



IRCCS

Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

Sacro Cuore - Don Calabria

Ospedale Classificato e Presidio Ospedaliero Accreditato - Regione Veneto

Via Don A. Sempredoni, 5 - 37024 Negrar di Valpolicella (VR)

Tel. 045.601.31.11 - Fax 045.750.04.80

www.sacrocuore.it

RI

Riabilitazione Intensiva

Una struttura dedicata

L'**UGC-US** dell'IRCCS Ospedale Sacro Cuore - Don Calabria di Negrar di Valpolicella è una struttura definita, secondo quanto previsto dalle Linee Guida Nazionali sulla Riabilitazione, di **Riabilitazione Intensiva di Terzo Livello**: essa è rivolta, cioè, al recupero funzionale di pazienti che presentano disabilità multiple, gravi e complesse, conseguenti a lesioni neurologiche posttraumatiche o di altra natura, in fase postacuta, e che richiedono un elevato impegno terapeutico, assistenziale e riabilitativo. Il reparto accoglie pazienti provenienti, in prevalenza, dalla Neurochirurgia di Verona, dalle Rianimazioni degli Ospedali di Verona e provincia e da vari altri ospedali della regione.

Il nostro reparto è una struttura unica, composta di tre settori, ognuno dei quali è dedicato ad una patologia specifica:

- **UGC (Unità Gravi Cerebrolesioni)**

Si propone di recuperare la persona con danni cerebrali acquisiti in seguito a un grave trauma cranico o a una grave lesione cerebrale acuta, vascolare o anossica. La lesione cerebrale è detta anche cerebrolesione o, nel caso di trauma, lesione cranioencefalica.

- **US (Unità Spinale)**

Interviene per il recupero delle funzionalità di persone con lesione spinale traumatica o di altra natura. La lesione midollare è detta anche mielo-lesione o medullolesione.

- **Unità di Terapia Subintensiva**

Accoglie pazienti con gravi lesioni midollari o cerebrali, in condizioni cliniche instabili, che necessitano di monitoraggio costante, e di prestazioni assistenziali impegnative o di particolari procedure.



Il Personale

L'equipe medica è composta da:

- **il Direttore**, responsabile delle tre sezioni di degenza, effettua visite settimanali con tutti i medici presenti in quel momento;
- **cinque medici**, sono presenti dal lunedì al venerdì. Tre sono responsabili dell'UGC - Terapia Subintensiva, due dell'Unità Spinale. Durante la settimana, per diversi motivi (riposi dopo un turno di guardia, congressi, aggiornamenti, ferie, malattia, ecc.) lo staff può ridursi a **un medico per unità**. Il sabato mattina è presente in reparto un solo **medico di turno**. Il sabato pomeriggio, i giorni festivi e la notte è responsabile il **medico di guardia interdivisionale**, che può non coincidere con un medico del reparto: questi tuttavia, in casi concordati, è consultabile dal medico di guardia.

All'ingresso di ogni stanza è esposto un avviso con i nomi e l'orario di ricevimento dei medici di riferimento. Il Direttore riceve su appuntamento.

L'equipe infermieristica è formata da:

- un **Coordinatore** responsabile del personale infermieristico e di supporto (gli operatori sanitari) e dell'organizzazione delle attività infermieristiche;
- gli **infermieri** responsabili dell'assistenza infermieristica;
- gli **operatori sanitari** su indicazione degli infermieri svolgono attività assistenziali volte a soddisfare i bisogni primari della persona.

Le Divise del personale

Permettono di riconoscere per professione o per mansione i componenti dello staff. Ogni divisa, sul taschino di destra, riporta il nome di chi la indossa:

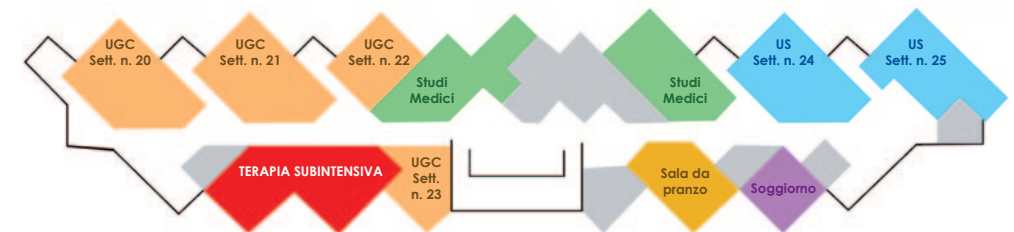
- CAMICE BIANCO
medico, assistente sociale, dietista;
- CASACCA BIANCA CON BORDO BLU, PANTALONI BIANCHI
coordinatore;
- CASACCA BIANCA CON BORDO ROSSO, PANTALONI BIANCHI
infermiere;
- CASACCA GRIGIA CON RIGA BIANCA, PANTALONI BIANCHI
operatore sanitario;
- TUTA BLU
fisioterapista.

