



# **Studio sulle Mielolesioni nella regione Marche**

A cura dell'Osservatorio epidemiologico sulle Diseguaglianze/ARS Marche  
in collaborazione con l'Associazione Paratetraplegici delle Marche

**marzo 2009**

### **Elaborazioni e a cura di:**

María Soledad Ferreiro Cotorruelo, Francesca Polverini, Patrizia Carletti  
*(Osservatorio Epidemiologico sulle Diseguaglianze/ARS Marche)*

Maria Antonietta Recchioni  
*(responsabile SOS Mielolesioni traumatiche, Neurochirurgia, Dipartimento di Scienze Neurologiche A.OU. Ospedali Riuniti Ancona)*

### **Gruppo di lavoro**

Roberto Zazzetti e Marco Di Marco  
*(Associazione Paratetraplegici delle Marche)*

Micaela Tambroni Armaroli  
*(Coordinamento Nazionale Operatori Unità Spinali)*

David Barchiesi, Raffaella Gioacchini, María Soledad Ferreiro Cotorruelo,  
Francesca Polverini e Patrizia Carletti  
*(Osservatorio epidemiologico sulle Diseguaglianze/ARS Marche)*

Maria Antonietta Recchioni  
*(responsabile SOS Mielolesioni traumatiche, Neurochirurgia, Dipartimento di Scienze Neurologiche A.OU. Ospedali Riuniti Ancona)*

## Indice

Presentazione .....	pag. 5
Prefazione .....	pag. 7
1. Introduzione .....	pag. 11
2. Obiettivo dello studio.....	pag. 17
3. Metodo di studio.....	pag. 19
4. Risultati .....	pag. 22
4.1. Descrizione del campione.....	pag. 22
4.2. Disabilità.....	pag. 26
4.3. Cure ricevute dalle persone con mielolesione traumatica .....	pag. 29
4.3.1. Fase dell'emergenza .....	pag. 29
4.3.2. Fase acuta.....	pag. 35
4.3.3. Fase della stabilizzazione .....	pag. 42
5. Fase della stabilizzazione della persona con mielolesione non traumatica .....	pag. 46
6. Fase post-dimissione .....	pag. 47
7. Fase attuale .....	pag. 53
8. Considerazioni .....	pag. 63
9. Conclusioni e suggerimenti .....	pag. 73
Bibliografia .....	pag. 79
Allegato 1. Autonomia personale .....	pag. 87
Allegato 2. Definizioni e acronimi .....	pag. 95



## **Presentazione**

Abbiamo accolto con favore la sollecitazione da parte dell'Associazione Paratetraplegici Marche (APM) - a realizzare, a livello regionale, uno studio sulle lesioni del midollo spinale.

Siamo infatti convinti che questo lavoro, il primo nella Regione, inteso a documentare e a comprendere i bisogni socio-assistenziali dalle persone con lesione del midollo spinale rappresenti il punto di partenza per aiutarci ad individuare gli interventi prioritari che il Servizio Sanitario Regionale deve realizzare.

Riteniamo, inoltre che sia compito del Servizio Sanitario Regionale non solo realizzare servizi adeguati ma anche cooptare gli altri Sistemi in modo da contribuire alla prevenzione a tutti i livelli e sostenere le persone con disabilità nel raggiungere il massimo grado di inclusione sociale.

Desideriamo ringraziare l'APM per il contributo costante che ci fornisce e per il ruolo che svolge nel promuovere una cultura che sia in grado di garantire un intervento globale nei confronti delle persone con lesione del midollo spinale affinché esse possano realizzare il proprio progetto di vita.

**Maurizio Belligoni**

*Direttore Agenzia Regionale  
Sanitaria Marche*

**Almerino Mezzolani**

*Assessore alla Tutela della  
Salute Regione Marche*



## **Prefazione**

L'Associazione Paratetraplegici Marche nasce nel giugno 2002 con l'obiettivo di svolgere un'azione mirata a migliorare la qualità della vita delle persone con lesione al midollo spinale, cercando di favorirne il reinserimento nella vita sociale, lavorativa e civile.

L'esperienza quotidiana dei soci era segnata dall'inadeguatezza del sistema sanitario e assistenziale della nostra Regione e dalla conseguente consapevolezza che, per sostenere il singolo individuo e la sua famiglia nel drammatico momento dell'impatto psico-biologico con la lesione midollare e promuovere il completo reinserimento sociale, risultava necessario compiere un primo basilare passo: l'istituzione di un'Unità Spinale Unipolare sul territorio marchigiano, sul modello di quelle già operanti in altre regioni Italiane.

Con tale obiettivo l'Associazione si è proposta quale referente per le Istituzioni e gli Enti Locali, sollecitando la realizzazione della struttura multidisciplinare finalizzata a soddisfare i bisogni medico-clinici, terapeutico-riabilitativi e psicologico-sociali della persona con lesione al midollo spinale, sia al momento dell'evento lesivo, sia successivi.

Al fine di poter valutare la capacità di presa in carico della persona mielolesa e di definizione dei percorsi assistenziali e riabilitativi del Servizio Sanitario della Regione Marche, l'Associazione ha proposto al Centro Servizi per il Volontariato Marche di sostenere la realizzazione dello "Studio sulle mielolesioni nella regione Marche" che presentiamo.

Per effettuare tale studio l'APM ha chiesto ed ottenuto la collaborazione dell'Osservatorio Epidemiologico sulle Diseguaglianze dell'Agenzia Regionale Sanitaria delle Marche e della Neurochirurgia dell'Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti di Ancona.

Le conclusioni di tale indagine, qualitativa oltreché quantitativa, confermano e rafforzano la nostra determinazione nell'affermazione della nostra *mission*: incalzare le Istituzioni competenti alla realizzazione dell'**Unità Spinale e dei servizi territoriali ad essa correlati**, per affrontare **globalmente** e con un **approccio multidisciplinare**, le complesse problematiche che il paziente mieloleso presenta, con l'obiettivo di raggiungere il **massimo grado di autonomia** e ripristinare l'intera struttura della personalità nella sua integrità fisica, intellettuale, psichica, perché possa ancora scegliere con serenità e successo i propri percorsi di vita.

Ringraziamo vivamente il Centro Servizi per il Volontariato Marche, l'Osservatorio Epidemiologico sulla Diseguaglianze nelle persone della dr.ssa Patrizia Carletti, dr.ssa Maria Soledad Ferreiro, dr.ssa Francesca Polverini e la Neurochirurgia di Ancona nella persona della dr.ssa Maria Antonietta Recchioni

Ringraziamo il Signor Marco De Marco e la fisioterapista Signora Micaela Tambroni Armaroli che hanno svolto in modo encomiabile il delicato compito di intervistatori. In ultimo ringraziamo tutte le persone con lesione midollare che hanno aderito volontariamente allo studio.

**Carmen Mattei**  
*Vicepresidente APM*

**Roberto Zazzetti**  
*Presidente APM*

Un obiettivo prioritario per una società evoluta e per un sistema di welfare adeguato è quello di creare le condizioni culturali e ambientali affinché le persone con disabilità raggiungano la piena partecipazione sociale. Questo sarà possibile solo se si comprende che la disabilità non è una caratteristica dell'individuo, ma il risultato di una complessa interazione di fattori, molti dei quali creati dall'ambiente sociale. Per il raggiungimento dell'obiettivo sono necessari interventi di assistenza sanitaria capaci di offrire un percorso globale di cura fin dal primo momento dell'insorgere della disabilità dovuta alla mielolesione ed interventi sociali che investono non solo l'ambito assistenziale, ma anche aspetti legati alla formazione, all'integrazione lavorativa, alla mobilità, alla possibilità di avere relazioni interpersonali ed una soddisfacente vita di relazione.

L'Unità Spinale è la prima tappa essenziale per la realizzazione di un percorso globale di cura della persona con lesione del midollo spinale. I risultati del presente studio mostrano come, in sua assenza, ci siano reali problemi nella presa in carico del paziente e negli esiti di salute.

Desideriamo ringraziare l'APM per averci coinvolto come professionisti dell'Osservatorio Epidemiologico sulle Diseguaglianze che ha il compito di produrre informazioni per i decisori, per gli operatori dei servizi e per i pazienti e di valutare l'adeguatezza dell'offerta dei servizi e della Neurochirurgia i cui operatori hanno il dovere di offrire le migliori cure possibili in un'ottica di efficacia ed efficienza.

**Dr.ssa Patrizia Carletti**

*Osservatorio Epidemiologico  
sulle Diseguaglianze/ARS Marche*

**Dr.ssa Maria Antonietta Recchioni**

*responsabile SOS Mielolesioni traumatiche, Neurochirurgia  
Dipartimento di Scienze Neurologiche  
A.OU. Ospedali Riuniti Ancona*



## 1. Introduzione

La lesione del midollo spinale, soprattutto quella di origine traumatica, è un'evenienza patologica relativamente frequente nei paesi industrializzati.

Essa rappresenta una delle più complesse patologie che colpiscono l'uomo, poiché la grave e permanente disabilità, causata dalle profonde alterazioni conseguenti al danno midollare, coinvolge l'intero organismo e tutte le sue funzioni.

La repentinità con cui l'evento lesivo determina il danno midollare comporta un notevole impatto psico-biologico, sociale ed economico sia per l'individuo che subisce la lesione midollare, in quanto sottoposto ad un drammatico sconvolgimento dello stile di vita, sia per la sua famiglia e per l'intera comunità di appartenenza, che vengono a trovarsi di fronte ad una persona privata all'improvviso delle proprie abilità.

La gravità della patologia e la fascia di età più colpita, costituita da giovani-adulti, richiedono conoscenze epidemiologiche approfondite per migliorare le strategie preventive e garantire cure appropriate una volta che la lesione è avvenuta.

La conoscenza dell'incidenza e della prevalenza<sup>1</sup> della mielolesione permette innanzitutto di organizzare programmi di prevenzione primaria, con sensibilizzazione delle fasce di popolazione più a rischio, ad esempio nelle scuole, negli ambienti di lavoro e nell'ambiente domestico; essa inoltre è fondamentale per una corretta pianificazione nel territorio nazionale e regionale delle Unità Spinali Unipolari, strutture totalmente dedicate alla cura delle lesioni midollari ed alla ricerca scientifica in tale ambito e, infine, permette una appropriata organizzazione della rete territoriale dei servizi socio-sanitari.

---

1 **Prevalenza**: misura la proporzione di individui di una popolazione che, in un dato momento, presentano la malattia. **Incidenza**: rappresenta la proporzione di individui che vengono colpiti dalla malattia (nuovi casi) in un determinato periodo di tempo.

## Alcuni dati internazionali e nazionali

Gli studi epidemiologici disponibili in letteratura fanno riferimento ai paesi a sviluppo avanzato e riguardano principalmente le mielolesioni di origine traumatica, che rappresentano il 40 – 80% di tutte le lesioni midollari a seconda delle casistiche.

I dati esistenti sono simili, ad eccezione di alcune differenze legate alle caratteristiche socio-economiche dei vari paesi: la prevalenza stimata delle mielolesioni da causa traumatica a livello mondiale varia da 223 a 755 casi per milione di abitanti, mentre la stima dell'incidenza annua va da 10,4 a 83 casi per milione di abitanti (1-18).

- Gli Stati Uniti hanno la casistica più vasta, derivante per lo più dal NSCISC (National Spinal Cord Injury Statistical Center, Birmingham, Alabama) che gestisce un database federale sulle mielolesioni da causa traumatica. L'incidenza della mielolesione traumatica negli USA è stata stimata intorno ai 40 nuovi casi all'anno per milione di abitanti. I più colpiti sono i giovani adulti (classe di età 16-30 anni); l'età media al momento del trauma dagli anni '70 ad oggi, è aumentata, passando da 28,7 anni a 39,5 anni. Circa l'80% sono uomini (rapporto uomini/donne di 4:1) (19).

Tra le cause, gli incidenti stradali sono al primo posto (42%), seguiti dalle cadute (27,1%) e dalle cause violente (15,3%), in buona parte rappresentate dai traumi da arma da fuoco.

Il tipo di lesione neurologica più frequente è la tetraplegia incompleta (34,1%) seguita dalla paraplegia completa (23%), paraplegia incompleta (18,5%) e tetraplegia completa (18,3%)<sup>2</sup>.

---

2 **Tetraplegia:** perdita della funzione motoria associata o meno a perdita della sensibilità ai quattro arti, tronco e muscoli respiratori, conseguente a lesione del midollo spinale a livello cervicale.  
**Paraplegia:** perdita della funzione motoria agli arti inferiori associata o meno a perdita della sensibilità nei segmenti dorsali, lombari o sacrali del midollo spinale.  
**Lesione completa:** paralisi motoria totale e assenza totale di sensibilità al di sotto del livello della lesione midollare.  
**Lesione incompleta:** le funzioni sensitive e/o motorie sono parzialmente preservate al di sotto del livello della mielolesione, includendo i segmenti sacrali S3-S5. (26)

Le mielolesioni di origine non traumatica rappresentano negli Stati Uniti il 39% circa di tutte le lesioni midollari. L'eziologia è degenerativa nel 53%, neoplastica nel 25%, infettiva nel 12% e vascolare nel 3% dei casi. L'età media al momento della lesione è superiore a quella dei casi traumatici (60 anni circa), non ci sono differenze dovute al genere e sono più frequenti le paraplegie incomplete (12).

- Anche in Europa le stime riguardano principalmente le lesioni midollari di origine traumatica. Nei paesi del Nord e del Centro Europa la loro incidenza varia da 9,2 a 20 casi per milione di abitanti/anno a seconda del paese e della metodologia di studio. L'incidenza delle lesioni traumatiche è in diminuzione in alcuni paesi quali la Svezia dove si è investito molto nella prevenzione degli incidenti stradali, migliorando le infrastrutture e rinforzando l'educazione stradale.

L'incidenza dei casi traumatici nei paesi del Sud dell'Europa è di 8-12 casi per milione di abitanti/anno in Spagna, di 58 casi per milione/anno in Portogallo mentre, per il totale delle lesioni midollari - traumatiche e non traumatiche - essa va da 12 a 20 casi per milione di abitanti/anno (1, 5, 9, 10,14-16, 20-22).

Nei paesi mediterranei la prevalenza di tutte le mielolesioni, indipendentemente dalla causa, è stimata intorno ai 350 casi per milione di abitanti, con un trend ascendente dovuto all'aumento dell'aspettativa di vita delle persone con lesione al midollo spinale (20, 22, 23); nei paesi nordici la stima della prevalenza delle sole lesioni traumatiche è di 280 casi per milione di abitanti (4).

In Europa la prima causa traumatica è rappresentata dagli incidenti stradali, con percentuali nei vari paesi che vanno dal 35% in Germania all'81% in Spagna; altre cause, come i tentati suicidi e le attività sportive, sono più frequenti nei paesi nordici.

Un'altra differenza riguarda il livello della lesione, giacché nei paesi del nord Europa prevalgono le lesioni cervicali - tetraplegie - mentre nel resto del continente prevalgono le paraplegie (9, 15, 16, 20-22).

- In Italia i dati a disposizione sono quelli riportati dal documento conclusivo della Conferenza Stato-Regioni "Linee guida per le Unità Spinali Unipolari" del 2004 (24) in cui, sulla base di alcuni studi regionali, si stima per le lesioni midollari post-traumatiche un'incidenza di 18-20 nuovi casi per milione di abitanti/anno (13, 25, 26). Nel documento si sottolinea, tuttavia, che "nel 2000 una rilevazione di dati sanitari, epidemiologici e gestionali ha confermato una sostanziale carenza di

dati sistematici in Italia sulla mielolesione". Infatti, solamente negli ultimi dieci anni sono stati creati i presupposti per una ricerca epidemiologica più consistente, grazie soprattutto al GISEM, Gruppo Italiano Studio Epidemiologico Mielolesioni, che a tutt'oggi è il principale riferimento scientifico italiano (7, 27-40).

Lo studio del GISEM, tuttavia, precludeva già in partenza l'obiettivo di quantificare l'incidenza e la prevalenza delle mielolesioni a causa della difficoltà di raccogliere i dati. Nel territorio nazionale, infatti, esiste una forte disomogeneità nei percorsi assistenziali specie tra il nord ed il sud e non sempre esiste un sistema di sorveglianza dei traumi, per cui le morti precoci che avvengono immediatamente dopo il trauma a causa di lesioni cervicali alte e/o a grave politrauma associato, non sempre vengono conteggiate, con conseguente sottostima del fenomeno.

Lo studio GISEM è uno studio prospettico, multicentrico che ha coinvolto 37 centri italiani<sup>3</sup> e ha studiato 2.210 ricoveri riguardanti 1.930 pazienti di cui 1.073 sono registrati come primi ricoveri per mielolesione nel biennio 1° febbraio 1997-31 gennaio 1999.

I risultati hanno mostrato che le cause della mielolesione erano traumatiche nel 66,6% dei casi e non traumatiche nel 33,4% (28-30, 32).

Tra le lesioni traumatiche gli incidenti stradali erano la causa prevalente (55%), seguiti dalle cadute (22%), dagli incidenti sportivi (8%) e dalle cause violente, inclusi i tentati suicidi (6%) (Tab. 1) (30, 31).

Una proporzione rilevante dei traumi, all'incirca un caso su cinque (17%), si realizzava nell'ambiente di lavoro, con modalità riferita a caduta nella metà dei casi; di essi il 95% erano a carico del genere maschile; gli incidenti domestici costituivano la causa del 12% delle lesioni traumatiche (30, 31).

---

3 7 Unità Spinali; 25 Centri Riabilitativi specializzati; 5 Servizi di Riabilitazione in appoggio a reparti.

**Tabella 1. Cause della mielolesione traumatica (GISEM, anni 1997-1999)**

Causa	Frequenza (%)	Maschi (%)	Femmine (%)	Età media
Auto	37,2	77,1	22,9	34,8
Moto	13,8	87,9	12,1	28,1
Ciclista/pedone	3,4	70,8	29,2	51,3
Sport	8	96,5	3,5	33,2
Arma/Violenza	2	100	0	31,9
Caduta dall'alto	21,8	85,9	14,1	50,5
Tentato suicidio	4,2	26,7	73,3	32,7
Altro	9,4	77,6	22,4	47,0

Fonte: *Linee Guida Unità Spinali Unipolari, Conferenza Stato Regioni, 29 aprile 2004 (24)*

Analogamente a quanto riscontrato negli altri paesi, anche in Italia, per le lesioni traumatiche, c'è una netta prevalenza maschile (rapporto uomini/donne 4:1); per le lesioni non traumatiche il rapporto uomini/donne è di 1,6:1. L'età media al momento dell'evento lesivo è risultata essere di 34 anni per le persone con mielolesione traumatica - con 2 picchi per le classi di età 20-25 e 50-55 anni - e di 58 anni per quelle con lesioni non traumatiche (30, 31, 37).

