

# Rianimazione

---

Una guida per pazienti ed i loro famigliari



Questo opuscolo informativo contiene consigli ed informazioni riguardo la rianimazione. Ti dice come gravi malattie potrebbero essere curate e cosa significa il processo di guarigione. Non tutti i pazienti sperimenteranno ognuna di queste, ma é facile che passeranno attraverso alcuni di questi processi se il paziente ha passato più di un giorno in rianimazione.

## Indice

■ Introduzione	3
■ Informazioni per famigliari, amici e visitatori	4
■ Il tuo tempo in rianimazione	9
■ Quando lasci la rianimazione	12
■ Tornare a casa- come sarà la tua vita ora?	13
■ Come una grave malattia può intaccare il tuo corpo	16
■ Come potresti sentirti dopo la rianimazione?	18
■ Mangiare bene per stare meglio	21



## Introduzione

Questo opuscolo è stato scritto per pazienti ma c'è anche una sezione per i famigliari ed i visitatori. Leggendo questa guida, parenti e famigliari capiranno cosa significa il processo di guarigione. La guida fornirà loro risposte ad alcune delle domande che possono avere.

La guarigione è spesso un processo lungo e lento. Inizialmente i pazienti potrebbero non sentirsi di leggere queste informazioni, per cui se sei un famigliare tieni questo opuscolo informativo e dallo al paziente quando sarà pronto.

Una delle cose più spaventose nell'aver avuto una malattia grave è il non sapere che cosa succederà; questo opuscolo informativo non può rispondere a tutte le tue domande, ma a molte di loro. Cercherà di dirti cosa potrebbe succedere e dove puoi trovare ulteriori informazioni.

Ogni sezione include un momento diverso del processo terapeutico e di guarigione. Puoi leggerlo tutto insieme o puoi semplicemente leggere sezioni diverse quando senti di averne bisogno.

Questo opuscolo è stato prodotto da ICUsteps, un'organizzazione che supporta pazienti in rianimazione: è stato scritto da persone che sono state in rianimazione ed è stato riletto da un'ampia varietà di professionisti.

Se hai commenti riguardo questo opuscolo ci piacerebbe ascoltarli. Visita il nostro sito web [icusteps.org](http://icusteps.org), dove puoi trovare in 'contattarci una forma, o inviaci una email con i tuoi commenti direttamente a [contact@icusteps.org](mailto:contact@icusteps.org).



## Informazioni per familiari, amici e visitatori

Un paziente può essere in rianimazione a causa di un incidente, una malattia, o cure dopo un'operazione importante, e amici e familiari proveranno preoccupazione per i propri cari. Questa sezione dà informazioni che possano rassicurare familiari e amici e fargli sapere dove possono avere aiuto e supporto. Vedere i propri cari attaccati a tubi e machine può essere molto doloroso.

### I primi giorni

I tuoi amici/famigliari sono stati ammessi in rianimazione perché il loro corpo non riesce a funzionare normalmente. Se non hanno un aiuto specifico, possono soffrire di effetti a lungo termine o possono addirittura morire. Probabilmente saranno connessi ad una serie di macchinari e terapie endovenose e spesso sembrano molto diversi da come sono abitualmente.

Quando un paziente è ammesso per la prima volta in rianimazione, è normale che familiari ed amici si sentano indifesi e vogliono sapere delle possibilità di guarigione dei loro cari. Il paziente avrà bisogno di tempo per superare lo shock fisico dopo essere stato così ammalato e a volte verranno prescritti forti antidolorifici per facilitare il processo di guarigione.

Se vuoi richiedere informazioni riguardo a ciò che è stato fatto, chiedi allo staff della rianimazione: loro cercheranno di rispondere a tutte le vostre domande ma non vi daranno false speranze.

A volte un paziente in rianimazione potrebbe essere spostato in un altro reparto di rianimazione di un ospedale diverso perché il paziente potrebbe avere bisogno di un aiuto particolare che non è disponibile nell'ospedale locale o perché c'è bisogno di letti per nuovi pazienti. Questo può risultare molto traumatizzante per te in quanto potresti dover viaggiare per poter vedere amici e parenti. Comunque i pazienti vengono spostati in un altro ospedale solo quando è strettamente necessario.

### Cosa posso fare per aiutare?

I giorni possono passare senza che le condizioni del paziente cambino. Potrebbe non esserci niente da fare se non stare seduto vicino al letto del paziente ed attendere. Gli infermieri e le infermiere parleranno spesso con i pazienti, anche se incoscienti: questo perché hanno spesso la coscienza di essere toccati, anche se probabilmente non se ne ricorderanno chiaramente come se fossero coscienti.

### **- Aiutare il paziente**

Gli infermieri e le infermiere potrebbero chiederti di portare alcuni effetti personali dei pazienti per aiutarli nel processo di guarigione, come il loro profumo preferito o musica. Parlare ai tuoi famigliari o amici può anche aiutare.

A volte provare ad avere una conversazione con loro é difficile perché sembra di parlare da soli, ma parlare di esperienze positive come le vacanze può aiutare anche voi. Potete anche provare a leggergli il giornale o un libro.

Anche se il paziente é cosciente, puoi trovare difficile comunicare con lui/lei perché se non può parlare, potrebbe essere in grado di scrivere o di parlare solo limitatamente.

### **- Aiutare lo staff**

Alcuni famigliari trovano di grande aiuto essere coinvolti nella cura del paziente quando é in via di guarigione. Potresti aiutare facendo cose come lavargli i denti o massaggiare mani e piedi. Questo dipende da quanto il paziente é malato e non é sempre possibile, ma se vuoi aiutare chiedi al personale.