Lo spazio

Il nostro reparto, inserito in un edificio già esistente, è stato progettato dall'architetto Stefano Maurizio, noto per la sua attenzione a problemi della disabilità. Gli spazi comprendono tre unità di degenza divise in più settori e alcune aree comuni ad accesso libero, come il soggiorno, o ad accesso limitato, come la mensa o gli studi dei medici. Vi sono poi alcune aree riservate al solo personale, come l'ambulatorio infermieristico.



- **UGC (Unità Gravi Cerebrolesioni)** Settori 20-21-22-23, composti da 10 camere; possono accogliere fino a 21 degenti.
- **Unità di Terapia Subintensiva** è situata nell'ala UGC ed è riservata ad un massimo di 5 pazienti in osservazione continua. Le visite sono limitate.
- **Unità Spinale** Settori 24-25; ospitano 15 posti letto in 5 camere.



Ogni stanza ha caratteristiche diverse. Il medico e il coordinatore possono modificare il posto letto assegnato all'inizio a seconda delle fasi di riabilitazione.

Cosa c'è nelle stanze

Le stanze, climatizzate a 25°, sono dotate di citofono e servizi igienici per persone non autosufficienti. Hanno il televisore. Ogni degente dispone di comodino e armadietto personale. Per il tempo del ricovero i pazienti trattengono in stanza solo l'indispensabile, per facilitare le operazioni di igiene e pulizia. È installato un sistema di telemonitoraggio della SpO₂ in tutto il reparto. Oltre alle stanze di degenza, nel nostro reparto vi sono altri spazi con funzioni diverse.

Sala da Pranzo

Vi accedono i degenti. Per la cena è possibile essere assistiti da **un solo accompagnatore**. La sala è collegata alla cucina

di reparto dove, per motivi di igiene, entra solo il personale.

Soggiorno

Spazio ampio e luminoso ad accesso facilitato per le carrozzine. È dotato di televisore, giochi da tavolo, tavoli tondi, sedie per i visitatori. Per rispetto di chi è costretto ad usare ausili per muoversi, le sedie, dopo l'utilizzo, vanno riposte attorno ai tavoli.

In soggiorno c'è anche un frigorifero: chi lo desidera può conservarvi il proprio cibo personale, purché confezionato in contenitori a chiusura ermetica che riportino chiaramente il nome del degente.

Ognuno è invitato a controllare la data di scadenza dei propri prodotti e a gettare il cibo non utilizzato. Il personale del

reparto si riserva di svuotare in qualsiasi momento il frigorifero da residui mal conservati o da contenitori privi di nome del possessore. È presente un microonde.

Inoltre c'è anche una biblioteca da dove si possono prendere dei libri, per poi restituire.

Aree riservate

Comprendono gli studi dei medici, l'ambulatorio infermieristico, il magazzino. Vi si svolgono attività che interessano la privacy. Vi si conservano infatti materiali e documenti riservati di cui è responsabile il personale. Per tale motivo, salvo specifici ed espressi inviti dei coordinatori, non è possibile accedervi.

L'accesso alle stanze di degenza è consentito **a non più di due visitatori per paziente**. Per garantire il buon andamento dell'organizzazione e per assicurare la privacy agli altri pazienti ricoverati, in tutto il reparto i visitatori entrano solo negli orari e negli spazi indicati. In caso di necessità e solo in via del tutto eccezionale, il medico e il coordinatore possono valutare, ai fini del progetto riabilitativo, un permesso di entrata fuori degli orari stabiliti. Esso sarà limitato nel tempo e riferito a una sola persona.



Orari per i visitatori

Settori UGC e US

tutti i giorni dalle ore 16.00 alle ore 21.00
sabato, domenica e festivi anche dalle ore 11.00 alle ore 13.00

Terapia Subintensiva

tutti i giorni dalle ore 16.00 alle ore 18.00
sabato, domenica e festivi anche dalle ore 11.00 alle ore 13.00

Durante le visite gli infermieri e gli addetti hanno il dovere di tutelare il paziente sia quando riceve i propri visitatori sia quando "subisce" la presenza di quelli di un altro degente. Oltre ai noti motivi igienici, infatti, molti ricoverati sono in condizioni tali per cui, di fronte a estranei, potrebbero trovarsi in situazioni di sofferenza o di disagio. Va inoltre ricordato che, data la delicatezza delle patologie, **l'ingresso in reparto è sconsigliato ai minori di 14 anni**.

