

Anna Mazzucchi

La riabilitazione delle gravi cerebrolesioni acquisite

Percorsi sanitario-assistenziali, complessità gestionale,
evidenza dei risultati

Presentazione di Mons. Angelo Bazzari

Scritti di

M. Ricca, G. Di Iasi, P. Trovato, M. Storti, S. Capomolla, R. Rossini, F. Noro,
S. Galeri, A. Maietti, A. Mazzucchi, L. Guarinoni, L. Distefano, A. Testa, S. Dughi,
N. Colombini, M. Diverio, C. Dazzi, E. Delalio, M. Rossi, G. Devalle, P. Cancialosi,
F. Servadei, B. Basagni, M. Forni, A.M. Maestri, G. Imperio, L. Falco, C. Mancusi,
P. Zaina, S. Calzoni, R. Forno, V. Gasco, A. Busti, S. Belcastro, G. Aimaretti, C. Barbieri,
S. Garbati, M. Marconi, P. Taverna, A. Vassallo, L. Rescigno, A. Stojanik, A. Velardi,
C. Piacentini, C. Rovacchi, M. Bacchini, M. Leccabue, P. Pietrapiana, L. Beltrami,
C. Fazio, P. Guccione, G. Torrini e A. D'Amato

PROPRIETÀ LETTERARIA RISERVATA
Nessuna parte di questo libro
può essere riprodotta
senza il consenso scritto dell'Editore

ISBN 978-88-09-74937-5
© 2011, Giunti O.S. Organizzazioni Speciali – Firenze

PRESENTAZIONE

L'uomo al centro

Con parole scritte nel lontano 1946 don Gnocchi, ora beato, riafferma con vigore e rimotiva con forza la sua visione olistica, unitaria dell'uomo, conformemente a tutta la tradizione cristiana:

Anello di congiuntura tra il mondo della materia e il mondo dello spirito, l'uomo è un composto di anima e di corpo. Una distinzione fra i due costitutivi metafisici della sua natura, tra il corpo e l'anima, non si può fare in concreto; nella realtà non esiste che l'uomo, il vivente umano, che compie ogni sua azione, non esclusa quella spiritualissima del pensare, con il corpo e con l'anima congiunti e indistinti, e l'unione fra le parti del composto è la più stretta consentita a elementi tanto eterogenei [...]. Perciò non esistono malattie, ma malati, cioè un dato modo di ammalarsi proprio di ciascuno e corrispondente alla sua profonda individualità somatica, umorale e psicologica. La grande abilità del medico è quella di riuscire a comprendere, o meglio a intuire la personalità fisiologica di ciascun paziente.¹

Un modo di considerare l'uomo che esige un impegno terapeutico a tutto campo e l'elaborazione di un sapere non univoco e non parcellizzato, messo a disposizione di tutti per la promozione della vita di ciascun uomo, composto di anima e corpo. Non solo, una sollecitudine che investe anche i suoi mondi vitali e le buone relazioni che devono intercorrere tra operatore sanitario e paziente, affinché la cura riesca efficace e l'unità della persona ne esca rafforzata.

Negli anni Cinquanta del secolo scorso don Gnocchi aveva intravisto e denunciato con queste parole la possibile deriva della professione sanitaria con l'avvento della società di massa e lo sviluppo acritico della scienza applicata alla medicina:

1. GNOCCHI, C. (2009). *Restaurazione della persona umana*, 3^a ed. Roma: Ancora (contributo originale pubblicato nel 1946).

Uno dei peggiori flagelli della terapeutica è la mancanza di individualizzazione, per cui si applica uniformemente a tutti i malati lo stesso regime dietetico, si prescrive a tutti la stessa misura di moto e di riposo, le stesse formule medicamentose, senza tener conto delle capacità digestive, della diversa facilità di adattamento e soprattutto dei diversi temperamenti [...]. La terapeutica da caserma ha quell'esito brillante che tutti conosciamo.

Parole chiare e inequivocabili, che hanno il pregio di mettere in guardia dal rischio di un approccio puramente tecnico, anziché multidisciplinare, alla cura e che contemporaneamente indicano la strada maestra da seguire per una terapia a misura d'uomo, nell'intento di stare realmente e individualmente accanto alla vita.

Lo straordinario sviluppo delle conoscenze nei più diversi ambiti della realtà rischia infatti di non avere più un punto di riferimento che faccia da sintesi, finalizzando il sapere alla tutela e alla crescita della persona umana e, come ricaduta inevitabile, all'umanizzazione dell'intera società. È il telos, il fine e il perché di quest'enorme massa di conoscenze che si accumulano come in uno stoccaggio nei nostri computer che si sta perdendo. È, in poche parole, l'etica, capace di ordinare i saperi indirizzandoli a un preciso fine per il bene dell'uomo che stenta a trovare posto e legittimità nel nostro vivere personale e nella nostra organizzazione sociale. E con lo smarrimento di essa la centralità della persona umana viene messa radicalmente in discussione, con tutte le nefaste conseguenze che questa relativizzazione comporta, anche sul piano concreto della terapia e della salvaguardia della vita a ogni livello e in ogni latitudine.

Lo straordinario lavoro dei centri della Fondazione Don Gnocchi, oltre a mettere in campo strategie organizzative, diagnostiche e terapeutiche di grande innovazione e di efficace impatto sulla salute dei pazienti, è proteso a recuperare l'intenzionalità profonda e il senso antropocentrico della medicina, attuando gli insegnamenti del suo fondatore e caratterizzando il suo operare con uno stile riabilitativo multidisciplinare e con un metodo speciale. Un'opera di terapia integrale fatta di calda accoglienza, rigore clinico, cure personalizzate, condivisione fraterna del dolore, grande fiducia nelle riserve vitali di ogni singolo paziente e testimonianza credibile di un amore alimentato da una gratuità, improntata all'eccedenza del dono.

Si spiegano così i cospicui investimenti nell'ambito formativo e informativo fatti in tutti questi anni dalla Don Gnocchi, con risultati che si stanno affacciando, sia pur ancora timidamente, nell'impianto formativo e organizzativo delle strutture di intervento, ma destinati ad aprire nel prossimo futuro una via maestra nella quale far confluire anche quelle realtà esterne, civili e religiose, che hanno realmente a cuore le sorti dell'umanità "percolata e umiliata dal dolore".

C'è un altro aspetto della grande ricchezza del pensiero di don Gnocchi che va sottolineato, quello dell'unitarietà dell'uomo con il resto del creato. Una visione anticipatoria per quel tempo, poco conosciuta, ma che lo innalza davvero alla statura di uomo universale, se considerata nella prospettiva di un nuovo statuto della medicina, capace di comprendere anche le cosiddette medicine complementari e la dimensione spirituale. La si può intravedere in un passo tratto da Restaurazione della persona umana (2009) dove si afferma che:

Il corpo umano è posto al centro di una corallità fisica ricca e vasta quanto l'universo che esso riassume e rappresenta completamente. Chi potrà mai dire fino a quali profondità e a quale capillarità si spingono le radici del suo essere fisico nel terreno della materia che lo ha preceduto e che lo circonda? [...] Sicché la persona umana, per mezzo e attraverso il suo aspetto corporeo, viene a estendersi nel tempo e nello spazio e a partecipare alla grande vita, non solo della terra, ma altresì a quella

misteriosa del cosmo [...]. Cosicché [...] viviamo del mondo, come viviamo nel mondo. L'anima tutta intera è l'anima insieme al corpo, e il corpo intero è il corpo insieme col mondo universo.

Il beato don Gnocchi salda così in un'unitarietà dinamica corpo, anima, relazioni e interazioni, collocandola dentro una concezione antropocentrica della realtà, ma che ha come origine e fine il compimento del disegno creativo di Dio sulla storia umana.

In un contesto socioculturale dominato dall'idea che tutte le proposte sulla conduzione della vita e sulla gestione della morte, anche se confliggenti tra di loro, sono da ritenersi possibili, per il solo fatto che la scienza le rende tecnicamente attuabili e la libertà dell'individuo non deve avere alcuna limitazione di sorta, questo richiamo a un "Oltre" che trascende l'uomo e intende condurlo alla felicità è quanto di più degno, alto e rivoluzionario si possa proporre a una società che non voglia perdere il filo con la propria memoria e smarrire la sorgente della propria umanità.

