



3° CONFERENZA
NAZIONALE DI
CONSENSO
Salsomaggiore Terme
5-6 novembre 2010



GRUPPO APPROFONDIMENTO 7

Gianni Melizza, Ambrogio Cozzi, Claudia Maggio, Lara Franzoni, Ivana Cannoni, Chiara Beni, Elena Di Girolamo, Elena Molinari.

MODALITÀ DI INFORMAZIONE ED INTEGRAZIONE DEI FAMILIARI E CARE-GIVER 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?



3° CONFERENZA
NAZIONALE DI
CONSENSO
Salsomaggiore Terme
5-6 novembre 2010



Introduzione

- **La grave cerebrolesione acquisita è un evento catastrofico che colpisce non solo il benessere emotivo del paziente ma investe l'intero sistema familiare;**
- **La famiglia è fondamentale nell'intero processo di riabilitazione del paziente;**
- **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 formata ed informata nel modo più appropriato possibile per far in modo che lo stress accumulato durante la permanenza in ospedale non influenzi negativamente sul recupero del paziente.

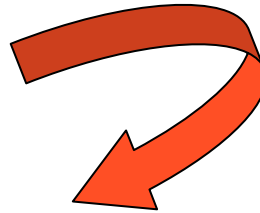


**3° CONFERENZA
NAZIONALE DI
CONSENSO**
Salsomaggiore Terme
5-6 novembre 2010



La famiglia

**La famiglia diventa un elemento fondamentale nel
percorso riabilitativo**



**Quindi come lavorare con familiari e caregivers tenendo
conto delle difficoltà e impossibilità del paziente?**



3° CONFERENZA
NAZIONALE DI
CONSENSO
Salsomaggiore Terme
5-6 novembre 2010

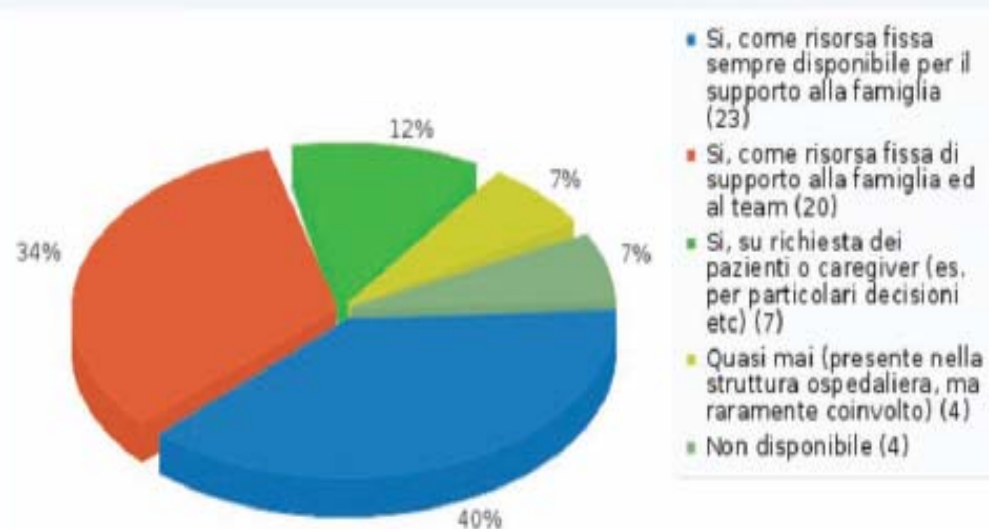


I risultati della survey - 1

Domanda 1

Lo psicologo clinico fa parte dell'equipe di riabilitazione?