Fuori dagli orari di visita, i visitatori possono utilizzare la sala soggiorno o la sala d'attesa. Poiché la degenza ha finalità terapeutiche, i pazienti sono spesso impegnati con visite mediche, test clinici o terapie che li obbligano ad assenze non programmate dal proprio letto, anche in orari di visita. Questo comporta anche la necessità di garantire loro un adeguato riposo al ritorno.

La comunicazione con il paziente e la famiglia

In generale, dopo una decina di giorni, la persona ricoverata è invitata con i suoi familiari a un incontro congiunto con i medici responsabili della Riabilitazione Intensiva e del Servizio di Medicina Fisica e Riabilitazione. In questa sede le verranno fornite informazioni sulla situazione attuale, sulla prognosi e sul progetto riabilitativo. Poiché ogni persona risponde agli stimoli della riabilitazione in modo soggettivo, per notizie più dettagliate sull'andamento del percorso è opportuno che essa o un suo familiare fissino un appuntamento con il medico di riferimento, consultando gli orari affissi all'ingresso della propria stanza di degenza.

Per ogni informazione di natura clinica, **il Direttore**, salvo impedimenti di cui verrà data tempestiva comunicazione, **riceve su appuntamento lunedì, martedì, giovedì e venerdì dalle ore 15.00 alle ore 17.00**.

Se la persona ricoverata non ha il possesso delle sue facoltà o è un minorenne, per lo scambio di informazioni con il personale i familiari incaricano fra di essi una persona di riferimento, così da non disperdere o non confondere le comunicazioni fra i medici e la famiglia. Aggiornamenti sulle condizioni cliniche o sul risultato di eventuali esami possono essere richieste giorno per giorno al medico di riferimento.

I familiari e i pazienti sono anche invitati a partecipare a incontri di carattere formativo guidati dai membri dell'équipe medico-riabilitativa. Gli appuntamenti sono resi noti attraverso annunci affissi in reparto.

La vita in reparto

Con l'accesso in reparto, ogni paziente entra in un percorso programmato, il cui scopo è di avviare la persona verso la propria autonomia. Esso prevede:

- **attività di valutazione diagnostica e prognostica;**
- **assistenza nella fase post-acuta;**
- **stabilizzazione delle funzioni vitali;**
- **recupero delle funzionalità primarie:** alimentazione, controllo e/o gestione degli sfinteri (vescica e intestino);
- **recupero delle funzionalità secondarie:** igiene, vestizione, gestione dei trasferimenti;
- **programma riabilitativo:** trattamenti di fisioterapia, riabilitazione cognitiva, terapia occupazionale, logopedia.

Il Programma Riabilitativo non è sempre uguale per tutti, ma è condizionato dalla gravità della lesione. **Nei casi più severi**, in particolare nei soggetti trasferiti dalle Terapie Intensive con una **grave e prolungata alterazione della coscienza** (cosiddetti stati vegetativi e di minima coscienza) per i quali non sia stata ancora definita la prognosi, l'intervento del nostro reparto è rivolto a:

- approfondire la valutazione diagnostica e prognostica;
- proseguire l'osservazione per un tempo adeguato a stabilire con ragionevole certezza l'immodificabilità o la molto limitata modificabilità del quadro neurologico e della coscienza. La durata di questo periodo, dal momento dell'evento acuto, va dai 3 mesi a un massimo di 6 in caso di danno cerebrale anossico (per esempio conseguente ad arresto cardiocircolatorio), dai 6 mesi a un massimo di 12 in caso di danno cerebrale posttraumatico;
- assicurare, in questo intervallo di tempo, l'assistenza ed i trattamenti volti a controllare e/o prevenire, nei limiti del possibile, le complicazioni secondarie e terziarie (denutrizione, fenomeni neurovegetativi, infezioni, lesioni da decubito, vizi posturali, spasticità, ecc.);
- accompagnare la famiglia alla scelta sulla futura destinazione della persona ("SUAP" speciale unità di accoglienza permanente, altre strutture del territorio, domicilio) offrendole il necessario supporto psicologico e organizzativo.

La giornata in reparto è segnata dalle operazioni di cura delle persona, come: igiene, trasferimenti dal letto o riposizionamenti, educazione funzionale.

