

Assistere le famiglie di persone in stato vegetativo

Erminio Gius*

La condizione delle persone in stato vegetativo ha attratto negli ultimi anni l'interesse del grande pubblico e degli esperti di bioetica, anche in virtù dell'eco mediatica di vicende come quella di Eluana Englaro. Poco spazio e poca attenzione sono invece stati riservati alle figure che quotidianamente e per molti anni ne curano l'assistenza, ossia i familiari dei pazienti stessi (i cosiddetti *caregiver* informali) e gli operatori socio-sanitari (*caregiver* formali).

Sono i familiari che si ritrovano a dover sostenere per lunghi anni, spesso soli e privi di sostegno, i costi personali che la situazione comporta. Per di più, si può ipotizzare che proprio l'essere esposti ad una sorta di «incertezza bioetica» circa gli interrogativi posti dallo stato vegetativo (che rispecchia l'incertezza culturale della nostra società su questo tema) accresca il loro disagio.

Lo Stato Vegetativo

Lo Stato Vegetativo (SV) è una condizione clinica che rappresenta un'evoluzione dallo stato di coma¹, in persone di ogni età con severo danno cerebrale. Le cause, generalmente, sono un insulto acuto

* Già professore ordinario di psicologia sociale all'Università di Padova.

¹ Condizione in cui vi è una totale abolizione delle funzioni somatiche e della coscienza, associata ad alterazioni talora marcate del controllo e della regolazione delle funzioni vegetative o vitali e della vita di relazione. G. Dolce, L. Sazbon, *Coma e stato vegetativo. Guida multimediale per i familiari: assistenza in ospedale e a domicilio*, Piccin, Padova 2004. F. Lombardi, *The italian version of the Coma Recovery Scale-Revised (CRS-R)*, in «*Funct. Neurol.*», 1 (2007), pp. 47-61. F. Plum, J.B. Posner, *Stupor e coma*, Raffaello Cortina, Milano 2009.

dell'encefalo di tipo traumatico, oppure ipossico-ischemico o riferibile a emorragie, encefaliti e intossicazioni.

Si tratta di pazienti, che dopo un periodo di coma, riaprono gli occhi, riprendono il ritmo sonno-veglia, recuperano tutte le funzioni truncali (controllo cardiorespiratorio, deglutizione, masticazione, riflessi oculari, controllo pupillare), ma non mostrano più alcun segno riconoscibile della presenza di funzioni cognitive².

Le malattie cerebrali che determinano lo stato vegetativo possono essere suddivise in due macro-aree. Ad *esordio cronico*: a) malattie degenerative e metaboliche quali Alzheimer, demenza multi-infarctuale...; b) anomalie dello sviluppo come la microcefalia grave. Ad *esordio acuto*: a) eziologia traumatica come incidenti stradali, incidenti domestici, ferite d'arma da fuoco e trauma da parto; b) eziologia non traumatica come gli eventi anossici, cerebro-vascolari, i tumori, le infezioni, le intossicazioni. Un paziente entra in una fase di cronicità dopo dodici mesi se è ad eziologia traumatica, mentre tre-sei mesi se è di tipo non traumatico³. Si stima che i casi si aggirino attorno ai 2-3 su 100.000 abitanti, con una sopravvivenza stimata in 2-5 anni per la maggioranza dei pazienti mentre diventa inusuale dopo i 10 anni.

Per quanto attiene alle funzioni cerebrali si vuole sottolineare come a livello corticale possano esistere isole neurali che potrebbero mantenere preservata la funzione cerebrale, ma che in ogni caso si tratta di zone prive di connessioni cerebrali. È questa una situazione definita «stato di minima coscienza» (SMC), la quale consiste in una condizione clinica caratterizzata da una «severa alterazione di coscienza con presenza di una minima manifestazione comportamentale di consapevolezza di se stessi o dell'ambiente circostante. I comportamenti manifestati dalle persone in stato vegetativo sono inconsistenti seppur riproducibili»⁴. Una persona in stato di minima coscienza manifesta quindi un contatto più evidente con l'ambiente

² B. Jennett, *The vegetative state*, in «J. Neurology, Neurosurgery, Psychiatry», 4 (2002), pp. 355-357. Id., *The Vegetative State: medical facts, ethical and legal dilemmas*, Cambridge University Press, Cambridge 2002. B. Jennett, F. Plum, *Persistent Vegetative State after brain damage*, in «Lancet», 1 (1972), pp. 734-737.

