

**Esame dei disegni di legge
nn. 2801 e connessi
(disposizioni anticipate di trattamento)**

Audizione di Fulvio De Nigris



direttore
Centro Studi per la Ricerca sul Coma
membro
Osservatorio nazionale
sulla condizione delle persone con disabilità
Ministero Politiche Sociali

giovedì 18 maggio, ore 9, Commissione Igiene e Sanità Roma

O coma e os seus resultados
Journées européennes de l'éveil
Europæisk dag for opvågninger

ΑΞΙΖΕΙ ΤΟΝ ΚΟΠΟ
Koma ir jos pasekmės
Coma en zijn gevolgen

It's worth it

Ευρωπαϊκή Ημέρα Αγρυπνίας
Το κόμα και τα αποτελέσματά του

Het is het waard
El coma y sus consecuencias

Струва си! Ça en vaut la peine
Koma og dets udfald
European Day of Awakenings
Coma et ses résultats
Coma and its outcomes

Vale a pena
Isimintina diena
Европейски Ден на Събуждането
Coma and its outcomes

Giornata Europea dei Risvegli
Europos diena, skirta žmonių pabudusiams iš komos
Europese dag van het ontwaken
Dia Europeu do Despertar

Vale la pena
Il coma e i suoi esiti
Det er det værd



**UN GRAN BEL
GIRO DI VITE!**

GA gli amici di *Luca*

GIORNATA EUROPEA DEI RISVEGLI

PER LA RICERCA SUL COMA - VALE LA PENA

7 ottobre 2016



Comune di Bologna



La "Giornata dei Risvegli" sostiene
la "Carta Europea della Sicurezza
stradale - 25.000 vite da salvare"

Sotto l'Alto Patrocinio
del Parlamento Europeo



“Grande apprezzamento per la
vostra iniziativa”

Martin Schulz

Sotto l'Alto Patronato
del Presidente della Repubblica

IL COMA È SOLO UNA STORIA SOSPESA.

Quella notte, mi ero recato in una delle due discoteche della zona, a pochi chilometri di distanza l'una dall'altra. Era consuetudine, per me e per i miei amici, uscire dalla sera per andare nella seconda. Ma quella sera, dopo un brutto incidente in macchina, entrai in coma.

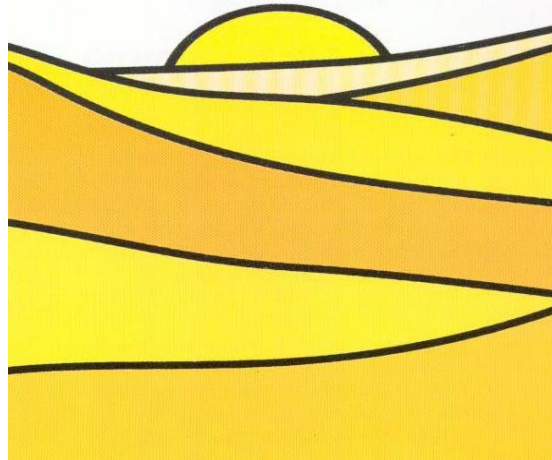
Finalmente il mio primo week-end a casa, evento che, fino a quel momento, era giudicato impossibile. E iniziò la lunga rincorsa verso la guarigione.

Il risveglio è il lieto fine per un nuovo inizio.

GA gli amici di *Luca*

per la "CASA DEI RISVEGLI LUCA DE NIGRIS".

CASA DEI RISVEGLI
LUCA DE NIGRIS



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

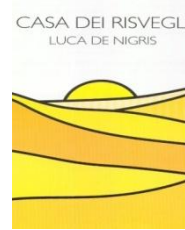
Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

struttura postacuta rivolta a persone
con esiti di coma e alle loro famiglie

direttore **Prof. Roberto Piperno**



Tutto cominciò da Luca...



