

# OPERE PIE D'ONIGO

## NUCLEO SIRIO

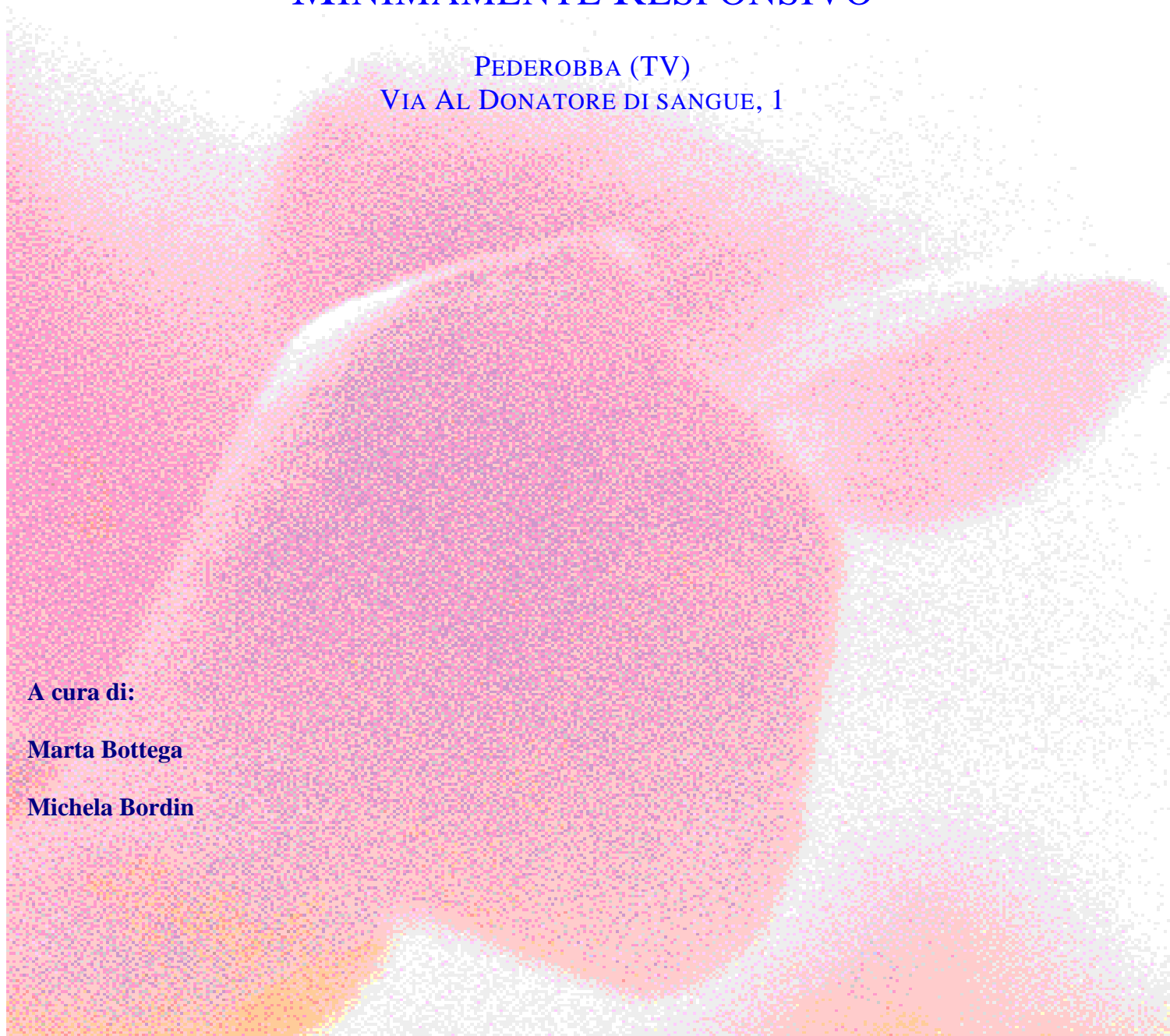
### PER PERSONE IN STATO VEGETATIVO E MINIMAMENTE RESPONSIVO

PEDEROBBA (TV)  
VIA AL DONATORE DI SANGUE, 1

**A cura di:**

**Marta Bottega**

**Michela Bordin**



Pederobba, 1 febbraio 2011

## IL NUCLEO PER PERSONE IN STATO VEGETATIVO E MINIMA RESPONSABILITÀ PRESSO LE OPERE PIE D'ONIGO IN PEDEROBBA (TV)

L'Istituzione Pubblica "Opere Pie d'Onigo" opera in Pederobba nel campo delle gravi neurolesioni dal 2001.

