



CENTRO
NEUROLESI
**BONINO
PULEJO**
IRCCS MESSINA

CAREGIVER

Guida informativa per i familiari
di pazienti in stato vegetativo

di nicolò edizioni

3



I QUADERNI DEL BONINO PULEJO

COLLANA

curata da
Placido Bramanti e Angelo Aliquò

3

1. DISFAGIA

Stefania Iorio - Bernardo Alagna - Placido Bramanti

2. VERTIGINI

Fabrizia Caminiti - Silvia Marino - Bernardo Alagna - Placido Bramanti

3. CAREGIVER

Cettina Allone - Francesco Corallo - Viviana Lo Buono - Rosanna Palmeri - Bernardo Alagna - Placido Bramanti

Progetto grafico:

DRTADV

Copyright

© di nicolò edizioni e IRCCS Bonino Pulejo

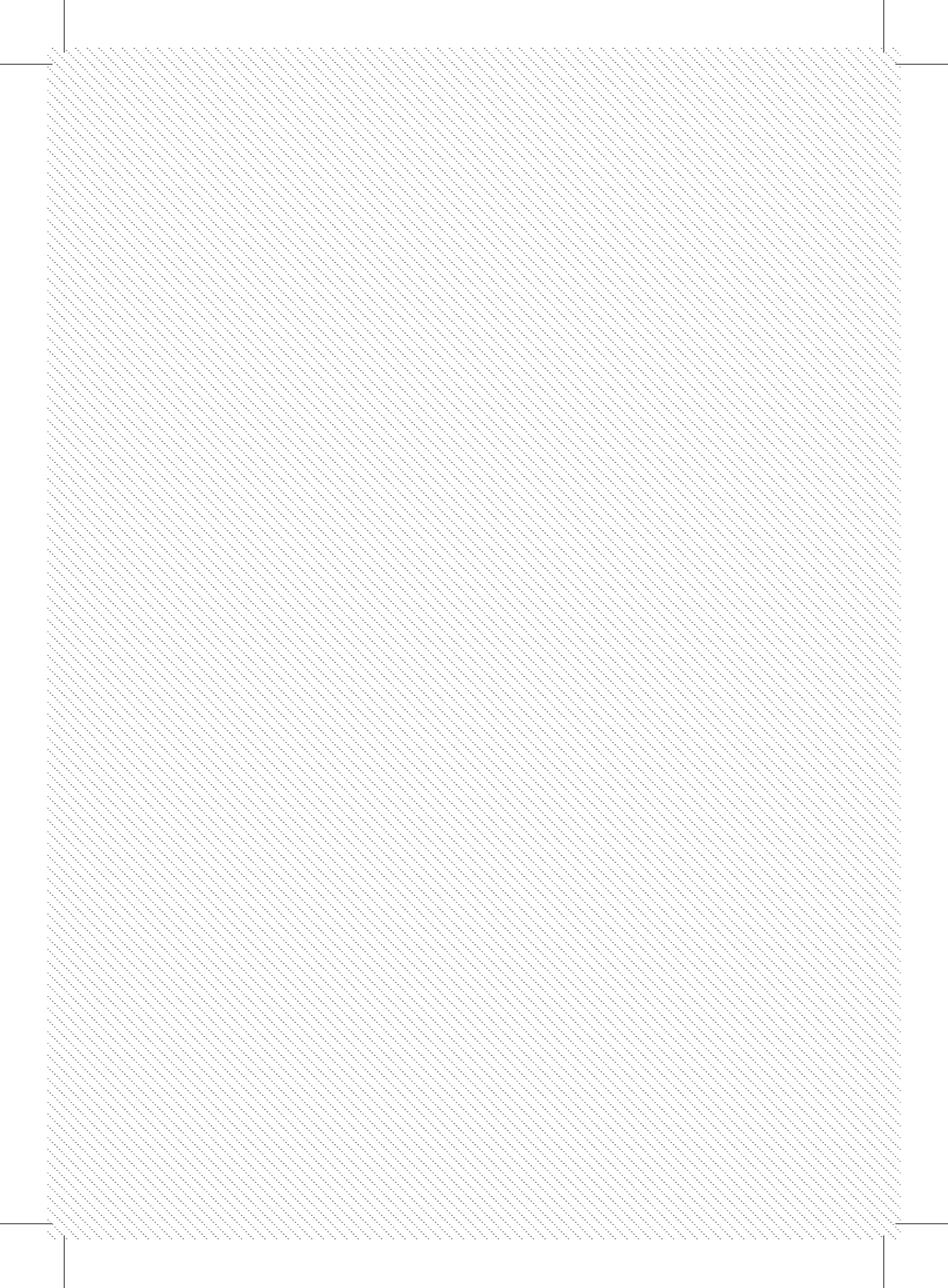
La stampa e la rilegatura sono state eseguite presso
di nicolò edizioni
polo artigianale Lardereria - capannone, 1
98129 - Messina