Alla luce di questa fondamentale visione, che lega l'umano al divino, il singolo alla collettività, l'intervento scientifico allo spirito di carità, l'iniziativa privata al servizio pubblico, la Fondazione Don Gnocchi si sta facendo carico delle gravi cerebrolesioni acquisite e dell'assistenza degli stati vegetativi, attraverso un modello organizzativo "a rete" che coinvolge un numero notevole dei suoi centri, con il preciso intento di ottimizzare l'organizzazione del lavoro multidisciplinare e i percorsi formativi e di specializzazione del personale. Uno sforzo poderoso, il primo così consistente in Italia, fatto di ricerca di avanguardia e di dedizione al servizio della persona, per dare una risposta adeguata e confacente alla sua ispirazione a queste nuovissime sfide di natura etico-sanitaria, coinvolgendo direttamente le famiglie, il volontariato, le comunità locali e le istituzioni e determinando così una continuità assistenziale a 360 gradi.

Questo pregevole e prezioso volume sulla riabilitazione delle gravi cerebrolesioni acquisite, redatto a più voci e con approfondimenti scientifici e metodologici di assoluta avanguardia, espressi in un linguaggio accessibile anche all'utenza, è un concreto esempio di questo cammino verso una medicina eticamente orientata, tecnicamente condivisa, socialmente partecipata e spiritualmente non neutrale, per il pieno assolvimento di un compito d'amore, alla ricerca di una qualità di vita, la migliore possibile.

Mons. Angelo Bazzari
Presidente Fondazione Don Carlo Gnocchi
ONLUS

PREFAZIONE

La scienza medica, come più in generale tutta la scienza, è “opera degli uomini per gli uomini”, basata sul desiderio di lottare contro la sofferenza di chi è colpito dalla malattia e di chi è afflitto dalla malattia che colpisce un proprio caro, dal desiderio di contrastare l’ignoranza e la superstizione, di scoprire “verità senza finalità”.

La scienza medica è sospinta dalla pietas, sorretta dal desiderio di conoscenza, si china su chi soffre, lenisce il dolore di chi bussava alla sua porta, è solidale con chi, paziente o familiare, è in cerca di conforto.

La scienza medica è sorretta dalla determinazione a migliorare le proprie conoscenze e i propri strumenti; si interroga costantemente e interroga la natura che la circonda nell’incessante ricerca di nuovi processi e nuove cure.

La scienza medica riflette su se stessa, sulle sue finalità, sui suoi metodi, sulle applicazioni delle proprie scoperte, sui suoi limiti e sulle sue sfide, sulla liceità e sulla correttezza di ogni suo atto.

La scienza medica difende la propria indipendenza e libertà di giudizio e di comportamento, si assume la responsabilità dei propri atti di fronte al malato e alla società, difende la vita, tutela la salute fisica e psichica della persona, dà sollievo alla sofferenza di qualsiasi uomo, è diligente e prudente.

La scienza medica rifugge da condizionamenti ideologici, aborrisce lo sfruttamento economico della malattia, combatte l’ingiustizia e la discriminazione nelle cure, si pone “al servizio” di chi soffre.

Perché premettere questi richiami a questo piccolo manuale dedicato ai pazienti con grave cerebrolesione acquisita? In realtà non vi è una relazione diretta con i temi svolti. Semmai, per chi opera curando e riabilitando questi pazienti, vi è il quotidiano riscontro di quanto una patologia così grave, così bisognosa di cure complesse e onerose – con esiti che modificano irreparabilmente il percorso di vita di tante persone –, così destabilizzante per tante famiglie, necessiti di determinazione e responsabilità nel proprio agire, di capacità e impegno nel confrontarsi con i problemi e gli interrogativi che ogni paziente pone, di ferma volontà nel cercare

risposte adeguate, di attenzione costante e capacità di ascolto e, infine, di un po' di umiltà per sapersi mettere ogni volta in discussione e scegliere sempre di stare "dalla loro parte". Ma operare professionalmente con questi pazienti necessita anche di fermezza e risolutezza nell'arginare intromissioni ideologiche che non appartengono alla scienza medica, nel contrastare modi di procedere che condizionano la cura, e nell'osteggiare invasioni di chi sulla malattia vorrebbe costruire un commercio.

Non sono tempi facili. L'agire medico, medico in senso lato perché ne sono coinvolte tutte le categorie professionali che operano in sanità, è attaccato su più fronti. Diventa pertanto urgente e doveroso confrontarsi su temi etici oltre che squisitamente scientifici, ridiscutere comportamenti e limiti, riformulare scelte che devono essere saldamente fondate sulla conoscenza, sulla competenza, ma anche sulla correttezza, sulla trasparenza e sull'onestà professionale; e così pure accettare la sfida epocale di un sistema che sta transitando da una gestione in qualche modo corporativa e paternalistica, a una gestione più ampiamente condivisa, senza per questo perdere i propri riferimenti etici, anzi facendo barriera intorno a essi, a garanzia di una professione che deve rimanere libera da condizionamenti per poter offrire il meglio di sé.

Questo manuale vuole avere soprattutto la funzione di informare, con parole facilmente comprensibili, chi opera in sanità e desidera approfondire le principali tematiche che fanno parte della cura e della riabilitazione delle gravi cerebrolesioni acquisite; ma anche chi non opera professionalmente in ambito sanitario e si trova coinvolto, a causa di una malattia propria o di un proprio caro, in circostanze, ambienti, percorsi, decisioni che non conosce e di cui vorrebbe avere più chiare nozioni, ricevendo un'informazione sincera ed esauriente, potendo documentarsi in prima persona sugli aspetti più rilevanti che riguardano questa patologia. Gli approfondimenti che ogni capitolo affronta sono il risultato di un'esperienza cresciuta giorno dopo giorno a contatto con i malati da parte di molti professionisti che qui cercano di offrire risposte ai più frequenti problemi e agli interrogativi che ne derivano.

Operare con questi pazienti, da quando vengono raccolti dalle strade o dalle loro case, in gravi condizioni e a rischio di vita, a quando raggiungono l'obiettivo del miglior recupero possibile, significa aver accettato una delle sfide più ardue e complesse che la medicina riabilitativa oggi affronta, significa aver lottato quotidianamente per settimane, per mesi, a volte per anni, condividendo inquietudini e aspettative, frustrazioni e speranze. Sconsiglierei a giovani professionisti di accostarsi ai letti e alle carrozzine di questi pazienti se non sono disposti a mettersi quotidianamente in gioco nella volontà di capire, alleviare, sostenere e trovare vie d'uscita per loro, anche – e soprattutto – per quelli più problematici. Consiglierei invece di impegnarsi in questo settore della riabilitazione ogni giovane professionista che sia disposto a confrontarsi, in primo luogo con se stesso, e subito dopo con bisogni e problemi che richiedono, oltre a indispensabile competenza, entusiasmo e passione, partecipazione tangibile e condivisione autentica.

Anna Mazzucchi

PARTE PRIMA

I MODELLI ORGANIZZATIVI

*Organizzazione strutturale e gestionale
di un centro per gravi cerebrolesioni acquisite:
la ricerca della funzionalità nella diversità*

MAURO RICCA

Se la società è un organismo dove “tutto si tiene”, quest’armoniosa e dinamica corralità vige anche tra le parti di un singolo individuo. La fisioterapia pertanto può conseguire risultati, magari imponenti, soltanto a patto che sia la terapia di tutto l’uomo e non soltanto del suo settore fisico. Per la semplice ragione che non esiste, nell’uomo, una minoranza che limiti il proprio danno al campo fisico e non lo estenda, più o meno, anche al campo morale, psicologico, professionale e sociale. Quindi, come la minorazione è sempre un attentato all’integrità della persona umana, così la rieducazione e il recupero di una minorazione deve interessare integralmente tutta la personalità dell’uomo (Discorso di don Gnocchi all’inaugurazione del Centro fisioterapico di Roma, 25 marzo 1954. Citato in *Poesie della vita*, a cura di A. Bassani e O. Arzuffi. Ed. San Paolo, Torino, 2006).

