

# La persona con grave cerebrolesione acquisita

GUIDA PER LE FAMIGLIE



Fondazione  
Don Carlo Gnocchi  
Onlus

# La persona con grave cerebrolesione acquisita

GUIDA PER LE FAMIGLIE

---

# Sommario

<b>1</b>	<b>Al vostro fianco</b>	7		
<b>2</b>	<b>Il percorso del paziente e l'arrivo in reparto</b>	9		
<b>3</b>	<b>Conoscere le gravi alterazioni dello stato di coscienza</b>	11		
	Il coma	11		
	Lo Stato Vegetativo	12		
	Lo Stato di Minima Coscienza	12		
	<b>?</b> CHE COSA POSSO FARE?	14		
	<b>?</b> Cosa posso fare durante il coma?	15		
	<b>?</b> Quando sono vicino a lui/lei cosa devo fare?	15		
<b>4</b>	<b>Paziente che emerge dallo stato di minima coscienza</b>	17		
	Disturbi comportamentali	17		
	<b>?</b> Che cosa fare se il paziente appare agitato, ripetitivo, disinibito o irritabile?	19		
			<b>?</b> Che cosa fare quando il paziente "dice cose strane"?	20
			<b>?</b> Che cosa fare se il paziente si presenta apatico, inerte, indifferente?	21
			<b>Disturbi cognitivi</b>	22
			Disturbi dell'attenzione	22
			<b>?</b> Cosa posso fare quando si presentano disturbi dell'attenzione?	22
			Disturbi della memoria	23
			<b>?</b> Cosa posso fare nei disturbi della memoria?	23
			Disturbi della consapevolezza	24
			<b>?</b> Cosa posso fare nei disturbi di consapevolezza?	24
			<b>Disturbi della comunicazione</b>	25
			<b>?</b> Come posso migliorare il livello comunicativo con il paziente?	26
			<b>I disturbi motori</b>	27
			<b>?</b> Come posso favorire il movimento	28

<b>5</b>	<b>La comunicazione tra la famiglia e gli operatori</b>	29	<b>Dipartimento di Cura e Riabilitazione delle Gravi Cerebrolesioni Acquisite</b>	43
	I colloqui durante il ricovero	29	<b>Il valore aggiunto del dipartimento</b>	43
	I colloqui in preparazione della dimissione	30	<b>I Centri che ne fanno parte</b>	46
	Il supporto psicologico	31		
	Riconoscere e gestire lo stress dei familiari.	32	<b>Il nucleo di accoglienza per persone in stato vegetativo</b>	45
	Come aiutare i bambini?	33	<b>Attività del Nucleo</b>	46
	<b>Elementi di educazione sanitaria</b>	35	<b>Facilitazioni amministrative</b>	49
	Le infezioni	35		
	Il catetere vescicale	37	<b>Appendice</b>	53
	Alimentazione e nutrizione	37	<b>La scala di valutazione "Levels of Cognitive Functioning (LCF)"</b>	
	L'alimentazione enterale	38		
	La nutrizione enterale tramite sondino nasogastrico o tramite gastrostomia endoscopica percutanea	39		
	Alimentazione per bocca	39		
	La gestione della tracheostomia e la tracheoaspirazione	40		
	Le lesioni cutanee	41		
	L'igiene	42		

*Il corpo umano è posto al centro di una corralità fisica ricca e vasta quanto l'universo che esso riassume e rappresenta completamente. Chi potrà mai dire fino a quali profondità e a quale capillarità si spingono le radici del suo essere fisico nel terreno della materia che lo ha preceduto e che lo circonda? Il corpo non è che un composto di sostanze prese da tutta la natura e organizzate; l'azione fisica dell'uomo è composta da forze prelevate a tutte le energie cosmiche. Sicché la persona umana, per mezzo e attraverso il suo aspetto corporeo, viene a estendersi nel tempo e nello spazio e a partecipare alla grande vita, non solo della terra, ma altresì a quella misteriosa del cosmo... In tal modo la personalità umana, per mezzo del suo corpo, è sottoposta alle influenze del mondo materiale, dai ritmi dell'infinitamente piccolo, dai cicli già noti della vita e dell'attività dei microbi, fino ai cicli immani e ancora confusi del grande mondo astrale e cosmico, e si immerge, si irradia e partecipa alla grande vita del tutto. Cosicché... viviamo del mondo, come viviamo nel mondo. L'anima tutta intera è l'anima insieme al corpo, e il corpo intero è il corpo insieme col mondo universo.*

*Don Carlo Gnocchi, Restaurazione della persona umana, 1946*



“  
**Comunicazione**  
**Alleanza**  
**Consapevolezza**

## Al vostro fianco

**I**l team riabilitativo delle **Unità riabilitative per Gravi Cerebrolesioni Acquisite** ha come obiettivo prioritario quello di favorire il **massimo recupero possibile delle numerose disfunzioni causate dalla cerebrolesione**, prendendosi cura della persona e, contemporaneamente, del suo nucleo familiare attraverso un percorso condiviso atto a raggiungere quella **consapevolezza delle disabilità residue** necessaria per favorire il migliore reinserimento possibile della persona nel contesto familiare e sociale.

Durante il ricovero, grazie alle **competenze multidisciplinari** di medici, infermieri, operatori assistenziali, fisioterapisti, logopedisti, neuropsicologi, terapisti occupazionali e psicologi, verranno attivate **complesse strategie** terapeutiche e riabilitative mirate a favorire il recupero motorio, comunicativo, cognitivo e comportamentale della persona.

Questo lungo percorso, spesso disseminato da ostacoli, a volte prevedibili, altri inattesi, richiede fin dall'ingresso nel reparto riabilitativo una **forte alleanza** e una costante comunicazione **con i familiari**. La vostra presenza rappresenta infatti una risorsa fondamentale per favorire il recupero ottimale del vostro caro.

### L'UNITÀ PER LE GRAVI CEREBROLESIONI ACQUISITE (GCA)

reparto di riabilitazione speciale ad alta intensità e complessità (cod. 75), che accoglie persone che hanno subito gravi lesioni cerebrali conseguenti ad eventi traumatici, vascolari (emorragici o ischemici), infettivi o anossici (spesso conseguenti ad arresto cardiaco) con un conseguente stato di coma.

**ÉQUIPE**

Insieme di professionisti sanitari che lavorano con e per il paziente.

Una delle caratteristiche dell'evoluzione clinica delle persone con GCA è l'**instabilità del contatto con l'ambiente**. Le possibilità della persona di fornire risposte e di mostrare capacità funzionali intenzionali progrediscono nel tempo, ma a volte sono ostacolate da eventi interferenti che rimettono in allarme l'**équipe** riabilitativa e i famigliari.

Si alternano, infatti, nel paziente fasi di miglioramento del contatto relazionale a momenti di mancata risposta, condizionati da numerosi fattori interferenti come difficoltà nel ritmo sonno-veglia, presenza di febbre, comparsa di dolore, infezioni, crisi epilettiche, alterazioni metaboliche etc.

**Affrontare questa costante alternanza di "buone" e "cattive" notizie** rappresenta forse l'aspetto più stressante per chi assiste e condivide il periodo di ricovero, soprattutto nelle fasi iniziali del percorso riabilitativo. Per questo e per molto altro, un'ottimale alleanza terapeutica tra l'équipe sanitaria e riabilitativa dedicata al paziente e il suo nucleo familiare è una condizione da ricercare e su cui lavorare quotidianamente per ottenere un costante allineamento nei momenti di criticità e riguardo i risultati attesi.

La **comunicazione e la conoscenza** sono due strumenti fondamentali per realizzare questa relazione e alleanza. Per questo abbiamo ritenuto utile dedicare alle famiglie questa guida, nella quale abbiamo cercato di riassumere informazioni, consigli e suggerimenti utili a comprendere e condividere l'impegnativo percorso di riabilitazione del proprio caro.



## Il percorso del paziente e l'arrivo in reparto

**D**opo un iniziale periodo di degenza nelle terapie intensive delle rianimazioni o delle neurochirurgie, quando la persona raggiunge la **stabilità clinica**, avviene il trasferimento presso i centri di riabilitazione per UGCA. Si tratta di un paziente estremamente fragile, che continuerà a presentare una elevata complessità e **instabilità clinica** in quanto, oltre agli esiti motori, cognitivi e comportamentali, il danno cerebrale favorisce il manifestarsi di molteplici complicanze: infezioni, malnutrizione, immunodepressione, squilibri elettrolitici e ormonali, disfunzioni cardiache, polmonari, intestinali, crisi epilettiche, danni secondari conseguenti all'immobilità protratta o complicanze che possono incidere negativamente sul quadro neurologico. Tutte queste condizioni sono purtroppo di comune riscontro nella fase riabilitativa post-acuta dei pazienti colpiti da cerebrolesione e, quando particolarmente gravi, possono anche metterne a rischio la sopravvivenza.

La presenza, inoltre, di multipli dispositivi quali tracheotomia, accessi venosi centrali e periferici, catetere vescicale, sondini per nutrizione artificiale e talvolta i ventilatori, rendono manifesto il **livello di consistente dipendenza fisica e di fragilità clinica della persona**.

**LA STABILITÀ CLINICA** corrisponde all'autonomia respiratoria (anche se con supporto di ventilazione assistita), alla risoluzione di complicanze internistiche e infettive e all'assenza di indicazioni a interventi chirurgici nel breve periodo.

Per tutti questi motivi, fin dai primi giorni di ricovero, il paziente avrà necessità di essere sottoposto a una serie di **valutazioni cliniche e strumentali multiprofessionali**, i cui risultati verranno **condivisi e discussi dall'intera équipe** per consentire di

pianificare e adottare la migliore strategia clinico-riabilitativa e le più efficaci terapie, anche farmacologiche.

Gli incontri con la famiglia, e, in seguito con il familiare di riferimento (definito "care-giver"), iniziano dal momento dell'ingresso in reparto e proseguono per tutta la durata del ricovero, con frequenza e modalità esplicitate nei vari Centri e in funzione delle necessità e dell'evolversi del quadro clinico e di recupero della persona.

È però difficile stabilire sin dall'inizio quale sarà l'esito futuro di un paziente con GCA: ciascuno presenta un'evoluzione a sé. **La ricerca di fattori prognostici** che riescano a predire con certezza il livello di disabilità futura rappresenta tuttora un ambito di ricerca scientifica internazionale.

**A oggi i principali FATTORI INTERFERENTI L'EVOLUZIONE sono la gravità ed estensione del danno cerebrale, il punteggio della Glasgow Coma Scale in fase acuta, l'eziologia (per esempio i traumatici hanno una prognosi migliore), la durata del periodo di coma e l'età della persona. Ciò che sempre caratterizza questi pazienti al momento del ricovero è la gravissima alterazione dello stato di coscienza che esordisce con un periodo di coma indicativo di una grave disfunzione cerebrale.**



## Conoscere le gravi alterazioni dello stato di coscienza

### Il coma

La persona si presenta a occhi chiusi e incapace di reagire e rispondere a stimoli esterni o interni, se non in modo riflesso. L'assenza di vigilanza e di responsività sono dovute al danno diffuso delle reti neurali corticali e, in modo particolare, all'interessamento della **"formazione reticolare"** deputata alla regolazione dello stato di veglia oltre che ad altre funzioni complesse.

