

3°

WORKSHOP NAZIONALE

Sabato 9 aprile 2016 - ore 9,00 -17,00
Bologna - Via Riva di Reno, 57

**Persone in stato vegetativo
FAMIGLIE,
CAREGIVER, ISTITUZIONI**

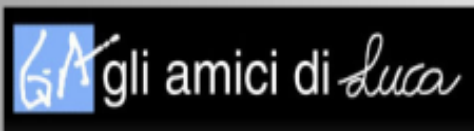


In collaborazione con:



IL CAREGIVER NELLA FASE ACUTA E RIABILITATIVA

Roberto Piperno
Anna Di Santantonio

**Gli amici di Luca**



**Casa dei Risvegli**
Luca De Nigris - Centro di Riabilitazione

Il Caregiver nella fase acuta e riabilitativa

Piperno & Di Santantonio

Bologna, 9 aprile 2016

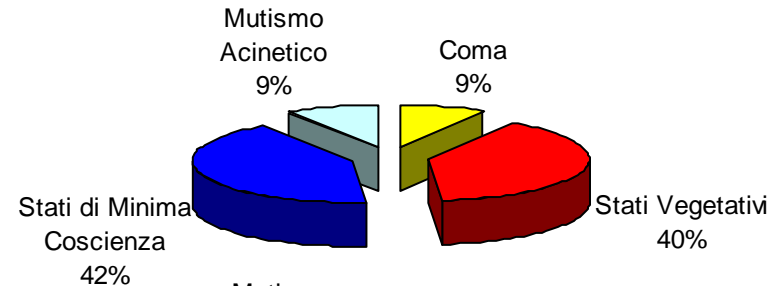
Fonte: dati GRAD Regione ER

Flusso GRAD: dati 2009

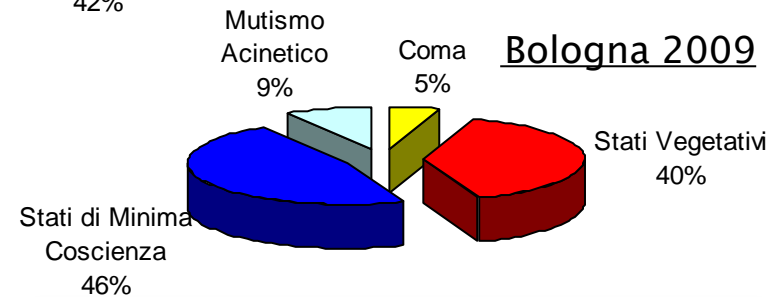
	Regione Emilia Romagna 2009	Bologna 2009
Coma	58	5
Stati Vegetativi	265	40
Stati di Minima Coscienza	280	47
Mutismo Acinetico	62	9
Totale	665	101

	Regione Emilia Romagna 2009	Bologna 2009
popolazione al 1/1/2010	4.395.666	984.341
DOCs / 100.000 ab.	15,13	10,26
VS / 100.000 ab.	6,03	4,06
MCS / 100.000 ab.	7,78	5,69

