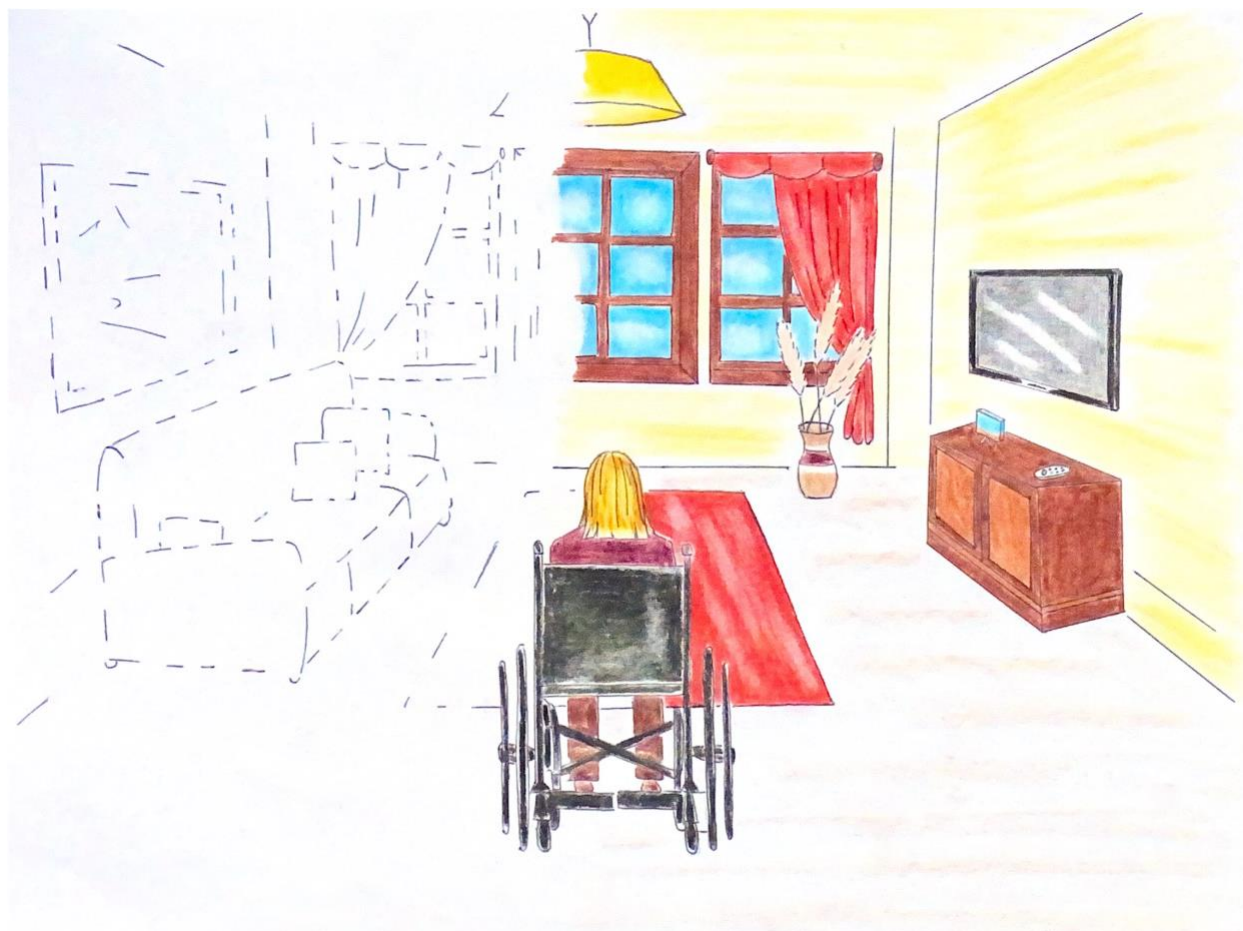




SANTA LUCIA

Guida per i familiari della persona con Neglect

A cura delle logopediste, Fondazione Santa Lucia IRCCS, Roma



Indice

1. Introduzione	<i>pag. 3</i>
2. Definizione ed epidemiologia del disturbo	<i>pag. 4</i>
3. Manifestazioni e ricadute funzionali nella quotidianità	<i>pag. 6</i>
4. Principali sintomi associati	<i>pag. 13</i>
5. Percorso riabilitativo	<i>pag. 15</i>
6. Cosa fare e Cosa NON fare	<i>pag. 17</i>
7. Suggestimenti per le attività che si possono proporre	<i>pag. 21</i>

1. Introduzione

Il presente opuscolo nasce dall'esperienza maturata durante i Laboratori di Educazione Terapeutica effettuati dai Logopedisti della Fondazione Santa Lucia. Si tratta di un'attività di riabilitazione sociale rivolta principalmente ai familiari/caregivers dei pazienti.

