



Alma Mater Studiorum Università di Bologna

CASA DEI RISVEGLI LUCA DE NIGRIS:
UN CASO DI STUDIO
DEL MODELLO ORGANIZZATIVO E GESTIONALE

A cura di:

Massimo Bergami

Dipartimento di Scienze Aziendali
Via Capo di Lucca, 34 – 40126 – Bologna BO
T +39 051 2090124 – F +39 051 2090112
E max.bergami@unibo.it

Indice

Presentazione		p. 2
Capitolo 1. Origini e sviluppo della Casa dei Risvegli	<i>di Massimo Bergami e Gabriele Morandin</i>	p. 4
Capitolo 2. La “service idea”	<i>di Angelo Manaresi</i>	p. 12
Capitolo 3. La concezione architettonica	<i>di Gabriele Morandin</i>	p. 14
Capitolo 4. Gli utenti	<i>di Angelo Manaresi</i>	p. 21
Capitolo 5. Il personale di servizio	<i>di Massimo Bergami</i>	p. 24
Capitolo 6. Gli stakeholder e le relazioni con le istituzioni	<i>di Monica Baraldi</i>	p. 34
Capitolo 7. Il percorso terapeutico	<i>di Massimo Bergami</i>	p. 37
Capitolo 8. La gestione economica e finanziaria	<i>di Monica Baraldi</i>	p. 44

Presentazione

Questo rapporto presenta i risultati dello studio condotto con il patrocinio di Alma Graduate School, la scuola di formazione manageriale dell'Università di Bologna, su "La Casa dei Risvegli Luca De Nigris". Lo studio è stato svolto nel periodo febbraio – ottobre 2007 ed è stato coordinato da Massimo Bergami, Direttore di Alma Graduate School e Professore di Organizzazione Aziendale presso l'Università di Bologna. Al gruppo di ricerca hanno partecipato Angelo Manaresi, Professore di Economia e Gestione delle Imprese presso il medesimo Ateneo, Monica Baraldi, Gaia Marcheselli Bergonzini, Gabriele Morandin e Monica Sanò del Dipartimento di Scienze Aziendali dell'Università di Bologna.

L'obiettivo dello studio è quello di decodificare il modello organizzativo e gestionale della Casa dei Risvegli, individuando conseguentemente gli elementi costitutivi della formula terapeutica seguita e come questa si traduca in pratiche organizzative consolidate. L'interesse verso questi principali obiettivi ha origine dal desiderio dei responsabili della Casa di porre a verifica un progetto che inizialmente ha avuto carattere sperimentale e che sempre più sta conseguendo risultati qualitativi che vanno ben al di là delle attese. Risultati positivi necessitano infatti di essere compresi e soprattutto di verificare la loro sostenibilità.

Anche l'interesse di altre istituzioni (p.e., Ministero della Sanità) e di attori presenti nel territorio (p.e., famiglie di altre città con problemi analoghi a quelli affrontati dalla Casa dei Risvegli) di replicare l'esperienza oggetto di studio in altri contesti ha spinto i responsabili della Casa a verificare il proprio modello. La rilevanza di questi obiettivi va invece rintracciata a due livelli: uno terapeutico e l'altro organizzativo. Sul piano terapeutico, è necessario comprendere in modo più approfondito in che modo le pratiche organizzative e la qualità del servizio erogato influiscono sui benefici terapeutici attesi. Sul piano organizzativo, vi è invece la necessità di comprendere le conseguenze (p.e., di motivazione individuale, di assunzione di ruolo, di coordinamento tra operatori, di comunicazione con le famiglie, ...) che un approccio innovativo, come quello seguito dalla Casa dei Risvegli, può comportare.

In termini sintetici, lo studio condotto da Alma Graduate School intende rispondere ai seguenti quesiti:

1. Quali sono state le fasi fondamentali nel processo di sviluppo della Casa dei Risvegli?
2. Quali sono gli elementi costitutivi del modello terapeutico e organizzativo?
3. Quali ruoli sono ricoperti dal personale di servizio e come quest'ultimo si relaziona con i pazienti e le loro famiglie?
4. Quali sono i limiti organizzativi e gestionali che tuttora presenta la Casa dei Risvegli? Quali le potenzialità ancora inesprese?

5. Che ruolo hanno svolto gli stakeholder e le altre istituzioni territoriali nel consolidare il processo di crescita della Casa dei Risvegli?

Avvalendosi di una metodologia qualitativa, i ricercatori hanno svolto oltre 50 interviste semi-strutturate “uno-ad-uno” ad attori chiave della durata di circa un’ora. Le interviste consentono non solo di raccogliere un’abbondante quantità di informazioni su specifiche tematiche che abbiamo indagato, ma hanno anche il grande pregio di cogliere i vissuti individuali rispetto a determinate questioni e, in ultima analisi, di compararli rispetto a diversi attori e a diversi ruoli occupati dalle persone nell’organizzazione.

I risultati derivanti da queste interviste e sintetizzati in questo rapporto possono rappresentare un utile strumento per numerosi attori. Innanzitutto per la Casa dei Risvegli, che potrà rileggere la propria esperienza attraverso lenti esterne. In secondo luogo, per chi si trova a progettare organizzazioni para-sanitarie, che può confrontarsi con un’esperienza significativa, della quale sono codificati gli elementi chiave. Terzo, per famiglie o altre agenzie territoriali interessate a replicare l’esperienza della Casa dei Risvegli in altri contesti. Infine, per tutte le persone interessate ai problemi sociali, perché possano constatare quali innovative ed efficienti iniziative si possono realizzare con il coraggio e la determinazione di poche persone.

Il rapporto di ricerca si articola in quattro sezioni principali. Nella prima (capitolo 1) è presentata la storia della Casa dei Risvegli in chiave cronologica, quindi dalla sua origine fino ad oggi. In questa sezione sono presentati gli attori più rilevanti e le fasi fondamentali di sviluppo dell’organizzazione.

Nella seconda parte (capitoli 2 - 5) sono presentati gli elementi costitutivi del modello organizzativo, riassumibili nei seguenti: la service idea, la concezione architettonica, il personale di servizio, gli stakeholder e le altre istituzioni del territorio. Si tratta di elementi che rappresentano il D.N.A. della formula terapeutica proposta dalla Casa dei Risvegli e che definiscono i tratti fondamentali dell’identità dell’organizzazione.

Nella terza sezione (capitolo 6) è presentata una lettura ortogonale dei processi organizzativi, ovvero dalla fase di ingresso fino all’uscita dei pazienti e delle loro famiglie dalla Casa dei Risvegli, con il dichiarato intento di mettere in luce alcuni aspetti che potrebbero sfuggire a una lettura puramente statica dell’organizzazione.

Infine, la quarta sezione (capitolo 7) propone una lettura economica e finanziaria della Casa dei Risvegli, utile soprattutto per chi desidera concretamente fondare un centro simile a quello oggetto di studio.

Capitolo 1.

Origini e sviluppo della Casa dei Risvegli

La Casa dei Risvegli Luca De Nigris è un centro ospedaliero pubblico che ha l'obiettivo principale di fornire un servizio di assistenza e riabilitazione ai pazienti che si trovano in uno stato vegetativo o post-vegetativo in fase post-acuta con ancora un potenziale di cambiamento.

“La Casa dei Risvegli si propone come un centro di assistenza, e quindi di accoglienza, per giovani in coma in fase post-acuta e si propone anche come un luogo dove sia possibile attivare un’osservazione sperimentale, quindi una ricerca che possa permettere di trovare situazioni terapeutiche adeguate per un auspicato risveglio. La casa dei Risvegli - un termine per alcuni aspetti anche molto impegnativo, perché racchiude in sé un grado di aspettativa e di speranza molto alta - ha una duplice funzione: il risveglio del paziente in coma, ma anche il risveglio di una consapevolezza che è dentro di noi e che è quindi insita nel progetto”.

(Fulvio De Nigris¹)

Dal punto di vista dell'offerta sanitaria, il centro si inserisce in un particolare segmento del percorso di assistenza ospedaliera che è propedeutico alla domiciliazione. In tal senso la Casa dei Risvegli rappresenta un ideale “ponte” tra l'ospedale e l'abitazione della persona assistita, che da un lato permette la continuazione della terapia per la persona in coma e dall'altro consente ai familiari di maturare un senso all'esperienza vissuta e parallelamente di comprendere le appropriate modalità di cura di cui la persona colpita dal trauma avrà bisogno una volta tornati alla propria casa.

“La nascita della Casa dei Risvegli Luca De Nigris è un ulteriore anello indispensabile nella catena assistenziale per gli esiti gravi di coma in quanto struttura sanitaria ad elevata intensità assistenziale per soggetti con stato vegetativo o post vegetativo gravemente disabili e completamente non autosufficienti, non assistibili a domicilio e richiedenti trattamenti riabilitativi continuativi. La Casa dei Risvegli vuole anche essere un centro di ricerca per lo sviluppo delle procedure cliniche, assistenziali, terapeutiche e valutative per il paziente vegetativo e immediatamente post vegetativo. In questo contesto, nel quale devono prevalere i caratteri dell'umanizzazione dell'assistenza e della alta qualità delle cure, la famiglia ha un ruolo importante nel processo terapeutico e deve essere aiutata anche con la possibilità di permanenza con comfort accettabile e con opportunità di

¹ Fonte: Vaccari M., Vaccari M., De Nigris F., 2003. *Coma e stati vegetativi*. Bologna: Alberto Perdisa Editore.

educazione, istruzione e formazione che la mette in condizione di poter gestire al meglio, a casa, il proprio familiare. Una famiglia formata, preparata, istruita, sostenuta, aiutata per avere tutti gli strumenti per la gestione dei problemi, diviene un attore insostituibile nel processo di cura”.

(Roberto Piperno²)

Il centro si trova a Bologna, nell'area dell'Ospedale Bellaria, in via Altura 3, ed è stato inaugurato nell'ottobre del 2004, grazie alla disponibilità dell'Associazione di volontariato Onlus “Gli Amici di Luca” e dell'Azienda U.S.L. di Bologna. La Casa dei Risvegli si configura come un modello sperimentale per la presa in carico del paziente con grave cerebrolesione (Progetto GRACER 2001). Il progetto viene citato nella Delibera della Giunta Regionale n. 2068 del 18 ottobre 2004 come “sistema integrato socio assistenziale per persone con grave cerebrolesione acquisita”. Al progetto sperimentale, approvato anche dalla Regione Emilia-Romagna, aderiscono il Comune, la Provincia e l'Università di Bologna.

In base allo statuto, la struttura intende perseguire i seguenti obiettivi:

- realizzare un percorso riabilitativo definito con un'offerta assistenziale specifica;
- assicurare un adeguato livello di osservazione, cura e riabilitazione del paziente, ma anche di aiuto alle famiglie nella fase post-acuta riabilitativa;
- sperimentare l'integrazione fra azienda sanitaria e associazione di volontariato nei processi di assistenza, riabilitazione e ricerca;
- sperimentare un nuovo modello terapeutico basato su un metodo non tradizionalmente ospedaliero per permanenze prolungate.

Come si può ben capire, gli obiettivi della Casa vanno al di là di quelli contemplati dalle tradizionali strutture ospedaliere. L'aspetto sperimentale del modello terapeutico perseguito dalla Casa dei Risvegli consiste infatti nel considerare come pazienti, non solo la persona colpita dal coma, ma il suo sistema primario di relazioni, tipicamente individuabile nella sua famiglia. Questo modello prevede innovative soluzioni organizzative, presentate nel proseguo di questo rapporto, ma che fa già intravedere tre macro-aree strettamente integrate: quella sanitaria (formata dal medico, dagli infermieri, dagli operatori socio-sanitari, dai fisioterapisti, dal logopedista e dal terapeuta occupazionale), quella extra-sanitaria (formata dai volontari dell'associazione “Gli Amici di Luca”) e quella delle famiglie.

² *Gli Amici di Luca Magazine*, settembre 2005.

1.1. Gli inizi

L'idea della Casa dei Risvegli Luca De Nigris nacque nel 1997 a seguito della terribile vicenda che colpì il giovane Luca e i suoi familiari³. Le difficoltà sperimentate dai suoi genitori, Maria e Fulvio, con l'offerta sanitaria pubblica maturò in loro, da un lato, la consapevolezza dell'insufficienza dei reparti ospedalieri nell'assistere i malati e le relative famiglie e, dall'altro, la convinzione che qualcuno dovesse farsi carico di una più estesa articolazione dei percorsi di riabilitazione per il coma. Maria e Fulvio non hanno atteso che qualcun altro si facesse carico di questi problemi, ma hanno avuto il coraggio e la determinazione di spendersi per un progetto, che a molti potrebbe esser sembrato solo un "sogno ideale".

"La Casa dei Risvegli è un'idea felice che nasce da un'esperienza di dolore, ne fa tesoro e dà titolo a quanti, familiari come noi, ogni giorno sono lasciati fuori dalla porta, presenze inutili, voci impotenti, perché la famiglia è spesso ancora tollerata in un ospedale che vuole umanizzarsi ma non riesce ad integrarla".

(Fulvio De Nigris⁴)

Proprio per questi motivi, l'aspetto fondamentale che caratterizzava l'idea riguardante il progetto consisteva nella realizzazione di una struttura in cui le famiglie fossero aiutate a ricostruire un contesto umano molto simile alla normale vita precedente l'incidente del proprio caro; un centro in cui pazienti e familiari potessero ritrovare una nuova casa, anche se per un tempo determinato.

1.2. L'Associazione

Facendo appello alla solidarietà pubblica, nel 1997 si costituì l'Associazione Onlus "Gli Amici di Luca", il cui scopo originario fu quello di raccogliere dei fondi per provvedere alle cure necessarie per assistere il giovane Luca. Grazie a quei contributi, il giovane fu portato in un centro altamente specializzato ad Innsbruck, dove, dopo un lungo periodo in coma, si risvegliò. Solo in seguito, una volta tornato a casa, a causa di altri problemi clinici Luca scomparve prematuramente nel 1998.

Il temporaneo risveglio di Luca generò tuttavia la consapevolezza che delle cure eccellenti potevano portare a dei benefici reali e a dei risultati terapeutici concreti. E' anche sulla base di questa consapevolezza che la gara di sensibilizzazione continuò e, in poco tempo, il movimento si allargò a centinaia di cittadini e permise di raccogliere molti fondi da destinare al progetto della Casa dei Risvegli, che all'epoca era ancora in uno stato embrionale.

³ Vaccari M., Vaccari M., De Nigris F., 2005. *L'operazione è perfettamente riuscita. Storia di Luca: le difficoltà e la gioia di vivere, l'intervento e il mistero del coma, le accarezzate speranze*. Bologna: Alberto Perdisa Editore.

⁴ Fonte: *Speciale Il Resto del Carlino*, 8 ottobre 2004.

Al fine di realizzare concretamente il progetto della Casa Dei Risvegli furono promosse inoltre varie iniziative finalizzate a incrementare il fondo di solidarietà dell'Associazione. Una di queste, ad esempio, fu la campagna nazionale "un mattone per la Casa dei Risvegli", nella quale un piccolo mattone simbolico fu messo in vendita per sostenere la costruzione della Casa; ai donatori fu richiesto di autografare i mattoni che vennero poi restituiti e inseriti nella struttura in occasione dell'inaugurazione della Casa dei Risvegli, a testimonianza della grande opera di solidarietà.

