

GIUNTA REGIONALE DEL LAZIO

00000000000000000000

28 AGO 2004

ESTRATTO DAL PROCESSO VERBALE DELLA SEDUTA DEL _____

ADDI 28 AGO 2004 NELLA SEDUTA DELLA REGIONE LAZIO, IN VIA CRISTOFORO COLOMBO, 212 ROMA, SI E' RIUNITA LA GIUNTA REGIONALE COSTITUITA:

STORACE	Vincenzo	Presidente	IANNARELLI	Antonio	Assessore
SEMEONI	Giorgio	Vice Presidente	PRESTAGIOVANNI	Stefano	"
AUGELLO	Andrea	Assessore	ROBILONTA	Donato	"
CARAVELLETTI	Lidia	"	SAPONARO	Francesco	"
CIOCCHEVITI	Luciano	"	SARACENI	Vincenzo Maria	"
FORNISANO	Anna Teresa	"	VERZASCHI	Marco	"
GARGANO	Giulio	"			

ASSISTE IL SEGRETARIO Tommaso NARDONI
OMISSIS

ASSENTE _____
 TUTTI PRESENTI _____

DELIBERAZIONE N. 738

OGGETTO:

Approvazione del progetto "CASA DAGO" per la reinserimento familiare supervisionata del paziente post-comatoso.



738 - 6 AGO. 2004

9

OGGETTO: Approvazione del progetto "CASA DAGO" per la reintegrazione familiare supervisionata del paziente post-comatoso.

LA GIUNTA REGIONALE

Su proposta dell'Assessore alle Politiche per la Famiglia e Servizi Sociali e dell'Assessore alla Sanità;

VISTO il Piano Sanitario Nazionale 2003-2005 pubblicato sulla G.U. del 18/06/03;

VISTE le linee guida nazionali sulla riabilitazione;

VISTA la L.R. 9 settembre 1996 n. 38 "Riordino, programmazione e gestione degli interventi e dei servizi socio-assistenziali nel Lazio";

VISTA la ^{DCR} ~~DGR~~ n 114 del 31 luglio 2002 "Indirizzi per la Programmazione Sanitaria Regionale per il Triennio 2002/2004-Piano Sanitario Regionale"

VISTO il Piano Socio Assistenziale Regionale 2003-2005, approvato quale proposta di deliberazione Consiliare con DGR 23 aprile 2004 n. 318;

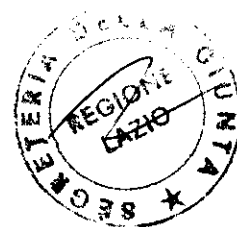
CONSIDERATO che con la L.R. 7 giugno 1999 n. 6 "Disposizioni finanziarie per la redazione del bilancio di previsione della Regione Lazio per l'esercizio 1999" veniva approvato il progetto "Reintegrazione familiare supervisionata del paziente post-comatoso" presentato dall'Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico S. Lucia in collaborazione con l'Associazione di Volontariato ONLUS Arco 92 e con l'Istituzione Pubblica di Assistenza e di Beneficenza S. Michele di Roma;

CONSIDERATO altresì che l'art. 54 della predetta legge disponeva uno stanziamento di Lire 200 milioni per il sostegno del progetto, istituendo uno specifico capitolo n. 42145 denominato "Finanziamento all'Istituto Santa Lucia per il progetto Reintegrazione familiare supervisionata del paziente post-comatoso"

ATTESO CHE con DGR n.. 1909 del 4.08.2000 veniva approvato il progetto sperimentale integrato "Casa Dago" per la reintegrazione familiare supervisionata del paziente post-comatoso" prevedendo una somma aggiuntiva pari a £ 350 milioni quale remunerazione spettante all'IRCCS S. Lucia per le funzioni assistenziali previste nel progetto in argomento, a valere sul fondo sanitario nella disponibilità di cui all'art. 1 comma 6 D.L. 459/98 riferito all'assistenza c/o alla ospedalizzazione domiciliare.

PRESO ATTO che con determinazioni dirigenziali n. 474/10E del 20.06.02 e n. D0 964/10E del 18/03/04 la competente struttura dell'Assessorato alla Sanità ha impegnato ed erogato le somme integrative di cui al precedente punto;

ATTESO CHE il predetto progetto realizzato con l'IRCCS S. Lucia e l'Associazione Area 92 presso una struttura dell'IPAB S. Michele, si è concluso, nel corso del 2003, a scadenza del contratto di affitto;



M

738 - 6 AGO. 2004

CONSIDERATO che le spese sostenute annualmente dall'IRCCS S. Lucia per la gestione del progetto superano i 500.000,00 Euro;

PRESO ATTO che con determinazioni dirigenziali n. 64 del 26.11.1999, n. 199 dell'11.10.2000, n. 504 del 4.12.2001, n. 399 del 21.11.2002, la competente struttura dell'Assessorato Politiche per la Famiglia e Servizi Sociali ha impegnato ed erogato i contributi annuali previsti dalla L.R. 6/99 e stanziati annualmente sul Cap. 41145 e che con determinazione dirigenziale n. D0723 del 22.05.03 è stato impegnato il contributo 2003 di cui è stato erogato il 50% e pertanto, considerato che il costo del progetto supera di gran lunga il contributo concesso, sarà erogato anche il restante 50%;

VISTO il nuovo progetto presentato dalla fondazione S. Lucia, di cui alla nota di trasmissione prot. n. 138418/4C-02 del 18.12.03 composta da 31 pagine con n. 3 elaborati e dall'allegato "Le attività sanitarie" composto da n. 7 pagine denominato "Casa Dago" la struttura per il reinserimento sociale e la reintegrazione familiare supervisionata del soggetto post-comatoso" e che tale progetto verrà realizzato in collaborazione con l'Associazione "ARCO 92", presso un apposito immobile collocato nelle vicinanze della Fondazione S. Lucia.

CONSIDERATO che il progetto prevede, per la sua realizzazione un costo di circa € 600.000,00 e che per il cui sostegno la Fondazione S. Lucia richiede un contributo di € 500.000,00 oltre alla concessione dell'incremento di almeno 10 posti letto in day hospital da destinare specificatamente ai pazienti post-comatosi;

ATTESO CHE, su richiesta dell'Assessorato alla Sanità e dell'Assessorato alle Politiche per la famiglia e Servizi Sociali è stato incrementato il Cap. H41517 portandola ad € 500.000,00 annuali per il prossimo triennio 2004-2006, così come previsto nella legge regionale 27 febbraio 2004 n. 3 "Bilancio di previsione per l'esercizio finanziario 2004";

TENUTO CONTO che nel progetto vengono richiesti n. 10 posti letto in day hospital da destinare specificatamente ai pazienti post-comatosi per garantire la continuità assistenziale in day hospital di Casa Dago;

RITENUTO la richiesta di attivazione di nuovi letti in day hospital possa essere valutata positivamente, limitatamente a cinque(5) posti, in relazione al numero degli otto utenti assistiti e all'indice di occupazione medio pari a 1,7 previsto per i posti di riabilitazione;

RITENUTO quindi, per quanto sopradetto procedere alla attivazione di ulteriori cinque posti di day hospital, presso la Fondazione S. Lucia da destinare specificatamente ai pazienti post-comatosi per garantire la continuità assistenziale degli otto ospiti presenti presso Casa Dago, previo accertamento dei requisiti: strutturali, organizzativi ed assistenziali, previsti dalla normativa vigente;

CONSIDERATO altresì, che il presente provvedimento non è soggetto a concertazione tra le parti sociali in quanto il provvedimento non ha natura programmatica generale;



738 - 6 AGO, 2004

6

DELIBERA

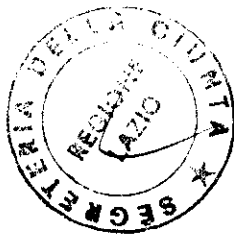
- 1) di approvare il progetto "CASA DAGO" - La struttura per il reinserimento sociale e la reintegrazione familiare supervisionata del soggetto post-comatoso - presentato dalla Fondazione S. Lucia, allegato e parte integrante del presente atto, che prevede per la sua realizzazione un costo di circa € 600.000,00 e che per il cui sostegno l'IRCCS Fondazione S. Lucia richiede un contributo di € 500.000, limitando il numero dei posti finalizzati a cinque(5) e condizionando la loro attivazione all'accertamento dei requisiti: strutturali, organizzativi ed assistenziali, previsti dalla normativa vigente; nonché ai provvedimenti regionali di competenza;
- 2) di destinare la somma di € 500.000,00, prevista nel Cap. H41517, per la realizzazione del progetto.



C:\Documents and Settings\mpaolini\Des C:\Documents and Settings\mpaolini\Des C:\Documents and Settings\mpaolini\Des

IL PRESIDENTE: F.to Francesco STORACE
IL SEGRETARIO: F.to Tommaso Nardini

6 AGO. 2004



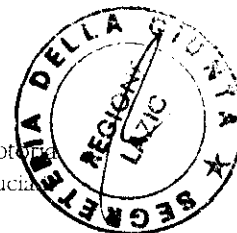
M



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



ALLEG. alla DELIB. N. 738
DEL - 6 AGO. 2004

“ CASA DAGO ”

LA STRUTTURA PER IL REISERIMENTO SOCIALE E LA
REINTEGRAZIONE FAMILIARE SUPERVISIONATA DEL
SOGGETTO POST-COMATOSO

Roma, 15 dicembre 2003

Il presente documento si compone di n.31 pagine con n.3 elaborati e dall'allegato “Le attività sanitarie” di n.7 pagine.

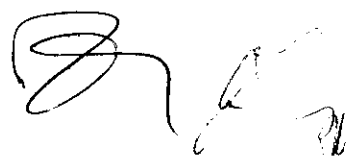
Il Direttore Generale

Dott. Luigi Amadio

INDICE

- 1. Introduzione**
- 2. L'esperienza 2000 – 2003 del progetto “Casa Dago”**
- 3. La nuova struttura Casa Dago**
 - **Le motivazioni**
 - **Gli obiettivi**
 - **Le Istituzioni coinvolte ed il loro ruolo**
 - **L'intervento Sociale**
 - **La durata**
 - **L'immobile**
- 4. Il Budget della nuova Struttura Casa Dago**
 - **Il budget dei costi operativi e dei contributi economici**
 - **Il budget del personale**
 - **Il budget degli investimenti**
 - **La proposta**

Allegato : Le attività sanitarie



INTRODUZIONE

Il ricovero negli ospedali di riabilitazione ha come obiettivo il recupero dei deficit motori e cognitivi conseguenti al danno cerebrale, con conseguente riduzione della disabilità residua e raggiungimento della massima autonomia possibile per il paziente, sulla base delle risorse disponibili.