Il logopedista che pianifica e gestisce di volta in volta il gruppo dei familiari ha come obiettivo quello di fornire ai partecipanti indicazioni di carattere generale circa i disturbi del paziente - in questo caso il Neglect (Eminattenzione) - e le difficoltà che questi incontra nella gestione quotidiana della patologia, sia durante il ricovero che nell'ottica di un rientro domiciliare.

La condivisione delle problematiche riportate da pazienti e caregivers durante i laboratori, ci hanno permesso di raccogliere numerose domande e richieste di carattere pratico, sociale ed emotivo circa la patologia del proprio caro.

Il presente opuscolo nasce proprio con l'intento di soddisfare queste richieste, di aiutare a comprendere meglio il comportamento del paziente affetto da Neglect e di dare una serie di suggerimenti per affrontare le attività quotidiane ed il reinserimento nell'ambiente familiare.

Naturalmente, questo opuscolo non pretende di essere del tutto esaustivo; il confronto costante con il logopedista che ha in carico il paziente, infatti, resta un momento indispensabile per ottenere informazioni sul caso specifico.

2. Definizione ed Epidemiologia del disturbo

Il Neglect (o Eminattenzione o Eminegligenza spaziale unilaterale) è un disturbo attentivo che si manifesta più frequentemente in pazienti con lesione emisferica destra e conseguente paralisi della parte sinistra del corpo.

La persona con Neglect non è in grado di esplorare, in parte o del tutto, ciò che è presente o ciò che avviene nello spazio alla sua sinistra. Egli non risponde agli stimoli provenienti da sinistra e non rivolge la sua attenzione spontaneamente verso sinistra. Questo può accadere anche in assenza di un deficit motorio o visivo che gli impedisca di rivolgere la sua attenzione verso quella parte di spazio.

Il paziente eminatento quindi si comporta come se tutto ciò che è presente alla sua sinistra non esistesse.

Nella maggior parte dei casi, le persone con Neglect non sono consapevoli delle proprie difficoltà di esplorazione, per questo si ritiene necessario e fondamentale informare i familiari delle possibili manifestazioni del disturbo e degli eventuali deficit associati, così da comprendere comportamenti e/o affermazioni che possono apparire bizzarre da parte del loro familiare affetto da questo disturbo e consentire loro di intervenire nella modalità maggiormente adeguata.

Il Neglect è presente in oltre il 40% dei pazienti con danno cerebrale destro nella fase acuta dopo l'ictus (Paolucci, Antonucci,

Grasso, Pizzamiglio, 2001). Generalmente è possibile un recupero spontaneo nelle prime settimane dall'evento morboso, dove la frequenza del disturbo scende dal 45% al 20% dopo il 31° giorno dall'evento (Gainotti, 1968).

In percentuale più ridotta può evidenziarsi anche in seguito a lesione dell'emisfero sinistro e in questo caso si osserva una difficoltà di considerazione dello spazio destro, spesso associata ad un disturbo di linguaggio, che rende più difficoltosa sia la valutazione che la riabilitazione del deficit eminatentivo.

3. Manifestazioni e ricadute funzionali nella quotidianità

La persona affetta da Neglect tende a non considerare, o a considerare in modo parziale, la parte sinistra dello spazio. Il paziente con questo disturbo, infatti, non orienta spontaneamente la propria attenzione e non risponde, o lo fa solo dopo sollecitazione, agli stimoli visivi, uditivi e tattili provenienti dalla sua sinistra.

Questa difficoltà può manifestarsi nella ridotta o mancata capacità, a seconda della gravità del disturbo, a rivolgere la propria attenzione:

1. Alla parte sinistra del proprio corpo (*Neglect Personale*); in questo caso, il paziente, può trascurare la posizione del braccio e della gamba sinistri sulla carrozzina (*Figura 1*), o sottostimare la gravità del deficit motorio, tanto da convincersi, in alcuni casi, di poter camminare da solo. Anche semplici azioni quotidiane, come inforcare gli occhiali (*Figura 2*), curare la propria persona (lavarsi il viso, radersi, mettere una crema idratante, truccarsi, pettinarsi) (*Figura 3*), possono essere condizionate e compromesse dalla presenza di questo deficit.



