

Il Mosaico

**Progetto per il completamento e innovazione dei servizi
a favore delle persone con grave cerebrolesione
acquisita**

PREMESSA

L'ARTICOLAZIONE DEL PROGETTO

1. IL COMPLETAMENTO DEI SERVIZI

1.1. Il completamento dei servizi per le persone con esiti gravissimi da cerebrolesione acquisita

- 1.1.1. Monitoraggio stato di coscienza
- 1.1.2. Costituzione di una struttura riabilitativa extraospedaliera per persone in Stato Vegetativo Prolungato (SVP) o in Stato di Minima Coscienza (MCS)
- 1.1.3. Implementazione del Servizio Assistenziale Occupazionale (SAO)
- 1.1.4. Progetto territoriale di supporto alla domiciliazione

1.2. Il completamento dei servizi per le persone con esiti lievi o moderati da cerebrolesione acquisita

- 1.2.1. Progetto Vita indipendente
- 1.2.2. La valutazione delle abilità lavorative e l'orientamento professionale formativo

2. MODELLIZZAZIONE DI UN SISTEMA DI SERVIZI PER GRAVI CEREBROLESIONI ACQUISITE

3. ATTIVITA' DI FORMAZIONE

- 3.1. Formazione degli operatori
- 3.2. Formazione dei familiari
- 3.3. Formazione dei medici di base
- 3.4. Formazione dei volontari

4. ATTIVITA' DI PREVENZIONE

5. ATTIVITA' DI SOSTEGNO AL PROGETTO

- 5.1. Analisi Costi e Benefici del Modello Riabilitativo per Pazienti che hanno subito Traumi Cranici
- 5.2. "Outcome" e riabilitazione cognitiva del paziente con grave trauma cranioencefalico
- 5.3. Robotica e Automazione per l'assistenza ai disabili

PREMESSA

Per Grave Cerebrolesione Acquisita (G.C.A.), si intende un danno cerebrale dovuto a trauma cranioencefalico o ad altre cause (anossia cerebrale, emorragia, ect) , tale da determinare una condizione di coma superiore alle 24 ore e, conseguentemente, menomazioni sensomotorie, cognitive e comportamentali, che generano disabilità grave.

Le G.C.A. rappresentano quindi un insieme di condizioni di origine diversa che hanno come denominatore comune quello di insorgere acutamente e di provocare esiti spesso altamente invalidanti .

Esiste una diversa incidenza tra i due gruppi (traumatico e non) in relazione all'età ed al sesso con prevalenza dei traumi nei giovani adulti di sesso maschile.

Esistono due sottogruppi diagnostici principali a cui fare riferimento:

- Lesioni di origine vascolare:

L'incidenza dell'ictus cerebrale grave (con perdita di coscienza e per lo più riferibile ad emorragie cerebrali) si calcola possa essere tra i 60 e 130 nuovi casi per 100.000 abitanti/anno (1)

- Lesioni di origine traumatica

In Italia si stimano 250 persone ogni 100.000 abitanti/anno per trauma cranioencefalico. Di queste il 10% presenta un grave o gravissimo trauma [2-3]

Una stima più precisa dell'incidenza delle GCA potrà essere fornita dallo studio epidemiologico prospettico GISCAR [4] che ha coinvolto 52 centri di riabilitazione Italiani. Lo studio ha raccolto dati relativi a più di 2500 pazienti durante il periodo di ricovero ospedaliero e a 950 pazienti in un follow-up esteso a 2-3 anni dall'evento. Tali dati, in corso di elaborazione, evidenziano una distribuzione di gravità degli esiti alla dimissione dai reparti di riabilitazione quale quella espressa nella tabella seguente:

	GOS 1 (good recovery)	GOS 2 (moderate disability)	GOS3 (severe disability)	GOS4 (Persistente Vegetative State)
Traumatizzati 1599 pazienti	24,13%	29,75%	37,99%	8,1%
Non traumatizzati 993 pazienti	7,23%	20,95%	57,65%	14,14%

Gli esiti alla dimissione sono riportati utilizzando la scala G.O.S. (Glasglow Outcome Scale), che è una scala internazionale utilizzata per la definizione globale degli esiti [5].

Come si vede dalla tabella, pur essendo l'incidenza della patologia non traumatica inferiore a quelle di origine traumatica la gravità della disabilità risulta superiore sia per le minor potenzialità di recupero dei soggetti (meno giovani) sia per la tipologia del danno. Ciò che maggiormente interessa sono tuttavia gli esiti a distanza, vale a dire l'impatto della disabilità nella quotidianità dell'individuo e/o della famiglia. Tali dati, pur essendo noti a quanti si occupano del recupero di queste persone, non sono allo stato attuale ricavabili in alcun modo in quanto non codificati nel sistema Socio sanitario.

I dati preliminari del follow-up dello studio GISCAR (Gruppo Italiano Studio Cerebrolesioni Aquisite e Riabilitazione), presentati alla Consensus Conference di Verona del 2005 evidenziano un miglioramento nel tempo per i pazienti traumatici ma una sostanziale stabilizzazione dei dati per i soggetti non traumatici.

Rispetto invece alla destinazione i dati emersi da un censimento (dati in corso di pubblicazione) su 1440 pazienti dimessi da Centri riabilitativi documentano che :

- Il 72 % a seguito della dimissione rientra al domicilio;
- Il 4,3 % a seguito della dimissione viene accolto in Casa di Riposo;
- Il 16% a seguito della dimissione viene accolto in strutture non meglio specificate;
- Il 5,6% a seguito della dimissione viene accolto in Comunità Alloggio.

Il rientro in famiglia comporta (dati della Consensus di Verona) un importante carico assistenziale da parte della stessa che, nei casi piu' gravi dedica piu'di 100 ore di assistenza/settimanali al proprio caro.

Riportata su scala provinciale l'osservazione prodotta dal Dipartimento di Riabilitazione Ospedale Sacro Cuore-Don Calabria/Centro Polifunzionale Don Calabria evidenzia un quadro analogo per quanto riguarda la diversità degli esiti tra etiologia traumatica e non. E' tuttavia necessario precisare come tali esiti potrebbero essere maggiormente devastanti per l'individuo e per il sistema famiglia in assenza di interventi coordinati e competenti.

A riprova di come un modello di gestione complessiva che miri alla massima autonomia possibile ed in grado di monitorare a lungo l'outcome dei pazienti possa produrre risultati nell'inserimento, lo stesso Dipartimento, ha pubblicato un recente articolo dal quale si evidenziano anche le buone possibilità di ripresa lavorativa per i soggetti traumatici. [6]

Le conoscenze prodotte in questi anni e la stretta collaborazione con strutture sanitarie di primo livello della fase acuta (Neurochirurgia e Rianimazioni di Verona) hanno dunque consentito di costruire un primo modello di intervento longitudinale e coordinato per la gestione delle G.C.A.

Da più parti, infatti [7-8], viene sottolineato come gli interventi a favore di questa categoria di disabili debbano essere:

- **Prolungati nel tempo in quanto, specie per gli esiti traumatici, i fattori di modificabilità si fanno sentire in tempi non brevi**
- **Coordinati e soprattutto progressivamente differenziati nelle varie fasi in modo da affrontare, in linea con il possibile recupero, non solo i problemi neurologici e cognitivi ma anche quelli comportamentali, di disadattamento sociale, di autonomia limitata o di ridotta abilità lavorativa**
- **Rivolti in ogni fase alla famiglia che è al tempo stesso “ curata e curante “.**
- **Esperti nelle prestazioni da fornire per una consuetudine acquisita nel tempo**
- **Flessibili in quanto capaci di adattarsi sia alle molteplici sfaccettature di tali disabilità ma anche ai relativi cambiamenti epidemiologici.**

Lo sforzo prodotto in questi anni grazie anche alla collaborazione dei servizi territoriali ha consentito dunque di formulare un percorso strutturato per le GCA nel quale tuttavia mancano alcuni importanti tasselli.

Cio' che attualmente esiste all'interno dell'Opera Don Calabria per queste persone viene brevemente descritto:

1. **reparto U.G.C. (Unità Gravi Cerebrolesioni) situato presso l'Ospedale di Negrar con una capacità di 25 posti letto** in grado di accogliere circa 120 nuovi

pazienti anno con esiti di coma. Il reparto, in funzione dal 1994 vanta una delle poche unità di terapia sub-intensive per pazienti in Stato Vegetativo ed a Minima Coscienza presenti sul territorio Nazionale. Tale unità consente l'accoglienza precoce dei pazienti dimessi dalle Cure Intensive.

2. **Unità per Stati Vegetativi di 8 posti letto con sede a Negrar** funzionante dal 2001 e facente parte delle strutture della Regione Veneto dedicate all'assistenza indefinita per pazienti ad assente o minima coscienza.
3. **Servizio di Riabilitazione con sede a Negrar che coordina le varie attività riabilitative** a favore di queste ed altre categorie di disabili. A partire dal 1985 ha sviluppato competenze particolari nel trattamento delle G.C.A. e nel follow-up dei pazienti.
4. **Una unità di 12 posti letto di riabilitazione intensiva extraospedaliera situata presso la struttura di Via S. Marco** in grado di accogliere paziente medio lievi in vista di un reinserimento lavorativo, scolastico e sociale. Tale struttura consente una dimissione precoce dai reparti di riabilitazione intensiva ospedaliera per i pazienti con disabilità intermedia. Dal momento dell'avvio di tale attività (2003) sono stati ricoverati ad oggi 108 pazienti
5. **Servizio di Riabilitazione dedicato agli esiti di GCA, con sede presso la struttura di Via S. Marco** che offre attività di riabilitazione in regime diurno o ambulatoriale (30 pazienti/die, per la maggior parte in regime diurno che prevede almeno tre ore di terapia al giorno)
6. **Un Servizio educativo occupazionale di tipo diurno** per pazienti con esiti particolarmente gravi di G.C.A. (Servizio Socio Assistenziale SAO), con sede principale a San Zeno in Monte ed alcune attività presso Via San Marco, che accoglie circa 20 pazienti che non hanno possibilità di reinserirsi nel mondo del lavoro.

Tutti questi servizi sono coordinati ed assieme agli altri Servizi di Riabilitazione per l'età adulta costituiscono un Dipartimento.

Il Dipartimento di Riabilitazione è un dipartimento funzionale che facilita la continuità della presa in carico dei pazienti, attraverso un'impostazione riabilitativa condivisa, un veloce passaggio di informazioni e la possibilità di effettuare rapidi

trasferimenti da un servizio all'altro in base all'evoluzione e alle necessità dei pazienti.

Il dipartimento inoltre ha come obiettivo quello di sviluppare una formazione comune degli operatori e costruire un modello globale dell'intervento riabilitativo.

La tabella sottostante da un'immagine immediata di ciò che il Dipartimento ha realizzato per le persone con GCA e di quanto si ritiene necessario istituire a completamento dei servizi offerti alle famiglie ed alle singole persone.

Il progetto che viene proposto si articola quindi in vari momenti e va a coprire quelle aree assistenziali e di potenziamento riabilitativo attualmente carenti.

Verranno descritte le caratteristiche delle strutture e dei servizi innovativi, gli obiettivi che si prefiggono, i risultati attesi ed i costi necessari alla loro realizzazione.

Ci preme sottolineare come la flessibilità, il coordinamento delle varie strutture e servizi, la diversificazione delle offerte di riabilitazione medica e sociale siano l'unico modo per affrontare questo tipo di disabilità caratterizzato dalla multiforme presenza di sintomi cognitivi, motori e comportamentali. Proprio per questo uno degli scopi del Progetto è quello di consolidare un modello di gestione e di studiarne le ricadute assistenziali e di sollievo per gli individui e le loro famiglie.

- 1- Di Carlo A, Baldereschi M, Gandolfo C, Candelise L, Ghetti A, Maggi S, Scafato E., Carbonin P, Amaducci L, Inzitari D, for the ILSA working group. Stroke in an Elderly Population. Incidence and Impact on Survival and Daily Function. The Italian Longitudinal Study on Aging. Cerebrovasc Dis 2003, 16: 141-150
- 2- Servadei F, Antonelli V, Betti L, Chiericato A, Fainardi E, Gardini E, Giuliani G, Salizzato L, Kraus JF. Regional brain injury epidemiology as the basis for planning brain injury treatment. The Romagna experience. J Neurosurg Sci. 2002 Dec;46(3-4):111-9.
- 3- Bruns J, Hauser WA., The epidemiology of traumatic brain injury: a review. Epilepsia. 2003;44 Suppl 10:2-10
- 4- Zampolini M. Lo studio GISCAR sulle gravi cerebrolesioni acquisite. Aspetti metodologici e dati preliminari Giornale Italiano di Medicina Riabilitativa 2003; Vol 17, N° 4: 15-30
- 5- Hall K, Cope DN, Rappaport M. GOS and DRS: Comparative usefulness in following recovery in traumatic head injury. Archives of Physical Medicine Rehabilitation 1985;66:35-37.
- 6- Avesani R, Salvi L, Rigoli GF, Gambini MG. Reintegration after severe brain injury: a retrospective study. Brain Injury, October 2005; 19(11): 933-939

- 7- Cope DN, Mayer NH, Cervelli L. Development of Systems of Care for Persons With Traumatic Brain Injury. *J Head Trauma Rehabil* Vol. 20, No. 2, pp. 128–142
- 8- Ragnarsson KT, Thomas JT, Zasler ND. Model systems of care for individuals with traumatic brain injury. *J Head Trauma Rehabil*. 1993;8(2): 1–11.

Strutture	Servizi presenti	Servizi innovativi
<p>OSPEDALE SACRO CUORE - DON CALABRIA NEGRAR</p> <p>Reparto UGC</p> <p>Servizio di Riabilitazione</p> <p>Unità per stati vegetativi</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 25 Posti letto di riabilitazione intensiva • Day Hospital riabilitativo • Attività ambulatoriale 	<p>1.1.1 Monitoraggio stato di coscienza</p>
<p>CENTRO POLIFUNZIONALE DON CALABRIA VERONA</p> <p>Servizio di Riabilitazione Intensiva Extraospedaliero CMS "Claudio Santi"</p> <p>Servizio Assistenziale Occupazionale Diurno (SAO)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 12 posti letto di riabilitazione intensiva extraospedaliera per soggetti con parziale autonomia • 30 posti di riabilitazione diurna e ambulatoriale <p>Attività Sociale ed educativa Diurna</p>	<p>1.1.1. Monitoraggio stato di coscienza</p> <p>1.1.2 Costituzione di una struttura riabilitativa extraospedaliera per persone in Stato Vegetativo Prolungato (SVP) o in Stato di Minima Coscienza (MCS)</p> <p>1.1.4 Progetto territoriale di supporto alla domiciliazione</p> <p>1.2.1 Progetto Vita indipendente</p> <p>1.2.2 Valutazione abilità lavorative e orientamento professionale formativo</p> <p>1.1.3 Implementazione SAO</p>

L'ARTICOLAZIONE DEL PROGETTO

FINALITA'

Il presente progetto si propone di completare l'attuale offerta riabilitativa per le persone con sequele da cerebropatia acquisita (traumatica e non) e di sperimentare e validare servizi innovativi e strumenti di valutazione al fine elaborare un modello globale di offerta di servizi e di iniziative di supporto esportabile in altre realtà.

Le azioni principali previste sono le seguenti:

IL COMPLETAMENTO DEI SERVIZI PER LE PERSONE CON ESITI GRAVISSIMI DA CEREBROLESIONE ACQUISITA

- Facilitare il rientro in famiglia dei pazienti con esiti gravissimi e con ridotta o assente responsabilità, realizzando un periodo di transizione tra l'ospedale e la casa in cui completare la riabilitazione, addestrare e supportare i familiari e predisporre i servizi domiciliari e gli adattamenti ambientali (vedi 1.1.2 Costituzione di una struttura riabilitativa intensiva extraospedaliera per persone in SVP o MCS). Tale progetto, la prima esperienza di questo tipo in Italia, prevede la permanenza di ognuna queste persone, assieme ad un familiare, in un appartamento appositamente adattato, per un periodo limitato a qualche mese, in modo da consentire una graduale autonomia della famiglia nella gestione del proprio familiare, in un contesto protetto e supportivo.

