

**GIORNATA NAZIONALE DEL TRAUMA CRANICO  
FIRENZE - PALAZZO DEI CONGRESSI  
29- 30 SETTEMBRE 2006**

**CONVEGNO  
“Oltre il coma, una Rete integrata nella Comunità”**

**Una fotografia dei problemi: dalle dimissioni al reinserimento in famiglia e nella Comunità:  
Luisa Bosisio Fazzi**

**ABSTRACT**

Ogni grave lesione cerebrale comporta inevitabilmente un trauma all'intero sistema familiare. Anzi, proprio perché spesso i pazienti non sono totalmente consapevoli della loro situazione, è la famiglia la vittima principale del trauma. La lesione cerebrale, in quanto evento che in modo improvviso e imprevedibile fa sperimentare la perdita temporanea o permanente di un membro del “sistema famiglia”, disorganizza e destabilizza l'intero nucleo, distrugge progetti e, in definitiva, modifica quel naturale “ciclo di vita” tipico di ogni famiglia. Le reazioni del “sistema famiglia” variano nelle diverse fasi della malattia, ma soprattutto a seconda delle differenti capacità di adattamento intrinseche ad ogni nucleo. Nella prima fase acuta, la famiglia vive solitamente una situazione di crisi e di emergenza, in cui predomina uno stato di disperazione, confusione e disorientamento. Nella fase post acuta, che si svolge solitamente in un reparto di riabilitazione, l'incertezza per il futuro è predominante e comincia a gravare sulla famiglia un duplice onere: quello “oggettivo”, spesso molto gravoso, legato alla fatica dei compiti di assistenza e alle rinunce ai propri spazi personali, e quello “soggettivo”, che si manifesta con sintomi connessi alla faticosa ricerca di meccanismi che permettano di elaborare la perdita di autonomia del congiunto. Il momento della dimissione e del reinserimento socio-familiare dei pazienti con esiti gravi costituisce poi l'ennesimo momento di crisi, poiché quasi sempre il nucleo familiare si trova all'improvviso privato del sostegno di un'équipe medica competente ed è sprovvisto di mezzi per affrontare la complessità e la gravità del compito.

Vi sono numerose conferme, sia della letteratura sia da esperienze locali in alcuni centri, dell'utilità di una presa in carico strutturata della famiglia all'interno di una équipe multidisciplinare ben integrata. E' stato ad esempio osservato che, quanto più la famiglia è in grado di far fronte e adattarsi agli esiti del trauma, tanto più gli interventi riabilitativi risultano essere efficaci nel migliorare gli esiti a lungo termine. Un primo passo, almeno sul piano della definizione di “percorsi ideali di comportamento”, è stato fatto con l'organizzazione della Conferenza di Consenso di Modena (2000), dove sono state stilate precise raccomandazioni sull'informazione e sul coinvolgimento delle famiglie. La Giuria ha sottolineato come la famiglia rappresenti sia il "soggetto" di cui i servizi sanitari devono farsi carico e a cui devono fornire un'informazione completa, realistica e non reticente fin dal momento del trauma, sia una "risorsa" per la gestione e il reinserimento del paziente. Nonostante gli sforzi che le strutture sanitarie stanno compiendo in questa direzione, esistono ancora importanti carenze specialmente nella fase post ospedaliera.

Lo scopo di questa ricerca è indagare direttamente sui protagonisti i problemi pratici quotidiani, il carico emotivo e oggettivo legato alle disabilità del paziente, la qualità della vita della famiglia anche dal punto di vista delle relazioni esterne e interne alla famiglia stessa. La finestra temporale che abbiamo voluto valutare è quella tra l'uscita dalla struttura ospedaliera (comprendendo quindi la preparazione della dimissione) e l'organizzazione dell'assistenza e riabilitazione (se necessaria) presso la famiglia, oltre che i problemi connessi alla reintegrazione nel tessuto sociale, scolastico e/o lavorativo.