Puoi aiutare lo staff della rianimazione scegliendo un membro della famiglia o un amico che funge come contatto principale per lo staff che comunicherà i progressi del paziente; questo aiuterà lo staff a risparmiare tempo.

### **- Il Diario del paziente**

Spesso i famigliari trovano di grande aiuto tenere un diario di ciò che sta succedendo al paziente perché può aiutarli a guardare al passato e vedere i piccoli miglioramenti del paziente.

Un diario può anche risultare estremamente utile ad aiutare la persona malata che può avere ricordi confusi o nessun ricordo rispetto al tempo trascorso in rianimazione; un diario può aiutarli a capire cosa gli é successo in quei giorni.

### **- Prevenire le infezioni**

I pazienti che sono gravemente ammalati potrebbero avere difficoltà a combattere le infezioni e le loro malattie potrebbero essere molto serie. Lo staff farà tutto il possibile per fare in modo che il paziente sia protetto. Anche tu puoi aiutare lavandoti le mani e usando la crema antibatterica, gel o spray che vedi nel reparto prima di toccare il paziente. Chiedi anche ad altri visitatori di fare la stessa cosa.

### **Altre cose che ti puoi aspettare**

Ci possono essere momenti in cui lo staff vi chiede di lasciare il letto del paziente perché alcune delle procedure mediche necessarie non sono piacevoli e potrebbero farvi stare male e per dare la possibilità allo staff di fare il proprio lavoro.

### **- Terapia**

Se il paziente é ventilato (o attaccato ad un respiratore artificiale), l'infermiera/e deve regolarmente pulire il petto dal muco e i fluidi. Lo fanno mettendo un tubicino dentro al respiratore artificiale per prendere il muco: questo é abbastanza rumoroso e può causare al paziente di tossire o avere conati di vomito.

I fluidi che vengono dati al paziente per tenerlo/a idratato/a possono renderlo gonfio/a: questo é normale e migliorerà con il tempo.

Alcune delle macchine a cui il paziente è connesso hanno allarmi che mostrano allo staff che alcune cose devono essere fatte, ad esempio se una terapia endovenosa ha bisogno di essere cambiata. In generale, non c'è niente di cui preoccuparsi in quanto lo staff assiste il paziente in ogni momento.

### **- Comportamento**

A volte il paziente può comportarsi diversamente dal solito; questo potrebbe essere causato dalla malattia o dalle cure. Il paziente potrebbe essere agitato, confuso, spaventato o paranoico. La paranoia è una forma di ansia o paura che fa pensare al paziente che le persone tramano contro di lui/lei o che lo/a vogliono ferire. Il paziente potrebbe anche avere allucinazioni (vedere cose che non sono vere) e incubi che sembrano molto reali. A volte il paziente crede che lo staff cerca di ferirlo/a. Questo potrebbe rivelarsi estremamente doloroso per voi ed il paziente, ma la situazione migliorerà quando il paziente comincia il processo di guarigione.

Se il paziente in rianimazione è stato/a sedato/a, i sedativi verranno gradualmente ridotti quando il paziente migliora. Questo processo è chiamato 'svezzamento'. In base a quanto il paziente è malato o le medicine che ha preso, lo 'svezzamento' può prendere ore o giorni. Durante il processo di 'svezzamento' il paziente si sentirà assonnato e confuso, particolarmente all'inizio. Ma è un processo necessario e significa che il paziente sta migliorando.

### **Se non sei felice delle cure che sono state date al paziente**

Normalmente lo staff fa tutto ciò che può per tenervi informati rispetto alle cure date ed il motivo delle cure. Dove possibile, faranno sapere al paziente e ai famigliari le cure e le varie opzioni. Se c'è qualcosa che non capisci o che vuoi approfondire chiedi allo staff. Se non sei felice delle cure che sono state date al paziente e ti senti incapace di risolvere la questione con lo staff, puoi contattare il 'Patient Advice and Liaison Services' (PALS) che ti aiuterà dandoti le risposte di cui hai bisogno.

### **Prendersi cura di se stessi**

Puoi aiutare il paziente prendendoti cura di te stesso. Non dovresti sentirti in colpa per non essere al fianco del paziente 24 ore al giorno. Devi concederti delle pause: questo dà modo anche al paziente di riposarsi. Lo staff si prenderà cura del paziente e vi contatterà immediatamente se il paziente avrà bisogno o se ci saranno dei cambiamenti nelle sue condizioni.

La tua famiglia ed i tuoi amici vorranno sapere del paziente e come vanno le cose. Nonostante tu possa apprezzare la loro preoccupazione, potrebbe essere stancante sentire il telefono squillare continuamente quando sei a casa o durante le visite ospedaliere. A volte potrebbe essere più facile dare informazioni a tutti tramite email o messaggi. Oppure potresti parlare regolarmente con una persona che passerà poi le informazioni agli altri.

Potresti sentirti inappetente ed avere difficoltà nel dormire, ma cerca di mangiare regolarmente e di riposarti quando puoi. Se ti senti stanco/a ed ammalato/a, non sarai capace di prenderti cura del paziente. Il personale della rianimazione vi fornirà informazioni riguardanti contatti telefonici, parcheggi ospedalieri, pasti per famigliari e visitatori ed una sistemazione per la notte. Se non ti danno queste informazioni chiedi ad un membro dello staff.



Le ore di visita in rianimazione sono generalmente più flessibili che in ospedali normali e lo staff vi darà tutte le informazioni di cui necessitate.

### **Se il paziente é il vostro compagno**

Se il paziente é il vostro partner, potreste sentirvi improvvisamente soli. Accettare offerte di aiuto da amici e famigliari vi aiuterà in quanto avrete meno tempo per andare al supermercato ed occuparvi dei figli.

