

WORLD COMA DAY

AWAKENING HOPE | MARCH 22, 2024

curingcoma.org

World Coma Day 2024



S.I.R.N.

SOCIETÀ ITALIANA
DI RIABILITAZIONE
NEUROLOGICA

Tavola Rotonda: La partecipazione del caregiver nel programma riabilitativo delle GCA

Risultati della survey Sezione GCA&DoC

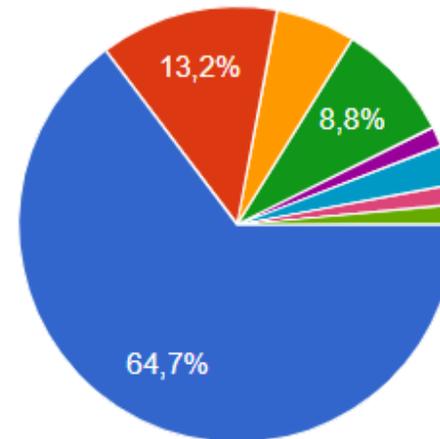
A. Estraneo, R. Formisano, A. De Tanti, A. Magliacano

22 Marzo 2024

Numero totale di risposte = 68 respondent

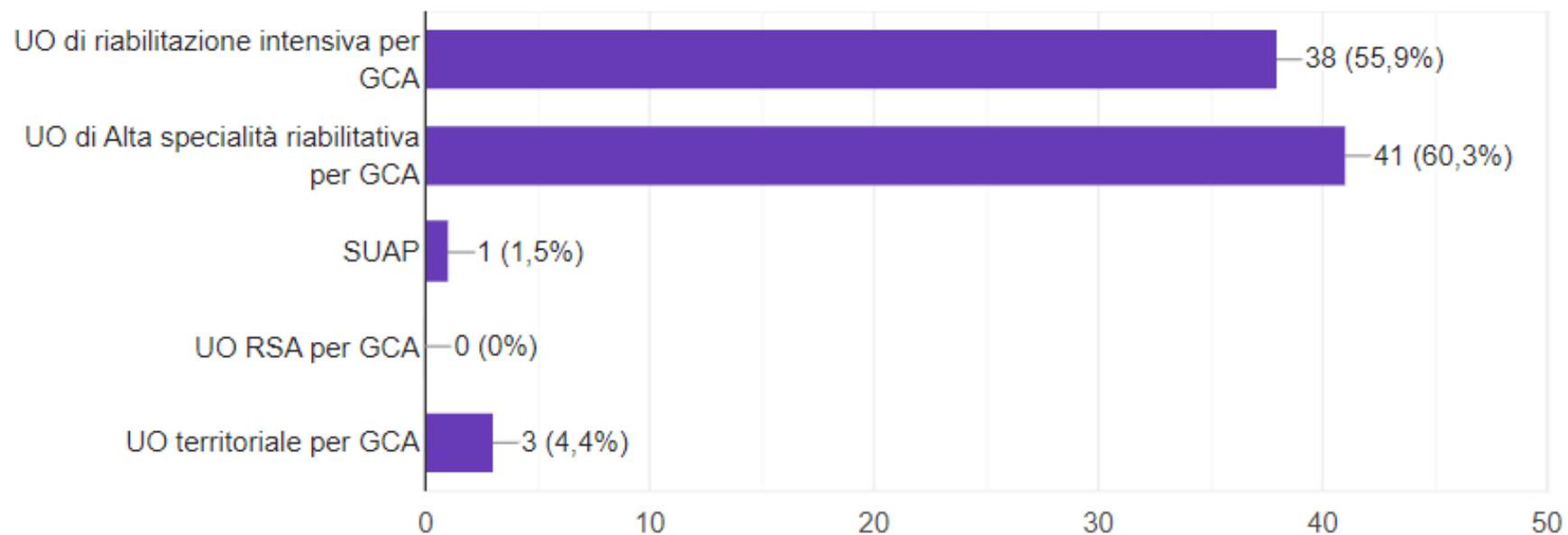
Età (mediana) = 48 anni

Professione

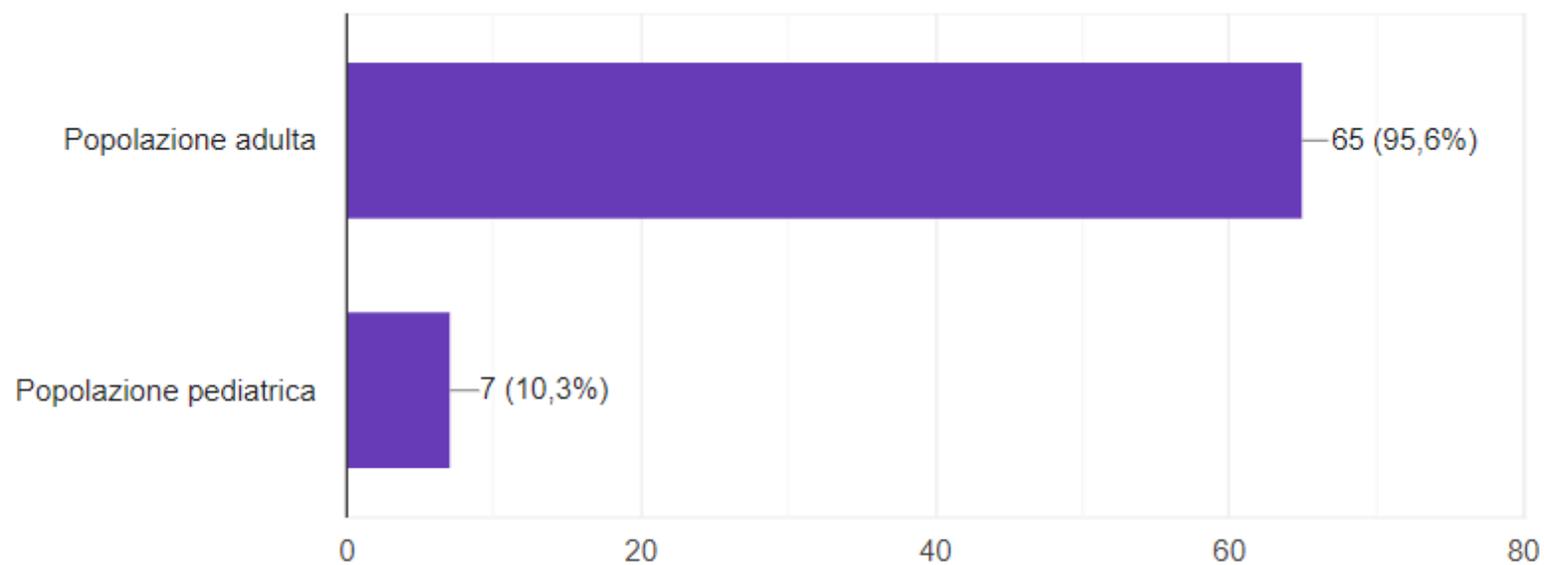


- Medico
- Psicologo
- Fisioterapista
- Logopedista
- Ricercatore
- Terapista occupazionale
- laurea ISEF/IUSM
- Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva

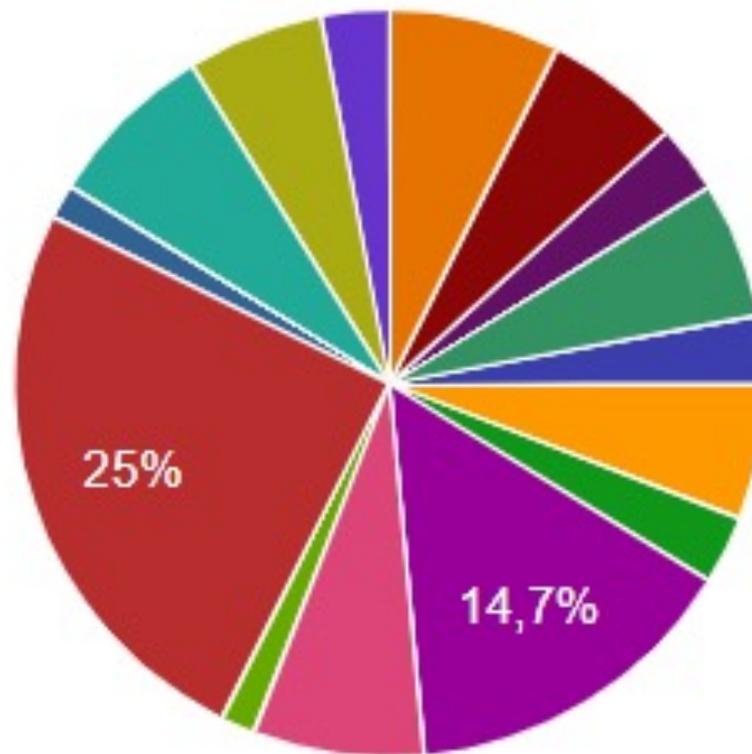
Reparto



Pazienti

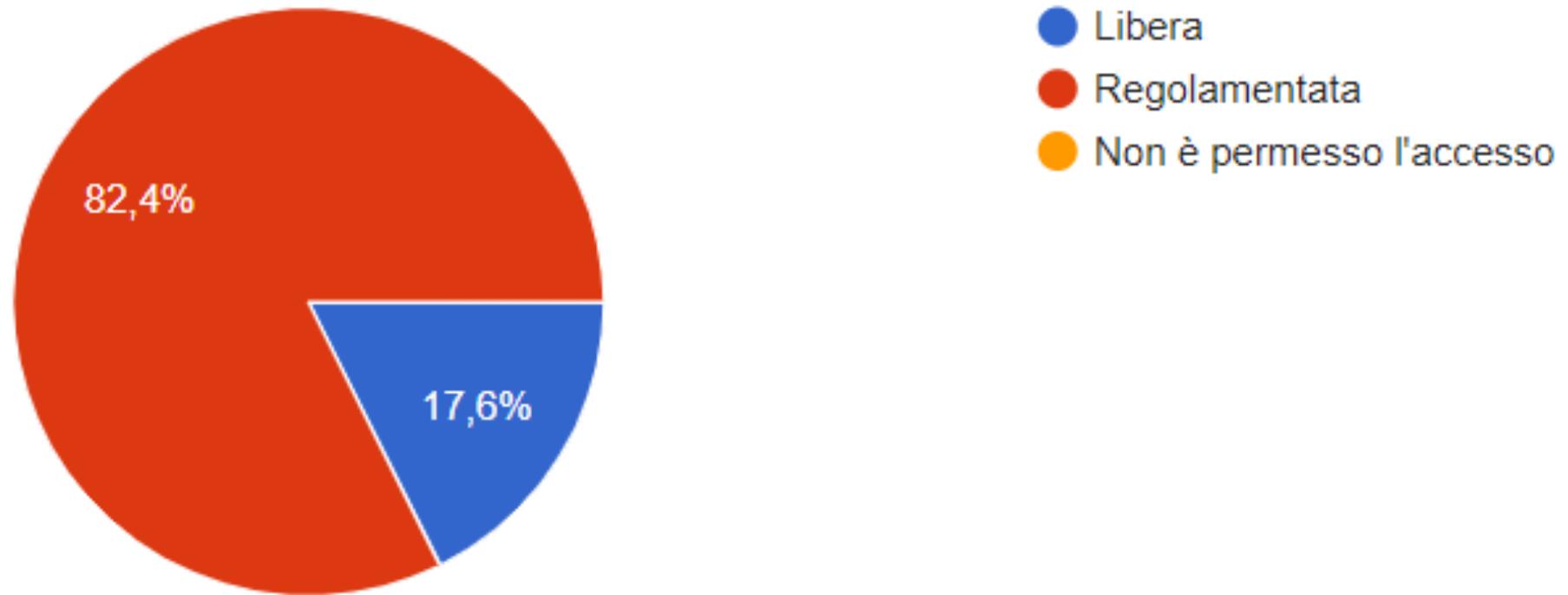


Regione di appartenenza

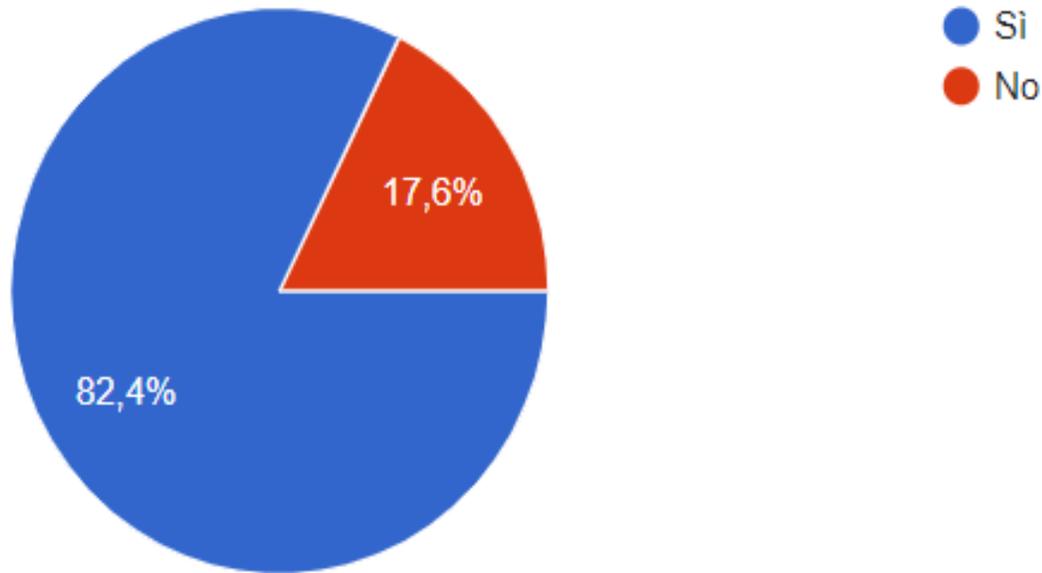


- Abruzzo
- Basilicata
- Calabria
- Campania
- Emilia-Romagna
- Friuli-Venezia Giulia
- Lazio
- Liguria
- Lombardia
- Marche
- Molise
- Piemonte
- Puglia
- Sardegna
- Sicilia
- Toscana
- Trentino-Alto Adige
- Umbria
- Valle D'Aosta
- Veneto

Quale è la modalità di accesso dei familiari/caregiver nel vostro reparto?



Ci sono orari di visita specifici?