Con l'apertura degli occhi termina il periodo di coma e la persona procede verso il **recupero della coscienza** con un'evoluzione che può essere **molto diversificata** in funzione:

- dell'entità e della sede della/e lesione/i cerebrali
- della presenza di fattori interferenti (positivi e negativi)
- delle risorse di plasticità neuronale.

Durante il ricovero possono presentarsi complicazioni neurologiche, metaboliche o infettive che possono **indurre un periodo transitorio di coma** con assenza di vigilanza e di reattività, che viene il più delle volte recuperato alla risoluzione dell'evento interferente che lo ha determinato.

**FORMAZIONE RETICOLARE:** sistema costituito da centri e proiezioni di collegamento tra la parte più profonda dell'encefalo, il tronco cerebrale e le regioni corticali.



### Lo Stato Vegetativo (o Stato di Veglia Non-Responsivo) (SV o SVNR)

Si tratta di una delle possibili evoluzioni cliniche di una condizione di coma, divenuta più frequente in seguito ai miglioramenti delle tecniche rianimatorie e di terapia intensiva che consentono a molte più persone di sopravvivere anche a seguito di danni cerebrali molto gravi.

La persona che presenta questo tipo di disturbo, pur avendo gli occhi aperti, **non ha consapevolezza di sé né dell'ambiente** che lo circonda, perché tutte le sue funzioni mentali più elevate (percezioni, comprensione, linguaggio, pensiero...) sono assenti. Sono invece **conservate molte azioni riflesse**, come ad esempio l'atto di deglutire o di tossire in risposta a stimoli fastidiosi e di produrre movimenti non finalizzati in risposta a stimoli dolorosi.

Questo stato può rappresentare una fase transitoria che evolve verso un successivo miglioramento, come può divenire una condizione stabile e duratura senza ulteriori progressioni favorevoli.

### Lo Stato di Minima Coscienza (SMC)

È una condizione nella quale la persona, sia pure in maniera incostante, **mostra saltuariamente intenzionalità/volontarietà** nel proprio modo di relazionarsi con l'ambiente e comportamenti (verbali, gestuali, motori) distinguibili dai comportamenti "riflessi".

Il paziente può volgere lo sguardo verso una sorgente sonora e fissarla; può seguire con lo sguardo un oggetto o una persona che si muove nella stanza; può mostrare comportamenti appropriati alla situazione (ad esempio, sorridere in risposta a una frase affettuosa); può produrre delle risposte gestuali (come accennare ad un "no" o ad un "sì" con il capo). Tali comportamenti sono tuttavia quasi sempre isolati, prodotti in modo discontinuo e/o con ritardo rispetto allo stimolo che li ha sollecitati. Tutto questo impone attenzione e cautela nell'attribuire loro un sicuro significato di intenzionalità e può generare opinioni discordanti tra gli osservatori.

È compito dell'équipe riabilitativa e dell'osservazione obiettiva dei familiari attuare una costante vigilanza e interesse alle risposte della persona, in modo da cogliere qualsiasi minimo segno di contatto con l'ambiente e i relativi fattori favorevoli.

I segnali di ripresa di contatto con l'ambiente possono essere condizionati da **difficoltà percettive e motorie**: spesso le possibilità di movimento dei pazienti sono minime, si possono associare disturbi della comprensione verbale o

alterazioni della vista o dell'udito; possono coesistere fattori interferenti negativi quali dolore o instabilità clinica.

Anche lo Stato di Minima Coscienza, come per lo stato di veglia non responsiva, può rappresentare una fase transitoria della responsività oppure trasformarsi in una condizione permanente. In generale però **la presenza di cenni di "intenzionalità" ha una valenza prognostica positiva** suggerendo la tendenza a una più o meno lenta evoluzione verso un maggior grado di recupero di coscienza e con essa delle funzioni cognitive e neuromotorie.



## CHE COSA POSSO FARE?



Una domanda che costantemente ci viene rivolta dai familiari dei pazienti in stato di veglia non-responsivo o in stato di minima coscienza è: «Che cosa possiamo fare? Come dobbiamo comportarci?». Prima di fornire suggerimenti pratici, è utile riportare qualche considerazione di ordine teorico. **Non esiste al mondo un metodo riabilitativo, scientificamente riconosciuto, in grado di ripristinare la "coscienza" in chi l'abbia perduta.** Molte delle terapie che si adottano in situazioni simili, più che dai risultati di rigorosi studi scientifici, sono suggerite dall'esperienza maturata negli anni da chi si è sempre

occupato di pazienti in tali condizioni. Nel linguaggio comune si parla spesso di "risveglio", finendo con il far intendere, a chi non ha cultura medica, che l'assenza di coscienza sia una specie di sonno, magari "più profondo". Probabilmente da questo errore nasce la convinzione che più si stimoli la persona, più continue siano queste sollecitazioni, più sia probabile che lo stesso si svegli (pensiamo all'uso di audiocassette con musiche o voci registrate; alle richieste insistenti e continue di esecuzione di piccoli comandi che i familiari rivolgono ai loro congiunti: «Guardami»; «Girati»; «Stringimi la mano»...).

**La persona priva di coscienza non è una persona che dorme profondamente e non ha bisogno di essere bombardato di richiami per emergere dal suo stato. La parola d'ordine è piuttosto "regolazione sensoriale".** Stimolazioni troppo intense e continue danno assuefazione, risultando così non solo inutili ma anche dannose: non solo rischiano di non essere più percepite, ma i pazienti potrebbero rispondere con reazioni generalizzate d'allarme peggiorando le loro condizioni cliniche (accelerazione del battito cardiaco, aumento della frequenza del respiro, ipersudorazione, accentuazione di posture viziate).

## Cosa posso fare durante il coma?



- Parlate alla persona come se lui/lei fosse in grado di sentirvi e di comprendervi; evitate di parlare della gravità della situazione e non passate messaggi sconcertanti.
- Il contatto fisico deve essere dolce e rispettoso.
- Prediligete un linguaggio lento, con frasi brevi e argomenti familiari e piacevoli.
- Siate attenti a cogliere eventuali reazioni o segnali non verbali ed in tali casi informate l'équipe riabilitativa.

## Quando sono vicino a lui/lei cosa devo fare?



- Quando arrivate presentatevi e ricordate dove siete, l'ora e la data del giorno.
- Parlate con tono di voce normale, usando un linguaggio chiaro e non ridondante e spiegate sempre cosa state per fare (per es. "ti metto un cuscino sotto la testa").
- Non riferitevi a lui in terza persona parlando con altri in sua presenza.
- Non create confusione, contenete i rumori e cercate di limitare la presenza ad un massimo di due visitatori alla volta.
- Portate foto e oggetti personali.
- Siate pazienti ed attendete i suoi tempi di risposta (spesso lunghi) e se, non presenti, non perdetevi d'animo.
- Rispettate il suo periodo di riposo e non siate incalzanti.
- Aiutate la sua attenzione focalizzandovi su singoli compiti o gesti.
- Rispettate i ritmi circadiani: se sono le due del pomeriggio e il vostro caro sta dormendo, non svegliatelo a tutti i costi solo perché siete appena giunti a fargli visita.
- Contribuite a favorire le esperienze sensoriali: accarezzatelo, prendetevi cura del suo corpo e commentate le azioni che state compiendo su di lui.

## La persona che emerge dallo stato di minima coscienza

**N**ei pazienti che hanno recuperato un livello pressoché costante di relazione con l'ambiente si manifestano varie compromissioni delle funzioni cognitive, comportamentali, emotive e motorie strettamente interconnesse e sovrapposte tra di loro che condizionano negativamente l'adeguatezza relazionale e l'autonomia della persona.

I **disturbi cognitivo-comportamentali** sono prevalenti in questa fase e sono diversificati, riguardando diverse funzioni (attenzione, memoria, ragionamento, organizzazione gestuale, programmazione) che saranno valutate con adeguata testistica da personale specializzato (neuropsicologo) in una fase successiva. Nel primo periodo un'attenta e costante osservazione contestuale degli operatori, integrata con i familiari, sarà lo strumento di valutazione e di verifica degli interventi intrapresi.

L'alta frequenza di **DISTURBI COGNITIVO-COMPORTAMENTALI** è giustificata anche dal frequente coinvolgimento lesionale delle aree cerebrali deputate al controllo delle capacità critiche, delle emozioni, del comportamento, del linguaggio e della organizzazione volontaria dei movimenti.

### DISTURBI COMPORTAMENTALI

I disturbi comportamentali possono assumere diverse connotazioni. A volte accade che la persona mostri **comportamenti inadeguati "per eccesso"**: è agitato, irrequieto, estremamente impulsivo, irritabile, aggressivo, specie in reazione a situazioni frustranti o richiedenti uno sforzo eccessivo. Altre volte può manifestare disturbi del comportamento **inadeguati "per difetto"**: appare inerte, apatico, scarsamente motivato con tendenza a dipendere da



La storia  
di Elena e Luca



altri anche per le più comuni attività della vita quotidiana, indifferente sia verso la propria condizione che verso gli altri.

Questi disturbi generano, come prevedibile, molta ansia nei familiari che notano cambiamenti nel modo di essere e di agire del loro caro e rispetto ai quali non sanno quale sia il miglior atteggiamento da adottare. In tali condizioni è importante **condividere il disagio con i medici e l'intera équipe** durante le riunioni informative con i vari operatori, in modo particolare con il neuropsicologo, e agli incontri individuali con lo/a psicologo/a.



## Che cosa fare se la persona appare agitata, ripetitiva, disinibita o irritabile? (LCF 4)?

Cfr. appendice p. 53



Per prima cosa, è importante tenere presente che questi comportamenti di agitazione psico-motoria con tratti aggressivi non nascono dalla volontà del paziente di essere offensivo o scortese o di infliggere realmente un danno: la persona non è chiaramente consapevole delle proprie azioni o delle conseguenze delle stesse. L'aggressività è dovuta alla malattia e, per questo motivo, anche persone con un carattere tendenzialmente mite possono manifestare sporadici atteggiamenti aggressivi.

Le cause scatenanti più comuni sono le situazioni che creano paura, ansia e frustrazione. Pertanto vanno interpretati come reazioni difensive di fronte alla errata percezione di un pericolo o di una minaccia.

Quasi sempre questi quadri di agitazione e disorientamento richiedono il supporto di una adeguata terapia farmacologica.

- Lasciate che si muova negli spazi consentiti ma mantenete una supervisione costante in quanto la persona non è consapevole dei rischi che può correre.
- Cercate di spiegare prima verbalmente le vostre intenzioni e date al vostro congiunto informazioni che l'aiutino ad avere dei riferimenti stabili, a lui

familiari, e gli trasmettano sicurezza.

- Se vi accorgete che la persona inizia ad innervosirsi, cambiate discorso o attività; non obbligate a fare qualcosa a meno che non sia fondamentale.
- Non lo "sgridate" né rimarcate eventuali errori; parlate con linguaggio calmo, rassicurante, sottolineando che non c'è nulla per cui agitarsi.
- Informatelo su cosa sta accadendo, in che ora del giorno siamo; che attività è prevista; chi sono le persone che si relazionano con lui/lei e perché: occorre ridurre idee persecutorie e timore di falsa aggressività.
- Nel caso in cui non si riesca a prevenire un atteggiamento aggressivo, cercate di interromperlo distraendo il paziente, proponendogli delle attività o invitandolo ad andare insieme da qualche parte.
- Nel momento di agitazione e di confusione del vostro caro evitate comportamenti che potrebbero aumentare la sua irritabilità, non abbiate un tono offensivo o atteggiamenti di sfida, derisione, paura. Occorre conversare con linguaggio neutro ma fermo.

