

COSA DICE LA RICERCA OGGI ALLE FAMIGLIE

Ho recentemente avuto modo di scrivere (“Vis Vitae”, n. 2/2006) che occorre continuare a lavorare ai fianchi del nostro “sistema sanitario”, per dare una spinta significativa al fine di una evoluzione da una fase di disconoscenza del fenomeno e di anacronistico pionierismo ad un sia pur iniziale tentativo di approfondimento scientifico serio, con impiego di risorse amministrative e di ricerca degno di un paese a cosiddetta civiltà avanzata.

È peraltro mio convincimento che prima, o comunque a fianco della ricerca scientifica, deve costruirsi una coscienza etica, morale (profondamente sottesa ad una condizione fisica di tale precarietà e debolezza), che poi non è “semplicemente” altro che il significato della dignità umana, dove l’anima si confonde con il corpo.

Questa coscienza deve “trascinare”, come un rimorchiatore, la nave della ricerca in modo tale che scienza, fede ed etica possano mostrare la loro unica appartenenza genetica all’uomo, così che possano compenetrarsi fino a far parte di un’unica anima.

Un primo timido passo verso una ricerca scientifica metodologica a livello pubblico è rappresentato dal Documento tecnico-scientifico sullo “Stato Vegetativo e Stato di Minima Coscienza”, elaborato da un’apposita Commissione istituita con Decreto Ministeriale del Ministero della salute del 12.09.2005, che ha concluso i lavori nel febbraio 2006.

In tale documento si premette, finalmente, che, con riguardo alle GCA, si è in presenza di un problema di grande rilevanza medica e sociale, poiché il numero e l’aspettativa di vita di individui con GCA è in progressivo aumento in tutti i paesi industrializzati, parallelamente da un lato al progresso delle conoscenze e delle tecniche nel campo della rianimazione e dall’altro al miglioramento della qualità di assistenza (nursing).

Non sembra inutile rilevare che, per una ricerca più mirata, nel documento si ritiene opportuno pervenire a definizioni che possano circoscrivere con maggiore cognizione di causa le patologie di riferimento.

Si tratta di definizioni la cui conoscenza può risultare assai utile alle famiglie che purtroppo da un momento all’altro si trovano ad affrontare una situazione del tutto sconosciuta.

E così lo stato vegetativo viene definito come una condizione caratterizzata da: completa perdita della coscienza di sé e della consapevolezza dell’ambiente; recupero di ciclicità del ritmo sonno-veglia; conservazione più o meno completa delle funzioni ipotalamiche e troncoencefaliche autonome. Lo stato di minima coscienza o di minima responsività viene descritto come uno stato dove si ha, appunto, la presenza minima di comportamenti caratterizzati da risposte o manifestazioni cognitive che, seppur inconsistenti, sono riproducibili e di una tale durata da differenziarli dai comportamenti riflessi.

Prima ancora dello “stato vegetativo” può esservi una fase di “coma”, che è una condizione di incoscienza apparente dove la persona in coma non manifesta alcuna capacità di avere contatti con l’ambiente, ha gli occhi chiusi e non è in grado di parlare né di compiere movimenti su richiesta. Si può dire che il coma propriamente detto termina quando la persona inizia ad aprire spontaneamente gli occhi.

Sotto un iniziale profilo scientifico, riteniamo per parte nostra assai interessante rilevare che, a proposito della condizione di “stato vegetativo”, nel citato documento si preferisce parlare, per definirlo terminologicamente in modo più compiuto, di stato vegetativo “prolungato” ovvero “cronico”, piuttosto che di stato vegetativo “permanente”, che potrebbe far pensare ad un’irreversibilità non sempre diagnosticabile o comunque non sempre verificabile nelle statistiche e nella letteratura. Questo (lo diciamo con soddisfazione) è un grosso passo avanti, non pronosticabile fino a poco tempo fa.