Nessuna parte di questo libro può essere riprodotta o trasmessa in qualsiasi forma
o con qualsiasi mezzo elettronico, meccanico o altro senza l'autorizzazione
dell'autore e citarne la fonte.

ISBN: 9788897855835

INDICE

INTRODUZIONE	5
PRESENTAZIONE	7
PREFAZIONE	9
COS'È LO STATO VEGETATIVO	10
IL PERCORSO RIABILITATIVO	13
SUPPORTO PSICOLOGICO AL CAREGIVER NEL PERCORSO DI CURA	19



INTRODUZIONE

“E l’uomo deve sapere che soltanto dal cervello derivano le gioie, i piaceri, le risate e gli scherzi e le tristezze, i dolori, l’avvilimento e il pianto. E per merito suo acquisiamo saggezza e conoscenza e vediamo e sentiamo e impariamo cos’è giusto e cos’è sbagliato, cosa è dolce e cosa è amaro”
IPPOCRATE (400 a.C.)

Questo quaderno rappresenta la sintesi di una lunga attività di assistenza, cura, ed osservazione dei comportamenti di pazienti e familiari dei malati in stato vegetativo ed ha l’obiettivo di fornire uno strumento di consultazione e documentazione di supporto a care-giver e familiari in genere.

Formare ed informare è infatti alla base di un percorso gestionale ottimale, perseguibile a domicilio da care-giver e familiari.

Si tratta pertanto di una guida informativa che riassume e mette a disposizione del paziente e della sua famiglia l’esperienza del personale dell’IRCCS Centro Neurolesi “Bonino-Pulejo” di Messina, esaminando approfonditamente tutti gli aspetti dello stato vegetativo.

Descrive, inoltre, le buone pratiche più utili e necessarie ad un corretto ed adeguato recupero funzionale, ma soprattutto psicologico e sociale dell'ammalato e della sua famiglia.

Da ciò questa piccola, ma pregevole, guida per le famiglie, un opuscolo che rappresenta un significativo e concreto segno di un mandato etico-metodologico proprio dell' IRCCS Centro Neurolesi "Bonino-Pulejo" di Messina.

Prof. Placido Bramanti
Direttore Scientifico

PRESENTAZIONE

Il campo di applicazione della linea di ricerca “Neuroscienze Cliniche e Neurobioimmagini”, è volto allo studio clinico-diagnostico, neuropsicologico e terapeutico, grazie anche al contributo di innovazioni tecnologiche associate a risonanza magnetica ad alto campo (quali LEP, EEG ad alta densità, olfattometro, PEA) nel campo delle principali patologie e disturbi che possono coinvolgere il sistema nervoso centrale e periferico, a carico quindi dell'encefalo, midollo spinale, nervi cranici e periferici o muscoli.