1.1. La centralità della persona nella strategia del progetto riabilitativo

La riabilitazione si può definire come un processo di soluzione dei problemi e di educazione nel corso del quale si porta una persona disabile a raggiungere il miglior livello di qualità di vita possibile sul piano fisico, funzionale ed emozionale, con la minor restrizione possibile delle sue scelte operative, processo che nelle disabilità gravi deve coinvolgere anche la famiglia del paziente e quanti gli sono vicini (AA.VV., 2002). Gli obiettivi della riabilitazione oggi mirano a garantire alla persona disabile, quali che siano la natura e l’origine della propria menomazione, il raggiungimento della massima indipendenza e della più ampia partecipazione possibile alla vita pubblica, sociale ed economica. Per essere il più possibile autonoma e per non occupare una posizione di secondo piano nella società, la persona disabile deve diventare protagonista della sua riabilitazione. Il concetto attuale di riabilitazione esige infatti sempre di più una partecipazione ampia dell’individuo all’elaborazione e alla scelta definitiva degli obiettivi del progetto riabilitativo, e conseguentemente alla messa a punto del proprio processo riabilitativo, alla valutazione

dei risultati ottenuti durante le varie fasi della riabilitazione, nonché a eventuali modifiche o adattamenti del progetto (AA.VV., 2007).

1.2. Le GCA e l'ospedale per intensità di cura

L'ospedale per intensità di cura è un modello organizzativo che si colloca in continuità con un generale e ormai "lungo" cambiamento dell'ospedale stesso. Lo scenario macro in cui si colloca questa focalizzazione del ruolo dell'ospedale è quello conosciuto e analizzato, nelle sue determinanti di base, in molti atti di programmazione sanitaria: la transizione epidemiologica, la dinamica dell'innovazione tecnologica, il consumerismo e la nuova centralità del paziente-cittadino, l'imperativo sociale della qualità delle cure, le risorse stabili o calanti, la necessità di un utilizzo efficiente delle risorse stesse in un'ottica di sostenibilità del sistema (Signorini, 2007).

Nella legge che in Toscana attualmente regola il Sistema Sanitario Regionale (L.R. 40/2005), si esprime l'auspicio della "strutturazione delle attività ospedaliere in aree differenziate secondo la disciplina specialistica, le modalità assistenziali, l'intensità delle cure, la durata della degenza e il regime di ricovero" (art. 68). L'"intensità di cura" è uno degli elementi che concorrono a definire il nuovo quadro, ma di fatto nella prassi esso rappresenta l'elemento-guida, e viene quindi a identificarsi con l'idea del "nuovo ospedale". Per comprendere le implicazioni della riorganizzazione per intensità di cura, e per meglio capire come le Gravi Cerebrolesioni Acquisite (GCA) si collocano all'interno di questo contesto organizzativo, è necessario adottare una prospettiva di analisi ampia, tenendo conto delle prospettive di almeno quattro attori fondamentali del sistema:

- 1) la direzione ospedaliera (assetto organizzativo e strutturale);
- 2) i professionisti della clinica (modelli di presa in carico e meccanismi operativi);
- 3) la direzione dell'azienda sanitaria nel suo complesso (con particolare riferimento all'interazione tra cure ospedaliere e cure territoriali);
- 4) la persona con i suoi bisogni e percezioni (Onagro, 2001).

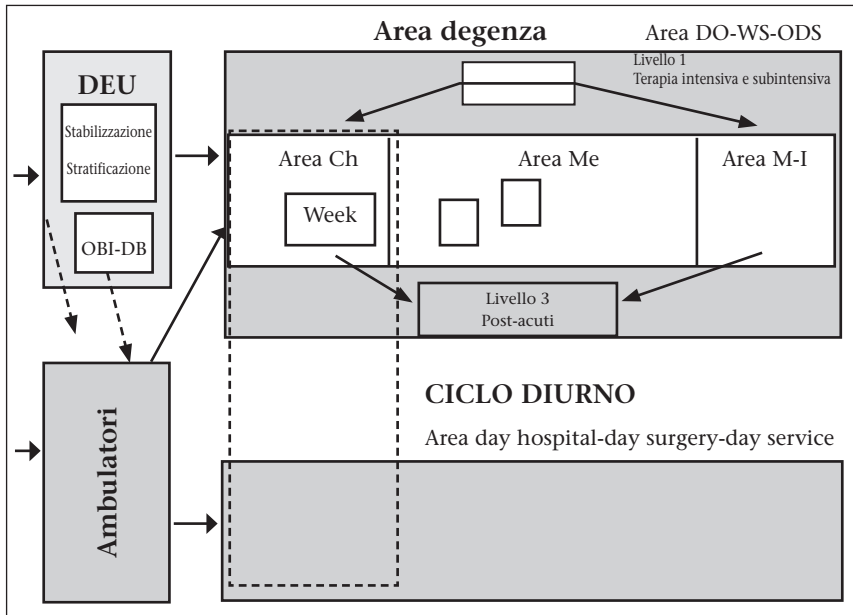
Il livello di cura richiesto dal caso consegue a una valutazione di instabilità clinica (associata a determinate alterazioni di parametri fisiologici) e di complessità assistenziale (medica e infermieristica). Il livello di cura assegnato è invece definito dalla tecnologia disponibile, dalle competenze presenti e da tipo, quantità e qualità, del personale assegnato (Catananti e Cambieri, 1990).

Nel modello toscano sono identificati tre livelli di cura assegnati alle degenze (cfr. fig. 1-1):

- il *livello 1* unificato comprende la terapia intensiva e subintensiva;
- il *livello 2*, articolato almeno per area funzionale, comprende il ricovero ordinario e il ricovero a ciclo breve, che presuppone la permanenza di almeno una notte in ospedale (Week Surgery, One day surgery);
- il *livello 3* unificato è invece dedicato alla cura delle post-acuzie o *low care*.

A completamento di questo modello di ospedale, logicamente e anche fisicamente differenziato dalle articolazioni delle degenze, vi è l'area delle attività ambulatoriali (Ou-

Figura 1-1
Il modello di ospedale per intensità di cura



tpatient) e l'area del ciclo diurno (day hospital, day surgery, day service). Seguendo i principi dell'appropriatezza, e in linea con un'ampia produzione anche normativa, è in corso già da diversi anni un processo di trasferimento di molte prestazioni dal regime della degenza al regime ambulatoriale o diurno. È un processo irreversibile e favorito anche dalle continue innovazioni tecnologiche, in particolare nell'area diagnostica (Casati, 2000).

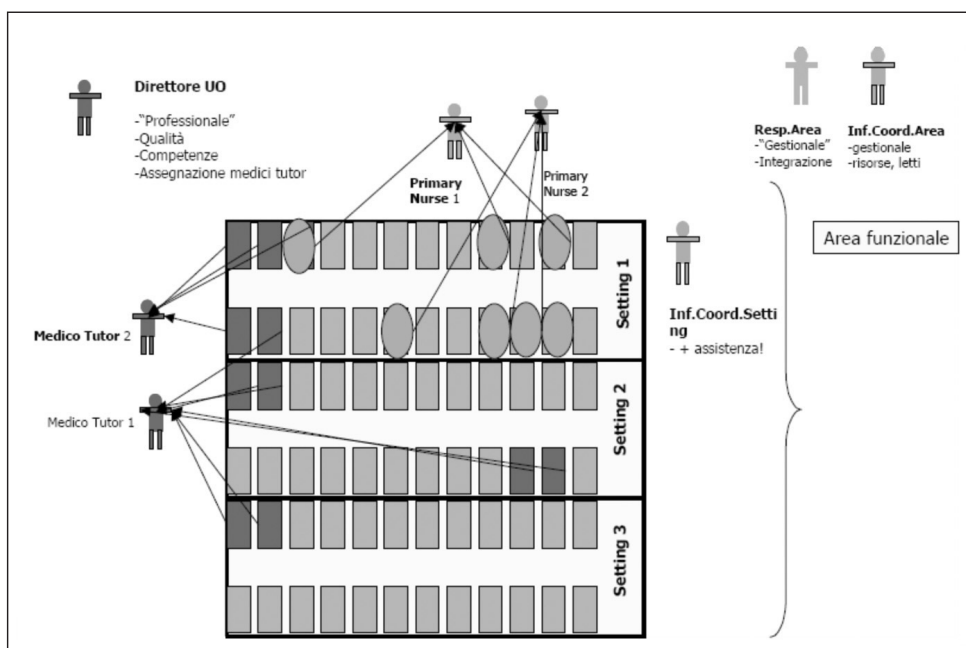
Altro elemento fondamentale del modello è il Dipartimento Emergenza Urgenza (DEU), che ha un'importante e ampia funzione di filtro: esso stratifica clinicamente il paziente e lo invia al livello che gli compete. I termini e i confini della presa in carico da parte del DEU e le indicazioni all'invio nell'area di degenza appropriata devono essere oggetto di discussione con i direttori dei Dipartimenti, e portare alla stesura di protocolli condivisi (Franco, Alvarez-Dardet e Ruiz, 2004). Il filtro del DEU deve poter agire in tutte le direzioni: ricovero nel livello e nell'area appropriata; ritorno a casa anche dopo Osservazione Breve (OB); presa in carico nell'area ambulatoriale e del day service, sia con un sentiero immediato e veloce (*fast track*) sia come continuità con un periodo di permanenza breve.

