
“Disabilità e Normative-il futuro con occhi nuovi”
Le gravi Cerebrolesioni Acquisite

Trieste, 10 Giugno 2017

Dott.sa Angela Giovagnoli
Responsabile S.S.D. Riabilitazione
Distretto 4



REGIONE AUTONOMA
FRIULI VENEZIA GIULIA

Gestione dei
percorsi diagnostico
terapeutici
assistenziali



G O V E R N O C L I N I C O

la rete riabilitativa per
le gravi cerebrolesioni
acquisite del
Friuli Venezia Giulia
[rete GCA FVG]

GCA

Coma in fase
acuta
superiore alle
24/h

Trauma
cranioencefalico (TCE)

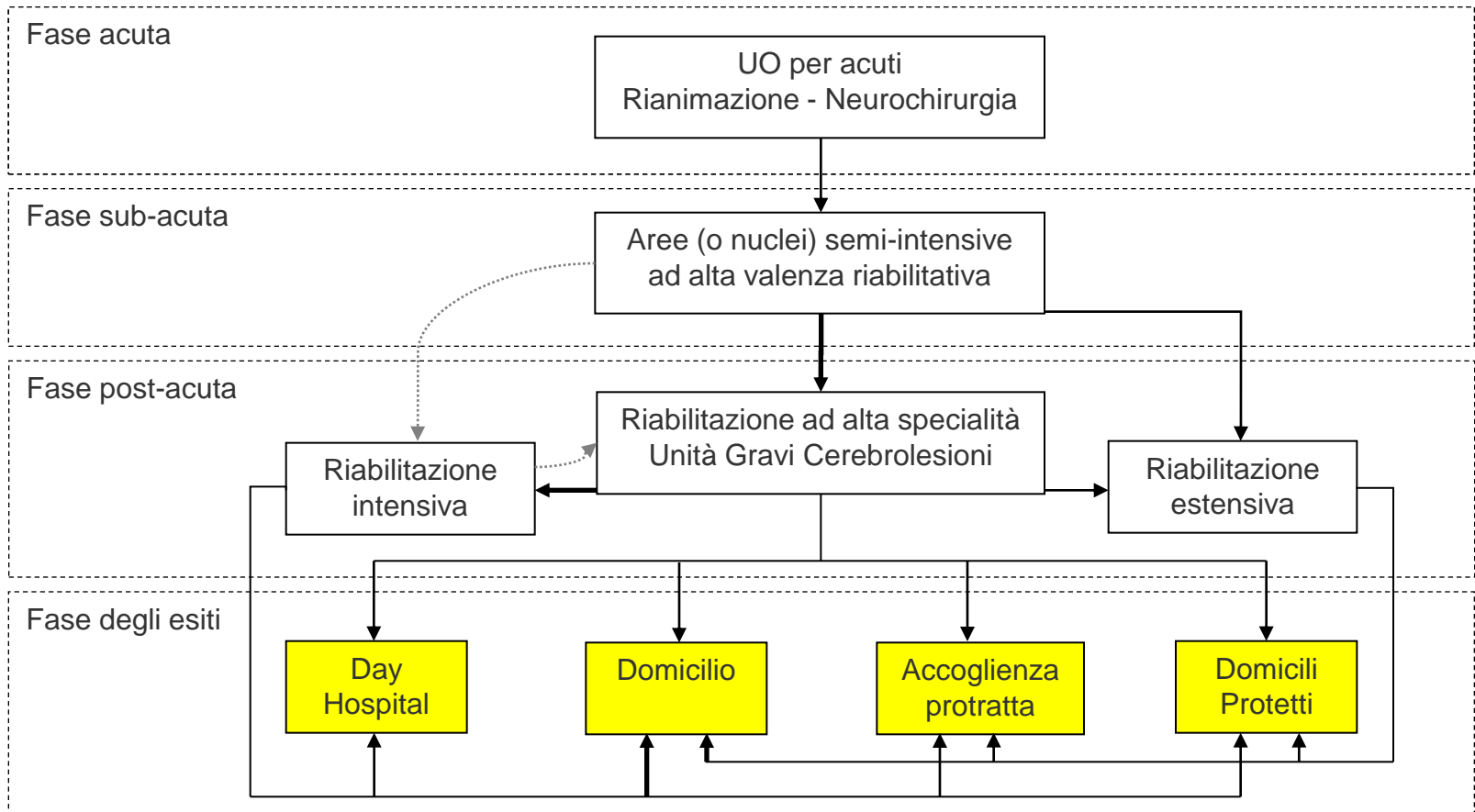
Anossia/ipossia
cerebrale

- da arresto cardiaco
- da altri tipi di ipossia

Emorragia/ischemia

Patologia
infettiva/inflammatoria
cerebrale

Percorso per GCA



Le S.S.D. di Riabilitazione distrettuali

- Fisiatri
- Fisioterapisti
- Psicologi
- Psichiatra
- Logopedisti
- Coordinatori



