



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

Allegato alla Delib.G.R. n. 40/31 del 28.12.2022

Percorso assistenziale alle persone in stato vegetativo e stato di minima coscienza di cui alla deliberazione della Giunta regionale n. 52/11 del 22.11.2017.

Indicazioni operative.

Alla luce dell'attuale organizzazione della rete ospedaliera di neuroriabilitazione e della rete territoriale di riabilitazione si rende necessario definire i collegamenti tra i nodi assistenziali dei Presidi Ospedalieri con quelli delle strutture territoriali con la finalità di garantire un appropriato percorso diagnostico terapeutico per i pazienti affetti da gravi cerebrolesioni acquisite (GCA).

Con la deliberazione della Giunta regionale n. 52/11 del 22.11.2017 è stato recepito l'Accordo in Conferenza stato regioni relativo alle "Linee di indirizzo per l'assistenza alle persone in stato vegetativo e stato di minima coscienza" e sono state impartite indicazioni operative per l'avvio sperimentale del percorso assistenziale nella regione Sardegna, considerata la necessità di identificare a livello regionale un **nodo assistenziale** che accolga persone in stato vegetativo e stato di minima coscienza nella fase post ospedaliera (cioè dimessi da un codice 75). Per tale finalità è stato autorizzato in via sperimentale un modulo di 10 posti letto, all'interno della struttura di riabilitazione territoriale ad alta intensità del CCR Santa Maria Bambina di Oristano.

Dalla relazione conclusiva, in data 29.9.2022, della **Commissione tecnica regionale** che ha valutato e monitorato l'operato, durato circa quattro anni, del modulo sperimentale di assistenza a pazienti in stato vegetativo e di minima coscienza, si rilevano le seguenti raccomandazioni per trasformare l'attività del modulo da sperimentale a ordinaria:

- garanzia di assoluta appropriatezza nei criteri di ammissione al modulo per Stato Vegetativo e Stato di Minima Coscienza (SV e SMC) a cui si deve obbligatoriamente accedere successivamente ad una fase di degenza riabilitativa in reparto ospedaliero riabilitativo di terzo livello (codice 75), per quei pazienti identificati come "slow recovering", che beneficerebbero di un percorso riabilitativo territoriale di tipo "long term";
- adeguamento strutturale, organizzativo e tecnologico dell'unità assistenziale per SV e SMC in coerenza con quanto definito nelle linee guida nazionali e internazionali, in termini di personale e metodologie applicate;
- relativamente all'adeguamento organizzativo, assicurare la dotazione di personale dedicato all'Unità per SV ed SMC che sia di esclusiva pertinenza del modulo e dotato di competenze specifiche in continuo aggiornamento.

Lo stato di incoscienza (o ridotto livello di coscienza) è un termine ambiguo sia in senso lessicale che scientifico che comprende sia la veglia che la consapevolezza di sé stessi e dell'ambiente circostante. La veglia è uno stato in cui gli occhi sono aperti e c'è un certo grado di funzione motoria, che si differenzia dal sonno (stato di chiusura degli occhi e quiescenza motoria). La consapevolezza è invece la capacità di avere (ed avere effettivamente) esperienze di qualsiasi tipo. Pertanto si definisce stato vegetativo una condizione di veglia in assenza di consapevolezza di sé e del mondo circostante; è presente un certo grado di capacità motoria spontanea ed evocata dagli stimoli e sono mantenuti i cicli sonno-veglia. Lo stato di minima



coscienza invece è una veglia con un minimo grado di consapevolezza di sé e dell'ambiente circostante; si caratterizza per riproducibili ma incostanti risposte a stimoli esterni o comportamenti riflessi. I criteri per la diagnosi dello stato vegetativo e dello stato di minima coscienza sono riportati nella seguente tabella, tratta dal Royal College of Physicians.

Tabella. **Diagnosi differenziale dei prolungati disordini di coscienza**

Prolonged disorders of consciousness

Differential diagnosis of prolonged disorders of consciousness

Condition	VS	MCS	Locked-in syndrome	Coma	Death confirmed by brainstem tests
Awareness	Absent	Present	Present	Absent	Absent
Sleep-wake cycle	Present	Present	Present	Absent	Absent
Response to noxious stimuli	+/-	Present	Present (in eyes only)	+/-	Absent
Glasgow Coma Scale	E4, M1-4, V1-2	E4, M1-5, V1-4	E4, M1, V1	E1-2, M1-4, V1-2	E1, M1-3, V1
Motor function	No purposeful movement	Some inconsistent verbal or purposeful motor behaviour	Volitional vertical eye movements or eye blink typically preserved	No purposeful movement	None or only reflex spinal movement
Respiratory function	Typically preserved	Typically preserved	Typically preserved	Variable	Absent
EEG activity	Typically slow wave activity	Insufficient data	Typically normal	Typically slow wave activity	Typically absent
Cerebral metabolism (PET)	Severely reduced	Intermediate reduction	Mildly reduced	Moderately to severely reduced	Severely reduced or absent
Prognosis	Variable: (if permanent – continued VS or death)	Variable: (if permanent – continued MCS or death)	Depends on cause but full recovery unlikely	Recovery, VS or death usually within weeks	Organ function can be sustained only temporarily with life support