Tale obiettivo, per i gravi traumatizzati cranici e per i post-comatosi, difficilmente viene raggiunto al termine del ricovero, anche in reparti 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 costretti a lunghi pellegrinaggi. Altrettanto grandi poi sono la frustrazione e il timore di dover abbandonare l'Ospedale di riabilitazione che li ha ospitati.

Ma per quanto ancora persistenti possano essere i deficit neuromotori e cognitivo-comportamentali del paziente post-comatoso, il ricovero in riabilitazione deve comunque necessariamente giungere al termine (in genere dopo 3/6 mesi), con due possibilità di percorso: il ritorno in famiglia o l'istituzionalizzazione.

Infine, se è vero che il fine ultimo della riabilitazione è la reintegrazione lavorativa e sociale, è ancor più vero che il primo passo verso un reinserimento sociale è il rientro in famiglia. Un progetto di estremo valore sociale e di dignitosa cultura sanitaria dovrebbe quindi prevedere anche il sostegno della famiglia del paziente post-comatoso, almeno nel delicato passaggio dalla riabilitazione al ritorno in famiglia.

L'ESPERIENZA 2000 – 2003 DEL PROGETTO CASA DAGO

Allo scopo di colmare il vuoto che si crea tra l'ospedalizzazione ed il rientro a casa, è già stato realizzato e sperimentato un progetto di dimissione assistita del paziente con esiti di coma: il "Progetto Casa Dago".

Il Progetto è stato avviato nel 2000 dalla Fondazione Santa Lucia di Roma (Ospedale di rilievo nazionale e di alta specializzazione per la riabilitazione neuromotoria e cognitiva) anche con la collaborazione dell'A.R.CO.92 (un'associazione di volontariato senza scopo di lucro, fondata nel 1992 e riconosciuta dalla Regione Lazio, con lo scopo di sostenere i pazienti post-comatosi e i loro familiari nel difficile percorso riabilitativo e della reintegrazione).

Si tratta di un progetto pilota che ha visto l'ideazione e la realizzazione della residenza "Casa Dago" (sita fino al Settembre 2003, in via Casale de Merode n° 6, a Roma): una



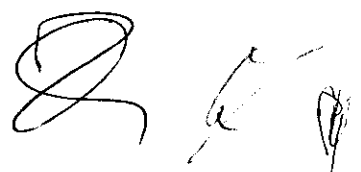
soluzione che, pur con le deficienze dell'edificio e gli ingenti costi di conduzione, ha consentito al paziente post-comatoso e al suo familiare più vicino (di seguito denominato "caregiver") di verificare le eventuali problematiche della vita quotidiana, una volta fuori dall'ambiente ospedaliero.

Durante il ricovero in riabilitazione il paziente è, infatti, solitamente affidato all'assistenza dell'équipe riabilitativa, che ha oggettive difficoltà a dedicare un tempo adeguato al familiare per l'addestramento alla presa in carico del paziente prima della dimissione. Casa Dago ha consentito al familiare di verificare le sue capacità di gestione del paziente e di valutare le reali difficoltà di reintegrazione familiare, in un contesto di quotidianità. In essa è stato possibile educare il paziente ed i propri familiari alla messa in atto delle strategie apprese durante il training riabilitativo, in un ambiente "ecologico", che permettesse cioè di simulare il futuro rientro a casa, mentre si è ancora in una situazione "protetta" e controllabile.

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, si è rivelata un'esigenza irrinunciabile.

Il modello sperimentato ha già permesso di verificare l'efficacia del Progetto in merito a diversi aspetti:

- l'addestramento del paziente e del proprio *caregiver* all'applicazione, in un contesto familiare, degli obiettivi riabilitativi già raggiunti, proseguendo parallelamente la riabilitazione in regime di day hospital o ambulatoriale presso l'Ospedale Santa Lucia;
- l'attuazione di specifici training funzionali, per pazienti e *caregivers*, mirati al reinserimento familiare, sociale e lavorativo;
- la riduzione della sintomatologia psicologica frequentemente riscontrata nel paziente e nel *caregiver*, secondaria alle difficoltà di gestione del paziente, di accettazione dei cambiamenti dovuti al coma e, più in generale, ad un'inadeguata modalità di interazione familiare-paziente.



I criteri di inclusione a Casa Dago erano stabiliti da una Unità Valutativa, composta da medici dell'équipe riabilitativa dell'Ospedale Santa Lucia e dagli psicologi dell'A.R.CO.92, che si è occupata del programma di riabilitazione del paziente e del supporto psicologico del familiare.

Casa Dago ha ospitato pazienti con deficit neuromotori lievi o moderati e neuropsicologici di varia entità, secondari comunque a coma prolungato.


Si trattava di pazienti che svolgevano, parallelamente alle attività previste presso Casa Dago, un ciclo di riabilitazione sanitaria (in regime di DH o ambulatorio) presso l'Ospedale di Riabilitazione Santa Lucia.

Il progetto prevedeva che l'Unità Valutativa partecipasse nella scelta del familiare più idoneo ad offrire l'assistenza necessaria al paziente selezionato, e a seguire le indicazioni e l'addestramento proposti; che l'ammissione presso Casa Dago fosse stabilita secondo priorità di carattere sociale, oltre che di oggettiva capacità della famiglia di assistere il paziente; che un solo familiare potesse convivere con il paziente.

Il progetto prevede la costituzione di una Unità di Osservazione e Valutazione, composta dai medici, dagli psicologi e dai terapisti dell'équipe riabilitativa, costantemente informati dai volontari dell'A.R.CO.92 che frequentano e supportano quotidianamente i pazienti e i familiari ospiti di Casa Dago.

Gli Operatori che hanno permesso la realizzazione del primo Progetto, in stretta collaborazione con quelli dell'Ospedale Santa Lucia, sono stati:

- a) 1 assistente sociale, per la programmazione al reinserimento del paziente stesso presso il proprio domicilio e nella sua vita sociale e lavorativa, e con funzioni di coordinamento tra gli operatori;
- b) 2 psicologi, con esperienza anche in materia di diagnosi e riabilitazione neuropsicologica;
- c) 2 Unità del personale di servizio, che, opportunamente formate dagli psicologi, hanno costantemente collaborato al progetto, col ruolo di osservatori e accompagnatori, durante le attività quotidiane di Casa Dago.
- d) 1 esperto di informatica;
- e) 1 agronomo;
- f) 4 Operatori di Volontariato;



Essendo la tipologia di interventi previsti dal primo Progetto sovrapponibile alla componente sociale del nuovo Progetto che di seguito presentiamo, si rimanda ai relativi paragrafi per una descrizione dettagliata delle singole attività.

In sintesi, il primo progetto ha previsto di intervenire, parallelamente, a diversi livelli:

- **psicologico** (con sedute di assistenza psicologica individuale e/o di gruppo, sia per i pazienti che per il loro familiare);
- **sociale** (tramite tutte le attività da svolgere in gruppo: Pet-Therapy o Attività Assistite con gli Animali - AAA, quelle di carattere ricreativo-culturale e quelle finalizzate alla riqualificazione o al reinserimento lavorativo);
- **di qualificazione/reinserimento scolastico/lavorativo** (tramite il sostegno per la ripresa degli studi, il corso di informatica e il laboratorio di giardinaggio).

La durata di permanenza dei pazienti residenti presso Casa Dago è stata, in media, di circa 6 mesi ed era stabilita dall'Unità Valutativa caso per caso.

Ogni 2 mesi l'équipe riabilitativa dell'Ospedale di Riabilitazione Santa Lucia e l'Unità di Osservazione e Valutazione di Casa Dago si riuniva per monitorare nel tempo l'andamento del programma di reinserimento ed apportare, ove necessario, le dovute modifiche e gli aggiustamenti ritenuti più opportuni in previsione dell'obiettivo finale.

In prossimità della conclusione del programma di reinserimento e dunque della dimissione da Casa Dago, il lavoro svolto su paziente e *caregiver* era sottoposto a valutazione finale per la verifica dell'effettivo raggiungimento degli obiettivi prefissati.

A distanza di un anno dal ritorno a casa, è in corso di verifica in follow-up, da un lato l'effettiva concretizzazione nella vita quotidiana del paziente dei traguardi raggiunti durante il training presso Casa Dago; dall'altro, l'efficacia della dimissione protetta, in raffronto con un gruppo di controllo che non ha usufruito della fase di transizione presso "Casa Dago", tramite l'utilizzo degli stessi indicatori clinici già utilizzati nel gruppo sperimentale.

I Risultati

A regime la Casa Dago consentiva annualmente di trattare due gruppi di utenti:

- 35 pazienti, di cui 20 interni (domiciliati presso Casa Dago) e 15 esterni (che frequentavano Casa Dago solo per lo svolgimento delle attività proposte);
- 30 familiari, di cui 20 interni e 10 esterni.

Di seguito riportiamo ad esempio i dati relativi ai primi 15 pazienti post-comatosi e relativi familiari dimessi da Casa Dago (dopo il periodo previsto di trattamento) e di



alcuni strumenti di indagine psicologica e psicosociale, allo scopo di valutare l'efficacia del trattamento attraverso un confronto pre/post:

- la *Beck Depression Scale* e lo *State-Trait Anxiety Inventory (S.T.A.I.)*, per valutare l'entità di sindromi cliniche dell'umore (rispettivamente depressione per la Beck ed ansia per la S.T.A.I.);
- il CIQ (Questionario di Integrazione nella Comunità), per valutare le capacità del paziente di integrarsi nella comunità a livello familiare, sociale e delle attività produttive.

Come si nota nelle figure seguenti (figg. 1 e 2), i dati evidenziano che già all'uscita da Casa Dago i familiari esaminati mostrano una riduzione della reazione psicologica di stress, mentre i punteggi dei pazienti alla scala CIQ nel nostro follow-up preliminare dimostrano una migliore reintegrazione sociale rispetto ad un gruppo di controllo comparabile per sesso, età e gravità della lesione cerebrale (fig 3). Nonostante il campione ed il periodo di follow-up sia ancora limitato, possiamo affermare che un trattamento educativo specifico sembra preparare il paziente ed il caregiver ad una reintegrazione familiare migliore, riducendo l'isolamento sociale del paziente e conseguentemente di tutta la famiglia.

Quindi, uno specifico programma di educazione rivolto ai membri del sistema familiare di un paziente, con la finalità di insegnare ad affrontare i deficit cognitivi e comportamentali dei pazienti post-comatosi ed una riqualificazione lavorativa individualizzata, che sappia tenere conto delle sequele motorie e neuropsicologiche di ogni singolo paziente devono, a nostro parere, divenire parte fondamentale di ogni programma di riabilitazione, al fine di ottimizzare le capacità cognitive e motorie residue, nell'ottica del raggiungimento del miglior reinserimento sociale possibile.