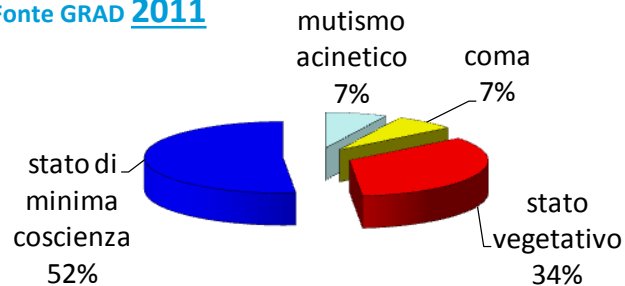
Emilia Romagna 2009



Bologna 2009

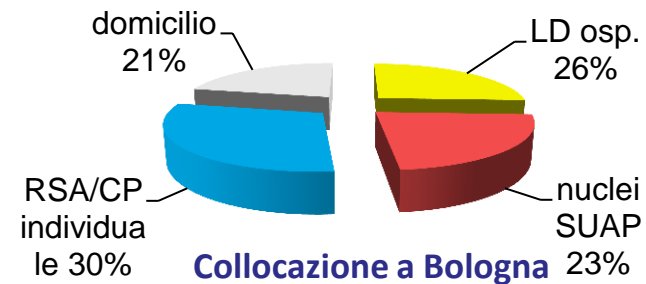


Fonte GRAD **2011**



167 casi - Bologna

Fonte GRAD **2011**



Collocazione a Bologna



Il Caregiver nella fase acuta e riabilitativa

Piperno & Di Santantonio

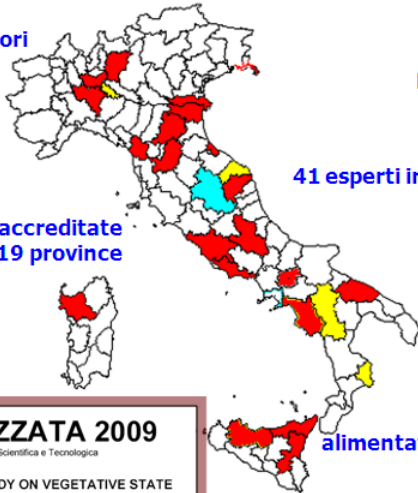
Bologna, 9 aprile 2016

RAPPORTO SUGLI STATI VEGETATIVI IN ITALIA

REPORT al Marzo 2015 dello Studio Italiano VESTA sugli Stati Vegetativi.

Progetto Ve.Sta.

24 OMCeO promotori



27 Unità Operative accreditate al registro in 19 province

41 esperti indicati dagli OMCeO

Principal Investigator:
Roberto Piperno, Bologna
roberto.piperno@unibo.it

20 Unità Operative hanno alimentato il registro in 15 province

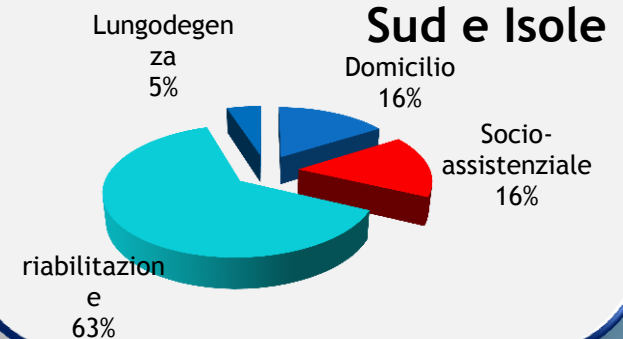
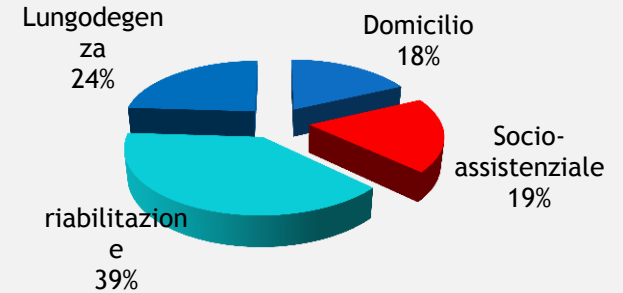
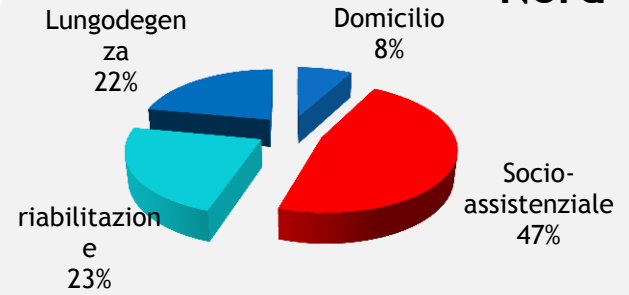
RICERCA FINALIZZATA 2009
Ministero della Salute - Direzione Generale della Ricerca Scientifica e Tecnologica
Application resume
Title: ITALIAN OBSERVATIONAL STUDY ON VEGETATIVE STATE
Code: 01/2009/132998
Festilitec: Emilia-Romagna

348 casi (331 con eziologia nota)

diagnosi di coscienza :

- Stato vegetativo in 235 casi (71%)
- Stato di Minima Coscienza in 77 casi (23%)
- Altro in 19 casi (6%)

Dove sono?



Bologna, 9 aprile 2016

RAPPORTO SUGLI STATI VEGETATIVI
IN ITALIA

Misdiagnosis

Stato Vegetativo (233 pz.)

73,4% (171 casi) la diagnosi è confermata
misdiagnosis 26,6% (62 casi)

Fra i non congruenti:

43 MCS e 19 in uscita da MCS

Stato di Minima Coscienza (68 pz.)

57,4% (39 casi) la diagnosi è confermata
misdiagnosis 42,6% (29 casi)

Schnakers C. et al. Brain Injury, 2008; 22(10): 786–792

Frequency of diagnosis of VS and MCS between CRS-R and GCS, FOUR, WHIM-derived diagnoses (n = 77).

