

dal coma alla coscienza

definizione in negativo:

la coscienza è ciò che perdiamo temporaneamente quando dormiamo senza sognare

la molteplicità e la diversità delle **definizioni in positivo** lascia intendere la difficoltà di formularne una sulla quale concordare:

Coscienza è consapevolezza di sé e dell'ambiente.

William James, 1890

... è l'abilità del cervello a formare una rappresentazione unificata del mondo, del corpo e di se stesso. *Hobson J.A. 1997*

... è un processo di continuo sviluppo ed estensione della "consapevolezza di sé e del mondo circostante", che nasce da un collegamento tra esperienze passate e presenti associato a proiezioni o previsioni delle rappresentazioni di sé nel futuro. *Damasio A. 1999*

... è una proprietà del cervello, di come è organizzato ... è complessità e la complessità è integrazione di informazioni. *Tononi, 2003*

... è un istinto. *Gazzaniga, 2021*

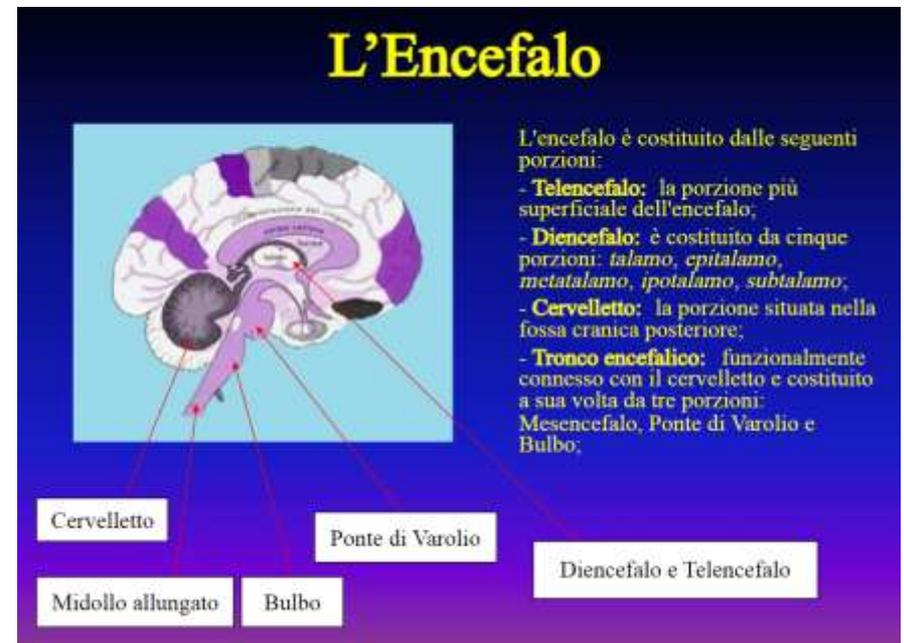
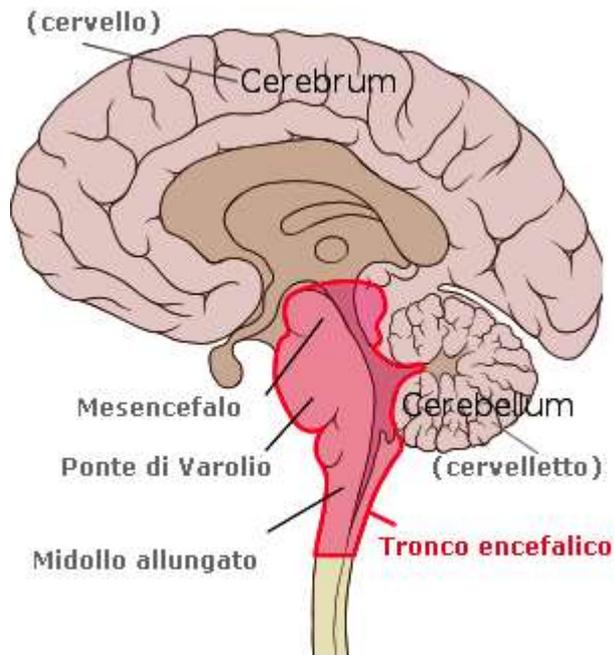
Non è il cervello a produrre la coscienza, ma è la coscienza a produrre il cervello. Coscienza è irriducibile qualità della natura. *Faggin, 2021*