I principali campi di applicazione sono:

- Patologie demielinizzanti (Sclerosi Multipla, encefalomielite acuta disseminata);
- Patologie neurodegenerative (Malattia di Alzheimer, Demenza Vascolare, Demenza Frontotemporale, Malattia di Parkinson Idiopatica, Parkinsonismi tipici ed atipici, Tremore essenziale)
- Traumi cranici e spinali;
- Patologie oto-vestibolari e sindromi vertiginose;
- Valutazione della qualità della vita nei pazienti e nei caregivers;
- Disturbi cognitivi associati alle principali patologie neurologiche.

Tra questi campi di applicazione, il ruolo che lo psicologo ricopre nella gestione del paziente e del suo caregiver, risulta essere di notevole importanza, soprattutto in patologie quali i disordini di coscienza.

All'interno di tale linea, le più innovative metodiche di supporto psicologico e di comunicazione, aiutano il caregiver a poter meglio comprendere lo stato fisico e mentale del proprio caro, potendone accettare meglio l'evoluzione, grazie anche alla eccellente expertise, in questo ambito, posseduta dagli autori.

Il Responsabile della Linea di Ricerca
“Neuroscienze Cliniche e Neurobioimmagini”
Silvia Marino, Medico Neurologo

PREFAZIONE

Le Unità di Risveglio sono reparti di riabilitazione speciali, destinate a pazienti con gravi cerebrolesioni acquisite in fase post-acuta, e finalizzate a garantire il massimo recupero possibile dei deficit motori e cognitivi.

All'interno dell'equipe sanitaria multidisciplinare, lo psicologo svolge un ruolo di fondamentale importanza, relativo alla presa in carico del paziente da un punto di vista riabilitativo, e al supporto psicologico dei loro familiari.

Sotto un profilo riabilitativo, lo psicologo si occupa dell'inquadramento diagnostico delle alterazioni neurocognitive secondarie alle lesioni cerebrali, partecipa alla formulazione operativa del progetto riabilitativo e del programma terapeutico. Il percorso di riabilitazione, prevede il coinvolgimento della famiglia che svolge un ruolo attivo nel recupero del paziente.

E' compito dello psicologo accompagnare i familiari lungo l'iter terapeutico e fornire utili indicazioni sul corretto approccio da adottare nei confronti del proprio caro e, soprattutto, garantire uno spazio relazionale nel quale poter elaborare ed accettare la nuova condizione di vita.

Francesco Corallo, Psicologo
Viviana Lo Buono, Psicologo
Cettina Allone, Psicologo
Rosanna Palmeri, Psicologo



Nel 2005, uno studio del Ministero della Salute ha evidenziato che **circa ventimila persone ogni anno in Italia entrano in coma** a causa di incidenti stradali o sul lavoro, ictus, arresti cardiaci, aneurismi ed intossicazioni.

Il coma non è, di per sé, una condizione cronica: un accurato **esame clinico consente di valutare la gravità delle lesioni** e formulare una prognosi più attendibile. La **Scala di Glasgow** consente un monitoraggio dei sintomi neurologici, ai quali viene assegnato un punteggio di gravità che, nel totale, va da 3 (massima gravità) a 15 (minima gravità).

Un punteggio di 3-4, nel 85% dei casi è predittivo di decesso entro le 24 ore; al contrario, valori superiori a 8 suggeriscono un esito discreto o buono. Punteggi intermedi indicano un recupero di cattiva qualità.

Un altro importante elemento valutativo è la **durata del coma**: esso viene classificato come **grave** se la durata supera i 7 giorni; **moderato** se è compresa tra 1 e 7 giorni; **lieve** se è superiore a un'ora ma non supera le 24 ore e **lievissimo** se dura meno di un'ora.

Anche l'età rappresenta un parametro fondamentale: entro i 14 anni di vita si prevedono esiti tanto invalidanti quanto più giovane è il paziente; al contrario, tra 15 e 50 anni si avrà un esito migliore al diminuire dell'età.

Un paziente si considera uscito dal coma nel momento in cui riprende i primi segnali di vita vegetativa, in genere dopo 3/4 settimane: apre gli occhi, alterna le fasi di sonno/veglia e riprende in modo autonomo le proprie funzioni respiratorie.