L'azione di creazione di servizi rivolti alle persone con esiti gravissimi sarà accompagnato da azioni minori tese alla migliore valutazione e conoscenza di tali stati (vedi 1.1.1 Monitoraggio dello stato di coscienza) e la gestione a domicilio prevedendo la creazione di tre posti letto per periodi di sollievo e cicli riabilitativi e realizzando una seconda sede, del Servizio Assistenziale Occupazionale Diurno nella sede di Via San Marco (vedi 1.1.3 Implementazione SAO)

Risultati attesi: riduzione dei tempi di degenza ospedaliera, affinamento delle abilità diagnostiche, migliore qualità di vita e soddisfazione dei familiari, minore istituzionalizzazione dei pazienti.

Pazienti coinvolti: 40 pazienti di cui 15 pazienti all'anno per quanto riguarda l'attività residenziale con i familiari e 25 pazienti all'anno per i cicli riabilitativi intensivi

- Facilitare la creazione ed il mantenimento dei servizi indispensabili alla domiciliazione, predisponendo durante la permanenza al Centro tutto quanto sarà necessario dal punto di vista assistenziale e sanitario a casa. Ciò sarà reso possibile dalla costruzione di una forte rete di collaborazione con i servizi del territorio, coinvolti direttamente nel progetto, e dalla costituzione di una equipe che opererà in tutto il territorio della provincia di Verona (vedi 1.1.4. Progetto territoriale di supporto alla domiciliazione) andando regolarmente a casa di questi pazienti e valutando con i familiari le difficoltà e le possibili soluzioni. L'equipe si farà carico di tutte le necessità sanitarie, fornirà le attività riabilitative a domicilio e se necessario organizzerà brevi periodi di ricovero per cicli di riabilitazione intensiva. Gli interventi sociali coordinati dall'equipe saranno erogati dai servizi territoriali.

Risultati attesi: creazione di una rete effettiva dei servizi socio-sanitari, riduzione delle ospedalizzazioni, migliore qualità di vita e soddisfazione dei familiari.

Pazienti coinvolti: Si prevede una verifica domiciliare ed una progettazione con i servizi territoriali per 50 pazienti all'anno.

IL COMPLETAMENTO DEI SERVIZI PER LE PERSONE CON ESITI LIEVI O MODERATI DA CEREBROLESIONE ACQUISITA

- Favorire il recupero completo dell'autonomia e facilitare il rientro al lavoro e il reinserimento sociale alle persone, che pur avendo subito un danno cerebrale, non presentano gravi sequele cognitive o comportamentali. Le persone che vivono questa condizione sono coloro, che pur beneficiando di un grado più ridotto di disabilità, vivono le difficoltà soggettive ed esistenziali più difficili. E' necessario infatti per tornare ad una vita autonoma accettare una profonda modificazione dello stile di vita precedente ed acquisire una nuova identità e tale processo deve essere favorito e supportato con azioni specifiche. Il progetto prevede la predisposizione di un appartamento per la vita indipendente (vedi 1.2.1 Progetto Vita indipendente) adattato anche per persone con esiti motori invalidanti, che permetterà di sperimentare la possibilità di tornare a vivere da soli, e la realizzazione di un laboratorio per la valutazione delle abilità lavorative e di un protocollo specifico per tale scopo (vedi 1.2.2 Valutazione delle abilità lavorative e l'orientamento professionale formativo).

Risultati attesi: incremento dell'autonomia dei soggetti, incremento della possibilità di reinserirsi nel mondo del lavoro, aumento della consapevolezza delle difficoltà, migliore contenimento dei disturbi comportamentali, migliore qualità di vita e soddisfazione del paziente e dei familiari. Messa a punto di uno strumento di valutazione delle abilità lavorative.

Pazienti coinvolti: 10 pazienti all'anno per l'esperienza di vita autonoma, 50 bilanci di competenze all'anno.

LA MESSA A PUNTO E LA VALIDAZIONE DI UN MODELLO DI ATTIVITA' ED AZIONI PER LE PERSONE CON GCA

Diversi modelli di organizzazione dei servizi per persone con GCA, sono stati realizzati in svariati paesi, sulla base di aspetti culturali e sociali peculiari. Non esistono tuttavia prove scientifiche di buona qualità metodologica e provenienti da casistiche sufficientemente numerose per definire quali siano i modelli più efficaci ed efficienti.

In Italia ancora si fatica ad evidenziare un modello consolidato ed i percorsi di rete necessari alla messa a punto del modello sono ancora parziali e frammentati.

Emerge quindi la necessità di sviluppare un modello formale degli interventi che tenga conto dei diversi livelli di gravità residua e delle diverse fasi della riabilitazione.

Tale modello, sostenibile, efficiente ed efficace deve soddisfare l'esigenza di individuare percorsi per una corretta programmazione degli interventi, essere il punto di riferimento per utenti, familiari ed operatori e facilitare la ricerca delle evidenze scientifiche di efficacia.

Il completamento dei servizi permetterà l'attivazione di tutte le fasi del percorso riabilitativo, in relazione ai diversi esiti. Si potrà quindi procedere alla messa a punto di un modello complesso e trasferibile, di interventi per la riabilitazione delle persone con GCA.

Risultati attesi: Messa appunto e validazione (dal punto di vista della sostenibilità e dell'appropriatezza clinica) di un modello complesso di interventi per la riabilitazione di persone con GCA in relazione ai diversi esiti

ATTIVITA' DI FORMAZIONE

Prevede attività di formazione e di informazione rivolte alle seguenti tipologie di utenti:

- Operatori del progetto
- Familiari
- Medici di base
- Volontari

ATTIVITA' DI PREVENZIONE

L'attività di prevenzione prevede:

- La sensibilizzazione dell'opinione pubblica, in particolare degli studenti appartenenti a scuole medie superiori;
- Evidenziazione dei percorsi dei pazienti;
- Divulgazione delle informazioni.

ATTIVITA' DI SOSTEGNO AL PROGETTO

La creazione di servizi e la modellizzazione di questi, obiettivi primari del progetto, saranno supportati da azioni rivolte alla sostegno del progetto stesso.

In particolare saranno attivate tre linee di sostegno che permetteranno una valutazione dell'efficacia e della sostenibilità economica delle azione intraprese:

- Impatto economico delle attività
- "Outcome" e riabilitazione cognitiva del paziente con grave trauma cranioencefalico
- Robotica e Automazione per l'assistenza ai disabili

ORGANIGRAMMA

In considerazione dell'elevata complessità, la gestione del progetto verrà assicurata direttamente dalla direzione del Centro Polifunzionale, nella persona del Direttore Dott. Stefano Schena, coadiuvata, per la parte specificatamente riabilitativa dal vice-direttore del Dipartimento di Riabilitazione, nella persona del Dott. Renato Avesani.

Gli stessi saranno coadiuvati da professionisti e collaboratori, in parte facenti parte del normale staff di risorse umane del Centro, ed in parte reclutati ad hoc. In ogni caso la filosofia gestionale prevede due orientamenti:

- La diretta assunzione di responsabilità da parte del management del Centro;
- L'inserimento delle attività progettuali, dove possibile all'interno delle consolidate linee di attività, al fine di facilitare il più possibile la continuazione delle azioni anche dopo la fase progettuale. Nello specifico, per ogni linea di attività verrà specificato la qualità/quantità di risorse umane che verranno coinvolte.

Per quanto concerne l'attività di sostegno, per ogni singolo progetto viene indicato il docente di riferimento e lo staff in termini di ricercatori e di borsisti.

Considerati inoltre gli elementi di complessità ed innovatività dell'iniziativa il progetto viene seguito nella fase attuativa da un gruppo direzionale composto da:

Dott. Stefano Schena, Direttore del Centro Polifunzionale, che lo presiede

Dott. Renato Avesani, Direttore del Dipartimento di Riabilitazione

Dott. Gian Franco Rigoli, Primario Unità Gravi Cerebrolesioni – Unità Spinale,
Ospedale Sacro Cuore Don Calabria, Verona

Dott.ssa Maria Grazia Gambini, Responsabile U.O. Gravi Cerebrolesioni
Acquisite, Centro Polifunzionale Don Calabria, Verona

e da un Comitato tecnico-scientifico, con compiti di monitoraggio, valutazione ed indirizzo, composto da:

Dott. Gian Pietro Rupolo, Direzione piani e programmi Socio-sanitari, Regione Veneto, che lo presiede

Dott. Vivenza Carlo, Neurochirurgo

Dott. De Tanti Antonio, Responsabile Centro di Riabilitazione Cardinal Ferrari Fontanellato Parma

Prof. Jean-Luc Truelle, Servizio di Neurologia Hospital Foch, Francia

Dott. Wilbert Bakx, Direttore del Dipartimento di Riabilitazione Traumi Cranici, Hoensbroek Rehabilitation Centre, Netherlands

Dott. Giorgio Salvi, Medico fisiatra, Verona

Dott. Turazzi Sergio, Neurochirurgo, Verona

Sig.ra Margherita Magalini.

DURATA TEMPORALE

Il progetto avrà durata triennale con avvio delle attività a partire dal luglio 2006 e conclusione prevista nel dicembre 2008.

L'inizio delle azioni sarà scaglionato nel tempo come illustrato nello schema allegato.

1. IL COMPLETAMENTO DEI SERVIZI

1.1. Il completamento dei servizi per le persone con esiti gravissimi da cerebrolesione acquisita

1.1.1. Monitoraggio stato di coscienza

Quanti si occupano del recupero dei soggetti in stato vegetativo conoscono le difficoltà di rilevare i segnali relativi alla responsività volontaria. Tali difficoltà sono legate da un lato ai danni neurologici intrinseci alla lesione, dall'altra alla povertà di strumenti in grado di segnalare il riapparire della coscienza. Come da più parti e più volte è stato sottolineato l'osservazione clinica rappresenta spesso l'elemento più semplice ed obiettivo e sulla stessa si basano la maggior parte delle scale di valutazione. Tuttavia le risposte dei pazienti sono così incostanti e ritardate che spesso si rendono necessarie prolungate e ripetute osservazioni.

Da alcuni esperti viene suggerita l'opportunità di utilizzare sistemi di video-sorveglianza centrati sul paziente in grado di monitorarlo per molte ore e conseguentemente di rilevare le modificazioni del viso o degli arti a stimoli ambientali o specificamente direzionati sul paziente. La possibilità inoltre di utilizzare contemporaneamente registrazioni EEG ed EMG può consentire l'attribuzione di una maggior oggettività all'esame.

Si ritiene che l'adozione di tali attrezzature (Dream B.T.S.) possa rappresentare nei primi mesi dall'evento un'interessante ed utile sperimentazione per attribuire maggior consistenza alla difficile diagnosi di Stato vegetativo o di Minima Coscienza.

Tale sistema, unito alla sempre necessaria valutazione clinica, potrà consentire anche un'analisi metodologica migliore su quelli che possono essere i fattori interferenti con il recupero dello stato di coscienza. A tutt'oggi non ci sono studi controllati in grado di affermare se esistano e quali siano i fattori (ambientali e relativi allo stato di salute) la cui rimozione possa migliorare la consapevolezza dell'individuo.

Il monitoraggio è previsto sia presso la struttura ospedaliera di Negrar, sia presso la struttura riabilitativa di Verona.

1.1.2. Costituzione di una struttura riabilitativa intensiva extraospedaliera per persone in Stato Vegetativo Prolungato (SVP) o in Stato di Minima Coscienza (MCS)

La necessità di individuare soluzioni in grado di agevolare la difficile esistenza dei soggetti con gravi sequele da cerebropatia acquisita (traumatica e non) e dei loro familiari rappresenta una delle sfide di questi ultimi anni.

E' noto come il percorso post chirurgico o rianimatorio di queste persone avvenga per periodi più o meno prolungati presso strutture di riabilitazione di 3° livello nelle quali gli obiettivi sono sia di stabilizzazione delle condizioni cliniche sia di recupero cognitivo e motorio. Nonostante gli sforzi prodotti un' importante percentuale di soggetti (stimabile nel 30% dei soggetti con esiti da trauma e nel 60% dei soggetti con esiti di coma anossico o vascolare) presenta esiti altamente invalidanti (GOS -Glasgow Outcome Scale 3 e 4) che si ripercuotono pesantemente sul sistema familiare. Occorre anche ricordare che , uno stato di coma, anche in presenza di un buon recupero funzionale può accompagnarsi a difficoltà di reinserimento talvolta non superabili. Spesso dopo un periodo relativamente prolungato (3-4 mesi) l'ambiente ospedaliero non è più strettamente necessario e con l'evidenziarsi della cronicizzazione della disabilità, emergono obiettivi diversi e complementari al recupero. In particolare si possono evidenziare i seguenti bisogni:

- Necessità da parte della famiglia di acquisire dimestichezza con le problematiche presentate dal soggetto
- Necessità di educare e coinvolgere i familiari in programmi di riabilitazione (“imparare a ...,lavorare con...”).
- Necessità di valorizzare e formare la figura del “care giver” anche nel sistema riabilitativo italiano
- Necessità di creare un ambiente che sia al tempo stesso terapeutico e familiare in grado di ricreare condizioni favorevoli al “risveglio”
- Necessità di creare una zona “cuscinetto” tra l'ospedale ed il territorio per consentire la preparazione del rientro a casa, valutare l'impatto sul sistema famiglia e addestrare il personale che si prenderà cura di queste persone a domicilio.
- Necessità di monitorare per periodi piuttosto lunghi il livello di responsività e l'evoluzione del recupero della coscienza attraverso programmi integrati di recupero .
- Utilità di creare opportunità di socializzazione per il nucleo familiare e favorire la capacità del “prendersi cura” reciproco di tutti i componenti, ed in particolare del prendersi cura di sé per chi è maggiormente coinvolto nell'assistenza

- Necessità di creare reti di volontariato in grado di supportare le famiglie una volta rientrate a casa.
- Necessità di fornire alle famiglie strutture e nuclei di pronto intervento e di sostegno che possano soccorrere le stesse nei momenti di bisogno (ferie, malattie, week-end,..) e che possano altresì rappresentare momenti di ripresa di interventi riabilitativi specifici e di rivalutazione del quadro clinico.

Sulla base delle necessità sopra esposte e dell'obiettivo generale di cura del soggetto cerebroleso e di sostegno della famiglia si propone la creazione di una serie di ambienti da destinare a tale categoria di disabili.

- **tre miniappartamenti** destinati ad ospitare il paziente ed un familiare per un periodo di qualche mese, con lo scopo di completare la riabilitazione intensiva e facilitare il familiare a prendersi cura in modo adeguato del paziente e di sé stesso. Tali appartamenti dovrebbero essere attrezzati in modo tale da poter far sperimentare ai familiari soluzioni fattibili di gestione del loro congiunto a domicilio. Sarà quindi necessario fornirli, in modo diversificato, di soluzioni fruibili per la movimentazione del paziente, per l'igiene, letti adattati ed altre soluzioni per la sperimentazione di ausili facilitanti la gestione a domicilio. Dato che uno degli obiettivi sarà l'addestramento del "care-giver", sarà necessario prevedere che il familiare viva accanto al proprio caro sperimentando per quanto possibile il concetto di normalità.

Allo scopo di facilitare anche il "prendersi cura" di sé del familiare, saranno attivate attività specifiche di supporto e di graduale facilitazione alla ripresa di attività personali del tempo libero. La capacità infatti del familiare di riprendere attività "ricaricanti" è un elemento essenziale alla tenuta nel lungo periodo dello stesso.