più unanime la descrizione,
2 componenti

componente quantitativa

VIGILANZA

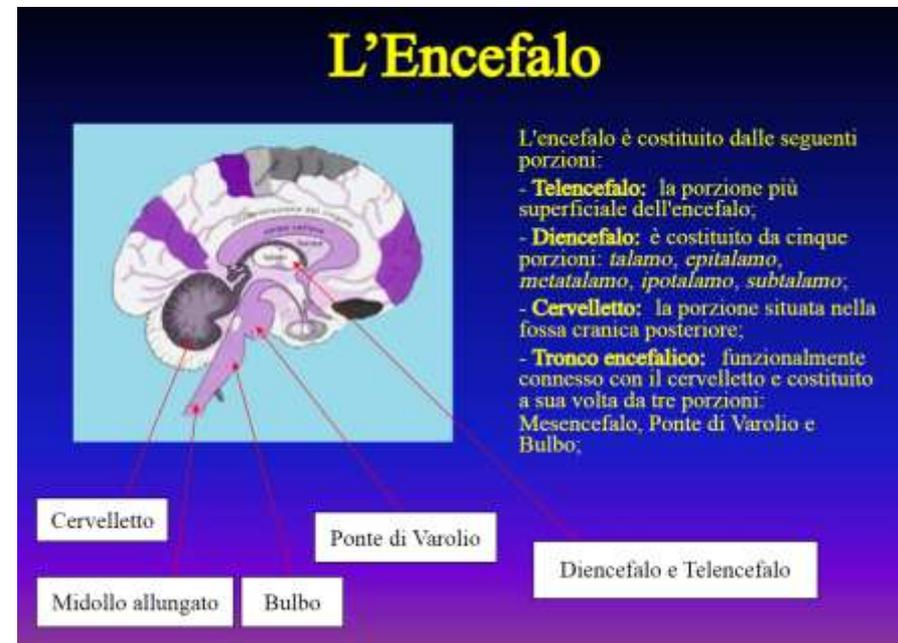
sostenuta da stimoli provenienti dal tronco encefalico,
espressa dall'apertura degli occhi



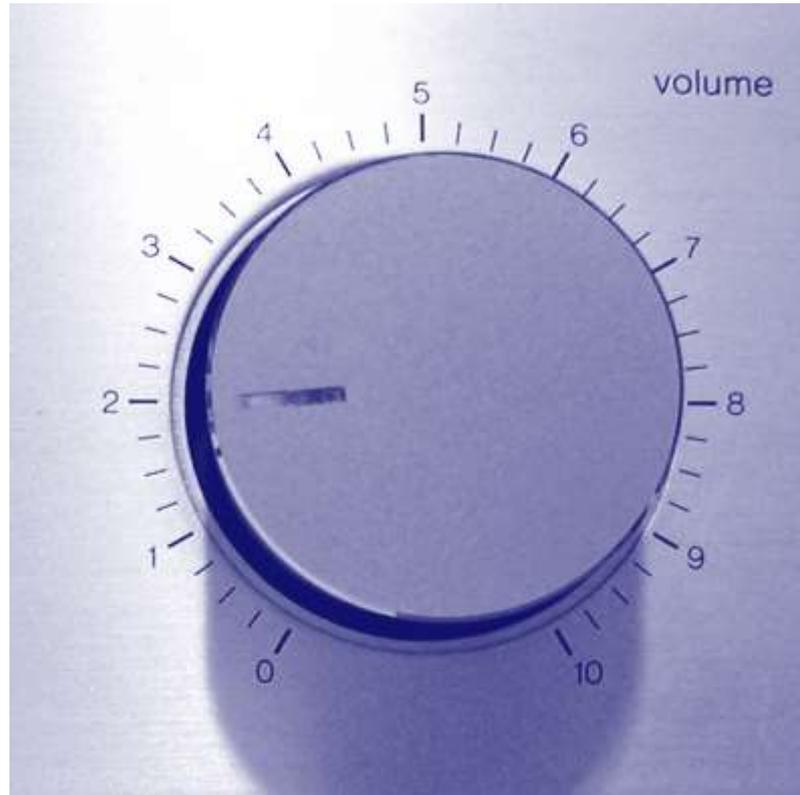
componente qualitativa

CONTENUTI DI COSCIENZA

sostenuti dall'attività della corteccia cerebrale e dalle proiezioni da e per i nuclei sottocorticali, si esprimono con le funzioni cognitive, comunicazione ...