La nuova organizzazione dell'ospedale per intensità di cura richiede un ripensamento della presa in carico del paziente perché sia il più possibile personalizzata, univoca, condivisa attraverso tutti i livelli di cura. Occorre quindi passare dal principio di *hosting* al principio del *case management*, dall'idea di curare la malattia all'idea di farsi carico del malato. Questo determina la necessità di introdurre modelli di lavoro multidisciplinari per processi e obiettivi, con la definizione di linee guida e protocolli condivisi, e presup-

pone la creazione e lo sviluppo di ruoli professionali coerenti con il nuovo sistema (Serpelloni, Simeoni e Gomma, 2002). Il nuovo modello presuppone che l'“area funzionale” sia il livello ottimale per le principali funzioni gestionali (gestione letti e gestione risorse); coerentemente, occorre sviluppare le figure del Responsabile di Area e dell'Infermiere Coordinatore di Area. Le tradizionali figure di gestione sia mediche (Direttore UO) sia infermieristiche (Coordinatore) rafforzeranno conseguentemente la propria funzione sulla linea professionale (garanzia e sviluppo delle competenze cliniche, presidio dei percorsi e di una pratica basata sull'evidenza). A livello dell'interfaccia diretta con il paziente emerge la necessità che vi siano due figure nuove che realizzino un'effettiva presa in carico: il medico tutor e l'infermiere referente (Hammer e Champy, 1995) (cfr. fig. 1-2).

Il medico tutor. Il medico tutor è il medico a cui viene affidato dal punto di vista clinico il paziente con problematiche attinenti alla sua specializzazione e che segue e gestisce il percorso diagnostico-terapeutico fino al completamento del piano di cura, comprese le dimissioni protette e i follow-up. Prende in carico il paziente quanto prima (entro le ventiquattr'ore) dopo l'accettazione dello stesso, stende il piano clinico ed è responsabile del singolo percorso sul singolo paziente; si interfaccia con il medico di medicina generale, di cui è il principale interlocutore per il vissuto del paziente nell'ospedale. Il medico tutor è il referente informativo del paziente e della sua famiglia. Date le sue responsabilità, egli

Figura 1-2
Area funzionale e sviluppo dei ruoli professionali



1. Organizzazione strutturale e gestionale di un centro per gravi cerebrolesioni acquisite

deve possedere un'adeguata esperienza e competenza rispetto alla comunicazione con i pazienti e alla gestione dei percorsi assistenziali, da supportare attraverso percorsi formativi e da valutare e mantenere nel tempo (Lega e Motta, 2000).

L'infermiere referente. L'ultimo decennio, per la professione infermieristica, è stato un periodo di profonde trasformazioni e conquiste. Per ultimo, la Legge 251/2000 attribuisce all'infermiere diretta responsabilità e gestione delle attività di assistenza infermieristica e delle connesse funzioni, con autonomia professionale; si parla inoltre di "modelli di assistenza personalizzata". L'assistenza personalizzata comporta il cambiamento della presa in carico del paziente, con la figura dell'infermiere referente responsabile dell'assistenza al paziente affidatogli e del risultato del progetto assistenziale. I casi sono assegnati all'infermiere referente in base alla sua competenza clinica e di pianificazione. Gli altri infermieri svolgono il ruolo di "associati": erogano prestazioni secondo programma e garantiscono la continuità assistenziale in assenza dell'infermiere referente.

Il presidio dei meccanismi quotidiani di coordinamento interprofessionali. È necessario curare con attenzione i principali meccanismi di coordinamento interprofessionali: il cosiddetto "giro medico", ad esempio, rappresenta un momento importante di scambio e confronto tra le professioni coinvolte, e d'altra parte diventa critico nella nuova organizzazione per aree, che comporterà necessariamente un'assegnazione di letti limitrofi a specialità diverse. Questo comporta la necessità di una forte standardizzazione degli strumenti informativi e delle modalità organizzative e una stretta programmazione dei tempi; i *briefing* giornalieri a livello di setting, oltre a favorire una migliore comunicazione e un miglior clima tra gli operatori, potrebbero snellire d'altra parte il carico di coordinamento associato al "giro medico", limitando la necessità della presenza contemporanea di più figure professionali nei casi selezionati come più complessi.

I percorsi clinici integrati. I percorsi clinici integrati rappresentano lo strumento fondamentale perché possa effettivamente compiersi la presa in carico del paziente e per realizzare i ruoli professionali. Se il filo conduttore che anima la riorganizzazione dell'ospedale per intensità di cura è la centralità del paziente, i percorsi clinici integrati consentono la realizzazione di tale obiettivo tramite l'integrazione delle competenze professionali e l'uniformità dei processi di cura alle migliori evidenze cliniche, consentendo una presa in carico unica del paziente.

La cartella clinica integrata. La cartella clinica integrata è il principale strumento di integrazione e comunicazione professionale, comune tra le varie figure professionali che intervengono sul paziente. Lo strumento accompagna il paziente in tutte le fasi dell'intensità di cura e rappresenta uno dei presupposti della continuità e della personalizzazione dell'assistenza. Tale strumento deve essere costruito in modo da essere fruibile da tutti gli operatori coinvolti nel processo assistenziale. La cartella clinica integrata, oltre a contenere tutte le informazioni utili alla degenza, favorisce la visione immediata degli interventi di tutte le figure coinvolte.

L'ospedale per intensità di cura e il territorio. La riorganizzazione dell'ospedale per intensità di cura, configurando sempre più il momento ospedaliero come il momento delle acuzie, richiede una qualificazione dell'offerta territoriale che garantisca la qualità della

presa in carico del paziente, rispondendo contemporaneamente alle esigenze di appropriatezza e di uso più efficiente delle risorse.

La fase della dimissione. Il modello organizzativo dell'ospedale per intensità di cura deve prevedere un'attenta gestione della fase della dimissione, soprattutto per i casi clinici più complessi. In questo passaggio è infatti necessario, già a livello ospedaliero, preparare adeguatamente il paziente e i famigliari a una gestione adeguata ed efficace della malattia, una volta che sarà rientrato al domicilio.

Il ruolo del paziente. Nel passaggio dall'attuale modello organizzativo dell'ospedale per reparti specialistici al riassetto per intensità di cura, è necessario verificare quale impatto questo cambiamento comporti per il paziente.

Trovare forme di coinvolgimento dell'utenza che siano adeguate alle peculiarità delle singole realtà locali significa superare l'autoreferenzialità e favorire il consenso generale, garantendo così l'efficacia del cambiamento. Perché l'utente si senta partecipe e soggetto di tale cambiamento è necessario, in fase di progettazione, individuare strumenti di coinvolgimento che vadano nel duplice senso della partecipazione attiva e della comunicazione. Se adeguatamente informato, orientato, responsabilizzato, ascoltato, rassicurato e accolto, il paziente può essere il più grande alleato dell'organizzazione per affrontare il cambiamento e superare le resistenze culturali interne.

1.3. Le GCA e l'organizzazione dell'assistenza riabilitativa per intensità di cura

I concetti sovraesposti coincidono appieno con la mission di una struttura riabilitativa che colloca al suo interno pazienti con GCA, dove i capisaldi che caratterizzano l'attuale realtà sociosanitaria sono:

- la necessità di adeguare il rapporto di cura alla crescente richiesta di comunicazione fra operatori e pazienti/famigliari, valorizzando il dialogo come elemento imprescindibile per la partecipazione della persona al recupero psicofisico;
- gli aspetti normativi, che pongono spesso l'attenzione su tre elementi fondamentali:
 - l'intervento tempestivo e precoce;
 - la continuità delle cure e dell'assistenza;
 - l'accoglienza adeguata del malato.

