

Le famiglie e le criticità nel percorso delle Gravi Cerebrolesioni Acquisite

Proposte di Soluzione

La Giornata, organizzata dall'Azienda Sanitaria Fiorentina (ASF) e dall'Associazione Cerebrolesioni Acquisite (ASS.C.A.) qualche mese fa c/o l'ospedale S. Giovanni di Dio a Firenze, ha cercato di fotografare le principali criticità che le famiglie evidenziano nel percorso di una Grave Cerebrolesione Acquisita, dal ricovero ospedaliero al potenziale rientro al domicilio, allo scopo di avanzare proposte di soluzione richiamando buone prassi clinico-riabilitative attuate in alcune parti del territorio toscano.

Sono stati affrontati tre aspetti maggiori del suddetto percorso, di seguito descritti.

I - Le criticità legate alla diagnosi / prognosi dello SV (stato vegetativo) o SMC (stato di minima coscienza) e all'orientamento (intensità) riabilitativo

Premesso che:

• **Perrore diagnostico**, riportato in lette-

ratura, per lo Stato Vegetativo è del 41%, quando la diagnosi è fatta solo su base clinica e, soprattutto, senza l'ausilio di scale neuro-comportamentali validate. Da qui la necessità di garantire una diagnosi esperta, e, quindi, ragionevolmente corretta, basata sia sulla valutazione neurologica e neuro-comportamentale (con scale come la CRS-R) che su indagini strumentali (Conferenza Stato-Regioni dell'Aprile 2011), neurofisiologiche (EEG, Potenziali Evocati) e neuroradiologiche convenzionali, in tutte le fasi del percorso (dall'ospedale al territorio) ed in tutto il territorio regionale e nazionale;

• **la prognosi** per lo stato vegetativo e di minima coscienza (SMC) è considerata definita, allo stato attuale delle conoscenze, solo dopo un periodo di osservazione esperta, clinico-strumentale (v. sopra), medio-lungo: sei mesi per le forme ad etiolo-

R. CHIARAMONTI¹, B. MARSELLA²,
G. ZACCARA³, PL. TOSI⁴

¹ *Dirigente Medico I Livello Neurologia-Neurofisiologia, UO Neurologia, Responsabile del Centro per la Presa in Carico Globale delle Gravi Cerebrolesioni Acquisite (GCA) e per il Monitoraggio degli Stati Vegetativi e di Minima Coscienza dell'Azienda Sanitaria Fiorentina (ASF)*

² *Presidente Associazione Cerebrolesioni Acquisite, ASS.C.A. Firenze*

³ *Direttore UO Neurologia-Neurofisiologia, ASF*

⁴ *Direttore Generale ff dell'ASF*



Roberta Chiaramonti, Neurologa-Neurofisiopatologa, Dirigente Medico di I Livello, U.O. di Neurologia-Neurofisiopatologia dell'Azienda Sanitaria Fiorentina (ASF). Gestisce per l'ASF il percorso ospedaliero / extra-ospedaliero di continuità osservazionale degli Stati Vegetativi / Stati di Minima Coscienza nella fase della cronicità e quello degli esiti delle Gravi Cerebrolesioni Acquisite (GCA).

gia non-traumatica, 2 anni per quelle ad etiologia traumatica;

- **Porientamento dell'intensità riabilitativa** per il malato in Stato Vegetativo o Stato di Minima Coscienza è richiesto molto precocemente rispetto al tempo ritenuto necessario a sciogliere la prognosi. Già 2-4 settimane dopo l'esordio acuto, nella condizione di Stato Vegetativo o Stato di Minima Coscienza alla dimissibilità dai reperti intensivi o subintensivi, è, dunque, nella fase post-acuta precoce, si deve inviare in riabilitazione il malato (alta intensità riabilitativa o codice 75, dove presente; riabilitazione intensiva ospedaliera o codice 56; riabilitazione estensiva o codice 60). Questa difficoltà può essere risolta solo garantendo la continuità di un'osservazione clinico-strumentale esperta longitudinale, periodica o pseudo-periodica (in base all'evoluzione singola del caso), per rivedere l'orientamento riabilitativo, riallocando il malato in strutture o moduli a diversa intensità riabilitativa;

- **L'informazione** sul percorso di cura dello Stato Vegetativo/Stato di Minima Coscienza e sulle strutture di riabilitazione e di lungodegenza territoriali dei familiari dei malati in Stato Vegetativo/Stato di Minima Coscienza o con esiti di grave cerebrolesione acquisita (GCA) domiciliare, fin dal ricovero in rianimazione, è carente o assente.