Figura 1



Figura 2



Figura 3

2. Allo spazio intorno a sé (*Neglect Peri-Personale*); i pazienti con questa difficoltà, ad esempio, non considerano la parte sinistra del tavolo, tanto che, durante i pasti trascurano gli oggetti posti a sinistra e, nei casi più gravi, anche il cibo che si trova nella parte sinistra del piatto (*Figura 4*). La perdita degli stimoli a sinistra, condiziona anche l'interpretazione di un'immagine, la comprensione di un testo e l'utilizzo di oggetti molto comuni, come il cellulare, il tablet o il computer.

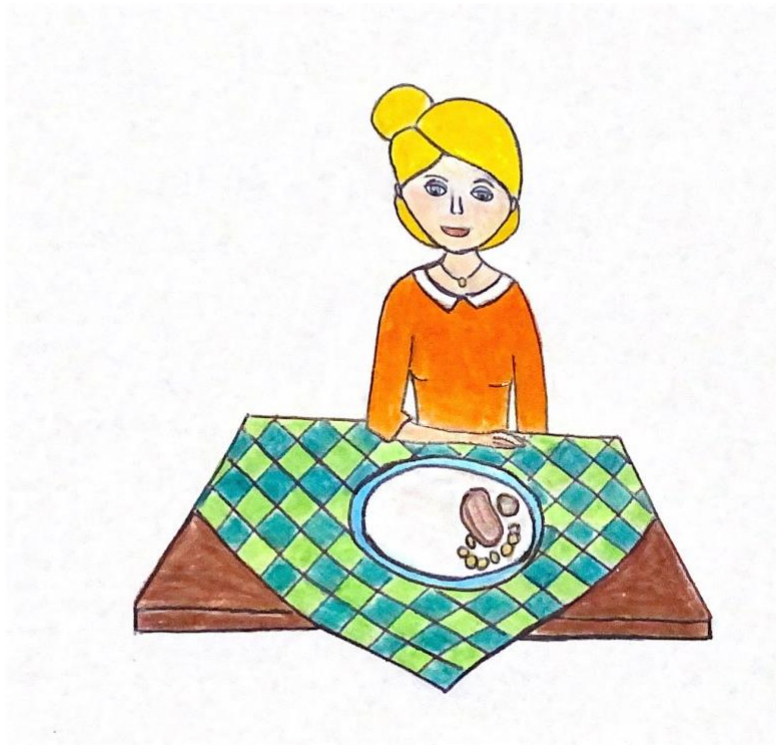


Figura 4

3. All'ambiente circostante (*Neglect Extra-Personale*), con perdite di stimoli (persone o oggetti) posti alla loro sinistra e ricadute nell'orientarsi e riconoscere un percorso, anche se già noto.

Il *Neglect* può manifestarsi anche nelle capacità di rappresentazione mentale di chi ne è affetto. In alcuni casi, infatti, se si chiede ad un paziente di immaginare un oggetto o un luogo noto e poi di descriverlo, questi lo farà ignorandone la parte sinistra. Tale fenomeno è riscontrabile, ad esempio, nelle capacità di disegno di questi pazienti (*Figura 5*).

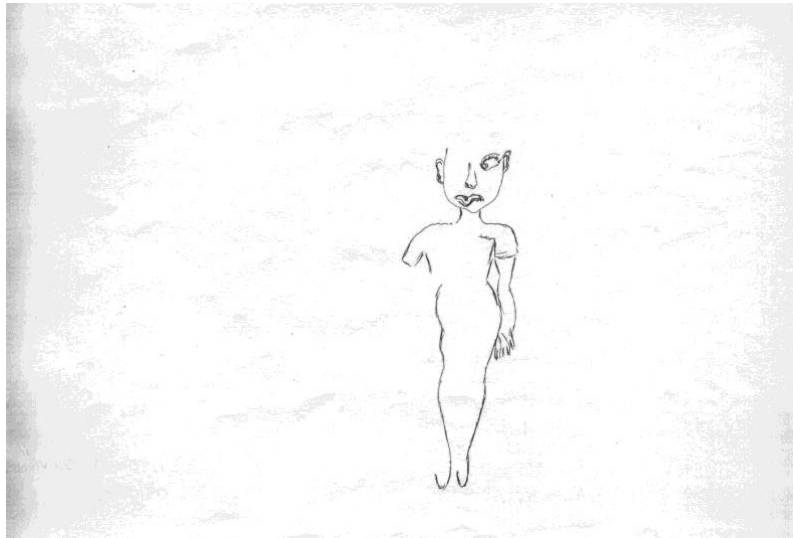


Figura 5 (disegno spontaneo di una figura umana)