³ Definizione del Royal College of Physician. Cf The Multi-Society Task Force on PVS, *Medical aspects of the persistent vegetative state*, in «The New England Journal of Medicine», 330 (1944), pp. 1499-1508; 1572-1579.

⁴ J. Giacino, J. Whyte, *The vegetative and minimally conscious states. Current knowledge and remaining questions*, in «J. Head Trauma Rehabilitation», 1 (2005), pp. 30-50.

rispetto a una persona in stato vegetativo acclarato⁵. Gli scienziati, quindi, devono affrontare un tema fondamentale e complesso che consiste nell'indagare se nelle persone in stato vegetativo vi possa essere la presenza di una «preservata coscienza consapevole».

È questo il dilemma etico più difficile dal punto di vista della ricerca sperimentale e il più misterioso. In altri termini gli scienziati neurologi si chiedono se e come sia possibile indagare una possibile corrispondenza tra *stato di coscienza* (stati minimi di coscienza o vigilanza) e *contenuto di coscienza* (coscienza riflessiva, consapevolezza)⁶.

Nel 2006 Adrian Owen e collaboratori⁷ del Medical Research Council, a Cambridge, Inghilterra, pubblicarono sulla rivista *Science* un articolo sconvolgente sullo stato vegetativo. La ricerca ha indagato, tramite Risonanza Magnetica Funzionale (fMRI)⁸, la presenza di una preservata coscienza consapevole (stato di minima coscienza) in un paziente che era stato diagnosticato in stato vegetativo. Il gruppo inglese ha osservato una giovane di 23 anni che aveva riportato un grave trauma cranico in seguito ad un incidente stradale. Dopo cinque mesi dall'incidente la giovane paziente restava «indifferente» mostrando cicli di dormiveglia (caratteristiche dello stato vegetativo). Una valutazione di un gruppo multidisciplinare concluse che la giovane paziente rispettava i criteri per una diagnosi di «stato vegetativo»⁹. Il gruppo ha adottato le *linee guida* del Royal College of Physicians (<http://www.rcplondon.ac.uk/>), l'autorità medica britannica che decide in merito. Uno, tra i molti, dei paradigmi sperimentali applicati era composto di due compiti. Nel primo compito è stato chiesto, sia al soggetto sperimentale che al gruppo di controllo, di immaginare di giocare ad una partita a tennis. È stata osservata, tramite fMRI, una

⁵ M. Boly et al., *Cerebral processing of auditory and noxious stimuli in severely brain injured patients: differences between VS and MCS*, in «Neuropsychological Rehabilitation», 15 (2005), pp. 283-289. Id. et al., *When thoughts become action: an fMRI paradigm to study volitional brain activity in non-communicative brain injured patients*, in «Neuroimage», 3 (2007), pp. 979-992.

⁶ S. Ashwal, R.E. Cranford, J.H. Rosenberg, *Commentary on the practice parameters for the persistent vegetative state*, in «Neurology», 45 (1995), pp. 859-60. R.A. Barker, *The neurological assessment of patients in vegetative and minimally conscious states*, in «Neuropsychological Rehabilitation», 15 (2005), pp. 214-223. C. Koch, *La ricerca della coscienza. Una prospettiva neurobiologica*, Utet, Torino 2007.

⁷ A.M. Owen et al., *Detecting awareness in the vegetative state*, in «Science», 313 (2006), p. 1402. S. Laureys, A.M. Owen, N.D. Schiff, *Brain function in coma, vegetative state, and related disorders*, in «Lancet Neurology», 3 (2004), pp. 537-547.

⁸ Misura l'attivazione delle aree cerebrali attraverso l'afflusso di sangue ossigenato.

⁹ Definizione del Royal College of Physicians.

significativa attività nell'area motoria supplementare, sia nei pazienti che nel gruppo di controllo. Nel secondo compito è stato chiesto di immaginare di camminare all'interno della propria casa visitando le varie stanze. Si è evidenziata, in ambedue i soggetti sperimentali, un'attivazione nel giro paraippocampale (svolge una funzione nella costruzione spaziale). Tutte le osservazioni fatte sulla giovane paziente erano praticamente indistinguibili da quelle rilevate sui volontari sani. Ad un certo stimolo (sia esso una frase o la richiesta di immaginare degli scenari), entrambi (paziente in stato vegetativo e volontario sano) presentavano la stessa risposta. Lo studio dimostra che, nel rispetto dei parametri per una diagnosi di stato vegetativo, la paziente pare ancora capace di capire delle frasi o di rispondere ad esse mediante la sua attività cerebrale. In altre parole, la mappatura della sua attività cerebrale mostra «attività cognitive di alto livello»¹⁰.