Se sì, quali?

Durata (mediana [IQR]) = 3 [3] ore

Durata (media \pm SD) = 3,8 \pm 2,5 ore

Durata (min - max) = 1 – 12 ore

Durata (moda) = 2 ore

Fasce oraria

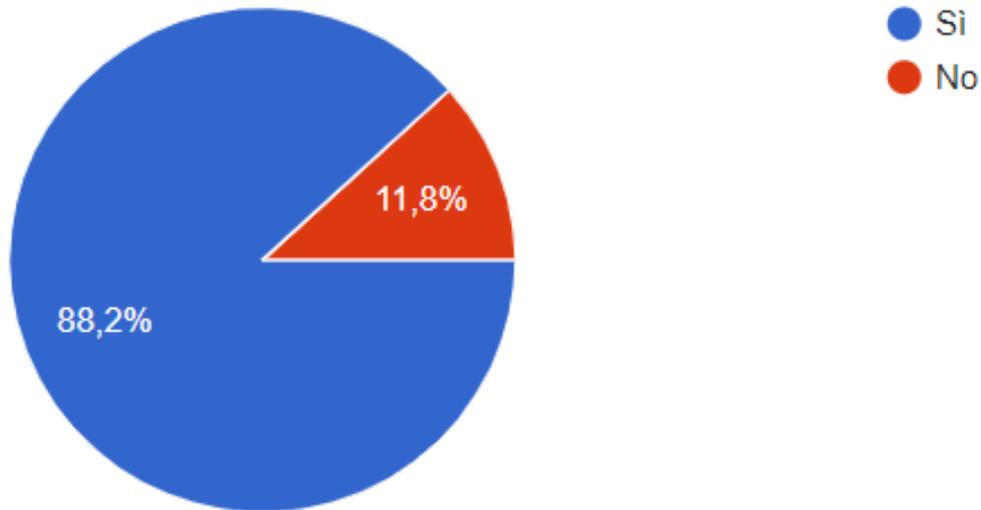
1. Più frequenti

- Ora di pranzo (12,00/12,30 – 13,30/14,00)
- Pomeriggio (15,00-17,00; 16,00 - 18,00/19,00)

2. Rare

- Sera (18,30/19,00 - 20,00/20,30)
- Tutto il giorno (12,00/12,30 - 19,30/20,00)

C'è la possibilità di avere permessi straordinari per essere accanto al paziente per l'intera giornata?



