

GIUNTA REGIONALE DEL LAZIO

oooooooooooooooooooooooooooo

ESTRATTO DAL PROCESSO VERBALE DELLA SEDUTA DEL 4 AGO. 2000

=====

ADDI' 4 AGO. 2000 NELLA SEDE DELLA REGIONE LAZIO, IN VIA CRISTOFORO COLOMBO, 213 - ROMA, SI E' RIUNITA LA GIUNTA REGIONALE, COSI' COSTITUITA:

STORACE	Francesco	Presidente	GARGANO	Giulio	Assessore
SIMEONI	Giorgio	Vice Presidente	IANNARILLI	Antonello	"
ARACRI	Francesco	Assessore	ROBILOTTA	Donato	"
UCCELLO	Andrea	"	SAPONARO	Francesco	"
CIRAMELLETTI	Luigi	"	SARACENI	Vincenzo Maria	"
DIONISI	Armando	"	VERZASCHI	Marco	"
FORMISANO	Anna Teresa	"			

ASSISTE IL SEGRETARIO Dott. Saverio Guccione.
.....OMISSIS

ASSENTI: CIRAMELLETTI,

DELIBERAZIONE N° 1909

OGGETTO: PROGETTO SPERIMENTALE INTEGRATO
"CASA D'AGO" PER LA REINTEGRAZIONE FAMILIARE
SUPERVISIONATA DEL PAZIENTE POST-COMATOSO
APPROVAZIONE



OGGETTO: Progetto sperimentale integrato "CASA DAGO" per la reintegrazione supervisionata del paziente post-comatoso - Approvazione.

LA GIUNTA REGIONALE

SU PROPOSTA dell'Assessore alle Politiche per la Sanità e dell'Assessore alle Politiche per la Famiglia, Infanzia e Servizi Sociali;

VISTO il Piano Sanitario Nazionale triennio 98/2000 che definisce le attività di riabilitazione come un terreno elettivo per gli approcci multidimensionali, plurispecialistici e per l'integrazione dei diversi interventi da realizzare valorizzando la continuità terapeutica in modo da iniziare la riabilitazione in fase precoce, facilitare il recupero di competenze funzionali e lo sviluppo di competenze sostitutive, e da porre in essere soluzioni efficaci per garantire l'autonomia possibile con particolare attenzione all'area dell'età evolutiva, degli anziani e dei neurolesi post-acuzie;

VISTE le linee guida nazionali sulla riabilitazione che sottolineano la necessità di individuare percorsi riabilitativi integrati per il recupero funzionale e sociale delle disabilità e favorire l'inserimento socio-lavorativo degli utenti;

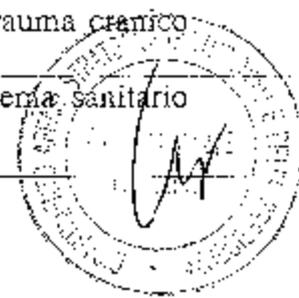
VISTO il Decreto legislativo 19/6/1999, n.229 che detta norme per la razionalizzazione del servizio sanitario nazionale e che all'articolo 8 sexies stabilisce che le Regioni definiscano le funzioni assistenziali che possono essere assicurate dalle strutture ospedaliere nell'ambito di attività che prevedono programmi a forte integrazione tra assistenza ospedaliera e territoriale, sanitaria e sociale, con particolare riferimento all'assistenza per patologie croniche di lunga durata e recidivanti;

CONSIDERATO che nello stesso articolo 8 sexies viene stabilito che le predette funzioni assistenziali, assicurate dalla struttura erogatrice sulla base di accordi regionali, vengano remunerate in base al costo di produzione annua del programma di assistenza;

PRESO ATTO del progetto sperimentale presentato dall'Istituto Santa Lucia denominato progetto "CASA DAGO" sulla reintegrazione familiare assistita e supervisionata del paziente post-comatoso di cui all'allegato n.1 che fa parte integrante del presente provvedimento;

PRESO ATTO della problematica sociale e sanitaria afferente all'assistenza sanitaria da garantire al paziente comatoso, in considerazione

- dell'aumento del numero dei pazienti comatosi per anno, conseguenti sia a trauma cranico che a numerose patologie neurologiche acquisite;
- dell'aumento della sopravvivenza dei pazienti stessi, determinata da un sistema sanitario sempre più qualificato e dotato di supporti tecnologici e radiologici avanzati;



- che i due terzi dei pazienti comatosi sopravvivono con gravi deficit neuromotori e neuropsicologici e necessitano di una attività assistenziale riabilitativa complessa e innovativa soprattutto per intervenire in particolar modo sui deficit delle funzioni cognitive;

RITENUTO che l'intervento riabilitativo in questi pazienti per essere efficace oltre che precoce deve interessare un arco di tempo generalmente lungo ed essere personalizzato per ogni paziente e che inoltre per la situazione generale sopra descritta gli obiettivi di intervento riabilitativo per i post-comatosi difficilmente possono essere interamente raggiunti al termine del ricovero, atteso che il percorso riabilitativo individualizzato deve avere una continuità anche nell'ambito territoriale e domiciliare del nucleo familiare del paziente medesimo;

RILEVATO che il progetto "Casa Dago" prevede, per circa 25 pazienti post-comatosi per anno dopo il ricovero al S. Lucia, la permanenza con un familiare di riferimento, presso una struttura alloggiativa protetta, demedicalizzata, per un periodo di transizione prima del definitivo rientro al proprio domicilio, al fine di garantire attività innovative riabilitative integrate per