Risposta	n° risposte	Percentuale
Si, come risorsa fissa sempre disponibile per il supporto alla famiglia	23	39.66%
Si, come risorsa fissa di supporto alla famiglia ed al team	20	34.48%
Si, su richiesta dei pazienti o caregiver (es. per particolari decisioni etc)	7	12.07%
Quasi mai (presente nella struttura ospedaliera, ma raramente coinvolto)	4	6.90%
Non disponibile	4	6.90%





3° CONFERENZA
NAZIONALE DI
CONSENSO
Salsomaggiore Terme
5-6 novembre 2010

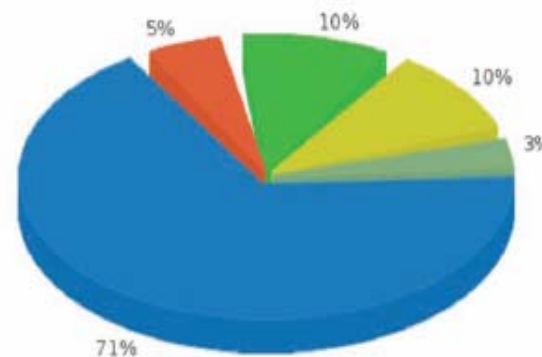


I risultati della survey - 2

Domanda 2

I familiari hanno la possibilità di avere supporto sociale e informazioni pratiche legali-previdenziali-amministrative (invalidità, voucher, buoni famiglia, richiesta amministratore sostegno etc)?

Risposta	n° risposte	Percentuale
Sempre come parte dell'iter informativo tramite l'assistente sanitario-assistente sociale	41	70.69%
Tramite associazioni di volontariato in collaborazione con l'U.O. Con materiale scritto informativo	3	5.17%
Occasionalmente su richiesta dei familiari stessi (es. con operatori esterni)	6	10.34%
Risorsa non disponibile (assistente sociale non presente in ospedale, assente materiale informativo)	2	3.45%



- Sempre come parte dell'iter informativo tramite l'assistente sanitario-assistente sociale (41)
- Tramite associazioni di volontariato in collaborazione con l'U.O. (3)
- Con materiale scritto informativo (6)
- Occasionalmente su richiesta dei familiari stessi (es. con operatori esterni) (6)
- Risorsa non disponibile (assistente sociale non presente in ospedale, assente materiale informativo) (2)



