



CENTRO
NEUROLESI
**BONINO
PULEJO**
IRCCS MESSINA

LA GESTIONE DEL PAZIENTE CON DISTURBO COGNITIVO GCA

Introduzione a “la gestione del paziente
con disturbo cognitivo comportamentale”

di nicolo edizioni

4



I QUADERNI DEL BONINO PULEJO

COLLANA

curata da
Placido Bramanti e Angelo Aliquò

4

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

4. LA GESTIONE DEL PAZIENTE CON DISTURBO COGNITIVO GCA

Rosaria De Luca - Margherita Russo - Antonella Trinchera - Bernardo Alagna - Placido Bramanti

Progetto grafico:

DRTADV

Copyright

© di nicolò edizioni e IRCCS Bonino Pulejo

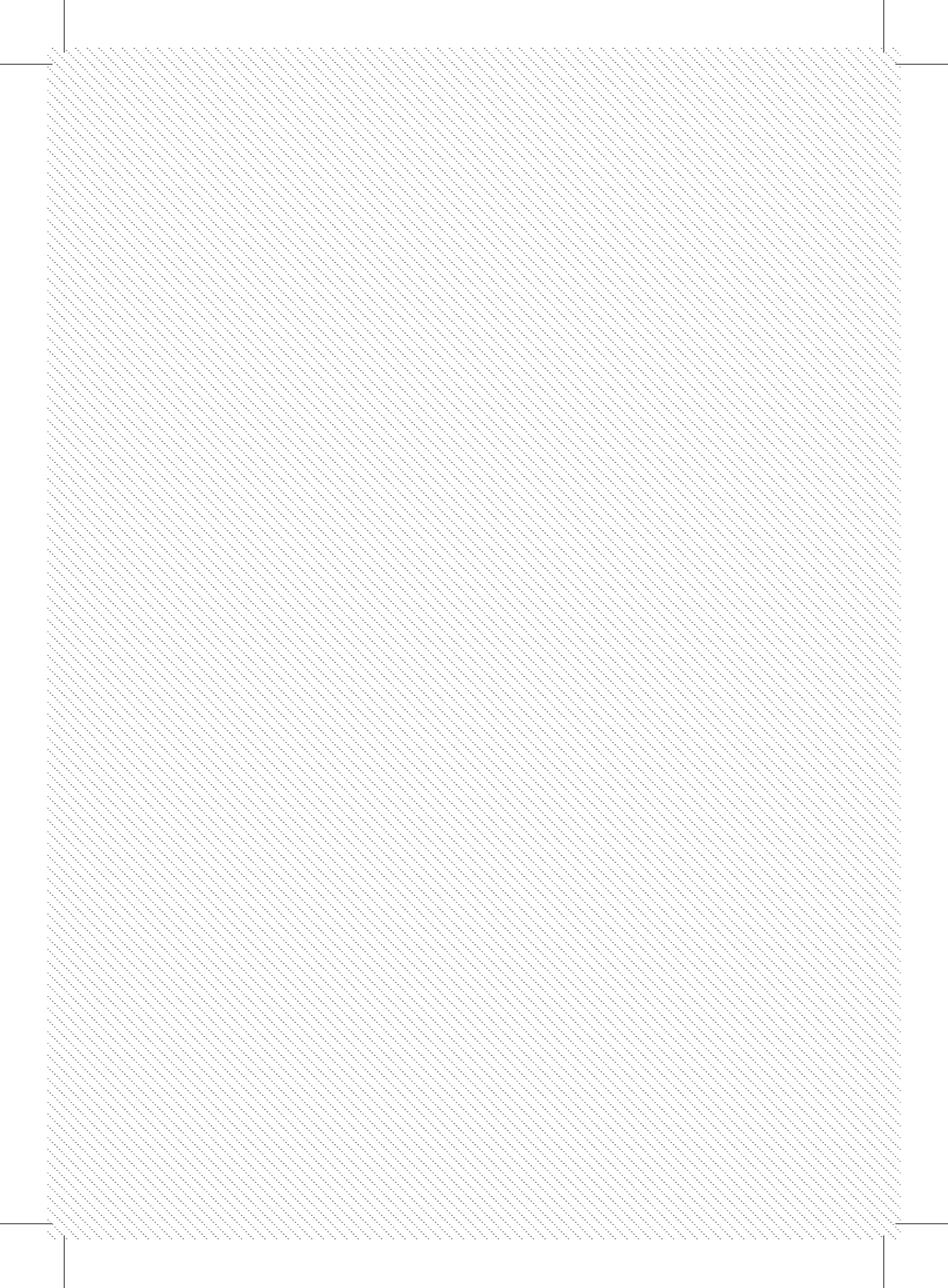
La stampa e la rilegatura sono state eseguite presso
di nicolò edizioni
polo artigianale Lardereria - capannone, 1
98129 - Messina