Luogo di cura, luogo di vita









Professionisti sanitari e non, volontari, nel percorso clinico e socioeducativo



BOLOGNA, CASA DEI RISVEGLI LUCA DE NIGRIS

BOLOGNA, CASA DEI RISVEGLI LUCA DE NIGRIS. RIABILITAZIONE MOTORIA: LABORATORIO DEL RISVEGLIO. ATTIVITA' MOTORIA IN BOLOGNA - foto Paolo Righi/Meridiana Immagini

BOLOGNA, CASA DEI RISVEGLI LUCA DE NIGRIS. RIABILITAZIONE MOTORIA: LABORATORIO

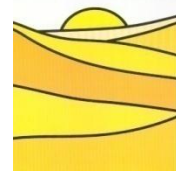
BOLOGNA, CASA DEI RISVEGLI LUCA DE NIGRIS. RIABILITAZIONE MOTORIA: LABORATORIO DEL RISVEGLIO. PREPARAZIONE PER DEAMBULAZIONE CON "TREDI" ARCHIVIO AUSL BOLOGNA - foto Paolo Righi/Meridiana Immagini



Destinatario del “processo” riabilitativo



“SISTEMA” PERSONA





Un modello paradomiciliare in ospedale

I familiari sono gli “**esperti**” della persona. Pertanto sono membri attivi del team, organizzatori della vita quotidiana e della ecologia sociale del Centro.

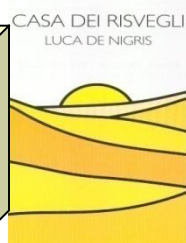
Vengono accompagnati alla dimissione assistita con supporto informativo, psicologico ed educativo.

E' l'ultimo segmento di un processo di cura ospedaliero che prepara al rientro a domicilio.



Progetto Riabilitativo

Individuale, intensivo, multi-dimensionale, integrato con musico- e arte- terapia.



Progetto Famiglia

adjustment, educazione, consegna di strumenti e addestramento.

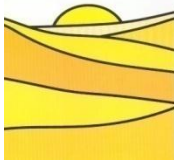
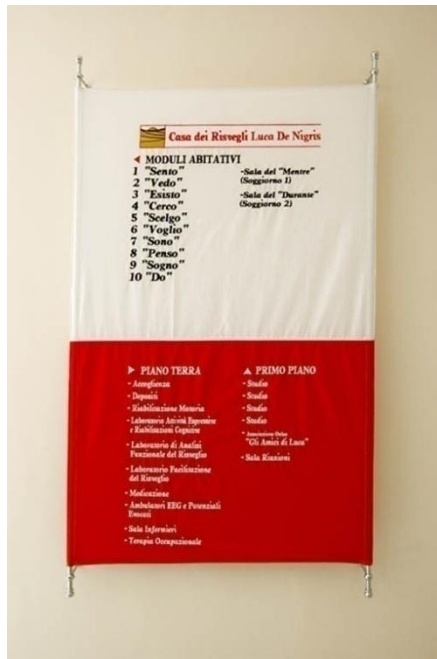
Chi?

1. Stato Vegetativo (*Multi-Society Task Force on PVS. N Engl J Med 1994*)
2. Minimally Conscious State (*Neurology 2002; 58:349–353*)
3. Pazienti “slow to recover”
4. Gravi Disabilità che necessitano di un setting “transitional living”



Moduli abitativi

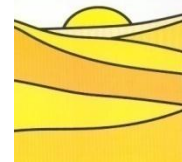
per rispettare l'ambiente familiare nella
convivenza con la malattia





Caratteristiche degli utenti

- ✓ **Situazioni con grave cerebrolesione acquisita (GCLA) con DRS>16**
- ✓ **Non prima di 60 giorni dall'evento causale**
- ✓ **Fase postacuta, buon compenso clinico e basso rischio di instabilità**
- ✓ **Inviati dalla Medicina Riabilitativa del Trauma Center di Bologna**
- ✓ **Età dai 14 anni in su**



Spazi per attività riabilitative

- Sala di rieducazione motoria (fisioterapia)
- piscina terapeutica
- laboratorio di terapia occupazionale
- laboratorio di riabilitazione cognitiva
- laboratori per attività espressive e psicomotorie (musica e teatro)
- unità abitativa
- spazi verdi attorno all'intera struttura



Spazi per attività valutative e ricerca

- Laboratorio NFPT (EEG e PE cognitivi)
- Laboratorio di Neuropsicologia
- Ambulatorio di psicologia clinica





La complessità del gruppo di lavoro e le caratteristiche strutturali permettono anche linee di progetto riabilitativo che non possono trovare collocazione in una struttura tradizionalmente ospedaliera.



progetto
clinico
assistenziale

progetto
motorio
funzionale

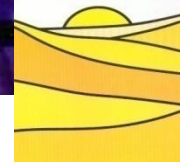


progetto
psicologico,
sociale
e di comunità

**Sistema
persona**

progetto
comportamentale
cognitivo

progetto
educativo
famiglie





La Casa dei Risvegli Luca De Nigris è inserita nella rete metropolitana bolognese del trauma.

