

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

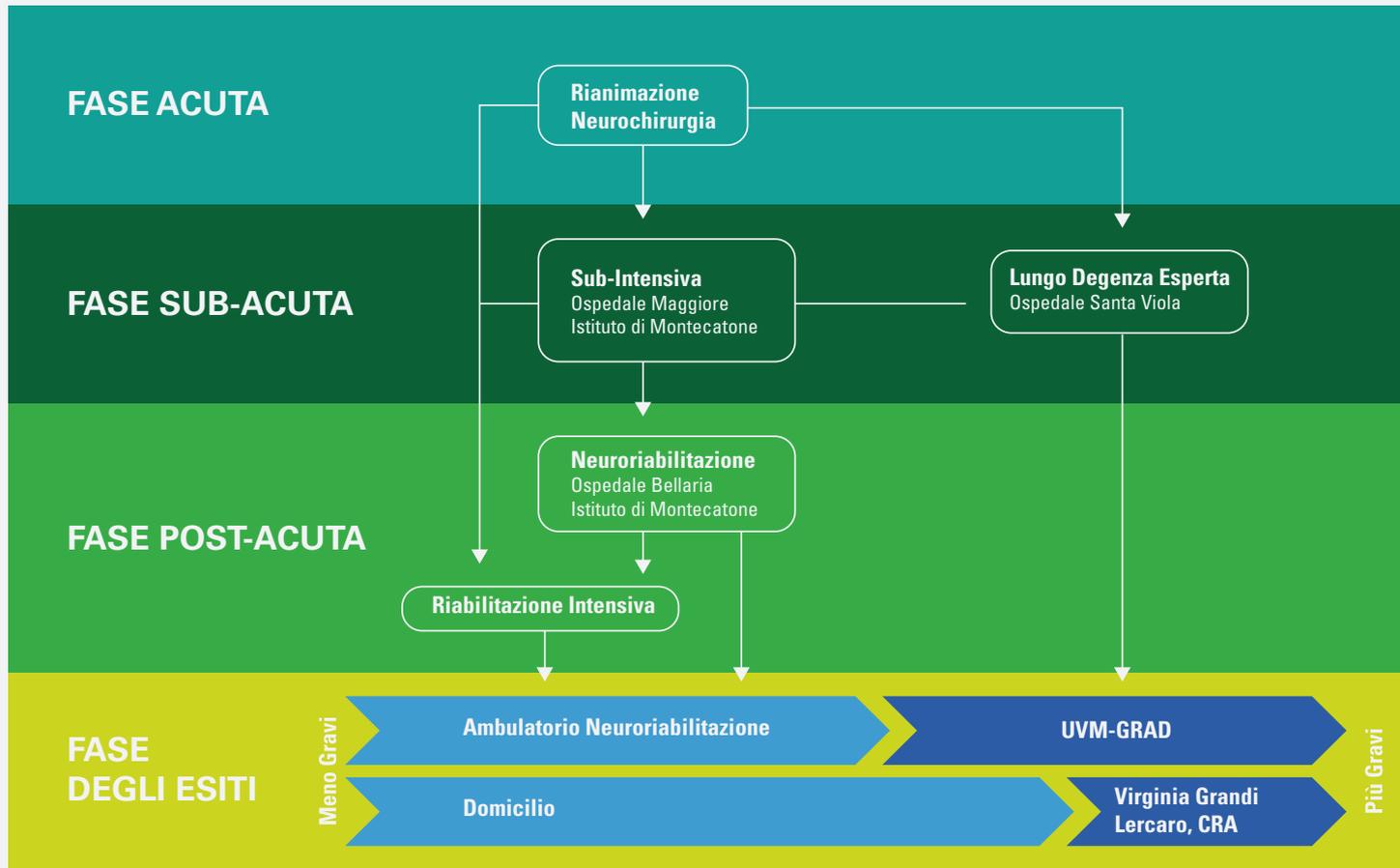
Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

Il percorso di cura per le persone con grave cerebrolesione acquisita (GRACER)