Vorremmo azzardare, da parte nostra, a suggerire di eliminare proprio la definizione di stato vegetativo, che sembra creare un allontanamento dalla persona umana. Sarebbe forse sufficiente parlare sempre di stato di scarsa coscienza.

Può infatti affermarsi che allo stato attuale della conoscenza non è possibile diagnosticare, neppure dopo il prolungarsi per mesi (e anche per anni) di quello che attualmente si definisce stato vegetativo, un non possibile ritorno a qualche risposta verso il mondo esterno.

Quello che unicamente oggi può dirsi è che più lo stato vegetativo si protrae nel tempo, più è difficile che la persona possa recuperare la capacità di entrare in contatto con l'ambiente e comunque più gravi e persistenti sono gli handicap residui.

È di conforto leggere, nelle parole finali del documento scientifico sopra citato, che occorre pervenire ad una scelta fondata sul rispetto della persona umana del paziente in così grave stato e sul duplice rifiuto dell'abbandono assistenziale e dell'accanimento terapeutico. La Commissione si afferma convinta che tale scelta contribuisca a far crescere modelli relazionali fondati su principi di equità e solidarietà all'interno del corpo sociale ed a proporre un modello di civiltà di per sé stessa alternativa di ogni scelta eutanasi e operosa nel prevenirla.

Sono parole di grande importanza etica e sanitaria.

Queste sono "prime" considerazioni di carattere inizialmente scientifico.

Sono mattoni importanti, ma poi l'edificio è tutto da costruire, come è dimostrato dalle seguenti domande che le famiglie usualmente si pongono e dalle difficoltà di dare ad esse oggi adeguata risposta.

a) In che direzione viene orientata oggi la ricerca e che possibilità ci sono che si pervenga a breve a risultati positivi?

Bisogna purtroppo dire che la ricerca dice attualmente alle famiglie poco. Gli studi effettuati sullo stato vegetativo riguardano principalmente la dinamica di questo stato neurologico in diverse epoche (acuto, subacuto, cronico), studio che viene effettuato principalmente attraverso studi clinici osservazionali, neuroimmagini e valutazioni neurofisiologiche. Al di là di questo, allo stato attuale mancano protocolli standardizzati internazionali che validino le procedure per lo studio scientifico razionale dello stato vegetativo.

D'altra parte, per quanto riguarda esami da neuroimmagini, se ormai essi sono considerati esami basilari a livello prognostico (non richiedono prezzi esorbitanti e sono fondamentali nella pratica clinica giornaliera, in tutti i reparti di neurologia), non esiste comunque uniformità di pensiero sulla loro affidabilità prognostica. Si legge in letteratura che nemmeno la risonanza magnetica dà la sicurezza dell'evoluitività di un quadro clinico; la RM fotografa in diversi momenti la situazione anatomica del cervello e permette di fare un bilancio lesionale a distanza dell'evento acuto, ma non permette di capire l'evoluzione funzionale del quadro neurologico.

Tutti questi strumenti sono, comunque, fondamentali per cercare il canale di comunicazione più adatto ad individuare le potenziali funzionalità residue da tenere in considerazione per facilitare la stimolazione delle vie integre che permettono, ove possibile, un contatto con l'ambiente. Chiaramente questi esami vanno ripetuti nel tempo.

La verità è che le analisi di laboratorio e l'osservazione sul campo dovrebbero andare di pari passo, mentre invece accade che le strutture sanitarie che di solito hanno a disposizione strumenti giusti e sofisticati hanno anche tempi di degenza non adeguati ad inquadrare la complessità dei quadri clinici nel percorso evolutivo e quindi la valutazione di questi pazienti è incompleta; d'altronde le strutture, come le unità di risveglio, che si prendono carico dei pazienti per diversi mesi, hanno il tempo ma spesso non dispongono di strumenti adeguati e completi per studiare lo stato vegetativo.