E' stata costituita una Sezione che accoglie Persone che versano in severa alterazione dello stato di coscienza: stato vegetativo, locked in, stato di minima responsabilità.

Sono autorizzati dalla Regione solo 5 posti, ma ci si è dedicati nel corso di questi anni alla cura di molti altri casi ed oggi gli Ospiti con la diagnosi sono 10. Si è in attesa del riconoscimento di ulteriori 2 posti.

E' stata destinata ed attrezzata un'ala del Centro Servizi in grado di accogliere 14 Persone in stato vegetativo e minima responsabilità, distinta e separata dalla restante parte della Struttura.

### **La consulenza del Dott. Giannettore Bertagnoni, Medico Responsabile dell'U.O. Gravi Cerebrolesioni dell'Azienda U.L.S.S. n. 6**

E' una specificità del Nucleo presso le Opere Pie d'Onigo la presenza periodica del Fisiatra e Neurologo, Dott. Giannettore Bertagnoni Medico Responsabile dell'Unità Operativa Gravi Cerebrolesioni dell'Azienda U.L.S.S. n. 6 di Vicenza, che opera come Consulente delle Opere Pie d'Onigo, visitando gli Ospiti degenti, consigliando ed applicando le terapie di ultima generazione, sia strettamente mediche che riabilitative, tiene colloqui con i Familiari, istruisce il Personale.

LA CURA che si offre si svolge nei tre ambiti, che sono:

- 1) **cura della persona**, ovvero igiene personale accurata, variazioni posturali puntuali, tenuta dignitosa della sua unità di degenza: letto, comodino, armadio, supporti vari, oggetti personali (foto, quadri, soprammobili, ecc.), capi di abbigliamento, radio, televisore;
- 2) **assistenza sanitaria** attraverso:
  - a) **il Medico curante** presente sei giorni a settimana per due ore al dì e reperibile comunque dalle 8.00 alle 20.00;
  - b) **Medici specialisti ospedalieri** per consulenze in loco (dietologo, geriatra, anestesista, otorinolaringoiatra, dentista, fisiatra, endoscopista);
  - c) **Infermieri**, la cui presenza è nelle 24 ore, che collaborano con le altre figure sanitarie nella realizzazione del processo diagnostico – terapeutico, intrattenendo relazioni quotidiane con i Familiari, aspetto questo di primaria importanza del quale si parlerà in seguito;
  - d) **Riabilitatori**, attraverso le figure specifiche del fisioterapista e del logopedista; il primo è presente ogni dì per 15 ore la settimana, dando interventi intensivi di riabilitazione; il secondo è presente ogni dì per due ore al giorno, oltre agli interventi diretti sulla persona si occupa dell'utilizzo degli ausili per la comunicazione;
  - e) **Psicologo**, che monitorizza periodicamente, attraverso test validati, l'interazione soggetto – ambiente delle persone degenti;
- 3) **presa in carico allargata persona Degente/Famiglia**, questo è l'aspetto più delicato e difficile del lavoro, di cui si occupa in modo particolare l'Infermiere attraverso **colloqui quotidiani** (anche più volte al giorno), **organizzazione di momenti di festa** con il proprio caro, organizzazione di uscite, **rientri a casa** con mezzi adeguati e in totale autonomia (con un mezzo attrezzato dell'Ente messo a disposizione), **supporto**

**nella richiesta e ottenimento dei presidi ed ausili** specifici per il miglioramento della qualità della vita (spiegazione minuziosa rispetto all'opportunità di disporre di questi mezzi), **ascolto**, in modo particolare, delle difficoltà dei familiari e **controllo** delle reazioni inconsulte che trovano sfogo nel nucleo, anche se dovute a fattori esterni.

Nel corso degli anni si sono ricevute numerose richieste di accoglimento, in numero di 30, provenienti anche da zone fuori U.I.s.s. n. 8, a riconferma della risonanza ottenuta dal Centro.