PERCORSI
DIAGNOSTICO
TERAPEUTICO
ASSISTENZIALI

PDTA



SOMMARIO

■ Le fasi di un percorso unico	6
■ I professionisti della riabilitazione	10
■ Informazioni utili	12
■ Garanzie	14
■ Il questionario	14
■ Come presentare suggerimenti, reclami e ringraziamenti	15
■ Le Associazioni	15
■ Appunti	17
■ La mappa dell'Azienda USL di Bologna	19

Questo opuscolo è stato scritto dai Professionisti coinvolti nel percorso di cura con la collaborazione delle Unità Operative:

- Qualità, Accredimento e Relazioni con il cittadino
- Governo clinico e Sistema Qualità
- Comunicazione

e delle Associazioni “Gli Amici di Luca ONLUS” e “Insieme per Cristina”

Bologna, aprile 2020

Gentile Signora, Gentile Signore, il presente opuscolo ha lo scopo di fornirle le principali informazioni sul percorso di cura che si accinge a seguire presso le strutture dell'Azienda USL di Bologna-IRCCS Scienze neurologiche (di seguito chiamata "Azienda USL di Bologna" o "Azienda") in collaborazione con l'Istituto di Montecatone – Ospedale di Riabilitazione – e l'Ospedale Privato Accreditato¹ Santa Viola.

Un coma che si prolunga per giorni indica una Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA)² e per lo più segna l'inizio di un percorso complesso che attraversa numerosi servizi sanitari e socio-assistenziali, a partire dalla Rianimazione e/o dalla Neurochirurgia, passando per i centri di alta specializzazione neuro-

riabilitativa, fino al rientro a casa o nella comunità con il coinvolgimento dei servizi sanitari delle cure primarie e dei servizi sociali. Ogni anno, nell'area metropolitana di Bologna, circa 150 persone sono colpite da GCA.

Oggi tutti questi servizi sono riuniti nel Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) Gravi Cerebrolesioni (GRACER) che mette in campo una pluralità di professionisti per la diagnosi, cura ed assistenza in ogni fase della malattia.

Alla realizzazione del PDTA collaborano l'Azienda USL di Bologna-Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna, l'Istituto di Montecatone – Ospedale di Riabilitazione e l'Ospedale Privato Accreditato Santa Viola e le strutture residenziali Virginia Grandi di San Pietro in Casale (CADIAI) e Cardinal Lercaro (ASP Città di Bologna), i Servizi Disabili Adulti e le commissioni per le gravi disabilità (UVM GRAD) presenti nei sei Distretti della Azienda USL di Bologna, le Associazioni Onlus "Gli Amici di Luca" e "Insieme per Cristina".

1 E una struttura (ospedale, etc) privata autorizzata ad erogare prestazioni sanitarie per conto del Servizio Sanitario Nazionale e ciò rappresenta la garanzia che in quella struttura sono presenti quei livelli organizzativi che consentono di erogare con sicurezza e qualità i servizi sanitari. Il regime di pagamento per l'accesso ad una struttura accreditata è lo stesso di una struttura pubblica.

2 Per "grave cerebrolesione acquisita" (GCA) si intende un danno cerebrale, di origine traumatica o di altra natura (emorragica, ipossica, infettiva, altra) tale da determinare una condizione di coma più o meno protratto nel tempo, e menomazioni sensorimotorie, cognitive o comportamentali che comportano disabilità.

Il PDTA collega i centri di terapia intensiva, quelli di neuroriabilitazione e le strutture sanitarie ed assistenziali territoriali. Assicura risposte tempestive e la disponibilità delle competenze specialistiche nei diversi punti della rete.

I professionisti che si occupano della cura delle persone inserite nel PDTA sono medici di area critica, fisiatristi, neurologi, neurochirurghi, nutrizionisti, infettivologi, pneumologi, cardiologi, neuroradiologi, anestesisti, palliativisti, infermieri, fisioterapisti, logopedisti, educatori, assistenti sociali, psicologi ed operatori socio sanitari.