Spesso, in momenti di stress e preoccupazione, le persone si appoggiano ai propri compagni per un supporto. Se sentite di non poter parlare con altri membri della famiglia delle vostre preoccupazioni rispetto a cosa potrebbe succedere, potete avere un supporto da alcune delle organizzazioni elencate nella sezione 'Contatti Utili alla fine di questa guida.

Ricordati di pagare tutte le spese e di contattare la banca e spiegare la situazione in caso tu abbia bisogno di usare il conto corrente del tuo compagno. Potresti essere in grado di avere il controllo del conto corrente del tuo compagno mentre lui/lei non riesce ad occuparsi di queste cose. Se i soldi diventano un problema, contatta il 'Citizens Advice' per informazioni rispetto ad un aiuto finanziario a cui puoi accedere.

### **Quando il paziente esce dalla rianimazione**

Potresti avere una reazione allo stress a cui sei stato sottoposto/a una volta che il paziente é fuori pericolo. Se ti senti in colpa, preoccupato o depresso, puoi avere aiuto ed informazioni da alcune delle organizzazioni che trovi alla fine di questa guida informativa, oppure vedi il tuo medico di base se hai bisogno di un ulteriore support: potrebbe essere in grado di fissare una visita psicologica in modo tale che tu possa parlare con qualcuno di ciò che ti é successo.

### **Aiutare bambini che hanno un familiare in rianimazione**

Potresti considerare la possibilità che un bambino veda i propri genitori o parenti stretti in rianimazione. Dovresti confrontarti con lo staff prima di portare bambini in rianimazione e parlarne con loro. Se i bambini decidono di voler andare nel reparto di rianimazione é importante prepararli a quello che potrebbero vedere, incluse le macchine, cosa fanno, e come il paziente potrebbe presentarsi.

Quello che potete dire ai bambini dipende dalla loro età ed é necessario spiegare loro perché i loro genitori o parenti sono all'interno del reparto di rianimazione. Puoi aiutare un bambino in questo modo:

- provare a mantenere il più possibile la loro routine
- riferire alla scuola ed ad ogni altro gruppo di cui fa parte che i genitori o i parenti del bambino sono in rianimazione
- spiegare la situazione ed essere onesti se non sapete cosa sta accadendo; se non siete sicuri provate a dire qualcosa che loro possono capire e che possa rassicurare il bambino, per esempio "il papà é molto malato ma i dottori stanno facendo il possibile per aiutarlo".
- incoraggiarli a scrivere un diario. Esso può includere brevi descrizioni di ogni singolo giorno ed ogni cosa che vorrebbe includere (come foto e così via). Questo aiuta il bambino a comprendere quello che sta accadendo e gli rende più facile parlare alle famiglie circa quello che é successo nella loro vita mentre i loro genitori erano in ospedale.

Una volta che il paziente esce dalla rianimazione, il bambino potrebbe avere bisogno di aiuto nell'affrontare quello che è successo. Questo potrebbe essere un processo graduale che dura diversi mesi. A volte potrebbe essere di aiuto parlare del paziente in ospedale al bambino in modo tale che sappia di poter parlare della cosa; si possono fare domande al bambino e chiedere come si sono sentiti mentre il familiare era in rianimazione. Se il bambino è molto giovane, potrebbe essere più facile mostrare i suoi sentimenti tramite disegni rispetto a ciò che è successo.

Ricorda che i bambini possono fare domande molto brusche, per cui se il paziente non si sente abbastanza forte per gestire queste domande, chiedi ad un altro membro della famiglia o ad un amico di parlare con il bambino dei loro sentimenti.

### **Se il paziente non sopravvive**

Nonostante gli sforzi dello staff del reparto di rianimazione, a volte i pazienti sono troppo malati e non sopravvivono.

Una persona muore quando il loro cuore smette di battere o sono cerebrali morti. Se i medici credono che il paziente sia troncato cerebrale morto, hanno una serie di test che devono seguire per confermare questo. Alcuni membri della famiglia potrebbero essere approcciati dallo staff della rianimazione rispetto alla possibilità di donare gli organi. Conoscere la volontà del paziente riguardo la donazione degli organi può aiutare a prendere la decisione giusta per la tua famiglia. La maggior parte delle famiglie che concordano con la donazione degli organi trovano confortante che a volte qualcosa di buono arriva dalla loro perdita.

Parlare di un lutto con uno specialista potrebbe aiutarti in questo momento difficile; potrebbe offrire un supporto ad adulti e bambini (vedi nella sezione 'Contatti Utili alla fine di questo opuscolo informativo).





## Il tuo tempo in rianimazione

Quando sei stato/a gravemente malato e hai dormito per un lungo periodo perché sedato, potresti avere difficoltà a ricordare cosa ti è successo. Inoltre potresti avere sogni intensi, incubi o allucinazioni che ti turbano.

Potresti anche credere che lo staff della rianimazione vuole farti del male a causa delle terapie che ti vengono date. Tutto ciò è normale per persone che sono state seriamente ammalate e potrebbe essere causato dalle medicine e/o dalle cure; potrebbe essere di aiuto parlarne con qualcuno e non c'è niente di cui essere imbarazzati. Di seguito troverai alcune informazioni rispetto alcune delle cose che succedono in rianimazione. Potrebbe aiutarti a dare un senso a ciò che ricordi.

### Lo staff in rianimazione

Ci sono diverse persone che lavorano e aiutano nel reparto. I dottori in rianimazione solitamente sono anche anestesisti; ciò significa che sono formati per alleviare il dolore e dare consigli, così come le infermiere/i. Potresti anche vedere logopedisti, fisioterapisti, dietisti e altre figure professionali. Probabilmente incontrerai molte di queste persone, ma ti ricorderai solo alcune facce e nomi.