3° CONFERENZA
NAZIONALE DI
CONSENSO

Salsomaggiore Terme
5-6 novembre 2010

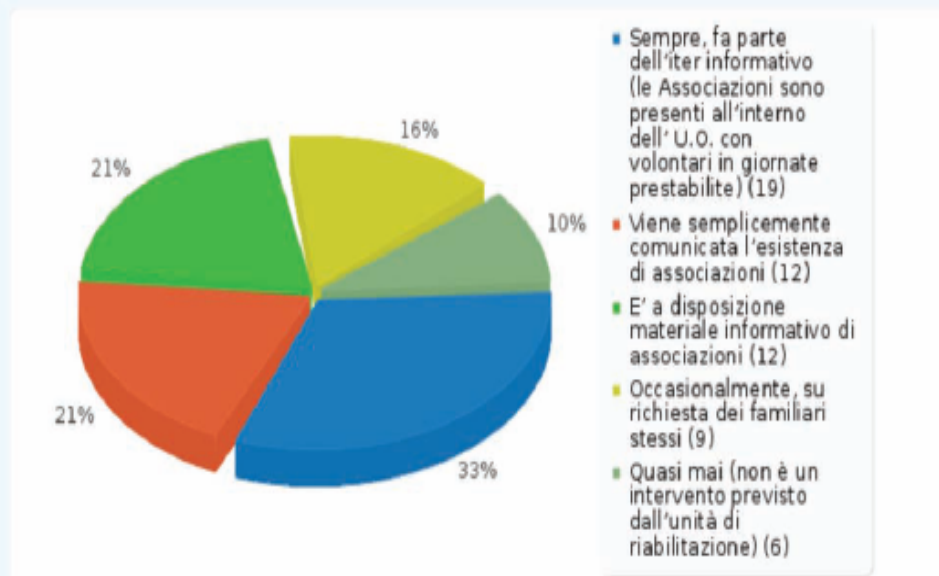


I risultati della survey - 3

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%





3° CONFERENZA
NAZIONALE DI
CONSENSO
Salsomaggiore Terme
5-6 novembre 2010

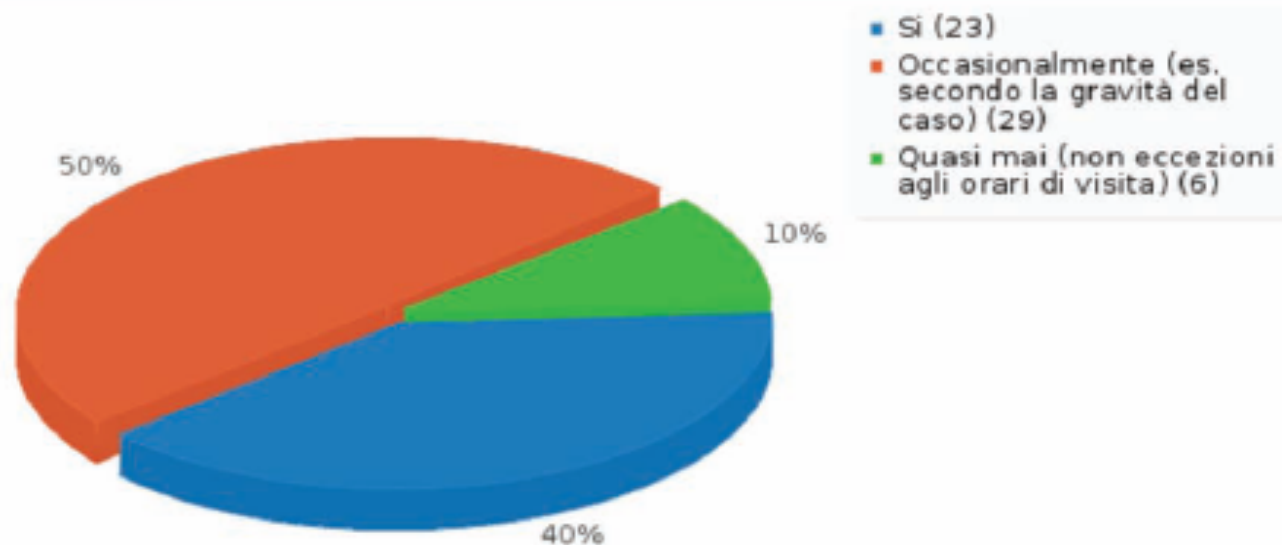


I risultati della survey - 4

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%





3° CONFERENZA
NAZIONALE DI
CONSENSO
Salsomaggiore Terme
5-6 novembre 2010



I risultati della survey - 5

Domanda 5

I familiari sono coinvolti nell'intervento riabilitativo sul paziente e come?

Risposta	n° risposte	Percentuale
Sempre con esercizi/attività pratiche concordate con il team	20	34.48%
In alcuni casi e situazioni con esercizi e attività pratiche concordate con il team (es. preparazione della dimissione)	37	63.79%
Hanno solo libertà di assistere al trattamento riabilitativo	1	1.72%
Partecipano solo in fase di redazione verifica del progetto	0	0.00%
Quasi mai/Eccezionalmente su richiesta	0	0.00%





3° CONFERENZA
NAZIONALE DI
CONSENSO
Salsomaggiore Terme
5-6 novembre 2010



Metodologia

È stata realizzata una revisione della letteratura tentando di conciliare l'ampiezza del quesito, il rigore metodologico della ricerca e la disponibilità di risorse informative: i risultati hanno prodotto **3.978** articoli. Per evitare errori sistematici nella selezione degli studi, tutto il processo di selezione è stato svolto da almeno due revisori in modo indipendente.

Gli articoli ritenuti utili/rilevanti per il quesito sono stati **11**.



3° CONFERENZA
NAZIONALE DI
CONSENSO
Salsomaggiore Terme
5-6 novembre 2010



Item 1.