Per quanto riguarda le cellule staminali, va detto che la ricerca genetica per lo più non si occupa, allo stato attuale, di stato vegetativo, probabilmente perché si sa ancora poco riguardo ad esso e forse ancora meno riguardo alle applicazioni delle staminali in un ambito in cui spesso la sola lesione anatomica del sistema nervoso centrale non è condizione sufficiente per giustificare la condizione clinica di questi pazienti.

Forse indirettamente il beneficio delle ricerche sulle cellule staminali per le malattie degenerative si potrebbe avvertire anche per le GCA; purtroppo a tutt'oggi le cellule staminali sono ancora un rimedio non operativo sui pazienti.

b) Ci sono metodi, anche farmacologici, per far uscire una persona con esiti da GCA dallo stato vegetativo?

Allo stato attuale la risposta è negativa.

Leggiamo da Boldrini (nel libro "Coma e ritorno", Ed. "Il Minotauro") che, per quanto sappiamo, al momento non esistono terapie o trattamenti di alcun tipo che possono far uscire la persona dallo stato vegetativo determinando la ripresa della capacità di comunicare. Le stimolazioni che vengono effettuate sul paziente hanno lo scopo di "facilitare" il recupero del contatto ma non possono recuperarlo.

c) Cosa si sa di quanto sia utile o dannoso o indifferente provocare stimoli vari? E con quale frequenza andrebbero usati? Quali stimoli appaiono più utili? La musica? La voce di persone conosciute o famose? La luce, il buio, i colori? Il caldo o il freddo?

Schematizzando in maniera semplicistica, si può dire che il sistema nervoso centrale è organizzato a livelli, che devono essere integri affinché un qualsiasi stimolo (interno o esterno) effettui il suo percorso, cioè sia recepito (recettori), percorra le vie naturali (vie sensitive), sia codificato e indirizzato (stazioni intermedie), decodificato a livello corticale (corteccia di pertinenza); inoltre la risposta allo stimolo presuppone che anche le vie effettive (motorie e vegetative) siano integre per determinare una risposta consona (riflessa o volontaria). Se queste componenti non sono integre è difficile dire, a maggior ragione senza complessi ausili neurofisiologici e radiologici, se uno stimolo venga percepito e, se sì, in che modo, quali effetti produca e in che maniera tali effetti vengano esplicitati al mondo esterno.

In tale situazione, nessuno allo stato attuale delle conoscenze può affermare in modo assoluto quale sia la migliore modalità di somministrazione di stimoli (nei tempi e nella frequenza e nel tipo di applicazione), non esiste una tempistica e una modalità universalmente codificata; esse variano da paziente a paziente, dallo stato clinico e neurologico del momento, dalla latenza dell'evento acuto e da altri fattori concorrenti molti dei quali a noi ancora sconosciuti.

Quel che è certo è che tutti gli stimoli sensoriali (di tutti e cinque i sensi) devono essere sfruttati per trovare il migliore canale di comunicazione; ognuno di noi ha una via preferenziale a cui è più sensibile; una volta individuata si dovrebbe sfruttare quel canale preferenziale per instaurare la migliore comunicazione possibile.

Riguardo la musica, mi soffermo su un aspetto interessante che negli ultimi tempi sta riscontrando un discreto successo popolare e sta (con molta resistenza per la verità) comparando anche nella letteratura scientifica internazionale. Sicuramente la musica è uno stimolo efficace, unico nel suo genere, capace di provocare reazioni emotive e fisiche. Ho appreso che in Italia, a Torino, esiste, presso un ospedale, un laboratorio di Musicoterapia attiva, coadiuvato da un rianimatore e un musicologo, che usano alcune tecniche specifiche di stimolazione sonora in diversi pazienti tra cui anche persone in stato vegetativo. In Giappone un gruppo di ricercatori, recentemente, ha pubblicato due studi sull'efficacia della musicoterapica nel passaggio da stati vegetativi a Minimally conscious state. Questo è un campo praticamente inesplorato e con il rigore scientifico dovuto potrebbe essere aiuto importante per operatori e familiari.