Conclusione del Progetto Casa Dago

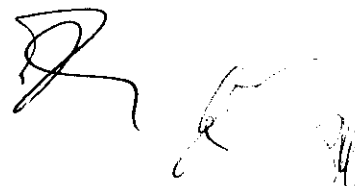
Il progetto Casa Dago è stato finanziato con un contributo annuale della Regione Lazio per complessivi € 284.051 di cui € 103.291 da parte dell'Assessorato alle Politiche per la Famiglia e Servizi Sociali ed € 180.760 da parte dell'Assessorato Sanità.

La Casa Dago era collocata in Roma, Via Casale di Merode 6, nell'immobile di proprietà dell'Istituto San Michele condotto in locazione dalla Fondazione Santa Lucia.

Dai consuntivi trasmessi agli Assessorati competenti è emerso che la gestione della Casa Dago, nonostante i contributi degli Assessorati suddetti e l'apporto del

volontariato della ARCO 92, ha presentato annualmente una situazione di grave squilibrio economico e finanziario, in gran parte dovuto ai costi di locazione, ristrutturazione e conduzione dell'immobile.

La Fondazione Santa Lucia, a cui hanno fatto carico costantemente tali squilibri, ha tentato di riequilibrare la situazione economica cercando di rinegoziare il contratto di locazione ma, dato l'esito negativo, la locazione è terminata nel mese di settembre 2003 e con essa il progetto Casa Dago.

Handwritten signature or initials in black ink, located at the bottom right of the page.

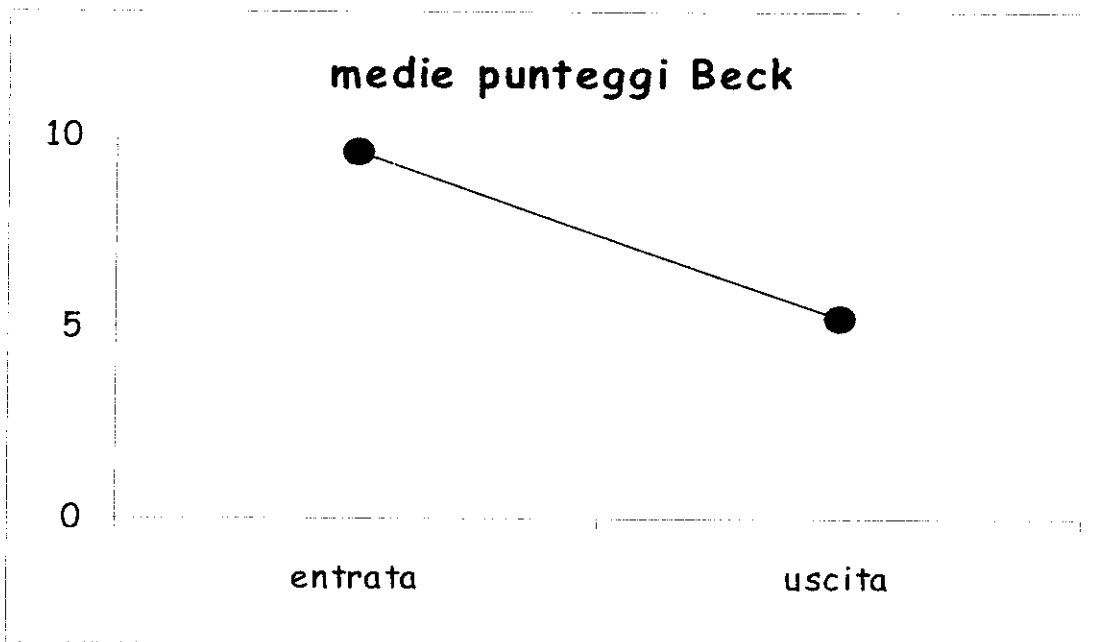


Fig.1

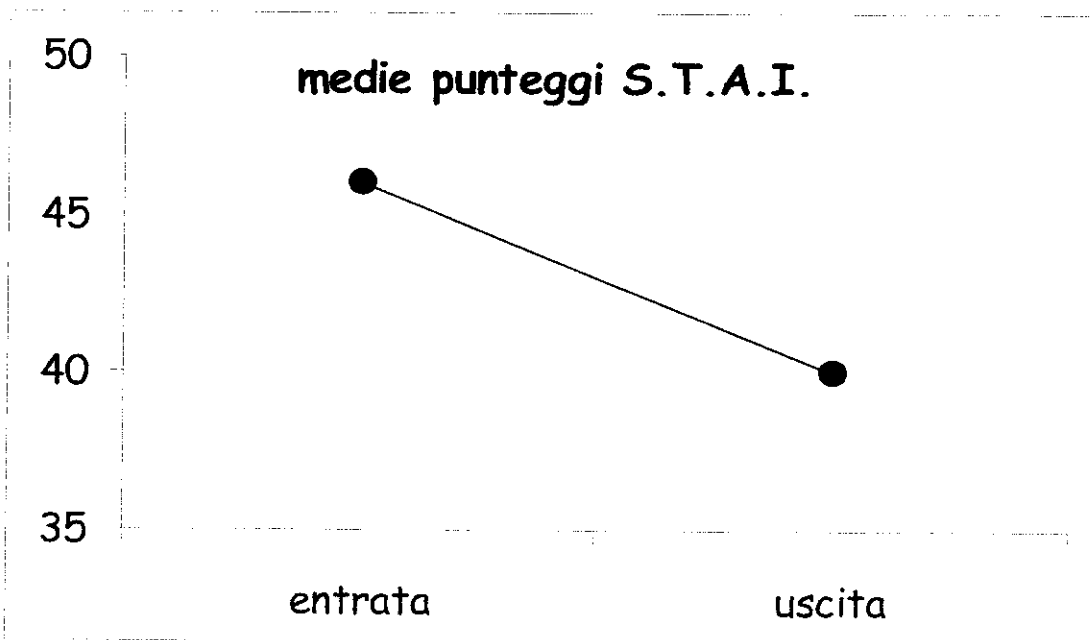


Fig.2

[Handwritten signatures and scribbles]

medie punteggio CIQ follow-up

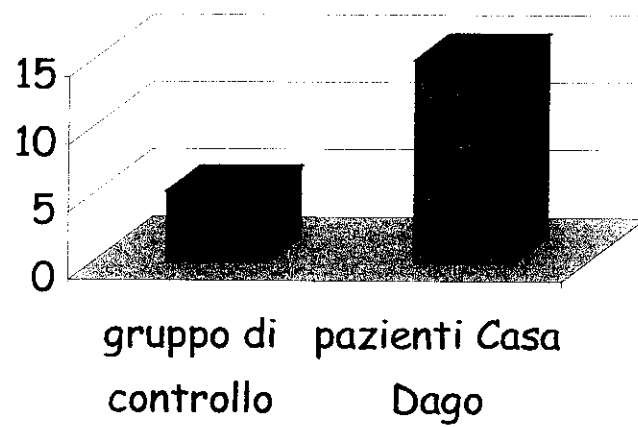


Fig.3

Handwritten signature and scribbles.

LA NUOVA STRUTTURA "CASA DAGO"

LE MOTIVAZIONI

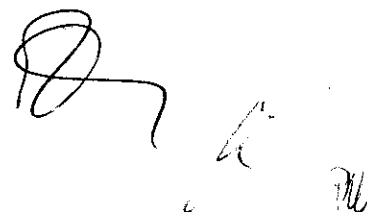
Il ricovero negli ospedali di riabilitazione ha come obiettivo il recupero dei deficit motori e cognitivi conseguenti al danno cerebrale, con conseguente riduzione della disabilità residua e raggiungimento della massima autonomia possibile per il paziente, sulla base delle risorse disponibili.

Tale obiettivo, per i gravi traumatizzati cranici e per i post-comatosi, difficilmente viene raggiunto al termine del ricovero, anche in reparti 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 costretti a lunghi pellegrinaggi. Altrettanto grandi poi sono la frustrazione e il timore di dover abbandonare l'Ospedale di riabilitazione che li ha ospitati.

Ma per quanto ancora persistenti possano essere i deficit neuromotori e cognitivo-comportamentali del paziente post-comatoso, il ricovero in riabilitazione deve comunque necessariamente giungere al termine (in genere dopo 3/6 mesi), con due possibilità di percorso: il ritorno in famiglia o l'istituzionalizzazione.

Infine, se è vero che il fine ultimo della riabilitazione è la reintegrazione lavorativa e sociale, è ancor più vero che il primo passo verso un reinserimento sociale è il rientro in famiglia. Un progetto di estremo valore sociale e di dignitosa cultura sanitaria dovrebbe quindi prevedere anche il sostegno della famiglia del paziente post-comatoso, almeno nel delicato passaggio dalla riabilitazione al ritorno in famiglia.

Quindi, uno specifico programma di educazione rivolto ai membri del sistema familiare di un paziente, con la finalità di insegnare ad affrontare i deficit cognitivi e comportamentali dei pazienti post-comatosi ed una riqualificazione lavorativa individualizzata, che sappia tenere conto delle sequele motorie e neuropsicologiche di ogni singolo paziente devono, a nostro parere, divenire parte fondamentale di ogni programma di riabilitazione, al fine di ottimizzare le capacità cognitive e motorie residue, nell'ottica del raggiungimento del miglior reinserimento sociale possibile.



GLI OBIETTIVI

Sulla base dell'esperienza condotta la nuova Struttura è mirata a radicare e consolidare l'organizzazione logistica, lo staff specializzato e la rete di relazioni e su tali basi a garantire pienamente e stabilmente nel tempo i seguenti obiettivi:

1. l'ospitalità, come residenti interni, a 30 – 40 nuclei familiari l'anno (con una rotazione di 8 –10 nuclei) per educare ed assistere psicologicamente il soggetto post – comatoso ed il familiare e così consentire la reintegrazione nella famiglia che si dovrà farsi carico del paziente per l'intero arco della vita, spesso ancora lungo come nei giovani post-comatosi. L'ospitalità è essenziale per i soggetti ed i nuclei residenti fuori della Provincia di Roma e anche per quelli residenti che si trovano in situazioni di particolare complessità. L'ospitalità consente una maggiore focalizzazione ed intensità del piano di reintegrazione familiare e di reinserimento sociale e l'eliminazione degli enormi disagi dovuti alle distanze ed alla difficoltà di mobilità del soggetto post – comatoso e del familiare per frequentare la Casa DAGO e per avere l'assistenza specialistica nel DH riabilitativo della Fondazione Santa Lucia.
2. la riqualificazione ed il reinserimento scolastico/lavorativo dei soggetti post-comatosi residenti (attività questa carente sul territorio) con il supporto dell'informatica e di corsi di ortofrutticoltura.
3. L'assistenza psicologica e la realizzazione di mirati programmi di riqualificazione lavorativa e risocializzazione di ulteriori 25 - 30 pazienti post-comatosi esterni con relativo familiare (generalmente residenti nella Regione Lazio). Ciò rappresenta un importante servizio territoriale per tali soggetti e nuclei familiari che vivono una situazione di notevole complessità e disagio. Tale struttura può essere equiparabile alle Case di sollievo, già proposte per la malattia di Alzheimer e altre patologie disabilitanti croniche, dove i familiari possono avere un supporto all'importante carico assistenziale a cui sono sottoposti a lungo termine, spesso con scarso sostegno dai servizi territoriali.