Un determinante contributo è offerto anche dalla campagna sociale patrocinata da Pubblicità Progresso, di cui è testimonial l'attore e scrittore Alessandro Bergonzoni, che si è dimostrato sensibile al progetto fin dalla sua costituzione.

"La Casa dei Risvegli è un punto di arrivo fondamentale che fa capire la natura dell'impegno di due genitori e le idee di un gruppo di lavoro, ma è anche un punto di partenza e una grande e diversa opportunità per il mondo scientifico. O la medicina prova a tenere conto anche di ciò che non conosce, chiamiamola soggettività, oppure si limita a risultati parziali. Certe idee, ammesse in teoria, devono diventare ricerca, comportamento, metodo di lavoro. In caso contrario ne dedurrei che non sono condivise. Basta con le pacche sulle spalle della speranza, servono occhiate sull'anima e manate sul cervello!"

(Alessandro Bergonzoni⁵)

L'Associazione svolge inoltre attività di informazione e sensibilizzazione sulle problematiche legate al coma. Per tali fini, è stato attivato anche il servizio "Comaiuto" che diffonde gratuitamente la rivista "Gli Amici di Luca Magazine" e le guide per le famiglie edite da Alberto Perdisa Editore, uno dei più attivi sostenitori dell'associazione. A testimonianza di questo impegno è utile ricordare che da molti anni è in commercio la collana "La Casa dei Risvegli", a cura dell'associazione Gli Amici di Luca e diretta da Andrea Canevaro, Professore di Pedagogia Speciale presso l'Università di Bologna, da Roberto Piperno e da Fulvio De Nigris, proprio con la finalità di promuovere una cultura dell'attenzione.

Inoltre, per dar voce alle famiglie che vivono la drammatica esperienza di un parente in coma e per offrire un momento di riflessione e approfondimento sulle nuove frontiere della ricerca e dell'assistenza medica, il 7 ottobre di ogni anno, sin dal 1999, si svolge la Giornata Nazionale dei Risvegli per la ricerca sul coma – "Vale la pena" - sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica.

Nell'ambito della quarta "Giornata dei Risvegli per la ricerca sul coma-Vale la pena", nel 2003, è stato presentato il film "L'alba di Luca", promosso dall'Associazione "Gli Amici di Luca" e coprodotto da Alberto Perdisa Editore e da Monrif Group, con il sostegno della Regione Emilia-Romagna. I fondi raccolti dall'associazione sono stati utilizzati per realizzare gli arredi, le

⁵ Fonte: *Speciale Il Resto del Carlino*, 8 ottobre 2004.

tecnologie e per l'avvio del personale non sanitario all'interno della Casa dei Risvegli Luca De Nigris.

Inoltre l'Associazione ha dato vita nel 2003 ad un'ulteriore iniziativa, il laboratorio espressivo "Il gioco del teatro in situazioni di post coma" condotto dal regista Vincenzo Toma. Il gruppo si è poi formato in maniera permanente sotto la direzione degli operatori teatrali Stefano Casotti e Alessandra Cortesi con il coordinamento pedagogico di Laura Trevisani.

La compagnia teatrale, nata nel maggio 2003, è composta da ragazzi che hanno vissuto l'esperienza del coma, attori professionisti, volontari e operatori della Casa dei Risvegli e ha come finalità l'integrazione sociale, la riabilitazione delle persone con esiti di coma e la sensibilizzazione della società al problema. Il percorso intrapreso parte dall'utilizzo del teatro in situazione terapeutica per arrivare a produzioni artistiche dotate di una propria poetica, che nasce dalla peculiarità della composizione del gruppo.

Il gruppo ha realizzato alcuni spettacoli teatrali (*Sonno muto*, 2003; *Qualcosa è cambiato*, 2004; *Esiti, La partenza degli arrivi*, 2006), che sono stati replicati in diverse città italiane. Il laboratorio si propone di realizzare questo intervento attraverso un processo creativo che stabilisca relazioni tra gli individui coinvolti nel gioco delle azioni sceniche; l'ascolto di precisi percorsi musicali e visivi con l'elaborazione di partiture gestuali consentono all'utente in prima persona e agli operatori che ne condividono l'esperienza di vivere oltre i confini familiari e ben oltre quelli di un consueto e, per certi versi socialmente sterile, rapporto terapeutico.

Infine, l'associazione svolge attività di formazione per volontari qualificati al fine di aiutare chi si trova in condizioni di estrema difficoltà, di sorreggere le famiglie e lavorare insieme ad esse, per contrapporre una cultura della cura a una prassi dell'abbandono.

1.3. Il progetto

Come preannunciato, il progetto della Casa dei Risvegli Luca De Nigris nasce nel 1998, dall'incontro fra l'associazione di volontariato Onlus "Gli Amici di Luca" e l'Azienda USL di Bologna ed è regolato da una convenzione tra le parti con scadenza 31 luglio 2019 (delibera n. 1026 del 30 Luglio 1999).

Inizialmente Fulvio De Nigris aveva proposto come nome per la struttura "Casa del Risveglio", prendendo spunto dal nome di un centro riabilitativo francese. Era fondamentale infatti, nelle sue intenzioni, comunicare il senso di "casa". Successivamente, su proposta del Professor Andrea Canevaro, la denominazione diventò Casa dei Risvegli Luca De Nigris, per comunicare che l'obiettivo della struttura non è solo il risveglio del paziente ma anche il risveglio di coscienza e di consapevolezza da parte di chi lo assiste.

L'intenso lavoro svolto successivamente alla costituzione del Centro dal Professor Roberto Piperno, primario di Medicina Riabilitativa e Funzionale dell'Ospedale Maggiore di Bologna, e dalla famiglia De Nigris ha progressivamente delineato un progetto innovativo che per la prima volta integra la famiglia nel percorso riabilitativo del paziente.

Gli ideatori di questo progetto, nel delinearlo, non si sono ispirati a nessun modello realmente già esistente. Piuttosto, hanno analizzato dei progetti in ambito francese, visitando i centri di riabilitazione di Marsiglia e di Borbona, e riprendendo da tali esperienze le idee migliori e più promettenti. Il progetto, infatti, si basa sul trapianto di cure ed interventi assistenziali, svolti giornalmente all'interno del reparto ospedaliero di rianimazione, in un contesto fisico caratterizzato solo da pazienti risvegliatisi dal coma.

Inoltre, all'interno della Casa dei Risvegli Luca De Nigris sono state aggiunte delle attività integrative, quali musica e teatro. Non essendo presenti in letteratura esperienze relative all'utilizzo del linguaggio teatrale in condizioni cliniche di questo tipo, è stato strutturato nel tempo un protocollo di intervento (protocollo narrazione) precedentemente sperimentato all'interno del reparto di riabilitazione dell'Ospedale Maggiore di Bologna. Non è quindi uno strumento nuovo ed originale ma c'è un diverso modo di assemblare/organizzare il processo.

1.4. La realizzazione del progetto

La Casa dei Risvegli si propone quale centro pilota in Italia con una modalità di assistenza incentrata sul paziente e basata sul lavoro di professionisti sanitari, familiari, professionisti non sanitari e volontari.

Il modello di assistenza valorizza il ruolo centrale della famiglia e la possibilità di una convivenza continuativa dei familiari con un ruolo attivo e consapevole, mantenendo le relazioni, i ritmi e riti della vita quotidiana. La collaborazione operativa fra l'Azienda USL di Bologna e l'Associazione "Gli Amici di Luca" consente la presenza di diverse figure professionali, non solo sanitarie, e di volontari organizzati che favoriscono una flessibilità nella riabilitazione difficilmente raggiungibile in una struttura tradizionalmente ospedaliera.

"Per la gestione clinica e riabilitativa dei soggetti con esiti di grave cerebrolesione è necessario un modello multi-disciplinare che attraversi tutte le fasi di assistenza all'interno di un percorso unitario ed integrato, ed è cruciale che il progetto riabilitativo inizi precocemente, già in terapia intensiva, con programmi il più possibile personalizzati e compatibili con il livello di gravità clinica."

(Roberto Piperno⁶).

La complessa relazione fra organizzazione dei luoghi, del tempo e delle figure di assistenza e di volontariato permette di sostenere una flessibilità di linee riabilitative e una ecologia sociale della struttura che non potrebbero trovare collocazione nell'ambito di una struttura tradizionalmente ospedaliera e che sono uno degli elementi principali di innovazione. Si allontana pertanto dal modello ospedaliero tradizionale verso nuove soluzioni fortemente umanizzate per lunghe permanenze. La Casa dei Risvegli è un segmento specializzato di un percorso di assistenza alla grave cerebrolesione nella

⁶ Fonte: *Gli Amici di Luca Magazine*, settembre 2005.

Provincia di Bologna che interessa circa 200 casi nuovi ogni anno di cui 40 necessitano di percorsi ospedalieri protratti e complessi. Tra questi ultimi, almeno 10 casi evolvono dopo il coma in uno stato vegetativo o di coscienza minima.

La Casa dei Risvegli completa il percorso bolognese con un anello fino ad oggi mancante tra le Unità di assistenza per acuti del Trauma Center a monte (Rianimazione, Neurochirurgia, Riabilitazione Acuta) e, a valle, i servizi territoriali per la riabilitazione extra ospedaliera (motoria, cognitiva, lavorativa o scolastica, del tempo libero) o, in caso di persistenza di livelli minimi o assenti di coscienza con esaurimento del potenziale riabilitativo, offerte di residenzialità permanente (nucleo dedicato presso l'Ospedale privato accreditato Santa Viola). In alternativa è possibile ricorrere ad un sostegno a domicilio con profili di assistenza sociosanitaria concordati nell'ambito dei programmi previsti nella DGR 2068/2004 della Regione Emilia Romagna.

1.5. Il Centro Studi per la Ricerca sul Coma

All'interno della struttura è inoltre allocato il Centro Studi per la Ricerca sul Coma (direttore Fulvio De Nigris) in quanto, nell'ambito del progetto, è sorta la necessità di creare dei nuclei di ricerca per coniugare strettamente assistenza e ricerca in modo da ottenere un circolo virtuoso: l'assistenza alimenta la ricerca e quest'ultima ha una trasferibilità sulla pratica clinica che ne permette il miglioramento. Il Centro Studi è un organismo che si autofinanzia ed è formato attualmente dall'AUSL, dal Comune di Bologna e dall'Università di Bologna.

Nelle intenzioni dei fondatori, è sulla ricerca che si fonda la speranza, quella concreta, che si può dare a quanti ogni giorno vivono l'esperienza del coma e si aspettano una seria condivisione del problema e adeguate terapie per affrontarla e contrastarla.

Ad oggi, sono state approvate dal comitato etico tre studi; altri studi sono ancora in fase preliminare. Il comitato etico dell'Azienda USL di Bologna ha potere decisionale nell'autorizzare gli studi sperimentali sulla verifica dell'efficacia di farmaci e dispositivi diagnostici, ha il compito di valutare gli studi osservazionali (studi in cui non si effettua un intervento farmacologico sperimentale ma si osservano i dati sperimentali) ed infine svolge la duplice attività di consulenza sulle questioni a sfondo bioetico che possono sorgere all'interno dell'Azienda e di formazione e informazione sui temi della ricerca medica.

Gli studi approvati dal Comitato etico sono i seguenti:

- protocollo ERCAR (Evocazione Risposte Comportamentali in Ambiente Regolato): progetto (sostenuto da iGuzzini illuminazione) sulla regolazione ambientale del lavoro di assistenza riabilitativa al paziente, che ingloba tutti i fattori micro e macro dell'ambiente (luminosità, illuminazione, temperatura ambiente, colore e umidità) che permettono di studiare l'effetto sulla reattività comportamentale di un paziente a bassa responsività;

- protocollo di studio del comportamento cognitivo del paziente prima e dopo la cranioplastica, il fattore di ricostruzione della breccia celebrale è il fattore che viene studiato come tipo di esito;
- analisi dei ritmi sonno-veglia e dei ritmi circadiani (ormonali, della temperatura e così via) del paziente, in quanto si presume che le riorganizzazioni di tali ritmi siano un primo stadio che permette di riorganizzare la relazionalità del paziente e la reattività del paziente verso l'ambiente.

Altri studi sono in corso di fase preliminare e sono legati alla tipologia della postura del paziente, all'uso della musica e alla reattività alla musica, fenomeno legato al confronto tra stimolazione cognitiva in senso stretto e stimolazione cognitiva ricca dal punto di vista emotiva (stimolazione con il teatro e linguaggi teatrali).

Ancora, altri approfondimenti riguardano il confronto tra le attese della famiglia e dell'equipe curante per vedere se queste sono coerenti o dissonanti, e in che fasi si verificano. Un secondo ramo di questo studio analizza il linguaggio di ricomposizione (modalità di comunicazione) che è il team.

Capitolo 2.

La service idea

La “service idea” consiste nell’idea di fondo con cui il sistema del servizio è costituito e nella conseguente integrazione tra diversi e numerosi elementi costitutivi dell’attività di servizio.

La service idea su cui si basa la Casa dei Risvegli è un insieme integrato di aspetti tecnici e relazionali. L’idea di fondo che sostiene tutto il servizio è quella di comporre in un unico contesto le condizioni per rendere possibile il rientro a casa di una persona che, essendo in coma prolungato, abbia una opportunità di risveglio.

E’ tipica delle migliori aziende che erogano servizi la predisposizione di numerosi elementi di servizio che si integrano in modo da formare qualcosa di “altro” rispetto al singolo servizio centrale principale (es. riabilitazione motoria). Nella Casa dei Risvegli ogni elemento di struttura, di processo, di comportamento, è pensato con una logica unitaria e predisposta in tal modo fin dall’inizio dell’attività; questa è certamente una particolarità che rende la Casa dei Risvegli un sistema di erogazione più che un luogo dove si eroga un servizio.

La Casa dei Risvegli è una struttura focalizzata su una patologia specifica, o meglio su un problema riabilitativo comune a diverse patologie originarie. Questa forte focalizzazione originaria conduce tutto quello che ruota attorno alla Casa dei Risvegli ad essere dedicato a quello specifico problema. E tanto più, la Casa dei Risvegli va considerata un’eccezione nella sanità italiana, nella quale la maggior parte delle strutture ospedaliere classiche è poco focalizzata su un tipo di patologia, cresce nel tempo per stratificazioni organizzative successive, e quindi fatica a integrare i diversi elementi di servizio in un sistema unitario.

In pratica si possono incontrare tre possibili livelli di coordinamento all’interno della organizzazione di un’azienda di servizi: ad un primo livello abbiamo l’aggiunta di servizi elementari, ognuno dei quali si relaziona agli altri con un semplice “accostamento” (come potrebbe essere, a seguito di fenomeni migratori e quindi della presenza di persone molto differenti culturalmente, l’aggiunta di un servizio di ristorazione etnica come quello della carne kasher in un contesto ospedaliero tradizionale). Ad un secondo livello possiamo immaginare contesti di servizio dove si ha un’ottima integrazione tra i diversi elementi di servizio, che migliora la performance complessiva: ad esempio, si può immaginare che i tempi di attesa per ottenere un certo esame radiologico

siano brevi in modo che quando c'è la necessità di avere una diagnosi e una visita specialistica urgente l'utente possa essere messo nelle condizioni di fruire di un ottimo servizio complessivo. In una terza accezione, possiamo considerare una integrazione che ottiene risultati superiori alla somma delle parti. Questo tipo di interazione sembra essere presente nella Casa dei Risvegli. Qui l'integrazione tra i diversi elementi di servizio non significa semplicemente che tra loro questi singoli elementi sono coordinati. Il concetto di servizio a cui la Casa dei Risvegli fa riferimento è quello di un insieme di elementi ciascuno dei quali è indispensabile per il sistema complessivo in quanto pilastro di uno stesso tetto: inoltre ognuno degli elementi ha esternalità positive sugli altri; senza uno di questi elementi anche gli altri diminuiscono notevolmente di efficacia.

