

Premessa

L'Ictus Cerebrale, pur essendo in Italia la prima causa di invalidità, la seconda di demenza e la terza di morte, non ha ricevuto finora, a differenza di altre malattie altrettanto gravi per l'impatto sociale, grande considerazione da parte delle autorità sanitarie e dei mezzi di informazione.

Ogni giorno quasi un milione di italiani è costretto a far fronte alle conseguenze invalidanti della malattia.

Dei 150 mila nuovi casi che si verificano ogni anno, destinati ad aumentare in futuro in relazione al progressivo invecchiamento demografico, soltanto un piccola percentuale riesce ad avere cure e assistenza adeguate nelle poche Unità Ictus presenti in Italia. Spesso, inoltre, le persone colpite da ictus sono costrette ad attendere a lungo prima di poter essere sottoposte ad indagini specifiche e essere visitate da personale medico esperto in diagnosi e cura di ictus.

Più di 10 milioni di italiani rischiano di andare incontro ad un ictus e pochi di loro ne sono consapevoli perché l'informazione sui fattori di rischio è carente e i centri per la prevenzione sono inesistenti.

I progressi scientifici e tecnologici hanno consentito di acquisire molte conoscenze sulle cause e cure dell'ictus. Nei paesi dove tali innovazioni sono state recepite sono stati adottati piani assistenziali razionali, che hanno drasticamente ridotto la mortalità e l'invalidità conseguenti ad Ictus.

L'Italia al riguardo denota un grave ritardo organizzativo, che va al più presto colmato.

La Carta dei diritti delle persone nei confronti dell'ictus cerebrale nasce da questa esigenza e si propone, rendendo espliciti i contenuti innovativi delle attuali conoscenze in questo campo, di divenire un elemento propulsivo per la progressiva adozione di quei modelli di intervento in ambito preventivo, diagnostico e terapeutico universalmente riconosciuti dalla comunità scientifica, che rendano concreto e fattivo il contributo delle nuove acquisizioni.

*Il Presidente della Federazione Nazionale ALICE
Dr. Giuseppe D'Alessandro*

Carta dei diritti delle persone nei confronti dell'ictus cerebrale

L'ictus è una malattia frequente e grave:

è la prima causa di invalidità, la seconda di demenza e la terza di morte in Italia. 150.000 sono le persone che ne sono colpite ogni anno per la prima volta. Di queste il 30% muore entro 1 anno, il 40% sopravvive con una invalidità più o meno grave e solo il 30% guarisce, ma presenta un rischio di ricaduta elevato (10% nel primo anno, 5% negli anni successivi); 750.000 sono gli individui che ne sono stati colpiti in passato e sono tuttora viventi. L'ictus è una malattia che si può prevenire e curare, con grandi benefici in termini di riduzione della mortalità e disabilità e di diminuzione della spesa sanitaria. Costituiscono, quindi, un preciso diritto delle persone i seguenti punti:

- 1. Che la cultura della prevenzione, cura e riabilitazione dell'ictus diventi un aspetto rilevante dell'assistenza sanitaria in Italia***
- 2. che i cittadini italiani siano informati di quali sono i fattori di rischio dell'ictus e di come sia possibile diagnosticarli e trattarli***
- 3. che la popolazione sia informata che l'ictus è un'emergenza medica e sia messa a conoscenza di quali sono i suoi sintomi e della condotta da tenere qualora si presentassero***
- 4. che le persone colpite da ictus siano ricoverate al più presto in centri specializzati e dotati delle attrezzature più idonee per la cura dell'ictus e, ove ciò non fosse possibile, che siano curate e assistite da personale esperto di ictus***
- 5. che le persone colpite da ictus ricevano i migliori trattamenti indicati dalla letteratura scientifica e dalla migliore pratica clinica e siano informate delle loro condizioni, delle possibilità di guarigione e delle terapie a cui sono sottoposte***
- 6. che le persone colpite da ictus possano pure avvalersi, con il loro consenso, di centri altamente specializzati nella ricerca in questo campo***
- 7. che le persone colpite da ictus ricevano cure riabilitative in ospedale, in strutture attrezzate e a domicilio fino al raggiungimento della massima autonomia possibile***
- 8. che le persone colpite da ictus non autosufficienti possano fruire di servizi pubblici, volti a ridurre il peso assistenziale che grava sui familiari***
- 9. che le persone colpite da ictus vedano riconosciuti tempestivamente e agevolmente per sé e per i propri familiari i benefici di legge previsti in caso di disabilità***
- 10. che le persone colpite da ictus ricevano gratuitamente cure e controlli volti ad evitare le ricadute***

