

RELAZIONE PER LA GIURIA

GRUPPO APPROFONDIMENTO 7

MODALITÀ DI INFORMAZIONE ED INTEGRAZIONE DEI FAMILIARI E CAREGIVER NEL PERCORSO RIABILITATIVO: MODALITÀ ATTE A GARANTIRE UNA CORRETTA INFORMAZIONE E IL COINVOLGIMENTO ATTIVO NEL PROGETTO RIABILITATIVO DEL PAZIENTE E DEI FAMILIARI

Quesito:

QUALI SONO LE MODALITÀ PIÙ APPROPRIATE PER GARANTIRE UNA CORRETTA INFORMAZIONE E IL COINVOLGIMENTO ATTIVO NEL PROGETTO RIABILITATIVO DEL PAZIENTE E DEI CAREGIVERS?

1. Introduzione

Il concetto di informazione e di coinvolgimento attivo nel progetto riabilitativo di un paziente e dei suoi familiari assume forme e significati diversi, dalla semplice comunicazione riguardante la diagnosi sino agli aspetti relazionali, connessi alla comunicazione, atta ad affrontare la situazione creatasi con l'evento traumatico. Il chiarimento da fornire al paziente ed alla sua famiglia s'inserisce in un dialogo pluridimensionale che si basa su dati soggettivi ed oggettivi non sempre facilmente distinguibili dal punto di vista della lettura di un nucleo familiare. La diagnosi e la terapia comportano esigenze specifiche da osservare a livello di chiarimento ed informazione, tenendo conto che esigenze analoghe vanno rispettate anche nei settori della prevenzione e della riabilitazione.

Per favorire il lavoro degli esperti e garantire l'uniformità nella presentazione delle prove scientifiche sui diversi quesiti, è stata quindi realizzata una revisione della letteratura tentando di conciliare l'ampiezza dei quesiti ("gestione" del paziente intesa come diagnosi, prognosi e cura), il rigore metodologico della ricerca e la disponibilità di risorse informative tali da consentire una revisione il più possibile sistematica per ciascuna delle aree tematiche oggetto della conferenza di consenso.

Date le premesse di cui sopra, i risultati hanno prodotto per il nostro gruppo un numero elevato di **3.978** articoli. Si è cercato di costituire un sottogruppo multidisciplinare [*Giovanni Melizza (BG, medico) Ambrogio Cozzi (MI, psicologo) Claudia Maggio (MI, psicologa) Lara Franzoni (MI, psicologa) Ivana Cannoni (AR, familiare) Chiara Beni (AR, psicologa) Elena Molinari (GE, psicologa) Elena Di Girolamo (GE, familiare)*] e all'interno del sottogruppo si sono stabilite anche le coppie di lettori per la revisione della letteratura. Sulla base delle indicazioni prodotte, delle relative parole chiave e sulla base dei riferimenti bibliografici di comune uso,

segnalati su base volontaria dai componenti del gruppo di lavoro nella sua forma estesa, è stata quindi condotta la ricerca bibliografica da parte di un nucleo di documentaristi esperti.

Per evitare errori sistematici nella selezione degli studi, tutto il processo di selezione è stato svolto da almeno due revisori in modo indipendente (Edwards, 2002). Al primo step (T1) le coppie di lettori hanno proceduto alla lettura dei titoli e degli abstracts delle referenze bibliografiche individuate e alla conseguente esclusione di quelle che risultavano chiaramente estranee per popolazione, per setting, o non rilevanti alla domanda specifica per il proprio gruppo. Viceversa sono state anche individuate delle referenze bibliografiche ritenute eligibili, delle referenze non chiare per popolazione setting o argomento e delle pubblicazioni che pur non rispondendo ai criteri di inclusione sono state ritenute utili/rilevanti.

T1: lettura titoli e abstract	
Totale	3.978
ESCLUSI	3.449
ELIGIBILI	30
NON CHIARI	14
UTILI/RILEVANTI	16
Totale da Ricercare in full text	30

La ricerca e la raccolta dei full text delle 29 referenze totali, non ha consentito di reperire 1 pubblicazione appartenente al gruppo delle eligibili. Quindi al tempo T2 il sottogruppo di revisori ha provveduto alla lettura, sempre a coppie, dei full text degli articoli classificati eligibili, non chiari o Utili/Rilevanti alla lettura degli abstracts. Si sono così evidenziate ed ulteriormente escluse altre referenze in quanto variamente non rispondenti ai criteri di inclusione.

La seguente tabella riassume i dati così ottenuti al tempo T2

T 2: lettura full text							
NON REPERITI	totale	<i>Non chiari</i>		Eligibili		<i>Utili/Rilevanti</i>	
	1	14		16		11	
RECLUTATI	totale	<i>item a)</i>		<i>item b)</i>		<i>item c)</i>	
	16	3		7		6	
UTILI/RILEVANTI	totale	<i>item a)</i>		<i>item b)</i>		<i>item c)</i>	
	11	1		5		5	
ESCLUSI	totale	<i>Popol.</i>	<i>Setting</i>	<i>Popol.+ setting</i>	<i>Popol. + tema</i>	<i>Setting + tema</i>	<i>Misto</i>
				si			

2) Item 1. Identificare le modalità informative/formative più appropriate.

1.Introduzione

La grave cerebrolesione acquisita è un evento catastrofico che colpisce sostanzialmente il benessere emotivo del paziente e dell'intero sistema familiare, la famiglia è fondamentale nell'intero processo di riabilitazione del paziente. Ma focalizzando l'interesse solo sullo stato fisico o cognitivo del paziente, si rischia di non osservare, o non riconoscere, i bisogni della famiglia.

La famiglia deve essere educata ed informata nel modo più appropriato possibile per far in modo che lo stress che si accumula durante la permanenza in ospedale non influenzi negativamente sul recupero del paziente.

Lo scopo del quesito è cercare di capire se nella letteratura è possibile trovare dei principi condivisi, delle modalità d'intervento su come dare informazioni alle famiglie e se gli studi fatti evidenziano questa problematica.

2.Gli studi disponibili

Riportiamo qui di seguito la tabella sinottica per l'item 1:

Referenza	Parametri della ricerca				Caratteristiche popolazione	Esiti	Funding	Altri commenti	
Referenza Bibliografica	Quesito ricerca	Approccio teorico	Raccolta dati	Metodo e processo analisi dati	Tipo di popolazione e selezione del campione	Temi chiave	Fonti finanziamento	Limiti studi	Adeguatezza conclusioni
Patricia A. Rivera, PhD, Timothy R. Elliott, PhD, Jack W. Berry, PhD, Joan S. Grant, DSN, RN, CS. Problem-Solving Training for Family Caregivers	Scopo del lavoro è verificare l'ipotesi che un programma di formazione di problem solving abbasse	Si propone di aiutare i familiari dei pazienti con TCE ad aumentare il benessere attraverso il problem solving.	Intervento di formazione Problem Solving basato sul Zorilla D'Nezu sociale e problem solving.	Il metodo della raccolta dati è appropriato. Un gruppo di caregiver che hanno frequentato un corso di formazione e un gruppo di controllo che riceveva solo delle	Gruppo di 113 persone nel primo gruppo 4 uomini, 29 donne età media 51,3. gruppo di controllo 24 uomini e 10 donne.	Caregiver depressi, problemi di salute, benessere sociale e capacità di problem	Non sono presenti le fonti di finanziamento.	Dimensione del campione relativamente modesto. Non abbiamo raccolto	Sono necessarie altre ricerche per affinare le attuali conoscenze sul PST che è necessario a produrre risultati significativi, cambiamenti

of Person With Traumatic Brain Injuries: A Randomized Controlled Trial.	rebbe la depressione, problemi di salute e aumento il benessere dei familiari di pazienti con TCE		Il modello è stato fornito ai caregivers nel gruppo di intervento in 4 in casa e 8 sessioni al telefono . Follow-up chiamate effettuate durante l'anno. Il gruppo di controllo ha ricevuto materiale scritto e telefonate a intervalli prestabiliti per 12 mesi	istruzioni. Si tratta di uno studio randomizzato e controllato.		solving.		to informazioni se i familiari hanno un altro supporto psicologico. Le analisi dei questionari in uscita non hanno mostrato differenze significative tra i partecipanti ai due gruppi.	terapeutici in famiglia.
---	---	--	---	---	--	----------	--	--	--------------------------

3. *Discussione*

I lavori individuati si caratterizzano per una grande povertà, sia sul piano metodologico che su quello dei risultati.

Dalla revisione della letteratura siamo riusciti a selezionare solo 1 articolo che abbiamo ritenuto rilevante per rispondere al quesito. Sono state valutate altre due ricerche di Sander e Svendsen che non sono state inserite

nella review perché non rispondenti ai parametri di inclusione, ma che presentavano aspetti interessanti e vengono quindi riprese nel commento. Ci sono parsi interessanti perché indicano degli strumenti utilizzabili per orientare il percorso di informazione collegandolo allo status della famiglia.

Queste due ricerche hanno come scopo principale quello di analizzare l' impatto e le reazioni delle famiglie con GCA e il funzionamento delle famiglie prima del TCE e di come questo possa essere una protezione o uno svantaggio dagli stress emotivi e dell' importanza del sostegno sociale. La prima impressione che abbiamo avuto è che nelle ricerche viene dato ampio spazio a quella che è la situazione della famiglia e al suo benessere e di come questo possa influenzare il percorso riabilitativo della persona con grave cerebrolesione e che il sostegno sia un importante ausilio per affrontare il lungo percorso della grave cerebrolesione. La nostra critica è inerente agli strumenti utilizzati per la raccolta dati. L' utilizzo di questionari e di interviste non permette di tenere sotto controllo la variabile della soggettività di ogni persona e della desiderabilità sociale.