- consentire l'addestramento del paziente e del familiare al proseguimento degli obiettivi riabilitativi già raggiunti o ancora da raggiungere,
- fornire il sostegno psicologico ai pazienti ed ai familiari per il potenziamento della capacità di gestione e di accoglienza del paziente nel nucleo familiare, presso il proprio domicilio abituale;
- promuovere la capacità di attivare risorse sociali per l'addestramento e il reinserimento socio lavorativo del paziente;

RILEVATO inoltre che in detto periodo, le attività di cui sopra saranno garantite da una equipe di professionisti e operatori, coordinati dall'Istituto S. Lucia, titolare della funzione assistenziale complessa che sarà sperimentata con il progetto medesimo e con la collaborazione dell'Istituto S. Michele che mette a disposizione in comodato d'uso tre alloggi per l'ospitalità di tre pazienti post-comatosi e tre familiari ciascuno, e dell'Associazione A.R.C.O. 92 Onlus, costituitasi nel 1992 con la finalità di assistere i pazienti post-comatosi ed i loro familiari nel difficile percorso riabilitativo e di reintegrazione sociale;

RITENUTO che il progetto sperimentale "CASA DAGO", di cui all'allegato n°1 che fa parte integrante del presente provvedimento e che specifica:

- i criteri di accesso dei pazienti alle strutture di accoglienza protette;
- i tempi medi di permanenza nella struttura;
- il numero e le professionalità degli operatori;
- le modalità relative all'assistenza riabilitativa integrata e sperimentale prevista;
- le modalità relative alla necessaria valutazione degli esiti collegati alla nuova tipologia di assistenza;
- il costo di produzione del programma sperimentale di assistenza riabilitativa integrata;

potrà rappresentare nel territorio della Regione Lazio una qualificata sperimentazione di attività riabilitativa complessa ;

RILEVATA nel progetto presentato una valenza sociale di rilievo sanitario con connotazioni di progetto pilota dal quale è possibile ricavare linee-guida regionali per funzioni



assistenziali specifiche e riconosciuta alla IRCCS Santa Lucia una notevole competenza nella riabilitazione del paziente post-comatoso ;

RITENUTO di dover impegnare l'Azienda USL nella quale è ubicato il servizio, alla vigilanza ed al controllo di competenza previo accertamento del possesso dei requisiti igienico sanitari, organizzativi e tecnici delle strutture utilizzate;

VISTA la legge regionale 7/6/1999 n.6 che all'art.54 stabilisce un contributo regionale all'Istituto di Cura a carattere scientifico Santa Lucia per il finanziamento della parte sociale del progetto sperimentale "Reintegrazione familiare supervisionata del paziente post-comatoso";

PRESO ATTO che l'Assessorato Politiche per la Famiglia, Infanzia e Servizi Sociali, ha condiviso il progetto in questione e ne ha seguito le fasi di programmazione ed avvio finanziando la parte sociale con un importo di L. 200milioni

RILEVATO che l'IRCCS S.Lucia ha attivato l'erogazione dell'attività relativa alla sperimentazione del progetto "CASA DAGO" dal novembre 1999 sostenendo da quella data l'onere del costo sanitario della stessa, quantificate in lire 350 milioni per anno;

RITENUTA OPPORTUNA la sperimentazione del progetto "CASA DAGO"-reintegrazione familiare supervisionata del paziente post-comatoso, a cura della IRCCS S.Lucia, per la durata di tre anni a far data dall'anno 2000, con finanziamento regionale nell'ambito della disponibilità di cui all'art.1 comma 6 D.L.450/98 riferito all'assistenza e/o alla ospedalizzazione domiciliare;

RITENUTO, altresì, in relazione alla sperimentabilità del progetto, ed alla necessità di un monitoraggio dello stesso anche dal punto di vista dell'impiego delle risorse economiche, di dover istituire una apposita commissione regionale con rappresentanti dei due Assessorati competenti;

DELIBERA

Di approvare il progetto sperimentale integrato "CASA DAGO", relativo alla reintegrazione familiare supervisionata del paziente post-comatoso di cui all'allegato n.1 che fa parte integrante del presente provvedimento;

Di affidare alla IRCCS S.Lucia, l'erogazione delle funzioni assistenziali previste nel progetto stesso;

Di demandare all'Azienda Sanitaria RM C la vigilanza ed il controllo relativo al progetto sperimentale integrato "CASA DAGO" previo accertamento del possesso dei requisiti igienico-sanitari organizzativi e tecnici delle strutture utilizzate;

Di costituire una Commissione regionale per il monitoraggio ed il controllo del progetto sperimentale integrato "CASA DAGO" con i rappresentanti dei due Assessorati competenti;



DI riconoscere la somma di £ 350 milioni quale remunerazione annua spettante all'IRCCS S.Lucia definita sulla base del costo di produzione che l'istituzione stessa sostiene per le funzioni assistenziali previste dal progetto sperimentale triennale "CASA DAGO", a far data dall'anno 2000.

- L'onere relativo al presente provvedimento graverà sul fondo sanitario nelle disponibilità di cui all'art.1 comma 6 D.L. 450/98 riferito all'assistenza e/o alla ospedalizzazione domiciliare;
- Il pagamento dell'importo annuale sarà effettuato a presentazione di un'apposita relazione riguardante l'attività svolta che dovrà essere valutata dal Dipartimento del Servizio Sanitario Regionale.

Il presente provvedimento non è soggetto al controllo ai sensi della Legge 127/97.