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: 9788897855873

INDICE

INTRODUZIONE	5
PRESENTAZIONE	7
PREFAZIONE	10
COS'E' UNA GCA?	12
QUALI SONO LE FASI DELLA NEURORIABILITAZIONE POST - GCA?	15
GLI ESITI COGNITIVO-COMPORTAMENTALI	17
LA RIABILITAZIONE COGNITIVA	23
QUALI STRUMENTI E' POSSIBILE USARE IN RIABILITAZIONE COGNITIVA?	25
COSA PUO' FARE LA FAMIGLIA?	30



INTRODUZIONE

Lo scopo di questo quaderno è quello di fornire strumenti interpretativi ed operativi nella gestione del disturbo cognitivo-comportamentale nel paziente adulto con danno cerebrale severo.

Rientrano in questa categoria pazienti con esiti sia di trauma cranico, che di incidenti cerebrovascolari (emorragie cerebrali, infarti cerebrali o anossie da arresto cardiaco o annegamento).

Nell'ambito di tale percorso informativo verrà fornito un inquadramento generale dei disturbi cognitivi e comportamentali e dei contesti clinici associati.

Verranno inoltre analizzati tutti gli strumenti utili all'inquadramento della sindrome cognitivo-comportamentale e le indicazioni sui trattamenti psico-comportamentali, farmacologici, di counseling e di supporto al caregiver.

Inoltre, tale opuscolo si pone l'obiettivo di rappresentare un valido strumento sia per chi, in forma preventiva, desidera approfondire e conoscere, sia per familiari che si trovano ad affrontare un insospettato carico di responsabilità che nasce dal "bisogno di cura" del paziente con disturbo cognitivo comportamentale da lesione cerebrale.

L'Unità per le Gravi Cerebrolesioni Acquisite (GCA) dell' IRCCS Centro Neurolesi "Bonino-Pulejo" di Messina è un reparto di riabilitazione speciale, in cui vengono accolti pazienti che hanno subito gravi lesioni cerebrali.

La presenza dei famigliari nei reparti per Gravi Cerebrolesioni Acquisite è una risorsa fondamentale quando si integra armoniosamente con il lavoro riabilitativo.

Per questo motivo abbiamo ritenuto utile dedicare alle famiglie questo prezioso opuscolo, nel quale abbiamo riassunto informazioni, consigli e suggerimenti utili per continuare l'impegnativo percorso di riabilitazione e recupero per il proprio caro, avviato e condiviso in reparto.

Prof. Placido Bramanti
Direttore Scientifico

PRESENTAZIONE

In seguito ad una grave cerebrolesione acquisita (GCA), i pazienti, oltre ai disturbi di tipo cognitivo e motorio, possono presentare anche disturbi del comportamento e della personalità.

Tali alterazioni, come è facile intuire, modificano spesso, oltre che le caratteristiche individuali del paziente, anche i suoi rapporti con la famiglia e con le persone più strettamente legate a lui.

Benchè la maggior parte dei deficit cognitivo-comportamentali post-GCA si appalesa durante il ricovero, l'incontro con la realtà familiare nella routine quotidiana ben presto fa emergere rilevanti problemi nelle dinamiche dei rapporti che, per le mutate condizioni cognitive e personali del paziente, non possono sempre essere ristabiliti.

Di conseguenza, il soggetto può reagire rifiutando di prendere iniziative e di accettare responsabilità, regredendo ad uno stato di dipendenza; oppure può diventare aggressivo ed insofferente ai mutamenti di ruolo, all'essere gestito nelle attività extra-familiari, nonché al venir progressivamente isolato socialmente, con conseguente ulteriore aggravamento delle relazioni interpersonali.