L' articolo di Sander evidenzia che un buon funzionamento della famiglia (valutata con il Family Assesment Device) ha un impatto significativo sul processo riabilitativo della persona con TCE. Lo studio ha altresì evidenziato come le famiglie che avevano ottenuto un basso punteggio alla FAD (problemi precedenti al TCE: basso reddito, separazioni, invischamento dei ruoli e livello di istruzione) hanno un impatto negativo sulla riabilitazione. Ci sono dubbi inerenti la trasferibilità dei risultati, in quanto si tratta di un campione di familiari di strutture di riabilitazione ospedaliera, prevalentemente bianchi, ben istruiti e con un reddito di 20.000 \$.

L' articolo di Svendsen valuta l' esperienza soggettiva in pazienti con danno cerebrale e dei loro familiari, prima e dopo il programma riabilitativo. In particolare è stato effettuato uno studio di coorte in un periodo di tempo selezionato, mettendo a confronto il gruppo esposto a fattore di rischio, in questo caso famiglie e pazienti con TCE e CVA con il gruppo di controllo non esposto a rischio senza lesione cerebrale. I pazienti e i loro familiari rispondono al questionario European Brain Injury Questionnaire prima e dopo il trattamento neuropsicologico riabilitativo. Gli autori giungono a 3 conclusioni: 1) i livelli significativamente più elevati di sintomi sono stati trovati in gruppi di pazienti a una valutazione pre-programme rispetto al gruppo di controllo. 2) i pazienti hanno mostrato livelli ridotti di sintomi ad una valutazione post-programme, sia nella autovalutazione che nella relazione dei familiari. 3) l' impatto del danno cerebrale è significativamente ridotto nei pazienti e nei loro famigliari ad una valutazione post-programme. La rilevanza clinica dei risultati ottenuti possono essere dimostrazione che la riduzione della sintomatologia nei pazienti con trauma cranico e l' impatto di questi sui familiari, vengono ampiamente ridotti ma non eliminati a seguito di una riabilitazione neuropsicologica. Ci sono dubbi inerenti la trasferibilità dei risultati per le caratteristiche demografiche e per i livelli di istruzioni tra i pazienti e il gruppo di controllo.

Lo scopo del lavoro di Rivera è verificare l'ipotesi che un programma di formazione sul problem solving possa abbassare la depressione e altri problemi di salute e di conseguenza possa esserci un aumento del benessere dei familiari di pazienti con TCE. Si tratta di un intervento di formazione di problem solving basato sul "Zorilla D'Nezu sociale e problem solving". Il modello viene fornito ai caregivers in 4 casi direttamente a casa e 8 attraverso delle sessioni al telefono. È stato condotto un follow-up attraverso delle chiamate durante l'anno. Il gruppo di controllo ha ricevuto i materiali scritti e telefonate a intervalli prestabiliti per 12 mesi. I risultati di questo studio indicano che il PST può essere effettivamente erogato ai caregivers di persone con trauma cranico in sessioni telefoniche mensili integrato da occasionali sessioni a casa. La depressione e i disturbi di salute possono essere particolarmente sensibili ai PST in un periodo di 12 mesi. Gli effetti del PST non avvengono in modo lineare, ma può essere realizzato in fasi distinte. I limiti dello studio sono da ricercarsi nella dimensione ridotta del campione, non vengono raccolte informazioni se i familiari hanno un altro supporto psicologico. Le analisi dei questionari in uscita non hanno mostrato differenze significative tra i partecipanti ai due gruppi..

L'unico articolo che fa riferimento alla formazione della famiglia con particolare attenzione alla vita quotidiana è l'ultimo analizzato di Rivera "Problem Solving Training for family caregivers of persons with traumatic brain injuries: a randomized controlled trial" di Patricia A. Rivera, PhD, Timothy R. Elliott, PhD, Jack W. Berry, PhD, Joan S. Grant, DSN, RN, CS.

3) Item 2. Quali sono le modalità di coinvolgimento dei caregivers nella presa in carico riabilitativa dei pazienti?

1. Introduzione

L'evento traumatico si inserisce in una trama storica che lo precede. Andando spesso a colpire la capacità del paziente di rappresentarsi giuridicamente e socialmente comporta una massiccia presenza dei familiari più che in altre patologie.

La situazione attuale del paziente, durante la fase "acuta" di riabilitazione, aperta a diverse possibilità di esito, suscita nei familiari una serie di aspettative più o meno realistiche.

Da parte degli stessi vi è anche una sottovalutazione di alcuni aspetti della menomazione. Spesso nella prima fase l'accento viene posto sulle abilità motorie e sul recupero delle stesse, i problemi di carattere cognitivo o comportamentale vengono sottovalutati nelle loro conseguenze. Vi è poi da parte dei familiari la convinzione che più "intenso" in senso quantitativo è il percorso riabilitativo, migliori possono essere gli esiti.

Questo suscita una serie di interferenze che vanno unite alla valutazione sulla situazione familiare precedente l'evento, e sulla quale l'evento interviene mutando gli equilibri consolidati.

Tenendo anche conto che il rientro a domicilio comporta una partecipazione attiva da parte dei familiari, è opinione comune che sia necessario un coinvolgimento degli stessi già all'inizio della fase riabilitativa.

Se vi è accordo sul punto precedente, i problemi iniziano sulle modalità e sulle finalità di tale coinvolgimento. La prima difficoltà parte dalla constatazione che non è possibile parlare genericamente di famiglie e caregiver. Ogni famiglia si declina nella cura secondo modalità che spesso esasperano conflitti precedenti, o che comunque rispecchiano equilibri antecedenti l'evento. Ogni caregiver interpreta la cura secondo modalità che tengono conto del ruolo e dei legami con il paziente.

Fatte queste doverose premesse gli interrogativi che si pongono vertono sulla possibilità di individuare delle strategie di coinvolgimento, soprattutto su quali aspetti sia necessario ed utile il coinvolgimento dei familiari, quando sia opportuno introdurre elementi di separazione dei ruoli accentuando le specificità della riabilitazione, e quando sia opportuno delegare interventi quotidiani al caregiver che favoriscano una riabilitazione che tenga conto del quotidiano.

Queste domande che sembrano banali discendono dal fatto che spesso nel senso comune la riabilitazione svela la sua ascendenza giuridica, come processo cioè di reinserimento a pieno titolo nella vita quotidiana come prima dell'evento, così come si intende riabilitato chi ha scontato la propria pena e si riappropria a pieno titolo della sua rappresentanza giuridica nella polis.

Purtroppo tale visione è poco realistica, essendo il più delle volte una *restitutio ad integrum* una chimera. Allora come lavorare con familiari e caregiver affinché le aspettative possano tenere conto delle difficoltà e impossibilità del paziente. Come lavorare affinché in certi comportamenti sia riconoscibile il segno e il manifestarsi dei limiti della riabilitazione e non l'intenzionalità presunta del paziente?

Queste domande le possiamo riassumere con il tragitto di convivenza con i limiti della riabilitazione, con le speranze che essa suscita e le delusioni che comporta.

Lavorare affinché l'incontro con il limite non si trasformi in una catastrofe ma divenga convivenza realistica con le possibilità inerenti ogni singolo paziente comporta la creazione di luoghi e modalità affinché il futuro non si riveli solo minaccia o delusione, ma anche possibilità. Questo è lo scopo della ricerca su modalità di risposta a queste difficoltà.

2. *Gli studi disponibili*

Di seguito presentiamo le tavole sinottiche così come sono state elaborate per ciascun disegno di studio in relazione allo specifico quesito.

Referenza	Parametri della ricerca				Caratteristiche popolazione	Esiti	Funding	Altri commenti	
Referenza Bibliografica	Quesito ricerca	Approccio teorico	Raccolta dati	Metodo e processo analisi dati	Tipo di popolazione e selezione del campione	Tematiche	Fonti finanziamento	Limiti studio	Adeguatezza conclusioni
Quine S, Lyle D, Pierce J. Stressors experienced by relatives of patients in an innovative rehabilitation program. Health Soc Work. 1993 May;18(2):114-22.	Qual è l'impatto sui familiari in un programma riabilitativo innovativo?	Studio esplorativo, valutazione naturalistica	Sono state condotte 450 interviste con caregivers di 37 pazienti. Le interviste sono state condotte da 3 assistenti sociali.	Le interviste e i dati erano riassunti personalmente dalle assistenti sociali alla fine dell'incontro. Lo stressor critico viene identificato personalmente dall'assistente sociale che ha condotto l'intervista senza una precedente categorizzazione. Non sono stati usati più metodi sugli stessi dati. L'analisi delle risposte è stata fatta dalle assistenti sociali creando un elenco delle preoccupazioni dei familiari e dei loro sottogruppi e misurando la frequenza degli stressors.	78 Caregivers e 37 pazienti di cui 31 con trauma cranico reclutati nei 18 mesi di studio presso l'Acute Care Hospital - University teaching Hospital - Sidney (Australia) e partecipanti ad un programma riabilitativo denominato "coma arousal therapy"	qualità e quantità dello stress presente nei caregiver durante un programma riabilitativo innovativo.	Non esplicitata	Non c'è gruppo di controllo. Le interviste non sono state registrate e i dati si basano sul riassunto dell'intervistatore. Non sono stati usati più metodi sugli stessi dati. L'analisi è totalmente affidata alle riflessioni delle assistenti sociali senza valutazione della concordanza sugli stessi.	Dubbie perché i dati sono generici ed impoveriti dal metodo di raccolta e di analisi. Le assistenti sociali che hanno condotto la ricerca hanno elencato le seguenti preoccupazioni dei familiari: la condizione del paziente; il trattamento; l'aspetto familiare; la stanchezza; l'aspetto finanziario; le implicazioni a lungo termine.
A. M. McLaughlin; J. L. Carey. The adversarial alliance: Developing therapeutic relationships between families	Quali sono le cause del conflitto tra famiglia e curanti? L'outcome del paziente è relazionato allo stress familiare		I dati sono stati raccolti tramite Rancho Los Amigos Scale e un questionario	Sono state analizzate le matrici di correlazione ma non è spiegato altro	98 pazienti dimessi da un servizio di riabilitazione acuta nel corso di un anno (luglio 1989-luglio 1990) di cui 71% TBI. Media del ricovero: 77 giorni, presso Bryn Mawr Rehabiliatati	Conflitto tra staff curante e sistema familiare	Non esplicitate	Non sono descritti bene gli strumenti usati; Non sono chiari i dati di partenza quindi non sono chiare neppure le analisi fatte su questo materiale. Possibile bias dell'osserva	Secondo i risultati della ricerca le famiglie più conflittuali con lo staff curante sono quelle i cui pazienti hanno meno abilità cognitive residue e sono stati ricoverati più a lungo, sono quelle meno soddisfatte del programma riabilitativo, sono più stressate e sono state coinvolte in interventi psicologici di diverso tipo. Il conflitto inoltre risulta particolarmente significativo nei casi in