- **un miniappartamento** destinato ad ospitare tre persone con GOS 3-4 per brevi periodi di sollievo della famiglia e per effettuare cicli di intervento riabilitativo e di monitoraggio dello stato di salute e dei bisogni riabilitativi
- **spazi condivisi** che permettano la comunicazione dei familiari, il contatto dei pazienti, la fruizione di esperienze di stimolazione e di attività in grado di attivare meccanismi di recupero, condivisione, sostegno). Tali spazi potranno essere dedicati ad interventi rieducativi, momenti di socializzazione, momenti di condivisione di esperienze creative (musica, film, teatro etc)

- **Spazi dedicati alle attività di riabilitazione:** in particolare verrà attrezzata una palestra specificatamente dedicata e saranno attivati alcuni studi per l'attività medica e di consulenza psicologica, logopedica e sociale
- **Spazi dedicati al personale di assistenza**

A titolo esemplificativo la struttura di un appartamento tipo dovrebbe prevedere, oltre all'arredo abituale :

- Un letto attrezzato a movimentazione elettrica con materasso antidecubito
- Un bagno attrezzato (diversificandone gli ausili) con soluzioni doccia – vasca a minor impatto assistenziale
- Sistemi di movimentazione (sollevatori , sistemi a soffitto)
- Una mini cucina
- Un sistema centralizzato video-suono
- Un sistema di videosorveglianza
- Pompe per alimentazione, aspiratori

In vista di favorire il recupero della coscienza e delle abilità cognitive, ed in vista di favorire il benessere del paziente e del familiare sarà necessario che gli ambienti abbiano caratteristiche architettoniche di vivacità, gradevolezza e siano fruibili per una personalizzazione temporanea durante i periodi di soggiorno.

Caratteristiche dei soggetti candidati a tale esperienza:

Date le finalità da perseguire (offrire un ambiente meno ospedalizzato e più simile a quello familiare, condivisione degli spazi con i familiari per “imparare a ... lavorare con...”, riduzione dei tempi di degenza in UGC , il tutto finalizzato al rientro a casa del paziente) il progetto è rivolto a specifiche tipologie di pazienti:

- soggetti tra i 14 e i 65 anni con esiti di coma di varia origine in condizioni cliniche stabilizzate
- che abbiano seguito un percorso di stabilizzazione clinica in reparti di riabilitazione di 3° livello e che, a distanza di alcuni mesi, abbiano un outcome che si ritiene al momento stabilizzato

- anche portatori di cannula tracheale purchè non necessitino di frequenti aspirazioni
- soggetti degenti in unità per SVP per i quali sia ipotizzabile un rientro a casa e si desideri sperimentarne la fattibilità.
- Soggetti già domiciliati (solo nella parte dedicata ai cicli di riabilitazione e sollievo) con gravità riferibile a GOS 3 e 4 (grave disabilità e necessità di assistenza nelle 24 ore) il cui ricovero risponda a requisiti già esposti.
- Ad eccezione di questi soggetti gli altri saranno accolti previi accordi con i familiari i quali dovranno garantire la loro presenza ed essere disponibili ad una fattiva collaborazione per percorsi di educazione ed addestramento.

Durante il ricovero saranno garantiti i servizi infermieristici, assistenziali e riabilitativi necessari.

Unità valutativa multiprofessionale

In linea con il recente documento ministeriale sugli SVP e a MCS [1] sarà inoltre necessario prevedere una unità valutativa multiprofessionale con il compito non solo di individuare i pazienti oggetto degli interventi di cui sopra ma anche di potersi coordinare con la fase ospedaliera precedente ed i servizi territoriali allo scopo di attivare un percorso integrato ed il più possibile in rete. Tale documento afferma infatti: “preso atto della situazione clinica, deve quindi essere precocemente attivata l’Unità di Valutazione Multiprofessionale (UVM) (medica, infermieristica, fisioterapica, sociale) del territorio/AUSL della persona in SV o in SMC per organizzare il rientro domiciliare protetto.

Compiti della UVM sono i seguenti:

- valutazione sociale e psicologica del nucleo familiare
- valutazione del domicilio e supporto agli adattamenti necessari
- definizione del programma personalizzato socio-assistenziale
- definizione del programma di dimissione protetta verso il domicilio
- coinvolgimento del Medico di medicina generale del soggetto
- informazione dei famigliari sui servizi territoriali forniti con specifica “carta dei servizi”
- informazione sulla esistenza eventuale di associazioni famigliari nel territorio di residenza
- fornitura di ausili e sussidi indispensabili anche extra-nomenclatore tariffario se l’UVM lo ritiene utile/necessario
- identificazione del case-manager (infermiere) di ogni soggetto

- formazione dei famigliari e del care-giver
- stabilire una alleanza terapeutica con famigliare/ amministratore di sostegno/ care-giver
- prevedere e facilitare periodi programmati di ricovero di “solievo” presso le SUAP (Speciali Unità di Accoglienza Permanente).

Attività riabilitative ed assistenziali

Un numero sempre crescente di dati in letteratura [2-3] ed esperienze di vari gruppi di lavoro, tra cui il Dipartimento di Riabilitazione di Negrar [4] evidenziano come una stabilizzazione del recupero di soggetti in Stato Vegetativo o a Minima coscienza avviene dopo parecchi mesi od anni dall'evento lesivo. Esiste dunque un'ampia finestra temporale nella quale si possono inserire programmi di valutazione e di trattamento finalizzati all'emergenza della coscienza e di potenziali recuperi. E' necessario affermare con forza che, nonostante le possibilità di recupero funzionale siano ridottissime in soggetti in SVP e MCS a 3-6 mesi dall'evento, il progetto riabilitativo e di sostegno alla famiglia deve essere perseguito a lungo in quanto minimi cambiamenti sono comunque da valorizzare e spesso rendono la qualità di vita del soggetto e della famiglia più accettabile. In particolare:

- Gli interventi riabilitativi motori (mantenimento articolare, recupero motorio, miglioramento posturale) è opportuno siano proseguiti con continuità per almeno un anno dopo l'evento.
- E' opportuno una sorveglianza stretta sul livello comunicativo verbale (raro) e non, in quanto l'evoluzione sul piano della coscienza rappresenta uno dei cambiamenti a volte più significativi. Saranno pertanto da prevedere periodiche rilevazioni o l'uso di attrezzature per la comunicazione alternativa.
- Nonostante l'assenza di evidenza che stimolazioni sensoriali possano facilitare il risveglio è indiscutibile l'utilità di ambienti stimolanti vale a dire in grado di poter offrire occasioni di utilizzo dei canali sensoriali ritenuti indenni. L'obiettivo primo sarà quello di non indurre una deprivazione sensoriale, emozionale o relazionale a chi già si trova in condizioni limite.
- Le attività di nursing ed alimentazione dovranno essere effettuate cercando il coinvolgimento del soggetto e del familiare in modo da divenire momenti rieducativi e di stimolazione.

- Sono da prevedere percorsi di sostegno e di indirizzo ai familiari allo scopo di salvaguardare la loro integrità psico-fisica (è necessario educare i familiari a vivere al meglio la loro condizione)
- Attività socializzanti debbono essere previste per l'intero nucleo familiare.

1.1.3. Implementazione del Servizio Assistenziale Occupazionale (SAO)

Il servizio, istituito nel 99 attualmente ha sede principale presso l'Istituto Don Calabria di San Zeno al Monte ed accoglie pazienti con esiti di GCA che non hanno potuto reinserirsi in altri ambiti sociali e lavorativi. Con questo progetto si intende creare una sede, in grado di accogliere pazienti molto gravi, anche in Via S. Marco in modo da facilitare la partecipazione agli utenti del progetto. Il Servizio accoglierà anche altri pazienti in convenzione con il settore Sociale dell'ULSS 20 e 22 e permetterà brevi esperienze di integrazione anche ai pazienti in SVP o MCS.

In tale ambiente potranno accedere per tempi da concordare (da due ore/die a due ore settimanali) pazienti domiciliati con accesso diurno e potranno essere accolti per alcune ore i pazienti ricoverati presso la struttura. Anche questo servizio viene raccomandato dal documento ministeriale sugli SVP recentemente approvato "Laddove possibile, il soggetto con SV e SMC deve poter essere accolto per 1-2 volte a settimana presso un centro diurno territoriale, sia con finalità socializzante che per consentire al care-giver di potersi assentare da casa".

Il Servizio accoglierà anche altri pazienti in convenzione con il settore Sociale dell'ULSS 20 e 22 e permetterà brevi esperienze di integrazione anche ai pazienti in SVP o MCS.

1.1.4. Progetto territoriale di supporto alla domiciliazione

Dai dati disponibili (Studio GISCAR, Gruppo di lavoro SVP della Consensus Conference di Verona del 2005) emerge come larga parte dei soggetti in SVP e MCS, specie se di natura traumatica, sono gestiti a domicilio dai familiari. In particolare lo studio GISCAR Follow-Up

evidenzia come il carico assistenziale gravi quasi esclusivamente sulla famiglia con una carenza pressoché assoluta della parte pubblica e del volontariato.

Un'estensione del progetto alla fase territoriale ed il coordinamento con la stessa appaiono necessari al fine di garantire quel sistema di rete che rappresenta uno degli obiettivi del progetto stesso. Tale fase potrà articolarsi nei seguenti punti:

- Azione educativa e di formazione nei confronti del medico di base attraverso un progetto specifico di aggiornamento concordato con le ULSS
- Addestramento delle figure assistenziali di base (Assistenti domiciliari) che potranno inoltre avvicinare il paziente e le famiglie durante il periodo di degenza presso le unità abitative o presso il reparto UGC qualora il paziente rientrasse rapidamente a domicilio. La gestione del personale di assistenza rimarrebbe a carico delle ULSS.
- Creazione di un "nucleo domiciliare valutativo " che periodicamente visiti la famiglia allo scopo di individuare eventuali altre necessità. Sarà demandato a tale nucleo l'onere di individuare e gestire interventi riabilitativi specifici domiciliari e quello di individuare percorsi di sollievo o di integrazione diurna per i pazienti. Tale nucleo dovrebbe seguire nel tempo i pazienti dimessi dalla struttura e man mano conoscere e prendere in carico tutti i pazienti nella provincia in SVP o MCS di Verona.
- Creazione di un "nucleo riabilitativo domiciliare" che garantisca gli eventuali bisogni riabilitativi a domicilio. Tale nucleo avrebbe il vantaggio di essere costituito da terapisti esperti della problematica e della gestione riabilitativa di tali pazienti.
- La creazione di percorsi diagnostici e terapeutici "rapidi e privilegiati" per tali pazienti. Si intende cioè stabilire contatti periodici o al bisogno con centri specializzati nella cura di tali patologie e che, per consuetudine, sono in grado di affrontare più rapidamente le necessità diagnostiche e terapeutiche. In sostanza si propone un accordo tra ULSS e reparti dedicati (Cod 75 o COD 56) per la gestione delle procedure di follow-up e diagnostiche per tali pazienti.
- La creazione di uno specifico gruppo di lavoro con i rappresentanti del settore sociale delle tre ULSS coinvolte nel progetto, al fine di condividere la sperimentazione e di coordinare gli interventi sanitari (a carico del dipartimento) e sociali (a carico del territorio) in vista della costituzione di una effettiva rete dei servizi.
- In accordo con le ULSS sarà opportuno individuare le soluzioni possibili in termini di ausili o di presidi sanitari in genere che siano idonei alla gestione facilitata dei bisogni espressi dai familiari e ritenuti utili dal nucleo valutativo anche se gli stessi non rientrassero nei presidi concedibili dal SSN.

L'attività territoriale sarà gestita dall'unità valutativa multiprofessionale, al fine di mantenere la continuità tra le diverse fasi della presa in carico.

Obiettivo generale del progetto territoriale è quello di ridurre il carico di stress familiare, offrendo la sicurezza della continuità delle cure, garantire un buon livello assistenziale e rieducativo anche a persone gravi, valutare l'impatto sulla qualità di vita sulla capacità di far fronte del familiare a tale grave situazione.

1.2. Il completamento dei servizi per le persone con esiti lievi o moderati da cerebrolesione acquisita

Nell'ottica di un completamento dei servizi esistenti il progetto proposto vede individuati come beneficiari non sole le persone con esiti gravissimi di GCA, ma anche le persone con esiti lievi o moderati.

Cioè le persone che pur in presenza di alcune disabilità, recuperano una autonomia tale da consentire la vita indipendente ed un inserimento lavorativo.

Il percorso riabilitativo usualmente proposto nei nostri Servizi prende già in considerazione tali aspetti, ma manca della possibilità di sperimentare la vita indipendente in una realtà parzialmente protetta e manca di alcuni strumenti più raffinati e non strettamente di competenza riabilitativa nella valutazione delle abilità lavorative.

1.2.1 Progetto vita indipendente

Al termine della riabilitazione si pone una grande sfida: la necessità di trasferire nella vita di tutti i giorni le abilità maturate e di sperimentare livelli progressivi di autonomia.

L'ambiente familiare, a causa delle inevitabili ansie ed apprensioni maturate nel periodo precedente non sempre è il contesto più idoneo per questa fase, come non appare più necessario vivere in un ambiente terapeutico assistito.

La possibilità di vivere senza supporto diretto per un certo periodo aiuta inoltre la persona a prendere consapevolezza di eventuali difficoltà residue e a trovare strategie e soluzioni efficaci.

Attualmente una possibilità di questo tipo non esiste in Italia, nonostante sia stata sperimentata con successo in altri paesi europei (Es. di Bordeaux Dr. E. Richér).

Il progetto prevede l'allestimento di un appartamento per due persone, attrezzato con servizi e spazi idonei anche per chi ha disabilità motoria o necessità di carrozzina, per soggiorni di massimo tre mesi, da svolgersi nelle fasi finali del percorso riabilitativo o nelle prime fasi di reinserimento lavorativo o di tirocinio in azienda.

Il soggiorno in appartamento sarà monitorato con una valutazione all'entrata e all'uscita delle abilità di autonomia, della consapevolezza delle difficoltà e delle abilità di tipo esecutivo (le funzioni cognitive di programmazione, problem solving, supervisione delle attività). Ugualmente sarà monitorata la percezione della famiglia rispetto le stesse abilità.

Durante il soggiorno saranno inoltre predisposte verifiche regolari della gestione del tempo libero, della capacità di rispettare gli impegni esterni, del clima sociale e della gestione dell'appartamento. Il monitoraggio sarà svolto da un terapeuta occupazionale. Le valutazioni saranno svolte dal terapeuta occupazionale e da uno psicologo. Sarà inoltre prevista una riunione settimanale con gli ospiti di verifica dell'andamento dell'esperienza e verifiche quindicinali con la famiglia (terapeuta occupazionale + psicologo). Il rapporto con la famiglia è essenziale in quanto il recupero dell'autonomia, seppure desiderato dalla famiglia, viene spesso vissuto con molta ansia e spesso è necessario un accompagnamento affinché le residue difficoltà siano accettate e la capacità di autodeterminazione della persona sia promossa.

Si prevede inoltre al fine di garantire la sicurezza degli ospiti, la sperimentazione di sistemi di controllo ambientale di sicurezza e di alcune facilitazioni demotiche di controllo ambientale specifiche per le persone con disabilità motoria.

1.2.2 La valutazione delle abilità lavorative e l'orientamento professionale e formativo

Il rientro al lavoro dopo una GCA ed il successivo percorso riabilitativo non rappresenta un semplice "chiudere la malattia" e tornare alla propria mansione. Spesso la persona ha mantenuto delle abilità spendibili nel mondo del lavoro, ma le difficoltà presenti, siano esse di ordine cognitivo, comportamentale o motorio, possono impedire la ripresa del lavoro precedente e possono rendere necessarie un cambiamento di mansione, di qualifica, di tipologia di lavoro o rendere necessario un percorso di riprofessionalizzazione.