4. L'offerta di un numero verde e un sito web disponibile per accogliere le richieste e risolvere le numerose problematiche pratiche (recupero delle abilità di guida, patente speciale, pratiche di invalidità, superamento di barriere architettoniche, reinserimento lavorativo, ecc.) e psicologiche (disturbi cognitivo-comportamentali persistenti, isolamento sociale, sindrome ansioso-depressiva del familiare, ecc.).

LE ISTITUZIONI PARTECIPANTI ED IL LORO RUOLO

Per garantire le massime possibilità di recupero e di reintegrazione familiare e sociale del paziente post-comatoso è indispensabile agire su 2 livelli, che procedono parallelamente integrandosi dove necessario: il livello **sociale** ed il livello **sanitario**.

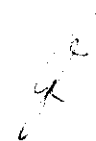
Tutti gli Operatori coinvolti sia a livello sociale che sanitario concorderanno e definiranno uno specifico programma personalizzato riabilitativo e di reintegrazione sociale del singolo paziente post-comatoso .

Gli interventi al livello sociale sono quelli oggetto proprio dell'attività della nuova Struttura ed a questa affidati come competenza esclusiva; per tale sua specificità la nuova Struttura è di competenza dell'**Assessorato alle Politiche Sociali e della Famiglia – REGIONE LAZIO**.

La gestione degli interventi a livello sociale verrà curata dalla Fondazione Santa Lucia in collaborazione con l'Associazione A.R.Co 92 nella nuova Struttura da collocarsi logisticamente in adeguato immobile posto all'esterno dell'area ospedaliera della Fondazione. Per tale specifico ruolo e competenza all'Assessorato alle Politiche Sociali e della Famiglia è richiesto il finanziamento della nuova Struttura "Casa Dago" attraverso l'erogazione del contributo annuale descritto nella parte economica della presente illustrazione.

Gli interventi al livello sanitario sono quelli specialistici in regime di day hospital di univoca competenza dell'**Assessorato alla Sanità – REGIONE LAZIO**. La gestione degli interventi a livello sanitario verrà curata dalla Fondazione Santa Lucia nella struttura accreditata di day hospital specializzata nella riabilitazione dei pazienti post-comatosi (si rimanda all'allegato "Le Attività sanitarie" per la sintetica descrizione delle attività di natura prettamente sanitaria sul paziente post-comatoso in regime di day hospital) .

Per non dilatare ulteriormente le già lunghe liste di attesa e così pregiudicare l'assistenza in day hospital di tutti gli altri pazienti della Fondazione, (che attualmente dispone di soli 24 posti letti in DH per tutte le patologie trattate, decisamente sotto dimensionati rispetto alle richieste), è indispensabile l'incremento di almeno 10 posti letto in day hospital, da destinare specificatamente ai pazienti post-comatosi.



LE ATTIVITA' SOCIALI

Il sostegno psicologico del post-comatoso

Ogni paziente sarà sottoposto a sedute di assistenza psicologica di gruppo, per 2 sedute settimanali di un'ora e mezza, allo scopo di favorire l'autoaiuto, il rafforzamento dell'autostima e il miglioramento delle proprie capacità di interazione sociale. Lo psicologo clinico sostiene infatti il paziente per la presenza di eventuali disturbi comportamentali e per evitare il temuto isolamento sociale. La possibilità di confrontarsi con altri pazienti può inoltre accelerare la consapevolezza dei disturbi cognitivo-comportamentali e favorire il miglioramento o la risoluzione degli stessi

Nei casi in cui l'équipe lo riterrà opportuno, è prevista anche l'assistenza psicologica individuale, a frequenza di 1 o 2 sedute settimanali.

Lo psicologo ha anche il ruolo di supervisore su tutte le figure professionali e di volontariato che operano sul paziente e sul *caregiver*, allo scopo di facilitare le interazioni con l'utente e di ottimizzare l'intervento stesso.

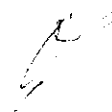
Il sostegno psicologico del familiare

Parallelamente, anche il familiare è seguito e supervisionato dallo psicologo, attraverso sedute di assistenza psicologica individuale e di gruppo. Egli viene educato a superare quell'istinto naturale protettivo che spesso è scatenato dalla malattia del proprio caro, che lo induce ad interazioni negative, implicanti dal punto di vista del paziente il perpetuarsi della dipendenza fisica ed emotiva verso il proprio *caregiver*, e dal punto di vista del familiare l'acuirsi della sofferenza psicologica che deriva da un carico solitamente eccessivo e difficilmente sopportabile.

Scarsa informazione, desiderio di iperprotezione, senso di colpa dovuto all'attenersi alle indicazioni fornite dagli operatori per promuovere l'autonomia del paziente, isolamento sociale, sono le principali aree problematiche con cui si confronta quotidianamente lo psicologo e che richiedono un marcato carico assistenziale verso il familiare.

Le attività di reinserimento sociale

La Struttura prevede lo svolgimento di attività che adempiono, contemporaneamente, a diverse finalità socio-assistenziali:



- il corso di informatica;
- il laboratorio di giardinaggio;
- le Attività Assistite con gli Animali;
- l'assistenza per il conseguimento o la riqualificazione della patente di guida;
- le attività di carattere ricreativo-culturale;
- il sostegno per il reinserimento scolastico/universitario.

Si tratta di attività già sperimentate, alle quali è previsto che se ne affianchino altre, come corsi di fotografia, laboratori di ceramica, pittura, arte-terapia, musico-terapia, ecc.

Corso di informatica

È un corso di carattere teorico-applicativo, che si svolge nell'apposita sala computer.

Un esperto di informatica, dopo aver valutato le competenze in materia da parte di ogni singolo paziente, stabilisce un progetto di lavoro insieme allo psicologo, al terapeuta cognitivo (eventualmente anche al fisioterapista) ed al paziente stesso, tenuto conto degli aspetti motivazionali che possono facilitare la realizzazione del progetto stesso (attraverso la scelta di argomenti di particolare interesse per il paziente).

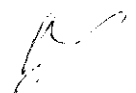
Gli scopi sono molteplici:

- fornire uno strumento conoscitivo utile ai fini di una ri/qualificazione lavorativa;
- favorire l'utilizzo del computer a fini hobbistici, specialmente nei casi in cui una grave compromissione, motoria e/o cognitiva, non permetta un reinserimento del paziente nel mondo del lavoro;
- stimolare l'esercizio di funzioni cognitive specifiche (es., memoria, attenzione, capacità di *problem solving*), permettendo un'applicazione in ambito ecologico di quanto appreso nel setting terapeutico-riabilitativo;
- favorire l'acquisizione e l'attuazione di regole socio-comportamentali, che permettano al paziente di sperimentarsi in un contesto in cui è necessario attenersi a determinate norme condivise, come nel corso di informatica teorico-pratico.

Laboratorio di Giardinaggio

Ha anch'esso carattere teorico-applicativo e può svolgersi, a seconda dei mesi dell'anno, in un'apposita serra (primavera ed estate), ovvero in un'aula.

Le finalità del laboratorio sono:



- fornire uno strumento di conoscenza utile ai fini di una ri/qualificazione lavorativa;
- favorire il sentimento del "prendersi cura" delle piante, per accrescere il senso di utilità verso il mondo circostante, con una ricaduta positiva in termini di autostima;
- utilizzare la cura dell'orto per aumentare le abilità residue del paziente, sia cognitive che neuromotorie;
- inserire il paziente in un ambito creativo, che offre al paziente un ambiente dove realizzare se stesso;
- come sopra, favorire l'acquisizione e l'attuazione di regole socio-comportamentali condivise.

Queste attività favoriscono in particolare le relazioni di gruppo, la manipolazione e la manualità, il lavoro all'aria aperta e l'interazione con l'ambiente.

Attività Assistite con gli Animali (AAA)

Le AAA sono costituite da interventi di tipo ricreativo che hanno come obiettivo di offrire ai praticanti stimoli positivi, creando momenti di svago e socializzazione.

In particolare le AAA sono costituite da incontri che coinvolgono i cani, appositamente preparati, in visite a persone alloggiate in strutture di vario genere; normalmente tali Attività possono essere proposte a numerosi individui, indipendentemente dalle loro condizioni psico-fisiche.

Numerosi programmi di AAA sono da tempo svolti ad esempio dalla Delta Society (Organizzazione Internazionale che favorisce l'impiego degli animali per il miglioramento dello stato di salute, l'indipendenza e la qualità della vita dell'uomo).

Nel corso del 2002 è già stato avviato un ciclo di AAA, grazie alla collaborazione tra A.R.CO.92 e l'Associazione Nazionale Utilizzo del Cane per Scopi Sociali (A.N.U.C.S.S. ONLUS). L'A.N.U.C.S.S. propone programmi di Attività Assistite con il Cane, nel campo della riabilitazione psichica e motoria, per persone portatrici di handicap, anziani, bambini ed in tutti quei casi in cui è necessario assicurare benessere e miglioramento della qualità della vita. Le AAA trovano il loro razionale in tutte quelle forme psico-patologiche di disabilità che non consentono una immediata espressione e verbalizzazione delle emozioni.

La facilità di comunicare emozioni e di inviare stimolazioni sensoriali reciproche costituisce per molti pazienti, inibiti proprio in questo tipo di scambio, un grosso veicolo di facilitazione alla espressione delle emozioni in una relazione. I feed-back positivi di

un cane che viene dolcemente manipolato e che asseconda come un docile compagno le verbalizzazioni o i gesti della persona disabile, costituiscono un rinforzo positivo alla espressività emotiva.

Le AAA applicate al paziente con esiti di coma si prefiggono i seguenti obiettivi:

- favorire la affettività, la gestualità e la capacità di socializzazione;
- aumentare l'autostima e la confidenza con il sé,
- stimolare alcune abilità cognitive e motorie.

Assistenza per la Guida dell'Automobile

Un traguardo di estremo valore riabilitativo, nell'ottica del raggiungimento della massima autonomia possibile, è il conseguimento della patente di guida o la ri-classificazione della vecchia patente secondo le esigenze dettate dalla disabilità residua.

