



con il patrocinio



Comune di Bologna



FNOMCeO
Federazione Nazionale degli Ordini
dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri



ALMA MATER STUDIORUM
UNIVERSITÀ DI BOLOGNA

INAIL

ISTITUTO NAZIONALE PER L'ASSICURAZIONE
CONTRO GLI INfortUNI SUL LAVORO



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

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



con il patrocinio

Ministero della Salute

SECONDA CONFERENZA NAZIONALE DI CONSENSO DELLE ASSOCIAZIONI

che rappresenta i familiari di persone in coma, stato vegetativo,
minima coscienza e Gravi Cerebrolesioni Acquisite (GCA)

DOCUMENTO CONCLUSIVO DELLA GIURIA



DOCUMENTO CONCLUSIVO DELLA GIURIA

Redatto il 10 ottobre 2021 a conclusione del webinar
della "Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul coma - vale la pena"
promossa da Gli amici di Luca sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica

SECONDA CONFERENZA NAZIONALE DI CONSENSO DELLE ASSOCIAZIONI

**che rappresenta i familiari di persone in coma, stato vegetativo,
minima coscienza e Gravi Cerebrolesioni Acquisite (GCA)**

*"Dall'emergenza ai centri di riabilitazione, al ritorno nella comunità:
quale modello mettere al centro della riflessione per unire la parte clinica a quella associativa,
istituzionale e politica per un progetto comune?"*

Nel presente documento le persone in **coma, Stato Vegetativo e di Minima Coscienza** sono persone che presentano gravissima disabilità e non-autosufficienza, comprese nella condizione di **Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA)** associata a disturbi cognitivo comportamentali.

La Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA), secondo le Linee guida del Ministero della Sanità per le attività di riabilitazione- Provvedimento 7 maggio, 1998 approvato dalla Conferenza Stato Regioni, viene definita come di origine traumatica o di altra natura, e/o caratterizzata nella evoluzione clinica da un periodo di coma più o meno protratto e dal coesistere di gravi menomazioni cognitivo-comportamentali che determinano disabilità multiple e complesse e che necessitano di interventi valutativi e terapeutici in Unità dedicate alla presa in carico di pazienti affetti da esiti di GCA e Gravi Traumi Cranio-encefalici non realizzabili presso altre strutture che erogano interventi di riabilitazione intensiva. Si tratta di persone con quadri complessi in cui menomazioni di carattere sensori-motorio, cognitivo e comportamentale interagiscono tra di loro in modo tale che la disabilità è spesso grave. Le persone in Stato Vegetativo o di Minima Coscienza sono persone che presentano gravissima disabilità e non-autosufficienza, comprese nella condizione di esiti di Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA).

Le persone in coma, Stato Vegetativo, Stato di minima Coscienza e GCA sono una delle forme più estreme di disabilità e sono quindi protette dalla Convenzione sui diritti delle persone con disabilità delle Nazioni Unite, ratificata dall'Italia con legge 18/2009.

Nella maggior parte dei casi le persone colpite da Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA) devono affrontare una lunga storia di cura che inizia con la fase del primo soccorso e che si svolge poi attraverso un percorso che va dai reparti di terapia intensiva e/o neurochirurgia al trasferimento nei reparti di riabilitazione intensiva al fine di stabilizzare le condizioni cliniche, recuperare autonomia nelle funzioni vitali di base con lo svezzamento da tutti i presidi, ottenere il massimo recupero possibile delle funzioni compromesse e dell'autonomia nelle attività della vita quotidiana.

Per queste persone non bastano interventi limitati nel tempo, ma si deve organizzare un percorso riabilitativo e assistenziale con una logica di continuità di cura e assistenza che prevede tre fasi:

1. **Fase acuta:** dall'emergenza fino alla stabilizzazione delle funzioni vitali.
2. **Fase post-acuta:** dalla stabilizzazione delle funzioni vitali fino al raggiungimento del massimo livello di autonomia possibile.
3. **Fase degli esiti:** dalla stabilizzazione della disabilità residua al raggiungimento e mantenimento del massimo livello d'integrazione sociale possibile in funzione delle menomazioni e della disabilità.

Le associazioni negli anni hanno posto quesiti alle istituzioni, chiedendo risposte precoci ai bisogni riabilitativi delle persone con esiti di Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA) e, al tempo stesso, si sono mosse affinché vi fosse un forte sostegno per il reinserimento sociale delle persone colpite; hanno partecipato ai tavoli di lavoro del Ministero della Salute, realizzando il “Libro bianco sugli stati vegetativi e di minima coscienza”; hanno promosso le “Linee guida sugli stati vegetativi e minima coscienza”, ratificate dalla Conferenza Stato Regioni.

L’insufficiente diffusione di buone prassi raccomandate, spinse “La Rete” (coordinamento di Associazioni che si occupano delle persone colpite da trauma cranico e gravi cerebrolesioni acquisite) e la FNATC (Federazione Nazionale Traumi Cranici) a promuovere, il 6 ottobre 2012, la prima *Conferenza Nazionale di Consenso delle Associazioni che rappresentano familiari che assistono una persona in coma, stato vegetativo, minima coscienza* per mettere a fuoco le domande che emergevano dai bisogni non soddisfatti delle persone con esiti di coma e delle loro famiglie. La prima Conferenza di Consenso si celebrò con il patrocinio del Ministero della Salute, della FIASO (Federazione Italiana Azienda Sanitarie Ospedaliere) e della FNOMCEO (Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri) dell’ANCI (Associazione Nazionale Comuni d’Italia).

Le raccomandazioni della prima Conferenza di Consenso presero in considerazione tematiche di grande impatto quali: il diritto al percorso di riabilitazione globale in base ad un progetto personalizzato, il diritto ad indicatori di processo e di risultato, la applicazione delle “linee di indirizzo per l’assistenza alle persone in stato vegetativo e di minima coscienza” ed il coinvolgimento delle associazioni nelle valutazioni dell’applicazione a livello regionale, il coinvolgimento dei familiari da parte delle strutture sanitarie, la presenza di aree ad alta valenza di recupero e riabilitazione nelle strutture e la disponibilità di tutte le figure professionali necessarie inserite in un team multidisciplinare, la figura dell’Amministratore di Sostegno, la necessità di un Osservatorio nazionale per gli standard di qualità dei percorsi di cura, la necessità di dimissioni protette programmate con largo anticipo accompagnando la famiglia, la figura del case manager, i criteri ineludibili per la dimissione dalle strutture riabilitative, la formazione ed educa-

zione all’assistenza per i familiari e le Associazioni, il coinvolgimento delle famiglie e delle Associazioni per definire progetto di vita ed obiettivi, un sistema di Telemedicina fra la struttura che ha avuto in cura il paziente ed il team domiciliare senza implicare lo spostamento fisico del paziente, percorsi di autonomia e di reinserimento al lavoro e percorsi di comunicazione e di narrazione per la famiglia.

Il 1 ottobre 2016, con la Carta di San Pellegrino, le associazioni hanno ribadito che devono esistere percorsi certi ed appropriati di cura e di assistenza, che il percorso deve essere garantito per tutte le persone in stato vegetativo e di minima coscienza, che l’amministratore di sostegno è figura indispensabile e deve essere nominato con procedura d’urgenza, che alla persona, in ciascuna fase della sua storia clinica, devono essere garantite le necessarie competenze multidisciplinari, che la ricerca clinica e scientifica sugli stati vegetativi e di minima coscienza deve essere promossa e sostenuta. Viene inoltre ribadito che la famiglia ha il diritto di essere accompagnata, sostenuta e formata, e che le associazioni devono essere riconosciute dalle Istituzioni come risorsa qualificata a supporto e in rappresentanza delle famiglie.

Le domande della prima Conferenza di consenso con gli anni hanno risentito l’urgenza di una revisione e le risposte un opportuno aggiornamento alla luce dei mutamenti scientifici, legislativi, culturali ed epidemiologici. E’ emersa inoltre l’esigenza di riprendere l’analisi dei bisogni che venne fatta all’inizio per rivedere, a distanza di 10 anni, la ricaduta del lavoro fatto anche nella crescita e nel miglioramento delle Associazioni.

La tutela assistenziale è oggi maggiormente garantita durante la fase acuta e riabilitativa, ma purtroppo vi è ancora un’offerta difforme tra le varie regioni e continuano a sussistere ampie zone di abbandono delle famiglie dopo la dimissione dai presidi sanitari riabilitativi. Occorre quindi estendere le buone pratiche su tutto il percorso assistenziale e consolidare un sistema che garantisca diritti fruibili su tutto il territorio nazionale.