La riabilitazione fa la differenza, ma non sempre e non per tutti: per alcune persone con GCA la riabilitazione non ha possibilità di modificare le condizioni o addirittura può essere controindicata. Per altri invece la riabilitazione deve essere precoce, multidisciplinare e adattata giorno per giorno alle possibilità ed alle necessità della singola persona.

Dopo una GCA può rimanere una disabilità grave che cambia la vita ed il benessere anche delle persone vicine e care. Il recupero riguarda gli aspetti motori, cognitivi, del comportamento, delle emozioni, ed insieme vanno forniti strumenti alle famiglie perché possano diventare consapevoli alleati.

Per questo motivo il PDTA ha definito un gruppo di psicologi che operano nelle diverse strutture che compongono la rete di cura.

LE FASI DI UN PERCORSO UNICO

La fase acuta in cui viene accertata la condizione di coma³ viene gestita nei reparti di Rianimazione degli ospedali Maggiore o Bellaria di Bologna o nella

3 Gli occhi sono chiusi, la persona non risponde: sembra che dorma ma non è risvegliabile in nessun modo. La mente non funziona. Il coma può essere provocato da un trauma cranico, una emorragia cerebrale, un arresto cardiaco, un soffocamento o qualsiasi altra causa che impedisca il normale funzionamento del cervello. Il coma dura qualche ora o alcuni giorni, ma difficilmente supera le 4 settimane. Dopo avviene un recupero della coscienza ed inizia il cammino del recupero neurologico e funzionale. Se questo non accade allora si entra in quello stato che viene chiamato vegetativo. Più a lungo dura stato vegetativo, tanto più si riduce la probabilità di recupero: dopo un anno diventa molto improbabile.

Neurochirurgia del Bellaria. Già in questa fase inizia un trattamento di fisioterapia. Il tempo passato nel reparto di rianimazione dovrà essere solo quello indispensabile.

In alcuni casi, se non è ancora possibile decidere con chiarezza quale sia, e se vi sia, un potenziale di recupero, è necessario prolungare un tempo di osservazione in un'area semi-intensiva a valenza riabilitativa (una all'Ospedale Maggiore, presso il reparto di Medicina Riabilitativa ed una all'Istituto di Montecatone).

Al termine della fase acuta, se sono presenti le condizioni per un progetto riabilitativo intensivo, la persona viene trasferita in un centro specializzato di Neuroriabilitazione (la Casa dei Risvegli "Luca De Nigris" oppure l'Unità Gravi Cerebrolesioni Acquisite dell'Istituto di Montecatone). La Casa dei Risvegli Luca De Nigris accoglie in particolare le persone con recupero difficile della coscienza mentre l'Istituto di Montecatone accoglie in particolare

le persone con lesione spinale associata e le persone con ripresa difficile della respirazione autonoma senza l'aiuto di macchine. Se invece, al termine della fase acuta, non ci sono le condizioni per un progetto riabilitativo intensivo, la persona viene accolta nella Lungodegenza Esperta dell'Ospedale Privato Accreditato Santa Viola, che fornisce le attività assistenziali e la sorveglianza clinica in un contesto dedicato e specializzato.

Per la maggior parte delle persone è sufficiente un ricovero di qualche settimana in Neuroriabilitazione per raggiungere un livello di recupero che consenta il ritorno a casa.

Prima della dimissione il personale del reparto fornisce le informazioni sul decorso post ricovero e sugli eventuali esami di controllo. Quando necessario, sono date tutte le informazioni relative alla assistenza fisioterapica e infermieristica domiciliare; nel caso ci fosse necessità di ausili a domicilio, il personale del reparto attiva direttamente la struttura aziendale di riferimento.