Inoltre, la presenza di questo deficit di orientamento delle capacità attentive verso lo spazio di sinistra, comporta difficoltà di programmazione dei movimenti verso la parte negletta (*Ipocinesia*). Per questi pazienti, infatti, muovere il braccio sano (destro) per prendere o indicare qualcosa posto a sinistra può diventare molto difficile.

Un altro fenomeno che si può riscontrare e che può condizionare significativamente le attività quotidiane è una maggior difficoltà ad interagire con gli stimoli che si trovano a sinistra in presenza di stimoli sulla destra, infatti, la persona che ne è affetta viene fortemente attratta dagli stimoli posti alla sua destra trascurando quelli che sono alla sua sinistra (*Estinzione al doppio stimolo*). Ad esempio, conversando con due persone che si trovano una a destra e l'altra a sinistra, l'eminattento mostrerà una tendenza a

rispondere esclusivamente all'interlocutore posto alla sua destra (Figura 6).



Figura 6

In alcuni casi, può anche accadere che risponda all'interlocutore posto a sinistra, convinto, però, che le domande provengano tutte dalla persona che si trova alla sua destra (*Alloestesia/Allochiria*). Alcuni pazienti poi possono incontrare difficoltà non solo nel considerare la parte sinistra dello spazio, come abbiamo finora descritto, ma anche nel considerare la parte sinistra dei singoli stimoli indipendentemente dalla loro posizione nello spazio. Ad esempio, su una pagina di giornale potrebbero trascurare le parole a sinistra, anche dei titoli stampati a destra (*Neglect Allocentrico*).

Le difficoltà sin qui descritte, unite alla mancanza di consapevolezza che può caratterizzare la malattia, possono indurre questi pazienti a ritenere di non essere più in grado di svolgere alcune attività. Semplici azioni quotidiane, infatti, quali la lettura del giornale, giocare a carte, svolgere giochi enigmistici, guardare la televisione e tenere una conversazione con più persone, possono diventare compiti difficili e frustranti che, in alcuni casi, portano il paziente a chiudersi ed a isolarsi.

4. Principali sintomi associati

Il Neglect può essere accompagnato da disturbi correlati, l'incidenza dei quali varia in relazione a fattori come l'emisfero interessato o l'estensione della lesione.

- Emiplegia e/o Emiparesi: ovvero perdita totale e/o parziale di forza della metà del corpo controlaterale rispetto alla sede lesionale cerebrale.
- Anosognosia: è un disturbo di consapevolezza, per il quale i pazienti non riescono a rendersi conto dei deficit motori e/o cognitivi dai quali sono affetti, quindi, nelle prime fasi del percorso riabilitativo possono non essere motivati a seguire le sedute di terapia.
- Disturbi attentivi: i pazienti non riescono a mantenere la concentrazione su un compito o una conversazione per un periodo protratto nel tempo, sono facilmente distraibili e possono mostrare difficoltà nel prestare attenzione a più informazioni o compiti contemporaneamente. Si può osservare anche un generale rallentamento che condiziona lo svolgimento di tutte le attività quotidiane, come l'interazione con le altre persone, infatti, questi pazienti possono necessitare di tempi molto lunghi per rispondere alle richieste di un interlocutore.
- Disturbi esecutivi: possono manifestarsi come discontrollo, caratterizzato da impulsività, scarso automonitoraggio e difficoltà a correggere un errore, fino ad arrivare alle Perseverazioni e Stereotipie, ovvero comportamenti ripetitivi (verbali o motori)

difficili da controllare, anche dietro richieste specifiche da parte degli operatori e dei familiari.