and the team in brain injury rehabilitation. Brain Injury, Volume 7 Issue 1 1993.	e? Cosa aiuta la famiglia nel conflitto? Il supporto e i programmi educativi migliorano la situazione conflittuale?		creato ad hoc e compilato dallo psicologo del paziente e da altri strumenti non descritti (test ed intervista)		on Hospital, Malvern, PA, USA.			tore: i dati sono raccolti dallo stesso psicologo che ha in carico il paziente.	cui il paziente è più giovane, casi in cui il coinvolgimento familiare nel programma riabilitativo risulta maggiore. Lo studio suggerisce: gli interessi della famiglia e i suoi bisogni sono parte essenziale del team; fornire supporto ed informazioni ma capire che la famiglia può non essere pronta a partecipare; ottimismo e pessimismo devono essere rimpiazzate con il realismo; una comunicazione aperta ed equa deve sostituire quella tradizionale medico/pz; la chiarificazione delle aspettative è vitale per l'outcome; il team deve far fronte al proprio senso di "fallimento"; comprendere che l'"alleanza contraddittoria" è inevitabile in parte perché ognuno ha il proprio rispettivo ruolo; i conflitti sono relazionati allo stress familiare e alla prognosi del paziente e ai suoi progressi; una risposta appropriata ad una famiglia altamente stressata include sforzi fuori portata verso le famiglie con pazienti low-level; la famiglia e il team hanno lo stesso scopo : la riabilitazione del paziente. Le conclusioni rimangono comunque dubbie per le carenze nella descrizione degli strumenti e nell'analisi dei dati.
Sohlberg MM, McLaughlin KA, Todis B, Larsen J, Glang A. What	Quali caratteristiche ha un progetto di intervento collaborativo	Approccio dell'Action-Research che promuove	Osservazioni sul campo e interviste in casa e presso pz	Confronto dei dati ottenuti dalle interviste e dalle osservazioni. Dati raccolti e analizzati da tre ricercatori addestrati ma non è specificato il livello di concordanza.	Il campione non presenta le caratteristiche e oggetto delle questions in oggetto : 8 famiglie con paziente con	collaborazione con i familiari	Non esplicitato	Il campione non presenta le caratteristiche oggetto delle questions in oggetto.: al momento della	Dubbie perché il campione non presenta le caratteristiche oggetto delle questions in oggetto: al momento della ricerca non si trova in fase acuta riabilitativa. Dai risultati del lavoro è stato ricavato un modello di collaborazione tra

does it take to collaborate with families affected by brain injury? A preliminary model. <i>J Head Trauma Rehabil</i> 2001;16 (5):498-511.	per i professionisti che lavorano con le famiglie dei pazienti con GCA.	la cooperazione e tra i partecipanti .	ricoverato, svolte da ricercatori addestrati. Tutti i dati sono stati audio registrati e trascritti.		cerebrolesione , non tutte di origine traumatica (tempo trascorso dalla lesione da 11 mesi a 8 anni e mezzo)			ricerca non si trova in fase acuta riabilitativa. Riporta accenno ai setting ma non specifica i bias legati ad essi. Non è specificato il livello di concordanza tra i ricercatori. Non presentati gli elementi critici dei risultati.	operatori e familiari costituito da 6 componenti: conoscenza dei bisogni e degli obiettivi della famiglia; aiuto alla famiglia per la comprensione delle sue priorità; insegnamento alla famiglia dell'osservazione sistematica degli eventi rilevanti per il raggiungimento degli obiettivi; offerta di feedback sulle tendenze notate dall'osservazione; offerta di indicazioni per strategie e aiuti per generare metodi per monitorare il successo delle strategie; rivisitazione degli scopi e monitoraggio degli obiettivi sulle preoccupazioni in corso.
Lanham R, Weissenburger J, Schwab K, Rosner M. A longitudinal investigation of the concordance between individuals with traumatic brain injury and family or friend ratings on the Katz adjustment scale.	Qual è il livello di consapevolezza di pazienti con Gca e dei familiari a differenza del livello percepito dai curanti?	E' uno studio longitudinale	È stato usato un questionario standardizzato: KAS (Katz Adjustment Scale) e diversi strumenti neuro-psicologici tra cui NBR S (Neurobehavioral Rating Scale)	I dati rinvenuti dai questionari sono stati messi in relazione per valutare la concordanza nella percezione della consapevolezza tra i partecipanti allo studio. È stato utilizzato il T-test	Il campione non presenta le caratteristiche e oggetto del quesito in oggetto: per i 55 pazienti che compongono il campione dovevano essere trascorsi almeno 6 mesi dalla lesione.	livello di consapevolezza di pazienti	No n esplicitato	Il campione non presenta le caratteristiche oggetto delle questions in oggetto. Sono individuate differenze nella percezione della consapevolezza ma queste non sono relazionate a nessun altro elemento.	Dubbie perché il campione non presenta le caratteristiche oggetto del quesito in oggetto e la ricerca non risponde agli item della question.
Laroi F.	Qual è	Prese	Repor	Report dei singoli	5 pazienti	Terap	No	Il campione	La terapia familiare è un

The family systems approach to treating families of persons with brain injury: a potential collaboration between family therapist and brain injury professional. Brain Injury 2003, Vol. 17, No. 2, Pages 175-187	l'approccio più adeguato per favorire una collaborazione tra famiglia e professionisti?	ntazione singoli casi clinici	t dei singoli casi clinici	casi clinici	con TBI individuati dalla letteratura	ia familiare applicata alle famiglie con pazienti con TBI	n chiaro	non si trova in fase riabilitativa, ma la presentazione dei casi si snoda nell'iter del paziente, concentrando soprattutto sulla fase degli esiti	utile strumento per favorire la collaborazione tra sistema familiare e curante.
---	---	-------------------------------	----------------------------	--------------	---------------------------------------	---	----------	---	---

3. Discussione

I lavori individuati si caratterizzano per una grande povertà, sia sul piano metodologico che su quello dei risultati.

Il primo aspetto lo possiamo sottolineare a partire dalla mancata individuazione di strumenti di rilevazione che siano stati validati ed utilizzati in più ricerche. Spesso gli strumenti sono questionari costruiti per quella singola rilevazione. Questo potrebbe corrispondere a due cause: o non si ritiene che le situazioni contengano aspetti comuni, che possono essere rilevati in contesti socio-culturali distanti, oppure questi aspetti comuni esistono ma non si riesce ad individuarli. La confusione sugli strumenti da utilizzare rispecchia questo nodo irrisolto a livello teorico.

Volendo valorizzare i risultati delle ricerche esaminate possiamo dire in buona sostanza che:

- Spesso è l'oggettività di una situazione (ad esempio la gravità della lesione, piuttosto che l'età del paziente, piuttosto che la storia familiare precedente) a determinare l'esito di una collaborazione. Questo allora rende il tipo di lavoro che si svolge forse poco incisivo sulla possibilità di mutamento. Potremmo assimilare queste osservazioni ad una sorta di rilevazione diagnostica: dati questi elementi di partenza la

collaborazione si rivela più o meno difficoltosa. Si può convenire sull'utilità di tali indicazioni per evitare una sensazione di frustrazione tra gli operatori, sulle vie da percorrere per affrontare le difficoltà viceversa l'utilità è relativa. Spesso le indicazioni di lavoro, uscendo da un linguaggio cripto-specialistico, si rivelano come raccomandazioni ad una maggiore attenzione e disponibilità, caratterizzandosi per lo più come inviti generici.

- Dal punto di vista metodologico a volte si confondono le correlazioni con rapporti causa-effetto. Questo errore porta a conclusioni o generiche o errate. Non si è in grado di stabilirlo poiché non viene indicato in alcuni lavori quali strumenti di rilevazione dei dati sono stati usati, ma vengono indicate solo le tavole di correlazione. Ora correlare tra loro variabili raccolte con metodologie diverse potrebbe portare a sovrastimare (o sottostimare) il valore esplicativo di una correlazione, oppure a misconoscere l'esistenza di variabili sovraordinate che spiegherebbero la correlazione non come rapporto causa effetto, ma come appartenenza di due variabili alla stessa area.
- Le modalità di coinvolgimento sono viste in alcuni studi come modalità di ridurre il conflitto tra parenti ed operatori, quindi si parte da un punto di difficoltà più che da un interrogativo. Esplicitando meglio: un conto è partire dall'interrogativo sul come attivamente coinvolgere le famiglie, un altro è partire dal come ridurre l'inciampo che queste costituiscono.
- La confusione del punto precedente porta a spiegare l'inclusione di una ricerca in cui il riferimento teorico esplicitato è quello dell'*action research*. L'abbiamo introdotta perché costituisce una prospettiva interessante di ricerca non solo sui familiari, ma coinvolge anche gli operatori. Comprendere entrambi poli dell'azione permette di arrivare a conclusioni più dettagliate (come ad esempio la partecipazione dei familiari all'osservazione sul paziente, restituendogli un ruolo che sottrae l'osservazione all'essere esclusivamente uno sguardo altro che si posa su un oggetto per configurarlo e adattarlo ad un campo del sapere) ma soprattutto passibili di trasferimento nelle situazioni che dovevano essere oggetto della nostra review.

4) Item3:. Quali sono le modalità di supporto del caregiver nella presa in carico riabilitativa intensiva dei pazienti?

1.Introduzione

La riabilitazione è indiscutibilmente un processo continuo e globale che partendo dal trattamento sanitario, mira all'integrazione sociale, a tutti i livelli del paziente e del suo contesto familiare.