### **REPARTO PER L'ACCOGLIENZA DI PERSONE IN STATO VEGETATIVO**

L'Ente Opere Pie d'Onigo gestisce dal 1 luglio 2002 una sezione che accoglie persone in stato vegetativo, si tratta di una unità operativa di cinque posti letto. L'input è stato dato dalla delibera della Giunta regionale del Veneto del 23 marzo del 2001, n. 702; questa delibera ha lo scopo di costituire una rete di assistenza residenziale per persone in stato vegetativo, per progettare una soluzione organica rispetto al problema.

Il Centro "Cav. Giuseppe Sabbione" che accoglie questa sezione si trova in centro a Pederobba, in Provincia di Treviso, limitrofa alle Province di Belluno e Vicenza. L'Ente Opere Pie d'Onigo offre già servizi sia di tipo residenziale che diurno ad Utenti di queste due Province.

Inoltre, ora si fa riferimento anche alla D.G.R.V. 3632 del 13 dicembre 2002 "Criteri per la mobilità", la quale ha disciplinato i criteri per la mobilità nell'ambito della residenzialità a favore delle persone non autosufficienti, nel cui ambito rientrano i posti per pazienti in stato vegetativo. La normativa quindi permette attualmente di soddisfare le richieste delle famiglie di provenienza extraterritoriale.

### **PRESENTAZIONE DEL REPARTO**

La realtà strutturale è tale da permettere la creazione di un vero e proprio reparto per persone che presentino severe alterazioni dello stato di coscienza: vi si trova un blocco centrale costituito da un locale-guardiola-coordinamento, un locale adibito a farmacia e presidi elettromedicali, un locale di deposito per biancheria del letto pulita e materiale per l'incontinenza. I posti letto da dedicare all'accoglienza di persone in stato vegetativo permanente possono essere nel numero di ventuno.

Intorno a questo blocco centrale si snoda il corridoio, su cui si affacciano: le camere di degenza a due letti, eccetto una, tutte con i servizi igienici interni.

Inoltre c'è un ampio salone, non definibile sala da pranzo, questo locale si può prestare ad accogliere le persone in grado di essere posizionate in poltrona o carrozzina.

Il bagno attrezzato per l'igiene completa della persona è provvisto degli accessori del caso.

Esistono un locale di servizio per lavare le padelle, le storte, provvisto di latrina e un locale per il deposito della biancheria sporca, dei rifiuti urbani, dei rifiuti speciali, ecc.

A nord si trova la cucinetta di reparto, per la preparazione estemporanea di pappe, bevande, ecc. Questo locale potrebbe essere destinato anche all'uso da parte dei familiari per semplici preparazioni da consumare durante la eventuale permanenza accanto al proprio congiunto.

Adiacente al reparto si apre un immenso terrazzo, in questo luogo aperto e circondato dalla cornice naturale pedemontana è possibile far uscire i signori degenti accompagnati dal personale o dai familiari.

### **L'ASSISTENZA**

L'assistenza a persone che versano in così gravi condizioni verte su tre aspetti:

- Assistenza di base, come risposta a tutti i bisogni fisiologici dell'essere umano;
- Assistenza sanitaria, volta ad affrontare gli eventi critici ed assicurare un processo riabilitativo adeguato alle esigenze personali;
- Assistenza psicologica rivolta sia al soggetto che ai familiari.

## LE RISORSE UMANE DEDICATE

Numerose sono le figure professionali che danno il loro contributo al fine di assistere al meglio le persone ricoverate.

Ogni operatore lavora mettendo a disposizione la sua professionalità, la quale va ad interagire con quella dell'altro, in questo modo si produce un lavoro di gruppo multidisciplinare e non una mera sequenza di atti e compiti.

