

IL MANUALE DEL FAMILIARE

Stroke Awareness for Everyone, Inc., (SAFE, Inc.)

Traduzione e adattamento italiano di Alessandra Tinti

Questo manuale è dedicato a coloro che forniscono cure e sostegno a familiari colpiti da ictus, in particolare alle centinaia di persone che negli ultimi anni hanno formato il gruppo di supporto per caregiver (*termine anglosassone che significa "colui che si prende cura"*) di pazienti con ictus. Questo gruppo è nato da dodici persone che si sono riunite per la prima volta il 5 luglio del 1996. Negli anni si sono aggiunte molte persone, altre se ne sono andate, ma in qualche modo tutti hanno potuto condividere le loro esperienze e trovare conforto nei momenti peggiori. Siamo caregiver di mariti, mogli e amici. Abbiamo tra i 20 e gli 80 anni. Siamo uomini e donne che hanno affrontato situazioni che si possono capire solo vivendole direttamente. Dopo cinque anni di attività il nostro gruppo ha deciso di mettere a disposizione di tutti la sua esperienza. E' un lavoro costantemente in corso, aggiornato sulla scorta di quanto viviamo tutti giorni, che speriamo possa fornire suggerimenti a chi vive la nostra stessa avventura e ha bisogno di capire. Questo materiale è online al sito www.strokesafe.org

Non siamo medici e non diamo indicazioni sanitarie, cerchiamo solo di scambiarci esperienze ed opinioni. Riferitevi sempre a personale medico per avere indicazioni di tipo sanitario.

In particolare questo manuale è stato curato da Joyce Dreslin che è ha assistito il marito dopo l'ictus che l'ha colpito nel 1999, e tecnicamente messo insieme da Rex Stocklin, una persona di 44 anni colpita da un ictus nel 1995.

Note della traduttrice:

Il manuale che vi presentiamo è stato creato in un contesto americano, per alcuni versi differente dal nostro, essenzialmente dal punto di vista della organizzazione dei servizi sanitari. In questo senso ove possibile abbiamo apportato delle modifiche personali al testo (sempre segnalate dalla nota "N.d.T.") o eliminato direttamente il testo, nei punti in cui trovate il segno (...). In particolare abbiamo scelto di tralasciare il 5° capitolo (sul tema delle Residenze Sanitarie assistite). Per leggere il testo originale in inglese, completo, è sufficiente visitare il sito Stroke Awareness for Everyone, Inc., (SAFE, Inc.)

Indice

Capitolo 1. L'ictus

L'ictus è molto democratico!

Come fanno i medici a sapere che si tratta di un ictus?

Tenere viva la speranza per superare la sfida

Fare i caregiver nell'ictus, una sgradita opportunità di lavoro

Cap. 2. Fase acuta

Pronto soccorso - Questione di vita o di morte

Terapia intensiva - Mantenete la calma

Ricovero in Reparto - Siate vigili

Problemi comuni: come trattarli

Cap. 3. Verso la riabilitazione

La scelta di un servizio riabilitativo

Scegliere il servizio riabilitativo

Valutare le competenze del terapeuta

Possiamo andare a casa ora?

Cap. 4. Casa, dolce casa

E ora?

Cosa è cambiato?

La cosa più importante è la sicurezza

Una legge ha stabilito che voi...

Accettare la realtà

Preparatevi a ...

Soprattutto, occupatevi di voi!

Per amore, non per denaro.

Cap.1.1 L'ictus è molto democratico!

Chi? Dove? Quando? Perché? Molte domande, ma poche risposte certe.

Ictus....incidente cerebrovascolare...un colpo al cervello! Potete essere ovunque, in qualsiasi luogo e l'ictus vi può colpire improvvisamente. L'ictus, infatti, non fa discriminazioni di sorta. Non ha nessuna considerazione per chi siete, dove siete o cosa state facendo. In pochi secondi potreste passare dallo stare bene all'essere imprigionati in un corpo incapace di svolgere le funzioni più comuni. Dopo l'ictus alcune capacità fisiche e mentali se ne vanno via, a volte temporaneamente, a volte per sempre. L'ictus non ha alcun rispetto per età, razza, credo, colore, intelligenza, talento...quando compare nessuno sa' bene cosa fare per affrontare un momento così critico. Potreste avere avuto un preavviso in forma di TIA (attacco ischemico transitorio simile all'ictus, ma solitamente senza effetti permanenti) o un "piccolo ictus" cui poi è seguito uno grande; oppure potreste avere avuto un vero ictus con un piccolo preavviso, seguito da un TIA. È un'esperienza individuale. L'ictus è la prima fra le malattie invalidanti che causano disabilità ma raramente due persone sono colpite nello stesso modo. Infatti, tutti gli ictus originano dalla stessa causa (un'interruzione del flusso di sangue al cervello) e in questo senso possono esserci sintomi comuni ma poiché il cervello di ognuno di noi è diverso, diverse saranno le conseguenze. Anche il faticoso cammino di recupero è diverso, nessuno può prevedere all'inizio se sarà duro o tranquillo, quanto tempo ci vorrà e cosa succederà dopo. La situazione - soprattutto all'inizio - sembra comunque abbastanza buia e deprimente, succede perché vi sentite come se foste in un tunnel! Non cedete! Lungo il cammino una giornata luminosa può essere a poca distanza.

Come già detto, per quanto sia impossibile trovare due persone con ictus che hanno vissuto la stessa identica esperienza, in realtà gli ictus possono essere solo di due tipi, secondo la causa che ha determinato la mancata irrorazione di sangue ad alcune zone del cervello. Può essere avvenuto un blocco del flusso di sangue al cervello o un'emorragia. Il blocco può essere costituito da un grumo o un coagulo di sangue, materiale grasso o qualsiasi altra sostanza estranea, che entra in azione in un'arteria come fosse acqua carica di detriti che passa attraverso un tubicino tappato: a quel punto al cervello arriva solo un piccolo flusso di sangue che non è sufficiente a fornire tutto l'ossigeno di cui quella certa zona ha bisogno per continuare a funzionare bene. Questo tipo di ictus può essere chiamato trombosi cerebrale (quando a causare il blocco è un trombo o grumo), ictus embolico (l'embolo, di aria o sostanza estranea si forma da un'altra parte e viaggia fino al blocco) o ictus ischemico (una parola polivalente per ogni tipo di blocco). Talvolta, raramente, i vasi sanguigni possono contrarsi e fermare il flusso del sangue causando una mancata irrorazione di sangue al cervello. Nelle emorragie invece, accade che un vaso sanguigno si rompa, permettendo al sangue di fluire nel cervello e spargersi nelle aree circostanti (...).

La diagnosi che i dottori generalmente scrivono nella cartella del paziente è ictus o incidente cerebrovascolare. Spesso la descrizione dei segni dell'ictus include la localizzazione: encefalo (emisfero destro o sinistro), tronco encefalico o cervelletto.

Sebbene tutte queste ed altre parti del cervello agiscano in simbiosi e in alcune condizioni condividono le funzioni, ci sono solitamente dei problemi distinti associati con il danno di una determinata zona del cervello. Una lesione nell'emisfero destro colpirà la parte sinistra del corpo, spesso causando una paralisi totale (emiplegia della parte destra) o paralisi parziale (emiparesi dalla parte destra), o viceversa per l'emisfero sinistro. Poiché spesso quest'ultimo manovra le capacità linguistiche, frequentemente le persone colpite in questo emisfero hanno problemi nel parlare o nel comprendere. Il tronco encefalico invece controlla le funzioni vitali autonomi dell'individuo, quindi in caso di un danneggiamento di questa parte del cervello possono esserci deficit di forza in entrambi i lati del corpo, coma, bassi livelli di coscienza con respirazione indebolita. Il cervelletto invece sovrintende alle funzioni di mantenimento dell'equilibrio e della coordinazione e quindi un suo danneggiamento determinerà problematiche a questo livello.

E' importante capire che tipo di ictus ha avuto il vostro familiare, qual è stata la causa probabile e quali conseguenze ci si aspetta in relazione al tipo di ictus, alla sede e all'estensione della lesione. Voi familiari dovete chiedere al dottore, fin dall'inizio, di spiegarvi (magari con l'aiuto di un disegno), quale parte del cervello ha presentato il danno...chiedete quali funzioni del cervello sono controllate dalla parte che è stata danneggiata. Questo vi consentirà di rispondere adeguatamente ogni volta che un nuovo dottore, un'infermiera o un terapeuta ti chiederanno inevitabilmente "che tipo d'ictus ha avuto?"

[Cap. 1.2. Come fanno i medici a sapere che si tratta di un ictus?](#)

La Diagnosi generalmente è confermata dalla TAC o dalla risonanza magnetica (la TAC è la tomografia assiale computerizzata). Entrambe le metodiche aiutano a diagnosticare la presenza di una lesione vascolare ma nell'ictus ischemico la TAC potrebbe non essere sufficiente mentre la Risonanza Magnetica è in grado di evidenziare anche la presenza di un piccolo grumo tanto che un dottore - guardandola - può capire se il paziente potrebbe beneficiare di una terapia trombolitica. Questa terapia va somministrata entro tre ore dall'inizio del ictus e solo in caso di ischemia poiché data erroneamente alla vittima di un ictus emorragico può portare alla morte. Somministrata rapidamente nelle circostanze adatte, la trombolisi può ridurre enormemente il danno causato dall'ictus e persino salvare la vita. (...)

Successivamente al momento della diagnosi, i dottori cercheranno di capire se l'ictus è stato causato da un grumo di sangue, perché tutto ciò è accaduto e a grandi linee come si risolverà il problema, se può essere risolto. Se l'ictus si ripresenta una seconda volta significa che il problema non è stato risolto. Potrebbe essere utile effettuare delle visite cardiologiche, un elettrocardiogramma o un ecocardiografia (video con ultrasuoni delle cavità delle valvole in funzione, per scoprire le zone nelle quali possono formarsi gli emboli). La persona con ictus dovrà eseguire molti esami del sangue: alcuni per escludere la presenza di emboli, alcuni per misurare il livello dei vari enzimi e altri settori metabolici, e altri per monitorare la densità del sangue. Si possono fare delle cure per diluire sangue e correggere battiti regolari. In taluni

casi si deve decidere se intervenire chirurgicamente. Se possibile è meglio rimandare l'intervento chirurgico fino al momento in cui ci sia stato un recupero significativo dall'ictus.

