

Stati vegetativi permanenti: quale setting per quale cura

Renzo Bagarolo

Direzione Sanitaria Piccolo Cottolengo Don Orione, Milano

In questi anni, il miglioramento continuo delle cure e l'efficacia degli interventi sanitari nel campo dell'emergenza e delle tecniche di rianimazione sta determinando il progressivo aumento del numero di persone affette da disabilità "catastrofica", esito di traumi o patologie acute gravemente invalidanti.

Si sta delineando un nuovo quadro epidemiologico che segnala la disabilità di lungo periodo come un problema sociale di peso ed interesse non più solo tra la popolazione anziana, ma anche giovane e adulta; fino a qualche anno fa, il peso della disabilità in queste fasce di popolazione era determinato prevalentemente da patologia congenita.

Sono interessanti le stime fatte da Eisenberg (www.who.int/entity/mental_health), secondo il quale nel 2020 (Tab. 2) gli incidenti stradali passeranno al 3° posto e le malattie cerebrovascolari al 4° (nel 1990 occupavano rispettivamente il 9° ed il 6° posto. Tab. 1) nella classifica delle cause di disabilità misurata in DALYs (Anni vissuti in presenza di Disabilità) raddoppiando, di fatto, la loro incidenza.

Queste disabilità, nelle situazioni gravi si presentano con quadri clinico-assistenziali associati ad alterato Stato di Coscienza, che vanno dal Coma allo "Stato di Minima Coscienza" (caratterizzati da una severa alterazione di coscienza con presenza di una minima, ma definita, manifestazione comportamentale in relazione con il contesto ambientale) che, spesso, vengono indistintamente assimilati allo "Stato Vegetativo".

Solo da pochi anni, sulla base delle diverse presentazioni cliniche, evoluzioni e prognosi, si comincia ad avere una più chiara percezione delle differenti caratteristiche dei diversi stati clinici. Si riportano di seguito i criteri per la Diagnosi differenziale, rimandando per una più puntuale trattazione della problematica al Documento della Commissione tecnico-scientifica del Ministero della Salute (Commissione Tecnico-Scientifica del Ministero della Salute, 2005).

Le difficoltà di inquadramento nosologico rendono difficile anche la valutazione delle dimensioni del fenomeno e la conseguente programmazione dei servizi sanitari e socio sanitari. I dati di incidenza e prevalenza presenti in

Tabella 1 - Prime dieci cause di DALYs persi nel mondo, per entrambi i sessi, 1990.

Malattia o lesione	DALYs (migliaia)	% sul totale	% cumulativa
Tutte le cause	1.379.238		
Infezioni delle basse vie respiratorie	112.898	8,2	8,2
Malattie diarroiche	99.633	7,2	15,4
Lesioni perinatali	92.313	6,7	22,1
Depressione	50.810	3,7	25,8
Cardiopatía ischemica	46.699	3,4	29,2
Malattie cerebrovascolari	38.523	2,8	32,0
Tubercolosi	38.426	2,8	34,8
Morbillo	36.520	2,6	37,4
Incidenti stradali	34.317	2,5	39,9
Anomalie congenite	32.921	2,4	42,3

Tabella 1 - Prime dieci cause di DALYs persi nel mondo, per entrambi i sessi, 2020.

Malattia o lesione	DALYs (migliaia)	% sul totale	% cumulativa
Tutte le cause	1.388.836		
Cardiopatía ischémica	82.325	5,9	5,9
Depressione	78.662	5,7	11,6
Incidenti stradali	71.240	5,1	16,7
Malattie cerebrovascolari	61.392	4,4	21,1
Pneumopatie croniche ostruttive	57.587	4,2	25,3
Infezioni delle basse vie respiratorie	42.692	3,1	28,4
Tubercolosi	42.515	3	31,4
Guerra	41.315	3	34,4
Malattie diarroiche	37.097	2,7	37,1
HIV	36.317	2,6	39,7

