverso lo sviluppo di banche dati sui servizi a livello locale e nazionale*
4. *E’ necessario dare ulteriore sviluppo alla integrazione socio-sanitaria attraverso la creazione di reali percorsi di rete attivati fin dalle prime fasi riabilitative, sulla base di criteri generali condivisi a livello nazionale, e adattati a livello locale, e che prevedano investimenti economici congruenti a tutti i livelli d’ intervento;*
5. *E’ opportuno sostenere la domiciliazione attraverso programmi di supporto alla persona che prevedano interventi finanziari specifici, peraltro già attuati in alcune Regioni*
6. *E’ opportuno sviluppare programmi assistenziali individualizzati con standards minimi garantiti per i pazienti con GCA, fissati in funzione dei diversi livelli di disabilità secondo le varie scale di misurazione adottabili.*
7. *E’ necessario incentivare la creazione di servizi non residenziali dedicati con programmi di supporto specifico in grado di sollevare la famiglia garantendo attività mirate al reinserimento sociale.*

PERCORSI DI RIQUALIFICAZIONE PROFESSIONALE

La giuria, riprendendo le argomentazioni fornite dai gruppi di lavoro e quanto emerso nel corso della discussione durante la Conferenza di Consenso, ritiene che il reinserimento lavorativo rappresenti una tappa cruciale nel percorso di reinserimento sociale e nel favorire la partecipazione delle persona con GCA.

Come riportato più sopra, il reinserimento lavorativo non è possibile che per una parte delle persone con GCA in età lavorativa, e non va visto come il solo indicatore del livello di reinserimento e di partecipazione.

Va inoltre tenuta presente la distinzione, riportata nei documenti tecnici preparatori, fra:

- *Inserimento occupazionale*, in cui le attività in cui viene coinvolta la persona con GCA non sono orientate alla produttività, ma svolgono una funzione più specificamente “terapeutica”, mirando a favorire la ripresa di identità di autonomia e autodeterminazione e la ricostruzione del progetto di vita;
- *Inserimento lavorativo protetto*, retribuito o non retribuito, in cui la persona con GCA viene posta in condizioni di produttività, anche se in ambiente “protetto” e non competitivo. In questa situazione, l’ attività lavorativa, oltre a svolgere le funzioni descritte più sopra, si connota anche come elemento favorente la partecipazione sociale, seppure in contesti adattati;

- *Inserimento lavorativo nel mondo competitivo*, in cui oltre agli aspetti descritti nei due punti precedenti, il reinserimento assume una valenza di recuperata autosufficienza economica e di recupero del ruolo di produttore di reddito per la famiglia, connotandosi così come un elemento fondamentale di recupero della piena partecipazione sociale.

In questa prospettiva, l'attività lavorativa può essere vista come uno degli **scopi** del processo riabilitativo, ma anche come uno degli **strumenti** di tale processo.

La giuria ritiene che, nel suo insieme, l'attuale normativa relativa al reinserimento professionale della persona con disabilità delinei un quadro di riferimento articolato, che offre sufficienti elementi di tutela per la persona con disabilità. La giuria non ritiene quindi opportuno raccomandare ulteriori interventi a livello normativo; rileva tuttavia che esistono alcune discrepanze fra i vari dispositivi normativi che rendono opportuna una azione di armonizzazione ed integrazione.

In alcune circostanze, infatti, l'applicazione dei dispositivi normativi presenta specifiche difficoltà che riguardano le persone con GCA; un problema di particolare rilievo è rappresentato dalla difficoltà di integrazione di servizi che operano in aree diverse (Aziende Sanitarie diverse o Regioni diverse).

Raccomandazioni

- 1. Si raccomanda di perseguire una maggiore integrazione e coordinamento fra i servizi che intervengono nelle diverse tappe del processo di reinserimento (team riabilitativi ospedalieri e territoriali, commissioni di valutazione, servizi per l'inserimento lavorativo, servizi handicap, ecc);*
- 2. E' opportuno perseguire una migliore ed univoca specificazione dei ruoli rivestiti dai diversi operatori nel processo di reinserimento, nonché l'adozione di una terminologia comune e condivisa;*
- 3. Il processo di reinserimento professionale della persona GCA deve essere personalizzato ed adattato alle specifiche situazioni e necessità; è quindi necessario garantire flessibilità nei tempi di accesso ai diversi servizi (ad esempio, possibilità di intraprendere valutazioni e stages formativi durante tutto l'arco dell'anno) e tutoraggio individuale;*
- 4. La possibilità di un percorso di riqualificazione/reinserimento professionale andrebbe valutata precocemente, fin dalla fase riabilitativa ospedaliera; è raccomandabile che i team riabilitativi che operano nella fase intensiva intraospedaliera stabiliscano relazioni stabili con i servizi che operano nell'ambito del reinserimento lavorativo e professionale;*
- 5. Va posta maggiore attenzione alle relazioni fra servizi per il reinserimento professionale ed il mondo delle aziende, promuovendo specifiche azioni di informazione e consulenza;*
- 6. E' necessario sviluppare la rete delle strutture transizionali extraospedaliere specificamente dedicate alle persone con GCA (centri per attività occupazionali senza scopi lavorativi; strutture di preparazione ai tirocini lavorativi, strutture per il lavoro protetto a tipo delle cooperative tipo B).*

FAMIGLIE ED ASSOCIAZIONI

La Giuria - sottoscrivendo le raccomandazioni sull'informazione e sul coinvolgimento delle famiglie della prima Conferenza di Consenso) - ritiene essenziale ribadire come la famiglia sia una risorsa estremamente importante. Essa infatti non rappresenta soltanto il "soggetto" (famille patiente, secondo la definizione proposta da J.L.Truelle), di cui i servizi sanitari devono farsi carico insieme al paziente, ma anche una "risorsa" per la gestione a lungo termine e il reinserimento del paziente (famille soignante) con potenzialità diverse e probabilmente maggiori nella realtà italiana rispetto a quanto si osserva in altri paesi europei e nordamericani. Considerando che le GCA si presentano come "patologia di famiglia" la presa in carico del sistema famiglia (il paziente e i

famigliari più significativi) deve essere l'obiettivo prioritario dei servizi sanitari e sociali sia nella fase acuta che in quella di reintegrazione sociale, per valorizzare e sostenere le sue intrinseche capacità di adattamento e di assistenza spontanea.

L'onere "oggettivo", legato ai compiti di assistenza, alle rinunce ai propri spazi personali, e ai problemi finanziari e burocratici, diviene per le famiglie ancor più gravoso al termine della fase post acuta di trattamento in una struttura ospedaliera. La dimissione e il reinserimento socio-familiare costituiscono infatti un ulteriore momento di crisi per il nucleo familiare, poiché quasi sempre esso si trova privato all'improvviso del sostegno di un'équipe sanitaria competente e sprovvisto di mezzi per affrontare la complessità e la gravità del compito.

La Giuria sottoscrive l'analisi sviluppata nel documento preparatorio del gruppo di lavoro su "Qualità di vita, autodeterminazione e ruolo delle famiglie" in cui vengono riportati i risultati di una survey su 453 nuclei famigliari di pazienti con GCA, e su un vasto campione di associazioni di volontariato, mediante questionario postale.

I risultati mettono in luce innanzitutto che la famiglia è il cardine fondamentale della assistenza ai pazienti GCA in particolare nella fase post ospedaliera; il dato viene peraltro confermato anche dall'indagine di follow-up condotta nel quadro dello studio GISCAR dove emerge che la maggior parte dei pazienti che sono rientrati a casa, vengono assistiti direttamente da uno o più membri della famiglia. Inoltre, alle conseguenze dirette della perdita di produttività del soggetto, si aggiunge la necessità, per almeno uno dei membri della famiglia, di abbandonare il lavoro così come di ridurre drasticamente le attività di svago e il tempo libero. L'impatto economico emerge come cruciale: oltre la metà delle famiglie hanno dovuto affrontare difficoltà economiche, sovente correlate all'obbligo, da parte di un genitore o del coniuge, di cambiare o addirittura abbandonare il proprio lavoro per potersi occupare del paziente. A questo si aggiungono le difficoltà legate al disbrigo di pratiche e incombenze burocratiche. Vi è quindi, da parte delle famiglie, una forte richiesta di aiuto e di coinvolgimento anche attraverso una maggior informazione. Viene inoltre riferito che in particolare nella fase post ospedaliera, la famiglia vive un importante senso di isolamento e solitudine dovuto sia alla carenza di strutture di supporto assistenziale sul territorio (centri diurni organizzati, strutture di sostegno anche temporanee ecc.) sia al diradarsi degli atteggiamenti di solidarietà e vicinanza dimostrati nella fase acuta della malattia dai parenti prossimi, amici, colleghi, e vicini di casa. Ciò nonostante solo il 14 per cento dei nuclei familiari dichiara di frequentare gruppi o associazioni di pazienti che condividono la loro stessa esperienza. Per quanto riguarda il mondo delle associazioni, le rilevazioni effettuate mostrano una forte eterogeneità innanzitutto in termini di distribuzione sul territorio nazionale (molto più rappresentate al nord), in termini di numero di volontari, tipo e complessità di organizzazione, rapporti con le istituzioni e la comunità scientifica. In generale appare che le associazioni, pur con una forte potenzialità data dall'essere costituite principalmente da famigliari che vivono il problema in prima persona, non riescano tuttavia a rappresentare efficacemente i soggetti forse per la scarsa visibilità al pubblico o anche per la mancanza di una azione sinergica tra le associazioni per influenzare maggiormente le politiche sanitarie.