Nella maggior parte delle condizioni questa comincia già in fase acuta dove lo stesso lavoro di prevenzione delle complicazioni e delle barriere al possibile recupero assume un ruolo di primo piano.

In questo senso “mettere in azione” un insieme coerente di misure e di interventi anche nelle modalità di supporto del caregiver, sin dalle prime fasi, non è di certo un compito semplice. Infatti, nella fase acuta molti aspetti non risultano sempre così stabili da poter definire sistematicamente la situazione futura del paziente e di conseguenza operare sulla potenzialità delle capacità riorganizzative del sistema familiare.

Tuttavia, anche la famiglia necessita di divenire “competente”, affinché un progetto riabilitativo di struttura possa divenire anche un progetto riabilitativo specifico di quel nucleo familiare e possano così anche essere attivate le future risorse di ciascun membro.

Vista la complessità di questi pazienti il reale coinvolgimento di un caregiver dovrebbe, dunque, riguardare l’aspetto affettivo – emotivo, oltre a quello sanitario, socio-sanitario e socio-assistenziale.

2. Gli studi disponibili

Referenza	Parametri della ricerca				Caratteristiche popolazione	Esiti	Funding	Altri commenti	
Referenza Bibliografica	Quesito ricerca	Approccio teorico	Raccolta dati	Metodo e processo analisi dati	Tipo di popolazione e selezione del campione	Temi chiave	Fonti finanziamento	Limiti studio	Adeguatezza conclusioni
Winstanley J, Simpson G, Tate R, Myles B. Early Indicators and Contributors to Psychological Distress in Relatives During Rehabilitation Following Severe Traumatic Brain Injury: Findings From the Brain Injury	Applicazione di un modello che individui precocemente le variabili più rilevanti rispetto allo stress familiare ed al funzionamento familiare	Approccio fenomenologico con applicazione di un modello multivariato di interazione dinamica tra variabili chiave (in particolare del paziente come impairment and partecipati on da ICF	Dati raccolti tramite questionario validato. Non vi sono specifici riferimenti a bias. Viene effettuata una valutazione iniziale (mediana a 31 gg) con invio postale	I casi sono forniti da 11 reparti di riabilitazione della stessa regione con programma per il TCE I pazienti sono reclutati nell’arco temporale di 2 aa. (30 sett 1999- 01 ott.2001)Viene precisata la metodologia applicata (con riferimento ad	E’ stata individuata una popolazione mista di 144 pazienti dai 16 ai 65 anni reclutati in parte nella fase acuta ed in parte no ma con mediana di 31 gg dall’evento acuto (range 0 – 168 gg) che abbiano avuto come indice di gravità una PTA maggiore di 7 giorni I dati iniziali e del follow up corrispondono al 73% di un campione contattato	Viene quantificata una misurazione dello stress dei familiari e del funzionamento complessivo della famiglia dei pz con TCE	Non sono precisate le fonti del finanziamento	La conoscenza delle alterazioni dello stress e del funzionamento familiare. Viene mostrato un diagramma funzionale del modello che spiega la dinamica	Vengono quantificate con percentuali lo stress e l’alterato funzionamento familiare. Viene mostrato un diagramma funzionale del modello che spiega la dinamica

<p>Outcomes Study. [References]. <i>The Journal of Head Trauma Rehabilitation</i> 2006;(6):453-466</p>		<p>ed insorgenza di stress nei familiari ed alterazione del funzionamento familiare</p>	<p>ed un successivo follow-up a 18 mesi dall'evento. I ricercatori (non è precisato il loro n°) forniscono il primo contatto e sono disponibili a spiegazioni. Nel follow up intervento fatto- face anche se non si precisa dove viene effettuata. Non riferimenti a dati trascritti o registrati</p>	<p>altro autore - TATE) utilizza molti strumenti di misura GOS PTA MPAI SPRS FAD – GF. Non riferimenti a bias. I dati appaiono ricchi perché sono numerosi gli items considerati) Il questionario è validato</p>	<p>inizialmente. In relazione ai parenti vi è stato un reclutamento di 134 persone (81%) di quelle inizialmente contattate e che hanno concluso il follow-up I pazienti non dovevano aver avuto altri TCE nei 6 mesi precedenti. Ed i pazienti dovevano provenire dalle 11 riabilitazioni considerate. Non vi sono altre specifiche sui criteri inclusione esclusione i</p>			<p>dall'evento acuto può suggerire interventi di sostegno che sono riportati nella discussione quali programmi psico-educativi con focus sull'ansietà o interventi che diano enfasi in riabilitazione al campo della partecipazione</p>	<p>delle modifiche confermando così l'ipotesi della ricerca</p>
<p>Carnes SL, Quinn WH. Family Adaptation to Brain Injury: Coping and Psychological Distress. [References]. <i>Families, Systems, & Health</i> 2005;(2):186-203</p>	<p>Ricerca delle variabili che possano facilitare l'adattamento dei familiari dei pazienti con TCE Compren</p>	<p>Utilizzo di un modello teorico "FAAR Model" da applicare ai parenti di pazienti con TCE. Il modello prevede l'analisi di molteplici item per la</p>	<p>Il FAAR Model rappresenta una raccolta di informazioni scelte per suggerire come molteplici fattori</p>	<p>I dati sono stati raccolti tramite un questionario somministrato ai parenti dei degenti di un unico ospedale che adotta lo stesso programma riabilitativo nell'arco di un anno Non</p>	<p>Sono stati individuati 123 parenti di 65 pazienti .L'età dei pazienti andava dai 15 ai 65 anni (mediana 34,5) con reclutamento dai 16 gg ai 411 gg dall'evento (per altro solo 3 pz si trovavano oltre i 155 gg.) I pazienti sono stati suddivisi</p>	<p>Nel questionario vengono individuate 4 questioni principali. Famiglia di fronte alla crisi (testate 6 ipotesi</p>	<p>Non vengono precisate le fonti della ricerca ma viene precisato che ai parenti (che aderiscono comunque volontariamente) viene riconosciuto un contributo di 15 dollari al completamento</p>	<p>Lo studio consisteva una popolazione con livelli di gravità diversa ed una certa</p>	<p>I risultati sono ottenuti dopo confronti tramite varie analyses e multiple regression analyses. con queste modalità vengono</p>

	dere come vari fattori possano influenzare il quadro psicologico dei parenti	cui valutazione vengono utilizzate scale già note quali LCF, Family APGAR, Family Resource Coping, Brain Injury Behaviour Scale, Glasgow Coma Scale, Memory and Behavior Problems check list, Premorbid relationship Quality	interagenti contribuiscono o meno a favorire l'adattamento familiare dopo il TCE. il modello è diviso in due fasi definite 1° di regolazione e la 2° di adattamento	viene specificato il ruolo dei ricercatori nei eventuali riferimenti a bias Sono monitorizzati 5 fattori e le relative variabili misurabili con scale standardizzate. Ed utilizzati metodi statistici (HLM, ANOVA, Cronbach's Alfa e altri)	in 3 sottogruppi secondo la gravità alla LCF (sino a 3, da 4 a 5 e da 6 a 8). Per altro nello studio la gravità è essere ricavabile anche dalla Glasgow Coma Scale perchè il punteggio medio del campione 6,32 che orienta verso il trauma cranico severo) Fattori stressanti addizionali (testate 9 ipotesi) Relationships hip caregiver e paziente (2 componenti) Influenza delle sequele comportamentali (2 ipotesi).	del questionario	variabilità di intervalla nella fase acuta Nella casistica sono anche considerati 19 casi di patologia di origine vascolare cerebrale ma che i ricercatori hanno utilizzato non evidenziando significative differenze nei parenti di quest'ultimi (tramite una variata analisi (ANOVA)	riportate anche le correlazioni negative. Il FAAR Model sembra utile nell'individuare le variabili che correlano lo stress dei familiari ed il funzionamento della famiglia dopo TCE. Anche se alcuni conclusioni appaiono suggerire interventi, nell'articolo non emergono indicazioni immediate su quali modalità di supporto possano essere fornite a sostegno del caregiver
2142Curtiss G, Klemz S, Vanderploeg R. Acute impact of	Lo scopo del lavoro è indagare il	Il presente studio utilizza il modello teorico:	Sono utilizzati due strumenti validati	Questi questionari sono stati somministrati due volte: 1	20 mogli di militari colpiti da TBI, ricoverati presso Haley Veterans Hospital in Tampa	Coping, modalità con cui un individuo	DEFENSE and VETERANS Head injury PROGRAM, University of	Vedi nota in fondo alla tabella	I risultati sono in linea con il modello teorico

