



**Associazione per la Lotta
all'Ictus Cerebrale**

LA VITA DOPO L'ICTUS, LA STRADA PER IL RECUPERO.

*Consigli pratici per i pazienti
e i loro assistenti (caregiver)*

Prefazione

ALICE FIRENZE onlus (A.L.I.Ce. TOSCANA SEZIONE DI FIRENZE ONLUS, Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale), grazie alla donazione della ditta "Ortofrutta Tucci" di Tucci Andrea e Tazio di Bagno a Ripoli, ha potuto realizzare questo libretto ed un video tutorial (disponibile sul canale YouTube di ALICE FIRENZE onlus), entrambi rivolti ai pazienti colpiti da ictus cerebrale e a chi si prende cura di loro (caregiver).

Lo scopo è di fornire una guida per assistere il paziente nella vita quotidiana, dopo l'uscita dall'ospedale.

ALICE FIRENZE onlus ha così potuto conseguire uno dei suoi obiettivi fondamentali, che è appunto quello di offrire indicazioni che possano sostenere le persone sofferenti per gli esiti dell'ictus e possano rendere meno pesanti le difficoltà di chi si occupa di queste persone.

Antonino Silipigni
Presidente
ALICE FIRENZE onlus

PERCHÉ È IMPORTANTE LA RIABILITAZIONE

Il nostro Sistema Nervoso Centrale in seguito ad un ictus subisce un danno che, contrariamente a quanto accade in altri tessuti umani, non è riparabile. Le cellule cerebrali una volta morte non possono essere reintegrate da nuove cellule, come avviene per esempio nel caso di una ferita cutanea che col tempo rimargina.

Il Sistema Nervoso tuttavia possiede un'altra importante caratteristica che giustifica e rafforza l'importanza della riabilitazione post ictus: la plasticità neuronale. Questa consiste nella possibilità di riorganizzare, riassemblare e ottimizzare la funzione delle restanti cellule nervose per far sì che il Sistema Nervoso possa continuare a svolgere le sue abituali attività.

Tutto ciò è possibile solo se il paziente, nella sua vita post ictus, continua a fare determinate esperienze di movimento, se viene stimolato fin dalla fase acuta, in modo da creare quelle situazioni sufficientemente "stressanti" per il Sistema Nervoso che lo inducano a rimettersi in moto e a far fronte alla sua nuova condizione. In relazione alle diverse situazioni che il paziente sperimenta dopo l'ictus (riprovare a stare seduto, in piedi e poi a camminare, usare il braccio e la mano) il Sistema Nervoso Centrale modifica e riorganizza la propria rete di cellule neurali per poter ricominciare a produrre movimento. Il ruolo del fisioterapista è quello di guidare questo recupero in modo tale che il movimento prodotto sia di buona e sufficiente qualità. Per questo consigliamo di affidarsi a fisioterapisti preparati in ambito neurologico, non esitate a chiedere le loro esperienze e formazione in tale ambito.

La guida del fisioterapista dovrà essere ritagliata a misura sul singolo paziente, sulle caratteristiche della sua lesione cerebrale ma anche sulle sue caratteristiche personali, emotive, sociali, psicologiche ecc. Attraverso un'approfondita e accurata valutazione, il fisioterapista dovrà identificare la miglior strategia di trattamento per poter sviluppare al massimo le capacità di recupero del Sistema Nervoso Centrale.

IL RUOLO DELL'ASSISTENTE (CAREGIVER)

Occuparsi di un paziente con ictus è una responsabilità impegnativa ma gratificante. E' possibile che il caregiver debba seguire il paziente anche in attività che egli svolgeva quotidianamente prima dell'insorgenza dell'ictus. Uno dei compiti più importanti è quello di aiutare il paziente a diventare il più indipendente possibile.

I PERCORSI RIABILITATIVI

Solitamente dopo i primi giorni di ricovero dopo l'ictus, allorché il quadro clinico sia stabilizzato, il paziente viene indirizzato o in struttura con degenza riabilitativa (di solito ne beneficiano i pazienti più gravi e con carico assistenziale maggiore) oppure direttamente al proprio domicilio (in questo caso si tratta invece di pazienti più lievi, il cui carico assistenziale è ben tollerato dalla famiglia). A questo punto il paziente potrà accedere ai servizi di riabilitazione territoriale in regime domiciliare o ambulatoriale.

Ogni realtà sanitaria locale ha i suoi tempi e le sue modalità di accesso per cui si consiglia di informarsi presso i fisioterapisti che operano negli ospedali, nelle strutture riabilitative e presso i servizi territoriali aziendali (distretto sanitario di appartenenza).

Il percorso riabilitativo non dovrebbe essere interrotto per periodi prolungati e dovrebbe essere continuato fino a che i medici ed i fisioterapisti di riferimento ritengono non sia più indispensabile proseguire una riabilitazione specifica.

Tuttavia il processo di riabilitazione e di recupero delle potenzialità residue può continuare anche molto a lungo. Ci sono pazienti che, se adeguatamente stimolati e trattati, continuano ad incrementare il loro patrimonio di movimenti e di funzioni o a

migliorare ulteriormente le loro prestazioni anche dopo molti anni dall'ictus. Il periodo senz'altro più produttivo è quello che comprende i primi 12/24 mesi; molto dipende anche dalle condizioni cliniche iniziali del paziente, se c'è stato coma e per quanto tempo si è prolungato.