Il 5 febbraio 2019, dopo sette anni dalla prima Conferenza di Consenso, ebbe inizio il percorso della seconda *Conferenza Nazionale di Consenso delle Associazioni che rappresentano familiari che assistono un proprio caro in coma, stato vegetativo, minima coscienza e GCA*. La conferenza è stata promossa dalla Associazione Gli amici di Luca di Bologna,

da “La Rete” (coordinamento di Associazioni che si occupano delle persone colpite da trauma cranico e gravi cerebrolesioni acquisite) e dalla FNATC (Federazione Nazionale Traumi Cranici).

La “Conferenza di consenso” rappresenta il desiderio di arrivare ad un punto di vista condiviso con professionisti di area multidisciplinare, aperto anche alle tante altre associazioni che non hanno preso parte a questo percorso ma che operano in maniera proficua nel settore. La domanda fu così formulata: “Dall’emergenza ai centri di riabilitazione, al ritorno nella comunità: quale modello mettere al centro per unire la parte clinica a quella associativa istituzionale e politica in un progetto comune?”.

Le attività della *Seconda Conferenza Nazionale di Consenso delle Associazioni che rappresentano familiari che assistono una persona in coma, stato vegetativo, minima coscienza e GCA* sono state supportate sotto il profilo metodologico dall’IRCCS “Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna”, ed hanno seguito le indicazioni metodologiche del Sistema Nazionale per le Linee Guida: il comitato promotore ha nominato gli enti ed i componenti (Comitato Tecnico Scientifico, Gruppi di Lavoro, Segreteria Organizzativa, Giuria). Nel novembre 2019 il Comitato Tecnico Scientifico ha dato mandato ai Gruppi di Lavoro per una prima raccolta di temi da affrontare durante la Conferenza di Consenso. Tra il dicembre 2019 e il settembre 2020 sono stati elaborati i temi definitivi, attraverso la discussione tra i componenti dei singoli gruppi e lo scambio con il Comitato Tecnico Scientifico. Sono stati così individuati i quesiti a cui dare una risposta, è stata fatta una sintesi della letteratura scientifica o del risultato di sondaggi e sono state formulate delle raccomandazioni da parte dei Gruppi di Lavoro. Il risultato è stato proposto alla Giuria per la formulazione delle raccomandazioni finali.

Il comitato promotore intende dare visibilità alle risultanze della Conferenza di Consenso tramite l’istituzione di un Osservatorio permanente come strumento di monitoraggio sulla implementazione delle raccomandazioni prodotte e di coesione tra mondo associativo e clinico, tramite la pubblicazione di materiali prodotti dai gruppi di lavoro e tramite la disseminazione del documento finale della Giuria a tutti i soggetti clinici, sociali ed istituzionali coinvolti nelle decisioni organizzative e politiche per le persone con grave cerebrolesione acquisita (GCA) e per i loro familiari.

La Giuria della Seconda Conferenza Nazionale di Consenso delle Associazioni che rappresentano i familiari di persone in coma, stato vegetativo, minima coscienza e Gravi Cerebrolesioni Acquisite (GCA) ha formulato le seguenti raccomandazioni:

1. Percorso assistenziale

- 1.1. I clinici che si occupano di persone con Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA) devono concordare **percorsi riabilitativi e abilitativi omogenei** a livello nazionale, indipendentemente dall’età e dall’eziologia.
- 1.2. Le Aziende Sanitarie che assistono persone con Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA) devono adottare Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali (**PDTA**) dedicati, standardizzati e coerenti con le indicazioni e le linee guida nazionali.
- 1.3. Il progetto riabilitativo-assistenziale deve essere finalizzato alla **autonomia** ma anche, per quanto possibile, alla migliore **qualità di vita**, inclusi gli aspetti affettivo-relazionali
- 1.4. È auspicabile una diffusione su tutto il territorio nazionale delle **Unità Sub-Intensive** ad alta valenza riabilitativa, così come la promozione di una “cultura della riabilitazione” nelle terapie intensive e nei reparti per acuti, tramite la collaborazione tra intensivisti, neurologi esperti in riabilitazione e fisiatristi esperti in riabilitazione neurologica, e la precoce attivazione di programmi di riabilitazione.
- 1.5. È urgente che le Associazioni (che spesso già collaborano con funzionari esperti della Pubblica Amministrazione) costituiscano un **Osservatorio Nazionale delle Persone con Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA)**, in collaborazione con le Società Scientifiche, chiedendo alle Istituzioni Nazionali (Governo) e Regionali (Conferenza Stato Regioni, Comuni) un coinvolgimento attivo allo scopo di promuovere raccolta di dati, ricerca e allineamento di politiche regionali attualmente disomogenee.

2. Percorso assistenziale - fase acuta

Nella fase acuta (terapia Intensiva e semintensiva) dovrebbero essere assicurate le seguenti azioni:

- 2.1. **Presa in carico riabilitativa precoce**, in assenza di controindicazioni.
- 2.2. **Supporto psicologico** qualora la famiglia lo richieda.
- 2.3. Momenti strutturati di **comunicazione** alla famiglia riguardanti condizioni cliniche, neurologiche, indicazioni terapeutiche, prognosi, indicazioni di percorso.
- 2.4. Al momento del **trasferimento**, il rispetto di criteri di sufficiente stabilità clinica (stabilità cardio-circolatoria in assenza di amine vasoattive, autonomia respiratoria con o senza cannula tracheostomica e/o supporto di ossigeno, assenza di insufficienza acuta d'organo o di insufficienza multiorgano, assenza di sepsi, assenza di indicazioni prioritarie ad interventi di chirurgia generale e/o ortopedica, assenza di lesioni cerebrali potenzialmente evolutive che richiedano interventi neurochirurgici a breve termine).
- 2.5. Per i **pazienti post-anossici** da arresto cardiaco, qualora sia indicato, l'impianto di pace-maker/defibrillatore prima del trasferimento.
- 2.6. Per i pazienti per i quali sia prevedibile la necessità di **sondino naso gastrico (SNG)** per oltre un mese, l'impianto di **gastrostomia endoscopica percutanea (PEG)** prima del trasferimento.
- 2.7. Per i pazienti con **craniectomia decompressiva**, la rivalutazione neurochirurgica prima del trasferimento per programmazione di **cranio-plastica riparativa**.
- 2.8. Le indicazioni per il **livello di cura successivo alla fase acuta** devono basarsi su una valutazione congiunta tra intensivisti, fisiatri esperti in riabilitazione neurologica e/o neurologi esperti in riabilitazione, e condivise in modo esplicito con la famiglia in tutti i casi, ma soprattutto quando non vi siano i criteri per una riabilitazione post-acuta ospedaliera.

- 2.9. Nelle persone con **persistente disordine della coscienza** si deve effettuare una valutazione clinico-strumentale completa (possibilmente quanto prima possibile) prima di poter esprimere un giudizio prognostico e conseguentemente il tipo di percorso di cura successivo. In particolare nelle persone con danno anossico cerebrale si suggerisce di aggiungere la valutazione dei potenziali evocati somatosensoriali per pianificare il percorso di cura post-acuto.
- 2.10. È necessario lo sviluppo di **Speciali Unità di Assistenza Permanente (SUAP)** esperte per la complessità su tutto il territorio nazionale per garantire il diritto alla salute e alla migliore cura delle persone con GCA anche se, per le condizioni cliniche, hanno un limitato potenziale riabilitativo.

3. Percorso assistenziale fase post acuta riabilitativa

Nella fase post-acuta riabilitativa dovrebbero essere assicurate le seguenti azioni:

- 3.1. Pianificare con largo anticipo, rispetto alla fine del percorso riabilitativo intraospedaliero, il tipo di **assistenza a lungo termine** nella fase degli esiti per permettere alla famiglia di affrontare questo momento di criticità, supportata dal team che ha in cura il paziente, con i tempi necessari per la scelta condivisa ritenuta più opportuna. Tale assistenza deve essere funzionalmente integrata con la graduale consapevolezza dei famigliari di quella che sarà la tipologia di esito.
- 3.2. Programmare la dimissione dalla riabilitazione ospedaliera quando, al raggiungimento di un quadro di stabilità clinica (eventuali cure mediche ed infermieristiche devono poter essere erogabili a domicilio), si associa uno dei criteri seguenti:
 - Sono raggiunti gli obiettivi del progetto riabilitativo individuale intensivo ospedaliero ed è elaborato un progetto riabilitativo individuale con obiettivi compatibili con il domicilio o con un contesto assistenziale extra-ospedaliero.

- Si è raggiunta la stazionarietà funzionale e comportamentale in assenza di fattori contrastanti emendabili.
- I bisogni assistenziali prevalgono su quelli sanitari.