volume
componente quantitativa



sintonia
componente qualitativa

Coma

(malattia sistemica in cui l'alterazione neurologica è prevalente)

- **la persona non è risvegliabile,**
- **non risponde,**
- **sta con gli occhi continuamente chiusi**

[ha perduto: vigilanza, struttura e contenuti della coscienza]

- ha ds vegetativi: respiratori, pressori, ...

dopo 4-6 settimane il coma si conclude con la morte o con il passaggio ad uno stato diverso, stadio vegetativo ... stadio di minima coscienza ... ripresa progressiva dei contenuti di coscienza

(qualora il recupero si arresti si parla di STATO, vegetativo, di minima coscienza)

coma, evoluzione

<i>risoluzione con reintegrazione della coscienza</i>	<ul style="list-style-type: none">• <i>veloce e completa (entro 24-48 ore)</i>• <i>lenta e apparentemente completa*</i>• <i>lenta e parziale (situazione più frequente), ... <u>stadio vegetativo</u>, ... <u>stadio di minima coscienza</u>, emersione</i>
<i><u>stato vegetativo</u> (vigilanza non responsiva, Laureys, 2010) ... <u>stato di minima coscienza</u></i>	<i>indefinitamente protratti, modificabili, fino a dove?</i>
<i>morte cerebrale</i>	

Morosini, 1984 - Tamburin, 2017

Il pz ha di fronte a sé una scala da salire: ogni gradino è un passo ulteriore verso la sommità, ma il superarlo non fornisce garanzie assolute sui passi successivi, né tanto meno sul completamento del percorso.

coma

stato vegetativo (o veglia non responsiva)

stato di minima coscienza

- plus
- minus
- **star** (dissociazione cognitivo-motoria, tracce solo alle indagini strumentali)

emersione dallo SMC

recupero della coscienza

Stato Vegetativo (Jennet e Plum, 1972)

il soggetto ha (recuperato) la vigilanza,
ma non evidenti contenuti di coscienza.

STATO VEGETATIVO

American Congress of Rehabilitation Medicine]

Criteri diagnostici neurocomportamentali:

1. Gli occhi del paziente si aprono spontaneamente o dopo stimolazione **E**
2. Il paziente non esegue alcun comando **E**
3. Il paziente non esprime o emette parole riconoscibili **E**
4. Il paziente non dimostra movimenti intenzionali (può mostrare movimenti riflessi di tipo posturale, sottrazione al dolore, o sorriso involontario) **E**
5. Il paziente non può sostenere movimenti di inseguimento visivo lento entro un arco di 45° in qualsiasi direzione quando gli occhi sono tenuti aperti manualmente **E**
6. I criteri suddetti non sono secondari all'utilizzo di agenti paralizzanti

che cosa NON È lo Stato Vegetativo:

non è uno stadio terminale

non è uno stato di morte cerebrale*

neppure a grande distanza dal fatto acuto - il cervello è vivo e lavora

non è una condizione definita in modo concorde.

il cervello del paziente in SVCr è capace di produrre correlati fisici di funzioni complesse che esprimono la percezione di input sensoriali, la discriminazione e la elaborazione di processi mentali semplici (es. un potenziale simile all'onda di attesa e la P300)

Dolce G. "L'anima della coscienza" in Dolce G, Rosadini G "Lo Stato Vegetativo", Ed. PDP Ist. S. Anna, Crotone 1998.

*Nel 1968 una commissione della Harvard Medical School raccomandava che la morte fosse definita come cessazione delle funzioni di tutto il cervello. Prima di allora, un pz non era giudicato deceduto fino a quando la funzione cardiaca e polmonare non fossero cessate. JAMA 1968; 205:337-340

Lo STATO VEGETATIVO e' stato a lungo distinto in persistente e permanente, in base al tempo trascorso dal fatto acuto e alle sue caratteristiche.

Aspen Workgroup, 2002

Oggi è preferibile descriverlo con la causa e la data di insorgenza del fatto acuto, oppure solo come prolungato se sia trascorso un mese.