Lo staff assistenziale comprende:

- Il medico, questi è presente per due ore ogni giorno, inoltre è reperibile dalle ore 8.00 alle ore 20.00 nei giorni feriali. Nei giorni festivi e prefestivi c'è la continuità assistenziale assicurata dalla guardia medica. E' importante segnalare che nella nostra realtà, durante la notte esiste la guardia medica attiva. Il medico è il responsabile dell'assistenza sanitaria, prende atto quotidianamente dei problemi sanitari che possono presentare i signori degenti, cura e controlla i processi assistenziali in corso, prende contatti con i vari specialisti che il caso richiede, tiene il rapporto con i familiari, assicura una continua forma di educazione sanitaria nei confronti del personale e dei parenti, presenza alle riunioni inerenti lo stato clinico dei signori ospiti con relativa valutazione multidimensionale, i programmi assistenziali e altre problematiche che possono sopraggiungere, redige e aggiorna la documentazione relativa ad ogni persona ricoverata.
- L'infermiere, questi è presente dalle ore 6.00 alle ore 22.00 di ogni giorno in doppio turno (sono presenti due infermieri per turno), la notte è a carico di un medico che fa la guardia attiva.

La funzione principale dell'infermiere è quella dell'assistenza sanitaria:

identifica i bisogni e si organizza per la soddisfazione di questi lavorando in équipe, con la quale redige i Piani Terapeutici Riabilitativi per ogni singolo Ospite. Collabora sia con il medico che con le altre figure che ruotano intorno all'Ospite. E' il fulcro del passaggio delle consegne.

- L'O.S.S. è una figura importantissima nell'équipe in quanto partecipa all'identificazione dei bisogni della persona ricoverata. E' preposto all'assistenza di base: dall'igiene del corpo e benessere fisico psichico e sociale alla cura e igiene dell'ambiente. Riferisce qualsiasi alterazione dello stato di salute dei signori Ospiti all'infermiere. E' presente per tutte le 24 ore, in particolare, di notte è responsabile della sorveglianza della reparto: ha il compito-dovere di contattare/ sollecitare il medico di guardia medica attiva nel caso in cui gli Ospiti si trovano in uno stato di bisogno di tipo sanitario (dal rialzo termico all'intervento d'urgenza medica). Inoltre garantiscono la corretta postura sia in sedia che a letto così da evitare posizioni viziate che possono aumentare la spasticità muscolare, come da indicazione fisioterapica. Collabora nella stesura dei Piani Terapeutici Riabilitativi.
- Il personale riabilitativo è presente con le due figure: fisioterapista e logopedista. Il fisioterapista prende in carico la persona da assistere rifacendosi alla teoria olistica, egli è specializzato in osteopatia e pertanto oltre alla mobilizzazione e all'attenzione agli aspetti posturali opera a livello viscerale, craniale e tissutale. Svolge attività di educazione teorico-pratica presso il gruppo di operatori socio-sanitari preposti al nucleo. La logopedista svolge una funzione importante in quanto stimola il riflesso della deglutizione, ma si occupa anche della stimolazione cognitiva superiore. Entrambi partecipano alle Unità Operative Interne.
- Lo psicologo è presente 4 giorni a settimana in struttura. All'interno di questa équipe tiene rapporti con i famigliari, (per il sostegno morale), ma soprattutto si occupa dell'osservazione degli Ospiti in Stato Vegetativo, somministra loro i test per valutarne la responsabilità e il loro stato di coscienza, partecipa alle unità operative interne.

- La persona responsabile del nucleo è un'infermiera che garantisce la sua presenza sei giorni su sette. Ella si occupa in parte di assistenza diretta per rendersi conto personalmente delle condizioni dei Signori ospiti. Il suo carnet principale comprende l'attenzione in senso lato alle risorse umane e materiali, curando rispettivamente la turnazione dei lavoratori, la supervisione delle attività, l'educazione sanitaria, la formazione continua sua e del suo staff operativo, tenuta di tutta la documentazione cartacea riguardante i degenti e il personale; è responsabile di tutta la strumentazione a lei affidata, dei presidi elettromedicali, degli ausili assegnati ai degenti, del mantenimento in buono stato di tutto l'ambiente strutturale. Mantiene rapporti con i familiari e fa da tramite tra questi e altri professionisti.
- L'assistente sociale è la figura strategica attorno alla quale si snodano tutti i passaggi della presa in carico dell'ospite.

Le Persone ricoverate possono usufruire al bisogno della consulenza di specialisti, quali il fisiatra, il geriatra, la dietologa, il chirurgo, l'otorinolaringoiatra, il foniatra, l'anestesista, l'ortopedico specializzato in terapia botulinica.

