



DIPARTIMENTO DI MEDICINA FISICA E RIABILITAZIONE
Distretto Ospedaliero PA 3 ASP 6 Palermo - Presidio
Ospedaliero "Villa delle Ginestre"
U.O.C. Recupero e Riabilitazione Funzionale e
Neuroriabilitazion DIRETTORE: Dott. Giorgio Mandalà

IL PAZIENTE CON GRAVE CEREBROLESIONE

Guida per le famiglie

*Ogni azione è conoscenza, ogni
conoscenza è azione"
(Maturana , Varela)*

**Gentili familiari,
vi diamo il benvenuto nel reparto di
Neuroriabilitazione. Inizia qui un percorso
delicato ma fondamentale per la ripresa
del vostro caro, che sarà seguito da
un'équipe multidisciplinare. La vostra
presenza e collaborazione saranno
preziose: insieme affronteremo ogni fase
della riabilitazione, con il supporto e la
guida dei nostri professionisti.**



Reparto di R.R.F. e Neuroriabilitazione – Piano 1

In ala A sono ricoverati i pazienti con gravi lesioni cerebrali, assistiti da un'équipe multidisciplinare: medici, fisioterapisti, logopedisti, terapeuta occupazionale, psicologi, infermieri, OSS e assistente sociale.



Il Presidio è composto da:

- **Piano Terra:** accettazione, palestre, piscine, ambulatori, radiologia, CUP, aula multifunzionale e spazi comuni.
- **Piano 1:** degenza RRF (ala B), NeuroUrologia e Terapia del Dolore (ala C).
- **Piano 2:** degenza Mielolesioni, Direzione Sanitaria e ambulatori.



L'importanza del caregiver.

Individuare un familiare come caregiver facilita il percorso riabilitativo. Riceverà un cartellino per l'accesso fuori orario e sarà formato, dal nostro personale, nella gestione del paziente in vista del rientro a casa.



Attenzione:

Non toccare i dispositivi vicino al letto (es. ventilatore, aspiratore, ossigeno, monitor...). Saranno utili anche al domicilio, secondo il piano riabilitativo (g.u.r.s. 21\12\2013).

Importante:

Contattare il medico di base per avviare la richiesta di invalidità e ottenere gli ausili necessari.



L'équipe è a disposizione per informazioni e incontri periodici con i familiari.

Qualche regola a tutela dei vostri cari....

Per garantire tranquillità e sicurezza ai pazienti, le visite dei familiari sono possibili solo negli orari stabiliti (13:00-14:30 e 18:00-19:30) e una persona alla volta. Al di fuori di questi orari non è consentito entrare in reparto, così da tutelare il benessere di tutti.



I familiari e i caregiver sono una presenza importante, ma è fondamentale non interferire con il lavoro del personale sanitario, che si prende cura del vostro caro in modo continuo e professionale.



I caregiver autorizzati riceveranno un tesserino di riconoscimento con orari concordati insieme al personale. Durante le attività assistenziali potranno attendere nella sala d'attesa o usufruire del supporto psicologico offerto dal reparto. Tutti i dati personali sono trattati nel rispetto della privacy.



Ai caregiver viene anche offerta una guida per imparare a utilizzare correttamente ausili e presidi, così da poter assistere al meglio il proprio familiare una volta a casa.



Per la sicurezza di tutti, il caregiver è tenuto a rispettare le norme igieniche, indossare il tesserino e uscire dalla stanza durante le cure.



Non è invece consentito accedere a farmaci o materiali sanitari, entrare in altre stanze o diffondere informazioni su altri pazienti.



Per ridurre il rischio di infezioni e proteggere le persone più fragili, l'accesso resta limitato a un solo familiare per volta.

Le informazioni quotidiane sullo stato di salute possono essere richieste ai medici dalle 13:00 alle 14:00.

Informazioni più approfondite sul percorso di cura e recupero verranno condivise durante le riunioni periodiche con l'equipe.



Vi ringraziamo per la collaborazione e la comprensione: il vostro supporto, unito al rispetto di queste regole, aiuta a creare un ambiente sereno e sicuro per tutti.