Sulla base dell'analisi di questi dati la Giuria suggerisce le seguenti raccomandazioni.

Raccomandazioni

- 1. Per garantire la continuità dell'intero percorso riabilitativo del paziente, in particolare nella fase post ospedaliera, è necessario che i Dipartimenti di Riabilitazione e le Unità Operative di riabilitazione intensiva si "raccordino" strettamente con le strutture/servizi territoriali del proprio bacino d'utenza, elaborando protocolli condivisi (anche con le famiglie) di definizione di percorsi assistenziali specifici per ogni tipologia di esito.*
- 2. L'informazione/coinvolgimento della famiglia rimane il cardine di un buon processo assistenziale: il nucleo familiare e, quando possibile il paziente, devono essere informati, addestrati e coinvolti nelle varie opzioni di scelta del percorso post ospedaliero*

3. *E' necessario da parte delle Regioni, un potenziamento delle strutture di assistenza/riabilitazione a lungo termine, basata sui dati epidemiologici locali, per alleviare il carico dei famigliari nelle situazioni di maggior gravità degli esiti. In particolare:*
 - *Strutture degenziali specializzate per i casi gravi in cui il rientro a domicilio dopo la fase ospedaliera non sia sostenibile*
 - *Strutture di riabilitazione sociale come "Centri Diurni" per pazienti definitivamente dimessi dalle strutture sanitarie ma con gravi esiti motori e/o cognitivi cronicizzati, in cui operatori specificamente addestrati siano in grado di offrire la necessaria assistenza e le adeguate stimolazioni.*
 - *Strutture di sollievo temporanee per dare le possibilità ai famigliari di recuperare energie e mantenere la qualità di vita del nucleo famigliare*
4. *E' indispensabile garantire una funzione di "case management" con la individuazione di una o più figure con funzione di coordinatore/i formato e informato (es. assistente sociale, assistente sanitario ecc.) in grado di assicurare il sostegno alle famiglie nell'individuare il percorso riabilitativo da seguire, nel suggerire le opportunità assistenziali ed economiche nella fase post acuta, e nel coadiuvare il disbrigo delle varie incombenze di tipo amministrativo e giuridico e nel mantenere i collegamenti e la integrazione fra i diversi servizi coinvolti.*
5. *Si sollecita da parte delle istituzioni un maggior sostegno sociale alle famiglie attraverso l'applicazione di misure di politica assistenziale e sanitaria quali:*
 - *facilitazioni per il tempestivo riconoscimento d' invalidità e relativa indennità di accompagnamento fin dalla fase acuta*
 - *deducibilità fiscale di tutte le spese sostenute per l'assistenza del paziente a domicilio*
 - *applicazione diffusa delle normative sulla Assistenza Domiciliare Integrata*
 - *riconoscimento di aiuti economici per le famiglie a basso reddito o che si trovino in particolari situazioni di disagio.*
6. *E' fondamentale l'acquisizione di dati attraverso l'implementazione di studi di survey su una più ampia popolazione di pazienti/nuclei famigliari/caregiver e di associazioni, basati sia sulla rilevazione di informazioni (report) come opinioni, preferenze ecc., sia sulla valutazione diretta (rating) di aspetti riguardanti outcomes soggettivi come la soddisfazione e la qualità di vita.*
7. *E' auspicabile una maggior collaborazione e integrazione tra le diverse associazioni.*

NORMATIVA E WELFARE

La giuria, in base alla valutazione dei documenti preparatori e alla discussione svoltasi durante la celebrazione della Conferenza, ritiene che la normativa nazionale di riferimento, per quanto attiene il tema della tutela della salute e del reinserimento sociale e lavorativo delle persone con esiti di GCA, sia sufficientemente esaustiva, e nel suo insieme sia adeguata a tutelare i diritti di questa categoria di persone, ponendosi addirittura in una situazione avanzata rispetto a molte altre realtà europee. Non ritiene quindi prioritaria una revisione od una integrazione ulteriore degli assetti normativi esistenti a livello nazionale.

E peraltro necessario segnalare due importanti eccezioni a questa affermazione:

- Le carenze della attuale normativa in tema di prescrizione, autorizzazione e fornitura degli ausili, segnalata ed illustrata nel documento tecnico preparatorio, per la quale la giura raccomanda una revisione ed un aggiornamento;
- La mancata conclusione dell'iter legislativo relativo agli specifici interventi di supporto economico a favore delle persone non autosufficienti (Fondo per la non autosufficienza).

Se le indicazioni fornite dalle norme attuali appaiono nel complesso adeguate, la Giuria ritiene invece necessario segnalare diversi punti di criticità per quanto attiene alla loro concreta applicazione, e al loro effettivo impatto sulla realizzazione di sistemi di presa in carico e di risposta ai bisogni capaci di garantire un ragionevole livello di accessibilità, equità, tempestività ed appropriatezza nelle diverse realtà territoriali del nostro paese.

In particolare, la giuria ritiene necessario sottolineare:

- Una disomogenea applicazione ed interpretazione, nelle diverse realtà regionali e locali, delle normative;
- L'insufficiente raccordo fra le diverse agenzie, strutture ed istituzioni coinvolte nella applicazione delle normative, anche all'interno della medesima realtà regionale o del medesimo ambito territoriale;
- Una insufficiente o disomogenea informazione e conoscenza degli assetti normativi nazionali e locali, da parte delle diverse figure ed istituzioni coinvolte nei percorsi riabilitativi ed assistenziali delle persone con GCA;
- Disomogeneità nelle culture professionali dei diversi attori coinvolti, che addirittura arrivano a tradursi nell'uso di definizioni e denominazioni diverse per designare le medesime attività o ambiti di valutazione;

La Giuria d'altro canto ritiene di accogliere la tesi emersa nel corso dei lavori, secondo cui il sistema pubblico delle garanzie sul piano sanitario, e soprattutto sul piano della tutela sociale delle persone con GCA, non risulta sufficiente a rispondere in modo esaustivo ai bisogni di queste persone.

Da qui emerge la necessità di elaborare forme integrative e complementari di tutela, anche attraverso la sperimentazione di soluzioni innovative che prevedano forme di partenariato fra soggetti pubblici e privati.

Alla luce delle criticità evidenziate, la giuria ritiene opportuno esprimere le seguenti raccomandazioni:

Raccomandazioni:

1. *E' necessario sviluppare azioni di omogeneizzazione ed armonizzazione della nomenclatura utilizzata nella valutazione, nella pianificazione e nello sviluppo degli interventi riabilitativi svolti da tutte le figure professionali ed istituzioni che a vario titolo sono coinvolti nei percorsi assistenziali e riabilitativi delle persone con GCA; tali azioni sono necessarie in modo particolare nell'ambito delle attività a carattere sociosanitario o sociale;*
2. *E' necessario sviluppare azioni di armonizzazione nella interpretazione delle normative;*
3. *E' necessario sviluppare azioni di raccordo e di scambio attivo di informazioni fra le diverse istituzioni;*
4. *E' necessario aggiornare la attuale normativa in tema di prescrizione, autorizzazione e fornitura degli ausili;*
5. *E' necessario definire l'assetto normativo relativo alle risorse destinate alle persone non autosufficienti;*
6. *E' necessario sperimentare modalità innovative indirizzate alla tutela delle persone con GCA, anche attraverso forme di partnership fra soggetti pubblici e privati e forme di previdenza integrativa.*

INFORMAZIONE

La giuria, sulla base dei documenti prodotti e della discussione, ritiene che le attività di informazione rivestano un ruolo cruciale nel processo di reinserimento sociale delle persone con grave cerebrolesione acquisita.