	GCS	FOUR	WHIM	CRS-R
MCS	24	32	36	45
VS	53	45	41	32

68,8% → 21 casi pari al 27,3% ← 41,5%

Osservazione neurocomportamentale strutturata

Studio Italiano VESTA - 2015

	consenso clinico	LCF/DRS	CRS-R
Stato Vegetativo	219	197	165
misdiagnosis	-10,0% (22 casi)		
	-24,7% (54 casi)		
	-16,2% (32 casi)		
	100%	75,3%	
	54 casi pari al 24,7%		
	Osservazione neurocomportamentale strutturata		

Bologna, 9 aprile 2016

Sorveglianza nel tempo

Late recoveries: VS (>1 anno [TBI] o 6 mesi [ABI])

	SV a un mese	Deceduti a 1 anno	SV a 1 anno	SVP	Dati oltre 12 mesi
Totale	603			141*	53

The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

Medical Aspects of the Persistent Vegetative State: Second of Two
 The Multi-Society Task Force on

Volume 338:1572-1579 June 2, 2018

Recupero tardivo noto	recuperi tardivi/tutti i casi	recuperi tardivi/casi SVP	recuperi tardivi/dati oltre 1 anno
11	1,82%	7,8%	20,75%

Late Recoveries VS

50 SV (traumatico, anossico o emorragico)

20% “risvegli tardivi” entro 4 anni

Estraneo A. et al, 2010

Late Recoveries MCS dopo %

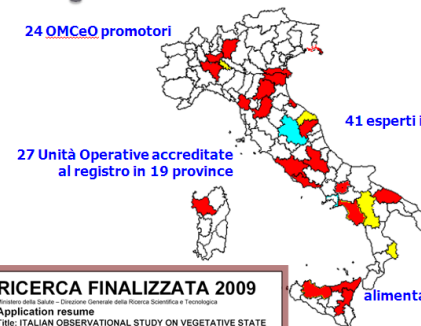
Lammi MH et al. 2005 1 mese 5 anni **70%**

Luauté J et al. 2010 1 anno 5 anni **33%**

50 casi (14,4%) deceduti.
137 casi (39,4%) follow-up

Progetto Ve.Sta.

24 OMCeO promotori



Principal Investigator:
 Roberto Piperno, Bologna
 roberto.piperno@unibo.it

Studio VESTA: follow-up

variazioni nella responsività:

In 2 anni in fase degli esiti hanno avuto un cambiamento:

- 4 casi** con diagnosi confermata di SV
- 6 casi** con diagnosi confermata di MCS

RICERCA FINALIZZATA 2009

Ministero della Sanità - Direzione Generale della Ricerca Scientifica e Tecnologica
 Application RESUME
 Title: ITALIAN OBSERVATIONAL STUDY ON VEGETATIVE STATE
 Code No. 2009/12016
 Publication: Entita Bologna

Il Caregiver nella fase acuta e riabilitativa

Piperno & Di Santantonio

Bologna, 9 aprile 2016

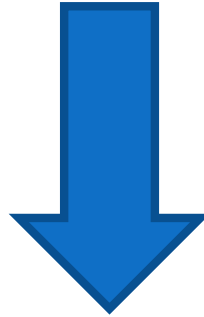
- La riabilitazione con i pazienti in stato vegetativo (VS) e in stato di minima coscienza (MCS) deve essere precoce ed intensiva per avere maggior probabilità di outcomes migliori (Choi et al., 2008; Seel et al., 2013);
- I programmi riabilitativi richiedono un *team multidisciplinare* di professionisti che lavorano assieme all'unico scopo di migliorare le condizioni cliniche dei pazienti e ridurre i livelli di assistenza nel long-term;
- La fase post-acuta di una lesione cerebrale acquisita dovrebbe rappresentare un esempio paradigmatico di stretta sinergia e collaborazione fra *team* di riabilitazione e famigliari dei pazienti (Lanoix, 2008);
- La famiglia è il supporto primario nei casi di cerebrolesione acquisita, giocando un ruolo determinante nei percorsi riabilitativi, ponendosi come fattore significativo nel promuovere un *good recovery*;
- Una famiglia *non in salute* può rappresentare un partner non efficace se non un ostacolo nel percorso di riabilitazione.