<p>severe traumatic brain injury on family structure and coping response.</p>	<p>funzionamento familiare e le strategie di coping dei parenti nella fase acuta del ricovero.</p>	<p>“Circumplex Model of Marital & Family Systems di David H. Olson, Ph.D.” per esaminare i cambiamenti nella struttura e nella organizzazione del sistema familiare e per analizzare la sua capacità di coping del prima e dopo l’evento traumatico di una grave cerebrosione di un proprio caro.</p> <p>Questo modello si focalizza su 3 dimensioni fondamentali del sistema familiare coniugale: coesione, flessibilità e comunicazione.</p> <p>L’ipotesi principale di questo modello è che il</p>	<p>nello studio sulle famiglie (FACES-II- Scala di valutazione della adattabilità e della coesione familiare) e nello studio dei comportamenti di coping (CRI)</p>	<p>volta retrospettivamente per un evento stressante che aveva colpito quel sistema familiare 6 mesi prima del trauma e la seconda volta in riferimento all’attuale periodo in seguito al trauma subito.</p> <p>Per l’analisi dei dati viene utilizzato il Wilcoxon test non parametrico che confronta le due serie (ossia i 2 strumenti) di misure effettuate sui soggetti campione della ricerca.</p> <p>La somma dei punteggi è stata analizzata dall’analisi fattoriale della varianza (ANOVA).</p>	<p>(Florida). Le mogli avevano un’età compresa tra i 18 ed i 56 anni (media 33,6) di differenti razze- I sopravvissuti veterani avevano un’età compresa tra 19 ed i 69 anni (età media 36,8) e una scolarizzazione media di 12,7. La Glasgow Coma Scale: M= 5,4 e il trauma cranico subito non doveva essere di natura perforante.</p> <p>La raccolta dei dati avveniva dopo una media di 10 settimane dall’evento traumatico.</p> <p>Tutti i sopravvissuti erano uomini nella piena attività militare o veterani iscritti al programma di difesa dei Veterani colpiti da trauma cranico.</p>	<p>o o un sistema familiare e con le sue caratteristiche la sua storia interagisce con una situazione e stressante.</p> <p>2) equilibri o/cambiamento del sistema e della struttura familiare e cambiamento</p> <p>3) effetto dello stress sui caregiver e sui sistemi familiari</p>	<p>Health Sciences e Department of Veterans Affairs.</p>	<p>predittivo Circumplex. Dai risultati dello studio viene descritto un cambiamento rilevante nell’equilibrio familiare rispetto all’organizzazione del medesimo sistema in precedenza all’evento-trauma. Allo stesso modo anche le modalità di rispondere e strategicamente agli eventi stressanti subiva delle modificazioni rispetto al periodo precedente e al trauma.</p>
---	--	---	--	---	---	--	--	--

		bilanciamento del sistema conugale e familiare tende ad essere maggiormente funzionale quando paragonato ad un sistema instabile.							
Perlesz A, Kinsella G, Crowe S. Impact of traumatic brain injury on the family: a critical review. <i>The Journal of Head Trauma Rehabilitation</i> 2000; (3) :909-929.	Lo scopo del lavoro è presentare una revisione critica della letteratura a sull'impatto psicosociale del trauma sulla famiglia.	Sono presi in considerazione nella review studi con differenti disegni: quantitativi e standardizzati, semi-strutturati e qualitativi, quindi con diversi background teorici di riferimenti.	Raccolta attraverso ricerca di articoli e lavori in letteratura a svolta dagli autori; nei singoli studi considerati i metodi di raccolta cambiano a seconda dell'approccio utilizzato dal lavoro.	Non viene precisata la metodologia di analisi dei dati.	La review tratta 37 studi che indagano l'impatto del trauma sulle famiglie; i dati riguardano soprattutto i caregiver primari, cioè genitori o coniugi, alcuni allargano la popolazione di interesse anche a fratelli e figli.	Il tema di interesse è dato dalle informazioni sull'impatto emotivo e i cambiamenti psicosociali del nucleo familiare, dopo il trauma. Utile l'allargamento del focus anche a bambini e fratelli per poter meglio impostare l'eventuale intervento supportivo alla famiglia.	Victorian Health Promotion Foundation e La Trobe University's Bouverie Center, School of Public Health and School of Psychological Science.	Nei lavori analizzati sono stati evidenziati: la tendenza a considerare solo l'aspetto negativo dell'evento in termini di stress e carico percepito del caregiver, e la carente standardizzazione dei metodi e degli	A conclusione della review viene riportato come possa essere utile spostare l'attenzione della ricerca sui fattori di resilienza, sulla capacità di cooperazione di riadattamento della famiglia. Inoltre viene evidenziata la necessità di una maggiore standardizzazione negli studi e negli approcci

								strumenti di ricerca	ai famigliari per ridurre la variabilità dei risultati. Infine si riporta l'importanza di allargare la ricerca e l'intervento di supporto all'intero nucleo familiare.
--	--	--	--	--	--	--	--	----------------------	--

1835 Kreuzler J, Kolakowsky-Hayner S, Demm SR, Meade MA. A structured approach to family intervention after brain injury. <i>J Head Trauma Rehabil</i> 2002;17(4):349-367.	sviluppare un modello di intervento con le famiglie di pazienti con TBI.	Si basa sull'esperienza clinica e sulla revisione di ricerche passate per poter utilizzare il programma di intervento BIFI (intervento sulle famiglie con trauma cranico).	Il BIFI consiste in un programma di intervento che include 16 tematiche (es. mantenimento delle abilità di coping in un sistema familiare di fronte al cambiamento, gestione dello stress e di altre difficoltà),	Si avvale in primo luogo dell'uso di una checklist che deve essere compilata dai famigliari (BIPCL-). QUESTO STRUMENTO DI indagine aiuta ad identificare i problemi fisici, emotivi, comportamentali, cognitivi, sociali e di comunicazione e che colpiscono le persone con GCA. Un'alternativa oltre a questa checklist può essere la somministrazione	Il modello presentato è probabilmente utilizzato come intervento sulle Famiglie con un proprio caro, colpito da TBI fase acuta.	Strategie di coping e cambiamento, comprensione del recupero funzionale del pz, gestione dello stress, collaborazione con i professionisti della riabilitazione.	Non esplicitato	L'approccio non risulta empiricamente validato e non è in grado di cogliere tutte le tematiche rilevanti per il contesto in esame.	Sulla base dall'esperienze cliniche e delle ricerche viene descritto il BRAIN INJURY FAMILY INTERVENTION (BIFI). Per quanto il campione non sia chiaro i dati probabilmente sono trasferibili alla nostra popolazione.
---	--	--	---	--	---	--	-----------------	--	--

			risolvere i possibili elementi di difficoltà tra famiglia e professionisti della riabilitazione) ed un set di strumenti di valutazione	one del questionario sull'integrazione sociale (Community Integration Questionnaire) e della scala neurobehavioral functioning Inventory.					
--	--	--	--	---	--	--	--	--	--

Nota Limiti dello studio Campione ridotto. I risultati di questa ricerca (in accordo con le osservazioni conclusive degli stessi ricercatori) necessitano di essere replicati anche in altri setting per poter far sì che siano generalizzabili.

Secondo i ricercatori, inoltre, sebbene tutte le prove siano state fatte per ottenere la ricostruzione di un accurato ricordo degli eventi stressanti avvenuti in quel contesto familiare prima dell'evento traumatico (TBI), dei comportamenti di coping utilizzati in passato e del funzionamento di quel sistema familiare in generale, la possibilità di una ricostruzione distorta o di inaccurata esiste. Infine, i cambiamenti della struttura familiare e nelle risposte di coping riscontrate nel presente studio potrebbero rappresentare una fotografia momentanea, e relativamente transitoria, in quanto riguardano solo il momento della fase acuta. Secondo gli stessi ricercatori sarebbe necessario estendere questa indagine ad un periodo temporale maggiormente lungo: almeno fino a 2 anni di trauma.

5. *Discussione*

Perché i caregivers hanno bisogno di un supporto ?

La necessità di un supporto deriva dal malessere procurato al caregiver dalla situazione del congiunto ammalato. La letteratura vagliata mette molto l'accento al quadro psicologico del caregivers.

E' documentata la presenza di stress psicologico rilevante nel 50% dei caregivers Una premessa importante è sapere quale sono i dati che possano accentuare o ridurre lo stress .Alcuni di questi non sono immediatamente trasferibili alla realtà italiana (es copertura delle spese sanitarie –assicurazioni) Tra i fattori evidenziati che accentuano lo stress, in particolare in uno studio , vengono evidenziati una bassa capacità di coping, un basso supporto sociale, la possibilità o meno di essere vicini fisicamente all'ospedale, il livello cognitivo e le sequele

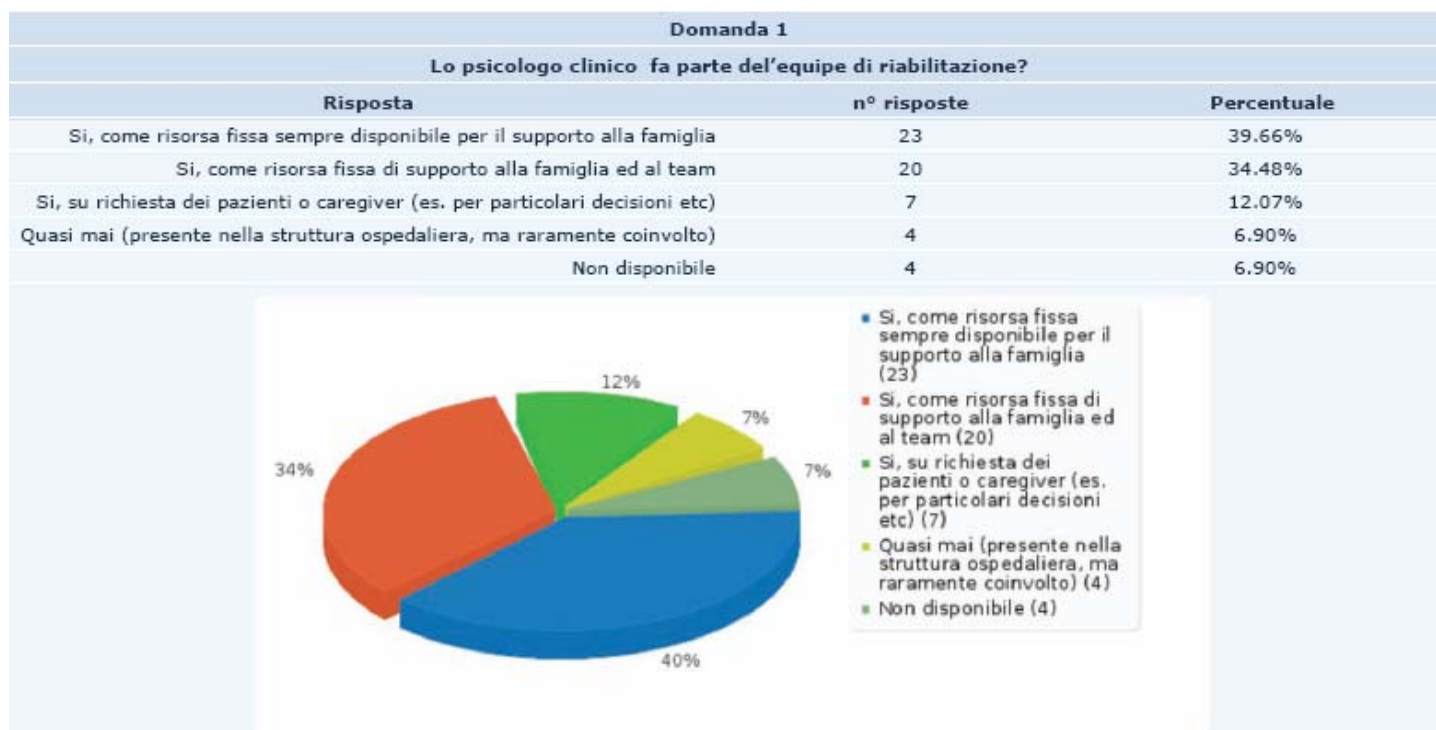
comportamentali , la sicurezza finanziaria ,ha significato pure la qualità di relazione pre – trauma del caregiver con il paziente. Appaiono meno rilevanti il livello di lesione anatomica e la vicinanza degli amici all'ospedale .