Sono state presentate alcune delle **soluzioni individuate in Toscana** (proposte anche per un'estensione a livello nazionale):

1. Uno strumento digitale (**scheda-filtro**), recentemente messo a punto dall'Agenzia Regionale di Sanità, in collaborazione con il gruppo dei tecnici interpellati (rianimatori, neurologi, neurofisiopatologi, riabilitatori), che ha la finalità di omogenizzare la modalità d'inquadramento clinico-strumentale delle condizioni di Stato Vegetativo/Stato di Minima Coscienza, dalla fase acuta alla post-acuta, in tutta la Regione Toscana. Nella scheda sono riportate le valutazioni cliniche, le scale neuro-comportamentali, le valutazioni neurofisiologiche (EEG, Potenziali Evocati) e neuroradiologiche convenzionali da garantire al malato con la tempistica indicata, per un periodo osservazionale che arriva fino a due anni dal momento del passaggio in Stato Vegetativo/Stato di Minima Coscienza.

2. Il modello operativo di gestione della fase post-acuta dello Stato Vegetativo/Stato di Minima Coscienza attivato ed attualizzato, fin dal 2006, dall'UO di Neurologia-Neurofisiopatologia dell'Azienda Sanitaria Fiorentina (ASF):

- un **team di neurologi e neurofisiologi ospedalieri** che dalla sede della U.O. si sposta presso le **Strutture di Riabilitazione extra-ospedaliere**, Codice 56 e 60, convenzionate (**Villa delle Terme, Segesta**) – sul territorio fiorentino non è ancora stato attivato il Codice 75

– e garantisce, al letto del malato, la valutazione e/o rivalutazione esperta (clinica neurologica e neurofisiologica) longitudinale (fase post-acuta) per rivedere nel tempo l'attualità della diagnosi e per eventualmente variare l'attribuzione riabilitativa (SV che passi a SMC, o viceversa).

- **Gruppi Multiprofessionali** misti per la gestione dei malati in SV / SMC nella fase post-acuta composti da:

- neurologi ed neurofisiopatologi ospedalieri;
- fisiatristi, internisti e geriatri extra-ospedalieri;
- paramedici (infermieri, fisioterapisti, logopedisti, terapisti occupazionali, musicoterapeuti) delle strutture extra-ospedaliere;
- psicologi, individuati dall'Associazione di famigliari Ass.C.A. (Associazione Cerebrolesioni Acquisite), che lavorano in convenzione con l'Azienda Sanitaria Fiorentina.

- Di questi gruppi composti (pubblico-privato) fanno parte anche i familiari o i *care givers* dei malati.

3. La mappatura su sito web aggiornata delle strutture di riabilitazione e di lungodegenza disponibili sul territorio toscano ed **opuscoli informativi** su tutte le diverse fasi del percorso di cura, da distribuire fin dalla fase acuta, che l'Agenzia Regionale di Sanità, in collaborazione con le Associazioni di Volontariato (ASS.C.A. e ATRACTO) sta predisponendo allo scopo d'informare in modo esaustivo, ed in tutte le fasi del percorso, i familiari dei malati in SV / SMC o con esiti di GCA.

II - Le criticità relative alla gestione clinico-riabilitativa del soggetto con esiti di neurolesione acquisita rientrato al domicilio

Dopo il rientro al domicilio, la persona con esiti di GCA, portatrice di disabilità residua (motoria e/o cognitivo-comportamentale), dovrebbe poter contare sulla continuità dell'osservazione clinica specialistica e dovrebbe poter completare il proprio percorso riabilitativo attraverso ulteriori programmi di rieducazione, e sempre con un continuativo supporto psicologico. Ad oggi, rientrati a casa, il malato ed i suoi familiari trovano come primo, e spesso "solitario", referente sanitario il medico di medicina generale, che, attraverso questi stessi familiari, attiva i servizi sociali, i servizi territoriali, le visite specialistiche e gli eventuali esami di laboratorio o strumentali da effettuare (comunque da fissare, far eseguire, ritirare e far rivalutare dal Medico "a carico della famiglia" ...).