Quindi, riassumendo, esistono due tipi base di ictus ma le cause possono essere diverse ed è questo il motivo per cui è necessario svolgere molte analisi utili a determinare esattamente la causa dell'evento. Comunque poiché il cervello è così complesso possono esserci situazioni nelle quali il dottore non riesce a determinare la causa prima dell'ictus e quindi dovrà curare il paziente secondo il miglior giudizio ma se la persona in causa è relativamente giovane (e un terzo lo è), si dovrà assolutamente procedere con tutte le analisi possibili per arrivare a determinare la causa con la maggiore accuratezza possibile. Quindi se vi è stato detto che nessuno sa perché il vostro familiare ha avuto un ictus, chiedete che siano svolti ulteriori esami diagnostici o fatevi spiegare perché questi non sono stati svolti.

Cap. 1.3. Tenere viva la speranza per superare la sfida

Un aspetto comune a tutte le persone che hanno avuto un ictus è che da quel momento la loro vita in qualche modo sarà per sempre diversa rispetto a come era prima dell'ictus. Per di più anche il familiare dovrà sperimentare il faticoso adattamento a questo cambiamento di vita. Nessun membro della famiglia e nessun amico riuscirà a fuggire da questo mostro paralizzante. Ricordiamoci però che il grado di recupero è proporzionale alla quantità di sostegno che la famiglia e gli amici riescono a dare, quindi una volta che vi siete accertati che il rischio di vita non c'è più, state attenti alle dichiarazioni delle persone (di solito medici) quando dicono che non c'è stato alcun recupero dopo un po' di tempo. Il recupero continua per anni e qualche volta per tutta la vita. Solitamente avviene più rapidamente durante i primi anni, ma raramente cessa. Il cervello continua a formare nuove vie nervose come se guarisse e quindi ci sarà un tempo in cui il recupero è maggiore ed un altro in cui questo recupero rallenta.

Se state fronteggiando una situazione in cui il vostro familiare è stato colpito da un ictus, è molto importante capire che nella maggior parte dei casi nessuno (neppure il medico con la più grande esperienza) può realmente prevedere quanto tempo ci vorrà per recuperare dall'ictus. Non importa cosa vi è stato detto, il recupero dall'ictus è veramente imprevedibile e varia per ciascun individuo. Cercate di prendere i giorni uno per volta. Gioite di ogni piccolo progresso, e sappiate che c'è sempre spazio per la speranza. Spesso gli esperti, pur conoscendo molto bene il loro lavoro, vi parleranno attraverso le statistiche, ma ricordate che la loro capacità di capire la complessità del cervello non si estende necessariamente ai bisogni emotivi del loro paziente e della sua famiglia. Noi siamo complicati! Per di più, non c'è bisogno che qualcuno ci spaventi ripetendo le statistiche della media dei recuperi o della possibilità di avere un secondo ictus. Come abbiamo già detto ogni ictus è diverso e certamente non vogliamo essere buttati nel mucchio chiamato "media".

Cap. 1.4. Fare i caregiver nell'ictus, una sgradita opportunità di lavoro

Non è un lavoro per cui si presenta la domanda. È probabile che, se state già lavorando, non abbiate bisogno di un altro lavoro, tantomeno di questo. Di solito non avete esperienze precedenti, non conoscete il linguaggio tecnico, non avete gli strumenti adatti per fare questo tipo di lavoro, la paga non compensa i compiti e per di più questa richiesta può venire in un momento della vita in cui non avete l'energia necessaria per svolgere questo tipo di compito. Ci si aspetta però che facciate tutto ciò senza interrompere gli altri lavori con la sicurezza che questo nuovo lavoro durerà per sempre. E come se voi steste percorrendo la strada per raggiungere il bagno di un teatro nella serata di apertura e qualcuno vi dica "Tu! Senti...la star è malata, il conduttore non l'ha ancora annunciato, gli altri attori sono in sciopero e tu sei stato nominato per entrare in scena e assicurare che lo spettacolo vada avanti per altri vent'anni. Se non lo farai, qualcuno morirà!" (o così voi siete portati a credere). Siete diventati "caregiver" e questo ruolo non assomiglia per niente a quello di un genitore, voi non avete avuto nove mesi per prepararvi come accade a un genitore che un tempo è stato un ragazzo o una ragazza e ha visto milioni di genitori all'opera prima di diventarlo lui stesso. Eppure non è una decisione alla quale potete dire di no, come quando vi hanno detto che vostro figlio non poteva entrare negli scout se voi non aveste fatto il capo degli scout. Vostro figlio può giocare a calcio e non essere uno scout. Basta scegliere. Ma nell'ictus non ci sono molte scelte.

Cap.2.1 Pronto soccorso - Questione di vita o di morte

Checklist

1. Entro tre ore dall'inizio del ictus, se la persona è giovane, chiedete che sia fatta una risonanza magnetica per verificare se è possibile fare un trattamento con trombolisi. Questo trattamento, se appropriato, può salvare la vita del vostro familiare o preservarlo da una vita di invalidità.
2. Accertatevi che il vostro familiare assuma i farmaci che gli sono stati prescritti e cominciate a ricostruire quanto avvenuto con l'aiuto dei medici
3. Chiamate gli amici per stare con voi. Rendetevi conto che siete traumatizzati e due paia di orecchie sono meglio di uno. Qualcuno, preferibilmente uno con le idee chiare, può prendere nota di tutto al posto vostro.
4. Quando la persona colpita da ictus è ricoverata in ospedale probabilmente sarà prima in terapia intensiva e poi passerà in reparto. A quel punto il caregiver più adatto deve essere già stato individuato. Chiunque sia ricoverato ha bisogno di qualcuno che lo assista e salvaguardi il suo benessere. Ancora di più le persone con ictus che possono avere grosse difficoltà comunicative e di comprensione oltre che di mobilità e quindi hanno bisogno di qualcuno che li aiuti a compiere il percorso.

Prima assegnazione del lavoro: individuare una figura che vi assista negli aspetti burocratici

Cap.2.2. Terapia intensiva - Mantenete la calma

Checklist

1. Prendetevi cura di voi stessi prima di tutto.
1. Prendete molti appunti.
2. Riponete gli appunti in un posto sicuro facile da ritrovare.
3. Prendete contatto il datore di lavoro della persona per informarlo di quanto è avvenuto.
(...)

E' molto probabile che in questa fase molti amici e familiari vengano in vostro aiuto. Sentirete la preoccupazione, l'attenzione e la cura delle altre persone...ci sarà chi vorrà venire in visita e chi offrirà il proprio aiuto. Accettate tutto. Soprattutto le offerte di aiuto. Radunate le persone che possono stare insieme al vostro familiare perché voi possiate prendere appunti quando ci sono i dottori e ricordino agli infermieri e a chiunque che, secondo quanto scritto in cartella (casamai se lo fossero scordati), questo paziente non può muoversi, non può mangiare cibi solidi, non capisce, non parla, ecc. ecc.

Non cercate di fare tutto voi. Risparmiatevi, vi servirà. Dovete conservare le energie e dormire molto. Chiedete al vostro dottore dei farmaci che vi concilino il sonno, se necessario. Non permettete a nessuno di liberarsi del suo senso di colpa con un'offerta di aiuto retorica. Alla domanda "C'è qualcosa che posso fare?" rispondete sempre "Sì". E non dimenticatevi di ringraziare moltissimo mentre chiedete ancora un altro piccolo favore "Prendi i francobolli, porta questa busta all'ufficio postale, porta i vestiti in lavanderia. Per favore!"

Procuratevi un taccuino. Meglio due. Etichettateli chiaramente. Quest'esperienza per caregiver sarà la più dura che avrete mai fatto. Investite in una macchinetta che fa i buchi nei fogli se non ne possedete una, e alcuni cartoncini separatori. Suddividete e conservate ogni pezzo di carta e ogni documento con le annotazioni (con i nomi le date le ore, per ogni incontro con il personale medico). Potreste utilizzare anche un registratore (chiedete sempre il permesso di usarlo "Posso registrare questo colloquio? Di solito confondo le cose!") per avere una più accurata testimonianza delle consegne dei medici, con le risposte esatte alle domande che avete fatto. Questo vi risparmierà problemi quando tornerete a casa con il vostro familiare che "ricorda con precisione" ciò che ha detto il dottore.

Usate il secondo taccuino per annotare ogni prescrizione terapeutica, per le ricette e per le ricevute. Avete diritto di farvi spiegare i risultati di tutti gli esami svolti e tutta la documentazione medica. (...). Tenete sempre aggiornato l'elenco delle cure, dei dosaggi e delle prescrizioni, cercate di compilare una storia clinica accurata del vostro familiare. Vi sarà necessario ogni volta che incontrerete un medico, un terapeuta o dovrete portare in ospedale il vostro familiare. Potrebbe essere utile mettere questa lista dentro a un computer così che sarà facile aggiornarla e stamparla quando necessario. Cercate di archiviare accuratamente tutta la documentazione.

E se tutta questa organizzazione risultasse troppo faticosa per voi, soprattutto in un momento già così stressante, cercate qualcuno che possa aiutarvi in questo compito; altrimenti mettete ogni pezzo di carta e ogni documento in una scatola e occupatevi di tutto questo quando avrete la mente più riposata. Mettete la scatola in un posto facile da ritrovare. Ci sarà un momento in cui sarete in grado di trovare cinque minuti per occuparvi di questa cosa.

(...)

[Cap. 2.3. Ricovero in Reparto - Siate vigili](#)

Checklist

1. Fate le domande. Assicuratevi che le risposte vi soddisfino completamente.
1. Chiedete una valutazione della funzione deglutitoria.
2. Ora comincia la fase riabilitativa. Bisogna essere determinati.
3. Mantenete un atteggiamento positivo ma siate realistici.