## Che cosa fare quando la persona “dice cose strane” (LCF 5)?

Cfr. appendice p. 53



- Quando il paziente confabula non dovete assecondarlo, ma nemmeno rimproverarlo o sottolineare l'assurdità di quanto sta riferendo. È necessario invece confutare pazientemente e sistematicamente il falso ricordo usando o una sequenza di domande che, facendo riferimento a conoscenze consolidate, lo portino passo dopo passo a realizzare il vero o, attraverso il ricorso a “prove” tangibili e inconfutabili, quali fotografie, documenti d'identità, articoli di cronaca, appunti redatti e sottoscritti dal paziente stesso.
- Dovrete spesso ripetere più volte le sequenze logiche, perché i disturbi di memoria impediscono alla persona di trattenere le informazioni.
- Favorite sempre in ogni momento l'orientamento spazio – temporale tramite uso di calendari ed agende.
- Dovrete **guidarlo nell'organizzare e iniziare attività semplici** adatte alle sue capacità fisiche (mangiare, bere, lavarsi...).
- Mantenete sempre un rispetto dei tempi di riposo e siate consapevoli che la sua partecipazione attenta è molto fluttuante, con dei tempi rapidi di calo della prestazione.



## Che cosa fare se la persona si presenta apatica, inerte o indifferente?



- Tentate di coinvolgerla in attività gratificanti e per lui piacevoli, prendendo spunto da interessi o passioni precedenti l'evento morboso. L'attività deve essere semplificata quanto basta perché il paziente possa portarla a termine (ad esempio, chiedendogli solo alcuni gesti essenziali durante la vestizione).
- Cercate di coinvolgerla il più possibile nelle attività quotidiane: incoraggiatela a fare qualcosa per la cura della propria igiene personale o a dare qualche piccolo aiuto ad un altro paziente (es. suonare il campanello di allarme se il vicino di letto è impedito in tale gesto).
- Collaborate con i **laboratori di terapia occupazionale** dedicati proprio alla ricerca di attività di interesse per la persona che stimolino ed attraggano la sua l'attenzione.
- Incentivate e gratificate spesso il vostro congiunto.
- Sottolineate il risultato raggiunto, soprattutto se molto concreto, in quanto più facile da percepire per la persona.



## DISTURBI COGNITIVI

I disturbi delle funzioni cognitive sono molto diversificati sia in funzione della sede delle lesioni, sia perché possono essere espressione di compromissione di singole capacità o presentarsi come quadri complessi in cui più sistemi sono contemporaneamente coinvolti.

Riportiamo i principali e più frequenti disturbi cognitivi che si possono osservare nelle persone con grave cerebrolesione acquisita.

### Disturbi dell'attenzione

Il disturbo attentivo condiziona le prestazioni di tutte le altre funzioni sia motorie che cognitive. Differenziamo:

- **l'attenzione selettiva (distraiabilità)** che consente di isolare alcuni stimoli rispetto ad altri; l'attenzione divisa che ci concede di fare due compiti insieme;
- **l'attenzione sostenuta (concentrazione)** che ci permette di rimanere sul compito per un certo periodo;
- È possibile osservare anche **l'eminattenzione** che consiste nella tendenza a "trascurare" una metà del proprio corpo e dello spazio che ci circonda, di solito la parte sinistra.

## Disturbi della memoria (amnesie)

I disturbi della memoria in pazienti con grave cerebrolesione sono molto frequenti e spesso gravi.

I meccanismi neurofisiologici che sottendono la "memoria" sono diversi e, per schematicità, ne distinguiamo diversi tipi. La prima suddivisione è tra memoria a "breve termine" (utile per pochi secondi) e "a lungo termine" (ricordi immagazzinati per lunghi periodi).

Nella memoria a lungo termine possiamo riconoscere:

- **la memoria retrograda:** autobiografica, relativa a ciò che è capitato prima dell'evento lesivo;
- **la memoria anterograda:** acquisizione di nuove informazioni, a sua volta distinta in verbale (memoria di ciò che viene raccontato), visuo – spaziale (dello spazio esterno), episodica (memoria degli avvenimenti), prospettica (memoria di appuntamenti nel futuro).

Una globale compromissione della funzione mnemonica è presente nell'**amnesia globale** in cui il paziente presenta la contemporanea compromissione di tutte le memorie sopra elencate. Come conseguenza di queste difficoltà il paziente può costruire falsi ricordi mescolando elementi ricavati da fatti della

## Cosa posso fare quando si presentano disturbi dell'attenzione?



- Mantenete degli ambienti tranquilli e poco rumorosi;
- Durante le attività di vita quotidiana (es. mangiare) evitate fattori distraenti;
- Tenete le sue cose in un ordine possibilmente sempre costante e con pochi oggetti visibili;
- Favorite compiti di concentrazione che richiedano un impegno crescente;
- Posizionatevi o disponete gli oggetti di uso comune nello spazio sinistro rispetto al paziente in modo da stimolarne l'esplorazione.

## Cosa posso fare nei disturbi della memoria?



- Il neuropsicologo vi guiderà ma il primo consiglio che si dà al paziente è quello di utilizzare una agenda personale: verificate che lo faccia in modo costante.
- Ripetete le informazioni utili, verbali e non, per la programmazione delle attività previste o impegni.
- Portate al vostro caro fotografie o materiale che lo richiami a ricordi del passato.

propria vita o episodici, talvolta realmente accaduti, talvolta verosimili, talvolta inverosimili. Tale fenomeno viene definito **confabulazione**: il paziente appare del tutto inconsapevole della non veridicità delle proprie affermazioni.

L'amnesia globale è **nella maggior parte dei casi transitoria** e viene sostituita da difficoltà di memoria di entità più contenuta. In altri casi invece, specie se la GCA è su base anossica o da encefalite erpetica, può rappresentare una condizione che si cronicizza.

### Disturbi della consapevolezza

Questo termine indica **l'incapacità della persona di essere consapevole delle proprie difficoltà**. Nella clinica possono esserci vari gradi e tipologie di non consapevolezza: il paziente non sa descrivere i propri limiti motori o cognitivi e di conseguenza si comporta come se non ci fossero; oppure può dichiarare i sintomi ma non rendersi conto delle conseguenze, con rischio di messa in atto di gesti o azioni pericolose. Il recupero della consapevolezza, sia delle proprie risorse che dei limiti imposti dall'evento cerebrale, è **un percorso che richiede molta attenzione, pazienza e lavoro specifico con il neuropsicologo e l'intera équipe**.

### Cosa posso fare nei disturbi di consapevolezza?

- Non sottovalutate le risposte non adeguate della persona trovandone giustificazioni occasionali: il processo di recupero parte proprio da questi eventi concreti della vita quotidiana.
  - Riportate il paziente all'analisi di realtà, con strategie condivise: è
- “la palestra di consapevolezza” fondamentale per il suo miglioramento.
- Fategli sperimentare le sue intenzioni ma controllando che siano coerenti con i suoi limiti.

### DISTURBI DELLA COMUNICAZIONE

La relazione interpersonale con la persona è spesso difficoltosa per le problematiche precedentemente descritte. Questa può essere ulteriormente compromessa dalla presenza di una comunicazione verbale inefficace.

**Nelle fasi iniziali la comunicazione verbale è irrealizzabile** per le gravi alterazioni delle responsività o per la presenza della cannula tracheostomica o del cosiddetto “mutismo acinetico” o gravemente alterata per esiti di lesioni specifiche nei centri che regolano il complesso sistema del linguaggio verbale.

I quadri clinici di compromissione della comunicazione possono essere molto diversi e riguardare:

- la **produzione verbale o la sua comprensione** (afasia);
- l'**articolazione corretta, con difficoltà nel controllo dei muscoli fonatori** (disartria);
- il **timbro della voce** (ipo/afonia).

Possono inoltre associarsi disturbi della lettura e della scrittura, così come ridotte capacità mimiche che rendono anche la comunicazione non verbale compromessa.

### COMUNICAZIONE AUMENTATIVA ALTERNATIVA

Si definisce **Comunicazione Aumentativa Alternativa (C.A.A.)** l'insieme delle strategie e tecnologie personalizzate messe in atto per aiutare le persone che hanno difficoltà a comunicare, parlare e scrivere a causa di danni motori e cognitivi come tavolette cartacee, tabelloni o comunicatori con software specifici.



## Come posso migliorare il livello comunicativo con il paziente?



- Quando vi rivolgete al vostro caro riducete i fattori distraenti;
- non usate solo le parole ma anche fogli, penne, immagini;
- non alzate il tono delle voci (l'afasico non è sordo!);
- abbiate molta pazienza: spesso occorre tempo per la persona per riuscire ad esprimere i propri pensieri;
- cercate di capire anche se le parole non sono quelle giuste ma stimolate la corretta produzione;
- se l'insieme delle parole è assolutamente privo di comprensione fermatelo e cercate strade diverse per capire il significato;
- se non avete capito ammettetelo sinceramente, sarà uno stimolo per il vostro caro a migliorare;
- nelle fasi iniziali di relazione, prediligete frasi a risposta ridotta SI/NO;
- evitate di parlare più interlocutori insieme o nella stessa stanza; rispettare la "fatica" attenta del paziente.



## I DISTURBI MOTORI

I quadri di compromissione del movimento che possono presentarsi in seguito a una grave cerebrolesione acquisita sono molto variabili e dipendono dalla numerosità, estensione e localizzazione delle lesioni cerebrali.

Sono in genere disturbi complessi dovuti a diversi fattori, diretti ed indiretti, che, associati ai contemporanei deficit cognitivi, rendono il quadro clinico molto individualizzato.

In genere sono presenti impoverimenti delle capacità motorie fino alla paralisi totale dei quattro arti. Le alterazioni del tono muscolare rendono conto della "rigidità" del movimento degli arti e soprattutto della predisposizione all'assunzione di posture quasi obbligate in schemi stereotipati.

Il contenimento dei danni da immobilizzazione e la gestione del dolore spesso associato, richiedono una continua attenzione alle posture con uso di cuscini dedicati e di ausili specifici per le varie deformità. La **mobilizzazione quotidiana del fisioterapista** e del personale dell'assistenza è finalizzata al contenere le limitazioni articolari indotte dalla patologia primaria; spesso anche in caso di febbre il fisioterapista garantisce il movimento segmentario delle varie articolazione per contenere fonti di dolore e di ulteriori disagi.

Fondamentale è l'**integrazione con una terapia farmacologica** antalgica e antispastica che deve trovare il giusto equilibrio tra efficacia terapeutica e contenimento degli effetti collaterali.

L'acquisizione della **postura in carrozzina** è una tappa che si ricerca prima possibile; viene decisa dal medico, se le criticità internistiche la consentono, attuata inizialmente dal fisioterapista e in seguito demandata al personale di assistenza.