Prima della dimissione ospedaliera si deve:

- 3.3. **Coinvolgere i familiari** nella definizione degli eventuali obiettivi del progetto riabilitativo individuale e nella individuazione della soluzione di continuità assistenziale e/o riabilitativa più appropriata in funzione della tipologia di esiti.
- 3.4. Attivare le procedure per l'**Amministratore di Sostegno**.
- 3.5. Nei casi in cui la scelta sia il **rientro a domicilio**, informare la famiglia di quali siano i bisogni assistenziali nella fase degli esiti, fornire supporto psicologico nel processo decisionale, attuare un programma educativo/formativo del caregiver principale. Valutare gli accomodamenti ragionevoli necessari per rendere accessibile il domicilio.
- 3.6. Garantire una **continuità di percorso** attraverso una collaborazione tra le unità di riabilitazione intensiva e le strutture e i servizi territoriali, elaborando in ogni singolo caso un progetto assistenziale individuale condiviso anche con la famiglia.
- 3.7. Estendere l'uso di **tecnologie della comunicazione** (telemedicina e tele-riabilitazione) sia per momenti strutturati di comunicazione tra i medici dei reparti della fase acuta e i medici dei reparti dedicati ai pazienti con Gravi Cerebrolesioni Acquisite (GCA), sia nella pianificazione assistenziale post-ospedaliera per la comunicazione e la collaborazione tra operatori sanitari e socio-sanitari, in particolare nei cambiamenti di contesto assistenziale del paziente.

4. Percorso assistenziale - fase degli esiti

Le Aziende Sanitarie e i Comuni devono:

- 4.1. Assicurare la presenza di una **équipe multi-professionale** composta da operatori sociali e sanitari con il compito di definire un progetto di assistenza a lungo termine condiviso con i familiari, che preveda progetti di assistenza, di reinserimento sociale, di riabilitazione a lungo termine, al domicilio o in una residenza socio-sanitaria. All'interno dell'équipe deve essere individuato un professionista che svolga funzioni di Case Management garantendo un confronto costante con la famiglia.
- 4.2. Assicurare la **disponibilità a domicilio**, e anche nelle strutture socio-sanitarie, di tutte le figure professionali necessarie per il progetto assistenziale e riabilitativo.
- 4.3. Identificare la funzione di **Case Management** ed un **punto (servizio/sportello) unico** socio-sanitario come referenti di fiducia per i familiari per le loro diverse esigenze.
- 4.4. Consentire un **ruolo collaborativo delle Associazioni**, attraverso specifiche intese, per la funzione di Case Management, che non deve essere necessariamente un professionista dell'Azienda Sanitaria.
- 4.5. Creare **corsie preferenziali (intra-ospedaliera o tra ospedali e strutture sanitarie non ospedaliere)** dedicati per la gestione delle urgenze cliniche delle persone con esiti di Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA), al fine di evitare inutili ricoveri ospedalieri.
- 4.6. Prevedere la possibilità di **ricoveri di sollievo** in strutture adeguate e di ricoveri presso le Unità per Gravi Cerebrolesioni di riferimento regionale o territoriali per la gestione di eventi acuti che alterino la stabilità clinica e lo stato funzionale della persona con esiti di Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA).
- 4.7. Realizzare **Centri Diurni** specifici per le Gravi Cerebrolesioni Acquisite (GCA) e soluzioni abitative protette, capaci di accogliere nel territorio le persone e i loro familiari per periodi di cura o di sollievo.

- 4.8. Assicurare percorsi di **reinserimento scolastico/lavorativo** o inserimento lavorativo che iniziano fin dalla fase di riabilitazione ospedaliera. La riabilitazione al lavoro (Vocational Rehabilitation) deve avvalersi di professionisti specificamente formati.
- 4.9. Facilitare - anche con la collaborazione delle Associazioni - la conoscenza sulla figura **dell'amministratore di sostegno** mediante l'utilizzo di strumenti semplici e facilmente consultabili. In particolare: sulla durata dell'amministrazione di sostegno, sui presupposti/iter per una eventuale revoca, sull'iter per la nomina dell'amministratore di sostegno, sui tempi dei vari Tribunali, sui poteri dell'Amministratore di sostegno, sui rapporti tra familiari del beneficiario, amministratore di sostegno esterno e Giudice Tutelare e la informazione sulla presenza di **Associazioni nel territorio di domicilio della famiglia**.
- 4.10. Promuovere, in collaborazione con le **Associazioni, soluzioni abitative protette** come esperienza concreta di vita indipendente e preparazione per il reinserimento.
- 4.11. Riconoscere, in accordo con le Regioni, ai *caregiver* un **sostegno economico** tramite assegni di cura, utilizzando il fondo per la non-autosufficienza o altro sostegno per i caregivers.
- 4.12. Semplificare le **pratiche** relative ai riconoscimenti economici e di disabilità, con percorsi istituzionali rapidi che ne favoriscano la tempestiva attivazione.
- 5. Comunicazione, informazione e supporto alle famiglie**
- Le Aziende Sanitarie devono:*
- 5.1. Implementare **interventi di supporto** alle famiglie in ciascuna fase.
- 5.2. Garantire la figura di uno **psicologo** in équipe all'interno della terapia intensiva/rianimazione.
- 5.3. Garantire in tutti i **centri di riabilitazione lo psicologo clinico, il neuropsicologo e l'assistente sociale**.
- 5.4. Garantire la figura di uno **psicologo in équipe** all'interno delle strutture di **lungodegenza** che ospitano persone con esiti di Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA).
- 5.5. Garantire nei **servizi territoriali** dedicati la figura di uno **psicologo clinico** e di un **assistente sociale**.
- 5.6. Promuovere tra i professionisti della riabilitazione per persone con Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA) le competenze necessarie per un **processo comunicativo** adeguato, che tenga conto dei bisogni, delle capacità dei familiari e dei loro tempi per assimilare le informazioni.
- 5.7. Promuovere (anche con iniziative formative) la adozione di precise **modalità di conduzione del colloquio** (pianificazione, ambiente adeguato, informatività), facilitando il familiare ad esprimere le proprie emozioni. Nella prospettiva di un rientro al domicilio, è necessario comunicare alla famiglia le implicazioni operative (ricadute nelle attività della vita quotidiana, nelle relazioni con altri membri della famiglia, nel reinserimento all'attività lavorativa/scolastica).
- 5.8. Consentire alle Associazioni che ne hanno la possibilità di essere presenti attivamente nelle strutture riabilitative per Gravi Cerebrolesioni Acquisite (GCA) come **Punto Informativo di riferimento per le famiglie**.
- 5.9. Vigilare affinché gli Enti Gestori e le Direzioni delle strutture assicurino **la presenza e l'affiancamento attivo di familiari nei reparti di degenza** con persone con Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA), come già previsto dalla normativa (legge 126-2021 articolo 4bis), nel rispetto delle misure di contenimento dei contagi e in accordo con il progetto riabilitativo individuale per il singolo paziente.

6. Ricerca

I ricercatori devono:

- 6.1. Sviluppare **studi di coorte longitudinali di durata adeguata** a indagare esiti di medio e lungo termine in fase cronica e la loro relazione con determinanti della fase acuta e con indicatori prognostici.

- 6.2. Produrre **quesiti di ricerca** che considerino tra gli esiti anche gli aspetti psicosociali nella prospettiva dei familiari.
- 6.3. Coinvolgere i familiari ed i *caregiver* nella **definizione degli indicatori di esito** della ricerca e nella comunicazione dei risultati della ricerca, adottando un linguaggio adeguato e facilmente comprensibile.
- 6.4. Coinvolgere le Associazioni in iniziative volte alla **promozione, alla discussione degli argomenti, al sostegno e allo svolgimento della ricerca**.
- 6.5. Costituire reti multicentriche e multidisciplinari di ricerca su **telemedicina e nuove tecnologie**.
- 6.6. Sviluppare studi che confrontino **diverse strategie assistenziali** per individuare quelle più vantaggiose a livello individuale e di popolazione.
- 6.7. Tutti i **Tribunali** devono rispettare i tempi previsti per le procedure di nomina dell'amministratore di sostegno anche per riconoscere il diritto delle persone con Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA) alla partecipazione alla ricerca.
- 6.8. I **Comitati Etici** devono adottare strategie comuni per esprimere un parere riguardo a studi che coinvolgono persone con Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA) non in grado di esprimere un consenso valido e in assenza di un amministratore di sostegno.
- 6.9. Le **Aziende Sanitarie** devono programmare attività formative alla ricerca rivolte ai professionisti, nonché individuare spazi e tempi da dedicare alla ricerca nell'ambito delle attività istituzionali.

7. Associazioni e Reti

Le Associazioni devono:

- 7.1. Essere **coinvolte nei tavoli di lavoro istituzionali** in modo da poter portare la voce dei familiari nei momenti decisionali.
- 7.2. **Mantenersi informate** sulle opportunità e tipologie di collaborazione con altre Associazio-

ni che operano in ambito socio-sanitario e fra Associazioni ed enti istituzionali.