In tale contesto non si può limitare l'intervento al solo ambito stretto individuale ma è da allargare all'ambito familiare (o anche solo ad altri componenti della famiglia es. figli) .Una premessa importante è sapere quale sono i dati che possano accentuare o ridurre lo stress .Alcuni di questi non sono immediatamente trasferibili alla realtà italiana (es copertura delle spese sanitarie –assicurazioni)

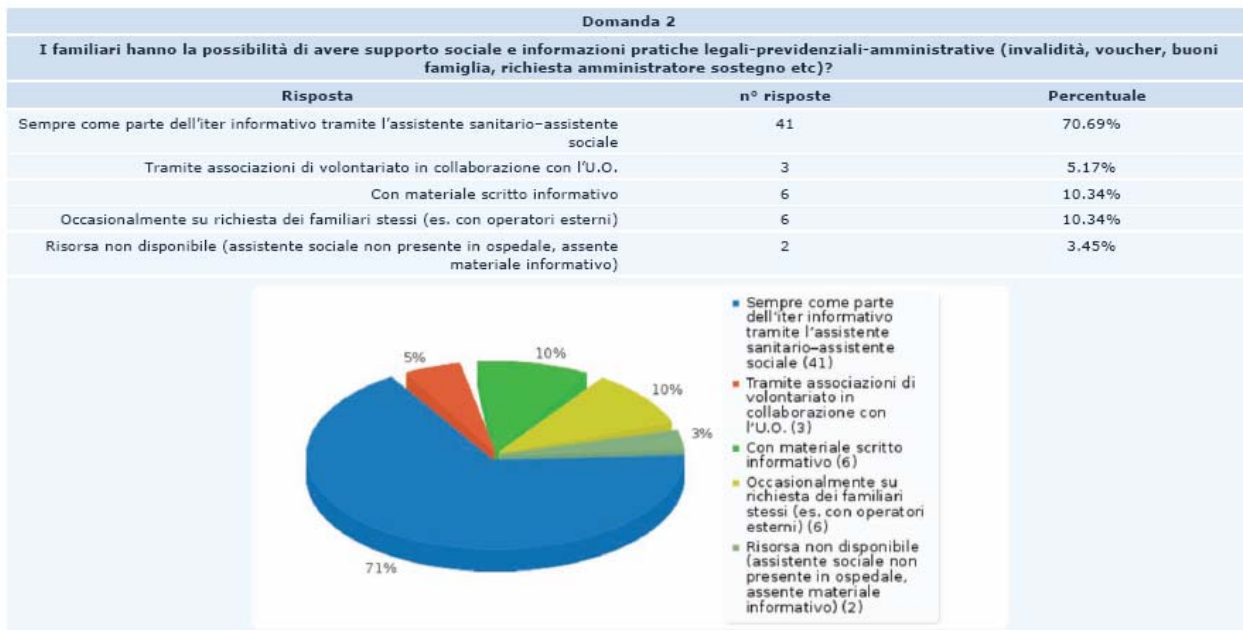
Gli articoli mostrano un certa trasferibilità di dati in relazione ai fattori favorenti lo stress.

Sulla scorta del quadro emerso vengono evidenziate poche ricerche ed incomplete sulla individuazione a trattamenti strutturati ed efficaci che possano supportare il caregivers

4) I risultati della survey



La prima domanda ci permette di rilevare come in più dell'80% delle strutture si faccia ricorso alla figura dello psicologo. In assenza però di elementi che configurino questo intervento, lo stesso si potrebbe configurare come un processo di delega su aspetti relazionali del percorso riabilitativo che dovrebbero invece essere patrimonio comune. Si rischia cioè di cadere nella vecchia lamentela del processo di umanizzazione della medicina. Sarebbe auspicabile che questa presenza percentualmente così rilevante si traducesse in lavori di riflessione sulla propria attività, in assenza di questo il lavoro psicologico si confina in un'area indeterminata, come qualcosa di aggiuntivo. Facciamo questa riflessione perché se confrontiamo i dati di presenza dello psicologo con i dati ritenuti utili trovati in letteratura si coglie una discrepanza che necessita di una spiegazione. Forse una maggiore caratterizzazione specifica di questo lavoro permetterebbe di rendere conto di ciò che accade, di come accade e di quali percorsi di ricerca e lavoro sarebbe opportuno aprire.

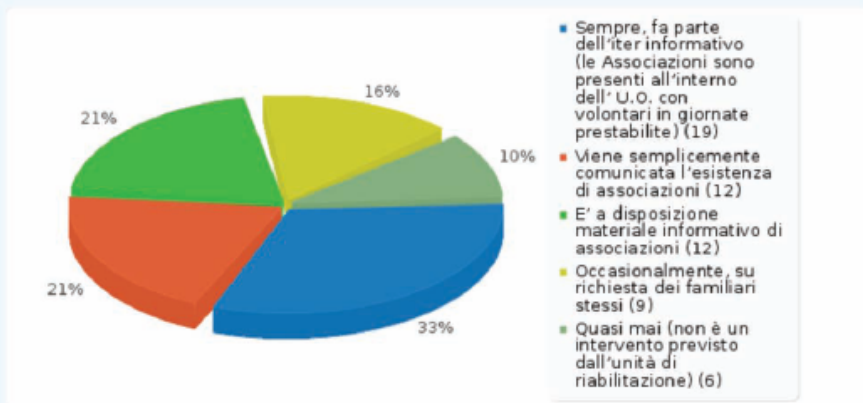


Come primo commento ai dati della survey possiamo evidenziare che le informazioni che vengono date sono soprattutto di carattere pratico. Riguardano cioè l'iter da seguire per usufruire dell'assistenza, e non l'itinerario di cura del paziente. Qui potrebbero aver origine dei conflitti tra ciò che si vuole sapere e ciò che si viene a sapere. L'alone semantico del termine sapere sembra non essere lo stesso per i familiari e per le strutture. Forse vi è una domanda di sapere volta al futuro che nessuno può colmare, ed in tal caso il conflitto sarebbe strutturale, forse vi è un fraintendimento contingente dove la domanda di sapere cosa sta accadendo non viene colmata, e allora sarebbero opportuni dei correttivi. Con i dati in nostro possesso, per come è stata formulata la domanda, è impossibile discriminare.

Domanda 3

I familiari dei pazienti ricoverati vengono informati delle attività svolte dalle Associazioni e sono presenti associazioni nell'attività della U.O. di riabilitazione?

Risposta	n° risposte	Percentuale
Sempre, fa parte dell'iter informativo (le Associazioni sono presenti all'interno dell' U.O. con volontari in giornate prestabilite)	19	32.76%
Viene semplicemente comunicata l'esistenza di associazioni	12	20.69%
E' a disposizione materiale informativo di associazioni	12	20.69%
Occasionalmente, su richiesta dei familiari stessi	9	15.52%
Quasi mai (non è un intervento previsto dall'unità di riabilitazione)	6	10.34%

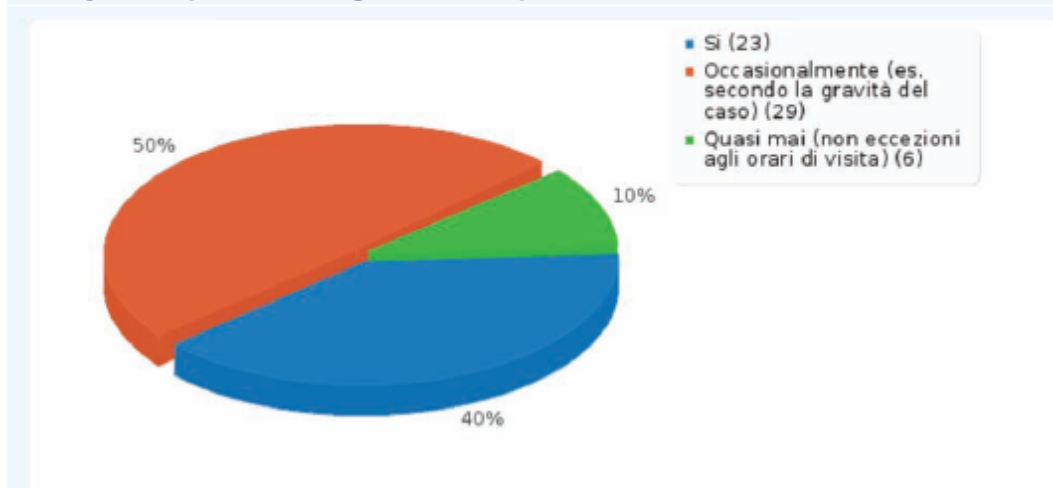


Le risposte alla domanda 3 della survey sembrano indicare una dispersione degli interventi delle associazioni di familiari. Questo potrebbe essere attribuito ad una debolezza strutturale delle figure dei familiari. Infatti le associazioni di auto aiuto funzionano quando coinvolgono direttamente i soggetti. Ad esempio in oncologia i soggetti coinvolti sono direttamente i pazienti. Qui il soggetto coinvolto è il familiare che si presenta come depositario dei diritti di un altro.

