

## SCHEDA RELAZIONE DEL PROGETTO

### Premio Innovazione nei Servizi Sociali. Città di Rimini. Settima Edizione.



<b>DATI IDENTIFICATIVI PER L'ISCRIZIONE</b>	
<i>Titolo del progetto</i>	La presa in carico delle famiglie delle persone con esito di coma nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris
<i>Ente proponente</i>	Associazione Gli amici di Luca
<i>Settore/Ufficio proponente</i>	Settore socio-sanitario
<i>Indirizzo (Via, Cap, Città, Provincia)</i>	Via Saffi 10, 40131 Bologna
<b>RELAZIONE DI PROGETTO</b> (max 10 cartelle, ciascuna di non oltre 2500 caratteri spazi inclusi)	
<p><b>N.B.</b> Realizzare la relazione descrittiva del progetto nelle pagine seguenti attenendosi all'indice proposto.</p>	
La relazione dovrà essere redatta in Corpo 12, Carattere Times New Roman, e la lunghezza non dovrà superare le 10 cartelle/pagine, ciascuna di non oltre 2500 caratteri spazi inclusi.	

**TITOLO**

La presa in carico della famiglie delle persone con esito di coma nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris.

**TEMPI**

*Data di avvio*

Gennaio 2006.

*Data (prevista) di conclusione*

Ottobre 2008, prima stesura dei risultati nell'ambito della Giornata nazionale dei Risvegli – Vale la pena

**INTRODUZIONE**

*Destinatari*

I familiari e care givers di persone con esperienza di coma.

*Contesto*

La Casa dei Risvegli Luca De Nigris nata dal felice incontro tra l'associazione Gli amici di Luca onlus e l'Azienda Usl di Bologna è un centro di riabilitazione post-acuta di livello ospedaliero appositamente progettato per soggetti gravemente disabili completamente non autosufficienti e richiedenti trattamenti riabilitativi continuativi in fase postacuta, nell'ambito di un percorso integrato di assistenza e riabilitazione. La struttura, unica nel suo genere per il modello sperimentale che coinvolge la famiglia come parte attiva delle terapie, opera dal Marzo 2005 ed è un segmento di un percorso di assistenza ospedaliera propedeutico alla domiciliazione per le gravi o gravissime cerebrolesioni acquisite, specializzata per le condizioni a bassa responsività protratta (Vegetative State e Minimal Conscious State) e per le gravissime disabilità "slow to recover".

*Breve descrizione del servizio se esistente*

La Casa dei Risvegli Luca De Nigris, centro di riabilitazione di assistenza e ricerca (al suo interno opera il Centro Studi per la Ricerca sul Coma) è un nodo del percorso Bolognese che, nel territorio coperto dalla Azienda USL di Bologna, assiste circa 200 persone all'anno fra le quali almeno 40 necessitano di assistenza protratta di tipo slow-stream.

Il lavoro sulla relazione, sull'identità, sui ritmi, sulla percezione e sul comportamento si coniuga pariteticamente con il lavoro per la prevenzione secondaria dei danni da immobilizzazione e da deprivazione afferenziale, la mobilità, la continenza, le abilità cognitive, le autonomie di base. La quotidianità si modella sul principio di un "ambiente terapeutico", dove tempi e spazi sono definiti da programmi integrati di attività sulla base di un progetto individuale, in grado di superare la dicotomia tra tempo assistenziale e tempo terapeutico, verso un unico tempo riabilitativo ed educativo, organizzato secondo ritmi riconoscibili ed accettati dal nucleo familiare che può convivere con continuità a fianco del proprio caro.

La struttura fisica, è caratterizzata dal comfort abitativo durante il periodo della degenza tramite moduli abitativi autonomi che possono ospitare anche il familiare: dieci minialloggi individuali con spazi giorno e notte, integrati da ampi spazi comuni di soggiorno, attività di socializzazione, di comunità, laboratori diagnostici, sale terapeutiche (motoria, occupazionale, cognitivo/espressiva).