IL PRESIDENTE: F.to Francesco STORACE

IL SEGRETARIO: F.to Dott. Saverio GUCCIONE

5 SET. 2000





FONDAZIONE SANTA LUCIA

ISTITUTO DI RICOVERO E CURA A CARATTERE SCIENTIFICO

Ospedale di rilievo nazionale e di alta specializzazione per la riabilitazione neuromotoria

00179 Roma - Via Ardeatina, 306 - Tel. +39 06515011 - Fax. +39 065032097 - www.hsantalucia.it

allegato n. 1

REGIONE LAZIO
 ASSESSORATO SALVAGUARDIA
 E CURA DELLA SALUTE
 16 GIU. 2000
 N. di PROT. 1557
 SETT. Spett.le Regione Lazio

REGIONE LAZIO
 ASSESSORATO SALVAGUARDIA
 E CURA DELLA SALUTE
 16 GIU. 2000
 N. di PROT. 1793
 SETT. 40A

Roma, 13 Giugno 2000

10A BORNARO

On.le Anna Teresa Formisano
Assessore alle Politiche per la Famiglia, Infanzia e Servizi Sociali

On.le Vincenzo Saraceni
Assessore Salvaguardia e Cura della Salute

funzione per lo scavo

Prot. 3058/A

ALLEG. alla DELIB. N. 1909
DEL 1-4 AGO. 2000

Quint

OGGETTO: Progetto "CASA DAGO" per la reintegrazione familiare supervisionata del paziente post-comatoso: aggiornamento a Giugno 2000.

In relazione al progetto CASA DAGO e alla attuale limitata disponibilità di finanziamenti (200 milioni stanziati sul capitolo 42195 come da lettera dell'Assessorato Economia e Finanza Regionale prot. 2163 del 4/5/99, invece dei circa tre miliardi previsti), l'IRCCS Santa Lucia e la ONLUS A.R.CO. '92, nell'intento di dimostrare l'efficacia del progetto, hanno proceduto in ogni caso all'avvio della sperimentazione dal 20 Novembre 1999. E' stato quindi necessario operare un sostanziale ridimensionamento del progetto originario garantendo comunque l'attivazione di tre filoni operativi principali che qui di seguito sintetizziamo.

1) Reintegrazione assistita del paziente post comatoso.

Attraverso il coinvolgimento diretto di un familiare, l'operatività della ONLUS A.R.CO. 92. e la supervisione dell'IRCCS Santa Lucia, sono stati attivati 3 alloggi destinati a 6 persone (tre post comatosi e relativi familiari) sui quali è prevista la rotazione di più pazienti con un tempo medio di permanenza di circa 40 giorni. In questo periodo, l'eventuale prosecuzione del programma riabilitativo sanitario avverrà in regime di semi internato presso l'I.R.C.C.S. Santa Lucia.



2) Servizio di alloggio per i familiari di degenti post comatosi ricoverati presso IRCCS Santa Lucia.

Gli alloggi sono 3 e possono ospitare 6 persone con un tempo medio di permanenza di 60/70 giorni.

3) Concentrazione e potenziamento presso la nuova sede delle attività A.R.CO. 92.

Viene fornita agli ospiti, agli esterni e a chi telefoni, un'adeguata informazione sul post-coma, sulle possibili fasi di recupero e gli esiti successivi; oltre che indicare centri di riabilitazione presenti sul territorio nazionale e offrire un valido e concreto sostegno. Con l'occasione è stata anche rivisitata una specifica guida sul coma e post-coma oltre che potenziata la diffusione delle informazioni e dei contatti, attraverso il supporto del Santa Lucia, anche con riferimento al mondo Internet e alle reti civiche. Nella stessa sede viene poi condotta l'opera di informazione e di divulgazione nei confronti dell'opinione pubblica su questi problemi e sulla sperimentazione CASA DAGO.

Le sopradette attività sono condotte operativamente dalla A.R.CO. 92, con la supervisione tecnica della Fondazione Santa Lucia, sulla base di uno specifico accordo convenzionale tra le parti, nel piano terra della palazzina Valente dell'Istituto Romano di San Michele. I risultati della prima sperimentazione sono riportati nell'allegato.

Ad oggi l'attivazione del progetto è stata resa operativa su una minoranza del campione previsto e, purtroppo, senza sviluppare adeguatamente altre importanti attività (reintegrazione socio lavorativa, socializzazione, sostegno psicologico ai familiari più vicini al paziente, prosecuzione delle terapie riabilitative, ecc.) riportate nell'allegato progetto. Queste ultime potranno, e dovranno, essere successivamente integrate in relazione ad altri finanziamenti e a questo proposito si indicano qui di seguito i costi relativi.

Quali esperti da impiegare con finalità educative e coordinati in forma di equipe si prevedono:

- a) Un assistente sociale per complessive 10 ore settimanali per la programmazione al reinserimento del paziente presso il proprio domicilio e nella sua vita sociale e lavorativa e funzioni di coordinatore tra gli operatori (costo annuo 34 milioni);
- b) Uno psicologo clinico per complessive 6-8 ore settimanali (costo annuo 43 mil.);



c) Uno psicoterapeuta per 6-8 ore settimanali (costo annuo 43 mil.);

La linea psicoterapeutica prevede un tempo di osservazione delle persone interessate in situazioni di interazione di gruppo, sia con gli altri ospiti presenti nonché con gli operatori e con i propri familiari.