4. Non permettete che si facciano dei commenti negativi di fronte al vostro familiare.
5. Può non essere in grado di parlare ma potrebbe capire.
6. Ove possibile, rendete piacevole l'ambiente ospedaliero con tutti i confort che si possono avere a casa.

(...)

Non c'è tempo per essere timidi o riservati. Ci sono momenti della vita in cui è importante pretendere di sapere ciò che non sapete. Come adesso. Rispetto all'esperienza del ictus in questo momento siete l'equivalente di un bambino di due anni e vi comportate come tale. Chiedete spesso "Perché accade questo? Come mai?" anche 100 volte al giorno come fa un bambino. Liberatevi dall'eccesso d'ira se le cose non vanno come vorreste. Ma sappiate essere anche un po' decisi e andate dalle autorità competenti se ritenete che qualche operatore si sia comportato male. D'altra parte ringraziate con abbracci e complimenti coloro che lo meritano. Se non riuscite a trasformarvi in persone aggressive, non cercate di sforzarvi troppo, piuttosto chiamate qualcuno che vi possa aiutare ad affrontare la vostra battaglia. Non siate piagnucolosi. A nessuno piace un piagnucolone, qualsiasi età abbia. State lottando per la vita di qualcuno che amate e meritate rispetto da tutti.

L'ictus può essere difficile da accettare emotivamente, ma per quanto riguarda le problematiche fisiche la parte relativa alla deglutizione può essere il primo problema da considerare. I muscoli di una parte del corpo possono non funzionare correttamente e l'opposto di quello che pensi è vero: la maggiore attenzione deve essere posta all'ingestione dei liquidi, infatti, l'acqua e i fluidi tornano su o peggio sono aspirati nei polmoni. Spesso il cibo deve essere frullato fino a quando il logopedista effettuerà un'esame della deglutizione del vostro familiare. In quest'esame gli operatori controllano come vengono ingeriti cibi solidi e liquidi... e solo se l'esame è negativo alla persona è consentito di mangiare normalmente. Non disperate se questo non è possibile, non significa che il vostro familiare non mangerà più. Anche in questo caso, infatti, si possono ottenere ottimi risultati svolgendo un programma riabilitativo.

Parlando di riabilitazione, si tratta di attività (fisioterapia e logopedia) che dovrebbero iniziare prima possibile, non appena il paziente è in grado di tollerarle. I fisioterapisti si prendono cura delle gambe delle braccia, dell'aspetto motorio, mentre il logopedista si prende cura della comunicazione verbale e della deglutizione del paziente. Nelle strutture che comprendono in organico un terapeuta occupazionale, potrebbe essere utile svolgere un programma di terapia occupazionale (che non c'entra niente con l'attività professionale). Infatti, non conta se il paziente è un dottore, un avvocato, un capo indiano. Dopo l'ictus il lavoro principale potrebbe essere costituito dall'imparare a vestirsi, lavarsi i denti, svolgere le abilità basilari della vita facendo fronte all'invalidità che l'ictus ha procurato. Di queste cose dovrebbe occuparsi un terapeuta occupazionale.

È importante che tutte le parti del corpo che non funzionano siano messe in moto come se funzionassero normalmente. Questi esercizi di "mobilizzazione passiva" vi

possono essere insegnati dai fisioterapisti le cui istruzioni potreste inserire nel solito taccuino. Le vostre mani si metteranno al lavoro fino a quando voi sarete quello/a con entrambe le mani che funzionano. E oltre ad essere a utili fisicamente, con le vostre mani potrete comunicare messaggi d'amore al vostro familiare. Tutto ciò serve perché se il cervello recupererà abbastanza da far muovere nuovamente gli arti, questi dovranno essere pronti rispondere. "Ho scordato come si fa" è raramente una buona scusa in qualsiasi situazione, quindi andate avanti con coraggio e non permettete ai muscoli di dimenticare come muoversi.

Indovinello: quale è l'unico lusso di cui potete approfittare quando il vostro familiare in ospedale (ma non lo capirai fino a quando non sarà tornato a casa)?
Risposta: il tempo! Approfittate di questo tempo per mettere in ordine la vostra vita.

Nelle lunghe sere di silenzio, ragionate su chi dovete contattare perché potrebbe esservi d'aiuto:

L'assistente sanitario presso l'ospedale:

Avete bisogno di una serie di informazioni su come muovervi, su quali agevolazioni chiedere, quali pratiche far partire, insomma come procedere con tutte le scartoffie burocratiche. Se necessario cercate il nome e numero di telefono di un'assistente sociale che possiate chiamare regolarmente. Può diventare il vostro migliore amico. Avere una persona di riferimento è preferibile a trovarne una nuova ogni volta che avete bisogno.

Il datore di lavoro del vostro familiare:

Discutete dell'eventuale ripresa del lavoro o della possibilità di attivare una prepensionamento per motivi di salute da (fatevi aiutare anche in questo dagli assistenti sanitari che vi indirizzeranno eventualmente ad un'assistente sociale). Scoprite quanto possono fare per voi e lasciateglielo fare. Ricordate che la risposta alla domanda "Posso fare qualcosa per te?" è sempre un forte "Sì". Usate tutte le informazioni possibili, per scoprire quali benefici sono disponibili e come applicarli. Ci sono procedimenti che richiedono mesi. Il lavoro burocratico è enorme ma una volta che la richiesta è approvata a volte si ottengono benefici che valgono dalla data d'inizio dell'invalidità. Fate in modo che tutto proceda mentre ancora siete seduti al bordo del letto del vostro familiare. (...)

È ancora, mentre siete seduto nella stanza dell'ospedale, guardatevi intorno pensando al modo di rendere l'ambiente più confortevole. Su una bacheca se possibile esponete delle belle cartoline, appendete le foto dei membri della famiglia, della vostra casa, dei vostri animali preferiti, di una persona amata o un lavoro artistico di vostro nipote; è una buona idea portare un Walkman con delle cassette musicali che piacciono vostro familiare, o un calendario con segnate tutte le date importanti della famiglia (compleanni, anniversari, vacanze). Preparate un libro degli ospiti che i visitatori possano firmare. Non potete contare sulla memoria del vostro familiare o sulla sua capacità di dirvi chi è passato a trovarlo. Firmate anche voi, sarete in grado di capire quanto tempo avete passato in ospedale.

E poi, quel terribile campanello per chiamare l'infermiere può causare più problemi e frustrazione di quante cause lo stesso ictus. "Per chiamarmi preme il campanello!" può sembrare una richiesta facile, ma per una persona con ictus può essere complicato quanto fare un calcolo elaboratissimo. Ci si dimentica spesso che la persona con ictus ha sovente problemi di comunicazione, e magari non riconosce neanche il campanello. È necessario che prendiate degli accorgimenti. Prima di tutto assicuratevi che il campanello sia localizzato dalla parte del corpo del paziente che funziona in modo che questo possa raggiungerlo. Il campanello è collegato un cavo, legate quest'ultimo alla testata del letto. Se c'è una televisione e il telecomando viene messo vicino al campanello, lasciate un biglietto con delle scuse. Circa 150 volte al giorno il vostro familiare potrà premere il bottone di aiuto quando invece sta cercando di cambiare canale!

Mettete un segno sul muro o sul letto in modo che chi vuole aiutare paziente sappia qual è la parte del suo corpo che non funziona e quindi da che parte vanno messe gli oggetti che lui deve prendere, ad esempio il campanello, il bicchiere o la bottiglia. Se possibile (chiedendo il permesso) lasciate un biglietto appeso al muro con su scritto "paziente incapace di parlare". Sarà utile per gli operatori che non leggono la documentazione medica. Se è il caso, assicuratevi che il personale infermieristico sappia che il paziente non riesce rispondere alla domanda "posso aiutarti?"

Cap. 2.4 Problemi comuni: come trattarli

AFASIA

L'afasia è il termine medico usato per indicare un danno comunicativo che consiste nell'incapacità di esprimersi con la parola, di scrivere o di gesticolare (afasia espressiva) e/o nell'incapacità di capire il linguaggio scritto o parlato (afasia ricettiva). Questo solitamente avviene a coloro che hanno avuto un ictus che ha colpito la parte sinistra del cervello e quindi la parte destra del corpo. Il livello di gravità varia da paziente a paziente; si può andare da una perdita completa della parola (afasia grave) alla difficoltà occasionale nel trovare la parola giusta o nell'usare le parole correttamente (afasia espressiva leggera). I problemi di afasia ricettiva possono variare da un'occasionale malinteso nell'ambito della parola a una completa incapacità a capire la totalità delle parole dette dagli altri.

La maggior parte delle persone con afasia sono mentalmente integre e non hanno perso l'intelligenza o il buonsenso. Ciò rende l'afasia un disturbo molto frustrante. Le persone sanno cosa vogliono dire ma non riescono. Hanno il problema di insieme i propri pensieri nel parlare o nello scrivere. Una buona notizia è che l'afasia non peggiora a meno che non sopravvenga un altro ictus o un'altra lesione cerebrale. Quasi tutte le persone migliorano, come e quando succederà non si può sapere e ogni persona è un caso a sé. Il primo traguardo è imparare ad affrontare il problema e a comunicare efficacemente nonostante l'afasia. Il logopedista può indicarvi come fare a raggiungere questo primo successo.