Le lesioni midollari determinavano paraplegia nel 61% e tetraplegia nel 39% dei casi (30).

Lo studio GISEM, successivamente, ha anche valutato l'incidenza delle complicanze terziarie quali lesioni da decubito, complicanze respiratorie, complicanze urinarie, trombosi venose profonde, embolia polmonare, paraosteoartropatie (POA) ed è stato completato con uno studio retrospettivo, che aveva come obiettivo quello di misurare il grado di autonomia e la qualità della vita dei pazienti mielolesi a distanza di alcuni anni dal trauma (27, 30, 33, 35, 37, 39, 40).

Assodato che lo studio GISEM rappresenta un fondamentale punto di partenza per lo studio epidemiologico delle mielolesioni in Italia, è necessario aggiornare i dati per avere una visione più omogenea del problema a livello nazionale ed una visione più analitica delle singole realtà regionali.

Nelle regioni uno degli studi più significativi è stato quello effettuato dall'Associazione Toscana Paraplegici e dall'Unità Spinale Unipolare dell'Ospedale Ca-

reggi di Firenze nel biennio 1997-99, che si è prefisso l'obiettivo di realizzare un registro regionale delle lesioni midollari, per lo studio dell'incidenza di tale fenomeno (26).

Sulla base di queste esperienze e sollecitati da quanto raccomandato nelle Linee Guida adottate dalla Conferenza Stato-Regioni nel 2004, in cui si auspica che "a livello regionale sia attuata una rilevazione sistematica dei dati, utilizzando una metodologia condivisa tra le regioni", l'Associazione Paratetraplegici Marche (APM) ha espresso l'esigenza di realizzare uno studio regionale sul fenomeno della mielolesione (24).

Il presente studio, il primo nella regione Marche, è stato pertanto realizzato in collaborazione con l'APM, l'Osservatorio Epidemiologico sulle Diseguaglianze dell'Agenzia Regionale Sanitaria e l'U.O. di Neurochirurgia (Dipartimento di Scienze Neurologiche) dell'Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti di Ancona, presso cui vengono trattate le persone con lesione midollare di origine traumatica in fase acuta.

## 2. Obiettivo dello studio

Nella regione Marche non è mai stato condotto uno studio sull'origine e le dimensioni di una patologia come la lesione del midollo spinale che colpisce un consistente numero di individui, con esiti invalidanti gravissimi, anche a causa della giovane età interessata.

Sulla base delle stime nazionali, si presume infatti, che nelle Marche le persone affette da paraplegia e tetraplegia siano circa 600 con 35 - 40 nuovi casi all'anno (13, 25).

Lo stesso Ministero della Salute ha dato indicazioni *" affinché a livello regionale sia attuata una rilevazione sistematica dei dati, utilizzando una metodologia condivisa tra le regioni "*, necessità peraltro già evidenziata anche nel Piano Sanitario Regionale 2003-2006<sup>4</sup> (42).

L'obiettivo del presente lavoro, pertanto, è quello di apportare un contributo alla conoscenza del fenomeno della para-tetraplegia da lesione midollare nella regione Marche, attraverso la realizzazione di uno studio di casi rivolto ad un gruppo di persone affette da paraplegia o tetraplegia conseguenti a lesione midollare, residenti nel territorio della regione.

---

4 "... Complementare al percorso terapeutico-riabilitativo delle mielolesioni traumatiche e delle cerebrolesioni traumatiche, va allestito un osservatorio epidemiologico permanente sulla incidenza ed eziologia dei traumi vertebro-midollari e dei traumi cranio-cerebrali nel territorio regionale, per una conoscenza sull'origine e l'entità del fenomeno, da utilizzare per la programmazione sanitaria e da trasferire nell'ambito di un progetto di medicina preventiva (controllo della sicurezza nei posti di lavoro; progetti educativi nelle scuole per la prevenzione degli incidenti stradali)... "  
(PSR 2003-2006, pag. 63)

In particolare si è inteso:

- conoscere le caratteristiche delle persone colpite da mielolesione, le cause e la tipologia del danno midollare,
- individuare i bisogni assistenziali immediatamente dopo l'evento lesivo ed a distanza di anni,
- valutare se l'offerta socio-sanitaria nelle fasi acuta e cronica della disabilità ricevuta dal gruppo di persone in studio è stata adeguata,
- valutare il grado di integrazione socio-lavorativa, la qualità della vita ed il grado di autonomia nello svolgimento delle attività quotidiane che le persone avevano al momento della dimissione dal centro riabilitativo che le ha accolte nella fase acuta ed a distanza di tempo dal danno midollare.

Si ritiene che la realizzazione di un primo studio sul fenomeno della lesione midollare nella regione Marche possa fornire informazioni utili alla programmazione e alla pianificazione socio-sanitaria dei servizi e degli interventi di prevenzione primaria, secondaria e terziaria e alle Organizzazioni di Volontariato per la programmazione delle attività che esse vorranno offrire alle persone con lesione del midollo spinale.

Infine, il presente studio si propone di fornire un contributo alla realizzazione degli obiettivi del Piano Sanitario Regionale 2007-2009 (41) in cui si evidenzia come criticità la mancanza di una Unità Spinale Unipolare e si riconosce la necessità della sua realizzazione:

*“Carenze nelle prestazioni riabilitative di alta specialità. L'assenza dell'Unità Spinale nella nostra regione comporta mobilità passiva dei pazienti mielolesi verso strutture extraregionali specializzate, e determina una occupazione prolungata di posti in riannimazione generando scarsa qualità dell'offerta ed uso inappropriato delle strutture”* (PSR 2007-2009, pag 260).

*“ ...Data l'assenza di un percorso curativo globale per il paziente con mielolesione, l'obiettivo prioritario è quello di realizzare una Unità Spinale con funzioni plurispecialistiche e multidisciplinari finalizzata alla cura globale delle persone affette da lesione midollare...”* (PSR 2007-2009, pag. 266).

### 3. Metodo di studio

Lo studio è stato condotto attraverso un questionario somministrato a persone con para-tetraplegia da mielolesione residenti nella regione Marche.

I soggetti sono stati arruolati con la collaborazione degli aderenti all'Associazione Paratetraplegici Marche (APM) e del reparto di Neurochirurgia dell'Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti di Ancona.

Per l'individuazione delle persone è stata utilizzata questa modalità in quanto al momento non sono disponibili flussi informativi (SDO, farmaceutica, specialistica ambulatoriale, registri o data base ad hoc) che consentono di individuare "la lesione midollare".

Alle persone mielolese individuate è stata inviata una lettera di presentazione dell'indagine e di sensibilizzazione sulle sue finalità, affinché l'adesione fosse consapevole e partecipe; successivamente è stato chiesto il consenso informato alla concessione di un'intervista personalizzata e alla conseguente compilazione del questionario, nel rispetto della normativa sulla tutela della privacy (L. n. 675/1996, L. n.196/2003).

A questa fase propedeutica è stata posta particolare attenzione allo scopo di consentire alle persone una partecipazione attiva allo studio.

Per la predisposizione del questionario e per lo svolgimento dell'indagine è stato costituito un gruppo di lavoro, interdisciplinare e multiprofessionale, composto da un medico neurochirurgo dell'A.OU.Ospedali Riuniti di Ancona, due medici epidemiologi, un sociologo ed un informatico appartenenti all'Osservatorio Epidemiologico sulle Diseguaglianze dell'ARS Marche, un fisioterapista esperto nell'assistenza di pazienti mielolesi e persone affette da mielolesione appartenenti all'APM.

Prima di avviare l'indagine il questionario è stato testato su un piccolo numero di persone con lesione al midollo spinale che hanno dato un prezioso contributo per la stesura finale.

Il questionario ha 54 quesiti articolati in sette sezioni:

- 1) Anagrafica: contiene informazioni socio-anagrafiche della persona.
- 2) Disabilità: contiene informazioni sulle cause della disabilità, l'età in cui è avvenuto il trauma o è insorta la malattia, la sede ed il livello della lesione midollare.
- 3) Fase dell'emergenza e Fase acuta: contiene informazioni sull'assistenza sanitaria ricevuta al momento del trauma e nel ricovero immediatamente successivo al trauma, fino alla stabilizzazione delle condizioni generali e della lesione vertebro-midollare.
- 4) Fase della stabilizzazione: contiene informazioni sulla riabilitazione fisica e psicosociale ricevuta dopo la fase acuta, fino alla dimissione dal centro di riabilitazione.
- 5) Fase attuale: contiene informazioni sulla vita quotidiana della persona al momento dell'intervista (tipo di convivenza, grado di autonomia, tipo di aiuto che riceve, assistenza domiciliare).
- 6) Socializzazione: riguarda alcuni aspetti della vita sociale e del tempo libero della persona.
- 7) Condizione socio-economica: riguarda il livello di istruzione, la fonte di reddito personale, la condizione lavorativa prima e dopo la lesione midollare.

Le interviste sono state effettuate a domicilio o telefonicamente nel periodo febbraio 2006 –febbraio 2007.

Gli intervistatori, che hanno partecipato anche alla stesura del questionario, sono stati due, di cui uno affetto da lesione midollare, l'altra fisioterapista specializzata nella riabilitazione delle lesioni midollari.

La metodologia utilizzata fa riferimento alle pratiche di tipo partecipativo, in cui i soggetti target dell'indagine sono coinvolti attivamente in tutte le fasi del lavoro, allo scopo di avere anche nella fase di progettazione dello studio il punto di vista ed il feed-back continuo delle persone direttamente interessate<sup>5</sup>.

L'elaborazione dei dati e l'analisi statistica sono state effettuate con il software Epi Info 3.4.3.

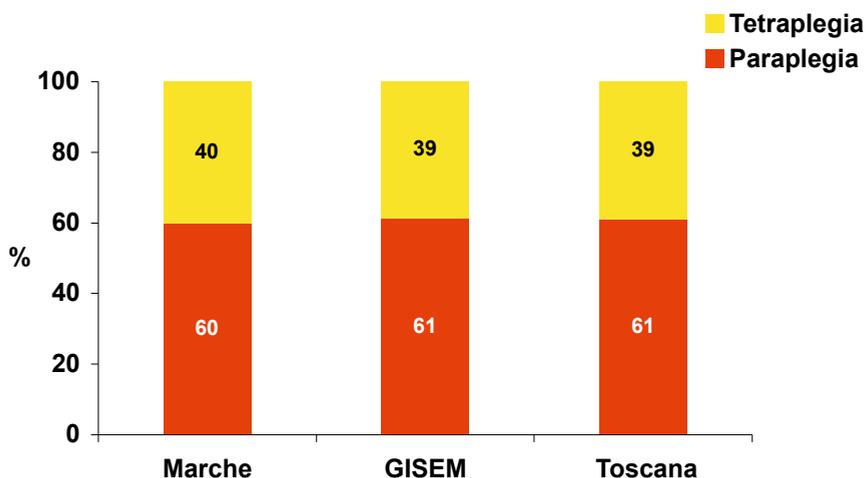
---

5 - White, G.W., Suchowierska, M., Campbell, M. Developing and systematically implementing Participatory Action Research. *Arch Phys Med Rehabil*, 2004; 85(4 Suppl 2): S3–S12.  
- Chiu, L.F. Improving patient and community empowerment: the participatory action research/learning as an alternative approach. 14th International HPH Conference "Integrating health promotion, prevention, treatment and care for chronic diseases across the health system", May 24-26, 2006, Palanga, Lithuania.

## 4. Risultati

### 4.1. Descrizione del campione

**Figura 1. Livello della lesione neurologica. Confronto Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007- Studio GISEM, 2000 - Indagine Lesioni midollari Toscana, 1999.**



Fonti: Questionario Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007. Studio GISEM, 2000. Indagine epidemiologica sulle lesioni midollari in Toscana, 1999. (26, 30). Elaborazione OED/ARS Marche.

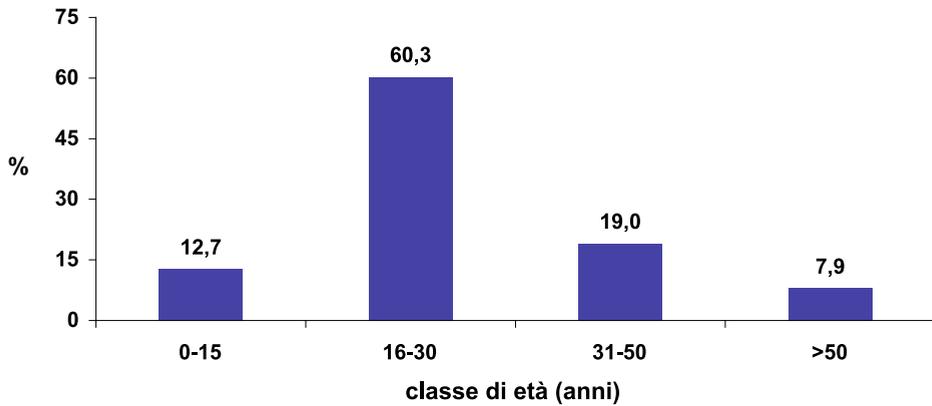
Sono stati inclusi nello studio 65 soggetti affetti da lesione midollare residenti nelle quattro province marchigiane: 39 con paraplegia (60%) e 26 con tetraplegia (40%).

Le mielolesioni si sono verificate nella maggior parte dei casi dopo gli anni 80; l'intervista è stata effettuata mediamente 18 ( $\pm$  12,4) anni dopo la mielolesione (mediana 14 anni) con il 75% delle persone che avevano una para-tetraplegia da oltre 10 anni e, tra queste, circa un terzo da più di 25 anni.

Si tratta di 46 uomini (71%) e 19 donne (29%) con un rapporto maschi/femmine di 2,5:1 e con un'età media al momento dell'intervista di 44,8 (+13,4) anni, senza differenze significative di genere.

Il campione, sebbene non di tipo probabilistico (vedi capitolo 3), ha caratteristiche cliniche e anagrafiche simili a quelle di altri studi italiani (Studio GISEM, 2000 e Indagine epidemiologica sulle mielolesioni in Toscana, 1999) (26, 30).

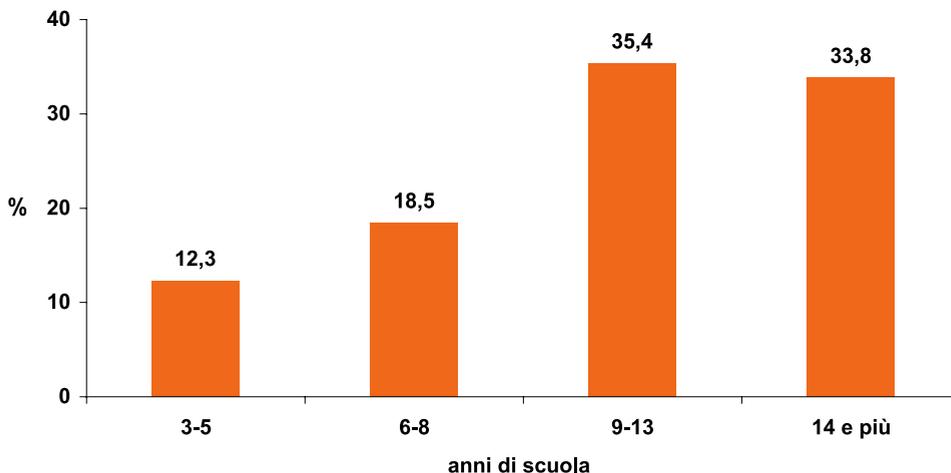
**Figura 2. Età al momento della lesione midollare.  
Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.**



Fonte: Questionario Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007. Elaborazione OED/ARS Marche.

Al momento della comparsa della mielolesione che ha causato la para-tetraplegia, l'età media era di 27,6 ( $\pm$  16,1) anni con il 60,3% dei soggetti appartenenti alla classe di età dei giovani adulti (16-30 anni).

**Figura 3. Livello di istruzione (anni di scuola) dei partecipanti.  
Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.**

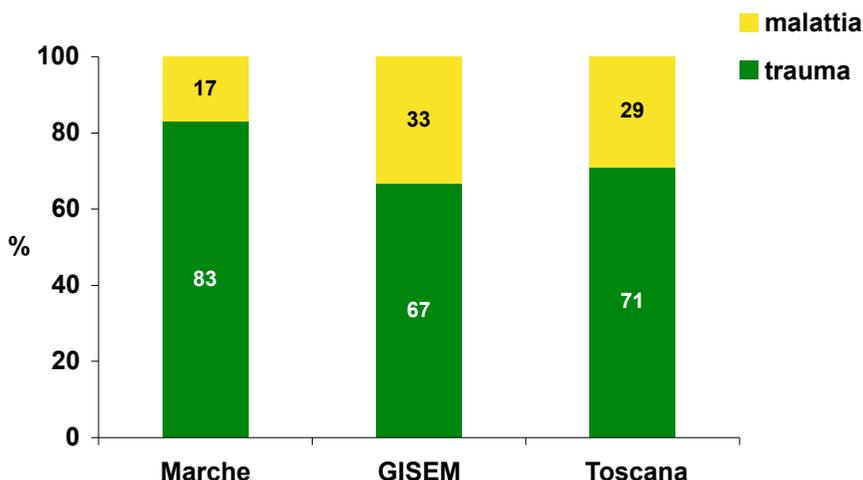


Fonte: Questionario Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007. Elaborazione OED/ARS Marche.

Il livello di istruzione delle persone intervistate nello studio è abbastanza elevato giacché circa un terzo (22 persone, pari al 34%) ha fatto studi universitari ed un altro terzo (23 soggetti, pari al 35%) ha frequentato la scuola media superiore.

## 4.2. Disabilità

**Figura 4. Causa della mielolesione. Confronto Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007- Studio GISEM, 2000 - Indagine Lesioni midollari Toscana, 1999.**



Fonti: Questionario Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007. Studio GISEM, 2000. Indagine epidemiologica sulle lesioni midollari in Toscana, 1999. (26, 32). Elaborazione OED/ARS Marche.

Nei soggetti dello studio le cause della mielolesione sono principalmente di origine traumatica (54 casi, pari all'83%). Le cause non traumatiche rappresentano solamente il 17% (11 soggetti, di cui 4 con cause vascolari-emorragiche, 3 flogistiche, 2 tumorali primitive e 2 malformative-congenite).