- 7.3. Partecipare a **consulte e comitati locali**.
- 7.4. Utilizzare **tecnologie per la comunicazione in remoto** in modo da favorire una maggiore partecipazione, sia a livello locale che nazionale (nelle federazioni o reti), grazie alla possibilità di evitare spostamenti.
- 7.5. Informare i familiari delle persone con Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA) sulla legge sui *caregiver* e loro diritti.

Le Regioni devono:

- 7.6. Attuare un **Tavolo Tecnico Specifico per le Gravi Cerebrolesioni Acquisite (GCA)** di cui facciano parte le associazioni dei familiari.
- 7.7. Promuovere **modelli organizzativi assistenziali e percorsi domiciliari per assicurare una presa in carico globale**.

La giuria della Conferenza di Consenso ritiene inoltre che le seguenti tematiche individuate dai gruppi di lavoro rappresentino un potenziale terreno di approfondimento ed ulteriore ricerca:

- La medicina narrativa nell'ambito della presa in carico dei familiari delle persone con GCA dovrebbe essere oggetto di future ricerche per stabilirne il ruolo nel percorso assistenziale.
- Si raccomanda di approfondire l'analisi delle figure di *caregiver* (ruolo prevalentemente femminile e spesso di età avanzata) attraverso progetti di ricerca specifici che prevedano anche le azioni per sostenerli economicamente ed emotivamente.
- La disomogeneità inter-regionale dell'applicazione delle normative nazionali sulla limitazione/interruzione della terapia rende necessario un approfondimento nell'ambito della ricerca .

SECONDA CONFERENZA NAZIONALE DI CONSENSO DELLE ASSOCIAZIONI

che rappresentato i familiari di persone in coma, stato vegetativo,
minima coscienza e Gravi Cerebrolesioni Acquisite (GCA)

Comitato Promotore

Fulvio De Nigris (*Gli amici di Luca odv*)
Gian Pietro Salvi (*La Rete delle associazioni*)
Paolo Fogar (*FNATC*)

Comitato tecnico scientifico

Roberto Piperno
Neurologo, fisiatra IRCCS Istituto di Scienze Neurologiche di Bologna
Luca Vignatelli, Francesco Nonino
IRCCS Istituto di Scienze Neurologiche di Bologna

GRUPPI DI LAVORO

1 / I DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ TUTELA GIURIDICA E NORMATIVA

COORDINATORE:

avv. Ezio Torrella
(*Studio Legale Torrella - Conforti*)

COMPONENTI:

Rosalba Angelillo
(*Ass.ne Uniti per i Risvegli*),
Eleonora Conforti
(*Avvocato*)
Elisabetta De Septis
(*Avvocato e docente di biodiritto*),
Teresa Fini
(*Avvocato*),
Nilo Furlanetto (*Ass.ne Brain Family*)

2 / II RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI CHE RAPPRESENTANO I FAMILIARI E IL RUOLO DEI CAREGIVERS

COORDINATRICE:

Ivana Cannoni
(*Ass.ne ATRACTO, Montevarchi*)

COMPONENTI:

Giuseppe Scarponi (*Ass.ne Marchigiana
Traumatizzati Cranici Andrea, Marche*),
Antonietta Rossana Rossetto
(*Ass.ne Daccapo - Padova*),
Domenica Uva
(*Ass.ne Uniti per i Risvegli - Puglia*),
Ramona Verdini
(*Ass.ne Traumi Onlus - Parma*),
Alessandro Chiarini
(*CO.N.FA.D. Coordinamento Nazionale
Famiglie con disabilità - Brescia*)

3 / STANDARD DI QUALITÀ NELLE STRUTTURE DI ACCOGLIENZA: NELLA FASE POSTACUTA RIABILITATIVA E NELLA FASE DI CRONICITÀ

COORDINATRICE:

Maria Teresa Angelillo
(Ass.ne Uniti per i risvegli, Bari)

COMPONENTI:

Giancarlo Pivetta
(Ass.ne Gli amici di Ale, Pordenone),
Guya Devalle
(Fondazione Don Gnocchi, Milano),
Alessandro Michelutti
(Ass.ne Amici dei Traumatizzati Cranici IMFR
Gervasutta-Udine),
Anna Piedepalumbo
(Ass.ne Amici dei Cerebrolesi),
Antonio Ereno
(ingegnere),
Domenico Intiso
(Ass.ne Andrea, Porto Potenza Picena e Casa
Sollievo della sofferenza, San Giovanni Rotondo)

4 / POSSIBILI STANDARD DI QUALITÀ NEL RIENTRO A DOMICILIO E PROGRAMMI PER LA VITA INDIPENDENTE

COORDINATRICE:

Elena Di Girolamo
(Ass.ne Rinascita e Vita, Genova)

COMPONENTI:

Sandro Feller
(ass.ne AGCA, Milano),
Elena Villa
(ass.ne ARCO 92, Roma),
Manuela Diverio
(Fondazione Don Gnocchi, La Spezia),
Claudia Corsolini
(Istituto Montecatone, Centro di riabilitazione,
Imola),
Azzurra Solinas
(Ass.ne Sarda Traumi Cranici),
Elisa Barattini
(Ass.ne APS Casa e Lavoro),

Donatella Saviola
(Centro Cardinal Ferrari, Fontanellato),
Michele Beinat
(Ass.ne Amici dei Traumatizzati Cranici),
Emanuela Casanova, Andrea Ferri,
Elisabetta Magni
(Ospedale Maggiore, Azienda Usl di Bologna)

5 / LE RETI E IL MODELLO COMA TO COMMUNITY

COORDINATRICE:

Lucia Francesca Lucca
(Istituto S. Anna, Crotone)

COMPONENTI:

Camilla Carolei
(Ass.ne Risveglio Onlus, Roma),
Pamela Salucci e Anna Neri
(Istituto Montecatone, Centro di riabilitazione,
Imola),
Alberto Battistini
(Casa dei Risvegli Luca De Nigris, Bologna),
Federico Scarponi
(Ospedale S. Giovanni Battista Foligno, Umbria)
Annalisa Di Gioia
(UOC Ospedale Maggiore, Azienda Usl di
Bologna),
Fulvia Noro
(Fondazione Don Gnocchi, Brescia),
Andrea Monti
(UOC Neuroriabilitazione PO San Martino
Oristano)

6 / DIRITTO ALLA RICERCA E SVILUPPO DELLA RICERCA

COORDINATORE:

Fabio La Porta

(IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche, Bologna)

COMPONENTI:

Umberto Bivona

(IRCCS Fondazione Santa Lucia, Roma),

Camilla Carolei

(Associazione Risveglio, Roma),

Giovanna Barbara Castellani

(Montecatone Rehabilitation Institute, Imola),

Valentina Colombo

(Montecatone Rehabilitation Institute, Imola),

Carlo Provenzale

(IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche, Bologna)

7 / Percorsi di Formazione, Comunicazione e di Narrazione per l'Affiancamento alla Famiglia

COORDINATRICE:

Maria Grazia Inzaghi

(Istituto Clinico Quarenghi, San Pellegrino, Bergamo)

COMPONENTI:

Simona Dolci

(Istituto Clinico Quarenghi, San Pellegrino Terme, Bergamo),

Elisa Focardi

(Associazione Atracto, Arezzo),

Marina Fossati

(Associazione SAMUDRA INSIEME onlus, Monza),

Claudia Maggio

(Associazione Gravi Cerebrolesioni acquisite AGCAM, Milano),

Roberto Messuti

(Istituto Montecatone, Imola),

Matteo Sozzi

(UOC Neurologia ASST "Manzoni", Lecco),

Ester Stefoni

(Kos Care Santo Stefano Riabilitazione, Porto Potenza Picena (MC), Assoc.ne Marchigiana traumatizzati cranici "Andrea"),

Chiara Valota

(Don Gnocchi IRCCS S. Maria Nascente, Milano)

8 / II RITORNO AL LAVORO DOPO CEREBROLESIONE ACQUISITA: DEFINIZIONE DI UN MODELLO DI VOCATIONAL REHABILITATION, OLISTICO E MULTISCIPLINARE

COORDINATRICE:

Anna Di Santantonio

(associazione Gli amici di Luca, Bologna)

COMPONENTI:

Paola Perini

(Ass.ne APS Casa e Lavoro, Ferrara),

Giovanna Corrado

(Centro Riabilitativo Gravi Disabilità - CRGD, Bologna),

Cristina di Stefano

(Centro Studi Ricerca sul Coma, Bologna),

Barbara Sorace

(Centro Riabilitativo Gravi Disabilità),

Olivia Cameli

(Azienda Servizi Sanitari Trento),

Sonia Martelli

(Psicologa, psicoterapeuta, esperta in Neuropsicologia, Centro Elias, Associazioni Trauma, IDIPSI, Parma)