Inoltre, i disturbi del comportamento possono cronicizzarsi e tendono a persistere più a lungo nel tempo, così da rappresentare per i familiari l'aspetto più problematico della convivenza e la più importante limitazione ad una ripresa dei rapporti sociali.

Non è sempre facile far comprendere ai familiari che il danno fisico ha modificato lo stato biologico dell'individuo e che ciò, quindi, può comportare modificazioni emozionali e motivazionali temporanee o, nel peggiore dei casi, permanenti.

Il danno fisico, specie di tipo cerebrale, infatti, arreca sia effetti diretti che indiretti.

L'effetto diretto del danno cerebrale può provocare cambiamenti immediati e permanenti nel controllo e nell'espressione delle risposte cognitive ed affettive; gli effetti indiretti del danno cerebrale sulle reazioni emozionali e motivazionali, invece, possono essere molteplici: i pazienti che ripetutamente falliscono in una serie di compiti possono diventare depressi o ansiosi, le loro limitate abilità cognitive e motorie possono portarli all'isolamento sociale, diventando così irritabili e apatici.

A tal proposito, le dinamiche familiari e il tipo di richieste ambientali possono influenzare marcatamente le reazioni emotive dell'individuo.

Conoscere i bisogni del paziente, l'uso di un'adeguata comunicazione e un corretto approccio relazionale con lui può essere determinate nel favorire un miglior e più completo recupero funzionale

Lo scopo di questo opuscolo è quello di fornire ai familiari uno strumento semplice, ma efficace, per la gestione complessa del paziente con deficit cognitivo-comportamentali, secondari a GCA.

Dott. Rocco S. Calabrò
Neurologo

PREFAZIONE

Le Unità per le Gravi Cerebrolesioni Acquisite sono reparti di riabilitazione specializzati, in cui vengono accolti pazienti che hanno subito gravi lesioni cerebrali: traumi cranici, emorragie cerebrali, infarti cerebrali, condizioni post-anossiche... Tali condizioni possono determinare un periodo di coma più o meno protratto.

La *presa in carico* riguarda il paziente ed i componenti più stretti della sua famiglia, perché tutti sono chiamati a collaborare attivamente ai programmi riabilitativi stessi. Infatti, quando la stabilizzazione delle condizioni cliniche lo permette, il paziente può essere trasferito in reparti riabilitativi per grave cerebrolesione acquisita, dove verrà formulato un progetto riabilitativo individualizzato, finalizzato al recupero degli esiti sia sensorio-motori che linguistico - cognitivi.

Con l'apertura degli occhi termina lo stato di coma, ma non in tutti i casi si assiste alla simultanea e completa ripresa del contatto con l'ambiente esterno.

L'equipe riabilitativa stabilisce il piano-progetto finalizzato a favorire il massimo recupero possibile.

Coloro che si trovano ad affrontare il drammatico viaggio nella disabilità devono potersi dotare di tutto quello che può servire loro per affrontare questo lungo e difficile percorso nel modo migliore.

Quando la malattia, la sofferenza, la disabilità entrano in una famiglia la cambiano profondamente, sempre.

Per tale motivo abbiamo ritenuto utile dedicare alle famiglie questo opuscolo con una duplice valenza informativa - formativa, dando particolare risalto alla gestione della compromissione della sfera cognitivo-comportamentale nei pazienti affetti da Gravi Cerebrolesioni Acquisite GCA.

Dott.ssa Rosaria De Luca, Tecnico di Riabilitazione Psichiatrica

Dott.ssa Margherita Russo, Medico Neurologo

Dott.ssa Antonella Trinchera, Medico Fisiatra



COS'E' UNA GCA?

12

Per **Grave Cerebrolesione Acquisita** (GCA) si intende un **danno cerebrale**, di origine traumatica o di altra natura, tale da determinare una condizione di **coma**, più o meno protratto, e menomazioni sensomotorie, cognitive o comportamentali, che comportano **disabilità grave**.