Di fondamentale importanza al termine del periodo riabilitativo intensivo è quindi la valutazione delle abilità lavorative residue e la valutazione della possibilità di apprendere nuove mansioni attraverso un percorso formativo. Tale esigenza è particolarmente importante nelle persone più giovani e nelle persone che a causa di una disabilità motoria non possono più accedere al lavoro di tipo pratico e manuale svolto precedentemente.

Attualmente non esistono strumenti standardizzati per tale valutazione e si ritiene che questo progetto potrebbe rappresentare un progetto pilota per la messa a punto di tali strumenti.

La difficoltà di utilizzare strumenti già utilizzati nel mondo dell'orientamento al lavoro deriva dalla necessità di integrare la valutazione di competenze specifiche di tipo lavorativo (ad esempio il Sistema VALPAR) con il quadro cognitivo, motorio e comportamentale. Le difficoltà infatti nell'inserimento lavorativo non sono infatti solo dipendenti da un minor rendimento e produttività, ma anche da problematiche nello stabilire adeguate relazioni interpersonali, nella consapevolezza delle proprie capacità e nelle capacità di tenere sotto controllo gli aspetti cognitivi e motori del compito. E' inoltre necessario, affinché il reinserimento sia efficace, che la persona acquisisca la consapevolezza del cambiamento avvenuto, ed elabori una accettazione della "nuova vita".

La valutazione ha pertanto questi obiettivi:

- Definire se la persona può rientrare nel mondo del lavoro ed individuare se in contesto protetto o concorrenziale
- Valutare se la persona necessita di beneficiare della legge 68 sul collocamento mirato per facilitare tale rientro
- In tale caso produrre la valutazione dettagliata delle competenze lavorative e dell'eventuale orientamento alla Commissione per la legge 68 secondo quanto prescritto dalla legge stessa
- Valutare per chi lavora la possibilità del rientro al proprio lavoro, con eventuali adattamenti del posto di lavoro
- Valutare, se la persona non può rientrare nella mansione precedente, la possibilità di una variazione di mansione o di attività all'interno dell'azienda
- Se ciò non fosse possibile, valutare le competenze e attitudini lavorative presenti e in base alle abilità richieste, valutare i profili professionali che la persona potrebbe coprire
- Valutare le possibilità, in relazione all'età, la motivazione e gli interessi di intraprendere un percorso formativo ed individuare il più idoneo.

L'istituto Don Calabria, con alcuni precedenti progetti ha già messo a punto ed utilizzato alcuni strumenti per il bilancio delle competenze lavorative: nelle esperienze di progetti Europei (Horizon ed Equal), con la traduzione e l'implementazione del sistema Ertomis, e con l'elaborazione di un sistema originale, utilizzato nell'ambito riabilitativo. Il progetto consentirà una revisione critica di tali strumenti e la creazione e sperimentazione di uno strumento specifico con caratteristiche psicometriche controllate.

Uno strumento di questo tipo rappresenta un aspetto altamente innovativo e potrebbe essere utilizzato poi anche in altre strutture.

Si intende inoltre sperimentare il sistema di valutazione VALPAR ed effettuare una standardizzazione italiana di alcune prove (la taratura attuale è riferita ad un campione americano, e datata.)

Vista la popolazione a cui sarà rivolta la valutazione il completamento del profilo sarà integrato da valutazioni riguardanti gli aspetti cognitivi, comportamentali e motori. A tal fine si prevede di sperimentare e tradurre alcuni materiali testistici innovativi. Per la raccolta sistematica dei dati e l'elaborazione statistica si prevedono specifici software.

Dopo il primo periodo di messa a punto dello strumento valutativo si provvederà alla sperimentazione dello stesso sulla popolazione dei pazienti afferenti al nostro centro su utenti inviati dai servizi per l'impiego della provincia di Verona o da altri servizi riabilitativi.

Il servizio intende diventare il punto di riferimento per la valutazione e l'orientamento delle persone con GCA nella provincia.

1. Ministero della Salute Sintesi documento "Stato Vegetativo e Minima Coscienza" Marzo 2006 www.ministerosalute.it
2. Andrews K, Murphy L, Munday R, Littlewood C. Misdiagnosis of the vegetative state: Retrospective study in a rehabilitation unit. *BMJ* 1996;313:13–16.
3. Giacino JT, Ashwal S, Childs N. The minimally conscious state: Definition and criteria. *Neurology* 2002;58:349–353.
4. Avesani R, Gambini MG, Albertini G. The vegetative state: A report of two cases with a long-term follow-up *Brain Injury*, March 2006; 20(3): 333–338

2 MODELLIZZAZIONE DI UN SISTEMA DI SERVIZI PER GRAVI CEREBROLESIONI ACQUISITE

Introduzione

Dall'analisi della letteratura e delle esperienze internazionali, emerge come nel corso degli ultimi 50 anni si sia assistito ad una evoluzione nella concezione di riabilitazione [1]. Si è infatti passati da un modello di riabilitazione basato sui singoli interventi, finalizzati al recupero della singola funzione, ad un modello nel quale la riabilitazione si inserisce nel contesto di vita della persona armonizzando il recupero funzionale con il contesto sociale di appartenenza.

Il modello attualmente condiviso dalla comunità scientifica considera la riabilitazione un processo di raccordo e pianificazione di interventi multipli che si snoda attorno a tre nuclei fondamentali: la riabilitazione medica, la riabilitazione sociale e lavorativa e gli interventi di tipo educativo. Fin dalle fasi iniziali, è necessaria una progettazione interdisciplinare che con il coinvolgimento attivo del soggetto e della sua famiglia, individui un percorso allo scopo di ottenere il miglior recupero possibile delle funzioni compromesse, in relazione ad un ipotetico inserimento sociale. Tutte le risorse disponibili in quel momento nella persona, nei servizi alla persona e nel contesto sociale e familiare di vita concorrono alla realizzazione del progetto. Il progetto deve variare con l'evoluzione della persona e con il modificarsi delle condizioni esterne.

Al contempo, il progetto personalizzato di riabilitazione non può non fare riferimento a servizi e standard di prestazioni organizzati per gruppi omogenei di pazienti al fine di garantire a tutti un servizio adeguato.

Un modello delle attività riabilitative e socio-sanitarie per questa categoria di pazienti infatti deve tener conto delle peculiarità del soggetto ma deve essere strutturato in base al livello di gravità, all'esito ipotizzato e ai bisogni di quella persona in relazione all'età e alle condizioni socio-demografiche.

Classificazione dei pazienti per gravità

Relativamente ai livelli di gravità, in sintonia con quanto espresso dalla comunità scientifica internazionale, si ritiene opportuno effettuare una distinzione in tre macrocategorie:

- 1 soggetti in stato di ridotta o assente responsabilità (Soggetti in Stato Vegetativo (SVP) e a Minima Responsività (MCS) che non sono in grado di comunicare attendibilmente con l' ambiente (GOS 4 e GOS 3);

- 2 soggetti con disabilità medio grave caratterizzata da una condizione di dipendenza con necessità di assistenza non continuativa , a causa di gravi deficit motori, cognitivi, comportamentali, isolati o associati (GOS 2);
- 3 soggetti con disabilità di grado lieve o a causa della presenza di disturbi motori, cognitivi, comportamentali, isolati od associati e che non necessitano di assistenza ma che possono aver bisogno di facilitazioni nel momento del reinserimento sociale (GOS 1).

Obiettivi del modello

Tale modello dovrà avere i seguenti obiettivi::

- a) individuare percorsi per una corretta programmazione degli interventi;
- b) essere il punto di riferimento per utenti, familiari ed operatori;
- c) facilitare la ricerca delle evidenze scientifiche di efficacia.

Elementi del modello

Il modello che si intende validare dovrà prendere in considerazione per ognuna di queste categorie, i bisogni di interventi di riabilitazione, le necessità di interventi sanitari di altro tipo, quelle di inserimento sociale, i bisogni complessivi del paziente del suo nucleo familiare (in termini di supporto diretto all'assistenza, di informazione) nonché quelli affettivi e relazionali.

In particolare il modello proposto, che si intende valicare, si basa su questi elementi:

- stretto collegamento tra le diverse strutture e continuità tra le diverse fasi;
- creazione percorsi forti e strutturati di rete che prevedano il coinvolgimento forte ed attivo dei servizi territoriali
- Coinvolgimento diretto dei Medici di Base dei pazienti in carico, non solo al momento della dimissione ma in tutte le tappe del percorso in modo da realizzare una formazione "indiretta" basata sull'acquisizione di esperienze
- attivazione precoce degli interventi per il reinserimento che sono considerati parte integrante del percorso riabilitativo
- contesto formativo e terapeutico il più possibile legato ad un contesto reale;
- presa in carico globale e prolungata con progressivo distacco dalla riabilitazione "medica";

- necessità di una valutazione delle reali capacità lavorative, scolastiche e delle abilità sociali residue al fine di progettare il reinserimento futuro;
- attività riabilitative finalizzate oltre che al recupero della funzione al potenziamento recupero dell'autonomia e delle abilità sociali;
- accompagnamento iniziale nella fase di reinserimento anche per gli individui con disabilità lieve;
- promozione di centri e strutture protette per gravi non collocabili;
- promozione di percorsi di formazione e riqualificazione professionale.

Questa diversificazione all'insegna della continuità e l'attenzione all'organizzazione dei servizi rappresenta il modo più efficace ed efficiente per ottenere risultati. Infatti, come suggerisce R. Wood in " Model of Brain Injury rehabilitation" [1] *"is the way that rehabilitation is organized , rather than the type of rehabilitation given, that is likely to lead to a successful treatment outcome"*.

Allo stesso modo altri autori, in varie parti del mondo, sottolineano che i modelli di riabilitazione devono essere organizzati in fasi distinte per categorie di disabilità, fornendo al contempo una diversificazione dei servizi offerti (es P.W. Schonle - Costanza: Model neurological rehabilitation in Germany)

Si sottolinea come la maggior parte dei modelli non prenda in considerazione, se non in modo marginale, programmi di gestione riabilitativa ed assistenziale per i pazienti affetti da gravi disabilità, dedicandosi prevalentemente a programmi che implicino un possibile inserimento lavorativo o sociale.

Validazione del modello

Il percorso di validazione del modello comprenderà:

- un'analisi critica dei servizi e delle attività del Dipartimento che si sono via via costituiti nel corso di diversi anni al fine di offrire risposte alle diverse esigenze di questi pazienti;
- una valutazione dell'efficacia degli stessi, della sostenibilità economica e del raccordo con le raccomandazioni espresse dalle linee guida o dagli esperti per l'organizzazione delle attività di riabilitazione per questa categoria di pazienti;
- l'analisi dei punti di forza e di debolezza del sistema attuale.

Raccolta dei dati

Al fine di consentire un sostegno informativo al processo di modellizzazione, si ritiene indispensabile una raccolta sistematica dei dati relativi all'evoluzione nel tempo dei soggetti trattati.

Uno dei problemi maggiori nella conoscenza degli esiti di grave cerebrolesione è infatti la mancanza di una banca dati nazionale (traumatic data bank) in grado di fornire elementi utili di tipo epidemiologico e dati di outcome confrontabili.

Sono stati fatti tentativi a livello europeo grazie agli sforzi dell'EBIS (European Brain Injury Society) di costruire un protocollo di valutazione [2] che tenesse conto sia degli esiti clinici che degli aspetti sociali, lavorativi e familiari dopo un trauma cranico. A partire dal 1996 ne è stata approntata una versione informatizzata a cura del Dipartimento di Riabilitazione [3]. Lo strumento tuttavia pur essendo utile allo scopo non ha mai avuto larga diffusione in Italia. Parallelamente la SIMFER (Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitazione) ha messo a punto uno strumento più snello (Protocollo di valutazione di minima) che tuttavia rimane in forma cartacea e conseguentemente non consente la diffusione dei dati né il confronto tra strutture.

I due strumenti potrebbero contribuire alla messa a punto di una versione informatizzata che consenta l'inserimento dei dati di tutti i pazienti che sono presi in carico per il percorso riabilitativo nei servizi del Dipartimento. Tale strumento potrebbe costituire un'esperienza pilota da utilizzare in futuro come base di partenza per la costituzione di un osservatorio provinciale sulle gravi cerebrolesioni.

Il progetto prevede la messa a punto del protocollo di valutazione in versione informatica nonché la sua sperimentazione lungo i tre anni di attualizzazione del progetto stesso per poi avviare una fase di diffusione dello strumento.

Modalità attuative

Il processo di messa a punto e validazione del modello sarà governato da un gruppo di lavoro composto da:

- Dott. Renato Avesani, Direttore del Dipartimento di Riabilitazione
- Dott.ssa Anna Mazzucchi, neurologa, consulente per i contenuti dell'attività, past President EBIS

- Prof. Walter Ricciardi, Direttore dell'Istituto di Igiene, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma, consulente per gli aspetti di organizzazione sanitaria
- Dott. Giuseppe La Torre, Responsabile Laboratorio di Epidemiologia e Biostatistica, Istituto di Igiene, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma, consulente per gli aspetti metodologici
- Prof. Fabrizio Mastrilli, Direttore Scientifico IRCCS San Raffaele, Roma, consulente per la modellizzazione.

1- Wood & P. Eames (Eds), "Models of Brain Injury Rehabilitation," London: Chapman and Hall Ltd. 1989

2- Brooks DN, Truelle JL, et al. Document Europeen d'evaluation des traumatismes crâniens. Brussels: Editions EBIS; 1995.

3 - Avesani R, Cordioli Z, Salvi G. A computerized version of EBIS evaluation chart and its opportunities in the rehabilitation program of TBI Patients. Acta Neurochir (suppl) 2001;79:45-7.

3. ATTIVITA' DI FORMAZIONE

Il progetto prevede l'attivazione di azioni formative rivolte agli operatori del progetto, ai familiari, agli operatori coinvolti nelle azioni innovative, ai medici di base e ai volontari .

La ragione di un impegno nella formazione risiede da una parte nella peculiarità delle caratteristiche di questo tipo di disabilità dall'altra nelle necessità che tutti gli "attori" coinvolti nelle varie fasi padroneggino terminologie e competenze in modo da acquisire un "modo di gestione" che valorizzi le competenze specifiche ma anche una forte esigenza di trasversalità operativa.

3.1 Formazione degli operatori

La peculiarità dei problemi presentati dalle diverse tipologie di disabilità conseguenti a GCA impone che le persone dedicate a vario titolo al loro trattamento, oltre a conoscere le caratteristiche patogenetiche e le manifestazioni dei vari disturbi siano in grado di affrontarle in modo coordinato acquisendo anche competenze trasversali.

E' necessario inoltre, coloro che sono coinvolti nelle varie fasi del percorso, abbiano una conoscenza dei problemi presentati dai pazienti in ogni fase.

In particolare, data la nuova istituzione di appartamenti dedicati ai pazienti con ridotta responsività sarà necessario addestrare il personale a :

- Avere consuetudine con cannula tracheale e sistemi di alimentazione
- conoscere sistemi di prevenzione delle alterazioni posturali e contenimento dei danni terziari
- conoscere attraverso quali canali sia possibile stimolare i soggetti
- apprendere tecniche per una comunicazione alternativa
- imparare a gestire le dinamiche interpersonali e in particolare quelle con i familiari
- imparare a riconoscere gli stati di disagio delle persone a bassa responsività
- apprendere elementi di animazione, terapia occupazionale, e di programmazione delle attività

Per favorire la formazione del personale si prevede la realizzazione di:

- a) incontri di Dipartimento
- b) trasmissione operativa di competenze attraverso un affiancamento del personale
- c) incontri con personale esperto e confronti con iniziative analoghe.

La formazione agli operatori potrebbe svilupparsi in seguito in un percorso di formazione post-universitario dedicato alla gestione dei pazienti con gravi cerebrolesioni.