CONSIGLI UTILI PER L'ASSISTENZA AL PAZIENTE CON ARTI PARALIZZATI

Il paziente con arti paralizzati, che ha già recuperato parte del suo repertorio di movimenti, che sa stare seduto senza appoggio in autonomia e in piedi anche con poca assistenza, se adeguatamente istruito e stimolato, può riuscire a svolgere le principali attività della vita quotidiana in modo più o meno autonomo. Queste attività andrebbero esercitate ed apprese durante la degenza nel centro riabilitativo con il fisioterapista e il personale d'assistenza, che sono le persone qualificate per poterle insegnare, modificare ed adattare in relazione ad ogni singola persona e alle sue difficoltà.

Queste attività dovrebbero diventare abituali per il paziente affinché egli possa non solo rendersi il più possibile autonomo, ma anche esercitare tutti i giorni e più volte al giorno quegli schemi di movimento che possono andare ad incrementare la plasticità neuronale. In questo senso, le attività della vita quotidiana possono diventare un'eccellente palestra giornaliera che può contribuire positivamente al processo di recupero del paziente colpito da ictus.

1) SPOSTAMENTI

Si consiglia sempre di utilizzare uno schema di movimento “normale”, il che significa far compiere al paziente movimenti naturali rimanendo sempre dalla parte paralizzata, dove potrebbe essere maggiore il rischio di caduta. Chiedere al fisioterapista quali sono gli accorgimenti migliori per aiutare il paziente a seconda delle sue caratteristiche e delle sue difficoltà.

Alzarsi in piedi

Per aiutare il paziente ad alzarsi è necessario posizionarsi dalla parte paralizzata, favorire la flessione del tronco in avanti ed aiutare a sollevare il peso attraverso la presa sul bacino (Fig. 1).

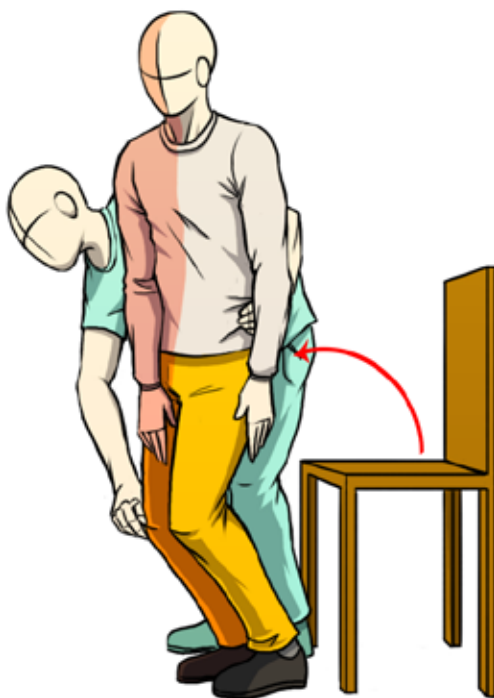


Fig. 1

CAMMINO:

L'assistente dovrebbe camminare insieme al paziente posizionandosi sempre dal lato paralizzato.

Non afferrare mai il paziente per il braccio paralizzato, è preferibile utilizzare una presa al bacino che è più sicura e non traumatica (Fig. 2).



Fig.2

Le **Scale** sono una situazione molto pericolosa soprattutto se il paziente minimizza o non è in grado di riconoscere completamente il suo stato di malattia. Per questo motivo è preferibile utilizzare il corrimano laddove presente, in alternativa è possibile l'utilizzo di un ausilio (es. bastone).

L'assistente si pone dal lato paralizzato, a fianco del paziente con la stessa presa al bacino. Per la salita si chiede di far salire prima il bastone, poi la gamba non paralizzata e successivamente la gamba paralizzata. Per la discesa, il paziente deve posizionare prima il bastone sullo scalino sottostante, poi l'arto paralizzato, e successivamente quello sano (Fig. 3).

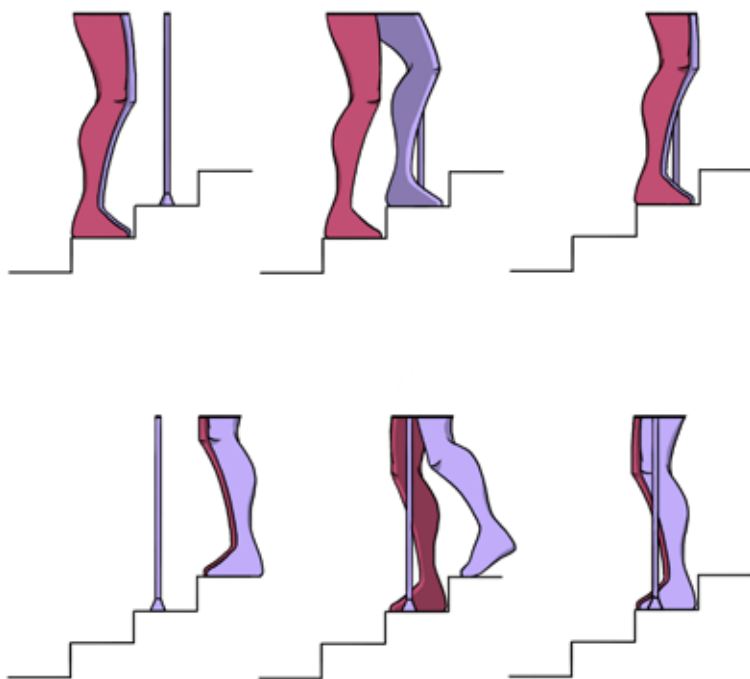


Fig. 3

POSIZIONAMENTO A LETTO E IN CARROZZINA

Il corretto posizionamento del paziente con arti paralizzati è una modalità assistenziale ed un atto terapeutico estremamente utile e necessario per la prevenzione dei cosiddetti "danni terziari" (fra i quali piaghe da decubito, limitazioni muscolo-tendinee e articolari, problemi respiratori), soprattutto per il paziente che è costretto a passare la maggior parte della giornata seduto o a letto.