Indice

INTRODUZIONE	pag. 7
Profilassi infezioni	pag. 8
Problemi medici	pag. 10
Valutazione multidimensionale all'ingresso	pag. 12
– Stato di veglia non responsiva	pag. 13
– Stato di minima coscienza	pag. 14
Confusione e Difficoltà emotive	pag. 15
Amnesie e disturbi del comportamento	pag. 16
Disturbi del movimento e riabilitazione motoria	pag. 17
Disturbi del linguaggio: afasia	pag. 19
Difficoltà a deglutire: disfagia	pag. 20
Cosa può fare la famiglia	pag. 22
Comunicazione tra famiglia e operatori	pag. 23

Introduzione

L'Unità per le Gravi Cerebrolesioni Acquisite

accoglie persone che hanno avuto gravi danni al cervello e sono state in coma.

Il risveglio dal coma è lento: anche quando il paziente apre gli occhi, spesso non riesce ancora a comunicare o a reagire, entrando in una fase chiamata **stato vegetativo**.

Da questo momento inizia un lungo percorso di riabilitazione, seguito da tutta l'équipe sanitaria.



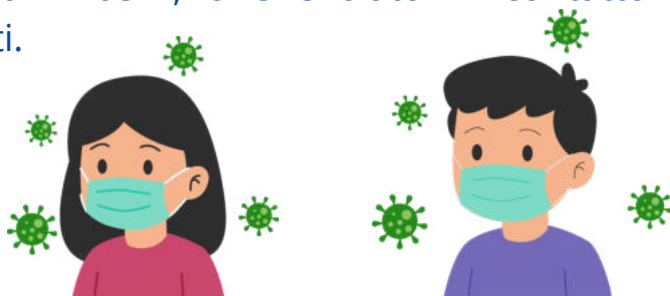
La presenza dei familiari, soprattutto del caregiver, è molto importante se lavora in collaborazione con il personale.



Questo opuscolo è pensato per le famiglie e offre informazioni e consigli semplici per partecipare, insieme all'équipe, al percorso di cura e recupero del proprio caro.

Profilassi delle infezioni correlate all'assistenza (I.C.A.)

Le infezioni legate all'assistenza possono colpire diversi organi, soprattutto *polmoni e vie urinarie*. Sono più frequenti nei pazienti molto fragili, come chi ha avuto una malattia grave, è debilitato, ha bisogno di molte cure o di strumenti invasivi, o è entrato in contatto con germi resistenti.



All'ingresso vengono eseguiti dei tamponi per controllare la presenza di questi germi (non significa avere un'infezione). Se necessario, vengono adottate misure di isolamento per proteggere il paziente e gli altri.

In questi casi, per avvicinarsi al proprio caro è importante usare i dispositivi di protezione (come camici e guanti), da indossare prima di entrare in stanza e togliere prima di uscire.



Vi chiediamo con gentilezza di:

- leggere sempre gli avvisi sulle porte del reparto e della stanza;
- usare i dispositivi di protezione quando richiesto;
- lavare o disinfettare bene le mani;
- evitare le visite se avete sintomi influenzali o da raffreddamento.

Se non potete essere presenti, è possibile vedere o parlare con il vostro caro a distanza tramite tablet o smartphone, chiedendo aiuto all'équipe.



Per questioni sociali o burocratiche (invalidità, benefici di legge) potete rivolgervi al servizio sociale ospedaliero.



In caso di difficoltà linguistiche o culturali, è possibile richiedere un mediatore culturale.



Sappiamo quanto sia importante stare vicino ai propri cari: seguire queste indicazioni è un modo concreto per proteggerli e prendersi cura di loro.

Problematiche Mediche

Essere in Unità di Neuroriabilitazione significa che le condizioni del vostro familiare sono più stabili, ma è comunque importante restare attenti alla sua salute.

Uno dei rischi più comuni sono le infezioni ospedaliere: per questo vi chiediamo di limitare gli spostamenti nel reparto, **rispettare gli orari di visita e lavare o disinfettare sempre bene le mani prima del contatto.**



L'igiene orale è molto importante e viene fatta con strumenti e prodotti specifici, come lo spazzolino elettrico e collutori adeguati.



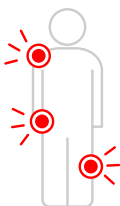
Alcune condizioni mediche o termini scientifici possono sembrare spaventosi, (idrocefalo, aritmie, craniolacunia ecc...), ma fanno parte del percorso di cura e sono conosciuti e seguiti dal personale: non devono creare allarme.