La **carrozzina** deve essere il più possibile **personalizzata** alla corporatura del paziente, alle sue abitudini posturali e di movimento e periodicamente riadattata sulla base della progressiva acquisizione di competenze motorie e cognitive.

La **discesa e rimessa a letto** sono azioni programmate dall'équipe riabilitativa secondo uno schema che viene aggiornato quotidianamente in funzione delle diverse criticità in atto, del quadro funzionale e delle indagini diagnostiche previste.

La **stretta relazione fisioterapista-familiare** servirà a puntualizzare le azioni di supporto di volta in volta necessarie e prioritarie.

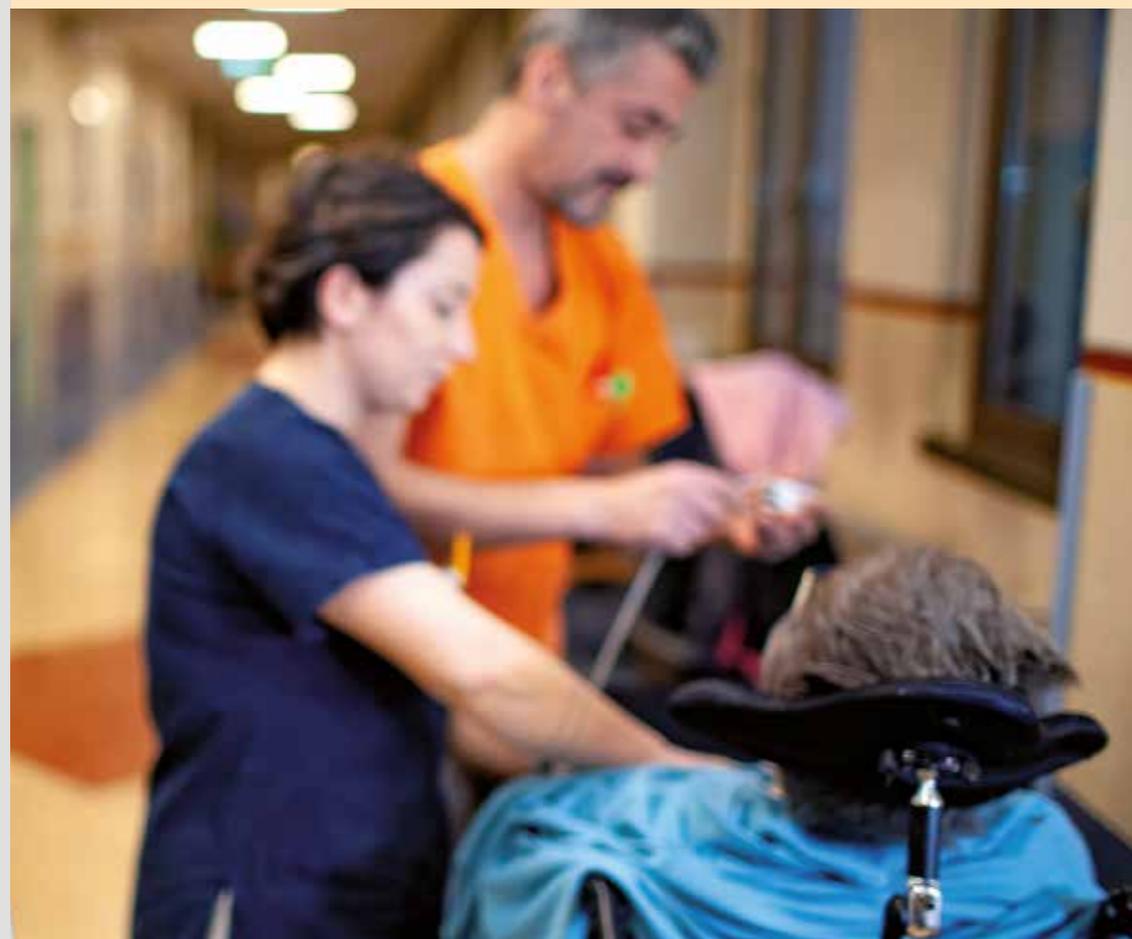
Non è importante la quantità del movimento da ricercare o stimolare, ma la **qualità** dello stesso e soprattutto la **partecipazione attiva della persona** favorendo lo sviluppo della percezione corporea quale prerequisito di consapevolezza di sé e di progressione dell'apprendimento motorio.

## Come posso favorire il movimento?



I familiari sono anche in questo fonte inesauribile di stimolo e di capacità di osservazione:

- Osservate e comunicate la presenza di segni iniziali di movimenti: il livello di empatia e di affetto che vi lega al vostro congiunto è un ottimo stimolo per la nascita e la riproduzione di gesti.
- Appena possibile, cercate di inserire questi movimenti in piccole richieste funzionali;
- **Controllate il mantenimento delle posture corrette a letto o in carrozzina** e il mantenimento degli ausili.



## La comunicazione tra la famiglia e gli operatori



L'interazione tra la famiglia e gli operatori del reparto rappresenta un momento di **scambio informativo e istruttivo reciproco** importante per ottimizzare la presa in carico. L'équipe riabilitativa aggiorna periodicamente il familiare di riferimento, circa le priorità clinico-riabilitative, al fine di ottimizzare la condivisione degli obiettivi e dei risultati attesi.

Tuttavia può capitare che la comunicazione tra operatori e familiari non sia sempre del tutto efficace. Per ridurre le possibili fonti di incomprensione, spesso viene identificato un **medico referente**, responsabile del progetto riabilitativo individuale (PRI) della persona, con ruolo di raccordo delle diverse figure professionali del team, che assume il compito di interlocutore privilegiato **con cui la famiglia condivide il percorso gestionale** del proprio caro durante la degenza. In alcune realtà è presente il "case manager", figura di congiunzione tra familiari e personale sanitario.

### I colloqui durante il ricovero

In funzione dell'organizzazione del Centro e della disponibilità del familiare, si programma **un primo colloquio** di conoscenza reciproca con lo/la psicologo/a ai fini di un inquadramento anamnestico globale della personalità, del contesto di vita, della personalità e delle abitudini della persona ricoverata.

L'efficacia della presa in cura riabilitativa è maggiore quando essa è condivisa e perseguita in sinergia con i familiari ai quali, in genere, viene presentata e aggiornata in occasione delle **Riunioni Progetto**.

In questi incontri si possono creare le migliori condizioni per un dialogo team-familiari al fine di dirimere dubbi e incertezze su scelte intraprese e fare

un percorso di previsione e di organizzazione della successiva fase di vita della persona.

Sono inoltre programmati, durante l'iter clinico, **colloqui periodici con i medici/medico di riferimento** organizzati in funzione delle regole dei vari Centri. Questi momenti sono fondamentali per quell'aggiornamento costante richiesto in quadri così complessi dove il susseguirsi degli eventi negativi e positivi a volte è pressante. Responsabilità del personale sanitario, sarà quello di fornire le informazioni secondo i tempi e le modalità più favorevoli alla comprensione delle stesse.

**Le Unità per GCA si prendono cura dei pazienti nella fase post-acuta ospedaliera per la quale è prevista una durata temporale massima variabile in funzione della legislazione regionale (in media sei mesi). La fase successiva viene attivata quando gli obiettivi riabilitativi previsti sono stati raggiunti e il quadro clinico e funzionale si presenta non modificabile, o è tale da non richiedere più un intervento intensivo.**

### I colloqui in preparazione della dimissione

Sin dalle fasi iniziali del ricovero, si sottolinea l'importanza della continuità assistenziale e sono illustrate le procedure per **fronteggiare le "dimissioni difficili"**.

La dimissione è quindi un momento molto difficile per la famiglia che spesso vissuto come "salto nel buio". Per questo, sin dalle fasi iniziali del ricovero, si sottolinea ai

familiari l'importanza della continuità assistenziale assistendoli nelle procedure, anche organizzative, per far fronte alle "dimissioni difficili".

Se la scelta è il domicilio il familiare di riferimento, o **il care giver, deve essere addestrato** a gestire gli esiti motori, comunicativi, cognitivi e comportamentali, e, quando necessario, attuare una corretta assistenza riguardante l'igiene, l'alimentazione, la gestione dei farmaci e così via.

I familiari devono altresì essere accompagnati nello stabilire **rapporti con i servizi territoriali di appartenenza** sia per gli eventuali adattamenti ambientali da programmare sia per le future forniture di ausili, la richiesta di contributi assistenziali e la prosecuzione del percorso riabilitativo.

**In caso di istituzionalizzazione**, vengono fornite le indicazioni su quali uffici e persone di riferimento sono incaricate di seguire l'iter amministrativo. Si consiglia inoltre un preliminare contatto del familiare con il personale sanitario della struttura di accoglienza in modo che il passaggio ospedale – territorio si realizzi senza perdita di continuità.

Occorre anche considerare le difficoltà che si presenteranno nel quotidiano, ponendo particolare attenzione anche alla qualità di vita del care giver che dovrà farsi carico di momenti di fatica fisica ed emotiva importanti.

### Il supporto psicologico

Nei Centri della Fondazione Don Gnocchi è previsto un servizio di assistenza, informazione e supporto psicologico per i familiari dei degenti nelle Unità operative per GCA.

Negli anni abbiamo riscontrato nel familiare un doppio carico: adempiere al ruolo di aiuto verso il proprio congiunto e, al contempo, vivere una prolungata condizione di stress fisico e psicologico.

Le famiglie sono pertanto costantemente seguite da uno **psicologo clinico**, con il quale collaborare al fine di attivare le risorse personali e sociali disponibili nel percorso clinico e riabilitativo del proprio caro.



## Riconoscere e gestire lo stress dei familiari.

L'evento acuto espone il familiare a un intenso **stress con valenza traumatica**.

Le prime reazioni che si scatenano hanno quindi lo scopo di evitare un crollo psicologico e sono:

- **Senso di irrealtà:** si ha la sensazione di essere dentro a un film, come se non stesse accadendo a me. Nei giorni successivi la realtà quotidiana attorno a sé può sembrare irreali o irrilevante, come se ci si trovasse in un incubo.
- **Reazioni fisiche:** come tachicardia, senso di nausea, si sente caldo o freddo;
- Oppure si ha **paura** di stare da soli, bisogno di vicinanza o di un **supporto e aiuto concreto**.

All'evento stressante acuto segue poi un più o meno lungo periodo di **stress cronico** connesso al percorso riabilitativo del proprio caro e all'interazione con gli operatori e l'ambiente sanitari. È in questa fase che il malessere connesso all'evento traumatico originario può manifestarsi attraverso:

- **problemi di sonno** - in genere il sonno è leggero, ci si sveglia spesso, si possono avere incubi o sogni ricorrenti dell'evento;
- **difficoltà di concentrazione** che può interferire con l'apprendimento delle informazioni;
- **problemi fisici** di stomaco, senso di nausea, stanchezza;
- **disperazione** - difficoltà ad accettare i fatti attuali e ad avere una visione adeguata del futuro;
- **senso di colpa** - tendenza a colpevolizzarsi per non avere fatto a sufficienza, è comune dirsi: "Se io solo avessi...";
- **vulnerabilità** - paura del futuro oppure impazienza e irritazione con gli altri. Indifferenza verso cose che prima erano molto importanti;
- **il significato della vita** - pensare ripetutamente a quello che è successo per cercare di dare un senso a quanto accaduto;
- Si è in **apprensione** rispetto all'eventualità che l'evento traumatico possa ripresentarsi nuovamente.