C'è, dunque, la **necessità di costruire un continuum osservazionale clinico-rieducativo rispetto alle fasi ospedaliere del percorso riabilitativo, con la finalità di riguadagnare al ruolo di risorsa sociale il soggetto con esiti di GCA.**

In questo senso, sono state presentate le soluzioni individuate in Toscana e già operative in alcune realtà auspicabilmente da esportare:

- Modello dell'ASF (dal 2009) della presa in carico globale, proattiva, del malato con esiti di GCA e dei suoi familiari; modello incentrato sulla figura del *case manager*, in questo caso neurologo, che è chiamata, da una parte, a coordinare un'équipe multidisciplinare di sanitari ospedalieri e, dall'altra, ad essere il punto di connessione integrata di un gruppo multiprofessionale di operatori psico-socio-sanitari (assistenti sociali, servizi territoriali infermieristici, di riabilitazione, di logopedia, di dietologia, psicologi, educatori, associazione di volontariato Ass.C.A.), i quali, a diverso titolo, sono implicati nel processo di rieducazione e di reinserimento socio-lavorativo, ove possibile del malato. Il *case manager* dunque, da un lato valuta e monitorizza gli aspetti medici legati alla neurolesione, rivede la terapia neurofarmacologica, attiva consulenze specialistiche di altra branca e richiede esami di laboratorio o strumentali con modalità day service, dall'altro valuta il bisogno di supporto psicologico, partecipa con i dirigenti scolastici ed i colleghi di docenti ai gruppi multiprofessionali previsti per legge per i casi di soggetti maggiorenni ma che ancora frequentano la scuola, e partecipa, insieme al braccio psico-socio-sanitario, alla messa a punto di un piano individualizzato di rieducazione (motoria, cognitivo-comportamentale) e di reinserimento socio-lavorativo.

- Servizio di **supporto e consulenza psicologica** sia per le persone con esiti di GCA ed i loro familiari che per i familiari di persone in Stato Vegetativo o Stato di Minima Coscienza, realizzato attraverso la collaborazione tra ASF ed ASS.C.A.

- **Modelli "individualizzati" di riabilitazione cognitivo-comportamentale e di reinserimento socio-lavorativo**, ove possibile, ispirati dalla volontà di recuperare al ruolo di risorsa sociale la persona con esiti di GCA che rientri al domicilio e, dunque, incentrati sulla necessità d'identificare le risorse residue della persona, che, attraverso un percorso di adattamento creativo, indirizzato dalle preferenze o dagli interessi della stessa, diventano il punto di forza per la ricostruzione di un nuovo piano di vita (Modello derivante dalla collaborazione tra ASS.C.A., strutture private convenzionate di Villa delle Terme, Gruppo in Firenze ed ASF; Modello dell'UO di Recupero e Rieducazione

Funzionale dell'Azienda USL 4 di Prato; Modello di inserimento lavorativo dell'Istituto di riabilitazione Madre della Divina Provvidenza di Arezzo).

- **Riabilitazione delle funzioni cognitive della persona con esiti di GCA via web** (esperienza della Usl 9 di Grosseto).

- **Riabilitazione neuro-motoria:** ben organizzata per le fasi ospedaliere del percorso delle persone con esiti di GCA (codice 75, 56 e 60), non risulta sufficientemente garantita nelle fasi successive (domiciliarizzazione o lungodegenza), nelle quali le famiglie non riscontrano quella adeguata continuità che sarebbe necessaria.

III - Criticità relative alla farmacoterapia "off-label"

È di cruciale importanza che la gestione farmacologica dei Soggetti in Stato Vegetativo/Stato di Minima Coscienza o con disabilità cognitivo-comportamentale da esiti di GCA sia in mano a specialisti che abbiano esperienza specifica nel campo e che possano seguire la Persona con continuità nelle varie fasi del percorso riabilitativo. Bisogna, infatti, continuamente valutare quanto sia vantaggioso che un farmaco protegga da crisi epilettiche ma deprima la vigilanza, che stimoli la vigilanza o la prestazione cognitiva ma possa indurre crisi epilettiche, o che contenga i disturbi comportamentali ma alteri il livello di vigilanza o la prestazione cognitiva. Non esistono, al momento, studi di registrazione per le tre classi farmacologiche – inibitori dell'acetilcolinesterasi, neurolettici atipici, amantadina – di fatto utilizzati nell'ordine, nel disturbo cognitivo (mnesico-attentivo), nel disturbo comportamentale, e per favorire il recupero del contatto con l'ambiente nello Stato Vegetativo o Stato di Minima Coscienza. Il loro utilizzo, che è prassi, è "fuori indicazione" e richiede, pertanto, un consenso informato. La spesa per l'acquisto di questi farmaci (onerosa) è tutta a carico delle famiglie dei malati.

In attesa di studi clinici di registrazione, è stata avanzata la richiesta di rimborsabilità della spesa sostenuta dalle famiglie, in particolare per i neurolettici atipici, allo scopo di garantire l'equità di accesso alla cura soprattutto ai meno abbienti, con identificazione delle Strutture e dei Professionisti esperti che, analogamente a quanto avviene per le Unità di Valutazione Alzheimer, UVA, coperti sul piano assicurativo, siano autorizzati alla prescrizione previo consenso informato per l'indicazione *off label*. TM