Negli studi italiani la frequenza delle cause traumatiche è compresa tra il 67% dello studio GISEM ed il 71% dell'indagine della Toscana (26, 32).

**Tabella 1. Cause traumatiche della mielolesione.  
Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.**

<b>causa</b>	<b>n.</b>	<b>%</b>
incidente stradale	36	66,7
infortunio sul lavoro	12	22,2
incidente sportivo	3	5,6
infortunio domestico	3	5,6
<b>totale</b>	<b>54</b>	<b>100</b>

Fonte: Questionario Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.

Elaborazione OED/ARS Marche.

Analizzando in dettaglio le cause traumatiche si rileva la maggior prevalenza degli incidenti stradali - 36 casi, pari al 66,7% -; tra questi ci sono 26 incidenti con l'auto, 7 con la motocicletta e 3 con la bicicletta.

Gli infortuni sul lavoro sono 12, pari al 22,2%, di cui 4 in edilizia, 4 nell'industria, 2 nell'agricoltura e 2 in altri settori.

Gli incidenti sportivi sono 3, pari al 5,6% così come gli infortuni domestici.

Nella figura 5 è riportato il confronto con lo studio GISEM 2000 (31).

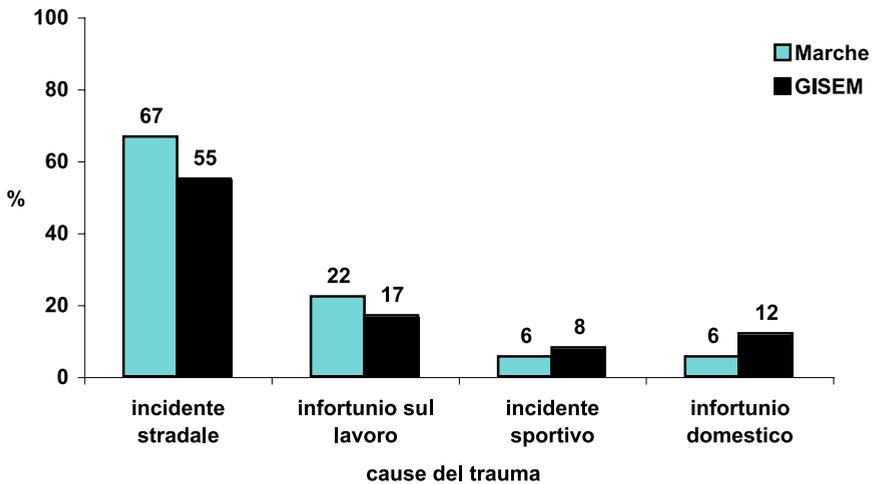
Dei 26 soggetti che hanno subito un incidente stradale con l'automobile, solamente un terzo indossava la cintura di sicurezza, nonostante l'incidente sia avvenuto dopo l'entrata in vigore della normativa che ne stabilisce l'obbligo (Codice della strada, art. 172, aprile 1992).

Nessuno dei ciclisti/motociclisti infortunati indossava il casco al momento dell'incidente. Va segnalato che questi ultimi sono incidenti avvenuti prima dell'entrata in vigore dell'obbligo di questo dispositivo di sicurezza (Codice della strada, giugno 2000).

Per quanto riguarda i 12 soggetti vittime di infortunio sul lavoro, nessuno indossava elmetto o imbracatura o altro presidio antinfortunistico, nonostante che 4 di essi abbiano subito l'infortunio dopo l'emanazione della legge sulla sicurezza nei luoghi di lavoro (L. n.626/94).

**Figura 5. Cause traumatiche.**

**Confronto Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007 - Studio GISEM, 2000.**



Fonti: Questionario Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007. Studio GISEM, 2000. (31)

Elaborazione OED/ARS Marche.

### **4.3. Cure ricevute dalle persone con mielolesione traumatica**

Dei 54 soggetti con lesione midollare di origine traumatica, il 54% (29 casi) presenta una lesione dorso-lombare ed il 46% (25 casi) una lesione a livello cervicale.

Per tutti questi soggetti sono state raccolte le informazioni che riguardano l'assistenza che hanno ricevuto al momento del primo soccorso (*fase dell'emergenza*) e durante il successivo ricovero in una struttura ospedaliera (*fase acuta e fase della stabilizzazione*).

#### **4.3.1. Fase dell'emergenza**

*La fase dell'emergenza è quella relativa al periodo immediatamente successivo all'evento lesivo, di norma riguarda le prime 12 ore dopo il trauma.*

*Le finalità dell'intervento sono:*

- *garantire la sopravvivenza delle persone traumatizzate, assicurando la migliore omeostasi possibile, al fine di limitare i danni conseguenti alle condizioni di criticità che caratterizzano questa fase;*
- *tutelare la colonna vertebrale che, nel politraumatizzato, deve essere considerata sempre come potenzialmente lesa;*
- *trattare il danno vertebro-midollare in maniera da evitare il peggioramento neurologico e/o da creare le migliori condizioni per un recupero neurologico.*

*Sul luogo del trauma è necessario assicurare il soccorso con mezzi e ausili idonei da parte di personale opportunamente addestrato, coordinato e guidato dal servizio 118. Il triage sul campo e l'assegnazione del paziente alla struttura più appropriata ricadono sotto la responsabilità e la competenza dei Servizi di Emergenza Territoriale, coordinati dalla Centrale Operativa ...*

*...Dopo le prime cure sul luogo dell'incidente e l'obbligatoria immobilizzazione della colonna vertebrale con mezzi di contenzione, deve essere garantito il raggiungimento nel più breve tempo possibile del presidio ospedaliero più idoneo e appropriato.*

*Nella scelta del presidio ospedaliero deve essere accuratamente valutato il rapporto rischio/beneficio derivante dal trasporto e andranno privilegiati i presidi ospedalieri dotati di Unità Spinale Unipolare o, in mancanza di questa, di DEA di II livello che abbia possibilità diagnostiche e terapeutiche idonee ovvero del DEA più idoneo ed appropriato dotato di Centro Traumi.*

*Va evitato il trasporto del paziente in presidi ospedalieri che non possono fornire interventi diagnostici e curativi idonei e appropriati alla complessità della patologia in oggetto.*

*Linee Guida per le Unità Spinali Unipolari, Conferenza Stato Regioni 29 aprile 2004 (24).*

**Tabella 2. Mezzo di trasporto.**  
**Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.**

	evento traumatico					
	prima del 1990		dal 1990 in poi		totale	
<b>mezzo di trasporto</b>	<b>n.</b>	<b>%</b>	<b>n.</b>	<b>%</b>	<b>n.</b>	<b>%</b>
ambulanza	15	71	28	85	43	80
eliambulanza	0	0	5	15	5	9
auto privata	6	29	0	0	6	11
<b>totale</b>	<b>21</b>	<b>100</b>	<b>33</b>	<b>100</b>	<b>54</b>	<b>100</b>

Fonte: Questionario Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.

Elaborazione OED/ARS Marche.

Per le persone in studio, il trasporto all'ospedale subito dopo il trauma è stato effettuato mediante l'autoambulanza in 43 casi (80%), l'auto privata in 6 casi (incidenti avvenuti prima degli anni '90) e l'eliambulanza in 5 casi (incidenti accaduti dopo il 1990) (tab. 2).

**Tabella 3. Tempo intercorso tra il trauma e l'arrivo in ospedale.  
Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.**

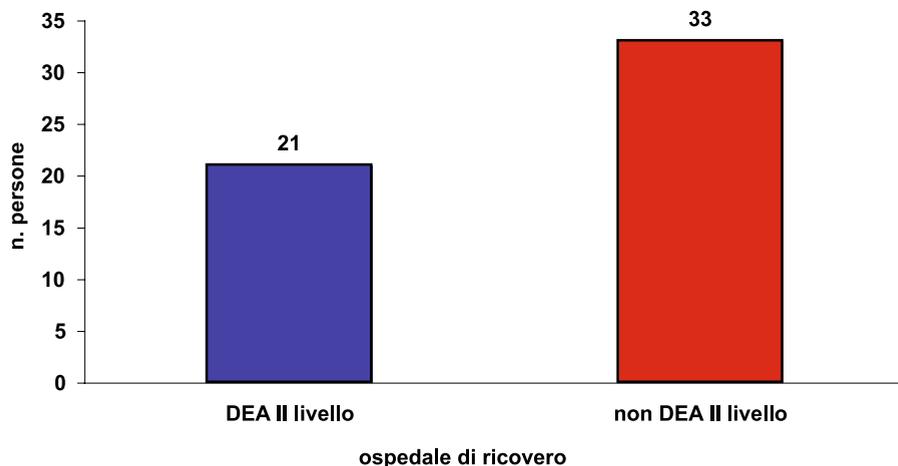
	<b>n.</b>	<b>%</b>
meno di 1 ora	32	59,3
1 - 3 ore	17	31,5
più di 3 ore	5	9,3
<b>totale</b>	<b>54</b>	<b>100</b>

Fonte: Questionario Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.

Elaborazione OED/ARS Marche.

Dopo il trauma midollare 32 persone (59,3%) sono arrivate in ospedale entro un'ora, 17 (31,5%) entro tre ore e 5 (9,3%) oltre tre ore. A questo proposito si ricorda che le raccomandazioni prevedono che il traumatizzato riceva l'assistenza medica e chirurgica entro il minore tempo possibile (Golden Hour) (43-46).

**Figura 6. Tipologia del primo ospedale di ricovero dei pazienti con mielolesione traumatica. Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.**

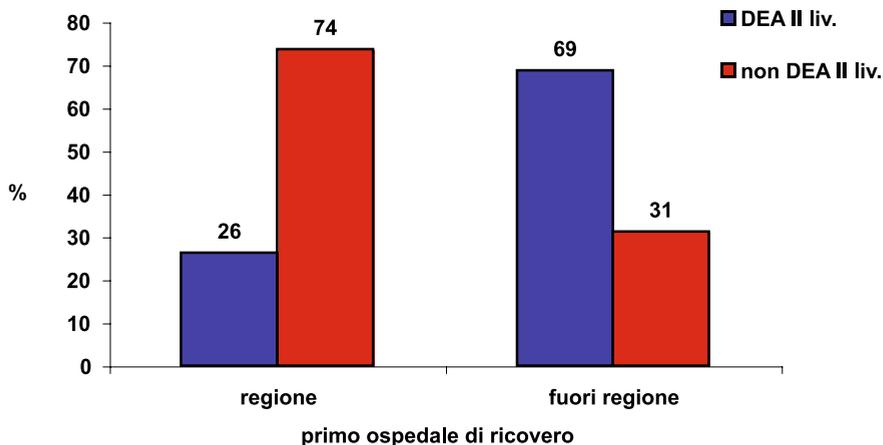


Fonte: Questionario Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.

Elaborazione OED/ARS Marche.

Dall'intervista risulta che l'81,5% dei casi (44 pazienti) è stato trasportato all'ospedale più vicino; solamente poco più di un terzo (21 pazienti, pari al 39%) è stato ricoverato in prima battuta in un ospedale sede di DEA di II livello (o con le caratteristiche del DEA di II livello - vedi definizione in allegato 2), come raccomandato nelle Linee guida per le Unità Spinali (24).

**Figura 7. Tipologia e localizzazione del primo ospedale ricovero.  
Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.**



Fonte: Questionario Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.

Elaborazione OED/ARS Marche.

Immediatamente dopo il trauma, 38 delle 54 persone (70%) sono state ricoverate in strutture della regione Marche e 16 (30%) in strutture extraregionali, anche in relazione al luogo in cui si è verificato l'incidente.

Il confronto intra/extraregione sulla tipologia dell'ospedale mostra che solamente 1 su 4 (il 26%) dei pazienti ricoverati in un ospedale marchigiano è stato trasportato direttamente in una struttura con DEA di II livello (A.OU. Ospedali Riuniti di Ancona), mentre circa 3 su 4 (il 69%) dei pazienti ospedalizzati fuori regione hanno ricevuto da subito un'assistenza in un ospedale con DEA di II livello.

**Tabella 4. Tempo di trasferimento in un ospedale con DEA di II livello\*.  
Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.**

	<b>n.</b>	<b>%</b>
entro 8 ore	14	45,2
tra 8 e 24 ore	4	12,9
oltre 24 ore	13	41,9
<b>totale</b>	<b>31</b>	<b>100</b>

*Dati mancanti: 2*

*\* o con caratteristiche del DEA di II livello.*

*Fonte: Questionario Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.  
Elaborazione OED/ARS Marche.*

Oltre la metà dei soggetti inizialmente ricoverati in un ospedale senza DEA di II livello è stata trasferita in un ospedale con DEA di II livello solo dopo 8 ore dal trauma; 13 (41,9%) addirittura dopo 24 ore.

Si ricorda che un corretto approccio terapeutico rianimatorio, medico e chirurgico attuato nelle prime 6-8 può limitare il danno midollare secondario (serie di eventi biochimici che si scatenano dopo l'evento traumatico) e l'insorgenza delle complicanze terziarie (ulcere da decubito, trombosi venose profonde, infezioni, ecc) (47-50).

### 4.3.2. Fase acuta

*La fase acuta della mielolesione è il periodo immediatamente successivo alla fase di emergenza e dura fino alla stabilizzazione delle condizioni generali (alcune settimane dopo il trauma, salvo complicazioni intercorrenti).*

*Linee Guida per le Unità Spinali Unipolari, Conferenza Stato-Regioni 29 aprile 2004 (24).*

*Le finalità in questa fase del percorso terapeutico sono:*

- *la completa e definitiva stabilizzazione della colonna vertebrale;*
- *la stabilizzazione clinica generale;*
- *la prevenzione delle complicanze terziarie (ulcere da decubito, trombosi venose profonde, paraosteartropatie, complicanze urinarie, respiratorie).*

**Tabella 5. Reparto di ricovero nella fase acuta.  
Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.**

reparto di ricovero	prima del 1990		dal 1990 in poi		totale	
	n.	%	n.	%	n.	%
neurochirurgia	5	26,3	15	45,5	20	38,5
ortopedia	9	47,4	4	12,1	13	25,0
rianimazione	2	10,5	12	36,4	14	26,9
altro reparto	3	15,8	2	6,1	5	9,6
<b>totale</b>	<b>19</b>	<b>100</b>	<b>33</b>	<b>100</b>	<b>52</b>	<b>100</b>

*Dati mancanti: 2*

*Fonte: Questionario Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.*

*Elaborazione OED/ARS Marche.*

Considerando l'assistenza nella fase acuta avvenuta per tutte le persone con mielolesione traumatica in un ospedale con DEA di II livello ove esse sono state ricoverate direttamente o dopo un primo ricovero in una struttura con DEA di I livello, i reparti di ricovero sono stati: Neurochirurgia nel 38,5% dei casi, Rianimazione nel 26,9%, Ortopedia nel 25% e altri reparti nel restante 9,6%.

Tuttavia se si considera il periodo in cui si è verificato l'evento traumatico, si osserva che, dal 1990 in poi, le persone con mielolesione traumatica vengono ricoverate soprattutto in Neurochirurgia mentre prima l'Ortopedia era il primo reparto di ricovero. Ciò riflette i differenti modelli organizzativi ed operativi subentrati negli anni '90.

Si osserva anche un notevole aumento della proporzione dei ricoveri presso la Rianimazione (dal 10,5% al 36,4%), dovuto verosimilmente in parte all'istituzione della rete dell'emergenza territoriale e in parte alla mancanza di un reparto dedicato alla cura, nella fase acuta, delle mielolesioni.

**Tabella 6. Presenza di politrauma nei pazienti con mielolesione traumatica e ricovero in Rianimazione. Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.**

ricovero in Rianimazione	politrauma				totale
	Si		No		
	n.	%	n.	%	
Si	13	68	16	48	29
No	6	32	17	52	23
No ricorda	1	-	1	-	2
<b>totale</b>	<b>20</b>	<b>100</b>	<b>34</b>	<b>100</b>	<b>54</b>

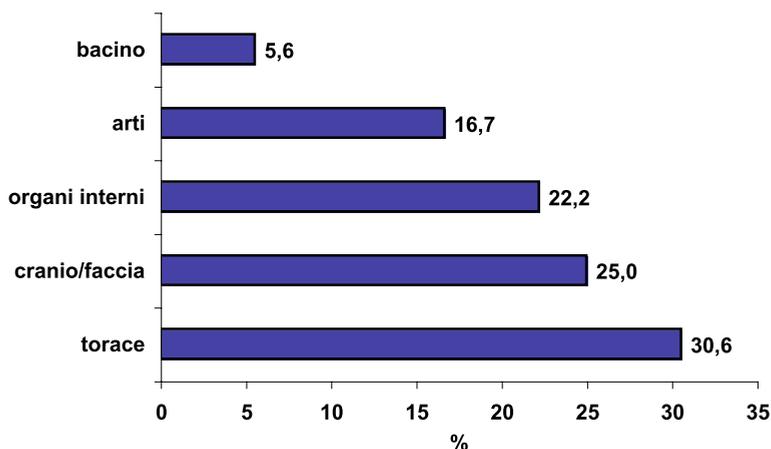
Fonte: Questionario Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.  
Elaborazione OED/ARS Marche.

Dei 54 pazienti con mielolesione traumatica, 29 sono stati ricoverati in Rianimazione durante la fase acuta.

Il ricovero in Rianimazione dipende dalla gravità del trauma, tuttavia nel gruppo di persone in studio circa la metà dei pazienti - 16 su 34 -, sebbene non avessero un politrauma associato al trauma vertebro-midollare, sono stati comunque

ricoverati in Rianimazione. Quindi sembrerebbe che le persone con politrauma e quelle non politraumatizzate abbiano avuto la stessa probabilità di essere ricoverate in Rianimazione.

**Figura 8. Altre lesioni associate in caso di politrauma.  
Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.**



Fonte: Questionario Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.

Elaborazione OED/ARS Marche.

Il 37% (20 su 54) delle persone con mielolesione traumatica avevano un politrauma associato (tab. 6).

Nella figura è riportata la distribuzione di frequenza delle lesioni associate; quelle prevalenti sono le lesioni toraciche ed i traumi cranio-facciali, caratteristiche degli incidenti automobilistici, seguite da lesioni agli organi interni, fratture degli arti e del bacino.

**Figura 9. Durata della degenza in Rianimazione.  
Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.**



Fonte: Questionario Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.

Elaborazione OED/ARS Marche.

La durata della degenza in Rianimazione è risultata essere superiore a 7 giorni per più della metà delle persone ricoverate in questo reparto (17 pazienti, pari al 59%). Di questi soggetti solo 6 presentavano un grave politrauma associato.