Accoglie ogni anno **in media 27** persone provenienti dagli ospedali della rete Bolognese, Regionale e nazionale.

Giovani e adulti in fase di riabilitazione intensiva che hanno un potenziale di evoluzione verso il risveglio.

Sono circa **300** le persone che sino ad oggi si sono avvalse dell'opportunità di cura della Casa dei Risvegli Luca De Nigris, con una degenza media di **6 mesi** (la degenza massima è 12 mesi)

Il 75% delle persone ritorna a casa con un buon grado di autosufficienza



L'altro **25%** rimane in una condizione di **stato vegetativo o minima coscienza** e torna a casa o in strutture di lungo/assistenza



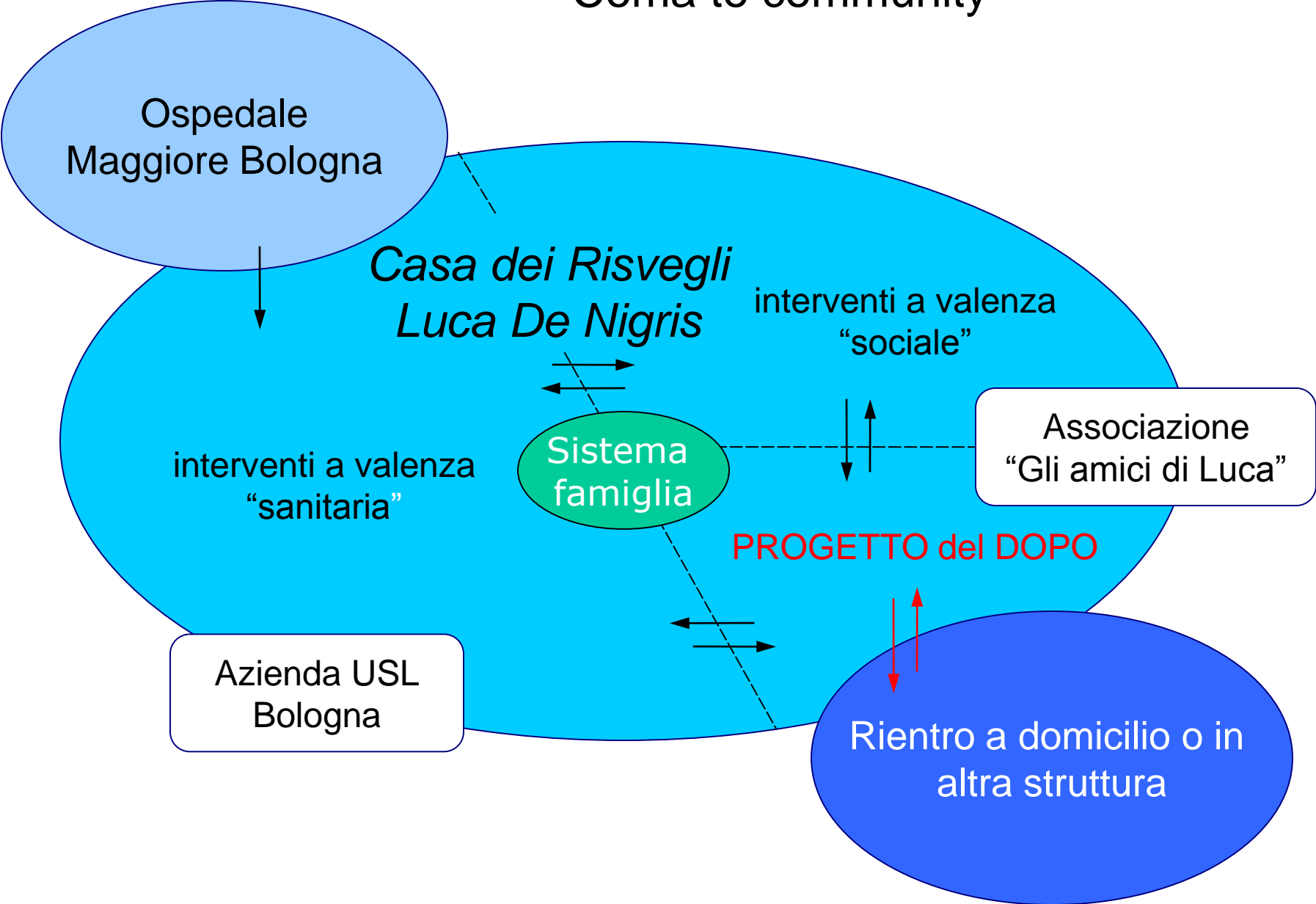
... per una continuità di relazione
con il sistema famiglia, dopo le dimissioni
da una struttura riabilitativa come la Casa dei Risvegli Luca De Nigris

