

CRC - Centro Ricerche sul Coma

Il miglioramento delle cure nei reparti di terapia intensiva ha aumentato il numero dei pazienti che sopravvivono alle lesioni cerebrali acute. Sebbene alcuni di essi possano andare incontro ad un buon recupero, molti altri restano in uno dei diversi stati definiti come "disturbi di coscienza" (Disorders of Consciousness — DOCs) (Bernat, 2006).

La correttezza e la precocità della diagnosi costituiscono la premessa imprescindibile perché il paziente possa usufruire precocemente ed efficacemente di standard assistenziali adeguati alla sua condizione. In tal senso la corretta diagnosi condiziona la stessa equità di accesso alle cure. Alla luce delle evidenze scientifiche degli ultimi anni, appare sempre più necessario sottoporre il paziente con uno stato di alterata coscienza ad un setting di indagini, sia a scopo di valutazione diagnostica/prognostica, sia a scopo di ricerca.

In aggiunta alla osservazione clinica, il paziente deve essere sottoposto ad indagini strumentali di imaging e di neurofisiologia clinica, utili a meglio definire le condizioni funzionali del cervello, l'integrità delle vie sensitive-sensoriali ad esso afferenti e la persistenza di eventuali, se pur rudimentali, processi di tipo analitico e discriminativo delle informazioni.

Per queste ragioni è stato promosso uno studio sullo stato dei pazienti in coma che intrinsecamente ha lo scopo dello sviluppo di un protocollo di trattamento di valenza nazionale ed internazionale. L'Istituto Besta di Milano ha riconosciuto in FERB Onlus il possessore dello specifico know how, necessario per integrare la ricerca in questo ambito, specificatamente ricercatori e specialisti di FERB Onlus operanti in Belgio c/o le Università di Bruxelles e di Liegi.

Lo studio c/o L'Istituto Besta consentirà ai medici ed agli altri operatori sanitari dei Centri di Riabilitazione di FERB Onlus, che da sempre accolgono e trattano pazienti affetti da disturbi della coscienza, di personalizzare ulteriormente il progetto ed il piano riabilitativo indirizzando gli interventi e le procedure al recupero delle aree cerebrali e di innervazione che presentano ancora importanti livelli di stimolazione.

Nell'ambito del trattamento di questi pazienti FERB Onlus ritiene fondamentale, nei propri Centri, la presa in carico dei familiari o di altre persone che esercitano la funzione di caregiver del paziente. Prendersi cura ed a lungo di una persona affetta da stati di cronicità e/o da dipendenza funzionale e psichica provoca un disagio psicologico (ansia e depressione), deterioramento della salute fisica, isolamento sociale e riduzione del tempo da dedicare ai propri bisogni personali e ad altri ruoli, sia familiari che professionali.

Il perdurante stato di invalidità e dipendenza di questi pazienti, già di per sé fonte di sofferenza, ansia e di preoccupazione per il futuro, è fortemente stressante per i familiari e i caregivers. L'individuazione di indicatori predittivi del burden del caregiver consente la strutturazione di idonei e mirati interventi di supporto.