LA GIURIA

Fulvio De Nigris

*Direttore Centro Studi per la Ricerca sul Coma,
Gli amici di Luca (presidente)*

Donatella Bonaiuti

Fisiatra, Consiglio di presidenza SIMFER

Fulvio Borromei

In rappresentanza FNOMCeO

Stefano Canestrari

*Prof. ordinario Dipartimento Scienze Giuridiche,
Università di Bologna*

Antonio De Tanti

*Direttore clinico Centro Cardinal Ferrari,
Gruppo Santo Stefano, Fontanellato*

Anna Estraneo

*Neurologa Fondazione
Don Gnocchi Firenze - PO Nola
(delegata SIRM - Società Italiana di
Riabilitazione Neurologia e SIRAS Società
Italiana di Riabilitazione Alta Specialità)*

Vincenzo Falabella

*Residente FISH (Federazione Italiana
Superamento Handicap)*

Paolo Fogar

*Presidente FNATC (Federazione Nazionale
Associazioni Trauma Cranico)*

Rita Formisano

*Direttore neuroriabilitazione
Fondazione Santa Lucia, Roma
(delegata SIRM - Società Italiana di Riabilitazione
Neurologia e SIRAS Società Italiana
di Riabilitazione Alta Specialità)*

Giampiero Griffò

*Coordinatore CTS Osservatorio Nazionale
persone con disabilità*

Matilde Leonardi

*Neurologa pediatra Fondazione IRCCS Istituto
Neurologico C. Besta, Milano*

Luigi Mazza

*Responsabile sviluppo delle politiche
socio-sanitarie per le persone con disabilità
Regione Emilia-Romagna - direzione generale cura
della persona salute e welfare*

Anna Mazzucchi

*Consulente neurologa Fondazione IRCCS Don
Gnocchi, Firenze*

Giampiero Moscato

*Direttore delle testate e dei laboratori
del Master in giornalismo Università di Bologna*

Francesco Nonino

*Neurologo, responsabile Unità Operativa
Epidemiologia e Statistica IRCCS Istituto delle
Scienze Neurologiche di Bologna*

Averardo Orta

Presidente Aiop Bologna

Nazario Pagano

Residente FAND

Marilena Pavarelli

Project manager Exposanità, Bologna

Roberto Piperno

*Neurologo, fisiata, già Direttore di
neuroriabilitazione IRCCS Istituto Scienze
neurologiche, Bologna*

Laura Podda

Familiare

Gian Pietro Salvi

*Residente La Rete delle associazioni, presidente
Genesis (S. Pellegrino Terme)*

Mauro Zampolini

*Neurologo e fisiatra, Ospedale di Foligno (PG)
Presidente eletto SIRM*

Mario Tubertini

*Direttore generale Istituto di Montecatone
Ospedale di riabilitazione, Imola (Bo)*



Seconda Conferenza di consenso delle associazioni

**che rappresentano familiari
che assistono un proprio caro
in coma, stato vegetativo,
minima coscienza e Gca**

METODOLOGIA

A cura del Comitato Tecnico Scientifico della Conferenza di
Consenso

Maggio 2022

Componenti del Comitato Tecnico Scientifico

- Maria Teresa Angelillo, ass.ne Uniti per i risvegli, Bari
- Ivana Cannoni, ass.ne ATRACTO, Montevarchi
- Elena Di Girolamo, ass.ne Rinascita e Vita, Genova
- Anna Di Santantonio, Psicologo Dirigente, UOC di Psicologia Territoriale, Programma Integrato Disabilità e Salute, DSM-DP, AUSL di Bologna; Associazione Amici di Luca ODV, Bologna
- Maria Grazia Inzaghi, Responsabile del Laboratorio di Neuropsicologia, Istituto Clinico Quarenghi, San Pellegrino, Bergamo
- Fabio La Porta, IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna, UO di Medicina Riabilitativa e Neuroriabilitazione
- Lucia Francesca Lucca, Istituto S. Anna, Crotone
- Francesco Nonino (supporto metodologico), IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna
- Roberto Piperno, IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna
- Ezio Torrella, Studio Torrella & Conforti Avvocati
- Luca Vignatelli (supporto metodologico), IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna

Questo documento di supporto riporta la metodologia per la realizzazione del “DOCUMENTO CONCLUSIVO DELLA GIURIA della SECONDA CONFERENZA NAZIONALE DI CONSENSO DELLE ASSOCIAZIONI che rappresentano i familiari di persone in coma, stato vegetativo, minima coscienza e Gravi Cerebrolesioni Acquisite (GCA)”, disponibile su [https://www.researchgate.net/publication/358638422 SECONDA CONFERENZA NAZIONALE DI CONSENSO DELLE ASSOCIAZIONI che rappresentano i familiari di persone in coma stato vegetativo minima coscienza e Gravi Cerebrolesioni Acquisite GCA DOCUMENTO CONCLUSIVO](https://www.researchgate.net/publication/358638422_SECONDA_CONFERENZA_NAZIONALE_DI_CONSENSO DELLE ASSOCIAZIONI che rappresentano i familiari di persone in coma stato vegetativo minima coscienza e Gravi Cerebrolesioni Acquisite GCA DOCUMENTO CONCLUSIVO)

METODOLOGIA

Per sviluppare i contenuti del consenso è stato seguito il processo metodologico raccomandato nel Manuale Metodologico “Come organizzare una conferenza di consenso” (Candiani G, Colombo C, Daghini R, et al. Come organizzare una conferenza di consenso. Manuale metodologico. Sistema nazionale per le Linee Guida. Istituto Superiore di Sanità, Editore Zadig, Milano 2009). I lavori sono iniziati nel novembre 2019 e la Conferenza di Consenso si è tenuta per via telematica il 9 e 10 ottobre 2021.

La conferenza è stata promossa dalle Associazioni che rappresentano le persone in stato vegetativo, minima coscienza e gravi cerebrolesioni acquisite: Fulvio De Nigris (Amici di Luca o.d.v.), Paolo Fogar (FNATC, Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico), Gian Pietro Salvi (La Rete delle Associazioni).

Il principio di trasparenza è stato seguito definendo a priori un protocollo di lavoro che prevedeva:

- La nomina, da parte del Promotore, del Comitato Tecnico-Scientifico (CTS) e di un Panel Giuria (PG)
- La definizione da parte del CTS e del Promotore dell’ambito di lavoro e degli argomenti da affrontare, strutturando una serie di domande secondo il *framework* PICO.
- La individuazione da parte del CTS e del promotore di un panel di esperti, suddivisi in 8 gruppi di lavoro, ciascuno focalizzato su una delle tematiche individuate.

Gruppo 1 - I DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ – TUTELA GIURIDICA E NORMATIVA

- I familiari di una persona con grave cerebrolesione acquisita sono a conoscenza della scelta, della durata e dei poteri dell’Amministratore di sostegno?

Gruppo 2 - IL RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI CHE RAPPRESENTANO I FAMILIARI, E IL RUOLO DEI CAREGIVERS

- Caratteristiche generali delle Associazioni
- Caratteristiche specifiche delle Associazioni
- Conoscenze delle Associazioni
- Esperienza COVID

Gruppo 3 - STANDARD DI QUALITÀ NELLE STRUTTURE DI ACCOGLIENZA: NELLA FASE POSTACUTA RIABILITATIVA E NELLA FASE DI CRONICITÀ

Obiettivi

- Proposta di specifica codifica SDO. Codice SDO ad hoc per i pazienti con SV e DOC, per facilitare la tracciabilità dei casi su tutto il territorio nazionale.
- Proposta di "Osservatorio nazionale" per presidiare l’applicazione omogenea di standard e percorsi.
- Neuroriabilitazione ospedaliera (pz con codice 75)
 - Criteri di appropriatezza per i candidati alla neuroriabilitazione ospedaliera dalle aree per acuti
 - Criteri di appropriatezza per i candidati alla neuroriabilitazione ospedaliera dal domicilio
 - Composizione raccomandata di un team di neuroriabilitazione ospedaliera
 - (Criteri di) durata appropriata del ricovero di neuroriabilitazione ospedaliera

Gruppo 4 - STANDARD DI QUALITÀ NEL RIENTRO A DOMICILIO E PROGRAMMI PER LA VITA INDIPENDENTE

Obiettivi:

- Buone prassi per il rientro a domicilio/assistenza domiciliare delle persone con GCA.
- Buone prassi per il ricovero di sollievo e/o del ricovero nel centro di riferimento per le persone con GCA.
- Buone prassi di vita indipendente e reinserimento socio-lavorativo per le persone con GCA.