Durante il giorno, in orari stabiliti in base all'organizzazione delle attività assistenziali, i degenti che presentano adeguate condizioni generali sono trasferiti sulla carrozzina. Può succedere che vi sia una riduzione del personale, per esempio il sabato, la domenica e i giorni festivi. È **il medico** in questo caso che, a seconda delle priorità assistenziali di ciascun degente, segnala al personale chi verrà alzato dal letto. Durante la notte, la complessità delle patologie dei degenti e quindi l'elevato impegno assistenziale che esse richiedono, può rendere inevitabile la presenza nelle stanze di personale occupato a svolgere attività di cura. Il nostro reparto appartiene ad una struttura ospedaliera organizzata, ma è fatto di persone che si rivolgono ad altre persone. La nostra è una realtà complessa, in cui i frequenti imprevisti da risolvere sono spesso legati ai bisogni primari quanto urgenti di tutte le persone ricoverate, ma possono dipendere anche dalla programmazione giornaliera delle attività diagnostiche (TAC, risonanza magnetica, radiologia, ecografia, ecc.) e dall'organizzazione interna del personale. Siamo ogni giorno impegnati a fianco dei nostri pazienti per rispondere, nei limiti del possibile, ai loro bisogni.

La scansione della giornata

Consumata la prima colazione, in genere si attivano **le terapie riabilitative**. La riabilitazione può essere effettuata in palestra o in stanza. La sua durata dipende dal programma riabilitativo assegnato e dalle capacità di risposta del paziente, ed è influenzata dalla disponibilità e dalla programmazione del Servizio di Medicina a Fisica e Riabilitazione.



Gli orari programmati possono subire delle variazioni.

Il Servizio di MFeR funziona dalle ore 9.00 alle ore 17.00.

Il pranzo è servito alle ore 12.15. Dopo il pranzo, in genere entro le ore 13.00, i degenti sono rimessi a letto vestiti per un breve riposo, a eccezione di chi siede su carrozzina reclinabile o di chi proseguirà la riabilitazione nel pomeriggio.

Dalle ore 16.00 alle ore 18.00 i visitatori hanno libero accesso alle aree comuni del reparto e alle stanze di degenza.

La cena in sala da pranzo è servita alle ore 18.30.

L'orario della messa a letto serale dei degenti non autonomi per i trasferimenti, dipende dal loro stato fisico e dalle indicazioni mediche. Dipende ovviamente anche dalla disponibilità del personale, il quale può essere impegnato in attività assistenziali non rinviabili. Di norma avviene in due turni: alle ore 17.00 e alle ore 19.15.

Le luci si spengono alle ore 22.00. Dopo questo orario è buona norma moderare i volumi nel rispetto di chi vuole riposare. Per lo stesso motivo i televisori si spengono non dopo le ore 23.30.



Tante priorità

La programmazione giornaliera dei nostri pazienti è costellata di continue "nuove priorità".

La riabilitazione "generale": è nostra premura dare risposta alle necessità primarie della persona, quali la **postura, l'igiene, l'alimentazione, l'evacuazione, la vestizione, i trasferimenti** (questi bisogni sono detti "primari" perché precedono tutti gli altri), ben sapendo che esse non sono mai soddisfatte una volta per sempre, ma si ripresentano anche più volte in un giorno. Al pari dell'imparare a vestirsi da solo o a usare in autonomia gli ausili per comunicare o muoversi, anche l'addestramento all'autocatereterismo o all'evacuazione programmata sono considerate attività riabilitative. Imparare a organizzare in autonomia la propria giornata è dunque il primo obiettivo della riabilitazione generale: ciò avviene lungo un tragitto non lineare perché i bisogni di un paziente sono sempre diversi.

Le attività riabilitative specifiche

La riabilitazione è un percorso fatto di azioni a sequenza ordinata ma sempre variabile. I medici ridefiniscono di continuo il percorso appropriato affinché il paziente possa trarne reale vantaggio.

Le priorità di altri reparti e servizi

Come per tutti i degenti dell'Ospedale, anche per chi è ricoverato nelle nostre unità i test clinici e le visite specialistiche si svolgono negli orari in cui sono disponibili gli specialisti. Il personale si impegna a far sì che tali esami interferiscano il meno possibile con le altre attività programmate.

Qualità di vita

Durante la degenza

La riabilitazione comincia prima di tutto dall'interesse verso la cura di sé. Per la cura personale e per l'igiene consigliamo vivamente ai pazienti di dotarsi di guardaroba e beauty-case personalizzati, più gratificanti delle dotazioni ospedaliere. Sono elencati di seguito i principali effetti personali che potranno rivelarsi utili per il periodo di degenza:

- **indumenti**
magliette di cotone a manica corta, tute da ginnastica, pigiami, scarpe da ginnastica comode, calze corte di cotone;
- **prodotti per l'igiene**
asciugamani, bagnoschiuma, shampoo, deodorante, pettine, dentifricio, spazzolino

da denti, tronchesino per unghie, salviette umide;

- **per l'igiene maschile**
schiuma da barba, lamette da barba o rasoio elettrico, matita emostatica.