Lo stato vegetativo è dunque una delle possibili evoluzioni cliniche di **una condizione di coma**, divenuta più frequente grazie ai miglioramenti in ambito di rianimazione e di terapia intensiva che consentono a molte più persone la sopravvivenza a danni cerebrali anche molto gravi.

Nonostante abbia gli occhi aperti, **il paziente in stato vegetativo non è cosciente**, mancano la consapevolezza di sé e del mondo circostante, a causa di un'**interruzione di tutte le funzioni mentali** più elevate: pensiero, percezione, comprensione.

Sono mantenuti, invece, alcuni riflessi come ingoiare o tossire in risposta a stimoli irritanti.

Lo stato vegetativo può rappresentare una fase transitoria verso un progressivo miglioramento, oppure, può trasformarsi in una condizione stabile e duratura e andare verso la cronicizzazione senza previsione di recupero.

In caso di esito favorevole, si assiste a un processo lento e graduale di ripresa delle attività di coscienza, e successivamente al recupero della motricità e delle funzioni linguistiche e cognitive.

Il **recupero dei contenuti di coscienza** può variare nel tempo: in circa il 33% dei pazienti ciò avviene entro i primi tre mesi; nel 30% entro 6 mesi e nel 18% entro 12 mesi; il 15-20% dei pazienti evolve verso lo stato vegetativo cronico.

La **Multi-Society-Task-Force** classifica le condizioni cliniche del paziente al termine dello stato vegetativo e ne **propone cinque classi**:

- **Classe I**: decesso del paziente (33%);
- **Classe II**: stato vegetativo cronico e dipendenza totale nelle attività del quotidiano (15%);
- **Classe III**: disabilità grave, limitazioni nello svolgimento delle attività routinarie, disturbi emotivo-comportamentali (28%);
- **Classe IV**: disabilità moderata, ripresa quasi totale delle attività del quotidiano (17%);
- **Classe V**: buon recupero, ripresa delle attività lavorative e sociali, lievissimi deficit psicomotori (7%).

Non sempre l'esito riabilitativo è dunque quello sperato e il persistere di deficit psicomotori più o meno gravi disattende le aspettative del nucleo familiare.

È d'obbligo precisare che **non esiste un metodo riabilitativo univoco**, tuttavia, un insieme di accorgimenti può senza dubbio contribuire significativamente al lavoro svolto dagli operatori del settore.

Il programma riabilitativo può essere, in linea di massima, **suddiviso in tre fasi** finalizzate al completo recupero delle attività di coscienza.

Il passaggio da una fase all'altra dipende da una serie di fattori: la gravità delle lesioni cerebrali, le risposte individuali al trattamento e il coinvolgimento familiare.

La **prima fase** coincide con lo stato vegetativo, ovvero la fase in cui il paziente inizia ad aprire gli occhi e a respirare autonomamente. Si osservano molte risposte motorie riflesse, mentre sono assenti movimenti volontari, linguaggio, riconoscimento dei familiari e del personale sanitario.

È una fase molto delicata, in cui il paziente è ancora in pericolo di vita e a rischio di complicanze come accessi febbrili, piaghe da decubito e calcificazioni articolari.

Gli esiti sono, pertanto, ancora incerti e, finché le condizioni non saranno stabilizzate, non sarà possibile per gli operatori dare garanzie su durata ed evoluzione della malattia.



La terapia in questo stadio è finalizzata al **ripristino dell'equilibrio dei parametri vitali** e alla normalizzazione dei cicli sonno/veglia/alimentazione.

Il sonno viene indotto creando un ambiente consono: si spengono le luci di notte e si cerca di mantenere il silenzio nel reparto.

Dal punto di vista nutrizionale, il paziente viene alimentato tre volte al giorno, tramite sondino naso-gastrico o PEG, con prodotti che forniscano il sufficiente apporto calorico giornaliero.

