

ALLEGATO II

DOCUMENTO DEL GRUPPO DI LAVORO FAMIGLIE

Implicazioni psico-sociali Punto di vista delle famiglie

Il gruppo di lavoro è composto da famigliari delegati dal Coordinamento Nazionale Associazioni Traumi Cranici:

- Sig. ra Anna Veneri, Presidente della Associazione Traumi di Parma;
- Sig.ra Luisella Fazzi, Associazione La Nostra Famiglia di Bosisio Parini
- Sig.ra Elena Di Girolamo, Presidente della Associazione Rinascita Vita di Genova
- Sig. Ferruccio Allasia, Presidente della Associazione Itaca di Milano
- Sig.ra Ivana Cannoni, Presidente della Associazione A.TRA.C.TO di Siena
- Coordinatore del gruppo: dr.ssa Raffaella Cattelani, Istituto di Neurologia dell'Università di Parma.

Per quanto riguarda le modalità di lavoro adottate si è proceduto nel modo che viene di seguito sinteticamente descritto. E' stata dapprima effettuata una ricerca bibliografica (MEDLINE/PSYCHOLIT) mirata a reperire i più recenti studi nazionali ed internazionali sulle implicazioni psico-sociali del grave trauma cranico.

Sono state considerate le pubblicazioni comprese tra il 1990 e il 1999 riguardanti le seguenti aree:

- presa in carico delle famiglie nelle varie fasi del decorso post-traumatico
- onere oggettivo e soggettivo a carico delle famiglie
- danno economico e "morale" delle famiglie
- assistenza ai pazienti che non possono trarre vantaggio da programmi di riabilitazione intensiva a causa di condizioni cliniche particolari (vedi, ad esempio, gli stati vegetativi persistenti e i casi a minima responsività).

La revisione dei risultati della letteratura è stata effettuata durante tre riunioni tenutesi dal Novembre 1999 al Marzo 2000. Oltre alle informazioni derivate dall'indagine bibliografica, sono state tenute in considerazione le relazioni presentate da Esperti o da Famigliari ai Convegni Mondiali sul trauma cranico organizzati dalla International Brain Injury Society (IBIA) negli anni 1995 (Copenhagen), 1997 (Siviglia), 1999 (Québec City), il Documento di Consenso sulla malattia di Alzheimer e qualsiasi altra documentazione in possesso dei singoli membri del Gruppo di lavoro.

Il materiale raccolto è stato esaminato, discusso ed utilizzato come base per l'elaborazione delle conclusioni.

LA DIMENSIONE DEL PROBLEMA

Un trauma cranico comporta inevitabilmente un trauma a carico dell'intero sistema familiare, di intensità direttamente proporzionale alla gravità degli esiti del paziente (1) e che deve essere attentamente considerato fin dalla fase acuta, quando il paziente è ricoverato in una Unità di Terapia Intensiva (Rianimazione, Neurochirurgia).

Le reazioni delle diverse famiglie sono estremamente differenziate da caso a caso, ma esiste una costante in rapporto alla quale tutto si articola: chi ha subito il trauma è un "elemento" attorno al quale tutto il sistema/famiglia si era costruito (2-3-4); quindi, l'evento traumatico distrugge progetti, destabilizza e disorganizza l'intero nucleo familiare.

L'esigenza soggettiva e la necessità oggettiva della presenza continua di uno o più membri della famiglia accanto al paziente fin dalla fase acuta comporta pesanti conseguenze di ordine materiale: ad esempio, la distanza geografica tra la residenza della famiglia e il luogo in cui si trova il paziente implica gravose spese di trasporto o di alloggio; l'assenza prolungata o l'abbandono del lavoro di un familiare per assistere il paziente incrementano le difficoltà di carattere finanziario, per non parlare del caso in cui il paziente è egli stesso il capo-famiglia.