Il Caregiver nella fase acuta e riabilitativa

Piperno & Di Santantonio

Bologna, 9 aprile 2016

- Le reazioni emotive dei famigliari dei pazienti con disordini della coscienza (DOCs patients) sono state ampiamente descritte (Stern, 1988; Crawford and Beaumont, 2005) e si caratterizzano per la presenza di: shock, senso di colpa, negazione, diniego, depressione. Un processo di elaborazione della *perdita* spesso non è possibile, poiché il proprio caro è allo stesso tempo presente e assente, per cui i famigliari, successivamente, possono sperimentare il *complicated grief* (Guarniero et al., 2011);



LUTTO PARADOSSO

(Stern, 1988)

Il Caregiver nella fase acuta e riabilitativa

Piperno & Di Santantonio

Bologna, 9 aprile 2016

- Il distress emotivo che caratterizza questi familiari può determinare in questa fase del percorso, non di rado, la comparsa di conflitti con il *team*, che vengono accusati di incompetenza, scarsa fiducia, mancanza di empatia e di compassione;
- A questi sentimenti si associano quelli di frustrazione che spesso sono presenti negli operatori che, a fronte di tanto lavoro, impegno e devozione, non di rado sono costretti a rilevare scarsi miglioramenti nei pazienti;

Il Caregiver nella fase acuta e riabilitativa

Piperno & Di Santantonio

Bologna, 9 aprile 2016

- Pochi studi hanno investigato specificatamente il distress psicologico dei caregivers dei pazienti DOCs in Italia (Chiambretto et al., 2011; Giovannetti et al., 2012; Leonardi et al., 2012; Pagani et al., 2012; Bastianelli et al., 2014, Cipolletta et al., 2014; Moretta et al., 2014);
- Essere un caregiver in strutture di riabilitazione di fase post-acuta è correlato con elevati livelli di ansia, elevato distress psicologico e scarsa soddisfazione nelle relazioni familiari;
- Nelle fasi più croniche, i caregivers lamentano scarso coinvolgimento nelle attività sociali e relazionali, la necessità di supporto emotivo e di informazioni riguardo alla lesione cerebrale;

Il Caregiver nella fase acuta e riabilitativa

Piperno & Di Santantonio

Bologna, 9 aprile 2016

- Quasi gli stessi livelli di distress sono stati descritti sia nei caregivers che hanno riportato il proprio caro a casa alla fine dei percorsi riabilitativi standard, sia in coloro che hanno scelto il ricovero in strutture di lungodegenza (Giovannetti et al 2012), anche se un precedente lavoro aveva dimostrato un più basso livello di distress in coloro che sceglievano di riportare il proprio caro a casa (Chiambretto e Vanoli, 2006);
- Ansia e depressione sono molto comuni nei caregivers dei DOCs anche anni dopo la lesione e le strategie di coping utilizzate sono quasi simili a prescindere dalle condizioni cliniche dei propri cari e dal tempo della lesione (Chiambretto et al., 2010 e Leonardi et al., 2012);
- Le strategie di coping maggiormente utilizzate sono: pianificazione, attivazione, utilizzo della religione e accettazione, tutte strategie poco centrate sulle emozioni e quindi sull'elaborazione psicologica;



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA

GM gli amici di Luca

Casa dei Risvegli

Luca De Nigris - Centro di Riabilitazione



**Il Modello Casa dei Risvegli Luca De Nigris di
Bologna**
Direttore Dott. R. Piperno

Bologna, 9 aprile 2016

- Approccio strutturato alle famiglie;
- La struttura non si prende cura soltanto del paziente ma anche della famiglia;
- La permanenza dei familiari accanto all'assistito non è considerato "tempo passivo";
- "Metamodello" di famiglia;

Non si considera un "modello generale" di famiglia perché tutte le famiglie sono diverse, hanno esigenze e compiti pratici diversi, con particolari responsabilità e una propria routine giornaliera, con attività determinate da priorità e da risorse disponibili differenti una dall'altra.