Ecco alcuni suggerimenti per affrontare l'afasia:

1. fornite alla persona un campanello per le chiamate, come quello che si trova alla reception degli alberghi, oppure il campanello di una bicicletta o altri strumenti che fanno rumore e possono essere utilizzati dalla persona per richiedere attenzione.
2. può essere utile anche un indicatore con laser
3. procuratevi un vocabolario illustrato, dei tabelloni con le lettere fondamentali che possono aiutare la persona ad esprimere i suoi bisogni oppure chiedete al logopedista di procurarvi dei cartoncini con le figure fondamentali che si riferiscono ad oggetti di cui paziente potrebbe avere bisogno: padella, acqua, o che riportano messaggi che il vostro familiare potrebbe voler segnalare del tipo grazie, mi dispiace, ti amo, aiuto.
4. mettete un'etichetta su tutti di oggetti della stanza (telefono, lampada, tivù, bicchiere, libro...). Nominate ogni cosa che toccate nel momento in cui la state usando. Le persone con afasia spesso non ricordano il nome di certe cose o i numeri. Possono chiamare ogni cosa con lo stesso nome, es. "chiave" o con il nome di una persona e sebbene sappiano che la cena è alle sei possono dirvi di avere mangiato alle 10 in punto (convinti di dire 6). Parlate lentamente e chiaramente, ma non a voce molto alta perché le persone possono ancora sentirvi. Parlate uno alla volta. Essere afasici in una stanza piena di gente è come avere tante televisioni posizionati su diversi canali allo stesso tempo. È impossibile, e irritante per una persona afasica, seguire più discorsi contemporanei.
5. presumete che vostro familiare possa capire anche quando tutto sembra dimostrare il contrario quindi non dite niente di negativo o niente che non vorreste forse ascoltato dal vostro familiare
6. incoraggiate il vostro familiare a parlare anche se le parole che produce non sono corrette e anche se spesso ripete quello che dite voi. Non parlare per paura di imbarazzarsi è peggio del provare e non riuscire a farlo bene. Cercate di non sostituirvi troppo alla persona che cerca di parlare, parlando al posto suo, la pratica continua è necessaria per recuperare
7. spesso una persona con afasia non riesce a parlare ma riesce comunque a cantare. Fategli ascoltare qualche musica che gli piaccia e fatelo provare. Scegliete canti festosi (N.d.T. esiste anche una terapia che sfrutta questa abilità del paziente)
8. se possibile tenete accesa la TV quando non c'è nessuno dei dintorni. Se avete la possibilità di mettere dei sottotitoli fatelo, è un buono stimolo per il cervello.
(...)

N.d.T.: La nostra associazione ha fatto degli opuscoli con dei suggerimenti per comunicare con una persona afasica, richiedili, sono gratuiti.

LUSSAZIONE

Se la spalla dalla parte colpita non viene sostenuta, se si lascia pendere il braccio a peso "morto" morto, se ne causerà la fuoriuscita. I fisioterapisti con il loro lavoro

impediscono che questo accada, quindi se non viene svolta fisioterapia cercate di scoprire perché. Fatevi spiegare e mostrare dal fisiatra e dal fisioterapista quale dev'essere la posizione di riposo del braccio colpito e come usare il cuscino per prevenire la sublussazione della spalla.

DISTURBI DELLA PELLE

Occorre proteggere la pelle del vostro familiare dalle screpolature, muovendo spesso il suo corpo, tenendo la pelle pulita, aerata e asciutta e trattando le macchie rosse e le piaghe non appena appaiono. L'uso frequente della padella può causare un'irritazione della pelle. I pannoloni per adulti possono essere un'idea migliore.

PERDITA DELLE URINE E PROBLEMI DELLE FUNZIONI INTESTINALI

Spesso dopo un ictus, le persone fanno fatica a dominare o sono incapaci di controllare la fuoriuscita dell'urina, e lo stesso vale per la funzione intestinale. Mentre tutto ciò potrebbe essere causato da un danno alla parte del cervello che presiede al controllo di queste funzioni, potrebbe non essere un problema di vera incontinenza quanto piuttosto un problema di comunicazione. Il paziente può essere incapace di comunicare il suo bisogno di svuotare l'intestino. È importante che il caregiver si renda conto di questa situazione e collabori con gli infermieri.

DEPRESSIONE E PROBLEMI EMOTIVI

L'ictus, come la morte, rappresenta una perdita catastrofica personale. L'unico modo per guarire, per essere in grado di affrontare il problema è attraverso un doloroso processo che comprende diverse tappe. Il percorso prevede diverse fasi, che si possono presentare in qualsiasi ordine: una fase di choc, rabbia, sollievo, depressione, rifiuto, afflizione, accettazione e commozione. Il dolore è un'esperienza molto personale che richiede tempo e tanto lavoro. Per di più non c'è un modo socialmente accettabile di addolorarsi per una persona che è sopravvissuta alla morte. La persona deve essere incoraggiata a tirare fuori il dolore per la sua perdita, è una catarsi naturale terapeutica verso una progressione nella vita. In un certo senso l'ictus può essere più devastante della morte stessa perché si mantiene sempre vivo il ricordo di come era la vita precedentemente. La reazione più comune generalmente è la depressione alla quale seguono rabbia e frustrazione. Per chi sopravvive all'ictus, il rischio depressione è spesso aumentato dal fatto che l'ictus stesso altera la chimica del cervello e in un certo senso "svuota" il cervello degli elementi chimici naturali che controllano generalmente il tono dell'umore. L'unico modo per superare i sentimenti di rabbia, senso di colpa e tristezza è viverli fino in fondo e cercare un consiglio medico circa l'eventuale utilizzo di antidepressivi da poter assumere sia per il paziente sia per il caregiver (anche voi potreste essere addolorati e molte delle cose dette potrebbero essere applicate anche a voi). Gradatamente, con compromessi, comprensione e aiuto da parte della famiglia, degli amici, dei dottori e persino con i farmaci antidepressivi, si riuscirà ad affrontare tutto questo.

Cap. 2.5. Conclusione della fase acuta

Per il caregiver è importante sapere che essendo legati da un rapporto d'affetto al nostro caro possedete tutti i requisiti per prendere le giuste decisioni sia durante la fase acuta del trattamento intensivo sia nelle fasi successive. Nonostante lo shock, il dolore e il terrore che state provando dovete fare molte domande, sfidare a volte il consiglio dei medici per cercare opzioni alternative e comunque avere più opinioni da considerare quindi agire secondo il vostro buon senso.

Il fatto che siate fisicamente ed emotivamente stanchi rende tutto più difficile. Siate consapevoli della possibilità che dottori infermieri e terapisti non sanno proprio tutto. Fattori economici, ego professionale e spesso mancate consapevolezze sui migliori processi di cura per le persone con ictus, possono essere i fattori guida nelle loro decisioni. Solo il buon senso del caregiver e il suo impegno verso il familiare unito alle osservazioni personali, al coraggio e alla volontà di trovare sempre nuove risposte, vi metteranno in condizioni di capire se la cura prescritta è la migliore per il vostro familiare. Abbiate fiducia in noi stessi e non siate mai imbarazzati o timorosi nel lottare per ciò che credete sia giusto.

Cap. 3.1. La scelta di un servizio riabilitativo

Dopo che la persona con ictus è stata in ospedale un tempo sufficiente da uscire dalla fase di emergenza viene il tempo di pensare alla riabilitazione. Come decidere dove andare per avere la migliore cura riabilitativa? Se si deve scegliere fra una riabilitazione in regime di ricovero oppure una riabilitazione ambulatoriale o ancora una riabilitazione eseguita a casa, accade che molti caregiver optino per una riabilitazione in regime di ricovero. Il periodo post-dimissione è infatti abbastanza stressante senza che si debba avere a che fare anche con l'ulteriore stress di trasportare un paziente che problemi di mobilità dalla casa all'ambulatorio riabilitativo; un paziente che magari è molto debole e che quindi fatica a reggere trasferimenti ripetuti diverse volte la settimana. Inoltre questa decisione è condizionata anche da fattori economici *(N.d.T.: in ogni caso al momento delle dimissioni, prima di scegliere e proprio per scegliere meglio, è necessario parlare attentamente con il neurologo, il fisiatra, il fisioterapista e il logopedista per capire qual è il margine di recupero del percorso riabilitativo)*.

Una volta un fotografo professionista disse che per ottenere le foto migliori occorre solo comprare la macchina fotografica migliore. Più' care e sofisticate sono le lenti, migliori saranno le fotografie. Ma nel mondo riabilitativo potrebbe non essere così semplice. Chi vi consiglia potrebbe non essere informato su quali sono i servizi più efficaci, oppure potreste essere indirizzati a servizi riabilitativi rispetto ai quali gli operatori hanno degli interessi personali. È importante che voi facciate molte indagini per capire dove e a chi rivolgervi e quali coperture finanziarie sono disponibili. (...)

Il primo fattore determinante nel processo di scelta è la vostra residenza e le risorse disponibili nel territorio circostante. Nella vostra zona potrebbe non esserci alcuna risorsa. (...) Continuate a fare domande. Molti hanno avuto esperienze simili o conoscono qualcuno che c'è già passato. Iniziate a parlare per primi e vi torneranno indietro molte informazioni. I primi destinatari delle vostre domande devono essere comunque gli operatori del mondo sanitario quindi personale medico, infermieristico e riabilitativo. Chiedi a qualunque dottore, infermiere o terapeuta, non importa la sua specializzazione: "Se avessi avuto un ictus, dove vorresti essere mandato a fare la riabilitazione?" Avrai dei suggerimenti utili magari anche del tipo "Qualsiasi posto ma non quello... non ci porterei mai nessuno".

Manderesti tuo figlio in una scuola che non hai mai visitato? Compreresti una casa scegliendola su un opuscolo? Le visite personali al servizio riabilitativo sono una necessità assoluta. Avrai modo di fare delle osservazioni in prima persona: è pulito? Ci sono dei medici sul posto? Ogni quanto possono visitare i pazienti? Cosa succede in caso di emergenza medica? Ricordati che prima di tutto un servizio riabilitativo deve soddisfare i bisogni medici del paziente. Quanti pazienti con ictus sono ricoverati in questa struttura? Che tipo di riabilitazione offre questo servizio? Il personale è qualificato? Quante ore si dedicano alla terapia? Che cosa fanno i pazienti nel resto della giornata? Qual è la percentuale di pazienti che da quel posto viene istituzionalizzata e quanti sono quelli che tornano a casa? C'è la televisione? Se questo

particolare è importante per il vostro familiare chiedete! Potreste pensare che sia poco importante ma chi vive la condizione dell'afasia può beneficiare della familiarità legata a certe intrattenimenti tipici della vita di prima. Del resto la presenza di attività ricreative presso un servizio è un buon indicatore del comfort che la struttura stessa sceglie di fornire ai propri pazienti. Certo non state cercando un club esclusivo ma il vostro obiettivo è trovare un posto nel quale il vostro familiare non sia trattato con un pacco di riso su uno scaffale. Fate caso all'età media dei pazienti ricoverati. Se il vostro familiare non ha neanche 50 anni un posto pieno di ottantenni non sarà l'ambiente più adatto.