## COME AIUTARE I BAMBINI?

È necessario trasmettere al bambino le informazioni in modo aperto e sincero, soprattutto riguardo quello che è successo, quello che sta succedendo e quello che succederà. Le spiegazioni devono tenere conto ovviamente dell'età del bambino. I genitori sono le persone più indicate per informare e preparare il bambino, se questo non è possibile allora deve farlo una persona che il bambino conosce bene, di cui si fida. Deve esserci il tempo e la tranquillità necessaria per parlare. L'adulto deve ascoltare le domande del bambino e rispondere con sincerità, accettare e rispettare le emozioni del bambino. I bambini reagiscono in modo diverso, alcuni piangono o protestano oppure negano la realtà, altri dimostrano apatia e si comportano come se non avessero sentito. Se non ci sono risposte, allora bisogna dirlo al bambino, i bambini questo lo capiscono. È importante ricorrere al supporto dello psicologo di reparto o a uno psicologo dell'infanzia esterno alla struttura.



**Addestramento  
Domicilio  
Nutrizione  
Igiene**



## Elementi di educazione sanitaria

# 6

**I**n questa sezione cercheremo di fornire quelle informazioni utili a comprendere le procedure in atto durante il ricovero ma soprattutto per favorire quella fase di addestramento del caregivers che è indispensabile per la prosecuzione del percorso di vita a domicilio del paziente.

### Le infezioni

Abbiamo già sottolineato come un'lesione cerebrale così importante da determinare uno stato di coma induca uno squilibrio in tutto l'organismo compreso il sistema immunitario favorendo, nel percorso di ricovero del paziente, il ripetersi di episodi infettivi a localizzazione diversa.

Questi eventi acuti sono complicati dal fatto che negli ultimi anni a livello internazionale si è rivelata una **emergente comparsa di germi resistenti agli antibiotici** in uso con conseguenze cliniche a volte rilevanti se non mortali. La diffusione di tali microrganismi fra pazienti diversi si sviluppa con estrema facilità.

Il primo atto è l'**identificazione del paziente colonizzato** e per questo viene attuato all'ingresso in reparto un esame tramite un tampone rettale (ripetuto regolarmente in caso di negatività) per evidenziare o meno la "positività" del test. In caso affermativo devono essere attuate tutte le misure di isolamento da contatto che impediscano la diffusione del batterio a cui tutti, operatori e visitatori, si devono attenere.

Nei reparti spesso esistono delle informative dedicate ma in generale le misure principali da adottare sono le seguenti:

- al primo posto rimane il **lavaggio delle mani** sia con comune sapone o meglio con gel idroalcolico messo a disposizione nei vari ambienti ospedalieri. Tale procedura va attuata prima e dopo del contatto con il paziente;
- utilizzare **guanti e camice monouso** per rendere più sicuro l'isolamento da contatto: vanno indossati prima di entrare nella stanza e tolti prima di uscirne;
- solo in casi selezionati e su indicazione medica va indossata la mascherina;
- il paziente deve essere "isolato" e questo si realizza o con la stanza singola (o con altri pazienti positivi) o con uno spazio "bolla" all'interno del quale deve attuarsi il massimo controllo delle misure di prevenzione;
- gli spostamenti del paziente devono essere molto limitati e nel caso si realizzino (es. palestra, ambulanza) occorre che sia segnalata la sua positività perché il personale deve mettere in atto misure specifiche;
- per alcuni germi (es. Clostridium difficile) è vietata la fuoriuscita della stanza se non su ordine medico;
- prediligere l'uso di oggetto monouso e la biancheria e il vestiario devono essere sempre tenuti all'interno della bolla o isolati nelle stanze.

Quando il paziente tornerà a casa le misure protettive si riducono al lavaggio accurato delle mani ogni volta che è opportuno; nel caso si debba recare presso ambulatori o studi medici ha la responsabilità di comunicare la sua "positività".

In caso di dubbio sui comportamenti da adottare o sulle procedure che vengono attuate, si consiglia di richiedere un colloquio con il medico di reparto.



## Il catetere vescicale

Il catetere vescicale è un tubicino che collega la vescica con l'esterno e permette lo svuotamento dell'urina. Anche se uno degli obiettivi prioritari del progetto riabilitativo individuale è la rimozione dei dispositivi in quanto spesso fonte di infezione, a volte persistono motivi per la loro permanenza. Il catetere vescicale non può essere rimosso in presenza di piaghe da decubito, necessità di misurazione del bilancio idrico o presenza di problemi urologici.

Per evitare gli inconvenienti più frequenti, il più grave dei quali è l'infezione delle vie urinarie, è utile seguire alcune norme comportamentali.

- Eseguite l'igiene intima con sapone neutro almeno una volta al giorno e ogni qualvolta si renda necessario.
- Non rialzate mai la sacca di raccolta delle urine al di sopra del livello della vescica per evitare il reflusso di urine nella vescica stessa.
- Evitate il contatto del rubinetto di scarico con superfici contaminate quali il pavimento.
- Non procurate trazione del catetere, al fine di evitare lesioni dell'uretra; non usate mai tappi per la chiusura.
- Evitate il trattamento quotidiano del meato urinario con antisettici o antibiotici.
- Non sostituite il catetere vescicale ad intervalli fissati arbitrariamente; sostituite la sacca di raccolta mediamente ogni 15 giorni e ogni qualvolta si verifichi una contaminazione.
- Accertatevi regolarmente che non vi siano ostruzioni del tubicino di gomma tali da provocare l'arresto del flusso urinario con conseguente dolore e infezione.

## Alimentazione e nutrizione

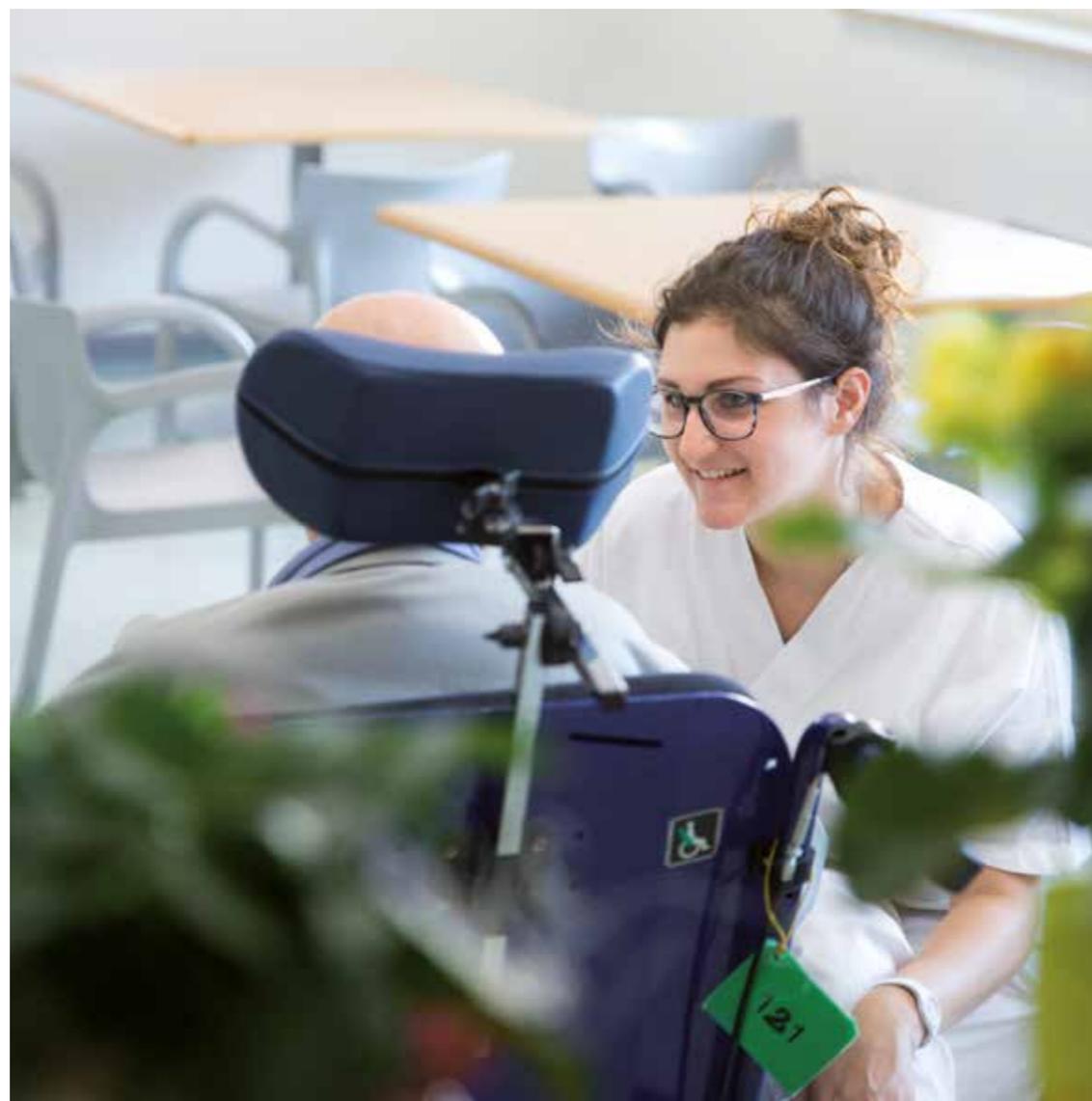
L'aspetto nutrizionale della persona affetta da GCA è spesso sottovalutata ma è di straordinaria importanza per consentire di arrivare alla stabilizzazione delle condizioni internistiche in modo da affrontare tutto il percorso riabilitativo di cui necessita per il massimo recupero possibile sia per ogni singola persona che per la sua famiglia.

La funzione deglutitoria, comunemente compromessa nelle persone con GCA, è uno degli aspetti su cui si interviene precocemente con valutazioni e **interventi riabilitativi logopedici**. La persona con GCA all'inizio del suo ricovero riabilitativo è ancora portatrice di tracheotomia, che rappresenta una sicurezza di gestione delle vie aeree ma anche un ostacolo al movimento fi-

siologico dell'apparato oro-faringeo. Di conseguenza il protocollo di decannulazione e quello di recupero della disfagia sono strettamente connessi. In attesa del recupero dell'alimentazione per bocca gli aspetti nutrizionali vengono garantiti dalla nutrizione enterale e dalla nutrizione parenterale.

### LA NUTRIZIONE PARENTERALE

È un tipo di nutrizione che utilizza accessi venosi periferici o centrali che solitamente viene utilizzata nelle persone affette da GCA solo in casi particolari.



### LA NUTRIZIONE ENTERALE TRAMITE SONDINO NASOGASTRICO (SNG) O TRAMITE GASTROSTOMIA ENDOSCOPICA PERCUTANEA (PEG)

Il SNG è un *tubicino* che viene introdotto nel naso e termina nello stomaco che permette la nutrizione nelle persone con GCA all'inizio della loro storia clinica. Se la previsione del recupero dell'alimentazione per os supera i 30 giorni il medico procede a proporre il confezionamento della PEG: consiste nel posizionare direttamente una sonda nello stomaco o nel piccolo intestino attraverso la parete addominale per via endoscopica.