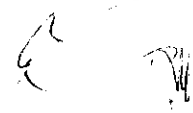
A tale scopo, il Progetto prevede la collaborazione con i Centri Mobilità FIAT Autonomy di Roma, allo scopo di verificare tutte le capacità, motorie e, in particolar modo, cognitive del paziente post-comatoso, implicate nel processo di guida di un autoveicolo.

Grazie ad una valutazione neuropsicologica molto dettagliata, ad una prova su simulatore di guida (in dotazione a FIAT Autonomy), a verifiche pratiche su circuito protetto e, infine, su strada urbana, il paziente viene assistito a tutti i livelli, per una ripresa della guida svolta in condizioni di massima sicurezza possibile, per sé e per gli altri.

Il sostegno per il reinserimento scolastico/universitario

Spesso una lesione cerebrale interrompe bruscamente un percorso individuale, scolastico o universitario, già avviato. Il sostenere i ragazzi in questo senso implica un ripasso delle lezioni già svolte e la possibilità, seguiti individualmente da un insegnante assistito dallo psicologo, di sperimentarsi, nell'ottica di riprendere questo percorso evitando sensazioni di inadeguatezza e quindi di isolamento, come purtroppo può avvenire all'interno di una classe scolastica o di un gruppo di colleghi universitari.

In quest'ottica vengono contattate le scuole di provenienza dei pazienti che necessitano del sostegno, al fine di sensibilizzare la classe docente ed i compagni



rispetto alle problematiche presentate da quel paziente, oltre a chiedere ed ottenere i programmi già svolti al fine di poterli ripercorrere.

Il sostegno emotivo sulle difficoltà interpersonali all'interno della facoltà viene, invece, svolto dallo psicologo, tramite sedute individuali con il paziente.

Il sostegno per il reinserimento lavorativo

Gli psicologi di Casa Dago creano un contatto con il datore di lavoro e/o i colleghi di lavoro dei pazienti seguiti, per preparare e facilitare il reinserimento lavorativo. Allo stesso modo hanno un ruolo di tutor nei corsi di riqualificazione lavorativa già organizzati dall'Assessorato alle Politiche Sociali, per selezionare e indirizzare i candidati più adeguati alle diverse offerte del mondo del lavoro per categorie protette.

L'assistente sociale

L'assistente sociale guida la famiglia a ristabilire un contatto con il mondo scolastico e lavorativo, a programmare l'eventuale assistenza domiciliare dopo il rientro a casa e infine ad affrontare le possibili pratiche medico-legali di riconoscimento di invalidità o di risarcimento.

A tale scopo il progetto prevede il coinvolgimento delle AA. SS. LL. di appartenenza territoriale dei pazienti ospiti nell'intero programma di reinserimento, al fine di un'adeguata assistenza al post-comatoso nelle diverse esigenze che dovessero presentarsi, per l'erogazione dei necessari servizi di assistenza sanitaria e sociale.

Il ruolo degli Operatori volontari dell'A.R.Co.92 Onlus e le attività di carattere ricreativo-culturale

Ogni paziente, nello svolgimento della maggior parte delle attività, è affiancato da un Operatore di Volontariato dell'A.R.CO.92 che, con la supervisione dello psicologo, segue costantemente il paziente lungo l'intero percorso, sui diversi aspetti previsti dal programma: soddisfazione dei bisogni primari e cura della persona; attività legate al reinserimento scolastico o lavorativo, attività pratiche (fare la spesa, gestire la propria stanza, gestire le proprie finanze, ecc.), attività del tempo libero e sociali (volontariato, network di conoscenze, ecc.).

In particolare, un ruolo fondamentale dell'Operatore di Volontariato è quello relativo allo svolgimento delle attività di carattere ricreativo-culturale. È innegabile che parte



integrante della riabilitazione sociale, infatti, sia anche un ritorno alla vita nella sua dimensione di organizzazione del tempo libero. A tale scopo, lo psicologo stimola il paziente ad organizzare e a partecipare ad attività quali serate al cinema, al teatro, in pizzeria, allo stadio, visite a musei e mostre, ecc. Considerato che anche l'abitare assieme ed il prendere assieme delle decisioni è già, in sé, elemento di terapia poiché i rapporti interpersonali propongono codici di comunicazione condivisi all'interno del gruppo, queste attività forniscono opportunità per nuove esperienze che si sono rivelate di grande importanza ai fini di un processo di ri-appropriazione della propria storia personale e della capacità di progettazione verso il futuro.

Le iniziative vengono prese a rotazione dagli utenti per fornire ad ognuno la possibilità di sperimentarsi, di proporsi e di assumersi le responsabilità di una scelta. Queste attività risultano particolarmente utili per pazienti con problemi di inerzia comportamentale o con deficit di programmazione e di *problem solving*, che spesso sono tra gli esiti di un coma.

Ogni operatore si limiterà a seguire passo dopo passo il paziente, senza mai sostituirsi a questi in ognuna delle attività che è in grado di svolgere autonomamente, grazie alle proprie risorse. Solo questo tipo di supervisione "non-direttiva" consente di svolgere un lavoro sintonico e funzionale rispetto al raggiungimento del paziente della massima autonomia possibile.

Metodologia

Si tratta di uno studio trasversale e longitudinale, di tipo applicativo, su pazienti affetti da esiti di coma prolungato (della durata di almeno 48 ore) e sui rispettivi *caregivers*.

Per la valutazione funzionale delle abilità motorie del paziente si somministrano le scale neurologiche normalmente impiegate su tali pazienti: Disability Rating Scale (DRS), Glasgow Outcome Scale (GOS) e Level of Cognitive Functioning (LCF).

Una batteria neuropsicologica di test permette di valutare le funzioni cognitive superiori all'ingresso presso Casa Dago, al fine di quantificare le risorse cognitive disponibili e di valutare conseguentemente le potenzialità di reinserimento del paziente. La batteria comprende: Test di orientamento temporale; Test di orientamento spaziale; Apprendimento di una lista di parole di Rey (per la capacità di apprendimento di materiale verbale non strutturato); Breve racconto (per la capacità di apprendimento di materiale verbale strutturato); Digit Span (per la memoria uditivo-spaziale a breve

termine); Corsi Span (per la memoria visuo-spaziale a breve termine); Raven Progressive Colored Matrices PM 47 (per la capacità di ragionamento logico-deduttivo su materiale visuo-spaziale) Denominazione di Oggetti; Token Test (per la capacità di comprensione del linguaggio); Aprassie Costruttiva, Buccofacciale, Ideomotoria e di Utilizzazione; Street's Completion Test (per la capacità di integrazione visuo-percettiva); Cancellazione di Lettere (per l'eventuale presenza di negligenza spaziale unilaterale); Neglect Personale; Batteria computerizzata di Zimmerman e Fimm (per le diverse componenti attenzionali: allerta, attenzione selettiva, attenzione divisa); esame del linguaggio; Batteria per l'Analisi dei Deficit Afasici (B.A.D.A.); Token Test; Cancellazione di Stelle (B.I.T.).

Per misurare le capacità di reinserimento familiare, sociale e lavorativo del paziente, si utilizza il Community Integration Questionnaire (C.I.Q.), che indaga specificamente ognuna delle aree considerate. Il questionario si somministra al *caregiver* relativamente alle diverse fasi della vita del paziente: la situazione pre-morbosa; la situazione immediatamente precedente l'ingresso presso Casa Dago; la fase della dimissione da Casa Dago, prima del ritorno presso la propria abitazione; l'ultima, ad un anno dal rientro a casa, durante la valutazione in *follow-up*, per verificare la stabilizzazione dei risultati eventualmente raggiunti.

Un questionario anamnestico psico-sociale permette invece di rilevare variabili relative all'intero nucleo familiare: demografiche, socio-economiche, socio-culturali; ecc. I dati emersi, unitamente a quelli raccolti con gli altri strumenti, permetteranno di identificare, all'interno dell'intero nucleo familiare, gli elementi più indicati da includere nel progetto Casa Dago.

La "Self Awareness of deficit Interview" (S.A.D.I.) consente una valutazione nel paziente dello stato di consapevolezza dei propri deficit e le proprie prospettive di recupero funzionale. Solo un adeguato livello di consapevolezza costituisce, infatti, la base per un ottimale lavoro riabilitativo.

La stessa scala, in versione adattata (A.D.I., Awareness of deficit Interview), è somministrata ai familiari, al fine di cogliere gli stessi aspetti rilevati nel paziente e di intervenire eventualmente per condurre, a livelli più realistici, obiettivi e aspettative che dovessero rivelarsi inadeguati, perché non compatibili con le reali condizioni del paziente e le sue effettive potenzialità di recupero.

Il Neuropsychiatric Inventory, un'intervista semi-strutturata su vari disordini neuropsichiatrici del paziente, da condurre con il *caregiver*, permette ancora di rilevare i disturbi psicopatologici eventualmente presenti nel paziente stesso. Si tratta di disturbi spesso riscontrati nei nostri pazienti, che vanno dai disordini della sfera ideativa (deliri, allucinazioni, pensiero ossessivo-compulsivo, ecc.), a quelli della sfera emotiva (ansia, aggressività, irritabilità, apatia, ecc.). Lo strumento è strutturato in maniera da cogliere i cambiamenti sintomatologici avvenuti in seguito all'insorgenza del coma.

Infine, per la valutazione dei disturbi della sfera emotiva evidenziabili nel familiare, si somministra la Scala di Hamilton per la diagnosi della depressione e le scale S.T.A.I. per la diagnosi dei disturbi d'ansia di tratto e di stato (Forme X-1 e X-2).

Criteri e indicatori per la verifica dei risultati finali raggiunti

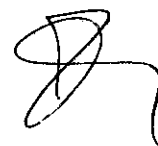
La valutazione delle abilità che sono oggetto di riabilitazione medica saranno valutate attraverso appositi strumenti, come le scale GOS e DRS.

Riguardo alle capacità di reinserimento familiare, sociale e lavorativo, invece, la verifica dei risultati avverrà attraverso la somministrazione degli strumenti che permettono di cogliere i diversi aspetti sopra descritti (cioè test neuropsicologici e questionari che indagano la sfera psico-sociale e neuropsichiatrica, standardizzati e pubblicati nella recente letteratura scientifica), rispetto ad un gruppo analogo di pazienti che non è stato sottoposto al programma di reinserimento dal progetto Casa Dago.