Alcuni scienziati¹¹ tra il 2005 e il 2009 promuovono in America una ricerca che rappresenta il proseguimento della ricerca di Owen e collaboratori. I paradigmi sperimentali, tra i molti applicati, erano composti anche essi dei due compiti della ricerca di Owen. I pazienti indagati erano cinquantaquattro. Di questo campione di pazienti, soltanto cinque di essi sono stati in grado di modulare la loro attività cerebrale generando delle risposte volontarie e ripetibili nelle zone cerebrali deputate. Quattro dei cinque erano stati diagnosticati precedentemente in stato vegetativo e quindi non capaci di produrre risposte a stimolazioni esterne. I risultati dell'indagine condotta dagli scienziati anglosassoni e americani, se confermati, aprono nuovi orizzonti per i pazienti in stato vegetativo. Si auspica, con cautela, che tramite questi studi si riesca a raggiungere una classificazione ed una definizione precisa di stato vegetativo. Si potrebbe giungere a capire quindi se una persona sente dolore, ma anche potrebbe essere data la possibilità a queste persone di esprimere i loro pensieri nonché migliorare la qualità della vita.

¹⁰ P.N. Johnson-Laird, *Mental models in cognitive science*, in «Cogn. Sci.» 4 (1980), pp. 71-115.

¹¹ M.M. Monti et al., *Willful modulation of brain activity in disorders of consciousness*, in «The New England Journal of Medicine», 362 (2010), pp. 579-589.

La ricerca

Su incarico della regione del Veneto, nell'ambito dei finanziamenti della «Ricerca sanitaria finalizzata», lo scrivente ha guidato¹² una ricerca empirica sulla condizione dei familiari delle persone in stato vegetativo e l'impatto sulle loro vite che il prendersi cura di questa tipologia di pazienti comporta. È da sottolineare che si tratta della prima ricerca empirica condotta in Italia su un campione di famiglie di persone in stato vegetativo, anche perché quando la ricerca è stata progettata non esistevano, né in ambito regionale né a livello nazionale, studi sufficientemente ampi e documentati circa i familiari dei soggetti in stato vegetativo e mancavano del tutto stime dell'impatto economico sotto l'aspetto dei costi indiretti che li riguardano.

Il focus della ricerca è consistito nello studio dei vissuti dei familiari con un congiunto in stato vegetativo, soprattutto a riguardo di quello che è stato definito un «*paradosso emotivo*»¹³. I familiari di queste persone si trovano a vivere una condizione sospesa, di durata imprevedibile, in cui devono riuscire a relazionarsi e a convivere con la presenza/assenza del congiunto. Sperimentano, al tempo stesso, la speranza del risveglio e l'impossibilità della normale elaborazione del lutto come invece è possibile per gli scomparsi. Devono sostenere uno stress, dovuto al carico emozionale e all'impegno di assistenza, il cui esito può essere l'insorgenza di vari disturbi organici e psicologici, oltre alla sottrazione di risorse personali altrimenti destinabili alla normale attività sociale e produttiva.

In questa situazione esistenziale del *caregiver*, la ricerca ha inteso analizzare la condizione dei familiari legata all'evento; i vissuti e l'impatto sulle loro vite a seguito del trauma, come ad esempio l'insorgenza di disturbi di ansia, depressione e da sofferenza prolungata; le molteplici problematiche correlate all'assistenza (il carico emotivo,

¹² E. Gius (a cura di), *Assistere presenze assenti. Una ricerca sulle famiglie di persone in stato vegetativo*, Franco Angeli, Milano 2013, pp. 206. Il gruppo di ricerca è così rappresentato: E. Gius (direttore), C. Nator, E. Clara, F. Maietta, N.R. Vianello, A. Bastianelli, M. De Marco, M. Carollo, C. Deamicis, M. Gugel, L. Alberini, M.G. Viola.