- Riduzioni campimetriche: sono riduzioni del campo visivo, dovute a danni alle vie nervose visive. Possono riguardare una metà del campo visivo (Emianopsia) oppure solo un quadrante, prevalentemente quello inferiore (Quadrantopsia). In questo caso, la presenza di una zona in ombra del campo visivo rende ancora più difficile per la persona emianattenta esplorare efficacemente lo spazio negletto.
- Disturbi dell'umore: frequentemente correlati al Neglect, si ritrovano soprattutto nei pazienti con lesioni emisferiche destre (con Neglect sinistro); tali soggetti possono presentare quadri che oscillano dall'appiattimento emozionale (indifferenza nei confronti della propria malattia) a comportamenti inadeguati alle situazioni (ad esempio, frequenti crisi di pianto).
- Emisomatoagnosia: il paziente può dimenticare i propri arti di sinistra ed, anche dopo una nostra richiesta, non essere in grado di trovarli; in alcuni casi, potrebbe essere convinto che gli arti paretici non gli appartengano (Somatoparafrenia).

5. Percorso neuroriabilitativo

Nel corso del ciclo di terapia per il Neglect, il logopedista lavora principalmente su due aspetti:

- lo sviluppo della consapevolezza del deficit;
- l'apprendimento di strategie di compenso del Neglect.

Durante la seduta di terapia vengono proposti al paziente degli esercizi mirati ad allenare le capacità esplorative, facendogli osservare le difficoltà che emergono durante il loro svolgimento.

Contestualmente vengono suggerite delle strategie esplorative di compenso che facilitino l'esecuzione corretta delle attività.

L'obiettivo è quello di favorire la generalizzazione e l'applicazione di queste strategie anche in contesti al di fuori del setting terapeutico.

Inizialmente il trattamento riabilitativo si svolge in ambulatorio utilizzando training visuo-esplorativi ed esercizi strutturati a difficoltà crescente, che allenino il paziente a dirigere l'attenzione verso lo spazio negletto. Tali attività sono somministrate dal terapeuta che individua per ciascun paziente un percorso personalizzato.

In una fase avanzata del trattamento i compiti diventano più complessi e meno strutturati, sempre più simili ad attività che riproducono contesti di vita quotidiana. In questo momento può essere prezioso il coinvolgimento del familiare come aiuto nel consolidamento e nella generalizzazione, al di fuori del setting riabilitativo, delle strategie apprese durante il trattamento.

Il logopedista effettua periodicamente degli incontri con il care-giver durante i quali potrebbe suggerire alcune attività da svolgere con il

paziente per stimolarlo nel corso della giornata. Le indicazioni cambiano necessariamente per ciascun paziente e possono essere applicate nelle situazioni più ecologiche e funzionali.

È sconsigliato proporre autonomamente, da parte del care-giver, esercizi volti alla neuroriabilitazione del Neglect; il rischio potrebbe essere di sottoporre il paziente ad attività troppo complesse, che lo possono scoraggiare nel proseguimento del percorso riabilitativo e condizionare in maniera negativa il grado di compliance al setting terapeutico da parte del paziente o interferire con il lavoro di impostazione delle strategie esplorative effettuato dal terapeuta.

6. Cosa fare e Cosa NON fare

Le sedute di terapia logopedica per la neuroriabilitazione del Neglect hanno generalmente gli obiettivi di migliorare la consapevolezza del paziente, incrementare le capacità di esplorazione dello spazio sinistro, apprendere e generalizzare delle strategie di compenso. Durante il percorso neuroriabilitativo è fondamentale coinvolgere i familiari nel piano di trattamento, così che possano partecipare al percorso riabilitativo e prepararsi a gestire la persona con Neglect dopo il rientro a casa. I parenti vengono, infatti, formati a stimolare i pazienti nel modo giusto anche in contesti di vita quotidiana, ai fini del raggiungimento di una maggiore autonomia.

Qui di seguito diamo delle indicazioni che i familiari possono seguire interagendo con il paziente.

Cose da fare:

1. se è presente un solo interlocutore rivolgersi al paziente ponendosi alla sua sinistra, chiedendogli di guardarvi mentre parlate;
2. se sono presenti più interlocutori, è meglio che qualcuno si ponga alla sinistra del paziente e qualcun altro alla sua destra, chiedendogli di provare a guardare le persone con cui parla;