Il paziente viene stimolato, inoltre, tramite trattamento fisioterapico, con lo scopo di recuperare progressivamente la consapevolezza del proprio corpo.

In questa prima fase, **la stimolazione sensoriale rappresenta una delle principali forme di riabilitazione.**

Talvolta, il desiderio del familiare di ottenere un riscontro immediato del proprio intervento, lo induce a eccedere in sollecitazioni talmente intense e prolungate da rivelarsi controproducenti.

Uno stimolo somministrato per troppo tempo, infatti, **rischia di perdere la sua efficacia risultando** non soltanto vano, ma addirittura **dannoso**: reazioni generalizzate di allarme, in risposta a tali sollecitazioni, possono attivare una serie di risposte fisiologiche (accelerazione del battito cardiaco, aumento della frequenza del respiro, ipersudorazione, accentuazione di posture viziate) con conseguente peggioramento delle condizioni cliniche.

Pertanto, la “regola” dovrebbe essere: Regolazione Sensoriale, intesa come **adeguata modulazione degli stimoli**.

L'approccio dovrebbe, inoltre, essere multisensoriale stimolando i diversi canali percettivi: carezze, contatto fisico, frasi pronunciate con tono basso e rassicurante, canzoni familiari, odori significativi, possono favorire l'insorgenza di risposte comportamentali e reazioni fisiologiche, la cui significatività sarà da valutare con l'ausilio del personale specializzato.

Tutto ciò cercando sempre di guidare il paziente alla “focalizzazione attentiva”, concentrandosi su **un singolo canale sensoriale per volta** e rispettando i suoi ritmi circadiani.

Anche l'ambiente in cui questi interventi hanno luogo fa parte delle strategie terapeutico-riabilitative: **rendere la stanza di degenza più accogliente e familiare** tramite foto e oggetti significativi per il paziente contribuisce al recupero della consapevolezza di sé e dell'altro.

È inoltre importante, laddove possibile, **far frequentare al paziente ambienti differenti**, come palestra, punto ristoro, aree limitrofe all'ospedale, cercando sempre di garantire un contesto tranquillo e poco rumoroso.

In una **seconda fase**, quella di coscienza reattiva, il paziente manifesta un miglioramento delle funzioni vitali: si osservano una stabilizzazione della pressione e ossigenazione sanguigna, un incremento dell'orientamento e l'esecuzione di compiti semplici.

Il trattamento è ora finalizzato al recupero graduale della consapevolezza e funzionalità corporea, necessari per il raggiungimento di una maggiore autonomia.

Il paziente viene stimolato a riprendere il controllo degli sfinteri e della deglutizione, per poter essere poi liberato dai cateteri e svezzato dal sondino naso-gastrico. Viene sollecitato il recupero di ricordi familiari tramite oggetti personali, odori e profumi.

Anche la comunicazione è incoraggiata, cercando di ottenere risposte verbali progressivamente più articolate e complesse.

La **terza e ultima fase** prevede l'inizio dei **primi scambi relazionali**. Il paziente inizia a rapportarsi all'ambiente circostante, a fare domande ed esprimere volontà.

Questi scambi, tuttavia, sono di estrema semplicità, privi di filtri o inibizioni.

Dopo il risveglio, il decorso della patologia prevede inizialmente una condizione clinica caratterizzata da alterazioni cognitive e importanti **cambiamenti personali e comportamentali**.

In questa fase **la percezione** del paziente di sé e **dell'ambiente circostante è alterata** e contraddistinta da sentimenti di paura e ansia.

L'iniziale presa di coscienza e l'impatto con la nuova realtà impongono un significativo riadattamento tramite strategie di comportamento alternative.

È possibile osservare in questo stadio l'**insorgenza di aggressività**, agitazione psicomotoria, abbassamento del tono dell'umore.

In questo momento particolarmente delicato, la famiglia dovrebbe essere guidata dal personale sanitario e affiancata da uno psicologo esperto nella gestione e nella comunicazione con il paziente.