Il sistema si compone di aspetti strutturali, quali la cucina integrata nella stanza, a disposizione del paziente e dei parenti, alcuni apparecchi che aiutano il parente a consentire al malato di recarsi ai servizi igienici, ambienti luminosi, contatto con la natura, spazi dedicati ad attività di socializzazione tra malati e parenti. Le procedure e i protocolli integrano diverse modalità di cura, alcune più tradizionali altre (come il tentativo di collocare il malato in una rappresentazione teatrale) più sperimentali. Le persone che operano nella Casa dei Risvegli hanno competenze molto articolate e fanno riferimento anche a scuole di pensiero di differente origine che qui si integrano.

La Casa dei Risvegli si vale di una équipe sanitaria multiprofessionale e in cui l'assistenza medica specialistica fisiatrice è integrata da altri specialisti (neurologo, pneumologo, internista, nutrizionista). L'Associazione Gli Amici di Luca contribuisce ai programmi assistenziali integrando l'équipe con alcune importanti professionalità non sanitarie (educatori, musicoterapeuti, operatori teatrali).

Anche a livello organizzativo esterno abbiamo quindi una certa complessità: l'associazione è parte del sistema di servizio allargato, attuando una relazione con l'ambiente da cui la Casa dei Risvegli ottiene varie esternalità positive, quali finanziamenti diretti o contributi lavorativi di volontari, consapevolezza da parte della società dell'importanza dei temi e delle patologie trattate nella Casa dei Risvegli.

In sintesi, la Casa dei Risvegli è una struttura integrata di servizio, focalizzata sia a livello di strutture, sia di procedure di lavoro sia di persone coinvolte, nel cercare di risolvere un problema riabilitativo comune a diverse patologie originarie dei pazienti.

Capitolo 3.

La concezione architettonica

Questo capitolo intende presentare l'idea architettonica alla base della Casa dei Risvegli Luca De Nigris e le conseguenti soluzioni strutturali relative agli spazi interni ed esterni che ne sono derivate. Si tratta di aspetti rilevanti per la Casa dei Risvegli in quanto la struttura in cui si inserisce il progetto determina inevitabilmente i flussi organizzativi (p.e., la comunicazione interna, il coordinamento tra gli operatori, ...) e parallelamente la qualità della vita all'interno della struttura (p.e., i rapporti tra operatori e famiglie, il contatto tra le famiglie stesse, ...).

Il progetto architettonico, curato dalla società Oikos Ricerche di Bologna, doveva rispondere a quattro esigenze principali collegate alle finalità della Casa dei Risvegli:

- accogliere dei pazienti con degenza fissa;
- ospitare i relativi familiari, con la possibilità di pernottare e di preparare e consumare dei pasti in stretto contatto con la persona in cura;
- svolgere attività di riabilitazione in spazi sufficientemente ampi;
- monitorare le fasi di assistenza.

A queste fondamentali esigenze, i fondatori della Casa ne hanno evidenziato altre due direttamente riconducibili al modello terapeutico che si intendeva promuovere:

- progettare una struttura che non ricordasse un contesto sanitario, ma che avesse piuttosto un carattere familiare;
- realizzare soluzioni in grado di mettere a proprio agio le persone, garantendo al contempo tutti i servizi terapeutici corrispondenti alle necessità della Casa dei Risvegli.

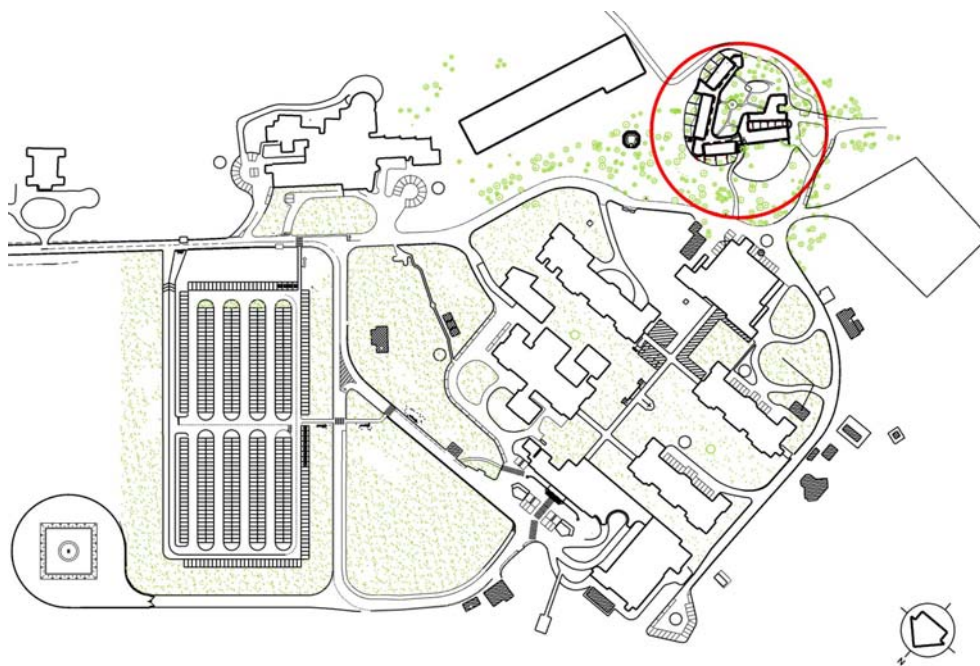
Come si può comprendere, si tratta di condizioni ed esigenze ampiamente condivisibili, ma difficili da realizzare, considerata soprattutto la natura delle attività e le finalità della struttura oggetto di studio. Altri vincoli tecnici, normativi e ambientali hanno contribuito a rendere ancora più complessa la realizzazione della struttura che si stava immaginando.

Le soluzioni architettoniche che ne sono derivate, e che verranno presentate tra breve, sono il frutto di un attento rispetto delle esigenze cui si ha accennato e, allo stesso tempo, rappresentano un tentativo molto innovativo di proporre configurazioni nuove, più efficaci, nelle strutture sanitarie. Secondo le parole della curatrice del progetto, Ingegner Alessandra Carini,

“l’idea architettonica si genera da due rapporti: quello tra spazio interno e spazio esterno e quello tra spazio privato e spazio collettivo”⁷. Vediamo ora come questi due rapporti si articolano e si concretizzano nella Casa dei Risvegli.

Esaminando la figura 3.1, raffigurante la planimetria dell’Ospedale Bellaria, si nota anzitutto come la Casa dei Risvegli sia situata all’interno della zona ospedaliera, ma in un’area periferica (si veda l’area cerchiata in rosso in alto a destra della figura). Questa localizzazione consente due grandi vantaggi per la Casa dei Risvegli: da un lato di beneficiare di tutti quei servizi che la vicinanza a un ospedale garantisce e dall’altro di essere sufficientemente appartata in modo tale da avere una propria autonomia ambientale in grado di fornirle la necessaria tranquillità.

Figura 3.1. Planimetria dell’Ospedale Bellaria



(Fonte: Oikos Ricerche srl)

Per comprendere meglio questi due vantaggi si procederà a esaminarli singolarmente. La vicinanza a un ospedale per la Casa dei Risvegli è fondamentale. Consente ai propri pazienti, in caso di necessità di accertamenti o di esami clinici, di essere trasportati in ospedale semplicemente con semplici mezzi, ad esempio con una carrozzina a rotelle; parallelamente permette al personale medico di recarsi presso la casa con la necessaria rapidità in caso di emergenze o di interventi tempestivi.

⁷ Fonte: *Il Resto del Carlino*, 8 ottobre 2004, p. 9.

Inoltre, la separazione dall'ospedale, garantita dal giardino e dai molti alberi, come si può constatare dalla figura 3.1, confina la Casa dei Risvegli in un ambiente tranquillo e rilassante, adeguatamente distaccato dai rumori o dalla frenesia che a volte caratterizzano la vita di un ospedale. Infine, la stretta vicinanza all'ospedale ha consentito di ridurre gli spazi da dedicare al personale medico; spazi che invece si è potuto dedicare più efficacemente alle famiglie e alle loro necessità.

Relativamente alla forma dell'edificio, osservando la figura 3.2, che rappresenta una vista aerea in cui si inserisce la Casa dei Risvegli, si nota anzitutto la sua forma irregolare, molto simile a una "v" rovesciata.

Figura 3.2. Vista aerea della Casa dei Risvegli



(Fonte: Oikos Ricerche srl)

Questa inusuale forma deriva dal fatto che la casa è stata progettata senza modificare in alcun modo il territorio circostante. Più chiaramente, nessun albero è stato abbattuto per costruire la Casa dei Risvegli. La scelta deriva, oltre che per noti valori ambientalisti, dal fatto che gli alberi svolgono una funzione simbolica e terapeutica fondamentale per le persone in coma. Gli alberi sono colorati, producono frutti e quindi profumi; ma allo stesso tempo attirano gli uccelli con i loro cinguettii. Colori, profumi e suoni naturali, oltre a creare un ambiente più sereno, hanno quindi un'importante valenza terapeutica per i pazienti in quanto stimolano molti sensi percettivi.

Considerando ora le soluzioni strutturali che sono state adottate, come si può notare sempre dalla figura 3.2, l'edificio è composto da due blocchi principali. Nel blocco bianco, a sinistra della foto, sono localizzati i luoghi comuni, i laboratori di ricerca, le stanze dedicate alle attività di riabilitazione, la biblioteca e gli uffici per il personale; mentre nell'altro blocco sono distinguibili i moduli privati riservati ai pazienti e alle loro famiglie.

Relativamente agli spazi per la riabilitazione, i laboratori consentono lo svolgimento di terapie occupazionali individuali con l'ausilio di specifiche attrezzature e strumentazioni. L'allestimento dei laboratori prevede attrezzature standard e altre attrezzature personalizzabili.

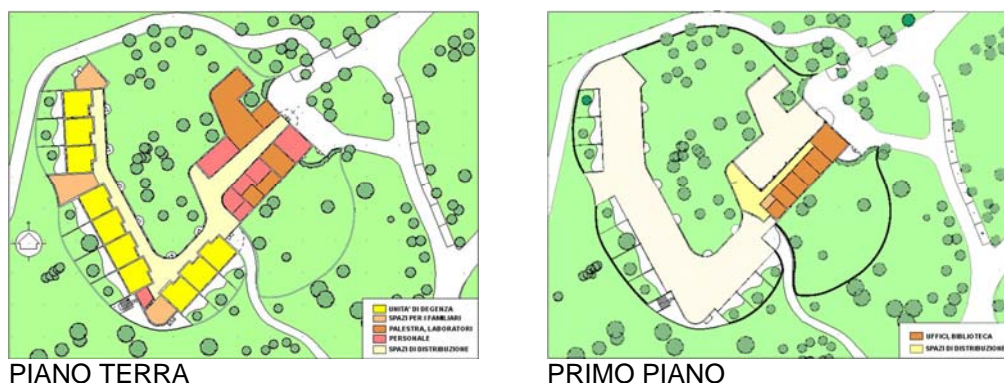
Sono previsti tre diversi laboratori: uno per la terapia occupazionale, uno per terapie personalizzate (riabilitazione cognitiva e attività espressive) e infine un laboratorio informatico (nel quale sono presenti postazioni informatiche, sistemi di monitoraggio, ma anche altre strumentazioni che offrono la possibilità di realizzare ambienti immersivi sonori).

Vi sono anche altre due sale rilevanti ai fini terapeutici: a) la sala per la rieducazione motoria, che consente la presenza di più soggetti contemporaneamente che svolgono terapie su attrezzature fisse, quali letti Bobath, tavoli di statica, standing o ausili posturali, specchi fissi, tavoli di lavoro, palloni e tappeti di varie misure ed altri strumenti terapeutici; b) e la vasca-piscina per la terapia in acqua, annessa all'ambiente per la rieducazione motoria e dotata di grandi vetrate rivolte verso il parco, in modo tale da consentire un naturale rapporto percettivo con l'ambiente naturale circostante.

Relativamente agli spazi per le attività di assistenza e controllo, nella Casa dei Risvegli sono presenti gli studi per i medici e il personale sanitario, una saletta riunioni attrezzata anche a piccola biblioteca, una stanza per l'associazione "Amici di Luca", un locale per il controllo centralizzato delle unità di degenza e per l'attivazione dei diversi dispositivi nelle unità stesse in funzione dei programmi di riabilitazione personalizzati e, infine, una cucina completata da una piccola zona dedicata ai pasti del personale di servizio.

Nella figura 3.3 è anche presentata la distribuzione degli spazi suddivisa tra il piano terra e il primo piano. Considerate le necessità dei pazienti e delle loro famiglie, si è deciso di dedicare l'intero pian terreno agli alloggi e alle sale utilizzate dagli ospiti, mentre si è proceduto a riservare la parte superiore dell'edificio agli uffici del personale sanitario e al centro di ricerca sul coma.

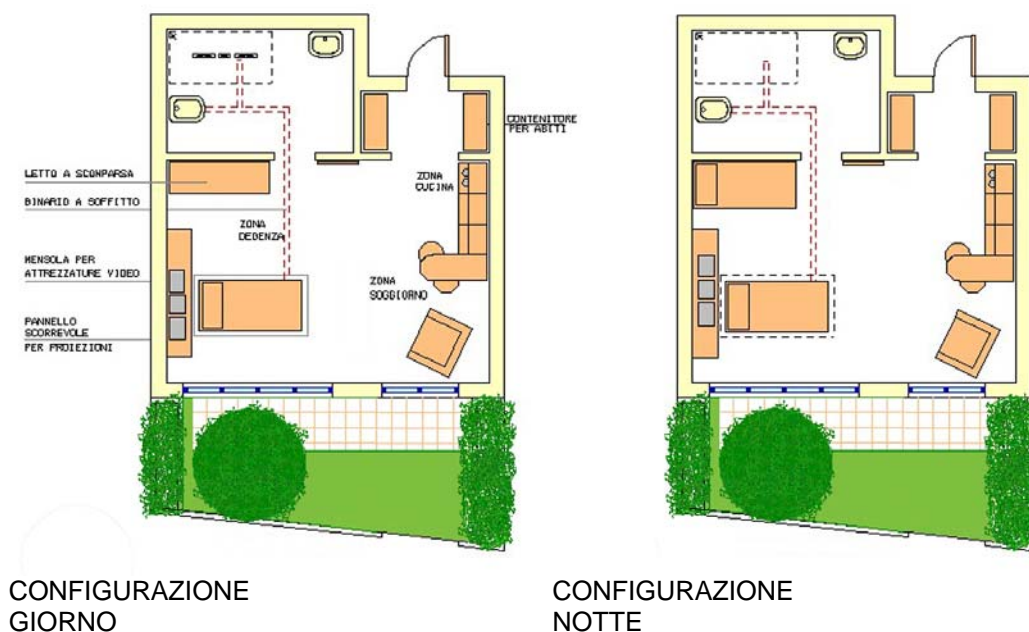
Figura 3.3. Pianta del piano terra e del primo piano della Casa dei Risvegli



(Fonte: Oikos Ricerche srl)

Un discorso più approfondito merita la descrizione dei dieci moduli riservati alle famiglie. Ogni singolo modulo ha dimensioni e caratteristiche tali da essere maggiormente simili a unità abitative che a tradizionali stanze di ospedale. Si tratta di appartamenti completamente auto sufficienti per le esigenze della famiglia di una dimensione media di circa 42 mq. La configurazione di un tipico appartamento è rappresentato in figura 3.4, nella quale sono distinguibili le configurazioni per il giorno e per la notte. La principale differenza tra le due soluzioni riguarda la presenza di un divano nella configurazione giorno che all'occorrenza e di notte può essere utilizzato come letto a scomparsa per i familiari.