Il modello organizzativo per livelli di intensità

La persona affetta da GCA trova la sua migliore collocazione all'interno di un'organizzazione delle attività di degenza che preveda macroaree atte a consentire la continuità di cura fino all'inserimento territoriale. Perciò:

- l'attività di degenza ordinaria andrà organizzata per livelli di intensità di cura, alta-media-bassa intensità, definiti dalla complessità clinico-assistenziale e riabilitativa;
- trovano inoltre collocazione posti letto per l'attività di day hospital, in grado di accettare quei pazienti che, per caratteristiche clinico-assistenziali e logistiche, possono usufruire di tale organizzazione;

1. Organizzazione strutturale e gestionale di un centro per gravi cerebrolesioni acquisite

- infine, andranno previste attività ambulatoriali e domiciliari in grado di offrire livelli assistenziali integrati con il territorio e la famiglia.

L'ottica consiste nello sviluppare un modello integrato tra personale medico, infermieristico e riabilitativo, finalizzato a ottimizzare le risorse e a rispondere prontamente ai problemi della persona, accantonando le precedenti esperienze, dove la riabilitazione veniva organizzata per specialità cliniche: riabilitazione cardiologica, riabilitazione neurologica, riabilitazione pneumologica, riabilitazione ortopedica.

Il modello integrato prevede l'accettazione dei pazienti, provenienti dall'ospedale per acuti o dal territorio, con caratteristiche cliniche, assistenziali e riabilitative tali da definire il grado di compromissione rispetto a tre parametri: la morbilità iniziale e il grado di stabilità clinica, la dipendenza assistenziale e il livello di autonomia nelle funzioni di base dell'individuo.

Pertanto, a secondo delle condizioni sopra descritte, il paziente con GCA può trovare collocazione all'interno dell'area a intensità medio-alta, se caratterizzato dalla necessità di monitoraggio continuo, di un'intensa assistenza infermieristica, a causa della completa o parziale non autosufficienza, e di un trattamento fisioterapico intensivo.

Viceversa, l'area a intensità medio-bassa si configura per accogliere pazienti con minor compromissione dell'autonomia e maggior stabilità clinica.

Il modello utilizzato è quello della prestazione del medico specialista direttamente al paziente, in funzione delle esigenze cliniche e prescindendo da una logica di "reparto".

Con questa modalità il modello garantisce:

- la *continuità delle cure* in funzione del percorso prestabilito e in considerazione delle variabili intercorrenti;
- l'integrazione tra gli attori del processo riabilitativo in virtù del superamento delle logiche di unità operative (divisioni o reparti);
- una *maggior informazione* degli e tra gli operatori, in virtù del fatto che il personale medico, il personale di assistenza e il personale addetto alla riabilitazione concorrono al raggiungimento degli obiettivi mediante processi intermedi di confronto, in relazione a competenze e professionalità specifiche;
- *razionalizzazione dei processi assistenziali*;
- *uso appropriato delle risorse*, salvaguardando il paziente.

Viene meno la logica gerarchica delle organizzazioni sanitarie che, seppur presente in modo residuale, lascia il posto alla logica delle competenze professionali e alla necessaria integrazione delle stesse, dove tutti sono chiamati a dare il meglio di sé, condividendo gli obiettivi ed essendo coordinati con gli altri al fine di garantire il miglior risultato possibile.

1.4. Il paziente con GCA nell'organizzazione riabilitativa della Fondazione Don Gnocchi

Se il progresso tecnico e scientifico, la complessità della vita associata, la spietata concorrenza internazionale e le necessità della vita materiale richiedono la preparazione di specialisti in ogni ramo del sapere e di tecnici in tutti i settori della produzione, questo non deve avvenire se non sul terreno comune e nella materia prima dell'uomo (Gnocchi, 2009).

Con la consapevolezza che questo primato dell'antropologia non sminuisce la tecnologia, ma anzi la eleva a mezzo finalizzato alla cura della persona umana, l'attività riabilitativa svolta ogni giorno dagli operatori della Fondazione Don Carlo Gnocchi è stata pensata con il presupposto imprescindibile di "mettere la persona al centro" del proprio agire, e con l'obiettivo primario di farsi carico nel modo più completo ed esaustivo di tutti i bisogni del paziente, e dunque non soltanto di quelli puramente assistenziali, considerando tutta la persona nella sua complessità.

Il primo passo per potersi far carico di tutti i bisogni del paziente consiste nel lavorare in équipe: l'operare nell'ambito della medicina riabilitativa rappresenta infatti uno dei più tipici esempi di lavoro di gruppo interprofessionale, proprio con lo scopo di mettere a disposizione del paziente tutte le diverse professionalità che la struttura offre. Questa modalità organizzativa si presenta come indispensabile nel predisporre e realizzare un adeguato progetto riabilitativo: l'approccio di base è quello delle decisioni indipendenti prese da ciascuno secondo gli specifici settori di interesse; la risposta finale è la somma totale degli sforzi di ogni disciplina, delineando così una modalità operativa detta "multiprofessionale" (Camp, 1991). Definiamo come "team" un insieme di operatori sanitari, con professionalità e ruoli differenti, che condividono valori comuni e interagiscono per il conseguimento di un obiettivo comune. Il team riabilitativo è costituito da quattro figure professionali, che ruotano attorno al paziente rispondendo in questo modo ai suoi bisogni di tipo clinico, assistenziale e riabilitativo:

- un *medico internista* (individuato in funzione della patologia di base tra lo specialista in medicina interna, neurologia, fisiatria, geriatria, cardiologia, pneumologia) responsabile durante tutta la degenza della gestione e della stabilizzazione clinica finalizzata a garantire un adeguato processo riabilitativo;
- un *medico fisiatra* responsabile del progetto e programma riabilitativi e con compiti di coordinamento del team riabilitativo;
- un *infermiere case manager* (CM) con il compito di redigere e attuare il piano assistenziale individuale, oltre ad altre attività meglio descritte nel capoverso dedicato;
- un *fisioterapista* con il compito di realizzare il programma riabilitativo individuale.

Queste quattro figure si incontrano periodicamente nelle *riunioni di team*, durante le quali viene valutata la situazione di ciascun paziente, il suo percorso clinico-assistenziale, il raggiungimento degli obiettivi prefissati e l'eventuale modifica del progetto riabilitativo. Ogni figura professionale apporta la propria competenza affinché la valutazione sul paziente risulti quanto più possibile completa e le eventuali criticità emerse trovino una soluzione condivisa.

Oltre a queste quattro figure, attorno al paziente ne ruotano altre non meno importanti per la soddisfazione dei suoi bisogni, fra cui il terapeuta occupazionale, il logopedista, il neuropsicologo e lo psicologo clinico.

Terapista occupazionale. Esercita le proprie competenze specifiche all'interno del programma terapeutico, secondo le indicazioni dell'équipe riabilitativa, ivi compreso l'aspetto educativo e informativo nei confronti del paziente e della sua famiglia, nonché della scuola e dell'ambiente lavorativo. Opera nella traduzione funzionale (nella cura di sé, nelle attività della vita quotidiana e nella gestione dell'ambiente domestico ed extradomestico) delle attività motorie e cognitive riacquisite, come pure nello sviluppo di compensi funzionali alle disabilità non recuperabili.

1. Organizzazione strutturale e gestionale di un centro per gravi cerebrolesioni acquisite

Logopedista. Utilizza le proprie specifiche tecniche terapeutiche nei confronti dei disturbi centrali e periferici del linguaggio e, più in generale, della comunicazione (inclusa la ripresa di contatto dopo lo stato di coma), nonché della funzione deglutitoria.

Neuropsicologo. La riabilitazione neuropsicologica riguarda l'uso sistematico di procedure e situazioni strutturate per modellare il funzionamento di un sistema cognitivo, al fine di potenziare la qualità o la quantità di elaborazione in una specifica capacità. Il neuropsicologo ha il compito di soddisfare i bisogni diagnostici e terapeutici relativi alle funzioni cognitive (attenzione, memoria, comunicazione, funzioni esecutive, ecc.) e comportamentali (motivazione, iniziativa, relazioni interpersonali, ecc.).