È importante che il familiare assuma un atteggiamento comprensivo e tollerante, cercando di essere coerente e assecondare i bisogni del congiunto.

Dopo la fase delle lunghe attese, si assiste finalmente al **rientro a casa**.

Per quanto desiderato, rappresenta talvolta **uno dei momenti più difficili**, poiché richiede l'accettazione e integrazione nella coscienza del concetto di integrità.

È un periodo di **ricostruzione della nuova identità**, di ridistribuzione dei ruoli all'interno del nucleo familiare.

Questo importante processo di adattamento comporta l'alternanza di periodi di speranza a momenti di depressione e rifiuto dell'evento.

Il raggiungimento di un equilibrio è comunque possibile, e dipenderà tanto dalle caratteristiche e dal grado di coesione del nucleo familiare, oltre che dal sostegno della rete sociale.



L'approccio assistenziale e riabilitativo nei confronti di un paziente in stato vegetativo rappresenta un tema di **grande rilevanza medica e sociale**.

La gravità delle condizioni cliniche non altera la dignità e i diritti di queste persone e, soprattutto, dei loro caregiver che si ritrovano “intrappolati” in una condizione di limbo emotivo caratterizzato da infiniti dubbi e incertezza sugli esiti della malattia, dove desideri e progetti di vita devono essere ridefiniti.

L'intero sistema familiare viene improvvisamente travolto da una malattia dalla fisionomia incerta e misteriosa, con peculiarità di volta in volta diverse per ciascun paziente, che impone la ricerca di nuove strategie di adattamento.

I familiari mostrano difficoltà ad accettare la diagnosi di disturbo della coscienza risultante in sentimenti di shock, ansia, senso di colpa, depressione, rabbia, e aggressività.

Alcuni studi hanno dimostrato che nei mesi immediatamente dopo la diagnosi la maggior parte dei membri della famiglia può negare l'incidente o sviluppare fantasie di guarigione dello stato di coscienza del paziente.

La speranza di recupero di coscienza nel corso del tempo **si trasforma in rassegnazione**, ma non sempre si traduce nell'elaborazione dell'evento traumatico.

Le settimane di rianimazione e i mesi di riabilitazione sottopongono i familiari a un notevole stress, con il trascorrere del tempo i dubbi sulle possibilità di recupero aumentano e gli operatori diventano uno dei più importanti punti di riferimento.

A loro i familiari espongono i propri interrogativi sugli sviluppi e gli esiti della malattia e sulle modalità di approccio nei confronti del proprio caro. Lo **stato di “sospensione”** dal mondo in cui si ritrova il malato in stato vegetativo genera un senso di **smarrimento nei familiari**, per i quali il pensiero di un futuro incerto è ancor più logorante di quello di una mancanza di futuro.

Il dolore è talmente grande da non poter essere compreso da chi non l'ha vissuto in prima persona e genera un senso d'isolamento e solitudine che spinge, talvolta, verso un rifiuto del mondo circostante.

Lo shock e lo stress prolungato interferiscono nella reale comprensione e accettazione del problema, sfociando in sfiducia e, talvolta, ostilità nei confronti delle regole della struttura sanitaria.

Nonostante il forte bisogno d'informazione e rassicurazione possono insorgere difficoltà comunicative che rappresentano una delle principali cause di **conflitto tra operatori e familiari**.

Colloqui confusi e scoraggianti scatenano inevitabili incomprensioni e scambio di messaggi disfunzionali.

Diversi fattori possono disturbare la comunicazione e fungere da filtro nell'interpretazione dei messaggi, tra questi: lo stress, il tempo, i bisogni e i timori.

Entrando più nello specifico, lo stress nel nucleo curante può essere causato da responsabilità, frequente emergenza, contatto con temi di sofferenza e morte; nei familiari, invece, sono il **senso d'impotenza**, l'ansia prolungata e l'incertezza sulla sorte del congiunto a rappresentare la principale fonte di tensione.