OBIETTIVI:

- proseguire sul territorio gli interventi a valenza socio-educativa dall'associazione al modello riabilitativo della Casa dei Risvegli Luca De Nigris
- continuare ad accompagnare la persona e la famiglia durante la fase degli esiti sul territorio restando nel tempo un costante punto di riferimento e appoggio
- collaborare con i servizi territoriali che hanno in carico la persona dimessa in direzione dello scopo comune: il raggiungimento della massima autonomia possibile, rispetto al tipo di esito

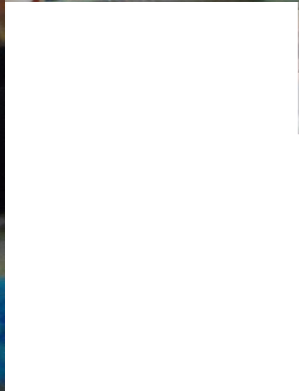
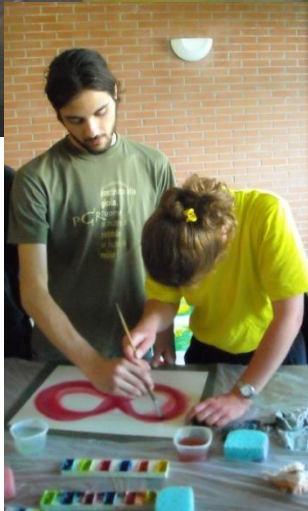


Coma to community





Laboratori e atelier







disegni di legge nn. 2801 e connessi
(disposizioni anticipate di trattamento)
osservazioni

Prima del “fine vita”
un percorso integrato

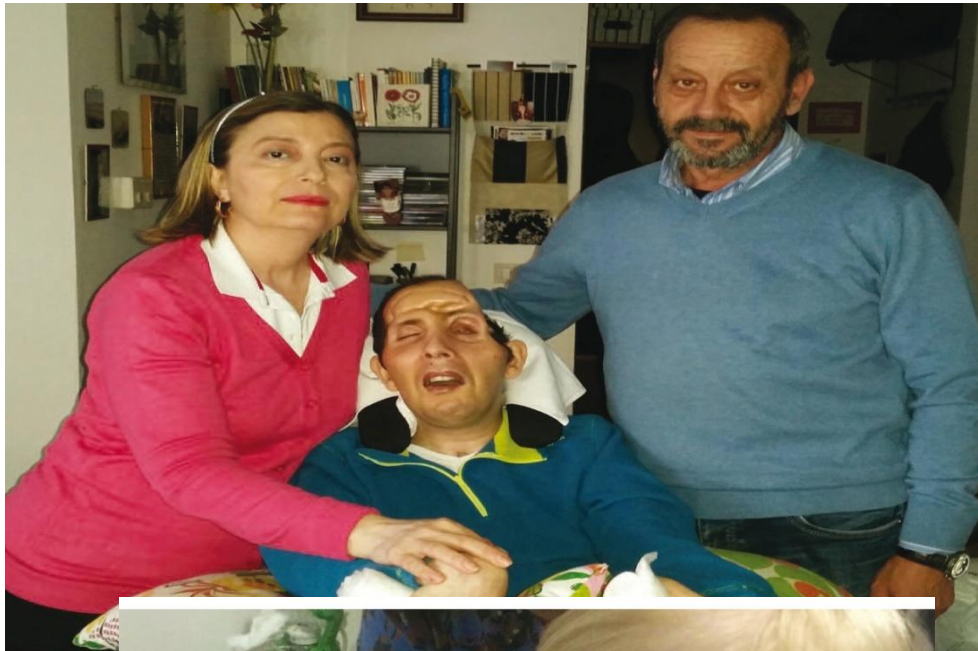
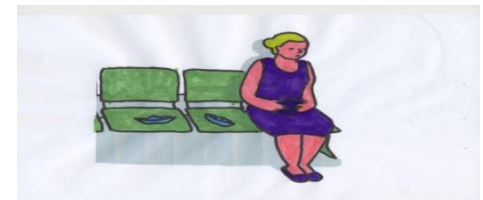
Libertà di scelta non contrapposta al Diritto di cura