¹³ J. Stern et al., *Severe behavioural disturbance in families of patients with prolonged coma*, in «*Brain Injury*», 3 (1988), pp. 256-262.

l'adattamento positivo, l'organizzazione quotidiana, le questioni finanziarie); la qualità di vita; l'abilità di *coping*¹⁴.

Come è connaturale allo svolgimento di una ricerca psicosociale e clinica, essa è stata condotta sul territorio per molti mesi ed è stata sviluppata lungo cinque fasi, ciascuna delle quali ha potuto comprendere una pluralità di azioni. Le strutture ospitanti coinvolte nella ricerca afferiscono a tre Ulss della Regione del Veneto e rispecchiano, anche geograficamente, tipologie socioculturali e socioeconomiche diversificate.

La metodologia praticata, nel rispetto del massimo rigore scientifico, è ricorsa di volta in volta ad un mix di tecniche qualitative e quantitative di raccolta dei dati. Nel dettaglio, la composizione numerica dei campioni è la seguente. Il totale del campione reclutato è stato di sessantanove partecipanti di quarantanove nuclei familiari. Ai *caregiver* di quarantanove famiglie sono state somministrate sessantanove interviste semistrutturate; undici di loro erano familiari di sei pazienti assistiti a domicilio. Sono stati somministrati quaranta questionari ai familiari alla prima somministrazione e venti ai familiari al *follow up* a distanza di un anno. Sono stati messi in atto interventi di gruppo con trenta familiari. A trentun famiglie sono stati somministrati questionari socio-economici e altri questionari a cinquanta operatori socio-assistenziali. Infine sono stati effettuati incontri di dinamica di gruppo con venti operatori.

L'impiego di tecniche qualitative (intervista semistrutturata a testimoni privilegiati; osservazione partecipante nei contesti di cura; intervista narrativa per la raccolta di storie di vita familiare; *focus group*) era imposta sia per la natura degli obiettivi, sia per l'assenza di un affidabile quadro di riferimento fornito da ricerche precedenti. Le tecniche qualitative consentono, infatti, un approccio iniziale alla conoscenza del campo di studio, forniscono materiali utili anche come cornici per l'analisi e l'interpretazione dei dati quantitativi, favoriscono l'instaurarsi di una relazione interpersonale tra ricercatori e soggetti del campione di ricerca. Inoltre le tecniche qualitative consentono di raccogliere dati sull'esperienza vissuta dai familiari, il carico emozionale a cui sono esposti, le aree in cui manifestano di-

¹⁴ S. Cipolletta, E. Gius, A. Bastianelli, *How the burden of caring for a patient in a vegetative state changes in relation to different coping strategies*, in «Brain Injury», 1 (2014), pp. 92-96.

sfunzionalità, i problemi con cui si confrontano, le rappresentazioni, gli atteggiamenti e le opinioni (anche di carattere bioetico) che essi sviluppano circa la condizione in cui versa il loro congiunto. Esse permettono anche di individuare le strategie che le famiglie adottano per far fronte (*coping*) al carico emozionale ed agli altri problemi, il modo in cui reagiscono alla singolare condizione di presenza/assenza che caratterizza lo stato vegetativo, i cambiamenti nelle relazioni tra i membri del nucleo familiare. Inoltre consentiranno di individuare i modelli positivi di riferimento, evidenziando i casi in cui la famiglia riesce a sviluppare modalità costruttive di elaborazione e di risposta, e i fattori che appaiono facilitare tale risposta positiva.

I dati quantitativi psicologici sono stati raccolti usando strumenti validati e applicati a ricerche sullo stato vegetativo¹⁵.

Risultati

Per quanto attiene ai *dati psicologici quantitativi*, è da evidenziare che quasi la metà del campione coinvolto nella ricerca presenta punteggi di rilevanza clinica ad una sintomatologia di tipo depressivo e circa il 20% del campione raggiunge punteggi importanti alla misura degli stati ansiosi. Dai risultati emerge che i *caregiver* dei pazienti cronici, che si trovano in stato vegetativo da più anni, presentano un livello di benessere globale generalmente basso. In particolare, superati i sei anni in cui la persona è in stato vegetativo, i *caregiver* dichiarano un peggioramento nel sostegno sociale percepito. Inoltre le donne più degli uomini sembrano manifestare sintomatologie depressive e/o ansiose. In particolare, le donne dichiarano di «sentire la vita vuota e priva di significato» in misura maggiore rispetto a quanto riportano gli uomini. È emerso, inoltre, che coloro che dichiarano un basso livello di istruzione o che non svolgono più un'attività lavorativa, come i pensionati o i ritirati dal lavoro, risentono maggiormente della mancanza di sostegno sociale rispetto alle altre categorie lavorative, dato