Altre persone mostrano miglioramenti più lenti. Per loro, programmi riabilitativi più lunghi, anche per alcuni mesi, possono ridurre il livello di assistenza necessaria. Ci possono essere in alcuni casi dimissioni dal Centro di Neuroriabilitazione verso altre unità ospedaliere di riabilitazione più vicine al domicilio, per accompagnare la fase di rientro a casa quando non sia più necessario un ambiente intensivo ad alta specializzazione. A tutte le persone dimesse dalla riabilitazione ospedaliera viene consegnata la lettera di dimissione, corredata delle relazioni di fine trattamento redatte dai diversi professionisti intervenuti e viene prenotata direttamente dal medico che dimette una prima visita di controllo. I successivi controlli vengono programmati volta per volta in relazione all'esigenza clinica.

I percorsi successivi alla fase ospedaliera si differenziano per diverse condizioni di disabilità. In alcuni casi vi è necessità solo di controlli ambulatoriali presso l'ambulatorio di Neuroriabilitazione (Ospedale Bellaria, Istituto di Montecatone) mentre in altri

casi il progetto riabilitativo prevede una prosecuzione temporanea degli obiettivi riabilitativi presso un Centro Ambulatoriale di Riabilitazione (CAR) di una Casa della Salute. In alcuni casi gli obiettivi funzionali potranno essere perseguiti anche con programmi di sport adattato. Per persone con grave disabilità è prevista una presa in carico anche da parte dei servizi sociali e socio-sanitari, presenti in ogni Distretto, che lavorano in maniera integrata con i servizi sanitari del territorio. L'assistente sociale elabora, in accordo con l'utente, la sua famiglia e gli operatori sanitari e socio-sanitari, un PAI (Piano Assistenziale Individuale) o un PEAI (Progetto Educativo Assistenziale Individuale) che contiene la descrizione delle azioni per consentire il reinserimento della persona nel proprio contesto di vita.

I servizi che possono essere proposti sono: a) Autorizzazione e fornitura ausili; b) Assistenza Domiciliare: Operatore socio-sanitario (OSS), infermiere e fisioterapista; c) erogazione dell'assegno di cura se vi sono le condizioni previste; d) trasporti sociali e

sanitari; e) percorsi educativi di reinserimento e/o ri-orientamento lavorativo; f) percorsi educativi volti al potenziamento e mantenimento delle autonomie e delle attività di socializzazione ludico ricreative e sportive; g) percorsi semiresidenziali in strutture accreditate o protette (Centri Socio riabilitativi e/o Centri socio-occupazionali); h) percorsi residenziali (residenze accreditate, gruppi appartamento).

Per le persone con gli esiti più gravi è necessaria una presa in carico da parte delle UVM GRAD (Unità di Valutazione Multidimensionale per le Gravi Disabilità). L'UVM GRAD è un gruppo di professionisti, presente in tutti i Distretti delle Aziende USL di Bologna e di Imola, dell'area Socio-Sanitaria (Educatori professionali e Assistenti Sociali), della Riabilitazione (Fisiatri e Fisioterapisti), delle Cure Primarie (Medici, Infermieri e altri professionisti). Ha il compito di individuare una figura di riferimento e di predisporre e condividere con l'utente e/o la sua famiglia un Piano personalizzato di assistenza (PAI) al domicilio o, se necessario, in una struttura residenziale.

La UVM GRAD autorizza, a seconda delle necessità, diversi interventi: a) assegnazione degli ausili necessari per le attività di vita quotidiana; b) erogazione dell'assegno di cura qualora sussistano le condizioni previste; c) inserimento temporaneo o a tempo indeterminato presso una struttura diurna; d) inserimento temporaneo o a tempo indeterminato in una struttura residenziale presso nuclei specializzati per le persone con gravissima disabilità o, laddove il piano assistenziale lo preveda, inserimento individuale nelle strutture per anziani e/o disabili; e) assistenza domiciliare socio-sanitaria o integrata (OSS e Infermiere)

Nuclei Specializzati per persone con gravissima disabilità: i nuclei sono dedicati all'accoglienza temporanea o definitiva di persone con gravissima disabilità in condizioni stabilizzate.

L'Azienda USL di Bologna dispone di sedici posti distribuiti tra le strutture "Cardinal Lercaro" e "Virginia Grandi".