- No all'accanimento terapeutico, no al “fine vita” come priorità disgiunta dalla vita
- No all'abbandono terapeutico
- Si al morire bene integrato nel vivere bene anche nella convivenza con la malattia
- Si ad una corretta comunicazione sugli stili di vita di nuclei familiari che convivono assieme ad una persona con grave disabilità

Contro abbandono e desistenza terapeutica

Migliaia di persone vivono in stato vegetativo o minima coscienza, accudite da un familiare/caregiver

- Chiedono assistenza, condivisione e risocializzazione
- Pretendono uno stato di normalità, derivante dal loro stile di vita e dai bisogni di cui necessitano per il loro caro.



Idratazione e nutrizione atti dovuti

- funzione vitale e atto dovuto come dice al punto 4 la “Carta di San Pellegrino sui diritti delle persone in Stato Vegetativo” del 2006 (aggiornata nel 2016) redatta dalle associazioni di familiari



LA CARTA DI SAN PELLEGRINO TERME

Le associazioni dei familiari “La RETE - Associazioni Riunite per il Trauma Cranico e le Gravi Cerebrolesioni Acquisite” e la “Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico (FNATC), attive nel “Tavolo sugli stati vegetativi e di minima coscienza” del Ministero della Salute, al fine di tutelare la dignità, la libertà e i diritti delle persone in stato vegetativo e minima coscienza, le condizioni di grave disabilità acquisite, in sintonia con gli operatori sanitari in un percorso di alleanza terapeutica, concordano i seguenti punti:

1. Il percorso di cura e assistenza deve essere garantito per tutte le persona in stato vegetativo e di minima coscienza. Nessuna discriminazione deve essere attuata in base alle condizioni di età, gravità, nazionalità e stato sociale.
2. Le persone maggiorenni che non hanno la capacità di decidere, devono essere tutelate e protette. L'amministratore di sostegno è figura indispensabile e deve essere nominato con procedura d'urgenza.
3. Qualsiasi intervento medico o assistenziale deve essere un aiuto alla qualità di vita della persona e della famiglia.
4. L'alimentazione e la idratazione sono atti dovuti.
5. La persona ha diritto alle migliori e più appropriate cure mediche e riabilitative. In ciascuna fase della sua storia clinica devono essere garantite le competenze multidisciplinari raccomandate dalle linee guida e dalle Conferenze di Consenso.
6. La ricerca clinica e scientifica sugli stati vegetativi e di minima coscienza deve essere promossa e sostenuta.
7. La famiglia e/o la persona che assiste hanno diritto a una sistematica informazione corretta, comprensibile e completa sullo stato di salute.
8. Devono esistere percorsi certi e appropriati di cura e di assistenza, perché la famiglia possa esercitare la libera scelta del luogo di cura.
9. La famiglia ha il diritto di essere accompagnata, sostenuta e formata nel percorso di cura e partecipe nel progetto di vita.
10. Le associazioni devono essere riconosciute dalle Istituzioni a supporto e in rappresentanza delle famiglie come risorsa qualificata, durante tutto il percorso.