Gruppo 5 - LE RETI E IL MODELLO *COMA TO COMMUNITY*

Obiettivi:

Quali sono i criteri per definire...

- ... il passaggio del paziente con GCA da reparti per acuti a reparti GCA dedicati alla fase post-acuta riabilitativa intraospedaliera?
- ... la fine del percorso riabilitativo e la pianificazione assistenziale a lungo termine?
- ... altri percorsi versus riabilitazione intensiva post-acuta?
- ... la priorità prognostica dei pazienti nel percorso?

Gruppo 6 - DIRITTO ALLA RICERCA E SVILUPPO DELLA RICERCA

- Quali azioni dovrebbero essere implementate e da chi per promuoverne la tutela presso le Associazioni dei familiari?
- Quali dovrebbero essere i temi di Ricerca prioritari nell'ambito delle gravi cerebrolesioni acquisite?
- Quali azioni dovrebbero essere implementate e da chi per coinvolgere attivamente le Associazioni dei familiari nel dibattito?
- Quali azioni dovrebbero essere messe in campo dalle Associazioni dei famigliari per supportarla?

Gruppo 7 - PERCORSI DI FORMAZIONE, COMUNICAZIONE E DI NARRAZIONE PER L'AFFIANCAMENTO ALLA FAMIGLIA

- Quali fasi attraversa il sistema famiglia dall'evento acuto alla consapevolezza degli esiti? Quali approcci e supporti nelle diverse fasi?
- Quali indicazioni per una corretta comunicazione e un passaggio efficace delle informazioni tra clinici e familiari?
- Quali indicazioni all'utilizzo della medicina narrativa per individuare i bisogni della persona con grave cerebrolesione?

Gruppo 8 - IL RITORNO AL LAVORO DOPO CEREBROLESIONE ACQUISITA: DEFINIZIONE DI UN MODELLO DI *VOCATIONAL REHABILITATION*, OLISTICO E MULTIDISCIPLINARE

- Vocational Rehabilitation per le persone con grave cerebrolesione acquisita: efficacia, definizione di protocolli di buone prassi e applicabilità al contesto italiano.

La pianificazione delle procedure, da parte del CTS, è avvenuta nel novembre 2019 dando mandato ai Gruppi di Lavoro per una prima raccolta di temi da affrontare durante la Conferenza di Consenso.

Tra il dicembre 2019 e il settembre 2020 sono stati definiti i temi definitivi, attraverso discussione tra i componenti dei singoli gruppi e scambio con il CTS. Per ciascun tema individuato è stata realizzata una ricerca delle prove scientifiche seguendo metodologie appropriate in relazione alla logica del percorso clinico, delle attività di supporto al paziente e alle famiglie, delle attività delle associazioni e dei ricercatori, secondo un ordine stabilito dal CTS (Tabella).

Il CTS ha supportato la ricerca delle prove e coordinato, attraverso un processo iterativo, gli 8 gruppi di esperti nella produzione di relazioni con sintesi delle prove raccolte e una bozza di raccomandazioni e *statements* da discutere durante la Conferenza di Consenso.

Le relazioni prodotte dagli esperti sono state presentate e discusse nel corso di un evento pubblico tenutosi per via telematica il 9 ottobre 2021. Dopo il termine dell'evento il PG si è riunito a porte chiuse ed ha sintetizzato quanto discusso in un documento finale che è stato presentato pubblicamente in via telematica il giorno successivo, 10 ottobre 2021.

Nel documento finale le raccomandazioni e *statements* elaborati da parte degli 8 gruppi tematici, discussi e avallati dal PG, sono stati riorganizzati secondo un ordine che rispecchia il percorso assistenziale delle persone con GCA, attraverso una fase acuta, una fase subacuta e una fase degli esiti.

Tutti i membri del CTS, del panel giuria e gli esperti hanno sottoscritto una dichiarazione formale di interessi che potrebbero avere influenzato il proprio giudizio, dalle quali non sono emersi elementi che potessero far sospettare un potenziale conflitto rispetto al proprio mandato. Gli stessi hanno inoltre sottoscritto un accordo di riservatezza durante lo svolgimento dei lavori.

I nomi dei componenti del CTS e del PG e i nomi degli esperti per ciascun gruppo tematico sono riportati nel documento finale.

Temi della Conferenza di Consenso, strumenti e metodi

Gruppo	Temi	Strumenti	Metodo
3	<p>Proposta di codice SDO Codice SDO ad hoc per le GCA, per facilitare la tracciabilità dei casi su tutto il territorio nazionale</p> <p>Proposta di "Osservatorio nazionale" per presidiare l'applicazione omogenea di standard e percorsi</p> <p>Neuroriabilitazione ospedaliera (pz con codice 75): criteri di appropriatezza</p>	Analisi documenti esistenti	<p>Discussione informale tra i componenti del gruppo ed eventuali esperti SDO, con confronto sinottico di raccomandazioni di linee guida internazionali recenti.</p> <p>Documenti analizzati: AAN 2018; ERABI 2019; RCP 2020; SIMFER 2011</p>
5	<p>Criteri per stabilire il passaggio da un setting assistenziale ad un altro per le persone con grave cerebrolesione acquisita, nell'ambito del modello <i>coma to community</i></p>	Analisi documenti esistenti	<p>Analisi dei seguenti Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali (PDTA):</p> <ul style="list-style-type: none"> • PDTA Interaziendale per le Gravi Cerebrolesioni Acquisite, AUSL di Bologna, 2017. • La rete riabilitativa per le gravi cerebrolesioni acquisite del Friuli Venezia Giulia, 2012. • I percorsi riabilitativi per le gravi cerebrolesioni e i traumi cranici nella regione Umbria, 2016. <p>Tali PDTA sono stati messi a confronto con:</p> <ul style="list-style-type: none"> • la normativa sulle "Linee di indirizzo per l'assistenza delle persone in stato vegetativo e in stato di minima coscienza", delineata dalla Conferenza Stato Regioni del 2011 • la Conferenza di Consenso di Verona 2005 sui "Bisogni riabilitativi ed assistenziali delle persone con disabilità da grave cerebrolesione acquisita (GCA) e delle loro famiglie, nella fase post-ospedaliera" • la Conferenza di Consenso di Salsomaggiore 2010 (sulla "Buona pratica clinica nella riabilitazione ospedaliera delle persone con Gravi Cerebrolesioni Acquisite" <p>Si è inoltre fatto riferimento alle Linee guida SINPE per la Nutrizione Artificiale Ospedaliera 2002 riguardo alla gestione del sondino naso gastrico (SNG) e dell'impianto di gastrostomia endoscopica percutanea (PEG).</p>

4	<p>Buone prassi per il rientro a domicilio delle persone con grave cerebrolesione acquisita. Buone prassi di assistenza domiciliare per le persone con grave cerebrolesione acquisita. Buone prassi per il ricovero di sollievo e/o del ricovero nel centro di riferimento per le persone con grave cerebrolesione acquisita Buone prassi di vita indipendente e reinserimento socio-lavorativo per le persone con Grave Cerebrolesione Acquisita</p>	<p>Analisi documenti esistenti Sondaggio ad-hoc</p>	<p>Consultazione della seguente letteratura: –Conferenza di Consenso di Salsomaggiore 2010 (https://aifi.net/3-conferenza-nazionale-di-consenso-sulle-gravi-cerebrolesioni) sulla “Buona pratica clinica nella riabilitazione ospedaliera delle persone con Gravi Cerebrolesioni Acquisite”. – PDTA Interaziendale per le Gravi Cerebrolesioni Acquisite, AUSL di Bologna, 2017. – Protocollo d’intesa tra associazioni e Società Italiana di Riabilitazione Neurologica “Carta di Foligno”, Aprile 2019.</p> <p>Analisi dei risultati di un sondaggio on-line condotto dal 27 maggio 2021 al 20 giugno 2021 attraverso questionario realizzato dal gruppo (analisi dei risultati disponibili su richiesta), interrogando familiari di persone con GCA. I partecipanti sono stati 110, da tutto il territorio nazionale (16 regioni su 21).</p>
8	<p><i>Vocational Rehabilitation</i> per le persone con grave cerebrolesione acquisita: efficacia, definizione di protocolli di buone prassi, e applicabilità nel contesto italiano</p>	<p>Revisione di letteratura</p>	<p>Revisione di letteratura secondaria (revisioni sistematiche) relativa al tema <i>Vocational Rehabilitation</i> per le persone con grave cerebrolesione acquisita: efficacia, definizione di protocolli di buone prassi e applicabilità nel contesto italiano”.</p>
7	<p>Individuazione delle diverse fasi che la famiglia, dopo l’evento acuto di cerebrolesione acquisita di un proprio familiare, attraversa dall’esordio al reinserimento e per ciascuna di esse quali supporti siano più adeguati Modelli e indicazioni per una comunicazione efficace tra clinici e familiari, dopo l’evento acuto di cerebrolesione acquisita di un proprio familiare Basi teoriche, modalità operative, indicazioni e efficacia per un approccio di ‘medicina narrativa’ nei confronti della famiglia dopo l’evento acuto di cerebrolesione acquisita di un proprio familiare.</p>	<p>Revisione di letteratura</p>	<p>Revisione di letteratura secondaria (revisioni sistematiche) e di letteratura grigia (testi accademici) sui modelli concettuali riguardanti le fasi della famiglia in seguito ad evento traumatico acuto.</p>
1	<p>Amministratore di sostegno: conoscenze dei familiari di una persona con grave</p>	<p>Indagine</p>	<p>Indagine nazionale on-line con questionario realizzato dal gruppo, spedito ad affiliati delle associazioni e familiari non affiliati. Il sondaggio si è svolto tra il 28</p>