Articolazione del programma

Il programma prevede una prima fase che consiste nella selezione dei pazienti da includere nella Struttura. I criteri di inclusione dei pazienti sono:

- a) presenza di coma prolungato pregresso (durata di almeno 48 ore);
- b) sufficiente stabilizzazione del quadro clinico, che non richieda più quindi un ricovero ordinario in ambiente sanitario, ma una continuazione del trattamento riabilitativo motorio e cognitivo in Day Hospital o tramite servizio ambulatoriale;
- c) accettazione scritta da parte dei familiari all'assistenza dei pazienti post-comatosi residenti, con consenso informato sulla permanenza e sui tempi possibili di ospitalità presso la Struttura, come fase intermedia prima del rientro presso il proprio domicilio;



d) necessità di riabilitazione medica e di assistenza per il reinserimento familiare, scolastico, lavorativo e sociale (soggetti in età scolare o lavorativa);

e) distanza di almeno 6 mesi dalla data di insorgenza della malattia.

All'ingresso presso Casa Dago il paziente è sottoposto alla valutazione diagnostica neurologica e neuropsicologica; al familiare verrà invece somministrato il questionario di indagine psico-sociale e le scale di valutazione per l'ansia e per la depressione.

Se le condizioni motorie e cognitive rilevate sono compatibili con i criteri di inclusione al progetto Casa Dago, il paziente sarà sottoposto agli strumenti di valutazione relativi alla riabilitazione medica, nonché, insieme ai componenti del proprio nucleo familiare, alle interviste anamnestiche, psicosociali e psicologiche prima descritte.

Trasferibilità delle metodologie ed esperienze ad altre strutture regionali

metodologia descritta permetterà di trasferire il modello di reinserimento familiare e sociale ad altre realtà regionali.

Si tratta di una Struttura originale, che da un lato prevede tempi di residenza limitati, e dunque sensibilmente minori rispetto a quelli previsti dalla casa-famiglia, dall'altro permette di ottenere una serie di vantaggi maggiori di quelli di un'assistenza domiciliare classica: intervento sul sistema paziente-famiglia in un ambiente che dispone di caratteristiche "ecologiche" (per molti aspetti analoghe a quelle della propria abitazione), ma con possibilità di osservazione, controllo, intervento diretto sull'interazione paziente-caregiver in ambiente idoneo; stimolazione controllata e mirata del paziente tramite specifici compiti funzionali al suo reinserimento.

Al momento strutture di tale tipo sono inesistenti in Italia e ciò comporta spesso per pazienti e familiari costosi viaggi all'estero, volti ad ottenere possibilità di intervento analoghe a quelle che si prefigge il Progetto Dago (Austria, Germania, Inghilterra, Olanda, USA).

La Casa Dago, prevedendo l'utilizzo di singoli strumenti già validati singolarmente e noti alla Comunità Scientifica, permetterà inoltre la strutturazione di un protocollo diagnostico e riabilitativo di carattere socio-sanitario. Esso permetterà sia di avere linee guida generali, sia di giungere ad interventi di reinserimento mirati e specifici per ognuno dei pazienti sottoposti al nostro training, considerata l'inevitabile particolarità della realtà clinica di ognuno di essi.

Il lavoro ottenuto permetterà inoltre di ridurre il carico assistenziale che questa popolazione di pazienti comporta. Meno oneri per il Servizio Sanitario Nazionale, grazie ad una sensibile riduzione dei tempi di ospedalizzazione, ma anche ad una preparazione all'assistenza domiciliare integrata, che rappresenta comunque la fase finale di reintegrazione familiare e sociale del paziente post-comatoso.

Un ulteriore vantaggio per la Comunità è di tipo economico. Il reinserimento di un paziente post-comatoso nel mondo del lavoro è di estrema importanza socio-economica. Esso, consentendo l'utilizzo delle risorse ancora disponibili, migliora da un lato la qualità di vita del paziente, dall'altro permette alla Comunità di ricevere un servizio *dal* paziente, riducendo notevolmente la sua presa in carico (si ricordi che, a tutt'oggi, è la Comunità che offre il suo servizio *al* paziente, primariamente con interventi di tipo assistenzialistico).

La Casa Dago si propone infine :

- 1) la strutturazione e la divulgazione di un Protocollo diagnostico e riabilitativo per la riabilitazione sanitaria e sociale del paziente con esiti di coma prolungato;
- 2) la definizione di linee-guida per i familiari, per un'adeguata gestione del paziente post-comatoso, da divulgare presso i diversi Centri di riabilitazione presenti nel territorio nazionale;
- 3) l'esecuzione di corsi di formazione rivolti a datori di lavoro ed insegnamenti scolastici, per un reale sostegno e per la promozione del reinserimento lavorativo e scolastico;
- 4) la definizione di linee-guida rivolte a datori di lavoro e insegnanti scolastici;
- 5) la pubblicazione scientifica dei risultati emersi durante le diverse fasi evolutive del programma di reinserimento;
- 6) la definizione di momenti di incontro tra l'Unità di osservazione e valutazione, i familiari dei pazienti ricoverati presso il Santa Lucia ed altri Centri di riabilitazione, ed i volontari dell'A.R.CO.92. Questi incontri sono previsti in una sala riunione all'interno di Casa Dago, dove vengono svolte anche riunioni di gruppo allo scopo di contrastare il burn-out dell'equipe riabilitativa, le dinamiche e le regole di convivenza all'interno della Casa, e serviranno ad affrontare problematiche di vario genere inerenti la Casa Dago, nonché tematiche riguardanti l'esperienza del coma e delle sue conseguenze;



- 7) la collaborazione con 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'A.R.CO.92).

LA DURATA DELLA NUOVA STRUTTURA CASA DAGO

A TEMPO INDETERMINATO

In considerazione delle numerose e pressanti richieste dei pazienti post – comatosi e dei nuclei familiari, l'obiettivo è chiaramente quello di realizzare e mantenere la piena operatività della nuova Struttura Casa Dago per lungo tempo garantendo alla stessa adeguate risorse.

La garanzia di lunga durata consente:

- di dare certezze e fidelizzare lo staff specializzato della Casa Dago che ha competenze ed esperienze difficilmente reperibili e sostituibili;
- di mantenere nel tempo la rete di relazioni umane e professionali tra la Struttura, l'associazione ARCO 92, i pazienti post-comatosi, i familiari e gli Enti pubblici e privati;
- di valutare per la componente immobiliare le alternative finanziarie alla locazione quali acquisto, leasing immobiliare ecc.

L'IMMOBILE

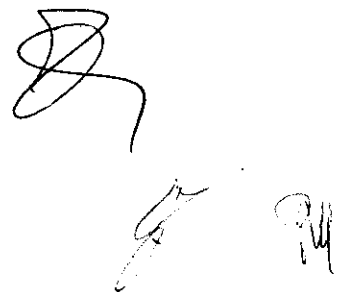
La struttura verrà collocata in apposito immobile già individuato adatto alle esigenze della Casa Dago, che prevede ovviamente il superamento delle barriere architettoniche, e collocato nelle vicinanze della Fondazione Santa Lucia in considerazione della necessità dell'assistenza sanitaria in regime di Day Hospital.

Casa Dago deve disporre di un mini-alloggio, monocale dotato di bagno per disabili e di angolo-cottura, per ciascun nucleo familiare (paziente e familiare) per consentire alle famiglie del paziente post-comatoso di verificare, prima del definitivo rientro in famiglia, le inevitabili difficoltà di gestione e di convivenza con un paziente con persistenti deficit neuromotori e neuropsicologici, come appunto il post-comatoso.

Casa Dago deve essere inoltre dotata di spazi comuni (una sala ritrovo, con televisore, videoregistratore, disponibilità di alcuni giochi da tavolo e di società, e sala da pranzo) che favoriscono la socializzazione dei pazienti e l'incontro dei familiari, allo scopo di promuovere quella solidarietà che può essere di grande aiuto e conforto alle famiglie stesse. Gli ambienti destinati alle attività previste sono: una sala computer; una serra; una sala poli-funzionale, adibita allo svolgimento delle terapie di gruppo per pazienti e familiari, alle Attività Assistite con gli Animali e allo svolgimento della parte teorica del laboratorio di giardinaggio.

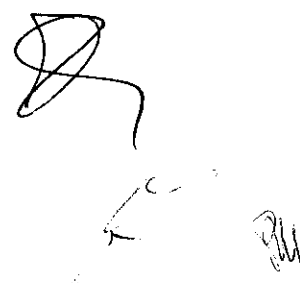
In sintesi verrà utilizzato un immobile dotato di spazi esterni adeguati per le attività sopra descritte e costituito dai seguenti spazi forniti di mobili, arredi ed attrezzature specifiche:

- 8 - 10 stanze da letto per ospite e familiare accompagnatore dotata di bagno per disabile
- Un'ampia cucina comune
- Un'ampia sala da pranzo
- Un'ampia sala soggiorno
- Un'ampia sala per terapie di gruppo
- Una sala per corsi di informatica
- Una sala riunione per gruppi familiari
- 3 stanze per il personale
- 4 Bagni di servizio
- 1 stanza per accoglienza e segreteria

Handwritten signature and initials in the bottom right corner of the page.

IL BUDGET DELLA NUOVA STRUTTURA CASA DAGO

Gli elementi economici della struttura sono dettagliati nel BUDGET (Costi Operativi, Personale ed Investimenti) che prevede un costo medio annuale di oltre € 600.000 annui.

Handwritten signature and initials in the bottom right corner of the page.

