

## **Roberto Piperno**

*5 Dicembre 2011*

Le persone con esiti di cerebrolesioni “catastrofiche”, intendendo con queste le più gravi lesioni cerebrali compatibili con la sopravvivenza, sono andate aumentando nel corso degli ultimi 2 decenni. Il miglioramento della organizzazione del soccorso, delle tecniche rianimatorie e neurochirurgiche e delle pratiche assistenziali ne ha sensibilmente aumentato la sopravvivenza. A titolo indicativo, basti ricordare che in Italia, fra il 2002 e il 2006, le dimissioni ospedaliere con diagnosi di Stato Vegetativo sono aumentate del 61%.

Fra le gravi cerebrolesioni acquisite la possibilità di disabilità importanti negli esiti è statisticamente alta ma la probabilità di entrare nelle condizioni permanenti di disabilità “estrema” è ridotta. Oltre l’80% delle persone che dopo un mese sono in stato vegetativo si risveglierà entro un anno. Titoli di stampa del tipo “si sveglia dopo 23 giorni di coma” sono un esempio di non-notizia che crea disinformazione.

A fronte dunque dei molti casi che vengono salvati ed avranno esiti più o meno positivi, vi sono però anche casi che dovranno fronteggiare esiti gravissimi in una condizione di disabilità estrema che corrisponde alle diagnosi mediche di stati vegetativi, stati di minima coscienza, sindromi locked-in, mutismo acinetico ed altre ancora, che però non introducono alcuna differenza sotto il profilo dei bisogni di assistenza.

Di certo l’evento catastrofico non interrompe solo la traiettoria di vita di una persona ma anche quella di tutto il suo nucleo familiare, precipitando in un attimo un intero mondo di vita e di progetti in una condizione di “fragilità” estrema con implicazioni sullo stato di salute, sull’adattamento psicosociale, sull’occupazione e sul reddito.

Alcuni grandi progetti nazionali stanno contribuendo a fare luce su aspetti problematici: un progetto, coordinato dal Besta di Milano, ha messo sotto osservazione la situazione dei familiari e degli operatori che prestano cura, ed un secondo progetto, promosso dall’Ordine dei medici di Bologna con l’adesione di altri 22 Ordini Provinciali in Italia, sta raccogliendo dati nella fase degli esiti per valutare l’accuratezza diagnostica e la situazione delle persone in Stato Vegetativo.

Quante sono le persone e le famiglie che vivono in condizione di disabilità e fragilità estreme? A livello nazionale non disponiamo di dati. Manca

tuttora quel registro nazionale che è stato più volte auspicato. Facciamo per lo più riferimento a stime che indicano almeno 150 casi per milione di abitanti, fra stati vegetativi e stati di minima coscienza. In Emilia Romagna la situazione è migliore in quanto esiste un flusso dati regionale per le persone in condizioni di disabilità grave e gravissima, il flusso GRAD.

La fotografia nel 2009 ci mostrava 101 persone nella provincia di Bologna con condizione di Stato Vegetativo o di Minima Coscienza, circa 10 casi ogni 100.000 abitanti. Al 2010 il numero è salito a 167, con un incremento considerevole, in parte ascrivibile a nuovi contatti ma anche a nuovi casi.

Negli ultimi anni si è modificato anche il profilo epidemiologico: se in passato erano soprattutto ragazzi e ragazze vittime di traumi della strada, oggi sono molto aumentati i casi di grave incidente vascolare emorragico o di arresto cardiaco prolungato in età più avanzate.

In Emilia Romagna, nel 2009-2010, il 32% delle gravi cerebrolesioni viste dalla riabilitazione ospedaliera aveva più di 65 anni, con 3 volte su 4 una causa non traumatica. Questo modifica il tipo di bisogno perché viene a mancare la funzione di assistenza che i genitori hanno così spesso assicurato nel tempo ai loro ragazzi.

Si è quindi progressivamente affermata la necessità di migliori conoscenze e competenze mediche per le fasi post-acute, ma anche di politiche sanitarie e di assistenza per fronteggiare questa situazione emergente.

Anche se molto resta ancora da fare per affermare su tutto il territorio nazionale standard di buone pratiche e percorsi appropriati e certi, molto è già stato fatto, e la nostra Regione ha avuto un ruolo di primo piano: basti pensare che l'Emilia Romagna è stata la prima ad istituire nel 2005 una rete ospedaliera per la riabilitazione delle gravi cerebrolesioni, il progetto Gra.Cer., che mette in rete circa 100 posti letto negli ospedali della regione, servita da un apposito registro regionale.

