

Gruppo di lavoro
istituito con D.M. 15 ottobre 2008 e
presieduto dal Sottosegretario on. Eugenia Roccella

“STATO VEGETATIVO E DI MINIMA COSCIENZA”

Epidemiologia, evidenze scientifiche e modelli assistenziali

*Testo redatto a cura di
Gianluigi Gigli, Antonio Carolei, Paolo Maria Rossini e Rachele Zylberman*

In breve, i punti principali:

1. Benché non sia possibile parlare in assoluto di irreversibilità della condizione, quando la persona in SV (Stato Vegetativo) raggiunge la stabilità clinica ed entra in una fase di cronicità, essa deve essere considerata persona con "gravissima" disabilità. Al pari degli altri individui con gravissime patologie croniche questa persona può essere preferibilmente accolta a domicilio o, quando ciò risulta impossibile, può essere trasferita in strutture a carattere non prettamente sanitario. Il passaggio ad altra struttura non sanitaria di persone con disabilità gravissime (quali quelle in SV) si configura come una fase molto delicata che necessita di indispensabili strumenti sanitari e sociali di supporto alla persona e alla famiglia, dovendo essere garantiti gli interventi sanitari necessari per le cure ordinarie, per la prevenzione delle complicanze e per il mantenimento dei livelli di stabilizzazione raggiunti, oltre ad assicurare la facilità di accesso alle strutture sanitarie per acuti, in caso di bisogno.
La stessa condizione di disabilità gravissima si realizza nei pazienti in SMC (stato di minima coscienza).
2. Nel quinquennio 2002-2006 sono stati dimessi 5344 pazienti con diagnosi di stato vegetativo persistente, secondo le SDO (Schede di Dimissione Ospedaliera), ma i dati ottenuti possono sottostimare la numerosità dei pazienti in SV (Stato Vegetativo) e in SMC (Stato di Minima Coscienza). I dati analizzati e riportati nel documento, oltre a denotare difficoltà nei processi organizzativi evidenziano la necessità di identificare percorsi diagnostico-terapeutici appropriati e di incentivare l'adozione di sistemi di codifica omogenei sul territorio nazionale. Ad oggi non sono disponibili altri dati dettagliati come quelli del presente documento, anche se sono da tenere nella massima considerazione le iniziative di gruppi di studio afferenti a qualificate società scientifiche e di singoli ricercatori.
3. Considerando i dati emersi dalla revisione bibliografica, il Gruppo di lavoro raccomanda che lo Stato Vegetativo sia diagnosticato senza connotarlo con gli aggettivi di persistente o permanente, ma indicando - insieme alla sua presenza in una data persona - la causa che lo ha determinato e la sua durata in settimane o mesi. In sintesi, anche sulla base della esperienza personale dei membri del Gruppo di lavoro, si può affermare che tra il 50 e il 75% dei pazienti in SV post-traumatico recuperano le attività di coscienza e per due terzi di essi si tratta di un buon recupero funzionale o di una disabilità moderata. Anche la sopravvivenza è migliorata molto negli anni recenti e supera nettamente i 5 anni
4. Si raccomanda l'istituzione di un registro nazionale dei disturbi prolungati di coscienza da gravi cerebro lesioni acquisite e, in parallelo, la attivazione di uno studio sulla attendibilità dei sistemi di codifica, mediante una verifica a campione, effettuata sul campo, della documentazione clinica di alcune strutture di ricovero per pazienti in SV e in stato SMC esistenti sul territorio nazionale.
5. Allo stato attuale delle conoscenze, il Gruppo di lavoro ritiene che non possa essere esclusa la presenza di elementi di coscienza nei pazienti in SV, ma che il livello e la qualità di tali elementi di coscienza variano verosimilmente da paziente a paziente, anche in dipendenza dal contesto ambientale. Inoltre, in caso di recupero tardivo, deve essere atteso un livello di funzionamento molto probabilmente compromesso.

6. Sembrerebbe che non possa essere escluso in assoluto un miglioramento delle funzioni cognitive, anche a distanza di molti anni dall'evento acuto, a seguito di processi rigenerativi e di riorganizzazione plastica (*rewiring*) delle strutture cerebrali.
7. Il Gruppo di lavoro ritiene opportuno raccomandare che, in futuro, gli studi sulla riabilitazione dei pazienti in SV e in SMC possano essere effettuati utilizzando i risultati della f-MRI (risonanza magnetica funzionale) cerebrale come guida per la pianificazione degli interventi.
8. Il Gruppo di lavoro ritiene opportuna l'instaurazione di una terapia antidolorifica durante tutte le manovre diagnostiche o terapeutiche che possano evocare dolore nei pazienti in SV o in SMC.
Il Gruppo di lavoro raccomanda di estendere la prescrizione degli anti-dolorifici a tutti i pazienti in SV e in SMC in cui vengano diagnosticate verosimili fonti di dolore (p. es. ascessi, ulcere da decubito mobilizzazione di anchilosi articolari) o in presenza di reazioni comportamentali suggestive di dolore (spasticità, contratture muscolari, reazioni di pianto e fenomeni disautonomici vegetativi, come la tachicardia, la tachipnea, la sudorazione profusa, ecc.).

Infine, il Gruppo di lavoro non ha potuto approfondire il problema delle modalità di percezione dello stimolo della sete in questa tipologia di pazienti e propone di rinviarne l'esame ad un successivo documento.

9. Appare importante spingere le Regioni a rendere omogenea l'organizzazione sanitaria e socio-assistenziale a favore dei pazienti in SV e SMC raccomandando un percorso lineare e razionale a partire dalla fase acuta, assicurando la "presa in carico" dell'individuo nella sua intera realtà patologica attraverso una poliarticolazione a rete
10. *SISTEMA A RETE INTEGRATA "COMA TO COMMUNITY"*: si propone di organizzare un "sistema esperto" integrato a rete di percorsi "dal coma al domicilio", con forte radicamento territoriale, connotato da universalità, appropriatezza, tempestività e progressività delle cure. Un percorso "certo" per tutti i pazienti senza bias di selezione a monte e senza affidare alle famiglie la ricerca di soluzioni estemporanee (con il grave rischio di flussi passivi, interregionali o all'estero, legati a ricerche illusorie e miracolistiche).
11. Anche dal punto di vista della efficienza e dell'appropriatezza dei modelli assistenziali, è indispensabile sostenere nuove frontiere e prospettive nella ricerca, per l'individuazione di criteri diagnostici, prognostici e di best practices.
12. Il Gruppo di lavoro è convinto che il miglioramento dei modelli assistenziali e la ricerca scientifica sugli stati neurologici a basso livello di responsività possano offrire un importante contributo per far crescere appropriatezza ed efficienza in sanità, per garantire maggiori livelli di giustizia per tutti i cittadini, fondati su principi di equità e solidarietà all'interno del corpo sociale, e per far avanzare il livello complessivo di civiltà del Paese.