

## **Il Libro Bianco**

### **Il punto di vista delle associazioni che rappresentano i familiari**

#### **Sintesi per la stampa**

Per la prima volta un gruppo di associazioni riunite in coordinamenti che rappresentano la maggior parte delle organizzazioni che operano sul territorio nazionale in questo settore, si sono riunite per mettere a fuoco le problematiche relative ai percorsi di cura, alle buone pratiche, ai centri di riabilitazione, dall'evento, attraverso un percorso sanitario e sociosanitario, al domicilio.

Il loro lavoro è iniziato nel maggio del 2008 con il "Seminario permanente di confronto sugli Stati vegetativi e di minima coscienza" istituito dal Ministero del Lavoro della Salute e delle Politiche Sociali per iniziativa dell'on. **Eugenia Roccella**, sottosegretario prima al Lavoro, Salute e Politiche Sociali e ora alla Salute.

Il gruppo di lavoro composto da associazioni aderenti a: LA RETE (Associazioni riunite per il Trauma Cranico e Gravi Cerebrolesioni Acquisite) FNATC (Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico) Vi.Ve (Vita Vegetativa) ha redatto un libro bianco, coordinato da Fulvio De Nigris, con scritti di: **Renato Avesani, Annalisa Basso, Paola Chiambretto, Lucia Lucca, Rosaria Elefante, Elena Di Girolamo, Paolo Fogar, Rita Formisano, Alfredo Granata, Antonella Leto, Francesco Napoletano, Roberto Piperno, Massimo Prior, Gian Pietro Salvi, Claudio Taliento, Roberto Rago, Edda Sgarabottolo, Maria Elena Villa.**

#### **Perché un libro bianco**

Un libro bianco, formulato in maniera condivisa dalle associazioni, serve per contribuire a comprendere la realtà delle persone in stato vegetativo e di minima coscienza; una condizione *particolare* che si differenzia dal coma e che mette in evidenza i bisogni delle famiglie che vivono la condizione di una persona gravemente disabile.

Le associazioni hanno cercato di fotografare l'attuale situazione del sistema socio-sanitario, in molti casi elaborando il vissuto personale, sia per poter indicare alle autorità competenti i migliori percorsi e le pratiche più efficaci da mettere in atto con i pazienti in SV sia per informare l'opinione pubblica mettendo a disposizione il proprio punto di vista. Per la prima volta il confronto e il desiderio di lavorare assieme ha permesso di arrivare a un punto di vista

condiviso, aperto alle tante altre associazioni che non hanno preso parte a questo percorso ma che operano in maniera proficua nel settore.

Il lavoro pone in apertura di ogni capitolo riflessioni e domande su obiettivi non ancora raggiunti; temi che in tutti questi anni le associazioni hanno affrontato con forza; problematiche che rimandano alla necessità di predisporre un'indagine-studio per identificare la popolazione, il livello di assistenza (sanitaria e sociale) prima e dopo le dimissioni, le strutture preposte all'assistenza, le condizioni di vita di queste persone e delle rispettive famiglie, le implicazioni burocratiche, gli strumenti sanitari e sociali di supporto.

## **Il ruolo delle associazioni**

Le associazioni in questi anni hanno dimostrato di essere in grado di svolgere un ruolo articolato in tre funzioni:

- Intercettare una serie di bisogni, saperli comprendere nella loro globalità e nelle loro priorità e saper essere propositivi;
- Raccogliere intorno a questi bisogni risorse di tipo economico (Centri Diurni, cooperative, ecc.);
- Sperimentare modelli di intervento innovativo con una buona collaborazione fra le famiglie e la comunità tecnico- scientifica.

In Italia continuano a sussistere ampie zone di insufficiente informazione e di abbandono delle famiglie dopo la dimissione dai presidi sanitari riabilitativi. La tutela assistenziale è maggiormente garantita in fase acuta e riabilitativa, ma purtroppo è ancora a macchia di leopardo, determinando un'offerta difforme tra le varie regioni. Anche nelle strutture esistenti, l'offerta terapeutica non garantisce uniformità e continuità degli interventi, quindi bisogna sviluppare una condivisione delle buone pratiche, allineate su tutto il percorso assistenziale. Buone pratiche che si devono consolidare e trasformare in un sistema di intervento che garantisca diritti fruibili su tutto il territorio nazionale. Occorre, per esempio, un protocollo concordato per le dimissioni e una rete nazionale di riferimento che colleghi alle aree di rianimazione un sistema di informazione validato sui percorsi disponibili e soluzioni possibili sia nella fase di riabilitazione che di gestione avanzata degli esiti.