A questo proposito, ritiene che vada fatta una distinzione fra:

- Attività informative di tipo individualizzato, rivolte alla persona con GCA, ai caregivers, e a chiunque sia direttamente coinvolto nelle specifiche problematiche della persona, e che hanno lo scopo di fornire strumenti per fronteggiare le conseguenze della malattia e gestire in modo consapevole la propria condizione di salute;
- Attività informative a carattere generale, rivolte a diversi soggetti ed istituzioni, e che hanno lo scopo di diffondere conoscenze utili alla comunità per sostenere e favorire i processi di reintegrazione sociale delle persone con GCA.

Il primo tipo di attività di informazione rientra a tutti gli effetti nell'ambito del progetto riabilitativo individuale, attività di supporto e di informazione dovrebbero essere integrate ad ogni tipologia di intervento, come già raccomandato alla prima Conferenza Nazionale di Consenso del 2000. Gli attori di tali attività informative possono essere sia gli operatori professionali della riabilitazione, sia medica che sociale, che operatori "laici", come pazienti, familiari e loro associazioni, o associazioni di volontariato. Gli strumenti a supporto di tali attività sono in genere quelli utilizzati nella comunicazione durante il percorso riabilitativo individuale (riunioni del team riabilitativo, gruppi di auto-mutuo aiuto, materiale informativo scritto...).

I fruitori del secondo tipo di attività informativa (di tipo "generale") rappresentano un insieme diffuso e meno definito: si tratta di persone (operatori professionali e non), istituzioni, associazioni ed altri organismi della comunità che possono a vario titolo essere coinvolti nelle problematiche delle persone con GCA, ma la cui attività non è necessariamente dedicata a queste specifiche problematiche. Si tratta di persone o organizzazioni attive in ambito sanitario e socio sanitario, scolastico, del mondo del lavoro, ma anche nell'ambito delle politiche, della realizzazione e della gestione di attività e servizi per la comunità (trasporti, comunicazioni), a livello istituzionale (Comuni, Province, Regioni) e nell'ambito del terzo settore.

E da sottolineare che tutti questi differenti soggetti, oltre che a poter necessitare di informazioni sulle problematiche delle GCA, e quindi a rivestire un ruolo di fruitori, possono a loro volta fornire elementi informativi a supporto delle attività di reinserimento della persona con GCA.

In questa prospettiva, le attività di informazione assumono un aspetto di circolarità e reciprocità che necessita di un adeguato e continuo scambio fra i vari soggetti coinvolti.

In sintesi, le attività di informazione di tipo generale debbono connotarsi per una adeguata diffusione, continuità, reciprocità.

La giuria ritiene che per garantire questo aspetto sia necessario prevedere una funzione di coordinamento, garantita a livello istituzionale, delle attività di raccolta, selezione e diffusione delle informazioni. Si ritiene auspicabile che tale funzione di raccordo sia svolta a diversi livelli: a livello nazionale, regionale e locale.

Raccomandazioni

1. *Attività strutturate di informazione e supporto alle persone con GCA e alle loro famiglie debbono essere inserite nel progetto di presa in carico individuale della persona con GCA nella fase successiva alla ospedalizzazione;*
2. *E' necessario promuovere attività di informazione strutturate, consistenti in raccolta, elaborazione e diffusione di informazioni, fruibili da tutti i soggetti (persone ed istituzioni) coinvolti nella presa in carico delle persone con GCA; tali attività dovrebbero essere sviluppate e gestite sia a livello centrale che a livello locale.*

RICERCA

Esistono quattro tipi di ricerca che concorrono alla produzione del corpo di conoscenze su cui si dovrebbero basare le decisioni in medicina e sanità: la ricerca pre-clinica, la ricerca epidemiologica, la ricerca clinica e la ricerca valutativa. Ciascuna tipologia di ricerca risponde in modo appropriato a specifici quesiti: la ricerca di base fornisce informazioni sui determinanti biologici delle malattie e sui meccanismi di azione dei farmaci, la ricerca epidemiologica identifica e quantifica cause ed effetti di questi determinanti a livello di popolazione, la ricerca clinica offre informazioni sulla efficacia e sicurezza degli interventi in specifici e selezionati campioni, mentre quella valutativa aiuta a capire quali sono gli effetti sulla popolazione di alcune importanti variabili di contesto (strutturali e procedurali) e quali sono gli effetti in termini di outcome clinici, umanistici ed economici sulla popolazione.

Per quanto in teoria tutte le linee di ricerca dovrebbero essere tra loro integrate e coordinate, in realtà rappresentano delle linee di produzione di evidenze molto scollegate le une dalle altre, con scarsi rapporti e interazioni, che rispondono a logiche e pressioni spesso troppo orientate da esigenze estemporanee o dal mercato. Quanto prodotto da ciascuna disciplina viene riversato attraverso i canali della comunicazione e diffusione scientifica alla comunità scientifica e medica e ogni singolo pezzo di conoscenza, da solo o insieme ad altri, è in teoria disponibile per prendere decisioni cliniche e sanitarie, ma spesso mascherato da milioni di altri “pezzi di informazione”.

Da qualche tempo, un po' più sistematicamente e formalmente che nel passato, questi singoli “pezzi di evidenza” vengono ri-utilizzati da una serie di altre “discipline secondarie”, come il Technology Assessment e la Medicina Basata sulle Prove di Efficacia (MePE). Per esempio, la MePE attraverso le revisioni sistematiche e le meta-analisi riassume l'evidenza empirica disponibile, e rappresenta il momento essenziale su cui impostare interventi di razionalizzazione delle cure, sia a livello di medicina che di sanità (attraverso le raccomandazioni e le linee-guida). Dopo la implementazione di linee-guida e altri interventi che hanno il fine di razionalizzare le cure, viene spesso auspicata, una valutazione dell'impatto, in termini di valutazione dei processi e degli outcome.

In realtà in questo lungo processo di trasferimento dei risultati della ricerca biologica e clinica nella migliore pratica clinica e sanitaria esistono molti buchi e barriere. Alcune aree e discipline o patologie sono infatti “orfane di attenzione” da parte della ricerca, nonostante la rilevanza per i malati e per il sistema sanitario, e quindi non sono disponibili dati epidemiologici o evidenze sulla efficacia di interventi medico-sanitari su cui impostare revisioni e analisi. In altri casi, in aggiunta alla mancanza di interesse e fondi, è oggettivamente difficile condurre validi studi di efficacia, effectiveness o impatto in quanto l'oggetto della valutazione non è una specifica malattia o uno specifico trattamento, ma un insieme di condizioni o strategie complesse, con componenti sia mediche che sanitarie e sociali.

E questo è proprio il caso della GCA. Non sorprendentemente, la disponibilità di formali studi sui temi di interesse è scarsa, eterogenea, spesso di scarsa qualità, con evidenze (prove) nella migliore delle ipotesi di dubbia generalizzabilità. Anche la epidemiologia descrittiva ed analitica, in questo contesto, non fornisce univoche stime della incidenza e prevalenza della condizione clinica, sia nel suo insieme che in accordo alla sua intensità/gravità. Diventa quindi difficile impostare raccomandazioni in assenza di dati, ed inevitabilmente prevalgono le opinioni sulle evidenze.

Nonostante ciò, come già raccomandato nelle specifiche parti del documento (Definizione e Epidemiologia; Interventi, strutture e Percorsi; Classificazione Strutture e Servizi; Famiglie ed Associazioni, Informazione), è essenziale promuovere studi di qualità in cui si ponga particolare attenzione all'utilizzo di strumenti (descrittivi e valutativi) di nota validità e affidabilità, standardizzati, accettati dalla comunità internazionale e in grado di fornire risultati interpretabili facilmente dai decisori. Data la oggettiva difficoltà a condurre formali studi di efficacia (prospettici, comparativi e randomizzati) in questo contesto, la metodologia degli studi valutativi di outcome

(Outcome Research) sembra avere un ruolo predominante, non dimenticando che non vi è studio osservazionale che può surrogare (sostituire) un esperimento randomizzato (RCT). Ma è anche vero che in presenza di insormontabili difficoltà a condurre RCT è obbligatorio produrre la migliore evidenza possibile. Nel caso della GCA dove il problema è rappresentato principalmente dalla disponibilità di validi e pratici strumenti per descrivere il case-mix, la struttura, i percorsi e gli esiti, particolare attenzione dovrà essere posta alla condivisione di comuni strumenti descrittivi, classificativi e valutativi, migliorando così la capacità di definire al meglio la popolazione di interesse, i fattori prognostici e predittivi e gli esiti.