Il budget dei costi operativi



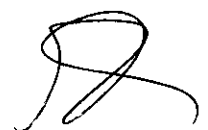
CASA DAGO - BUDGET COSTI OPERATIVI - Importi in €

Descrizione	Valori	2004		2005	2006	2007	2008
		Quantità	Valore Unitario				
COSTI DIRETTI							
Personale specifico (come da allegato)				144.612	152.526	156.645	160.874
Rimborsi a personale volontario				48.000	50.627	51.994	53.398
Consulenti e docenti (Informatica, giardinaggio)	Ore settimanali	20	18	18.720	19.745	20.278	20.825
Totale Personale				211.332	222.898	228.916	235.097
Materiali didattici				12.000	12.657	12.998	13.349
Materiali informatici				6.000	6.328	6.499	6.675
Materiali di consumo				10.000	10.547	10.832	11.125
Spese automezzi e locomozione				8.000	8.438	8.666	8.900
Formazione ed aggiornamento del Personale				6.000	6.328	6.499	6.675
Derrate alimentari	Ospiti	16	5	29.200	30.798	31.630	32.484
Pulizie e lavanderia				20.000	21.095	21.664	22.249
UtENZE: energia, gas acqua, telefono				20.000	21.095	21.664	22.249
Altri servizi				4.000	4.219	4.333	4.450
Manutenzioni apparecchiature ed impianti	Investimento	153.500	6,00%	9.210	9.714	9.976	10.246
Leasing ed ammortamento mobili ed attrezzature	Investimento	153.500	20,00%	30.700	30.700	30.700	30.700
Costi utilizzo e conduzione immobile ed aree	MQ	700	180	126.000	132.896	136.484	140.169
Iva Indeducibile ed IRAP				65.204	68.772	70.629	72.536
Totale consumi e servizi				346.314	363.587	372.575	381.805
TOTALE COSTI DIRETTI				557.646	586.485	601.491	616.902
Costi Amministrativi				66.917	70.378	72.179	74.028
TOTALE COSTI OPERATIVI				624.563	656.863	673.670	690.931
Contributo mensile a carico familiari	Familiari	8	300	-28.800	-28.800	-28.800	-28.800
TOTALE COSTI OPERATIVI				595.763	628.063	644.870	662.131
Contributo annuale Regione Lazio				500.000	500.000	500.000	500.000
Contributo annuale Fondazione Santa				95.763	128.063	144.870	162.131

Costi Operativi

CASA DAGO 2.xls

Il budget del personale

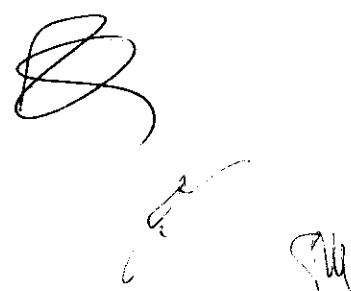


CASA DAGO - BUDGET DEL PERSONALE - Importi in Euro

Personale per reinserimento sociale e reintegrazione familiare	Ore giorn o	Giorni settiman ali	Costo orario	Costo Annuo
Assistente sociale	3	3,0	25,0	11.700
Psicologo	4	6,0	35,0	43.680
Educatore	6	6,0	21,0	39.312
Personale factotum (portierato, gestione immobile, autista)	10	6,0	16,0	49.920
TOTALE COSTO DEL PERSONALE				144.612




Il budget degli investimenti

Handwritten scribbles and marks at the bottom right of the page, including a large circular scribble, a horizontal line, and a small mark.

CASA DAGO - BUDGET INVESTIMENTI - Importi in €

Descrizione Investimento	Data di acquisto	N.	Costo Unitario	Costo di acquisto	Ammortamento o canone leasing					Totale
					2004	2005	2006	2007	2008	
Mobili ed arredi		1	70.000	70.000	14.000	14.000	14.000	14.000	14.000	70.000
Computer		9	1.500	13.500	2.700	2.700	2.700	2.700	2.700	13.500
Altre attrezzature elettroniche		1	25.000	25.000	5.000	5.000	5.000	5.000	5.000	25.000
Altri impianti, cucine ed attrezzature		1	45.000	45.000	9.000	9.000	9.000	9.000	9.000	45.000
Totale				153.500	30.700	30.700	30.700	30.700	30.700	153.500



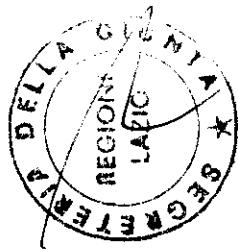

LA PROPOSTA

Il supporto operativo e finanziario alla nuova struttura Casa Dago dovrebbe essere garantito:

- dall'**Assessorato alle Politiche Sociali e della Famiglia – REGIONE LAZIO** con un contributo minimo di € 500.000 per ogni anno;
- dall'**Assessorato alla Sanità – REGIONE LAZIO** con la concessione dell'incremento di almeno 10 posti letto in day hospital da destinare specificatamente ai pazienti post-comatosi (per garantire la continuità assistenziale in Day Hospital degli ospiti della Casa Dago) evitando di dilatare ulteriormente le già lunghe liste di attesa a discapito dell'assistenza in day hospital di tutti gli altri pazienti della Fondazione, (che attualmente dispone di soli 24 posti letti in DH per tutte le patologie trattate, decisamente sotto dimensionati rispetto alle richieste);
- dalla Fondazione Santa Lucia per la parte eccedente di circa € 100.000 annui, facendosi carico di reperire fondi adeguati da Enti pubblici e privati, e con il supporto della propria organizzazione (consulenza, formazione, ausilio tecnico e tecnologico) sia nella fase progettuale che in quella dell'ordinaria gestione.

Roma, 15 Dicembre 2003





ALLEG. alla DELIB. N.

DEL

ALLEGATO LE ATTIVITA' SANITARIE

La Riabilitazione Medica

Completata la fase diagnostica, si riunisce l'equipe composta dai diversi Operatori che vi hanno preso parte (neurologo, fisiatra, neuropsicologo, psicologo clinico), insieme agli altri operatori che parteciperanno al programma di reinserimento sociale: fisioterapista di palestra e di piscina, terapeuta cognitivo, terapeuta per la rieducazione respiratoria, terapeuta foniatico, logopedista, terapeuta occupazionale, ortottista per i disturbi della visione, ecc., e che presteranno il loro intervento presso l'Ospedale Santa Lucia.

L'equipe decide per un intervento che, da un punto di vista medico, può avvenire a diversi livelli, a seconda delle esigenze caso-specifiche, come di seguito riportato:

La riabilitazione neuromotoria

I segni neurologici focali presenti dopo grave trauma cranico possono variare estremamente a seconda della sede, dell'estensione e della molteplicità delle lesioni. A livello neuromotorio, le conseguenze della lesione che ha determinato il coma possono essere una tetraparesi, una emiparesi, una paraparesi o una monoparesi. Vi possono anche essere deficit dell'equilibrio (atassia), impossibilità ad eseguire rapidamente dei movimenti alternati (adiadococinesia) e tremore intenzionale (sindrome cerebellare), così come una lentezza (bradicinesia) e rigidità nella postura e nei movimenti (parkinsonismo).

Nel traumatizzato cranico grave con coma prolungato post-traumatico, una sindrome parkinsoniana e/o cerebellare transitoria o persistente è un'evenienza infatti frequente nelle diverse fasi di recupero.

Il parkinsonismo post-traumatico in particolare si manifesta con ipomimia, seborrea del volto, scialorrea, riflesso naso-glabellare inestinguibile, disartria extrapiramidale, bradicinesia, rigidità con troclea, atteggiamento camptocornico e riflessi pendolari ridotti durante la marcia. Tale sintomatologia può manifestarsi come transitoria, nelle prime fasi di recupero dal coma post-traumatico, o permanente, come esito finale di un grave trauma cranico, generalmente con lesioni a livello del tronco, dei gangli della base o comunque lesioni multifocali.

L'obiettivo della riabilitazione neuromotoria è quello di permettere al paziente il raggiungimento della massima autonomia possibile, grazie alle risorse ancora disponibili. Viene perseguito attraverso sedute di fisiochinesiterapia, di idrokinesiterapia e, in una fase di recupero già avviata, di terapia occupazionale, che ha l'obiettivo di facilitare l'autonomia del paziente rispetto alle attività della vita quotidiana.

La riabilitazione dei deficit neurosensoriali

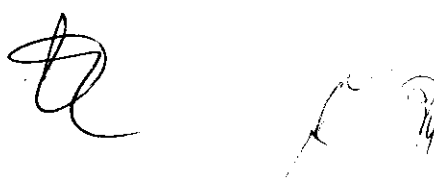
Riguardo ai deficit neurosensoriali, si riscontrano frequentemente una riduzione dell'acuità visiva, una visione doppia (diplopia) o un restringimento del campo visivo di uno o entrambi gli occhi (emianopsia, quadrantopsia). Il trattamento riabilitativo per i restringimenti del campo visivo si avvale dell'esame del campo visivo ad opera dell'oculista e dell'ortottista, mentre la riabilitazione si avvale di una metodica computerizzata utilizzata già dai neuropsicologi e dai terapisti cognitivi nel trattamento dell'emiinattenzione. La riabilitazione dell'ipovisione e della diplopia sarà seguita particolarmente dall'oculista e dall'ortottista (schermo di Hess).

Le lesioni vestibolococleari periferiche determinano in genere sintomi, quali vertigini, nistagmo e acufeni, costantemente transitori, mentre la riduzione o perdita dell'udito da danno dell'orecchio interno o del nervo acustico è raramente reversibile. La valutazione diagnostica e il trattamento riabilitativo dell'ipoacusia saranno seguiti dallo specialista otorinolaringoiatra e dall'ortofonista, nel caso di necessità di protesi acustiche.

Tra gli altri nervi cranici, è frequente una lesione del nervo facciale che implica una paresi, il cui trattamento riabilitativo sarà seguito dal neurofisiologo per l'elettromiografia-elettroencefalografia (EMG-ENG) del nervo facciale e dal fisioterapista, che adotterà la tecnica riabilitativa dell'EMG-biofeedback quando necessario.

La rieducazione respiratoria

La riabilitazione respiratoria si basa su elementi clinici e su dati strumentali. La presenza di ipersecrezioni bronchiali è infatti frequente in pazienti che sono stati a



lungo allettati, tanto più se fumatori e se portatori di cannula tracheostomica per tempi prolungati.

Uno degli obiettivi principali della riabilitazione respiratoria è la rieducazione alla tosse, riflesso in genere indebolito, sia per la frequente sede di lesione a livello del tronco encefalico nel paziente post-comatoso sia per la persistenza della cannula tracheostomica per tempi lunghi. Una tosse valida rappresenta un elemento fondamentale non soltanto per la riduzione delle secrezioni bronchiali ma anche per il successo della riabilitazione della disfagia.

La rieducazione respiratoria riveste un ruolo importante anche nella riabilitazione foniatrica, nella riabilitazione della disfagia e nella correzione dell'incoordinazione pneumofonica (incoordinazione tra respiro e fonazione), spesso determinante nella gravità della disartria post-traumatica, tipico disturbo dell'articolazione della parola, dopo grave trauma cranico. Una volta recuperata una discreta comprensione del linguaggio, si può iniziare precocemente a lavorare sulla coordinazione respiratoria; infatti un'alterata alternanza respirazione/fonazione (incoordinazione pneumofonica) rappresenta tra le cause più frequenti di disfonia e disartria post-traumatica.

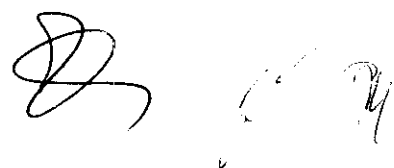
La rieducazione respiratoria viene seguita dallo pneumologo mediante la valutazione della funzionalità respiratoria (saturazione di ossigeno, emogasanalisi e spirometria) e il terapeuta che si occupa della riabilitazione respiratoria.

La riabilitazione foniatrica

La componente centrale di riduzione dell'iniziativa verbale, interpretabile come sintomo frontale, è spesso elemento costituente della sindrome frontale post-traumatica, che consiste in una riduzione dell'iniziativa psicomotoria e deficit delle funzioni esecutive.