In stanza è sempre consentito ascoltare la radio, purché questa non arrechi disturbo agli altri. Compatibilmente con gli impegni medici, chi è in grado di muoversi può uscire liberamente dalla stanza e sostare in soggiorno. Oppure può circolare all'aperto, nel giardino sottostante l'edificio o nel punto di ristoro con edicola di Casa Nogarè. Per uscire dall'area ospedaliera occorre invece l'autorizzazione del Direttore.

Aiutare - Partecipare

I familiari per il reparto

La partecipazione dei familiari al processo di riabilitazione è di fondamentale importanza, anche se il loro supporto non può, ovviamente, sostituirsi alle competenze scientifiche e professionali del team medico, infermieristico e riabilitativo; un clima di reciproca fiducia e collaborazione consente di ottenere i migliori risultati. L'aiuto dei familiari può essere richiesto fin dalle prime fasi del percorso ospedaliero, specialmente quando il soggetto interessato è un bimbo oppure quando sia presente uno stato di agitazione e/o confusione mentale che renda necessaria una supervisione costante del paziente; o ancora quando, come nel caso di lesione midollare con tetraplegia, il paziente non sia in grado di alimentarsi da solo e non sia disponibile in quel momento personale in numero sufficiente a sopperire a tutti i bisogni. Al di fuori di questi casi, il coinvolgimento dei familiari nelle procedure assistenziali viene chiesto solo in fasi più avanzate dell'iter riabilitativo, quando, ed è questo il caso delle disabilità più gravi, è previsto un vero e proprio addestramento in vista del rientro a casa, temporaneo (per esempio un permesso di fine settimana) o definitivo (la dimissione). Nelle ore di visita i familiari possono, su indicazione del medico, dell'infermiere o del fisioterapista, eseguire semplici esercizi riabilitativi o collaborare nelle attività assistenziali. In ogni caso nessuno più dei familiari saprà offrire ai propri cari quel calore, quell'affetto, quella serenità e quella carica che sono loro indispensabili nel periodo, spesso prolungato e irto di difficoltà, del ricovero ospedaliero.

Eventuali reclami si possono esprimere al coordinatore di reparto o per iscritto indirizzandoli all'URP (Ufficio Relazioni con il Pubblico). Al termine della degenza ai pazienti e/o ai familiari viene consegnato un **Questionario di Soddisfazione** dell'Utente, con guida alla compilazione, da imbucare in apposite cassette collocate in reparto o nell'atrio dell'Ospedale. Sono bene accette critiche e proposte utili a migliorare la qualità dei servizi.

Altri servizi utili

Per quanti, residenti fuori della provincia o della regione, ne facciano richiesta, è possibile usufruire, nei limiti delle disponibilità, di un **posto letto nella foresteria** dell'Ospedale.

Nell'Ospedale sono presenti alcuni **punti di ristoro** con distributori automatici di cibo e bevande, e un **bar-edicola** presso Casa Nogarè, struttura adiacente all'Ospedale Don Calabria. Al piano terra dell'Ospedale Don Calabria si trova la **mensa** per il personale dipendente, aperta dalle ore 12.00 alle ore 14.00 e dalle ore 19.00 alle ore 19.45. In particolari circostanze, chiedendo

Il reparto per i familiari

Quando si stabilisce un rapporto di piena fiducia, i familiari possono affidare con tutta tranquillità il loro caro alle cure dell'équipe medico-riabilitativa. Ciò consente loro di trovare un po' di tempo anche per se stessi e di "ricaricare le batterie" esaurite dallo stress che un evento grave sempre provoca. Il reparto può contribuire ad alleviare il disagio dei familiari, offrendo:

- disponibilità dei medici responsabili dei vari settori di degenza al colloquio quotidiano;
- disponibilità del Direttore ad incontri periodici sull'andamento del ricovero;
- disponibilità del coordinatore e del personale infermieristico a ogni informazione utile nei limiti loro consentiti dagli oneri assistenziali. Al coordinatore vanno indirizzati eventuali reclami scritti;
- sostegno dello psicologo, ove richiesto;
- partecipazione a riunioni periodiche di carattere informativo su argomenti inerenti le gravi lesioni del cervello e del midollo spinale, segnalate da appositi avvisi affissi in reparto;
- supporto dell'assistente sociale per il disbrigo di pratiche e per l'organizzazione dell'assistenza dopo la dimissione;
- consulenza della associazioni GALM (per persone con lesioni midollari).