3.2 Formazione dei familiari

La formazione dei familiari prevede interventi continuativi coordinati che comprendano aspetti informativi, educativi e di supporto all'accettazione ed elaborazione del cambiamento.

Ogni grave lesione cerebrale infatti inevitabilmente un trauma all'intero sistema familiare. Anzi, proprio perché spesso i pazienti non sono totalmente consapevoli della loro situazione, è la famiglia la vittima principale del trauma. La lesione cerebrale, in quanto evento che in modo improvviso e imprevedibile fa sperimentare la perdita temporanea o permanente di un membro del "sistema famiglia", disorganizza e destabilizza l'intero nucleo, distrugge progetti e, in definitiva, modifica quel naturale "ciclo di vita" tipico di ogni famiglia. Le reazioni del "sistema famiglia" variano nelle diverse fasi della malattia, ma soprattutto a seconda delle differenti capacità di adattamento intrinseche ad ogni nucleo. Nella prima fase acuta, la famiglia vive solitamente una situazione di crisi e di emergenza, in cui predomina uno stato di disperazione, confusione e disorientamento. Nella fase post acuta, che si svolge solitamente in un reparto di riabilitazione, l'incertezza per il futuro è predominante e comincia a gravare sulla famiglia un duplice onere: quello "oggettivo", spesso molto gravoso, legato alla fatica dei compiti di assistenza e alle rinunce ai propri spazi personali, e quello "soggettivo", che si manifesta con sintomi connessi alla faticosa ricerca di meccanismi che permettano di elaborare la perdita di autonomia del congiunto. Il momento della dimissione e del reinserimento socio-familiare dei pazienti con esiti gravi costituisce poi l'ennesimo momento di crisi, poiché quasi sempre il nucleo familiare si trova all'improvviso privato del sostegno di un'équipe medica competente ed è sprovvisto di mezzi per affrontare la complessità e la gravità del compito.

Vi sono numerose conferme, sia della letteratura sia da esperienze locali in alcuni centri, dell'utilità di una presa in carico strutturata della famiglia all'interno di una équipe multidisciplinare ben integrata. E' stato ad esempio osservato che, quanto più la famiglia è in grado di far fronte e adattarsi agli esiti del trauma, tanto più gli interventi riabilitativi risultano essere efficaci nel migliorare gli esiti a lungo termine. Un primo passo, almeno sul piano della definizione di "percorsi ideali di comportamento", è stato fatto con l'organizzazione della Conferenza di Consenso di Modena (2000), dove sono state stilate precise raccomandazioni sull'informazione e sul coinvolgimento delle famiglie.

La Giuria ha sottolineato come la famiglia rappresenti sia il "soggetto" di cui i servizi sanitari devono farsi carico e a cui devono fornire un' informazione completa, realistica e non reticente fin dal momento del trauma, sia una "risorsa" per la gestione e il reinserimento del paziente.

Le attività comprenderanno quindi sia interventi individuali di informazione, addestramento e supporto psicologico rivolti al singolo familiare o singolo nucleo, sia attività informative di gruppo, sia attività di mutuo aiuto di gruppo.

Il gruppo consente infatti di condividere le problematiche con altre persone nelle stesse condizioni e aiuta a vincere l'isolamento.

Tutte le attività saranno proposte lungo tutto il periodo della presa in carico, a partire dall'accoglienza in ospedale e continueranno anche nella fase della domiciliazione del paziente. Le varie figure professionali, coinvolte nelle attività riabilitative e di supporto saranno coinvolte.

La formazione ai familiari sarà inoltre integrata dalla offerta di adeguate informazioni sui servizi e sulle opportunità esistenti sul territorio italiano. A tale scopo si prevede il supporto al completamento del sito internet dell'associazione Fase 3, di raccolta di informazioni relative alle strutture ed ai servizi che a vario titolo forniscono interventi riabilitativi, sociali e per il tempo libero a favore dei pazienti con esiti di GCA.

3.3 Formazione medici di base

La peculiare tipologia di disabilità in oggetto pone talvolta i medici di base in condizione di non conoscere adeguatamente i problemi clinici, assistenziali ed i bisogni riabilitativi di queste persone. Questa ridotta conoscenza pone la famiglia in una condizione di isolamento e di debolezza quando si manifestano problemi di competenza medica a domicilio. Il coinvolgimento del medico di base nel momento della dimissione, teoricamente prevista, spesso non avviene tempestivamente e spesso non avviene un adeguato trasferimento di informazioni.

Una miglior informazione e preparazione dei Medici di Medicina di Base vengono ritenute indispensabili per il buon funzionamento di un sistema di rete.

Al fine di raggiungere questo obiettivo si individuano le seguenti strategie operative:

- Istituire due corsi ECM (di 10 ore ciascuno) per i medici di base i cui contenuti saranno ispirati alla conoscenza delle GCA ed alla gestione delle problematiche della fase cronica
- Diffusione delle informazioni riguardo le varie opportunità di percorso per le GCA che il modello proposto mette a disposizione .

3.4 Formazione di personale volontario o dipendente dal Servizio Civile Nazionale

I volontari rappresentano una preziosa risorsa da utilizzare in compiti di gestione di iniziative legate al tempo libero, socializzazione e sostegno delle famiglie di pazienti con esiti di gravi cerebrolesione acquisita. L'attivazione del supporto del volontariato si ritiene particolarmente utile non solo per alleviare la famiglia da un carico assistenziale molto elevato, ma anche per ridurre il senso di isolamento dei nuclei familiari.

Tuttavia, la gravità e la complessità dei problemi legati alle gravi cerebrolesioni acquisite, è tale da scoraggiare il volontariato "improvvisato", o basato sulla buona volontà delle singole persone. Appare quindi importante affiancare ad un progetto teso all'impiego del volontariato, strutture ed enti che per esperienza e competenza, siano in grado di fornire valido e concreto sostegno.

Al fine di raggiungere questo obiettivo si prevede l'istituzione di tre corsi di formazione (di 20 ore ciascuno) con l'obiettivo di :

- Formare persone volontarie da utilizzare per iniziative legate al tempo libero dei gravi disabili (es: accompagnamento fuori casa, partecipazione ad eventi, spettacoli , ect);
- Formare persone volontarie da affiancare ad operatori del settore per iniziative di accoglienza temporanea di gravi disabili in strutture ed ambienti protetti; questo intervento potrebbe andare dall'affido temporaneo di disabili per qualche ora al giorno a periodi più prolungati (intero giorno) o comprensivi dell'accoglienza notturna (es: appartamenti da utilizzare per l'accoglienza in caso di malattia dei genitori o del coniuge, impedimenti vari, periodi di sollievo della famiglia);
- Formare volontari da utilizzare per la gestione di periodi di ferie con o senza famiglie.

Il percorso formativo dovrà prevedere:

- Un approfondimento delle conoscenze sulle gravi cerebrolesioni;
- Un approfondimento dei bisogni delle famiglie;
- L' affiancamento ad operatori che già svolgono tale attività;
- Lo sviluppo di iniziative concrete.

4. ATTIVITA' DI PREVENZIONE

Le attività di prevenzione, realizzate con la collaborazione dell'Associazione FASE 3, (Associazione Veronese delle persone con esiti di GCA ed i loro familiari www.fase3.verona.it), hanno lo scopo di :

- Favorire la conoscenza e sensibilizzazione dell'opinione pubblica sui temi riguardanti la disabilità acquisita al fine di favorire il reinserimento sociale delle persone che vivono questa condizione
- Favorire la conoscenza i percorsi che i pazienti affetti da GCA possono seguire con la finalità di migliorare l'accesso ai servizi;
- Divulgare informazioni e conoscenza per la promozione della sicurezza strada e la prevenzione del trauma cranico.

Le iniziative previste saranno le seguenti:

- Un progetto pilota di informazione-educazione rivolto a 2-3 scuole superiori (da Individuare) che prevede la stretta collaborazione di esperti (medici, psicologi ed educatori), insegnanti e membri dell'associazione Fase Tre, con l'obiettivo di modificazione delle abitudini e degli stili comportamentali degli adolescenti in riferimento ad una guida corretta e all' uso dei dispositivi di sicurezza. La metodologia sarà quella della "peer education" che consiste nel valorizzare l' esperienza del gruppo dei pari per veicolare corretti stili di guida. In particolare, si costituirà un gruppo di studenti, uno per classe, che parteciperà ad attività per sensibilizzare e aumentare il senso di responsabilità personale nel promuovere la propria salute. Lo stesso gruppo di studenti acquisirà metodologie e tecniche di comunicazione per trasferire ai coetanei i contenuti e le strategie più efficaci per prevenire gli incidenti stradali. Tutte le fasi del progetto saranno sottoposte ad attenta valutazione attraverso questionari somministrati in fase iniziale, di processo e finale, al fine di poter, se l'azione risulterà efficace, promuovere e diffondere tale metodologia anche una volta concluso il progetto.
- La proposta verso le scuole sarà arricchita da iniziative rivolte a tutti gli studenti, con il coinvolgimento di testimonial (ragazzi che stanno vivendo le conseguenze di una cerebrolesione), con il duplice scopo di rinforzare l'adesione ai sistemi di sicurezza e di guida sicura, e di favorire il contatto e l'accettazione delle persone che a causa dell'evento lesivo vivono una condizione di disabilità

5 ATTIVITA' DI SOSTEGNO AL PROGETTO

In considerazione degli aspetti fortemente innovativi delle attività previste dal progetto, si rende necessario lo sviluppo di azioni che possano rappresentare un sostegno allo stesso in termini di approfondimenti su aspetti che hanno una particolare necessità di studio e monitoraggio.

Tutte queste azioni verranno svolte in collaborazione con l'Università di Verona, Dipartimenti di Scienze Economiche, di Medicina Fisica e Riabilitativa e di Informatica.

5.1 Analisi Costi e Benefici del Modello Riabilitativo per Pazienti che hanno subito Traumi Cranici

Motivazioni della progetto di sostegno

Lo studio dei costi e benefici derivanti dall'adozione di percorsi riabilitativi è di grande rilevanza economica e sociale sia per una questione di efficienza nell'utilizzo di risorse pubbliche sia per il miglioramento in termini di qualità della vita dell'efficacia dell'intervento sanitario.

L'analisi intende quindi stimare sia i costi di gestione sanitaria che i benefici per le persone traumatizzate e le loro famiglie. I costi sanitari variano a seconda della gravità degli esiti. Nei casi più gravi il paziente viene ricoverato in unità di riabilitazione intensiva specializzate nella cura di stati vegetativi. I casi gravi vengono seguiti in strutture occupazionali diurne, mentre le situazioni di media e lieve gravità impegnano strutture di riabilitazione ambulatoriale dove vengono svolte attività riabilitative prevalentemente diurne. Una stima affidabile dei costi sanitari si basa sulla conoscenza della frequenza delle visite e della durata e tipologia dei ricoveri utilizzando le informazioni contenute nel registro dei casi. A partire da questa stima si possono determinare i diversi pacchetti di cura ed i costi sanitari relativi (De Agostini 2006). Naturalmente i costi dei diversi trattamenti variano anche in relazione alla qualità del servizio prestato dalla unità sanitaria. Per questa ragione, il progetto di ricerca intende confrontare i costi sanitari associati ad un percorso riabilitativo tradizionale di tipo ospedaliero con i costi di un percorso riabilitativo di tipo innovativo con unità riabilitative intensive altamente specializzate quale quello offerto dal Centro Polifunzionale Don Calabria.

In generale, per poter stabilire quale percorso riabilitativo è più efficiente sia dal punto di vista economico che sociale, è importante tenere conto non solo dei costi sanitari ma anche dei benefici derivanti alla persona come risultato dell'efficacia di un percorso riabilitativo. Tipologie di intervento riabilitativo diverse potrebbero risultare molto simili dal punto di vista dell'efficienza nei costi, ma potrebbero avere una efficacia, in termini di recupero funzionale e relazionale ed in merito al trasferimento di parte dei costi assistenziali alla famiglia, molto diversa. Per questa ragione, il progetto non intende limitare l'analisi ai soli costi di gestione sanitari associati a diversi pacchetti di cura (De Agostini 2006), ma si prefigge anche l'obiettivo di stimare i benefici associati al miglioramento della qualità della vita della persona e dei familiari che partecipano all'offerta dei servizi assistenziali.

Per quanto riguarda le persone colpite da traumi cranici, l'analisi dei benefici si svolge su due piani distinti: quello della persona e quello della famiglia.

L'impatto sulla persona viene misurato in termini di recupero di functionings e di capabilities (Sen 1985, Robeyns 2003, Saito 2003) osservato in modo oggettivo. Per determinare la variazione di benessere della persona coinvolta nell'incidente bisogna conoscere la qualità della vita della persona, espressa in termini di capacità di consumo e possibilità di reddito, prima e dopo l'accaduto in quanto la funzione di benessere individuale è la stessa prima e dopo l'incidente (Lewbel 2003). Il confronto tra la stessa persona in situazioni diverse (prima e dopo un incidente) è infatti teoricamente ammissibile e consente di eseguire stime molto accurate del danno subito. Questa informazione è di fondamentale importanza ai fini assicurativi in quanto consente di determinare in modo corrette i risarcimenti monetari necessari a compensare il danno.

Le informazioni sono deducibili da questionari che verrebbero disegnati ad hoc nell'ambito del progetto sulla base dell'esperienza dei Living Standard Measurement Studies della Banca Mondiale o il data base SILC condotto dalla Comunità Europea. Queste inchieste rileveranno le modalità dei consumi e le variabili relative allo standard di vita nella situazione pre e post trauma. Considerato che possono esservi più functionings che sono legati tra loro, l'effetto combinato sul benessere di una persona viene misurato adottando l'analisi MIMIC (Multiple Indicators Multiple Causes – Addobbo et al. 2004, Aigner et al. 1984, Ashford e Sowden 1970, Bentler e Weeks, Bock e Gibbons, Zellner 1970, Joresok e Goldberger 1975, e Meijer 2000, Phipps 2002) . Il modello, che appartiene alla classe più ampia dei Modelli ad Equazioni Strutturali assume che ogni indicatore sia una componente

del benessere della persona. Il benessere della persona è una variabile non osservabile associato agli indicatori osservabili attraverso una analisi fattoriale. In ultima analisi, si assume che il benessere sia causato da altre variabili esogene quali il reddito, il genere, il grado di istruzione, il livello di indipendenza ed autodeterminazione, le capacità relazionali, il recupero di empowerment e l'uso di funzionalità normali. Il valore dei functionings e delle capabilities viene invece valutato con quesiti specifici basati sulla teoria della contingent valuation (Cooper, Veronesi e Perali 2005) che chiedono all'individuo di rivelare la propria disponibilità a pagare per poter riacquistare una o più funzioni e capacità relazionali. La applicazione empirica di queste tecniche sarà adattata alle situazioni in cui il traumatizzato si trova in condizioni vegetative in quanto la valutazione della qualità della vita non si potrà basare sulla definizione delle funzionalità e capacità individuali tradizionalmente in uso.

L'impatto sulla famiglia derivante dalla presenza di un familiare che ha subito un trauma cranico influenza, oltre alla sfera emotiva, soprattutto l'organizzazione della famiglia stessa. Il costo tradizionalmente viene sopportato in misura maggiore dalla componente femminile. Per fare fronte ai maggiori costi di gestione familiare, i componenti la famiglia in età lavorativa sono indotti a lavorare di più o a sostituire l'assistenza pubblica con l'assistenza diretta. Questa situazione comporta spesso la rinuncia al lavoro da parte di un componente familiare mettendo a rischio la sostenibilità della famiglia stessa che, per fare fronte all'emergenza familiare, deve ricorrere a reti di sicurezza spesso informali. In ogni caso, la presenza di un paziente che ha subito un trauma cranico in famiglia comporta una riallocazione delle risorse di tempo e finanziarie dei membri della famiglia che influenzano in modo significativo il livello di benessere dei membri familiari prima e dopo l'incidente. E' importante quindi stimare la regola di condivisione delle risorse della famiglia che permette anche di dedurre i livelli di benessere dei singoli membri delle famiglie (Menon e Perali 2005) toccate dall'evento traumatico. Il confronto con la modalità di allocazione delle risorse ed i livelli di benessere di famiglie con pari reddito dà una misura indiretta del costo economico sopportato dalle famiglie che ospitano persone in stato vegetativo permanente o con limitazioni funzionali stabili.