C'è molto da dire rispetto alla convenienza geografica della sede della struttura che sceglierete. Se le visite sono fondamentali per il vostro familiare, cercate di non spedirli lontano dal loro ambiente naturale. Guidare nel traffico potrebbe non essere un problema per voi ma per altre persone sì, specialmente per persone anziane per le quali potrebbe essere difficile raggiungere il vostro familiare. Certamente comunque l'aspetto prevalente nella vostra decisione sarà la qualità del servizio offerto dalla struttura....se sarà il caso rinuncerete ai visitatori.

Comunque, a meno che un servizio riabilitativo sia completamente incompetente (in quel caso è improbabile che abbia i requisiti di certificazione di qualità) potete essere relativamente certi che venga comunque fornito un trattamento di base terapeutico ma probabilmente a voi toccherà lavorare un po' di più e non avrete la possibilità di riposare comodamente. Cercate di essere presente spesso oppure sollecitate un amico o un parente a dividere con voi l'impegno di controllare la qualità del trattamento... per di più, chi lo sa? Magari un terapeuta di grande talento e comprensione si trova proprio nel posto più improbabile. (...) Inoltre ricordate che il recupero dall'ictus solo in parte è dovuto alla terapia. Anche se non viene documentato nel dettaglio, una grande percentuale del recupero accade in ogni modo, poiché alcune vie nervose del cervello iniziano a ricostruirsi in un lento processo naturale. Ricordate quanto abbiamo già detto, non esistono due percorsi uguali di recupero dall'ictus. E ancora ricordiamo che la migliore terapia del mondo di solito non è sufficiente ad aiutare la maggior parte delle persone a recuperare completamente..... così come la più mediocre delle terapie non impedirà il recupero e questo non si potrà preventivare fino a che il tempo non sarà passato..... qualche volta si tratta di mesi, a volte di anni fino al momento in cui il recupero diventa più evidente.

Ma che cosa rende un servizio riabilitativo un buon servizio? (...)

Cap. 3.2. Scegliere il servizio riabilitativo

Checklist

1. Rivalutate attentamente la vostra decisione di scegliere quel determinato servizio.
2. Cercate di capire quali terapie vengano svolte e chi sono i terapisti.

3. Consideratevi l'avvocato in carica del vostro familiare e il punto di unione fra il paziente e lo staff medico.
4. Rendetevi conto che il recupero non è veloce; festeggiate i piccoli passi compiuti.
5. Siate una fonte costante di incoraggiamento positivo.
6. Fate in modo che ciò che l'ambiente circostante sia piacevole ma siate consapevoli che lasciare quel posto è spesso ancora più piacevole

A questo punto avete scelto il servizio che ritenete più indicato per il vostro familiare e la riabilitazione comincia. La prima cosa da tenere presente è che questa non è una decisione irreversibile. Se le cose non vanno come aspettavate ricordatevi che come siete entrati nel circuito così potete anche andarne. All'inizio è molto importante che voi siate presenti spesso nella struttura per assicurarvi che il vostro familiare si trovi bene e per consentirgli di familiarizzare meglio con la nuova situazione. Cercate di conoscere chiunque abbia un ruolo nel processo di cura. Siate presenti ad ogni seduta e partecipate attivamente. Fatevi spiegare esattamente dal terapeuta a cosa sta lavorando e con quali obiettivi e poi chiedete sempre come potete essere d'aiuto e quali compiti potete svolgere nei momenti in cui la terapia non viene effettuata ad esempio nel fine settimana o durante le vacanze. Chiarisci bene il tuo ruolo perché alcuni vogliono la migliore cura della persona familiare altri vogliono aiutare in prima persona; il terapeuta deve sapere che tipo di persona siete e quale collaborazione siete disposti a dare.

E' anche importante considerare che - a seconda delle condizioni di salute del vostro familiare - a quest'ultimo può risultare difficile comunicare verbalmente i propri bisogni o le proprie sensazioni (magari dolorose) al terapeuta. Per questo motivo, nell'ambito dei primi due incontri può essere utile collaborare con il terapeuta per trovare un metodo comunicativo efficace grazie al quale il vostro familiare possa esprimere il grado di dolore o di disagio che prova durante la terapia. Ci si può mettere d'accordo su un segnale della mano, delle dita o un battito delle ciglia. Non importa quale metodo, l'importante è che sia possibile un qualche tipo di scambio, e di dialogo comprensibile per entrambi. Voi potete essere utili perché conoscete meglio di tutti il vostro familiare quindi cercate di conoscere il terapeuta e fategli capire i disagi fisici e i bisogni emotivi del vostro caro.

Cap. 3.3. Valutare le competenze del terapeuta

10:00 seduta di terapia individuale

10:05 chiesto notizie su dove si trovi il terapeuta. Nessuna risposta

10.10 avvisati: il terapeuta sta arrivando

10.22 il terapeuta arriva e si guarda intorno cercando un collega

10.30 la terapia inizia. Il terapeuta richiede a X. di sollevare per 12 volte la gamba. Ma X può contare fino a 12? Può sollevare la gamba? Sa cosa significhi "sollevare" la gamba? Il terapeuta va via prima di aver avuto la risposta a queste domande.

10.40 il terapeuta ritorna, scuote il paziente, chiede se ha fatto i dodici sollevamenti "Si" è la risposta. Ma avrebbe dovuto essere "No".

Se queste sono le annotazioni che state prendendo e il terapeuta sta agendo nel modo che descrivete sul taccuino, immaginate ciò che accade quando voi non siete presenti. E per questo motivo che dovete essere spesso presenti. Non appena vi rendete conto che c'è qualche problema, fate qualcosa subito. Valutate se il problema è con il terapeuta o con qualcun altro e chiedete un cambiamento di figura. Qualche volta c'è un conflitto di personalità fra il paziente e il terapeuta. Mentre voi non siete qualificati per giudicare l'esperienza tecnica del terapeuta, certamente potete dire se quest'ultimo è impaziente, sprezzante, apatico, crudele, negligente, severo o solo schietto con il vostro familiare. Dovreste però essere consapevoli che molti terapeuti sono necessariamente severi per motivare il paziente che altrimenti non sarebbe motivato; cercate di osservare attentamente. E' comunque abbastanza certo che un paziente esprimerà una grande antipatia per un terapeuta eccessivamente duro o che lo sfida. La sfida tra il paziente e il terapeuta deve essere sempre produttiva. Non è un matrimonio...è ancora più importante! C'è una vita in gioco! Alcuni pazienti si trovano meglio con terapeuti uomini piuttosto che donne (generalmente i pazienti maschi circondati da più figure femminili nella loro vita quotidiana hanno bisogno di una presenza maschile). Sulla base di quanto da voi annotato sul vostro taccuino (ad esempio che una seduta di un'ora in realtà dura 20 minuti), avrai dei validi motivi per chiedere un cambiamento del personale. Se la vostra documentazione dimostra che l'équipe non sta operando con efficienza prendete un appuntamento con il direttore sanitario ed esponete il vostro problema. Ricordate a loro e a voi stessi che come siete entrati potete uscire. Se non ci sono servizi alternativi, minacciate di andare dalla figura di più alta responsabilità. Tutto ciò può risultare sgradevole ma è necessario lottare per ciò che sapete essere giusto. Il vostro familiare merita di ottenere una buona terapia che lo aiuti a mantenere in buone condizioni il corpo lo spirito e la mente inclusi il tono muscolare, la flessibilità, la coordinazione, la capacità motoria, la cognizione e la parola. Una buona riabilitazione mira a questi risultati. Ricorda ai responsabili della struttura questi tuoi diritti fondamentali e fai capire che intendi fare ciò che è necessario per ottenerli. I vostri diritti sono garantiti dal fatto che voi volete bene a una persona che non può lottare per se stessa. Un buon servizio riabilitativo terrà presente la vostra opinione. Voi siete gli unici che sanno che persona è il paziente e chi era prima dell'ictus.

Una cosa importante da considerare è che persino se hai trovato il migliore servizio riabilitativo con i migliori terapeuti del mondo, il progresso nel recupero dell'ictus sarà molto lento e si misurerà su incrementi minimi. Niente avverrà rapidamente. Parlare, camminare, muovere il braccio colpito, niente di tutto ciò che vorreste accadrà dall'oggi al domani anche se la terapia è tempestiva e il terapeuta lavora per ogni minuto del suo tempo. I risultati spesso variano da individuo a individuo. Ricorda quanto abbiamo già detto, dopo un ictus i percorsi sono raramente simili. Sfortunatamente non c'è una tabella prestabilita per determinare il grado di recupero e quanto succederà al vostro familiare. Comunque il recupero non si esaurisce in tre mesi o tre anni, ma continua per tutta la vita. Magari adesso pensate che il recupero

sia lento ma ci sarà un giorno in cui sarà ancora più lento, battete il ferro finché è caldo, usate questo tempo saggiamente e per un maggior vantaggio del vostro familiare. Assicuratevi che chiunque intorno al vostro caro agisca nel modo più utile. Non c'è posto per le cose negative in questo scenario. Cercate assolutamente di non fare paragoni con altri durante il percorso terapeutico. E di questo devono essere consapevoli tutti: amici e parenti. Dovete ricordare che ogni cervello recupera con un ritmo e un grado diverso, non importa quanto sia motivato il paziente, quanta terapia sia stata fornita ed è chi, non permettete comunque che la parola MAI sia pronunciata. Se il vostro familiare sta ricevendo delle cure per rilassare i muscoli o delle medicazioni, assicuratevi che queste siano fornite nel momento migliore; è certamente più facile fare gli esercizi fisici nel momento in cui non si prova dolore, così assicuratevi che per quanto possibile che queste medicazioni non siano svolte senza alcuna considerazione di quando avrà luogo la terapia fisica. A volte i dottori e gli infermieri non ci pensano.