Figura 3.4. Un tipico appartamento per il paziente e la sua famiglia



(Fonte: Oikos Ricerche srl)

Complessivamente, i mini appartamenti sono dotati di un letto per il paziente dotato di specifiche attrezzature necessarie alla sua gestione (p.e., un binario appeso al soffitto con funzione di ausilio per gli spostamenti del paziente) e controllo (p.e., strumentazioni per il controllo in tempo reale delle reazioni agli stimoli sensoriali), di un divano-letto per il familiare, di un bagno, di una cucina (un cui particolare è presentato nella figura 6.5), di una piccola zona soggiorno e di un proprio giardino.

Inoltre, questi appartamenti consentono un elevato livello di personalizzazione, in modo da creare per il paziente condizioni di familiarità, grazie all'introduzione di oggetti ed elementi di arredo provenienti dall'abitazione di origine della famiglia. Come si può comprendere l'idea è stata quella di realizzare il più possibile un ambiente familiare, quasi casalingo.

Figura 3.5. Particolare della cucina in un appartamento



(Fonte: Oikos Ricerche srl)

Un'ultima nota merita la presentazione della cappella situata al piano terra. In essa occasionalmente si svolgono delle funzioni religiose rivolte a chi è interessato. Inoltre, essa rappresenta anche un luogo di raccoglimento per quelle persone che, indipendentemente dalla propria fede religiosa, desiderano un luogo riservato per una breve meditazione.

Capitolo 4.

Gli utenti

La definizione di utente, nel caso di una struttura come la Casa dei Risvegli, può suonare abbastanza strana, normalmente nel contesto sanitario si utilizza la parola “paziente” o “malato”.

Il motivo per cui ha senso qui più che in altri casi di parlare di utenti è che tra gli utenti della Casa dei Risvegli non ci sono solo i malati ma anche i parenti dei malati.

Se da un lato risulta ovvio che un malato sia utente di una struttura legata al servizio sanitario, non altrettanto ovvio potrebbe essere l’inclusione dei parenti del malato tra gli utenti, se no come “accompagnatori” da accogliere decorosamente e gentilmente.

Dalle interviste effettuate con i parenti dei malati trattati nella Casa dei Risvegli, emerge molto chiaramente che sono anche loro ad essere soggetto importante nel processo di riabilitazione del malato e quindi sono considerati come parte del sistema di servizio della Casa dei Risvegli. I parenti non sono solo passivi nel processo: certamente viene fatto un “training” del parente riguardo a come trattare e gestire il malato nella struttura della Casa dei Risvegli e poi, eventualmente, a casa. Questo processo di formazione caratterizza tutta la presenza del parente nella struttura e continua anche dopo che il malato ha lasciato la Casa dei Risvegli. In questo processo di formazione hanno un ruolo attivo anche i volontari; anche loro seguono un iter formativo abbastanza strutturato e partecipano alle attività della Casa dei Risvegli per mesi o anni. Oltre al processo formativo a cui il parente viene sottoposto, egli è parte attiva nella Casa dei Risvegli, contribuendo alle terapie, gestendo una buona parte della giornata del malato. Questo richiede molto tempo e attenzione da parte del parente, ma il risultato è che oltre ad essere efficace sul malato questo processo di coinvolgimento costante del parente aiuta il parente stesso a trovare un senso nell’affiancamento al malato e a migliorarne le possibilità di trattamento continuativo, essenziale per il recupero.

La relazione operativa tra parente e Casa dei Risvegli è solo una delle relazioni che si instaurano durante la permanenza del malato nella struttura. Le famiglie dei malati interagiscono tra loro, costituendo delle reti di relazioni di supporto morale e operativo, relazioni che possono durare anche dopo che il malato è stato dimesso dalla Casa dei Risvegli.

La partecipazione dei parenti alla vita della Casa dei Risvegli è certamente indotta dallo sconforto e dalla disperazione nella quale il parente si trova al momento dell’entrata nella struttura. La speranza che la struttura riesca a trasmettere dipende non solo dalla professionalità degli operatori in essa coinvolti ma anche dalle modalità con cui viene gestita la relazione con i

parenti e i malati. I parenti hanno quindi la sensazione di essere inseriti in una macchina che funziona, di cui diventano parte integrante. La necessità di non scoraggiarsi dipende anche dalla operatività nella quale i parenti sono di fatto integrati.

La struttura architettonica della Casa dei Risvegli facilita la partecipazione degli utenti e quindi anche dei parenti. L'idea architettonica agisce su due rapporti, innanzitutto quello tra spazio privato e spazio collettivo. Ogni unità abitativa ha una sua identità, viene "plasmata" dalle esigenze del malato e del parente, tuttavia ogni unità è parte del complesso, nella concezione organizzativa e nella forma. In secondo luogo la struttura architettonica attua un rapporto tra spazio interno e spazio esterno: lo spazio (molto luminoso) di connessione interna collega le diverse unità abitative tra loro, con gli spazi tecnici, con i laboratori. Il senso di comunità è quindi molto forte e allo stesso tempo ogni unità abitativa comunica con l'esterno. Anche gli spazi comuni (soggiorno) portano all'esterno. La natura partecipa alla vita della Casa dei Risvegli, contribuisce alla composizione degli spazi e consente uno sbocco psicologico al senso tipico di claustrofobia degli ospedali.

Un problema non indifferente nella partecipazione dei parenti alle attività della struttura si riscontra nella distanza della loro residenza dalla Casa dei Risvegli: la relazione con i familiari rimasti a casa è più difficile; chi rimane a casa (spesso figli e mariti) deve nuovamente immergersi nello studio e nel lavoro, mentre chi segue il malato nella Casa dei Risvegli (madri o mogli prevalentemente) si trova completamente assorbito da questo ruolo.

Problemi molto gravi si hanno per chi abita lontano da Bologna, anche nel momento in cui la permanenza del malato nella struttura volge al termine. Alla fine del periodo di permanenza nella Casa dei Risvegli si apre un baratro nella psicologia del parente, che si è trovato fino a quel momento ad interagire con un ambiente ideale, date le condizioni sanitarie del malato. Mancano infatti in molti ambiti territoriali italiani strutture capaci di prolungare il periodo di degenza oltre i trattamenti e il periodo nella Casa dei Risvegli. Il malato che non può essere portato a casa perché ancora non abbastanza attivo, non trova in molte zone d'Italia strutture che possano dare un livello di servizio (sia ai parenti sia ai malati) simile a quello della Casa dei Risvegli. Abitando lontano dalla Casa dei Risvegli le relazioni instaurate con operatori, medici e volontari sono più difficili da mantenere.

La partecipazione molto attiva dei parenti nella struttura della Casa dei Risvegli in realtà costituisce una esperienza (pur nella tragicità della situazione) positiva, che alza le aspettative del parente e che non trova una corrispettiva struttura all'altezza della situazione. Dopo molta partecipazione e collaborazione, alla fine del periodo nella Casa dei Risvegli, il parente si trova di nuovo abbandonato a se stesso e al dramma di un malato che spesso non ha ancora recuperato un livello di attività sufficiente ad una permanenza a casa. Anche perché, come sottolineano parenti di malati che non hanno trovato dopo strutture in grado di seguirli attivamente, il rischio molto forte è quello di avere un veloce regresso rispetto ai progressi effettuati durante la permanenza nella Casa dei Risvegli.

Le modalità specifiche con cui viene attuata la relazione tra struttura, malato, parenti e esterno pone il problema di come poter replicare tutte queste

relazioni nel caso si voglia costituire una seconda struttura della Casa dei Rivegli in un altro luogo. Infatti, mentre è relativamente semplice, avendo le disponibilità finanziarie, replicare una struttura architettonica, molto più difficile è replicare la struttura relazionale. Certamente sarebbe necessaria molta formazione, probabilmente sarebbe ideale se alcune delle persone che hanno lavorato a lungo nella Casa dei Risvegli partecipassero alla start up di una nuova struttura.

Capitolo 5.

Il personale di servizio

L'elemento innovativo nella concezione terapeutico-assistenziale seguita dalla Casa dei Risvegli consiste nel peculiare approccio sistemico alla cura dei pazienti. L'unità di riferimento per il personale di servizio non è quindi unicamente il paziente oggetto di cura, ma coinvolge anche i suoi familiari. Tra la famiglia e il personale di servizio, poi, c'è una continua interazione, al punto tale da considerare anche gli operatori sanitari parte del sistema primario nel periodo in cui le famiglie sono ospiti della Casa.

Da quanto sin qui espresso, emerge una prima evidenza fondamentale: l'integrazione tra le diverse figure professionali all'interno della Casa dei Risvegli passa attraverso l'integrazione tra il corpo professionale nel suo complesso (compresi i volontari dell'Associazione "Gli Amici di Luca") e la famiglia.

Anche il modello di erogazione del servizio che ne deriva è multi-professionale; non si tratta di una suddivisione dei compiti o delle competenze sulla base rigida di una gerarchia, ma di una varietà di professioni che si integrano vicendevolmente sulla base di un comune progetto costruito intorno alla famiglia del paziente in cura.

Il progetto persegue il principale obiettivo di "riabilitare", intendendo con questo termine, non tanto la completa guarigione da una patologia, quanto la messa in atto di tutte quelle metodologie e strategie necessarie per arrivare al reinserimento della persona nel corpo sociale, al più alto livello per essa raggiungibile di autosufficienza fisica e cognitiva. Per ottenere questo scopo è indispensabile che tutte le figure professionali si integrino in un'"equipe multi-professionale altamente specializzata" nella diagnosi e nella gestione del "risveglio".

Il percorso delle comunicazioni alla Casa dei Risvegli è strutturato in modo che le informazioni circolino liberamente tra le varie professionalità coinvolte e in tutte le direzioni. Vi sono ovviamente delle criticità in quanto un modello comunicativo di questo genere, che non è rigido e preconstituito, necessita di strumenti particolari affinché tutte le informazioni vadano a buon fine e non si perdano per strada. La costruzione di tali strumenti non è immediata e non può avvenire se non nel concreto operare.

Accanto al circuito sanitario vi è un circuito costituito da operatori e volontari dell'Associazione "Gli Amici di Luca". Si tratta di una realtà pienamente integrata nel progetto riabilitativo e in tal senso occorrerebbe (e così si voleva che fosse in origine) che un unico circuito comunicativo coinvolgesse tutti. In realtà l'organizzazione del lavoro e la natura composita delle figure di

riferimento ha creato piuttosto un circuito parallelo. La comunicazione tra i due sistemi è garantita dalla figura della coordinatrice degli operatori volontari dell'Associazione.

Questo risulta essere un limite dovuto all'esistenza di un "collo di bottiglia" nel circuito delle comunicazioni, che ha peraltro un effetto psicologico impedendo ai due gruppi di operatori di conoscersi bene a vicenda e di conoscere il reciproco operato per un'ottimale riuscita del progetto riabilitativo.

Naturalmente non è solo un problema di comunicazione: se consideriamo l'attività che si svolge nella Casa dei Risvegli intorno al contesto paziente-famiglia, il livello di complessità è tale e le figure coinvolte, professionali e non, sono così numerose e variegate che con tutta la buona volontà risulterebbe impossibile per ognuno essere dettagliatamente informato dell'universo di attività che si svolgono intorno alla persona. A ciò si aggiunge la considerazione che la scarsa possibilità di svolgere dei turni per le singole professionalità (in ambito sanitario) è tale da non consentire un ritmo di lavoro continuativo.

Il principio che sostiene tutte le attività svolte all'interno della Casa dei Risvegli è quello di "sostituire alla prassi dell'abbandono una cultura della cura". I percorsi di cura contengono entrambi i significati di questa parola:

- cura, intesa come attivazione di capacità mediche che devono portare ad un miglioramento o alla guarigione di una malattia;
- cura, intesa come attenzione nei confronti di qualcuno debole o in difficoltà, a cui ci si dedica con premura.

In generale, nel trattamento della malattia, la necessità evidente della cura riferita alle figure professionali sanitarie rischia di rendere molto meno importante o anche di trascurare l'altra dimensione, quella del prendersi cura. Tuttavia, mai come nel trattamento del coma è importante valorizzare anche questo secondo aspetto.

Il concetto di prendersi cura di una persona in coma comprende i gesti della quotidianità e della condivisione; questo obiettivo può essere realizzato cercando di immedesimarsi nel contesto della sua vita, quella che si svolgeva prima del trauma e quella che si svolge poi nella nuova realtà dello stato di coma o vegetativo, sempre in relazione al contesto familiare e della cerchia degli amici.

Parlando di cura dal punto di vista strettamente sanitario, la si abbina automaticamente alla clinica, cioè allo studio dei sintomi che deve portare a definire la cura migliore per il malato.

5.1 Il personale sanitario

Il personale sanitario assicura le migliori procedure tecniche e l'applicazione dei modelli sperimentali innovativi per il recupero motorio, cognitivo e comportamentale dell'assistito. La componente sanitaria inoltre svolge il ruolo di consulente "esperto" con finalità informative ed educative.

Le attività assistenziali seguono le procedure appositamente elaborate e approvate dalla degenza medica, nel rispetto della normativa e dei regolamenti in materia di sicurezza e qualità.

L'assistenza sanitaria viene garantita da 1 medico, 1 caposala, 4 fisioterapisti, 7 infermieri e 9 operatori socio sanitari, 1 terapeuta occupazionale, 1 riabilitatore cognitivo (logopedista/neuropsicologo).

La Casa dei Risvegli, nella sua fase di avvio, non ha avuto la necessità di selezionare il personale. I professionisti candidati erano in numero inferiore o uguale rispetto a quanto previsto dal progetto: cinque operatori socio sanitari e sette infermieri rispetto a nove e sette ruoli disponibili.

Gli operatori che erano decisamente motivati a lavorare in tale struttura, sono ancora oggi presenti; due di tali figure hanno lasciato la Casa dei Risvegli per scelte di vita personale e tre per eccessiva fatica fisica e psicologica.

Si passa ora a descrivere in dettaglio le principali figure professionali di cui si avvale la Casa dei Risvegli per raggiungere le finalità che si è prefissata.

5.1.1. Il medico

Coordina, stabilisce e verifica il progetto terapeutico e riabilitativo; ricerca il migliore potenziale clinico di salute possibile; si adopera per mantenere la stabilità clinica; interpella e coordina l'intervento degli specialisti; organizza le dimissioni attivando i servizi territoriali di competenza; comunica ai familiari e ai pazienti la diagnosi riabilitativa, con relativa prognosi funzionale.

Tale figura è presente all'interno della Casa dei Risvegli dal lunedì al venerdì, dalle ore 9:00 fino alle ore 20:00. Il medico non presta il suo servizio nei giorni festivi.