Data la importanza del punto di vista dei pazienti e dei loro familiari in ciascuna aspetto della assistenza, particolare attenzione dovrà essere posta all'utilizzo di misure e strumenti basti sul paziente, soprattutto quando si intende utilizzarli come misure di effetto/esito (patient-reported-outcome), oltre che fonte di report e informazioni.

Di seguito sono ripresentate quelle raccomandazioni già presenti nel testo di questo documento che sono relativi a possibili attività di ricerca, ordinate in base ad un criterio di fattibilità e priorità.

Raccomandazioni

- 1. Ogni intervento (di ricerca, valutazione e cura) dovrebbe essere basato su una attenta valutazione delle conoscenze disponibili e condivise dalla comunità scientifica. Questo implica una attività di EBM o HTA prospetticamente implementata da Istituzioni o Gruppi in grado di sostenerla nel tempo.*
- 2. E' necessario sviluppare azioni che favoriscano la omogeneizzazione ed armonizzazione della nomenclatura utilizzata, con particolare attenzione alle attività in ambito socio-sanitario e sociale.*
- 3. E' opportuno un utilizzo al meglio delle informazioni già disponibili nei vari data-base. Questo implica un censimento dei dati a disposizione e un tentativo di creare un data-base unico ed integrato.*
- 4. E' opportuno sviluppare nuovi sistemi classificativi standardizzati, basati sulle informazioni già disponibili nella SDO, che ottimizzino le capacità di identificare e classificare al meglio il caso (nuovi DRG che permettano nuove aggregazioni diagnostiche o stratificazioni in funzione della severità)*
- 5. E' opportuno individuare un set minimo di nuove informazioni da includere nella SDO per migliorare la capacità classificativa.*
- 6. E' raccomandabile la creazione di registri locali, regionali o nazionali che condividano un core di strumenti classificativi comuni, orientati a rilevare le necessità in ambito assistenziale e sociale.*
- 7. E' raccomandabile la conduzione di surveys (valutazioni cross-sectional di campioni rappresentativi della popolazione di interesse (caregivers, pazienti, familiari, decisori) al fine di raccogliere informazioni e valutazioni su aspetti rilevanti della GCA.*
- 8. E' raccomandabile la conduzione di studi prospettici di outcome (effectiveness) su ampie casistiche, che siano rappresentative della popolazione di interesse, descritte con strumenti standardizzati, e con periodicità e durata di valutazione appropriati alle modificazioni dello status della situazione e della persona.*

APPENDICE

PRINCIPALI PROBLEMATICHE, AREE DI INTERVENTO ED OBIETTIVI DI PRESA IN CARICO PER CIASCUNE DELLE TRE CATEGORIE DI ESITO AL TERMINE DELLA FASE OSPEDALIERA

1. PERSONE IN STATO DI ASSENTE O RIDOTTA RESPONSABILITÀ

CARATTERISTICHE E POSSIBILE EVOLUZIONE NEL TEMPO

Le condizioni cliniche di STATO VEGETATIVO (SV) o STATO DI MINIMA COSCIENZA (SMC) sono definibili in base a criteri clinici su cui vi è un consenso ormai diffuso, e che sono ripresi nei documenti tecnici preparatori.

La giuria ritiene opportuno sottolineare che, allo stato attuale delle conoscenze, non è possibile affermare con certezza assoluta la irreversibilità delle condizioni di SV o SMC, anche quando queste situazioni perdurano per periodi superiori all'anno.

Si riconosce, peraltro, che quando lo SV o SMC permangono anche al termine del periodo di presa in carico riabilitativa intraospedaliera, è prevedibile il persistere di menomazioni e di grave limitazione della attività, anche qualora lo stato di coscienza venisse parzialmente recuperato..

Va tenuto presente, peraltro, il rischio di un progressivo deterioramento nel tempo delle condizioni cliniche generali, connesso alla particolare vulnerabilità di queste persone, alle complicanze secondarie, così come di una riduzione del livello di coscienza (da MCS a SV) verosimilmente attribuibile a processi degenerativi secondari cerebrali.

Si specifica che il profilo di bisogno che viene delineato nel presente documento si riferisce quindi alle persone che presentano SV o SMC al termine della fase di presa in carico riabilitativa intraospedaliera.

Gli aspetti salienti che caratterizzano il profilo di bisogno di queste persone sono:

A LIVELLO DELLA PERSONA

- Grave menomazione delle funzioni cognitive e dell'eloquio, con completa o quasi completa impossibilità a comunicare attendibilmente con l'ambiente circostante;
- Gravi menomazioni delle funzioni neuro-muscolo scheletriche e del movimento;
- Completa limitazione della attività, con necessità di assistenza continua in tutte le attività di base della vita quotidiana;
- Permanente rischio di sviluppare danni e menomazioni secondarie
- Difficoltà di accesso a prestazioni sanitarie le cui modalità di accesso ed erogazione sono organizzate per persone normodotate o con parziale limitazione delle attività.

A LIVELLO DELLA FAMIGLIA O DELLE ALTRE PERSONE SIGNIFICATIVE DELL'AMBIENTE DI VITA

- Elevato e prolungato carico assistenziale in termini materiali ed emotivi, con il rischio che l'assistenza alla persona con GCA assorba la quasi totalità delle risorse dei famigliari;
- Necessità che altri soggetti, in genere i famigliari, si collochino in una situazione di decisori per la persona, data la Sua impossibilità ad esprimere compiutamente la propria volontà.
- Problematica del "dopo di noi", relativa alla incertezza circa ciò che potrà accadere se e quando i famigliari o i caregivers non saranno più in grado di accudire il loro congiunto.

A LIVELLO DELL'AMBIENTE

- La maggior parte dei fattori ambientali può rappresentare una barriera, con l'unica eccezione dei sistemi di relazione e sostegno sociale offerti dalla famiglia.

AREA DEL FABBISOGNO MEDICO-INTERNISTICO, RIABILITATIVO E ASSISTENZIALE DELLA PERSONA CON GCA E DEI CAREGIVERS

Interventi medico-internistici

Lo scopo di questi interventi è il mantenimento di una soddisfacente condizione clinica generale, attraverso il trattamento attivo delle problematiche in atto, la prevenzione di quelle a possibile insorgenza, e la minimizzazione degli effetti secondari avversi delle terapie

Adeguati e periodici controlli delle condizioni cliniche generali, effettuati dal medico di medicina generale (MMG) quando la persona con GCA è accolta in ambiente extraospedaliero, dovrebbero garantire la prevenzione e la cura di patologie intercorrenti o conseguenti all'immobilità. Il MMG, dovrebbe poter disporre dell'intervento di un team multiprofessionale individuabile presso ogni ASL, e addestrato nella gestione delle problematiche di questa categoria di pazienti.

E' raccomandabile che sia il MMG che il team territoriale possano mettersi agevolmente in contatto con le strutture riabilitative ove il paziente era stato preso in carico nella fase post-acuta, nel caso vi siano problematiche intercorrenti che necessitano di valutazione o nuova presa in carico in ambiente riabilitativo ospedaliero.

In particolare, la sorveglianza clinica dovrebbe riguardare i seguenti aspetti:

- Condizioni di nutrizione e idratazione;
- Prevenzione-trattamento delle infezioni;
- Funzione respiratoria, in particolare per quella frazione di pazienti in cui è necessario un supporto alla funzione ventilatoria (cannula tracheostomica, supporto ventilatorio meccanico, ecc.)
- Valutazione ed aggiornamento delle eventuali terapie farmacologiche
- Valutazione di tutte le altre complicanze da immobilità (a livello cutaneo, muscolo-scheletrico, cardiovascolare, metabolico, ecc.)
- Valutazione della evoluzione del danno cerebrale e delle sue possibili conseguenze.

Interventi riabilitativi

In queste condizioni essi hanno essenzialmente lo scopo di contenere le complicanze secondarie e di favorire il dispiegarsi delle seppur minime competenze relazionali ed attività (particolarmente nei pazienti in stato di minima coscienza), attraverso interventi di tipo terapeutico ed educativo indirizzati al paziente e alle persone significative dell'ambiente di vita e interventi sui fattori ambientali.

Sono indicate periodiche valutazioni del livello di responsività in considerazione delle possibili modificazioni anche a distanza di tempo) e delle menomazioni senso-motorie, effettuate da professionisti della riabilitazione competenti in queste problematiche.