E' rilevante sottolineare che i risultati che possono essere conseguiti in questa sostegno hanno una applicabilità generale che va oltre il caso dei soggetti che hanno subito traumi cranici, ma può essere estesa alla valutazione comparata di sistemi sanitari in generale o di situazioni associate alla presenza di persone diversamente abili.

Obiettivi del progetto di sostegno

Obiettivi del progetto sono:

a) stima dei costi gestionali diretti del percorso riabilitativo tradizionale ospedaliero e di quello specializzato innovativo attraverso

- l'identificazione di pacchetti ottimali di cura
- la stima dei costi specifici ad ogni pacchetto
- la stima dei tempi medi di permanenza e della frequenza delle visite
- la stima del costo totale del servizio riabilitativo
- la costruzione di indici di efficienza
- confronto tra percorsi di cura alternativi.

b) valutazione dell'efficacia dei percorsi riabilitativi in relazione al recupero effettivo di specifiche funzionalità e capacità relazionali.

c) stima dei benefici alla persona attraverso la somministrazione di questionari ad hoc volti a misurare le variazioni nella condizione di vita prima e dopo il trauma, e nella disponibilità a pagare per riacquistare una determinata funzionalità e la stima del benessere individuale.

d) stima dei benefici alla famiglia attraverso la stima della regola di condivisione delle risorse finanziarie e di tempo delle famiglie utilizzando i dati dell'inchiesta per le famiglie con problemi e delle famiglie italiane in generale per le famiglie normali.

Descrizione del progetto

Il progetto sarà articolato nelle suddette fasi:

Fase 1_ Pianificazione delle attività

Fase 2_ Realizzazione degli strumenti di lavoro

Fase 3_ Realizzazione dell'attività di sostegno

3.1. Raccolta dati di gestione dei percorsi riabilitativi per pacchetto di cura a seconda della gravità delle conseguenze del trauma (stato vegetativo permanente, stato semivegetativo, limitazioni dei functionings e delle capabilities di diverso grado)

3.2 Raccolta dei dati a livello personale per la stima dei benefici derivanti alla persona, dal recupero di una o più funzioni, e alla famiglia, in relazione al grado di indipendenza acquisito dal paziente o al trasferimento dei costi di assistenza alla struttura sanitaria

3.3 Analisi dell'efficienza del percorso riabilitativo innovativo (in struttura specializzata) rispetto al percorso riabilitativo tradizionale (in struttura ospedaliera)

3.4 Valutazione dell'efficacia del percorso riabilitativo rispetto alla detenzione

tradizionale in termini di tempi di degenza, costi per paziente e di recupero funzionale (functionings) e relazionale (capabilities) del paziente

3.5 Stima dell'impatto del percorso riabilitativo sul benessere del paziente e della famiglia

Fase 4_ Stesura delle pubblicazioni scientifiche

Fase 5_ Realizzazione del Seminario finale

Fase 1_ Pianificazione delle attività

La prima fase della durata di due mesi prevede la pianificazione delle attività e la scelta del sistema di monitoraggio e valutazione dello stesso. Il progetto sarà coordinato da uno Steering Group, composto dagli esperti delle istituzioni partecipanti al progetto a forte carattere multidisciplinare.

Le funzioni dello Steering Group sono di:

- pianificazione e realizzazione delle attività;
- monitoraggio sullo stato di avanzamento del progetto;
- successiva ridefinizione delle attività in itinere dovute a possibili criticità emergenti;
- definizione degli strumenti di comunicazione interna ed esterna;
- realizzazione della pubblicazione e del seminario finale;
- diffusione e comunicazione dei risultati anche a livello internazionale.

Lo Steering Group, coordinato dal Prof. Federico Perali del Dipartimento di Scienze Economiche – Università degli studi di Verona, eserciterà piena autorità sulle scelte operative ed organizzative. Il gruppo di ricerca si incontrerà nel primo mese di attuazione per un lavoro di stretta e continua collaborazione con l'obiettivo di definire l'impianto progettuale. Successivamente seguiranno meetings di lavoro in itinere soprattutto alla fine di ogni sottofase per valutare il procedere delle attività e strutturare gli steps successivi. Il 21° mese di realizzazione progettuale avrà luogo un incontro per la produzione della pubblicazione finale e per la strutturazione del Seminario. Seguirà un ultimo incontro (24° mese) per definire i criteri di trasferibilità delle esperienze attivate.

Fase 2_ Realizzazione degli strumenti di lavoro

Nella seconda fase della durata di un mese saranno realizzati gli strumenti di lavoro necessari alle attività di sostegno al progetto. In particolare verranno prodotti:

- la pagina web del progetto in linguaggio Content Management System (CMS) che consente una partecipazione attiva, anche in remoto, di tutti i membri delle istituzioni che partecipano al progetto;
- la struttura del data base per la valutazione del sistema sanitario con particolare riguardo alla struttura dei costi sia del percorso riabilitativo tradizionale di tipo ospedaliero sia del percorso riabilitativo innovativo ambientato in una struttura dedicata;
- il disegno del questionario da somministrare ai pazienti, sia curati secondo l'ospedalizzazione tradizionale sia trattati in modo innovativo in una struttura specializzata, volto alla rilevazione del valore economico della riacquisizione di specifiche funzionalità e capacità relazionali, del conseguente miglioramento del benessere personale e dei benefici derivanti alla famiglia.

Fase 3_ Realizzazione dell'attività

L'attività di sostegno sarà suddivisa in tre sottofasi.

3.1. Raccolta dati di gestione dei percorsi riabilitativi per pacchetto di cura a seconda della gravità delle conseguenze del trauma (stato vegetativo permanente, stato semivegetativo, limitazioni dei functionings e delle capabilities di diverso grado)

3.2 Raccolta dei dati a livello personale per la stima dei benefici derivanti alla persona, dal recupero di una o più funzioni, e alla famiglia, in relazione al grado di indipendenza acquisito dal paziente o al trasferimento dei costi di assistenza alla struttura sanitaria

3.3 Analisi dell'efficienza del percorso riabilitativo innovativo (in struttura specializzata) rispetto al percorso riabilitativo tradizionale (in struttura ospedaliera)

3.4 Valutazione dell'efficacia del percorso riabilitativo rispetto alla detenzione tradizionale in termini di tempi di degenza, costi per paziente e di recupero funzionale (functionings) e relazionale (capabilities) del paziente

3.5 Stima dell'impatto del percorso riabilitativo sul benessere del paziente e della famiglia

Fase 4_ Stesura delle pubblicazioni scientifiche

Il progetto prevede la diffusione a livello nazionale ed internazionale dei risultati scientifici ottenuti. Dal 21° mese di realizzazione del progetto si attuerà la pubblicazione dei papers scientifici nella pagina Web del progetto e nella serie di Working Papers del Dipartimento di Scienze Economiche dell'Università degli studi di Verona (parte del servizio internazionale RePEc (Research Papers in Economics <http://repec.org/>) che è uno sforzo collaborativo volto a migliorare la disseminazione della ricerca in economia; il fulcro del progetto consiste in un data base decentralizzato di working papers, articoli scientifici, e prodotti di software "problem specific" che collabora anche con il data base dell'Associazione degli Economisti Americani Econlit per mettere a disposizione i contenuti delle serie di Working Papers delle migliori università della comunità scientifica globale). I risultati dello studio saranno anche divulgati attraverso i differenti mezzi di comunicazione, compresi i media, e nel Convegno nazionale conclusivo.

Fase 5_ Realizzazione del Convegno finale

Il penultimo mese vedrà la realizzazione di un convegno di chiusura delle attività, organizzato in una sede da definirsi, aperto al grande Pubblico ma primariamente indirizzato a Soggetti istituzionali coinvolti a vario titolo nei programmi sanitari con particolare riguardo all'economia sanitaria. La diffusione dei risultati dello studio sarà attuata attraverso la messa a disposizione degli ordinari strumenti di comunicazione quali riviste periodiche nazionale ed internazionali, RePEc, newsletters elettroniche, siti internet dinamici, e rendendo le banche dati accessibili anche via web.

Sintesi dei risultati attesi

I risultati attesi dal progetto possono essere sinteticamente schematizzati come segue

1. Pubblicazione dei dati raccolti e sistematizzati comprendente:
2. Costruzione di una banca dati relativa ai costi del sistema di riabilitazione tradizionale e innovativo e di una banca dati relativa alla misurazione dei functionings e delle capabilities e dei benefici esterni per le famiglie dei pazienti
3. Realizzazione di un modello comunicabile e trasferibile in altri contesti territoriali

Conseguentemente alla realizzazione del modello si prevede una trasferibilità dello stesso in altre Regioni del territorio nazionale.

4. Definizione di indicatori qualitativi utili alle programmazioni degli interventi dei soggetti competenti in materia

5. Diffusione dei risultati alle Istituzioni Sanitarie Locali e alle Organizzazioni Sanitarie interessate

La divulgazione a Soggetti portatori di compiti e funzioni istituzionali si inserisce nell'ottica del raggiungimento dei sistemi coinvolti nel trattamento soggetti che hanno subito traumi cranici, ma anche a pazienti che possono giovare di percorsi riabilitativi specializzati, favorendo perciò l'innovazione delle competenze, delle capacità decisionali e le possibilità di integrazione scientifica, operativa e culturale. La diffusione dei risultati avverrà utilizzando gli strumenti di comunicazione in particolar modo internet e posta elettronica. Tale attività sarà favorita soprattutto dalle reti già consolidate dei partners progettuali che attueranno una divulgazione a grande scala ai Soggetti Istituzionali alle tematiche oggetto di ricerca.

6. Comparazione e comunicazione dell'analisi effettuata con analoghe iniziative a livello nazionale ed europeo

I dati raccolti permetteranno un prima riflessione a livello nazionale sulle differenti tipologie di intervento, per estrapolare punti di forza e di debolezza, utili ad un successivo confronto con altri Paesi europei già attivi rispetto alle modalità operative di trattamento dei soggetti che hanno subito traumi cranici o disabilità in generale.

Bibliografia

Addabbo T. Di Tommaso M.L e Facchinetti G., (2004) "To what extent fuzzy set theory and structural equation modelling can measure functionings? An application to child well being," Materiali di Discussione del Dipartimento di Economia Politica n.468 Settembre 2004.

Aigner, D. J., C. Hsiao, A. Kapteyn, e T. Wansbeek (1984): " Latent Variable Models in Econometrics" in Handbook in Econometrics, ed. by Z. Griliches, e M.D. Intriligator , vol. II, pp 1323-1393. North Holland, Amsterdam.

Ashford, J., e R. Sowden (1970): "Multivariate Probit Analysis," Biometrics, 26, 535–546.

Bentler, P.M., e D.G. Weeks (1980): “ Multivariate Analysis with Latent Variables” in Handbook of Statistics, ed. Edito da P.R. Krishnaiah, e L.Kanal, pp 747-771, North Holland, Amsterdam.

Bock, R. D., e R. D. Gibbons (1996): “High-Dimensional Multivariate Probit Analysis,” *Econometrics*, 52, 1183–1194.

Cooper, J., F. Perali e M. Veronesi (2006): “Integrated Assessment and Management of Public Resources,” Edgar Elgar, Northampton, MA, USA.

De Agostini P. (2006): “Three Essays on Health Economics,” Doctoral Thesis, Department of Economics, University of Verona.

Joreskog, K. G., e A. S. Goldberger (1975), “Estimation of a Model with Multiple Indicators and Multiple Causes of a Single Latent Variable,” *Journal of the American Statistical Association*, 70, 631-639.

Lewbel, A (2003): “Calculating compensation in cases of wrongful death,” *Journal of Econometrics* Volume: 113, Issue: 1, March, 2003, pp. 115-128.

Menon M. e F. Perali (2005): “Identification of the Sharing Rule within Collective Models,” mimeo, Department of Economics, University of Verona.

Phipps S. (2002), *The Well Being of Young Canadian Children in International Perspective: A Functionings Approach*, *Review of Income and Wealth*, 48 (4), pg 493-513.

Saito, M., (2003): ‘Amartya Sen’s capability approach to education: A critical exploration’ *Journal of Philosophy of Education* Vol. 37, No. 1, 17-34.

Sen, A. (1985): *Commodities and Capabilities*, Amsterdam: Elsevier Science, North-Holland.

Zellner, A (1970), “Estimation of Regression Relationships Containing Unobservable Variables,” *International Economic Review*, 11, 441-454.

Wansbeek T. e Meijer E., (2000), Measurement Error and Latent Variables in Econometrics, North Holland, Elsevier Science, The Netherlands.

5.2 “Outcome” e riabilitazione cognitiva del paziente con grave trauma cranioencefalico

Introduzione

La fenomenologia clinica del traumatizzato cranico presenta delle notevoli peculiarità rispetto ad altre patologie che si associano a lesioni cerebrali poiché essa si produce in conseguenza sia del danno diretto ed indiretto esercitato dalle onde d'urto traumatiche (contusione, colpo/contraccolpo, accelerazione/decelerazione, danno rotazionale), sia dei frequenti danni secondari prodotti dalle possibili complicanze (edema, ipossia, shock ipovolemico, ipertensione endocranica, emorragia, infarto). A causa delle modalità con cui si diffondono le onde d'urto traumatiche nella sostanza cerebrale, non tutte le aree cerebrali vengono interessate con la stessa frequenza e con la stessa gravità. Le aree maggiormente e più frequentemente colpite corrispondono a quelle fronto-polari, orbito-frontali, antero-temporali e temporali laterali. Inoltre, a causa delle notevoli forze di trazione e rotazionali che si esercitano nel corso del trauma cranico si possono aggiungere, alle conseguenze del trauma diretto, disfunzioni legate ad un danno assonale diffuso (“Diffuse axonal injury”: DAI) a danni della sostanza bianca parasagittale, del corpo calloso e della giunzione ponto-mesencefalica. Essendo quindi i sintomi più spesso osservabili nei traumatizzati cranici conseguenti al coinvolgimento delle strutture fronto-temporo-basali e della sostanza bianca sottocorticale, si comprende come essi siano prevalentemente rappresentati da disturbi dell'attenzione, della memoria, del comportamento e dell'affettività, delle capacità di elaborazione delle informazioni, di programmazione ed esecuzione di azioni finalizzate. L'eventuale coesistenza di sintomi "focali", quali disturbi afasici, aprassici e simili, conseguenti a lesioni contusive delle altre aree cerebrali, corticali o sottocorticali, si inserisce quindi costantemente in un contesto fenomenologico a carattere essenzialmente "diffuso", e quindi caratterizzato da destrutturazione della funzionalità integrativa basica, più che da deficit di singole abilità.