Il Caregiver nella fase acuta e riabilitativa

Piperno & Di Santantonio

Bologna, 9 aprile 2016

- Si identificano le risorse e i bisogni di ogni singola famiglia e i possibili modi in cui tali bisogni possono essere soddisfatti con successo;

- La famiglia deve poter risolvere i suoi problemi con modalità che sono in accordo con i suoi valori, preferenze, risorse, priorità, in una sorta di “auto” presa in carico;

La famiglia come interlocutore attivo e non come strumento passivo

□ L'accompagnamento e l'empowerment delle famiglie viene perseguito tramite:

- 1. Il contratto assistenziale;**
- 1. La partecipazione agli incontri del team;**
- 2. Affiancamento formativo;**
- 3. Percorso di informazione;**
- 4. Progetto di formazione;**
- 5. Sostegno psicologico professionale;**
- 6. Materiali didattici;**

Bologna, 9 aprile 2016

Il **contratto assistenziale** è il risultato di un processo di ascolto, analisi e “negoziazione” che il “case manager” conduce con i familiari;

□ Viene esplicitato il mandato specifico della Casa dei Risvegli Luca De Nigris:

- rispondere ai bisogni della persona con GCA;
- promuovere il recupero della massima autonomia possibile nelle attività di vita quotidiana;
- preparare la famiglia alla gestione, al supporto e alla cura della persona al domicilio;
- attivare i servizi sociosanitari del territorio di residenza in continuità terapeutica;
- favorire il reinserimento domiciliare e sociale;

Contiene gli obiettivi di training per l'educazione del familiare, selezionati in base ai bisogni assistenziali rilevati dalla valutazione di pre-accoglienza e in base a quanto viene ritenuta importante la famiglia per l'organizzazione del ritmo, del rito quotidiano e dell'ambiente affettivo e relazionale;

Il Caregiver nella fase acuta e riabilitativa

Piperno & Di Santantonio

Bologna, 9 aprile 2016

□ Gli obiettivi di training sono concordati e prevedono l'apprendimento di competenze per:

- stimolare la persona e comunicare con lei;
- eseguire le cure igieniche parziali;
- eseguire il bagno completo;
- favorire la respirazione;
- posizionare correttamente nel letto;
- effettuare i trasferimenti;
- posizionare sulla carrozzina;
- alimentare;
- gestire l'intestino e le problematiche urinarie;
- gestire la cute, l'igiene delle articolazioni e assistere la mobilità attiva;

□ Il personale sanitario assicura le cure necessarie in risposta ai bisogni, utilizza procedure e tecniche specifiche, fornisce supporto e sostegno alla famiglia, trasmette informazioni teoriche e pratiche con finalità educative.

Bologna, 9 aprile 2016

La partecipazione agli incontri del Team;

❑ Lo strumento per la programmazione, aggiornamento e verifica del progetto riabilitativo è il **Team** che si incontra periodicamente, per discutere gli obiettivi riabilitativi di ogni singolo paziente;

Affiancamento formativo;

❑ I professionisti individuati dal case manager assumono il ruolo di “consulente esperto”, con una specifica responsabilità in merito alla acquisizione di competenze operative da parte del familiare caregiver;

❑ Viene assicurato dal personale sanitario (infermieri, OSS, fisioterapisti, logopedista, terapeuta occupazionale) sulla base di quanto definito nel contratto di assistenza;

❑ Viene fornito supporto tecnico/professionale specialistico, finalizzato all’acquisizione di autonomie in operazioni assistenziali concrete; fornisce quindi manualità e incrementa conoscenza, competenza e consapevolezza del ruolo di caregiver;

Il Caregiver nella fase acuta e riabilitativa

Piperno & Di Santantonio

Bologna, 9 aprile 2016

□ Il monitoraggio del percorso prevede la compilazione della scheda di training del familiare dove sono evidenziati la data inizio attività, l'obiettivo di apprendimento condiviso, gli operatori coinvolti per competenza specifica, i familiari coinvolti, il livello di apprendimento;

Alla dimissione, il familiare deve aver raggiunto gli obiettivi concordati alla firma del contratto assistenziale. Questo gli permetterà di gestire autonomamente e con competenza le necessità e gli esiti di GCA del proprio congiunto al domicilio;

Il processo d'addestramento è calibrato sulle competenze, sulle conoscenze e sulla cultura del familiare.

Il Caregiver nella fase acuta e riabilitativa

Piperno & Di Santantonio

Bologna, 9 aprile 2016

Percorso di informazione;

☐ Prevede veri e propri momenti strutturati di **lezioni frontali**, settimanali e cicliche, tenute dalle diverse figure professionali;

1. Il percorso riabilitativo e gli esiti;
2. L'associazione Gli Amici di Luca;
3. Il lavoro educativo con la famiglia;
4. Le funzioni vitali di base;
5. Igiene dell'abitazione;
6. Come si può prevenire la sindrome da immobilità;
7. Disordini neuropsicologici e della comunicazione;
8. Autonomia e attività della vita quotidiana;
9. Le attività espressive;
10. Problematiche psicologiche e comportamentali.