**Tabella 7. Tempo intercorso tra ricovero ed intervento chirurgico.  
Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.**

		<b>n.</b>	<b>%</b>
<b>intervento chirurgico</b>	entro 12 ore	15	28
	da 13 a 48 ore	11	20
	oltre le 48 ore	13	24
<b>nessun intervento</b>		15	28
	<b>totale</b>	<b>54</b>	<b>100</b>

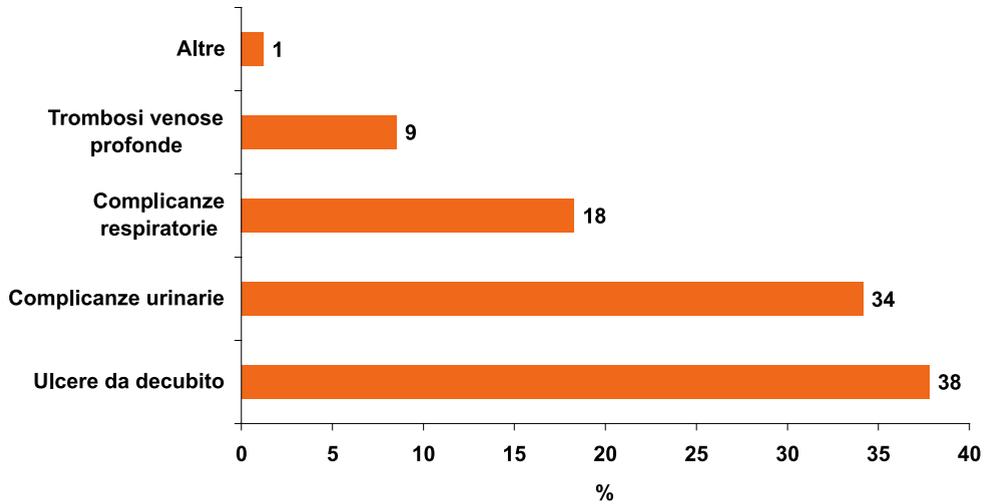
Fonte: Questionario Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.

Elaborazione OED/ARS Marche.

Durante il ricovero nella fase acuta, il 72% (39 pazienti) delle persone con mielolesione traumatica sono state sottoposte ad intervento chirurgico alla colonna vertebrale. Questi dati sono analoghi a quelli dello studio della regione Toscana (73%) e sono piuttosto simili a quelli del GISEM (84%) (26, 31).

Il momento più appropriato per effettuare l'intervento chirurgico è ancora oggi oggetto di controversie, ma le evidenze scientifiche indicano che una chirurgia precoce può contenere il danno secondario, ridurre le complicanze terziarie e, complessivamente, la durata della degenza (49-54).

**Figura 10. Frequenza delle complicanze terziarie durante il ricovero nella fase acuta. Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.**



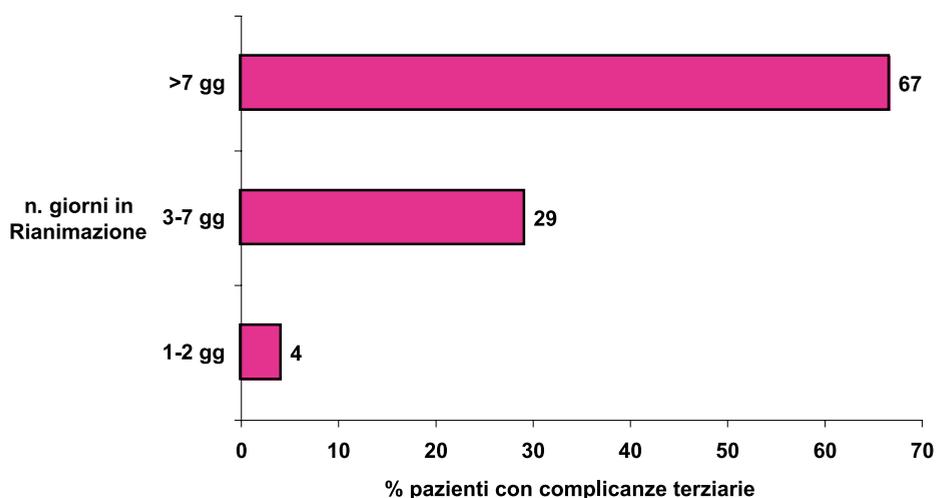
Fonte: Questionario Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.

Elaborazione OED/ARS Marche.

L'81% (44 su 54) dei soggetti con lesione midollare traumatica ha sviluppato durante il ricovero nella fase acuta almeno una complicanza terziaria. Più di un terzo dei pazienti (39%) ha presentato da tre a cinque complicanze.

Tali complicanze sono: lesioni da decubito nel 38% dei casi, complicanze urinarie nel 34%, complicanze respiratorie nel 18%, trombosi venose profonde nel 9%.

**Figura 11. Complicanze terziarie nei pazienti ricoverati in Rianimazione. Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.**



Fonte: Questionario Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.

Elaborazione OED/ARS Marche.

Come si osserva nella figura, la proporzione di pazienti con complicanze terziarie aumenta con l'aumentare del numero di giorni di permanenza in Rianimazione; la correlazione di queste due variabili non è risultata statisticamente significativa a causa della scarsa numerosità del gruppo di persone in studio.

Inoltre il 48% dei ricoverati in Rianimazione (14 pazienti) sono stati sottoposti a tracheotomia.

### **4.3.3. Fase della stabilizzazione**

*È la fase in cui le condizioni generali (funzioni vitali) si sono stabilizzate e l'eventuale instabilità delle lesioni vertebrali è stata tutelata con mezzi chirurgici o conservativi.*

*La durata media di questa fase varia a seconda che la lesione sia completa o incompleta; in generale è di 4-6 mesi per i paraplegici e di 8-12 mesi ed oltre per i tetraplegici.*

*Questa fase, in diretta prosecuzione di quella acuta, si dovrebbe svolgere sempre all'interno di un'Unità Spinale dove vengono attuati:*

- i programmi di riabilitazione fisica (respiratoria, neuromotoria, intestinale, vescico-sfinterica),*
- i programmi di riabilitazione psicosociale (valutazione delle risorse individuali, familiari, psicologiche, sociali e ambientali, occupazionali e con supporto all'inserimento familiare, sociale e lavorativo) che possono essere iniziati immediatamente dopo la stabilizzazione delle lesioni vertebrali e delle condizioni generali realizzata durante la fase acuta.*

*Linee Guida per le Unità Spinali Unipolari, Conferenza Stato-Regioni 29 aprile 2004 (24).*

Dopo la fase acuta 53 delle 54 persone con mielolesione traumatica sono state trasferite in una struttura di ricovero per il trattamento riabilitativo.

**Figura 12. Tempo intercorso tra il trauma midollare ed il trasferimento in un centro riabilitativo. Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.**



Fonte: Questionario Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.

Elaborazione OED/ARS Marche.

Il tempo intercorso tra l'evento lesivo ed il ricovero in una struttura specializzata per la riabilitazione è stato superiore ad un mese in più della metà dei casi (32 persone, 59%); in circa un terzo dei casi (16 persone, 30%) il trasferimento è avvenuto entro un mese e nel 9% (5 persone) entro 15 giorni.

**Tabella 8. Complicanze terziarie e tempo di trasferimento in un centro riabilitativo. Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.**

	complicanze terziarie				totale
	Sì		No		
trasferimento	n.	%	n.	%	
entro 15 giorni	2	40	3	60	5
entro un mese	12	75	4	25	16
dopo un mese	29	91	3	9	32
<b>totale</b>	<b>43</b>	<b>81</b>	<b>10</b>	<b>19</b>	<b>53</b>

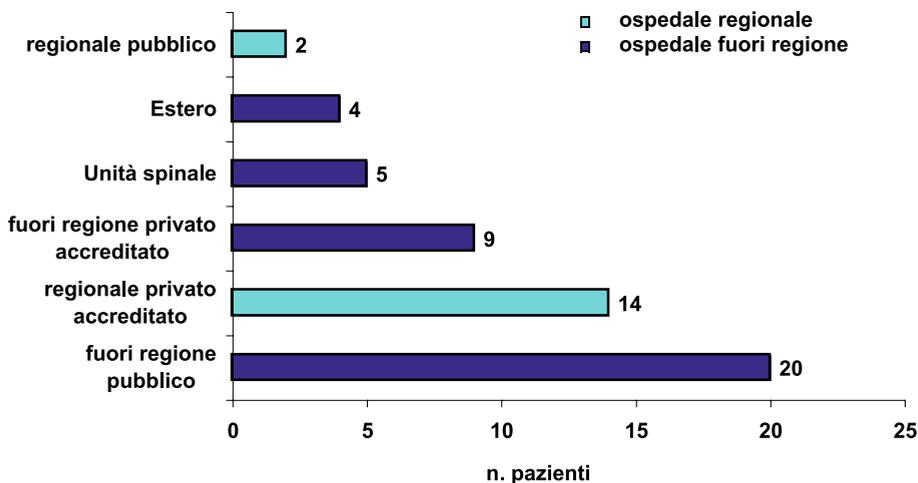
*Dati mancanti: 1*

*Fonte: Questionario Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.*

*Elaborazione OED/ARS Marche.*

Nel gruppo di persone in studio si evidenzia che con l'aumentare dell'intervallo di tempo tra l'evento lesivo ed il trasferimento al centro riabilitativo, aumenta l'incidenza di complicanze terziarie; esse infatti si verificano nel 40% dei pazienti trasferiti entro 15 giorni, nel 75% in quelli trasferiti entro un mese e nel 91% dei soggetti trasferiti dopo un mese. L'esiguo numero di soggetti del campione in studio non ha permesso di dimostrare la significatività di questa associazione, così come presente nello studio GISEM (30, 31, 33, 34, 37).

**Figura 13. Tipologia del centro riabilitativo.  
Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.**



Fonte: Questionario Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.

Elaborazione OED/ARS Marche.

38 soggetti, pari al 70,4% delle persone con mielolesione traumatica sono stati ricoverati presso una struttura riabilitativa fuori del territorio regionale marchigiano: 29 in centri riabilitativi privati accreditati o pubblici; 5 in Unità Spinali e 4 in strutture specializzate estere.

Solamente 16 persone sono state ricoverate presso strutture riabilitative regionali: 14 in centri privati accreditati e 2 in un centro pubblico. Nessuno di questi ha una sezione esclusivamente dedicata alla riabilitazione globale della persona con lesione al midollo spinale.

La durata della degenza riabilitativa è stata di oltre 6 mesi nel 50% dei casi e di 3-6 mesi nel 41%. Le Linee guida per le Unità Spinali Unipolari (Conferenza Stato-Regioni 29 aprile 2004) (24) indicano una durata media della degenza in questa fase da 4 a 6 mesi per le paraplegie e da 8 a 12 mesi per le tetraplegie. Nel presente studio non è stata riscontrata alcuna differenza tra i due gruppi.

## **5. Fase della stabilizzazione della persona con mielolesione non traumatica**

Come si è detto a pag. 26, 11 persone, pari al 17% del gruppo di pazienti oggetto dello studio, hanno subito una lesione midollare di origine non traumatica.

Dopo la diagnosi, 6 persone sono state ricoverate in centri riabilitativi del territorio regionale marchigiano (4 in un centro pubblico e 2 in uno privato accreditato) e 3 persone in centri extraregionali. Le 2 persone affette da mielolesione di origine congenita non sono state mai ricoverate in strutture riabilitative.

Il trattamento riabilitativo dei soggetti con mielolesione non traumatica è iniziato un mese dopo la diagnosi ed ha avuto una durata inferiore a tre mesi in oltre la metà dei casi.

## 6. Fase post-dimissione

*È la fase del ritorno a casa dopo la dimissione dal centro riabilitativo o altra struttura di ricovero e del reinserimento familiare e socio-lavorativo. In questa fase deve essere prevista la prosecuzione del percorso curativo-assistenziale mediante controlli ambulatoriali, che "...dovranno essere regolari e orientati a valutare le condizioni generali dello stato di salute... andranno verificate e garantite le modalità di continuità assistenziale con i servizi delle strutture territoriali delle Aziende sanitarie, per il reinserimento familiare e sociale e per assicurare la migliore qualità di vita per una disabilità non emendabile."*

*Linee Guida per le Unità Spinali Unipolari, Conferenza Stato-Regioni 29 aprile 2004 (24).*

In questa fase dell'indagine vengono analizzati gli aspetti che maggiormente condizionano la qualità della vita delle persone con lesione al midollo spinale, dopo la dimissione dal centro riabilitativo: complicanze terziarie tardive; autonomia sfinterica; grado di autonomia personale; grado di soddisfazione rispetto all'autonomia raggiunta; stato psicologico legato al ritorno a casa; adeguatezza degli aiuti ricevuti.

La valutazione è stata condotta in tutte le persone con mielolesione, sia essa di origine traumatica che non.

Alla dimissione dal centro riabilitativo la maggior parte dei soggetti intervistati, l'87% (55 su 63) è ritornata presso il proprio domicilio, mentre 4 persone sono state trasferite in un altro centro (2 in un ospedale ed altri 2 in una struttura protetta).

**Tabella 9. Complicanze alla dimissione dal centro riabilitativo.  
Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.**

	<b>n. paz.</b>	<b>%</b>
infezioni urinarie	32	49,2
contratture da spasticità	25	38,5
dolore cronico	23	35,4
depressione del tono dell'umore	23	35,4
stato ansioso	18	27,7
grave spasticità	15	23,1
insonnia	14	21,5
ulcere da decubito	12	18,5
paraosteoartropatie	12	18,5
trombosi venosa profonda	2	3,1
infezioni polmonari	1	1,5

Fonte: Questionario Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.

Elaborazione OED/ARS Marche.

Solo 9 persone (13,8%) non presentavano complicanze terziarie tardive alla dimissione dal centro riabilitativo, mentre la restante popolazione intervistata presentava varie complicanze; quelle prevalenti erano: infezione urinaria (49,2%), contratture da spasticità (38,5%), dolore cronico (35,4%), depressione del tono dell'umore (35,4%).

Alla dimissione dal centro riabilitativo ogni persona presentava mediamente 2,9 ( $\pm 2,2$ ) complicanze terziarie tardive.

### **Autonomia vescico- sfinterica alla dimissione dal centro riabilitativo**

*Le lesioni midollari, di origine traumatica e non traumatica, causano disfunzione vescico-sfinteriche ed intestinale, la cui gravità dipende dal livello e dalla completezza o meno della mielolesione. Per questo motivo la riabilitazione vescico-sfinterica ed intestinale rappresenta un punto fondamentale del progetto riabilitativo globale della persona con mielolesione per il raggiungimento dell'autonomia personale (37, 55).*

**Tabella 10. Autonomia vescico-sfinterica alla dimissione dal centro riabilitativo. Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.**

<b>funzione vescico-sfinterica</b>	<b>n.</b>	<b>%</b>
uso di condom urinario o altri presidi in caso di incontinenza	28	43,1
cateterismo intermittente	19	29,2
autocateterismo intermittente	18	27,7
svuotamento della vescica indotto da percussioni sovrapubiche	16	24,6
uso di catetere vescicale a permanenza	6	9,2
<b>funzione intestinale</b>		
stipsi	38	58,5
incontinenza fecale	6	9,2

Fonte: Questionario Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.

Elaborazione OED/ARS Marche.

Alla dimissione dal centro riabilitativo la valutazione della funzione sfinterica ha evidenziato che lo svuotamento vescicale veniva praticato mediante cateterismo intermittente nel 29,2% dei casi, autocateterismo intermittente nel 27,7%, svuotamento riflesso a percussione sovrapubiche nel 24,6%, e uso associato di condom urinario o altri ausili nel 43,1% dei casi; il 9,2% dei soggetti faceva ancora uso di catetere vescicale a permanenza.

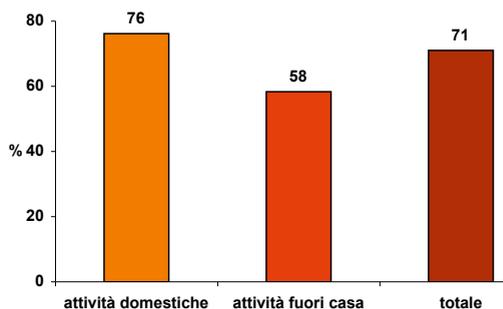
Per quanto riguarda la funzione intestinale il 58,5% dei soggetti intervistati soffriva di stipsi ed il 9,2% di incontinenza fecale al momento della dimissione dal centro riabilitativo.

### **Autonomia personale**

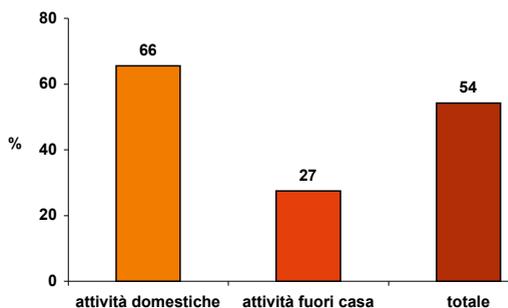
La valutazione del grado di autonomia personale al momento della dimissione dal centro riabilitativo, è stata effettuata misurando la possibilità di svolgere le comuni funzioni della vita quotidiana, quali il trasferimento dal letto alla carrozzina e viceversa, l'andare in bagno, vestirsi, lavarsi, cucinare, mangiare e uscire di casa. Le domande variavano a seconda del tipo di lesione (paraplegia o tetraplegia).

L'autonomia delle persone con paraplegia è stata confrontata con quella delle persone con tetraplegia mediante l'assegnazione di un punto per ogni attività che riuscivano a svolgere autonomamente; calcolando il punteggio riferito all'autonomia domestica, autonomia fuori casa ed autonomia complessiva è stato possibile riportare il valore percentuale rispetto al punteggio massimo per entrambe le categorie di soggetti (14 punti per le persone con paraplegia e 10 punti per quelle con tetraplegia).

**Figura 14. Autonomia media raggiunta dalle persone con paraplegia alla dimissione dal centro riabilitativo.**  
Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007



**Figura 15. Autonomia media raggiunta dalle persone con tetraplegia alla dimissione dal centro riabilitativo.**  
Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007



Fonte: Questionario Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007. Elaborazione OED/ARS Marche.

Le figure 14 e 15 mostrano l'autonomia media raggiunta alla dimissione da entrambi i gruppi di soggetti nello svolgimento di attività domestiche, esterne ed in toto.