Stato Vegetativo (cronico)

Incidenza

Regione Veneto 2001: 7-11 Σ /milione/a (da W.Party '96) = 31-49 nuovi casi

Italia 2008: 21,5 Σ /milione/a (da Commissione Roccella) = Veneto 101 nuovi casi

Prevalenza

Regione Veneto 2001: 20-35 Σ /milione/a = 90-157 nuovi casi

Italia 2014: 50 Σ /milione/a (Besta - Milano) = Veneto 235 nuovi casi

(non specificata la classe d'età, popolazione Veneto 2001: 4,5 milioni - 2008: 4,7 milioni)

Stato di Minima Coscienza?

STATO DI MINIMA COSCIENZA

Giacino JY et al. The minimally conscious state. Definition and diagnostic criteria. Neurology 2002;58:349-353

Elenco dei comportamenti utili per la diagnosi di MCS:

1. Esecuzione di comandi semplici
2. Risposte di tipo SÌ/NO gestuali o verbali (a dispetto della accuratezza)
3. Verbalizzazione intelligibile
4. Comportamento propositivo, includendo movimenti o comportamenti affettivi che si verificano in relazione contingente con stimoli ambientali rilevanti e non sono dovute ad attività riflesse. Alcuni esempi di comportamenti propositivi qualificati includono:
 - Ridere o piangere appropriati in risposta a stimoli linguistici o visivi a contenuto emozionale ma non in risposta a stimoli o argomenti neutrali
 - Vocalizzazioni o gesti che si verificano in risposta diretta al contenuto linguistico di domande
 - Raggiungimento di oggetti che dimostra una chiara relazione tra la localizzazione dell'oggetto e la direzione del movimento di raggiungimento
 - Toccare o tenere oggetti in un modo che si adatta alle dimensioni e alla forma di un oggetto
 - Movimenti di inseguimento visivo o fissazione sostenuta che si verificano in risposta diretta al movimento o a stimoli salienti

Cause di SV :

- trauma cranio-encefalico grave,
- anossia cerebrale,
- altro (es.: ictus grave, infezione)

Osservazioni al passaggio da sv a stato di minima coscienza

Primo segno di emersione dallo SV:

-orientamento sostenuto dello sguardo ad uno stimolo visivo

Fine dello SV:

- 1.FISSAZIONE / INSEGUIMENTO
- 2.RISPOSTA EMOTIVA

sv ... stato di minima coscienza

2.RISPOSTA EMOTIVA

deve essere direttamente correlata allo stimolo.

Ciò può essere difficile perchè i pz in SVP possono gridare, piangere, grugnire o avere altre manifestazioni associate alle risposte emotive, indipendenti dallo stimolo.

possono essere messaggi di risposta?

smc ... emersione

La dimostrazione attendibile e coerente di:

- comunicazione interattiva funzionale e
- uso funzionale di due diversi oggetti (discriminazione)

i dati strumentali

non sono significativi per la diagnosi

La diagnosi di SVPs può essere supportata da TCC, RMN
EEG, PET ... *Cranford R, 1996*

non sono predittivi

non esiste una costante correlazione tra
evoluzione clinica, referti neurofisiologici,
danno anatomico o metabolico descritti

le scale di valutazione

Coma Recovery Scale (Giacino '91, ArchPMR p.897; Lombardi 2007)
strumento più accreditato per dd SV - SMC - eSMC

Level of Cognitive Functioning (LCF)

scala del recupero cognitivo comportamentale di Rancho Los Amigos che si articola in 8 livelli differenziati in base al progressivo miglioramento della capacità di interazione con l'ambiente: dal 1° livello (nessuna risposta) all'8° (comportamento orientato e appropriato).