Possono essere presenti dispositivi come cateteri, tracheostomia, PEG o altri presidi: non vanno toccati se non dopo una preparazione fatta insieme all'équipe.



Anche quando il paziente non riesce a parlare, il dolore viene sempre controllato e curato con strumenti adeguati.



Sappiamo quanto sia difficile questo momento: la vostra presenza è preziosa e, insieme alle cure del personale, aiuta a proteggere e sostenere il vostro caro.

La Valutazione Multidimensionale all'ingresso

Affrontare il ricovero di una persona cara in un reparto per Gravi Cerebrolesioni è un'esperienza difficile e spesso carica di preoccupazione.

Il paziente presenta una condizione complessa, che non riguarda solo il cervello, ma l'intero organismo.

Il periodo di coma, che può durare a lungo, può causare alcune complicanze, come infezioni, difficoltà nutrizionali e problemi legati all'immobilità.



Per questo motivo, nei primi giorni di ricovero, l'équipe sanitaria dedica molta attenzione a una serie di valutazioni mediche e riabilitative. Queste servono a comprendere meglio i bisogni del paziente e a costruire un Progetto che prevede il percorso di cura personalizzato e multidimensionale.



Quando il paziente non risponde: lo Stato di Veglia Non Responsiva



Lo Stato di Veglia Non Responsiva (in passato chiamato stato vegetativo) può essere una possibile evoluzione del coma.

In questa condizione il paziente può tenere gli occhi aperti, ma non è consapevole di sé o dell'ambiente che lo circonda e non riesce a comunicare.

Le reazioni che si osservano sono automatiche e riflesse. Questo può essere molto doloroso da vedere per i familiari.

Anche se alcuni stimoli possono raggiungere il cervello, è importante offrire *stimolazioni delicate, evitando rumori o sollecitazioni eccessive*.

Una voce calma, una musica familiare o parole affettuose possono rappresentare una presenza rassicurante.



I piccoli segnali dello Stato di Minima Coscienza

Lo Stato di Minima Coscienza si distingue perché il paziente può mostrare piccoli ma significativi segni di consapevolezza, come:

- seguire con lo sguardo una persona,
- voltarsi verso una voce conosciuta
- sorridere a una parola gentile



accennare un “sì” o un “no”

Queste risposte possono essere incostanti e lente, ed è normale che non siano sempre presenti.

In alcuni casi la situazione può restare stabile nel tempo; in altri, il paziente può riprendere gradualmente coscienza, anche se spesso rimangono difficoltà nel movimento, nel linguaggio o nel comportamento.

Dopo il risveglio: confusione e difficoltà emotive

Quando una persona inizia a recuperare coscienza, può attraversare una fase di forte confusione.

È possibile che:

- non riconosca dove si trova,
- non ricordi l'incidente,
- non si renda conto di essere malata.



Questi comportamenti non sono volontari e possono essere molto faticosi da affrontare per chi assiste. È comprensibile sentirsi smarriti, stanchi o spaventati.

Come aiutare il proprio caro quando è disorientato

Se il paziente racconta cose non realistiche o nega l'accaduto, è importante:

- non assecondare il falso ricordo,
- non correggerlo in modo brusco o ironico.

È più utile aiutarlo a ritrovare gradualmente un contatto con la realtà, con calma e pazienza, utilizzando elementi concreti: ricordargli che si trova in ospedale, mostrargli chi lo sta assistendo.

Può essere d'aiuto:

- un orologio visibile,
- un calendario,
- ripetere con tranquillità il giorno, il luogo e la situazione.



Amnesie e Disturbi del comportamento

Dopo una grave lesione cerebrale possono comparire cambiamenti nel comportamento, legati al danno delle aree che regolano le emozioni e il controllo delle azioni.

Alcune persone possono diventare:

- più agitate, impulsive o aggressive,



altre invece:

- molto chiuse, apatiche o tristi.

Anche questi cambiamenti fanno parte del percorso di malattia e non dipendono dalla volontà del paziente.

Un aiuto anche per i familiari

Prendersi cura di una persona con gravi cerebrolesioni è impegnativo, sia fisicamente che emotivamente.



Per questo, nel nostro reparto è attivo un servizio di **supporto psicologico per i familiari**.