Sono anche indicate valutazioni periodiche in vista della possibile necessità di interventi di chirurgia funzionale correttiva, che in queste situazioni hanno soprattutto lo scopo di favorire il nursing ed il posizionamento o di rimuovere condizioni di disagio.

Dovrebbe essere attuato un programma di prevenzione e trattamento delle menomazioni muscolo scheletriche, da svolgere quotidianamente e nell'arco delle 24 ore, comprendente almeno variazioni periodiche di postura (al letto, in posizione seduta in carrozzina, in posizione eretta su tavolo verticalizzatore ove possibile), e quando possibile mobilizzazione. Tali programmi dovrebbero essere svolti con l'intervento o la supervisione di operatori esperti in ambito riabilitativo, coinvolgendo ove possibile i famigliari o care-givers opportunamente addestrati e periodicamente supervisionati.

Gli operatori della riabilitazione dovrebbero assistere e supportare la famiglia e le persone di assistenza, nonché altre persone significative dell'ambiente di vita (amici, volontari, conoscenti) nell'organizzare la giornata in modo da offrire al paziente la opportunità di essere esposto a situazioni a valenza stimolante e motivante, e che facilitino la interazione sociale.

Nell'ambito degli interventi riabilitativi rientrano anche le attività di scelta, fornitura e addestramento all'uso di ausili, descritte in maggior dettaglio nel successivo paragrafo.

Interventi assistenziali e nursing

Essi hanno lo scopo di mantenere sufficienti condizioni igieniche generali e a livello di specifici apparati, di gestire le funzioni sfinteriche, della alimentazione e della assunzione di sostanze che la persona non è in grado di effettuare autonomamente, di verificare periodicamente le condizioni cliniche generali ed i parametri vitali, rilevando anche effetti favorevoli o avversi delle terapie, di garantire le attività di cura della persona.

E' opportuno che il piano assistenziale sia tarato sulle esigenze specifiche della persona, che sia definito da personale competente e formato sulle problematiche assistenziali delle persone con GCA, e che sia periodicamente verificato. E' opportuno coinvolgere, addestrare e supportare i famigliari o i care-givers nelle attività assistenziali, ma dovrebbe essere evitata una delega completa di questi aspetti al solo nucleo famigliare.

Supporto psicologico

Un'adeguata preparazione e sostegno dei famigliari, del personale tecnico e di volontariato, è indispensabile per affrontare le problematiche tipiche di queste persone. L'istituzione di misure di supporto, come ad esempio la partecipazione a gruppi nuclei di auto-aiuto, la disponibilità di un supporto psicologico, l'informazione e l'educazione/addestramento dei famigliari sono indispensabili e debbono essere fruibili fin dalla fase acuta riabilitativa e anche nella fase successiva alla ospedalizzazione.

AREA DEI FATTORI AMBIENTALI

Una adeguata gestione dei fattori ambientali che possono condizionare lo stato di salute delle persone con GCA e dei caregivers implica una visione globale di tali fattori, che tenga conto, secondo quanto estesamente riportato nel documento del gruppo tecnico sugli ausili della triade *persona /attività /contesto*, in modo tale che una *soluzione assistiva* rispetti i principi di *competenza* (svolgere efficacemente i compiti cui è preposta), *contestualità* (inserirsi sinergicamente nell'ambiente) e *consonanza* (essere aderente alle caratteristiche della persona).

Ausili

Le condizioni di grave disabilità impongono una scelta razionale e personalizzata degli ausili ed anche una loro verifica, adattamento o modifica più frequente rispetto ad altre patologie.

Gli scopi principali per cui gli ausili vengono impiegati in queste situazioni sono:

- Prevenzione/trattamento delle complicanze secondarie alla immobilità;
- Facilitazione alla espressione delle competenze residue (relazionali, motorie)
- Facilitazione delle attività di assistenza;
- Supporto agli interventi per favorire la partecipazione sociale della persona e dei care-givers.

Le categorie di ausili di cui di norma vi è necessità in queste condizioni sono:
(secondo la *Classificazione Nazionale dei Dispositivi Medici CND Versione 1.0 del Ministero Della Salute – Direzione Generale dei Farmaci e dei Dispositivi Medici*)

AUSILI PER LA CURA E LA PROTEZIONE PERSONALE (Y09) [09]

- ✓ Ausili per evacuazione (Y0912)
- ✓ Cateteri vescicali ed esterni
- ✓ Raccoglitori per urina
- ✓ Ausili assorbenti l'urina
- ✓ Ausili antidecubito/protezione delle ulcere (Y0333)
- ✓ Ausili per lavarsi fare il bagno e la doccia (Y0933)
- ✓ Carrozine (Y1221)
- ✓ Accessori e ausili applicabili alle carrozzine (Y1224)
- ✓ Ausili per il trasferimento (Y1230)
- ✓ Ausili per il sollevamento (Y1236)
- ✓ Ausili per la cura della casa (COD ISO 15) Y15
- ✓ Mobilia e adattamento per la casa ed altri edifici (COD EN ISO 18) Y18
- ✓ Seggiolini sistemi di postura ausili per la posizione seduta (Y1809)
- ✓ Letti ortopedici (Y1812)
- ✓ Sistemi di sostegno (Y1818)

I fruitori degli ausili sono oltre alla persona con GCA, anche il sistema persona-caregivers.

A fronte di una motivata giustificazione per la introduzione degli ausili nel piano di trattamento è necessario facilitare le procedure amministrativa nella autorizzazione ed erogazione degli stessi.

La attuale normativa nazionale in tema di prescrizione e fornitura di ausili appare inadeguata a tutelare i bisogni di questa categoria di pazienti; la giuria ritiene opportuna una revisione di tale normativa, o la adozione a livello locale (regionale, o di singola Azienda Sanitaria Locale) di provvedimenti normativi che tengano conto delle loro particolari necessità.

Contesto di vita

L'estrema limitazione della attività presentata da questa categoria di persone impone di agire sui fattori ambientali in modo da strutturare un contesto che sia il più facilitante possibile.

Il rientro nel contesto di vita precedente al danno cerebrale, è considerato in generale positivo per diverse ragioni:

- Perché l'ambiente domestico propone condizioni e stimoli noti alla persona con GCA, che potrebbero favorirne il recupero di orientamento e consapevolezza (seppure a livelli minimi) e l'espressione delle competenze cognitive residue;
- Perché la ricomposizione del nucleo familiare potrebbe favorire la organizzazione di ritmi di vita meno alterati rispetto alla situazione in cui la persona è ospedalizzata.

La giuria ritiene peraltro necessario sottolineare che non vi sono, allo stato attuale delle conoscenze, evidenze sufficienti circa l'effetto "facilitante" positivo del reinserimento in ambiente domestico, e che tale reinserimento comporta anche molti aspetti problematici, legati all'elevato carico assistenziale e psicologico che deve essere sostenuto dai famigliari.

Per questa ragione si ritiene che il reinserimento domiciliare debba essere realizzato in modo concordato con la famiglia, ed in particolar modo con il caregiver principale, debba essere preceduto da un adeguata attività di addestramento ed informazione dei famigliari, e di predisposizione dell'ambiente domestico. E' auspicabile al proposito la costituzione di equipe multidisciplinari, composte da referenti delle unità di riabilitazione di terzo livello, da operatori sanitari del Dipartimento di Cure Primarie e da operatori dei Servizi Sociali dei Comuni e del Distretto di residenza, per predisporre già durante la degenza ospedaliera il piano personalizzato di assistenza del paziente e della sua famiglia.

Alla famiglia dovrebbe essere in ogni caso offerta la possibilità di scelta tra le due opzioni (istituzionalizzazione o rientro domiciliare) mediante: (a) una informazione tempestiva ed esaustiva, (b) la possibilità di accedere a periodi temporanei di prova di una delle alternative, (c) il supporto gestionale ed economico alla realizzazione di entrambe.

La giuria ritiene che nella scelta fra l'opzione del reinserimento domiciliare o l'inserimento in ambito di residenzialità protetta extraospedaliera debba essere tenuto presente anche il periodo del ciclo di vita in cui si è verificato il danno cerebrale, nonché fattori di ordine socio culturale.

Per le persone in età giovanile adulta, ancora inserite nel nucleo familiare di origine al momento del danno cerebrale, appare in genere più frequente ed auspicabile il reinserimento nell'ambiente di vita precedente, mentre per le persone in età più avanzata l'opzione più frequente è l'inserimento in ambiente protetto extraospedaliero.