Sono previste sedute individuali, la somministrazione di test e delle terapie di gruppo sia per i pazienti che per i familiari.

d) un neuropsicologo per complessive 6-8 ore settimanali (con 2-3 accessi settimanali), sempre con scopo educativo per i familiari (costo annuo 45 mil.);

e) un terapeuta della riabilitazione nell'area cognitiva per complessive 6-8 ore settimanali (costo annuo 28 mil.);

f) un terapeuta occupazionale, per complessive 6-8 ore settimanali (costo annuo 28 mil.);

g) un terapeuta della riabilitazione motoria esperto nel campo dell'assegnazione degli ausili per complessive 4 ore settimanali, a seconda delle esigenze dei pazienti ospiti (costo annuo 15 mil.);

h) un logopedista per complessive 4-6 ore settimanali, con particolare compito di educazione dei familiari alla prosecuzione del programma riabilitativo del linguaggio (costo annuo 20 mil.);

i) un infermiere professionale per complessive 4 ore settimanali (costo annuo 15 mil.);

j) è previsto l'impiego occasionale di altri specialisti ed esperti nell'area neurologica, fisiatica, psichiatrica, ortopedica, internistica e pneumologica, a seconda delle necessità degli ospiti residenti sempre con finalità di educazione terapeutica (costo annuo previsto 80 milioni);

k) una figura di coordinamento per gli aspetti gestionali ed assistenziali (30 milioni)

Ad essi potranno nel tempo aggiungersi figure quali quella del tecnico ortopedico ed altre idonee al più specifico reinserimento del paziente presso il proprio domicilio nella sua vita sociale e lavorativa per un costo stimato annuale di 25 milioni.



Il totale delle spese annuali nell'ambito della attività educative e socio sanitarie è quindi di 406 milioni.

In ogni caso, a prescindere dall'avviamento delle attività educative e sociosanitarie, permangono però anche in questa ipotesi di sostanziale ridimensionamento, gravi problemi di finanziamento dell'attività sociale in senso stretto in quanto l'attuale contributo assicurato dalla Regione Lazio è del tutto insufficiente e viene dal solo Assessorato alle Politiche per la Famiglia, Infanzia e Servizi Sociali. In questa situazione è molto complesso, in virtù dell'elevata incidenza dei costi fissi su un budget così basso, riuscire a contenere le spese in 200 milioni senza inficiare la sostanza del progetto anche se ridimensionato. L'I.R.C.C.S. Santa Lucia e la A.R.CO. 92 sono quindi costretti a richiedere altri finanziamenti per la copertura delle restanti spese ammontanti a circa 350 milioni, poiché il costo totale del progetto DAGO, ridotto alle attività sopra descritte, per il 1999 è stato di circa 550 milioni di lire.

E' nostra convinzione che l'intero progetto DAGO abbia una importante valenza sociale con notevoli ricadute nell'ambito sanitario e che per questo possa ottenere anche il contributo da parte dell'Assessorato Salvaguardia e Cura della Salute, ipotizzato in più riunioni ma non ancora concretizzato, oltre che un eventuale incremento di quello assegnato dall'Assessorato alle Politiche per la Famiglia, Infanzia e Servizi Sociali.

Una possibilità di questo genere, oltre a consentire un consono respiro al progetto, aprirebbe una più concreta opportunità di sperimentazione integrata della reintegrazione familiare supervisionata del paziente post-comatoso ampliando sia il numero degli ospiti che la gamma dei servizi resi.

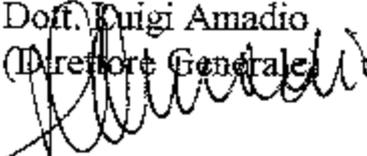
La conduzione integrale di questa attività, infatti, comporterebbe dei benefici che vanno oltre il miglioramento delle condizioni soggettive del paziente e di coloro che lo assistono. Ne scaturirebbe anche un positivo effetto sulla quantità e velocità delle "dimissioni" con un aumento del turnover delle strutture di riabilitazione che tra l'altro, vista la specializzazione necessaria per la riabilitazione di questi pazienti, non dispongono oggi di posti letto sufficienti a coprire la domanda. Altri vantaggi indiretti sono la possibilità di contenere i passaggi da un centro di riabilitazione all'altro e l'instaurazione di un vero e proprio modello integrato di cura e reinserimento sociale.



Avendo come missione quella di accompagnare la famiglia ed il soggetto stesso in un processo di superamento della "perdita" con l'acquisizione di una capacità di investire su un nuovo progetto di vita, la "demedicalizzazione" della struttura DAGO non prevede alcuna sovrapposizione con l'attività sanitaria che, se necessario, viene condotta in regime di day hospital o ambulatoriale da strutture specializzate.

A disposizione per qualsiasi dettaglio e chiarimento, si ringrazia per la cortese attenzione e si inviano i più distinti saluti.

Dott. Luigi Amadio
(Direttore Generale)



PROMOZIONE E FACILITAZIONE DELLA REINTEGRAZIONE FAMILIARE E
SOCIALE DEL PAZIENTE POST-COMATOSO (PROGETTO DAGO)

R. Formisano, E. Villa, R. Rossi, P. Casadio, F. Bruno, U. Bivona, F. Mastrilli

PREMESSA

Il numero previsto di **comatosi** ogni anno è di 15.000-30.000, se si considerano i pazienti con coma di durata di 1 mese o oltre, con una prevalenza della disabilità conseguente soltanto a grave **trauma cranico** di circa 35.000 disabili ogni anno.

L'intervento riabilitativo in questi pazienti per essere efficace deve essere precoce, interessare un arco di tempo generalmente lungo ed essere individualizzato per ogni paziente.

La riabilitazione di questi pazienti, oltre a garantire il funzionamento e il ripristino dei processi vitali compromessi, dovrà focalizzarsi sul recupero delle funzioni motorie e cognitivo-comportamentali (comunicazione, orientamento spazio-temporale, attenzione, memoria, iniziativa psicomotoria e comportamento).

I disturbi cognitivi e comportamentali sembrano infatti incidere sulla disabilità globale del paziente con esiti di coma prolungato in maniera predominante rispetto ai deficit neuromotori.

Gli obiettivi del ricovero in Ospedali di riabilitazione per i gravi traumatizzati cranici e per i post-comatosi difficilmente vengono raggiunti al termine del ricovero, anche in reparti specifici e altamente specializzati.