Chiedere aiuto è importante e legittimo. Gli psicologi possono offrire uno spazio di ascolto, aiutare a comprendere ciò che sta accadendo e sostenere nel percorso di adattamento a una situazione complessa.

È possibile richiedere il supporto:

- attraverso i medici dell'équipe,
- oppure contattando direttamente le psicologhe (ufficio al secondo piano, ala D).

I disturbi del movimento e la riabilitazione motoria

Dopo una grave lesione cerebrale, i disturbi del movimento possono essere molto diversi e complessi. Per questo è fondamentale una valutazione attenta e personalizzata, che tenga conto non solo delle capacità motorie, ma anche di quelle cognitive e del livello di risposta della persona.

Chi si trova in stato vegetativo vive una condizione di profondo disorientamento, come se si risvegliasse in un corpo e in un mondo completamente sconosciuti.



Il lavoro riabilitativo inizia quindi aiutando la persona a riscoprire il proprio corpo e l'ambiente che la circonda, attraverso stimolazioni guidate e delicate.

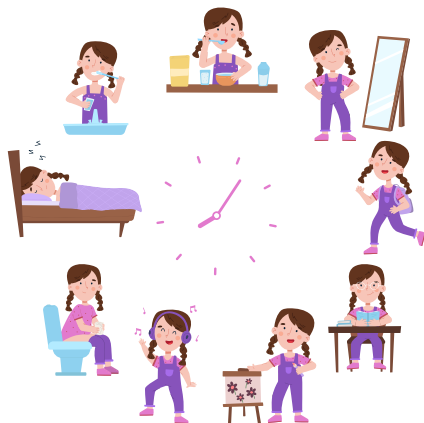
Il contatto, il contenimento e le stimolazioni tattili aiutano a dare sicurezza e a ricostruire una prima relazione tra corpo e spazio.



Anche il corretto posizionamento, i cambi di postura e la mobilizzazione sono importanti per prevenire complicanze legate all'allettamento, sempre con movimenti dolci e spiegando ogni gesto, per evitare dolore o rigidità.

Quando la persona si trova in uno stato di minima coscienza, il trattamento si concentra anche sul valorizzare ogni piccolo movimento o iniziativa spontanea, secondo l'ottica "dell'AGIRE PER RIAPPRENDERE".

Le attività quotidiane diventano occasioni di stimolazione e recupero, soprattutto se sono significative e vicine alla storia e alle abitudini della persona prima dell'evento.



L'obiettivo finale, quando possibile, è recuperare gradualmente autonomia nei movimenti e nelle attività di tutti i giorni, come spostarsi dal letto alla carrozzina, camminare o prendersi cura di sé.

Per affrontare questo percorso complesso e delicato, i familiari possono fare riferimento ai fisioterapisti, che accompagnano la persona e chi le sta accanto con competenza, attenzione e rispetto dei suoi tempi.

I disturbi del linguaggio: l'afasia

L'afasia è una difficoltà del linguaggio che può comparire dopo una lesione cerebrale e che rende faticoso parlare, capire, leggere o scrivere.

È come trovarsi all'improvviso in un mondo in cui non si riesce più a comunicare come prima. Questo però non significa perdere l'intelligenza: ***la persona afasica continua a pensare e comprendere, anche se fatica a esprimersi.***

A volte all'afasia si associa anche l'***aprassia***, che rende difficile compiere gesti volontari.



Come comunicare con una persona Afasica:

- importante guardarsi negli occhi,
- parlare lentamente,
- usare frasi semplici e aiutarsi con gesti, espressioni e immagini.
- Serve soprattutto pazienza: dare tempo, chiedere conferma e non dare per scontato di aver capito.

L'afasia ha un forte impatto emotivo, non solo sulla persona che ne è colpita ma anche sulla famiglia, e può causare ansia e senso di isolamento. Un atteggiamento attento e comprensivo può fare davvero la differenza. 19

Le difficoltà a deglutire: la disfagia

Quando una persona si trova in stato vegetativo o di minima coscienza non può alimentarsi da sola.

Per questo viene nutrita in modo artificiale, attraverso strumenti sicuri che permettono di fornire al corpo tutto ciò di cui ha bisogno.