Dovrebbe essere attivato un Servizio di assistenza domiciliare specificamente progettato per persone in SV, in stretta collaborazione con le Unità dedicate presenti sul territorio, sia le attività di formazione del personale e di addestramento dei familiari, che per l'organizzazione di visite periodiche di personale del centro dedicato al domicilio del paziente. Le visite periodiche dovrebbero essere finalizzate sia al controllo "esperto" a lungo termine del livello di responsività, per cogliere i casi, improbabili, ma possibili, di evoluzione tardiva del quadro neurologico, sia a monitorare il livello di organizzazione e di tolleranza allo stress psico-fisico dei familiari caregivers, che restano sempre la risorsa prevalente di assistenza diretta.

La giuria ritiene che i contesti di residenzialità protetta extraospedaliera che accolgono persone con GCA in condizione di bassa responsività debbano disporre di specifici requisiti strutturali ed organizzativi in grado di rispondere ai bisogni descritti.

Oltre ai nuclei sopra citati è opportuno individuare strutture di accoglienza temporanea delle persone con GCA che si trovano a domicilio (strutture residenziali di sollievo) per far fronte ad emergenze familiari. E' auspicabile inoltre facilitare gli accessi diagnostico-terapeutici, individuando centri di riferimento (UGC) che abbiano esperienza con tali patologie.

Per facilitare la continuità di relazione con il nucleo familiare è preferibile prevedere una organizzazione diffusa delle strutture, con più nuclei dedicati distribuiti nel territorio, piuttosto che poche e grandi strutture in ambito regionale.

Il numero di posti-letto in unità dedicate a pazienti in SV dovrebbe essere in linea con le osservazioni epidemiologiche, e, tenuto conto del trend in crescita di queste situazioni, non inferiore a 3.5-5 /100.000 abitanti.

Relazioni sociali

La ridotta o assente capacità relazionale di queste persone non deve essere fattore di esclusione dal contesto sociale. Momenti di socializzazione e di partecipazione debbono essere previsti anche nell'ottica di un miglioramento delle relazioni familiari.

Aspetti economici

Gli interventi assistenziali e riabilitativi descritti per le persone che rientrano in questa categoria si connotano per il persistere di una forte valenza sanitaria con necessità di integrazione sociale. Appare opportuno che gli oneri della assistenza non vengano a gravare sulle famiglie. E' auspicabile la gratuità delle strutture residenziali alternative al domicilio (come già avviene in alcune regioni) oltre che degli interventi di assistenza domiciliare, così come di tutti gli ausili che si rendono necessari in funzione del progetto riabilitativo ed assistenziale individuale, compresi quelli che non rientrano nella concedibilità prevista dalla attuale normativa. Si veda anche il paragrafo specifico "ausili" più sopra. E' auspicabile che vengano estese forme "ad hoc" di supporto economico (a tipo di "assegno di cura") per i nuclei familiari che assistono al domicilio la persone con GCA in condizioni di bassa responsività, secondo quanto già avviene in alcune realtà regionali

2. PERSONE CON GRAVE DISABILITA'

CARATTERISTICHE E POSSIBILE EVOLUZIONE NEL TEMPO

Sono persone che richiedono assistenza o supervisione continuativa per limitazioni della attività conseguenti a menomazione motoria, cognitiva o comportamentale. Anche in questa categoria, valutabile nel 30% dei pazienti con esiti traumatici e nel 50% dei cerebrolesivi non traumatici, il sostegno della famiglia è da ritenersi prioritario, al pari di percorsi finalizzati alla socializzazione in contesti facilitanti. In questo gruppo possono avere particolare significato i programmi riabilitativi mantenuti nel tempo ed inizia ad assumere importanza preponderante lo sviluppo ed il mantenimento di programmi riabilitativi orientati alla integrazione sociale, più che di interventi rivolti al trattamento delle menomazioni o delle limitazioni della attività.

L'evoluzione nel tempo della situazione di queste persone si caratterizza per una sostanziale stabilità delle condizioni cliniche generali, eccetto che nei casi di grave menomazione motoria, in cui permane il rischio di complicanze secondarie analogamente a quanto si verifica per le persone della categoria 1.

Sul piano della attività e della partecipazione, le possibilità di una evoluzione favorevole nel tempo (nel senso di una progressiva maggior partecipazione e riduzione delle limitazioni nella attività), o di una sostanziale stabilità oppure di una evoluzione sfavorevole (verso una progressiva limitazione delle attività e della partecipazione) dipendono per la maggior parte da fattori ambientali, molto più che da fattori personali connessi alle menomazioni residue.

Per questo motivo, gli interventi a lungo termine dovrebbero essere principalmente orientati a creare e mantenere condizioni ambientali favorevoli alla migliore espressione delle competenze funzionali residue.

Gli aspetti salienti che caratterizzano il profilo di bisogno di queste persone sono:

LIVELLO DELLA PERSONA

- Menomazioni gravi o medio-gravi delle funzioni mentali-cognitive e dell'eloquio;
- Menomazioni gravi o medio gravi delle funzioni neuro-muscolo scheletriche e del movimento;
- Parziale o completa limitazione della attività;
- Rischio di sviluppare danni e menomazioni secondarie in particolare per le persone con gravi menomazioni motorie

LIVELLO DELLA FAMIGLIA O DELLE ALTRE PERSONE SIGNIFICATIVE DELL'AMBIENTE DI VITA

- Elevato e prolungato carico assistenziale in termini materiali ed emotivi, con il rischio che l'accudimento della persona con GCA assorba la quasi totalità delle risorse dei famigliari;
- Problematica del "dopo di noi", relativa alla incertezza circa ciò che potrà accadere se e quando i famigliari non saranno più in grado di accudire il loro congiunto.

LIVELLO DELL'AMBIENTE

- Situazione in cui parte dei fattori ambientali può rappresentare una barriera, con la unica eccezione dei sistemi di relazione e sostegno sociale offerti dalla famiglia.
- Possibilità di socializzazione in ambito extradomestico, con necessità di ambienti facilitanti la espressione delle competenze residue e la partecipazione sociale.

Interventi sanitari

Per le persone con gravi menomazioni senso motorie, che presentano rischi di complicanze legate alla immobilità, valgono le considerazioni fatte per la categoria precedente. In tali casi, la valutazione longitudinale dello stato clinico della persona, è affidata al medico di base, che dovrebbe poter disporre dell'intervento di un team multiprofessionale individuabile presso ogni ASL, e addestrato nella gestione delle problematiche di questa categoria di pazienti.

Nelle altre situazioni, la valutazione e la gestione delle condizioni cliniche possono essere affidate al medico di medicina generale e non si evidenziano particolari necessità se non un controllo del rischio epilettico.

Interventi riabilitativi specifici

Per le persone che rientrano in questa categoria, gli interventi riabilitativi dopo la fase di ospedalizzazione dovrebbero avere le seguenti finalità principali:

- Completare o consolidare la acquisizione di competenze motorie, cognitive o comportamentali iniziate durante la fase intraospedaliera, attraverso interventi specifici sulle menomazioni e/o sulle attività.
- Facilitare il recupero di autonomia in attività “complesse” della vita quotidiana, attraverso interventi di tipo “ecologico” da realizzarsi preferibilmente nei contesti ordinari di vita (domicilio, comunità) e preferibilmente in contesti ove sia facilitata la interazione sociale (lavoro di gruppo)
- Facilitare la ripresa di partecipazione sociale.
- Supportare e supervisionare la persona con GCA ed i suoi caregivers nel mantenere uno stile di vita che solleciti la migliore espressione delle competenze residue e contribuisca a prevenire limitazioni secondarie.

Per quanto attiene alle menomazioni motorie, la chirurgia funzionale riveste un ruolo limitato, ma importante, nei casi correttamente selezionati, e tenendo conto dell'insieme delle problematiche della persona e del nucleo familiare.

La riabilitazione dei disturbi cognitivi e comportamentali deve essere prevista nei progetti riabilitativi personalizzati, ponendo particolare attenzione alla valenza ecologica dei programmi messi in atto. Soprattutto dopo la prima fase di recupero di eventuali specifiche aree di compromissione, sono da preferire programmi di gruppo che prevedano attività pratiche e centrate sullo sviluppo dell'autonomia. Gli interventi nella fase di cronicità non debbono essere necessariamente continuativi, ma assolutamente fruibili nel “momento utile”, previa accurata valutazione delle potenzialità di recupero e verifica formale dei risultati. Si sottolinea la discreta potenzialità di recupero di queste situazioni nel lungo periodo, per cui appare giustificata anche la ripresa dell'intervento riabilitativo ospedaliero, purchè finalizzato ad obiettivi specifici.