Essendo inoltre poche le strutture riabilitative che si occupano di questi pazienti e soprattutto essendo prevalentemente distribuite nel Nord Italia, grave è il disagio dei



familiari che, per seguire il loro caro, sono costretti a pellegrinaggi lontano da casa, per tempi spesso molto lunghi.

Ancora più grande è la frustrazione e il timore di dover abbandonare l'Ospedale di riabilitazione che li ha ospitati, per ritornare spesso in luoghi di origine dove l'esperienza riabilitativa in patologie così complesse è generalmente molto scarsa. Questo avviene tanto più quando il paziente ha ancora una ridotta autonomia funzionale ed è quindi dipendente dai familiari per le attività della vita quotidiana.

Per quanto ancora gravi possano essere i deficit neuromotori e cognitivo-comportamentali del paziente post-comatoso, il ricovero in riabilitazione deve comunque necessariamente giungere al termine, dopo un tempo più o meno lungo (in genere dai 3 ai 6 mesi), con 2 possibilità di percorso: a) il ritorno in famiglia, b) l'istituzionalizzazione.

La reintegrazione familiare e sociale

Se è vero che il fine ultimo della riabilitazione è la reintegrazione sociale e lavorativa, è ancor più vero che il primo passo di un reinserimento sociale soddisfacente è il rientro in famiglia.

Un progetto di estremo valore sociale e di dignitosa cultura sanitaria dovrebbe quindi prevedere il sostegno della famiglia del paziente post-comatoso, almeno nel delicato passaggio dal Centro di riabilitazione specializzato al ritorno in famiglia.

A questo scopo sarebbe utile una fase intermedia, dalla dimissione dalla struttura di riabilitazione al ritorno a casa, che preveda l'addestramento del paziente e del familiare al proseguimento e mantenimento degli obiettivi riabilitativi già raggiunti o ancora da raggiungere, con verifica del familiare delle capacità di gestione e di accoglienza del paziente da parte della famiglia.



L'assistenza domiciliare, che potrebbe essere preziosa nel difficile momento della reintegrazione familiare, purtroppo non è sempre in grado di garantire in tempi adeguati e con risorse adeguate, il supporto necessario a tali pazienti, per cui è raramente considerata dal familiare un'alternativa accettabile e realistica.

Una struttura di transizione e quindi intermedia prima del rientro domiciliare può rappresentare un momento fondamentale di presa in carico del paziente da parte del familiare pur restando indispensabile il potenziamento di un'assistenza domiciliare integrata che rappresenta l'unica concreta possibilità di reintegrazione del nucleo familiare del paziente post-comatoso.

Se si considera inoltre che, dopo una fase iniziale di vicinanza al paziente post-comatoso da parte di parenti e amici, con il passare del tempo il paziente stesso e la sua famiglia sono destinati ad un inevitabile isolamento sociale, la necessità di una struttura ad elevata valenza sociale, che promuova il reinserimento familiare e socio-lavorativo e sostenga psicologicamente i familiari più vicini al paziente, rappresenta una esigenza irrinunciabile.

IL PROGETTO "CASA DAGO"

Casa Dago è una struttura demedicalizzata di transizione, prima del definitivo rientro domiciliare, che può consentire al paziente post-comatoso e al suo familiare più vicino ("caregiver") di verificare le eventuali problematiche della vita quotidiana, una volta lontani dall'ambiente di ospedalizzazione. Durante il ricovero in riabilitazione il paziente è infatti prevalentemente affidato all'assistenza del personale infermieristico e medico e più in generale dell'equipe riabilitativa, con oggettive difficoltà a dedicare un tempo adeguato al familiare per l'addestramento alla presa in carico del paziente prima della dimissione.



Una struttura di transizione può consentire al contrario al familiare di verificare le sue capacità di gestione del paziente e di valutare le reali difficoltà di reintegrazione familiare, una volta lontani dall'ambiente di ospedalizzazione.

L'edificio di Casa Dago comprende 6 monolocali, ognuno con 2 posti letto, 3 dei quali dotati di piano cucina e bagno nel rispetto del superamento delle barriere architettoniche, con possibilità di ospitare un paziente e un familiare. I rimanenti 3 monolocali sono invece disponibili come foresteria per i familiari dei pazienti ricoverati presso il Reparto per Post-comatosi dell'Ospedale Santa Lucia. Sono presenti inoltre spazi comuni, che prevedono una cucina più ampia, una sala pranzo e una sala soggiorno per la visione della televisione o videocassette o anche per intrattenersi con giochi di società, allo scopo di promuovere una solidarietà tra familiari e pazienti e prevenire il temuto isolamento sociale a cui la patologia generalmente espone.

Sono disponibili inoltre: una stanza per gli operatori dell'A.R.CO. 92 (Associazione di volontariato per la Riabilitazione del comatoso fondata nel '92), che frequentano quotidianamente la struttura; una sala per incontri individuali con operatori dell'équipe riabilitativa (neuropsicologo, psicologo, psicoterapeuta, terapeuta cognitivo, terapeuta occupazionale, ecc.); un bagno comune con vasca per il potenziamento dell'autonomia funzionale del paziente, supervisionato dal familiare; una sala per l'utilizzo del computer; una sala riunione, per incontri di gruppo dei pazienti, dei familiari, degli operatori dell'ARCO e dell'équipe riabilitativa.

I criteri di inclusione a Casa Dago sono stabiliti da una **Unità Valutativa**, composta da elementi dell'équipe riabilitativa che si è occupata del programma di riabilitazione del paziente, dagli operatori dell'ARCO con diretta conoscenza del paziente e dalla Presidente dell'ARCO, responsabile della struttura.



