

Definite le migliori pratiche e le piste per la ricerca

Il dramma del coma Più aiuti alle famiglie

Il documento finale della terza Conferenza di consenso riconosce il ruolo cruciale dei familiari nella riabilitazione

di Enrico Negrotti

Con la notizia di un incidente, di un ictus o di un altro improvviso malore, per la famiglia di una persona che subisce una grave cerebrolesione comincia un percorso di sofferenza e fatica. Che merita di essere condotto secondo le migliori e più accreditate conoscenze scientifiche: e su queste condizioni per molti aspetti ancora misteriose solo la collaborazione di tutte le professionalità interessate, insieme con i familiari del paziente, può portare a risultati significativi. È questo il senso della terza Conferenza nazionale di consenso sulla buona pratica clinica nella riabilitazione ospedaliera delle persone con gravi cerebrolesioni acquisite, di cui ieri la giuria ha presentato il documento finale.

Dopo i lavori preparatori – durati anni – di sette gruppi di lavoro, che hanno raccolto e analizzato i dati provenienti dalla letteratura scientifica, nello scorso novembre a Salsomaggiore Terme (Parma) si è svolta la riunione finale, in cui sono stati posti i quesiti su diverse problematiche (scientifiche, riabilitative, relazionali) delle gravi cerebrolesioni. La giuria, presieduta da Andrea Nistri, docente di farmacologia e presidente della Sissa di Trieste, era composta da 18 membri, rappresentanti di diverse professionalità: neurologo, fisiatra, pneumologo, fisioterapista, infermiere, logopedista, terapeuta occupazionale, psicologo, assistente sociale, direttore di Asl, insieme con rappresentanti dei familiari dei pazienti riuniti nell'Associazione La Rete e nella Federazione nazionale associazioni trauma cranico (Fnatc). Proprio la pre-

senza dei familiari, i primi a prendere in carico le persone che escono dal coma dopo aver subito gravi cerebrolesioni, è una scelta importante di queste Conferenze di consenso promosse dalla Società italiana di medicina fisica e riabilitativa (Simfer).

Partendo dunque dalla situazione di fatto, la giuria ha affrontato tutte le domande poste dai gruppi di lavoro sulle principali aree critiche della riabilitazione post acuta, offrendo rac-

comandazioni sulle migliori pratiche esistenti e indicazioni per la ricerca futura: dalla gestione delle crisi neurovegetative alle problematiche neuroendocrinologiche, dalla possibilità di affrancarsi dai presidi per l'alimentazione e la respirazione assistite alla gestione della deglutizione, dalle

menomazioni prevenibili alle metodologie del trattamento riabilitativo di tutti i disturbi, sia motori sia comportamentali. Infine, oltre alle difficili attività di diagnosi e prognosi degli stati vegetativi o a basso contenuto di coscienza, cruciali sono le conclusioni della giuria sulla organizzazione dei percorsi assistenziali e sulle modalità di informazione e integrazione di familiari e *caregiver* nel percorso riabilitativo.

Le difficoltà emerse riguardano anche una certa disomogeneità della casistica derivante da pratiche diverse diffuse sul territorio. Per questo la giuria raccomanda di incrementare «i modelli organizzativi che si basano sul concetto di "reti integrate di servizi" in grado di seguire l'intero percorso dalla fase acuta al rientro sul territorio e «concentrare nelle strutture specializzate il più alto livello di expertise possibile». Necessaria inoltre una presa in carico multiprofessionale nonché l'elaborazio-

ne di un progetto riabilitativo personalizzato, condiviso con il paziente e la famiglia.

E proprio alla famiglia e al paziente devono essere garantite informazione e formazione sia sulle condizioni cliniche, sia sulla prognosi riabilitativa, sia sulle attività strutturate e integrate nell'assistenza. Stante la scarsità di studi in questo settore, la giuria della Conferenza di consenso indica la necessità di maggiore ricerca. E compatibilmente con le modalità organizzative di ogni reparto «si raccomanda l'introduzione del *case manager*, come punto di riferimento della famiglia», così come «un'organizzazione flessibile degli orari di visita e delle modalità assistenziali del reparto». Il coinvolgimento delle famiglie è infatti ormai considerato fondamentale per il miglior risultato del percorso riabilitativo.

La giuria chiede orari delle visite nei reparti più flessibili, piena condivisione del progetto di recupero, condivisione di informazioni e reti integrate di servizi dopo il ricovero



«Il problema sono le cure sul territorio»

Era una bambina di soli 9 anni Alessia, quando ha avuto l'incidente che l'ha mandata prima in coma e poi l'ha costretta a un lungo percorso riabilitativo, che è durato dall'infanzia all'età adulta. Ora però, a 25 anni di distanza, pur mantenendo alcune disabilità visive, linguistiche e motorie, dopo essersi laureata in Economia aziendale, lavora alla ragioneria della Asl: «Ho dovuto lottare molto» ammette la mamma Ivana Cannoni, presidente della Associazione traumi cranici toscana onlus e vicepresidente della Federazione nazionale associazioni trauma cranico. «Quando ho avuto mia figlia in coma, ho dovuto

arrangiarmi - continua mamma Ivana - perché non c'erano informazioni sul percorso riabilitativo fuori dall'ospedale, dopo la fase acuta: mia figlia attese un anno per avere la riabilitazione. Per questo - aggiunge - 14 anni fa, insieme ad altri familiari di persone con trauma cranico, decisi di fondare l'associazione». Ecco che la Conferenza di consenso, che mette fianco a fianco diverse figure professionali e i familiari che assistono i loro cari, rappresenta un'occasione importante. E se i medici hanno accettato di mettersi in gioco ascoltando i familiari «anche noi famiglie siamo state arricchite dal confronto con medici e operatori sanitari. Se

siamo ben informate sul percorso da fare - sottolinea Ivana Cannoni - senza false speranze, ma anche senza che sia tolta ogni prospettiva di recupero, il lavoro dà risultati migliori». Oggi la situazione è cambiata, anche se è ancora a macchia di leopardo: «In alcuni centri si lavora meglio che in altri - osserva Ivana Cannoni -, ma la famiglia è seguita, almeno nel primo anno dall'incidente. Il problema resta la continuità assistenziale tra ospedale e territorio. E per guardare lontano, in associazione da tempo abbiamo avviato percorsi con tirocini formativi finalizzati al lavoro». In questo Alessia è senz'altro un esempio. (En.Ne.)

Ivana Cannoni, madre di una ragazza uscita dal coma: ho dovuto lottare molto, ma ora mia figlia lavora