
	DETTAGLIO SERVIZIO STATO VEGETATIVO	A-COM.12
		Rev.01-06/24
		Pag. 1/12

SOMMARIO

1. INTRODUZIONE.....	2
2. DESCRIZIONE.....	5
3. COMPORTAMENTO ADATTI NELL'INTERVENTO CON LA PERSONA IN STATO VEGETATIVO	6
4. SERVIZIO RIVOLTO ALLA FAMIGLIA.....	7
5. L'ASSISTENZA EROGATA	7
6. IL PERCORSO DI CURA	8
7. LE VISITE NEL REPARTO STATO VEGETATIVO	11
8. CONCLUSIONI.....	11

 <p>Santa Margherita RESIDENZA <i>la grande ospitalità per la terza età</i></p>	DETTAGLIO SERVIZIO STATO VEGETATIVO	A-COM.12
		Rev.01-06/24
		Pag. 2/12

1. INTRODUZIONE

Con la deliberazione n.751 del 10.03.2000 è stata definita la programmazione della regione Veneto in materia di assistenza residenziale extraospedaliera degli approcci assistenziali ai pazienti in stato vegetativo permanente. Tale percorso intrapreso al fine di poter rispondere in modo adeguato alla gestione di tale problematica, che grava il più delle volte sulle famiglie e sul sistema sanitario, in modo non adeguato alle esigenze e ai bisogni che tali persone presentano, tali pazienti, spesso, infatti, vengono assistiti con varie modalità, parte in ospedale nei reparti di rianimazione e terapia intensiva, parte a domicilio e un numero sempre crescente dalle sezioni per non autosufficienti delle case di riposo e delle RSA. Cogliendo la specificità di tale problema e l'obbligo di garantire un elevato livello di assistenza sanitaria ed infermieristica, la Regione Veneto ha voluto intraprendere la possibilità di creare sezioni di accoglienza ed assistenza specifici, che siano preparati non solo da un punto di vista ambientale e strutturale, ma soprattutto assistenziale e sanitario, stabilendo i criteri di accreditamento.

In tali sezioni vengono accolte persone al termine, dal momento dell'insorgenza della causa, della fase acuta rianimatoria/neurochirurgica, che abbiano raggiunto i criteri di stabilità, in assenza di indicatori prognostici di recupero. Dalle linee guida internazionali tali tempi sono stati chiaramente definiti in:


dopo 12 mesi per stato vegetativo in seguito a trauma cranico

dopo 3 mesi per insorgenza di stato vegetativo in seguito a origine non traumatica (vascolare o anossica).

Stato vegetativo persistente e stato vegetativo permanente

Dal rapporto della "Multi-Society Task Force on PVS" pubblicato nel 1994. Si definisce *stato vegetativo* un quadro clinico caratterizzato da:

1. nessun indizio di consapevolezza di sé e dell'ambiente e di capacità di interagire con gli altri
2. nessuna risposta comportamentale riproducibile, finalistica o volontaria agli stimoli sensoriali (visivi, uditivi, tattili, o dolorifici)
3. nessun indizio di comprensione del linguaggio altrui
4. presenza di un ciclo intermittente di sonno-veglia (con apertura degli occhi durante la veglia)
5. conservazione sufficiente delle funzioni vegetative, tale da permettere la sopravvivenza con semplici cure mediche ed assistenza infermieristica
6. incontinenza urinaria e fecale
7. conservazione almeno parziale dei riflessi cranici.

 <p>Santa Margherita RESIDENZA <i>la grande ospitalità per la terza età</i></p>	DETTAGLIO SERVIZIO STATO VEGETATIVO	A-COM.12
		Rev.01-06/24
		Pag. 3/12

Lo stato vegetativo può rappresentare una fase transitoria al momento dell'uscita del paziente dal coma (in questo caso esso è poi seguito dalla ripresa della coscienza), ma talora esso si protrae a lungo o indefinitamente.