Criteria di inclusione dei pazienti:

Essendo "Casa Dago" una struttura demedicalizzata, può ospitare soltanto pazienti con deficit neuromotori e neuropsicologici lievi o moderati, secondari comunque a coma prolungato. Si tratta di pazienti che comunque verrebbero dimessi dall'Ospedale di Riabilitazione Santa Lucia e che vengono ammessi presso Casa Dago all'unico scopo di facilitarne la reintegrazione familiare e domiciliare.

L'idoneità all'ammissione dei pazienti sarà stabilita da una specifica Unità Valutativa, costituita dai rappresentanti dell'équipe riabilitativa per i pazienti post-comatosi dell'Ospedale Santa Lucia e dalla Associazione A.R.CO. 92.

Criteria di inclusione dei familiari:

Il progetto di reintegrazione familiare gestita e organizzata all'interno di "Casa Dago" dalla Associazione A.R.CO. 92 prevede che:

- Tutti gli ospiti di "Casa Dago" siano soci iscritti all'Associazione A.R.CO.92;
- l'Unità Valutativa partecipi nella scelta del familiare più idoneo ad offrire l'assistenza necessaria al paziente selezionato e a seguire le indicazioni e l'addestramento proposto;
- l'ammissione alla Casa sia stabilito secondo priorità di carattere sociale oltre che di oggettiva capacità della famiglia di assistere il paziente;
- un solo familiare possa convivere con il paziente;
- siano possibili visite nell'ambito degli orari appositamente previsti. All'infuori di questi le visite dovranno essere autorizzate dalla A.R.CO. 92;

Casa Dago prevede comunque la costituzione di una **Unità di osservazione e valutazione**, composta da elementi dell'équipe riabilitativa, costantemente informati dagli



operatori dell'ARCO, che frequentano e supportano quotidianamente i pazienti e i familiari ospiti di Casa Dago.

Perché una struttura demedicalizzata?

Perché il familiare deve gradualmente riabituarsi a farsi carico del proprio caro, possibilmente mentre il paziente prosegue il suo programma riabilitativo in altra sede, in regime di day hospital o ambulatoriale. Questa situazione di verifica quotidiana delle possibilità di mettere in atto le strategie messe a punto nel corso del programma riabilitativo consente quindi un confronto più concreto e costruttivo tra paziente/familiare ed équipe riabilitativa.

Gli esperti previsti con finalità educative e coordinati in forma di équipe è previsto che siano:

- a) **Un assistente sociale per complessive 10 ore settimanali per la programmazione al reinserimento del paziente presso il proprio domicilio e nella sua vita sociale e lavorativa e funzioni di coordinatore tra gli operatori;**
- b) **Uno psicologo clinico per complessive 6-8 ore settimanali;**
- c) **Uno psicoterapeuta per 6-8 ore settimanali;**

La linea psicoterapeutica prevede un tempo di osservazione delle persone interessate in situazioni di interazione gruppale, sia con gli altri ospiti presenti nonché con gli operatori e con i propri familiari.

Sono previsti in forma di proposta colloqui individuali, somministrazione di test e terapie di gruppo sia per i pazienti che per i familiari.



- d) un neuropsicologo per complessive 6-8 ore settimanali (con 2-3 accessi settimanali), sempre con scopo educativo per i familiari;
- e) un terapeuta della riabilitazione nell'area cognitiva per complessive 6-8 ore settimanali;
- f) un terapeuta occupazionale, per complessive 6-8 ore settimanali;
- g) un terapeuta della riabilitazione motoria esperto nel campo dell'assegnazione degli ausili per complessive 4 ore settimanali, a seconda delle esigenze dei pazienti ospiti;
- h) un terapeuta del linguaggio nell'area foniatrica per complessive 4-6 ore settimanali, con particolare compito di educazione dei familiari alla prosecuzione del programma riabilitativo logopedico;
- i) un infermiere professionale per complessive 4 ore settimanali;
- j) possono essere previste altre figure di specialisti ed esperti nell'area neurologica, fisiatrica, psichiatrica, ortopedica, internistica e pneumologica, a seconda delle necessità degli ospiti residenti sempre con finalità di educazione terapeutica.

Ad essi potranno nel tempo aggiungersi figure quali quella del tecnico ortopedico ed altre idonee al più specifico reinserimento del paziente presso il proprio domicilio nella sua vita sociale e lavorativa.



già vengono svolte riunioni di gruppo allo scopo di contrastare il burn-out dell'équipe riabilitativa. Le riunioni di gruppo per il sostegno dei familiari, che attualmente vengono svolte presso l'Ospedale Santa Lucia, per i familiari dei pazienti ricoverati nel Reparto per post-comatosi dell'Ospedale, verranno proseguite presso Casa Dago, per i familiari ospiti della struttura, allo scopo di sostenere anche psicologicamente i familiari stessi nella più delicata fase di reintegrazione familiare.

Un programma di educazione degli educatori (Unità di osservazione e valutazione e operatori dell'ARCO) sarà inoltre attivato mediante un Corso di formazione specifica, organizzato presso il Centro Congressi Santa Lucia. Il corso potrà essere aperto a tutti gli operatori che partecipano alla riabilitazione del paziente post-comatoso sul territorio nazionale.

Oltre all'educazione del familiare il secondo obiettivo essenziale del progetto "Casa Dago" prevede l'avvio del processo di **riqualificazione lavorativa**, individualizzato per ciascun paziente. Anche a questo scopo sono previste riunioni dell'Unità di osservazione e valutazione, che stimi le reali possibilità di reintegrazione lavorativa del paziente, compatibilmente ai suoi deficit neuromotori e neuropsicologici.