EEG = electroencephalography; MCS = minimally conscious state; PET = positron emission tomography; VS = vegetative state

Secondo il Protocollo di Minima GCA di S. Lavezzi et al. del 2020, le aree di intervento in caso di GCA si identificano prevalentemente in 6 macro insiemi: 2 di pertinenza prettamente internistica (stabilità internistica e funzioni vitali di base) e 4 di pertinenza riabilitativa (menomazioni cognitivo relazionali e cognitivo comportamentali; menomazioni sensitivo-motorie; autonomia delle attività di vita quotidiana; adattamento e reinserimento sociale).

Data la peculiare condizione di bassa responsività protratta, caratterizzante le persone in stato vegetativo o in stato di minima coscienza, non tutte le aree di intervento assumono la stessa importanza nella prospettiva di un potenziale recupero. Per questa tipologia di pazienti si identificano bisogni e obiettivi di recupero tipici di un peculiare percorso riabilitativo di "Long Term Comprehensive Rehabilitation" (LTCR). Le persone affette GCA hanno infatti esaurito la fase di acuzie e post acuzie ospedaliera e, pur presentando una relativa stabilità clinica, necessitano ancora di un continuum terapeutico in termini di:

- terapia riabilitativa finalizzata ad un possibile recupero delle funzioni neurologiche, attraverso interventi di stimolazione mirata;
- prevenzione di danni secondari correlati all'immobilità e alla peculiare suscettibilità alle infezioni;
- perseguimento di alcuni obiettivi specifici definiti da specialisti della rete di assistenza e cura (ad esempio la rimozione di una cannula tracheostomica);
- sostegno, supporto e coinvolgimento attivo e guidato dei familiari nel progetto riabilitativo per consentire una stimolazione affettiva significativa, che permetta di rilevare precocemente i primi segni di responsività del paziente e promuovere l'alleanza terapeutica con la famiglia stessa.



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

Per queste ragioni è opportuno stilare un preciso progetto riabilitativo individuale (PRI) che tenga conto della condizione individuale in essere al momento dell'arrivo in struttura. È altresì importante che il PRI venga rimodulato sistematicamente adattandosi all'evolversi del quadro clinico.

Per le sopradette ragioni, è altresì vero che, in questa tipologia di persone, un caposaldo della gestione è l'area internistica, rappresentata dal monitoraggio delle funzioni vitali e dalla valutazione della stabilità internistica. Da ciò si deduce la necessaria complementarità della principale area di intervento riabilitativa con quella prettamente internistica.

Per le caratteristiche cliniche intrinseche alla condizione, si tratta di persone che presentano maggiori necessità di trattamento e di sorveglianza, con conseguente elevato carico assistenziale multidimensionale e necessità di presa in carico globale con interventi di tipo clinico, assistenziale, di monitoraggio neurofisiopatologico e di riabilitazione intensiva e prolungata ("long term"). Per questa ragione si ritiene fondamentale, per tale Unità per stati vegetativi e stati di minima coscienza (USV, Unità Stati Vegetativi), la definizione di precisi requisiti minimi strutturali, organizzativi e tecnologici, con personale dedicato.

Per il delicato compito svolto dall'USV, così come rilevato anche dalla Commissione tecnica in fase di esame della documentazione, nonché per soddisfare le necessità ispettive finalizzate anche alle verifiche di audit clinico, si rende necessaria la produzione periodica e sistematica di reportistica con dati relativi a:

- caratteristiche clinico demografiche dei pazienti al momento dell'ammissione;
- reparto di provenienza;
- eziologia e sede del danno encefalico;
- glasgow Coma Scale (GCS) all'insorgenza del danno e durata del coma;
- comorbidità preesistenti all'evento acuto;
- comorbidità legate al trauma (lesioni scheletriche, lesioni del massiccio facciale, lesioni mieliche);
- eventuali interventi chirurgici: neurochirurgico, ortopedico, urologico, chirurgia generale etc.;
- complicanze secondarie (idrocefalo, epilessia, spasticità, lesioni da pressione, paraosteoartropatie, retrazioni muscolo tendinee infettive, crisi disvegetative);
- valutazione della menomazione cognitiva con la Levels of Cognitive Functioning (LCF);
- valutazione di supporto delle funzioni vitali, comprensivo della presenza di eventuali tracheostomia, gastrostomia endoscopica percutanea (PEG), sondino nasogastrico, stato di continenza sfinterica, colostomie, ureterostomie etc.;
- valutazione della menomazione motoria: emiparesi, tetraparesi, etc.
- valutazioni delle attività con la Glasgow outcome scale extended (GOSE) e Disability Rating Scale (DRS);
- valutazione della disabilità e grado di assistenza: Barthel index modificato (BIM), Early Rehabilitation Barthel Index (ERBI), Functional Independence Measure (FIM).