Lo stato vegetativo è una condizione clinica relativamente recente, per lo più conseguente ad uno stato di coma, caratterizzato da un ritorno alla vigilanza, testimoniato dall'apertura degli occhi, ma senza segni che indichino una evidente attività cognitiva. Il balzo in avanti compiuto dalle terapie intensive negli anni '50 ha permesso a un numero sempre maggiore di pazienti recuperi sino ad allora inattesi ed insperati.

“Lo stato vegetativo è di fatto considerabile l'esito non voluto e non auspicato di un intervento sanitario sempre più precoce, efficace e diffuso sul territorio”.


Il soggetto in stato vegetativo:

- Ha gli occhi aperti, ma non segue con lo sguardo.
- Non esegue ordini verbali, anche i più semplici.
- Non emette parole.
- Compie movimenti spontanei non finalizzati.
- Può presentare movimenti di masticazione e deglutizione.
- Presenta respiro autonomo.
- Alimentazione tramite PEG.
- Solitamente portatori di tracheocannula.
- Cause determinanti:
- Nei giovani prevalgono i traumi cranici e le anossie cerebrali.
- Negli anziani prevalgono le malattie cerebrovascolari e le fasi terminali della demenza.
-

Si parla di *stato vegetativo persistente* quando la sua durata supera un mese. Lo stato vegetativo persistente differisce dallo stato di coma, in quanto il malato è in grado di aprire gli occhi e conserva un'alternanza di sonno e veglia.

La difficoltà maggiore nello stato vegetativo non è tanto la diagnosi quanto la *prognosi*, vale a dire la previsione sulla sua reversibilità o meno. Per tale motivo la letteratura internazionale ha stabilito alcuni criteri al riguardo, in base alla durata dello stato e dell'origine dello stesso: si stabilisce e si dichiara uno stato vegetativo permanente, cioè irreversibile, dopo 12 mesi dall'evento quando esso è di origine traumatica, mentre se l'origine non è traumatica, ma ad esempio, emorragica o anossica, tale stato di irreversibilità si stabilisce dopo 3 mesi.

La prognosi dipende da tre principali fattori: natura del danno cerebrale, età del paziente, durata dello stato vegetativo. La sopravvivenza della persona dipende infatti dal danno cerebrale subito, quando il danno è causato da lesioni traumatiche si può avere maggiore possibilità di recupero della coscienza, mentre

 <p>Santa Margherita RESIDENZA <i>la grande ospitalità per la terza età</i></p>	DETTAGLIO SERVIZIO STATO VEGETATIVO	A-COM.12
		Rev.01-06/24
		Pag. 4/12

l'insulto causato da un'assenza di ossigeno ha la prognosi peggiore. Così come è più probabile che vi sia un recupero in soggetti di età inferiore ai 40 anni, indipendentemente dalla natura del danno.

Per quanto riguarda la durata dello stato vegetativo si può dire che più a lungo perdura, meno probabile è il recupero della coscienza ed, in linea generale, come dimostrato dall'osservazione di numerosi casi, oltre un anno è altamente improbabile, e ove si verifichi i danni sono estesi e altamente invalidanti.

Da non dimenticare anche che la sopravvivenza dipende, inoltre, da ciò che ognuno di noi necessita per vivere:

- acqua e cibo
- igiene
- movimento
- calore umano

Lo stato vegetativo va distinto dalla condizione di **minima responsività** e dalla **sindrome locked-in**.


La condizione di **minima responsività**, comprende quei pazienti che spontaneamente o a seguito di test, mostrano minima reattività con risposte non costanti, ma comunque indicative di un'interazione positiva con l'ambiente circostante. Secondo la posizione della Committee on the Minimally Responsive Patient of the American Congress Rehabilitation Medicine - Head Injury Interdisciplinary Special Interest Group (1994) il termine dovrebbe essere applicato solo quando si ha:

- Una risposta comportamentale indubbiamente significativa dopo comando, quesito o stimolo ambientale.
- Una risposta di dubbia significatività comportamentale, che si evidenzia poco quando manca il comando, quesito o stimolo associato con essa.
- Una risposta che è stata osservata almeno una volta durante il periodo di valutazione formale