Poiché il progresso così lento, è molto importante incoraggiare continuamente il vostro familiare a lavorare e a non arrendersi. Festeggiate ogni progresso non importa quanto sia insignificante. Prendete un grande calendario e segnate tutti la data dell'ictus e tutti gli eventi importanti che avete vissuto: primo pasto solido, primo passo, ecc..... fate in modo che il vostro caro sia consapevole della data, del numero e del nome dei giorni e dei mesi che spesso tende a dimenticare. Ciò lo aiuterà nella consapevolezza del tempo che passa. Nei momenti di scoraggiamento è utile dire: "Guarda qui...due settimane fa non potevi farlo. Ora sei un esperto nel...". Quando qualcosa di importante accade (primo passo, primo barlume di movimento) fate una festa! Prendete dei palloncini, cibo e bevande, per una simile occasione. L'impazienza è una grande determinante dell'ictus così è importante non posticipare mai queste feste. Mostrate al vostro familiare quanto siete orgogliosi di lui ora, e non dimenticate di scrivere ogni evento sul calendario, circondato da una stella rossa. Fate delle foto o dei video perché è quasi garantito che vorrà rivedere il proprio progresso. Loro ricordano com'erano prima dell'ictus e sono costantemente consapevoli di non essere più così. Cercate fortemente di tenere il vostro familiare consapevole della sua presenza nel mondo. Guardate le notizie di attualità, discutetele, ascoltate la musica insieme. Parlate di ciò che state vedendo, facendo, ascoltando. Parlate della famiglia, degli amici, di tutte le cose di cui normalmente avreste parlato e con lo stesso tono di voce che eravate soliti usare. Sì, i vostri familiari hanno sofferto di un ictus ma hanno bisogno di sapere che il mondo intorno a loro è ancora là e aspetta il loro ritorno. Proprio come avete fatto durante la fase del ricovero in terapia intensiva, decorate la stanza del vostro familiare nella struttura riabilitativa. Appendete le foto degli amici e della famiglia. Questo aiuta i pazienti a ricordare chi sono e allo staff di accedere ad un'altra dimensione della persona che giace in quel letto: questa era una persona attiva con una sua famiglia, questa è una persona amata. Inoltre le foto stimolano mentalmente, così come il giornale se la persona è in grado di leggere.

Se possibile accompagnate il vostro familiare fuori dalla stanza per farlo camminare lungo il corridoio. Esplorate insieme ogni angolo. Cercate di farlo uscire il più possibile. La stanza serve per dormire e riposare, non è un posto per nascondersi e scappare dal

mondo. Non appena vi è permesso portatelo fuori dalla struttura. Se possibile portategli del cibo diverso, non da ospedale. Se non ci sono problemi di deglutizione, un buon pasto costituito dei cibi preferiti del vostro familiare lo conforterà e al contrario dell'opinione dei medici non porterà ad una morte istantanea. E comunque siate prudenti, non esagerate.

Cap. 3.4. Possiamo andare a casa ora?

Vent'anni fa un paziente con ictus restava in convalescenza presso il servizio riabilitativo per molti mesi prima di tornare a casa. Ora non accade più così. I ricoveri durano spesso poche settimane. Il criterio principale che si segue per far tornare il paziente a casa è la possibilità di trasferire quest'ultimo su una sedia a rotelle. Da questo momento il peso è ora tutto sulle vostre spalle, mentre prima c'era chi si occupava della sua cura e del suo nutrimento.

Voi a questo punto generalmente affronterete tristemente uno dei due seguenti scenari, di cui nessuno vi può comunicare la durata:

Primo scenario: il vostro familiare ha recuperato abbastanza per tornare a casa (spesso con tanta assistenza giornaliera) e può continuare con la terapia andando da casa in ospedale, qualche volta con lo stesso servizio di cui si è già avvalso. Secondo scenario: il recupero è limitato, e il vostro familiare richiede un trattamento spesso a tempo pieno. La terapia ha dei costi elevanti e non sempre i servizi possono provvedere.

Cap. 4.1. E ora?

Vi ricordate? Non esiste un ictus uguale all'altro. Ciò significa che non è possibile stabilire uno schema e definire un metodo esatto per percorrere il cammino di guarigione dagli esiti dell'ictus o immaginare quando accadrà qualcosa. Usiamo quindi sempre termini quali "probabilmente", "ci aspettiamo che", "forse", "con ogni probabilità" ma quando arriva il momento di lasciare il centro riabilitativo per tornare a casa, c'è qualcosa su cui possiamo scommettere: potete essere certi del fatto che la vita dopo l'ictus non sarà mai più come era.

Non importa se tornate nella stessa casa, con gli stessi rapporti di parentela (questo membro della famiglia non avrà lo stesso ruolo che aveva prima), o se cambierete casa grazie all'iniziativa di un familiare...ad es. un figlio o una figlia che si prende cura di un genitore fino a quel momento indipendente. Coloro che in passato avevano ricevuto le cure di qualcun altro adesso sono diventati dei caregiver, chi portava i soldi a casa potrebbe non essere più in grado di mantenere il controllo della situazione, il pilastro della famiglia, la roccia, potrebbe essere diventata una persona da accudire. Chi siamo abituati a conoscere in un modo potrebbe essere completamente cambiato oppure la stessa persona di sempre potrebbe trovarsi in un corpo differente. Può volerci del tempo per farsi un'idea della situazione, perché il vostro familiare può avere delle difficoltà a farvi capire che è ancora lì e che è sempre lui (o lei). Tutto ciò è molto frustrante per chiunque sia coinvolto. D'altra parte non c'entra nulla se c'è stato o meno un recupero o quanto recupero ci si possa ancora aspettare. Si può affermare con certezza, anche se il soggetto ha recuperato completamente, che la vita non sarà più la stessa (e notate che il termine recupero completo è giustificato dal fatto che alcuni di noi che hanno sperimentato l'esperienza dell'ictus concordano sul fatto che talune volte, rare, è possibile un recupero completo dall'ictus). Il recupero può durare per tutta la vita con miglioramenti che continuano ad avvenire per anni. Si tratta di un paesaggio in continuo movimento.

Cap. 4.2. Cosa è cambiato?

Il fatto che il vostro familiare non sia più ricoverato non significa che abbia recuperato tutto o che stia del tutto bene come magari pensa di stare. I motivi per i quali è stato dimesso possono essere diversi e non sempre legati alle sue effettive possibilità di recupero (N.d.T.: la dimissione non coincide necessariamente con il raggiungimento del massimo recupero possibile). Un buon servizio riabilitativo garantisce comunque un supporto anche al di là delle dimissioni oppure si adopera perché il paziente entri in contatto con strutture che possono fornire ulteriori servizi riabilitativi utili a proseguire nel percorso di recupero. In ambito di adattamento ambientale, ad es., ciò potrebbe implicare la possibilità che qualche operatore del servizio si rechi al domicilio del paziente o effettui un'intervista molto dettagliata sulla situazione abitativa. Quanti scalini ci sono per accedere alla casa? Quanto distano letto e stanza da bagno? Se la casa è su più piani, si può spostare la stanza da letto al pianterreno? Che genere di ausili potrebbero essere necessari per far svolgere alla persona le normali attività di

vita quotidiana e in regime di sicurezza (es. in bagno)? Potrebbe essere utile che - prima delle dimissioni - il paziente si rechi a passare una notte di "prova" a casa sua per evidenziare eventuali problematiche alle quali si è ancora in tempo a provvedere prima dell'effettivo e definitivo ritorno (es. la disposizione dei mobili, l'installazione di rampe, ecc.). Accertatevi che gli esperti non abbiano tralasciato niente, e fornite tutte le informazioni delle quali siete in possesso per aiutarli a inquadrare bene la situazione.

Ovviamente una persona che ha delle limitazioni nel movimento, richiederà più attenzioni di prima. Usando il buon senso si possono prendere dei provvedimenti in anticipo. Non si è mai abbastanza sicuri circa il tempo di permanenza della disabilità o l'esito del percorso riabilitativo, quindi ovviamente la prima preoccupazione verso cui si cercherà di attrezzarsi è la disabilità fisica. Tuttavia, sono le difficoltà "invisibili", cioè quelle cognitive associate ai problemi emotivi a rappresentare la maggiore difficoltà nel ritorno a casa, ancor più della disabilità motoria. Avere a che fare con la depressione, la labilità emotiva, gli scoppi di pianto in momenti spesso inappropriati, l'impulsività e i mutamenti di personalità, può richiedere un supporto professionale. Niente della vostra vita precedente vi può preparare ad affrontare tutto ciò, imparerete sul campo e alla fine potrete dire di avere imparato a parare tutti i colpi.

Anche i caregiver hanno un limite. Se vi siete presi cura di qualcuno e giorno dopo giorno avete preso decisioni fondamentali, siate consapevoli del fatto che siete indeboliti anche voi. Siete stati colpiti da uno shock, spremuti da situazioni minacciose, e avete agito sotto l'impulso della vostra adrenalina senza pensare a mangiare adeguatamente e a riposarvi ...per giorni avete camminato a braccetto con lo stress e siete sopravvissuti così probabilmente pensate di essere venuti a patti con lo stress. Bene! E' giunto il momento di incontrare una nuova forma di Stress! In questo caso probabilmente non vi colpirà con un colpo brutale e acuto (come quando il vostro familiare ha avuto l'ictus) ma piuttosto vi tormenterà con dei colpetti ripetuti fino a quando non cadrete giù. Magari state cadendo senza accorgervi che il vostro benessere mentale e fisico è quotidianamente eroso dalla situazione. E' importante che voi riforniate costantemente le vostre risorse e capiate che queste non avete la capacità di recupero che avevate prima.