#### *Motivazioni*

L'azione insostituibile dei caregivers non può essere guidata solo da affetto e buon senso; i caregivers devono essere istruiti da personale specializzato sulle strategie e sulle tecniche ottimali da applicare per affrontare le mille difficoltà della vita quotidiana nell'ambiente domestico. La famiglia è una grande risorsa e viene stimolata e motivata a partecipare attivamente alla riabilitazione perché così si pongono le premesse per produrre benefici effetti sullo sviluppo e sulla qualità della vita della persona con esito di coma.

#### *Analisi preliminari*

La famiglia deve poter consapevolmente giocare un ruolo nel processo assistenziale e riabilitativo e non si deve trovare di fronte ad una dimissione a domicilio per la quale è impreparata tecnicamente ed emotivamente. Occorre mettere in campo una strategia di sostegno e di empowerment della famiglia.

Per essere integrati nell'equipe riabilitativa, deve essere garantita ai caregivers una qualificata informazione sugli esiti di coma, sull'organizzazione dei servizi e sulle caratteristiche essenziali delle diverse proposte riabilitative e deve inoltre essere loro garantita un'adeguata formazione sanitaria e sociale.

#### *Obiettivi*

Fornire ai familiari aiuto e formazione specifica per un'assunzione responsabile e consapevole delle funzioni di caregiver dopo la dimissione.

Educarli nell'identificare le forze che possiedono, suggerendo i modi con cui far fruttare tali risorse per risolvere i problemi, gestire la crisi, ridurre il carico emotivo e ricercare l'adattamento psico-sociale.

## **COSTRUZIONE E DESCRIZIONE DEL PROGETTO**

### *Metodologia e procedure*

**Percorso Informazione** con momenti strutturati di lezioni frontali, settimanali e cicliche, con le diverse figure professionali. E' un protocollo didattico per far conoscere i vari aspetti della grave cerebrolesione e dell'assistenza e dare informazioni su come stimolare il proprio caro, su come prendersene cura e su come creare un ambiente che possa offrirgli la possibilità di fare una serie di esperienze funzionali alle sue necessità e potenzialità.

**Affiancamento formativo**, assicurato dal personale sanitario (infermieri, OSS, fisioterapisti, logopedista, terapeuta occupazionale) che assume un ruolo di “consulente esperto”, con una specifica responsabilità in merito all’acquisizione di competenze operative da parte del familiare care giver.

**Percorso Formazione** che si basa sull’offerta di un’attività di gruppo settimanale e offre strumenti per una relazione orientata alla crescita e all’integrazione. Il gruppo dei familiari sperimenta una forma di educazione corporea, emotiva, relazionale che conduce ad una progressiva assunzione di responsabilità della propria esperienza in relazione con l’altro che è diverso.

**Sostegno psicologico** professionale, esercitato nella forma di colloqui con i familiari all’interno di procedure predefinite (accoglimento, dimissione) e sulla base di specifiche esigenze individuate caso per caso o richieste dal familiare stesso.

#### *Soggetti coinvolti*

- Equipe riabilitativa multidisciplinare integrata (medici, caposala, infermieri, oss, fisioterapisti, logopedisti, terapisti occupazionali, assistenti sociali e psicologi, educatori e pedagogisti, operatori teatrali e musicoterapeuti) per il Percorso Informazione
- Case manager e infermieri, OSS, fisioterapisti, logopedista, terapeuta occupazionale per l’affiancamento formativo
- Pedagogista per la gestione del Percorso Formazione
- Psicologo per il sostegno psicologico individuale

#### *Materiali predisposti*

Contratto assistenziale, risultato di un processo di ascolto e “negoziato” che il case manager conduce con i familiari per individuare progressivamente gli ambiti assistenziali nei quali il familiare intende essere “informato e preparato” e nei quali intende gradualmente affiancare operativamente il personale.

Dispense informative del percorso didattico di informazione.

Schede-esercizi pedagogici per aiutare i familiari ad essere consapevoli delle risorse sia vecchie che nuove e per attivarle, rafforzandole, al fine di risolvere i problemi.