Nei casi di massima urgenza, in cui vi sia necessità dell'intervento immediato di un medico e questi non sia reperibile, la figura di riferimento è il dottore di turno nel reparto di rianimazione dell'Ospedale Bellaria di Bologna. Nei restanti casi, è stato attivato un percorso sull' Ospedale Maggiore di Bologna che consiste nel chiamare il 118 che provvederà a trasportare il paziente al pronto soccorso di tale ospedale dove gli verrà effettuata una diagnosi e in base ad essa si deciderà se ricoverare il paziente in medicina riabilitativa o in medicina d'urgenza, oppure se prestare le cure necessarie e successivamente trasferire nuovamente, tramite l'ambulanza del 118, il paziente nella Casa dei Risvegli.

5.1.2. Il caposala

Coordina il personale assistenziale e riabilitativo ed è responsabile di tutto il funzionamento della struttura Casa dei Risvegli ed inoltre è responsabile della sicurezza. Secondo la definizione della caposala stessa, il suo ruolo è quello di "amministratore di condominio".

Gestisce il personale nell'organizzazione dei turni di lavoro, è responsabile della formazione del personale ed organizza gli incontri con i servizi sociali e i distretti di provincia per garantire al paziente un percorso di continuità terapeutica una volta che è stato dimesso.

Una volta al mese organizza una riunione aperta che esula dallo stretto problema sul singolo paziente ma è finalizzata alla gestione del personale e della struttura; in tale incontro emergono, oltre che i problemi esistenti (ad esempio, l'organizzazione delle ferie), le esigenze specifiche del personale (ad esempio, la necessità di partecipare a corsi di formazione).

Mensilmente organizza incontri di team in cui sono presenti, oltre agli operatori che si occupano di uno specifico paziente, la famiglia e il paziente stesso, ove possibile. Si tratta di una verifica periodica del percorso clinico e riabilitativo in cui vengono analizzati e valutati, attraverso una scheda team se sono stati raggiunti gli obiettivi che erano stati precedentemente prefissati. Successivamente si stabilisce il piano futuro di lavoro, che ha durata mensile. Tali incontri vengono inseriti nella cartella clinica del paziente e sono firmati da tutte le persone che vi partecipano.

Infine, ogni giovedì pomeriggio, la caposala organizza un incontro insieme al personale sanitario e a quello non sanitario che ha lo scopo di definire il programma di attività settimanali che ogni singolo paziente deve svolgere per raggiungere gli obiettivi che sono stati fissati negli incontri di team.

5.1.3. I professionisti della riabilitazione

I professionisti della riabilitazione, tra i quali spiccano il ruolo di fisioterapista e di logopedista, garantiscono al paziente in cura l'assistenza riabilitativa, in autonomia tecnico-professionale o in collaborazione con altro personale, a pazienti con disabilità motoria e cognitiva grave e complessa.

Essi partecipano inoltre all'elaborazione in team del progetto riabilitativo individuale, all'identificazione e verifica degli obiettivi, attraverso una metodologia di lavoro orientata all'interdisciplinarietà. Nell'ambito del progetto riabilitativo individuale, le figure professionali contribuiscono all'unitarietà del percorso riabilitativo raccordandosi con le strutture assistenziali. Acquisiscono tutte le informazioni necessarie per definire e/o verificare il programma rieducativo: condizioni cliniche del paziente, identificazione/valutazione dei problemi per il proprio ambito di competenza, anche mediante l'uso di test e scale di misura. Definiscono, attuano e verificano in autonomia il programma rieducativo coerentemente con gli obiettivi definiti nel team interprofessionale, scegliendo e applicando le tecniche rieducative più idonee, utilizzando, se necessario, apparecchiature presenti all'interno della Casa dei Risvegli, educando il paziente e la famiglia e fornendo attività di consulenza. Partecipa al processo di individuazione, fornitura e addestramento per l'utilizzo di ausili, ortesi e protesi. Infine gestiscono l'emergenza, tutelano la privacy e informano il paziente e la famiglia sul programma riabilitativo.

5.1.4. Il fisioterapista

È un operatore sanitario che attua interventi di prevenzione, cura e riabilitazione nelle aree della motricità e delle funzioni corticali superiori conseguenti a eventi patologici, a varia eziologia, congenita o acquisita.

Si occupa di pazienti che abbiano subito menomazione (alterazione di organi e apparati che provoca sintomi e segni di malattia), perdita della motricità, perdita del controllo posturale, disturbi della sensibilità, disturbi della percezione, alterazione muscolo-scheletrica, alterazione del tono e disturbi della coordinazione e/o dell'equilibrio.

Elabora ed attua un programma di riabilitazione specifico finalizzato al miglioramento della funzione motoria, attraverso l'applicazione di metodiche e tecniche riabilitative scelte in base all'efficacia nel singolo caso.

L'attività si svolge al mattino, dalle ore 9 alle ore 13, per poi riprendere nel primo pomeriggio in modo da terminare le attività quotidiane decise per ogni paziente.

Tale attività viene svolta principalmente in palestra, spazio presente all'interno della Casa dei Risvegli; inoltre è possibile svolgere riabilitazione in acqua in quanto la struttura è dotata di una piscina.

Nella struttura ogni fisioterapista ha in carico due pazienti; il lavoro, oltre che essere faticoso a livello fisico, è molto coinvolgente sia a livello emotivo che psicologico. Per alleggerire sia il carico fisico che emotivo è possibile ipotizzare un turnover ciclico del personale, in modo tale da poter assicurare a ciascun fisioterapista un periodo di distacco dalla struttura.

5.1.5. Il logopedista-neuropsicologo

Svolge attività di valutazione funzionale dei disturbi delle abilità cognitive (comunicazione, memoria, attenzione, abilità spaziali, ecc.) conseguenti a lesione cerebrale. Tale attività inizia quando il paziente è responsivo ad alcuni stimoli.

Esegue un programma di riabilitazione specifico per migliorare l'adattamento del paziente attraverso la stimolazione delle potenzialità residue e l'individuazione di strategie di compenso.

Collabora con l'intera équipe nell'individuare le prime elementari norme di comunicazione e le strategie necessarie per svilupparle.

5.1.6. Il terapeuta occupazionale

È un operatore sanitario che attua interventi di prevenzione, cura e riabilitazione dei soggetti affetti da malattie e disordini fisici, psichici sia con disabilità temporanee che permanenti, utilizzando attività motorie, cognitive ed espressive della vita quotidiana.

Il terapeuta occupazionale elabora, attua e verifica un programma di riabilitazione specifico finalizzato al recupero dell'autonomia personale nell'ambiente di vita, utilizzando attività sia individuali che di gruppo favorevoli al recupero e l'uso ottimale delle funzioni.

Effettua una valutazione funzionale e partecipa, in collaborazione con il medico e il fisioterapista, all'individuazione di ausili e ortesi.

Infine propone modifiche dell'ambiente di vita ed effettua interventi educativi rivolti alla persona e ai familiari.

Si occupa di pazienti con disturbi della sensibilità e della percezione, disturbi cognitivi e comportamentali e pazienti che necessitano di un recupero della motricità fine e selettiva (soprattutto degli arti superiori).

5.1.6 Gli infermieri

All'interno della Casa dei Risvegli sono presenti sette infermieri dipendenti dell'Azienda USL di Bologna. Essi applicano le terapie farmacologiche stabilite dal progetto terapeutico; progettano, concordano con la famiglia e attuano il piano di cura infermieristico permettendo al malato di esprimere liberamente le proprie autonomie.

Ancora, coinvolgono ed educano i familiari insegnando loro come meglio aiutare il loro caro nelle prime autonomie di base (ad esempio, mangiare, andare in bagno, vestirsi).

Durante il giorno, all'interno della Casa dei Risvegli sono presenti un infermiere e due operatori socio-sanitari, mentre di notte sono stabili solo un infermiere e un operatore socio-sanitario.

Dato il numero ridotto del personale infermieristico e l'assenza del medico durante le ore notturne, i weekend e le festività, tale attività, oltre che essere faticosa a livello emotivo, lo è anche a livello fisico.

5.1.7. Gli operatori socio sanitari

Sono dipendenti dell'Azienda USL di Bologna che assicurano la collaborazione all'infermiere e al fisioterapista negli atti assistenziali e agiscono direttamente secondo indicazioni degli stessi o in base a quanto previsto nel piano di lavoro. Essi contribuiscono alla formazione ed educazione dei "care givers" nello svolgimento di attività semplici, nel cambio della biancheria e nell'espletamento delle funzioni fisiologiche.

Svolgono anche attività alberghiere (come ad esempio la distribuzione dei pasti) e provvedono al trasporto di persone e di "cose". In seguito ad un'adeguata formazione, collaborano con l'infermiere nell'esecuzione di procedure assistenziali d'urgenza alla persona. Un aspetto molto faticoso per tali operatori è la gestione dei familiari del paziente, delle loro preoccupazioni e tensioni in quanto, data la mancanza di un supporto psicologico stabile, i familiari sfogano le loro ansie e i loro problemi con tali figure professionali.

5.2. L'area pedagogica

All'interno della Casa dei Risvegli sono presenti tre educatrici dipendenti dell'Associazione Onlus "Gli Amici di Luca".

Una prima figura professionale recupera l'identità e la storia personale del paziente e della famiglia, per la ricostruzione di un progetto di vita (progetto educativo) in una relazione di aiuto.

Ha quindi il compito di ascoltare le famiglie, informarle su come attivare il percorso propedeutico alla domiciliazione e su come gestire i tempi riabilitativi.

Oltre a coordinare le attività di teatro e di musica all'interno del laboratorio espressivo, tale educatrice coordina le attività dei volontari, per i quali rappresenta il punto di riferimento.

Presidia la relazione fra volontari e famiglie, discutendo con gli interessati degli eventuali elementi di difficoltà nelle reciproche relazioni, impegnandosi

ad inquadrare il problema, discuterne con gli interessati e segnalarlo all'Associazione "Gli Amici di Luca" che ha il compito di gestire i volontari.

La seconda pedagoga si occupa di uno specifico progetto, il "Progetto del Dopo", che riguarda i pazienti che vengono dimessi dalla Casa dei Risvegli; infatti è stata premura dell'Associazione monitorare gli ospiti una volta rientrati nel proprio domicilio.

La terza educatrice si occupa prevalentemente dell'organizzazione di laboratori e degli eventi promossi dall'Associazione all'interno della Casa dei Risvegli.

Inoltre il suo compito consiste nell'accompagnare ed aiutare le famiglie all'interno della struttura ed infine gestire ed organizzare la biblioteca.

Tali collaboratrici hanno diversi tratti in comune; hanno conseguito la Laurea in Scienze dell'Educazione presso l'Università degli Studi di Bologna e hanno svolto un tirocinio, necessario per portare a compimento gli studi, presso l'associazione "Gli Amici di Luca". Successivamente al tirocinio e al raggiungimento della laurea, l'Associazione ha proposto loro di collaborare a questo progetto.

5.3. Teatro in situazione terapeutica e la musicoterapia

All'interno della Casa dei Risvegli sono presenti due laboratori espressivi: quello relativo al teatro in situazione terapeutica e quello riguardante la musica. Gli operatori che gestiscono tali laboratori collaborano con l'Associazione Onlus "Gli Amici di Luca" e non hanno un rapporto strutturato con l'Azienda USL di Bologna.

Gli obiettivi di queste attività espressive in situazioni terapeutiche sono: aumentare il livello attentivo, attivare i processi di memoria, ricercare risposte motorie intenzionali, ricercare anticipazioni, facilitare risposte cognitive emergenti, ricercare l'aumento di consapevolezza di sé.

Inoltre tali attività perseguono il fine di aumentare il benessere e favorire la riemersione del sé, facilitare e offrire uno strumento comunicativo e non.

All'incirca cinque anni fa è partita un'idea nuova dalla mente di Fulvio De Nigris che consisteva nella sperimentazione dell'utilizzo del teatro con soggetti in una condizione clinica di stato vegetativo o di minima coscienza.

Oggi il teatro come terapia è una delle tante attività all'interno del progetto medico riabilitativo, svolta all'interno della Casa dei Risvegli; l'operatore responsabile di tale laboratorio svolge la sua attività all'interno di un progetto personalizzato, utilizzando i linguaggi teatrali come validi mediatori in grado di agire sulla dimensione delle emozioni e facilitare il contatto con la realtà. Esso, valuta inoltre costantemente la qualità e la quantità delle risposte del paziente attraverso una scheda di valutazione comportamentale delle risposte dei soggetti (Scheda WHIM).

Il percorso di teatro terapia è articolato in quattro fasi: nella prima fase viene effettuata un'anamnesi del paziente attraverso interviste a familiari e amici su

quelle che erano le peculiarità del soggetto prima del trauma (ad esempio, gusti, preferenze, colori, letture, suoni, etc.).

La seconda fase, il cuore dell'attività, è il test d'ingresso; si articola in sei incontri individuali e strutturati in cui, attraverso tutte le tecniche teatrali (all'incirca cinquanta), si cerca di investigare se il soggetto in quella determinata condizione clinica ha una disponibilità maggiore su alcuni canali sensoriali. La terza fase è quella di personalizzazione; attraverso tutte le informazioni raccolte si crea un percorso strutturato su misura per il paziente. L'ultima fase è quella di "messa in scena" che consiste nella costruzione di una piccola performance in cui il soggetto da semplice fruitore e spettatore passivo non cosciente diventa attore e protagonista cosciente che allena delle abilità all'interno di ciò che sta svolgendo.

Gli operatori teatrali attualmente presenti nella struttura hanno partecipato al percorso di sperimentazione attuato all'interno del reparto di rianimazione dell'Ospedale Maggiore di Bologna circa due anni prima che sorgesse la Casa dei Risvegli. Questa attività, che fa leva sulla sfera sentimentale ed emotiva, non permette all'operatore di difendersi troppo dal coinvolgimento con l'ospite in quanto non passerebbe il flusso comunicativo che va oltre una semplice comunicazione semantica; ed è proprio questo flusso che l'arte ricerca.

Il secondo laboratorio espressivo è quello di musicoterapia. Il musicoterapista utilizza i linguaggi musicali, usufruendo di strumenti, della voce, delle pause, dei toni e delle intensità diverse, integrando il percorso che segue il progetto personalizzato di ogni paziente.

Un primo stadio dell'attività è l'anamnesi sonoro-musicale del paziente, compilata attraverso interviste a familiari e amici. La fase successiva consiste nell'introdurre elementi dell'identità sonoro-musicale del paziente (ad esempio, suoni caratteristici, canzoni preferite, etc.). La fase finale ha lo scopo di correlare tali elementi con le ipotesi fatte attraverso l'osservazione del paziente durante lo svolgersi dell'attività.

Anche l'operatore ha collaborato alla stesura del progetto Casa dei Risvegli; questa attività infatti, prima di essere introdotta nella struttura in esame, è stata sperimentata per un lasso temporale di circa due anni sia a livello domiciliare sia all'interno del reparto di riabilitazione dell'Ospedale Maggiore di Bologna.

5.4. I volontari

L'azione del volontario è centrata sulla condivisione del trauma che stanno vivendo il paziente in cura e la sua famiglia; in particolare, i valori su cui basa il suo agire risiedono nel considerare la persona nella sua dignità umana, nella sua individualità e nel suo contesto socio-affettivo. In tal senso, i suoi comportamenti sono di accompagnamento rispettoso e non impositivo, reciprocamente arricchente. Egli offre un mutuo aiuto in modo disinteressato sia a titolo personale che in seno all'Associazione, in uno spirito di collaborazione e solidarietà.