Evoluzione

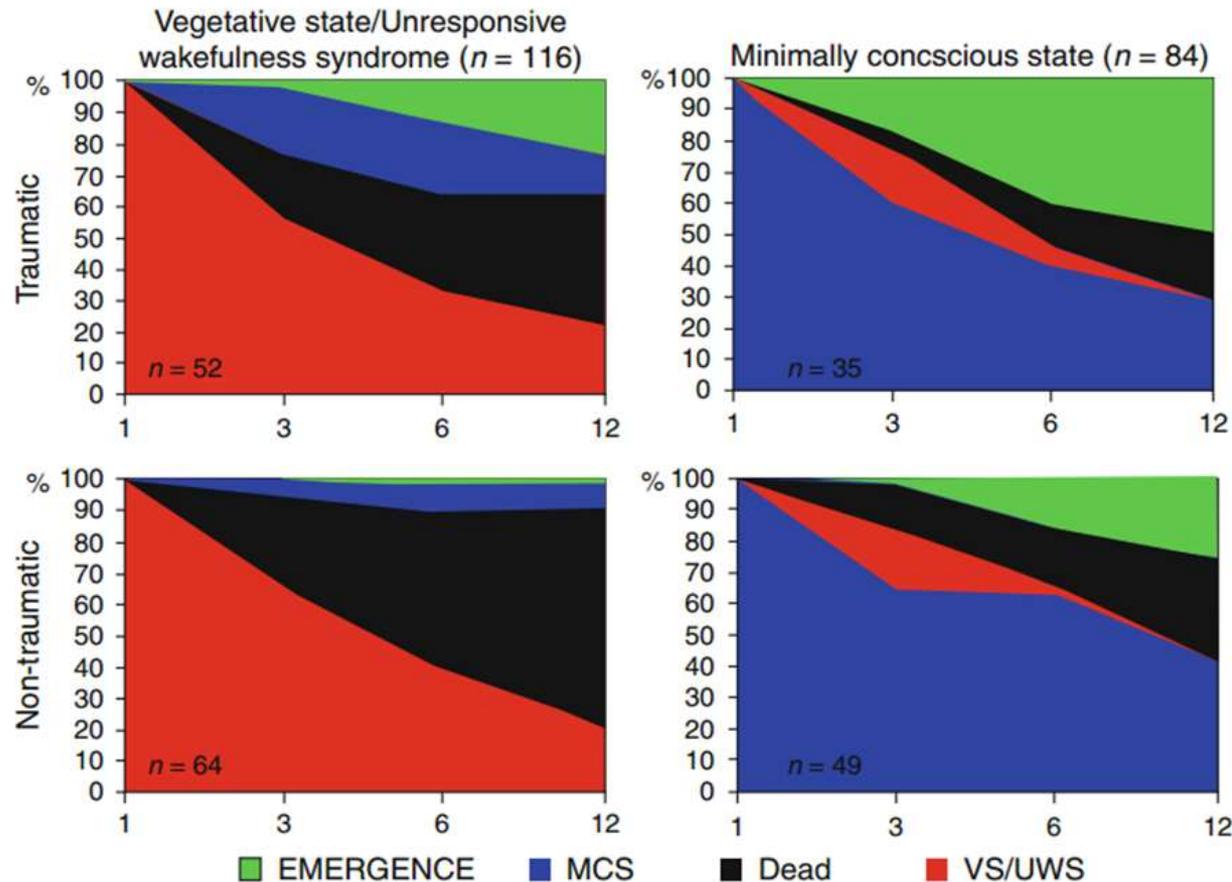


Fig. 2.2 Clinical evolution at 3, 6, and 12 months (abscissa) post-onset for vegetative state (VS/UWS) patients and for minimally conscious state (MCS) patients. In red: VS/UWS patients; in blue: MCS; in black: dead patients; in green: emergence from MCS