Verso tale condizione si deve porre attenzione, nelle sezioni ospitanti persone in stato vegetativo, poiché potrebbe essere antecedente favorevole ad una prognosi di recupero verso la quale intervenire in modo repentino e personalizzato, riferendosi a centri specializzati per la valutazione la riabilitazione intensiva (Unità Gravi Cerebrolesioni)

La **sindrome Locked-in** è una condizione in cui sono mantenute sia la coscienza che la vigilanza. L'unico canale di comunicazione di questi pazienti è rappresentato dalla motilità oculare e palpebrale, solitamente non coinvolta nella paralisi del sistema motorio volontario, e che viene utilizzata per risposte 'si' 'no'.

Le cause che determinano il decesso dei pazienti in stato vegetativo sono più frequentemente: infezioni polmonari o del tratto urinario, decadimento generale sistemico, morte improvvisa per cause non determinate, insufficienza respiratoria, altre cause correlate alla malattia di base, come ictus ricorrenti o

 <p>Santa Margherita RESIDENZA <i>la grande ospitalità per la terza età</i></p>	DETTAGLIO SERVIZIO STATO VEGETATIVO	A-COM.12
		Rev.01-06/24
		Pag. 5/12

tumori. Sono persone pertanto che si trovano in una situazione di totale dipendenza e con rischi molto elevati rispetto ad un peggioramento del proprio stato di salute, costretti in una condizione di immobilità, richiedono una costante ed attenta osservazione finalizzata principalmente al mantenimento dei parametri vitali e ad una prevenzione di danni secondari e terziari.

2. DESCRIZIONE

La tipologia dei pazienti ricoverati è la seguente:


- a) pazienti provenienti direttamente da reparti ospedalieri (Terapia Intensiva, Neurologia, Neurochirurgia) non considerati, per età o gravità del quadro clinico, eleggibili a trattamento riabilitativo;
- b) pazienti che, pur avendo già effettuato un trattamento riabilitativo intensivo presso idonei reparti, non hanno mostrato significative modificazioni cliniche e, data la gravità degli esiti, non hanno possibilità di rientro al proprio domicilio.

Le figure professionali operanti con la persona in stato vegetativo persistente svolgono la loro attività nel rispetto del principio del valore della persona nella sua dignità ed unicità, indipendentemente dal sesso, nazionalità, religione minorazione, non esprimendo giudizi di valore sulle persone e sul loro comportamento.

Viene di norma effettuato un colloquio pre ingresso con la famiglia e dove possibile una visita alla persona che verrà accolta presso il centro dove si trova ricoverato. Tale momento è necessario al fine di presentare le varie figure professionali e gli obiettivi che tale sezione propone, tale momento è importante inoltre per poter accogliere le aspettative della famiglia e l'aiutarla a prendere atto del reparto e del servizio offerto accogliendo in particolare la difficoltà nel comprendere che il percorso riabilitativo, dove c'è stato, di tipo intensivo passerà ad un percorso di tipo estensivo.

Questa Unità specializzata accoglie 10 posti per persone affette da stato vegetativo persistente o stato di coscienza minima di varia eziopatogenesi che, alla diagnosi e/o fine del trattamento riabilitativo praticato in modo intensivo per un adeguato periodo di tempo, non hanno recuperato le attività di coscienza.

In tale Speciale Unità di Accoglienza Prolungata non vengono praticate cure intensive e specifiche per ottenere "il risveglio", ma un accurato trattamento volto principalmente a prevenire, nei limiti del

 <p>Santa Margherita RESIDENZA <i>la grande ospitalità per la terza età</i></p>	DETTAGLIO SERVIZIO STATO VEGETATIVO	A-COM.12
		Rev.01-06/24
		Pag. 6/12

possibile, complicanze secondarie e terziarie quali: decubiti, infezioni, deformità osteoarticolari, ecc., compatibilmente con le condizioni cliniche preesistenti.

