

Giornata Nazionale del Trauma Cranico

“Oltre il coma, UNA RETE INTEGRATA, nella comunità”

Firenze, 29-30 Settembre 2006

RAFFAELLA CATTELANI

Nel momento in cui il paziente viene dimesso dalle strutture di riabilitazione e rientra definitivamente in famiglia, si rende necessaria la programmazione di attività di tutela e di vera e propria *stewardship* da parte delle istituzioni sanitarie e socio-assistenziali. In altri termini, ciascun familiare deve essere supportato nella ricerca di strategie di compenso efficaci ai fini dell'elaborazione della perdita e dell'adattamento alla nuova realtà, per meglio affrontare problemi e conflitti che tenderebbero ad aggravarsi nel tempo.

Tuttavia, si può affermare che allo stato attuale si è ancora in una fase di ampio dibattito e di ricerca per quanto riguarda la soddisfazione delle esigenze di partecipazione sociale a lungo termine e, più in generale, per quanto concerne la definizione di un concetto univoco e condiviso di **qualità della vita (QdV)**, nonostante questi aspetti dell'esistenza siano ampiamente riconosciuti quali obiettivi primari di qualsiasi programma terapeutico e riabilitativo, intendendo gli interventi sulla “salute” degli individui nel loro più elevato e compiuto significato. In ambito medico legale, inoltre, è del tutto evidente che l'impatto di un evento cerebrolesivo sulla QdV del paziente e della sua famiglia dovrebbe essere considerato l'indicatore basilare di riferimento per un'equa valutazione del “danno” e della “perdita”.

Le osservazioni eseguite su campioni di utenti/pazienti traumatizzati cranici indicano una serie di punti critici nell'integrazione sociale e di aspetti qualitativi dell'esistenza dopo l'evento lesivo che meritano particolare attenzione. In genere, la percezione di benessere/soddisfazione sembra essere strettamente correlata con la sensazione di:

- a. essere compresi, rispettati e accettati nel proprio ambiente sociale, senza pregiudizi o discriminazioni;
- b. sentirsi socialmente utili mediante l'inserimento in attività produttive di qualsiasi forma, indipendentemente dalla remuneratività in termini economici (lavoro a tempo pieno o part-time, formazione accademica o professionale, volontariato ecc.);
- c. poter contare su relazioni affettive significative (rapporto di coppia, amicizie, compagni di scuola, ecc.);
- d. essere in grado di compiere delle scelte autonome ed avere degli obiettivi o delle prospettive per il futuro, a breve o a lungo termine.

Dalle sempre più numerose ricerche sull'outcome nell'ambito della neurotraumatologia si rilevano **condizioni prognostiche e fattori di correlazione con lo stato di salute-benessere** che dovrebbero essere oggetto di riflessioni e di ulteriori approfondimenti. Ad esempio:

- ✓ Gli **indici di gravità iniziale del TCE** (profondità del coma, durata dello stato di non responsività e dell'amnesia post-traumatica, sede ed estensione delle lesioni cerebrali) sono validi fattori prognostici della successiva evoluzione del quadro clinico e del reinserimento lavorativo, ma si dimostrano **scarsamente predittivi del livello di soddisfazione/benessere degli utenti** (pazienti e loro familiari).
- ✓ Il **reinserimento in attività produttive** (lavoro, studio, formazione) risulta **tra i fattori che maggiormente influiscono sulla percezione soggettiva di integrazione sociale, soprattutto dal punto di vista dei familiari. Dal punto di vista dei soggetti traumatizzati cranici, invece, l'occupazione lavorativa non sempre si rivela una condizione sufficiente per contrastare le sensazioni di solitudine e l'insorgenza di depressione dell'umore.** Un contesto di lavoro non adeguato alle competenze del soggetto, infatti, può essere percepito non tanto come un'opportunità di partecipazione e integrazione sociale, quanto come una difficile esperienza di confronto con gli altri che sottolinea le proprie "diversità". Alcuni Autori, ad esempio, avendo riscontrato livelli di soddisfazione psico-sociale maggiori nei soggetti occupati in attività part-time rispetto a quelli con occupazioni a tempo pieno, suggeriscono che un'occupazione lavorativa ad orario ridotto potrebbe essere preferibile.
- ✓ Spesso, i **livelli più scadenti di qualità della vita, secondo la prospettiva del paziente, si osservano nei soggetti con esiti di minore gravità clinica.** In questi casi, gli ambiti dell'esistenza riferiti come meno soddisfacenti non riguardano il reinserimento in attività produttive, bensì la vita di relazione nel suo senso più compiuto (rapporti affettivi, amicizie, opportunità del tempo libero ecc.).
- ✓ La **QdV dei familiari e dei caregivers risulta direttamente correlata alla gravità delle disfunzioni del proprio congiunto** non tanto a livello fisico (menomazioni, deficit, disabilità) quanto a **livello psicosociale** (disordini delle competenze cognitive, emotive e comportamentali). A questo riguardo, tuttavia, va sottolineato che **il livello di gravità oggettiva delle disfunzioni cognitivo-comportamentali del traumatizzato cranico** (rilevata ai test neuropsicologici formali) **può non coincidere con la "gravità" percepita dai familiari:** questa, infatti, dipende dalla combinazione di una serie di variabili soggettive indipendenti dal quadro clinico del paziente che debbono essere attentamente valutate in ogni singolo caso.
- ✓ Per un soggetto che ha subito un grave TCE, le **prospettive di una vita indipendente e pienamente responsabile** (provvedere al proprio sostentamento economico, avere significative e stabili relazioni affettive con un

partner, formare una nuova famiglia, avere dei figli ecc.) sono **estremamente limitate** e, di fatto, nella maggioranza dei casi in cui l'evento traumatico si verifica in età adolescenziale o in giovani adulti ancora conviventi con i genitori, i soggetti tendono a rimanere nella famiglia di origine per il resto dell'esistenza. Anche questo riscontro non si correla con le eventuali residue disabilità sul versante somatico (menomazioni, deficit sensitivomotori ecc.), bensì con l'entità delle disfunzioni cognitive e, soprattutto, con le turbe emotivo-comportamentali.