1) Progetto sulla prognosi dell'outcome dei pazienti affetti da grave TCE con minima responsività

La neurotraumatologia è tra le aree della medicina in cui già in fase acuta maggiormente si pone l'esigenza di un giudizio prognostico. Giudizio da intendersi non solo a breve termine

per indicare o meno la necessità di determinati provvedimenti, ma anche e soprattutto a lungo termine, per orientare fin dall' inizio il processo riabilitativo. Trattandosi infatti di una patologia che può avere nella futura condizione umana del paziente drammatiche conseguenze, il riabilitatore deve elaborare un progetto di trattamento realisticamente coerente con le previsioni di “restituito” e, quindi, con le possibilità di reinserimento sociale e lavorativo, evitando anche in tal modo di suscitare attese non realistiche. È stata a tal scopo elaborata una pluralità di indici predittivi in fase acuta (Choi et al., 1991; Stocchetti e Mazzucchi, 1998) che possono così riassumersi: la Glasgow Coma Scale (Jennett e Teasdale, 1981), la durata dello stato di coma (Wilson, 2003), la durata della amnesia post-traumatica (Jennett e Teasdale, 1981) (definita come il periodo di tempo, a partire dal momento del TC, durante il quale il traumatizzato non è in grado di rievocare gli eventi delle ventiquattro ore precedenti), l' età del paziente, la qualità della fase acuta (come si sono svolti i primi soccorsi, la presenza di ipotensione arteriosa, ipossia o ipertensione endocranica e la loro durata (Marmarou et al., 1991), la presenza di danno assonale diffuso, l' entità delle lesioni cerebrali (evidenziate con strumentineuroradiologici), la comparsa di eventuali complicanze (infezioni, idrocefalo secondario ecc.), la coesistenza di lesioni extracraniche (di altri organi interni, del sistema scheletrico). L' efficacia predittiva di tali indici ha evidentemente un limite nella estrema variabilità delle sintomatologie neurotraumatiche.

Un problema di notevole rilevanza in ambito di prognosi del paziente con TCE riguarda i pazienti in stato vegetativo e pazienti con minima responsività. In accordo con le direttive dell'American Congress of Rehabilitation of Medicine, viene ormai convenzionalmente definito come “stato vegetativo” quella gravissima condizione caratterizzata da “paziente ad occhi aperti, con un pattern sonno-veglia alle registrazione EEG, senza manifestazioni di consapevolezza di sé e dell'ambiente e con parziale o completo recupero delle funzioni vegetative ipotalamiche e troncali”. Qualora si presentino manifestazioni o risposte, seppure inconsistenti e non indicative di interazione con il contesto, il paziente non viene più a trovarsi in uno “stato vegetativo”, ma in uno stato definito “iporesponsivo” o “minimal responders”, intendendo con tale termine pazienti che pur non presentando chiari segni di consapevolezza, e pur manifestando cicli sonno-veglia, cominciano a mostrare occasionali risposte alle stimolazioni esterne, con sporadici movimenti oculari e sporadiche espressioni mimiche. La durata di tali condizioni è molto variabile, e può durare anche più di dieci anni (Multy-society task force on persistent vegetative state 1994).

Studi longitudinali condotti su popolazioni di pazienti affetti da esiti di trauma cranico, sia post-traumatica che di altra origine, hanno mostrato che negli ultimi quindici anni vi è stato in questi pazienti un aumento della sopravvivenza (Jennet B. et al 1977; Levin H. et al. 1991).

Ciò comporta un aumento del numero di pazienti che rimangono in uno stato di alterata coscienza (ASC), intendendo con tale termine situazioni che vanno dal coma allo stato di minima responsività (Zasler N., et al 1994).

La valutazione delle capacità motorie del paziente con ASC è parte integrante della valutazione clinica in quanto non solo fornisce indicazioni sullo stato motorio del soggetto, ma ne riflette anche lo stato di coscienza. Il profilo motorio del soggetto iporesponsivo è caratterizzato da riflessi primitivi e da pattern motori anomali, che qualora possano avvicinarsi a riprodurre comportamenti fisiologici (ad es. "rolling") in realtà non rivestono alcun significato funzionale (Pilon M., et al 1996). Pressoché costante è il riscontro di alterazioni del tono (sia di tipo plastico che spastico), di una ridotta escursione articolare alla mobilizzazione passiva (PROM), in parte secondaria alle alterazioni del tono, e di alterati riflessi posturali.

La possibilità di migliorare la prognosi a medio e lungo termine è legata sia alla creazione di modelli operativi che, in un'ottica globale, possano garantire la complessa gestione della molteplicità sindromica che tali pazienti presentano, sia alla possibilità di individuare precocemente fattori predittivi di recupero.

In letteratura sono disponibili diverse scale per la valutazione dello stato di responsività dei pazienti affetti da esiti di TCE. Tuttavia sono esigui gli studi che esaminano la predittività di questi indici in riferimento alla prognosi del recupero a medio e lungo termine sia dello stato cognitivo che della funzione motoria. In particolare gli studi in oggetto si riferiscono a pazienti con caratteristiche molto eterogenee sia in riferimento alle caratteristiche cliniche che alla distanza dall'evento traumatico. Pur essendo stati effettuati numerosi studi sulla reliability di questi strumenti di valutazione non è ancora chiaro se una delle scale attualmente in uso mostri una maggior predittività rispetto all'altra.

Scopo del presente studio è valutare e comparare la predittività, in riferimento all'outcome cognitivo e motorio, di tre scale di valutazione della responsività di pazienti affetti da TCE attualmente ampiamente diffuse in varie unità di riabilitazione per gravi cerebrolesioni. A tal fine verranno selezionati 30 pazienti affetti da esiti di TCE in stato di minima responsività.

Pazienti

Pazienti che afferiscono alla UGCA dell'Ospedale S. Cuore di Negrar selezionati secondo i seguenti criteri di inclusione: 1) assenza di risposte a comandi semplici, 2) assenza di ogni forma di comunicazione, 3) alterato stato di coscienza di durata compresa tra 1 e 3 mesi, 4) pazienti stabili dal punto di vista medico ed in ventilazione autonoma.

Criteri di esclusione: 1) pazienti con controindicazioni al posizionamento in stazione seduta, 2) pazienti in cui è controindicata la mobilizzazione passiva (fratture, flebiti etc)

In tutti i pazienti verranno raccolti dati anamnestici (es.: dinamica del trauma) e clinici (TC, MR, EEG, SEP, etc.) per l'inquadramento di base della patologia.

Metodi

Tutti pazienti verranno sottoposti all'ingresso nello studio e ad 1, 3, 6 e 12 mesi di distanza dall'arruolamento ad una batteria di test costituiti da un lato da potenziali predittori di outcome (variabili indipendenti) e dall'altro ad indici di outcome (variabili dipendenti).

Variabili indipendenti

Coma Near Coma Scale

Lowenstein Communication Scale

Coma Recovery Scale

Variabili Dipendenti

Western Neuro Sensory Stimulation Profile

Disability Rating Scale

FIM

Community Integration Questionnaire

Glasgow Outcome Scale

2) Progetto sulla riabilitazione dei deficit neuropsicologici dei pazienti affetti da grave TCE con esiti lievi o moderati

Sono pazienti che pur raggiungendo un buon livello di autonomia e un funzionamento cognitivo apparentemente normale, lamentano una minore efficienza nell' affrontare e gestire situazioni quotidiane, maggiore lentezza nel risolvere i problemi, necessità di notevoli sforzi attentivi e di concentrazione per svolgere le proprie attività, lavorative o di studio, e per ottenere i medesimi risultati raggiungibili prima del trauma. Spesso i deficit rilevati non sono riferibili ad una compromissione di funzioni isolate, quanto un più generale coinvolgimento delle funzioni basiche, in particolare delle funzioni di "supervisione attentiva", generalmente connesse ai lobi frontali (Kay, 1993). Vi sono invece pazienti che presentano al contempo il coinvolgimento di più funzioni e deficit cognitivi più selettivi, quali deficit mnesici, lieve

disinibizione, minore autocontrollo, lievi difficoltà nel giudizio e nell' astrazione, sfumate difficoltà nella programmazione e nell' organizzazione pragmatica del discorso (Shapiro e Sacchetti, 1993).

Disturbi attenzionali nel TCE

Ai fini di proporre un intervento riabilitativo dei disturbi attenzionali possiamo fare riferimento ad un modello clinico che suddivide l'attenzione in 5 componenti principali che possono mostrare vari gradi di compromissione in caso di TCE:

Attenzione focale. E' l'abilità di rispondere in maniera specifica a specifici stimoli visivi, uditivi o tattili. Tale modalità attenzionale è frequentemente alterata nei primi stadi di risveglio dal coma, ma viene frequentemente recuperata spontaneamente.

Attenzione sostenuta. Si riferisce all'abilità di mantenere una consistente risposta comportamentale nel corso di attività continue e ripetitive. Essa incorpora i concetti di vigilanza e di memoria di lavoro. Tale componente attenzionale sta alla base della maggior parte delle attività della vita quotidiana ed è quasi sempre alterata nel caso di trauma cranico anche di moderata entità.

Attenzione selettiva. Si riferisce all'abilità di mantenere un set comportamentale o cognitivo a dispetto di stimoli che distraggono il soggetto. I pazienti in questo caso presentano una facile distraibilità che interferisce significativamente con attività normalmente anche di facile esecuzione (es. preparare un pasto con i bambini che giocano intorno).

Attenzione alternata. Tale componente è rappresentata dalla flessibilità mentale che consente ad un individuo di spostare il fuoco dell'attenzione e di spostarsi nell'ambito di compiti che richiedono diverse risorse cognitive. Nell'ambito della vita quotidiana tali situazioni sono molto frequenti. Paradigmatico è il caso dello studente che deve continuamente spostare l'attenzione dall'ascolto della lezione al prendere appunti o della segretaria che alterna l'ascolto del telefono, la scrittura e le risposte alle persone.

Attenzione divisa. Questo livello dell'attenzione riguarda la capacità di effettuare allo stesso tempo compiti diversi (guidare l'auto ascoltando la radio, sostenere una conversazione mentre si prepara un pasto).

Tutte queste modalità dell'attenzione in genere sono coinvolte negli esiti di grave trauma cranico.

Disturbi della memoria nel TCE

La memoria viene definita come il deposito mentale di tutte le informazioni acquisite da un individuo, ed al tempo stesso come l'insieme dei processi che consentono all'individuo di recuperare ed utilizzare tali informazioni quando sia necessario.

Nell'ambito dei processi mnestici è possibile individuare un registro sensoriale, una memoria a breve termine e una memoria a lungo termine.

Il registro sensoriale può essere ecoico o iconico, ed elabora gli stimoli sensoriali rispettivamente uditivi o visivi, ha durata di pochi secondi e capacità estremamente elevata. La memoria a breve termine trattiene un numero limitato di informazioni (circa 7 items) per un tempo sufficiente a compiere alcune elaborazioni. Inoltre controlla lo svolgimento delle attività cognitive e condiziona l'ingresso delle informazioni nel magazzino della memoria a lungo termine. La memoria a breve termine viene indicata come memoria di lavoro, cioè come un insieme di strutture specializzate per particolari tipi di informazione (Mazzucchi,1999). E' composta da un circuito articolatorio, ed un taccuino visuo-spaziale, per informazioni visive, entrambi coordinati dal sistema esecutivo centrale, che seleziona le strategie più adatte per l'esecuzione di un determinato compito. La memoria a lungo termine è un deposito o archivio nel quale sono ritenuti, per periodi di durata variabile, ma sempre superiore a pochi secondi, i memoranda. E' formata dalla memoria esplicita ed implicita. La memoria esplicita può essere valutata direttamente con specifici test. E' definita anche dichiarativa perché l'informazione recuperata può essere riferita a parole, ed è composta dalla memoria episodica e semantica. La prima è il ricordo di episodi con precisa connotazione spazio-temporale, la seconda è formata dalle conoscenze enciclopediche, che costituiscono il personale patrimonio di ciascuno di noi. La memoria implicita si esprime attraverso i comportamenti, ed è detta anche non dichiarativa. E' formata dalla memoria procedurale, i condizionamenti ed il priming. La memoria procedurale è la memoria di abilità motorie, percettive e cognitive acquisite in modo implicito, la cui rievocazione avviene in modo semi-automatico che ne dimostra l'apprendimento. La memoria prospettica è la capacità di programmare azioni o decisioni relative ad un certo tempo e di richiamarle poi alla mente al momento giusto. Tale tipo di memoria non rientra nella precedente classificazione, ed è considerata un'abilità a sé stante, in quanto si avvale sia della memoria di lavoro che di quella a lungo termine.

L' amnesia indica la presenza di disturbi di memoria conseguenti a diversi tipi di lesioni cerebrali, ma che si presenta molto frequentemente come sequela di TCE (Cambier et al, 1999).

Le amnesie vengono classicamente suddivise in amnesie parziali, globali e con deterioramento diffuso di tutte le funzioni cognitive.

L'amnesia parziale è conseguente ad una lesione cerebrale focale e con deficit relativamente isolato di una sottocomponente della memoria. Le funzioni cognitive extramnesiche possono rimanere sostanzialmente integre. Nell'amnesia globale vi è generalmente un coinvolgimento della memoria episodica anterograda. La compromissione della memoria retrograda è variabile, la componente a breve termine è spesso conservata e la memoria semantica è integra. Può essere accompagnata a deterioramento delle capacità cognitive, ma di grado lieve. L'amnesia con deterioramento diffuso delle funzioni cognitive è caratterizzata dalla compromissione di tutte o quasi le sottocomponenti della memoria in un contesto di decadimento globale cognitivo-comportamentale. Tuttavia anche in quadri clinici di grave deterioramento rimane conservato il condizionamento, sottocomponente non dichiarativa della memoria a lungo termine. Grazie a questo apprendimento implicito è possibile condizionare il paziente con tecniche di condizionamento operante per il recupero di maggiori spazi di autonomia nelle attività della vita quotidiana, per l'apprendimento di nuovi compiti, per una maggior socializzazione e per la riduzione di disturbi comportamentali (Schmidtke et al, 1996, Ownsworth, McFarland, 1999).

Un'ulteriore classificazione delle amnesie riguarda l'amnesia retrograda ed anterograda. L'amnesia retrograda è caratterizzata dalla difficoltà di ricordare fatti ed informazioni risalenti al periodo precedente l'insorgenza dell'amnesia. L'amnesia anterograda si riferisce ad un'incapacità da parte del paziente di apprendere nuove informazioni dopo l'evento morboso. Spesso l'amnesia si accompagna a confabulazioni, scarsa consapevolezza di malattia e disturbi comportamentali. La confabulazione consiste nella creazione da parte del paziente di falsi ricordi che coprono il vuoto del passato. La scarsa consapevolezza di malattia è conseguente alla stessa amnesia ed è uno scoglio da superare precocemente perché un paziente non consapevole non tollera di essere riabilitato e non accetta suggerimenti (Mazzucchi, 1999). Per quanto concerne i disturbi comportamentali possono essere conseguenti alla sede della lesione cerebrale o alla stessa amnesia ed è importante che vengano considerati all'interno del piano riabilitativo. La presenza di scarsa consapevolezza e di disturbi comportamentali sono indici prognostici negativi per il recupero del paziente con TCE (Asikainen et al, 1998; Cantagallo e Bergonzoni, 2000).

Obiettivi del progetto

Tenendo in considerazione che i disturbi attenzionali e che i disturbi della memoria rappresentano le sequele cliniche maggiormente disabilitanti, lo studio si propone di valutare l'efficacia di training riabilitativi finalizzati da un lato ad incrementare le risorse attenzionali e dall'altro le abilità mnestiche dei pazienti affetti da TCE.

Tale studio verrebbe a far parte dell'ambito "Valutazione delle abilità lavorative" (vedi paragrafo ..del capitolo ..del progetto generale) e rappresenterebbe un elemento fondamentale per creare una continuità tra fase di degenza riabilitativa e di reinserimento socio-lavorativo. Si ipotizza infatti che un training intensivo di riabilitazione neuropsicologica di tali funzioni possa migliorare la possibilità di reinserimento lavorativo in quanto si ritiene che il miglioramento delle funzioni direttamente addestrate dovrebbe migliorare globalmente le abilità lavorative del soggetto. Tali programmi di facilitazione cognitiva integrati con compiti di simulazione di attività della vita quotidiana e lavorativa che richiedono un elevato carico cognitivo in termini attenzionali e mnestici non sono attualmente in uso in maniera sistematica in Italia. Al contrario all'estero viene posta una maggiore attenzione a programmi di reinserimento socio-lavorativo dei pazienti con esiti di TCE (Mammi, 1998).