Viene garantito alle persone che terminano il percorso sanitario un adeguato supporto assistenziale qualora non ci siano le condizioni per un rientro a domicilio. Si accede ai nuclei su segnalazione della UVM GRAD e sulla base della graduatoria della Centrale Metropolitana per la Post Acuzie (CEMPA)

I PROFESSIONISTI DELLA RIABILITAZIONE

Medico fisiatra

Coordina, stabilisce e verifica il progetto terapeutico e riabilitativo; ricerca il migliore potenziale clinico di salute possibile; si adopera per mantenere la stabilità clinica; interPELLa e coordina l'intervento degli specialisti; comunica ai familiari e alla persona assistita la diagnosi riabilitativa con la relativa prognosi funzionale.

Psicologo

Svolge attività di diagnosi e terapia rivolta ai singoli e alla famiglia. Supporta e aiuta ad elaborare il disagio personale che, in misura diversa, accompagna il vissuto della malattia, del danno, del lutto.

Assistente sociale

Svolge attività di consulenza, tramite colloqui con la persona ed i suoi familiari, per valutare le difficoltà connesse all'evento. Il conseguente supporto tecnico/operativo è finalizzato al reinserimento domiciliare della persona, con l'attivazione di risorse socio/familiari, mediante progetti personalizzati in collaborazione con i servizi territoriali e/o il privato sociale.

Logopedista

Il logopedista valuta i disturbi della comunicazione, della voce, della parola, del linguaggio orale e scritto, valuta le abilità cognitive (attenzione, memoria, abilità spaziali, funzioni esecutive, ecc); esegue un programma di riabilitazione specifico della comunicazione e delle abilità cognitive per migliorare l'adattamento della persona attraverso la stimolazione di abilità residue e l'individuazione di strategie di compenso; partecipa all'individuazione e addestramento all'uso di ausili per la comunicazione.

Neuropsicologo

Produce interventi diagnostici e terapeutici sui di-

sturbi della consapevolezza e delle funzioni cognitive. Valuta e predispone programmi e percorsi terapeutici per i disturbi associati cognitivo-comportamentali. Informa i care giver⁴ sui disturbi presenti, fornisce consulenza e supporto specialistico nei programmi volti alla partecipazione, al ritorno alla vita produttiva e al reinserimento scolastico o lavorativo.

Case manager

È responsabile della presa in carico della persona e della sua famiglia, della continuità assistenziale, dalla presa in carico fino alla dimissione. Il Case Manager supervisiona e valuta il percorso di empowerment della famiglia alle funzioni di care giver.

Infermiere

Applica le terapie stabilite dal progetto terapeutico e progetta, concorda con la famiglia e attua il piano di cura infermieristico permettendo al malato di esprimere liberamente le proprie autonomie.

4 È la persona che si prende cura – al di fuori di un contesto professionale e a titolo gratuito – di una persona cara bisognosa di assistenza a lungo termine in quanto affetta da una malattia cronica, da disabilità o da qualsiasi altra condizione di non autosufficienza.

Coinvolge e educa i parenti insegnando loro come meglio aiutare la persona nelle prime autonomie di base (mangiare, andare in bagno, vestirsi). Sorveglia e applica procedure atte al miglioramento e mantenimento delle condizioni cliniche della persona.

Fisioterapista

Elabora ed attua un programma di riabilitazione finalizzato al miglioramento della funzione motoria, attraverso l'applicazione di metodiche e tecniche riabilitative scelte in base all'efficacia nel singolo caso; partecipa in collaborazione con il medico all'individuazione e addestramento all'utilizzo di ausili ortesi e protesi.

Operatore socio-sanitario

Assicura la collaborazione all'infermiere e al fisioterapista negli atti assistenziali e agisce direttamente secondo indicazione degli stessi o per quanto previsto nel piano di lavoro. Aiuta alla formazione ed educazione dei care giver nello svolgimento di attività assistenziali semplici, nel cambio della biancheria e nell'espletamento delle funzioni fisio-

logiche. Svolge attività alberghiere (es. distribuzione dei pasti) e provvede al trasporto di persone e “cose”. Collabora con l’infermiere all’esecuzione di procedure assistenziali alla persona.