Il volontario affianca coloro che hanno bisogno di aiuto, sviluppando interventi di sostegno alle famiglie, di informazione e consulenza, di accompagnamento del malato per una migliore efficacia operativa dell'intervento riabilitativo. Questo intervento viene preparato dal volontario stesso, sempre chiedendo l'approvazione all'educatore professionale.

I volontari mirano a fare del volontariato un elemento di sviluppo personale, di acquisizione di conoscenze e competenze nuove, di amplificazione delle capacità, favorendo l'iniziativa e la creatività, permettendo a ciascuno di avere un ruolo attivo nella risoluzione dei problemi.

I volontari hanno diritto a partecipare attivamente a tutti i momenti di vita e organizzazione dell'Associazione in cui operano, nel pieno rispetto delle regole e delle responsabilità in essi definiti. Hanno inoltre il diritto di ricevere l'informazione, il sostegno e la formazione necessaria per la loro crescita e per l'attuazione di compiti di cui si assumono la responsabilità nella piena libertà di non essere coinvolti in attività per cui non si sentano sufficientemente preparati.

I volontari, prima di prendere servizio all'interno della struttura, sono soggetti ad un colloquio conoscitivo con il Presidente nel quale vengono indagate le motivazioni che spingono la persona a voler prestare il proprio servizio.

Coloro che operano all'interno della Casa dei Risvegli svolgono attività di affiancamento e sostegno alle famiglie e attività di stimolazione e facilitazione comunicativa con i pazienti.

I volontari intervengono nella giornata con una scansione settimanale organizzata della durata di un'ora circa. La loro attività, coordinata e pianificata dall'educatore professionale, non dovrà interferire con gli interventi del personale sanitario. È proprio questa figura professionale che ha il compito di associare il volontario ad un determinato paziente sulla base degli aspetti che contraddistinguono il loro carattere.

Il gruppo di volontari disponibili ad attivarsi attorno ad un paziente e al suo gruppo familiare dovrà redigere con l'educatore un progetto di intervento articolato sulle necessità del paziente e sulle richieste dei familiari. Al termine di ogni incontro il volontario è tenuto a compilare una relazione dettagliata in un protocollo chiamato "comprendere insieme", in cui tale figura deve ascoltare, osservare e capire cosa può fare il paziente.

L'Associazione fornisce ai volontari una formazione continua attraverso incontri e seminari specifici sugli aspetti della riabilitazione e della relazione di aiuto. Inoltre i volontari sono invitati a partecipare alle iniziative promosse dall'Associazione riguardanti la ricerca, l'informazione ai cittadini, la promozione e la diffusione del progetto della Casa dei Risvegli.

5.5. Il coinvolgimento del personale di servizio

I ruoli appena descritti implicano una relazione molto stretta con il paziente e con i familiari; ciò determina un elevato grado di coinvolgimento personale e una motivazione intrinseca.

Essendo queste professioni di tipo socio-assistenziale, vi è il rischio che si verifichi la sindrome di burn-out, caratterizzata da un rapido decadimento

delle risorse psicofisiche ed un altrettanto rapido peggioramento delle prestazioni professionali. Infatti l'interazione tra operatore ed utente è centrata sui problemi contingenti di quest'ultimo (psicologici, sociali o fisici) ed è perciò spesso gravata da sensazioni d'ansia, imbarazzo o paura. È necessario, quindi, crearsi dei "paletti" per non rischiare di fare assistenzialismo alle famiglie e fare di tutto per aiutare il paziente e le famiglie (ma non sostituirsi ad essi) nel percorso riabilitativo. In conclusione, non si può stimolare l'emotività di una persona senza mettere in gioco la propria; tuttavia il personale che opera all'interno della Casa dei Risvegli deve riuscire sempre a rimanere in un equilibrio dinamico per avere il controllo della situazione.

Capitolo 6.

Gli stakeholder e le relazioni con le istituzioni

Le condizioni di sviluppo della Casa dei Risvegli Luca De Nigris possono essere utilmente interpretate in relazione ai rapporti intrattenuti con i diversi soggetti portatori di interesse verso le molteplici attività svolte nel centro. L'elenco degli interlocutori è molto ampio, tanto da includere i membri della struttura ospedaliera, i sostenitori e finanziatori dell'associazione Amici di Luca, i beneficiari dei servizi offerti, i volontari, le organizzazioni che collaborano per la fornitura di beni e servizi, le agenzie del territorio.

Il processo interattivo tra i predetti attori può essere analizzato secondo diverse prospettive di accountability, quale espressione dell'attitudine dell'organizzazione di confrontarsi in maniera critica con la comunità di riferimento, interrogandosi sulle collaborazioni e sui risultati raggiunti (Anheier, 2005).

Da questo punto di vista, l'interesse verso l'attività svolta da una qualsiasi organizzazione può essere rivolta a diversi ambiti:

- *performance accountability*: è intesa principalmente a discutere le azioni intraprese per il perseguimento della mission aziendale e per la realizzazione/aggiornamento dei programmi d'azione;
- *legal accountability*: si preoccupa dell'interazione legata alla sfera normativa e formale che regola l'attività dell'organizzazione. Nel caso specifico della Casa dei Risvegli, è evidente il legame con la legislazione in materia sanitaria e socio-assistenziale, al centro del dibattito politico in molti paesi.
- *public accountability*: esprime i processi di formazione di capitale umano e sociale promossi nell'ambiente di riferimento e in diretto coinvolgimento con il pubblico esterno.

Il concetto di accountability è più ampio rispetto al generale principio di trasparenza, che si riferisce principalmente all'attitudine dell'organizzazione di diffondere al pubblico, in maniera diretta e accessibile, le informazioni sull'attività aziendale svolta in un certo arco temporale.

Più precisamente, soprattutto rispetto all'attività svolta dalla Casa dei Risvegli, alcuni degli aspetti che emergono nello sviluppo di efficaci sistemi di accountability si riferiscono a:

- rendicontazione al pubblico di riferimento;
- responsabilizzazione legale rispetto all'attività svolta;
- sviluppo di sistemi di governance partecipativi;
- distribuzione di prassi virtuose interne ed esterne all'organizzazione;
- orientamento alla risoluzione di eventuali conflitti di interesse;

- attenzione continua al reperimento delle risorse, specialmente riguardo all'attività di fundraising;
- tensione rivolta al perseguimento della mission con l'impegno di tutta l'organizzazione.

Del resto, La Casa dei Risvegli Luca De Nigris è promotrice di un progetto di sperimentazione assistenziale molto ampio, che prevede tra i suoi scopi: "la sperimentazione dell'integrazione fra Azienda Sanitaria e Associazione di Volontariato nei processi di assistenza, riabilitazione e ricerca".

In questo senso, il perseguimento delle molteplici finalità dell'organizzazione è favorito dal coinvolgimento di una pluralità di risorse umane, oltre che finanziarie e materiali.

Con riferimento agli attori che contribuiscono all'efficace funzionamento della Casa, ricordiamo infatti che una delle principali attività svolte dall'associazione Amici di Luca è relativa alla formazione di volontari qualificati per una presenza attiva nella Casa e alla diffusione di informazioni utili alla sensibilizzazione sul coma e sul risveglio. Sono circa trenta le persone attualmente coinvolte nei percorsi di formazione e attività di volontariato. Essi intervengono in maniera individuale e dinamicamente all'interno dei gruppi di lavoro. Ogni paziente è affiancato nel difficile processo di riabilitazione successivo al coma. Allo stesso tempo, i volontari intervengono in attività di gruppo all'interno di laboratori artistico-culturali, organizzati con la partecipazione di ospiti, amici e famigliari. Ancora, sono previsti incontri periodici (mensili e quindicinali) dell'intero gruppo di volontari insieme all'educatore che ne coordina gli interventi e allo psicologo, nonché corsi periodici di formazione specifica.

L'attività di volontariato e di ricerca culmina annualmente nella celebrazione della Giornata Nazionale dei Risvegli. L'evento rappresenta un momento di riflessione sull'attività svolta nel centro e sul necessario confronto con esperienze di strutture riabilitative e di ricerca analoghe distribuite a livello internazionale.

La stessa azienda sanitaria locale di Bologna contribuisce direttamente alla formazione e alla diffusione di competenze professionali utili al funzionamento della Casa dei Risvegli attraverso l'intervento del proprio personale e all'accesso diretto alle strutture dell'ospedale Bellaria. Si pensi ad esempio all'utilizzo diffuso di esami di laboratorio e servizi di radiologia.

Ancora, sono intense le relazioni con gli enti territoriali della regione Emilia Romagna, in particolare con i comuni di Bologna e San Lazzaro di Savena e la provincia di Bologna. Una delle forme concrete di intervento a livello locale è lo sviluppo del progetto dal titolo: "La conquista della felicità", che ha l'obiettivo di promuovere all'interno del calendario di Bè Bolognaestate, arte, musica e laboratori sensoriali direttamente nel centro. CE NE SONO ALTRE? La stessa Regione Emilia Romagna ha sempre sostenuto l'attività della Casa dei Risvegli verso l'arricchimento dell'offerta sanitaria nei percorsi di riabilitazione per il coma. COME SI E' CONCRETIZZATO QUESTO "ARRICCHIMENTO"?

È opportuno precisare che il sostegno della regione non è soltanto di carattere politico verso il modello sperimentale di assistenza e ricerca

promosso dalla Casa dei Risvegli, ma prevede lo stanziamento concreto di risorse per lo sviluppo di attività promosse dal centro. Di grande rilievo, per la particolare natura dell'attività coinvolta, è il finanziamento delle tournée teatrali realizzate in collaborazione tra attori, volontari, giovani e adulti con esiti di coma.

Degno di nota è inoltre il coinvolgimento di altre istituzioni sanitarie presenti sul territorio e collegate all'interno della rete GRACER; il coordinamento territoriale è distribuito nelle aree di Ferrara, Montecatone, Fontanellato, Correggio e Rimini, dove si trovano strutture sanitarie che hanno maturato competenze per condurre il paziente nella complessa fase di domiciliabilità. POTRESTI SPIEGARE MEGLIO COSA HANNO FATTO?

Non trascurabile è inoltre il contributo delle istituzioni di studio e ricerca. L'Università di Bologna è impegnata in una pluralità di progetti a sostegno dello sviluppo dell'attività del centro. I principali rapporti di collaborazione sono in corso con la Facoltà di Medicina, il Dipartimento di Scienze dell'Educazione, il Dipartimento di Discipline della Comunicazione e il Corso di Laurea Specialistica in Comunicazione Pubblica.

Sempre grazie alla collaborazione tra le strutture ospedaliere e quelle universitarie è stato creato il Centro Studi per la Ricerca sul Coma, che conduce, attraverso lavoro di volontariato formato e tecnologie innovative, numerose ricerche coinvolgendo diverse competenze medico-riabilitative e psicopedagogiche e il cui obiettivo è quello di migliorare le possibilità di risveglio e di riabilitazione.

La centralità dell'attività di comunicazione con l'esterno della Casa è provata inoltre dalle continue relazioni intrattenute con importanti organi di stampa e altri mezzi di diffusione audio-visivi. Insieme all'Ordine dei Giornalisti dell'Emilia Romagna, alla Federazione Nazionale della Stampa, del Segretariato Sociale della Rai e della Rete Italia Città Sane è stata realizzata una dichiarazione di intenti: "Comunicare il Coma", dedicata alle norme sulla redazione e sulla diffusione di notizie sul coma e sulle malattie in generale.

I responsabili istituzionali e scientifici dell'attività svolta dalla Casa dei Risvegli hanno trovato sostegno alle attività svolte anche attraverso il sostegno di Alberto Perdisa Editore. La collana intitolata "La Casa dei Risvegli" e curata dall'associazione Amici di Luca, accoglie contributi di carattere medico-scientifico, ma anche di preparazione socio-culturale per le famiglie coinvolte nei lunghi processi di risveglio e riabilitazione.

Significativa è ancora la collaborazione con alcune importanti aziende presenti sul territorio. Ci riferiamo in particolare alla banca Cassa di Risparmio in Bologna (Carisbo), che sostiene attivamente la Casa dei Risvegli in numerose iniziative e alcune aziende impegnate nella progettazione e installazione di sistemi informativi avanzati quali Ascom e Monrif Group.

Capitolo 7.

Il percorso terapeutico

7.1. Le modalità di accesso

L'unico canale di accesso alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris è rappresentato dall'Ospedale Maggiore di Bologna. La ragione di questa esclusività è duplice. In prima istanza il percorso nella Casa dei Risvegli si svolge in un'area di postacuzie che non coincide con l'intero percorso riabilitativo. Pertanto quanto viene effettuato nella prima fase acuta di instabilità clinica (1 - 3 mesi) è determinante per lo sviluppo dei potenziali di recupero in fase successiva. Quello che il "Sistema Bologna" vuole pertanto perseguire, in maniera esplicita, è la garanzia di un intero percorso riabilitativo che in ogni fase assicuri il massimo del livello di cura e assistenza secondo processi sanitari il più possibile omogenei.

La seconda ragione, la più importante, riguarda il modello terapeutico della Casa dei Risvegli che è a basso tasso di medicalizzazione e pertanto la gestione della instabilità clinica viene assicurata da un protocollo che prevede il passaggio presso la degenza dell' Ospedale Maggiore di Bologna per il tempo necessario alla gestione della criticità. Poiché gli episodi di instabilità clinica possono essere relativamente frequenti, occorre che il paziente sia adeguatamente conosciuto e inquadrato dall'equipe clinica che se ne dovrà fare carico. In sintesi la Casa dei Risvegli, per funzionare adeguatamente, deve essere un segmento di un processo unitario di riabilitazione.

La Casa dei Risvegli Luca De Nigris accoglie persone dai 15 ai 65 anni in stato vegetativo o post-vegetativo in fase post-acuta con ancora un potenziale di cambiamento; la scelta di questo intervallo d'età deriva dal fatto che sotto i 15 anni esiste una situazione pediatrica particolare che richiede delle sue specificità e sopra i 65 anni sussiste una situazione geriatrica che comporta anch'essa delle criticità.

La Casa dei Risvegli quindi prevede la possibilità di accogliere persone appartenenti ad un'ampia fascia d'età; tuttavia l'età media dei pazienti presenti all'interno della struttura in esame è intorno ai 25-30 anni in quanto tali pazienti hanno maggiori potenzialità di recupero.

Inoltre, i pazienti, al fine di entrare nella Casa dei Risvegli, devono risultare idonei, oltre che per l'aspetto anagrafico, anche secondo requisiti familiari e clinici.

Prendendo in considerazione l'aspetto familiare, non sussistono requisiti specifici. Tuttavia è necessario che un familiare sia presente nella struttura in esame almeno qualche giorno ogni settimana in quanto la famiglia è un componente fondamentale del team di lavoro oltre al personale sanitario e

non. I familiari infatti devono prendere parte attivamente al programma riabilitativo del paziente in quanto deve esserci la possibilità per questi ultimi di poter tornare a casa ed essere assistiti dai propri cari. Per raggiungere tale obiettivo è quindi necessario educare i familiari su come prendersi cura, in ogni circostanza che si presenti quotidianamente, della persona assistita.