Compiti della SSD Riabilitazione

- La Struttura Semplice Dipartimentale di Riabilitazione si occupa del governo di tutta la domanda riabilitativa ed eroga interventi multidisciplinari.
- Il responsabile della SSD Riabilitazione è responsabile anche dell'Equipe Multidisciplinare per l'Handicap (per l'età adulta), prevista dalla L.R. FVG n°41/1996

Il modello bio-psico-sociale come riferimento

L'ICF come strumento

Condizioni di salute

Fattori personali

Funzioni e Strutture

Corporee

Attività

Partecipazione

Fattori Ambientali



Approccio bio-psico-sociale

La disabilità non come attributo individuale ma come l'effetto dell'interazione tra una persona con menomazioni e un ambiente sfavorevole.

Dobbiamo cambiare i nostri occhiali!



per fare un progetto dobbiamo conoscere tutto il percorso











Riabilitazione e progetto individuale

- Si definisce progetto riabilitativo individuale l'insieme di proposizioni, elaborate dall'équipe riabilitativa, coordinata dal medico fisiatra responsabile.



Riabilitazione e programma riabilitativo

Definisce le aree di intervento specifiche, gli obiettivi a breve termine, i tempi e le modalità di erogazione degli interventi, gli operatori coinvolti, la verifica degli interventi.



Rete familiare ed amicale

Il trauma cranio-encefalico (TCE) grave in età giovanile è un trauma all'identità fisica e psichica del singolo paziente ed insieme un trauma alla sua famiglia, come intero sistema.

Questo è vero anche nelle altre cerebrolesioni gravi, quello che può cambiare è l'età della persona e dei familiari.

Dal punto di vista funzionale anche se per patologie diverse si giunge a quadri molto simili.

L'evento traumatico per la persona ed il suo nucleo



Caregiver informali

- **Primari**, in netta prevalenza madri (53,7%) e mogli (27,7%), che si fanno costantemente carico della persona e per questo dimostrano maggiore responsabilità
- **Secondari**, cioè padri (53,3%) e figlie (11,6%) che sono periferici ma si mostrano a rischio di disordini emotivi
- **Terziari**, che hanno responsabilità molto limitate nella gestione della persona e di solito sono fratelli (40,9%) e sorelle (27,2%).

Condizioni alla dimissione

- Si tratta di pazienti fragili con condizioni di salute precarie
- Spesso portatori di tracheostomia e Gastrostomia endoscopica percutanea (PEG)
- S. da immobilizzazione (anchilosi, decubiti, ecc)
- Disturbi della comunicazione, della deglutizione
- Disturbi cognitivi
- Disturbi eliminazione
- Disturbi del movimento

FASE DEGLI ESITI: "IL REINSERIMENTO SOCIALE"

- Il lutto nella persona e nella famiglia
- La riorganizzazione: le risorse personali e le risorse ambientali
- La ricaduta degli esiti nella vita di tutti i giorni
- Un nodo aperto: il dopo di noi

Il lutto

Il lutto è lo stato psicologico che segue la perdita di qualcosa di importante.

Le persone perdono la propria identità o molti aspetti.

I famigliari perdono la persona cara.

Il processo mentale necessario per rendere più tollerabile il dolore viene chiamato “elaborazione del lutto”.

La riorganizzazione

Riorganizzarsi, adattarsi ed accettare è un percorso, un viaggio difficoltoso che implica **consapevolezza**. Diventa difficile, a volte impossibile, in presenza di severi deficit cognitivi o di scarse strategie di coping familiari

La ricaduta nella vita di tutti i giorni

Da considerare il lavoro, l'inserimento sociale, i mutamenti dell'assetto familiare, l'insorgenza di disordini psicofisici.

Gli studi sulla qualità della vita percepita evidenziano

il bisogno di integrazione sociale, di svago e di sostegno morale come prioritari

Il dopo di noi

Dagli anni '80 un aumento della sopravvivenza ma con gravissime disabilità, cosa accadrà quando i genitori non saranno più in grado di accudire, proteggere, stimolare i propri figli è motivo di angoscia continuo per le famiglie.