Psicologo clinico. Lo psicologo clinico, dopo un'iniziale valutazione del funzionamento psichico e, più nello specifico, dell'impatto emotivo e cognitivo della malattia sul paziente, fornisce supporto ed educazione per aiutare la persona disabile e la sua famiglia ad adattarsi alle modifiche di vita.

Fisioterapista. Il fisioterapista assiste il paziente nell'iter di recupero funzionale motorio nelle sue varie componenti (motricità, postura, equilibrio, deambulazione, coordinazione, prassie) e realizza, per quanto di sua competenza, il programma terapeutico condiviso con il medico fisiatra, utilizzando tutte le necessarie tecniche cinesiterapiche e di rieducazione funzionale.

Infermiere. L'infermiere svolge, su indicazione del medico responsabile, le attività di *nursing* sanitario riguardanti la somministrazione di terapie farmacologiche, alimenti, l'esecuzione di esami chimici e strumentali; vigila sullo stato di salute e di contatto con l'ambiente, orienta i famigliari nelle loro presenze quotidiane, ma con un atteggiamento "riabilitativo", cioè fortemente orientato alla prevenzione di danni secondari da allettamento, recupero/mantenimento di un ottimale equilibrio delle condizioni fisiche, recupero/mantenimento del livello di vigilanza e di partecipazione e con una forte propensione all'interazione con i professionisti della riabilitazione (vedi oltre) (Basaglia e Gamberoni, 1998).

Operatore assistenziale. L'operatore assistenziale svolge attività di *nursing* assistenziale dedicato alla persona (igiene, abbigliamento, alimentazione), coordinato dall'infermiere *case manager* (vedi oltre), ma interagendo anche con il/la terapeuta occupazionale, che fornisce indicazioni e suggerimenti per il progressivo "svezzamento" del GCA nell'attività della cura di sé.

1.5. Il case management e l'infermiere case manager

L'origine del concetto di *case management* trascende un ambito classico di cura per collocarsi più ampiamente nei principi della presa in carico del paziente, al fine di garantirgli continuità e qualità di cure, ossia assicurargli le cure giuste al momento giusto e per il tempo giusto, superando la frammentarietà delle risposte assistenziali. Si tratta di un processo basato sulla collaborazione di professionisti afferenti ad aree diverse, teso alla valutazione, pianificazione, implementazione, coordinamento, monitoraggio e selezione delle opzioni e dei servizi che possono soddisfare i bisogni individuali in campo sanitario e sociale.

Il controllo della durata del ricovero e delle prestazioni effettuate nell'ambito dell'episodio di cura è divenuto un elemento cruciale per il bilancio degli ospedali: da qui l'introduzione, ancora molto poco diffusa in Italia, della figura del *case manager*, che accompagna il malato durante l'iter del ricovero, collaborando con i clinici sulle decisioni operative e pianificando gli interventi in modo da evitare duplicazioni e ridondanze.

Il *case management* rappresenta una metodologia di gestione dell'assistenza sanitaria che utilizza un processo di miglioramento dell'efficacia e dell'efficienza dell'assistenza, basandosi sulla logica del coordinamento delle risorse da utilizzare per trattare la specifica patologia di un paziente, e coinvolgendo le diverse strutture e organizzazioni del sistema sanitario in cui si trova. In termini professionali, il potere assunto dall'infermiere come esperto dotato di specifiche competenze diventa il requisito fondamentale per affrontare il ruolo del *case manager*, poiché il governo del percorso clinico e assistenziale è legato agli obiettivi da conseguire e da valutarsi in termini di efficacia, efficienza e qualità. L'infermiere *case manager* è responsabile dell'accertamento dei problemi dei pazienti e delle loro famiglie ogniqualvolta questi si presentino, identifica i problemi esistenti e quelli potenziali, valuta le condizioni fisiche, psicosociali ed emotive del paziente e, inoltre, in collaborazione con gli altri membri del team multiprofessionale, sviluppa un piano assistenziale per rispondere alle necessità del paziente. Il *piano assistenziale* rappresenta l'adattamento di un percorso clinico e assistenziale che elenca:

- le attività assistenziali fondamentali e gli eventi che devono essere completati per gestire i problemi del paziente e raggiungere gli obiettivi;
- le attività di insegnamento al paziente e alla famiglia basate sui problemi di salute identificabili;
- il piano di dimissione per assicurare al paziente un'appropriata e rapida dimissione.

L'infermiere *case manager* deve anche facilitare i progressi del paziente nel piano assistenziale, organizzando le consultazioni con gli specialisti o con i servizi specializzati, e garantendo il trasferimento ad aree assistenziali più adatte quando ve ne sia bisogno. Partecipa infine alle riunioni del team multiprofessionale, con lo scopo di favorire la stesura integrata e coordinata del piano assistenziale. Identifica qualsiasi variazione degli standard previsti e lavora con gli altri membri del team per analizzare e risolvere, per quanto possibile, tali variazioni (Chiari e Santullo, 2001).

1.6. Punti di forza e criticità del sistema

La scelta di suddividere i degenti non per patologia prevalente ma per complessità assistenziale favorisce indubbiamente una predisposizione a curare i pazienti prediligendo l'approccio *care* piuttosto che l'approccio *cure*: pur con la difficoltà nel modificare un'abitudine spesso radicata nel bagaglio dell'esperienza lavorativa dei singoli operatori, essi sono portati a guardare al paziente con un occhio sempre più attento ai suoi bisogni in senso lato, sfuggendo a una logica rigidamente incentrata sulla settorialità clinica.

L'organizzazione della struttura ospedaliera deve essere pensata e realizzata funzionalmente all'obiettivo della centralità del paziente. La divisione in unità riabilitative distinte per intensità clinico-assistenziale ha lo scopo di facilitare l'assunzione da parte degli operatori di un'ottica riabilitativa, che esula dagli approcci clinici classicamente

più settoriali. Lo sforzo è quello di coniugare un'organizzazione che tenga conto della centralità del paziente, della struttura ospedaliera e delle risorse disponibili in termini di specifiche professionalità, con l'obiettivo di sviluppare un modello integrato, in grado di ottimizzare le risorse e rispondere prontamente ai problemi della persona.

L'integrazione fra le diverse figure professionali vede il proprio strumento di realizzazione pratica nella cartella clinica integrata: la scelta di produrre un documento unico, che unifichi in sé tutti i dati del percorso clinico-riabilitativo del paziente all'interno della struttura, vuole contribuire a integrare armoniosamente l'agire dei diversi attori coinvolti nel processo assistenziale, rispondendo al tempo stesso ai classici requisiti di tracciabilità, chiarezza, accuratezza, veridicità, attualità e completezza.

La comunicazione fra gli operatori è la *conditio sine qua non* di questo progetto. Rinnegando la logica dell'operare per settori e in modo verticale, si vuole riportare il piano della comunicazione su un livello orizzontale, promuovendo il dialogo e lo scambio di esperienze e pareri fra le diverse figure professionali a vantaggio del progetto riabilitativo individuale. Coltivare un buon livello di comunicazione e di interscambio fra gli attori dei vari processi è indispensabile per non disattendere gli obiettivi di questo modello organizzativo, che si prefigge di far dialogare l'efficienza con l'efficacia delle prestazioni, in un contesto qualitativo di cura atto a garantire al paziente l'accoglienza, il confort e, compatibilmente con le possibilità, il recupero e il potenziamento di tutte le sue abilità residue.

Le difficoltà relazionali che un simile modello può favorire sono innegabili e rappresentano verosimilmente una delle principali criticità da affrontare. A fronte di scuole professionali che si basano su modelli ospedalieri "classici", il personale oggi formato è infatti ancora privo di un'educazione specifica mirata alla comunicazione e all'integrazione delle professionalità. In questa direzione, uno degli obiettivi primari deve essere l'investimento nella sensibilizzazione e nella formazione del personale.

I percorsi e gli elementi dei processi organizzativi finora descritti potranno nel tempo portare a un'evoluzione positiva del progetto, e dunque al raggiungimento degli obiettivi che il sistema si pone, solo se le condizioni ne favoriranno lo sviluppo. In questa direzione risultano fondamentali l'impegno e la collaborazione di tutti gli attori protagonisti dei processi, oltre che un imprescindibile substrato di fattibilità e sostenibilità economica, ancorandosi ai principi della carità cristiana e della promozione integrale della persona a cui primariamente esso si ispira.