Il grado di autonomia media ottenuto per le attività in ambiente domestico è abbastanza buono - 76% in caso di paraplegia e 66% per le persone con tetraplegia -, mentre il grado di autonomia media per le attività fuori casa risulta essere discreto (58%) per le persone con paraplegia e palesemente insufficiente (27%) per le persone con tetraplegia. Considerando la totalità delle attività, l'autonomia delle persone con paraplegia risulta superiore a quelle con tetraplegia (71% vs. 54%).

Non è stata riscontrata alcuna correlazione tra grado di autonomia ed età al momento della mielolesione e durata del trattamento riabilitativo.

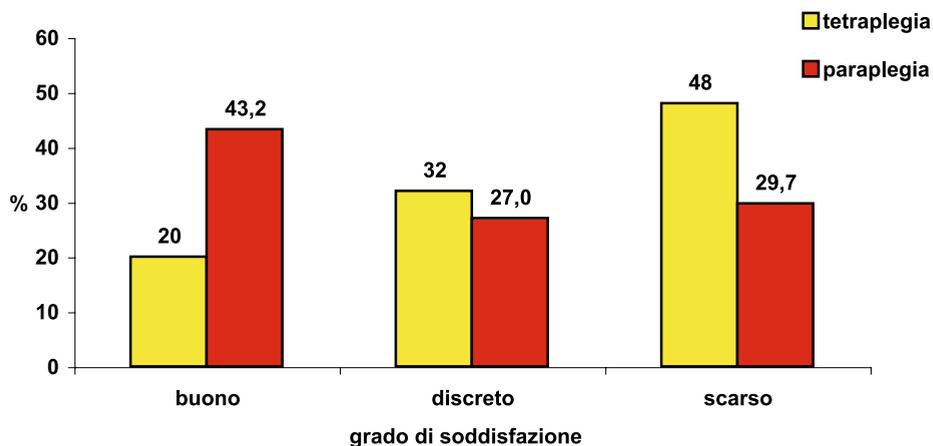
In media, i soggetti con paraplegia erano in grado di svolgere autonomamente 7,6 attività domestiche su un totale di 10 ( $\pm 2,4$ ; mediana 8) e 2,3 attività in ambiente esterno ( $\pm 1,5$ ; mediana 3) su un totale di 4.

Il punteggio medio totale alla dimissione è risultato di 9,9 attività su 14 ( $+3,7$ ; mediana 11).

Le persone con tetraplegia svolgevano in media 4,6 attività domestiche ( $\pm 2$ ; mediana 5) su un totale di 7 e 0,8 attività in ambiente esterno ( $\pm 0,9$ ; mediana 1) su un totale di 3.

Il punteggio medio complessivo dei soggetti con tetraplegia alla dimissione era di 5,4 su 10 ( $\pm 2,3$ ; mediana 6).

**Figura 16. Grado di soddisfazione alla dimissione dal centro riabilitativo.  
Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.**



Fonte: Questionario Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.

Elaborazione OED/ARS Marche.

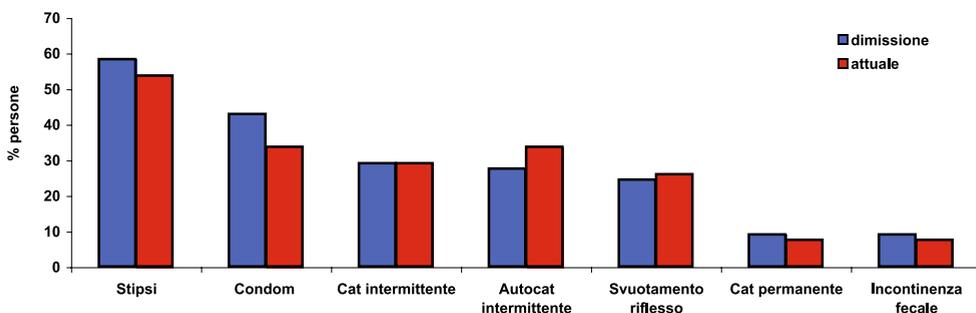
La figura mostra il confronto del grado di soddisfazione soggettiva per gli obiettivi di autonomia raggiunti tra le persone con paraplegia e quelle con tetraplegia. Esso era valutato "buono" solamente dal 20% dei soggetti con tetraplegia e dal 43% di quelli con paraplegia.

Lo stato psicologico al momento della dimissione era caratterizzato da insicurezza e timore per le nuove condizioni di vita da affrontare nel 67% dei soggetti, indipendentemente dal fatto che la persona tornasse al proprio domicilio o fosse trasferita in un'altra struttura riabilitativa o protetta ed indipendentemente dal tipo di lesione.

## 7. Fase attuale

*Nella fase finale dell'intervista sono state formulate una serie di domande riguardanti le condizioni di vita attuali, in particolare il grado di autonomia rispetto alle fasi precedenti della storia di malattia, gli aiuti quotidiani e l'assistenza socio-sanitaria che riceve, la vita di relazione e la condizione lavorativa e socio-economica.*

**Figura 17. Confronto del grado di autonomia sfinterica alla dimissione dal centro riabilitativo e allo stato attuale. Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.**

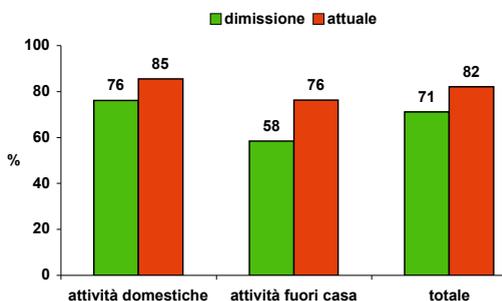


Fonte: Questionario Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.

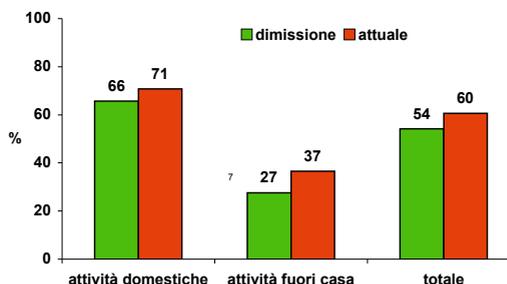
Elaborazione OED/ARS Marche.

Dall'indagine emerge che la gestione sfinteriale allo stato attuale non ha subito sostanziali modifiche rispetto al momento della dimissione dal centro riabilitativo, ad eccezione di un lieve aumento della proporzione di soggetti addestrati all'autocaterismo intermittente e ad un lieve calo nell'uso del condom urinario o altri ausili per l'incontinenza urinaria.

**Figura 18. Confronto dell'autonomia media raggiunta dalle persone con paraplegia alla dimissione e allo stato attuale.**  
**Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007**



**Figura 19. Confronto dell'autonomia media raggiunta dalle persone con tetraplegia alla dimissione e allo stato attuale.**  
**Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007**



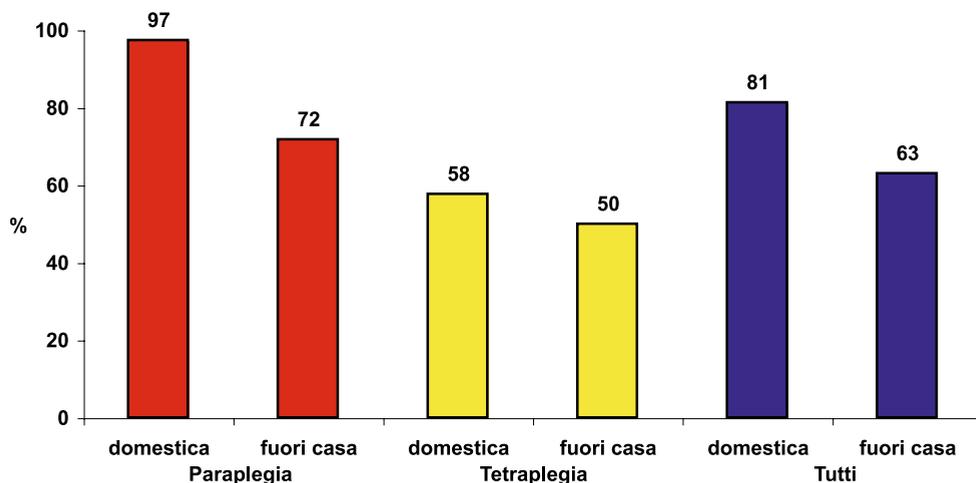
Fonte: Questionario Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.

Elaborazione OED/ARS Marche.

Il confronto tra il grado di autonomia alla dimissione dal centro riabilitativo ed al momento dell'intervista indica un miglioramento nel tempo sia per le persone con paraplegia (dal 71% all'82%) che per quelle con tetraplegia, anche se per quest'ultimi il miglioramento è meno sensibile (dal 54% al 60%)<sup>6</sup>.

6 Per il dettaglio delle attività si veda allegato 1

**Figura 20. Soddisfazione personale in relazione all'autonomia raggiunta nello stato attuale. Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.**



Fonte: Questionario Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.

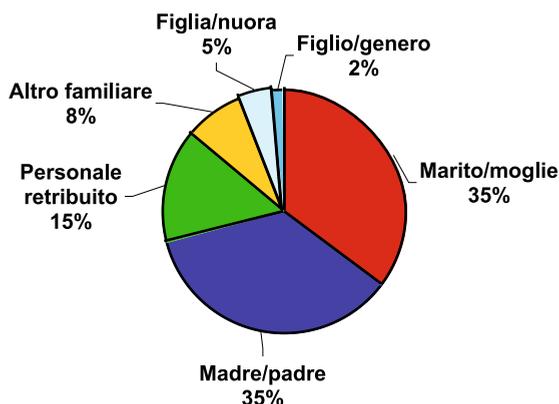
Elaborazione OED/ARS Marche.

La figura 20 illustra che, complessivamente, l'81% dei soggetti è soddisfatto dell'autonomia raggiunta in ambiente domestico mentre il grado di soddisfazione scende al 63% per l'autonomia fuori casa, con delle differenze a seconda del tipo di lesione:

- le persone con paraplegia sono molto soddisfatte della loro autonomia in casa (97%), mentre in ambiente esterno la loro percezione di autonomia scende al 72%;
- le persone con tetraplegia manifestano un grado di soddisfazione decisamente inferiore, sia in casa (58%) e ancor meno fuori casa (50%).

Al momento dell'intervista 57 persone (88%) vivevano in famiglia, 7 vivevano da soli ed 1 in una struttura protetta.

**Figura 21. Aiuto quotidiano ricevuto.  
Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.**



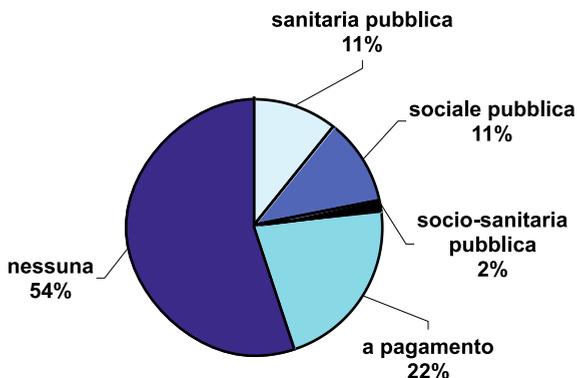
Fonte: Questionario Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.

Elaborazione OED/ARS Marche.

Il carico assistenziale dei pazienti affetti da tetraplegia e paraplegia, una volta rientrati al proprio domicilio, grava principalmente sulla famiglia (85% dei casi): infatti l'aiuto che i soggetti ricevono quotidianamente è dato nel 35% dei casi dal coniuge o partner, nel 35% dai genitori, nel 15% dai figli o altri familiari; solo nel 15% da personale retribuito.

L'85% delle persone con tetraplegia ed il 92% di quelle con paraplegia considera soddisfacente l'aiuto che riceve.

**Figura 22. Assistenza domiciliare socio-sanitaria attuale.  
Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.**



Fonte: Questionario Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.

Elaborazione OED/ARS Marche.

Tra gli intervistati, 29 persone, pari al 45% ricevono una qualche assistenza domiciliare: 15 usufruiscono di assistenza domiciliare pubblica (7 di tipo sanitario e sono principalmente persone con tetraplegia, 7 di tipo sociale e 1 di tipo integrato socio-sanitario); 14 persone fruiscono di assistenza domiciliare a pagamento.

Solamente la metà delle persone si ritiene soddisfatta dell'assistenza domiciliare ricevuta.

Inoltre, un piccolo gruppo di intervistati (12,5%) riceve un sostegno economico (assegno per le spese) da parte del Comune di residenza; essi sono principalmente persone con tetraplegia.

*Le cure riabilitative, una volta che la persona con lesione midollare è tornata al proprio domicilio, dovrebbero essere proseguite mediante programmi personalizzati per mantenere il livello di autonomia che la persona con lesione midollare ha raggiunto durante i precedenti ricoveri e prevenire eventuali complicanze intercorrenti (contratture, spasticità, vizi di postura, dolore cronico etc.) che possono compromettere, a volte anche in modo grave, il reinserimento sociale e lavorativo (56-58). Tali programmi terapeutici dovrebbero essere concordati con l'équipe dell'Unità Spinale e realizzati presso i servizi territoriali.*

**Tabella 11. Continuità delle cure riabilitative.**  
**Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.**

	<b>n.</b>	<b>%</b>
trattamento continuativo (con cadenza settimanale per almeno 8 mesi all'anno)	18	27,7
trattamento ciclico (2 o 3 volte alla settimana per 1 - 3 mesi all'anno)	12	18,5
trattamento sporadico	8	12,3
nessun trattamento riabilitativo	27	41,5
<b>totale</b>	<b>65</b>	<b>100</b>

Fonte: Questionario Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.

Elaborazione OED/ARS Marche.

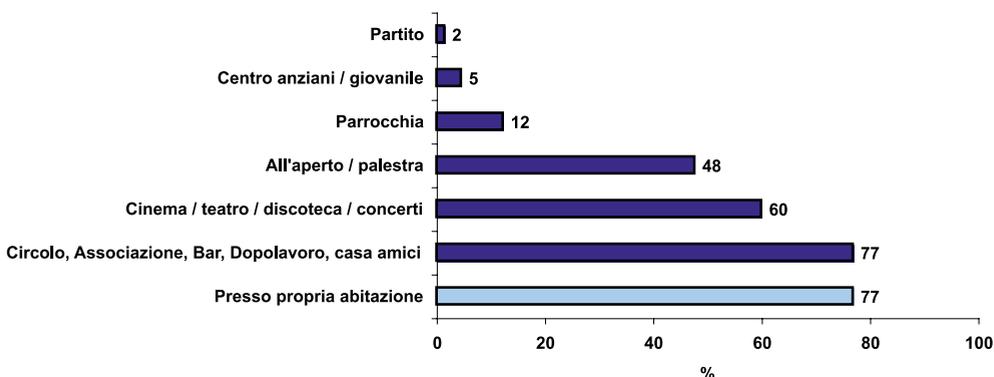
Meno della metà delle persone (46%) ha proseguito il trattamento riabilitativo, in modo continuativo o ciclico, mentre il 54% non usufruisce di un trattamento riabilitativo o ne usufruisce in modo sporadico.

Delle persone che attualmente continuano la riabilitazione due su tre hanno tetraplegia e una su tre paraplegia.

### **Vita sociale**

*I fattori socioeconomici e psicologici, e tra questi gli aspetti relazionali (vita affettiva, amicizia, integrazione nella comunità di appartenenza) influenzano la qualità della vita, la soddisfazione personale ed addirittura l'aspettativa di vita delle persone con lesione midollare (59, 60).*

**Figura 23. Luoghi di ritrovo nel tempo libero condiviso con altri.  
Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.**



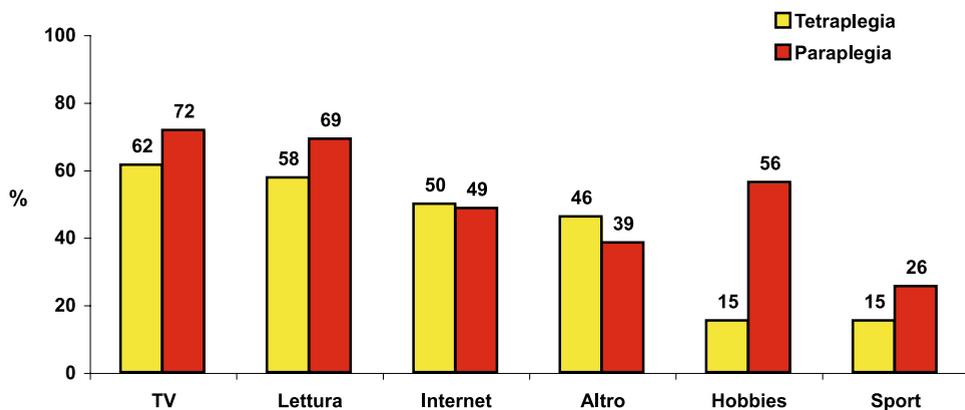
Fonte: Questionario Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.

Elaborazione OED/ARS Marche.

Considerando la vita di relazione, l'86% degli intervistati ha dichiarato di condividere il proprio tempo libero con altre persone almeno una volta alla settimana. La propria abitazione ed altri luoghi privati come case di amici, sedi di circoli o associazioni sono i principali luoghi di ritrovo; meno frequentati sono i luoghi pubblici o esterni quali teatro, cinema, discoteca, palestra.

Il 14% (9 persone) afferma di non avere mai la compagnia di qualcuno.

**Figura 24. Attività svolte nel tempo libero da solo.  
Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.**



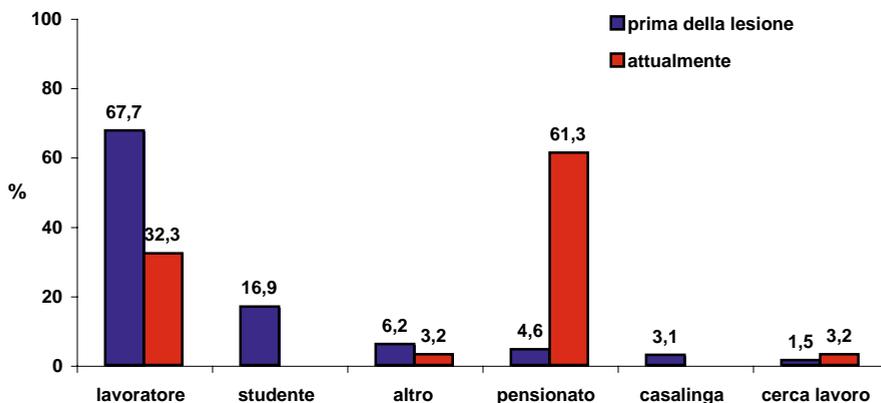
Fonte: Questionario Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.

