



Associazione

“Samudra insieme onlus”:

***Nove anni di attività ed esperienza
nella realtà del post coma.***

A cura di

d.ssa Marina Fossati - Psicologa

Perché questo elaborato: finalità ed obiettivi.

L'associazione Samudra insieme onlus nasce a Monza nell'aprile 2000 con finalità di sostegno e tutela delle persone post comatose e delle loro famiglie. In questi anni ha sviluppato e promosso numerose attività di intervento, entrando in contatto con 164 famiglie; forte della propria esperienza, costituisce tuttora un importante punto di riferimento per gran parte delle stesse.

L'idea di effettuare una ricerca ed analisi interna all'associazione nasce da una duplice esigenza:

- in primo luogo, osservare l'attività e gli interventi svolti in nove anni di permanenza sul territorio, al fine di descriverne modalità, campi di azione prevalenti, struttura ed organizzazione, per promuovere una riflessione critica sui propri punti di forza e di debolezza;
- parallelamente, fotografare con maggiore precisione le realtà incontrate: stati vegetativi, patologie legate alle gravi cerebrolesioni acquisite, termini che, soprattutto negli ultimi anni, hanno scatenato notevoli perplessità, in relazione alle modalità del 'prendersi cura', sia del paziente stesso che dei loro familiari, protagonisti anch'essi nella malattia del proprio congiunto. Inoltre, attraverso un'analisi descrittiva dell'utenza, si vogliono evidenziare caratteristiche, esigenze, richieste, al fine di individuare suggerimenti utili ad un approccio sempre più corretto e, possibilmente, efficace. Di conseguenza, si è ritenuto opportuno suddividere le realtà degli stati vegetativi da quelle di persone con altre patologie legate alle cerebrolesioni acquisite (ad es. con problematiche frontali, afasiche, ecc.), per osservare eventuali differenze e peculiarità, soprattutto a livello dei caregivers.

In sostanza, la finalità principale rimane quella di illustrare ed esplorare l'esperienza finora acquisita, per condividerla con tutti gli operatori che quotidianamente operano nel settore e per fornire spunti utili a ricerche più approfondite: parte degli stessi dati, integrati con altri più recenti, sono infatti attualmente oggetto di analisi quantitativa su eventuali correlazioni o differenze significative.

Metodologia e note.

Dalla data della sua costituzione, l'Associazione ha provveduto alla realizzazione di un prototipo di scheda riassuntiva ed esplicativa comune a tutte le famiglie, contenente i dati anagrafici relativi al paziente (età, sesso, asl di appartenenza..), l'eziologia, l'evoluzione clinica, la collocazione a domicilio o in struttura, il tipo di intervento richiesto, ecc.

Tali informazioni sono state successivamente inserite in un database, per procedere a livello statistico descrittivo con la creazione di grafici esplicativi, relativi ai singoli quesiti proposti dalla presente ricerca interna.

Per maggiore chiarezza, è bene sottolineare che:

- tutti i dati raccolti, elaborati e qui di seguito inseriti si riferiscono all'arco temporale compreso tra la costituzione dell'Associazione e il 31 dicembre 2008.
Rappresentano, quindi, solo una fotografia di una realtà comunque in continua evoluzione.
- data l'utenza eterogenea affiancata dall'Associazione, ai fini di semplificazione e chiarezza espositiva è stata creata una macro distinzione tra “stati vegetativi” (comprendente anche 4 casi di minima responsività, considerando, nella loro specificità, molto simile l'apporto sia assistenziale che emotivo ricadente sui caregivers) e “persone con patologie legate alla cerebrolesione acquisita”, dove, sotto quest'ultima accezione rientrano coloro che manifestano afasie, problemi motori acquisiti, disturbi esecutivi, o quadri sindromici più complessi;
- a seguito delle recenti modificazioni della suddivisione di città all'interno delle sezioni ASL, i dati relativi a queste informazioni sono stati elaborati prendendo in considerazione la ripartizione attualmente in vigore, ad esempio con l'accorpamento di città come Sesto san Giovanni e Cinisello all'interno dell'ASL Città di Milano.

(Qualora si volesse prendere visione dell'intero elaborato, contattare la segreteria dell'Associazione al numero [039.360766](tel:039.360766) oppure all'indirizzo mail info@samudraonlus.org).