#### *Fasi di realizzazione*

**Conoscenza della famiglia** attraverso colloqui che spaziano in sette aree: struttura familiare, danno cerebrale, situazione attuale, funzioni familiari, esperienze con i servizi, supporto sociale, obiettivi. Questo permette di conoscere la storia della famiglia, i suoi bisogni, le sue funzioni, l’inizio del danno e la conoscenza di questo, i supporti iniziali, terapeutici e sociali, i temi attuali di preoccupazione per favorire una migliore informazione e formazione della famiglia.

**Affiancamento** degli operatori sanitari per insegnare al care giver le tecniche assistenziali e gestionali del caro con esito di coma.

**Coinvolgimento e partecipazione** dei care givers nelle attività di gruppo, dal lavoro sull'Io con l'ascolto di sé, per riflettere sui propri valori, bisogni e risorse, continuando il percorso verso il Contesto e l'Altro, fino al lavoro più teorico sulla Comunicazione. Riflessione del gruppo su aspetti salienti del loro ruolo, del loro cambiamento e sul "come agire" in concreto nella relazione quotidiana col proprio caro.

#### *Aspetti innovativi da segnalare*

Il modello di assistenza valorizza il ruolo centrale del familiare, o del care giver, con un ruolo attivo e consapevole che permette di mantenere la relazione, i ritmi e i riti della vita quotidiana. La complessa relazione fra organizzazione dei luoghi, del tempo e delle figure di care, permette di sostenere una flessibilità di linee riabilitative che non potrebbero trovare collocazione nell'ambito di una struttura tradizionalmente ospedaliera e che sono uno degli elementi di innovazione. Il processo riabilitativo richiede una costante attenzione agli aspetti positivi e alle potenzialità della persona con esito di coma, della famiglia e dei professionisti: si deve guardare non a quello che la persona e l'equipe non sanno fare ed essere, ma a quello che potrebbero fare ed essere nell'ambito della loro area di sviluppo potenziale (ottimismo e fiducia nelle capacità della persona e dell'equipe).

## **RISULTATI E VALUTAZIONE**

### *Risultati attesi*

La presa in carico della famiglia, vuol dire "tirar fuori" da ogni singola famiglia i bisogni e le risorse, avendo come punto di partenza le scelte che nascono e fuoriescono dalla famiglia stessa, senza dare consigli, ma potenziando le abilità di problem solving. Si accompagna la famiglia ad ottenere informazioni e competenze, ad aumentare le capacità di fronteggiare gli eventi stressanti e a diminuire il disagio, riflettendo sulla propria situazione, affinché trovi da sé un rimedio. L'intervento si potrà dire efficace se aumentano informazioni e competenza e aumentano le capacità di affrontare gli eventi stressanti.

### *Criteri di valutazione*

Criteri sia qualitativi sia quantitativi di partecipazione alle attività.

### *Strumenti e metodologie di valutazione*

**Osservazione diretta** per rilevare i comportamenti dei familiari e la loro partecipazione.

**Colloqui individuali** per ottenere informazioni sulle opinioni, sulle conoscenze e i desiderata dei familiari.

**State-Trait Anxiety Inventory - forma Y (STAI-y)** per rilevare e misurare l'ansia e verificare l'efficacia del percorso.

**Family Strain Questionnaire (FSQ)** per tenere monitorato come i caregivers affrontano le difficoltà correlate all'evento doloroso.

**Questionario di Autovalutazione** per verificare le informazioni e gli apprendimenti che realmente vengono recepiti e trattenuti dai caregivers e verificare se il bisogno di informazione e apprendimento viene soddisfatto.

## **RISORSE**

*Costo complessivo del progetto*

50.000 euro.

*Fonti di finanziamento*

Gli amici di Luca e Azienda Usl di Bologna

*Risorse umane impegnate:*

1 case manager, per il coordinamento delle figure professionali sanitarie e la gestione del contesto riabilitativo;

1 pedagogo clinico, per il coordinamento delle lezioni e la gestione del gruppo psicopedagogico;

1 psicologo, per la gestione delle dinamiche individuali della famiglia e la gestione della crisi.