Le GCA rappresentano un problema sanitario e sociale rilevante per l'elevata incidenza e prevalenza di queste patologie, che colpiscono spesso giovani e adulti in piena età scolastica o lavorativa.

Spesso infatti l'entità dell'impatto emotivo, socio-relazionale e disabilitante che la patologia comporta, inevitabilmente può determinare sostanziali modifiche nello stile di vita dell'intera famiglia.

I nostri pazienti sono quasi sempre persone con quadri clinici molto complessi in cui le singole menomazioni interagiscono tra di loro in modo tale che la disabilità finale risulti spesso superiore e più severa di quanto ci si potrebbe attendere dalla semplice somma delle singole componenti.

La presa in carico della persona con GCA va oltre l'utente stesso e **si fa carico anche del sistema FAMIGLIA** tant'è che le GCA vengono definite come “patologia di famiglia” (Ranieri Joelle, 2010).

La famiglia soffre un enorme carico di stress dovuto non solo alla drammaticità della malattia e alle incertezze per il futuro, ma anche alle difficoltà finanziarie e organizzative legate, ad esempio, allo spostamento del nucleo familiare in luoghi distanti dal proprio domicilio o alla necessità di abbandonare il posto di lavoro, come ben dimostrato da vari studi anche italiani.

E' perciò fondamentale verificare e salvaguardare la qualità della vita della famiglia e dei caregiver.

La famiglia rappresenta non solo il “soggetto” fruitore di un servizio, ma anche **una “risorsa” estremamente importante per la gestione del paziente** nelle diverse fasi di malattia, con potenzialità diverse e probabilmente maggiori, nella realtà italiana rispetto ad altri paesi.

Ma la famiglia può tradursi in **“risorsa”** solo se adeguatamente supportata nel delicato e faticoso processo di adattamento e se coinvolta attraverso un processo attivo, strutturato secondo l’evolversi del progetto riabilitativo.

Le severe condizioni cliniche di questi pazienti esigono tempestive ed efficaci risposte sia sul versante **sanitario** che su quello **psicologico e sociale**.

Una persona affetta da GCA necessita di ricovero ospedaliero per trattamenti rianimatori o neurochirurgici di durata variabile da alcuni giorni ad alcune settimane (**fase acuta**).

Dopo questa fase, possono essere necessari interventi medico-riabilitativi di tipo intensivo, anch’essi da effettuare in regime di ricovero ospedaliero, che possono durare da alcune settimane ad alcuni mesi (**fase post-acuta**).

Nella maggior parte dei casi, dopo la fase di ospedalizzazione, permangono sequele che rendono necessari interventi di carattere sanitario e sociale a lungo termine, volti ad affrontare menomazioni e disabilità persistenti, e difficoltà di reinserimento familiare, sociale, scolastico e lavorativo (**fase degli esiti**).

Queste tre tappe (acuta, post-acuta e degli esiti) richiedono risposte specialistiche differenziate, con un **“setting” riabilitativo** che prevede un lungo percorso terapeutico, basato sul passaggio dal ricovero in cliniche di riabilitazione ad alta intensità sino al reinserimento del paziente disabile nel proprio ambiente domiciliare.



Nell'ambito della fase post-acuta, o riabilitativa, è possibile fare una ulteriore distinzione tra **fase post-acuta precoce** e **fase post acuta-tardiva**.

Nella **fase post-acuta precoce** gli interventi sono focalizzati sulla stabilizzazione internistica, sul trattamento delle principali menomazioni invalidanti e sul ripristino della autonomia nelle funzioni vitali di base e nelle attività elementari della vita quotidiana.

Le strategie terapeutiche cercano soprattutto di favorire il **recupero intrinseco**, cioè il ripristino della capacità di effettuare una determinata attività con modalità analoghe a quelle precedenti all'evento lesivo.

Di regola, in questa fase gli interventi sono svolti in regime di ricovero, in strutture di riabilitazione intensiva specializzate (Unità di alta specialità riabilitativa per le *Gravi Cerebrolesioni Acquisite*, GCA).

QUALI SONO LE FASI DELLA NEURORIABILITAZIONE POST - GCA?

L'attenzione si sposta gradualmente dal **recupero** interno a quello **esterno o “adattativo”**, cioè all'apprendimento di nuove strategie per effettuare attività che non possono essere più svolte come prima a causa di menomazioni non emendabili.