Assistenza spirituale

Nella cappella dell'Ospedale si celebra quotidianamente la Santa Messa, nei giorni feriali alle ore 16.00 e nei giorni festivi alle ore 10.00, che può essere anche ascoltata via radio dalle stanze di degenza. A richiesta, il cappellano amministra i sacramenti. Avvertendo il Coordinatore, è possibile, a chi è di confessione diversa dalla cattolica, ricevere i propri ministri di culto.



l'autorizzazione al Coordinatore, può usufruire di questo servizio anche **una persona che assiste** il degente. Il buono mensa può essere acquistato, al costo di 6,00 €, all'Ufficio Cassa dell'Ospedale Sacro Cuore. Uno dei genitori di pazienti fino all'età di 12 anni può usufruire del pasto gratuito presso il reparto. **Alla mensa dell'Ospedale non possono accedere i degenti.**

Per informazioni **sulle assistenze domiciliari e notturne**, ci si può rivolgere al Servizio di Assistenza Sociale tramite il Coordinatore del Reparto.



Verso casa

I permessi

Il medico di riferimento, dopo aver constatato che le condizioni del paziente sono tali da consentire un'uscita temporanea dall'Ospedale, concede l'autorizzazione a usufruire di un permesso, per trascorrere la fine della settimana a casa.

La durata massima del permesso è fissata da norme regionali in 48 ore

Il rientro in reparto deve essere concordato con l'infermiere: il paziente e/o i suoi accompagnatori si impegnano a osservare i tempi fissati. Durante il periodo di permesso devono essere rispettate le precauzioni che verranno indicate. Il foglio del permesso (firmato dal paziente e/o dalla persona che lo accompagna e dal Direttore) con l'eventuale terapia e il materiale necessario per il periodo trascorso a casa vengono rilasciati a partire dalle ore 16.00.

Uscite temporanee ricreative devono essere autorizzate dal medico

Prepararsi

Il rientro temporaneo al domicilio è un momento di conforto ed un'occasione per prepararsi al rientro definitivo. Esso introduce alla fase conclusiva della riabilitazione perché permette al paziente di rapportarsi al suo ambiente in modo nuovo e di sperimentare per gradi tutto quello che faciliterà il suo reinserimento: ausili, attrezzature, assistenza familiare e specializzata. Iniziando a valutare nella quotidianità le barriere architettoniche, la persona (con la famiglia) può riappropriarsi della propria dimensione ritornare alla vita che le appartiene.

Il permesso ha una durata massima di 48 ore

La dimissione

Con la dimissione si conclude la fase ospedaliera della riabilitazione. Il percorso può proseguire in un reparto a minore intensità assistenziale, può continuare in forma ambulatoriale all'interno dell'ospedale, presso il Centro Polifunzionale don Calabria a Verona in forma ambulatoriale o residenziale, o nei servizi territoriali esterni all'Ospedale. La dimissione sarà comunicata con almeno una settimana di anticipo.

La **lettera di dimissione** contiene la diagnosi, la sintesi anamnestica e del decorso clinico, gli esiti degli esami eseguiti, i consigli per la terapia domiciliare e per i controlli periodici. La relazione fisiatrica è stilata dal Servizio di MFeR e poi allegata alla lettera.

Alla dimissione viene consegnata la terapia farmacologica per qualche giorno.

Eventuali effetti personali dimenticati in reparto sono conservati per 30 giorni dalla dimissione. Trascorso questo tempo, il personale non è più tenuto a risponderne.

Assistenza Sociale, L'Assistente Sociale è a disposizione presso il Servizio di MFeR (primo piano) per dare indicazioni e consulenza su:

- attivazione di pratiche per il riconoscimento dell'invalidità civile;
- percorsi previdenziali INAIL, INPS;
- attivazione di servizi per l'assistenza domiciliare;
- individuazione di strutture e servizi socio-assistenziali e sociosanitari;
- attivazioni di pratiche per la tutela legale ed eventuali provvedimenti giuridici.

Per informazioni rivolgersi al coordinatore.

Informazioni sulle principali disabilità

Non è compito di questo opuscolo entrare nel dettaglio di tutti i problemi derivanti da una grave lesione del cervello o del midollo spinale. Informazioni più approfondite possono essere richieste ai membri dell'équipe curante o nel corso delle riunioni formative. La conoscenza, tuttavia, aiuta ad affrontare meglio le difficoltà: in questa ottica riteniamo utile fornire alcune notizie.

La lesione midollare

Il **midollo spinale** è una parte del sistema nervoso che mette in comunicazione il cervello con le parti periferiche del corpo (muscoli, pelle, organi, ecc.): dal midollo partono, in direzione dei muscoli e degli organi, i nervi che garantiscono il loro funzionamento. Immaginiamo il sistema nervoso come una centrale elettrica dalla quale si dipartono una infinità di cavi, dapprima raggruppati in un grosso manicotto (il midollo spinale), che poi si dividono in filamenti per dare energia (impulsi nervosi) a tutte le componenti della periferia.