*Risorse tecnologiche:*

E' in programma la messa in rete di materiali informativi tramite il sito web della Casa dei Risvegli Luca De Nigris e l'offerta di materiali video tramite il circuito televisivo interno già presente nella struttura.

## **CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE**

*Positività e criticità*

Nel periodo dal 1/1/2006 al 15/9/2008 sono stati ricoverati presso la Casa Dei Risvegli Luca De Nigris 45 pazienti. I familiari di questi pazienti hanno sottoscritto nel 71% dei casi il Contratto Assistenziale, a fronte di un 29% per i quali non è stato sottoscritto il contratto. Questi ultimi casi sono in prevalenza la componente "transitional living" del case mix della struttura, per la quale l'obiettivo di autonomie personali non rende significativo l'addestramento assistenziale specifico dei familiari (casistica stimata al 24% circa), e in misura minore casi senza robusto supporto familiare alle spalle.

Il Percorso Informazione è iniziato nell'ottobre 2006. Nei 5 cicli didattici già tenuti si è registrata una partecipazione dei familiari oscillante fra il 33% e il 55%. Nei 3/4 dei partecipanti il questionario di autovalutazione ha mostrato la percezione di una crescita personale in termini di apprendimento e di informazione: il 75% dei partecipanti riporta di sentirsi "informato" e il 62,5% di sentirsi "capace di fare assistenza". Di particolare interesse è il rilievo che un 12,5% dei familiari ha riferito al termine del percorso informazione di sentirsi "capace di fare assistenza" ma con la grande paura di non essere in grado di affrontare

gli imprevisti da solo a casa. Questo aspetto in particolare evidenzia come il solo aspetto informativo sia largamente insufficiente per la preparazione di una efficace restituzione a domicilio.

Dal Marzo 2005 all'agosto 2008, su 59 famiglie il 72% ha preso parte alle attività di gruppo e sostegno del Progetto Formazione; il 41% delle famiglie ha mostrato una buona adesione al progetto con una partecipazione regolare e continuativa. Nel 28% di famiglie che non ha aderito al Progetto rientrano anche le situazioni che appartengono al gruppo dei pazienti "transitional living" (24%) nei quali il coinvolgimento dei familiari appare meno motivante e significativo. Risulta che la quasi totalità delle famiglie dei pazienti nei gruppi "vegetativo" e "disabilità estremamente severa" ha aderito al Progetto Formazione ed ha partecipato con continuità in più della metà dei casi. La misura del sovraccarico emozionale dei familiari tramite lo strumento FSQ è iniziata solo nel 2008 e ad oggi non sono ancora disponibili dati elaborati.

Sia per il Gruppo Famiglie, sia per il Percorso Informazione, spesso risulta una netta discrepanza tra le richieste e l'effettiva partecipazione. I gruppi di carer sono difficili da organizzare dal momento che esistono una quantità di motivi perché queste persone decidano di non parteciparvi: da difficoltà di ordine pratico, a difficoltà nel lasciare la persona assistita da sola, ai sensi di colpa per dedicare del tempo a se stessi.

#### *Comunicazione interna ed esterna*

Lo strumento per la comunicazione interna di programmazione, aggiornamento e verifica del progetto riabilitativo è il team che si incontra di regola due volte al mese per ogni caso ed ogni volta che deve essere registrato un cambiamento. Questo è il luogo dove viene definito, aggiornato e verificato il progetto individuale globale e dove vengono predisposti i programmi di attività. Il team riunisce tutte le figure assistenziali coinvolte nel progetto, assieme ai familiari ed agli eventuali attori esterni che collaborino a fasi specifiche di lavoro. L'esperienza del progetto è stata diffusa con la comunicazione esterna nell'ambito della Giornata nazionale dei Risvegli promossa dall'associazione Gli amici di Luca.

#### *Successive implementazioni*

Prospettiva della presa in carico della famiglia è di dare maggiore continuità sul territorio e di allargare ad altre realtà nazionali l'esperienza del progetto al fine di arricchire e innovare i servizi riabilitativi.