## **Il riconoscimento della Categoria: lo SV come disabilità gravissima**

Ancor oggi esiste una lacuna formale grave sull'inclusione della categoria relativa alle patologie degli SV, SMC e LIS (Locked In Syndrome) e postumi di GCA nell'elenco degli Handicap gravi. Nel documento dei LEA per le gravi patologie (Livelli Essenziali di Assistenza e dei Principi Etici di Sistema del Ministero della Salute), ad esempio, gli SV, gli SMC e gli stati di LIS non vengono menzionati.

Queste persone – dopo lunghi periodi di cura e riabilitazione (12 mesi per i traumatici e 6 mesi per i non traumatici), in cui viene completato l'inquadramento diagnostico, definito il programma terapeutico e stabilizzato il quadro clinico – possono persistere in uno Stato Vegetativo o in uno SMC. C'è da sottolineare, peraltro, che queste persone, una volta raggiunta la stabilità clinica, non dovrebbero più essere considerate malati o pazienti, bensì persone con “gravissima” disabilità, anche perché sono persone in “grado” di tornare al domicilio senza il supporto di apparecchiature per il supporto delle funzioni vitali. E' necessario colmare questa carenza con la formale ufficializzazione, sia nell'ambito del SSN sia nell'ambito sociale, di tale categoria di disabili gravissimi, affinché le istituzioni sviluppino strumenti di supporto e promuovano iniziative a suo sostegno. Ciò è importante soprattutto perché le persone direttamente coinvolte e le rispettive famiglie possano godere dell'accesso ai servizi al pari di altre gravi patologie già formalmente ufficializzate e indicate fra i LEA.

Al fine di comprendere la problematica nel modo corretto, si deve considerare che la categoria delle persone in SV, o in SMC, o con LIS, rappresenta la popolazione di persone con il maggior indice di disabilità ed è purtroppo numericamente rilevante, basti pensare ai traumi cranici per incidenti stradali e sul lavoro e alle emorragie cerebrali di vario tipo. La tabella sottostante dà un'idea della problematica:

- Sono più di 2.000 all'anno le persone che necessitano di assistenza dedicata e continuativa
- L'età media delle persone colpite è-nella fascia di età più produttiva
- Nel 2008 in un solo weekend ci sono state 43 vittime e 935 feriti da incidente stradale. La domanda da porci è: *quanti dei 935 feriti hanno subito un trauma cranico sapendo che su 100 traumi cranici il 79% deriva da incidente stradale?*

E' fondamentale quindi che venga sviluppato un nomenclatore di categoria che contempli la fornitura dei giusti e adeguati presidi e corrisponda alle reali esigenze delle persone in SV, o in SMC o con LIS. Non è corretto che possano essere forniti e/o prescritti presidi che il più delle volte si riferiscono ad altre categorie di disabilità o, peggio, non fornirli perché non previsti da nessun nomenclatore.

### **Domicilio o strutture residenziali: una scelta difficile.**

In tutto il territorio nazionale l'approccio assistenziale e riabilitativo, le Regioni e le Province autonome possono predisporre progetti finalizzati a realizzare o potenziare l'assistenza delle persone con SV e SMC nella fase di cronicità:

- Percorsi di assistenza domiciliare nei casi in cui le famiglie siano in grado e desiderose di farlo, previa attivazione della rete necessaria di supporti organizzativi e logistici;
- Percorsi assistenziali in Speciali Unità di Accoglienza Permanente (SUAP) per soggetti in Stato Vegetativo o Stato di Minima Coscienza.