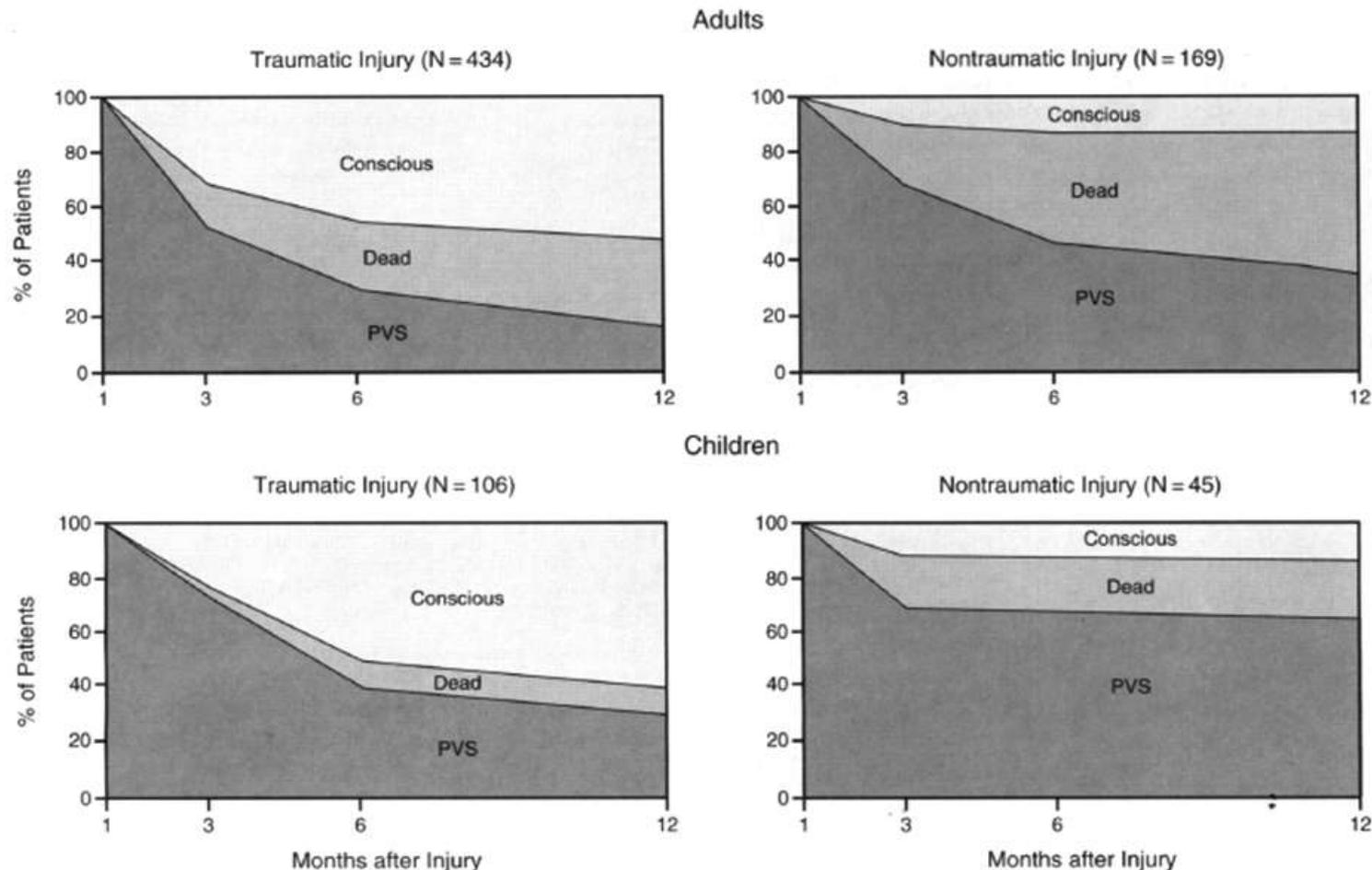


Figure 1. Outcome for Patients in a Persistent Vegetative State (PVS) after a Traumatic or Nontraumatic Injury. Fifty-two percent of adults and 62 percent of children who are in a PVS one month after a traumatic injury recover consciousness within one year. The majority recover within the first six months; recovery after six months is unusual. In contrast, for patients in a PVS one month after a nontraumatic injury, recovery of consciousness is much less frequent (15 percent of adults and 13 percent of children) and is extremely unlikely after three months. Approximately 5 percent of patients in a PVS 1 month after injury were lost to follow-up at 12 months.

SPECIAL ARTICLE

MEDICAL ASPECTS OF THE PERSISTENT VEGETATIVE STATE

(Second of Two Parts)

THE MULTI-SOCIETY TASK FORCE ON PVS*

Curare

e

prendersi cura

BOLLETTINO UFFICIALE DELLA REGIONE DEL VENETO 13-4-2001 N.33

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 23 marzo 2001, n.702

Linee guida regionali per la definizione e la standardizzazione degli approcci assistenziali ai pazienti in Stato Vegetativo (SV). (DGRV 751/2000, punto 1.3.5).

Il personale

medico, infermieristico (coordinatore) e di assistenza
fisioterapista e logopedista (coordinatore), psicologo, educatore-animatore
(secondo progettualità definita in Unità Operativa Interna)

coordinatore di struttura

direzione

consiglio di amministrazione e presidente

coordinatore sanitario

chi si trova in SVcr - SMC

- ▶ è una persona che ha risolto la malattia, anche se con un grado estremo di invalidità (*Dolce CG, 1998*)
- ▶ non necessita di strutture sanitarie quindi è dimissibile, ma richiede assistenza completa e continua (*Zylberman D, 2001*), a casa?, o in una casa e quale?
- ▶ deve essere mantenuto in contatto con l'ambiente anche se in tal modo la risposta alle emergenze non sarà tempestiva come in H (*da Cerri CG, 1998*)

testo della convenzione ULSS - IPAB 2016

L'U.V.M.D. definisce l'inserimento nel Nucleo per SV-S.MC per realizzare i seguenti obiettivi specifici:

- monitoraggio dello stato di coscienza con l'uso di scale di valutazione applicate con frequenza appropriata allo stato rilevato del paziente;
- sostegno di eventuali variazioni positive rilevate tramite la predisposizione di progetti riattivativi concordati in sede di UOI;
- predisposizione metodiche assistenziali finalizzate alla prevenzione di specifici danni terziari;
- sistematica ricerca di modalità assistenziali personalizzate mirate a fornire il maggior confort possibile al paziente e le condizioni per la riproducibilità degli stessi in altri ambiti assistenziali;
- accompagnamento e formazione dei famigliari sia per eventuali progetti di rientro a domicilio sia per il loro coinvolgimento attivo nel corso della permanenza nei nuclei di residenzialità definitiva.

richiesti all'ingresso:

- avvio pratica invalidità civile
- avvio richiesta Amministratore di sostegno

costi a carico della famiglia:

- nessuno fino alla fine del 6° mese
- 23 Euro/die dal 7° mese

stile assistenziale

- usare (trattare con) dignità
- mantenere integro il corpo
- informare chi assiste della potenziale capacità di comprensione e percezione di dolore
- sforzarsi di stabilire e coltivare una comunicazione funzionale e una interazione con l'ambiente, per quanto possibile

non confondere

- l'assenza di evidenza con l'evidenza di assenza
- l'assenza (di produzione) di manifestazioni convenzionali di coscienza con l'assenza di coscienza
- l'asimmetria di relazione con l'assenza di relazione.

PROGETTO DI STRUTTURA

sempre necessario, nasce dal pensiero sotteso all'uso degli spazi, alle scelte degli arredi, alla scansione delle giornate, all'organizzazione del lavoro, alle modalità operative, che li orienta a proteggere e stimolare le capacità funzionali e relazionali degli ospiti

- ▶ ambiente stabile : perché gli Ospiti hanno un ridotto controllo sulle reazioni a stimoli nuovi e sconosciuti
- ▶ riduzione di invasività rimozione di cateteri venosi, sonde n/gastriche o cateteri vescicali, chiusura del tracheostoma
- ▶ non evocare stereotipie, ma essere abitudinari
- ▶ registrazione quotidiana e comune di impressioni, difficoltà, intuizioni, tentativi terapeutici ... da affidare ad una metariflessione guidata

Importanza dell'**ambiente** nel quale si svolgono terapia, nursing e vita quotidiana:

-riduzione di invasività rimozione di cateteri venosi, sonde n/gastriche o cateteri vescicali, chiusura del tracheostoma

-stabilità : è ridotto il controllo sulle reazioni a stimoli nuovi e sconosciuti, è diminuito il riapprendimento.

Stimolazioni/informazioni devono quindi essere fornite in assenza di fattori di distrazione, con un ritmo adeguato e un carattere routinario (ma evitando comportamenti ritualizzati).

-significato : il pz "ha voglia" di "svegliarsi"? non sembra fare alcuno sforzo per entrare in comunicazione col mondo, tanto meno se lo percepisse ostile o angosciante.

-coinvolgimento dell'equipe curante in funzione della personalità di ciascuno e malgrado i condizionamenti strutturali, bisogna destinare a questi malati Operatori che riescano a stabilire contatti efficaci con loro: poche figure per relazioni privilegiate (gratificante per entrambi)

- ▶ un approccio piu' individualizzato prevede la ricerca di "situazioni facilitanti" che possono essere le piu' varie e che vanno proposte al pz dopo aver raccolto **adeguate informazioni** sul suo passato, sulle sue preferenze, sulle sue abituali modalita' di entrare in relazione con gli altri.
- ▶ **l'igiene quotidiana** rappresenta un mezzo eccellente per:
 - ▶ "contattare" il paziente,
 - ▶ facilitare la presa di contatto con l'ambiente esterno,
 - ▶ ricercare un canale comunicativo

BISOGNI DEGLI OPERATORI:

diversi se mancato risveglio o inattesa risposta, a seconda della fase nella quale sono coinvolti.