Progetto di formazione;

☐ Attività di gruppo: è una forma di educazione corporea, emotiva, relazionale che conduce ad una progressiva assunzione di responsabilità della propria esperienza del Sé in relazione con l'altro;

«Essere Caregiver»

nella

CASA DEI RISVEGLI LUCA DE NIGRIS

BOLOGNA

Il Caregiver nella fase acuta e riabilitativa

Piperno & Di Santantonio

Bologna, 9 aprile 2016

- Investigare i bisogni delle famiglie, le reazioni emotive, i livelli di burden e gli stili di coping dei caregivers primari durante la permanenza all'interno della Casa dei Risvegli Luca De Nigris di Bologna;
- N: 24 caregivers (22 pazienti);
- Strumenti di valutazione: Family Strain Questionnaire-FSQ (Rossi-Ferrario et. al 2004); Center for Epidemiological Studies Depression Scale-CES-D (Fava GA, 1983); State-Trait Anxiety Inventory-STAI (Spielberg, 1989); Coping Orientation to Problem Experienced-COPE-NVI (Sica et al., 2008);
- T1 e T2

Il Caregiver nella fase acuta e riabilitativa

Piperno & Di Santantonio

Bologna, 9 aprile 2016

- Tempo medio dalla lesione: 4 mesi (2-8 mesi);
- Tempo medio di permanenza in struttura: 9,9 mesi (3-18 mesi);
- T2:
 - Livelli di ansia di stato più bassi e all'interno dei valori normativi.
 - Nessuna differenza nei livelli di ansia di tratto;
 - Da depressione clinica a depressione lieve;
 - Stili di coping in linea con la popolazione italiana, con un lieve incremento, non significativo, «orientamento alla religione»;
 - Nessuna differenza nei fattori FSQ, con un Fattore 1 non superiore a 9

Il Caregiver nella fase acuta e riabilitativa

Piperno & Di Santantonio

Bologna, 9 aprile 2016

- Tutti i pazienti sono stati valutati con scale cliniche periodicamente e il confronto fra l'ingresso e la dimissione è risultato significativo in tutte e tre le scale utilizzate (DRS-R, LCF e CRS-R);
- Nessuna correlazione fra le scale cliniche e le variabili psicologiche;
- Correlazione significativa fra le variabili psicologiche e l'aver partecipato in maniera regolare ai programmi di informazione e di supporto psico-educativo proposti dalla struttura;
- In particolare, chi aveva frequentato un maggior numero di lezioni frontali, alla dimissione, utilizzava meno le strategie di «evitamento» e di «attitudine positiva»;
- Chi decideva di portare il proprio caro a casa alla dimissione, utilizzava maggiormente «orientamento sulla religione»;

Il Caregiver nella fase acuta e riabilitativa

Piperno & Di Santantonio

Bologna, 9 aprile 2016

- I nostri risultati non sono in linea con i dati pubblicati relativi alla medesima fase riabilitativa;
- Moretta et al. (2014), hanno trovato un elevato e costante livello di distress psicologico nei caregivers arruolati nello studio;
- Infatti, i caregivers nel tempo tendono a sviluppare prolonged grief disorder (Guarniero et al., 2011, Giovannetti et al 2012, Pagani et al., 2013);
- Ingresso in struttura precoce (4,4 mesi dalla lesione Vs 10 mesi di Moretta et al);
- Livelli di burden elevati già all'ingresso rispetto al gruppo di caregivers osservato alla Casa dei Risvegli

In conclusione

- Il modello Casa dei Risvegli prevede una presa in carico della famiglia in fasi precoci del percorso riabilitativo nei casi di DOCs;
- Ruolo protettivo rispetto all'aumento dei livelli di sovraccarico emotivo al momento della dimissione;
- Il fornire informazioni e conoscenza in relazione alla cerebrolesione acquisita e su come gestire anche praticamente il proprio caro, non induce necessariamente maggior stress (come dimostrato in altri studi);
- Nel long-time????
- Cosa significa essere un caregiver per ogni singolo individuo?

Il Caregiver nella fase acuta e riabilitativa
Piperno & Di Santantonio

Bologna, 9 aprile 2016

**DAL COMA
ALLA COMUNITÀ**

La Casa dei Risvegli
Luca De Nigris

A CURA DI
ROBERTO PIPERNO
FULVIO DE NIGRIS

 **Strumenti per il lavoro
psico-sociale ed educativo**

FrancoAngeli

grazie



anna.disantantonio@unibo.it