COMUNICARE IL COMA

Carta degli impegni

“Comunicare il coma” è una proposta d'intenti che riprende e contestualizza principi già presenti nell'ordinamento giornalistico, per informare e indicare in positivo il modo più corretto per trattare il tema del coma.

Un gruppo di familiari che vivono direttamente il problema sono tra i consulenti e i sostenitori di questo documento. Essi da tempo esprimono il desiderio di condividere i loro problemi, discuterne sui media ed in pubblici convegni, fare in modo che i loro figli e parenti “non facciano più paura”. Che vengano visti nelle loro mancanze e con i loro problemi, nel desiderio legittimo di un'affermazione intellettuale, affettiva (nella sfera sentimentale ed anche sessuale) con loro simili, abili e con disabilità. Solo una trattazione non pietistica e marginalizzata può permettere ad una minoranza di essere prima vista, poi raccontata, infine integrata con i suoi giusti valori nel contesto sociale.

La Carta è stata discussa e valutata dal Consiglio Regionale dell'Ordine dei Giornalisti che ha apprezzato lo sforzo degli autori, condividendone gli obiettivi. La sua diffusione tra gli operatori della comunicazione sarà sicuramente di valido aiuto ai colleghi per un'informazione sempre più corretta e rispettosa.

Ecco di seguito i passaggi più importanti.

TUTELA DELL'INTERESSATO, DELLA FAMIGLIA, DEL CONTESTO

Tutela rafforzata della dignità della persona e del suo decoro

La dignità e il decoro dei soggetti in stato di coma sono tutelati proporzionalmente alla specifica condizione in cui la persona si trova. In particolare i giornalisti ed in generale gli operatori dell'informazione trattano e diffondono le notizie in materia con la cautela necessaria anche in considerazione della impossibilità del soggetto di esercitare il proprio diritto di replica, e facendosi carico consapevolmente e pienamente delle responsabilità che si assumono nei confronti dei pazienti e dei loro familiari.

Tutela della riservatezza del soggetto

La tutela della riservatezza delle persone in stato di coma viene assicurata attraverso un'informazione ispirata al principio dell'essenzialità e dell'oggettivo interesse pubblico delle notizie che vengono diffuse, in osservanza dei principi enunciati dal Codice della privacy (D.lgs.196/2003). In particolare, le informazioni relative alla salute e alla situazione clinica delle persone in coma, in ragione della loro natura di dati sensibili, possono essere trattate dai giornalisti soltanto con il permesso dei familiari o di chi ne tutela la volontà.

Informazione corretta e completa sullo stato di salute, sul paziente, sul contesto familiare e di cura

Il diritto all'identità personale delle persone in stato di coma è garantito con la rappresentazione corretta, equilibrata e completa del caso, nonché attraverso una narrazione della storia personale del soggetto, del suo contesto familiare, delle sue condizioni di salute, del percorso di cura e di riabilitazione che sia fedele ed esaustiva e che, allo stesso tempo, rispetti i limiti imposti dalla tutela della riservatezza.

NORME SULLA REDAZIONE E LA DIFFUSIONE DI NOTIZIE SUL COMA

Informazione non sensazionalistica o emotiva

L'informazione sul coma e sulle condizioni di sofferenza non deve assumere toni sensazionalistici o gratuitamente emotivi. Ciò implica il divieto di redigere notizie in materia tali da suscitare nel pubblico speranze e timori altrettanto infondati. Tale divieto si applica in particolare ai titoli, agli occhielli e ai sommari.

Correttezza delle informazioni

Il dovere di correttezza nelle informazioni sullo stato di coma e di sofferenza implica l'obbligo di usare un linguaggio equilibrato, e di redigere le notizie secondo i principi di obiettività e completezza. Quest'obbligo si estende anche all'informazione di carattere prettamente medico sanitario, la quale deve risultare, allo stesso tempo, completa e comprensibile anche per un pubblico non esperto. In questi casi, la tecnicità dei temi trattati non può in alcun modo rappresentare una giustificazione per una comunicazione non corretta o approssimativa. In relazione a quest'obbligo, il giornalista che intenda affrontare il tema del dolore o del coma deve documentarsi sugli aspetti anche tecnici che intende affrontare. A tal fine, il giornalista è tenuto ad effettuare, anche in situazioni di urgenza, una verifica sulla correttezza delle proprie fonti, eventualmente attraverso l'utilizzo di banche dati informatizzate.