Terapista occupazionale

Elabora, attua e verifica un programma di riabilitazione finalizzato al recupero dell’autonomia personale nell’ambiente di vita, utilizzando attività sia individuali che di gruppo. Partecipa, in collaborazione con il medico e con il fisioterapista, all’individuazione di ausili e ortesi. Propone modifiche dell’ambiente di vita, effettua interventi educativi rivolti alla persona, ai familiari e ai care giver.

Educatore professionale

Si occupa dell’affiancamento agli ospiti e ai familiari, attua percorsi per il recupero della partecipazione alla vita collettiva, dell’identità e della storia personale dell’individuo, sostiene i familiari per la ricostruzione di un progetto di vita (progetto educativo) all’interno della relazione di aiuto; su-

pervisiona i progetti di informazione e formazione rivolti ai familiari; coordina le attività dei volontari.

INFORMAZIONI UTILI

Per richiedere l’invalidità civile e riconoscimento dello stato di disabilità (Legge 104/1992) occorre recarsi dal proprio medico di famiglia, o altro medico certificatore dotato di PIN rilasciato dall’INPS, per la compilazione di un certificato che attesti la patologia; questo certificato è a pagamento. Con il certificato occorre collegarsi con il sito dell’INPS o recarsi ad un patronato che, a titolo gratuito, si occupa di inoltrare la domanda. La visita medica di accertamento avverrà presso gli ambulatori dell’Azienda USL, presenti in ogni Distretto, tramite lettera di convocazione. Per ottenere l’inabilità lavorativa e assegno di invalidità occorre recarsi dal proprio medico di famiglia, o altro medico certificatore dotato di PIN rilasciato dall’INPS, per la compilazione di un certificato che attesti la patologia; questo certificato è a pagamento.

Con il certificato occorre collegarsi con il sito dell'INPS o recarsi ad un patronato che, a titolo gratuito, si occuperà di inoltrare la domanda.

La visita medica di accertamento avverrà presso la sede INPS, tramite lettera di convocazione. Il riconoscimento della inabilità comporta la cessazione dell'attività lavorativa e la valutazione della posizione pensionistica.

L'assegno di invalidità non comporta la cessazione dell'attività lavorativa e viene rinnovato per un massimo di tre anni, al termine dei quali il contributo può divenire definitivo o essere revocato.

Questo percorso non è alternativo o sostitutivo dell'accertamento della invalidità e dello stato di disabilità (Legge 104/1992).

Per richiedere la nomina di un amministratore di sostegno (AdS)⁵: occorre istituire un ricorso.

È possibile richiedere informazioni ed aiuto presso:

- I servizi sociali di riferimento
- Associazione Gli Amici di Luca ONLUS: numero verde e consulenza legale gratuita
- Fondazione Minguzzi: il Progetto Sostengo. Per informazioni si veda il sito web della Fondazione Minguzzi - Progetto Sostengo.

5 È una figura istituita dalla Legge 6/2004 che "tutela e supporta, con la minore limitazione possibile sulla capacità di agire, le persone prive in tutto o in parte di autonomia nell'espletamento delle funzioni della vita quotidiana". Può assumere decisioni in campo patrimoniale e sanitario nell'interesse e per conto della persona che non è in grado di esprimere la propria volontà. Gli interventi di sostegno possono avere carattere temporaneo o permanente.