Il medico di base ogni qualvolta si presenta la necessità di far intervenire uno degli specialisti, fa la prescrizione e mette in moto l'iter che prevede: l'appuntamento, la richiesta taxi sanitario, la richiesta autorizzazione, ecc.).

L'Ente mette a disposizione un tecnico ortopedico per la fornitura degli ausili prescritti dal fisiatra; egli collabora fattivamente per la buona riuscita dell'adozione dell'ausilio da parte del paziente intervenendo con modifiche o manutenzione specifica.

L'Ente ha ritenuto indispensabile per il sostegno del personale la collaborazione con uno psicoterapeuta, trattasi di un professionista che già opera in un centro per gravi cerebrolesioni. Il suo lavoro si concretizza con la formazione di due gruppi di discussione, all'interno dei quali gli operatori si sentono liberi di parlare e di esprimere i sentimenti più reconditi rispetto al lavoro.

Con questo psicologo le Opere Pie stanno preparando il convegno del 16 aprile 2004, nel quale si parlerà dell'assistenza e della cura delle persone in stato vegetativo permanente, dal titolo: "Stato vegetativo – cura e gestione clinica".

## LE AREE DI INTERVENTO PRINCIPALI

- a) Accoglienza delle persone in stato vegetativo,
- b) Ricostruzione della sua storia clinica,
- c) Osservazione della persona ricoverata,
- d) Interpretazione delle risposte da parte dei singoli pazienti,
- e) Studio ed elaborazione dei progetti terapeutici riabilitativi,
- f) Attivazione operativa dell'assistenza,
- g) Studio e riscontro rispetto alle proposte.

a) L'accoglienza delle persone in stato vegetativo è un evento speciale, e con questo si intende che è speciale sia per la famiglia, sia per la persona interessata, sia per il personale. E' tempo di guardare alla persona in stato di bisogno in modo "normale", egli è uno di noi, che sfortunatamente si trova in determinate condizioni di gravità. Quindi è tempo di capire che il reparto diventa la sua casa per un periodo abbastanza lungo o, in caso contrario, continueremo a dispensare i soliti atti e compiti di fredda assistenza che da sempre umiliano la persona e, a volte, la sua famiglia. E', l'accoglimento, un evento che va preparato:

- ♣ il primo contatto o semplicemente la richiesta può arrivare all'Ente, presso l'Ufficio servizio sociale, dalla famiglia, dal medico curante, da un reparto ospedaliero o dall'organo preposto in modo specifico all'inserimento, cioè la Unità Operativa Distrettuale;
- ♣ si invitano i familiari o la persona di riferimento a visitare la struttura di accoglienza e si spiega loro l'organizzazione assistenziale. Si cerca di non creare false speranze, ma nello stesso tempo si fa loro capire che si lavora con l'obiettivo di mettere i pazienti nella condizione migliore affinché possano, se possibile, recuperare in parte i parametri fisico-psichici. Per agevolare l'eventuale recupero si chiedono la storia passata, sia medica che di vita propria, i gusti, le preferenze e le abitudini;
- ♣ l'équipe assistenziale si consulta e decide, in base all'anamnesi raccolta dai familiari e alla documentazione pervenuta dalla unità operativa distrettuale, quale posto letto assegnare al nuovo Ospite. Non sempre è possibile adattare completamente l'ambiente, però si cerca di coinvolgere i famigliari affinché, almeno nel primo periodo di ricovero, il loro congiunto si senta il più possibile a suo agio.

b) La comprensione della componente famigliare è un aspetto di spicco, senza il loro favore il nostro lavoro non ha riscontro. Se i famigliari sono nella nostra lunghezza d'onda ne risulta una sinergia che contribuisce a facilitare un eventuale recupero.

Nel primo periodo i famigliari stessi sono diffidenti e timorosi verso l'ambiente e verso le persone "nuove" con cui vengono a contatto. E' nostro dovere farli sentire sicuri che il loro caro è "in buone mani".

Devono essere sempre informati sulle condizioni e su ciò che l'équipe ha in progetto per il benessere dell'Ospite, per questo oltre alle consuete unità operativa interna di nucleo si organizzano incontri specifici con i componenti della famiglia. I professionisti che partecipano a questi incontri sono: il medico di base, lo psicologo, il fisioterapista, un operatore socio-sanitario, un infermiere, la responsabile del nucleo e altre figure professionali al bisogno. In questa sede si dà l'opportunità ai congiunti di chiedere informazioni, di chiarire dubbi ed eventualmente manifestare curiosità.