¹⁵ Gli strumenti utilizzati: 1) Scheda AD R [L. Moroni, in «Monaldi Arch Chest Disease» 4 (2006), pp. 255-263]. 2) Family Strain Questionnaire Short Form [G. Vidotto in «J. Clin. Nurs.» 19 (2010), pp. 275-83]. 3) Caregiver Quality of Life [M. Weitzner, in «Quality Life Res.», 8 (1997): 55-63]. 4) Prolonged Grief Disorder [P. Chiambretto, in «Giornale italiano di medicina del lavoro ed ergonomia», 1 (2008), pp. 105-110]. 5) Coping Orientation to Problem Experiences, COPE-NVI [C. Sica, in «Psicoterapia cognitiva comportamentale», 1 (2008), pp. 27-53]. Infine, i ricercatori del CENSIS hanno costruito uno strumento di rilevazione dei costi indiretti riguardanti i familiari.

concorde con quanto rilevato nell'indagine socio-economica. Anche i problemi relativi all'organizzazione quotidiana come i cambiamenti nelle priorità, i disagi o le difficoltà nel mantenere gli interessi, sembrano essere fortemente avvertiti dai *caregiver*. I single e i vedovi sono la categoria che risente maggiormente di queste problematiche rispetto ai coniugati o conviventi.

Riguardo alle problematiche correlate all'assistenza, si rileva che il 40% del campione sembra essere fortemente sofferente, con una severità di sintomi da richiedere un sostegno psicologico urgente, mentre un altro 35% presenta elevati livelli di disagio per i quali è fortemente raccomandata una valutazione psicologica.

Nella rilevazione testistica è apparso importante somministrare il questionario «*Prolonged Grief Disorder*», specifico per la rilevazione del «disturbo da sofferenza prolungata», ossia l'incapacità del *caregiver* di reagire ad un evento luttuoso dovuto alla perdita o ad una condizione di grave invalidità della persona cara. È stato rilevato che il 27,5% dei *caregiver* presenta punteggi di rilevanza clinica, ugualmente distribuiti nelle donne e negli uomini. La quasi totalità del campione dichiara di sentirsi amareggiato per la malattia del proprio caro e di aver avuto problemi ad accettarla. I risultati sembrano indicare inoltre che questa sintomatologia sia favorita da alti livelli di affaticamento legati al carico emotivo, allo stress, alla frustrazione e ai problemi inerenti la necessità di maggiori informazioni circa la malattia del congiunto.

A distanza di un anno dalla prima somministrazione è stato effettuato un *follow up* su un campione di 20 rispondenti. I risultati sembrano indicare nei *caregiver* un peggioramento della qualità di vita percepita rispetto all'anno precedente, in particolare nel carico emotivo, ossia il livello di stress, nervosismo, frustrazione, deperimento, con particolare riferimento alle prospettive future e nella organizzazione quotidiana riguardante la responsabilità nella cura del malato. Sempre rispetto alla prima somministrazione si è osservato un aumento delle preoccupazioni finanziarie legate alla malattia del congiunto.

Per quanto attiene all'analisi dei *dati qualitativi delle interviste cliniche* con i *caregiver* viene confermato quanto mostrato dai dati quantitativi. La prima conferma si ritrova nella presenza del vissuto traumatico che non si attenua con il passare del tempo. Uno degli indici

qualitativi che esprimono tale vissuto è la precisione con cui tutti i familiari intervistati hanno descritto il momento dell'incidente o il momento in cui sono venuti a conoscenza di esso. Questi istanti sono riportati nei minimi dettagli (ora, luogo, persone coinvolte...), inoltre sono descritti spontaneamente all'inizio di ogni intervista.