Lesione significa danno, cioè alterazione della normale struttura e funzione di un organo o di una sua parte. Nel midollo spinale i tipi di danno più frequenti sono dovuti a:

- trauma;
- neoformazioni;
- malformazioni;
- disturbi della circolazione;
- processi infettivi o infiammatori.

La **lesione midollare** non è altro che un danno più o meno importante, più o meno completo e definitivo, che colpisce il midollo, e che avrà conseguenze diverse a seconda del **livello** nel quale si situa. Più alto è il livello (colonna cervicale), più gravi potranno essere le conseguenze motorie: potrà essere interessato sia il funzionamento delle braccia che quello delle gambe. Se il danno è più basso (colonna dorsale o lombare), le braccia saranno risparmiate, ma potranno aver problemi le gambe. Un aspetto importante è dato dalla gravità del danno: se vengono interrotti tutti i "filii" o gran parte di essi (lesione completa), il danno motorio e sensitivo potrà essere totale, se ne è interrotta solo una parte (lesione incompleta), la paralisi potrà essere parziale e potranno esserci movimenti residui più o meno normali. In sostanza le situazioni possibili sono queste:

- tetraplegia completa: 4 arti paralizzati, seppur in modo diverso;
- tetraplegia incompleta (detta anche "tetraparesi"): 4 arti con paralisi parziale;
- paraplegia completa: gambe paralizzate;
- paraplegia incompleta (anche detta anche "paraparesi"): gambe con movimenti residui.

Accanto alle manifestazioni motorie o sensitive del danno, vi sono disfunzioni di altri apparati, che, con un grado variabile di gravità, riguardano:

- l'apparato vescicale
- l'apparato genitale
- l'apparato intestinale e, particolarmente nelle lesioni alte,
- l'apparato respiratorio.

La valutazione della gravità del danno è affidata a strumenti diagnostici, nessuno dei quali è dotato di una precisione assoluta. Tuttavia l'insieme dei dati raccolti dall'evoluzione del recupero, dalla tipologia del danno, dalle indagini strumentali, può dare un quadro abbastanza sicuro della situazione. Gli **esami** a cui più di frequente i soggetti con lesione midollare vengono sottoposti sono

- la risonanza magnetica nucleare;
- i potenziali evocati somato-sensitivi;
- l'elettromiografia;
- le indagini urodinamiche/videourodinamiche.

È bene ricordare che ognuno di questi accertamenti dice qualcosa, ma non può dire tutto! Quello che più conta è la valutazione clinica accurata e ripetuta nel tempo.



Sotto questa definizione sono incluse tutte le patologie acquisite (e quindi non riconducibili a lesioni presenti alla nascita) che provocano danni al cervello. Un'altra specificazione riguarda la gravità: si tratta per lo più di gravi lesioni cerebrali che comportano uno stato di **coma più o meno prolungato** e in grado, quindi, di determinare disabilità più o meno rilevanti. Non è possibile elencarle tutte: ci limiteremo a tre situazioni, sulle quali più spesso siamo chiamati a intervenire.

Il trauma cranico

Più corretta è la definizione trauma "cranioencefalico", perché le conseguenze non sono tanto legate al danno del cranio (parte ossea) quanto a quello del suo contenuto, il cervello (encefalo). È ormai risaputo che si tratta di un patologia frequente, che colpisce per lo più persone giovani, causata prevalentemente da incidenti stradali; altre cause sono le cadute accidentali, i traumi sportivi, gli incidenti sul lavoro. Il trauma cranico può procurare importanti disabilità. Perché il cervello è l'organo "principe" dell'uomo: grazie a esso noi possiamo parlare, vedere, ascoltare, imparare, mangiare, provare sensazioni, muoverci... Nel corso dell'esistenza, nostra e della nostra specie, il cervello si è specializzato in modo tale che esistono aree diverse con diverse funzioni (l'area visiva, quella motoria, del linguaggio, ecc.). Non sono però aree separate, anzi continuamente "dialogano" tra di loro attraverso una fitta rete di cellule (i neuroni).

L'impatto violento del cranio contro qualcosa può causare ematomi, contusioni o lacerazioni di molti neuroni in varie parti del cervello. Grossolanamente si possono individuare due tipi principali di danno: i danni localizzati (focali) e i danni diffusi.