Carta dei diritti delle persone nei confronti dell'ictus cerebrale

1. Che la cultura della prevenzione, cura e riabilitazione dell'ictus diventi un aspetto rilevante dell'assistenza sanitaria in Italia

L'ictus è una malattia frequente e grave:

è la prima causa di invalidità, la seconda di demenza e la terza di morte in Italia. 150.000 sono le persone che ne sono colpite ogni anno per la prima volta. Di queste il 30% muore entro 1 anno, il 40% sopravvive con una invalidità più o meno grave e solo il 30% guarisce, ma presenta un rischio di ricaduta elevato (10% nel primo anno, 5% negli anni successivi); 750.000 sono gli individui che ne sono stati colpiti in passato e sono tuttora viventi.

L'ictus è una malattia che si può prevenire e curare, con grandi benefici in termini di riduzione della mortalità e disabilità e di diminuzione della spesa sanitaria.

2. che i cittadini italiani siano informati di quali sono i fattori di rischio dell'ictus e di come sia possibile diagnosticarli e trattarli

A questo scopo si auspica da parte del Ministero della Salute e delle Regioni una campagna di sensibilizzazione della popolazione a rischio sulle attuali possibilità di prevenzione e di cura.

3. che la popolazione sia informata che l'ictus è un'emergenza medica e sia messa a conoscenza di quali sono i suoi sintomi e della condotta da tenere qualora si presentassero

A questo scopo si auspicano da parte del Ministero della Salute una campagna di educazione sanitaria rivolta alla popolazione generale sui sintomi di presentazione della malattia e da parte delle Regioni dei corsi di formazione rivolti al personale addetto al soccorso al fine di consentire l'arrivo in Ospedale il più presto possibile o perlomeno entro le sei ore dall'inizio dei disturbi.

4. che le persone colpite da ictus siano ricoverate al più presto in centri specializzati e dotati delle attrezzature più idonee per la cura dell'ictus e, ove ciò non fosse possibile, che siano curate e assistite da personale esperto di ictus

L'Ictus Cerebrale è un'emergenza medica. E come tale va affrontato. Quanto prima la persona che ne è colpita raggiunge un centro ospedaliero attrezzato per la diagnosi tanto più alte sono le probabilità di limitare il danno cerebrale e di conseguenza la mortalità e la invalidità che ne conseguono.

Per evitare ritardi ingiustificati nel trasporto dei pazienti in Ospedale si auspica che tutte le regioni si dotino di strutture adeguate e di una mappa aggiornata in tempo reale dei posti letto nei centri attrezzati per l'accoglienza dei pazienti affetti da sospetto ictus cerebrale. Di solito i centri ospedalieri che soddisfano tali requisiti sono quelli dotati di un Dipartimento di Emergenza.

La persona che giunge al Pronto Soccorso di un Ospedale provvisto di Dipartimento di Emergenza con il sospetto di Ictus Cerebrale deve essere prontamente valutata da un medico esperto di ictus e sottoposta a tutte le procedure previste per le emergenze mediche e ad indagini TAC cerebrale. Confermata la diagnosi è indicato che la persona sia ricoverata tempestivamente presso una Stroke Unit o Unità Ictus per le ulteriori indagini e le cure mediche. Le Unità Ictus o le Stroke Unit

Semi-Intensive si sono dimostrate le uniche strutture in grado di diminuire la mortalità e l'invalidità conseguenti ad ictus cerebrale. L'accesso a tali strutture è dettato solo dalle probabilità di guarigione indipendentemente dall'età del paziente e dall'estensione del danno cerebrale. E' indicata la creazione ad opera delle Regioni di almeno una Unità Ictus dotata di 8 posti letto per ogni centomila abitanti.