Obiettivi di questa sezione, sono il mantenimento della stabilizzazione dello stato clinico generale. Il mantenimento delle funzioni vitali, la prevenzione delle complicazioni. Va mantenuta la possibilità di stimolazione del paziente ed in tal senso la vita quotidiana ed il nursing sono eccellenti mezzi di stimolazione.


Va curata la mobilizzazione e la movimentazione sia come stimolo quotidiano che come prevenzione e trattamento delle complicanze secondarie.

3. COMPORTAMENTO ADATTI NELL'INTERVENTO CON LA PERSONA IN STATO VEGETATIVO

La questione dell'assenza dello stato di coscienza, che caratterizza tale condizione, intesa come consapevolezza di sé e come capacità di sperimentare sensazioni è molto controversa in quanto solleva questioni etiche di grave importanza. Tutti i ragionamenti che si fanno attorno a questi malati, si basano infatti su due affermazioni non dimostrate: in nessun momento questi pazienti sono consapevoli di sé e dell'ambiente, e mai sono in grado di provare dolore o sofferenza. Non il guarire, inteso in questo caso come il recupero dello stato precedente, ma il prendersi cura sempre, cercando di dare risposta ad inesprimibili bisogni e concrete quotidiane esigenze fisiche, descrive l'unica possibile modalità di rapporto con tali pazienti, tenendo presente che sono a pieno titolo persone umane portatrici di un grande bisogno. Chi si prende cura di persone che si trovano in tale condizione deve fare dell'osservazione attenta il suo principale strumento di lavoro, in cui spesso non è richiesto un alto contenuto tecnologico ma soprattutto un elevato impegno umano e assistenziale. È importante tenere conto e riconoscere, inoltre, anche i familiari come parte del vissuto del malato portatori di un bisogno che domanda di esser accolto, e dove il contributo di tutti i soggetti coinvolti nella cura è essenziale.

A fronte di quanto detto, rispetto soprattutto alla non piena sicurezza che tali persone non percepiscano nulla dell'ambiente è utile mettere in atto alcuni comportamenti di base che permettano un'adeguata relazione, in cui venga tutelato il benessere del paziente e venga contenuto il disturbo e la possibile percezione di interventi invasivi. È utile:

- Spiegare sempre cosa si sta per fare (ad esempio: "ora ti metto un cuscino sotto la testa").
- Parlare con un tono di voce normale
- Essere brevi e semplici nelle frasi e nelle domande. Ad es., invece di "puoi girare la testa verso di me?" è meglio dire: "guardami".

	DETTAGLIO SERVIZIO	A-COM.12
	STATO VEGETATIVO	Rev.01-06/24
		Pag. 7/12

- Dire chi siete quando arrivate.
- Sarebbe utile limitare il numero dei visitatori (meglio 1 o 2 alla volta).
- Permettere di personalizzare per quanto possibile la stanza attraverso oggetti personali, e foto di famigliari, o amici.
- Aver pazienza nell'aspettare la risposta del paziente; non perdersi d'animo se non c'è risposta.
- Rispettare periodi di riposo; il paziente in queste fasi si affatica rapidamente; non essere troppo incalzante


La persona in Stato Vegetativo Prolungato non è più da ritenersi bisognevole di cure mediche riabilitative che abbiano come obiettivo perseguibile il recupero delle funzioni e delle attività di coscienza. La principale attività del nostro Reparto è rivolta alla cura e al rispetto della persona nella condizione di massima disabilità.