Nell'ambito dell'assistenza al paziente traumatizzato cranico, la famiglia è una grande risorsa nel nostro Paese, con potenzialità diverse e nettamente maggiori rispetto a quanto si osserva, ad esempio, nella società americana; pertanto, la presa in carico dovrebbe in primo luogo valorizzare e sostenere le sue intrinseche capacità di adattamento e di assistenza spontanea.

A tutt'oggi, il reinserimento socio-familiare dei pazienti con esiti gravi o gravissimi (soprattutto i casi di stato vegetativo e a minima responsività) costituisce l'ennesimo momento di "crisi" per la famiglia poichè quasi sempre si trova all'improvviso privata del sostegno di un'équipe medica competente e sprovvista di mezzi per affrontare la complessità e la gravità del compito.

E' inevitabile che almeno uno dei membri della famiglia debba dedicare la maggior parte del proprio tempo e delle proprie energie al lavoro di assistenza (cura ed igiene quotidiana, alimentazione, ecc.) e, quindi, se aveva un'attività professionale, è costretto a rinunciarvi, così come è costretto a rinunciare a qualsiasi attività di svago e del tempo libero.

I parenti prossimi, gli amici, i colleghi, i vicini di casa, col passare del tempo, diradano le loro visite, gli atteggiamenti di interessamento e di solidarietà dimostrati nelle fasi acute si riducono e, quindi, i legami si allentano fino a troncarsi definitivamente.

In tal modo, per alcuni membri del nucleo familiare (ad esempio, per gli eventuali fratelli del paziente), l'ambiente domestico può trasformarsi in un luogo in cui diventa sempre più difficile vivere per l'aumento della tensione e del carico di sofferenza (5).

In altri termini, diventa una sorta di "gabbia" senza possibilità di uscita in cui alcuni devono assumersi compiti e ruoli fino a quel momento di competenza di altri e per i quali non erano stati preparati.

Le famiglie confermano quanto rilevato dal Gruppo di lavoro medico/tecnico circa i pazienti in uscita dalle Unità di Terapia Intensiva e che sono in coma, o in stato vegetativo, o a minima responsività: in Italia, a tutt'oggi, questi pazienti non trovano percorsi riabilitativi adeguati:

- innanzitutto, le indicazioni fornite dalle Linee Guida del Ministero della Sanità per le Attività di Riabilitazione pubblicate nel Maggio 1998, a tutt'oggi sono state disattese e non ancora rese operative;
- le Unità di Riabilitazione "Intensiva" - dai quali comunque questi pazienti sarebbero esclusi - sono ancora insufficienti e non sono omogeneamente distribuiti sul territorio nazionale;
- gli investimenti in strutture di riabilitazione "intermedia" sono pressochè nulli, perpetuando il ritardo "culturale" relativamente ai bisogni dei portatori di gravi disabilità fisiche e cognitive acquisite.

La famiglia è sola e disorientata nel disbrigo delle pratiche connesse alle ripercussioni finanziarie e giuridiche derivanti dal trauma subito da un congiunto: si pensi alla delicata questione della rappresentanza legale del paziente; si pensi alla durata media delle cause civili per il risarcimento del danno che, nella maggior parte dei casi, è nell'ordine di diversi anni.

I contributi per invalidità e l'eventuale risarcimento del danno, spesso, tardano ad essere riconosciuti e liquidati e, così, le spese correnti che la famiglia non aveva dovuto assumersi finchè il paziente era in ospedale, ricadono di colpo su di essa e, mentre da un lato il reddito familiare diminuisce, dall'altro lato i costi aumentano pesantemente.

Spesso, inoltre, si rendono necessarie costose modifiche strutturali della casa e non sempre le istituzioni territoriali forniscono le attrezzature "pesanti" richieste dalle condizioni del paziente, quali letti, materassi ad acqua, poltrone, elevatori, ecc..