Ristabilite delle abitudini alimentari regolari. Tornate a cibi buoni, salutari, compresa frutta e verdura fresca. Bevete molta acqua. Abbandonate i panini e le merendine dei distributori dell'ospedale. Passerete più tempo a casa, d'ora in poi, e approfittatene per abbandonare le brutte abitudini che avete assunto per sopravvivere in quei giorni di forzata permanenza presso l'ospedale. Inoltre, se il vostro familiare è in grado di alimentarsi normalmente, fornirete anche a lui una dieta migliore. Rallentate il vostro ritmo di lavoro. Riposarsi è più importante rispetto al togliere la polvere, Fare esercizi dovrebbe avere la precedenza sul passare l'aspirapolvere. Avrete molte nuove responsabilità che vi porteranno via del tempo, dunque imparate velocemente a perdonarvi e a non essere imbarazzati se c'è un po' di lana sotto il vostro divano.

Cercate di pensare positivamente. Con i vostri pensieri avete la possibilità di rendere

la vostra vita migliore o peggiore. Non restate attaccate a pensieri pessimisti o vittimismo del tipo "se soltanto non fosse successo...". Se non ce la fate da soli chiedete aiuto. Cercate gruppi di supporto, di auto-aiuto o rivolgetevi ad un amico fidato o addirittura ad un consulente professionista. Sotto la supervisione di un medico potreste beneficiare di una cura antidepressiva o ansiolitica. Cercate di non sentirvi timidi o imbarazzati nel cercare aiuto o supporto in qualsiasi forma perché probabilmente questo salverà il vostro benessere mentale.

I caregiver e le persone con ictus, in seguito alla loro esperienza, possono avere dei problemi con il loro credo religioso. In questo caso è importante ottenere un aiuto esterno che vi guidi in questo percorso verso un ritrovato equilibrio.

Cap. 4.3. La cosa più importante è la sicurezza

Dopo la dimissione vi saranno state date tutta una serie di raccomandazioni dal personale rispetto a come renderla sicura. Il bagno è il punto più importante da considerare a causa del suo spazio necessariamente limitato e delle numerose superfici dure che circondano chi vi soggiorna. Sembra il teatro ideale di un incidente domestico. Un buon suggerimento potrebbe essere installare dei maniglioni che rendano l'uso della toilette e della doccia più sicuro. Ci vorrà un po' di tempo magari a recuperare i maniglioni e a trovare qualcuno che le installi (non è un lavoro che può fare chiunque) così potreste avere la tentazione di non metterle essendo questo un bisogno solo temporaneo (perché pensate che il vostro familiare sarà presto più forte, avrà più equilibrio, sarà in grado di muoversi meglio) oppure pensate di non averne bisogno dato che in qualsiasi momento ci sarete voi a dare una mano ma quest'idea è sbagliata. Dovete partire dall'idea che ogni bisogno sia "per sempre", e fare ogni sforzo per mettere in atto tutti i migliori accorgimenti per rispondere a questi bisogni. Probabilmente dovrete in ogni modo essere lì presenti ma avrete comunque bisogno di tutto l'aiuto possibile. E' meglio avere degli adattamenti che dopo un po' non usate piuttosto che passare dei mesi senza aiuto. Attrezzature e adattamenti adeguati possono rendere tollerabile un lavoro spiacevole. Altri adattamenti utili per il bagno potrebbero essere una sedia da doccia, una panchetta per uscire dalla vasca, un bidè portatile, una doccetta manuale, degli adattatori per il WC, dei tappetini anti-sdrucchiolo, spugne e attrezzature per lavarsi con maniglioni allungati, un dispenser per il dentifricio che si possa usare con una sola mano, spazzole a ventosa per pulirsi le unghie ... (N.d.T.: per informazioni sui rivenditori di ausili potete rivolgervi alla nostra Associazione che vi procurerà diversi cataloghi).

Cap. 4.4. Una legge ha stabilito che voi...

Tipicamente gli ospedali rimandano le persone a casa, nel mondo reale, armate esclusivamente di una serie di fogli di carta pieni di indicazioni, come se la vita si potesse gestire con un manuale di 50 pagine. Se seguite i loro suggerimenti, tutto andrà bene. Prendere i farmaci alle 8.00, fare esercizi alle 8.15, vestirsi alle

9.00...invece noi con questo manuale vi autorizziamo a deviare dal programma prescritto. Il vostro familiare non morirà se avrete la necessità di modificare il programma che è stato messo in piedi per voi. Se va bene a voi, andrà comunque bene. Per intenderci, va bene a volte metterci tutto il tempo necessario a che il vostro familiare si metta le calze da solo come esercizio per l'autonomia, ma andrà bene lo stesso se a volte, invece di farglielo fare da solo, ogni tanto lo aiuterete visto che ha soltanto l'uso di una mano perché questo vi farà guadagnare mezz'ora in più per dedicarvi a qualche attività piacevole. Non mettetevi nella situazione in cui le regole stabilite da qualcun altro diventano le vostre regole. Detto questo, è comunque importante stabilire delle regole per creare una sorta di routine; dovete quindi imparare ad organizzarvi e a dare delle priorità poiché avrete più cose da fare rispetto al tempo che avete a disposizione. Prima di rendervene conto, rischiate di essere travolti.

Chi era molto strutturato e rigido prima dell'ictus può avere una certa difficoltà a passare ad una fase della vita nella quale è necessario essere più accomodanti e disponibili alle modifiche, mentre chi era del tutto sprovvisto di organizzazione nel proprio stile di vita avrà altri tipi di difficoltà. Ci vorrà del tempo a trovare la formula giusta per vivere. La persona con ictus può tornare a casa dall'ospedale con un nuovo set di abitudini e ricordiamoci che è veramente difficile abbandonare ciò che è diventato un'abitudine. Chi prima non faceva mai colazione, adesso potrebbe aspettarsi la colazione servita su un vassoio, e così anche le nuove dipendenze potrebbero essere un problema. Non poter vivere senza la TV, ad esempio, o volere tutte le sere alle 20.00 immancabilmente un gelato, assumere la terapia all'ora stabilita con un bicchiere di acqua ghiacciata senza muovere un dito...bisogna valutare ogni situazione e decidere rapidamente quali abitudini devono essere mantenute e quali no. Suonare il campanello per avere qualcosa rapidamente dal caregiver, come avveniva con l'infermiere, potrebbe essere una delle prime abitudini da eliminare. Occorre gradualmente riportare il concetto di responsabilità nella vita del paziente, una volta che si è sicuri che questo è in grado di gestirla fisicamente e cognitivamente.

Cap. 4.5 Accettare la realtà

Nessuno sa cosa porterà il futuro. I caregiver devono capire in fretta che non conviene aspettare che il familiare migliori, potrebbero aspettare per sempre. L'ictus non è una malattia nella quale è sufficiente prendere alcune pillole, fare esercizi e in qualche settimana stare meglio. Inseguite sempre il progresso, anche il più piccolo o insignificante e soprattutto non misurate il recupero in termini di guadagno rispetto a ciò che uno aveva prima dell'ictus ma in termini di progresso fatto e di "aggiustamenti" nel riuscire a cavarsela con ciò che è rimasto. Se siete realisti e non necessariamente negativisti, sarete sorpresi positivamente piuttosto che dispiaciuti. Sfortunatamente anche il paziente deve guadagnarsi il processo di recupero, nessun caregiver può farlo al posto suo. Un buon terapeuta potrebbe convincerlo a fare ciò che è necessario per raggiungere un risultato ottimale comunque in ogni modo se la

persona stessa non vuole farlo o se l'ictus ha danneggiato quella parte del cervello che gli permette di capire ciò che vale la pena fare, i risultati saranno inferiori a quanto sperato. Il violinista Itzhak Perlman dopo un concerto nel quale si era staccata una corda del suo violino disse: "talvolta il compito dell'artista è scoprire quanta musica si può ancora produrre con ciò che è rimasto".

Cap. 4.6. Preparatevi a ...

Svolgere il lavoro più duro della vostra vita. Non dite di non essere stati avvisati. Ve l'avevamo detto anche noi all'inizio di questo breve manuale.

Spaventarvi a morte. A chi ha avuto un ictus può capitare di addormentarsi nei momenti più improponibili, a volte nel bel mezzo di una conversazione e di fare strani rumori dormendo, trattenere il fiato, russare e muovere gli arti con movimenti involontari. Poiché probabilmente non avete avuto occasione di assistere a ciò durante il ricovero in ospedale, voi caregiver vi potreste spaventare. Aggiungete questa paura alla paura di cadere (entrambi) o di fallire, o di non avere di nuovo una vita e vi renderete conto che la situazione è molto complessa. Inoltre è probabile che vi sia stato detto che una volta che una persona ha avuto un ictus vi è una buona probabilità che possa averne un altro, così alla fine riportare il vostro familiare a casa può essere fonte di nuove angoscianti preoccupazioni.

Gestire le crisi epilettiche. Questo sembra essere spesso uno dei punti più trascurati tra le informazioni date ai caregiver. La più grande paura dei caregiver è che intervenga un secondo ictus, questo fino a quando non compaiono delle crisi convulsive che sono molto più spaventose dell'ictus stesso. Data l'esistenza della lesione cerebrale, c'è sempre la possibilità che si sviluppino delle crisi epilettiche a distanza di mesi o anni dall'ictus. A volte si tratta di episodi isolati, a volte di una serie di episodi ripetuti ma ci sono molti farmaci a disposizione utili nella prevenzione che però sono ricchi di effetti collaterali e dunque trovare il farmaco migliore per quella persona può richiedere un processo di "prove ed errori". Essere consapevole che possono esserci delle crisi convulsive non è un pensiero confortevole dunque se dovesse capitare, sarete avvantaggiati dal fatto di essere in grado di riconoscere per tempo un evento del genere. Per quanto possa essere spaventoso assistere a una crisi convulsiva, è utile sapere che molte di queste non lasciano danni permanenti come invece avviene per l'ictus. Solo una piccola percentuale di persone con ictus soffre di crisi epilettiche. Solo che non è possibile sapere chi rientrerà in questa piccola percentuale quindi cercate di avere una franca discussione con il medico che ha seguito il vostro familiare, chiedete che vi spieghi come riconoscere una crisi e cosa occorre fare per affrontarla. A lungo andare ciò vi darà una certa tranquillità mentale.