A tale proposito Casa Dago ha già organizzato lezioni di informatica pratica sul computer, che si svolgono nelle ore in cui i pazienti non sono impegnati in altra sede per la prosecuzione del programma riabilitativo. Allo stesso modo sono in fase di attivazione corsi di fotografia, qualora ci siano pazienti interessati a questo tipo di progetto e corsi di preparazione di cibi adeguati (rivolto ai pazienti e ai familiari) organizzati dal terapeuta foniatrico esperto in riabilitazione della disfagia, con indicazioni specifiche sul tipo di dieta più adeguata per i pazienti che abbiano presentato o presentino deficit della deglutizione.



Come **indicatori dell'evoluzione clinica** del soggetto stesso e della migliore adattabilità alla vita quotidiana, di sé e del proprio nucleo familiare sono state scelte le seguenti scale di valutazione.

- a) FIM/FAM per ciò che riguarda l'autonomia funzionale del soggetto;
- b) STAI XI, X2, per la valutazione dell'ansia di stato e dell'ansia di tratto;
- c) LA SCALA DI Zung per valutare il grado di depressione del tono dell'umore;
- d) ANINT per la valutazione dell'integrazione tra soggetto (post-comatoso) e caregiver (familiare convivente nel miniappartamento e dedicato all'accudimento del soggetto).

A distanza da un anno dalle dimissioni da "Casa Dago" andrà verificato in follow-up l'efficacia della dimissione protetta in raffronto con un gruppo di controllo che non ha usufruito della fase di transizione presso "Casa Dago", con l'utilizzo degli indicatori clinici già utilizzati nel gruppo sperimentale.

In entrambi i gruppi verrà inoltre valutato:

- a) il tempo totale di ricovero in Ospedali di Riabilitazione;
- b) il numero di rientri in Centri Riabilitativi;
- c) il raggiungimento dell'autonomia funzionale del soggetto e della sua reintegrazione sociale con la somministrazione della CIQ (Community Integration Questionnaire).

Un programma di **educazione del familiare e dell'operatore dell'ARCO**, mirato al recupero della maggiore autonomia funzionale del paziente, prevede momenti di incontro tra l'Unità di osservazione e valutazione, i pazienti, i familiari e gli operatori dell'ARCO.

Queste riunioni sono previste in una sala già predisposta all'interno di Casa Dago, dove



Nell'ambito di attività più manuali è già attivata una collaborazione con una Cooperativa di lavoro, che finora si è dedicata alla riqualificazione lavorativa nell'ambito del giardinaggio e ortocoltura. A tale proposito esiste già un progetto di trasformazione degli ampi spazi verdi esterni a Casa Dago, possibilmente ad opera di pazienti post-comatosi interessati e predisposti a tale tipo di attività.

Non sono escluse comunque iniziative sul territorio, come già avvenuto, con richiesta di collaborazione ai commercianti, artigiani e gestori di piccole attività nei dintorni di Casa Dago, che possano mostrare disponibilità ad una frequenza degli ospiti della struttura, per brevi periodi di tirocinio pratico (fatte salve le problematiche assicurative di ciascun paziente, che sono a carico dell'ARCO 92).

Va sottolineato che una struttura di transizione, come "Casa Dago", non va considerata un programma alternativo all'assistenza domiciliare integrata, ma soltanto preliminare e di preparazione al definitivo rientro domiciliare.

Infine le facilitazioni logistiche offerte da Casa Dago, quali la vicinanza all'Ospedale di Riabilitazione Santa Lucia e il trasferimento di pazienti e dei familiari organizzato mediante pulmino, consente ai pazienti post-comatosi fuori sede di proseguire un programma riabilitativo specifico per tempi più lunghi rispetto a quelli consentiti dal regime di ricovero, con i vantaggi pratici di poter proseguire un programma riabilitativo adeguato in una struttura che già conosce le problematiche del paziente, oltre ai vantaggi psicologici del paziente stesso relativi all'interruzione dell'ospedalizzazione e quindi alla deistituzionalizzazione.



OBIETTIVI DEL PROGETTO

- Abbreviare i tempi di degenza presso strutture riabilitative altamente specializzate con riduzione quindi dei costi della retta di degenza;
- Evitare nuovi rientri in Centri di riabilitazione o passaggi da un Centro di riabilitazione ad altro, con riduzione della spesa sanitaria;
- Sostegno della famiglia del paziente, che può rappresentare l'unica concreta possibilità di promozione di una reintegrazione sociale e lavorativa a vantaggio di una popolazione di giovani disabili purtroppo in crescita;
- Raggiungimento di adeguati comportamenti rispettosi delle regole di convivenza sociale all'interno della struttura;
- Verifica di un progetto pilota di elevato valore sociale e sanitario come modello guida per altre Regioni italiane;
- Trasferimento degli obiettivi raggiunti presso Casa Dago ad un programma successivo di assistenza domiciliare integrata.

PRIMI RISULTATI

Da dicembre 1999 sono stati ospitati presso Casa Dago 3 pazienti con rispettivo caregiver, di cui presentiamo i primi elementi emersi e gli obiettivi raggiunti a breve termine.

1° paziente: F.V., 17 anni, diagnosi: trauma cranico grave e coma prolungato, con conseguente emiparesi destra, afasia e sindrome psico-organica post-traumatica grave.

Caregiver: madre.

Durante i 4 mesi di ricovero presso l'Ospedale Santa Lucia la madre e il padre del paziente hanno assistito costantemente il figlio, con conseguenti importanti problemi di



lavoro del padre, la cui presenza era indispensabile anche per l'incapacità della moglie a guidare e la distanza dal transitorio domicilio romano all'Ospedale Santa Lucia. Sempre durante il ricovero i familiari erano inoltre angosciati dall'idea della dimissione, visti i progressivi miglioramenti del quadro clinico e la paura di dover ritornare nella Regione di provenienza (Puglia), dove temevano di non poter proseguire un programma riabilitativo specifico per il ragazzo.