Bibliografia

- AA.VV. (2002). *Carta dei valori della Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS*, Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS.
- AA.VV. (2007). *Carta dei Servizi Centro "E. Spalenza"*, Rovato: Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS.
- BASAGLIA, N. e GAMBERONI, L. (1998). *L'infermiere della riabilitazione*. Milano: Edi-Ermes.
- BAZZARRI, A. e ARZUFFI, O. (a cura di) (2006). *Poesie della vita*. Torino: Ed. San Paolo.
- CAMP, R. (1991). *Benchmarking. Come analizzare la prassi delle aziende migliori per diventare i primi*. Castel Bolognese: Itaca.
- CASATI, G. (2000). *Il percorso del paziente. La gestione per processi in sanità*. Milano: EGEA.
- CATANANTI, C. e CAMBIERI, A. (1990). *Igiene e tecnica ospedaliera*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore.

- CHIARI, P. e SANTULLO, A. (2001). *L'infermiere case manager*. Milano: McGraw-Hill.
- FRANCO, A., ALVAREZ-DARDET, C. e RUIZ, M.T. (2004). Effect of democracy on health: Ecological study. *British Medical Journal*, 329 (7480), 1421-1423.
- GNOCCHI, C. (2009). *Restaurazione della persona umana*. Roma: Ancora (contributo originale pubblicato nel 1946).
- HAMMER, M. e CHAMPY, J. (1995). *Ripensare l'azienda, un manifesto per la rivoluzione manageriale*. Milano: Sperling & Kupfer.
- LEGA, F. e MOTTA, M. (2000). Process RE-engineering per le aziende sanitarie: un'introduzione. *Mecosan (Management ed economia sanitaria)*, 23, 18-31.
- ONAGRO, E. (2001). *La logica per processi strumento per lo sviluppo organizzativo delle amministrazioni pubbliche*. Nota SDA Bocconi.
- SERPELLONI, G., REZZA, G. e GOMMA, M. (1995). *Eroina, infezione da HIV e patologie correlate*. Verona: Leonard.
- SERPELLONI, G., SIMEONI, E. e GOMMA, M. (2002). *La definizione e la rappresentazione dei processi: principi di Business Process Reengineering (BPR)*. In Internet (26 luglio 2011): <http://iport.dronet.org/com/filedownloadlink/allegatoA.php?key=228&lingua=1>.
- SIGNORINI, A. (2007). *Ospedale privato e non profit*. Milano: Vita e Pensiero.

Indice

Presentazione: L'uomo al centro. <i>Mons. Angelo Bazzari</i>	5
Prefazione. <i>Anna Mazzucchi</i>	8

PARTE PRIMA I MODELLI ORGANIZZATIVI

Capitolo I. Organizzazione strutturale e gestionale di un centro per gravi cerebrolesioni acquisite: la ricerca della funzionalità nella diversità. <i>Mauro Ricca</i> ...	13
1.1. <i>La centralità della persona nella strategia del progetto riabilitativo</i>	13
1.2. <i>Le GCA e l'ospedale per intensità di cura</i>	14
1.3. <i>Le GCA e l'organizzazione dell'assistenza riabilitativa per intensità di cura</i> ...	18
1.4. <i>Il paziente con GCA nell'organizzazione riabilitativa della Fondazione Don Gnocchi</i>	19
1.5. <i>Il case management e l'infermiere case manager</i>	21
1.6. <i>Punti di forza e criticità del sistema</i>	22
Capitolo II: Efficacia dei modelli organizzativi per la presa in carico di soggetti con grave cerebrolesione acquisita: comparazione di un modello organizzativo di Unità Gravi Cerebrolesioni Acquisite per intensità di cura verso usual care. <i>Gabriella Di Iasi, Paola Trovato, Michele Storti e Soccorso Capomolla</i>	25
2.1. <i>Il nostro modello organizzativo UGCA per intensità di cura</i>	26
2.2. <i>Disegno dello studio di fattibilità-sostenibilità</i>	29
2.3. <i>Strategie gestionali</i>	31
2.4. <i>Risultati ottenuti con il modello UGCA</i>	36

PARTE SECONDA
A. LA CLINICA

Capitolo III. Fisiopatologia delle gravi cerebrolesioni. <i>Rocco Rossini e Fulvia Noro ...</i>	47
3.1. <i>Basi neurofisiologiche dello stato di veglia</i>	48
3.2. <i>Lesioni espansive che causano stato di coma</i>	50
3.3. <i>Lesioni distruttive che causano stato di coma</i>	50
Capitolo IV. La presa in carico multidisciplinare. <i>Silvia Galeri e Alessandra Maietti ..</i>	58
4.1. <i>Il team: composizione e modalità operative</i>	59
4.2. <i>Il ruolo della famiglia</i>	62
4.3. <i>La presa in carico globale: difficoltà operative.....</i>	63
Capitolo V. I fattori prognostici delle gravi cerebrolesioni acquisite.	
<i>Anna Mazzucchi</i>	66
5.1. <i>I fattori prognostici della fase acuta</i>	66
5.2. <i>I fattori prognostici della fase avanzata.....</i>	68

PARTE SECONDA
B. LA GESTIONE DELLE PROBLEMATICHE SPECIFICHE DELLE GRAVI
CEREBROLESIONI ACQUISITE

Capitolo VI. Comorbilità e complicanze. <i>Luisa Guarinoni, Luciana Distefano e Amidio Testa</i>	75
6.1. <i>Le infezioni acquisite ricorrenti</i>	75
6.2. <i>Le complicanze non infettive.....</i>	78
Capitolo VII. Stato nutrizionale e metabolico. <i>Silvia Dughi, Nicoletta Colombini e Amidio Testa</i>	81
7.1. <i>Premessa.....</i>	81
7.2. <i>Screening della malnutrizione</i>	83
7.3. <i>Valutazione dello stato nutrizionale</i>	84
7.4. <i>Valutazione dello stato metabolico.....</i>	89
Capitolo VIII. La diagnosi dello stato di coscienza. <i>Manuela Diverio e Cristina Dazzi..</i>	93
8.1. <i>Alla ricerca di una definizione di coscienza</i>	94
8.2. <i>La valutazione del livello di coscienza</i>	97
8.3. <i>Gli strumenti diagnostici</i>	100
Capitolo IX. Ricerca della stabilità clinica e neurologica. <i>Elena Delalio e Amidio Testa</i>	107
9.1. <i>Le più frequenti complicanze neurologiche</i>	108
9.2. <i>Complicanze internistiche.....</i>	111
9.3. <i>Le complicanze iatrogene</i>	112
9.4. <i>Complicanze da terapia farmacologica.....</i>	112
9.5. <i>Complicanze ortopediche</i>	113

Capitolo X. Il dolore nelle gravi cerebrolesioni acquisite. <i>Silvia Galeri, Marina Rossi e Guya Devalle</i>	118
10.1. Diagnosi, prevenzione, trattamento del dolore in fase riabilitativa post-acuta...	119
10.2. Principali cause di dolore nei GCA e relativo trattamento	121
10.3. Quali vantaggi dalla diagnosi e terapia del dolore.....	124
10.4. Valutazione e trattamento del dolore in fase avanzata: persone in SV o SMC ...	125
Capitolo XI. La disfagia nel grave cerebroleso. <i>Patrizia Cancialosi e Fulvia Noro</i>	129
11.1. Introduzione.....	129
11.2. Il percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale.....	130
11.3. Il trattamento logopedico della disfagia.....	134
Capitolo XII. Idrocefalo, craniectomia decompressiva, cranioplastica. <i>Anna Mazzucchi e Franco Servadei</i>	146
12.1. Idrocefalo secondario a GCA.....	146
12.2. Craniectomia decompressiva.....	149
12.3. Cranioplastica.....	150
Capitolo XIII. Disturbi del linguaggio e della comunicazione. <i>Patrizia Cancialosi e Benedetta Basagni</i>	153
13.1. Introduzione.....	153
13.2. I disturbi della comunicazione nelle GCA.....	153
13.3. I disturbi della comunicazione verbale	158
Capitolo XIV. I disturbi cognitivi. <i>Benedetta Basagni e Anna Mazzucchi</i>	165
14.1. L'evoluzione in fasi.....	165
14.2. La sindrome frontale	166
14.3. I disturbi della memoria	169
Capitolo XV. I disturbi del comportamento. <i>Anna Mazzucchi</i>	173
Capitolo XVI. Disturbi del movimento e spasticità. <i>Silvia Galeri e Marco Forni</i>	179
16.1. I disturbi del movimento.....	179
16.2. La spasticità	186
Capitolo XVII. I disturbi neurooftalmologici. <i>Andrea Maria Maestri</i>	196
17.1. Protocollo di valutazione	197
17.2. Modalità di intervento.....	199
Capitolo XVIII. Disturbi sfinterici nelle gravi cerebrolesioni acquisite. <i>Grace Imperio, Lucia Falco e Crescenzo Mancusi</i>	202
18.1. Introduzione.....	202
18.2. Disfunzioni della minzione nelle GCA	203
18.3. Disfunzioni della defecazione nelle GCA	204
18.4. Disfunzioni del comportamento sessuale dopo GCA	205
18.5. L'inquadramento diagnostico.....	205