Affinché il posizionamento del paziente costretto a letto sia veramente efficace, è di fondamentale importanza la variazione delle posture nell'arco delle 24 ore, con cambi regolari ogni 2 ore.

POSIZIONAMENTO SUPINO (Fig. 4)

- Il collo deve essere allineato da un cuscino adeguato in altezza in modo da evitare un'eccessiva flessione o una eccessiva estensione;
- porre un cuneo o un cuscino sotto il braccio paralizzato che mantenga l'arto in posizione orizzontale e che sostenga sia la spalla che tutto l'arto, fino alla mano;
- porre un piccolo cuscino o un rotolino di stoffa sotto il fianco paralizzato e uno al livello del piede lateralmente per evitare che l'arto paralizzato ruoti in fuori;
- porre un cuscinetto morbido sotto la pianta del piede, in modo da mantenerne la punta rivolta verso l'alto e non in avanti. Evitare anche di mantenere sul piede coperte o strati di coperte eccessivamente pesanti.

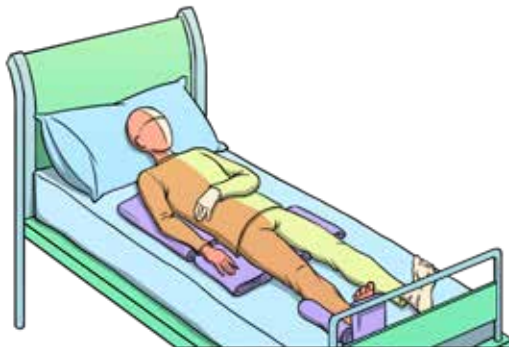


Fig.4

SPOSTAMENTO SUL PIANO DEL LETTO

Si invita il paziente a piegare l'arto inferiore sano e lo si aiuta a flettere quello paralizzato, con la mano sotto il gluteo lo si stimola a sollevare e spostare lateralmente il bacino, mentre con l'altra mano si stabilizza il piede per evitare che scivoli; successivamente con una mano sotto la scapola dal lato paralizzato, si aiuta il paziente a spostare lateralmente le spalle e il capo (Fig. 5 e Fig. 6).



SPOSTAMENTO DA SUPINO IN DECUBITO LATERALE

La rotazione è facilitata dalla flessione degli arti inferiori (assistita dal lato paralizzato) con i piedi appoggiati al letto. L'arto superiore paralizzato è portato verso l'alto aiutandosi con quello non paralizzato incrociando le mani e portandole al di sopra della testa, segue quindi la rotazione del tronco superiore e inferiore fino a raggiungere la posizione sul fianco.

POSIZIONAMENTO SUL LATO PARALIZZATO

- Il capo è sostenuto da un cuscino in modo che il collo sia allineato;
- il tronco è sostenuto da un cuscino (posto direttamente dietro la schiena o sotto il materasso) e leggermente ruotato all'indietro;
- l'arto superiore paralizzato è mantenuto davanti al viso, con il gomito e il palmo della mano disteso in appoggio sul materasso, in posizione comoda per il paziente;
- l'arto inferiore sano è in flessione, sostenuto da un cuscino.

POSIZIONAMENTO SUL LATO SANO (Fig. 7)

- Il tronco è perpendicolare alla superficie del letto;
- l'arto superiore paralizzato viene interamente sostenuto da un cuscino sufficientemente alto da mantenere la mano e il gomito alla stessa altezza della spalla;
- l'arto inferiore paralizzato è interamente sostenuto da un cuscino, con anca e ginocchio flessi;
- l'arto inferiore sano è posizionato con anca estesa e ginocchio leggermente flesso;
- l'arto superiore sano può essere posizionato come il paziente ritiene più comodo, ad es. in flessione sotto il capo.

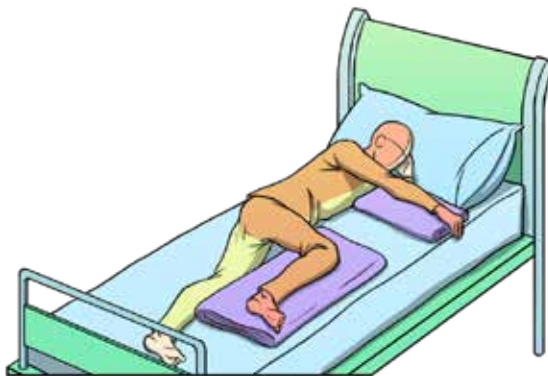
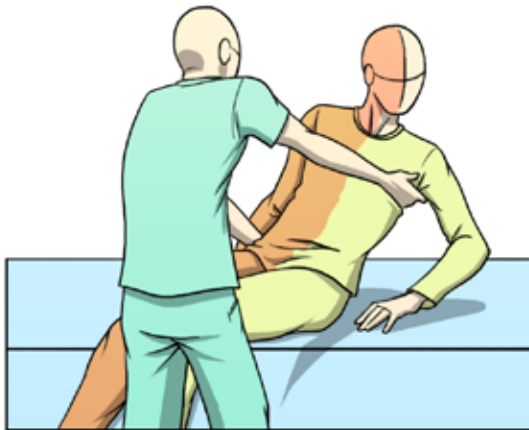


Fig.7

PASSAGGIO DA SUPINO A SEDUTO SUL LETTO

Si fa prima ruotare il paziente sul fianco non paralizzato, poi si chiede di portare le gambe giù dal letto. A questo punto il paziente, per sollevare il tronco, si appoggia sull'arto superiore non paralizzato (prima sul gomito e poi sulla mano) spingendosi contro il piano del letto. L'assistente può facilitare il passaggio ponendo una mano sul tronco e una sul bacino e aiutando il paziente a salire in posizione seduta. Lo stesso passaggio può essere effettuato sul lato paralizzato. Il paziente dalla posizione sul fianco si aiuterà con il braccio non paralizzato che spingerà sul materasso fino ad arrivare in posizione seduta (Fig. 8).