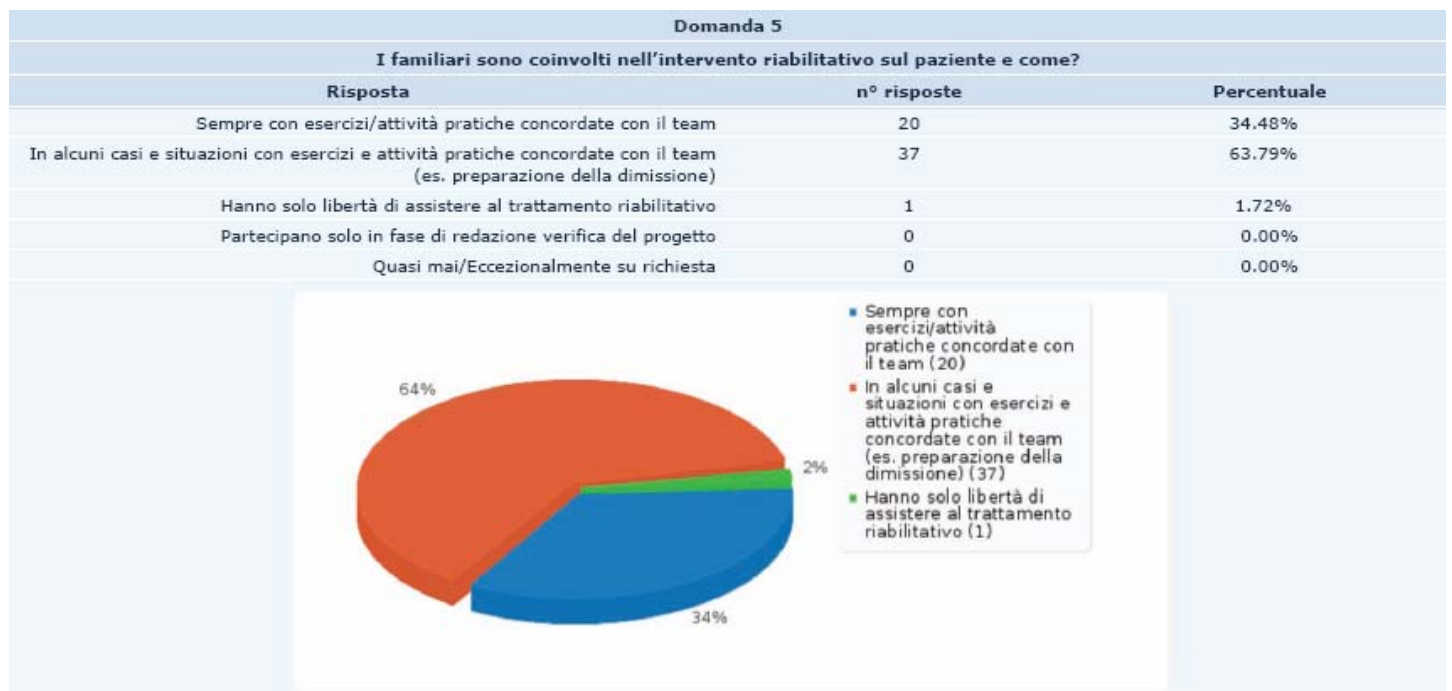
Domanda 4

I familiari, o almeno uno di essi, sono ammessi in visita al paziente senza limiti di orario?

Risposta	n° risposte	Percentuale
Si	23	39.66%
Occasionalmente (es. secondo la gravità del caso)	29	50.00%
Quasi mai (non eccezioni agli orari di visita)	6	10.34%



Se prendiamo la domanda 4 possiamo vedere come ancora oggi le limitazioni dell'orario di visita dei parenti riguardi più del 60% delle strutture. Il più delle volte le eccezioni sono determinate dalle condizioni del paziente. Potremmo sbagliarci ma possiamo ipotizzare che più le condizioni sono gravi più sono possibili eccezioni, pertanto l'intervento dei parenti nella cura sembra più orientato sull'accudimento che non sul coinvolgimento attivo nell'azione di riabilitazione



Questa impressione viene confermata dalle risposte alla domanda 5 dove circa il 66% delle strutture indica che il coinvolgimento avviene solo in vista delle dimissioni. Possiamo chiederci a questo punto se vi sia chiarezza sul termine coinvolgimento. Infatti sembra di assistere alla prevalenza di una netta separazione per cui sin quando il paziente è ricoverato il parente non deve intervenire, salvo invitarlo a prendersi cura del paziente al momento della dimissione. La modalità può lasciare l'impressione di una percezione di abbandono da parte del parente, che si vede riaffidato un ruolo verso il paziente nel momento in cui la struttura cessa di occuparsene.

Tuttavia, se l'importanza degli aspetti burocratici inerenti la figura dell'assistente sociale sono di fondamentale importanza, è pur vero che l'intervento di sostegno sociale ai caregiver andrebbe esteso a concetti maggiormente ampi inerenti la loro qualità di vita soprattutto nelle fasi successive a quella acuta.

In risposta alla quinto quesito, oltre alle perplessità esposte all'item precedente, occorre osservare che il livello di coinvolgimento dei caregiver e dei familiari è sempre presente se lo identifichiamo in base al modo in cui sono ottenuti i dati: incontri quasi sempre in interazione con il caregiver. Tuttavia, bisognerebbe comprendere se i dati emersi dai diversi questionario e dalle diverse interviste semi-strutturate siano poi utilizzati nel singolo

contesto familiare intervistato o se, invece, siano ricavati solo dei dati generalizzabili sul tema dello stress del caregiver.

Purtroppo le domande della survey non permettono di entrare in un'analisi dettagliata delle risposte.

**5)Conclusioni sul quesito: “QUALI SONO LE MODALITÀ PIÙ APPROPRIATE PER GARANTIRE
UNA CORRETTA INFORMAZIONE E IL COINVOLGIMENTO ATTIVO NEL PROGETTO
RIABILITATIVO DEL PAZIENTE E DEI CAREGIVERS?”**

1) Conclusioni sull'item 1

Dalla revisione della letteratura nessun articolo reclutato ha soddisfatto completamente il quesito dell'item, soprattutto per ciò che riguarda l'informazione, c'è infatti una totale assenza su come vengono date le informazioni. Molto probabilmente il concetto di informazione che hanno i familiari non coincide con quello del personale.

Non viene data rilevanza alle modalità più appropriate per dare informazioni alle famiglie nella fase post-acuta. Questo fa sì che vengano lasciate numerose domande aperte.

In particolare aspetti riguardanti la dissimmetria dell'informazione non vengono presi in considerazione negli studi, ove si dà per scontato che il termine informazione abbia lo stesso alone semantico per familiari ed operatori. La mancata rilevazione di questa differenza lascia aperto il problema e costituisce il più grosso limite dei lavori esaminati.

Possiamo quindi concludere che, pur non rilevando negli studi fatti nessuna modalità su come dare le informazioni alle famiglie, dalla letteratura emerge che sarebbe opportuno prevedere degli interventi di educazione – formazione sul modo di comunicare con le famiglie.

2) Conclusioni sull'item 2

5. Conclusioni

L'analisi degli articoli selezionati per l'item 2, indica un'assenza di strumenti di rilevazione puntuali su quali modalità siano da utilizzare per un coinvolgimento attivo dei familiari, un uso a volte impreciso degli strumenti usati e una confusione nell'analisi dei dati emersi. Per quanto concerne il contenuto degli articoli, emerge ambivalenza sul concetto di coinvolgimento dei familiari, a volte limitato alla fase di dimissione del paziente e volte indicato come strumento di risoluzione dei conflitti con il sistema curante.

L'esiguità dei dati si può desumere dal numero ristretto di articoli individuati, povertà riconducibile in parte alla mancanza di un campione costituito da familiari con pazienti in fase riabilitativa ospedaliera, forse anche indice di un vuoto di teoria sulla cura e sul sistema familiare.

Forse la tendenza a parlare genericamente di famiglie, senza declinare specificità e difficoltà di ciascuno, porta a disegnare ideal tipi che poco corrispondono alla realtà per cui le ricerche si scontrano con questa come fosse una difficoltà imprevista, e cercano di superarla attraverso l'allestimento di strumenti ad hoc nel tentativo di imbrigliare la realtà che sfugge.

Non è un caso allora che i dati più interessanti arrivino da approcci teorici più definiti (action research o terapia familiare sistemica) nella forma di resoconti clinico - narrativi.

Da sottolineare anche come pur evidenziando in teoria il ruolo rilevante dei familiari nel percorso riabilitativo del paziente, questa presenza sia spesso fonte di conflitto per cui le ricerche cercano di individuare delle modalità di collaborazione, ma come tale collaborazione sia ancora lontana dal realizzarsi pienamente come risulta anche dai dati della survey.

E' anche probabile che l'arco temporale indicato nella domanda porti a evidenziare soprattutto una fase di confusione iniziale, situandosi a ridosso dell'evento. In questa fase vi è ancora una ricerca di equilibrio, un'incertezza sull'esito della riabilitazione, che inevitabilmente mette in luce la crisi del sistema familiare e il conflitto tra aspettative familiari e possibilità degli operatori. Allora forse l'assenza di indicazioni precise, l'incertezza nei risultati, è lo specchio di un'incertezza strutturale della situazione. Così la ricerca non fa che descrivere la situazione.

3) Conclusioni sull'item 3

La riabilitazione funzionale di questa tipologia di pazienti ed in generale le diverse fasi (acuta, post-acuta e degli esiti) non corrispondono ad una dimensione di staticità o di immobilità, è così allo stesso modo non dovrebbe essere pensato l'intervento psicologico. Tuttavia, ancora oggi questo intervento viene identificato con un'immagine tradizionale di natura terapeutica o di sostegno. Questo potrebbe essere il motivo per il quale poche ricerche riguardano gli interventi alla famiglia e ai caregiver messi in atto nella fase acuta.

Eppure prevale negli articoli esaminati l'impressione che l'intervento dello psicologo anche nei contesti in fase acuta dovrebbe essere di fondamentale importanza nell' identificare quali siano gli elementi predittivi (elementi che nella maggior parte delle stesse ricerche e degli studi selezionati mostrano di rappresentare un tema rilevante) che individuano la futura qualità esistenziale del paziente e della sua famiglia, attraverso un'adeguata riorganizzazione personale e familiare della vita con la nuova realtà, partendo proprio da un aspetto fondamentale, ossia la stessa elaborazione della diagnosi.

