

il fatto. Stati vegetativi: intesa tra famiglie dei malati e comunità scientifica sulle cure e l'assistenza da somministrare ai malati

Disabili: la società sveglia la politica

- Si è svolta a Bologna la prima «Conferenza di consenso», promossa dalle associazioni dei familiari con persone in stato vegetativo persistente
- Stilato un “decalogo” per rappresentare al legislatore le necessità più stringenti di chi assiste una persona con gravissima disabilità
- Chiesta l’istituzione di un «case manager» che affianchi i parenti più stretti nella gestione dell’intera situazione
- Proposta la nascita di un Osservatorio nazionale, deputato a monitorare la qualità delle strutture e dei percorsi di cura erogati

BELLASPIGA E CAREDDU NEL PRIMOPIANO **7**

Disabili gravi, un patto tra famiglie e scienziati

Una “giuria” ha stilato il decalogo dell’assistenza

DAL NOSTRO INVIATO A BOLOGNA
LUCIA BELLASPIGA

Primo: un Osservatorio nazionale che definisca gli standard di qualità nelle strutture per stati vegetativi e nei percorsi di cura. Secondo: la garanzia che il rientro a casa dei pazienti non si traduca in una tragedia per l'intera famiglia ma in un evento positivo e condiviso. Terzo: il coinvolgimento delle associazioni familiari nel monitoraggio delle Linee guida sull'assistenza ai loro cari. E poi la figura del case-manager (che prende per mano la famiglia e gestisce l'intera situazione) e quella dell'amministrato-

Chiesta la creazione di una figura che coordini gli interventi per aiutare i familiari a gestire il ritorno alla normalità e un osservatorio nazionale per la qualità dell'assistenza

re di sostegno (stabilita da una legge del 2004 ma ancora sconosciuta ai più)...

Queste e molte altre (vedi box a lato) le «raccomandazioni» di qualità per la cura alle persone in stato vegetativo o di minima coscienza. Sono scritte nero su bianco, marcate a fuoco nella bozza di documento stilato ieri sera a Bologna dopo nove ore di confronto tra le associazioni familiari e la comunità scientifica, riunite nella prima conferenza nazionale di consenso promossa dalle associazioni stesse.

Una svolta epocale: a fine giornata una giuria ha stilato il testo (che sarà definitivo tra tre settimane) rispondendo proprio ai quesiti della «base», cioè di chi conosce in concreto i bisogni e lacune. Ma cos'è una conferenza di consenso? Non rischia di aggiungere parole alle già troppe parole? «È uno strumento di solito utilizzato dalle comunità scientifiche e consiste nella stesura di "raccomandazioni" dopo che gli esperti hanno sintetizzato le conoscenze su un dato argomento – spiega Fulvio De Nigris, direttore del centro studi ricerca sul coma di Bologna –. Questa conferenza fissa finalmente gli indicatori di qualità condivisi tra mondo sanitario e associazionismo». La giuria è infatti composta da neurologi, fisiatristi, psicologi, ma anche i familiari dei pazienti in stato vegetativo, in collaborazione con la federazione italiana aziende sanitarie ospedaliere, la federazione nazionale degli ordini dei medici, i comuni italiani (Anci) e con il patrocinio del ministero della Salute. A nome del quale è intervenuta Loretta De Carolis: «Tanto lavoro è stato fatto in passato con il sottosegretario Eugenia Roccella, in particolare fondamentale è l'accordo Stato/Regioni del maggio 2011 e le linee guida per l'assistenza che ne sono scaturite. Ora il ministero sta monito-

rando le Regioni che hanno effettivamente recepito tale accordo. Per ora sono solo cinque». «Così abbiamo deciso di accelerare noi i tempi, come autentiche sentinelle», conclude De Nigris.

Cinque i temi di riflessione proposti ieri alla giuria (non a caso alla vigilia della giornata nazionale dei risvegli che si celebra oggi): la tutela giuridica delle persone in stato vegetativo, il ruolo delle associazioni, gli standard di qualità nelle strutture, gli standard di qualità nel domicilio, la corretta comunicazione tra sanitari e familiari. «La tutela giuridica di queste persone è evidente, basta citare la Costituzione – sottolinea la biogiurista Elisabetta Septis – ma all'atto pratico la storia di queste famiglie è una storia di diritti negati. Se la legge sulle Dat fosse approvata, sarebbe una prima importante risposta grazie all'articolo 5, che garantirebbe risorse e assistenza».