TRASFERIMENTO DAL LETTO ALLA CARROZZINA (Fig. 9)



- Il paziente è seduto sul letto con i piedi appoggiati a terra;
- si posiziona la carrozzina parallela al letto, dal lato sano, possibilmente togliendo il bracciolo;
- l'assistente si pone davanti al paziente, mantiene fisso con le proprie ginocchia l'arto inferiore paralizzato del paziente. Con una presa posteriore porta il tronco del paziente ben in

- avanti e facendo perno sulla gamba non paralizzata ruota il bacino fino a raggiungere la seduta della carrozzina;
- se il paziente può, si aiuta afferrando con la mano sana il bracciolo della carrozzina e spingendo con l'arto inferiore sano.

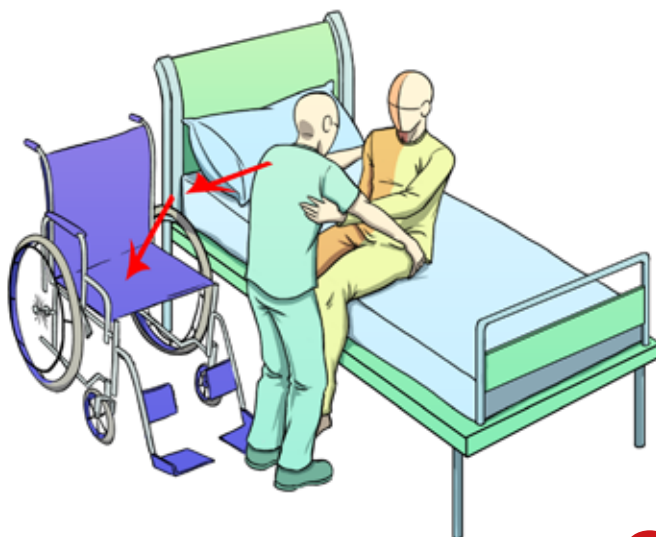


Fig.9

LA CORRETTA POSIZIONE IN CARROZZINA

La seduta in carrozzina, perché sia corretta, deve rispettare le seguenti caratteristiche:

- adeguata misura (lunghezza e larghezza) del sedile: 2 dita di spazio ai lati, il ginocchio deve sporgere in avanti oltre il bordo della seduta per circa 4 dita;
- bacino ben indietro sulla seduta e adeso allo schienale;
- pedane regolate in base alla lunghezza degli arti inferiori: con il piede sulla pedana, la coscia nella sua parte distale dovrebbe essere sollevata di qualche centimetro dalla seduta;
- quando possibile appoggiare i piedi a terra;
- lo schienale dovrebbe essere alto fino al livello delle scapole, regolato a 90° rispetto al sedile (Fig. 10).

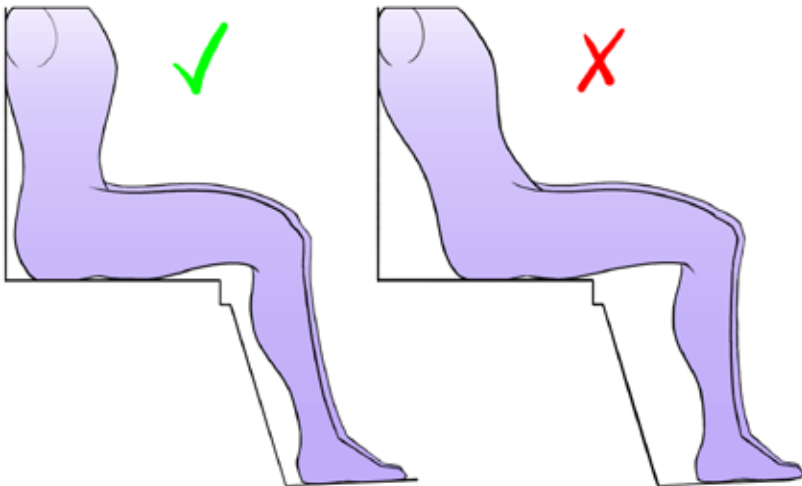
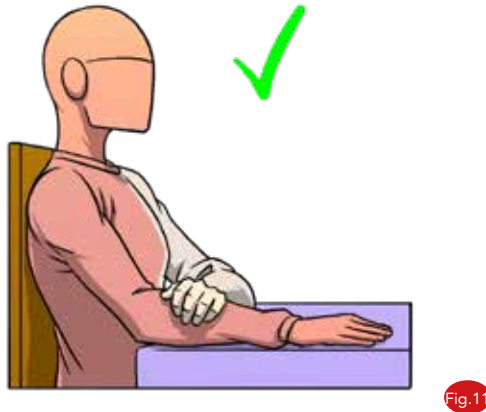


Fig.10

2) MANGIARE

Quando il paziente è seduto a tavola è consigliabile utilizzare una sedia con schienale dritto ed appoggiare il braccio paralizzato in avanti sul tavolo. Questa posizione del braccio lo aiuterà a mantenere una posizione corretta del tronco mentre mangia (Fig. 11).