	cerebrolesione acquisita in merito alla scelta, alla durata e ai poteri di tale strumento		dicembre 2020 ed il 28 gennaio 2021, con successiva analisi dei dati raccolti (risultati dell'indagine disponibili su richiesta).
2	Ruolo delle associazioni Italiane dei familiari di persone con grave cerebrolesione acquisita: utilità percepita, attività con le istituzioni, visioni per il futuro	Indagine	Indagine nazionale con questionario on-line realizzato dal gruppo rivolto a rappresentanti di Associazioni (PARTE A) e ai familiari (PARTE B). Le domande per le Associazioni e quelle per i Familiari sono state studiate appositamente con tabelle di riferimento per poter analizzare e confrontare le risposte (risultati delle indagini disponibili su richiesta).
6	Diritto ad essere informati sulla ricerca e sulla possibilità di partecipazione alla ricerca delle persone con grave cerebrolesione acquisita e dei loro familiari. Opinioni, analisi delle barriere e dei fattori di facilitazione. Possibile ruolo delle associazioni	Indagine	Indagine nazionale con questionario on-line realizzato dal gruppo, sottoposto ad affiliati delle associazioni e familiari non affiliati da parte di società scientifiche di PNR coinvolte nella riabilitazione delle GCA (Società Italiana di Riabilitazione Neurologica, SIRN; Gruppo Interprofessionale di Riabilitazione Neuropsicologica, GIRN).

BIBLIOGRAFIA

Gruppo 3 - Standard di qualità nelle strutture

- AAN 2018 - Giacino JT, Katz DI, Schiff ND, et al. Practice guideline update recommendations summary: Disorders of consciousness: Report of the Guideline Development, Dissemination, and Implementation Subcommittee of the American Academy of Neurology; the American Congress of Rehabilitation Medicine; and the National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research [published correction appears in Neurology. 2019 Jul 16;93(3):135]. Neurology. 2018;91(10):450-460. doi:10.1212/WNL.0000000000005926
- ERABI 2019 - Cullen N, Meyer M, MacKenzie H, Aubut J, Bayley M, Teasell R. (2019). Principles and Models of Care Following an Acquired Brain Injury. In Teasell R, Cullen N, Marshall S, Janzen S, Faltynek P, Bayley M, editors. Evidence-Based Review of Moderate to Severe Acquired Brain Injury. Version 13.0: p1-47. Accessibile presso <https://erabi.ca/modules/module-3/> (ultimo accesso 14 settembre 2021)
- RCP 2020 - Royal College of Physicians. Prolonged disorders of consciousness following sudden onset brain injury: National clinical guidelines. London: RCP, 2020. Accessibile presso <https://www.rcplondon.ac.uk/guidelines-policy/prolonged-disorders-consciousness-following-sudden-onset-brain-injury-national-clinical-guidelines> (ultimo accesso 14 settembre 2021)
- SOMFER 2011 - Pradat-Diehl P, Joseph PA, Beuret-Blanquart F, Luauté J, Tasseau F, Remy-Neris O, Azouvi P, Sengler J, Bayen E, Yelnik A, Mazaux JM. Parcours de soins en MPR : l'adulte après traumatisme crânien grave, Volume 4409, Issue 1001, 05/2014, Pages e1-e463, ISSN 1877-0657, <http://dx.doi.org/10.1016/j.rehab.2014.03.1472> ([http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1877-0657\(14\)01515-2](http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1877-0657(14)01515-2))

Gruppo 5 - Le reti e il modello coma to community

- Bisogni riabilitativi ed assistenziali delle persone con disabilità da grave cerebrolesione acquisita (GCA) e delle loro famiglie, nella fase post-ospedaliera, Conferenza di Consenso di Verona 2005 sui (<https://www.simfer.it/2a-conferenza-nazionale-di-consenso-gravi-cerebrolesioni>)
- Buona pratica clinica nella riabilitazione ospedaliera delle persone con Gravi Cerebrolesioni Acquisite", Conferenza di Consenso di Salsomaggiore 2010 (<https://aifi.net/3-conferenza-nazionale-di-consenso-sulle-gravi-cerebrolesioni>)
- Linee di indirizzo per l'assistenza delle persone in stato vegetativo e in stato di minima coscienza, (http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1535_allegato.pdf)
- Linee guida SINPE per la Nutrizione Artificiale Ospedaliera 2002 (<https://www.sinpe.org/linee-guida-sinpe.html>)

Gruppo 4 - Standard di qualità nel rientro a domicilio e programmi per la vita indipendente

- Buona pratica clinica nella riabilitazione ospedaliera delle persone con Gravi Cerebrolesioni Acquisite, Conferenza di Consenso di Salsomaggiore 2010 (<https://aifi.net/3-conferenza-nazionale-di-consenso-sulle-gravi-cerebrolesioni>)
- Carta di Foligno, Protocollo d'intesa tra associazioni e Società Italiana di Riabilitazione Neurologica, Aprile 2019.
- Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale Interaziendale per le Gravi Cerebrolesioni Acquisite, AUSL di Bologna, 2017.

Gruppo 8 - Il ritorno al lavoro dopo cerebrolesione acquisita: definizione di un modello di vocational rehabilitation, olistico e multidisciplinare

- Bisogni riabilitativi ed assistenziali delle persone con disabilità da grave cerebrolesione acquisita (GCA) e delle loro famiglie, nella fase post-ospedaliera, Conferenza di Consenso di Verona 2005 sui (<https://www.simfer.it/2a-conferenza-nazionale-di-consenso-gravi-cerebrolesioni>)
- Bryson-Campbell M, Shaw L, O'Brien J, Holmes J, Magalhaes L. A scoping review on occupational and self identity after a brain injury. Work. 2013;44(1):57-67.

- Dettmer J, Ettel D, Glang A, McAvoy K. Building statewide infrastructure for effective educational services for students with TBI: promising practices and recommendations. *J Head Trauma Rehabil.* 2014;29(3):224-232.
- Dornonville de la Cour FL, Rasmussen MA, Foged EM, Jensen LS, Schow T. Vocational Rehabilitation in Mild Traumatic Brain Injury: Supporting Return to Work and Daily Life Functioning. *Front Neurol.* 2019;10:103. Published 2019 Feb 21.
- Garrelfs SF, Donker-Cools BH, Wind H, Frings-Dresen MH. Return-to-work in patients with acquired brain injury and psychiatric disorders as a comorbidity: A systematic review. *Brain Inj.* 2015;29(5):550-557.
- Gobelet C, Luthi F, Al-Khodairy AT, Chamberlain MA. Vocational rehabilitation: a multidisciplinary intervention. *Disabil Rehabil.* 2007;29(17):1405-1410.
- Ma Z, Dhir P, Perrier L, Bayley M, Munce S. The Impact of Vocational Interventions on Vocational Outcomes, Quality of Life, and Community Integration in Adults with Childhood Onset Disabilities: A Systematic Review. *J Occup Rehabil.* 2020 Mar;30(1):1-21. doi: 10.1007/s10926-019-09854-1. PMID: 31535267.
- Manoli R, Delecroix H, Daveluy W, Moroni C. Impact of cognitive and behavioural functioning on vocational outcome following traumatic brain injury: a systematic review [published online ahead of print, 2019 Dec 22]. *Disabil Rehabil.* 2019;1-10.
- McNamee S, Walker W, Cifu DX, Wehman PH. Minimizing the effect of TBI-related physical sequelae on vocational return. *J Rehabil Res Dev.* 2009;46(6):893-908.
- Ownsworth T, McKenna K. Investigation of factors related to employment outcome following traumatic brain injury: a critical review and conceptual model. *Disabil Rehabil.* 2004;26(13):765-783.
- Perini P, Rossi G, Testa A, Giustini A, Tosi L. Vocational Rehabilitation in Italy, Potential and Limits. *Int J Phys Med Rehabil.* 2018, 6:6
- Saltychev M, Eskola M, Tenovuo O, Laimi K. Return to work after traumatic brain injury: Systematic review. *Brain Inj.* 2013;27(13-14):1516-1527.
- Scaratti C, Leonardi M, Sattin D, Schiavolin S, Willems M, Raggi A. Work-related difficulties in patients with traumatic brain injury: a systematic review on predictors and associated factors. *Disabil Rehabil.* 2017;39(9):847-855.
- Shames J, Treger I, Ring H, Giaquinto S. Return to work following traumatic brain injury: trends and challenges. *Disabil Rehabil.* 2007;29(17):1387-1395.
- Turner-Stokes L, Pick A, Nair A, Disler PB, Wade DT. Multi-disciplinary rehabilitation for acquired brain injury in adults of working age. *Cochrane Database Syst Rev.* 2015;(12):CD004170. Published 2015 Dec 22.
- Stergiou-Kita M, Rappolt S, Dawson D. Towards developing a guideline for vocational evaluation following traumatic brain injury: the qualitative synthesis of clients' perspectives. *Disabil Rehabil.* 2012;34(3):179-188.
- van Velzen JM, van Bennekom CA, Edelaar MJ, Sluiter JK, Frings-Dresen MH. How many people return to work after acquired brain injury?: a systematic review. *Brain Inj.* 2009;23(6):473-488.