Pazienti

Criteri di inclusione: pazienti affetti da esiti di trauma cranico grave o gravissimo, con buon recupero (GOS 1 good recovery) nel periodo nella fase precedente la valutazione delle abilità lavorative, con esiti stabilizzati (almeno 3 mesi dal trauma), di età compresa tra i 16 e i 45 anni.

Criteri di esclusione: pazienti con precedenti psichiatrici.

Metodi

Disegno dello studio

Sperimentale, controllato randomizzato

I pazienti verranno suddivisi in due gruppi. Il primo gruppo (A) verrà sottoposto ad un trattamento intensivo di riabilitazione dell'attenzione e della memoria ed il secondo (B) verrà sottoposto nello stesso periodo ad un trattamento di tipo occupazionale. Tutti i pazienti dei due gruppi seguiranno per il resto dell'attività riabilitativa il normale programma previsto dal Servizio. Le sedute di trattamento avranno una frequenza quotidiana per 5 giorni la settimana per un periodo di 6 settimane.

Nel corso della giornata verranno effettuate 2 ore (1 mattino e 1 pomeriggio) di attività con un operatori della riabilitazione. Le attività di riabilitazione si avvaleranno dell'uso specifici programmi computerizzati.. Verranno parallelamente fornite facilitazioni (nel caso sia necessario) ed insegnate strategie per la gestione delle attività quotidiane anche in situazioni di difficoltà.

Procedure di valutazione

Tutti i pazienti (gruppo A e gruppo B) saranno sottoposti a tre sessioni di valutazione neuropsicologica (prima del trattamento, dopo la prima fase di trattamento, e dopo sei mesi il termine del trattamento) e al termine del periodo sperimentale saranno sottoposti alla valutazione delle abilità lavorativa.

Nel corso delle sessioni di valutazione i pazienti verranno sottoposti ad una batteria di test specificamente mirati alla valutazione delle varie componenti dei disturbi attentionali e mnestici. La valutazione delle abilità lavorative sarà effettuata attraverso gli strumenti messi a punto per il progetto.

Batteria di test

- Attenzione divisa (TEA)
- PASAT
- Doppio compito (10 secondi, 30 secondi)
- Memoria Breve Termine verbale (span)
- Apprendimento supra-span verbale (Busche Fuld) (immediata, differita, totale)
- Apprendimento Corsi
- Test of Every-day Attention
- Rivermead Behavioural Memory Test
- SART
- CCP

Setting riabilitativo

Presso Centro Medico C. Santi durante il periodo riabilitativo.

Operatori coinvolti

Medico Fisiatra: stesura protocollo di ricerca, screening e selezione pazienti, valutazioni cliniche generali e valutazioni specifiche, raccolta e tabulazione dati, analisi statistica, stesura risultati, presentazione risultati a convegni, produzione manoscritti su riviste peer-reviewed

Psicologo: valutazione e training

Analisi statistica

I dati verranno analizzati tramite i test non parametrici di Kruskal-Wallis e Wilcoxon. Si assume come indice di significatività statistica un valore del $P < .05$.

Bibliografia

- CHOI S.c., MUIZELAAR JP, et al. (1991) Prediction tree of severely head-injured patients. *Journal of Neurosurgery*, 75: 251-255.
- STOCCHETTI N, MAZZUCCHI A (1998) "Valutazione degli indici prognostici". In UZZEL BP GROSS Y (1986) *Clinical neuropsychology of intervention*. Boston, Martinus Nijhoff Publishing.
- JENNETT B, TEASDALE G. (1981) *Management of head injuries*. Philadelphia, F.A. Davis Company.
- WILSON BA. (2003) *Neuropsychological rehabilitation: theory and practice*. Howe and New York, Psychology Press.
- MARMAROU A, ANDERSON RL et al. (1991) Impact of ICP instability and hypotension on outcome in patients with severe head trauma. *Journal of Neurosurgery*, 75: 159-166.
- MULTI-SOCIETY TASK FORCE ON PVS: Medical aspects of the persistent vegetative state (part II). *New England Journal of Medicine*, 300: 1572-1579, 1994.
- JENNETT B., TEASDALE G., GALBRAITH S. Et al. : Severe head injuries in three countries. . *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 40: 291-298, 1977.
- LEVIN H., SAYDJARI C., EISENBERG H. M., et al.: Vegetative state after closed-head injury: a traumatic coma data bank report. *Archives of neurology*, 48:580-585, 1991.
- ZASLER N. D.: Vegetative state: challenges, controversies and caveats. A psychiatric perspective. *Proceedings of the fourth conference of the International Association for the study of Traumatic Brain Injury*. Saint Louis, Missouri, 1994.
- PILON M., SULLIVAN S. J. : Motor profile of patients in minimally responsive and persistent vegetative states. *Brain Injury*, 10(6): 421-437, 1996.
- ASIKAINEN I, KASTE M, SARNA S (1998) Predicting late outcome for patients with traumatic brain injury referred to a rehabilitation programme: a study of 508 Finnish patients 5 years or more after injury. *Brain Injury*; 12: 95-107.
- CANTAGALLO A, BERGONZONI A (2000) La riabilitazione dei disordini delle funzioni neuropsicologiche nel cerebroleso adulto. In: *Trattato di medicina riabilitativa, medicina fisica e riabilitazione*. Basaglia N eds Idelson-Gnocchi Publ, Napoli, ,pp 833-874.
- CAMBIER J, MASSON M, DEHEN H (1999) Neuropsicologia. In: *Neurologia*. Cambier J, Masson M, Dehen H eds Masson Publ, Milano, Parigi, Barcellona, , pp 107-136.
- HUMAYUN MS, PRESTY SK et al. (1989) Local cerebral glucose abnormalities in mild closed head injury patients with cognitive impairments. *Nucl. Med. Commun*, 10: 335-344.
- HUTCHINSON PJ, PICKARD JD. (2006) Deficiencies in rehabilitation after traumatic

brain injury, *BMJ*, 332: 118.

- KAY TE (1993) Neuropsychological treatment of mild traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 8: 74-85.
- LEININGER RE, GRAMLING SE et al. (1990) Neuropsychological deficits in symptomatic head injury patients after concussion and mild concussion. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 53: 293-296.
- LEVIN HS, GRAFMAN J et al. (1987) *Neurobehavioral recovery from head injury*. Oxford, Oxford University Press
- MARION DW (1996) "Pathophysiology and initial neurosurgical care: future directions". In HORN LJ, ZASLER ND (eds) *Medical rehabilitation of traumatic brain injury*. Philadelphia, Hanley & Belfus, Inc., 29-52.
- LEZAK MD (1995) *Neuropsychological assessment*. New York : Oxford University Press.
- LOMBARDI F, BRIANTI R (1995) Epidemiologia dei traumi cranici. In ZETTIN M e RAGO R (eds) *Trauma cranico: conseguenze neuropsicologiche e comportamentali*. Bollati Boringhieri, 24.35.
- MAMMI P (1998). Terapia occupazionale e reinserimento socio-lavorativo. In MAZZUCCHI A et al (eds) *La riabilitazione neuropsicologica dei traumatizzati cranici*. Milano, Masson, 169-181.
- MARMAROU A, ANDERSON RL et al. (1991) Impact of ICP instability and hypotension on outcome in patients with severe head trauma. *Journal of Neurosurgery*, 75: 159-166.
- MAZZUCCHI A (1999) La riabilitazione dei disturbi di memoria. In: *La riabilitazione neuropsicologica*. Mazzucchi A (eds) Masson Publ, Milano, Parigi, Barcellona, , pp 215-235.
- NIEMEIER JP, KREUTZER JS, TAYLOR LA. Acute cognitive and neurobehavioural intervention for individuals with acquired brain injury: preliminary outcome data. *Neuropsychol Rehabil*. 15: 129-46.
- OWNSWORTH TL, MCFARLAND K (1999) Memory remediation in long term acquired brain injury: two approaches in diary training. *Brain Injury*; 13: 605-626.
- SCHAPIRO SR, SACCHETTI TS (1993) "Neuropsychological sequelae of minor head trauma". In MANDEI: S, THAYER SATALOFF R et al. (eds) *Minor head trauma. Assessment, management and rehabilitation*. Springer-Verlag, 290-305.
- SOHLBERG MM, MATEER CA (2001) *Cognitive rehabilitation: an integrative neuropsychological approach*. New York, The Guilford Press.
- SCHMIDTKE K, HANDSCHU R, VOLLMER H (1996) Cognitive procedural learning in amnesia. *Brain and Cognition*; 32: 441-467.

- STOCCHETTI N, MAZZUCCHI A (1998) "Valutazione degli indici prognostici". In UZZEL BP GROSS Y (1986) Clinical neuropsychology oJ intervention. Boston, Martinus Nijhoff Publishing.
- VALPAR COMPONENT WORK SAMPLE SERIES (1986) Valpar International, Tucson AZ.
- WILSON BA. (2003) Neuropsychological rehabilitation: theory and practice. Howe and New York, Psychology Press.

5.3 Robotica e Automazione per l'assistenza ai disabili

Introduzione

Le tecnologie per l'automazione assistiva e per la riabilitazione, formano un campo di ricerca molto ampio e diversificato che abbraccia sia aree ad elevato contenuto tecnico, che aree in cui l'innovazione consiste nell'applicazione di tecnologie consolidate per la soluzione di specifici problemi di automazione. Data la complessità e l'ampiezza dello spettro delle applicazioni possibili, questa proposta si concentra su quegli argomenti le cui competenze sono direttamente disponibili nell'area Veronese, riservando l'allargamento del piano di ricerca agli sviluppi futuri del centro di ricerca. In particolare, l'obbiettivo principale di questa proposta è lo studio e lo sviluppo di sistemi di robotica e automazione per l'assistenza, supporto, e rieducazione di persone soggette a traumi cranici.

L'utilizzo di sistemi automatici per il supporto di persone disabili, presenta in generale notevoli potenzialità, sia dal punto di vista economico che da quello assistivo, in quanto un dispositivo automatico può, in principio, garantire un'assistenza continua ed instancabile alle persone a cui è dedicato, può essere facilmente personalizzato a seconda delle varie esigenze di assistenza e può essere modificato rapidamente per adattarsi alle esigenze di utenti diversi. D'altra parte però, l'uso di sistemi automatici in stretto contatto con le persone, presenta delle difficoltà specifiche e richiede delle tecnologie che soltanto adesso cominciano ad essere studiate. Per queste ragioni, quindi, l'istallazione e l'uso di queste tecnologie va valutato attentamente prima di consigliarle ad un potenziale utente. Per poter funzionare in modo efficace e sicuro, i sistemi automatici devono essere collaudati e personalizzati nel Centro don Calabria.

L'area dell'automazione che sarà affrontata inizialmente dal centro riguarda la capacità di condurre una vita indipendente, cioè l'installazione, verifica e eventuale personalizzazione di quei sistemi progettati per supplementare e facilitare le normali attività personali degli utenti. Questa area ha una notevole complessità tecnica e sociale in quanto richiede notevole attenzione per l'inserimento nell'ambiente domestico, non facilmente modellabile né controllabile. L'approccio proposto in questo progetto sarà essenzialmente multidisciplinare instaurando una verifica continua tra lo sviluppo tecnologico, le applicazioni commerciali disponibili, e gli utenti a cui questi sistemi si rivolgeranno. In questo modo verrà creato un laboratorio di verifica ed integrazione nel sociale di tecnologie avanzate sempre legate a delle precise esigenze dei pazienti.

Nelle prossime sezioni, verrà esaminato lo stato dell'arte delle aree tecnologiche che formeranno il nucleo centrale dell'attività e verranno specificati in dettaglio gli obiettivi tecnici e applicativi che il progetto si prefigge.

Stato dell'arte dei sistemi di automazione domestica

Due sono i filoni principali dello sviluppo in quest'area: da una parte vi sono i dispositivi progettati per aumentare le capacità delle persone e dall'altra vi sono dispositivi espressamente studiati per le esigenze dei disabili. Tipicamente, le funzioni che si cerca di duplicare sono quelle relative alla manipolazione ed alla combinazione di movimento e manipolazione. La manipolazione è stata affrontata in due modi distinti. Il modo più semplice è quello di dotare gli elettrodomestici di comandi elettronici per l'accensione e lo spegnimento manuale, in questo modo le operazioni più semplici possono essere condotte senza diretta manipolazione degli oggetti. Nel caso in cui sia richiesta la manipolazione, sono stati progettati dei bracci robotici in grado di eseguire dei movimenti controllati per, ad esempio, portare il cibo alla bocca di un paziente, raccogliere degli oggetti caduti per terra o prendere qualcosa su degli scaffali troppo alti per una persona su una sedia a rotelle.

Altri sistemi hanno l'obiettivo di semplificare le attività della vita quotidiana con soluzioni tecnologiche meno sofisticate, ma ugualmente efficienti. Ad esempio, in Giappone sono disponibili alcune soluzioni ('` SmartHouse Nishida') che permettono di riconoscere le situazioni anomale nella vita di tutti i giorni. Dopo alcuni mesi di funzionamento questo sistema può identificare il comportamento normale delle persone e generare allarmi quando questo comportamento si altera. In modo analogo, lo sviluppo di case automatizzate

(Cyber-mansion) sta diventando molto popolare in Corea, in cui gli elettrodomestici funzionano in modo coordinato e possono essere comandati via cellulare. In Giappone, Zojirushi Corp. fornisce un servizio chiamato 'Mimamori-hotline' che utilizza delle teiere computerizzate in grado di monitorare le abitudini delle persone anziane senza violarne la privacy, ma usando questa semplice tecnica.

Gli Obiettivi del Centro di Sviluppo

Da quanto visto nella sezione precedente, l'area generale di ricerca dei sistemi di automazione in grado di interagire con le persone è abbastanza avanzato, ma richiede ancora un notevole sforzo di sviluppo tecnico ed economico. L'assistenza ai disabili è un'area molto importante perché ci sarà sempre meno disponibilità di aiuto professionale. È quindi essenziale riuscire a sviluppare rapidamente dei sistemi che riescano ad assicurare, in modo confortevole ed economico, l'indipendenza nella vita di tutti i giorni, in modo che possano mantenere una qualità di vita soddisfacente senza gravare sul sistema sanitario nazionale. Per questi motivi, gli investimenti nelle aree dell'automazione e della robotica per l'assistenza alle persone disabili, avranno sicuramente un impatto sociale ed economico di grandissimo livello.

Per poter partecipare allo sviluppo tecnologico in corso e per riuscire a sviluppare dei prototipi, che poi aziende industriali produrranno e commercializzeranno, il Centro don Calabria si propone due attività fondamentali. La prima sarà la validazione e personalizzazione di sistemi di automazione domestica commerciali, mentre la seconda attività si rivolgerà all'integrazione in questi sistemi di automazione domestica di prodotti robotici in grado di affrontare esigenze specifiche dei pazienti. Questi due aspetti dell'attività del Centro permetteranno di coprire la maggior parte delle applicazioni necessarie all'automazione domestica, e permetteranno di abituare al loro utilizzo i possibili utenti.

Nell'ambito della integrazione e del collaudo di sistemi commerciali di automazione domestica e di ausilio ai disabili, uno studio comparativo e lo sviluppo di interfaccia specifiche potranno permettere l'integrazione di sistemi forniti da produttori diversi, che non possono attualmente essere integrati per mancanza di standard comuni. L'esperienza fatta con questi sistemi e con collaudi eseguiti con diversi gruppi di utenti permetteranno di personalizzare in modo molto efficiente gli ausili di automazione e di adeguarli alle necessità degli utenti, rispondendo così alle loro precise esigenze.