Esaminando invece i requisiti clinici, in prima istanza deve esistere una condizione di relativa stabilizzazione dal punto di vista biologico, in quanto non devono sussistere alti rischi di instabilità clinica. In tal caso, il paziente non rientrerebbe più in una struttura di osservazione di tipo infermieristico continuativa (24 ore su 24). Questo è un giudizio sanitario che viene dato caso per caso perché non esistono delle regole a priori. Analizzando nel dettaglio i requisiti clinici, è necessario che i pazienti siano persone a bassa responsività protratta, che dal punto di vista diagnostico corrisponde alla condizione di stato vegetativo, di stato di coscienza minima oppure anche gravissima condizione di disabilità cognitiva a lento recupero, che sono qualcosa di più di uno stato di coscienza minima però sono ancora, da un punto di vista comportamentale, completamente dipendenti.

Le difficoltà dei pazienti accolti nella struttura sono di carattere cerebrolesivo in quanto presentano menomazioni di tipo motorio, cognitivo e comportamentale, limitazioni nella capacità di svolgere attività, limitazioni nella partecipazione alla vita sociale.

Gli esiti del trauma cranio-encefalico si dividono in quattro grandi gruppi: deficit motori, sensoriali, disordini neuropsicologici, disturbi comportamentali ed emozionali. I primi due gruppi comprendono emiparesi-emiplegia, sindrome atassica cerebellare, sindrome extrapiramidale, disordini del tono muscolare (ipo, iper), lesioni periferiche del sistema nervoso, lesioni midollari (tetraparesi o tetraplegia, paraparesi o paraplegia), fratture, disfunzioni vescicali e disturbi di incontinenza sfinterica, disfagia, disturbi percettivi (sensibilità, canali visivo, uditivo, gustativo), disturbi dell'equilibrio, accresciuta sensibilità al dolore, danni secondari (P.O.A., retrazioni e accorciamenti muscolari, lesioni da decubito).

All'interno dei disordini neuropsicologici rientrano: la diminuita capacità di attenzione, perdite o disturbi di memoria, disordini delle funzioni esecutive (difficoltà di progettazione, di pianificazione, di problem solving, di flessibilità di pensiero, di astrazione e di pensiero logico, difficoltà nelle capacità decisionali), difficoltà di comunicazione (afasia), aprassia, eminattenzione, anosognosia, negazione dei propri disturbi.

L'ultimo gruppo, quello inerente ai disturbi comportamentali ed emozionali, ingloba irritabilità e impazienza, agitazione e diminuita tolleranza allo stress, aggressività motoria e verbale, rabbia, inerzia, apatia, dipendenza e infantilismo, inflessibilità, perseverazione, ansia generalizzata, attacchi di panico, depressione, labilità emotiva, sindromi psichiatriche (stati maniacali, sindrome organica dell'aggressività, disturbi della personalità, psicosi post-traumatica, sindrome ossessivo compulsiva, depressione maggiore).

Esiste la possibilità di ospitare tre persone con una coscienza più attiva in quanto la Casa dei Risvegli Luca De Nigris è caratterizzata da tre moduli che sono stati studiati strutturalmente per lavorare con persone che hanno

disturbi di tipo comportamentale più evolute dal punto di vista del livello di coscienza ma che hanno grossi disturbi dal punto di vista dell'orientamento, della consapevolezza di se e così via.

Ad oggi, nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris non ci sono state persone ricoverate con caratteristiche di questo tipo, ma solo pazienti a bassa responsività o a lento recupero.

Il ricovero presso la Casa dei Risvegli può protrarsi sino al risveglio oppure sino a quando purtroppo sono ormai esaurite le potenzialità riabilitative, periodo che la comunità scientifica oggi stima al massimo entro un anno, in caso di trauma, o sei mesi, in caso di anossia (ad esempio, arresto cardiaco).

Il tempo riabilitativo, che corrisponde al tempo del codice 75, in senso lato, o del codice 56 ospedaliero della rete GRACER (gravi cerebrolesioni), può essere a buon senso e a rigor di logica spezzato in due fasi-tempi. La prima fase prende in carico il paziente dal reparto di rianimazione della neurochirurgia e lo porta alla stabilità biologica (senza che questo necessariamente voglia dire recupero di coscienza) con la vocazione speciale della stabilità clinica. Una volta raggiunta questa stabilità si passa alla fase successiva, che consiste nello spostare il paziente dal reparto ospedaliero in un'altra struttura, la Casa dei Risvegli, con un diverso livello organizzativo e con diverse vocazioni; infatti ha la speciale vocazione di prendere in carico la famiglia e lavorare sul paziente e sulla famiglia per favorire il ritorno al domicilio. Da quanto si evince, quindi, la Casa dei Risvegli Luca De Nigris è l'unica struttura che costituisce un punto di passaggio tra l'ospedale e il domicilio.

7.2 Il progetto riabilitativo

La Casa dei Risvegli Luca De Nigris adotta un modello funzionale di tipo paradomiciliare, fondato sulla priorità delle relazioni di care e conseguente centralità gestionale della famiglia.

Gli assistiti non sono considerati "malati" ma persone con alto bisogno di assistenza e riabilitazione. Il personale di assistenza opera in modalità sussidiaria sulla base di un esplicito "contratto di assistenza", rivedibile periodicamente. Il personale sanitario ha anche un ruolo di consulente esperto con finalità informative ed educative ed assicura inoltre le migliori procedure tecniche e l'applicazione dei modelli sperimentali innovativi per il recupero motorio, cognitivo e comportamentale dell'assistito.

Secondo le linee guida del Ministero della Sanità, presentate nella Gazzetta Ufficiale numero 124 del 30 maggio 1998, per progetto riabilitativo s'intende l'insieme delle proposte elaborate dall'equipe con a capo il medico che tiene conto, in senso globale, della menomazione, della disabilità, delle abilità residue e recuperabili del paziente, definisce i tempi e coordina le azioni degli operatori.

Il tale direzione, il progetto riabilitativo individuale è intensivo, multi-professionale e multi-dimensionale (motorio, cognitivo, psicologico,

relazionale, comportamentale ed educativo), integrato da musicoterapia e teatro in situazione terapeutica.

Nel programma riabilitativo vengono definiti gli obiettivi a breve termine, i tempi e le modalità; si esegue la verifica dei problemi e dei successi, attraverso una discussione in team. Gli obiettivi generali sono quindi di: tutelare la periferia motoria e le afferenze fisiologiche, facilitare il recupero dei contenuti di coscienza, facilitare la ripresa di un repertorio di risorse motorie, cognitive e comportamentali.

Il paziente può raggiungere la massima autonomia attraverso il recupero intrinseco, l'uso di strategie, compensi, ausili, ortesi e adattamenti ambientali.

Il setting di lavoro che caratterizza la Casa dei Risvegli comprende: un ambiente di rieducazione motoria, un ambiente di terapia occupazionale, un ambiente di rieducazione in acqua, un modulo abitativo e un laboratorio espressivo.

La giornata tipo viene personalizzata in base alla ritmicità propria di ogni paziente e nel rispetto dello stile di vita dello stesso. In particolare, le ore del risveglio, della colazione e dei pasti saranno rispettose degli stili di vita e della ritmicità individuale nella compatibilità dei tempi della struttura e dei servizi di supporto. La giornata viene pianificata dal team composto da un medico, un caposala, quattro fisioterapisti, sette infermieri e nove operatori socio sanitari, un terapeuta occupazionale e un riabilitatore cognitivo (logopedista/neuropsicologo) insieme ai familiari, non solo mantenendo l'individualità del paziente, ma cercando anche di eliminare i tempi di attesa vuoti dei familiari.

Si ha una generale scansione del tempo che inizia con il risveglio al mattino, con il supporto degli operatori socio-sanitari e degli infermieri che lavano e vestono il paziente, lo aiutano nel momento della colazione e gli somministrano le cure necessarie.

Successivamente, il paziente svolge per circa un'ora e mezza l'attività di riabilitazione motoria con un fisioterapista e, nei casi in cui sussista una stabilizzazione delle risposte a comando, il paziente svolge anche l'attività di riabilitazione cognitiva con il logopedista. Intorno alle ore 13 viene servito il pranzo; poi, al pomeriggio si tiene un'ulteriore seduta di fisioterapia in palestra della durata di un'ora circa.

Dalle ore 16 subentrano i volontari che rappresentano opportunità socializzanti o emotive (ad esempio, letture di libri, visioni di film, etc.) che rimangono nell'autonomia decisionale e nella libertà di scelta degli interessati e sempre nel rispetto dei ritmi personali del paziente; una volta a settimana, viene effettuato il bagno dove si coinvolge il familiare. Inoltre, una volta a settimana il paziente svolge l'attività di teatro, di mattina o nel pomeriggio, della durata di circa un'ora, o l'attività di musica, della medesima durata.

Le giornate di sabato e domenica sono dedicate alla famiglia e non prevedono le normali attività di riabilitazione; nel week-end vengono però organizzate attività di laboratorio, come ad esempio laboratori di cucina, attività di pittura, della pasta di sale, etc., che fanno parte anch'esse del percorso riabilitativo e che, oltre ai volontari e agli operatori, coinvolgono i familiari su base volontaria. Tali attività sono svolte prevalentemente nel pomeriggio e costituiscono momenti di socializzazione e momenti di

distrazione. L'aspetto centrale di queste attività non è rivolto solamente al modo in cui vengono svolte ma è altrettanto importante che ci siano delle stimolazioni sensoriali che, come si ha più volte ricordato in questo rapporto, hanno una fondamentale funzione terapeutica.

7.3 L'uscita dalla Casa dei Risvegli

Nel momento in cui il paziente raggiunge una stabilizzazione del quadro clinico, gli operatori competenti (medico, caposala ed educatrice) decidono la sua dimissione. In questa fase, detta degli esiti, le persone con disabilità motorie e le loro famiglie devono poter contare su una rete di opportunità e servizi territoriali capaci di garantire loro il ritorno nel proprio contesto familiare e sociale di appartenenza. Allo stesso tempo, è necessario garantire allo stesso una continuità terapeutica mediante l'attivazione dei servizi territoriali.

Per rispondere a questi bisogni, con la deliberazione della Giunta Regionale n. 2068 del 18 ottobre 2004 recante " Il sistema integrato di interventi sanitari e socio-assistenziali per persone con gravissime disabilità acquisite in età adulta: prime indicazioni", la Regione Emilia-Romagna su iniziativa dell'Assessorato alle Politiche per la salute ha avviato un processo di sviluppo e qualificazione dei servizi sanitari e socio territoriali con l'obiettivo di creare nuove opportunità domiciliari e residenziali.

Gli interventi previsti riguardano l'insieme di coloro che acquisiscono disabilità gravissime in conseguenza di patologie/deficit che si manifestano in età adulta derivanti da varie cause (ad esempio traumi, malattie cronico degenerative) dalle quali derivano situazioni di totale non autosufficienza e/o minima coscienza.

Il processo di applicazione della deliberazione si sta sviluppando in tre direzioni principali.

In primo luogo è stata prevista la costruzione sul territorio regionale ed in tutti gli ambiti aziendali di percorsi di accesso e "presa in carico" dedicati alle situazioni di gravissima disabilità acquisita. La DGR 2068/04 ha infatti previsto l'implementazione di percorsi e strumenti organizzativi (Gruppi di coordinamento aziendale, equipe distrettuali, case manager) per garantire alle persone in situazioni di handicap di poter accedere alla rete dei servizi territoriali e di poter chiedere un progetto di assistenza personalizzato. In secondo luogo, è stato avviato un processo di qualificazione dei servizi domiciliari che non solo ha previsto l'introduzione di un nuovo livello contributivo dell'assegno di cura, ma che in senso più ampio rimanda alla necessità di dover assicurare un utilizzo integrato di tutte le opportunità ed i servizi oggi disponibili.

Il medico clinico e la caposala della Casa dei Risvegli sono le figure che si occupano di prendere contatto con le strutture di riabilitazione del territorio che permettono al paziente di proseguire il proprio percorso riabilitativo all'esterno di tale struttura. Una volta contattate telefonicamente tali strutture, verrà fissato un incontro-colloquio con i medici e i fisioterapisti durante il

quale verrà mostrata loro la cartella clinica del paziente. Inoltre concorderanno insieme in che modo proseguire il programma riabilitativo. Nel caso in cui il paziente appartenga all'Azienda USL di Bologna, vi è la possibilità di proseguire il trattamento in day-hospital presso l'Ospedale Maggiore di Bologna oppure presso il centro riabilitativo ambulatoriale rivolto alle gravi disabilità, situato sempre nella medesima città. Nel caso in cui, invece, il paziente non rientri sotto la giurisdizione dell'Azienda USL di Bologna, viene affidato all'Azienda USL del territorio di appartenenza che lo prenderà in carico e che gli garantirà il trattamento necessario.

Infine, per le circostanze in cui non è possibile il ritorno al domicilio, la DGR 2068/04 prevede l'attivazione su tutto il territorio regionale di una rete di opportunità residenziali dedicate in modo specifico all'assistenza a lungo termine delle persone in situazione di gravissima disabilità acquisita. A Bologna è presente una struttura sanitaria di lungo degenza: il Centro Santa Viola.

Infine, se sussistono problematiche particolari, il dottore che opera all'interno della Casa dei Risvegli prenderà contatto anche con il medico di famiglia.

La Casa dei Risvegli Luca De Nigris è una struttura che "protegge e accudisce" sia la persona con esito di coma che la sua famiglia. Nel momento in cui vi è la dimissione dell'ospite con rientro a casa o in una struttura assistenziale di lungo-degenza, l'intero sistema familiare deve ritrovare un nuovo equilibrio, continuando a ricercare nel proprio nucleo, e utilizzando al meglio l'energia che gli ha permesso di superare tutti i momenti più critici.

Il rientro a domicilio, dopo un periodo riabilitativo presso la Casa dei Risvegli Luca De Nigris, è un momento delicato sia per la persona sia per i suoi familiari; per questo motivo, l'Associazione onlus "Gli Amici di Luca" ha ritenuto molto importante realizzare il "progetto del dopo" rivolto alle persone dimesse dalla Casa dei Risvegli Luca De Nigris e ai suoi familiari.

Il "progetto del dopo", proposto nell'aprile del 2006, ha come fine educativo quello di accompagnare la persona nel percorso verso il reinserimento sociale per permetterle di riorganizzare la propria vita e i propri spazi all'interno dell'ambiente familiare e sociale.

Questo progetto è sorto quindi con lo scopo di fare in modo che la persona, dopo il periodo trascorso alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris, si trovi veramente a "casa"; casa intesa come spazio di incontro, fatto di integrazione e di accettazione tra il proprio vissuto e il proprio futuro. Si tratta di un progetto educativo di affiancamento, assistenza, consulenza e monitoraggio che comprende i seguenti servizi forniti gratuitamente dall'Associazione:

- contatto telefonico con l'associazione attraverso un numero verde per chiedere informazioni e segnalare problemi;
- possibilità di un incontro-colloquio con un operatore dell'Associazione per la discussione di particolari problematiche;
- contatti telefonici costanti per la continuità di relazione e per la raccolta di informazioni sull'evoluzione della situazione al domicilio;

- possibilità di programmare visite a domicilio secondo la disponibilità di entrambi;
- comunicazione di informazioni attraverso posta, e-mail, telefono, eventi, convegni, iniziative, laboratori, momenti aggregativi e altre opportunità promosse dall'Associazione e invio del Magazine dell'Associazione;
- possibilità di richiedere l'utilizzo del pulmino dell'associazione per il trasporto di disabili con carrozzina, in occasione di eventi/momenti aggregativi organizzati.