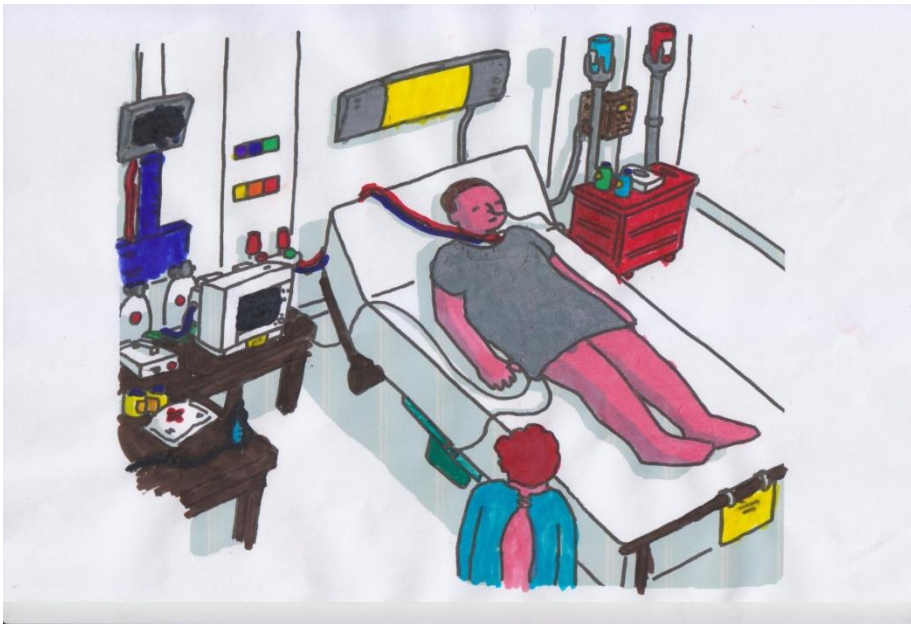
Sensibilizzazione al tema

Il giornalista, nella narrazione dei fatti relativi alla condizione del coma, deve assumere un approccio che non tratti ogni caso come episodio isolato, ma che al contrario promuova un'informazione ampia in materia, favorendo anche la diffusione della conoscenza delle “buone pratiche” sanitarie, dei servizi terapeutici e riabilitativi, di aiuto personale e familiare, nonché degli interventi economici inter-

Comunicare il “fine vita”
come priorità ed emergenza di vita,
può essere dannoso

Eutanasia della mente

- E' un “pensiero debole” che si sta introducendo in rianimazione.
- Come scegliere tra chi ce la può fare e chi no?



Disegni di Pietro Scarnera dal libro
“Diario di un addio”



...OPPURE ERA GIÀ DA QUALCHE ALTRA PARTE? FORSE LO AVEVO PERSO QUELLA MATTINA,
QUANDO IL SUO CUORE SI ERA FERMATO. EPPURE NON C'ERA DUBBIO CHE IL SUO CORPO ERA
ANCORA VIVO, I SUOI POLMONI ANCORA RESPIRAVANO, E IL SUO CUORE BATTEVA DI NUOVO.

Gli inguaribili non sono incurabili

- Curare questa persone vuol dire accompagnarle in un percorso lungo, difficile, colmando l'ansia del risveglio tanto atteso e vivendo la continua consapevolezza del presente.
- Le famiglie vanno dunque riconosciute, sostenute nella cura di questi soggetti, nelle libertà individuali, nel prosieguo della vita quando - risveglio o non risveglio - si ha a che fare con disabilità più o meno gravi che accompagneranno la persona per il resto della sua vita.