L'assunzione di una postura corretta del tronco e dell'arto para-



lizzato, la facilitazione all'esplorazione dell'intero campo visivo in caso di disturbi dell'attenzione, la corretta posizione della testa e del collo in caso di disturbi della deglutizione, sono le prime facilitazioni che si possono dare e che risulteranno molto utili al paziente.

3) LAVARSI

Il paziente siede davanti al lavandino, preferibilmente su uno sgabello o una sedia alta e con lo schienale dritto. Quando ha riempito il lavandino ed ha controllato la temperatura dell'acqua con l'arto sano, vi immerge il braccio paralizzato. In questa posizione è più facile lavarsi l'ascella e il braccio (Fig. 12).



Fig.12

Per lavarsi il braccio sano il paziente fissa il guanto spugna sul bordo del lavandino e vi sfrega sopra il braccio e la mano. Per asciugarlo appoggia l'asciugamano su una delle gambe e ve lo strofina.

Per lavarsi la schiena si possono utilizzare delle spazzole con manico lungo; per asciugarla il paziente porta l'asciugamano su una spalla e lo passa dietro di sé, afferra l'altro capo e tira l'asciugamano verso il basso di traverso sul dorso (Fig. 13).

Ripetere quindi l'operazione sull'altra spalla.

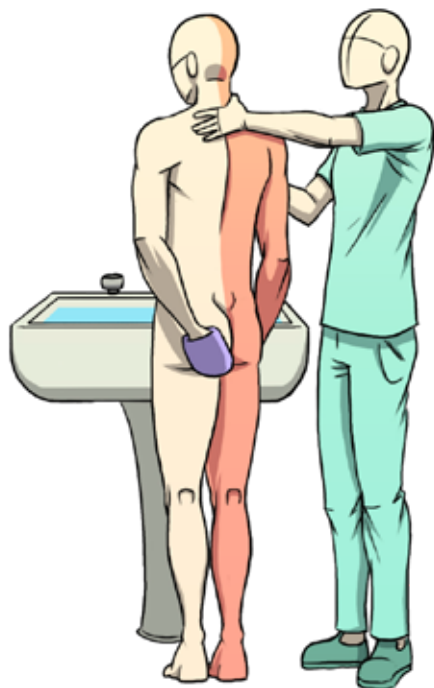


Fig.13

Per lavarsi dalla vita in giù, il paziente è seduto davanti al lavandino, accavalla l'arto paralizzato sopra quello sano in modo da poterlo lavare con il guanto spugna. È importante che la posizione sia equilibrata ed eventualmente si può utilizzare un poggiapiedi come aiuto (Fig. 14).



IGIENE INTIMA



Il paziente si pone di fronte al lavandino ben appoggiato su entrambe le gambe e si lava da solo con il guanto spugna. L'assistente sta di lato al paziente e lo guida con indicazioni verbali e/o manuali evitando eventuali perdite di equilibrio (Fig. 15).

PETTINARSI E RADERSI

Questa attività può essere svolta in piedi o seduti davanti allo specchio utilizzando le stesse modalità dell'igiene intima. Eventualmente si possono usare pettini o rasoi con impugnatura modificata sempre in base alle necessità del paziente.

LAVARSI I DENTI

È possibile farlo in piedi o da seduto. Qualora fosse presente attività alla mano colpita questa potrà tenere lo spazzolino mentre l'altra potrà stendere il dentifricio. Se ciò non fosse possibile si può appoggiare lo spazzolino sul bordo del lavandino ed eventualmente stabilizzarlo con l'arto paralizzato.

FARE LA DOCCIA

È consigliabile posizionare all'interno della doccia uno sgabello di plastica sul quale potersi sedere. Nel caso ci sia bisogno di maggiore stabilità il sedile può essere fissato al muro (Fig. 16).

Se è presente solo la vasca e se il paziente non è in grado di entrare o uscire in modo sicuro, è consigliato l'uso di un sedile da mettere di traverso alla vasca stessa. Il paziente può lavarsi con o senza l'aiuto dell'assistente usando il telefono della doccia.



Fig.16

4) VESTIRSI

Il paziente deve essere seduto su una sedia con lo schienale diritto, i piedi ben appoggiati al pavimento. E' preferibile utilizzare gli stessi abiti e lo stesso stile di vestiario abituali. Naturalmente sono consigliabili, perché più facili da indossare, abiti comodi e semplici (ad es. pantaloni di tela, camicie con polsino senza bottoni, maglioni senza cerniere, mocassini). Gli abiti devono essere disposti davanti al paziente, e comunque entro il suo campo visivo (soprattutto se sono presenti disturbi della vista e/o dello schema corporeo) e nel giusto ordine per facilitare il compito.

E' importante eseguire sempre la procedura nello stesso ordine, così che il paziente possa imparare la corretta sequenza.

BIANCHERIA INTIMA

Il paziente accavalla la gamba paralizzata sull'altra (eventualmente con l'aiuto delle braccia), infila lo slip e lo mantiene tra il ginocchio e la caviglia, poi riporta il piede paralizzato a terra, solleva l'altra gamba e infila l'altro piede.

CALZINI



Fig.17

Il paziente è seduto, accavalla l'arto paralizzato su quello sano, prende la calza e infilando le dita della mano sana, la allarga in modo da calzarla sull'avampiede per poi infilarla lungo la gamba (Fig. 17).

PANTALONI



Fig.18

Il paziente è seduto, accavalla l'arto paralizzato su quello sano, infila il gambale, riappoggia l'arto paralizzato a terra e indossa l'altro gambale tirando il pantalone fino alle ginocchia. Si alza in piedi e si tira su il pantalone alla vita cercando di agganciarlo in modo corretto (Fig. 18).