Come è stato ribadito da più parti e in diverse occasioni, le conseguenze di un trauma cranico coinvolgono non solo il paziente e la sua famiglia, ma anche altre diverse aree strettamente interconnesse: la scuola, il gruppo degli amici, la comunità e il lavoro. Pertanto, i programmi di "riabilitazione" non possono essere circoscritti al solo paziente, ma devono prevedere la presenza di figure professionali di diverse discipline, competenti e tra loro

integrate, che siano in grado di assumersi tutti i problemi connessi all'evento traumatico.

Nei Paesi anglosassoni è già da tempo operativa la figura del "case manager" che si identifica in un professionista in grado di funzionare da coordinatore e da unico referente per i pazienti e le loro famiglie durante tutto il percorso di recupero, dalla fase acuta alla "dimissione programmata" e successivo reinserimento sociale. Nel nostro Paese, purtroppo, il progetto di istituire una figura simile a quella del case manager non è ancora stata resa operativa e, dunque, alle famiglie manca il tipo di "protezione" che deriverebbe da un referente/tutore/consulente in grado di dare risposte adeguate alle specifiche esigenze dei singoli casi attraverso contatti diretti e preferenziali con i Servizi sanitari e assistenziali esistenti sul Territorio.

CONCLUSIONI

Le conclusioni circa i bisogni, la presa in carico e la tutela delle famiglie, unanimemente approvate dal Gruppo di lavoro, sono descritte qui di seguito.

1. E' indispensabile alleviare il "disorientamento" delle famiglie fin dai primi momenti dall'evento traumatico, assicurando una **omogeneità delle informazioni** concordate all'interno del team che ha in carico il paziente in un dato momento (rianimatore, neurochirurgo, neurologo, fisiatra, psicologo, terapeuta della riabilitazione, infermiere professionale).

2. Le informazioni dovrebbero essere fornite preferibilmente da un'**unica figura individuata all'interno del team** che sia **in possesso**, oltre che **di competenze tecniche** sufficienti per riconoscere le specifiche esigenze di ogni singolo caso (documentato curriculum di formazione presso una struttura riabilitativa), anche **di attitudini relazionali** adeguate.

3. Il rapporto fra gli operatori sanitari (medici e non-medici), il paziente e la famiglia dovrà conformarsi al principio della "**alleanza terapeutica**" che enfatizza la priorità del "prendersi cura" del traumatizzato cranico e della sua famiglia rispetto alle "sole" diagnosi e terapia degli esiti del trauma.

4. In particolare, il medico o l'operatore designato, dovrà **informare in modo semplice ma esaustivo** la famiglia circa le necessità presenti, quelle ipotizzabili per l'immediato futuro e le modalità per farvi fronte.

5. E' indispensabile che le informazioni vengano fornite nell'ambito di **sedute programmate secondo tempi e modalità** che devono essere **adattati alle specifiche esigenze delle singole famiglie** e che variano in rapporto alle varie fasi del recupero.

6. Quando il paziente si trova in una **Unità di Terapia Intensiva** (Rianimazione, Neurochirurgia), gli incontri con il medico devono essere previsti in **sedute individuali e quotidiane**. In questa fase, la "tutela" iniziale della famiglia dovrebbe essere orientata ad un vero e proprio "mentoring", comprensivo di numerose attività orientate a contenere la "crisi" iniziale e facilitare l'avvio del processo di accettazione.

7. Alla dimissione dalle Unità di Terapia Intensiva, **tutti i pazienti devono essere considerati passibili di recupero** e, quindi, le famiglie esigono che anche i soggetti in stato vegetativo o a minima responsività siano trasferiti presso una **Unità di Riabilitazione Intensiva** affinché sia facilitata la stabilizzazione del quadro clinico, siano attentamente considerate tutte le complicanze secondarie all'evento traumatico e siano avviati programmi di adeguata stimolazione e di nursing riabilitativo specifico.