In questa fase, in genere, hanno inizio gli interventi volti al graduale **reinserimento del paziente in ambiente extraospedaliero** (domicilio, strutture protette, strutture “di transizione”); gli interventi riabilitativi indirizzati a menomazioni o disabilità specifiche possono essere proseguiti in regime di **day-hospital**, o ambulatoriale.

Esiste una correlazione tra l'incremento dell'intensità del trattamento riabilitativo ed il raggiungimento degli obiettivi.

Una riabilitazione precoce, intesa anche solo come presa in carico del paziente da parte del medico specialista e dal suo team (Wagner 2003), è associata ad outcome migliore in termini di riduzione della durata del coma, del ricovero, un miglior livello cognitivo alla dimissione e maggiori possibilità di rientro al domicilio.

I deficit delle funzioni cognitive inoltre presentano una **ripercussione negativa anche sulle attività della vita quotidiana** e possono determinare notevoli difficoltà in riferimento al reinserimento familiare, sociale e lavorativo.

La richiesta di **riabilitazione neuropsicologica** deriva oltre che da una maggiore consapevolezza dell'importanza degli aspetti cognitivi nel raggiungimento dell'autonomia, nella vita di relazione, nella vita sociale, anche dal numero crescente di soggetti interessati a causa dall'aumento della sopravvivenza dopo grave lesione cerebrale, dal miglioramento nelle terapie di alcune malattie neurologiche e dall'invecchiamento della popolazione.

PRINCIPALI FUNZIONI COGNITIVE

- **Percezione**
- **Attenzione – concentrazione**
- **Orientamento**
- **Abilità visuo-spaziali**
- **Memoria**
- **Linguaggio**

Le funzioni neuropsicologiche (cognitive, affettive, emozionali e comportamentali) possono essere alterate da lesioni o disfunzioni cerebrali di diversa origine, influenzando la condizione di salute dell'individuo, la sua autonomia e la sua integrazione sociale.

I disturbi comportamentali possono essere suddivisi in due grandi categorie riconducibili a:

SINTOMI NEGATIVI COME

- **apatia;**
- **ipocinesia;**
- **mutismo;**
- **perdita della spinta emotiva o dell'iniziativa.**

SINTOMI POSITIVI COME

- **comportamenti eccessivi e inappropriati;**
- **irrequietezza;**
- **ipercinesia;**
- **impulsività;**
- **disinibizione e agitazione fino ad arrivare all'aggressività.**

Entrambe le categorie incidono negativamente sul trattamento riabilitativo, ma è il **comportamento a prevalente componente di sintomi positivi** quello che viene maggiormente percepito dal team della riabilitazione.

I disturbi del comportamento presentano una stretta correlazione con **sintomi cognitivi** come il disorientamento temporale e spaziale, il deficit delle funzioni attentive e della memoria, e sono, di norma, persistenti nella fase dell'amnesia post-traumatica (APT) anche se tendono ad attenuarsi alla sua conclusione.

L'**amnesia Post-Traumatica** è caratterizzata dalla presenza di confusione, disorientamento spaziale e temporale e dall'impossibilità a rievocare in ordine temporale corretto gli eventi delle ultime 24 ore.

In questa fase i pazienti presentano gravi difficoltà nella rievocazione libera di stimoli nuovi, mentre possono essere in parte favoriti dalle prove di riconoscimento a scelta multipla.

Non ricordando, **il paziente risulta disorientato**, non sa dove si trova o cosa gli è successo, non percepisce lo scorrere del tempo, non ricorda cosa gli viene detto, tende a ripetere spesso le stesse domande non ricordando le risposte già ricevute, ecc.

Il paziente fa **fatica a ricordare** eventi importanti della propria vita, come la nascita di un figlio, la morte di un congiunto, conservando solo sporadiche “isole” di ricordo.

Come conseguenza di queste difficoltà il paziente tende a **costruire falsi ricordi** mescolando elementi ricavati da fatti della propria vita o episodici, talvolta realmente accaduti, talvolta verosimili, talvolta inverosimili.