#### - Medici

Generalmente in rianimazione c'è un primario che coordina un team di dottori. Il primario e il suo team visitano i pazienti quotidianamente, osservando i miglioramenti e prendendo decisioni rispetto alle cure da dare al paziente. Con loro ci potrebbero essere altre persone dello staff e tu potresti ricordare alcune di questi volti e alcune conversazioni. Ti potrebbero auscultare i polmoni con uno stetoscopio e vedere se hai qualche anomalia al fine di pianificare le cure. Anche altri specialisti (ortopedici, chirurghi ecc.) potrebbero visitarti.

#### - Infermieri/e

Nel reparto di rianimazione un infermiere si prenderà cura di uno, al massimo 2 pazienti. Il tuo infermiere sarà responsabile di fornirti la maggior parte delle cure di cui hai bisogno e, all'inizio, passerà la maggior parte del tempo al tuo fianco. Gli infermieri lavorano anche con altri professionisti come dottori e fisioterapisti al fine di essere sicuri che tu riceva le cure corrette quando ne hai bisogno.

Gli infermieri faranno cose per te che non riesci a fare da sola incluso:

- Fare gli esami del sangue regolarmente
- Cambiare le tue cure in base ai risultati delle analisi
- Darti le medicine prescritte dal dottore
- Provare la pressione, i battiti cardiaci e il livello di ossigeno nel sangue
- Ripulire i polmoni dal muco utilizzando un tubicino
- Cambiare la posizione del paziente per prevenire le piaghe da decubito
- Pulire i denti del paziente e bagnare le labbra con una spugna bagnata
- Pulire il paziente nel letto
- Cambiare le lenzuola
- Cambiare le calze antitrombosi al fine di aiutare la circolazione quando il paziente é inattivo per lungo tempo
- Mettere le gocce negli occhi per facilitare lo sbattimento delle palpebre

### - **Fisioterapisti**

Durante la tua permanenza in rianimazione sarai visitato e curato da un fisioterapista che si assicurerà che i tuoi polmoni siano puliti facendo fisioterapia al torace. Ti farà anche fare esercizi per le braccia e gambe dopo che i tuoi muscoli sono stati inattivi per diverso tempo e le giunture sono diventate rigide. Se sei stata ventilata (connessa ad una macchina che ti aiuta a respirare) in rianimazione, il fisioterapista ti darà degli esercizi per aiutarti a rafforzare i tuoi polmoni così potrai respirare senza le macchine mentre il paziente migliora. Questo ridurrà la possibilità di avere un'infezione polmonare.

Metre migliori, il fisioterapista può anche aiutarti con esercizi per farti diventare forte abbastanza per scendere dal letto. Quando sei pronta ti aiuteranno ad alzarti e a muoverti di nuovo.

### - **Dietista**

Un dietista ti visiterà per definire i nutrimenti di cui hai bisogno e come ti nutrirai. Potresti essere nutrita attraverso un tubo nasogastrico (un tubo che va dal naso direttamente nello stomaco) o, se non puoi ingerire cibo nello stomaco, potresti essere nutrita tramite indovena.

### - **Logopedista**

Potrebbe visitarti anche un logopedista, specialmente se hai subito una tracheotomia che é una procedura che consiste nel fare un buco nella gola ed inserire un tubo connesso con una macchina per respirare (un ventilatore).

La logopedista potrebbe visitarti più avanti se hai una valvola per parlare all'interno della tracheotomia. Ti controllerà anche se sei in grado di deglutire abbastanza bene da iniziare a bere e a mangiare normalmente.

### **Pianificare la tua guarigione**

Dopo essere stato/a gravemente ammalato/a, potrebbero servirti diversi mesi per ristabilirti completamente. Lo staff potrebbe effettuare analisi per vedere se hai sviluppato qualche problema fisico o psicologico a causa della tua malattia.

Se lo staff pensa che tu possa avere dei problemi in futuro potrebbe eseguire ulteriori analisi:

- prima che tu lasci la rianimazione
- prima che ti dimettano dall'ospedale
- dopo due o tre mesi che sei stato dimesso

In base ai risultati delle analisi, lo staff potrebbe preparare un piano per la tua riabilitazione. Questo piano dipende dal tempo in cui tu sei stato all'interno del reparto, ma potrebbe includere informazioni riguardo:

- la differenza tra il reparto di rianimazione e gli altri reparti
- I problem fisici, medici e fisici che potresti avere in futuro
- chi si prenderà cura di te quando sarai in ospedale e quando lo lascerai



## Quando Lasci La Rianimazione

### Prima che lasci la rianimazione

Quando cominci a sentirti meglio, non avrai più bisogno dei macchinari che hanno monitorato le tue condizioni ed hanno aiutato il tuo corpo a supportare le sue funzioni normali. Un fisioterapista probabilmente ti darà degli esercizi per aiutare a rafforzare i muscoli e a muoverti in quanto ti sentirai molto debole e stanco i primi giorni.

Una volta migliorato, potresti essere spostato in un reparto diverso dell'ospedale con meno infermieri.

Molti ospedali hanno una 'high dependency units' (HDU), dove ogni infermiere segue due o tre pazienti. Alcuni ospedali potrebbero spostare i pazienti dalla rianimazione alla HDU quando stanno meglio, fino a quando non stanno abbastanza bene da andare in un reparto generico.

### Spostarsi in un reparto generico

Questo può essere un momento difficile per i pazienti e i famigliari perché non sei più seguito in maniera esclusiva da un infermiere, ma non stai ancora abbastanza bene da essere dimesso. Potresti avere bisogno di imparare di nuovo come fare cose semplici come camminare, mangiare, bere o addirittura respirare da solo. Questo può spaventare, ma è normale in questo momento.