La situazione di stato vegetativo pone il familiare di fronte ad una perdita interiore, ma, a differenza di un normale lutto, non corrisponde ad una perdita esteriore. Il *caregiver* ritrova il suo caro, che però non è più quel familiare che conosceva, con il quale era abituato a relazionarsi. Questa «familiare estraneità» provoca un profondo turbamento emotivo, ancor più difficile da sostenere se mancano le possibilità di condivisione all'interno del nucleo familiare. Emerge come il sostegno sociale da parte del nucleo familiare esteso venga progressivamente ridimensionandosi con il passare del tempo. Anche questo dato è in accordo con i risultati quantitativi, che sottolineano la percezione di diminuzione del sostegno sociale nelle fasi avanzate della cronicità.

Al *caregiver* viene a mancare quella possibilità di reciprocità che rende la comunicazione circolare. Per comunicare, il *caregiver* deve affidarsi ad altri registri, deve usare un linguaggio non verbale, che lo porta a maggior contatto con le parti sensoriali, con il corpo, con la fisicità della persona cara. Quel familiare, ora vissuto come una persona indifesa, che quindi va protetta, porta il *caregiver* ad avere un alto grado di attenzione a tutti i segnali espressi dal paziente. Dai colloqui clinici si evince il senso di solitudine del *caregiver* nello sforzo di dover decodificare questi segnali, che sono gesti e simboli contemporaneamente. Dietro alle domande: «...mi ha stretto la mano, ma allora mi capisce?», «...mi segue con lo sguardo, per cui mi sta vedendo?», non c'è solo un'esigenza di conoscenza, ma la necessità del *caregiver* di poter fidarsi-affidarsi all'équipe curante.

L'équipe curante soventemente risponde in modo troppo scientifico, per evitare di creare false aspettative di risveglio. La possibilità di fidarsi-affidarsi viene costruita in un percorso di «messa alla prova». Le interviste mettono in luce come il *caregiver* racconti di essere attento a tutti i momenti dell'assistenza (esempi: l'ora dei pasti; come viene fatta l'igiene; quante volte si entra nella stanza per controllare i parametri...), e alle modalità con cui questa assistenza viene svolta dal personale curante verso il proprio caro. Il *caregiver* assume su

di sé il ruolo di «portavoce» del paziente (ad esempio: «...ma sa, lui poverino non può difendersi e quindi devo parlare io», «lui non può dire se gli va bene quella cosa, ma lo so io...») e se da un lato non può non farlo, dall'altro, se lasciato solo, rischia di portare su di sé una responsabilità troppo elevata per essere sostenuta. Tale responsabilità si rileva nella condizione che molti *caregiver* ristrutturano in termini totalizzanti il loro tempo attorno al proprio familiare istituzionalizzato e alla lunga gravano su una condizione, confermata dai dati quantitativi, di abbassamento della qualità della vita e percezione di isolamento sociale. Appare evidente che questa è una tematica di alta rilevanza negli equilibri relazionali tra il *caregiver* e la struttura ospitante. Solamente se il personale curante riesce a cogliere e a comprendere questa specifica realtà esistenziale del *caregiver* e non si sente giudicato, mettendo in atto meccanismi di allontanamento, la tensione si può allentare e poco alla volta creare una condizione di equilibrio. È comunque assodato che più che dall'atteggiamento del singolo operatore, tale possibilità sembra dipendere dalla *vision* della struttura e dall'impostazione di chi stabilisce gli orientamenti dell'assistenza. Dallo stesso *focus group* è anche emerso come sia carente, da parte degli operatori, la riflessione sulle modalità di partecipazione attiva del *caregiver* al lavoro di assistenza e nella capacità di analisi della domanda espressa dal *caregiver*.

Analizzando i dati *quantitativi e qualitativi* comparati, si è predisposta la sperimentazione di un intervento clinico psicologico sui familiari per verificare e discriminare i dispositivi di presa in carico di tipo psicologico per le famiglie. Tra questi è stato prediletto l'utilizzo di una metodologia di lavoro di gruppo. La costituzione dei gruppi è stata realizzata con la collaborazione dell'équipe di riferimento. Il percorso di gruppo si è articolato in dieci incontri di tre ore ciascuno con trenta *caregiver* e si è concluso con un giornata finale di riflessione condivisa alla quale hanno partecipato oltre alle famiglie tutti i ricercatori, i responsabili delle strutture e i dirigenti delle diverse Ulss coinvolte.