Il rientro al domicilio dopo il ricovero è uno dei momenti più traumatici per i familiari, se non sono stati addestrati a far fronte a una situazione spesso senza sbocchi: «Il ruolo delle associazioni è basilare per accompagnare questo passaggio – dice Maria Vaccari (Gli amici di Luca onlus) – ma devono poter essere presenti già nella fase acuta nel trauma per contenere il carico emotivo, spiegare i termini medici, orientare i familiari nel lungo percorso che ora dovranno affrontare». «Ma le strutture fanno molto poco – conferma Roberto Rago, fisiatra – dieci giorni prima avvertono di colpo che il paziente deve uscire. Invece per almeno trenta giorni i familiari vanno addestrati a 360 gradi e da molti specialisti diversi, come fossero dei marines». È una vera guerra quella che affronteranno, costretti a far fronte a situazioni più grandi di chiunque: «Ale dopo i primi mesi alla Casa dei Risvegli stava persino in piedi – racconta Giancarlo Pivetta di suo figlio, in stato vegetativo a Pordenone –, ma appena rientrati a casa abbiamo trovato il deserto più arido e i miglioramenti sono spariti». «Spendind review significa razionalizzare, non razionare: no ai tagli per questi pazienti», si rammenta Antonio Ereno, presidente comitato qualità Confindustria di Padova, mentre Elena di Girolamo (Rinascita e Vita onlus) per descrivere il ritorno a casa mostra una diapositiva in cui la carrozzina fronteggia una lunga scalinata: «Nel 49% dei casi la domiciliazione non è possibile perché il parente non è addestrato – spiega la neurologa Anna Mazzucchi –, nel 40% invece a essere inadatta è la casa: il case-manager sarebbe la figura chiave».

Qualcuno in Italia si ostina a parlare di diritto alla morte, mentre i disabili e le loro famiglie chiedono di poter vivere. Per dirla con il testimonial Alessandro Bergonzoni, «quando l'ahimé diventa hai me, è un antitestamento: non è quello che lascio se non torno, ma è quello che voglio quando torno».



I NUMERI

3.500 LE PERSONE
IN STATO VEGETATIVO

55 ANNI L'ETÀ MEDIA
DEI PAZIENTI IN STATO VEGETATIVO

54,8% SONO
PAZIENTI SPOSATI



Ecco tutte le raccomandazioni dei giurati

DAL NOSTRO INVIATO A BOLOGNA

«**L**a giuria si riserva di dare veste definitiva al Documento entro tre settimane, ma le «raccomandazioni» sono scaturite in modo del tutto unanime. Siamo soddisfatti». Questo il commento dei 15 giurati ieri sera, all'uscita dal lungo confronto che ha dato origine al testo. «Il lavoro è stato imponente e ha visto sedute allo stesso tavolo tutte le forze, operatori, personale sanitario e associazioni, per una nuova cultura della cura. L'auspicio è che al Documento sia data la massima diffusione». Ecco i punti salienti.

1. Il diritto all'accesso ai percorsi di riabilitazione globale, in base a un percorso individuale, sia garantito a tutti e secondo gli stessi standard.
2. La verifica dei risultati nei percorsi di cura attraverso un costante monitoraggio.
3. Si raccomanda l'applicazione delle Linee guida per l'assistenza alle persone in stato vegetativo o di minima coscienza scaturite dal Libro Bianco e dall'accordo Stato/Regioni del 5 maggio 2011; le associazioni siano coinvolte nel monitoraggio.
4. La creazione di un Osservatorio nazionale per definire gli standard di qualità di strutture e percorsi di cura, in collaborazione tra le istituzioni socio-sanitarie e le associazioni familiari.

5. Come annunciato da Loretta De Carolis (ministero della Salute), presto avrà luogo un nuovo Tavolo di lavoro sugli stati vegetativi, che vedrà coinvolte le federazioni di associazioni e le società scientifiche. La raccomandazione della giuria è che il confronto continui anche per la Giornata nazionale degli Stati vegetativi (9 febbraio).

6. Il rientro al domicilio dei pazienti avvenga secondo parametri di protezione: la dimissione deve essere annunciata con anticipo e tradursi per la famiglia in un «paracadute», non in evento traumatico.

7. Amministratore di sostegno: figura ancora sconosciuta e poco applicata, nonostante sia istituita per legge dal 2004. Riscrivere dunque i contenuti minimi per il decreto attuativo.

8. Nasca e sia garantita la figura del case-manager, che prende per mano la famiglia e si occupa a 360 gradi di tutti gli aspetti organizzativi, burocratici, di accompagnamento.

9. Si individuino percorsi di comunicazione utili per affiancare le famiglie nel difficile compito.

10. La creazione di desk informativi (numero verde, social network...) che diano tutte le informazioni sui servizi presenti nel territorio.

(L.Bell.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

