Convegno 31 ottobre 2025
“Il ruolo del caregiver nella gestione delle persone con gravi cerebrolesioni acquisite”

Come prendersi cura di chi si prende cura

Maria Vaccari
Fondazione Gli amici di Luca Casa dei Risvegli Luca De Nigris

Alcune definizioni:

Caregiver è la persona che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura nell’ambito del piano assistenziale individualizzato (PAI) di una persona in condizioni di non autosufficienza o comunque di necessità di ausilio di lunga durata, perché non in grado di prendersi cura di sé” (legge regionale E.R. n.2 del 2014)

La figura del caregiver familiare(letteralmente “prestatore di cura”) individua la persona responsabile di un altro soggetto dipendente di cui si prende cura in ambito domestico, organizzando e definendo l’assistenza di cui necessita; in genere è un familiare di riferimento” (normativa vigente a livello nazionale)

CURE PALLIATIVE?

Le cure palliative sono un servizio di cure per accompagnare alla morte

UN ALTRO SENSO ALLE CURE PALLIATIVE

NEL CASO DELLE GRAVI CEREBROLESIONI ACQUISITE, SI PUO' PENSARE AD UN SERVIZIO DI CURE PER ACCOMPAGNARE NELLA VITA?

Come occuparsi e stare accanto alle famiglie che vivono la domiciliazione di un proprio membro con esiti di cerebrolesione acquisita?

* Può essere concepito un servizio simile a quello delle "cure palliative"? Esse sono definite come "un approccio assistenziale olistico che si concentra sulla **qualità della vita** per le persone affette da malattie incurabili, potenzialmente letali o croniche progressive. Non mirano a curare la malattia, ma a prevenire e **alleviare la sofferenza (fisica, psicologica, sociale e spirituale) attraverso il controllo dei sintomi, del dolore e di altri problemi correlati, sia per il paziente che per la famiglia**.

EUBIOSIA

DAL GRECO ANTICO "BUONA VITA", È UN CONCETTO LEGATO ALLA MEDICINA PALLIATIVA E AL MIGLIORAMENTO DELLA QUALITÀ DELLA VITA.
IL SUO SIGNIFICATO VA OLTRE LA SEMPLICE SOPRAVVIVENZA, MIRANDO A **PRESERVARE LA DIGNITÀ, IL BENESSERE PSICOFISICO E A FORNIRE UN SUPPORTO COMPLETO A PAZIENTI E FAMIGLIE**.

POSSIAMO APPLICARE ANCHE ALLE PERSONE CON ESITI DI GRAVE CEREBROLESIONE E AI LORO CAREGIVER QUESTO CONCETTO?

Il ruolo di coordinamento del PDTA nelle varie fasi delle gravi cerebrolesioni (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale)

Ruolo dei familiari nel PDTA

Dall'analisi del PDTA di Bologna si è rilevato che per i familiari sono previsti e strutturati momenti di comunicazione da parte del team leader sulle condizioni cliniche e la prognosi del paziente, programmi di presa in carico di supporto psicologico, attività formative ed informative, supporto educativo, tuttavia *il famigliare non è rappresentato nei sinottici delle responsabilità*.

Inoltre oggetto di maggior approfondimento sono: il ruolo dei famigliari nella definizione e condivisione del PRI, la necessità di programmi di formazione e il coinvolgimento dei familiari di pazienti con disordini cognitivi e comportamentali, il significato dell'attivazione del team di cure palliative

Il ruolo del caregiver: idee e proposte

Definizione di un ruolo in cui spesso non si riconosce solo un familiare, ma tutto(o almeno in parte) il contesto del nucleo in cui la persona con cerebrolesione acquisita rientra a domicilio dopo la riabilitazione post acuta.

* Diversi modi di reagire alla presa in carico domiciliare da parte dei vari membri della famiglia (equilibri familiari)
* La comunità sociale non può lasciare sola la famiglia.
* Occorre una rete socio-sanitaria ben articolata per far fronte alle situazioni di cronicità, per colmare il senso di disorientamento che prende la famiglia caregiver quando si trova a gestire a domicilio la situazione dopo tanti mesi di ospedale in una dimensione protetta (ricerca di risposte a problemi persistenti, relazione terapeutica continuativa)

Prendersi cura delle persone con esiti di grave cerebrolesione vuol dire accompagnarle in un percorso lungo, difficile, colmando l'ansia e vivendo la continua consapevolezza del presente.

In questo percorso (spesso di tanti anni), tenere un diario giornaliero della gestione del proprio caro con grave disabilità aiuta ad essere consapevoli testimoni continui e affidabili dei cambiamenti, dei nuovi bisogni emergenti, delle complicanze e talvolta anche di straordinari sviluppi delle capacità espresse dal disabile.

Le famiglie vanno riconosciute, sostenute nella cura, nelle libertà individuali, nel prosieguo della vita quando si ha a che fare con disabilità più o meno gravi che accompagneranno la persona per il resto della sua vita.

- Problemi sul rapporto tra attività lavorativa dei caregiver e attività di assistenza a domicilio (accesso degno alla pensione anche in anticipo, compenso economico adeguato, sostegno fisico e psicologico, possibilità di ferie dal lavoro…)

* Consegna di una sorta di vademecum attraverso cui il caregiver possa avere a disposizione indicazioni precise dei riferimenti professionali specifici nei vari ambiti presso il proprio territorio (fisiatra, fisioterapista, logopedista, medico di base, assistente sociale, ufficio ausili, assistenti domiciliari, ecc.) per avere contatti facilitati.

La comunità sociale può dare risposte concrete all’esigenza di “normalizzare” la vita della persona con esiti di grave cerebrolesione acquisita?

Facilitare la socializzazione:

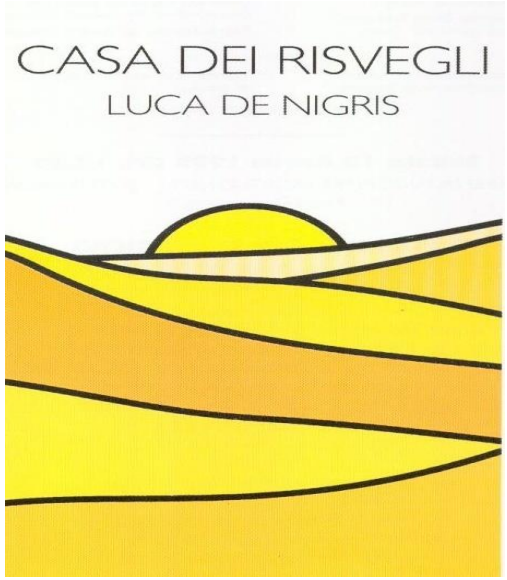
* eliminazione delle barriere architettoniche

* realizzazione di “stanze di appoggio attrezzate” all’interno della città presso ospedali, Cau, Case della comunità, dove la persona disabile possa essere disteso per eseguire il cambio del pannolone o per riposare dalla carrozzina, ricevere l’alimentazione per peg, ecc.

* centri diurni specifici per persone con questo tipo di disabilità, (non generici per gruppi eterogenei di disabili di altro tipo) per favorire la relazione

* sensibilizzazione di società sportive, associazioni, enti culturali, banche del tempo,ecc. perché promuovano attività fruibili anche a persone con limitata capacità relazionale per stimolarne lo sviluppo

gli amici di Luca



Per continuare insieme alle famiglie e alla comunità sociale. GRAZIE!