MAGLIONE O MAGLIETTA

Il paziente è seduto, prende la maglietta e la appoggia in grembo; piegando il tronco in avanti infila l'arto paralizzato nella manica vestendolo fino alla spalla prima di far passare la mano sana nell'altra manica (Fig. 19).



Fig.19

Afferra il dorso della maglietta con la mano sana e fa passare la testa piegando il tronco in avanti in modo che il braccio paralizzato rimanga esteso, abbassa poi la maglietta sul tronco (Fig. 20).



Fig.20

SCARPE

Il paziente infila le scarpe come fa per i calzini, eventualmente utilizzando un calza-scarpe lungo.

Evitare, se possibile, di utilizzare scarpe nuove acquistate dopo l'ictus, cercando di utilizzare scarpe con calzata comoda, tacco largo e con tomaia morbida (quelle che prima si utilizzavano per una passeggiata o per una scampagnata).

Non sono necessarie scarpe da ginnastica.

Le scarpe tipo mocassino, se sufficientemente accollate di calzata, evitano la necessità di far fronte al problema dell'allacciatura e forniscono un discreto sostegno. Tuttavia è possibile, con adeguato training, imparare ad allacciarsi le scarpe con le stringhe anche con una mano sola.

SVESTIRSI

Svestirsi è molto più semplice in quanto le singole fasi e i movimenti vengono svolti nella stessa sequenza e schema di come ci si veste. Il paziente deve però prima togliere gli abiti dalla parte sana.

DISTURBI ASSOCIATI ALL'ICTUS CEREBRALE

- Disturbi del linguaggio

L'ictus può colpire la capacità di comunicare. I pazienti possono avere difficoltà a comprendere, leggere, scrivere o parlare. Questo disturbo è chiamato **AFASIA**.

Il paziente afasico può sapere cosa vuole dire ma non riesce a trovare le parole. Può dire una parola al posto di un'altra (ad es. bicchiere al posto di forchetta) oppure dire *si* quando intende *no*, o addirittura utilizzare parole inventate o frasi apparentemente senza senso.

Inoltre, per il paziente può essere difficile capire cosa gli altri stanno dicendo. Il paziente afasico è come se si trovasse in un paese straniero di fronte ad una lingua sconosciuta.

Se invece il paziente presenta debolezza/paralisi dei muscoli della faccia può avere una difficoltà nell'articolazione delle parole, disturbo che va sotto il nome di **DISARTRIA** e che è caratterizzato da un'alterata pronuncia delle parole (che il paziente descrive come "intaccare", "avere la bocca piena").

I disturbi del linguaggio devono essere valutati dal terapeuta specifico del linguaggio: il logopedista.

Qui di seguito riportiamo alcuni consigli utili per favorire la comunicazione con i pazienti afasici:

Cosa è meglio fare?

- Rivolgiamoci al paziente parlando lentamente, diminuendo la velocità dell'emissione delle parole, facendo delle pause tra una frase e l'altra;
- formuliamo frasi brevi, sottolineando la parola chiave con il tono della voce;
- rinforziamo la comunicazione anche con i gesti, mimando ciò che vogliamo dire o indicando gli oggetti di cui stiamo parlando;
- riformuliamo la domanda appena posta in altro modo, per essere sicuri che abbia capito;
- meglio proporre domande con risposta Sì/No o proporre una sola alternativa per volta;
- quando nella conversazione cambiamo discorso, è bene avvertire il paziente ("Adesso parliamo di...");
- facciamo in modo che parli una sola persona per volta ed evitiamo che i rumori si sovrappongano alle parole rendendo più difficile la comprensione;
- lasciamo al paziente tutto il tempo necessario per rispondere;
- incoraggiamo nel paziente i tentativi di espressione e risposta alle domande;
- incoraggiamo il paziente ad utilizzare la gestualità per rendere più facile a comprensione da parte degli altri (ad es. mimare e indicare gli oggetti per farci sapere cosa desiderano).

Cosa è meglio non fare?

- Non rivolgiamoci al paziente come se fosse un bambino, cantilenando o usando dei vezzeggiativi o dei diminutivi, rischiamo di umiliarlo;
- non alziamo la voce: il paziente non è sordo!
- non interrompiamo il paziente quando cerca di comunicare e non incalziamolo con continue domande;
- non mostriamo impazienza, sarà più facile per lui correggersi da solo;
- evitiamo di correggerlo in continuazione o di mettergli in bocca le parole, facciamolo solo dopo che lui ha tentato, senza successo, di trovare da solo la parola desiderata.

- Disturbi della deglutizione

Un ictus può pregiudicare la funzionalità dei muscoli della bocca, della lingua e della gola, alterando il normale meccanismo della deglutizione del cibo.

Questo disturbo è chiamato **DISFAGIA**.

La disfagia può essere temporanea o permanente. Se non trattata, può portare a gravi complicanze come l'inalazione di cibo (aspirazione) con conseguenti infezioni delle vie respiratorie e/o polmonite.

Questo disturbo viene valutato con dei test specifici da infermieri esperti, o dal logopedista e dal dietista che possono fornire consigli utili e prescrivere pasti di consistenza diversa che scongiurino il rischio di inalazione o soffocamento. È importante inoltre la valutazione della necessità di un supporto nutrizionale nel caso di una scarsa o non corretta alimentazione determinata dalla disfagia. Per il recupero del paziente è infatti molto importante mantenere uno stato nutrizionale ottimale.

Quando sospettare un disturbo della deglutizione?