La luce ed il buio sono temporizzatori naturali fondamentali nell'uomo per il ritmo sonno-veglia e come tali hanno un ruolo importante nel reset del sistema nervoso centrale che è funzionante per 24 h ma in maniera intrinsecamente oscillante e ciclico; purtroppo anche per questo aspetto non esiste una regola validata che ci imponga un percorso piuttosto che un altro; solo regole di buon senso e di attività quotidiana.

Dal libro prima citato, leggiamo da Boldrini quello che è utile evitare. In particolare è necessario cercare di limitare gli stimoli “negativi, fastidiosi o disturbanti” e che si ritiene possano ostacolare la ripresa del contatto con l’ambiente. Si cerca, per quanto possibile, di evitare situazioni che possono provocare dolore o fastidio (ad esempio evitare che la persona rimanga a lungo in posizioni viziate o cercare di rimuovere il prima possibile sonde, aghi, cateteri, etc); anche altre situazioni, come la malnutrizione o le infezioni, possono rallentare il recupero ed è quindi importante contrastarle.

Per parte nostra riteniamo, attraverso una esperienza sul campo, che ogni stimolo debba essere opportunamente e adeguatamente dosato. Soprattutto nella fase iniziale il sovrastimolo potrebbe avere effetti indesiderati e controproducenti. Uno stimolo giusto e non intensivo per breve periodo, alternato a periodo di riposo, è forse la metodologia più efficace per un graduale contatto con il mondo esterno.

È inoltre mio convincimento che il lavoro svolto in gruppo assume una importanza notevole. Come ho scritto in altra sede (*Vis Vitae*, n. 3/2006), anni di esperienza, in famiglia e sul campo, vicino a gravi o gravissimi traumatizzati cranici, nella continua condivisione di ogni giorno della loro battaglia verso un (ove possibile) graduale, lungo, a volte lunghissimo progresso fisico, motorio, comportamentale, psicologico, di relazione, mi inducono ad affermare, con profondo convincimento, che uno degli atteggiamenti terapeutici più importanti sia quello di un lavoro di gruppo formato da persone il più possibile omogenee sotto un profilo clinico e dunque quello di organizzare e “provocare” una naturale socializzazione.

Desidero rimarcare con veemenza che qualsiasi soluzione terapeutica – in campo motorio, comportamentale, cognitivo, relazionale, etc. – fosse essa la più corretta in assoluto sotto un profilo di esigenze cliniche complessive, non potrebbe ritenersi completa e dunque non potrebbe definirsi “ottima” e forse neppure “adeguata”, se non accompagnata da un’organizzazione operativa che preveda uno “stare insieme”, un lavoro di gruppo, un confronto continuo, una verifica l’un l’altro.

Credo che nella prassi terapeutica italiana tutto ciò sia scarsamente preso in considerazione. Soprattutto nella fase di post-ospedalizzazione e dopo il ritorno a domicilio, il servizio sanitario pubblico mette spesso a disposizione programmi ed interventi terapeutici individuali, da svolgere a casa con l’ausilio di personale specializzato ovvero frazionatamente e sempre individualmente in strutture adeguate (piscina, ippoterapia, logopedia, etc.). Ritengo invece che si spenderebbe di meno ma soprattutto si potrebbero raggiungere risultati più ambiziosi, si potrebbero offrire giornate molto più positive anche in termini di qualità di vita di tali “pazienti” e si potrebbero alleviare in misura decisiva i familiari, proponendo centri di rieducazione, riadattamento, riabilitazione motoria, comportamentale, relazionale, logopedica, psicologica, etc. all’insegna di “tutti insieme è bello”, perché il Signore ci ha creato per stare insieme e amarci reciprocamente.

d) Con tali pazienti, come porgerli? Come parlare? Chi è meglio che stia con loro?