Qualora non fosse possibile il ricovero nelle Unità Ictus è indicato che la persona colpita da ictus cerebrale sia assistita da personale sanitario esperto in diagnosi e cura dell'ictus cerebrale (stroke team o stroke service).

E' indicato che ogni Dipartimento di Emergenza preveda la presenza continuativa attiva di un medico esperto in diagnosi e cura dell'ictus cerebrale. A tale scopo è necessario promuovere e incentivare la formazione continua del personale sanitario addetto all'assistenza delle persone colpite dalla malattia.

Nel caso in cui l'ictus sia dovuto ad emorragia intracranica suscettibile di intervento chirurgico il ricovero va disposto in un reparto di Neurochirurgia.

5. che le persone colpite da ictus ricevano i migliori trattamenti indicati dalla letteratura scientifica e dalla migliore pratica clinica e siano informate delle loro condizioni, delle possibilità di guarigione e delle terapie a cui sono sottoposte

La persona colpita da ictus, e/o i familiari qualora le circostanze non lo consentano, devono essere informati in modo chiaro e comprensibile sulla natura della malattia e sulle probabilità di guarigione.

Qualsiasi trattamento comprovato dalle evidenze scientifiche, sia farmacologico, sia chirurgico, che espone la persona colpita da ictus a rischi per la vita deve essere intrapreso solo dopo aver ottenuto il consenso informato dal paziente o, quando questo non sia possibile, dai familiari più stretti.

6. che le persone colpite da ictus possano pure avvalersi, con il loro consenso, di centri altamente specializzati nella ricerca in questo campo

E' auspicabile che il Ministero della Salute provveda nell'immediato, sentiti i gruppi e le società scientifiche interessate, a individuare per ogni regione almeno un Centro Ictus ad Alta Specializzazione presso il quale sia possibile utilizzare, come avviene in altri paesi occidentali, per casi altamente selezionati, farmaci fibrinolitici per via sistemica o loco-regionale. E' indicato che, oltre alla dotazione tecnologica e professionale prevista per l'utilizzo di tali farmaci, i centri altamente specializzati debbano documentare di aver maturato un'esperienza nell'impiego di tali farmaci attraverso la partecipazione a studi sperimentali pubblicati su riviste scientifiche accreditate. E' indicato, inoltre, che i Centri di Alta Specializzazione si dotino di un registro, che permetta di valutare mediante scale cliniche validate l'esito finale delle terapie instaurate

7. che le persone colpite da ictus ricevano cure riabilitative in ospedale, in strutture attrezzate e a domicilio fino al raggiungimento della massima autonomia possibile

La riabilitazione è molto efficace nel ridurre il deficit funzionale conseguente al danno cerebrale, se iniziata precocemente e continuata con regolarità nelle settimane successive all'instaurarsi dell'ictus. Dopo sei mesi dall'evento ci sono poche certezze che essa possa ancora migliorare il deficit funzionale. Ad ogni persona colpita da ictus cerebrale deve essere garantito l'accesso ai centri di

riabilitazione neuromotoria, logopedica e occupazionale. Le strutture devono essere accreditate dalle Regioni secondo criteri previsti dalle società scientifiche più rappresentative ed essere dislocate nel territorio di residenza in modo da consentire la vicinanza dei familiari. E' indicato che sia previsto almeno un posto letto di riabilitazione per mille abitanti. E' indicato che le Aziende Sanitarie e le Regioni prevedano un'attività riabilitativa territoriale in modo da favorire il precoce inserimento sociale e lavorativo della persona colpita da ictus cerebrale con deficit funzionale lieve, oppure un'attività riabilitativa domiciliare nei casi altamente invalidanti al fine di agevolare il rientro nel proprio domicilio.

8. che le persone colpite da ictus non autosufficienti possano fruire di servizi pubblici, volti a ridurre il peso assistenziale che grava sui familiari

Una elevata percentuale di pazienti con ictus presenta esiti invalidanti permanenti che lo espongono ad un elevato rischio di complicanze internistiche e alle conseguenze della disabilità. Tali postumi richiedono un'assistenza infermieristica continua.