Quando ti spostano nel reparto, dovresti avere un piano che include:

- un riassunto delle cure che ti sono state fatte in rianimazione
- un piano di monitoraggio che assicuri il tuo processo di guarigione
- un piano per i prossimi trattamenti
- dettagli della tua riabilitazione fisica e psicologica

Da questo momento, sarai curato dallo staff di un altro reparto che, in caso di necessità, potrà comunicare con il personale della rianimazione. Se l'ospedale ha un 'Outreach service' potresti essere visitato da un infermiere della rianimazione che monitora i tuoi miglioramenti.

Gli orari di visita di un reparto generico, potrebbero non essere così flessibili come in rianimazione e potresti sentirti disturbato da altri pazienti o visitatori.

Mentre eri in rianimazione, i tuoi orari di veglia/riposo potrebbero essere cambiati a causa della costante attività; questo tornerà normale con il tempo. Cerca di dormire quando riesci e fatti aiutare da una musica che ti rilassa e ti fa passare il tempo, ascoltata con auricolari.



## Tornare A Casa - Come sarà la tua vita?

Lasciare l'ospedale e tornare a casa è il passo più grande nel tuo processo di guarigione ed è probabilmente l'obiettivo a cui hai lavorato per un certo periodo di tempo. E' un passo positivo, ma avrai bisogno di tempo e impegno per tornare alla tua vita normale. Prima di lasciare l'ospedale, il tuo fisioterapista potrebbe darti degli esercizi per aiutarti nel processo di guarigione, in caso contrario, tu (o amici/famigliari) puoi richiederli.

### **Quando vieni dimesso dall'ospedale**

Quando stai abbastanza bene per lasciare l'ospedale, lo staff ti farà sapere delle difficoltà che potrai incontrare una volta a casa: questo potrebbe includere problemi psicologici ed emozionali così come le cure di cui hai bisogno.

Il team che si prende cura di te dovrebbe discutere e concordare con te quali sono i tuoi obiettivi per la riabilitazione (cosa vuoi raggiungere quando starai meglio), organizzare incontri con diversi specialisti, e pianificare il processo di riabilitazione di cui potresti avere bisogno una volta dimesso dall'ospedale.

Quando vieni dimesso, ti potrebbero dare:

- Una lettera che riassume le cure che ti sono state date in rianimazione (anche chiamato 'ICU discharge summary').
- I contatti delle persone che coordinano la tua riabilitazione.
- Quando appropriato, una copia del piano di riabilitazione

### **Quando sei a casa**

A casa non avrai lo stesso supporto che avevi in ospedale e potrebbe essere difficile per te e la tua famiglia. E' normale attraversare momenti di depressione e frustrazione perché non ti sembra di migliorare. Darti dei piccoli obiettivi giornalieri ti può aiutare a riprenderti e a farti comprendere che stai migliorando. Un piccolo obiettivo, potrebbe essere qualcosa come bere da solo/a, camminare sempre un po' di più effettuando meno pause ecc. Non sforzarti troppo perché il processo di guarigione potrebbe essere più lungo.

Quando sei stato gravemente malato, probabilmente ti sentirai molto stanco e senza energie; avrai bisogno di tempo prima di sentirti abbastanza bene per fare i conti con la tua vita quotidiana e molti mesi per tornare completamente in forze.

Ricordati di darti degli obiettivi per aiutarti a tornare alla vita normale e continua a fare gli esercizi che il fisioterapista ti ha dato; non esagerare nel farli perché potrebbe farti fare un passo indietro nel tuo processo di guarigione.

Avrai bisogno di incrementare lentamente la tua attività fisica per tornare in forze, ma fai in modo di riposare quando ne hai bisogno. Nei primi giorni potresti avere bisogno di prendere le cose con calma.

Se hai avuto un'operazione devi seguire i consigli del chirurgo. Il tuo corpo ti dirà se sei stanco e hai dei dolori. Se non ti senti molto bene o ti manca il respiro, fermati e riposati.

### **Monitorare il processo di guarigione**

Un membro dello staff potrebbe offrirti un incontro due o tre mesi dopo che hai lasciato la rianimazione. Durante questo incontro, discuterete di qualsiasi problema fisico o psicologico che hai avuto da quando sei stato dimesso.

Se il tuo processo di guarigione è più lento di quanto ci si aspettasse, verrai indirizzato ad uno specialista di cui hai bisogno.

### **A chi posso chiedere aiuto?**

Quando sei a casa, il tuo medico di base verrà coinvolto nel tuo processo di guarigione e sarà in grado di dirti a quale specialista ti puoi rivolgere.

Se il tuo medico di base non riesce ad aiutarti, puoi sempre contattare il reparto di rianimazione. Prima di essere dimesso, potrebbero darti il contatto di una persona della rianimazione che può aiutarti.

### **Vita sociale e hobbies**

Quando sei stato gravemente malato, potresti sentirti diverso tanto da non voler fare le cose che amavi fare prima (ad esempio potresti non sentirti di vedere molte persone contemporaneamente e preferire la presenza di uno/due amici per periodi brevi).

Potresti trovare difficile concentrarti o seguire un programma televisivo, ma questo migliorerà. Durante il tuo processo di guarigione, potresti dimenticare molte cose, ma in generale, anche questo migliorerà con il tempo.

Il tuo processo di guarigione potrebbe essere lungo e potresti sentirti sopraffatto dalle cose. Durante questo periodo potresti sentirti molto insicuro, preoccupato e persino depresso; parlarne con i tuoi famigliari ed amici potrebbe aiutarti.