Le conclusioni di uno studio coordinato dalla Regione Emilia-Romagna fra il 2005 e il 2009 hanno mostrato nel confronto fra 17 regioni italiane una mancanza di omogeneità di nomenclatura, di procedure e di organizzazione, con attenzione rivolta soprattutto alle fasi precoci dell'assistenza, mentre le fasi di dimissione e post-dimissione appaiono meno ricche di provvedimenti normativi.

Un passaggio importante è avvenuto nel maggio di quest'anno con l'accordo approvato dalla Conferenza Stato-Regioni sulle linee di indirizzo per l'assistenza alle persone in stato vegetativo e di minima coscienza.

Questo testo definisce per la prima volta indicazioni per un percorso specifico dedicato alle persone con queste condizioni di disabilità estrema, recependo il lavoro delle commissioni tecniche presiedute dall'On. Di Virgilio nel 2005 e dall'On. Roccella nel 2008-2009 e le proposte delle Associazioni rappresentative dei familiari.

In questo testo si indica la necessità che ciascuna amministrazione definisca con atto formale uno specifico percorso assistenziale per le persone in stato vegetativo e di minima coscienza e l'indispensabilità nella fase degli esiti sia dell'assistenza domiciliare sia di una assistenza residenziale extraospedaliera dedicata, all'interno di nuclei denominati SUAP, che risponda ai bisogni assistenziali elevati e complessi di queste persone, con una stima di fabbisogno di almeno 30-40 letti per milione di abitanti.

L'intero percorso viene tratteggiato come un sistema integrato su base territoriale, definito "coma to community", capace di assicurare una presa in carico continuativa e certa del paziente e dei familiari dalla fase dell'emergenza fino al reinserimento domiciliare o residenziale. Durante tutto il percorso viene indicata la necessità di strategie precoci di coinvolgimento, educazione, sostegno ed empowerment dei familiari, che vanno riconosciuti come "esperti della persona".

Sfortunatamente l'accordo è troppo recente per poterne valutare l'effetto in termini, ad esempio, di sviluppo nelle organizzazioni sanitarie di programmi e percorsi di riabilitazione specializzati per le persone in condizioni di bassa responsività protratta a lento recupero. Manca inoltre una definizione condivisa delle tipologie, delle caratteristiche e degli standard assistenziali delle unità dedicate di residenzialità speciale, che peraltro sono ancora limitate a poche esperienze sul territorio nazionale.

In questo contesto, l'esperienza di Bologna, per come si è venuta consolidando negli ultimi 10 anni, costituisce un riconosciuto punto di eccellenza nel panorama nazionale, ed è oggetto di studio e di visite conoscitive da parte di professionisti del settore ed amministratori da tutta Italia.

Un indicatore di qualità e tenuta che emerge dai dati del registro GRACER è che dei 128 residenti registrati fra il 2009 e il 2010 negli ospedali di Bologna, per i quali era stato indicato un bisogno riabilitativo intensivo in oltre il 77% dei casi, nessuno ha dovuto ricorrere a ricoveri extraregionali per carenza di risorse locali di riabilitazione. Cosa che purtroppo avviene regolarmente in altre regioni, con una domanda di mobilità che si rivolge

anche alle nostre strutture, con gli inevitabili costi umani ed economici che vengono a gravare sulle famiglie.

Uno dei punti di forza del sistema di Bologna per la grave cerebrolesione consiste nell'aver definito uno speciale percorso riabilitativo dedicato alle persone in Stato Vegetativo o di Minima Coscienza, anticipando di anni le indicazioni che solo oggi emergono dall'accordo Stato-Regioni.

La collaborazione fra Azienda USL, Comune di Bologna ed Associazione "gli Amici di Luca", che ha anche assolto ad un efficace ruolo di propulsione e costante sollecitazione, ha dato vita e concreta attuazione al progetto della Casa dei Risvegli Luca De Nigris.