Dopo un primo periodo di comprensibile diffidenza, i familiari cambiano atteggiamento nei confronti dello staff assistenziale. A questo punto si può pensare di avere il familiare come alleato per perseguire gli obiettivi stabiliti.

Un rapporto privilegiato con i familiari è quello che cura lo psicologo, il quale si adopera, all'ingresso (primo colloquio-incontro), per raccogliere le informazioni necessarie ad avere un quadro sia della persona, sia del contesto familiare, per poi programmare degli incontri a scadenza fissa con i familiari stessi. Tali incontri hanno il compito sia di sostenere e monitorare la tenuta psicologica della famiglia, sia di motivarne quindi l'adesione ai progetti assistenziali e riabilitativi eventuali. Ove se ne creassero le condizioni è possibile prospettare la formazione di un gruppo di auto-aiuto per i familiari degli ospiti in stato vegetativo, dove lo psicologo parteciperebbe in qualità di facilitatore della comunicazione.

L'assistente sociale valuta le problematiche economiche e sociali che la situazione del paziente implica al nucleo familiare. Inoltre svolge attività di segretariato sociale e aggiorna i familiari sulle possibilità di usufruire di servizi eventuali offerti dal Sistema Sanitario Nazionale.

Per qualificare ulteriormente l'attività della Sezione si è instaurato il rapporto con l'Associazione BRAIN di Vicenza, che supporta le famiglie delle persone vittime di traumi.

c) Il primo periodo di ricovero è imperniato sull'osservazione della persona ricoverata.

Questo periodo è fondamentale per la conoscenza del paziente che verte ai parametri fisici, psichici ed eventualmente emotivo relazionali; durante i 15-30 giorni dedicati all'osservazione il gruppo assistenziale accomuna tutti i dati raccolti. Tutto ciò serve per capire da quale punto partire e in quale direzione andare.

Per questo motivo una delle prime cose da fare è chiedere la “storia vissuta della persona, sia recente, sia remota”.

d) Lo studio e l'elaborazione dei progetti terapeutico-riabilitativi si possono scindere in due momenti. Lo studio si rifà strettamente al periodo di osservazione e permette di riflettere sulle informazioni e i dati raccolti. Le prime unità operative interne sono basate sulla compilazione di schede specifiche:

- scheda informativa anagrafico-anamnestica,
- scala comprensiva del livello di coscienza,
- scheda di monitoraggio quotidiano rispetto ai parametri vitali,
- coma/near coma scale,
- consegna-rapporto di inizio e fine turno,
- creazione di protocolli operativi per uniformare le attività assistenziali rivolte al singolo paziente.

L'elaborazione del progetto terapeutico-riabilitativo inizia a prendere corpo dopo circa 15 giorni. A questo punto nella periodica u.o.i. si abbozza un lavoro che prende in considerazione tutti i dati raccolti attraverso le varie schede, nonché le osservazioni dirette riferite da ciascun operatore, si parla infatti di nursing allargato. Il progetto viene documentato e tramite i rappresentanti delle varie figure professionali componenti la u.o.i., viene portato a conoscenza di tutti gli operatori. Le decisioni e le scelte prese in seno alla u.o.i. non devono essere disattese, in quanto potrebbero risultare inattendibili eventuali risposte della persona assistita.

e) L'attivazione dell'assistenza in forma personalizzata inizia dalla u.o.i. in poi.

I protocolli precedentemente creati per realizzare tecniche operative mirate e basate sulle evidenze scientifiche trovano prosecuzione nella elaborazione delle procedure terapeutiche.