3. invitarlo a guardarvi sempre negli occhi quando interagisce con voi;
4. porgergli le cose da sinistra e, quando possibile, (ad esempio, al momento del pasto) sistemare gli oggetti sul tavolo in maniera simmetrica sia alla sua destra che alla sua sinistra per indurlo ad esplorare anche a sinistra;
5. sollecitarlo a fare attenzione alla posizione degli arti di sinistra (ad esempio, se il braccio è correttamente posizionato sul bracciolo della carrozzina o penzola vicino alla ruota controllando il posizionamento corretto della mano) (*Figura 7*).
6. stimolarlo ad esplorare l'ambiente circostante anche durante le passeggiate (leggere le insegne, i numeri delle stanze, ecc.);
7. quando sbaglia, sottolineare la presenza delle difficoltà di attenzione a sinistra per incrementare la sua consapevolezza del disturbo;
8. nel caso di pazienti in grado di deambulare, il familiare può mettersi a sinistra invitandolo ad esplorare sia l'ambiente circostante che eventuali ostacoli sulla sinistra, dandogli il tempo necessario ed evitando di anticiparlo (es. stipite della porta, tappeti, sedie, ecc.);
9. rispettare i tempi del paziente e capire la sua affaticabilità, essendo consci che la presa di consapevolezza circa i deficit presenti non è un processo immediato ma richiede tempo;
10. spronarlo ed incoraggiarlo sempre in maniera costruttiva, facendogli percepire di essere ancora parte della vita familiare

(es. interpellarlo nelle decisioni da prendere, coinvolgerlo in situazioni di aggregazione);

11. impegnarlo in attività quotidiane (es. cura e igiene della propria persona, momento del pasto, vestizione/svestizione), in attività ricreative, favorendo anche il riavvicinamento ai propri interessi/hobby con la finalità di renderlo autonomo il più possibile, compatibilmente con le limitazioni motorie e cognitive presenti.

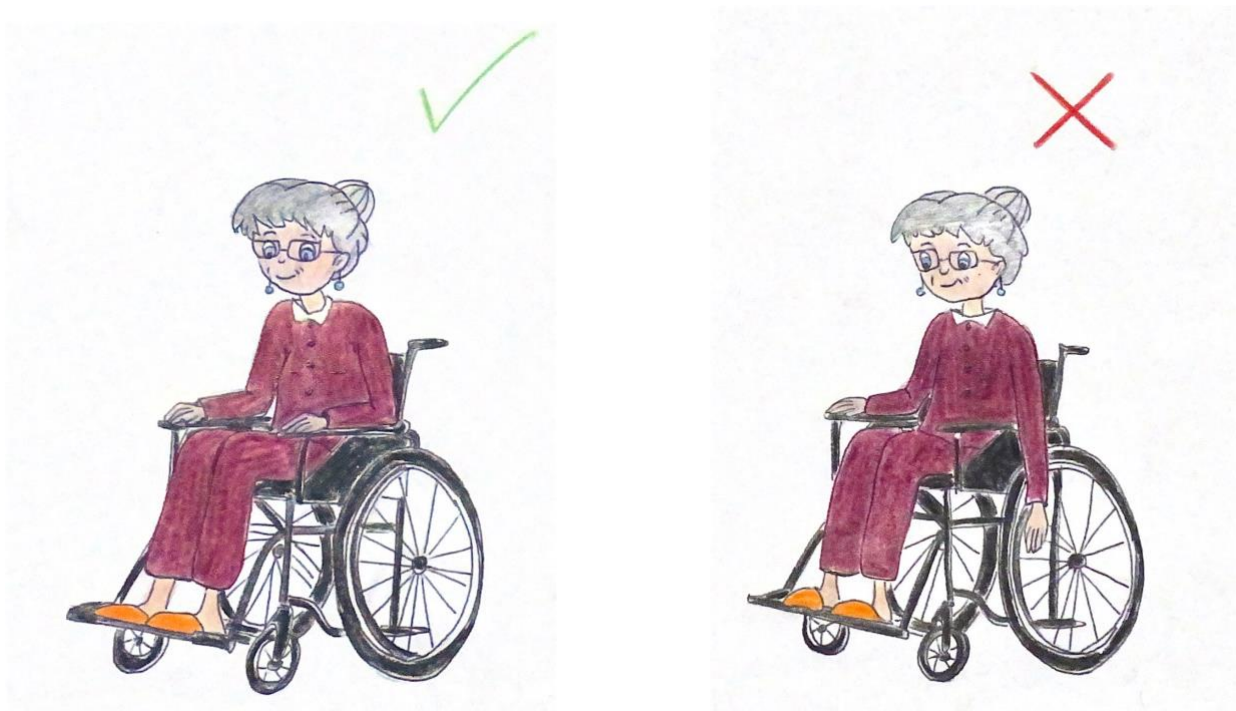


Figura 7

Cose da NON fare:

1. pensare che il paziente sia inabile in tutti i contesti di vita quotidiana e che necessiti di aiuto per qualsiasi attività, sostituendosi a lui quando sbaglia (cercare di aiutarlo solo nei

movimenti che effettivamente non è in grado di eseguire per via dei deficit motori);

2. girargli il piatto se ne mangia solo una metà;
3. posizionare tutti gli oggetti nello spazio negletto per iperstimolarlo a controllare a sinistra, sarebbe meglio distribuirli in maniera simmetrica tra destra e sinistra (ad esempio, evitare di sistemare la televisione completamente a sinistra) (*Figura 8*);
4. rendergli la giornata un esercizio esplorativo continuo e diventare incalzanti, frustrandolo o sgridandolo quando mostra affaticamento o scarsa motivazione nello svolgimento delle attività;
5. escluderlo dalla vita familiare;
6. guidare la sua carrozzina se questa è munita di monoguida e c'è indicazione da parte del personale medico e riabilitativo affinché il paziente si sposti per brevi tratti da solo;
7. alimentare eventuali comportamenti confabulatori relativi all'emicorpo di sinistra.

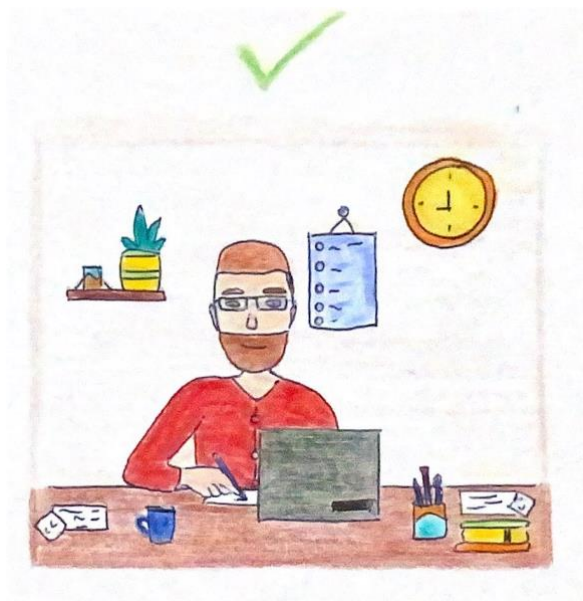


Figura 8

7. Suggerimenti per le attività che si possono proporre

Durante il trattamento riabilitativo viene effettuato un training specifico per l'Eminattenzione, che consiste in vari esercizi strutturati volti al potenziamento della consapevolezza del disturbo eminatentivo e allo sviluppo di valide strategie di compenso. Tali attività vengono effettuate all'interno del setting terapeutico con il logopedista.

Al fine di favorire la generalizzazione di quanto proposto in terapia, il paziente insieme ai familiari, può svolgere varie attività funzionali che possono variare da caso a caso.

Qui di seguito elenchiamo degli esempi:

- Indicazione di percorsi;
- Descrizione dell'ambiente circostante;
- Giochi da tavolo (es. solitari con le carte, scarabeo, memory, scacchi, battaglia navale, ecc.);
- Giochi enigmistici (es. crucipuzzle, percorsi numerati, cruciverba, ecc.);
- Lettura di riviste o giornali;
- Lettura di ricette e partecipazione alla loro preparazione (laddove possibile a livello motorio).

É sempre importante, prima di proporre queste attività, confrontarsi con il logopedista che segue il paziente, per avere informazioni su quali siano le più adatte e su come stimolarlo ad esplorare in

maniera efficace lo spazio sinistro, altrimenti si rischia di proporre compiti troppo complessi o di fornire sollecitazioni non coerenti con le strategie che il logopedista sta cercando di far sviluppare durante il percorso terapeutico.

AUTRICI

Ilaria De Mercurio

Sarah Di Vincenzo

Aglaia Karaianis

Emanuela Luzzi

Luisa Magnotti

Antonella Malvasi

Giulia Mazio

Sara Patriarca

Sabrina Ronca

Aurora Tavernese

Valeria Verna

Un particolare ringraziamento alla collega Giulia Menegoni per le illustrazioni che hanno arricchito questo opuscolo