### **Aspetti relazionali**

Dopo che sei stato gravemente ammalato, tu e le persone attorno a te sembrano essere diverse. La tua famiglia potrebbe non capire perché sembri diversa o perché non hai gli stessi interessi e hobbies di prima.

La tua famiglia e i tuoi amici erano preoccupati del fatto che tu potessi morire, per cui potrebbero voler fare qualsiasi cosa per te quando vieni dimessa. Se questo ti dà fastidio, parla in maniera calma dei tuoi sentimenti, senza arrabbiarti.

Potresti non ricordarti chiaramente il tempo trascorso in ospedale e questo potrebbe confonderti e spaventarti. Potrebbe aiutarti parlare con la tua famiglia riguardo a ciò che loro ricordano del tuo ricovero, come ti sei sentita quando eri ammalato/a e ciò che è successo mentre ti trovavi all'ospedale; se la tua famiglia ha redatto un diario mentre eri in rianimazione, potrebbe aiutarti leggerlo insieme a loro.

## **Tornare alla vita quotidiana**

Molte persone, quando vengono dimesse, sono preoccupate di ritornare al lavoro dopo una malattia grave; è normale avere paura di non essere in grado di affrontare certe cose.

Parlane con la tua famiglia e pensa a come puoi adattare le cose a casa in modo tale che ti siano di aiuto. La guarigione prende tempo e non sarai in grado di fare tutto ciò che facevi prima immediatamente. Chiedi ad amici e famigliari di aiutarti fino a quando non ti senti abbastanza bene per far le cose da sola.

Se lavoravi, potresti non essere in grado di tornare a lavorare immediatamente a tempo pieno. Quando ti senti meglio, è una buona idea tornare al lavoro e parlare con i colleghi e con il titolare. In base al tuo lavoro, potresti cominciare facendo solo poche ore al giorno.

Se hai dei bambini, potresti sentirti sotto pressione per tornare al più presto alla normalità; fa prima di tutto le cose importanti, il resto può aspettare. Cerca di riposare mentre lo fanno i tuoi figli e non preoccuparti di chiedere aiuto a famigliari e amici.

## **Relazioni sessuali dopo una grave malattia**

E' normale che tu e il tuo compagno siate preoccupati rispetto a quando tornare ad avere relazioni sessuali.

Potresti essere preoccupato rispetto a:

- Le mie ferite si saranno rimarginate?
- Se devo usare una borsa colostomia, un catetere o un pacemaker, fa la differenza?
- Mi farà male?
- Avrò la forza?
- Cosa succede se il mio compagno non vorrà avere rapporti sessuali?
- Cosa succede se non riesco a raggiungere l'orgasmo?

Potresti essere preoccupato perché non sai cosa succederà. Se sei preoccupato rispetto alle tue forze, paragona le forze che ti servono per fare sesso con quelle che ti servono per fare gli esercizi; se non hai problemi a fare gli esercizi, non avrai problemi neanche ad avere un rapporto sessuale.

La maggior parte delle persone trova difficile parlare di sesso, ma prova a rilassarti ed usare il senso dell'umorismo. Le coccole sono molto importanti, fa le cose lentamente e vedi che succede.

A volte, problemi medici come l'impotenza, possono avere effetti sulla tua vita sessuale. Se ti senti preoccupato/a parlane con il medico di base.





## Come una malattia grave può avere effetti sul tuo corpo

### **Debolezza e perdita di peso**

Non essere sorpreso se all'inizio ti senti molto stanco; i tuoi muscoli hanno perso le forze mentre eri malato e inattivo. La perdita muscolare è più accentuata nei pazienti che sono stati attaccati a macchinari per la respirazione.

Potresti avere anche perso molti kg a causa della perdita muscolare. Recupererai il peso una volta che starai meglio e inizierai gli esercizi; sarai più forte, ma questo richiederà tempo. La guarigione fisica richiederà mesi e non settimane e potrebbe richiedere fino a 18 mesi per tornare come prima. Datti degli obiettivi e tieni un diario che puoi leggere ogni tanto per vedere i tuoi progressi.

Anche se non guarirai completamente, puoi sempre fare molte cose nella tua vita. Ci sono persone che sono state gravemente ammalate per mesi e rivedendoli un anno dopo non riusciresti ad immaginare cosa hanno passato. Cerca di essere positive/a, anche se questo significa cambiare il tuo modo di vivere.

### **Respirare**

Potresti essere stato sottoposto ad una tracheotomia: questa è una procedura che consiste nel fare un buco nella tua gola per inserirvi un tubo, il quale è connesso ad una macchina per respirare. La tracheotomia rende più facile respirare e riduce il bisogno che ha il tuo corpo del ventilatore. Se hai subito questa procedura, avrai una cicatrice nel tuo collo nel punto in cui avevi il tubo inserito. La cicatrice andrà gradualmente sbiadendo e diventerà meno evidente.

Continua a fare gli esercizi di respirazione che il fisioterapista ti ha dato per rafforzare i muscoli e ridurre i rischi di un'infezione polmonare.

### **La tua voce**

Se hai avuto problemi respiratori, la tua voce potrebbe essere cambiata. All'inizio potrebbe farti male la gola, per cui non sforzare la voce; quando parli prova a rilassarti e cerca di bere molta acqua. Potresti avere dei segni agli angoli della bocca causati dal tubo che ti era stato messo per respirare. Potresti anche avere la bocca secca per mancanza di salivazione.