Tale fenomeno viene detto confabulazione: il paziente appare del tutto inconsapevole della non veridicità delle proprie affermazioni. I disturbi comportamentali più persistenti nel tempo durante la fase di APT sono:

- **aggressività;**
- **eloquio incoerente;**
- **comportamenti inappropriati;**
- **agitazione;**
- **alterazione del tono dell'umore;**
- **distraibilità, insofferenza dell'attesa;**
- **assenza di valutazione della sicurezza.**



Associati a tali disturbi ritroviamo spesso **difficoltà di concentrazione**, disturbi comportamentali e delle funzioni esecutive e del linguaggio.

I **disturbi dell'attenzione** e delle funzioni esecutive determinano un impatto significativo nella vita di relazione del paziente, in particolare sulle prospettive di reintegro nel mondo del lavoro. I disturbi della sfera attentiva si manifestano con l'**incapacità di filtrare** e selezionare adeguatamente dall'ambiente l'informazione **che deve essere elaborata dal cervello**.

Altro disturbo frequente è la **“non-conoscenza” (o mancato riconoscimento) della propria disabilità**, che può presentarsi come conseguenza di due disordini, l'anosognosia e la negazione, riconducibili a differenti livelli di compromissione.

Nel primo caso, si è in presenza di una vera e propria mancanza di comprensione della propria malattia. Il paziente non è in grado di riferire in modo adeguato il suo stato, manifestando invece la convinzione di possedere ancora le capacità che ha perso in seguito alla lesione cerebrale.

Se messo a confronto con i suoi deficit, il paziente offre spiegazioni assurde, incoerenti con la realtà dei fatti.

Un disturbo anosognosico rappresenta, in effetti, uno scoglio importante da superare nell'ambito della riabilitazione neuropsicologica.

Nel secondo caso, un meccanismo di difesa dai problemi conseguenti alla malattia viene attuato dall'individuo nei confronti di situazioni percepite come non affrontabili perché troppo stressanti, con effetti negativi sul trattamento del paziente.

Disturbi anosognosici più gravi tendono ad associarsi a disturbi cognitivi e comportamentali più gravi in una fase post-acuta.

Un altro deficit che può essere presente ed influenzare negativamente il recupero funzionale è il *neglect* o emi-inattenzione o negligenza spaziale unilaterale in cui il paziente ha difficoltà ad esplorare e considerare lo spazio controlaterale alla lesione e non è consapevole degli stimoli presenti in quella porzione di spazio esterno o corporeo.



La riabilitazione cognitiva è un insieme coordinato di attività terapeutiche essenziale ed orientato a raggiungere cambiamenti funzionali tramite il rinforzo, il potenziamento o il recupero di comportamenti precedentemente appresi, o tramite lo stabilirsi di strategie di compenso.

La validità e l'efficacia di un intervento riabilitativo non può, però, prescindere da una altrettanto valida nonché accurata valutazione del danno.

Questo avviene attraverso l'esecuzione di un'adeguata e ragionata batteria di test neuropsicologici che diano indicazioni indispensabili sull'esistenza e sulla gravità dei deficit cognitivi e sulle aree cognitive compromesse.

Un'accurata valutazione del funzionamento dei diversi domini cognitivi (memoria, prassie, cognizione spaziale, linguaggio, attenzione, funzioni esecutive, problem solving.....) e psicologici, attraverso appositi strumenti testistici validati, si prefigura come indispensabile e necessaria alla definizione delle scelte terapeutiche che precedono l'intervento riabilitativo.

La **Stimolazione Cognitiva** si configura quindi, come un intervento strategicamente orientato al **benessere complessivo** della persona in modo da incrementarne il coinvolgimento in compiti finalizzati alla riattivazione delle competenze residue ed al rallentamento della perdita funzionale dovuta alla patologia.

L'evoluzione delle neuroscienze non ha fatto che incrementare i dati a sostegno del carattere plastico ed adattabile del sistema nervoso alle modificazioni interne ed esterne, comprese quelle dovute ad eventi traumatici o patologici. Per **neuroplasticità** si intende infatti la capacità del cervello di modificare la propria organizzazione strutturale ed il proprio funzionamento per adattarsi a nuove richieste.