Nella fase di dimissione dalla struttura sanitaria è indicato che il sistema sanitario nazionale garantisca al paziente che desidera ritornare al proprio domicilio l'erogazione di un'assistenza infermieristica e un intervento riabilitativo continui ed adeguati ed una assistenza medica integrata che preveda il coinvolgimento del medico di famiglia e degli specialisti che si dovessero rendere necessari.

In alternativa, in presenza di disabilità e di disagiate condizioni sociali, è indicato che sia facilitato l'inserimento nelle Residenze Sanitarie Assistenziali alle persone colpite da ictus che lo richiedano. E' indicato che le Regioni, tramite le ASL, istituiscano dei Centri Territoriali, che garantiscano alle persone colpite da ictus e dimesse dalle strutture ospedaliere o di riabilitazione una continuità assistenziale e un'attività ambulatoriale volta a prevenire le ricadute.

E', inoltre, auspicabile che le Regioni provvedano ad istituire in tutte le ASL dei centri diurni, dove ospitare durante il giorno le persone non autosufficienti a causa dell'ictus. Infatti, spesso, i loro familiari non possono garantire un'assistenza continuativa durante le ore diurne e devono ricorrere a loro spese all'aiuto di collaboratori esterni. Negli stessi centri dovrebbe essere garantita, oltre all'assistenza alberghiera e infermieristica, anche un'attività riabilitativa e una terapia occupazionale al fine di mantenere il livello di recupero motorio e cognitivo raggiunto.

In alternativa, alle persone che lo desiderano, dovrebbe essere garantita a cura dei servizi socio-assistenziali del comune di residenza un'assistenza infermieristica domiciliare per la maggior parte del giorno e un'attività riabilitativa di mantenimento da effettuarsi in regime di Day Hospital o a domicilio del paziente nel caso di impossibilità.

Infine, le ASL dovrebbero consentire per i pazienti più critici, su richiesta del medico di famiglia, la valutazione a domicilio da parte di medici specialisti, di medici esperti di assistenza all'ictus e di fisioterapisti.

9. che le persone colpite da ictus vedano riconosciuti tempestivamente e agevolmente per sé e per i propri familiari i benefici di legge previsti in caso di disabilità

L'accertamento dell'invalidità deve essere effettuato a cura delle commissioni regionali prima della dimissione, in modo da evitare inutili disagi a persone che spesso vivono da sole e hanno deficit di comunicazione in conseguenza dell'ictus. E' indicato che la convocazione delle commissioni regionali di invalidità sia a cura

del responsabile della struttura di degenza ogni qualvolta si prospetti l'ictus come diagnosi di dimissione. E' indicato, inoltre, che il fisiatra prescriva per il tempo necessario i presidi e gli ausili sanitari necessari, che dovranno essere recapitati da parte delle ASL al domicilio dell'interessato. E', infine, auspicabile che i comuni, informati dai servizi sociali, provvedano ad elaborare gratuitamente progetti di abbattimento delle barriere architettoniche prima del rientro a domicilio.

Alla persona che si trovi nella necessità di dover assistere un proprio familiare affetto da ictus non autosufficiente deve essere consentita la possibilità di poter usufruire di permessi lavorativi speciali durante il corso della malattia, e, soprattutto, nella fase acuta della stessa.

10. che le persone colpite da ictus ricevano gratuitamente cure e controlli volti ad evitare le ricadute

La persona che ha subito un ictus cerebrale indipendentemente dall'entità del deficit funzionale residuo è ad alto rischio di ricaduta soprattutto nei primi anni dall'evento. I trattamenti farmacologici, i controlli clinici e gli accertamenti scientificamente dimostratisi utili per prevenire le ricadute, l'aggravamento dell'invalidità residua e gli effetti avversi farmacologici devono essere erogati gratuitamente e, per quelli fattibili, anche presso il domicilio, qualora l'interessato si trovi nell'impossibilità di raggiungere le strutture sanitarie. Alle persone colpite da ictus e in trattamento preventivo anticoagulante orale deve essere facilitato l'accesso ai Centri di Sorveglianza Anticoagulati. In casi particolari tali centri devono garantire un'attività domiciliare.