Gestire l'incontinenza. E' un problema molto complesso ed è un altro di quei problemi per cui esiste una vasta eterogeneità di situazioni in ambito di ictus. Sembra che ogni caregiver sia destinato ad affrontare questo problema in qualche modo. L'abbiamo già visto in un capitolo precedente quando si è parlato della possibilità che possa trattarsi

non di vera incontinenza quanto di comunicazione mancata: il paziente non riesce a far capire che deve andare in bagno. D'altra parte è possibile che le persone in seguito all'ictus sviluppino un vero deficit nel controllo dell'urina o dell'alvo; talvolta si tratta di un problema temporaneo, talvolta può beneficiare di una riabilitazione apposita ma talvolta i pannoloni diventeranno un ausilio permanente. Sporadici incidenti possono accadere anche a chi ha conservato un maggior controllo della vescica o dell'alvo quando la mente si distrae, in mezzo alla folla o in situazioni di disagio o stress. Allora non si è in grado di prevenire l'incidente. In questi casi può essere utile cercare la localizzazione esatta dei bagni qualora ci si trova in ambienti nuovi. Siate comunque preparati ad ogni evenienza quando andate in giro (un cambio di vestiti o un pannolone indossato in situazioni "critiche"). Esistono anche farmaci che aumentano il controllo e se proprio è troppo tardi sarà sufficiente pulire i tappeti malauguratamente "incidentati".

Capire che le conseguenze dell'ictus possono durare per sempre, ma la terapia no. Un'altra delle poche certezze del caregiver è che ad un certo punto non vi sarà più fornita la riabilitazione se non ricorrendo a quella privata. In quel caso il servizio sembra possedere delle schede (che non condivide con nessuno) grazie alle quali è in grado di dire quanta terapia è sufficiente per quel certo paziente. Proprio quando a voi sembra di notare dei miglioramenti, questi non sono considerati significativi da un punto di vista funzionale e siete lasciati a voi stessi. Sembra che l'intero processo per garantire che ognuno possa avvalersi della riabilitazione sia legato alla possibilità di effettivi miglioramenti ma probabilmente è svolto un calcolo sui mesi e giorni di servizio fornito rispetto ad una qualche media stabilita a priori (N.d.T.: in base alle linee guida nazionali sulla riabilitazione) che non è necessariamente comunicata ai pazienti. In qualche modo, da qualche parte in base ai casi di ictus studiati si è stabilito quanta riabilitazione ha senso proporre ai pazienti (N.d.T. in base ad un ragionamento costi-benefici) e dunque si sono fissate delle regole, o almeno questo è ciò che sembra a giudicare da quanto fornito d'abitudine dai servizi (N.d.T. in ogni caso se il paziente è vicino a raggiungere un certo miglioramento X, ad esempio camminare o parlare, il servizio molto probabilmente estenderà la terapia al di là dei limiti stabiliti). Esiste poi la possibilità di farsi prescrivere, in tempi successivi, un altro ciclo di riabilitazione di mantenimento o in caso di importanti cambiamenti funzionali (es. per un lungo periodo sembra che non accada nulla e improvvisamente e apparentemente con casualità c'è un miglioramento di una qualche funzione). Miglioramenti e cali saranno una costante della vita futura della persona che ha avuto un ictus. Siate gentili con i dottori e gli operatori, avete bisogno che restino al vostro fianco. (...)

Assistere alla scomparsa di amici e familiari. Questa è una delle cose più dure da accettare. La cura che il caregiver fornisce può diventare un compito davvero solitario. Poiché il processo di recupero dall'ictus è molto lento, l'intera durata del processo supererà di gran lunga lo span di attenzione dei vostri amici, anche i più cari. Quando arriva l'ictus, si sente molto calore e supporto da parte di amici e parenti ma dopo un po', quando la crisi è superata e si è certi che la persona sopravviverà, tutti si rimettono in movimento e poiché voi non siete in grado di tenere il loro passo, sarete

lasciati indietro anche se avete ancora bisogno di aiuto. Inoltre, spesso le persone le persone si sentono a disagio nell'incontrare una persona che è diventata disabile, spesso perché questo gli ricorda la loro vulnerabilità e ciò è difficile da accettare. Altri possono dare per scontato che siete troppo occupati per avere voglia di compagnia o di vita sociale. La soluzione a questo problema è elaborare il lutto per la vostra perdita e poi rimettervi in moto con energia, essere determinati e cercare con forza di non attaccarvi troppo ai limiti di chi non capirà mai la vostra nuova vita. Se coloro di cui avete bisogno si tirano indietro, cercate nuovi amici, nuovi gruppi, nuove attività piacevoli anche nel regno della disabilità (ricordatevi però che abbiamo tutti bisogno di avere contatti anche con persone esterne che non c'entrano con l'ictus). Evitate l'isolamento. Ci può ancora essere una vita dopo l'ictus, diversa ma comunque bella. Sfortunatamente le cose belle non verranno a bussare alla vostra porta. Dovrete andare a cercarle e quindi crearvela voi stessi questa vita, per voi, per il vostro familiare e per la vostra sanità mentale.

Vivere la depressione. La depressione arriva quando il caregiver e la persona con ictus cominciano a comprendere che la disabilità è una realtà. Non combattetela. E' accaduta una cosa terribile che ha fatto a pezzi la vostra vita. Non fate finta che non sia accaduto. Avete diritto ad essere arrabbiati. E' normale, se siete sposati, provare risentimento per il vostro o la vostra compagna, per il fatto che ha avuto un ictus e ha stravolto la vostra vita e poi sentirsi colpevoli per questi sentimenti. E' naturale anche che la persona che ha avuto un ictus si senta arrabbiata nei confronti del caregiver ed eccessivamente possessivo rispetto alle sue attenzioni e al suo tempo. Non sareste umani se non foste tristi e abbattuti in questo momento. Siate onesti con voi stessi e con gli altri, fare finta che tutto va bene e che non ci sono problemi non è un modo per risolvere la cosa. Richiede troppa energia mettersi addosso una maschera di positività, mentre piangere vi permetterà di tirare fuori molte emozioni che non vanno trattenute e anche gli uomini non dovrebbero essere imbarazzati dal loro pianto. Dovrete passare attraverso tutte queste emozioni per lasciarvele alle spalle. Alla fine vi potrete permettere di essere felici di nuovo. Per voi ci possono essere ancora risate e sorrisi nonostante la situazione nella quale vi siete trovati ma questo percorso può richiedere un supporto esterno, un aiuto professionale. Non esitate e non siate timorosi nel cercare un Terapeuta qualificato (un punto di partenza è il vostro medico di base). Cercate gruppi di supporto (N.d.T. chiedete informazioni alla Associazione Ligure Afasici ALIAS) per persone con ictus e per caregiver. Cercate di partecipare a qualche gruppo anche se ricevete un counseling professionale, infatti, la depressione si combatte anche con la compagnia. Confrontare la vostra con altre storie di guerra, può cambiare la vostra vita e la vita di altri.

Ricordare che medici, fisioterapisti, logopedisti, terapisti occupazionali, non fanno proprio tutto. All'inizio, quando facevate domande sul recupero vi è stato detto che tutti gli ictus sono differenti e che nessuno poteva prevederlo poi quando vi informano del fatto che la riabilitazione non sarà più fornita, immaginando che non servirà più a niente, vi considerano parte di un gruppo omogeneo ...se avete diversi referenti a livello sanitario (medici specialisti, terapisti, ecc.) è probabile che un giorno questi arrivino a contraddirsi l'un l'altro e a darvi consigli in conflitto tra loro. La cosa diventa

molto problematica se il conflitto riguarda la terapia farmacologica. Stabilite un buon rapporto con il vostro farmacista che vi aiuti a stare in guardia nei confronti di possibili errori, nati da questa confusione, e considerate anche la possibilità di acquistare un libro che vi spieghi la natura dei farmaci che dovete assumere o far assumere (N.d.T. in America il Physician Desk Reference). Non esitate a controllare sempre la natura di un nuovo farmaco che viene prescritto, fatelo personalmente se il vostro farmacista di riferimento è in vacanza e non vi può aiutare.

Contare sul fatto che le cose miglioreranno e diventeranno più facili. Anche se il vostro familiare non farà altrettanto. Fare le cose per la prima volta è spesso la cosa più difficile, ma a poco a poco anche i compiti più difficili entrano nella routine quando si è fatta una pratica sufficiente. Sopravviverete. Cercate di guardare ai grandi compiti che vi aspettano come se fossero composti da sotto-compiti. Tenete presente l'obiettivo generale e concentratevi su ogni singola azione necessaria per arrivarci. La somma dei piccoli compiti vi consentirà di raggiungere quanto prefissato.

Capitolo 4.7 Soprattutto, occupatevi di voi!

Voi siete la cosa più importante per il vostro familiare di cui vi prendete cura. Se le fondamenta crollano, l'intero palazzo verrà giù. Prendetevi il tempo di aggiustare le piccole crepe prima che diventino un problema più grande. Cercate di portare avanti i vostri interessi. Fate tutto ciò che è necessario per avere dei break. Non è egoismo prendersi cura di se stessi. Prestare cure richiede un'enorme forza interiore e nessuno può essere forte in ogni momento, specialmente se non dorme, è stressato, frustrato e solo.

Capitolo 4.8. Per amore, non per denaro

Voi avete questo compito da svolgere, perché amate la persona che ha avuto l'ictus. Quest'amore vi renderà molto attento e sensibile ai suoi bisogni e desideri e vi farà andare avanti nelle ore più buie, anche se non eravate stati allenati a fare questo lavoro. Siete stati messi alla prova duramente e avete acquisito una conoscenza enciclopedica su certe cose, così avete la possibilità di diventare meravigliosi caregiver. Non potete sbagliare se ciò che fate lo fate con amore per qualcuno che amate. Cercate le risposte in voi stessi e sappiate che è in vostro potere fare tutto ciò che è necessario. Noi sappiamo che siete in grado di farlo. Tutti noi ci siamo passati!

[“Siamo tutti angeli con una sola ala. Possiamo volare soltanto abbracciandoci l'un l'altro” – Luciano De Crescenzo]