Identificare le modalità informative/formative più appropriate

1. 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.



**3° CONFERENZA
NAZIONALE DI
CONSENSO**
Salsomaggiore Terme
5-6 novembre 2010



Item 2.

Quali sono le modalità di coinvolgimento dei caregivers nella presa in carico riabilitativa dei pazienti?



3° CONFERENZA
NAZIONALE DI
CONSENSO
Salsomaggiore Terme
5-6 novembre 2010



1. 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.
2. M. McLaughlin; J. L. Carey. **The adversal alliance: developing therapeutic relationship between families and the team in brain injury rehabilitation.** Brain Injury, Volume 7 Issue 1 1993.
3. 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.
4. 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.** The Journal of Head Trauma Rehabilitation 2000;(5):1123-1138.
5. Laroï F. **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



**3° CONFERENZA
NAZIONALE DI
CONSENSO**
Salsomaggiore Terme
5-6 novembre 2010



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



3° CONFERENZA
NAZIONALE DI
CONSENSO
Salsomaggiore Terme
5-6 novembre 2010



Società
Italiana di
Medicina
Fisica e
Riabilitativa
S. I. M. F. E. R.



1. 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.** *The Journal of Head Trauma Rehabilitation* 2006; (6):453-466
2. Carnes SL, Quinn WH. **Family Adaptation to Brain Injury: Coping and Psychological Distress.** *Families, Systems, & Health* 2005; (2):186-203
3. Curtiss G, Klemz S, Vanderploeg R. **Acute impact of severe traumatic brain injury on family structure and coping response.** *J Head Trauma Rehabil.* 2000 Oct; 15(5):1113-22
4. Perlesz A, Kinsella G, Crowe S. **Impact of traumatic brain injury on the family: a critical review.** *The Journal of Head Trauma Rehabilitation* 2000; (3) :909-929.
5. Kreuzler J, Kolakowsky-Hayner S, Demm SR, Meade MA. **A structured approach to family intervention after brain injury.** *J Head Trauma Rehabil* 2002; 17(4):349-367.



3° CONFERENZA
NAZIONALE DI
CONSENSO
Salsomaggiore Terme
5-6 novembre 2010



Conclusioni item 1

- Negli studi non viene indagato l'alone semantico del termine "informazione" per familiari ed operatori: la mancata rilevazione di questa differenza lascia aperto il problema e costituisce il più grosso limite dei lavori esaminati;
- 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 e formazione sul modo di comunicare con le famiglie.



3° CONFERENZA
NAZIONALE DI
CONSENSO
Salsomaggiore Terme
5-6 novembre 2010



Conclusioni item 2

- assenza di strumenti di rilevazione puntuali su quali siano le modalità opportune da utilizzare nel contesto specifico
- 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
- 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
- assenza di indicazioni precise, l'incertezza nei risultati: è lo specchio di un'incertezza strutturale della situazione?



3° CONFERENZA
NAZIONALE DI
CONSENSO
Salsomaggiore Terme
5-6 novembre 2010



Conclusioni item 3

- ad oggi l' intervento psicologico viene identificato con un'immagine tradizionale di natura terapeutica o di sostegno
- 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 specificata la natura del deficit
- grande eterogeneità degli strumenti di misura utilizzati per valutare le modalità di supporto, ma tutti identificano le medesime definizioni operative per costruire il tema dello stress familiare



3° CONFERENZA
NAZIONALE DI
CONSENSO
Salsomaggiore Terme
5-6 novembre 2010



Conclusioni finali sul quesito

1. L' integrazione tra i due aspetti della cura messa in atto dai familiari (care vs cure) si rivela problematica
2. L' assenza di risposte chiare sulla modalità di coinvolgimento dei familiari e la povertà delle ricerche esaminate configurano il loro coinvolgimento come accessorio, non dettato 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
3. È emersa una debolezza delle ricerche di ambito psicologico che ad oggi non ha portato ancora alla definizione di concetti chiari ed evidenze di procedure