Interventi che potenzino il livello relazionale e di autonomia possono essere svolti più facilmente in situazioni di gruppo a valenza educativa.

Al momento, le attuali conoscenze non permettono di definire indicazioni definitive circa i modelli di trattamento sia a livello di tecniche (quale esercizio) che di procedure (in quali tempi e per quanto tempo).

In ogni caso, è opportuno che l'intervento riabilitativo sui disturbi cognitivi e comportamentali sia progettato da personale con competenze specifiche, tenga conto dei fattori prognostici negativi e positivi, sia individualizzato, con obiettivi a breve, medio e a lungo termine. Deve essere proposto dopo una valutazione neuropsicologica approfondita, in modo compatibile con il progetto riabilitativo assistenziale individuale.

Interventi assistenziali e nursing

Per i pazienti con gravi menomazioni motorie, valgono le medesime considerazioni e raccomandazioni espresse per la categoria 1. In particolare la periodica rivalutazione del fabbisogno assistenziale dovrebbe essere considerata per i pazienti meno giovani e a prevalente origine non traumatica.

Ausili

Anche per questa categoria di persone, è necessario perseguire obiettivi di maggiore personalizzazione e flessibilità nella fornitura di ausili rispetto a quanto consentito dalle attuali normative. E' necessario migliorare la fruibilità di ausili che possono facilitare le attività e la partecipazione, quali quelli che favoriscono la mobilità e la comunicazione.

Le categorie di ausili di cui di norma vi è necessità in queste condizioni sono:
(secondo la Classificazione Nazionale dei Dispositivi Medici CND Versione 1.0 del Ministero Della Salute – Direzione Generale dei Farmaci e dei Dispositivi Medici)

- ✓ Ausili per lavarsi fare il bagno e la doccia (Y0933)
- ✓ Ausili per la mobilità personale (COD EN ISO 12) Y12
- ✓ Ausili per la deambulazione utilizzati con un braccio (Y1203)
- ✓ Ausili per la deambulazione utilizzati con due braccia (Y1206)
- ✓ Biciclette (Y1210)
- ✓ Carrozine (Y1221)
- ✓ Accessori e ausili applicabili alle carrozine (Y1224)
- ✓ Ausili per il trasferimento (Y1230)
- ✓ Ausili per il sollevamento (Y1236)
- ✓ Ausili per la cura della casa (COD ISO 15) Y15
- ✓ Mobilia e adattamento per la casa ed altri edifici (COD EN ISO 18) Y18
- ✓ Seggiolini sistemi di postura ausili per la posizione seduta (Y1809)
- ✓ Letti ortopedici (Y1812)
- ✓ Sistemi di sostegno (Y1818)
- ✓ Apparecchiature di sollevamento (montascale) (Y 1830)
- ✓ Ausili per comunicazione, informazione e segnalazione (COD EN ISO 21)Y21
- ✓ Ausili per la comunicazione interpersonale (Y2142)
- ✓ Ausili per manovrare oggetti o dispositivi (COD ISO 24) Y24
- ✓ Dispositivi e sistemi di comando (Y2409)
- ✓ Sistemi di controllo d’ambiente (Y2412)
- ✓ Ausili per assistere o sostituire funzioni di mani e/o braccia e/o dita (Y2418)
- ✓ Ausili per raggiungere o prendere oggetti distanti (Y2421)

Supporto psicologico

Non si ritiene necessario un supporto diretto al singolo individuo se non in situazioni particolari (buone abilità cognitive residue), ma sono da prevedere forme di supporti per i nuclei familiari o per le strutture o gruppi che accolgono queste persone. I vari operatori dovrebbero essere formati a gestire le dinamiche sia di gruppo che di relazione con la famiglia di origine.

Contesto di vita

Il contesto da privilegiare è quello domiciliare che, tuttavia, non deve essere esclusivo o ghettizzante. In considerazione di capacità relazionali, cognitive e motorie residue potenzialmente migliorabili, è giustificata una diversificazione dei contesti di vita con la messa a disposizione di strutture diurne socio-occupazionali che, nel caso dei soggetti più giovani, dovrebbero essere specifiche e non condivise con altre tipologie di disabilità

Strutture

Trattandosi di persone prevalentemente domiciliate, non si ritiene siano necessarie strutture residenziali ad hoc e di tipo definitivo; il grado elevato di disabilità, sia essa motoria o cognitiva, suggerisce tuttavia di prevedere strutture diurne in grado di accogliere tali persone anche per periodi prolungati con programmi di terapia occupazionale e di socializzazione. E’ necessario incentivare la creazione di strutture di accoglienza temporanee e prevedere ambiti di accoglienza definitiva (nuclei “casa famiglia”) per i soggetti con nuclei familiari “deboli”.

3. PERSONE CON LIEVE O MODERATA DISABILITA'

CARATTERISTICHE E LORO POSSIBILE EVOLUZIONE NEL TEMPO

La terza categoria include persone che, pur in presenza di alcune limitazioni delle attività, dimostrano un livello di recupero tale da consentire una vita autonoma o da richiedere solo parziale od episodica assistenza.

E' necessario tuttavia ricordare che il recupero dell'autonomia non deve essere inteso quale recupero completo delle capacità precedenti.

Di grande importanza per questa fascia di persone è il rientro nell'attività lavorativa, sia essa di tipo competitivo o di tipo protetto. Il rientro al lavoro, che spesso avviene con profili e mansioni diversi, pone sia il problema della riqualificazione professionale, sia il problema dell'accettazione soggettiva di un livello lavorativo differente e spesso meno gratificante del precedente. In egual misura si pongono le difficoltà più generali di accettazione di un ruolo familiare e sociale differente, e del perdurare nel tempo di possibili difficoltà nella sfera cognitiva e/o motoria, nelle relazioni interpersonali e nel modo stesso di esperire e sentire le esperienze.

Le persone che vivono questa condizione spesso sono quelle che, pur beneficiando di un livello maggiore di autonomia rispetto alle precedenti categorie, vivono le difficoltà soggettive ed esistenziali più difficili. Infatti, è necessario innanzitutto prendere consapevolezza dei cambiamenti, quindi accettare le modificazioni più o meno profonde dello stile di vita precedente ed acquisire una nuova identità, pur continuando a vivere una vita apparentemente "normale" e per molti aspetti simile alla precedente.

Nel tempo le persone che rientrano in questa categoria presentano di norma una situazione sostanzialmente stabile sotto il profilo clinico e delle menomazioni residue, così come delle competenze nelle attività quotidiane. Possono presentarsi invece profonde modificazioni per quanto attiene al livello di partecipazione sociale, per i motivi esposti più sopra.

Gli aspetti salienti che caratterizzano il profilo di bisogno di queste persone sono:

LIVELLO DELLA PERSONA

- Menomazioni moderate o lievi delle funzioni mentali-cognitive e dell'eloquio, con conservazione completa o parziale della consapevolezza e delle capacità di pianificazione che consentono di compiere in modo autonomo scelte consapevoli sul proprio progetto di vita;
- Menomazioni di grado variabile delle funzioni neuro-muscolo scheletriche e del movimento;
- Pattern variabile di limitazione delle attività;
- Rischio di sviluppare danni e menomazioni secondarie per le persone con gravi menomazioni motorie

LIVELLO DELLA FAMIGLIA O DELLE ALTRE PERSONE SIGNIFICATIVE DELL'AMBIENTE DI VITA

- Possibile necessità di riadattamento e riprogettazione del ruolo familiare e sociale precedente

LIVELLO DELL'AMBIENTE

- Possibilità di socializzazione in ambito extradomestico, e di reinserimento lavorativo, a volte con necessità di strutturare condizioni ambientali facilitanti la espressione delle competenze residue e la partecipazione sociale, sia attraverso interventi sugli ambienti di vita (casa, lavoro) sia attraverso utilizzo di ausili personali o altre tecnologie.

Interventi medico-internistici

La valutazione e la gestione delle condizioni cliniche possono essere affidate al Medico di Medicina Generale e non si evidenziano particolari necessità se non un controllo del rischio epilettico che sembra aumentare nel tempo rispetto alla dimissione ospedaliera. Possono essere presi in considerazione interventi di correzione di alcuni disturbi oculomotori (diplopia) o di chirurgia plastica che possano contribuire a migliorare il grado di auto-accettazione e riducano l'impatto sociale di importanti alterazioni estetiche.