Se sì, quali?

Gruppo 1 (stato clinico del pz: agitazione o peggioramento; 56%):

- Pz agitati
- soprattutto quando i bambini sono svegli
- Pz agitato
- presenze secondo disponibilità dei parenti per pazienti agitati per sfruttare il contenimento ambientale
- Molto spesso, a seconda delle esigenze e condizioni del paziente (LCF= 4)
- agitazione
- in base al progetto ed in particolare in caso di agitazione e inconsapevolezza
- pz agitato, anche per evitare contenzioni, talvolta se peggioramento clinico
- In caso di agitazione o per peggioramento delle condizioni cliniche

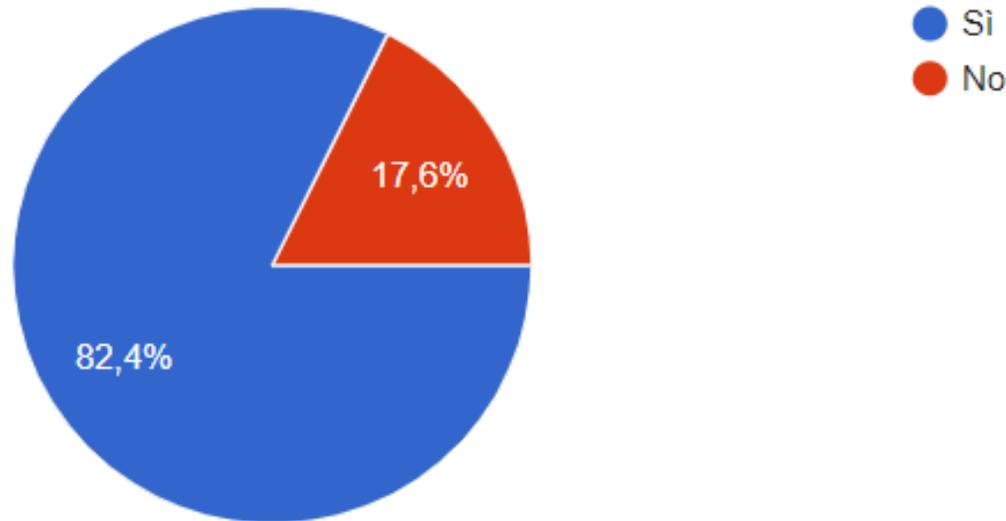
Gruppo 2 (coinvolgimento nel programma riabilitativo; 19%):

- Particolari necessità di supporto del caregiver h24, oppure accessi per **addestramento del caregiver**
- Se necessario per il raggiungimento di alcuni obiettivi riabilitativi
- paziente con DoC soprattutto in fase di emergenza, affiancamenti/addestramenti

Gruppo 3 (counseling; 25%):

- **dipende dalla situazione e necessità del pz, oltre che per eventuale supporto psicologico**
- **la presenza del caregiver è permessa h24**
- **anche solo per esigenze psico-emotive**
- **supporto psicologico o pazienti in fine vita**

Si può autorizzare il caregiver (o altra persona di fiducia dei familiari) anche di notte in casi straordinari (agitazione, rischio di cadute, ecc.)?



Se sì, specifica

Gruppo 1 (stato clinico: agitazione o necessità di supervisione; 62%):

- in caso di agitazione o rischio cadute se il caregiver se la sente o lo chiede
- Pz agitati
- agitazione
- Agitazione
- se agitazione notturna
- In casi selezionati pazienti agitati
- rischio cadute, agitazione
- L'agitazione ed il rischio di caduta sono i motivi per cui ci sono esperienze di disponibilità del familiare stesso o tramite assistenza privata a restare con il paziente anche di notte. In caso contrario è necessario vincolare e sedare il paziente.
- E' possibile. Non frequente, ma possibile in paziente agitato se si vuole evitare contenzione e se familiari disponibili e adeguati

Gruppo 2 (counseling; 13%):

- supporto psicologico
- necessità di vicinanza e coccole, paura

Gruppo 3 (altro; 25%):

- l'accesso di un familiare/caregiver h24 (con possibilità di pernottare in modulo abitativo monolocale che include la stanza di degenza fa parte del progetto di struttura
- Giovane età
- In casi rarissimi
- in casi veramente eccezionali