La maggior parte delle strutture sono per anziani o altre patologie e quando presenti collocate nel nord Italia

Quando la rete familiare non c'è cosa fare?

- Amministratore di sostegno
- Integrazione con Servizio Sociale Comune
- La gestione degli operatori di assistenza
(badanti, educatori, trasporti, volontari, ecc)
- Le barriere (architettoniche, culturali, politiche, ecc.)

Le risorse economiche (Riconoscimento di IC ed assegno di accompagnamento, Pensioni, Fondo Autonomia Possibile, Contributo badanti, Fondo gravissimi)

Il ritorno a domicilio

Fattori che limitano: l'età, famiglia, ritardo presa in carico riabilitativa, afasia, compromissione funzionale, il cammino, depressione, incontinenza, turbe cognitive o psichiatriche



Fattori che facilitano: la volontà del paziente e dei familiari, la stabilità clinica, capacità di trasferimento, integrità delle funzioni superiori, assenza di comorbidità invalidanti

Storicamente il **reparto per disabili gravi di Pineta del Carso** ha assolto il compito di proseguire i trattamenti riabilitativi e collaborare con i Distretti nei programmi di rientro a domicilio dei pazienti quando possibile.

La scarsità dei posti letto e l'aumento della domanda però impone una **lista di attesa** che tenga presente nella valutazione di ingresso, degli aspetti clinici e sociali, **anche attraverso l'utilizzo di scale di valutazione** per la fase degli esiti, già previste nel documento regionale.

Dimissioni difficili da Pineta del Carso

L'assenza di luoghi dedicati per la lungodegenza determina un blocco degli ingressi con ripercussioni su tutte le strutture a monte.



Intanto cosa potrebbe migliorare?

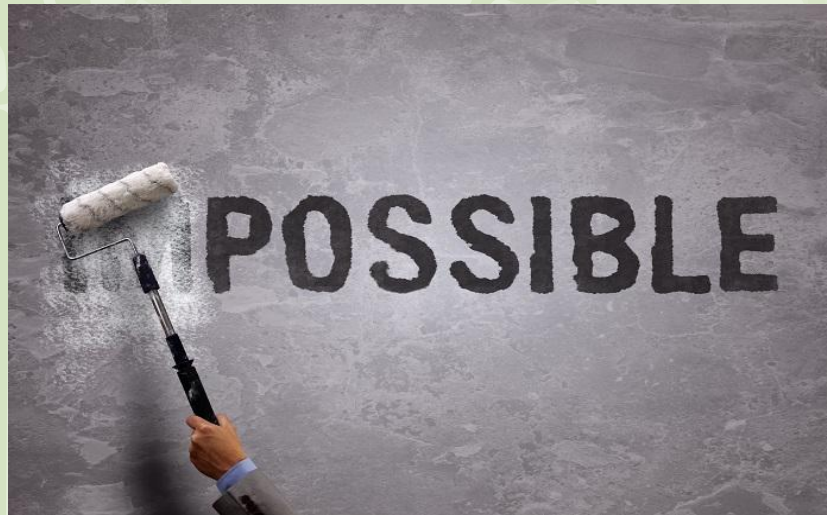
- Nella programmazione degli interventi mantenere la stessa attenzione per tutto il percorso
- Ribadire la necessità del Progetto Riabilitativo Individuale
- Valorizzare le esperienze positive, imparare da quelle negative
- Sostenere le famiglie e gli operatori che si assumono il carico di casi complessi
- Rendere più omogenee le modalità di integrazione socio-sanitaria

La riabilitazione

La riabilitazione è un processo di soluzione di problemi e di educazione nel corso del quale si porta una persona disabile a raggiungere il maggior livello di autonomia possibile sul piano fisico, funzionale, sociale ed emozionale, con la minor restrizione possibile delle sue scelte operative, e nel pieno rispetto del suo quadro di valori e di preferenze personali.

Uno sguardo più ampio

come riabilitatori dovremmo spostare
l'attenzione dal ripristino di una funzione
al processo di trasformazione



La sfida della complessità

Coinvolge tutti gli operatori socio sanitari ma sempre più i politici, i professionisti del diritto e della giustizia alla cui sensibilità e competenza sono affidati aspetti centrali per la vita delle persone