Elaborazione OED/ARS Marche.

Durante il tempo passato in solitudine le attività più frequentemente svolte dalle persone intervistate sono: guardare la tv, leggere e comunicare telematicamente con altri. Una buona parte delle persone con paraplegia (56%) a differenza di quelle con tetraplegia realizza qualche hobby.

Delle 9 persone che hanno affermato di essere permanentemente sole, una solamente ha dichiarato di comunicare con altri tramite il computer.

**Figura 25. Occupazione prima della mielolesione ed al momento dell'intervista. Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.**



Fonte: Questionario Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.

Elaborazione OED/ARS Marche.

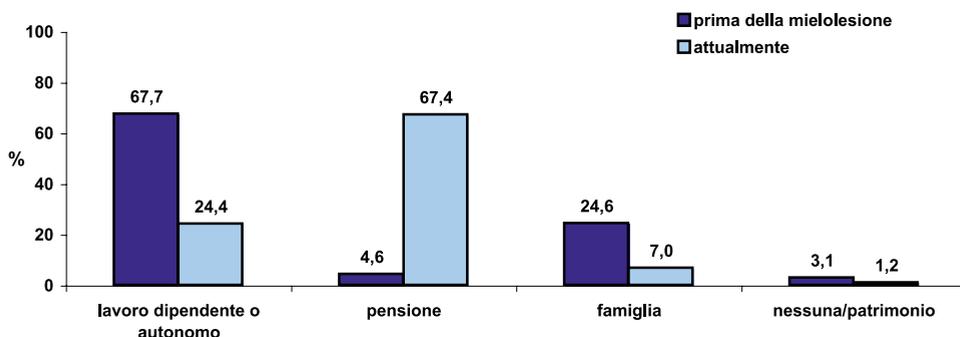
Al momento del trauma o dell'inizio della malattia, l'età media delle persone partecipanti allo studio era di 27,6 anni; il 67,7% di esse svolgeva un'attività lavorativa, il 16,9% studiava ed il restante 13,9% era rappresentato da casalinghe, pensionati o altra condizione.

Al momento dell'intervista (avvenuta mediamente 18 anni dopo l'evento lesivo) l'età media delle persone era di 44,8 anni (range 24 - 76 anni); il quadro occupazionale appare sensibilmente mutato: solamente il 32,3% lavora mentre la maggior parte degli intervistati sono diventati pensionati (61,3%) pur non essendo in età di pensione ed a fronte di un tasso di occupazione della popolazione generale italiana del 58,7% (Fonte: Istat, 2007).

L'età media delle persone attualmente attive è significativamente inferiore a quella dei soggetti non attivi (35,1 vs 49,2 anni;  $p < 0,00001$ ). La proporzione di persone rimaste attive è risultata la stessa indipendentemente dal tipo di lesione paraplegia e tetraplegia.

Diversamente dalla situazione precedente l'evento mielolesivo, la proporzione di donne attive al momento dell'intervista è superiore a quella degli uomini (37% vs. 28%). La proporzione di persone attive aumenta progressivamente con l'aumentare degli anni di studio effettuati e risulta essere del 15% nei soggetti con scolarità inferiore a 9 anni, del 30,4% in quelli con studi superiori e del 50% nei laureati.

**Figura 26. Principale fonte di reddito prima della mielolesione ed al momento dell'intervista. Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.**



Fonte: Questionario Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.

Elaborazione OED/ARS Marche.

Le principali fonti di reddito al momento dell'evento mielolesivo erano il lavoro dipendente o autonomo per il 67,7 % dei soggetti e la famiglia per il 24,6%.

Al momento dell'intervista il lavoro rappresenta la principale fonte di reddito solamente per il 24,4% delle persone intervistate mentre il 67,4% riceve una pensione (da invalidità e/o da infortunio) ed il 7% riceve il sostegno economico dalla famiglia.

Da segnalare che più della metà del campione (il 61,5%) non considera sufficiente il proprio reddito.

## 8. Considerazioni

Il presente studio è il risultato di un lavoro di équipe - professionisti sanitari ed epidemiologi, membri dell'associazione degli utenti -; esso è stato condotto con lo scopo di far emergere la domanda di salute ed i bisogni socio-assistenziali delle persone con lesione del midollo spinale residenti nella regione Marche, di conoscere se le risposte dei vari servizi coinvolti nelle cure sono state adeguate ed infine, di comprendere quanto soddisfacente sia stato il ritorno alla vita quotidiana dopo un lungo e difficile periodo di esclusione causato dal trauma o dalla malattia.

Si tratta di uno studio di casi, condotto mediante intervista diretta a persone con lesione midollare.

L'**individuazione delle persone** è avvenuta, attraverso il coinvolgimento dell'APM a causa della mancanza di flussi informativi idonei ad individuare "la lesione midollare".

Sono state intervistate 65 persone di cui 54 con lesione midollare da trauma e 11 da malattia che hanno subito l'evento lesivo nella maggior parte dei casi dopo gli anni 80.

Il gruppo di persone coinvolte nello studio rappresenta circa l'11% del numero stimato di persone con lesione midollare residenti nella regione Marche.

I soggetti partecipanti allo studio risiedono nelle quattro province della regione, con una maggiore rappresentatività di residenti nel sud delle Marche, dovuta al fatto che la sede dell'APM, direttamente coinvolta nel reclutamento, si trova nella provincia di Ascoli Piceno, per cui è stato più facile raggiungere le persone che risiedono in tale provincia.

L'intervista ha costituito una fonte preziosa di informazioni per conoscere le cure ricevute dalle persone con lesione midollare ed i diversi aspetti relativi al

reinserimento sociale (58, 61-63).

Il tempo intercorso tra l'intervista e l'evento lesivo - mediana 14 anni - in qualche caso ha reso difficoltosa la ricostruzione di alcuni dettagli. Tuttavia, il fatto che essa sia stata condotta da "pari" ovvero da persone portatrici esse stesse di una mielolesione o da fisioterapisti del settore, ha fornito un valore aggiunto allo studio per la carica umana e di fiducia presente tra intervistatori ed intervistati; come conseguenza la qualità del risultato delle interviste è stata molto buona, nonostante la complessità del questionario (54 quesiti con durata minima dell'intervista un'ora) e la presenza di domande anche molto personali e delicate.

Nell'insieme, **il gruppo di persone studiate** presenta caratteristiche molto simili a quelle di indagini nazionali ed internazionali anche molto recenti (1, 3, 9, 10, 15, 16, 20-22, 26, 30, 64) nella distribuzione tra paraplegia e tetraplegia (60% e 40% rispettivamente) (fig. 1), nella proporzione tra uomini e donne (2,5:1), nella prevalenza della classe di età al momento della lesione midollare (16-30 anni) (fig. 2) e per la preponderanza delle lesioni di origine traumatica (1, 11, 14, 15, 20-22, 26, 31, 65). L'elevata proporzione di persone con alto livello di istruzione riscontrata nel gruppo in studio (fig. 3), è analoga a quella presente in altre rilevazioni relative alle mielolesioni traumatiche (65).

La proporzione di persone con **lesione midollare da causa traumatica** è risultata essere dell'83% (fig.4); essa risulta leggermente superiore a quella delle principali indagini italiane (71% nell'indagine della Toscana, 66,6% nello studio GISEM 2000) (26, 32) e a quella statunitense (61%) (12), ma simile a quella di altri studi europei (15, 20, 22).

Nel presente studio emerge che gli incidenti stradali e gli infortuni sul lavoro rappresentano circa il 90%, cioè la quasi totalità delle cause delle mielolesioni di origine traumatica, così come rilevato nello studio GISEM (tab. 1, fig. 5) (31).

Questi risultati sottolineano la necessità di potenziare, nel territorio regionale, gli interventi nell'ambito della prevenzione e del controllo per il rispetto delle norme del codice della strada e della legge sulla sicurezza nei luoghi di lavoro e l'urgenza di realizzare campagne di sensibilizzazione e di educazione della popolazione.

## **Le cure ricevute dalle persone con lesione al midollo spinale**

### ***Fase dell'emergenza***

Il trauma maggiore, come viene considerato il trauma vertebro-midollare, è caratterizzato da un'elevata mortalità il cui andamento temporale presenta tre picchi:

- morti immediate sul luogo dell'incidente, dovute alla gravità delle lesioni (non evitabili),
- morti precoci, entro le prime due ore dal trauma, determinate prevalentemente da un tardivo intervento o inefficiente trattamento medico-chirurgico (potenzialmente evitabili),
- morti tardive, a distanza di giorni o settimane dal trauma, per sopravvenute complicanze (evitabili).

Mentre le morti immediate, possono essere ridotte solamente con la prevenzione primaria, per ridurre il numero delle morti precoci la pratica migliore è quella della "Golden hour": entro un'ora il paziente traumatizzato deve ricevere le cure migliori possibili per la sua situazione clinica ed in particolare avere la possibilità di assistenza medica e chirurgica precoce (43-46).

Il presente studio ha evidenziato che nella fase dell'emergenza solamente un quarto dei soggetti che hanno subito un trauma midollare nel territorio regionale è stato direttamente trasportato presso l'ospedale della regione con DEA di II livello<sup>7</sup>, adeguato al trattamento del trauma vertebro-midollare (fig. 7).

Sembra emergere, quindi, un problema nella centralizzazione immediata del paziente con trauma maggiore, essendo la vicinanza dell'ospedale al luogo dell'incidente il criterio utilizzato per la scelta del primo ospedale di ricovero, piut-

---

7 L'A.O.U. Ospedali Riuniti di Ancona è l'unico ospedale nella regione con DEA di II livello.

tosto che la presenza di DEA di II livello; ciò viene ulteriormente confermato anche dall'esiguo numero di persone trasportate con eliambulanza dal 1990 al 2004 (tab. 2).

Inoltre più della metà dei trasferiti in un secondo tempo presso l'ospedale con DEA di II livello (o con caratteristiche analoghe) ha subito il trasferimento tardivamente, cioè 8 ore dopo il trauma (tab. 4). È ormai noto che un corretto approccio terapeutico - rianimatorio, medico e chirurgico - entro le prime 6-8 ore dopo il trauma può limitare il danno midollare secondario e le complicanze terziarie; pertanto il trasferimento tardivo all'ospedale appropriato può condizionare negativamente l'evoluzione della mielolesione nelle fasi successive e, in ultima analisi, la qualità della vita della persona con lesione midollare (47-50).

Poiché nel 2006 la Regione Marche ha emanato il "Documento guida del Sistema Integrato di Assistenza al Trauma Grave",<sup>8</sup> contenente indicazioni per ottimizzare il trattamento del trauma, è possibile che, se applicate le indicazioni contenute nel documento, la cura del traumatizzato vertebro-midollare nella fase dell'emergenza sia più appropriata (66). Al momento, tuttavia il registro traumi non è attivo e non è in atto alcun sistema di monitoraggio.

### **Fase acuta**

Nella fase acuta in cui l'assistenza è stata fornita presso un ospedale con DEA di II livello (o con caratteristiche analoghe), la quasi totalità dei ricoveri si è verificata nei reparti di Neurochirurgia, Ortopedia e Rianimazione. Da segnalare che negli anni '90 la proporzione dei ricoveri in Neurochirurgia si è quasi raddoppiata,

---

8 Il documento guida "Il Sistema Integrato di Assistenza al Trauma Grave nella regione Marche" redatto dalla Commissione Trauma Regionale nel 2006 è disponibile nel sito [http://www.ars.marche.it/nuovo/html/download/emergenza/documenti/II\\_%20trauma\\_2006.pdf](http://www.ars.marche.it/nuovo/html/download/emergenza/documenti/II_%20trauma_2006.pdf)

Nella Regione Marche il SIAT è composto da 4 Centrali operative del 118; 29 POTES (Postazioni Territoriali di Emergenza Sanitaria); 12 Ospedali sede di DEA di 1° livello che secondo la programmazione regionale sanitaria e compatibilmente con il principio dell'ottimizzazione delle risorse, possono farsi carico, completamente o in parte, del percorso assistenziale del trauma che comprende la fase acuta, la fase postacuta e le fasi di riabilitazione e un solo Centro Traumi presso il DEA di II livello dell'A.O.U. Ospedali Riuniti di Ancona. Inoltre nel 2005 è stato istituito un Registro Traumi regionale.

mentre si è ridotta quella dei ricoveri presso l'Ortopedia; la proporzione di persone che si ricovera in Rianimazione è più che triplicata. Ciò riflette i modelli organizzativi ed operativi subentrati dopo gli anni 90 (tab. 5). Tuttavia le persone con trauma vertebro-midollare hanno avuto le stesse probabilità di essere ricoverate in Rianimazione, indipendentemente dal fatto che presentassero o meno un grave politrauma associato, condizione questa che rende necessario il ricovero in tale reparto (tab. 6). Inoltre la durata della degenza in Rianimazione, in più della metà dei pazienti è stata superiore a 7 giorni (fig. 9). Questi risultati evidenziano che i ricoveri in Rianimazione sono condizionati non solo dalla necessità di assistenza rianimatoria (grave alterazione dei parametri vitali, grave politrauma associato), ma anche dall'esigenza di sopperire alla mancanza dell'Unità Spinale.

Per quanto riguarda l'intervento chirurgico di stabilizzazione della colonna vertebrale, più della metà delle persone (62%) ha subito l'intervento chirurgico 12 ore dopo il trauma (tab. 7) ed i pazienti sottoposti ad intervento oltre le 48 ore sono quelli trasferiti tardivamente all'ospedale con DEA di II livello.

A tal proposito le evidenze scientifiche indicano che una chirurgia precoce può prevenire il verificarsi di un ulteriore danno midollare e l'insorgenza delle complicazioni generali che condizionano la durata dei ricoveri e l'esito delle cure (49-54).

Un dato allarmante riguarda le complicanze terziarie, poiché l'81% dei pazienti in studio ne ha sviluppata almeno una durante la fase acuta, con addirittura il 39% che ne ha presentate da tre a cinque e la proporzione di pazienti che sviluppino tali complicanze aumenta con l'aumentare della durata del ricovero in Rianimazione (fig. 11).

Va segnalato che il ricovero precoce in un centro specializzato per la cura della mielolesione riduce la durata della degenza in Rianimazione, la durata del primo ricovero e l'incidenza di ulcere da decubito (8, 22, 28, 30, 33-35, 37, 49, 67).

### ***Fase della stabilizzazione***

Dopo la fase acuta della lesione midollare, di origine traumatica e non, in cui le condizioni vitali e la colonna vertebrale sono state stabilizzate, le persone in studio, sono state trasferite in un centro per effettuare la riabilitazione globale: neuromotoria, intestinale, vescicale e psico-sociale. Il trasferimento si è reso necessa-

rio per la mancanza dell'Unità Spinale o comunque di un centro specializzato.

Lo studio mostra che il ricovero delle persone con mielolesione traumatica in un centro specializzato per la riabilitazione è avvenuto piuttosto tardivamente - dopo un mese - in più della metà dei casi (59%), mentre nello studio GISEM la metà dei pazienti è trasferita entro 28 giorni dal trauma (fig. 12). Anche la proporzione dei pazienti ammessi in un centro riabilitativo entro 15 giorni è sensibilmente inferiore a quella dello studio GISEM (9% vs. 30%) (30).

Il ritardo nel trasferimento presso un centro di riabilitazione specializzato condiziona sensibilmente la durata del trattamento riabilitativo e l'insorgenza delle complicanze terziarie, soprattutto di quelle cutanee (ulcere da decubito), che tanto influiscono sull'esito del trattamento riabilitativo stesso (8, 10, 15, 26, 28, 30, 31, 33-35, 37, 40, 49, 67-71). Nel presente studio, infatti, la proporzione di soggetti che sviluppa complicanze terziarie aumenta notevolmente con l'aumentare del tempo che intercorre tra l'evento lesivo ed il trasferimento presso il centro specializzato (tab. 8).

Relativamente alle **strutture per la riabilitazione specializzata** a cui i soggetti con mielolesione traumatica hanno avuto accesso nella fase di stabilizzazione, nei due terzi dei casi si tratta di strutture extraregionali, mentre solamente una persona su tre ha ricevuto il trattamento riabilitativo nella regione e, tra queste solo 2 su 16 presso un centro regionale pubblico (fig.13). Da segnalare che non sempre i centri riabilitativi in cui i pazienti sono stati ricoverati erano sufficientemente specializzati.

La migrazione verso centri riabilitativi extraregionali o addirittura esteri evidenzia la necessità di un centro regionale, quale l'Unità Spinale, specializzato nella cura e nella riabilitazione globale dei soggetti con mielolesione traumatica che devono iniziare tale trattamento immediatamente dopo il trauma (24, 67).

In questa ottica, infatti, anche sulla base delle sollecitazioni dei pazienti, il PSR 2003-2006 aveva previsto la realizzazione di una Unità Spinale e la sua messa in rete con strutture riabilitative territoriali; tale obiettivo, confermato anche nel PSR 2007-2009, non è stato ancora raggiunto (41, 42).

Le informazioni relative all'assistenza riabilitativa ricevuta dalle persone con mielolesione di origine non traumatica sono meno significative, in quanto si trat-

ta di un piccolo numero di persone con un percorso curativo diversificato perché differenti erano le cause della lesione midollare. Nonostante ciò, anche questi pazienti sono stati trasferiti ad un centro riabilitativo tardivamente, in media un mese dopo la diagnosi.

### ***Fase della post-dimissione***

L'analisi dei problemi di salute presentati dalle persone in studio alla dimissione dal centro riabilitativo ha evidenziato che la maggioranza di esse (86%) aveva **complicanze terziarie tardive** di varia natura (tab.9). Tra queste, le ulcere da decubito erano presenti in circa una persona su cinque (18,5%), mentre gli studi scientifici mostrano che esse sono presenti nel 4% delle persone che hanno ricevuto le cure e la riabilitazione presso Unità Spinali (28).

L'incidenza delle lesioni cutanee da decubito è un'indicatore della qualità dell'assistenza erogata nei servizi sanitari. Esse sono responsabili del 20,6% di tutte le riammissioni nei centri riabilitativi italiani delle persone con lesione al midollo spinale, aumentandone la morbilità e la mortalità. Dal punto di vista economico, il costo delle cure delle piaghe da decubito rappresenta il 25% del costo totale dell'assistenza alle persone con lesione midollare (34, 35, 37, 40, 71).

Il **grado di autonomia** raggiunto dalla persona con lesione al midollo spinale alla dimissione dal centro di riabilitazione determina la soddisfazione personale per la qualità della vita ed è anche il fattore che maggiormente determina il costo socio-assistenziale.

