



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



## 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: *Sono necessarie altre ricerche per affinare le attuali conoscenze sul Problem Solving Training per produrre risultati significativi : i due gruppi non mostrano differenze.*



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?

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. *Non c'è gruppo di controllo. Le interviste non sono state registrate e i dati si basano sul riassunto dell'intervistatore.*
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. *Non sono descritti bene gli strumenti usati.*



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



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. *Il campione non presenta le caratteristiche esatte della question, al momento della ricerca non si trova in fase acuta riabilitativa.*
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. *Sono individuate differenze nella percezione della consapevolezza ma queste non sono relazionate a nessun altro elemento.*
5. Laroit 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. *La presentazione dei casi si snoda nell'iter del paziente, concentrandosi soprattutto sulla fase degli esiti*



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



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



### Item3:

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

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. *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.*
2. Carnes SL, Quinn WH. **Family Adaptation to Brain Injury: Coping and Psychological Distress.** *Families, Systems, & Health* 2005;(2):186-203. *Lo studio considera una popolazione con livelli di gravità diversa ed una certa variabilità di intervallo nella fase acuta*



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



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. *Campione ridotto*
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. *Carente standardizzazione dei metodi e degli strumenti di ricerca.*
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. *L'approccio non risulta empiricamente validato e non è in grado di cogliere tutte le tematiche rilevanti per il contesto in esame*



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



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



Società  
Italiana di  
Medicina  
Fisica e  
Riabilitativa

S. I. M. F. E. R.



*Grazie per l'attenzione*