La persona ricoverata riceve nell'arco della giornata:

da parte dell'o.s.s.:

- igiene e cura dell'ambiente e dell'unità di degenza;
- igiene della persona accurata, parziale due volte al dì e completa al bisogno (8 giorni circa);
- igiene e cura del cavo orale, delle narici e delle orecchie;
- cura della persona con taglio periodico dei capelli, manicure, pedicure, rasatura della barba e peli superflui;
- mobilizzazione in sedia e a letto;

da parte dell'infermiere:

- somministrazione della terapia, compresa la nutrizione enterale;
- rilevazione dei parametri vitali e valutazione dello stato clinico;
- collaborazione con il medico per la visita e l'aggiornamento della terapia e richiesta di consulenze specialistiche, ecc.;



- il rinnovo delle medicazioni;
- controllo della diuresi e dell'alvo;
- igiene e cura del cavo orale;
- gestione delle p.e.g., dei s.n.g. e delle tracheostomie;
- gestione dei cateteri vescicali e sostituzione periodica;
- aspirazione endotracheale e mobilizzazione mirata alla buona ventilazione polmonare;
- mobilizzazione dei pazienti e supervisione di questa;
- gestione dei farmaci: ordinazioni, conservazione, ecc.;
- gestione delle risorse materiali;
- gestione del personale;

da parte del medico:

- controllo dello stato clinico dei pazienti;
- aggiornamento della terapia;
- richiesta di consulenze,
- assistenza medica notturna;

da parte del fisioterapista:

- controllo posture;
- mobilizzazione attiva e passiva;
- uso di tecniche osteopatiche;
- micromassaggi;
- uso di tecniche per la respirazione;
- attività educative nei confronti dei collaboratori o.s.s. e infermieri;

da parte della logopedista:

- rieducazione alla deglutizione;
- stimolazione orale e oro-facciale;

da parte dello psicologo:

- attenzione alla comprensione del messaggio verbale;
- individuazione di una possibile modalità di risposta;
- stimolazione delle risposte emozionali in situazioni rilevanti;
- rinforzo della resistenza o la facilitazione rispetto ad operazioni condotte sui pazienti;
- stimolazione dello stato di vigilanza;

da parte del responsabile di nucleo:

- presa visione delle situazione generale del nucleo;
- giro della visita medica;
- dà istruzioni del caso ai collaboratori;
- aggiornamento delle le terapie;
- gestione delle risorse umane e materiali;
- gestione della documentazione del personale e dei pazienti;
- collaborazione alla gestione della sicurezza e salubrità dei luoghi di lavoro;
- gestione dei rapporti con gli altri servizi.

f) L'interpretazione delle risposte dei singoli pazienti è il frutto di un lavoro congiunto, svolto a livello di gruppo multidisciplinare.

Occorre interpretare le risposte neurovegetative come indice della validità qualitativa e quantitativa delle proposte terapeutico-riabilitative, per questi aspetti le riunioni sono fondamentali nel confronto fra gli operatori sui segni individuati da ciascuno, in momenti diversi e per modalità di interazione diverse, sui pazienti.

Le risposte del sistema neurovegetativo sono un indice importante delle reazioni del soggetto essendo escluse altre vie comunicative come quella verbale, gestuale e mimica. Variazioni del tono muscolare, della sudorazione, del ritmo cardiaco e respiratorio sono alcuni degli elementi, che la persona preposta all'assistenza in un contatto costante e continuo con il paziente può "leggere".

### **PERSONALE DELL' AMBITO RIABILITATIVO PREPOSTO ALLA SEZIONE S.V.P.**

E' vero che la presa in carico di un paziente in condizioni di incoscienza prevede necessariamente un nursing allargato, ma una grossa parte di lavoro è a carico del personale della riabilitazione. Non si deve mai dimenticare che tutta l'assistenza erogata a questi soggetti ha valenza riabilitativa, dipende dalle modalità di approccio, dall'osservazione, "dal cuore che l'operatore ci mette ". L'Ente Opere Pie d'Onigo intende comunque potenziare l'ambito riabilitativo, il quale, lungi dall'essere inteso come la classica seduta di fisioterapia, mira a riuscire a portare e mantenere il paziente nelle condizioni ottimali perché possa, se gli riesce, far emergere anche la pur minima responsività.

I nostri professionisti si occupano:

- dell'area della sensibilità e della sensorialità, per favorire ove possibile la capacità di percepire gli stimoli;
- dell'area motoria, si mira al mantenimento dell'escursione articolare, alla normalizzazione del tono muscolare, al mantenimento di posture corrette, alla riduzione dell'agitazione motoria e della motilità stereotipata;
- dell'area cardio-circolatoria e respiratoria, per prevenire danni cutanei, alterazioni del trofismo osseo e trombosi, per la prevenzione e la riduzione degli edemi, per mantenere la capacità di adeguamento della pressione arteriosa alle variazioni di postura;
- dell'area dell'alimentazione e della motricità orale, mirando a ripristinare la motilità residua orale, a ridurre i riflessi anormali e la iper-sensibilità orale, allo svezzamento dal sondino naso-gastrico quando possibile;
- dell'area della comunicazione, con stimolazioni dello stato di vigilanza.