Le complesse funzioni che il cervello presiede sono determinate dal numero delle connessioni che intercorrono fra le cellule nervose.

Presso il Servizio di Valutazione e Riabilitazione Cognitiva del nostro IRCCS, il paziente può a tal proposito usufruire di un **training specialistico delle funzioni cognitive** per dominio-specifico (orientamento personale, temporo-spaziale, processi attentivi, memoria, cognizione spaziale, linguaggio e funzioni esecutive verbali e non) in relazione alle abilità che risultano compromesse alla valutazione psicometrica d'ingresso.

QUALI STRUMENTI E' POSSIBILE USARE
IN RIABILITAZIONE COGNITIVA?

I principali metodi e tecniche standard, comunemente in uso nella pratica clinica corrente, sono riconducibili alla **ROT (Reality Orientation Therapy)**, una tecnica di carattere psico-sociale che consiste nel fornire al paziente i principali riferimenti autobiografici, temporali e spaziali, mediante l'uso di materiale emotivamente significativo (es. foto; canzoni; video ...) o pratici ausili ambientali di uso quotidiano come l'orologio, il calendario, il diario ...

Questa fase è estremamente delicata e non si può prescindere dalla presenza costante di un familiare o persona cara, poiché risulta essere, nella giusta misura (concordata in team) un valido supporto nello svolgimento del trattamento stesso; esistono inoltre, diversi **programmi di riabilitazione cognitiva dei disturbi dell'attenzione**, tra cui l'**APT (Attention Process Training)**, un programma che permette la stimolazione e rieducazione delle abilità attentive nelle sue differenti componenti: selettiva, alternata, sostenuta e divisa.

Il **Memory Training**, uno specifico allenamento delle abilità mnesiche, che permette una stimolazione della capacità di memoria visuo-spaziale (mediante ad esempio la rievocazione di coppie di oggetti, forme, colori, parole); e di memoria verbale (in riferimento alla rievocazione di differenti informazioni verbali per un periodo di tempo crescente).



Inoltre, è possibile fare ricorso alla **pianificazione di specifici programmi di rieducazione** della capacità di esplorazione spaziale (lateralizzata; scanner-visuo-spaziale) e di stimolazione delle abilità linguistiche (di produzione e comprensione) ed esecutive (ragionamento logico, categorizzazione, pianificazione, capacità critica e di giudizio...). In relazione al grado di compromissione (lieve, moderato e severo) è necessario stabilire la priorità d'intervento riabilitativo, con relativo dominio e livello d'intervento.

Oltre ad un approccio riabilitativo “carta-matita” e faccia a faccia con il terapeuta, la sessione terapeutico-riabilitativa può essere mediata dal ricorso a **specifiche risorse informatiche** (da software riabilitativi dedicati al ricorso alla piattaforma *Erica* che include l’uso di programmi personalizzati di stimolazione dell’attenzione – della memoria – della cognizione spaziale- delle funzioni esecutive verbali e non) e ad un **sistema innovativo di realtà virtuale**, BTS NIRVANA, entrambi in uso presso il nostro centro.

Nello specifico, il NIRVANA è il primo sistema terapeutico che facilita la riabilitazione di pazienti affetti da patologie neuromotorie e cognitive attraverso il totale coinvolgimento sensoriale, mediante la realizzazione di un training interattivo-semi-immersivo delle funzioni cognitive, in un setting individualizzato o di gruppo.

BTS NIRVANA crea infatti **scenari virtuali** con i quali il paziente interagisce attraverso il movimento.

Gli esercizi riabilitativi, caratterizzati da numerosi stimoli audio-visivi, coinvolgono il paziente sul piano percettivo e cognitivo esercitando una forte **spinta motivazionale**.



Oltre al trattamento cognitivo in regime di ricovero ordinario e di DH riabilitativo, i nostri pazienti possono realizzare un **percorso di tele-riabilitazione cognitiva direttamente a domicilio** mediante il ricorso a tablet-training e ad innovativi sistemi telematici come il VRRS (Virtual Reality Rehabilitation System) con la possibilità di accedere nel quotidiano a peculiari moduli riabilitativi mediante l'uso di software dedicati.

COSA PUO' FARE LA FAMIGLIA?