Anche la percezione di tempo tra i due interlocutori è contrastante e, talvolta, opposta: per il medico i ritmi sono incalzanti e il futuro è subordinato al presente; i caregiver, al contrario, hanno la sensazione di attraversare istanti interminabili e di essere in una perenne condizione di attesa, il futuro assume una valenza e un'importanza superiore rispetto al presente.

Il bisogno principale del medico è di poter lavorare senza interferenze, con obiettività, preservare il paziente da un eccesso di stimolazioni, valutare e monitorare l'evoluzione clinica; **per il familiare l'esigenza fondamentale è quella di essere ascoltato e informato**, ricevere rassicurazione e sentirsi coinvolto nel percorso di cura.

Tutti questi fattori hanno delle inevitabili ripercussioni sull'atteggiamento delle parti: l'equipe medica tenderà a essere difensiva e sfuggente ed i familiari ostili e pressanti.

L'esito sarà un "dialogo tra sordi" in cui il linguaggio non verbale diventerà più forte di quello verbale.

La ricerca di una maggiore sintonia e di modalità comunicative efficaci, coadiuvate da uno specifico programma di sostegno psicologico, sono pertanto indispensabili per una proficua collaborazione ai fini di cura del malato.

La collaborazione tra famiglia ed equipe sanitaria rappresenta infatti la più importante base di supporto al programma terapeutico e dev'essere incoraggiata al fine di individuare le risorse e i comportamenti più idonei a favorire il processo di recupero del paziente.

Un **clima sereno**, fin dai primi colloqui, **tra équipe medica e familiari** può evitare le conseguenze di una cattiva comunicazione, consentendo di raggiungere una corretta “modulazione di frequenza”.

Ciò insegna che quello che conta all'interno di una comunicazione non sono soltanto contenuti e messaggi, ma soprattutto la qualità e la modalità con cui ciò avviene.

Nonostante le modalità comunicative possano sembrare un dettaglio insignificante nella vastità di problemi posti da un disordine di coscienza, esse possono sortire effetti importanti e alleviare, almeno in parte, il pesante carico emotivo apportato dalla malattia.



**Pubblicazione realizzata da
IRCCS Centro Neurolesi “Bonino Pulejo”**

IL COMITATO SCIENTIFICO

Prof. Placido Bramanti (Direttore Scientifico dell'IRCCS Centro Neurolesi “Bonino Pulejo”, Giornalista e Pubblicista); Arch. Angelo Aliquò (Direttore Generale dell'IRCCS Centro Neurolesi “Bonino Pulejo”), Dott. Bernardo Alagna (Direttore Sanitario dell'IRCCS Centro Neurolesi “Bonino Pulejo”); Dott. Rocco S. Calabrò (Medico Neurologo e Referente Linea 1 – Neuroriabilitazione – Neurofisiopatologia Clinica e Strumentale); Dott.ssa Silvia Marino (Medico Neurologo e Referente Linea 2 – Neuroscienze Cliniche e Neuroimmagini); Dott.ssa Emanuela Mazzon (Biologa e Referente Linea 3 – Neuroimmunologia, Neurologia Sperimentale, Biologia Molecolare)

Per informazioni

IRCCS Centro Neurolesi “Bonino Pulejo”
Via Palermo, SS. 113 – C.da Casazza
98124 MESSINA
formazione@irccsme.it
www.irccsme.it

La pubblicazione viene distribuita gratuitamente e ne viene vietata la vendita nonché la riproduzione con qualsiasi mezzo.

È consentita la citazione con l'indicazione della fonte.

Istituto
di Ricovero e Cura
a Carattere Scientifico

Istituto di rilievo nazionale
con personalità giuridica
di diritto pubblico

S.S. 113, via Palermo, C.da CASAZZA
98124 MESSINA



Certificato n. 10271

ISBN 978-8-89785-583-5



9 788897 855835 >