letteratura, pur in considerazione delle differenze territoriali e di servizio, fanno ritenere accettabile un indice di fabbisogno di circa 5 posti letto per 100.000 abitanti. Il nostro sistema di cure sanitarie si è in gran parte fatto carico di queste situazioni, con prolungate permanenze presso i reparti ospedalieri o di riabilitazione intensiva ed estensiva, ma le prognosi e le sopravvivenze sempre più prolungate stanno mettendo in crisi il sistema e

pongono la necessità di una riflessione sulla qualità di risposta che nel tempo, oltre alla cura, possa garantire una dignitosa qualità di vita per il disabile e la sua famiglia. I giovani, gli adulti, e raramente gli anziani colpiti da questa disabilità, una volta terminato il percorso all'interno del sistema di servizi sanitari, sempre più raramente fanno ritorno al domicilio (l'elevato carico assistenziale e sanitario è difficilmente compatibile con la necessità di

Tabella 3 - Diagnosi differenziale (tratta da Clinical Medicine 2003; 3:249-54).

Stato	COMA	SV	SMC	LOCKED-IN
Consapevolezza	No	No	Parziale	Preservata
Apertura occhi	No	Si	Si	Si
Funzione motoria	Riflessa/postura	Posture, movimenti retrattili occasionali stereotipati	Non consistente	Quadriplegia movimenti oculari verticali
GCS	E 1-2 MI-4 V 1-2	E 4 MI-4 VI-2	E4 MI-5 VI-4	E4 MI VI
Attività EEG	Solitamente lenta Attività Cerebrale	Solitamente lenta Attività Cerebrale	Dati insufficienti	Solitamente nella norma
Percezione dolore	No	No	Non conosciuta	Si
Funzione respiratoria	Depressa o variata	Normale	Normale	Normale
Funzione uditiva	Nessuna	Breve orientazione	Esegue ordini incosciente	Preservata
Funzione visiva	Nessuna	Breve orientazione	Inseguimento con lo sguardo	Preservata
Comunicazione	Nessuna	Nessuna	Vocalizzazione, comunicazione verbale/gestuale	Afonia/anartria Movimenti oculari verticali
Emozioni	Nessuna	Breve o pianto	Contingente pianto riso	Preservata

SPUNTI DI DIBATTITO

produrre reddito da parte del gruppo familiare) e per molti si apre la prospettiva di un'accoglienza in un servizio residenziale in grado di erogare assistenza e cure sanitarie di lungo periodo (Unità Speciali di Accoglienza Permanente - SUAP).

Nel nostro Paese sono pochi i servizi residenziali specificamente attivati in grado di accogliere e di rispondere ai bisogni di elevata intensità sanitaria di questi pazienti; in diverse regioni (Veneto, Piemonte, Toscana, Emilia Romagna, Lombardia, e altre) sono state attivate risorse e date risposte diversificate, spesso sulla base dell'emergenza ed, a volte, in modo improprio, senza progetto e con scarsa programmazione.

Persone di età anche molto diverse, con disabilità e quadri clinico-assistenziali associati ad alterato Stato di Coscienza, hanno destini molto diversi dettati più dal caso o da logiche "collocative" che dalla prognosi o dalla definizione di un percorso di cura, e non raramente i servizi proposti vengono rifiutati o accettati "ob-torto collo" dal disabile e/o dalla famiglia.

La tipologia di servizio proposta è oggi così disomogenea che situazioni clinico assistenziali simili possono ricevere risposte assistenziali profondamente diverse per risorse impiegate, competenza e filosofia di cura; vi sono persone che rimangono per anni in reparti di Lungodegenza specialistica o presso Unità di Gravi Cerebrolesioni (UGC) all'interno di Riabilitazioni di Mantenimento, ed altre accolte precocemente (anche in situazione di subacuzie) in Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA) a volte senza una appropriata valutazione di accesso a servizi riabilitativi intensivi o estensivi.