Lo stress psicologico dei caregiver è in correlazione positiva secondo la maggior parte delle ricerche con il reale recupero funzionale del paziente . Tuttavia, non viene distinto come un deficit cognitivo oppure di natura comportamentale, o ancora di natura motoria, possa influire diversamente sullo stress del sistema familiare.

Questi differenti deficit, in base alle tre macro aree di riferimento comportano indubbiamente una reattività differente.

Vi è molta eterogeneità degli strumenti di misura utilizzati per valutare le modalità di supporto dei caregivers nella presa in carico riabilitativa intensiva dei pazienti, tuttavia tutti identificano le medesime definizioni operative per costruire il tema dello stress familiare.

4) Conclusioni finali sul quesito

Ad oggi non vi sono evidenze di procedure che possano guidare il percorso di informazione coinvolgimento dei caregivers e dei familiari.

Questo potrebbe essere attribuito ad una mancata definizione del ruolo del caregivers nella cura. Pensando alla distinzione esistente in lingua inglese tra *care* e *cure* si potrebbe ipotizzare che mentre è chiaro il ruolo dei familiari nell'area del *care* (*prendersi cura*), meno chiaro è il loro ruolo nella *cure* (*curare*). In questa prospettiva l'integrazione tra i due aspetti si rivela problematica, poiché anche il passaggio di informazioni risente di questa biforcazione, rischiando di creare gerarchie di sapere che sono la negazione dell'integrazione.

L'assenza di risposte chiare sulla modalità di coinvolgimento dei familiari e la povertà delle ricerche esaminate configurano il loro coinvolgimento come accessorio, dettato più da regole euristiche di buone maniere che non dal riconoscimento della necessità-rilevanza del lavoro dei familiari, soprattutto in un percorso il cui esito, per la struttura stessa del *welfare* italiano, ricade sulle famiglie.

Potremmo concludere che mentre gli aspetti pratici della cura seguono percorsi consolidati nel coinvolgimento dei familiari, non si intravede un terreno comune di costruzione di un sapere della cura che coinvolga i familiari.

A tutto questo occorre aggiungere una debolezza delle ricerche di ambito psicologico che ad oggi non ha portato ancora alla definizione di concetti chiari. Termini come *stress* e "sostegno" nell'ambito delle ricerche esaminate risultano vaghi. Pur riconoscendone una portata euristica, è necessario che vengano chiariti in questo ambito specifico. Forse l'inizio potrebbe essere quello di cominciare a pubblicare resoconti di casi sui quali riflettere, singole esperienze che indichino punti problematici sui quali impostare i lavori successivi, o forse sulla base di questi primi lavori concludere che le generalizzazioni in questo ambito non sono possibili. Ad oggi anche questa conclusione non è possibile.

Legenda degli acronimi e delle sigle

- TCE Trauma Cranio Encefalico,
- CVA Cerebrovasculopatia,
- GCA Grave Cerebro-lesione Acquisita,
- TBI traumatic brain injury,
- KAS Kats Adjustment Scale,
- NBRS Neurobehavioral Rating Scale,
- FIM Functional Independent Measure,
- FAM Functional Assessment Measure,
- ICF Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute,
- PTA Amnesia post traumatica,
- GOS Glasgow Outcome Scale,
- SPRS Sydney Psychosocial Reintegration Scale,
- FAD McMaster Family Assessment Device,
- LCF Level Cognitive Functioning,
- PST Problem Solving Training,
- FAAR Family Adjustment and Adaptation Response,
- APGAR Adaptation, Partnership, Growth, Affection, and Resolve
- HLM Hierarchical Linear Modeling,
- ANOVA Analisi della varianza,
- MPAI Mayo-Portland Adaptability Inventory,

- OPCS Office of Population Censues .

Elenco bibliografico degli articoli inseriti con tabelle sinottiche dopo lettura full text.

Carnes SL, Quinn WH. Family Adaptation to Brain Injury: Coping and Psychological Distress. [References]. *Families, Systems, & Health* 2005;(2):186-203

Curtiss G, Klemz S, Vanderploeg RD. Acute impact of severe traumatic brain injury on family structure and coping responses. *J Head Trauma Rehabil* 2000; 15(5):1113-1122.

Lanham RAJ, Weissenburger JE, Schwab KA, Rosner MM. A longitudinal investigation of the concordance between individuals with traumatic brain injury and family or friend ratings on the Katz Adjustment Scale. [References]. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation* 2000;(5):1123-1138.

Laroi F. The family systems approach to treating families of persons with brain injury: a potential collaboration between family therapist and brain injury professional. *Brain Inj* 2003; 17(2):175-187

Kreutzer JS, Kolakowsky-Hayner SA, Demm SR, Meade MA. A structured approach to family intervention after brain injury. *J Head Trauma Rehabil* 2002; 17(4):349-367.

McLaughlin AM, Carey JL. The adversarial alliance: developing therapeutic relationships between families and the team in brain injury rehabilitation. *Brain Inj* 1993; 7(1):45-51.

Perlesz A, Kinsella G, Crowe S. Impact of traumatic brain injury on the family: A critical review. [References]. *Rehabilitation Psychology* 1999;(1):6-35

Quine S, Lyle D, Pierce J. Stressors experienced by relatives of patients in an innovative rehabilitation program. *Health Soc Work* 1993; 18(2):114-122

Sohlberg MM, McLaughlin KA, Todis B, Larsen J, Glang A. What does it take to collaborate with families affected by brain injury? A preliminary model. *J Head Trauma Rehabil* 2001; 16(5):498-511.

Rivera PA, Elliott TR, Berry JW, Grant JS. Problem-solving training for family caregivers of persons with traumatic brain injuries: a randomized controlled trial. *Arch Phys Med Rehabil* 2008; 89(5):931-941

Winstanley J, Simpson G, Tate R, Myles B. Early Indicators and Contributors to Psychological Distress in Relatives During Rehabilitation Following Severe Traumatic Brain Injury: Findings From the Brain Injury Outcomes Study. [References]. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation* 2006;(6):453-466

Elenco bibliografico degli articoli esclusi.

Boschen K, Gargaro J, Gan C, Gerber G, Brandys C. Family interventions after acquired brain injury and other chronic conditions: a critical appraisal of the quality of the evidence. *NeuroRehabilitation* 2007; 22(1):19-41.

- Ergh TC, Rapport LJ, Coleman RD, Hanks RA. Predictors of caregiver and family functioning following traumatic brain injury: social support moderates caregiver distress. *J Head Trauma Rehabil* 2002; 17(2):155-174
- Gillen R, Tennen H, Affleck G, Steinpreis R. Distress, depressive symptoms, and depressive disorder among caregivers of patients with brain injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation* 1998;(3):31-43.
- Jumisko E, Lexell J, Soderberg S. The meaning of feeling well in people with moderate or severe traumatic brain injury. *J Clin Nurs* 2009; 18(16):2273-2281
- Kendall E, Terry D. Predicting emotional well-being following traumatic brain injury: a test of mediated and moderated models. *Soc Sci Med* 2009; 69(6):947-954.
- Kreutzer JS, Rapport LJ, Marwitz JH, Harrison-Felix C, Hart T, Glenn M et al. Caregivers' well-being after traumatic brain injury: a multicenter prospective investigation. *Arch Phys Med Rehabil* 2009; 90(6):939-946
- Kreutzer JS, Marwitz JH, Godwin EE, Arango-Lasprilla JC. Practical Approaches to Effective Family Intervention After Brain Injury. *J Head Trauma Rehabil* 2010.
- Lefebvre H, Pelchat D, Swaine B, Gelinas I, Levert MJ. [Cranial-cerebral trauma after a traffic accident: perceptions of patients, family, physicians and professionals]. *Rech Soins Infirm* 2004;(78):14-34.
- McPherson KM, McNaughton H, Pentland B. Information needs of families when one member has a severe brain injury. *Int J Rehabil Res* 2000; 23(4):295-301.
- Neumann-Zielke L. [The Family Conference as an example of involving the patient's relatives in neurological early rehabilitation]. *Rehabilitation (Stuttg)* 2003; 42(1):3-10.
- Sander AM, Sherer M, Malec JF, High WM, Jr., Thompson RN, Moessner AM et al. Preinjury emotional and family functioning in caregivers of persons with traumatic brain injury. *Arch Phys Med Rehabil* 2003; 84(2):197-203.
- Sander AM, Caroselli JS, High WMJ, Becker C, Neese L, Scheibel R. Relationship of family functioning to progress in a post-acute rehabilitation programme following traumatic brain injury. [References]. *Brain Injury* 2002;(8):649-657.
- Semlyen JK, Summers SJ, Barnes MP. Traumatic brain injury: efficacy of multidisciplinary rehabilitation. *Arch Phys Med Rehabil* 1998; 79(6):678-683.
- Shaw LR, Chan F, Lam CS. Development and application of the Family Involvement Questionnaire in brain injury rehabilitation. *Brain Inj* 1997; 11(3):219-231.
- Sinnakaruppan I, Williams DM. Family carers and the adult head-injured: a critical review of carers' needs. *Brain Inj* 2001; 15(8):653-672.
- Svendsen HA, Teasdale TW, Pinner M. Subjective experience in patients with brain injury and their close relatives before and after a rehabilitation programme. [References]. *Neuropsychological Rehabilitation* 2004;(5):495-515.

Wallace CA, Bogner J. Awareness of deficits: emotional implications for persons with brain injury and their significant others. *Brain Inj* 2000; 14(6):549-562.

Wallace SE, Evans K, Arnold T, Hux K. Functional brain injury rehabilitation: Survivor experiences reported by families and professionals. [References]. *Brain Injury* 2007;(13-14):1371-1384.

Warren DM. The impact of brain injury on the marital relationship: An examination of the influence of Mutuality on Posttraumatic Growth [2009