

*Workshop nazionale
Persone in stato vegetativo
14 marzo 2015*



**I BISOGNI DELLE FAMIGLIE e IL RUOLO DELLE
ASSOCIAZIONI CHE RAPPRESENTANO I FAMILIARI di
persone in stato vegetativo o di minima coscienza**

contributo di Maria Vaccari – presidente ass.ne Gli amici di Luca

Accordo Stato Regioni 2011

Linee d'indirizzo per l'assistenza alle persone in condizioni di S.V. e S.M.C.

Dal coma al domicilio: sono indispensabili

- la presa in carico precoce e continuativa dei familiari fin dalla fase acuta, con procedure informative strutturate, gestione psicologica professionale della situazione di “crisi”, coinvolgimento nelle decisioni assistenziali e di percorso
- strategie e programmi d'informazione/formazione all'assistenza dei familiari care givers
- strategie per la tutela del nucleo familiare, la presa di consapevolezza e la riduzione del carico emotivo
- coinvolgimento attivo dei familiari nella decisione degli obiettivi
- Strategie di empowerment dei familiari tramite modalità operative e decisionali che riconoscano un loro ruolo specifico di “esperti della persona” nell'ambito del processo riabilitativo e assistenziale

Gli inguaribili non sono incurabili

Curare e prendersi cura

delle persone con esiti di coma vuol dire accompagnarle in un percorso lungo, difficile, colmando l'ansia del risveglio tanto atteso e vivendo la continua consapevolezza del presente.

Le famiglie vanno riconosciute, sostenute nella cura, nelle libertà individuali, nel prosieguo della vita quando - risveglio o non risveglio - si ha a che fare con disabilità più o meno gravi che accompagneranno la persona per il resto della sua vita.

“La risorsa familiare è una componente importante per la riabilitazione dopo il coma. E’ stato infatti dimostrato in modo inconfutabile che il risultato finale di un paziente con grave cerebrolesione acquisita dipende in buona parte dall’averne una famiglia collaborativa e solidale. Di questo i riabilitatori devono tener conto e impegnarsi a lavorare sul nucleo familiare, informandolo ed addestrandolo in modo che possa divenire una reale risorsa.” (Libro Bianco sugli stati vegetativi e di minima coscienza – 2010)

IL PROCESSO di RESILIENZA

Se il processo riabilitativo è delegato solo ai professionisti, il rischio è che ci sia un'accettazione passiva e una demotivazione della famiglia nei confronti del processo riabilitativo, con un aumentato rischio di involuzione.

IL PROCESSO di RESILIENZA

La famiglia deve essere stimolata a reagire ai problemi in modo attivo, a crescere con consapevolezza, a trovare non solo la forza per affrontare le sfide della vita, ma anche quella per diventare agente di crescita all'interno del proprio contesto socio-culturale.

PERCHE' UN'ASSOCIAZIONE SI **OCCUPA DI COMA E DI ESITI** **DI GRAVI CEREBROLESIONI**

Molto spesso le associazioni nascono da familiari che hanno avuto un'esperienza diretta di coma con un proprio caro

L'affiancamento nel percorso acuto e riabilitativo dopo il coma, se vissuto fin da principio in modo attivo e consapevole, rende i familiari attori di storie estremamente complesse, di cui però sono in grado spesso di rilevare le criticità e i bisogni, con lucidità e coerenza.

Unire esperienze di questo tipo dei singoli in un sistema/associazione che sia in grado di dar voce amplificata alle problematiche comuni vissute dalle famiglie, è uno dei modi per dare significato e vitalità a vicende altrimenti solo destabilizzanti e negative.

L'associazione di familiari come tramite e portavoce nei confronti delle istituzioni, che devono farsi carico a livello sanitario e sociale della complessità delle situazioni degli esiti da G.C.A.

CARTA di SAN PELLEGRINO – aprile 2009

Redatta dalle associazioni aderenti alla RETE e alla FNATC

- 1) Nessuna discriminazione deve essere attuata in base alle condizioni di età, salute fisica e/o mentale.
- 2) Le persone che non hanno la capacità di decidere devono essere tutelate e protette.
- 3) Qualsiasi intervento medico o assistenziale deve essere un aiuto alla vita.
- 4) La tutela del paziente deve prevalere su ogni altro interesse.
- 5) L'alimentazione e la idratazione sono atti dovuti.
- 6) Il paziente ha diritto alle migliori cure mediche e riabilitative.
- 7) La ricerca clinica e scientifica sugli stati vegetativi e di minima coscienza deve essere promossa e sostenuta.
- 8) La famiglia ha diritto ad una sistematica informazione corretta, comprensibile e completa e deve avere libera scelta del posto di cura.
- 9) La famiglia ha il diritto di essere tutelata ed assistita nel percorso di cura e di disabilità.
- 10) Le associazioni devono essere riconosciute a supporto e in rappresentanza delle famiglie come risorsa qualificata, durante tutto il percorso.