Alcune indicazioni emerse dal *focus group* e dalle interviste, hanno condotto i ricercatori ad accendere una indagine quantitativa e un intervento sulla percezione del proprio ruolo professionale da parte dell'équipe nelle diverse modalità di presa in carico delle famiglie.

L'indagine si è svolta attraverso la somministrazione di un questionario sulla percezione e i vissuti degli operatori. Dall'analisi dei questionari si è evidenziata una elevata discrepanza tra la percezione di una identità ideale del proprio ruolo e l'effettivo svolgimento quotidiano dello stesso. È stata quindi realizzata un'azione di lavoro di gruppo con gli operatori per affrontare e ridurre tale discrepanza. Hanno partecipato venti operatori provenienti da tutte le strutture coinvolte.

Le esperienze di intervento di gruppo con i familiari hanno evidenziato che una elaborazione della perdita è possibile. Le famiglie accompagnate nel loro percorso, spesso appesantito da mille pratiche legali e burocratiche da sbrigare o da piccole preoccupazioni che diventano macigni, sopportano meglio il peso della loro condizione. Il lavoro psicologico in gruppo ha consentito ad alcuni di aprirsi verso nuove prospettive di evoluzione personale. In genere tutti i familiari hanno tratto giovamento da questa opportunità di incontro e condivisione. Esiti positivi si sono ottenuti anche sul piano della relazione con gli operatori.

Per quanto riguarda la ricerca sugli aspetti socio-economici condotta dalla Fondazione Censis di Roma, si è rilevato che una famiglia, in presenza di un paziente in stato vegetativo, spende in media all'anno circa 11.700 euro. Le spese più diffuse sono quelle per il ricovero nell'attuale struttura, pari in media a 963,00 euro al mese e all'assistenza prestata al paziente che coinvolge 7 *caregiver* su 31 e che è pari ad un valore annuale di 536,00 euro circa.

Il profilo del *caregiver* primario nell'ambito del campione socio-economico può essere così sintetizzato: si tratta per lo più di donne, nella maggior parte dei casi mogli, anziane e con un basso livello di scolarizzazione, a conferma del fatto che il *welfare*, soprattutto laddove affronta situazioni più estreme e gravi di disagio, conta soprattutto sul ruolo delle donne e, più ancora, di quelle anziane. Riguardo alla condizione professionale di coloro che si dedicano all'assistenza della persona in stato vegetativo si rileva una prevalenza di pensionati e casalinghe. Per coloro che lavorano, il carico dell'assistenza prestata ha determinato un cambiamento rilevante. La riduzione complessiva del reddito familiare per effetto dell'insorgenza della condizione del paziente in stato vegetativo è stimata non lontana dal 27% del reddito e ciò riguarda ben 18 intervistati, mentre l'indennità di accompagnamento è percepita da 25 famiglie, vale a dire oltre l'83%.

Strategie tese a migliorare la condizione psicologica delle famiglie

Prospettiamo alcune indicazioni di intervento.

- *Definizione di un percorso assistenziale integrato*¹⁶ per le persone in stato vegetativo dal momento dell'evento in acuto alla fase di rientro in domicilio (laddove lo permettano le condizioni cliniche del paziente, la condizione sociale ed economica della famiglia, la disponibilità a partecipare al lavoro di cura) o di ingresso nelle Speciali Unità di Accoglienza Permanente (SUAP)¹⁷, così da rendere omogeneo il trattamento e che riduca il più possibile il numero di strutture in cui i pazienti vengono ricoverati¹⁸ e i relativi costi sostenuti.
- *Promozione delle informazioni utili e necessarie ai familiari* perché possano conoscere fin da subito la gravità della situazione. La promozione dell'informazione è un'iniziativa fondamentale che permetterebbe anche ai *caregiver* di disporre, in tempi ridotti, di tutte quelle indicazioni che consentono di risparmiare tempo e risorse economiche, e di contenere gli aspetti di ansia, di disorientamento e, in generale, di disagio familiare.
- *Concreta realizzazione di attività di supporto per la famiglia*, come il sostegno psicologico che appare fondamentale per affrontare il disagio evidenziato nei nostri risultati. Gli stati di depressione, ansia e stress, per un terzo dei casi, hanno contribuito anche all'assunzione di farmaci da parte dei familiari e quindi hanno dato luogo a costi di tipo sanitario che potrebbero essere sensibilmente ridotti. Accogliere, guidare ed accompagnare, sono funzioni necessarie per la presa in carico della famiglia. All'ingresso nei «nu-

¹⁶ A. Mazzocchi (a cura di), *Stato o vita vegetativa? Gestione integrata di un percorso tra conoscenza ed etica per operatori e familiari*, Giunti O.S., Firenze 2008.