- Il paziente tossisce durante il pasto e spesso anche durante il giorno;
- presenta una voce gorgogliante e la necessità di schiarirsi spesso la voce;

- presenta febbricola senza cause apparenti.

Alcuni pazienti tuttavia presentano un disturbo della deglutizione cosiddetto "silente", perché riferiscono di deglutire bene, ma presentano lo stesso il passaggio di cibo e liquidi nelle vie respiratorie e nei polmoni, senza presentare nessuno dei sintomi sopra riportati.

Per tale motivo, si raccomanda la valutazione della corretta deglutizione in tutti i pazienti con ictus, già durante il ricovero ospedaliero, ed eventuali successive rivalutazioni da parte del personale sanitario di riferimento.

Alcuni consigli generali da seguire durante il pasto per evitare le complicanze legate ai disturbi della deglutizione:

- E' importante che il paziente sia ben sveglio ed attento, non distratto da altro, ma concentrato esclusivamente sul compito che sta svolgendo (ad es. evitare la TV accesa, conversazioni intorno);
- il paziente deve assumere una posizione seduta con il busto appoggiato ad uno schienale rigido (sedia, non poltrona) e con il collo diritto;
- è necessaria un'accurata igiene orale (spesso il paziente con paralisi della faccia può avere ristagno di cibo tra la porzione laterale della lingua e la porzione interna della guancia);
- concedere al paziente il tempo necessario per mangiare, senza fretta.

Alimenti da evitare in caso di disfagia:

- Alimenti secchi e friabili (pane, muffin, biscotti, cracker, formaggi a pasta dura e granulosa);
- prodotti di panetteria (pane, torte, paste e pasticcini);
- altri alimenti problematici (riso, cornflakes, uvetta, frutta secca, semi);
- alimenti a consistenza mista sia liquida che solida (pasta in brodo, minestre, gelato, ghiaccio);
- liquidi e bevande liquide non addensate (qualsiasi bevanda, brodo).

- Aprassia

L'ictus può determinare un'incapacità nell'eseguire alcuni gesti della vita quotidiana o nell'utilizzo di oggetti comuni come lo spazzolino da denti, le posate, la caffettiera, il rasoio. Questo disturbo va sotto il nome di **APRASSIA**.

Per aiutare il paziente con aprassia occorre armarsi di tempo e pazienza: scomporre i vari passaggi di ogni gesto e azione quotidiana cercando di spiegare il più possibile ogni singolo passaggio.

Ad esempio per lavarsi i denti sarà necessario al paziente illustrare i singoli passaggi come segue:

- "Adesso afferra con la mano lo spazzolino ed appoggialo sul lavandino...";
- "adesso prendi il dentifricio e svita il tappo...";
- "adesso tenendo fermo lo spazzolino con una mano metti il dentifricio sopra con l'altra mano" [per i consigli specifici su lavarsi i denti vedere paragrafo dedicato];
- "adesso prendi con la mano sana lo spazzolino e portatelo alla bocca per iniziare a strofinare i denti e procedere così al lavaggio".

- Eminattenzione o Eminegligenza

Il paziente può presentare una difficoltà nel riconoscimento dello spazio intorno a sé e di alcune parti del proprio corpo che va sotto il nome di **EMINATTENZIONE** o **EMINEGLIGENZA**.

Il paziente potrà pertanto essere preferenzialmente rivolto con lo sguardo ad esplorare lo spazio circostante a sé verso destra, ignorando completamente, se non opportunamente stimolato, quello che accade alla sua sinistra. In egual maniera potrà essere orientato a riconoscere solo la metà destra del suo corpo, ignorando l'esistenza della sua parte sinistra.

Cosa fare quando il paziente presenta eminattenzione o eminegligenza?

- Cercare sempre di posizionarsi dal lato che il paziente tende ad ignorare, così da spostare la sua attenzione;
- adattare l'ambiente in modo che gli oggetti ai quali il pa-

ziente deve porre attenzione siano localizzati dal lato che tende ad ignorare (ad es. cambiare posto alla TV se necessario);

- stimolare il paziente a riconoscere la metà del proprio corpo che tende ad ignorare.

- Disturbi della vista e della percezione

L'ictus può causare differenti disturbi della vista: visione doppia, visione offuscata o cecità parziale. Ci può essere anche una difficoltà nel riconoscere gli oggetti e/o le persone di uso comune e familiari.

In questo caso è importante:

- La valutazione di un oculista (nel caso di disturbi della vista);
- la valutazione di un fisioterapista che possa aiutare con degli esercizi a compensare le aree di cecità;
- la valutazione ed il supporto psicologico che possono aiutare in caso di problemi di elaborazione delle informazioni e difficoltà nel riconoscere oggetti e/o persone familiari.

- Disturbi del riconoscimento del proprio stato di malattia

La mancanza di consapevolezza della propria malattia e della paralisi è definita **ANOSOGNOSIA**.

Il paziente, nonostante non abbia le piene capacità (per presenza di arti paralizzati), sostiene di poter svolgere le sue abituali attività senza necessità di aiuto (ad es. andare in bagno a piedi, o guidare la macchina così come faceva prima). Così facendo il paziente può sopravvalutare le proprie abilità residue e mettersi a rischio alzandosi impropriamente dal letto o dalla sedia. I familiari in questo caso possono aiutare il paziente cercando di riportarlo alla realtà senza scatenare reazioni catastrofiche e sorvegliarlo per impedire movimenti non corretti o avventati.