8. Il team necessariamente multidisciplinare (fisiatra, neurologo, fisioterapista, infermiere professionale, psicologo) che ha in carico il paziente nelle Unità di Riabilitazione Intensiva, deve avere il compito di definire, collegialmente, il giudizio clinico-prognostico successivo a quello già espresso alla dimissione dalla Unità di Terapia Intensiva.

9. Le famiglie chiedono che il **periodo di ricovero presso le Unità di Riabilitazione Intensiva** possa garantire una continuità della presa in carico "specialistica" del paziente per almeno i **sei mesi** successivi all'evento traumatico, affinché il team riabilitativo possa esprimere un **giudizio clinico-prognostico attendibile**, evitando valutazioni e prognosi sommarie o soggettive, considerando che i casi di disconferma di prognosi sfavorevoli emesse in fase acuta sono tutt'altro che rari.

10. Durante il ricovero nelle Unità di Riabilitazione Intensiva, le informazioni circa il giudizio clinico-prognostico devono essere comunicate nell'ambito di incontri con uno o più operatori designati collegialmente dal team riabilitativo, in **sedute sia individuali che di gruppo, con frequenza almeno settimanale**. In questa fase, i famigliari devono essere informati sull'evoluzione del quadro clinico generale, sulle necessità attuali, devono essere addestrati a svolgere in maniera utile ed efficace il difficile compito di osservatori, di collaboratori e di assistenti non professionisti e, non ultimo per importanza, devono essere emotivamente sostenuti nel complicato processo di accettazione degli esiti.

11. Solamente nel caso in cui il giudizio clinico-prognostico espresso dal team riabilitativo confermi quanto già espresso dal Rianimatore alla dimissione dalla Unità di Terapia Intensiva - ovvero non siano rilevabili segni di evoluzione favorevole - i famigliari sono disponibili ad accettare il trasferimento del paziente presso un **Servizio di Riabilitazione "Intermedia"** in cui l'impegno terapeutico è necessariamente di minore entità.

12. Le famiglie esprimono il fermo convincimento che i **Servizi di Riabilitazione "Intermedia"**, nell'ambito dell'impegno clinico e terapeutico specificamente riabilitativo (efficiente nursing riabilitativo), debbano prefiggersi l'obiettivo primario di mantenere una approfondita e attenta osservazione del paziente per **cogliere eventuali segnali favorevoli tardivi** che inducono prospettive di ulteriore recupero e, quindi, di ripristino di un più "intenso" impegno riabilitativo.

13. Le famiglie chiedono che le **attività che rientrano nell'impegno terapeutico e riabilitativo dei Servizi di Riabilitazione Intermedia** siano dettagliatamente **individuate e "personalizzate"** - non solo genericamente "quantificate" in una/tre ore giornaliere - e comprendano la presa in carico anche delle problematiche familiari.

14. Nei **Servizi di Riabilitazione "Intermedia"**, gli incontri con un operatore designato dal Servizio devono essere previsti sia in **sedute**

individuali che in incontri di gruppo, con frequenza almeno quindicinale.

15. Le famiglie concordano sul fatto che, qualora il paziente non mostri significativi segni di recupero, il tempo massimo di degenza prevedibile nel **Servizio di Riabilitazione Intermedia** sia di **sei mesi**.

16. Le famiglie esigono che le modalità di erogazione delle prestazioni riabilitative indicate dalle Linee Guida del Ministero della Sanità già dal Maggio 1998 vengano rese operative e correttamente applicate dagli operatori sanitari. In particolare, si sollecita l'organizzazione e l'equa **distribuzione su tutto il territorio nazionale di strutture riabilitative "intensive", "intermedie" e di "settori specializzati"** presso le strutture di riabilitazione "estensiva" per i pazienti che non possono trarre ulteriore vantaggio da programmi di riabilitazione "intensiva" (vedi gli stati vegetativi "cronicizzati", e le gravi disabilità motorie o cognitive ""cronicizzate"), nonché di **"letti speciali" presso le Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA)** esistenti.