La possibilità che una persona torni a domicilio dipende dalla condizione sociale della famiglia e dalla disponibilità dei familiari a partecipare al lavoro di cura. Accompagnare la famiglia, formarla e renderla partecipe è un lavoro che accomuna associazioni, operatori sanitari, non sanitari e volontari.

E' importantissimo considerare che una persona colpita da una grave lesione cerebrale ha assoluto bisogno sin dall'inizio, oltre che di un'assistenza continuativa e specializzata, anche di un'assistenza multidisciplinare che attui interventi mirati, definisca con perizia e opportunità il percorso riabilitativo e si avvalga di una procedura di presa in carico del paziente e del nucleo familiare.

Nel trattare il processo della domiciliazione delle persone con esiti di SV o di SMC, è importante constatare l'esistenza di una grande distanza nelle procedure, nei meccanismi e nei protocolli messi in atto dalle istituzioni sanitarie e sociali, tra la "buona intenzione" e "la sua applicazione". Allo stato attuale, normative, decreti e delibere ministeriali, regionali, provinciali o comunali che disciplinino il rientro al domicilio mancano o non sono adeguate, eccetto alcuni progetti pilota in sperimentazione in isolate realtà distrettuali.

#### *Gli strumenti socio-sanitari di supporto: i limiti della normativa*

Le leggi e le normative vigenti sono disomogenee e variano da Regione a Regione, da Comune a Comune, così come, in una stessa grande città, da Circoscrizione a Circoscrizione e da ASL ad ASL. E' difficile identificarle o quantificarle, e ciò vale spesso per le stesse istituzioni. Mancano punti di riferimento specifici che possano fungere da linee guida.

Un esempio su tutti: il nomenclatore per l'assegnazione dei presidi per gli SV o SMC non esiste perché formalmente non esiste la categoria delle persone disabili in SV o SMC, ed è quindi necessario far leva su nomenclatori di altre categorie di disabilità.

#### *Il carico Assistenziale e gli oneri economici*

L'impegno quotidiano nell'assistere una persona in SV è rilevante sul piano sia fisico che psicologico. Da un conto di massima e da esperienze condotte sul campo, si può dire che l'incremento economico mensile delle spese che una famiglia deve sostenere si aggira intorno ai 3.000 – 3.500,00 euro. Nel preparare una domiciliazione non si può non prevedere l'addestramento del caregiver (ad esempio uno o più familiari).

### *L'accompagnamento della famiglia*

L'obiettivo è coinvolgere la famiglia in ogni fase del percorso e ruolo attivo dell'assistenza, rispettare il diritto ad essere informati, partecipi, attori delle scelte, delle modalità e durata di intervento. Garantire residenzialità anche per chi non ha una rete familiare, attraverso strutture con maggiori caratteristiche comunitarie. Le persone con cerebrolesioni hanno bisogno di prestazioni che rispondano a livelli essenziali di assistenza; è importante che siano tenute presenti quando si discute di fondi stanziati a livello nazionale per la non autosufficienza.

### **Residenzialità a lungo termine: le Suap (Speciali Unità di Accoglienza Permanente)**

Nella realtà italiana estremamente variegata le SUAP tutt'oggi non rappresentano che una piccolissima porzione della gestione in lungodegenza della persona in stato vegetativo, mentre molti sono accolti in semplici RSA, che non hanno approfondito le modalità gestionali minime necessarie, con una conseguente riduzione della qualità e dell'attesa di vita.

### **Esperienze assistenziali : alcuni esempi di buone pratiche riferite a collaborazioni e/o gestioni di associazioni**

#### **LOMBARDIA**

Casa Palazzolo Clinica Quarenghi con associazione Genesis San Pellegrino Terme

Fondazione Molina di Varese con associazione "Silenzio e Vita"

#### **LIGURIA**

Villa Elena, associazione Rinascita e Vita di Genova

#### **VENETO**

Progetto "Mosaico - Dipartimento di Riabilitazione Opera Don Calabria Negrar-Verona con associazione Fase3

Istituzione Pubblica "Opere Pie d'Onigo" con associazione "Brain Family Treviso" – onlus

#### **EMILIA ROMAGNA**

Casa dei Risvegli Luca De Nigris con associazione Gli amici di Luca onlus di Bologna