- Necessità di un "contratto".
- Confronto interno e scambio (senza esclusioni), progetto e programmi chiari, certezza della verifica
- Coscienza del divario con i punti di vista dei familiari, capacità di gestione
 - formazione alla condivisione di "spazi"
- Sostegno alla personale elaborazione dell'esperienza quotidiana
 - tenere in equilibrio due condizioni (O. Sachs) assenza patologica (della coscienza, del pz) e presenza patologica (problemi del risveglio, alcuni familiari)
 - ripensare che cos'è l'essere e l'esserci quando non coincidono più con "io penso"
 - non sentirsi onnipotenti fino a considerarsi responsabili del destino ultimo del malato; si possono solo creare le condizioni affinché quel destino si sviluppi nel migliore dei modi (Dolce, 1998)

BISOGNI DELLA FAMIGLIA:

(la famiglia qui è ancora in viaggio, con il suo tipo di legame e di assetto precedente)

richiede ancora informazioni, deve ricevere istruzioni
ha ancora bisogno di tempo per ...

coinvolgimento - separazione

servono sostegno e consigli (ruolo delle Associazioni?)

il pz sopravvissuto ha creato aspettative ... frustrate dalla cronicizzazione, e ... intollerabilmente? contrastanti con il carattere permanente del quadro come viene descritto con il passare del tempo in assenza di modificazioni

famiglia risorsa, famiglia ostacolo,
famiglia curante, famiglia paziente

per tutti ... una RELAZIONE ASIMMETRICA ... che si protrae

toccare il corpo per "toccare" la persona

dare tempo - dare senso (per eventuali risposte)

mediare tra soggetto – afferenze - ambiente,

osservare vrs interpretare

dire – dirsi, risposta mancata e ... proiezione

essere seduttivi - dare regole

astenersi dal procurare dolore, anche se solo probabile

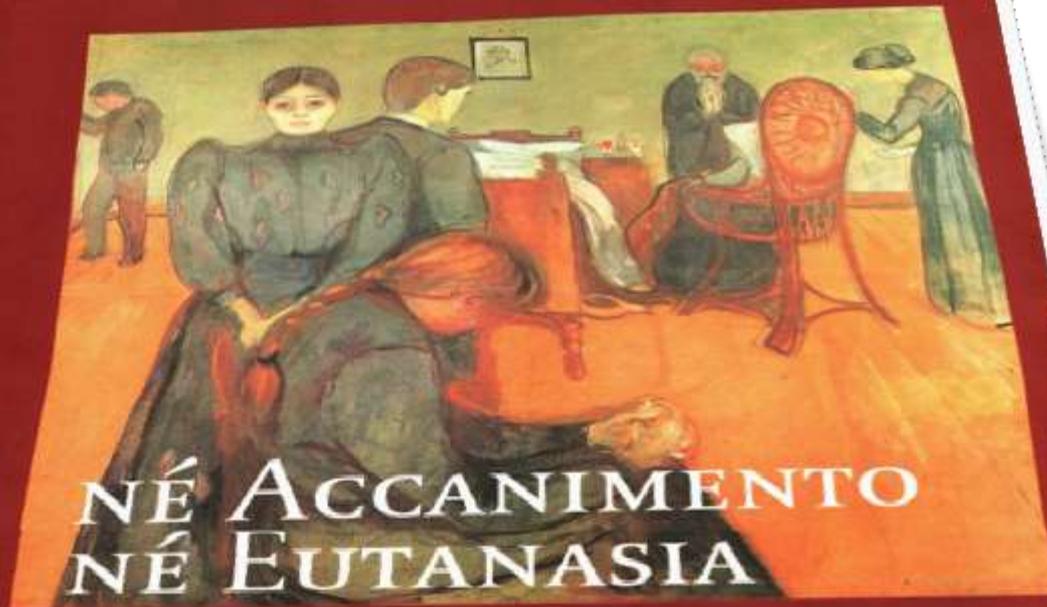
l'oggetto della perdita resta presente

la figura nota mette in dubbio l'irreversibilità della perdita

abbandono della speranza e reinvestimento o, per la madre,

seconda gestazione senza fine (Boucand, 1991), o rifiuto e

abbandono



NÉ ACCANIMENTO NÉ EUTANASIA

A CURA DI
J. NORIEGA
E M. L. DI PIETRO



Lateran University Press
Piazzale F.lli. Giordani, 15 - 00199 Roma, Italy