4. SERVIZIO RIVOLTO ALLA FAMIGLIA

- Offrire disponibilità, per sollevare temporaneamente la famiglia, ad una accoglienza temporanea di persone già a domicilio.
- Offrire alla famiglia sostegno psicologico/psicoterapico, nell'accompagnamento all'ingresso in struttura. Viene effettuato un colloquio pre-ingresso in cui si presentano gli obiettivi del reparto al fine di chiarire le finalità e le attività proposte, ponendo attenzione al vissuto e alla gestione della situazione clinica, che produce cambiamenti repentini nel sistema familiare e nei ruoli dello stesso. Dall'ingresso in struttura il professionista incontra i familiari e concorda con loro l'eventuale accordo terapeutico, in alcuni casi le necessità si palesano in itinere, e vengono accolte e definite attraverso il PAI.
- Offrire le conoscenze e le esperienze necessarie nella gestione domiciliare e territoriale di soggetti in Stato Vegetativo e a Minima Coscienza.

5. L'ASSISTENZA EROGATA

- Nursing assistenziale continuativo durante le 24 ore finalizzato all'igiene personale, alla mobilizzazione e alla sorveglianza;
- controllo dell'alimentazione;
- trattamento riabilitativo che, non avendo caratteristiche d'intensività, è volto soprattutto alla prevenzione del danno terziario. In tale reparto vengono considerati a tutti gli effetti trattamento

 <p>Santa Margherita RESIDENZA <i>la grande ospitalità per la terza età</i></p>	DETTAGLIO SERVIZIO STATO VEGETATIVO	A-COM.12
		Rev.01-06/24
		Pag. 8/12

riabilitativo le manovre di nursing che quotidianamente eroghiamo e che sono sempre accompagnate da una relazionalità pregnante;

- reperibilità medica attiva durante la giornata da parte di 2 MMG e reperibilità nelle ore notturne affidata al servizio di guardia medica;
- la possibilità di attivare consulenze mediche specialistiche: cardiologo, urologo, neurologo, fisiatra, gastroenterologo, ORL, chirurgo generale, rianimatore.


Il lavoro sanitario - assistenziale è svolto da piccole equipe composte da un infermiere professionale e 2 addetti all'assistenza (O.S.S.), di giorno, e 1 infermiere e 1 addetto all'assistenza la notte, che garantiscono all'ospite:

1. Igiene con spugnatura giornaliera di tutto il corpo con particolare attenzione alle parti intime, pulizia del cavo orale giornaliero, un bagno completo con frequenza settimanale, o nei casi di necessità.
2. Gestione (compresa la sostituzione) delle tracheocannule, della PEG e, laddove presente, del catetere vescicale.
3. Mobilizzazione in carrozzina una volta al giorno, mobilizzazione al letto ogni tre ore, secondo uno schema posture seguito nella stesura dal fisioterapista.
4. Somministrazione alimentazione enterale con valutazione periodica dello stato nutrizionale.

La ricerca del massimo confort possibile per i pazienti ospitati e per i loro familiari prevede i seguenti supporti: letti di degenza a tre segmenti regolabili con spondine ed archetti alza coperte, materassi e presidi antidecubito, aspiratori chirurgici per bronco aspirazione, apparecchi per aerosol terapia, sollevamalati con imbracatura, bilancia pesa persone da raccordare al sollevatore, nutripompe per alimentazione enterale, attrezzature essenziali per il pronto soccorso, predisposizione impianti ad ossigeno, condizionamento climatico.

6. IL PERCORSO DI CURA

La persona che si trova in una condizione di stato vegetativo permanente risulta essere in una condizione di grande criticità, e debolezza, per la costrizione a letto e la completa dipendenza in tutte le attività di base, oltre che alla necessità di essere alimentato in modo artificiale, condizione che deve essere garantita in normale asepsi, al fine di evitare danni secondari che andrebbero a complicare il quadro clinico e sanitario dell'ospite. Questi pazienti pongono problematiche assistenziali a basso contenuto tecnologico (non necessitano di trattamenti sanitari superspecialistici), ma ad elevato impegno umano ed assistenziale mirate alla prevenzione dei danni terziari (decubiti, retrazioni muscolo-tendinee, calcificazioni para-

	DETTAGLIO SERVIZIO STATO VEGETATIVO	A-COM.12
		Rev.01-06/24
		Pag. 9/12

articolari, infezioni bronco-polmonari ed urinarie, trombosi, ecc.), e all'eventuale recupero funzionale. Se questo tipo d'intervento non necessita di strutture specialistiche ospedaliere ad alta tecnologia, è anche vero che la sua attuazione necessita di reparti all'interno dei quali operi personale esperto, addestrato alla cura di questo tipo di pazienti.