Una volta che il paziente ha fatto ritorno nel proprio domicilio, di notevole importanza per migliorare nel tempo l'impatto con il territorio è il monitoraggio della situazione in itinere, attraverso un questionario di verifica della vita a domicilio e la raccolta delle osservazioni degli educatori e dei volontari coinvolti nel progetto.

Dal gennaio 2007, l'Associazione ha deciso di integrare al "progetto del dopo", il progetto "Colloqui di sostegno", un ulteriore servizio gratuito di supporto psicologico rivolto sia all'ospite dimesso sia alla sua famiglia. Gli obiettivi del progetto si possono sintetizzare in due punti fondamentali: stimolare il processo di reintegrazione sociale e facilitare una ridefinizione del proprio progetto di vita.

Capitolo 8.

La gestione economico e finanziaria

Lo studio degli equilibri economico-finanziari per il funzionamento di un'azienda pubblica, quale la Casa dei Risvegli Luca De Nigris, si articola all'interno di un perimetro definito da: costi e ricavi di gestione, operazioni di finanziamento e di investimento, previsioni di flussi di cassa in entrata e in uscita.

A questo proposito, i processi di pianificazione e controllo in grado di fornire un efficace supporto informativo sono relativi a:

- sviluppo di strumenti di programmazione, quali le delibere degli organi istituzionali di riferimento (Regione, Azienda Sanitaria Locale) e il budget;
- promozione del monitoraggio continuo per l'analisi degli andamenti gestionali e progettazione di un sistema di reporting su diversi livelli di dettaglio informativo.

Nell'esperienza dell'organizzazione oggetto di studio, la programmazione degli obiettivi di gestione rappresenta uno dei momenti più significativi per l'efficace perseguimento della missione aziendale. I forti vincoli presenti nel reperimento e nell'utilizzo delle risorse comportano infatti alte responsabilità per i soggetti incaricati di programmare annualmente le azioni da intraprendere.

Un primo importante passo verso la realizzazione delle strategie aziendali si sviluppa proprio per mezzo della negoziazione degli obiettivi tra alcuni importanti attori della struttura sanitaria locale.

Il soggetto di riferimento è il Dipartimento di Neuroscienze che, secondo un modello gestionale che distribuisce informazioni dall'alto verso il basso della struttura organizzativa, è responsabile al proprio interno delle condizioni di economicità nella realizzazione degli obiettivi dichiarati ai diversi portatori di interesse.

Il processo di negoziazione coinvolge complessivamente quattro diversi attori: i tre rappresentanti delle articolazioni del Dipartimento di Neuroscienze (Reparto Ospedaliero, Fisioterapia, Casa dei Risvegli Luca De Nigris) e lo stesso direttore del dipartimento, il dott. Roberto Piperno. È stato creato anche un apposito organo, sottoaggregato del dipartimento di Neurologia, che dovrebbe facilitare il processo di negoziazione tra le articolazioni funzionali del dipartimento stesso e le unità centrali dell'azienda sanitaria locale nella determinazione degli obiettivi da raggiungere e delle risorse da stanziare.

Il processo di negoziazione per la formazione del budget di periodo si articola in più fasi. In un primo momento, il comitato composto dai quattro membri sopra citati discute delle compatibilità richieste dalla direzione aziendale centrale con le ipotesi di programmazione della propria attività produttiva in termini di obiettivi e di risorse.

Qualora emergano modifiche rispetto alle intenzioni proposte ai livelli alti dell'organizzazione, queste sono trasmesse alla direzione centrale che è invitata a formulare nuove compatibilità. Il processo prosegue attraverso un nuovo incontro dei quattro rappresentanti dell'area di neurologia, fino ad arrivare alla formulazione di una ulteriore controproposta.

Le modifiche alla versione iniziale delle compatibilità possono anche essere molteplici e dipendono proprio dalla volontà critica dei diversi soggetti di collaborare al perseguimento armonioso di obiettivi unitariamente negoziati sulla base di una missione e di valori comuni.

Dal punto di vista temporale, il processo di formazione del budget dipartimentale inizia nel mese di gennaio dello stesso anno cui si riferisce, evidenza temporale che può ostacolare in parte il processo di efficace ed efficiente programmazione della gestione dell'unità dell'AUSL in oggetto, soprattutto se pensiamo alla necessità di comunicare in maniera appropriata a tutte le risorse umane coinvolte nelle unità operative gli obiettivi da perseguire nel periodo oggetto di programmazione.

L'analisi del processo di formazione del budget consente inoltre di comprendere la struttura sottostante di contabilità analitica presente nell'organizzazione oggetto di studio. Ogni articolazione del Dipartimento di Neuroscienze è infatti rappresentata da un centro di costo, oggetto di riferimento contabile intermedio per l'imputazione di variabili economiche di costi, ricavi e risultati.

Il centro di costo Casa dei Risvegli non utilizza un sistema sofisticato di contabilità analitica per la determinazione di informazioni gestionali significative quali il costo pieno di produzione.

Al momento, soltanto in occasione di operazione straordinarie, in particolare qualora fossero necessarie specifiche valutazioni aziendali per finalità di fusione, incorporazione o altre trasformazioni di carattere istituzionale, sono state avanzate delle stime da parte della direzione generale dell'AUSL di Bologna, sulla base di considerazione elaborate a livello centrale.

Una delle ultime valutazioni straordinarie risale all'anno 2004. In quell'occasione, il tentativo fatto fu quello di ribaltare sul centro di costo Casa dei Risvegli una quota parte dei costi generali e comuni provenienti dalla funzione contabilità e bilancio, al fine di verificare l'impatto economico di tali servizi amministrativi su una delle articolazioni del dipartimento di neurologia. Nel corso dell'indagine del 2004 è stato calcolato che i costi di bilancio e contabilità corrispondono a circa il 15% del totale dei costi correnti normalmente sostenuti nella struttura. Tale percentuale è stata successivamente selezionata quale coefficiente convenzionale di riparto per il ribaltamento dei costi riferiti ai servizi amministrativi erogati dall'azienda sanitaria locale.

I costi comuni alle diverse strutture dell'azienda sanitaria locale, quali ad esempio il servizio mensa, il servizio di lavanderia, il laboratorio di analisi, e la radiologia, sono ulteriori costi comuni a diverse unità dell'azienda sanitaria locale che non vengono ribaltati secondo criteri oggettivi sul centro di costo Casa dei Risvegli, ma soltanto generalmente stimati; ciò comporta la difficoltà di calcolare un vero e proprio costo pieno di produzione che tenga conto non solo dei costi diretti, ma anche di quota parte dei costi di consumo per servizi e bene comuni erogati da altre strutture a favore di più unità operative.

Le principali voci di costo sono rappresentate da, per la parte corrente:

Costi del personale (medici, infermieri, assistenza rieducativi, altre figure professionali dedicate all'assistenza sociale);	€ 883.969
Costi per appalti di servizi (pulizia ambienti, gestione rifiuti, servizi lavanderia);	€ 220.515
Costi per beni di consumo (farmaceutici ed economici).	€ 150.000

Il valore del 2004 per i costi della parte corrente è di 1.254.484 euro. Come prevedibile per la natura dell'attività svolta, l'incidenza delle voci di costo del personale è piuttosto alta e corrisponde al 70% dei costi correnti complessivi.

Per la parte degli investimenti sono invece da considerare:

Totale costi correnti	€ 1.254.484
Totale costi di ammortamento e manutenzione	€ 197.531
Totale costi diretti	€ 1.452.015
Quota spese generali e comuni (15%)	€ 217.802
Costo pieno	€ 1.669.817

Aggiungendo ai costi correnti di gestione (€ 1.254.484) la quota di ammortamenti e costi di manutenzione annui (€ 197.531), si ottiene la quota annui di costi direttamente imputati alla produzione (€ 1.452.015). Per arrivare alla quota di spese generali e comuni imputate alla struttura Casa dei Risvegli occorre moltiplicare tale valore per la percentuale stabilita convenzionalmente del 15% e si ottengono i costi necessari per arrivare alla determinazione del costo pieno.

Investimenti su immobili	€ 3.295.212
Attrezzature biomedicali	€ 698.700
Arredi	€ 250.000
Attrezzature Informatiche	€ 76.506

La composizione della variabile costo in un'organizzazione come la Casa dei Risvegli è, senza dubbi, una variabile fondamentale se consideriamo l'elevata specializzazione dell'attività svolta dall'organizzazione. Si tratta di un servizio svolto all'interno di una struttura a capacità produttiva limitata e ben definita, inserita in un'organizzazione ospedaliera più vasta, con cui possono essere pensate forme di perseguimento di economie di scopo. L'utilizzo in comune di personale e di strutture di servizio, contribuisce infatti ad abbassare il costo complessivo di una prestazione che, altrimenti, dovrebbe predisporre internamente strutture di servizi sanitari e amministrativi particolarmente onerosi.

Ancora, le prospettive di analisi economico/finanziaria si amplierebbero ulteriormente includendo il contributo erogato in termini di risorse materiali ed immateriali dall'associazione di volontariato Amici di Luca, un'istituzione che rappresenta una fonte di reperimento di fattori produttivi non retribuiti finanziariamente non trascurabile per l'attività svolta dal centro di recupero.

L'assenza di un elaborato sistema di reporting delle singole unità operative dell'azienda sanitaria locale è, da una parte, l'effetto di una realtà spesso ancora nella fase di sviluppo del suo ciclo di vita, come nell'ipotesi della Casa dei Risvegli; dall'altro lato, contribuisce ad evidenziare la conseguenza di un continuo processo di trasformazione istituzionale, che ha amplificato alcune debolezze del sistema informativo aziendale delle aziende sanitarie localizzate nella città di Bologna.

A partire dal 1 gennaio 2004, la fusione di tre aziende sanitarie del territorio (Aziende USL Bo Città, Bo Sud e Bo Nord) ha dato vita ad una nuova entità economica, l'Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna, cui collaborano 8000 dipendenti per l'erogazione di servizi a circa 800.000 abitanti.

Il nuovo modello istituzionale, alla base della riorganizzazione dei servizi sanitari del territorio, ha contribuito alla ricerca di strumenti di armonizzazione del sistema informativo aziendale. Esso era infatti caratterizzato da sistemi applicativi che non erano stati progettati per dialogare tra loro, creando inevitabilmente delle asimmetrie informative e l'impossibilità di procedere al funzionamento di un sistema unificato di pianificazione e controllo.

Tale limite è stato, in parte, superato grazie all'intervento della funzione Flussi Informativi dell'AUSL di Bologna, che si è posta l'obiettivo di centralizzare la rilevazione dei dati relativi all'offerta di servizi sanitari e al loro effettivo

utilizzo, effettuando analisi finalizzate a studi epidemiologici, alla verifica dell'andamento del budget e della valorizzazione delle prestazioni. Più precisamente, l'obiettivo di sistema è arrivare a gestire in sicurezza volumi molto elevati di dati, per un loro utilizzo differenziato e complesso. La direzione centrale dell'AUSL ha inoltre sostenuto la scelta di investire in sistemi informativi utili alla produzione di una reportistica aziendale complessa e di eliminare i costi per commissioni precedentemente affidate a società informatiche esterne all'AUSL.

La strategia perseguita dai vertici dell'azienda sanitaria è del resto condivisibile, se consideriamo che la spesa per beni e servizi, pur nel rispetto dei limiti previsti dalla Finanziaria 2006, si è attestata a 10 milioni di euro annui.

Al di là degli aspetti legati alla gestione corrente della struttura, una parte significativa dell'analisi dovrebbe essere rivolta alle dinamiche dei flussi di finanziamento/investimento che caratterizzano la Casa dei Risvegli.

Gli investimenti iniziali a supporto della struttura Casa dei Risvegli sarebbero stati sostenuti grazie al contributo di tre differenti istituzioni: l'azienda sanitaria locale di Bologna, il Fondo Nazioni Unite attraverso l'erogazione di contributi da parte del Ministero dell'Interno, l'associazione di volontariato Amici di Luca.

Il sostegno dal punto di vista politico ed amministrativo da parte dell'azienda sanitaria territoriale è evidente nelle delibere di giunta n. 2125 e 2126 del 2005, in cui sono pubblicate le linee guida per l'organizzazione della rete regionale per la riabilitazione delle gravi cerebrolesioni dell'Emilia Romagna (progetto GRACER). Nel primo documento, la Giunta afferma che: "nell'ambito del progetto GRACER possono rientrare collaborazioni su sperimentazioni di modelli assistenziali relativi a tali aspetti, come ad esempio il progetto di sperimentazione assistenziale Casa dei Risvegli Luca De Nigris dell'Azienda USL di Bologna con l'Associazione Gli Amici di Luca".

Nella delibera 2126 la regione specifica invece che, in relazione ai caratteri di unicità della struttura e della sperimentazione in oggetto, la Regione Emilia-Romagna partecipa con un finanziamento a funzione per la durata della sperimentazione stessa, fissata in tre anni. Dal punto di vista economico-finanziario, la regione ha inoltre stabilito una tariffa giornaliera da applicare al trattamento di pazienti provenienti da altre regioni e regolare mediante fatturazione diretta verso la AUSL di residenza del paziente.

Nell'ottica di uno studio di sostenibilità dell'attività svolta dalla Casa dei Risvegli, e per favorire la misurazione dell'impatto dell'organizzazione pubblica nel suo ambiente di riferimento, sarebbe interessante promuovere un'analisi approfondita di un modello di analisi ormai consolidato nella letteratura economica⁸ che propone l'analisi dei seguenti parametri:

⁸ Kendall J., Knapp M. R. J, 2000. "Measuring the Performance of Voluntary Organizations". *Public Management*, Vol. 2, n. 1, pp. 105-132.

- input: vale a dire risorse materiali e immateriali (fattore lavoro, capitali, beni di consumo e servizi, valori a sostegno della missione da perseguire);
- output intermedi: in termini di volumi di servizi erogati e di capacità produttiva disponibile;
- output finali: misurati dal raggiungimento e dalla realizzazione della mission dichiarata (miglioramento della qualità della vita, aumento del benessere psico-fisico).

Tali elementi sono interrelati attraverso alcune nozioni fondamentali quali:

- la relazione tra costi e oneri figurativi (economy). Si pensi al ruolo delle risorse fornite dai volontari e dagli aspetti motivazionali, preponderanti nel caso oggetto di studio;
- i parametri di efficienza, nella relazione esistente tra input e output intermedi (efficiency);
- l'efficacia, quale relazione tra input e obiettivi finali, specie in termini di funzionamento dell'organizzazione e di perseguimento della missione aziendale (effectiveness);
- l'equità, in termini di promozione e sviluppo di benessere e qualità di vita (equity).

Si tratta certamente di un modello di analisi piuttosto complesso, che contempla il monitoraggio continuo di informazioni e flussi decisionali di non facile reperibilità e misurazione, specie nel breve periodo. Riteniamo tuttavia che la consapevolezza dell'utilità di progettare un sistema informativo basato sul modello input-output rappresenti già un efficace punto di partenza verso l'adozione di modelli gestionali coerenti con i requisiti di accountability precedentemente proposti nel paragrafo dedicato agli interlocutori istituzionali della Casa dei Risvegli.