## **La tua pelle e i tuoi capelli**

La tua pelle potrebbe essere secca e irritata dopo la malattia. Idratare la pelle regolarmente potrebbe aiutarti. Potresti notare dei cambiamenti nei capelli che potrebbero cadere: questo non è strano e può addirittura succedere mesi dopo mesi che sei stato dimesso dall'ospedale; in genere ricrescono, ma potrebbero essere ricci, lisci, più sottili o addirittura di un altro colore rispetto al tuo.

## **Ematomi**

Se sei stato sottoposto a terapia endovenosa potresti avere lividi e cicatrici, nelle mani, braccia, polsi, collo, inguine o torace. Potresti anche avere ematomi nella pancia a causa delle punture per evitare formazione di emboli.

## **Cambiamenti d'udito, olfatto, gusto, tatto**

I tuoi sensi potrebbero essere alterati dai trattamenti subiti in rianimazione, ma in genere non per molto tempo. Alcune medicine potrebbero intaccare il tuo udito, mentre altre possono lasciarti un gusto metallico in bocca.

Potresti essere stata nutrita attraverso un sondino gastrico o attraverso terapia endovenosa. Quando ricominci a bere e mangiare normalmente, il gusto del cibo potrebbe essere più forte e diverso. Il tuo olfatto potrebbe cambiare in quanto connesso al senso del gusto.

Potresti avere gli occhi secchi e irritati perché sei stato sedato per un lungo periodo o potrebbero essere gonfi a causa dei fluidi che ti davano per tenerti idratato.

Le cose al tatto potrebbero sembrarti strane; questo è causato da alcune medicine che ti sono state date o come reazione del tuo corpo alla tua malattia. Questi cambiamenti sono temporanei e scoppiano con il tempo.

## **Problemi ad andare in bagno**

Quando eri in rianimazione un dottore potrebbe averti inserito un piccolo tubicino nella vescica, anche chiamato catetere urinario. Questo dà modo allo staff di controllare il livello dei tuoi fluidi. Quando il tubo viene rimosso, i tuoi muscoli potrebbero indebolirsi e causare perdite urinarie. Non ti preoccupare, questo passerà con il tempo, ma nel frattempo puoi chiedere allo staff alcuni esercizi che ti possono aiutare.

Se hai problemi ad urinare, potresti avere infezioni, ti consigliamo quindi di rivolgerti al tuo medico al più presto. I sintomi includono:

- Non essere in grado di urinare per molte ore
- Sentire bruciore quando urini
- Sangue nelle urine

A volte, le medicazioni, possono cambiare il colore e la quantità della tua urina (potrebbe addirittura cambiare il numero di volte in cui vai in bagno) tanto quanto i movimenti intestinali. Se sei preoccupato parlane con il tuo medico.

## **Fumare**

Se prima della tua malattia eri un fumatore, questo è il momento ideale per smettere; se hai smesso di fumare mentre eri in ospedale, non ricominciare quando torni a casa. Se sei stato gravemente malato e attaccato ad una macchina per respirare, fumare può danneggiare e indebolire maggiormente i tuoi polmoni. Il 'NHS Smoking helpline' può darti un supporto e dei consigli. Telefono: **03001231044** / Sito web: [www.nhs.uk/smokefree](http://www.nhs.uk/smokefree).



## Come potrei sentirmi dopo essere stata in rianimazione?

Dopo essere stata gravemente ammalata, potrebbe volerci fino a 18 mesi per guarire completamente; essere deboli e doversi impegnare molto per cose molto semplici, come vestirsi o camminare, potrebbe farti sentire giù di morale per un certo periodo. Potresti anche sentire che hai perso la tua indipendenza se hai bisogno di aiuto da altre persone, specialmente all'inizio.

Il tuo umore potrebbe cambiare spesso e potresti:

- Sentirti triste e piangere
- Sentirti stanco, ma non riuscire a dormire bene
- Non interessarti del tuo aspetto fisico
- Cambiare repentinamente l'umore
- Sentirsi in colpa per causare problemi e preoccupazioni agli altri
- Dimenticarsi le cose
- Non avere appetito
- Non capire cosa ti è successo e quanto sei stato ammalato
- Avere paura di essere quasi morto
- Sentirsi preoccupati di ammalarsi di nuovo e del tempo che ci vorrà per guarire

La tua famiglia e i tuoi amici saranno felici di averti a casa, ma potrebbero non capire i tuoi sentimenti o il perché ti comporti diversamente; parlagli dei tuoi sentimenti. Inoltre, parlane con il tuo medico di base che potrebbe offrirti delle consulenze psicologiche per aiutarti ad attraversare questo momento difficile. Quando cominci a stare meglio e a fare più cose, dovrai affrontare nuove sfide che potrebbero impaurirti: cerca di stare tranquillo/a e fa un respiro profondo.

Dopo la rianimazione puoi avere dei sintomi psicologici: a volte potrebbero essere innescati da un suono, un odore o qualsiasi altra cosa. Questi sintomi scompaiono con il tempo, ma potrebbero includere:

- Sogni o incubi vividi e intensi che sembrano veri
- Ricordi vividi, improvvisi, inquietanti di eventi passati (flashbacks)
- Allucinazioni

- Sentirsi più preoccupati, nervosi o ansiosi del solito rispetto alle cose
- Sentirsi depressi o senza speranza

Non provare piacere nelle cose che normalmente ti rendono felice o mancanza di energie o interesse nella vita

### **Dormire**

Avrai bisogno di dormire normalmente per mantenere il tuo corpo in salute e tornare alla tua routine potrebbe richiedere tempo. Potresti trovare difficile addormentarti o è facile che ti svegli diverse volte durante la notte. Prova a bere qualcosa di caldo, che non sia the o caffè, in quanto la caffeina ti tiene sveglio/a. Leggere o ascoltare la radio prima di dormire potrebbe aiutarti. Il tuo medico di base potrebbe darti dei consigli se hai problemi a dormire, ma le cose dovrebbero tornare alla normalità una volta che sei più in forze.