Di seguito riportiamo alcuni dei motivi che sostengono una tale necessità:


1. La diagnosi di stato vegetativo richiede un'osservazione dettagliata e ripetuta nel tempo effettuata da un'equipe di operatori che raccolga varie figure professionali dotate di competenza specifica per questo tipo di valutazione. L'acquisizione di una tale competenza necessita un addestramento e una formazione che richiede tempo ed impegno personale da giocarsi all'interno di queste specifiche unità di cura.
2. Anche dopo la stabilizzazione del quadro clinico è necessario un elevato rapporto medico-infermiere/paziente, poiché questi pazienti presentano problematiche multiple e complesse, che facilmente possono determinare la ricomparsa di una situazione di grave instabilità clinica che può perdurare anche per lunghi periodi.
3. Per facilitare la ripresa del contatto ambientale, ove si presentino le condizioni, e, laddove possibile, delle autonomie di base (rieducazione respiratoria, dell'alimentazione per via orale, disallettamento, eloquio, ecc.) è necessario un piano riabilitativo specifico, non possibile all'interno del nostro reparto coinvolgendo attivamente la famiglia, per la condivisione della possibilità di un'uscita dal reparto e la programmazione di una destinazione diversa da quella attuale.

I progetti e i programmi di cura e riabilitazione di tali persone devono essere, per quanto sopraddetto, connotati in modo specifico e dovranno essere diversificati non tanto e non solo per una intensività di trattamento, ma per una specificità individuale che consideri anche la particolarità socio-familiare in cui il soggetto è inserito.

Come accennato le problematiche sollevate da questa patologia non coinvolgono solo il paziente colpito, ma anche tutto l'ambiente familiare il cui apporto nel progetto riabilitativo è essenziale. Azioni di supporto, d'informazione, di addestramento in vista di un eventuale rientro a domicilio dovranno essere continuamente erogate.

L'attività assistenziale quotidiana: il programma di lavoro

Esiste un programma di lavoro assistenziale di cui di seguito viene dato un esempio all'interno del nucleo per persone in stato vegetativo.

 <p>Santa Margherita RESIDENZA <i>la grande ospitalità per la terza età</i></p>	DETTAGLIO SERVIZIO STATO VEGETATIVO	A-COM.12
		Rev.01-06/24
		Pag. 10/12

Le figure professionali operanti nella sezione Stato Vegetativo sono:

Medico di medicina generale

Infermiere

Responsabile delle attività assistenziali di nucleo (R.A.A.N.)

Operatore addetto all'assistenza

Fisioterapista

Psicologo /psicoterapeuta

Assistente Sociale

Specialisti esterni convenzionati AULSS: Medico Chirurgo, Medico Geriatra, Medico Otorinolaringoiatra

L'attività sanitaria all'interno del reparto

L'attività sanitaria è affidata al medico di medicina generale e all'infermiere

Al primo spetta l'attività diagnostica, terapeutica e segue da un punto di vista clinico lo stato della persona, indicando gli interventi necessari: farmaci, contenzione, alimentazione, e prevenzione di danni secondari alla salute. È responsabile di tutti gli interventi sanitari sull'ospite, e per tale motivo la persona a cui rimandare per ottenere informazioni in tale ambito da parte dei familiari.


Al secondo, in quanto referente del medico in merito alle informazioni sanitarie sugli ospiti, spettano interventi specifici della propria professione, miranti alla cura ed alla prevenzione dei danni secondari e terziari facendo riferimento ai protocolli di intervento di sua competenza. Di particolare interesse infermieristico è il Monitoraggio delle lesioni da decubito, tra i rischi terziari conseguenti alla condizione di scarsa mobilità della persona in stato vegetativo. Queste richiedono costante osservazione, una definizione dell'insorgenza e del decorso, al fine di poter mettere in atto l'intervento sanitario e assistenziale adeguato a contenere il peggioramento, mirando ad un ripristino delle condizioni iniziali in linea con il protocollo di monitoraggio e di intervento previsto "Sulle lesioni da Decubito".