Genova - Salerno



Bergamo



Roma – Messina



Pordenone



Fossano CN



San Pellegrino Terme



Bologna



Manta CN

Un po' di bibliografia

SEMINARIO PERMANENTE SUGLI
STATI VEGETATIVI E DI MINIMA COSCIENZA

Libro bianco

sugli Stati Vegetativi
e di Minima Coscienza

Il punto di vista delle associazioni
che rappresentano i familiari



Ministero della Salute



Ministero della Salute

Seminario permanente
sugli stati vegetativi e
di minima coscienza



Vi. Ve
Vita Vegetativa

Maria e Monica Vaccari
Fulvio De Nigris

STORIA DI LUCA

ragazzino di quindici anni



ap
ALBERTO PERCORA EDITORE

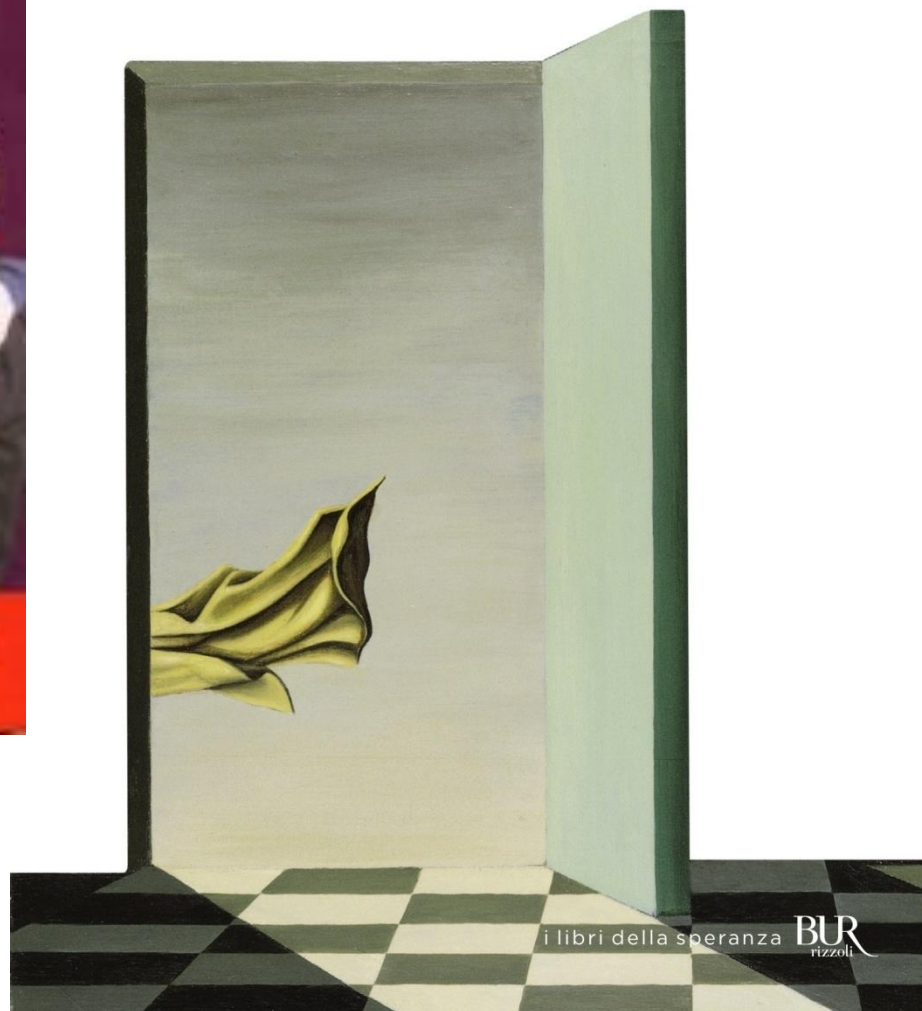


SENTO CHE CI SEI

Dal silenzio del coma
alla scoperta della vita

Fulvio De Nigris

prefazione di Alessandro Bergonzoni



DAL COMA ALLA COMUNITÀ

La Casa dei Risvegli
Luca De Nigris

A CURA DI
ROBERTO PIPERNO
FULVIO DE NIGRIS



*Strumenti per il lavoro
psico-sociale ed educativo*

FrancoAngeli

Da tutta Italia
un servizio gratuito



800 998067

Per essere aiutati

Per ricevere gratuitamente le

“Guide famiglia sul “Coma”

(per affrontarlo con coraggio e serenità)

La rivista “Gli amici di Luca Magazine

Info @amicidiucait - info @amicidilluca.it www.comunicareilcoma.it

www.casadeirisvegli.it www.conferenzaconsensoassociazioni.it/