Infine, il fattore età deve essere considerato indipendentemente dal quadro clinico in quanto può contribuire a modificare evoluzione e prognosi fino alla stabilizzazione in situazioni clinico assistenziali a volte incompatibili fra loro. Ad esempio, la permanenza di giovani o adulti in ambienti geriatrici, oppure l'inserimento di persone in Stato di Minima Coscienza ad esito "catastrofico" in ambienti con presenza di giovani o adulti con disabilità ad esito di patologia congenita/ congenita, oppure ancora con disabilità associata a disturbi del comportamento.

PROPOSTE AVANZATE

La Commissione tecnico-scientifica ministeriale che si è occupata degli Stati Vegetativi permanenti ha proposto un indice programmatico di 3-5 posti ogni 100.000 abitanti per le SUAP (Unità Speciali di Accoglienza Perma-

nente) per soggetti in Stato Vegetativo o Stato di Minima Coscienza. Una delle questioni prioritarie da affrontare potrebbe essere la differenziazione tra "Stato Vegetativo" e "Stato di Minima Coscienza", ed il loro diverso destino. Tale differenza individua anche il percorso di cure croniche da intraprendere (sanitario o socio-sanitario) e di conseguenza la partecipazione o meno al costo del servizio (come previsto dai Livelli Essenziali di Assistenza - LEA).

Nei mesi scorsi il gruppo tecnico ministeriale del "Progetto Mattone 12", che ha lavorato sulle prestazioni residenziali e semiresidenziali (Ministero della Salute, 2007a), ha avanzato alcune proposte recepite in parte dalla Commissione Ministeriale sui Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) relativamente a servizi residenziali e, fra questi, quelli dedicati a "utenti in stato vegetativo o coma prolungato" (Ministero della Salute, 2007b) (vedi Tab. 1 e 2 dell'articolo di Enrico Brizioli).

Come si può notare, sono stati creati servizi dedicati con percorsi di cure differenti, prevalentemente secondo il criterio discriminante dell'età (anziani vs disabili adulti); da un rapido confronto si può notare una sostanziale omogeneità di risorse assistenziali attivate.

I dati di assistenza globale standardizzati per il criterio in vigore in regione Lombardia di minuti/settimana/ospite prevede per attività classificate R1 1470 min/sett/osp. e per attività classificate RD1 (livello A) 910 min/sett/osp. (riabilitazione mantenimento) - 1470 min/sett/osp. (disabili con responsività minimale). Diventa quindi fondamentale definire bene criteri di accesso e di appropriatezza delle cure.

Infine, non bisogna dimenticare che la progettazione e organizzazione di questi nuovi servizi richiede una modifica anche della cultura sanitaria-assistenziale e di accompagnamento individuale, che dovranno essere orientati più alla persona che alle patologie, così da garantire modalità adeguate di accoglienza e cura, dove, compatibilmente con la prognosi, vita e cure si devono integrare.

BIBLIOGRAFIA

Commissione Tecnico-Scientifica del Ministero della Salute (istituita con D.M. 12/09/2005). Stato Vegetativo e Stato di Minima Coscienza, Roma 14 Dicembre 2005.

Ministero della Salute: Progetto Mattoni SSN, Prestazioni residenziali e semiresidenziali. Relazione Finale 21 Febbraio 2007.

Ministero della Salute: Commissione Nazionale per la definizione e l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza "Prestazioni Residenziali e Semiresidenziali". Roma Luglio 2007.

www.who.int/entity/mental_health/DALYS/YLDS.