- Cambiamenti emotivi

L'ictus può portare ad un cambiamento emotivo importante. Sentimenti di rabbia, disperazione, frustrazione e dolore

sono tutti normali. Il paziente può sentirsi depresso, ansioso o può trovare difficile controllare le proprie emozioni. Queste alterazioni possono essere legate alla lesione cerebrale stessa oppure al modo in cui l'ictus ha cambiato la vita del paziente. Comprendere questi sentimenti e parlarne con gli altri (in particolare con uno specialista psicologo, con il proprio medico di riferimento e/o all'interno di gruppi di auto-aiuto) è una parte fondamentale per il recupero del paziente colpito da ictus.

- Incontinenza

Dopo l'ictus il paziente può presentare difficoltà nel controllo della vescica o dell'intestino.

Cosa fare in caso di incontinenza?

- Sollecitare il paziente ad andare in bagno ad intervalli regolari (ad es. ogni due ore);
- in caso di problemi a controllare la vescica limitare il consumo di liquidi prima di coricarsi;
- valutare se tenere una comoda o un urinale portatile vicino al letto del paziente;
- per il giorno utilizzare biancheria intima assorbente.

- Alterazioni dei processi cognitivi

E' frequente che dopo l'ictus il paziente presenti delle difficoltà in alcuni processi mentali come la memoria, il pensiero, la concentrazione, il ricordo, il prendere decisioni, il ragionamento, la pianificazione e l'apprendimento. Alcuni problemi cognitivi migliorano nel tempo, altri possono durare più a lungo. In questo caso potrebbe essere utile una valutazione in ambito specialistico neuropsicologico, al fine di valutare l'entità dei riferiti disturbi cognitivi e per ricevere aiuto circa la loro gestione. Inoltre tutti i consigli forniti dal fisioterapista e dai medici saranno utili per far sì che il paziente acquisisca sempre maggiore autonomia nelle attività della vita quotidiana. La terapia occupazionale può aiutare ad ovviare a certe problematiche legate ai disturbi cognitivi (ad es. trovare strategie compensatorie).

- Cosa fare se in caso di disturbi dei processi cognitivi?

- Sollecitare il paziente ad appuntare su dei foglietti le cose che deve ricordarsi di fare;
- in caso di difficoltà di concentrazione il paziente dovrà svolgere le sue attività con più calma, senza fretta ed evitando distrazioni;
- stimolare sempre il paziente, se in grado di farlo, a leggere e scrivere;
- stimolare il paziente nella ricerca di strategie compensatorie.

- Dolore e mobilità

Il dolore cronico rappresenta una delle complicanze più frequenti dell'ictus. Molti sono i fattori responsabili e le forme di dolore cronico post-ictus, comprendendo meccanismi sia strettamente legati alla sede della lesione cerebrale (forme di dolore cosiddette "centrali"), sia alle conseguenze motorie e/o psicologiche dell'ictus (ad es. forme legate alla debolezza e/o spasticità muscolare, il dolore articolare della spalla, la sindrome dolorosa regionale complessa, la cefalea). Il dolore può essere invalidante ed in alcuni casi può compromettere la mobilità generale del paziente, la sua voglia di muoversi ed il riposo notturno.

L'identificazione ed il trattamento del dolore cronico post-ictus hanno un impatto significativamente favorevole sul recupero del paziente e sulla sua qualità della vita.

E' pertanto necessario che il dolore post-ictus venga prevenuto già durante i primi giorni di ricovero nel reparto da parte del personale sanitario di riferimento.

Il medico esperto deve essere informato sulle molteplici strategie terapeutiche (farmacologiche e non) in grado di alleviare il dolore post-ictus, che rappresenta un aspetto cruciale per il recupero del paziente.

Il corretto posizionamento del paziente durante l'arco della giornata rappresenta sicuramente un buon metodo, facilmente attuabile anche a domicilio, per prevenire e migliorare il dolore cronico post-ictus.

Ringraziamenti

“La vita dopo l’ictus, la strada per il recupero” è stato realizzato in libretto e video grazie al contributo della **Ditta Ortofrutta Tucci di Bagno a Ripoli** che, per celebrare i suoi 50 anni di attività, ha deciso di aiutare i malati di ictus e i loro familiari nella vita di tutti i giorni finanziando questo progetto dell’Associazione ALICE FIRENZE onlus.

Grazie a:

- la Ditta Ortofrutta Tucci e tutta la famiglia Tucci: senza di loro non avremmo potuto realizzare questo progetto;
- *per i testi*: Claudia Biricolti e Paola Pezzano (Azienda Sanitaria di Firenze), Domenico Inzitari (Direttore Stroke Unit AOU Careggi, Firenze), Benedetta Piccardi e Valentina Rinnoci (Dipartimento Neurofarba, Università di Firenze), Maria Elena Della Santa (Associazione ALICE FIRENZE onlus);
- *per i disegni*: Francesco Della Santa, Firenze (francesco.della.santa@gmail.com);
- *per il video* Officine Creative, Veglie, Lecce (www.officinecreative.eu);
- *per lo speech*: Voxon, Firenze (www.voxon.net);
- *per la stampa del libretto*: Media Servizi, Comeana (PO);
- *per i dvd dei video*: Grafiline srl, Firenze;
- *per il coordinamento*: Antonino Silipigni (Presidente A.L.I.Ce. TOSCANA SEZIONE DI FIRENZE ONLUS).

ALICE TOSCANA SEZIONE DI FIRENZE ONLUS
Via de' Malcontenti 6, 50122 Firenze
Tel. 055 2339428 - 333 6259832 alice.firenzeictus@gmail.com
Web: www.alicefirenze.org Facebook: Alice Firenze onlus
Conto Corrente Postale: 35995588
IBAN: IT98W0760102800000035995588
Dona il 5xmille ad Alice Firenze. Codice fiscale: 94082880488