Le modalità operative.

Gli obiettivi proposti si possono raggiungere attraverso la valorizzazione di tutte le figure professionali che entrano in contatto con il paziente ed il coinvolgimento dei familiari.

Compito dell'operatore della riabilitazione, oltre alle attività svolte direttamente con il paziente, sarà quello di trasferire ai collaboratori tutte le informazioni e gli strumenti che permettono nell'arco della giornata e nella quotidianità delle funzioni da svolgere di porre attenzione ai vari stimoli che direttamente ed indirettamente vengono trasmessi al paziente.

Le modalità si possono così definire:

- per l'area della sensibilità e della sensorialità, le stimolazioni di questo tipo si possono articolare in stimolazioni sensoriali tattili (caldo/freddo, asciutto/bagnato, liscio/ruvido, ecc.), acustiche (voci, radio, musica), visive (immagini, video), olfattive e gustative (cibi e sapori salati, dolci, amari e acidi);
- per l'area motoria, i pazienti devono essere mobilitati passivamente, vanno sottoposti a cambi posturali con cura e attenzione ad orari resi sistematici dall'organizzazione assistenziale; si passa dalla posizione sdraiata a quella seduta sul letto a quella sulla

carrozzina alla posizione eretta per mezzo dell'utilizzo di un stabilizzatore; ciò al fine di evitare lesioni da decubito, ma anche per mantenere una minima flessibilità articolatoria; sono previste anche posture contenitive;

- per l'area cardio-circolatoria e respiratoria si osservano cambi di postura frequenti associati a manovre di drenaggio e respirazione assistita precedute da inalazioni tramite aerosol con soluzione fisiologica per ammorbidire le secrezioni da rimuovere; inoltre è prevista l'umidificazione dell'ambiente;
- si devono favorire posizioni drenanti soprattutto alle parti distali del corpo;
- per l'area dell'alimentazione e della motricità orale i pazienti devono essere coinvolti nella stimolazione orale e da una particolare attenzione di tutto ciò che concerne il momento di nutrizione;
- per l'area della coscienza e della comunicazione il lavoro principale è a carico dello psicologo, il quale si avvale anche della collaborazione del resto del personale.

### **LA FORMAZIONE DEL PERSONALE**

E' un capitolo importante, perché previene il burn - out e qualifica il servizio offerto.

I momenti di formazione in gruppi eterogenei si possono distinguere e presso il nostro Ente si concretizzano in:

- incontri di tipo seminariale svolti all'interno della struttura per acquisire nozioni, formare gruppi di discussione, sviluppare modalità organizzative;
- realizzazione di convegni sulla gestione del paziente in stato vegetativo permanente;
- visite presso altri centri nazionali dove si realizzano servizi di assistenza per malati in stato vegetativo o in stato di salute particolarmente grave, ne consegue un confronto con realtà simili e diverse, ma ugualmente problematiche e da parte degli operatori aumentano le conoscenze e il senso di appartenenza al gruppo;
- istituzione di gruppi di lavoro inter – istituzionali, per scambio di esperienze professionali, aggiornamenti;
- partecipazione di singoli operatori in centri specifici o presso formatori specializzati per la valutazione di tecniche, acquisizione di nuove metodiche, stage.

### **SUPPORTO ALLE FAMIGLIE**

Oltre a quanto in precedenza detto rispetto ai familiari, ovvero gli incontri con il personale di assistenza, la disponibilità da parte del servizio sociale dell'Ente per qualsiasi evenienza, le Opere Pie d'Onigo mettono a disposizione della famiglia dei locali per alloggio. Si tratta di appartamenti ubicati a 50 metri dal Centro servizi "Giuseppe Sabbione". In questi appartamenti è possibile per i familiari trovare alloggio e cucinare il vitto, nello stesso tempo possono rimanere vicino al loro caro.

Pederobba, 1 febbraio 2011.

Il Presidente  
Albino Bistacco