Gruppo 7 - Percorsi di supporto alla famiglia

- Artioli G, Foà C, Taffurelli C. An integrated narrative nursing model: towards a new healthcare paradigm. *Acta Biomed.* 2016;87(4-S):13-22. Published 2016 Nov 22.
- Bellani ML. Il counselling. In: Bellani ML, Morasso G, Amadori D et al (eds) *Psiconcologia*. Masson, Milano, pp795–804. 2002.
- BIANC 1. Skill Pack for Families to Better Understand Hospital and Rehabilitation Process and Brain Injury. Brain injury association of North Carolina (BIANC). <http://www.bianc.net/docs/BIANCPublications/SkillPackforFamilies.pdf>
- BIANC 2. Skill Pack for Hospital and Medical/Rehabilitation Professionals to Help Families Understand Brain Injury Brain injury association of North Carolina (BIANC). <http://www.bianc.net/docs/BIANCPublications/SkillPackHospitalStaff.pdf>

- Boschen K, Gargaro J, Gan C, Gerber G, Brandys C. Family interventions after acquired brain injury and other chronic conditions: a critical appraisal of the quality of the evidence. *NeuroRehabilitation*. 2007;22(1):19-41.
- Cattelan R. Le ripercussioni del trauma cranico sul sistema familiare. In: *La riabilitazione neuropsicologica dei traumatizzati cranici*. Seconda edizione, 1997. A cura di A. Mazzucchi, Casa editrice Masson.
- Coco K, Tossavainen K, Jääskeläinen JE, Turunen H. Support for traumatic brain injury patients' family members in neurosurgical nursing: a systematic review. *J Neurosci Nurs*. 2011;43(6):337-348.
- Cole WR, Paulos SK, Cole CA, Tankard C. A review of family intervention guidelines for pediatric acquired brain injuries. *Dev Disabil Res Rev*. 2009;15(2):159-166.
- Cope DM, Wolfan B. Crisis intervention with the family in the trauma setting. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*. 1994;9,67–81.
- Coxe KA, Liu C, Moore M. Telebehavioral Interventions for Family Caregivers of Individuals With Traumatic Brain Injury: A Systematic Review. *J Head Trauma Rehabil*. 2020;35(6):E535-E546.
- Curtiss G, Klemz S, Vanderploeg RD. Acute impact of severe traumatic brain injury on family structure and coping responses. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*. 2000;5, 1113–1122.
- Degeneffe CE. Family caregiving and traumatic brain injury. *Health and Social Work*. 2001;4, 257–268.
- Fioretti C, Mazzocco K, Riva S, Oliveri S, Masiero M, Pravettoni G. Research studies on patients' illness experience using the Narrative Medicine approach: a systematic review. *BMJ Open*. 2016;6(7):e011220. Published 2016 Jul 14.
- Fisher A, Bellon M, Lawn S, Lennon S. Brain injury, behaviour support, and family involvement: putting the pieces together and looking forward. *Disabil Rehabil*. 2020;42(9):1305-1315.
- Grice HP. *Logica e conversazione*. In: Sbisà M. *Gli atti linguistici*, Feltrinelli Milano. 1975.
- Istituto Superiore di Sanità. *Manuale di valutazione della comunicazione in ambito riabilitativo*. A cura di Anna De Santi, Silvia Mendico e Valter Santilli per il Gruppo CARE (Comunicazione, Accoglienza, Rispetto, Empatia, Riabilitazione). 2013, ix, 79 p. *Rapporti ISTISAN 13/1*.
- Istituto Superiore di Sanità, Centro nazionale Malattie rare. *Conferenza di Consenso. Linee di indirizzo per l'applicazione della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per malattie rare e cronico-degenerative*. Milano: IL SOLE 24 ORE SANITÀ; 2015.
- Kay T, Cavallo MM. The family system: impact, assessment and intervention. In *Neuropsychiatry of Traumatic Brain Injury* (Silver JM, Yudofsky SC & Hales RE eds). 1994. American Psychiatric Press, Washington, pp. 533–568.
- Kreitzer N, Kurowski BG, Bakas T. Systematic Review of Caregiver and Dyad Interventions After Adult Traumatic Brain Injury. *Arch Phys Med Rehabil*. 2018;99(11):2342-2354.
- Kreutzer JS, Marwitz JH, Sima AP, Godwin EE. Efficacy of the Brain Injury Family Intervention: Impact on Family Members. *J Head Trauma Rehabil*. 2015;30(4):249-260.
- Kwasnica CM, Heinemann A. Coping with traumatic brain injury: representative case studies. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 1994;75, 384–389.
- Lefebvre H, Cloutier G, Levert MJ. Perspectives of survivors of traumatic brain injury and their caregivers on long-term social integration. *Brain Inj*. 2008;22:535–543.
- Leith KH, Phillips L, Sample PL. Exploring the service needs and experiences of persons with TBI and their families: The South Carolina experience. *Brain Injury*. 2004; 18(12):1191–1208.
- Lezak MD. Psychological implications of traumatic brain damage for the patient's family. *Rehabilitation Psychology*. 1986;31(4), 241–250.
- Lijoi AF, Tovar AD. Narrative medicine: Re-engaging and re-energizing ourselves through story. *Int J Psychiatry Med*. 2020;55(5):321-330.
- Marshall CA, Nalder E, Colquhoun H, et al. Interventions to address burden among family caregivers of persons aging with TBI: A scoping review. *Brain Inj*. 2019;33(3):255-265.
- McCabe OL, Kaminsky MJ, McHugh PR. Clinical assessment in disaster mental health: a logic of case formulation. *Am J Disaster Med*. 2007;2(6):297-306.

- Ownsworth T, Karlsson L. A systematic review of siblings' psychosocial outcomes following traumatic brain injury [published online ahead of print, 2020 Jun 1]. *Disabil Rehabil.* 2020;1-13.
- Oyesanya T. The experience of patients with ABI and their families during the hospital stay: A systematic review of qualitative literature. *Brain Inj.* 2017;31(2):151-173.
- Qadeer A, Khalid U, Amin M, Murtaza S, Khaliq MF, Shoaib M. Caregiver's Burden of the Patients With Traumatic Brain Injury. *Cureus.* 2017;9(8):e1590. Published 2017 Aug 21.
- Rape RN, Bush JP, Slavin LA. Toward a conceptualization of the family's adaptation to a member's head injury: A critique of developmental stage models. *Rehabilitation Psychology.* 1992;37(1), 3–22.
- Ridley B. Family response in head injury: denial ... or hope for the future?. *Soc Sci Med.* 1989;29(4):555-561.
- Sohlberg MM, McLaughlin KA, Todis B, Larsen J, Glang A. What does it take to collaborate with families affected by brain injury? A preliminary model. *J Head Trauma Rehabil.* 2001;16(5):498-511.
- Verhaeghe S, Defloor T, Grypdonck M. Stress and coping among families of patients with traumatic brain injury: a review of the literature. *J Clin Nurs.* 2005;14(8):1004-1012.
- Zaharias G. What is narrative-based medicine? *Narrative-based medicine 1. Can Fam Physician.* 2018;64(3):176-180.