### **Capire cosa ti é successo**

Le persone vivono diversamente il tempo che hanno passato in rianimazione; per alcuni questa esperienza non é più preoccupante di qualsiasi altra esperienza in ospedale. Alcuni non hanno ricordi nitidi o potrebbero cercare di dimenticare, per altri essere stati così ammalati potrebbe essere un'esperienza molto traumatica e potrebbe volerci del tempo per superarla.

I pesanti medicinali e le cure che lo staff della rianimazione ti ha somministrato avranno degli effetti sul tuo corpo e sulla tua mente. E' comune per i pazienti in rianimazione avere allucinazioni, incubi, o sogni spaventosi che sembrano veri. A volte potresti essertene resa conto, ma non sapevi dov'eri e cosa stava succedendo.

### **Allucinazioni e paranoia**

E' comune per i pazienti in rianimazione avere allucinazioni o incubi. Potresti avere dei sogni o sentire che sei stato torturato/a, intrappolato nel letto, o sentirti tenuto in cattività; questo può essere stato causato dalla terapia endovenosa e dal catetere che é stato inserito nel tuo corpo. La paura che questo ti ha causato può durare per settimane dopo che sei stato trasferito in un reparto generico o quando sei stato dimesso.

Potresti aver vissuto delle paranoie per dare un senso a quello che ti é successo quando eri confuse/a; anche questo é normale e passerà con il tempo. Se tornare in ospedale per un controllo successivo ti spaventa, fatti accompagnare da qualcuno di cui ti fidi che ti possa assicurare.

In certi casi, i pazienti (e i loro famigliari) possono avere sintomi estremi di stress dopo i trattamenti in rianimazione: questo é chiamato anche disturbo post-traumatico da stress. La maggior parte delle persone che hanno sofferto di questo disturbo hanno trovato sollievo nel parlarne con un consulente. Chiedi al tuo medico di base di indirizzarti ad uno specialista.

### **Cose che potrebbero aiutarti a superare quello che ti é successo**

Dopo che sei stato dimesso potresti avere quesiti in merito alla tua permanenza in rianimazione. Alcuni ospedali offrono una clinica follow-up; questo in genere significa essere invitati in rianimazione per rivedere il luogo e lo staff e capire quello che ti é successo. L'idea di tornare in rianimazione può essere spaventosa e potresti avere bisogno di tempo prima di sentirti pronto; comunque potrebbe essere di grande aiuto vedere dov'eri e capire quello che ti é successo.

Non ti ricorderai tutto quello che ti é successo in rianimazione. Scrivere quello che ti ricordi potrebbe essere d'aiuto per farti tornare la memoria. Potresti provare a ricordare qualcosa relativo ad ogni giorno trascorso in ospedale per dare un senso al tempo che hai perso. Potrebbe essere di aiuto chiedere ai famigliari ed amici cosa ricordano.

Se i tuoi famigliari hanno redatto un diario mentre stavi in rianimazione, leggerlo potrebbe aiutarti a capire quello che ti é successo. Potrebbe volerci del tempo prima che tu ti senta pronto a leggerlo e potrebbe essere di forte impatto emotivo. A volte é utile cercare di capire le cose mediche che ti sono successe. Lo staff alla clinica del follow-up sarà in grado di aiutarti oppure chiedi al tuo medico di base.



## Mangiare bene per stare meglio

Mentre eri in rianimazione potresti essere stato alimentato artificialmente o essere stato nutrito attraverso un sondino naso-gastrico collegato direttamente allo stomaco: potresti anche essere stato nutrito direttamente nelle tue vene, affinché il tuo corpo possa avere le energie per combattere la malattia.

Quando stai abbastanza bene e puoi mangiare di nuovo normalmente, potresti avere delle difficoltà perché:

- non hai appetite
- ti fa troppo male la bocca per mangiare
- il cibo ha un sapore diverso
- ti fa male deglutire

Comincia con porzioni piccole e mangia più volte al giorno. Potresti anche comprare delle bevande come quelle che ti davano in ospedale che contengono molte vitamine e minerali.

Prendi il tuo tempo per mangiare e rilassarti per evitare indigestioni. Se alcuni cibi ti sembrano molto salati o dolci, è probabile che tu abbia bisogno di tempo per tornare normale; questo è comune e migliorerà, ma nel frattempo, non aggiungere sale o zucchero nel tuo cibo.

Se ti piace bere alcolici chiedi al tuo dottore se va bene bere con i medicinali che ti sono stati somministrati. Anche se non ci sono problemi, non bere troppo.

A volte prendere degli antibiotici molto forti e steroidi, potrebbe portare a delle infezioni come la candida della bocca, che consiste in una spessa patina bianca sopra la lingua e ti procura dolore quando deglutisci. Se pensi di averla, il tuo medico di base ti aiuterà.

Durante la tua guarigione devi assicurarti di bere abbastanza e di non essere disidratata: questo può

- rendere la tua pelle secca
- urinare meno (il che può avere effetti negativi sui tuoi reni)
- farti sentire molto debole e stanco/a.

Bere regolarmente durante il giorno, anche cose calde, aiuta a non disidratarti.

Se hai bisogno di supporto o hai dei sintomi che ti fanno preoccupare, chiedi al medico di base.

Dovresti parlare al tuo medico di base anche se:

- Hai problemi a tornare al tuo peso forma
- Se il tuo intestino non torna a funzionare normalmente
- Vedi del sangue nelle urine
- Hai forti indigestioni

Il tuo medico di base sarà in grado di darti consigli o indirizzarti ad un dietista.