Tali dati dovrebbero essere prodotti entro 48 ore dall'arrivo del paziente in struttura, aggiornati all'evolversi del quadro clinico e comunque con una periodicità mensile.

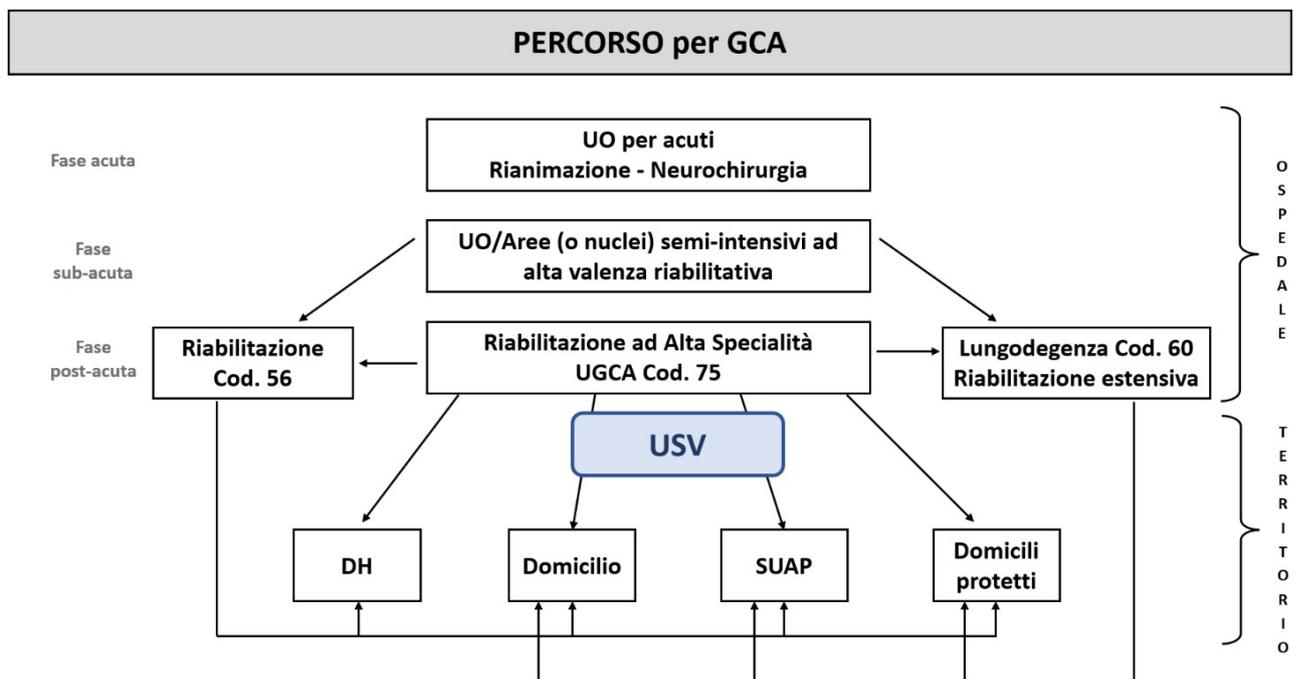
Si sottolinea come il tempo di permanenza di ciascun paziente all'interno della USV non dovrebbe abitualmente superare i 6 mesi, rinnovabili di ulteriori 6 mesi per i casi post traumatici, se indicato da un team



esperto in neuroriabilitazione, secondo quanto previsto dalle “Linee di Indirizzo per l’assistenza alle persone in stato vegetativo e stato di minima coscienza” del 2011.

L’USV è collegata funzionalmente a strutture per acuti, tramite attivazione di specifici protocolli ed è altresì disposta nelle vicinanze di un Presidio Ospedaliero dotato di Pronto Soccorso, Terapia Intensiva e Rianimazione per consentire una rapida gestione ospedaliera di complicanze non altrimenti fronteggiabili nel suddetto setting assistenziale; è in collegamento inoltre con i distretti sociosanitari di residenza degli utenti, al fine di garantire la continuità assistenziale anche all’esaurirsi del percorso in USV.

Di seguito si esplicita il percorso previsto per le persone affette da GCA. Si noti come le USV, secondo l’attuale organizzazione regionale della rete ospedaliera di neuroriabilitazione e della rete territoriale di riabilitazione, trovino collocazione sul territorio in **fase post ospedaliera precoce**.



Bibliografia

1. “Linee di Indirizzo per l’assistenza alle persone in stato vegetativo e stato di minima coscienza” – AccordoStato Regioni e Province autonome n. 44/LU del 5 maggio 2011.
2. Royal College of Physicians. Prolonged disorders of consciousness following sudden onset brain injury: National clinical guidelines. London: RCP, 2020.
3. Susanna Lavezzi et al. Protocollo di Minima GCA 2020: Valutazione Riabilitativa di Minima della Persona con Grave Cerebrolesione Acquisita - Giornale italiano di Medicina Riabilitativa, Springer, Vol. 34 - N. 4.