Un aspetto particolarmente importante del confezionamento PEG riguarda un'adeguata informazione alla persona con CGA e ai suoi familiari per evitare che venga vissuta con ansia e/o resistenza. L'uso della PEG non impedisce assolutamente la ripresa dell'alimentazione per bocca: dopo aver iniziato la riabilitazione logopedica la persona affetta da GCA può assumere per bocca cibi e bevande seguendo le indicazioni della logopedista nelle modalità ritenute necessarie per la sua sicurezza, senza avere fretta di rimuovere la PEG ricordando l'obiettivo primario di mantenimento del peso per il miglior stato nutrizionale possibile.

La nutrizione enterale via PEG utilizza pompe che erogano la miscela nutrizionale stabilita da un medico esperto dopo adeguata valutazione dello stato nutrizionale, con modi e tempi che non vadano a inficiare il lavoro riabilitativo.

Se la persona affetta da GCA, al termine del percorso riabilitativo non ha ancora ottenuto un recupero della capacità di alimentarsi per bocca sufficiente a garantire un adeguato introito calorico e idrico, verrà dimessa con la PEG dopo un addestramento del caregiver all'uso della stessa e con alcune raccomandazioni scritte che verranno consegnate al momento della dimissione.

### ALIMENTAZIONE PER BOCCA

Nei casi a evoluzione positiva si procederà ad arrivare a un progressivo recupero dell'alimentazione per bocca che deve garantire alla persona affetta da GCA un adeguato apporto calorico e idrico.

La ripresa dell'alimentazione per bocca è un percorso non privo di conseguenze cliniche, anche gravi per la persona affetta da GCA, e va affrontata con pazienza, nel rispetto dei tempi dettati dal recupero delle capacità dell'apparato deglutitorio di ogni singolo soggetto.

**SONDINO NASOGASTRICO**  
piccolo tubo di gomma o silicone che viene inserito dal nasofino a raggiungere lo stomaco. È un metodo di nutrizione alternativa (enterale) se la persona non può alimentarsi per bocca.

**PEG**  
sondino che viene introdotto direttamente nello stomaco e permette la nutrizione quando la persona non riesce ad alimentarsi per bocca.

## La gestione della tracheostomia e la tracheoaspirazione

La presenza della tracheostomia è quasi una costante in questi casi complessi: consente una sicura gestione delle vie aeree con rimozione delle ipersecrezioni bronchiali e predispone eventuali collegamenti a ventilazione di supporto. La tracheostomia può essere rimossa alla fine del protocollo specifico.

In una percentuale ridotta di pazienti questo dispositivo permane comportando la necessità di trasmettere la sua corretta gestione ai care-giver.

L'azione principale da acquisire è l'aspirazione delle secrezioni:

- Ricordarsi che l'azione preliminare di tutte le manovre invasive rimane il corretto lavaggio delle mani e uso di guanti monouso;
- Verificate la funzionalità del sistema di aspirazione controllando l'assenza di strozzature dei tubi di aspirazione e la buona chiusura del contenitore;
- Introducete il sondino non in aspirazione nella cannula e, durante il ritorno in estrazione, attivate l'aspirazione associata ad un movimento rotatorio della sonda;
- L'aspirazione non deve durare oltre i 20 secondi e deve essere sempre ridotta in frequenza data l'alta azione irritativa locale, la stimolazione di eventi riflessi con innesco di picchi di ipertensione sistemica e cerebrale, e per il forte disagio soggettivo del paziente.
- Aspirate solo al bisogno e non con tempi prefissati: la necessità di aspirare è indicata dalla presenza di rumori di muco in trachea, dalla comparsa di aumento della frequenza respiratoria, dalla presenza di bolle di muco alla superficie della cannula.
- Buttate il sondino dopo ogni aspirazione.

La gestione della cannula richiede di applicarvi intorno una speciale medicazione per evitare lo strofinamento della flangia sul collo che può provocare alterazioni dell'integrità della cute:

- Lavatevi accuratamente le mani;
- Detergete la cute intorno alla cannula con acqua ossigenata, evitando il passaggio di liquidi in trachea tramite i bordi della stomia;
- Asciugate ed inserite la medicazione (opportunosamente sagomata ad Y) tra la cannula e la cute.
- Sostituite periodicamente la fettuccia reggi-cannula che gira intorno al collo facendo attenzione al suo grado di tensione: non deve essere né troppo stretta, né troppo lassa.

## Le lesioni cutanee

Quando una persona è costretta a mantenere la stessa posizione per lunghi periodi, i tessuti cutanei sono sottoposti a una maggiore compressione che provoca una riduzione del flusso sanguigno e di conseguenza una riduzione dell'apporto di ossigeno ai tessuti. Tutto ciò crea i presupposti per la formazione delle piaghe da decubito.

I principali interventi per la prevenzione sono la corretta mobilitazione del paziente (cambi di decubito), l'accurata ispezione della cute, un'attenta cura della persona, una meticolosa igiene a letto, una nutrizione adeguata e l'impiego di ausili che riducano la pressione sulle parti del corpo a rischio.

- Assicurate una costante e corretta igiene delle parti sacrali e perineali;
- Cambiate spesso le posture, ruotando o sollevando completamente la persona;
- Fate attenzione a che il peso delle coperte non gravi sui piedi del paziente così da indurre lesioni cutanee oltre che danni articolari ai piedi;
- Assicuratevi che vi siano forniti l'uso di ausili antidecubito (materassi, cuscini);
- Non eseguite gli spostamenti per trascinamento;
- Evitate il contatto diretto tra le sporgenze ossee (esempio tra i due malleoli interni);
- Il protocollo della medicazione varia secondo il tipo di piaga e delle condizioni del paziente. Non esiste una medicazione adatta a tutti i tipi di lesione, né un solo tipo di medicazione adatta a tutte le fasi di guarigione. Tali medicazioni vanno affidate a personale esperto.

## L'igiene

La cura igienica della persona è un atto quotidiano di assistenza che richiede dei semplici accorgimenti per essere idoneo. È un momento di forte vicinanza alla persona che impone attenzione a ciò che i nostri gesti evocano in particolare se vi sono fonti di dolore. È un'esperienza relazionale e di accudimento oltre che di stimolazione sensitiva significativa per il paziente.

In fase di training il personale OSS vi guiderà in queste procedure.

- Usate preferibilmente materiale monouso e saponi neutri.
- Nel lavare e nell'asciugare state attenti a non strofinare la pelle ma eseguite delle manovre di tamponamento o di massaggio.
- State attenti ad asciugare bene le parti del corpo dove il perdurare dell'umidità potrebbe portare a lesioni cutanee come gli spazi tra le dita delle mani e dei piedi, l'inguine e le ascelle.
- Tagliate accuratamente le unghie con forbici arrotondate per non procurare tagli.
- La cura dei denti e della cavità orale, dovete eseguirla con gli appositi spazzolini facendo attenzione nel rimuovere le secrezioni mucose che il paziente non riesce ad espellere. Per la cura delle mucose della cavità orale potete eseguire una pennellatura quotidiana con tamponi di garza montati su abbassalingua imbevuti di una soluzione di acqua e bicarbonato di sodio .

## Dipartimento di Cura e Riabilitazione delle Gravi Cerebrolesioni Acquisite

**S**tare dalla parte dei pazienti e delle loro famiglie. Sempre. Questo è ancor più vero nei reparti del dipartimento di Cura e Riabilitazione delle GCA.

In queste circostanze di particolare gravità, dove le risposte sono più complesse, è fondamentale che l'alto livello di specializzazione si sommi a umanità e fraternità di tutti gli operatori, per realizzare progetti riabilitativi individuali in grado di offrire la più efficace risposta medica a situazioni di bisogno.

In un'ottica di continuità della cura, pazienti e familiari sono seguiti durante e dopo la fase ambulatoriale con un sostegno non solo terapeutico ma volto a migliorare la loro qualità di vita, emotiva, relazionale, lavorativa, a seguito degli esiti prodotti da una GCA.

*Direttore Dipartimento:  
professoressa Anna Mazzucchi*

### Il valore aggiunto del dipartimento

Per rispondere in maniera sempre più efficace ai bisogni delle persone affette da GCA e delle loro famiglie, la Fondazione Don Gnocchi ha istituito un Dipartimento di Cura e Riabilitazione delle GCA, oggi diretto dalla professoressa Anna Mazzucchi.

Gli obiettivi del Dipartimento sono soprattutto:

- condividere modalità di lavoro e buone prassi tra i Centri impegnati nell'assistenza;
- ricercare progetti e soluzioni per migliorare la qualità dei servizi per gli assistiti e le loro famiglie;

- sviluppare l'attività scientifica e l'aggiornamento continuo tecnico-professionale degli operatori.

Il Dipartimento è impegnato anche in favore della continuità di cura, sia approfondendo i percorsi in degenza che iniziando a favorire risposte post-dimissione ai bisogni dei pazienti e delle loro famiglie, soprattutto in relazione agli esiti che condizionano, spesso in maniera rilevante, la qualità della vita.

### I Centri che ne fanno parte

Il Dipartimento per le Gravi Cerebrolesioni acquisite della Fondazione Don Gnocchi coinvolge i reparti di assistenza per pazienti con GCA operativi nei Centri di Torino, Milano (Istituto "Palazzolo" e Centro IRCCS "S. Maria Nascente"), Rovato (Bs), La Spezia, Firenze e S. Angelo dei Lombardi (AV).

#### Piemonte

**Centro S. Maria ai Colli - Presidio Sanitario Ausiliatrice**  
**Torino**  
Viale Settimio Severo 65  
☎ 011 6303311

#### Lombardia

**Istituto Palazzolo**  
**Milano**  
Via Don Luigi Palazzolo 21  
☎ 02 39701

**IRCCS S. Maria Nascente**  
**Milano**  
Via Alfonso Capecelatro 66  
☎ 02 403081

**Centro Spalenza**  
**Rovato (BS)**  
Via Camillo Golgi 1  
☎ 030 5782115

#### Liguria

**Polo Riabilitativo del Levante Ligure**  
**La Spezia**  
Via Fontevivo 127  
☎ 0187 5451



#### Toscana

**IRCCS Don Carlo Gnocchi**  
**Firenze**  
Via di Scandicci 269  
☎ 055 73931

#### Campania

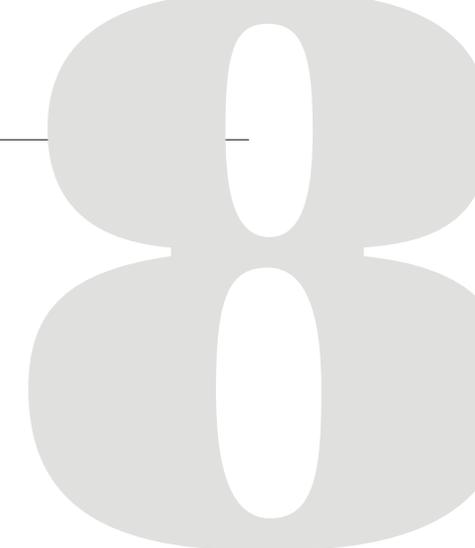
**Polo Specialistico Riabilitativo**  
**S. Angelo dei Lombardi (AV)**  
Via Quadrivio  
☎ 0827 455800

## Il nucleo di accoglienza per persone in stato vegetativo

**D**opo il ricovero in ambito riabilitativo per una percentuale di persone non si verifica il recupero neuromotorio e cognitivo auspicato. I dati epidemiologici non sono facilmente aggiornabili: dal Congresso SIRN del 2017 si stimano in Italia 10-15 nuovi casi di gravi cerebrolesioni acquisite all'anno su 100.000 abitanti. Di questi 6/100.000 abitanti permangono in stato vegetativo (circa 3.000 persone su tutto il territorio nazionale). All'interno del Dipartimento Gravi Cerebrolesioni Acquisite della Fondazione Don Gnocchi esiste una realtà unica nel suo genere in Fondazione: il **Nucleo di Accoglienza per Persone in Stato Vegetativo** collocato all'interno dell'Istituto Palazzolo in Milano. La finalità del Nucleo è la presa in carico di persone con Disordini della Coscienza (DOC) che comprende persone in stato vegetativo e persone in stato di minima coscienza nella fase degli esiti, al termine del loro percorso riabilitativo che presentano disabilità motoria e cognitiva di grado severo e, per motivi di vario genere, non rientrano al proprio domicilio.