Casa Dago ha reso possibile: a) abbreviare i tempi di ricovero di almeno 2 mesi (che avremmo predisposto visti i progressivi miglioramenti del quadro neurologico), b) consentire al padre il ritorno al lavoro, c) rendere consapevole la madre degli atteggiamenti di aggressività del paziente, che la madre negava durante il ricovero, attribuendoli all'ospedalizzazione e che attualmente sono in via di risoluzione (grazie ad intervento farmacologico e alla maggiore autonomia che il pz. ha guadagnato a Casa Dago), d) ridurre la depressione del paziente, correlata all'istituzionalizzazione, e) migliorare le capacità di socializzazione del paziente, che ha fatto amicizia con studenti del Liceo artistico vicino Casa Dago, che ora frequentano la struttura e vengono talvolta invitati a cena o alla visione in comune di videocassette (cosa che ha significativamente aumentato la fiducia del paziente nella sua capacità di socializzazione), f) riavvicinare concretamente il paziente all'informatica, che rappresentava la sua attività scolastica precedente al trauma cranico, come avvio di un programma di reintegrazione scolastica ed eventualmente lavorativa.

2° paziente: G.V., 36 anni, diagnosi: ischemia grave del tronco dell'encefalo e coma prolungato con conseguente emiparesi destra, atassia, disartria, diplopia e sindrome psico-organica.

Caregiver: sorella.



Il paziente, che ha mostrato un progressivo recupero motorio e neuropsicologico già durante il ricovero presso l'Ospedale di Riabilitazione, era angosciato dall'impossibilità di proseguire il programma riabilitativo nella sua regione di provenienza (Abruzzo), anche perché, per difficoltà economiche, non avrebbero potuto affrontare le spese di affitto di un appartamento a Roma per la prosecuzione del trattamento in Day Hospital.

Casa Dago ha consentito di : a) ridurre i tempi di ricovero di almeno 3 mesi. in quanto l'atassia è uno dei sintomi neurologici del post-coma a più lento miglioramento e si giova particolarmente dell'attività riabilitativa in piscina, che difficilmente il pz. avrebbe potuto proseguire in altra sede, b) migliorare l'autonomia funzionale del paziente, che nel rispetto dei ritmi ospedalieri, non era raggiungibile durante il ricovero, dove l'assistenza del paziente era invece prevalentemente affidata al personale infermieristico, c) rassicurare la sorella, con riduzione del suo stato ansioso-depressivo, sulle possibilità di gestire il paziente anche lontano dall'ambiente di ospedalizzazione, d) avviare un processo di riqualificazione lavorativa (su consiglio dell'equipe riabilitativa, il pz, che prima del coma gestiva un coiffeur per uomini, ha preso contatto con un parrucchiere per uomini e donne, vicino Casa Dago, che gli ha consentito di frequentare il negozio, come iniziale riavvicinamento alla sua precedente attività lavorativa).

3° paziente: P.A.: 23 anni, diagnosi: grave trauma cranico e coma prolungato, con conseguente tetraparesi lieve, parkinsonismo, atassia e deficit della visione.

Dopo circa 3 mesi di ricovero, nonostante il progressivo recupero delle funzioni motorie e neuropsicologiche, il paziente mostrava una stanchezza e insofferenza alla prosecuzione del ricovero, per cui la madre, nonostante la famiglia abitasse a Tivoli, decideva di proseguire il programma riabilitativo in regime di Day Hospital. Durante questo pendolarismo la madre del paziente incorreva in 2 nuovi incidenti stradali, in un caso



anche con conseguenze ortopediche per il paziente, per cui chiedeva ospitalità a Casa Dago, per proseguire il programma riabilitativo in Day Hospital presso la Santa Lucia.

In questo paziente Casa Dago ha consentito di: a) proseguire un programma riabilitativo specifico presso una struttura adeguata, che altrimenti sarebbe stato impossibile per difficoltà logistiche; b) migliorare l'autonomia funzionale del paziente, che a casa veniva viziato dai fratelli e dalla madre, la quale ha invece accettato i consigli dell'equipe riabilitativa di essere meno presente, anche facilitata dalla supervisione degli operatori dell'ARCO (programma che sarebbe stato difficile presso il proprio domicilio, dove la presenza costante della madre era inevitabile), c) consentire una maggiore convivenza del paziente con la ragazza, situazione di cui il paziente lamentava la mancanza, anche per la presenza costante dei familiari presso il proprio domicilio, d) ridurre lo stress della madre, costretta al continuo pendolarismo e ad una distribuzione frenetica del suo tempo tra il paziente e il resto della famiglia.

Questi primi dati preliminari non possono comunque rispondere all'obiettivo finale del progetto di migliorare la reintegrazione socio-lavorativa del paziente post-comatoso, che potrà essere verificata soltanto con numeri più ampi, follow-up adeguato di almeno un anno dall'esperienza di Casa Dago e con un confronto con la qualità di reintegrazione socio-lavorativa di un gruppo di pazienti, di pari età e gravità, che non abbiano avuto l'opportunità di frequentare un ambiente di transizione verso la reintegrazione domiciliare quale Casa Dago.

Il numero finale di pazienti seguiti seppure non elevato permetterà comunque di raggiungere gli obiettivi prefissati ed in particolar modo:



- La messa a fuoco di specifiche problematiche, oggi spesso misconosciute, che si presentano in tali pazienti ed all'interno dei rispettivi nuclei familiari al rientro a casa una volta dimessi dall'ospedale;
- La sperimentazione di un modello di dimissione protetta che, una volta affinato e verificato nelle sue diverse componenti, potrà essere utilmente riprodotto anche con la consulenza dell'IRCCS S. Lucia, in altre realtà locali e Regionali