Ospedale Privato Santa Viola - Area di accoglienza

#### **LAZIO**

Casa Dago con associazione A.R.CO 92 di Roma

Casa Iride con associazione Risveglio di Roma

**CAMPANIA**

Istituto Fondazione Salvatore Maugeri con associazione “Amici dei Cerebrolesi”  
– onlus, Telese (Benevento)

**CALABRIA**

Istituto S. Anna con Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico,  
Crotone

## La legislazione

La legislazione non riesce a tenere il passo con le esigenze delle persone con gravi disabilità. Alcune proposte:

- la legge quadro 104 andrebbe riconsiderata e adeguata;
- il Consenso Informato andrebbe meglio definito;
- le figure del tutor e dell'amministratore di sostegno meglio dovrebbero avere funzioni di rappresentanza e di assistenza che si sostituiscono totalmente alla persona disabile;
- andrebbero previste regole di prepensionamento per uno dei genitori (nel caso di figlio), o uno dei coniugi (nel caso di un coniuge), o di un familiare in ordine di grado di parentela (in assenza di genitori o coniuge);
- dovrebbe essere tutelata l'applicazione della lg. 162/98 per l'assistenza indiretta;
- occorrerebbe un maggior sostegno economico e un adeguato supporto di sociale e psicologico alle famiglie.

### **Stato vegetativo: questione di termini.**

L'espressione "stato vegetativo", pur avendo precise origini cliniche – significa il mantenimento delle funzioni neurovegetative, che permettono i ritmi di sonno e veglia, la respirazione spontanea, ecc. – si è dimostrata inadeguata e fuorviante quando utilizzata al di fuori del ristretto ambito degli addetti ai lavori. Per i non esperti, a cominciare dai familiari, ma soprattutto nell'opinione pubblica, la dicitura "stato vegetativo" evoca una qualità di vita di tipo *vegetale*, e quindi non umana. Essa è stata accompagnata, per diversi anni, dagli aggettivi "persistente" o "permanente". Attualmente gran parte della comunità scientifica non utilizza più questi aggettivi, ritenendo impossibile stabilire con certezza l'irreversibilità di una condizione. Anche i familiari sono della stessa opinione. È importante sottolineare anche che i casi di "risvegli miracolosi" rilanciati periodicamente dai mass media sono spesso dovuti proprio a diagnosi errate, che avevano stabilito come irreversibile la condizione di stato vegetativo.

L'esperienza di anni sul campo ci insegna che un'evoluzione clinica può dipendere dal tipo di assistenza – sanitaria, sociale, familiare – che si offre a queste persone.

Le questioni attorno all'alimentazione, se essa sia una pratica naturale o un atto medico, lasciano del tutto indifferenti i familiari. In un documento sottoscritto dalla gran parte delle loro associazioni – la Carta di San Pellegrino – ritengono che alimentazione e idratazione siano "atti dovuti", indipendentemente dalle modalità con cui vengono somministrate.

*"Luca c'è, ma non c'è"* in questa lapidaria descrizione che una moglie fa di suo marito in Stato Vegetativo (SV) da cinque anni ritroviamo l'essenza degli interrogativi, delle incertezze, dei dubbi che sono alla base di molti dibattiti etici, morali, psicologici... La persona in SV o in minima coscienza (SMC) apre gli

occhi, è sveglia o dorme, sembra guardarsi intorno, ma (forse) non vede realmente, non interagisce con l'ambiente, almeno non secondo le modalità a cui siamo abituati. Ma questa difficoltà oggettiva di entrare in relazione con chi vive una realtà vegetativa porta spesso alla ricerca di spiegazioni semplicistiche, definizioni a effetto che possano tradurre in poche, chiare e rassicuranti parole una realtà estremamente complessa e variegata, ricca di tante sfaccettature cliniche e umane. È così che per molti (soprattutto per coloro che guardano come spettatori curiosi ma frettolosi nel voler tutto comprendere e spiegare) l'osservazione di quella moglie che porta in sé tutta la complessità dell'esperienza di chi vive con amore, accanto al proprio congiunto in questa condizione, può tradursi in un semplicistico e pericolosissimo "c'è o non c'è".