Dallo studio è risultato che per le persone con paraplegia il grado di autonomia personale per le attività fuori casa, a confronto con quello per le attività domestiche, risultava essere scarso ed era addirittura insufficiente per quelle con tetraplegia (figg.14 e 15). Il giudizio espresso sul grado di soddisfazione soggettiva, per gli obiettivi di autonomia raggiunti era deludente: buono solamente nel 20% dei soggetti con tetraplegia e nel 43% di quelli con paraplegia (fig.16). La condizione psicologica alla dimissione rivelava, nei due terzi dei soggetti intervistati, uno stato d'animo di incertezza ed apprensione nell'affrontare la nuova condizione di vita.

Risposte meno deludenti si sono ottenute valutando **l'autonomia vescico-sfinterica** raggiunta: i dati, infatti, evidenziano che l'autocateterismo intermittente e lo svuotamento riflesso della vescica erano le modalità utilizzate più frequentemente dalle persone con paraplegia, mentre i soggetti con tetraplegia utilizzavano maggiormente il cateterismo intermittente, con una parte di essi che usava ancora il catetere a permanenza (tab.10). Tali risultati sono simili a quelli dello studio GISEM (30).

### **Fase attuale**

I risultati ottenuti indagando sulle attuali condizioni di vita ed il confronto con quelle presenti alla dimissione dal centro riabilitativo hanno evidenziato che il livello di **autonomia vescico-sfinterica** si è mantenuto sostanzialmente invariato, probabilmente a causa del fatto che già alla dimissione l'autonomia relativa a questa funzione era stata in buona parte raggiunta. Si riscontra un lieve miglioramento nell'addestramento all'uso dell'autocateterismo intermittente (fig. 17). Questo aspetto è molto importante, in quanto condiziona la vita di relazione ed anche le attività fuori casa. (9, 23, 37, 39, 49, 55, 56).

**L'autonomia personale** sembra essere sensibilmente migliorata dalla dimissione ad oggi per le persone con paraplegia, meno per quelle con tetraplegia e comunque per entrambi i gruppi, il livello di autonomia nello svolgimento delle attività domestiche è più elevato rispetto a quello per le attività fuori casa (figg. 18 e 19).

Il **grado di soddisfazione soggettiva** per le persone con paraplegia è decisamente buono relativamente allo svolgimento delle attività domestiche, mentre la soddisfazione scende notevolmente per le attività nell'ambiente esterno. Le persone con tetraplegia sono complessivamente meno soddisfatte, soprattutto rispetto alla possibilità di svolgere attività fuori casa (fig. 20). Ciò evidenzia che l'adattamento alle attività della vita domestica è più agevole, mentre per quanto riguarda la vita fuori casa le persone con mielolesione sono penalizzate a causa delle barriere architettoniche e più in generale da un'organizzazione dei servizi non adeguata alle esigenze delle persone con disabilità. L'ambiente domestico,

pertanto, si configura come una sorta di *habitat* protetto, unico luogo *idoneo* in cui le persone con lesione midollare possono svolgere le loro attività.

Per quanto riguarda l'**aiuto quotidiano** ricevuto, esso viene fornito quasi esclusivamente, nell'85% dei casi, dai componenti del nucleo familiare (fig. 21); più della metà delle persone non usufruisce di alcun tipo di assistenza domiciliare aggiuntiva, né di tipo sanitario né di tipo sociale (fig. 22). Queste informazioni rivelano la grave carenza dei servizi socio-assistenziali nel supportare direttamente la persona con lesione midollare ed i suoi familiari nello svolgimento delle attività quotidiane e nella gestione delle necessità assistenziali di base e intercorrenti, nonché la mancanza di quel sostegno che può essere fornito anche mediante programmi educativi rivolti alla persona e al *care-giver* (57, 61, 62, 71).

Il trattamento riabilitativo risulta essere, nella fase attuale, insufficiente o addirittura inesistente in oltre la metà (54%) dei soggetti intervistati (tab.11). Le informazioni sulla continuità delle cure riabilitative rivelano l'inadeguatezza delle strutture riabilitative presenti nel territorio regionale e la scarsa integrazione con l'assistenza distrettuale.

Relativamente alla **vita sociale** e alle attività svolte nel **tempo libero**, sembrerebbe che quasi tutte le persone intervistate abbiano una buona vita relazionale; la maggioranza delle persone (86%) infatti condivide il proprio tempo libero almeno una volta alla settimana con altre persone; in realtà i due terzi di esse incontrano gli amici nella propria casa o comunque in ambienti *protetti* - casa di amici, associazioni, circoli - e non in ambienti pubblici o esterni (fig. 23).

Infine la proporzione di persone che praticano sport è irrilevante, nonostante l'età non avanzata (fig. 24).

L'insieme di questi risultati sottolinea come per le persone con disabilità la scarsa accessibilità ai luoghi pubblici renda difficile, se non impossibile, anche una semplice passeggiata e suggerisce che le limitazioni alla vita sociale sono dovute anche alla mancanza di offerta di attività culturali, sportive e formative condotte da educatori e trainer adeguatamente formati e in grado, pertanto, di facilitare la partecipazione attiva alla vita collettiva.

Infine circa la metà delle persone ha dichiarato di avere accesso ad Internet (fig. 24). La possibilità di usare Internet è cruciale per le persone con mielolesione che possono utilizzarlo non solo per comunicare con gli altri, per cercare infor-

mazioni sulla disabilità o su vari aspetti sanitari, ma anche per fare acquisti o per seguire programmi di studio. L'accesso ad Internet può dipendere da fattori socio-economici quali il livello di istruzione e le risorse economiche della persona; tuttavia dal momento che è dimostrato che l'uso del computer ed in particolare di Internet migliora gli indicatori della qualità della vita delle persone con lesione midollare, (72), sarebbe auspicabile che le istituzioni pubbliche si preoccupassero di potenziare l'accesso a queste tecnologie da parte di queste persone, attraverso il miglioramento della rete territoriale, l'eventuale sostegno economico e l'inclusione dell'insegnamento dell'uso di Internet nei programmi di addestramento e di reinserimento sociale.

Infine, per ciò che riguarda la **condizione socio-economica** risulta che il reinserimento nel mondo del lavoro dopo l'evento mielolesivo è stato decisamente scarso: attualmente solamente il 32,3% delle persone lavora pur avendo un'età media di 44,8 anni, contro il 58,7% della popolazione italiana della stessa età (fig. 25).

Il lavoro, principale fonte di reddito prima della mielolesione per il 68% delle persone, dopo l'evento mielolesivo rimane tale solamente nel 24% dei casi. Inoltre il 61% delle persone non considera sufficiente il proprio reddito, indipendentemente dalla sua origine.

Questi dati sono preoccupanti poiché si tratta di persone giovani che vengono escluse dal mondo del lavoro, uno *status* questo che ha risvolti negativi sull'auto-stima e sulla loro affermazione nella società (60, 62, 67).

Nello studio emerge in modo significativo che l'età più bassa - come rilevato anche in altri studi (36, 73) -, il maggior livello di istruzione e l'appartenenza al genere femminile sono i fattori che maggiormente agevolano l'inserimento nel mondo del lavoro. Alcuni autori hanno suggerito una maggiore versatilità e flessibilità da parte delle donne nell'adattarsi alla condizione di disabilità (59, 74).

La proporzione di persone rimaste attive dopo la mielolesione è la stessa tra le persone con paraplegia e quelle con tetraplegia, diversamente da quanto riscontrato in altre indagini (19, 74).

## 9. Conclusioni e suggerimenti

Il costante aumento dell'aspettativa di vita delle persone con lesione al midollo spinale, dovuto non solo al continuo affinamento delle procedure terapeutiche e della gestione clinica delle complicanze, ma anche a cambiamenti sociali, culturali ed economici che migliorano il benessere psicofisico di questi soggetti ed il loro grado di autonomia personale, costituisce sicuramente una sfida per il sistema sanitario pubblico, sia a livello nazionale che nei singoli territori regionali.

Il presente studio mostra che, anche nella regione Marche, l'aspettativa di vita delle persone con lesione del midollo spinale, negli ultimi decenni, è aumentata: i soggetti, infatti, sono stati intervistati mediamente 18 anni dopo l'evento lesivo.

Questo primo importante dato porta alla luce la necessità di un'adeguata programmazione regionale di servizi socio-sanitari nel campo specifico della mielolesione, per garantire risposte efficaci ed efficienti all'aumentata domanda di assistenza specializzata ed integrata.

Lo studio dei casi ha messo in evidenza che i cittadini marchigiani che hanno subito una lesione del midollo spinale hanno avuto un iter clinico e socio-assistenziale disomogeneo e frammentato:

1. nella fase di emergenza è stato riscontrato un problema di "centralizzazione" presso l'ospedale regionale sede di DEA di II livello. Infatti solamente una persona su quattro di quelle ricoverate presso un ospedale marchigiano sono state trasportate presso l'ospedale regionale sede di DEA di II livello.

È auspicabile che l'emanazione da parte della Regione, nell'anno 2006, del documento Guida del Sistema Integrato di Assistenza al trauma grave (SIAT Marche) (66) possa determinare un miglioramento della gestione del trauma midollare;

2. nella fase acuta le persone vengono spesso inappropriatamente ricoverate in Rianimazione a causa della mancanza di un centro specializzato. La Neurochirurgia, pur in grado di trattare la fase acuta della mielolesione, non dispone di uno *spazio e di un'èquipe dedicati, centrati sul paziente*, tale per cui la persona possa ricevere la cura globale di cui ha bisogno; attualmente infatti il mieloleso riceve l'assistenza in modo frammentato, in vari reparti;
3. analogamente, nella fase di stabilizzazione il sistema sanitario è risultato incapace di realizzare una presa in carico complessiva del paziente in grado di fornire una cura ed una riabilitazione psico-fisica specializzata, tanto che le persone, una volta stabilizzate sul piano clinico, sono state trasferite nel 70% dei casi in centri fuori regione, sia dedicati che non;
4. nel periodo successivo alla dimissione dal centro riabilitativo, la rete territoriale riabilitativo-assistenziale ed i sistemi di supporto al reinserimento socio-lavorativo sono risultati piuttosto scarsi e disarticolati, mentre è il contesto socio-familiare, sufficientemente saldo nella funzione di *contenitore*, a surrogare l'assistenza pubblica.

È necessario, pertanto, costruire in termini organizzativi, culturali e professionali, un percorso globale di cura, dal momento in cui si verifica la lesione midollare fino al rientro al domicilio e negli anni successivi.

In particolare è auspicabile:

1. **migliorare le conoscenze epidemiologiche**, al fine di disporre della reale dimensione del problema della mielolesione, stimare la domanda e dunque anche le risorse necessarie per organizzare il percorso globale di cura. Per la sorveglianza del fenomeno delle mielolesioni traumatiche è di fondamentale importanza il funzionamento del Registro Traumi così come raccomandato nel documento SIAT Marche (66) e la costruzione di specifici indicatori per il monitoraggio, al momento non ancora individuati;
2. **migliorare la gestione della fase dell'emergenza** con la priorità di attuare la centralizzazione immediata del paziente con trauma vertebro-midollare presso l'ospedale regionale con DEA II livello;

**3. istituire l'Unità Spinale secondo un modello unipolare.** L'unipolarità consente l'attuazione del percorso curativo globale del paziente con lesione midollare, in termini spaziali, temporali e di azioni. L'Unità Spinale rappresenta la struttura a cui il paziente con lesione midollare afferisce, sin dalla fase dell'emergenza, per tutta la durata del percorso curativo fino alla sua dimissione ed al reinserimento socio-familiare; essa è anche la struttura a cui il paziente farà riferimento in futuro per i controlli e per eventuali ulteriori ricoveri in caso di complicanze intercorrenti.

La sua istituzione si può realizzare attraverso due fondamentali azioni:

- a. la costruzione di un percorso curativo multidisciplinare e multi-professionale, attraverso protocolli tecnico-operativi condivisi tra i vari operatori coinvolti nel percorso e rispettosi delle linee guida nazionali ed internazionali. Solamente attraverso la costruzione di un percorso assistenziale si potranno garantire livelli di assistenza medica, infermieristica e riabilitativa uniformi, forniti da personale formato ad hoc che avrà acquisito competenze e sensibilità nel campo delle mielolesioni,
- b. organizzare uno *spazio specifico centrato sul paziente* (spazio, tempo, azioni, équipe) presso l'ospedale regionale con DEA di II livello, in cui la persona con lesione al midollo spinale può ricevere le cure;

**4. promuovere la messa in rete dell'Unità Spinale:**

- a. con le Unità Spinali presenti nelle regioni limitrofe per condividere le competenze professionali e le esperienze di formazione,
- b. con i centri di riabilitazione del territorio regionale in modo da consentire la prosecuzione del progetto riabilitativo globale della persona con lesione midollare, una volta rientrata al proprio domicilio,
- c. con il sistema assistenziale distrettuale per garantire la continuità dell'assistenza sanitaria a domicilio anche mediante programmi mirati alla prevenzione e sorveglianza delle complicanze più frequenti e costose, quali le ulcere da decubito e quelle vescico-urinarie,

- d. con il sistema dei servizi sociali dell’Ambito Territoriale come previsto nelle deliberazioni della Regione Marche<sup>9</sup> per garantire il sostegno nell’ambiente domestico (aiuti domestici, pulizia, accompagnamento, ecc), e migliorare l’inclusione sociale e lavorativa;
- 5. attuare programmi di formazione** continua a carattere operativo e con valenza regionale rivolti a tutte le figure professionali coinvolte nel percorso assistenziale delle persone con lesione al midollo spinale (professionisti dell’Unità Spinale, della rete dell’emergenza territoriale, dei centri riabilitativi, del distretto, dei comuni);
- 6. promuovere la collaborazione con le associazioni** delle persone con lesione al midollo spinale per realizzare programmi di *consulenza alla pari* per le persone con mielolesione ed i loro familiari e realizzare iniziative volte al miglioramento della gestione della disabilità;
- 7. organizzare e sostenere la prevenzione primaria**, mediante campagne di educazione nelle scuole e negli ambienti di lavoro, in collaborazione con i dipartimenti di prevenzione, sindacati, le forze di polizia, come previsto dal Piano Nazionale della Prevenzione.

Le informazioni ottenute attraverso il presente studio di casi, pur non avendo la pretesa di essere esaustive in merito al complesso fenomeno della mielolesione, hanno evidenziato per la prima volta aspetti essenziali che costituiscono un punto di partenza per la sua conoscenza nella Regione Marche e che suggeriscono la necessità che nella regione venga istituita l’Unità Spinale. È auspicabile pertanto che i decisori ne tengano conto.

In particolare è urgente che la programmazione e la pianificazione sanitaria regionale perseguano due obiettivi fondamentali: 1) offrire un percorso assistenziale adeguato ai bisogni di salute intervenendo prioritariamente sulle criticità emerse dall’indagine, 2) integrare, a tutti i livelli, tale offerta mediante l’attuazione

---

<sup>9</sup> DGR n. 720 del 28 giugno 2007 e Piano Sociale Regione Marche 2008-2010

di interventi che consentano alle persone con lesione al midollo spinale la realizzazione del proprio progetto di vita, a partire dall'ascolto delle stesse persone e dei loro familiari che ad oggi, supportano in modo quasi esclusivo il carico della disabilità.



## Bibliografia

1. Valtonen, K. Medical problems associated with spinal cord lesions – impact on functioning. Department of Primary Health Care, The Sahlgrenska Academy at Göteborg University, Sahlgrenska University Hospital, Göteborg, Sweden 2006. <http://gupea.ub.gu.se/dspace/bitstream/2077/684/1/Valtonen%20K%20-%20Ramber%C3%A4ttelse.pdf>
2. Wyndaele, M. and Wyndaele, J.J. Incidence, prevalence and epidemiology of spinal cord injury: what learns a worldwide literature survey? *Spinal Cord*, 2006; 44: 523–508. <http://www.nature.com/sc/journal/v44/n9/abs/3101893a.html>
3. O'Connor, P.J. Prevalence of spinal cord injury in Australia. *Spinal Cord*, 2005; 43(1): 42-46. <http://www.nature.com/sc/>
4. Dahlberg, A., Kotila, M., Leppänen, P., Kautiainen, H., Alaranta, H. Prevalence of spinal cord injury in Helsinki. *Spinal Cord*, 2005; 43(1): 47-50. <http://www.nature.com/sc/>
5. Albert, T., Ravaud, J.F. and Tetrafigap group. Rehabilitation of spinal cord injury in France: a nationwide multicentre study of incidence and regional disparities. *Spinal Cord*, 2005; 43(6): 357-365. <http://www.nature.com/sc/>
6. Catz, A., Goldin, D., Fishel, B., Ronen, J., Bluvshstein, V., Gelemter, I. Recovery of neurologic function following nontraumatic spinal cord lesions in Israel. *Spine*, 2004; 29(20): 2278-2282. <http://www.spinejournal.com/>
7. Citterio, A., Franceschini, M., Spizzichino, L., Reggio, A., Rossi, B., Stampacchia, G. and GISEM. Nontraumatic spinal cord injury: an Italian survey. *Arch Phys Med Rehabil*, 2004; 85(9): 1483-1487. [www.archives-pmr.org/](http://www.archives-pmr.org/)
8. Kirsblum, S.C., Groah, S.L., McKinley, W.O., Gittler, M.S., Stiens, S.A. Spinal Cord Injury medicine. 1. Etiology, classification, and acute medical management. *Arch Phys Med Rehabil*, 2002; 83(3 Suppl 1): S50-S57, S90-S98. [www.archives-pmr.org/](http://www.archives-pmr.org/)
9. Wood-Dauphinée, S., Exner, G. and the SCI Consensus Group. Quality of life in patients with spinal cord injury-basic issues, assessment, and recommendations. Results of a consensus meeting. *Restor Neurol Neurosci*, 2002; 20(3-4):135-149. <http://sci.rutgers.edu/forum/attachment.php?attachmentid=6568&d=1124895429>
10. Bakas, E., Tzanos, G., Roussos, N., Loizidis, T.H., Efthimiou, M. Spinal cord injury: relation between epidemiological data and complications with functional outcome. *Acta Orthopaedica et Traumatologica Hellenica*, 2001; 52(4): 383-392. [http://www.acta-ortho.gr/v52t4\\_3.html](http://www.acta-ortho.gr/v52t4_3.html)
11. DeVivo, M.J. The history of the National Spinal Cord Injury Statistical Center Database, 1973-2000, of with epidemiological findings from United States