A seconda dello loro gravità la persona può entrare in coma e rimanervi per periodi più o meno lunghi. Durante questa fase il paziente, vuoi per la necessità di interventi neurochirurgici, vuoi per la precarietà delle condizioni generali, vuoi per limitare i danni ed i rischi di sopravvivenza, deve essere ricoverato in reparti di Cure Intensive (Neurochirurgia o Rianimazioni).

Le conseguenze sono variabili e possono riguardare:

- aspetti respiratori e della deglutizione: ci può essere la necessità di mantenere il paziente con una cannula tracheale o con una sonda per alimentazione (PEG) per settimane o mesi;
- conseguenze motorie: si tratta per lo più di paralisi od alterazioni dei movimenti volontari, che in un primo periodo sono particolarmente invalidanti, ma successivamente andranno riducendosi consentendo il più delle volte una ripresa soddisfacente;
- conseguenze cognitive, cioè disturbi mentali, transitori o definitivi. Nelle prime fasi di uscita dal coma il paziente può manifestare uno stato confusionale importante, con disorientamento, perdita dei ricordi, difficoltà a concentrarsi ed altro. Tali manifestazioni, spesso allarmanti per i familiari, sono destinate ad attenuarsi nel giro di giorni o settimane. Potranno rimanere delle conseguenze, che tuttavia, nella maggior parte dei casi, sono compatibili con una esistenza più che soddisfacente della persona. In un numero limitato di casi, i disturbi mentali associati a problemi del comportamento, potranno, purtroppo, rendere difficile la gestione. Esistono infine situazioni particolarmente gravi, che non evolvono come si vorrebbe, rimanendo per periodi lunghissimi o anche indefinitamente in una condizione di ridotta responsività: sono i cosiddetti stati vegetativi prolungati e stati di minima coscienza.

In tutti i casi è bene ricordare che, nelle prime fasi, le esigenze medico-infermieristiche, e la necessità di stabilizzare le condizioni cliniche e di sottoporre il paziente a procedure diagnostiche, sovrastano i bisogni riabilitativi in senso stretto. L'inizio del percorso riabilitativo dovrà quindi essere graduale e adattato al singolo caso.

Le gravi lesioni vascolari

Si tratta per lo più di gravi emorragie cerebrali, causate da episodi ipertensivi o dalla rottura di malformazioni dei vasi cerebrali (aneurismi), oppure di ischemie per chiusura di alcune arterie importanti del cervello o del tronco dell'encefalo. Ciò che conta in questi casi è la gravità del danno iniziale, la sede nella quale si verifica e la tempestività con la quale si interviene. Le conseguenze di queste patologie sono un po' diverse da quelle del trauma cranico, essendo in genere presenti gravi deficit motori, mentre potranno essere relativamente risparmiate le funzioni mentali.

Gli stati postanossici

Sono più spesso conseguenza di problemi cardiaci importanti (gravi infarti, disturbi del ritmo), per i quali viene a mancare per un tempo prolungato un sufficiente apporto di sangue (e quindi di ossigeno) al cervello. I danni in questo caso sono per lo più di tipo mentale e anche particolarmente invalidanti.

Spesso con le consuete indagini strumentali non si osservano, almeno inizialmente, grossolane lesioni del cervello.

Per saperne di più:

D. De Boskey, J.S. Hecht, C.J. Calub, *Il trauma cranico: aspetti medici, cognitivi, sociali. Guida per la famiglia*, versione italiana a cura di G. Salvi, Verona, Ospedale Sacro Cuore - Don Calabria di Negrar, 1995.

F. Cohadon, *Uscire dal Coma*, a cura di G. Salvi, Verona, Libreria Cortina 2003.

Elisabetta Chiabolotti, *Da un Lungo Sonno*, Roma, Edizioni Rogate.

Mauro Menarini, *Bluebook. 200 risposte alla mielolesione*, a cura di Astra Tech Spa, nuova edizione 2005.

Alcuni di questi volumi si possono acquistare presso il Servizio di MFR. Il ricavato viene devoluto alle associazioni dei familiari.

Numeri utili

Ospedale

Centralino	045.601.3111
Fax	045.750.0480
Sito web	www.sacrocuore.it
Ufficio Cartelle	045.601.3401
Ufficio Relazioni Esterne	045.601.3207

Reparto

Direttore	045.601.4626
Fax	045.601.3556
Ambulatorio medici	045.601.3444
Guardiola/Coordinatore	045.601.3442
Ambulatorio Infermieri	045.601.3445
Corridoio	045.601.3447
Terapia Subintensiva	045.601.3504
Assistente Sociale	045.601.4622

Associazioni

G.A.L.M Gruppo Animazione Lesionati Midollari	045.925.1241 www.galm.it
--	--