Nel Luglio di quest'anno, al termine di una fase sperimentale che ha avuto anche il sostegno della Regione Emilia-Romagna con un apposito finanziamento a progetto, la struttura è stata classificata come unità ospedaliera ad alta specializzazione neuroriabilitativa, dedicata prevalentemente a persone in stato vegetativo o di minima coscienza. Questo percorso vede la collaborazione anche operativa di figure professionali non sanitarie dell'Associazione, ed attribuisce una importanza strategica all'accoglimento dei familiari con un progetto specifico di sostegno, formazione ed empowerment.

Fra tutti i casi che ogni anno entrano nel percorso di riabilitazione intensiva dopo la fase acuta, circa il 70% avrà un decorso relativamente rapido, di poche settimane, ma un 30% avrà necessità della Casa dei Risvegli per una fase clinica subacuta lenta, in media di 7 mesi, ed incerta negli esiti, al termine della quale potrà comunque rientrare al domicilio con una famiglia preparata e competente all'assistenza. Il rientro al domicilio in sicurezza e con un piano di continuità assistenziale è un obiettivo prioritario del processo di riabilitazione e dovrebbe avvenire non appena le condizioni cliniche lo consentano e non vi siano più azioni di cura che richiedano le risorse di un ambiente ospedaliero. Non significa necessariamente che non vi siano più possibilità di miglioramento.

Laddove il rientro a domicilio non è possibile, o per la gravità o per la situazione familiare e/o abitativa, interviene la possibilità delle soluzioni di lungo-assistenza per la fase degli esiti.

Anche se queste soluzioni non sono una prosecuzione di degenza riabilitativa, resta un criterio imprescindibile che in tutti i casi venga sempre assicurato un livello di osservazione clinica e di intervento assistenziale adeguato alla difesa, e se possibile al miglioramento, dello

stato di benessere e compatibile con la tempestiva identificazione di ogni possibile cambiamento.

Nella nostra regione, la fase degli esiti nelle disabilità estreme è protetta dal dispositivo assistenziale previsto dalle DGR 2068/2004 e 840/2008, con l'attività delle equipe multiprofessionali di distretto e con i nuclei dedicati di residenzialità per le gravissime disabilità acquisite. A Bologna, un nucleo è stato individuato presso la RSA Lercaro ed un altro nucleo si trova nella RSA Virginia Grandi di San Pietro in Casale.

Anche in questo caso il sistema di Bologna offre un elemento aggiuntivo, una esperienza di interesse nel panorama regionale e nazionale. Da alcuni anni infatti la Azienda USL e l'Azienda Ospedaliera di Bologna utilizzano posti dell'Ospedale Privato Santa Viola in un nucleo dedicato per stati vegetativi e di coscienza minima. Questo nucleo di lungodegenza "esperta" ospedaliera, non di riabilitazione, si è andato specializzando soprattutto per quei casi che presentano condizioni cliniche di relativa instabilità, e quindi hanno bisogno di un tasso più elevato di assistenza medica, sia che escano alla fine di un percorso riabilitativo, sia che fin dall'inizio non siano sottoponibili per ragioni mediche ad una riabilitazione intensiva. Questa risorsa offre l'opportunità di un percorso controllato anche a persone che altrimenti rischierebbero di rimanere troppo a lungo, o rientrare più volte, in aree ospedaliere per acuti non più corrispondenti ai loro bisogni.

Questo è il tentativo di restituire una fotografia, per necessità sommaria, della situazione attuale dei percorsi per le persone con disabilità estreme. L'immagine è quella di un work in progress ma non potrebbe essere altrimenti. La comunità clinica internazionale ha cominciato ad interrogarsi approfonditamente su queste condizioni solo da 10 anni, con una vistosa accelerazione negli ultimi 5, e solo 15 anni fa molte famiglie bolognesi dovevano ancora lasciare vita e lavoro per seguire i propri cari nel lungo cammino di riabilitazione, magari all'estero, e magari dopo aver dovuto cercare da sole le opportunità possibili. Oggi l'esperienza di Bologna è un punto di riferimento per molte realtà italiane che ancora vivono questo problema.

Ancora molto può essere fatto sul piano della ricerca medica per ridurre il numero dei casi e l'entità delle disabilità irrecuperabili, ma molto può e deve essere fatto anche nella fase degli esiti per aumentare la qualità della vita delle famiglie e per articolare soluzioni flessibili di residenzialità

permanente e di sollievo. Rubando una frase che è diventata uno slogan delle giornate dei risvegli: “vale la pena”.