



Contributo:

incapacità protratta a relazionarsi per mancata riacquisizione della coscienza

cause principali: ictus grave, trauma cranico grave, arresto cardiaco rianimato con solo ripristino cardio-circolatorio

coma per le prime settimane: la persona non è risvegliabile, non risponde, sta con gli occhi continuamente chiusi, ha ds respiratori, pressori, ...

dopo alcune settimane il coma si conclude
la persona che sopravvive apre gli occhi

la coscienza non è o tutta presente o tutta assente
vi sono condizioni intermedie:

stato vegetativo (veglia non responsiva), di minima coscienza, ...

(i media non distinguono, parlano solo di «coma» e di «risveglio»)



un qualche recupero avviene anche a distanza maggiore da quella attesa casistica personale 2004-2022 (2 nuclei): 18/88, 20%

4 con andamento alterno intorno ad un livello povero,

4 da sv a smc

10 con recupero stabile, 11,3%, trasferiti o dimessi)

il recupero della coscienza (e di parte o tutta l'autonomia) è diverso da quello dell'autosufficienza, i bisogni assistenziali possono restare simili!

in rari casi di mancato recupero prolungato della coscienza la modalità artificiale di alimentazione non è obbligata (2-3%, ricerca personale 106 casi, Veneto 2009)

lo stato vegetativo pur prolungato non è condizione di terminalità, né di fine vita, tanto meno lo stato di minima coscienza

a venir meno (in modo temporaneo o permanente) è la coscienza espressa*

- per qcuno = modificazione della condizione della persona, gravissimo disabile, comunque persona, portatrice di vita biologica e di vita biografica, la dignità non è «attribuibile»
- per qcuno = fine della persona (dire che si tratta di persone guarite con gravissimi esiti falsa la realtà, trasformando il «non morto cerebrale» in disabile), perdita di dignità;

la diagnosi* è corretta?

clinica

strumentale

a riposo e durante stimolazione

bisognerebbe fare di tutto per accertare «residui funzionali»?

e se presenti? (tecnologia?)

e se assenti? (riferirsi al dominio temporale? ripetere le indagini?)

con quali ripercussioni su familiari e personale?

lo stile assistenziale: «fare come se...»



l'accoglimento in un Nucleo extra ospedaliero avviene dopo un percorso iniziato prima e altrove, quasi sempre generoso di trattamenti anche rieducativi, motivato:

- da alta probabilità di miglioramento, poi frustrata,
- da incertezza rispetto a prognosi probabilmente negativa;

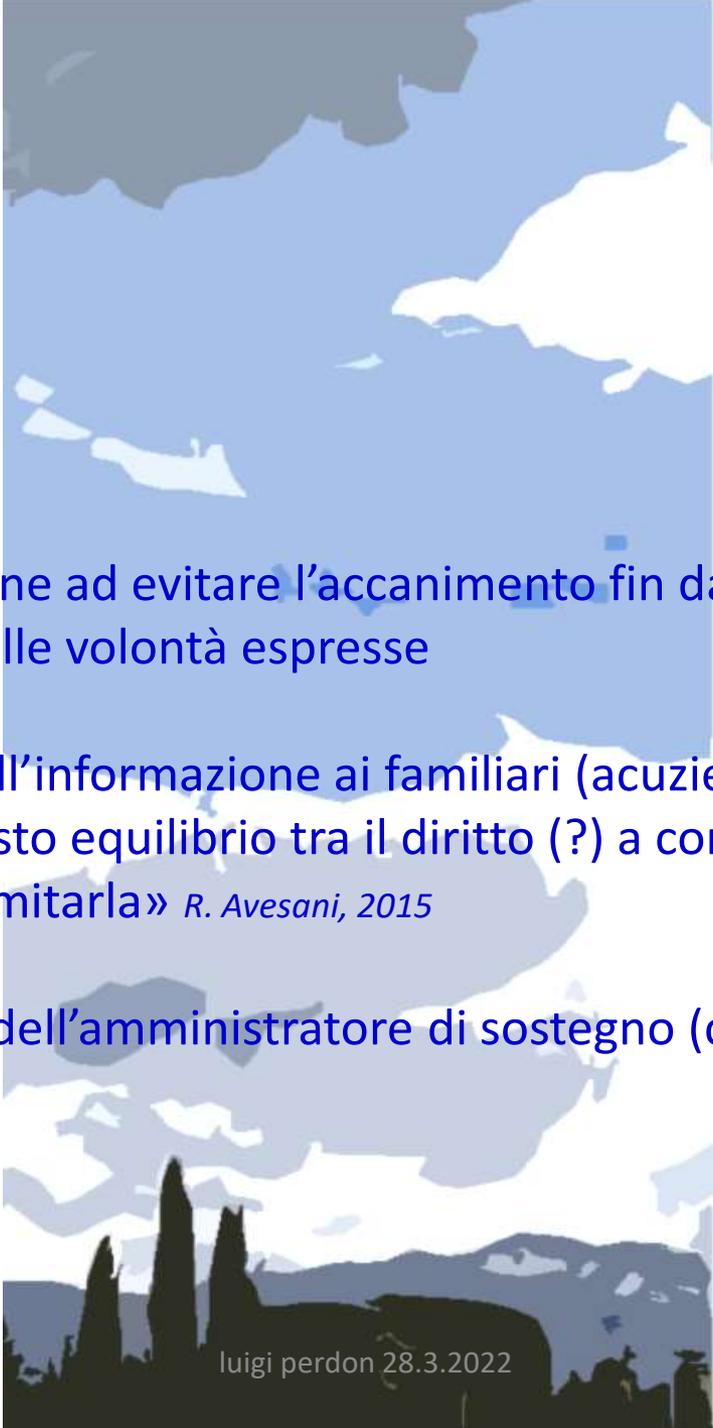
quesiti sul mantenimento in vita sia in fase precoce sia in fase tardiva*

nella mia esperienza* dal 2009 sono stati solo 2/88

1 per pregressa espressione non formalizzata, ma nota ai familiari, delle volontà dell'Ospite

in 2 casi i familiari dopo un ricovero H hanno chiesto l'assistenza dell'Ospite esclusivamente all'interno del Nucleo (collaborazione MRep e NCP, accompagnamento)

in un caso l'AdS ha concordato con la richiesta del familiare di un trattamento inappropriato

- 
- Maggiore attenzione ad evitare l'accanimento fin dalla fase acuta
Considerazione delle volontà espresse
 - Ruolo e qualità dell'informazione ai familiari (acuzie e cronicità)
«... dove stia il giusto equilibrio tra il diritto (?) a conservare la speranza
e il dovere (?) di limitarla» *R. Avesani, 2015*
 - Necessità e ruolo dell'amministratore di sostegno (cronicità)