¹⁷ Le Unità di Valutazione Multi Disciplinari (UVMD), previste per legge, non affrontano la continuità e il passaggio dell'intervento psicologico tra acuto e cronico. Appare spesso carente anche il passaggio delle consegne da parte degli addetti professionali e clinici a riguardo dei familiari tra l'acuto e il cronico.

¹⁸ Dai risultati dell'indagine emerge che il 13% dei pazienti è stato ricoverato in cinque strutture e il 6,5% in più di cinque strutture.

clei residenziali» bisognerà aver cura di individuare le complesse situazioni familiari che seguono l'ospite e predisporre un intervento di supporto sia di tipo psicologico sia di tipo sociale. Gli obiettivi fondamentali dell'intervento psicologico sono: impedire l'isolamento e il vissuto di «sospensione» dei familiari; sostenere o costruire la fiducia nell'équipe e nella struttura; favorire e promuovere l'espressione protetta del dolore; seguire l'elaborazione della perdita; aiutare la persona nel processo di riconfigurazione delle relazioni familiari; favorire la riapertura di vissuti di condivisione e di appartenenza.

- *Formazione del personale socio-sanitario e delle équipe.* Sulle condizioni psicologiche delle famiglie, nonché sulla loro possibilità di partecipazione attiva nel contesto della struttura, influisce la capacità da parte dei curanti di sapere osservare, raccogliere, comprendere e condividere le variazioni emotivo-comportamentali dei familiari. Queste funzioni sono garantite da un valido percorso formativo che si strutturi attorno a precisi nuclei tematici. La formazione che riguarda i recenti e interessanti risultati delle ricerche sulla coscienza e circa i livelli di coscienza prevede necessariamente anche un rigoroso approfondimento degli studi in atto in campo neurologico e delle neuroscienze in genere. La formazione al lavoro in équipe prevede un insieme di attività formative il cui scopo è di accrescere la capacità di cooperazione e la consapevolezza dei vantaggi che, anche i singoli, ricevono nel lavorare in gruppo. Il familiare che assiste un congiunto in stato vegetativo è generalmente attento a conferire il giusto credito di credibilità e di autorevolezza all'équipe quando intravede in essa la presenza di questa particolare formazione per avvalersene come autentico aiuto psicologico.
- *Creare strutture di assistenza intese come contesti relazionali terapeutici.* Le famiglie se condividono spazi e attività con altre famiglie reggono meglio il carico della loro situazione. Spazi e attività dedicati alla condivisione risultano essere un ottimo rimedio per rompere l'isolamento che questa famiglie si trovano a vivere. Occorre ricordare che tali strutture non sono solo destinate alla degenza e all'assistenza delle persone in stato vegetativo, ma vanno

concepito e attuato con una logica di comunità, un moltiplicatore di relazioni, di momenti di incontro e solidarietà e forme di condivisione. Le strutture, oltre a possedere il livello professionale e tecnico di attenzione alla qualità dell'assistenza del paziente in stato vegetativo, devono dare forza al ruolo decisivo che i familiari svolgono, inserendoli in una comunità relazionale più ampia fatta di altri familiari, operatori e persone che sono messe in azione tramite attività e progetti. Per questo è auspicabile la creazione di strutture che abbiano, anche per collocazione fisica, un'interconnessione ad una filiera più ampia di servizi, attività e progetti. Altrettanto utile è la promozione di esperienze associazionistiche.

- *Promozione e semplificazione del reinserimento domiciliare.* Sulla base dei risultati della ricerca, traspare che non sempre è possibile costruire una buona e adeguata assistenza domiciliare. Nei casi in cui le condizioni logistiche, familiari e sanitarie lo consentano, è indispensabile garantire omogeneità nei servizi, sia per quanto attiene alla risorse e ai servizi erogati alla famiglia, sia per quanto attiene alla formazione e all'addestramento dei *caregiver*, sia per quanto attiene alla disponibilità e alla tempestività nella erogazione dei servizi specialistici.