La ricerca ci dice solo che nessun medico può dire ad un familiare come porsi nei confronti del proprio congiunto, chi sia la persona giusta per accudirlo. Il paziente va studiato, osservato, valutato, stabilizzato da un punto di vista clinico e in base alla osservazione vi possono essere atteggiamenti più appropriati, ma mai, allo stato delle attuali conoscenze, decisivi.

Una risposta che a mio parere sicuramente si può dare è di parlare con il paziente o comunque di comunicare con lui nel modo più naturale possibile e più vicino possibile al modo che si usava precedentemente all’evento. Nessuno oggi è in grado di sapere ciò che un paziente, soprattutto in stato vegetativo, è in grado di ascoltare, di recepire, di apprendere.

Si può dire allora che si è certi di non sbagliare se con lui ci si comporta nel modo più naturale possibile. È importante compito del familiare far recepire tutto ciò, e sul campo, a tutte le persone (parenti, amici, etc.) che si accostano alla persona interessata.

e) E' utile una attività motoria quotidiana?

La ricerca ci dice che l'attività motoria è fondamentale per la prevenzione delle retrazioni ed il mantenimento delle autonomie residue, laddove presenti; inoltre l'attività motoria ha lo scopo di prevenire i danni secondari, minimizzare le menomazioni, facilitare la ripresa di contatto con l'ambiente fino alla stabilizzazione clinica.

f) Dopo il risveglio, nella lunghissima fase di rieducazione, quali meccanismi neuronali, neurovegetativi si mettono in moto per riconquistare il mondo? Come possono essere aiutati questi meccanismi? In che modo agire centralmente per innaffiare la periferia?

Bisogna innanzi tutto ricordare che "risveglio" non vuol dire certamente che il paziente sta ritornando quello di prima. La GCA implica danni spesso irreversibili e le riconquiste sono lunghe, a volte lunghissime e comunque handicap saranno sempre esistenti e latenti.

Ciò premesso, la ricerca dice che il sistema vegetativo è sempre attivo e per definizione autonomo nell'uomo per tutte le 24 ore del giorno, con attività diversa; nei pazienti in stato vegetativo, il sistema neurovegetativo (ortosimpatico e parasimpatico) non è più modulato da inibizioni o attivazioni corticali, è in uno stato di iperattività e reagisce agli stimoli esterni o interni in maniera vivacissima. Il corpo, di fatto, comunica con l'esterno con un codice automatico e autonomo, forse perché manca un'attività cortico-sottocorticale coordinata e adeguata.

Questi meccanismi sono naturali evoluzioni della condizione neurologica.

Il problema non è trovare metodi per ripristinare le connessioni con la periferia, il problema cioè non è il sistema nervoso periferico, il cui interessamento è relativamente poco importante ai fini della vita, e non lo è per niente ai fini dello stato di coscienza, (quasi sempre i danni al SNP sono reversibili). Il Sistema Nervoso Centrale (cervello + midollo spinale) è fatto da cellule che per lo più non si riformano una volta danneggiate e l'esito delle lesioni è dunque pressoché irreversibile. Esistono alcune terapie farmacologiche che stimolano il SNC (alcune di queste in Italia non si utilizzano) ad uscire dallo stato di "torpore", ma i risultati sono attualmente pochi.

g) Il ruolo dei familiari?

La risposta è questa volta mia ed è nel senso di ritenere, molto sinteticamente, che i familiari vanno considerati non come abusivi interlocutori, bensì come attenti e scrupolosi ricercatori sul campo. La ricerca deve servirsi di loro, perché scrutano e deducono in un modo così costante e capillare che nessun "ricercatore" è in grado di fare e perché la ricerca è ancora (e nel nostro ambito direi soprattutto) indagine sul campo.

Francesco Napolitano