GARANZIE

All'interno di questo percorso di cura, l'Azienda UsI di Bologna si impegna a garantire:

GARANZIE	INDICATORE [•]
Disponibilità dei professionisti a fornire informazioni tempestivamente sul percorso di cura <i>"le cose giuste al momento giusto"</i>	La valutazione dell'effettiva applicazione di queste garanzie di qualità è effettuata calcolando la percentuale di utenti che hanno risposto positivamente alle domande specifiche del questionario
Disponibilità dei professionisti a fornire chiarimenti sul percorso di cura <i>"sapere a chi si sarà affidati e per quali obiettivi"</i>	
Comunicazione completa e continua dei professionisti <i>"si parlano su ciò che deve essere fatto"</i>	
Prenotazione accertamenti diagnostici/visite a cura dei professionisti <i>"nessuna interruzione della presa in carico"</i>	
Coinvolgimento attivo dei familiari <i>"sentire di essere considerati ed aiutati"</i>	Numero di PAI/PEAI sottoscritti dal caregiver

• Indicatore: è la modalità attraverso cui viene misurata l'effettiva applicazione della garanzia.

IL QUESTIONARIO

L'Azienda verifica l'effettiva applicazione delle garanzie attraverso un Piano che prevede la rilevazione della qualità dell'assistenza percepita dagli utenti e di informazioni e dati specifici. È quindi possibile che le venga richiesto di collaborare con l'Azienda USL per queste rilevazioni.

Il nostro obiettivo è conoscere la sua opinione su questo Percorso di cura e assistenza e ottenere la sua valutazione.

Questo lavoro e le segnalazioni pervenute ci aiuteranno ad attivare programmi di miglioramento dei servizi e dell'assistenza.

Vogliamo essere certi di averle offerto tutto ciò che le serve e cambiare ciò che può aver causato disagi o si fosse rilevato non adeguato ai bisogni di assistenza.

COME PRESENTARE SUGGERIMENTI, RECLAMI E RINGRAZIAMENTI

Le segnalazioni possono essere presentate utilizzando l'apposito modulo disponibile presso le sedi dell'Azienda, compilato, firmato e inserito nelle apposite cassette, o attraverso il modulo elettronico disponibile nel sito internet dell'Azienda: www.ausl.bologna.it, cliccando su "Segnalazioni". Possono inoltre essere trasmesse ai Comitati Consultivi Misti dell'Azienda USL di Bologna.

Il Comitato Consultivo Misto è un organismo formato da rappresentanti di Associazioni di volontariato e rappresentanti dell'Azienda USL e si occupa del controllo di qualità dal lato degli utenti. Nell'ambito delle sue attività, partecipa al monitoraggio dei segnali di disservizio e di insoddisfazione, nonché alla rilevazione di criticità emergenti.

LE ASSOCIAZIONI

Presso l'Azienda USL di Bologna è possibile rivolgersi alle Associazioni:

Gli Amici di Luca Onlus

Via Saffi 8 – 40131 Bologna

Tel.051 6494570 fax 051- 6494865,

www.amicidiluca.it

e-mail: info@amicidiluca.it

COMAIUTO Servizio gratuito per le famiglie Numero verde gratuito (solo da telefonia fissa) 800 998067

L'associazione Gli amici di Luca svolge attività di informazione e sensibilizzazione sul coma, di formazione di volontari qualificati per aiutare chi si trova in condizioni di estrema difficoltà, per sorreggere le famiglie e lavorare insieme ad esse, per contrapporre una cultura della cura a una prassi dell'abbandono. Ha anche attivato dal 2001 il servizio "Comaiuto", diffonde gratuitamente la rivista "Gli amici di Luca Magazine" e le guide per le fa-

miglie anche allo scopo di sensibilizzare un sempre maggiore numero di persone sul tema.

Insieme per Cristina Onlus

Via Marco Emilio Lepido, 196 - 40132 Bologna

Telefono 051.6418810 – Fax 051.6418818

e-mail: insiemepercristina@gmail.com

sito: www.insiemepercristina.it

l'Associazione si propone un'opera di sensibilizzazione e di educazione all'accoglienza delle persone in stato vegetativo o di minima coscienza nei vari ambiti educativi e di socializzazione come famiglie, scuole, parrocchie, associazioni, oratori, mass media, ecc., stimolando, favorendo e collaborando a iniziative di assistenza, cura, riabilitazione delle persone e sollievo alle loro famiglie.

LA MAPPA DELL'AZIENDA USL DI BOLOGNA