L'attività fisioterapica all'interno del reparto

L'intervento della fisioterapista è giornaliero e, non avendo caratteristiche d'intensività, è volto soprattutto alla prevenzione del danno terziario, attraverso interventi di mobilizzazione passiva e impostazione/verifica/rivalutazione del piano posture al letto e carrozzina. In tale reparto le manovre di nursing vengono considerate a tutti gli effetti come momento di mobilizzazione passiva che quotidianamente eroghiamo e che sono sempre accompagnate da una relazionalità pregnante

L'attività psicologica psicoterapeutica all'interno del reparto

La figura dello psicologo psicoterapeuta è presente e la sua attività è rivolta prevalentemente ai familiari, in particolare viene data particolare attenzione al pre ingresso e all'ingresso sostenendo e supportando la

 <p>Santa Margherita RESIDENZA <i>la grande ospitalità per la terza età</i></p>	DETTAGLIO SERVIZIO STATO VEGETATIVO	A-COM.12
		Rev.01-06/24
		Pag. 11/12

famiglia in tale percorso, cui seguiranno spazi di colloquio, concordando modalità e tempi nel rispetto delle esigenze personali e individuali, nel rispetto delle singolarità.

7. LE VISITE NEL REPARTO STATO VEGETATIVO

Viene richiesto di accedere alla sezione dopo le ore 11.30, in modo da permettere alle varie figure professionali di poter eseguire gli interventi previsti per il proprio caro, che volutamente sono stati programmati nelle ore mattutine al fine di permettere al familiare di poter rimanere con il proprio caro il tempo che lo desidera senza dover interrompere continuamente tale momento, poiché in coincidenza con gli interventi medici, sanitari, Infermieristici, riabilitativi assistenziali e alberghieri i familiari e/o visitatori devono lasciare la camera.

Per le particolari condizioni cliniche dei pazienti ricoverati e a loro tutela si richiede

- Potranno accedere alle camere non più di due visitatori contemporaneamente
- Usare un tono di voce adeguato al fine di mantenere tranquillità in stanza ed in reparto

Per eventuali dettagli si rimanda all'Allegato A-COM.01 "Regolamento".

8. CONCLUSIONI

Lo scopo del nostro impegno con questi malati non è e non è mai stato l'obbiettivo, assolutamente irrealistico, di restituirgli un'accettabile autonomia, ma di garantire loro una cura adeguata al bisogno di cui sono portatori e di valutare sino in fondo la possibilità di un recupero della coscienza testimoniata da un sorriso, da uno sguardo che segue, da una mano che stringe. Nel malato in stato vegetativo raramente si può ottenere la guarigione, che, per altro, diventa sempre più improbabile quanto più passa il tempo. Molto più spesso, utilizzando i mezzi ordinari a disposizione, si può alleviare la sofferenza e migliorare la qualità della vita. Sempre è possibile "prendersi cura" del loro bisogno. Non possiamo mai dire: non c'è più niente da fare. Non c'è mai un momento nell'assistenza ad un malato in stato vegetativo in cui possiamo dire: basta adesso possiamo fermarci. Si tratta di saper trovare la cosa giusta da fare in qualsiasi momento. L'etica del prendersi cura rappresenta proprio la concretizzazione di questo pensiero. Il presente lavoro evidenzia come il prendersi cura, sempre possibile qualunque sia il tipo e la gravità della patologia con cui ci dobbiamo confrontare, possa in alcuni casi, anche quando la situazione clinica è così compromessa da non lasciare spazio a speranze di guarigione, consentire risultati clinici rilevanti in grado di modificare, migliorandola, la qualità di vita e la prognosi del paziente a noi affidato.