Dal momento di ingresso presso questo IRCCS è di fondamentale importanza affidarsi e “fidarsi” di tutta l’equipe riabilitativa che prende in cura il paziente.

Il vostro **atteggiamento di collaborazione** contribuirà notevolmente al programma riabilitativo, permettendo così a tutti gli operatori coinvolti di lavorare con la necessaria serenità ed efficacia.

Al contrario, un comportamento di sfiducia a lungo andare si rivelerebbe inevitabilmente come un ostacolo primario al percorso neuroriabilitativo.

Durante la fase acuta è normale che il paziente possa essere confuso, disorientato, agitato, oppositivo o assopito; non sempre ricorda cosa sia successo e può non essere completamente consapevole di avere dei deficit motori o cognitivi.

Superata la fase acuta, solitamente aumenta il livello di consapevolezza: il paziente può avere reazioni psicologiche molto variabili, a seconda sia degli aspetti caratteriali di base che del danno neurologico.

È importante che vi sia una **buona e stretta collaborazione tra famiglia e operatori**, non solo per massimizzare il senso di benessere emotivo, ma anche per assicurare la migliore riabilitazione del paziente.

Il vostro aiuto è fondamentale.

Mantenere buoni rapporti con gli operatori sanitari spesso accresce la collaborazione del paziente nei trattamenti.

La famiglia può essere una risorsa utile al personale della riabilitazione quando c'è accordo sulle terapie, che vanno sempre condivise ed accettate per evitare spiacevoli incomprensioni e conflitti inutili.

La famiglia dovrebbe incoraggiare il proprio caro, valorizzando ogni minimo progresso, cercando di evitare un atteggiamento di scarso interesse o al contrario iper-protettivo e ancor peggio ansiogeno.

Se possibile, **cercate di dedicare del tempo a voi stessi e non isolarvi a livello sociale**, non nascondete quanto accaduto a parenti e amici stretti: estendere la rete di supporto è fondamentale sia per voi che per il vostro caro. **Cercate di partecipare ai periodici incontri psico-educazionali organizzati dal reparto**: vi saranno forniti consigli utili e aggiornati, sia per affrontare il periodo di ricovero che il futuro.

Se vi sentite sopraffatti da emozioni e pensieri molto negativi, non esitate a chiedere un supporto emotivo; potete chiedere una consulenza allo psicologo del reparto e al personale medico e della riabilitazione, per cercare di rinforzare i comportamenti funzionali ed estinguere quelli disadattivi.



Ad esempio, l'**agitazione è uno dei disturbi comportamentali più comuni** in corso di malattia.

Si può manifestare sotto forme diverse: aggressività fisica o verbale, irrequietezza, vocalizzazioni ecc.,. Solitamente l'aggressività è rivolta verso la persona più vicina, cioè il caregiver.

Si deve cercare di **non reagire d'istinto all'episodio di aggressività**, partendo dal presupposto che non è un evento volontario ma è causato dalla malattia; **si consiglia di ricorrere a toni dolci e tranquillizzanti nei confronti del malato** con un atteggiamento il più possibile rassicurante.

Il momento della dimissione così come quello del ricovero è molto delicato e rappresenta un cambiamento al quale il paziente va preparato. In particolare, è molto utile riuscire a trasmettere sicurezza, attraverso poche e realistiche informazioni così da non creare false speranze, ma al tempo stesso infondere il desiderio di continuare il percorso di cure anche al proprio domicilio e migliorare la qualità di vita del paziente e della famiglia.

“La possibilità che una persona torni a domicilio dipende anche dalla condizione della famiglia e dalla disponibilità dei familiari a partecipare al lavoro di cura”.

I Quaderni della Fondazione “Bonino Pulejo” - IRCCS Neurolesi – Messina.

[illegible]

[illegible]

[illegible]

**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

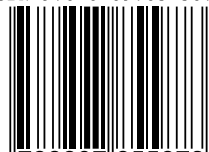
Istituto di rilievo nazionale
con personalità giuridica
di diritto pubblico

S.S. 113, via Palermo, 6 da CASAZZA,
98124 MESSINA



Certificato n. 10271

ISBN 978-8-89785-587-3



9 788897 855873 >