18.6. Trattamenti farmacologici e non farmacologici.....	206
18.7. Riabilitazione del controllo sfinterico	207
Capitolo XIX. L'uso dei farmaci nella riabilitazione delle gravi cerebrolesioni acquisite. <i>Anna Mazzucchi</i>	211
19.1. Il trattamento farmacologico dei disturbi cognitivi.....	213
19.2. Il trattamento farmacologico dei disturbi del comportamento.....	214
19.3. Indicazione all'uso degli psicofarmaci in soggetti con esiti di GCA	214
Capitolo XX. Epilessia post-traumatica e sua gestione in neuroriabilitazione. <i>Paola Zaina, Silvia Calzoni e Rita Forno</i>	220
Capitolo XXI. Ipopituitarismo secondario a trauma cranio-encefalico. <i>Valentina Gasco, Arianna Busti, Sara Belcastro e Gianluca Aimaretti</i>	226
21.1. Introduzione.....	226
21.2. Meccanismi delle lesioni ipofisarie post-TCE	227
21.3. Disfunzioni neuroendocrine nella fase acuta post-TCE.....	228
21.4. Disfunzioni neuroendocrine nella fase cronica post-TCE	230
21.5. Fattori prognostici e sequele	232
21.6. Conclusioni.....	233
 PARTE TERZA LA RIABILITAZIONE IN FASE INTENSIVA: IL PROGETTO E I PROGRAMMI 	
Capitolo XXII. Il progetto riabilitativo individuale e il programma riabilitativo. <i>Marco Forni e Silvia Galeri</i>	239
22.1. La cartella clinica.....	241
22.2. Il programma riabilitativo	241
Capitolo XXIII. Il programma riabilitativo neuromotorio nelle varie fasi evolutive delle gravi cerebrolesioni acquisite. <i>Marco Forni, Cristina Barbieri e Fulvia Noro</i>	245
23.1. Principi generali	245
23.2. Le modalità di trattamento riabilitativo motorio	247
23.3. Esercizi e interventi specifici della fase avanzata	249
Capitolo XXIV. Il programma riabilitativo logopedico. <i>Patrizia Cancialosi, Simona Garbati, Michele Marconi e Paola Taverna</i>	252
24.1. Introduzione.....	252
24.2. La riabilitazione dei disturbi comunicativi e linguistici nelle GCA in base al grado di responsività.....	253
24.3. La riabilitazione dei disturbi pneumo-fono-articolatori	256
24.4. La riabilitazione delle afasie.....	257
24.5. La riabilitazione della pragmatica della comunicazione.....	258

Capitolo XXV. La riabilitazione dei disturbi cognitivo-comportamentali nelle gravi cerebrolesioni acquisite. <i>Alessandra Maietti e Anna Mazzucchi</i>	262
25.1. <i>Fasi del percorso riabilitativo cognitivo-comportamentale</i>	265
25.2. <i>Il problema dell'anosognosia</i>	265
25.3. <i>La riabilitazione dei disordini del comportamento</i>	267
25.4. <i>La terapia occupazionale</i>	270
25.5. <i>La riabilitazione dei disordini delle funzioni cognitive</i>	271
25.6. <i>Accettazione dei propri limiti, rieducazione delle abilità sociali e ridefinizione del senso di identità</i>	277
25.7. <i>Conclusioni</i>	278
Capitolo XXVI. Il programma ortottico. <i>Angela Vassallo</i>	285
26.1. <i>Gli obiettivi dell'ortottista</i>	286
26.2. <i>Difficoltà diagnostiche</i>	286
26.3. <i>Valutazione ortottica</i>	287
26.4. <i>Programma riabilitativo ortottico</i>	289
Capitolo XXVII. Il programma occupazionale e vocazionale. <i>Lucia Rescigno, Alicja Stojanik e Anna Velardi</i>	293
27.1. <i>Il ruolo del Terapista Occupazionale</i>	294
27.2. <i>La terapia occupazionale nella fase post-acuta precoce</i>	294
27.3. <i>La terapia occupazionale nella fase più avanzata</i>	298
Capitolo XXVIII. I rapporti con le famiglie: informazione, formazione, condivisione. <i>Cinzia Piacentini e Benedetta Basagni</i>	302
28.1. <i>Introduzione</i>	302
28.2. <i>Informazione</i>	303
28.3. <i>Formazione</i>	306
28.4. <i>Condivisione</i>	308

PARTE QUARTA

LA RIABILITAZIONE IN FASE AVANZATA E L'OUTCOME: GLI ESITI A DISTANZA, LA LORO VALUTAZIONE E LA LORO GESTIONE

Capitolo XXIX. Gli esiti neuromotori: inquadramento e trattamento. <i>Claudio Rovacchi, Massimo Bacchini e Maurizio Leccabue</i>	313
29.1. <i>Pattern neuromotori conseguenti a TCE</i>	315
29.2. <i>Interventi terapeutici neuromotori della fase avanzata</i>	316
Capitolo XXX. Gli esiti cognitivo-comportamentali. <i>Benedetta Basagni</i>	326
30.1. <i>Introduzione</i>	326
30.2. <i>I disturbi cognitivi residui</i>	327
30.3. <i>I disturbi comportamentali residui</i>	328

Capitolo XXXI. Day hospital riabilitativo per gravi cerebrolesioni acquisite.	
<i>Paolo Pietrapiana</i>	332
31.1. Perché un day hospital per gravi cerebrolesioni	332
31.2. Vantaggi e svantaggi del trattamento in regime diurno.....	333
31.3. Bisogni e problematicità	334
31.4. Presa in carico e progetto riabilitativo individuale.....	334
31.5. Dalla teoria alla pratica: terapie individuali e di gruppo	335
31.6. Un day hospital nel day hospital: il Gruppo Aquilone	338
31.7. Sostegno al nucleo familiare	339
31.8. Considerazioni conclusive sull'efficacia del trattamento.....	340
Capitolo XXXII. Il rientro a domicilio: un percorso condiviso. <i>Lorenza Beltrami</i>	342
32.1. Concettualizzazione del problema: la SWOT Analysis.....	343
32.2. Dalla teoria alla pratica	346
32.3. Conclusioni.....	348
Capitolo XXXIII. Gli ausili e l'addestramento della famiglia. <i>Lorenza Beltrami</i>	350
33.1. Introduzione.....	350
33.2. Quale ausilio?.....	351
33.3. Quali ausili per le persone con esiti di GCA?	352
33.4. L'addestramento della famiglia	352
33.5. Alcune criticità.....	353
33.6. Conclusioni.....	354
Capitolo XXXIV. Il reinserimento scolastico e lavorativo: la sfida più ardua.	
<i>Claudia Fazio e Pamela Guccione</i>	356
34.1. Introduzione.....	356
34.2. Il Servizio di Orientamento e Accompagnamento Professionale: l'esperienza del Centro Ausiliatrice di Torino	357
Capitolo XXXV. La ripresa della guida. <i>Gaia Torrini e Anna Mazzucchi</i>	363
35.1. Introduzione.....	363
35.2. Il modello di valutazione della persona con esiti di GCA per la ripresa della guida dell'autovettura adottato presso il Presidio Sanitario Ausiliatrice di Torino.....	366
Capitolo XXXVI. Il follow-up a lungo termine dei gravi cerebrolesi acquisiti e delle loro famiglie. <i>Antonello D'Amato</i>	370
36.1. Introduzione.....	370
36.2. Il follow-up a lungo termine.....	372
Gli Autori	379