Il Nucleo è operativo dal 2002 all'interno della Residenza Sanitaria Assistenziale, in locali dedicati e separati da altri reparti della RSA; è composto da 30 posti letto, tutti dotati di attrezzatura specifica (letti elettrici articolati, materassi antidecubito, sistema solleva persone a binario, vuoto e ossigeno in ogni postazione, locale per il bagno assistito, palestra di piano, sala multifunzionale per stimolazioni multisensoriali, tisaneria dedicata ai familiari, spazi comuni per familiari e degenti). Il personale sanitario che opera è tutto personale strutturato e adeguatamente formato, così da garantire una gestione del Paziente che va oltre le mere conoscenze tecniche ma passa attraverso una relazione empatica volta a riconoscere segnali non verbali di ogni singolo degente la cui comunicazione non avviene tramite canali verbali.

L'accesso al Nucleo è riservato ai pazienti residenti in Regione Lombardia.



## Attività del Nucleo

- **Valutazione delle domande di ricovero** da parte del medico responsabile insieme al responsabile del Servizio Sociale dell'Istituto a cui vengono segnalate dalla ATS Milano - UOC Percorsi Integrati per la Cronicità che gestisce la lista d'attesa accogliendo le domande dai reparti di riabilitazione.
- **Colloquio** da parte del medico, del coordinatore infermieristico e dell'assistente sociale **con i familiari prima del ricovero** della persona affetta da DOC.
- **Accoglienza del paziente** all'atto del ricovero.
- **Valutazione delle condizioni cliniche** con rivalutazione delle particolari problematiche di ogni singola persona affetta da DOC per una presa in carico personalizzata. In particolare vengono rivalutati il livello di coscienza, la terapia in atto che può influire negativamente sul livello di coscienza, gli aspetti nutrizionali, la presenza di device (tracheotomia, PEG, DVP, pompa al baclofene, CVC o PICC), l'integrità della cute, la presenza o meno dell'opercolo osseo, l'adeguatezza dei presidi prescritti.
- Particolare attenzione è rivolta al livello di coscienza che viene monitorato costantemente tramite **Coma Recovery Scale-Revised**, gold standard delle scale comportamentali per queste persone da parte del neuropsicologo che collabora strettamente con tutta l'équipe.
- Entro un mese dall'ingresso viene effettuata una **rivalutazione di neuroimaging** per controllo degli esiti del danno avvenuto.
- Una volta inquadrato il paziente si predispone un **intervento personalizzato** che viene discusso in équipe e che si conclude con la definizione del **Piano Assistenziale Individualizzato (PAI)** e con l'informazione del programma al familiare.
- Contemporaneamente si provvede anche alla **presa in carico del familiare** tramite colloqui esplicativi sulle condizioni del proprio congiunto con il medico e di sostegno con la psicologa. Compito del medico è anche quello di definire insieme al familiare quali interventi effettuare sul proprio caro. Nel prosieguo del ricovero si cerca di coinvolgere i familiari per favorire la loro integrazione all'interno della vita comunitaria del Nucleo tramite progetti specifici (es. progetto "Coro Aquiloni").
- La **Psicologa** propone loro incontri settimanali individuali e di gruppo per affrontare problematiche comuni.
- Data la lunga esperienza maturata con le persone affette da DOC e i loro familiari, nel corso degli anni si è costruito un **programma di lavoro personalizzato** per ogni persona affetta da DOC che si basa sul livello di coscienza della persona, dopo rivalutazione interna, e può essere considerato

- intensivo per il setting socio-sanitario. Tale programma "intensivo" viene attuato nei primi sei mesi di degenza, tempo che si ritiene sufficiente per capire se possono intervenire ulteriori variazioni del livello di coscienza che necessitano di intensificare gli interventi di stimolazione sensoriale e neuromotoria. In particolare vengono proposte **sedute di musicoterapia individuale** una volta alla settimana; due sedute alla settimana di trattamento riabilitativo neuromotorio effettuate da due terapisti della riabilitazione; una seduta alla settimana di stimolazione multisensoriale.
- Qualora nell'arco dei sei mesi non si ravvedano modificazioni del livello di coscienza, il programma continua riducendo l'intensità degli interventi ma non abbandonando né la persona né la famiglia. In particolare viene fatta una **rivalutazione fisiatrica e fisioterapica** per rimodulare l'intervento neuromotorio centrandolo sulla mobilitazione passiva, sul mantenimento del range articolare, sul controllo dell'assetto posturale.
  - Nel prosieguo della degenza si continua a tenere monitorata la **possibilità di rimozione di alcune device** come la cannula tracheostomica o la PEG per ripresa dell'alimentazione per os.
  - Se i familiari lo desiderano, previo addestramento, possono **portare a casa il proprio congiunto** dalla mattina alla sera in momenti particolari dell'anno come le festività.
  - Qualora sia desiderio dei familiari, si organizza una **dimissione del paziente per rientro al domicilio** dopo messa in atto di un programma di addestramento specifico per i familiari.
  - All'interno del Nucleo vengono gestite sia eventuali **urgenze-emergenze** che possono subentrare alla persona sia l'**accompagnamento al fine vita** con particolare riguardo per i familiari.





**Supporto  
Sostegno  
Ausiliazione**

## Facilitazioni amministrative

**P**ur non volendo entrare nel dettaglio di ognuno dei successivi argomenti ci sembrava utile ricordare l'importanza dell'avvio di pratiche amministrative che possono in qualche modo aiutarvi nel percorso che state vivendo. Nei vari centri troverete punti di riferimento per spiegazioni più dettagliate.

- **Nomina dell'Amministratore di Sostegno:** fondamentale per decisioni economiche e sanitarie. Deve essere inoltrata se la persona non è in grado di esprimere le sue volontà. La domanda va inoltrata al Giudice Tutelare della città di residenza o di quella dell'ospedale dove è ricoverato il vostro congiunto.
- **Richiesta di invalidità civile:** va inoltrata quanto prima alla Commissione di riferimento dell'ASL di residenza. In genere l'assistente sociale del comune di residenza o dell'ASL provvederà a fornirvi l'elenco dei documenti da presentare. Dovete fornirvi di una relazione che attesti la condizione del paziente redatta dal medico del reparto dove è ricoverato il vostro congiunto. Per la domanda vera e propria dovete rivolgervi al vostro medico di famiglia. Spesso nella stessa domanda si aggiunge il riconoscimento dello stato di handicap ai sensi della legge 104 (prevede benefici ed agevolazioni). Sottolineate che il paziente è domiciliato nell'ospedale che lo ha in cura.
- **Richiesta ausili,** con fornitura a carico dell'ASL di residenza, che si attiva portando il così detto "Modulo A", compilato dal medico fisiatra di reparto, ed i preventivi richiesti, all'ufficio protesi competente. Il servizio SIVA presente nei nostri centri vi guiderà in questo iter.



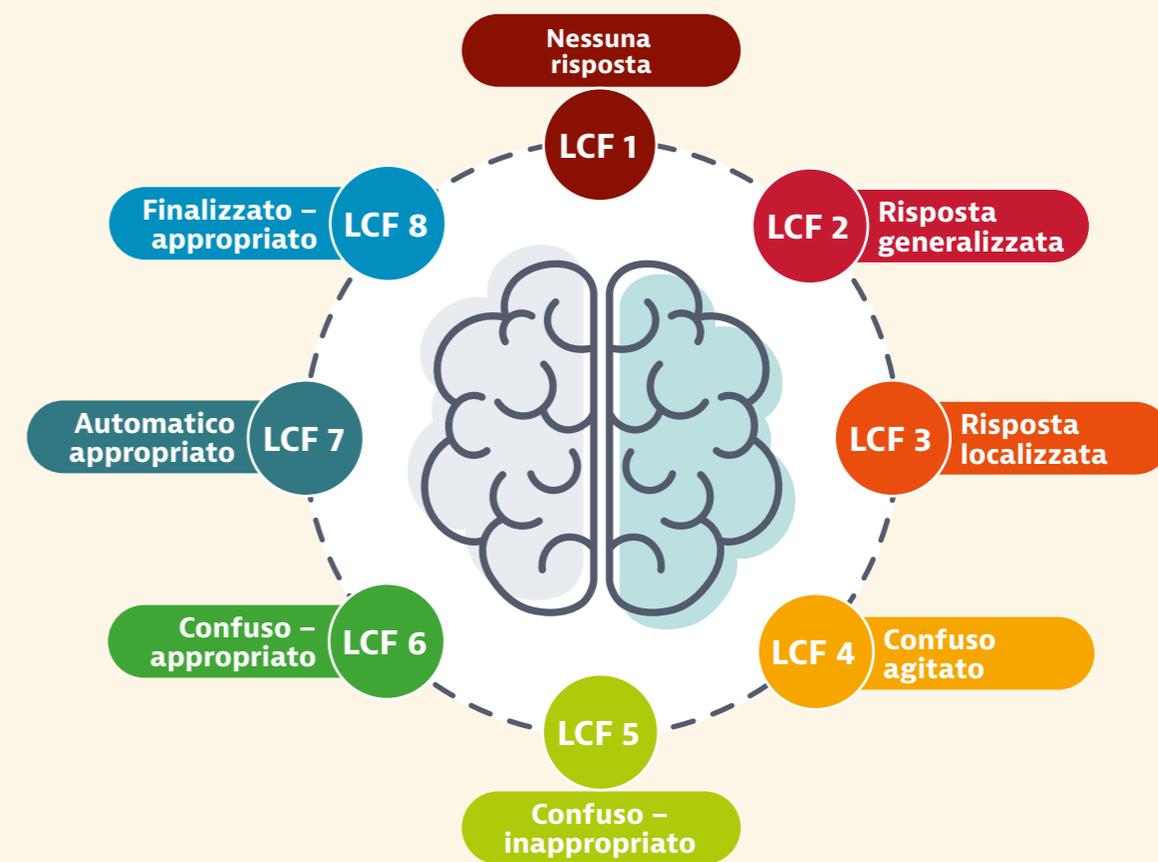
Spesso non si apprezza quanto sia bella e unica la vita, diamo tutto banalmente per scontato, ci ripetiamo “a me non succede” e invece è importante essere consapevoli di quanto a volte basti un attimo. La vita è un dono prezioso e bellissimo: oggi, più di ieri, grazie alla mamma e agli operatori che mi hanno affiancato in questo percorso, so quanto vale e so che non bisogna arrendersi mai.  
*Carmine*

## APPENDICE

# La scala di valutazione “Levels of Cognitive Functioning (LCF)”

### GLASGOW COMA SCALE

Scala di valutazione utilizzata per misurare la gravità delle lesioni sulla base di tre fattori: apertura degli occhi, responsività motoria e verbale.