“Il mio piccolo bonsai” Modelli di cura, sovraccarico lavorativo e strategie di fronteggiamento dei caregiver di anziani dementi

Carla Facchini

Facoltà di Sociologia, Università degli Studi di Milano - Bicocca

In tutti i Paesi occidentali, i temi della cura e dell'assistenza ai soggetti non autosufficienti stanno acquisendo un rilievo crescente sia per il consistente incremento di grandi anziani, sia in quanto l'allentamento tra declino dell'autonomia funzionale, cronicità e mortalità rende possibili lunghi periodi di non-autosufficienza e di bisogno di cura (Gensini et al., 2005). Questi temi sono ancora più rilevanti in Paesi, come l'Italia, in cui le politiche sociali pubbliche hanno un ruolo modesto, e in cui la famiglia è l'ambito di gran lunga più consistente per la presa in carico degli anziani non autosufficienti (Gori, 2006)¹. Certo, al modello familistico tradizionale si sta sostituendo, in misura crescente, un nuovo modello che, pur mantenendo la centralità affettiva e organizzativa della famiglia, sposta però al suo esterno – di norma donne immigrate – il lavoro concreto di cura: si stima che siano oltre 600.000 quelle che accudiscono anziani e che vivono con loro (Da Roit e Castegnaro, 2004). Tuttavia, specie nei ceti meno abbienti, il lavoro di cura continua ad essere di prevalente titolarità dei familiari, con considerevoli ripercussioni sulle loro condizioni di vita (Censis, 1999; Facchini, 2006b).

Rispetto a questo mix di mutamento e di tradizione, ci sembra interessante focalizzare l'attenzione sui caregiver di anziani affetti da demenza per la specificità che tale malattia comporta sia per il lavoro di cura, che per la relazione tra i soggetti coinvolti. Infatti, mentre per altre patologie si configura una relazione certamente asim-

metrica nelle attività concretamente svolte, ma simmetrica in termini di mutuo riconoscimento, le cure prestate ad una persona affetta da demenza delineano una relazione del tutto asimmetrica in quanto caregiver e assistito hanno capacità del tutto dissimili di contestualizzare sé stessi e l'altro, nel presente e, spesso, anche nella loro storia pregressa (Trabucchi, 2003). Quindi, al contrario di quanto di norma accade per le patologie che colpiscono le capacità motorie, spesso il caregiver non ha in cambio del suo impegno un riconoscimento da parte dell'altro: vale a dire che si trova nella possibilità che il proprio impegno, lavorativo e emozionale, non abbia una contropartita in termini di risorse simboliche di identità (Honneth, 2002; Pizzorno, 2007).

A tal fine utilizzeremo alcuni dati di una ricerca sui caregiver di anziani non autosufficienti che aveva l'obiettivo di cogliere fattori esplicativi e loro ripercussioni sui principali modelli di cura: domiciliarità con presa in carico 'totale'; domiciliarità con ricorso ad aiuti esterni; istituzionalizzazione 'partecipata', ovvero con la permanenza di un forte coinvolgimento dei familiari².

LAVORO DI CURA E RICORSO ALL'ISTITUZIONALIZZAZIONE

In primo luogo, i dati confermano come la demenza tenda a comportare livelli di autosufficienza particolarmente modesti (ha valori IADL molto elevati il 78,9%,

¹ Basti considerare che gli anziani disabili sono circa il 16% (Facchini, 2006a), quelli in Istituto o assistiti dai servizi domiciliari complessivamente circa il 5%; nei paesi dell'Europa centro-settentrionale, i tassi di ricovero degli anziani sono invece pari al 6-9%, quelli di chi riceve l'assistenza domiciliare all'8-10% (Gori e Pesaresi, 2005).

² La ricerca ha coinvolto 224 caregiver residenti in provincia di Milano e si è conclusa nel 2005. Tra gli anziani del campione, le demenze riguardano quasi il 40%. In circa un terzo dei casi si ha una presa in carico diretta, in un altro terzo il ricorso a persone retribuite, in un altro terzo il ricovero in Istituto, ma con visite almeno quotidiane. Tale struttura dei dati non riflette quella della popolazione di riferimento, ma risponde all'obiettivo di avere sottocampioni significativi dei tre modelli di presa in carico.