- ✓ Le osservazioni del punto precedente confermano quanto abbiamo riferito in altre parti del capitolo circa l'impatto di un grave TCE sul naturale ciclo evolutivo del sistema familiare ed in particolare sulle sue caratteristiche strutturali. **Uno dei fattori di correlazione con le sensazioni di disagio e di disadattamento nei famigliari è propriamente la modificazione della distribuzione dei compiti e dei ruoli imposta dall'onere assistenziale, soprattutto nei casi di maggiore gravità degli esiti post-traumatici:** quanto più accentuata è la condizione di dipendenza del paziente, tanto più radicali debbono essere le modificazioni di ruolo (in particolare per i coniugi dei pazienti) e, di conseguenza, tanto più pervasive sono l'insoddisfazione e la sensazione di disadattamento del famigliare/caregiver.
- ✓ Per quanto concerne l'adattamento sociale e gli aspetti qualitativi dell'esistenza in rapporto ad alcune caratteristiche sociodemografiche degli utenti (livello culturale, genere, contesto familiare, area territoriale di appartenenza) emergono indicazioni interessanti, ma non definitive o talvolta contraddittorie e, quindi, si impongono ulteriori studi esplorativi di verifica. Ciò nonostante, alcuni Autori riferiscono che le **aspettative sull'outcome dei traumatizzati cranici sarebbero differenti a seconda del livello socioculturale della famiglia: le famiglie culturalmente più limitate sembrano dimostrare maggiore soddisfazione dei progressi ottenuti dal loro congiunto e dell'assistenza sanitaria ricevuta.** Altre osservazioni suggeriscono che nei **soggetti di sesso maschile, soprattutto se presentano disabilità a livello fisico, gli "svantaggi" nell'integrazione sociale sarebbero più consistenti rispetto a quelli lamentati dai soggetti di sesso femminile.** Relativamente alla tipologia del contesto familiare in cui vive il traumatizzato cranico, sembra che la **disponibilità di una valida rete familiare di supporto possa influire positivamente sul livello di soddisfazione e, più in generale, sulla percezione della qualità della vita del soggetto cerebroleso.** In altri termini, i nuclei familiari pluricomposti possono garantire un maggiore supporto non solo sul piano strettamente assistenziale, ma soprattutto a livello emotivo. Recenti studi affermano che il **tipo di area territoriale cui appartiene la famiglia** (urbana o rurale) può essere un valido indice predittivo dell'integrazione sociale del paziente. È indubbio che le aree urbane offrano maggiori servizi (cure mediche e riabilitative, trasporti ecc.), tuttavia, il livello di integrazione sociale risulta migliore nei contesti rurali. In queste piccole comunità, infatti, sussistono

- ✓ aspetti qualitativi dell'esistenza che promuovono la sensazione di benessere/soddisfazione degli individui. Ad esempio, vi è maggiore disponibilità di reti di supporto sociale stabili ed efficaci; le relazioni interpersonali si rivelano più consistenti; le opportunità di partecipare ad iniziative ed attività sociali sono più frequenti ecc.
- ✓ Anche lo studio della variazione del livello di soddisfazione delle aspettative e dei bisogni di pazienti e famigliari nel decorso a lungo termine delle cerebrolesioni post-traumatiche necessita di ulteriori approfondimenti. Di fatto, le ricerche disponibili riportano osservazioni eseguite ad intervalli di tempo relativamente brevi (primo o secondo anno dall'evento lesivo), oppure, si riferiscono a follow-up più prolungati, ma in assenza di confronti con i tempi intermedi; in altre ricerche sono stati considerati campioni scarsamente rappresentativi della popolazione generale di traumatizzati cranici, oppure, i risultati derivano da analisi retrospettive non pienamente soddisfacenti dal punto di vista statistico e psicometrico. Pertanto, **sono ancora in gran parte da verificare le indicazioni emerse in alcuni studi secondo le quali il tempo trascorso dall'evento traumatico non influisce in modo significativo sulla variazione della percezione di soddisfazione/frustrazione delle aspettative individuali o delle esigenze di autorealizzazione.**

In sintesi, i risultati emersi dalla letteratura corrente sulla QdV dei soggetti traumatizzati cranici e dei loro famigliari confermano che le conseguenze di un evento lesivo di questo tipo condizionano l'esistenza non soltanto del paziente, bensì dell'intero gruppo socio familiare di appartenenza. Pertanto, si sottolinea la **necessità di ulteriori approfondimenti in merito a questa complessa tematica e di ulteriori sforzi per migliorare le risorse in tutti i settori coinvolti nella promozione della salute-benessere dei cittadini, a livello sanitario, riabilitativo, socio-assistenziale, politico e legislativo.**