Dopo una fase transitoria di mutismo successiva al coma, il paziente recupera generalmente prima una comunicazione verbale afona e successivamente una parola difficilmente comprensibile per il deficit dell'articolazione della parola, definita disartria.

Sempre nell'ambito della disartria post-traumatica, la nasalizzazione rappresenta una caratteristica frequente dei pazienti con esiti di grave trauma cranico e coma post-

Handwritten signature and initials in black ink, located at the bottom right of the page.

traumatico. Sia per l'incoordinazione pneumofonica che per la nasalizzazione vengono proposti esercizi di dissociazione respiratoria (inspirazione con il naso ed espirazione con la bocca), che possono essere eseguiti anche in piscina, con l'ausilio di un boccaglio, e che determinano spesso una migliore consapevolezza da parte del paziente del proprio deficit. Gli esercizi in acqua, anche con l'ausilio del boccaglio, possono facilitare la dissociazione respiratoria naso-bocca e consentire di prolungare, a seconda dei casi, la fase inspiratoria e quella espiratoria, mediante la richiesta ad esempio di produzione di bolle in acqua, per tempi progressivamente più lunghi.

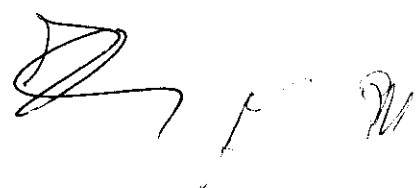
Esercizi di mimica facciale allo specchio possono inoltre migliorare eventuali deficit centrali e periferici del nervo facciale, che spesso contribuiscono alla disartria.

La disartria post-traumatica è spesso associata a disfonia (alterazione e riduzione del tono della voce), che talvolta appare secondaria ad insufficiente accollamento delle corde vocali (semi-abduzione) o talvolta a mioclonie delle corde vocali stesse, spesso nei pazienti con sindrome cerebellare post-traumatica.

L'utilizzazione di un registratore permette di migliorare la consapevolezza del deficit articolatorio del paziente e di ottenere quindi uno sforzo mirato a correggere le alterazioni responsabili della deficitaria intellegibilità della parola. La lettura ad alta voce e il canto si sono dimostrati infine utili esercizi per migliorare la disartria, la disfonia e la disprosodia del paziente con esiti di coma traumatico.

Una disfagia prevalente per i liquidi complica ulteriormente la disartria, per un incremento della salivazione secondario ai disturbi della deglutizione e, in alcuni casi, per scialorrea presente nei pazienti con parkinsonismo post-traumatico.

Il protocollo riabilitativo per la disfagia, la disfonia e la disartria viene seguito specificamente dall'otorinolaringoiatra specialista in foniatra (foniatra), che valuta lo spazio respiratorio e la disfagia mediante fibrolaringoscopia ripetute e dal terapeuta foniatrico, che effettua il training deglutitorio e la riabilitazione della disfonia e della disartria. Un esame cinematografico della deglutizione mediante videofluoroscopia verrà eseguito all'inizio del training deglutitorio e talvolta ripetuto per monitorare l'andamento del trattamento riabilitativo della disfagia.



Per la disartria grave, soltanto nei casi in cui non sarà raggiunta una comunicazione verbale efficace, si valuterà la possibilità e l'utilità di una comunicazione alternativa, mediante comunicatori simbolici e non.

La riabilitazione neuropsicologica

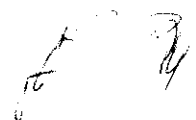
La valutazione neuropsicologica del traumatizzato cranico grave assume estrema importanza, se si ricorda che i deficit cognitivi e comportamentali post-traumatici hanno dimostrato di essere più persistenti e più disabilitanti dei deficit motori nella maggior parte dei traumatizzati cranici.

Tale valutazione include in genere i test per l'orientamento spaziale e temporale; i test che indagano la sfera mnesica (le prove di span verbale e spaziale; le prove di memoria verbale a lungo termine: apprendimento di una lista di parole di Rey; apprendimento di un breve racconto); i test di ragionamento logico-deduttivo visuo-spaziale e di astrazione e giudizio su materiale verbale; le prove per l'esame delle competenze linguistiche; i test computerizzati che valutano le diverse componenti attentive (allerta, attenzione sostenuta, attenzione selettiva e divisa); i test per l'esame delle funzioni "esecutive"; quelli che permettono di rilevare la presenza di negligenza spaziale unilaterale o i disturbi nella capacità di integrazione visuo-percettiva; le prove che valutano le diverse prassie.

Una valutazione neuropsicologica standard può comunque molto spesso sottostimare alcuni dei disturbi caratteristici dei pazienti con esiti di trauma cranico, rischiando di non rilevare deficit cognitivi e comportamentali estremamente importanti nelle attività quotidiane e nella vita sociale.

Il traumatizzato cranico grave può essere infatti in grado di risolvere problemi quando viene testato in situazioni ben strutturate, con facilitazioni contestuali, e avere invece prestazioni fallimentari in ambito lavorativo, laddove vengano richieste abilità organizzative e di programmazione di cui il paziente non è più capace.

Uno degli ambiti maggiormente soggetti a compromissione funzionale è quello delle funzioni metacognitive, dette funzioni "esecutive", ovvero di quelle capacità che implicano la volontà, la pianificazione, l'attuazione di strategie organizzative per la risoluzione dei problemi, l'autocontrollo e l'autoconsapevolezza. Si tratta di funzioni



controllate dai lobi frontali, che sono la sede anatomica più frequentemente soggetta a lesione organica in seguito a trauma cranio-encefalico. Naturalmente, tali deficit sono gravemente disabilitanti, soprattutto da un punto di vista psicosociale; basti pensare alle conseguenze della mancanza di motivazione o di volontà nell'intraprendere un qualsiasi comportamento, o alle difficoltà che possono scaturire dal non sapere pianificare adeguatamente le strategie necessarie per risolvere anche i più banali problemi della vita quotidiana.

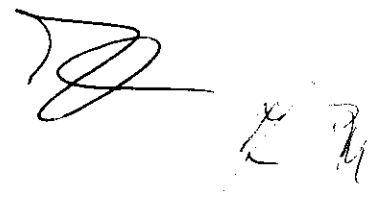
La riabilitazione dei disturbi della sfera cognitiva, svolta da un terapeuta cognitivo, può avvenire a due livelli: attraverso una logopedia propriamente detta, nel caso di disturbi specifici del linguaggio, ovvero mediante terapia cognitiva, laddove le difficoltà del paziente coinvolgono le altre funzioni cognitive prima citate.

La Riabilitazione Psicologica

Ogni paziente sarà sottoposto a sedute di assistenza psicologica di gruppo, per 2 sedute settimanali di un'ora e mezza, allo scopo di favorire l'autoaiuto, il rafforzamento dell'autostima e il miglioramento delle proprie capacità di interazione sociale. Lo psicologo clinico sostiene infatti il paziente per la presenza di eventuali disturbi comportamentali e per evitare il temuto isolamento sociale. La possibilità di confrontarsi con altri pazienti può inoltre accelerare la consapevolezza dei disturbi cognitivo-comportamentali e favorire il miglioramento o la risoluzione degli stessi.

Nei casi in cui l'équipe lo riterrà opportuno, è prevista anche l'assistenza psicologica individuale, a frequenza di 1 o 2 sedute settimanali.

Lo psicologo ha anche il ruolo di supervisore su tutte le figure professionali e di volontariato che operano sul paziente e sul caregiver, allo scopo di facilitare le interazioni con l'utente e di ottimizzare l'intervento stesso.

Handwritten signature and initials in black ink, located in the bottom right corner of the page.

Note bibliografiche

- Ciurli MP., Marangolo P., Basso A. Esame ed Linguaggio II, Ed. OS Organizzazioni Speciali, 1998.
- Cummings JL. NeuroPsychiatric Inventory. *Neurology*, 1994; 44,2308-2314.
- Fleming JM., Strong J., Ashton R., The Self Awareness of Deficit Interview. *Brain Injury*, 10,1,1-15.
- Gouvier WD, Blanton PD, La Porte KK, Nepomuceno C. Reliability and validity of the Disability Rating Scale and the levels of Cognitive Functioning Scale in monitoring recovery from severe head injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 1987;68:94-7.
- Hamilton M. Development of a rating scale ;for primary depressive illness. *Br J Soc Clin Psychol.* 1967 Dec;6(4):278-96.
- Hodgues WF., Spielberger CD. An indicant of trait or state anxiety? *Journal of Clinical Psychology*, 1969 Aug; 33 (4): 430-4.
- Holland D., Shigaki CL. Educating families and caretakers of traumatically brain injured patients in the new health care environment: a three phase model and bibliography. *Brain Injury*, 1998; 2 (12): 993-1009.
- Jennett B, Bond M. Assessment of outcome after severe brain damage. *Lancet* 1975;1:480-4.
- Johnston MV., Lewis FD. Outcomes of community re-entry programmes for brain injury survivors: Part 1: Independent living and productive outcomes. *Brain Injury*, 1991; 5. 141-154.
- Karlovits T., McColl MA. Coping with community reintegration after severe brain injury: a description of stresses and coping strategies. *Brain Injury* 1999; 13 (11): 845-861.
- McColl MA., Davies D., Carlson P., Johnston J., Harrick L., Minnes P., Shue K. Transitions to independent living after ABI. *Brain Injury*, 1999, 13, 311-330.
- Miceli G., Laudanna A., Burani C., Capasso R. Batteria per l'analisi dei deficit afasici. Ed: CEPSAG, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma, 1995.
- Moules S., Chandler BJ. A study of the health and social needs of carers of traumatically brain injured individuals served by one community rehabilitation team. *Brain Injured* 1999; 13 (12): 983-993.
- Pace GM., Schlund MW., Hazard-Haupt T., Christensen JR., Lashno M., McIver J., Peterson K., Morgan KA. Characteristics and outcomes of home and community-based neurorehabilitation programme. *Brain Injury* 1999; 13 (7): 535-546.
- Spielberger CD., Vagg PR. Psychometric properties of the STAI: a reply to Ramanaiah, Franzen and Schill. *Journal of Personality Assessment*, 1984 feb; 48 (1): 95-7.
- Spielberger CD. The measurement of state and trait anxiety: conceptual and methodological issues. Pp. 713-25. Monograph.
- Splinner H., Tognoni G. Standardizzazione e teratura di test neuropsicologici. *The Italian Journal of Neurological Neuroscience* 1987; Suppl. 8/to N.6.
- Wall JR., Rosenthal M., Niemczuraa JG. Community-based training after acquired brain injury: preliminary findings. *Brain Injuty* 1998; 12 (3): 215-224.



A handwritten signature in black ink, consisting of several loops and a long horizontal stroke.

A small, stylized handwritten mark or signature in the bottom right corner of the page.