17. Qualsiasi struttura che accoglie i pazienti con esiti gravi e cronicizzati deve essere in grado di soddisfare i requisiti che garantiscono la **qualità sia delle attività riabilitative, dell'assistenza infermieristica e medica** al paziente (nursing riabilitativo), sia del **supporto psicologico alla famiglia**.

18. Le famiglie chiedono che i **Dipartimenti di Emergenza-Urgenza**, esistenti o di nuova istituzione, all'interno del proprio bacino di utenza siano in grado di **prevedere e garantire l'intero percorso terapeutico e riabilitativo** dei pazienti, dalla fase acuta (Unità di Terapia Intensiva) fino alla definitiva dimissione dalle strutture sanitarie e reinserimento socio-lavorativo. Diversamente, si aumenterebbe il numero dei sopravvissuti con inevitabili onerose esigenze di assistenza e riabilitazione, senza possibilità da parte delle Istituzioni di fornire risposte adeguate.

19. Dovrebbe essere previsto il supporto di un **"coordinatore" formato e informato** (case-manager, assistente sociale o altre figure similari) in grado, appunto, di coordinare il sostegno alle famiglie nell'affrontare l'onere oggettivo e soggettivo a loro carico fin dalla fase acuta e altrimenti destinato ad aumentare nel tempo, nell'individuare il percorso riabilitativo da seguire nonché le opportunità assistenziali ed economiche nella fase post acuta, nel caso in cui tale percorso non sia già stato previsto dal team riabilitativo e, infine, nel guidarle attraverso il groviglio amministrativo e giuridico che inevitabilmente incontrano.

20. Devono essere previsti strumenti e opportunità di **formazione/informazione** che incrementino la competenza del **medico di famiglia**, affinché possa essere potenziato e valorizzato il suo ruolo di garante della continuità delle attività assistenziali per il paziente.

21. Si sollecita l'allestimento di "**Centri Diurni**" per i pazienti definitivamente dimessi dalle strutture sanitarie e con gravi esiti motori e/o cognitivi cronicizzati, in cui operatori specificamente addestrati siano in grado di offrire la necessaria assistenza e le adeguate stimolazioni (terapia occupazionale, attività di gruppo, ecc.).

22. Il **sostegno sociale** e la **tutela giuridica alle famiglie** dovrebbe avviarsi fin dalla fase acuta e dovrebbe prevedere l'applicazione di misure di politica assistenziale e sanitaria quali:

- facilitazioni burocratiche per il tempestivo riconoscimento di una **invalidità temporanea e relativa indennità di accompagnamento fin dalla fase acuta** del decorso post-traumatico
- **deducibilità fiscale di tutte le spese** sostenute per l'assistenza del paziente a domicilio
- approvazione e applicazione della **Legge sull'Amministratore di Sostegno**
- applicazione della **Legge sulla Assistenza Domiciliare Integrata**
- riconoscimento di **aiuti economici** per le famiglie a basso reddito o che si trovino in particolari situazioni di disagio.

Bibliografia

- 1 Wood R. Ll., Yurdakul L.K.; Change in relationship status following traumatic brain injury. *Brain Injury*, 11(7):491-502, 1997.
- 2 Moore A., Stambrook M., Peters L.: Centripetal and centrifugal family life cycle factors in long-term outcome following traumatic brain injury.
- 3 Maitz E.A., Sachs P.R.; Treating families of individuals with traumatic brain injury from a family systems perspective. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 10(2):1-11, 1995.
- 4 Kosciulek J.F.; Relationship of family schema to family adaptation to brain injury. *Brain Injury*, 11(11):821-830, 1997.
- 5 Gillen R., Tennen H., Affleck G., Steinpreis R.: Distress, depressive symptoms, and depressive disorder among caregivers of patients with brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 13(3):31-43, 1998.