

CONFERENZA STAMPA
GIORNATA NAZIONALE DEL TRAUMA CRANICO
“Oltre il coma, una rete integrata nella comunità”

L'importanza di una rete integrata.

Il trauma cranico rappresenta una considerevole causa di disabilità neurologica, cognitiva e comportamentale; soprattutto in presenza di coma prolungato, diviene un evento catastrofico sia per il paziente sia per chi se ne prende cura, poiché è proprio quest'ultimo che dovrà fornire assistenza continua al paziente stesso.

I trattamenti intensivi di cui oggi disponiamo riducono, fortunatamente, il tasso di mortalità ma allo stesso tempo incrementano il numero di soggetti disabili che richiedono un continuo intervento. Basta quindi una breve esperienza riguardo ad un trauma cranico per avere la conferma che due sono in realtà le vittime: il traumatizzato e la sua famiglia.

Per questo motivo il convegno voluto dalle famiglie e da chi le rappresenta, è dedicato ad approfondire l'importanza di un lavoro **di rete integrata** tra sanitario e sociale.

Le tematiche che affronteremo riguardano: i bisogni delle famiglie, risultanti da una ricerca nazionale svolta in occasione della Conferenza di consenso, le nuove frontiere sulla ricerca clinico-scientifica, l'uso in fase sperimentale di nuovi farmaci ed infine ci sarà una panoramica delle esperienze sui percorsi per le GCA intrapresi da alcune Regioni sul territorio nazionale, confrontandoci con l'esperienze europee.

Per es. il progetto GRACER (Gravi Cerebrolesioni Emilia Romagna) che è un progetto di rete integrata regionale di strutture, presidi e servizi riabilitativi per le persone affette da gravi cerebrolesioni acquisite.

Per avere un'idea della realtà in Italia è stato fatto uno studio epidemiologico dal Gruppo italiano sulle GCA (Studio Giscar) da cui è emerso che: su una raccolta di 2.626 casi di cui 1.740 al primo ricovero e 886 al rientro, i casi traumatici erano 1621 mentre i non traumatici 1005. L'eziologia traumatica prevalente era l'incidente stradale (80%) seguito dalla caduta accidentale (13%). L'eziologia non traumatica prevalente era costituita dalle emorragie cerebrali (64%) seguite dalle anossie (19%).

Età media dei traumatici = 36 e dei non traumatici = 55.

La tabella sotto riportata si riferisce ad una ricerca fatta nel 2002 e mette in evidenza la differenza delle lesioni tra maschi e femmine: l'81% (traumatiche) sono causate da incidente stradale, il 14% da cadute, il 3% da attività sportiva; quelle non traumatiche sono per il 64% da patologia emorragica (vascolari), il 19% da anossia, il 12% da ischemia.

	Anno 2002 Maschi	Anno 2002 femmine
Vascolari	16429	14763
traumatici	35285	21364
anossici	725	476
totale	52439	36603

La percentuale di soggetti dopo una GCA in grado di poter rimanere da soli almeno qualche ora durante la giornata è del 58 %, mentre il 42% circa dei pazienti ha bisogno di assistenza continuativa.

Per cui uno degli obiettivi è anche quello di evidenziare quali "figure" sono maggiormente coinvolte nella gestione assistenziale.

La famiglia, come espresso chiaramente in letteratura e come emerge dal documento delle famiglie della precedente Conferenza di Consenso, e dalle risposte di associazioni dei familiari, rappresenta il pilastro sul quale si regge l'assistenza a queste persone, ad eccezione delle persone in S.V.P. per le quali alcune regioni hanno realizzato strutture dedicate.

Le ore di assistenza settimanali privata e pubblica che vengono erogate in favore dei pazienti fa emergere un quadro in cui è fortissimo l'impegno familiare per le classi con disabilità moderata e grave.

Per cui il tema della qualità di vita del paziente e del nucleo familiare è oggetto da anni di studi approfonditi, una ricerca europea attualmente in corso, alla quale partecipano alcuni centri italiani, realizzata attraverso un questionario che è strutturato sui diversi aspetti della qualità di vita del traumatizzato, consente di evidenziare elementi di insoddisfazione nell'inserimento sociale anche di soggetti con buon outcome.

Dai risultati preliminari emerge che le differenze più significative, tra la qualità di vita del paziente percepita dal paziente stesso e quella percepita dal familiare, correlano con il livello di consapevolezza di malattia del paziente soprattutto per i deficit cognitivo- comportamentali.

Si ribadisce come esista una notevole difficoltà nel fotografare la realtà delle GCA.

Sono insufficienti i dati epidemiologici a disposizione riguardanti sia l'incidenza della patologia, sia gli esiti a distanza.

La rilevanza della patologia si rende necessaria per poter attuare una adeguata programmazione dei servizi e delle strutture diversificate per livelli di gravità e di necessità assistenziali.

La positiva evoluzione nel tempo, la giovane età dei soggetti e la presenza di buone abilità residue per una considerevole percentuale di persone, in particolare con esiti di tipo traumatico, necessita di una maggiore quantificazione dei bisogni in modo da poter soddisfare i bisogni assistenziali, i bisogni riabilitativi a lungo termine e la necessità di programmi di reinserimento sociale e lavorativo.

Per cui la necessità di istituire un registro nazionale sulle GCA che, sulla base di recenti studi ed esperienze di recente avvio (GISCAR, GRACER,..) consenta un costante monitoraggio dell'incidenza e della prevalenza sia del numero di soggetti che dei livelli di disabilità.

"La collaborazione tra la fase acuta (neurochirurgie, rianimazioni) e quella riabilitativa dovrebbe permettere una raccolta di dati più completa e precisa dalla quale risulti una valutazione più accurata dei fattori di rischio, delle complicazioni, degli specifici outcomes globali e della loro stabilità nel tempo". Tali dati potrebbero servire per riflessioni di carattere programmatico.

Questa Società che spende 3.000 euro al giorno in rianimazione pensa di aver fatto quanto è in suo potere; invece il grido di dolore e di richiesta di aiuto delle Famiglie è teso a far sì che dopo averlo salvato sia garantito un ritorno ad un livello di vita decente.

Nessuno ha il diritto di negare ad un familiare di lottare con tutte le forze per permettere al proprio caro di tornare ad un livello di vita che sia degno di tale nome.

La Federazione Nazionale, che rappresenta le Associazioni di familiari presenti sul territorio, avrà in questo convegno un ruolo cardine poiché segnalerà le incongruenze, le mancanze, l'esigenza della prevenzione, ma soprattutto la richiesta di **un percorso delineato** in cui la famiglia trovi le risposte che cerca.

Questo obiettivo può essere raggiunto solo con uno sforzo comune tra Enti Istituzionali, strutture sanitarie e Associazioni utenti.

Firenze Palazzo dei Congressi 29 e 30 settembre 2006

**LA PRESIDENTE A.Tra.C.To.
Ivana Cannoni**