NECESSITA' DI UNA PRESENZA DELLE ASSOCIAZIONI ALL'INTERNO DELLE STRUTTURE SANITARIE

UN' IPOTESI POSSIBILE?

Le associazioni, presenti fin dalla fase acuta in rianimazione, possono svolgere nei confronti dei familiari, un'azione di facilitazione nel rapporto con i sanitari e di servizio di supporto psicologico

La comunicazione, mantenuta in modo delicato e attento ai bisogni nella fase critica che vive la famiglia, deve consentire ai familiari una graduale crescita di consapevolezza della situazione nella sua complessità.

FASE ACUTA :personale preparato dell'associazione (pedagogista clinico, psicologo) accanto alle famiglie

- per ascoltare
- per accogliere e contenere il carico emotivo creato dal vissuto molto complesso che affrontano
- per spiegare termini e contenuti medici propri della situazione che vivono accanto al loro caro in coma in struttura ospedaliera (anche con sussidi appositi)
- per orientare i familiari nel percorso che via via si delinea davanti a loro per quanto riguarda il successivo trattamento di recupero (analisi di possibilità di trasferimento in centri riabilitativi idonei nel proprio territorio o altrove)
- per accompagnarli fin da subito ad affrontare il percorso del coma e del risveglio nella consapevolezza (consegna di materiali informativi sul coma e sulle fasi di risveglio)

Permanenza dei familiari accanto ai loro cari in fase di riabilitazione post-acuta significa lavorare sulla relazione, sull'identità, sui ritmi, sulla percezione e sul comportamento con un **APPRENDIMENTO OPERATIVO NELLA QUOTIDIANITÀ**

Il percorso di apprendimento dei familiari durante il trattamento riabilitativo in struttura si realizza come **APPROCCIO STRUTTURATO** gestito dai rappresentanti di tutti gli operatori della struttura, sanitari e non sanitari, e coordinato dal pedagogista clinico e si sviluppa in un

- **PERCORSO INFORMAZIONE:** una serie di lezioni monografiche che introducono i familiari nei vari aspetti del trattamento negli esiti di coma: dal punto di vista medico, infermieristico, fisioterapico, logopedico, della stimolazione sensoriale, neuropsicologico e psicologico, ecc.
- **PERCORSO FORMAZIONE:** educazione terapeutica (partecipazione ai team, consegne) e percorso di training assistenziale rivolto al familiare caregiver, svolto da tutti gli operatori che agiscono accanto alla persona con esiti di coma

**Il familiare in questo modo è partecipe attivo
e consapevole in tutto il percorso ospedaliero
accanto alla persona con esiti di coma.**

e. . . DOPO ??

Accordo Stato Regioni 2011

Linee d'indirizzo per l'assistenza alle persone in condizioni di S.V. e S.M.C.

Percorsi di assistenza domiciliare

- **attivazione dell'Unità di valutazione Multiprofessionale (medica, infermieristica, fisioterapica, sociale) del territorio/ASL per organizzare il rientro a domicilio**
- **assistenza di nursing domiciliare, non meno di due ore al giorno, da parte del Servizio Territoriale dell'ASL di residenza**
- **interventi di riabilitazione di mantenimento da parte del servizio di riabilitazione domiciliare dell'ASL, a giudizio del fisiatra del servizio stesso**
- **verifica periodica della situazione psicologica e sociale della famiglia e individuazione di eventuali necessità e provvedimenti da assumere da parte del Servizio Territoriale**
- **informazioni ai familiari dei punti di riferimento(cod.75 o 56) per eventuali bisogni valutativi in ordine al cambio di programma per ausili, interventi di chirurgia funzionale,ecc.**
- **costituzione di gruppi di volontari che di rechino presso le famiglie al cui interno sono assistiti soggetti in SV o SMC**

C'è ancora molto da fare:

la sfida è che coloro che devono affrontare il difficilissimo percorso del coma, poi lo stato vegetativo di un proprio caro, sappiano non solo mettersi in gioco nella propria situazione, ma anche testimoniare in modo chiaro e costruttivo le necessità e le criticità a cui vanno incontro nel percorso di assistenza, in quell'alleanza terapeutica con la componente sanitaria e sociale istituzionale che può e deve giungere a migliori traguardi nel trattamento degli esiti di coma.

Alle associazioni il compito di rappresentare queste famiglie e portare avanti le istanze di cui sono portavoce.

Auspicio quindi sempre più un coordinamento nazionale e momenti di scambio e d'incontro come quello di oggi.

GRAZIE!