Per descrivere in modo sistematico il processo di recupero dal coma verso lo stato di coscienza sono stati individuati 8 livelli di cambiamento del funzionamento cognitivo descritti in una scala denominata Levels of Cognitive Functioning (LCF). Questa è una scala osservazionale che riassume caratteristiche prevalenti di comportamenti della persona e che costituisce un linguaggio comune tra i sanitari, idoneo a qualificare il livello funzionale di partecipazione raggiunto dalla persona. I primi tre livelli della LCF si riferiscono a pazienti che si presentano con gravi alterazioni della coscienza:

**LCF 1****Nessuna risposta**

La persona è completamente non responsiva: non riesce a rispondere a nessuno stimolo e ha bisogno di un'assistenza completa. Può trovarsi in uno stato di coma oppure di "veglia non responsiva" ("stato vegetativo").

**LCF 2****Risposta generalizzata**

La persona reagisce, in modo incostante e non finalizzato, agli stimoli: ad esempio, può fare dei vocalizzi, essere più o meno agitata, sudare e avere dei cambiamenti dello stato fisico. Le risposte sono di entità limitata, spesso uguali, indipendentemente dallo stimolo e a volte limitate a modificazioni dei parametri fisiologici (ad es. frequenza del respiro). Spesso la risposta è ritardata rispetto allo stimolo e le prime reazioni sono in risposta al dolore.

**LCF 3****Risposta localizzata**

Il vostro caro continua ad aver bisogno di totale assistenza. A volte può reagire a stimoli o eseguire ordini semplici (es. girare la testa in direzione di un suono, chiudere gli occhi se c'è troppa luce o spostare braccia e gambe se qualcosa gli dà fastidio) ma questo non succede in maniera costante e spesso la risposta è ritardata. Ricordate: tutto quello che si fa o si dice è uno stimolo per la persona! Può mostrare una vaga consapevolezza di sé e del proprio corpo manifestando risposte di disagio ai fattori negativi (es. tracheo, PEG). Quando non gli vengono portati stimoli, può restare fermo e tranquillo. Può mostrare differenza nelle risposte, rispondendo ad alcune persone ma non ad altre.

**Confuso agitato****LCF 4**

In questa fase la persona è molto agitata e può comportarsi in modo disinibito e senza finalità; si presenta iperattiva con difficoltà ad analizzare le informazioni; il suo comportamento è spesso bizzarro e non finalizzato; può essere aggressiva e tende a rimuoversi i devices, tenta di scendere dal letto per cui è spesso necessario contenerla; non sa distinguere persone e cose e di conseguenza non riesce a collaborare ai trattamenti; reagisce sulla base del suo stato di confusione interiore.

Quando si trova in questo stadio, il vostro caro potrebbe dire cose poco comprensibili o sensate rispetto al contesto; confabulare essere aggressivo verbalmente o ostile; essere poco attento; non consapevole di quanto accade intorno a lui; spesso non trattiene i ricordi anche semplici; ha difficoltà a capire cosa sta succedendo. Se aiutato, potrebbe iniziare a eseguire attività motorie automatiche, come sedersi o camminare; tuttavia non è in grado di prendersi cura della propria persona e si presenta distaccato da quanto gli succede.

**Confuso – inappropriato****LCF 5**

La persona è in grado, se aiutata, di rispondere in modo abbastanza costante e appropriato a richieste semplici. Se i compiti richiesti sono complessi, o non ci sono situazioni esterne facilitanti, le risposte sono non intenzionali, casuali, o al più, frammentarie rispetto allo scopo. Possono presentarsi momenti di agitazione in reazione a stimoli esterni. La sua attenzione è ridotta: è molto distraibile e incapace di focalizzarsi su un compito specifico se non facilitato. Anche la memoria è compromessa e la persona fa confusione tra passato e presente; ne consegue una verbalizzazione spesso inappropriata con frequenti confabulazioni. L'iniziativa su attività finalizzate è ridotta; la persona è incapace di apprendere nuove informazioni; può avere cura di sé ma con assistenza.

**Confuso – appropriato****LCF 6**

A questo stadio la persona dimostra un comportamento più adeguato e finalizzato anche se permane il bisogno di indicazioni esterne per indirizzarlo correttamente. La persona è più orientata e riesce svolgere qualche compito semplice in autonomia con necessità di supervisione nelle attività abituali e di molto aiuto in quelle nuove. Inizia ad esserci un recupero dei ricordi del passato ed una maggiore consapevolezza del suo stato. Permangono problemi di memoria soprattutto del passato mentre è più presente quella per degli eventi recenti (dopo il trauma).

## LCF 7

## Automatico appropriato

In questa fase la persona si presenta più adeguata e orientata in situazioni familiari; ha ancora necessità di essere supportata nell'orientamento temporale. Mantenendo una supervisione di sicurezza, riesce a svolgere qualche attività in autonomia. Ha una certa capacità di ricordare cosa gli è successo ed è più consapevole dei suoi problemi, delle necessità e dell'ambiente in generale anche se le sue capacità critiche e di giudizio sono ancora ridotte; non è in grado di formulare programmi realistici per il futuro; possono nascere atteggiamenti oppositivi al trattamento. La comunicazione è prevalentemente rivolta a temi concreti, correlati a oggetti o persone visibili, data la difficoltà all'astrazione.

## LCF 8

## Finalizzato – appropriato

La persona è ormai orientata e in grado di ricordare eventi passati e informazioni recenti. Con un accompagnatore riesce a svolgere in autonomia attività quotidiane e sociali con le strategie e abilità apprese. Si dimostra consapevole della situazione anche se può manifestare una ridotta capacità, rispetto al pre-trauma, in merito alla velocità e all'adeguatezza di analisi delle informazioni, nel ragionamento astratto, nella tolleranza allo stress e nella capacità critica e di giudizio in situazioni non abituali. E' possibile proporre alla persona di riprendere una vita sociale con rientro progressivo nel mondo lavorativo o scolastico. A volte può manifestare dei momenti di inadeguatezza ma, aiutato, mette in atto comportamenti correttivi. La consapevolezza può favorire la depressione e l'irritabilità e quindi sarebbe auspicabile un continuo supporto psicologico per sostenere queste fluttuazioni del tono dell'umore e possibili difficoltà relazionali.

## Bibliografia

AA.VV. *La riabilitazione delle gravi cerebrolesioni acquisite. Percorsi sanitario-assistenziali, complessità gestionale, evidenza dei risultati.* (a cura di A. Mazzucchi) Giunti OS, Firenze 2011

American Congress of Rehabilitation Medicine, Brain Injury-Interdisciplinary Special Interest Group, *Disorders of Consciousness Task Force Assessment Scales for Disorders of Consciousness: Evidence-Based Recommendations for Clinical Practice and Research.* Arch Phys Med Rehabil 91:1795-1813, 2010

Bargellesi S., Zampolini M., Scarponi F., Bartolo M., *Identifying clinical complexity in patients affected by severe acquired brain injury in neurorehabilitation: a cross sectional survey.* European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine 2018

De Tanti A., Zampolini M., Pugno S., *Recommendations for clinical practice and research in Severe Brain Injury in intensive rehabilitation: the Italian Consensus Conference.* European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine, September 03, 2014

Redolfi A., Gugliotta M., D'amato A., Gemignani P., Maietti A., Mezzanato T., Sapienza S., Trimarchi Pd., Mazzucchi A., *Le gravi cerebrolesioni acquisite e rientro a domicilio: studio multicentrico di valutazione del carico assistenziale, economico ed emozionale delle famiglie.* Giornale Italiano di Medicina Riabilitativa, 27 (3) 224-235, 2014

Redolfi A., Gugliotta M., Borsotti M., D'amato A., Gemignani P., Maietti A., Mezzanato T., Sapienza S., Trimarchi Pd., Negrini S., Mazzucchi A., *Long-term services for the care and rehabilitation of people with severe acquired brain injury: a multicentre, cross-sectional study of 536 Italian families.* Annals Ist. Sup. Sanità, Vol. 53, No. 3: 253-265, 2017.

HELIOS II Thematic Group no.11, *Brain Injury Rehabilitation - Guidelines for Good Practice. Achievement of the Exchange and Information Activities of the Helios II Programme, 1993-1996.* European Commission DG V/Integration of Disabled People.

*Linee Guida Ministeriali nella assistenza di persone in Stato Vegetativo e Stato di Minima Coscienza.* Conferenza Unificata, maggio 2011.

Quaderni del Ministero della Salute, *Criteri di appropriatezza clinica, tecnologica e strutturale nella assistenza del paziente complesso.* n. 23, settembre-ottobre, 2013

Regione Emilia Romagna, *Il percorso assistenziale integrato nei pazienti con grave cerebrolesione acquisita. Analisi comparativa dei modelli organizzativi regionali.* Dossier 224-2012

Regione Friuli-Venezia Giulia, *Gestione dei Percorsi diagnostico-terapeutici-assistenziali.* La rete per le gravi cerebrolesioni acquisite, 2013.

Regione Lombardia- ASL di Brescia, *I percorsi Diagnostico-Terapeutici-Assistenziali: La gestione del Paziente con Gravi Cerebrolesioni Acquisite.* Marzo 2013.

Royal College of Physicians, *Prolonged disorders of consciousness: National clinical guidelines.* London, RCP, 2013.

SIMFER 2° Consensus Conference, *Bisogni riabilitativi ed assistenziali delle persone con disabilità da grave cerebro-lesione acquisita (GCA) e delle loro famiglie, nella fase post-ospedaliera,* Verona, 2005.

SIMFER, *Protocollo di Valutazione riabilitativa di minima nella persona con Grave Cerebrolesione Acquisita.* Italian Journal of Rehabilitation Medicine, MR, 21:55-86, 2006.

SIMFER 3° Consensus Conference, *Buona pratica clinica nella riabilitazione intraospedaliera delle persone con gravi cerebrolesioni acquisite,* Parma, novembre 2010

Zampolini M. Mazzucchi A, *Intervento riabilitativo in Italia sulle gravi cerebrolesioni acquisite traumatiche.* Neurological Sciences 25:S247-S250, 2004.

Zampolini M. (a nome del Gruppo GISCAR), *I percorsi riabilitativi delle persone con grave cerebrolesione acquisita dalla presa in carico al follow-up,* Eur Med Phys 2008;44 (Suppl. 1 to No. 3)



**La persona con grave cerebrolesione acquisita**  
**Fondazione Don Carlo Gnocchi - Onlus**

---

Sede Legale  
20121 Milano - Piazzale R. Morandi 6

Presidenza - Direzione Generale  
20162 Milano - Via C. Girola 30

[www.dongnocchi.it](http://www.dongnocchi.it)