L'alimentazione può avvenire:

- tramite un sondino che passa dal naso allo stomaco (SNG)
- tramite una PEG, una sonda inserita direttamente nello stomaco attraverso l'addome, utilizzata quando l'alimentazione artificiale deve durare più a lungo. In questi casi è importante mantenere la persona in posizione semiseduta e prendersi cura della sonda con piccoli gesti quotidiani, come il lavaggio con acqua prima e dopo la somministrazione di cibo o farmaci.

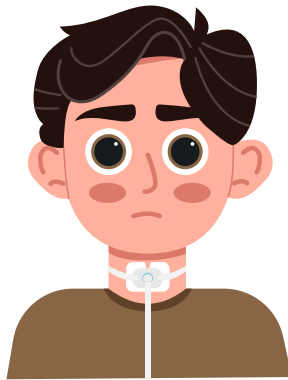


In alcune situazioni l'alimentazione avviene invece per via endovenosa, attraverso una vena, con nutrienti scelti su

misura per le esigenze della persona. Dopo una grave lesione cerebrale il fabbisogno energetico è elevato, ed è per questo che il nutrizionista, insieme ad altri specialisti, ha un ruolo fondamentale nel garantire un'alimentazione adeguata.

Alcuni pazienti possono avere ancora una cannula tracheostomica, che aiuta la respirazione e permette di rimuovere le secrezioni che non riescono a eliminare da soli, riducendo il rischio di infezioni.

Anche queste cure, seppur complesse, fanno parte di un percorso pensato per proteggere la salute e accompagnare la persona con attenzione e rispetto.



Nei pazienti con gravi lesioni cerebrali è importante prendersi cura anche dei piccoli gesti quotidiani, come *l'igiene orale*, che aiuta a prevenire infezioni e a garantire comfort.

Per le difficoltà di deglutizione è possibile rivolgersi al **logopedista**, che supporta il paziente e la famiglia.

Cosa può fare la famiglia?

I familiari spesso si chiedono cosa possano fare per sentirsi meno impotenti.

Anche gesti semplici fanno la differenza:

- accarezzare il proprio caro,
- parlare con voce calma e parole semplici,
- spiegare ciò che si sta facendo e osservare con attenzione ogni sua reazione.

Le osservazioni dei familiari sono preziose e vanno sempre condivise con gli operatori.

È utile raccontare chi era la persona prima della malattia, i suoi gusti e le sue abitudini, e portare oggetti personali che possano aiutarla a sentirsi più “a casa”.

I familiari possono inoltre partecipare attivamente all'apprendimento delle cure e degli ausili necessari in vista della dimissione, sempre con il supporto degli operatori.

La comunicazione tra famiglia e operatori

La comunicazione tra famiglia e équipe è fondamentale: attraverso incontri dedicati, i professionisti condividono il percorso riabilitativo, aggiornano sull'evoluzione clinica e accompagnano i familiari nel delicato passaggio dall'ospedale ai servizi sul territorio, con il supporto dell'assistente sociale.



Per garantire continuità nelle cure, esistono diverse soluzioni che aiutano la famiglia a non sentirsi sola nel percorso assistenziale.

Con il supporto dell'assistente sociale è possibile attivare servizi come:

- l'assistenza domiciliare integrata (ADI),
- l'inserimento in residenze sanitarie assistenziali (RSA)
- il ricovero negli ospedali di comunità (ODC).

Quando le condizioni del paziente lo consentono, è inoltre possibile proseguire il percorso riabilitativo presso la stessa struttura.



Il lavoro è portato avanti da un'équipe multidisciplinare che opera in modo coordinato per prendersi cura della persona e dei suoi familiari, offrendo supporto medico, infermieristico, riabilitativo e sociale, con l'obiettivo di garantire un'assistenza continua, attenta e rispettosa dei bisogni di ciascuno.

EQUIPE MEDICA

Direttore Prof. Dott. G. Mandalà

Equipe A

Dott. L. Capuana – G. Fisco – G. Grimaldi – M.S. Mangano – P. Sansone.

Equipe B

Dott. I. Di Natale – M. Ferraro – I. Raspante La Scala – R. Spataro – M. Terrasi - S. Tomasello.

Coordinatrice Infermieristica - A. Lombardo

Coordinatrice Fisioterapisti – M. Bono

Coordinatrice Logopedisti – M. Saraniti

Assistente Sociale – R. Brotto