Interventi riabilitativi

Gli interventi riabilitativi per queste persone nella fase post-ospedaliera si connotano essenzialmente come interventi di tipo sociale, indirizzati cioè a favorire la miglior partecipazione e reinserimento consentiti dalla malattia. Di norma, il bisogno riabilitativo indirizzato alle menomazioni o alle attività per questa fascia di persone si esaurisce nella fase di riabilitazione intensiva post-ospedaliera. Si ritiene che gli interventi di riabilitazione motoria genericamente prolungati non abbiano ragione d'essere in presenza di disturbi motori lievi; il ricorso a tali interventi sembra rispondere più all'assenza di opportunità alternative (interventi di riqualificazione lavorativa o sociale, ambiti di occupazione protetta, etc) che non a reali bisogni di recupero motorio. Gli esperti sottolineano il frequente bisogno di interventi a lungo termine per il perdurare di disturbi cognitivi e comportamentali, anche se non esiste a tutt'oggi evidenza statistica della loro efficacia. La letteratura suggerisce invece l'efficacia degli interventi riabilitativi finalizzati al recupero dell'autonomia e delle abilità professionali e all'addestramento all'utilizzo di ausili per il contenimento dei deficit mnesici. Qualche evidenza è inoltre rilevata per quanto riguarda il supporto psicologico dei disturbi emotivi dell'adattamento (ansia e depressione) e il contenimento farmacologico dei disturbi comportamentali minori. Si raccomanda pertanto nella presa in carico di queste persone di non tralasciare tali aspetti, tutti essenziali al benessere della persona, includendo anche le tematiche relative alla sessualità.

Contesto di vita

Il contesto di vita privilegiato è quello precedente l'evento. Il cambiamento prodotto dagli esiti comportamentali, cognitivi ed affettivi può portare a separazioni coniugali o ad accentuazione delle conflittualità familiari. E' necessario un supporto al nucleo familiare al fine di facilitare l'accettazione dei cambiamenti e la modificazione dei ruoli. E' indispensabile infine per chi vive da solo in presenza di disabilità motoria, la possibilità di effettuare adattamenti all'abitazione, di predisporre sistemi di sicurezza e la disponibilità di assistenza domiciliare, anche con orario ridotto, in modo da consentire una vita più autonoma possibile.

Ausili

Esiste dimostrazione dell'efficacia degli ausili nel facilitare il recupero delle informazioni in caso di deficit della memoria. Ausili ed ortesi per facilitare l'autonomia negli spostamenti vanno individuati in base al quadro clinico e agli obiettivi; particolare importanza per quanto attiene alla mobilità personale assumono gli ausili per l'adattamento degli autoveicoli (*cat Y1212 secondo la Classificazione Nazionale dei Dispositivi Medici CND Versione 1.0 del Ministero Della Salute – Direzione Generale dei Farmaci e dei Dispositivi Medici*).

Mobilità

Un requisito fondamentale per l'inserimento sociale e lavorativo è rappresentato dalla possibilità di muoversi in autonomia. Se da un lato quindi la ripresa della guida è auspicabile, dall'altro è necessario individuare con chiarezza i criteri da utilizzare per la valutazione delle abilità di guida. Si ribadisce ancora la necessità, già sottolineata in altri documenti, di introdurre normative e strumenti per rendere obbligatoria una valutazione delle abilità di guida in ogni caso di perdita di coscienza prolungata.

Servizi

Sono indispensabili i servizi rivolti alla vita indipendente, alla mobilità, al reinserimento scolastico e lavorativo, al supporto familiare. Essi devono essere fondati su una visione "globale" dei bisogni della persona e prevedere un percorso coordinato e condiviso. Si ribadisce l'utilità della figura del "case manager" come facilitatore all'accesso e al coordinamento dei vari servizi e come punto di riferimento stabile e riconoscibile da parte del soggetto, della famiglia e dei servizi stessi.

Reinserimento lavorativo e scolastico

La letteratura evidenzia che circa il 50% dei soggetti con GCA traumatica e in età lavorativa, rientra al lavoro. Tale percentuale si riduce invece drasticamente per i soggetti con GCA non traumatica.

Il rientro al lavoro non significa tuttavia la ripresa dell'occupazione precedente, bensì può tradursi in mansioni differenti o svolte in ambienti protetti. Di fondamentale importanza al termine del periodo riabilitativo intensivo è quindi la valutazione delle abilità lavorative residue e della possibilità di apprendere nuove mansioni attraverso un percorso di riqualificazione. Attualmente non esistono strumenti standardizzati per tale valutazione: si suggerisce l'opportunità di un progetto di ricerca finalizzata alla realizzazione di strumenti più idonei. La valutazione è infatti indispensabile per tre motivi fondamentali: (1) definisce la possibilità per il soggetto di rientrare al lavoro, (2) viene richiesta dalla legge 68 al fine di stabilire le mansioni compatibili con la disabilità e (3) serve ad orientare l'eventuale percorso di formazione o riqualificazione professionale. La formazione è da ritenersi indispensabile soprattutto per coloro che, avendo limitazioni motorie, non sono in grado di riprendere un lavoro manuale. Purtroppo attualmente le uniche possibilità di formazione professionale sono offerte dai corsi F.S.E. (Fondi Sociali Europei) i quali non garantiscono né l'individualizzazione né la stabilità nel tempo del percorso formativo. Si raccomanda pertanto la messa a punto di modalità stabili e flessibili di formazione e riqualificazione professionale, specificamente disegnate e validate per persone con disabilità acquisita. (Si veda anche il capitolo specificamente dedicato ai temi dell'inserimento lavorativo).

Per quanto riguarda il rientro scolastico, circa il 70% dei ragazzi impegnati negli studi rientrano a scuola. La maggiore percentuale è motivata dalla facilitazione al rientro scolastico, in base ai servizi di supporto scolastico previsti dalla legge 104. Le difficoltà maggiori nel reinserimento scolastico sono da riferire alla carenza formativa degli insegnanti specializzati al sostegno scolastico, con una formazione per lo più riferita ai quadri di ritardo di sviluppo, che presentano caratteristiche e modalità di funzionamento cognitivo molto diverse rispetto alle cerebrolesioni acquisite. Si auspica pertanto l'introduzione nel curriculum formativo degli insegnanti di sostegno di attività di formazione specifiche per questo tipo di disabilità.

TABELLA 1 - Fasi del percorso riabilitativo ed assistenziale della persona con GCA

FASE	DIMENSIONE/I di maggiore interesse	DURATA*	STRUTTURE OVE SI EFFETTUANO GLI INTERVENTI	FINALITA' PRINCIPALI DEGLI INTERVENTI RIABILITATIVI
<p>ACUTA Dal momento del trauma fino alla risoluzione delle problematiche rianimatorie e neurochirurgiche</p>	<p>DANNO STRUTTURE E FUNZIONI DEL CORPO e loro alterazioni (MENOMAZIONI)</p>	<p>Da alcune ore ad alcune settimane</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Rianimazione • Neurochirurgia • Unità per acuti 	<ul style="list-style-type: none"> • Supporto agli interventi rianimatori e neurochirurgici nella prevenzione del danno secondario; • Minimizzazione delle menomazioni • Facilitazione della ripresa di contatto ambientale
<p>POST-ACUTA O RIABILITATIVA Dalla stabilizzazione delle funzioni vitali fino al raggiungimento del massimo livello di autonomia possibile in funzione delle menomazioni residue</p>	<p>STRUTTURE E FUNZIONI DEL CORPO e loro alterazioni (MENOMAZIONI) ATTIVITA' (e limitazioni delle attività)</p>	<p>Da alcune settimane a vari mesi</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Unità di Riabilitazione Intensiva (II III livello) • Unità di Riabilitazione Estensiva 	<ul style="list-style-type: none"> • Trattamento delle menomazioni; • Minimizzazione della disabilità residua; • Informazione e addestramento alla gestione delle problematiche disabilitanti
<p>DEGLI ESITI Dalla stabilizzazione della disabilità residua al raggiungimento e mantenimento del massimo livello di integrazione sociale possibile, in funzione delle menomazioni e disabilità</p>	<p>PARTECIPAZIONE (e restrizioni della partecipazione)</p>	<p>Da alcuni mesi ad alcuni anni</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Strutture Sociali ed Agenzie Comunitarie per la reintegrazione familiare, scolastica, lavorativa; • Strutture residenziali o semiresidenziali protette 	<ul style="list-style-type: none"> • Facilitazione all'utilizzo ottimale delle capacità e competenze residue in ambito familiare, sociale, lavorativo • Modificazione dell'ambiente per favorire al meglio l'utilizzo delle capacità residue.

* La durata delle fasi è quella osservata nella maggioranza dei casi; vi possono essere significativi scostamenti.