- and other countries. *Eur Med Phys*, 2000; 36: 109-114. <http://www.europa-medicophysica.org/>
12. McKinley, W.O., Seel, R.T., Hardman, J.T. Nontraumatic spinal cord injury: incidence, epidemiology and functional outcome. *Arch Phys Med Rehabil*, 1999; 80: 619-623. [www.archives-pmr.org/](http://www.archives-pmr.org/)
  13. Caldana, L., Lucca, L. Epidemiological remarks on traumatic spinal cord injuries and non-traumatic spinal cord diseases in Veneto 1994-1995. *Eur Med Phys*, 1998; 34:159-168. <http://www.europamedicophysica.org/>
  14. Martins, F., Freitas, F., Martins, L., Dartigues, J.F., Barat, M. Spinal cord injuries: epidemiology in Portugal's central region. *Spinal Cord*, 1998; 36(8): 574-578. <http://www.nature.com/sc/>
  15. Exner, G., Meinecke, F.W. Trends in the treatment of patients with spinal cord lesions seen within a period of 20 years in German centers. *Spinal Cord*, 1997; 35(7): 415-419. <http://www.nature.com/sc/>
  16. Schonherr, M.C., Groothoff, J.W., Mulder, G.A., Eisma, W.H. Rehabilitation of patients with spinal cord lesions in The Netherlands: an epidemiological study. *Spinal Cord*, 1996; 34(11): 679-683. <http://www.nature.com/sc/>
  17. Blumer, C.E., Quine, S. Surveillance of traumatic spinal cord injury in Australia: the identification of information needs. *Spinal Cord*, 1996; 34(11): 639-643. <http://www.nature.com/sc/>
  18. Blumer, C.E., Quine, S. Prevalence of spinal cord injury: an international comparison. *Neuroepidemiology*, 1995; 14(5): 258-268. <http://content.karger.com/ProdukteDB/produkte.asp?Aktion=JournalHome&ProduktNr=224263&ContentOnly=false>
  19. National Spinal Cord Injury Statistical Center, Birmingham, Alabama. Spinal Cord Injury. Facts & Figures at A Glance. January 2008 pdf version <http://www.spinalcord.uab.edu/show.asp?durki=116979>
  20. Mazaira, J., Labanda, F., Romero, J., Garcia, M.E., Gambarruta, C., Sanchez, A., Alcaraz, M.A., Arroyo, O., Esclarin, A., Arzo, T., Artime, C., Labarta, C. Epidemiología de la lesión medular y otros aspectos. *Rehabilitación (Madr)*, 1998; 32: 365-372. [http://www.elsevierinstituciones.com/revistas/ctl\\_servlet? f=7010&sumarioid=13000203](http://www.elsevierinstituciones.com/revistas/ctl_servlet? f=7010&sumarioid=13000203)
  21. Biering-Sorensen, F., Pedersen, V., Clausen, S. Epidemiology of spinal cord lesions in Denmark. *Paraplegia*, 1990; 28(2): 105-118. <http://www.nature.com/sc/>
  22. Muñoz Castellano, J. Manejo prehospitalario de la lesión medular. *Emergencias*, 2007; 19: 25-31. [http://www.semes.org/revista/vol19\\_1/25.pdf](http://www.semes.org/revista/vol19_1/25.pdf)
  23. Even-Schneider, A., Denys, P., Chartier-Kastler, E., Ruffion, A. Troubles vésico-sphinctériens et traumatismes médullaires. *Progrès en Urologie*, 2007; 17(3): 347-351. <http://www.urofrance.org/fileadmin/xml/database/PU/2007/PU-2007-00170345/TEXF-PU-2007-00170345.PDF>

24. Linee guida per le Unità Spinali Unipolari. Conferenza Stato-Regioni. Seduta del 29 aprile 2004. Repertorio atti n. 1967 del 29 aprile 2004. <http://www.governo.it/backoffice/allegati/22414-1964.pdf>
25. Caroli, G.C., Battisti, N., Mattioli, R., Grazia, M. Epidemiologia della mielolesione traumatica. Atti del VI Congresso Nazionale SO.M.I.PAR (Società Medica Italiana Paraplegia). Bologna, 18-21 maggio 1994. Pp. 7-8. [www.somipar.it](http://www.somipar.it)
26. Aito, S. Indagine epidemiologica sulle lesioni midollari in Toscana. Associazione Toscana di Paraplegici. Azienda Ospedaliera Careggi. Firenze. Regione Toscana, 1999.
27. Pagliacci, M.C. on behalf of GISEM. Rehospitalization of patients with spinal cord injuries. Health-care needs during the clinically stable phase. *Eur Med Phys*, 2000; 36: 115-122. <http://www.europamedicophysica.org/>
28. Taricco, M., Adone, R., Di Carlo, S., Ferrari, A., Pistarini, C., Spizzichino, L. on behalf of GISEM. The Organisation of Spinal Cord Injury Rehabilitation Service in Italy: an Investigation of the Centres Participating in the Italian Epidemiological Study Group on Spinal Cord Injuries (GISEM). *Eur Med Phys*, 2000; 36: 123-132. <http://www.europamedicophysica.org/>
29. Citterio, A, Franceschini, M., Reggio, A., Rossi, B., Spizzichino, L., Stampacchia, G. on behalf of GISEM. Non-traumatic spinal cord injuries. *Eur Med Phys*, 2000; 36: 133-138. <http://www.europamedicophysica.org/>
30. Celani, M.G. on behalf of GISEM. The management of spinal cord injury: a multi-centre prospective study. *Eur Med Phys*, 2000; 36: 139-146. <http://www.europamedicophysica.org/>
31. Zampolini, M. on behalf of GISEM. The management of spinal cord injury in Italy: a multi-centre prospective study. *Eur Med Phys*, 2000; 36: 147-153. <http://www.europamedicophysica.org/>
32. Spizzichino, L. on behalf of GISEM. GISEM: The methodology of the study. *Eur Med Phys*, 2000; 36: 154-162. <http://www.europamedicophysica.org/>
33. Aito, S., D'Andrea, M., Nardulli, R. on behalf of GISEM. Medical complications during the acute phase of traumatic spinal cord lesions. *Eur Med Phys*, 2000; 36: 161-166. <http://www.europamedicophysica.org/>
34. Celani, M.G., Spizzichino, L., Ricci, S., Zampolini, M., Franceschini, M. Spinal cord injury in Italy: a multicenter retrospective study. *Arch Phys Med Rehabil*, 2001; 82(5): 589-596. [www.archives-pmr.org/](http://www.archives-pmr.org/)
35. Aito, S. on behalf of the GISEM group. Complications during the acute phase of traumatic spinal cord lesions. *Spinal Cord*, 2003; 41(11): 629-635. <http://www.nature.com/sc/journal/v41/n11/abs/3101513a.html>
36. Franceschini, M., Di Clemente, B. e Gruppo di Studio GISEM. Incidenti stradali e riabilitazione del traumatizzato spinale. Aspetti sanitari della sicurezza stradale. (Secondo rapporto-Progetto DATIS). A cura di Taggi, F. ISS. Roma, 2003. Accordo Quadro ISS. Ministero delle Infrastrutture e dei Trasporti.

- pp.344-349. [http://www.iss.it/binary/sicu/cont/LIBRO%20II%20\(1-18\)%20SI-TO.1119430208.pdf](http://www.iss.it/binary/sicu/cont/LIBRO%20II%20(1-18)%20SI-TO.1119430208.pdf)
37. Pagliacci, M.C., Celani, M.G., Spizzichino, L., Zampolini, M., Aito, S., Citterio, A., Finali, G., Loria, D., Ricci, S., Taricco, M., Franceschini, M. on behalf of the GISEM group. Spinal cord lesion management in Italy: a 2-year survey. *Spinal Cord*, 2003; 41(11): 620-628. <http://www.nature.com/sc/journal/v41/n11/full/3101521a.html>
  38. Franceschini, M., Di Clemente, B., Citterio, A., Pagliacci, M.C., on behalf of GISEM. Follow-up in persons with traumatic spinal cord injury: questionnaire reliability. *Eur Med Phys*, 2006; 42: 211-218. <http://www.europamedicophysics.org/>
  39. Pagliacci, M.C., Franceschini, M., Di Clemente, B., Agosti, M., Spizzichino, L., on behalf of GISEM. A multicenter follow-up of clinical aspects of traumatic spinal cord injury. *Spinal Cord*, 2007; 45(6): 404-410. <http://www.nature.com/sc/>
  40. Pagliacci, M.C., Celani, M.G., Spizzichino, L., Zampolini, M., Franceschini, M., on behalf of GISEM. Hospital care of postacute spinal cord lesion patients in Italy; analysis of readmissions into the GISEM study. *Am J Phys Med Rehabil*, 2008; 87(8): 619-626. <http://www.amjphysmedrehab.com/>
  41. Piano sanitario regionale 2007/2009 - Il governo, la sostenibilità, l'innovazione e lo sviluppo del Servizio sanitario regionale per la salute dei cittadini marchigiani. Bollettino Ufficiale della Regione Marche, n. 73 Supplemento n. 16 del 20 agosto 2007; pp. 3 - 312. <http://www.regione-marche.eu/bur/07/S16.2008/indice.html>
  42. Piano sanitario regionale 2003/2006 - Un'alleanza per la salute. Un welfare marchigiano universale, equo, solidale e di qualità. Bollettino Ufficiale della Regione Marche, n. 60 del 10 luglio 2003; pp. 13.945-14.106. <http://www.regione-marche.eu/bur/03/60.1007/indice.html>
  43. Trunkey, D. Towards optimal trauma care. *Arch Emerg Med*, 1985; 2(4): 181-195. <http://emj.bmj.com/cgi/content/abstract/2/4/181>
  44. Torres, E., Garneau, P. Les blessées médullaires n'est pas une victimes comme les autres. *Le Généraliste*, 2001; 2115:1-12. [www.legeneraliste.fr](http://www.legeneraliste.fr)
  45. Wyatt, J., Beard, D., Gray, A., Busuttill, A., Robertson, C. The time of death after trauma. *BMJ*, 1995; 310: 1502 (10 June), doi. <http://www.bmj.com/cgi/content/full/310/6993/1502>
  46. Di Bartolomeo, S., Sanson, G., Michelutto, V., Nardi, G., Burba, I., Francescutti, C., Lattuada, L., Scian, F. and The Regional Study-Group on Major Injury. Epidemiology of major injury in the population of Friuli Venezia Giulia - Italy. *Injury*, 2004; 35(4): 391-400. [http://aldebaran.kcudine.it/kc/publish/upload/attach/upl\\_784/Injury.pdf](http://aldebaran.kcudine.it/kc/publish/upload/attach/upl_784/Injury.pdf)
  47. Delamarter, R.B., Coyle, J. Acute management of spinal cord injury. *J Am Acad*

- Orthop Surg, 1999; 7: 166-175. <http://www.jaaos.org/content/vol7/issue3/index.dtl>
48. Brambilla, G., Pugliese, R., Sangiovanni, G., Spanu, G., Adinolfi, D., Valci, L., Knerich, R. Il trattamento chirurgico dei traumatizzati vertebro-midollari: esperienze dell'Unità Spinale. Atti XX Riunione Clinico-Scientifica Dipartimento di Chirurgia: "Recenti acquisizioni del traumatizzato cranio-vertebrali ed addominale". Il Giovane Artigiano, Pavia, 2003. [http://www-1.unipv.it/webchir/download/atti/2002/2002\\_5.pdf](http://www-1.unipv.it/webchir/download/atti/2002/2002_5.pdf)
  49. Meinecke, F.W., Exner, G. Treatment of patients with spinal cord lesions in Germany 1996 - State of the art. Spinal Cord, 1997; 35: 411-414. <http://www.nature.com/sc/>
  50. Société française d'anesthésie et réanimation. Prise en charge d'un blessé adulte présentant un traumatisme vertébro-médullaire. Conférence d'expert. Texte court. Rev Mal Respir, 2004; 21:1017-1032. <http://www.em-consulte.com/article/144580/iconosup>
  51. McKinley, W., Meade, M.A., Kirshblum, S., Barnard, B. Outcomes of early surgical management versus late or no surgical intervention after acute spinal cord injury. Arch Phys Med Rehabil, 2004; 85:1818-1825. [www.archives-pmr.org/](http://www.archives-pmr.org/)
  52. Fehlings, M., Perrin, R. The role and timing of early decompression for cervical spinal cord injury: update with a review of recent clinical evidence. Injury, 2005; 36(2): S13-S26. [www.injury.com](http://www.injury.com)
  53. Fehlings, M., Perrin, R. The timing of surgical intervention in the treatment of spinal cord injury: a systematic review of recent clinical evidence. Spine, 2006; 1(115): S28-S35. <http://journals.lww.com/spinejournal/pages/articleviewer.aspx?year=2006&issue=05151&article=00006&type=abstract>
  54. Fehlings, M., Arvin, B. The timing of surgery in patients with central spinal cord injury. J Neurosurg Spine, 2009; 10: 1-2. <http://thejns.org/>
  55. Stiens, S., Bergman, S.B., Goetz, L.L. Neurogenic bowel dysfunction after spinal cord injury: clinical evaluation and rehabilitative management. Arch Phys Med Rehabil, 1997; 78 (S3): S86-S102. <http://www.archives-pmr.org/>
  56. Palazón García, R., Benavente Valdepeñas, A., Tamayo Izquierdo, R., Morán Feliz E. Rehabilitación en lesionados medulares tras el alta hospitalaria. Rehabilitación (Madr), 2007; 41(2): 73-80. [http://www.elsevierinstituciones.com/revistas/ctl\\_servlet?\\_f=7064&articuloid=13101589](http://www.elsevierinstituciones.com/revistas/ctl_servlet?_f=7064&articuloid=13101589)
  57. Bloemen-Vrencken, J.H.A., de Witte, L.P., Engels, J.P.G.M., van den Heuvel, W.J.A., Post, M.W.M. Transmural care in the rehabilitation sector: implementation experiences with a transmural care model for people with spinal cord injury. Int J Integr Care, 2005; Apr-Jun; 5: e02. <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=1395505>
  58. Whalley Hammell, K. Experience of rehabilitation following spinal cord inju-

- ry: a meta-synthesis of qualitative findings *Spinal Cord*, 2007; 45(4): 260-274. <http://www.nature.com/sc/journal/v45/n4/pdf/3102034a.pdf>
59. Murphy, G.C., Young, A.E., Brown, D.J., King, N.J. Explaining labor force status following spinal cord injury: the contribution of psychological variables. *J Rehabil Med*, 2003; 35: 276–283. <http://jrm.medicaljournals.se/article/pdf/10.1080/16501970310015209>
60. Krause, J.S., DeVivo, M.J., Jackson, A.B. Health status, community integration, and economic risk factors for mortality after spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil*, 2004; 85:1764-73. <http://www.archives-pmr.org/>
61. White, G.W., Suchowierska, M., Campbell, M. Developing and systematically implementing Participatory Action Research. *Arch Phys Med Rehabil*, 2004; 85(4 Suppl 2): S3–S12. <http://www.archives-pmr.org/>
62. Ravesloot, C.H., Seekins, T., Cahill, T., Lindgren, S., Nary, D.E., White, G. Health promotion for people with disabilities: development and evaluation of the Living Well with a Disability program. *Health Educ Res*, 2007; 22(4): 522-531. <http://her.oxfordjournals.org/>
63. Chiu, L.F. Improving patient and community empowerment: the participatory action research/learning as an alternative approach. 14th International HPH Conference "Integrating health promotion, prevention, treatment and care for chronic diseases across the health system", May 24-26, 2006, Palanga, Lithuania. [http://www.ausl.re.it/HPH/FRONTEND/Home/DocumentViewer.aspx?document\\_id=122](http://www.ausl.re.it/HPH/FRONTEND/Home/DocumentViewer.aspx?document_id=122)
64. Ministère de la Santé et de la Protection sociale. La prise en charge spécifique des traumatisés médullaires. Circulaire DHOS/SDO/01/DGS/DGAS/PHAN/3B/N°280 du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crânio - cérébraux et des traumatisés médullaires. Annexe IV. <http://www.psy-desir.com/leg/spip.php?article888>
65. National Spinal Cord Injury Statistical Center, Birmingham, Alabama. Annual statistical reports. NSCISC, 2007. Annual report for the Model Spinal Cord Injury Care Systems. <http://images.main.uab.edu/spinalcord/pdf/files/2007NSCISC.pdf>
66. Affuso, C., Bini, G., D'Angelo, E., De Cristofaro, A., Di Tizio, S., Elisei, L., Gennari, N., Giusti, M., Marchetti, B., Montecchiani, G., Pagni, R., Sebastianelli, C., Sestili, R., Zamponi, E. Il sistema integrato di assistenza al trauma grave nella regione Marche. Documento guida. ARS Marche 2006. [http://www.ars.marche.it/nuovo/html/download/emergenza/documenti/Il\\_trauma\\_2006.pdf](http://www.ars.marche.it/nuovo/html/download/emergenza/documenti/Il_trauma_2006.pdf)
67. Illis, L.S. The case for specialist units. *Spinal Cord*, 2004; 42(8): 443-446. <http://www.nature.com/sc/journal/v42/n8/full/3101633a.html>
68. Donovan, W.H., Carter, R.E., Bedbrook, G.M., Young, J.S., Griffiths, E.R. Incidence of medical complications in spinal cord injury; patients in specialised, compared with non-specialised centres. *Paraplegia*, 1984; 22(5): 282-290. <http://www.nature.com/sc/journal/v22/n5/pdf/3101633a.html>

- [tp://www.nature.com/sc/](http://www.nature.com/sc/)
69. Franceschini, M., Baratta, S., Zampolini, M., Lotta, S., Loria, D., Di Benedetto, P. Studio multicentrico sulle lesioni midollari traumatiche. Implicazioni per la prevenzione e la programmazione sanitaria. *Eur Med Phys*, 1996; 32: 207-213. <http://www.europamedicophysica.org/>
  70. Scivoletto, G., Morganti, B., Molinari, M. Early versus delayed inpatient spinal cord injury rehabilitation: an Italian study. *Arch Phys Med Rehabil*, 2005; 86(3): 512-516. <http://www.archives-pmr.org/>
  71. Haisma, J.H., Van der Woude, L.H., Dtam, H.J., Bergen, M.P., Sluis, T.A., Post, M.W., Bussmann, J.B. Complications following spinal cord injury: occurrence and risk factors in a longitudinal study during and after inpatient rehabilitation. *J Rehabil Med*, 2007; 39: 393-398. <http://jrm.medicaljournals.se/>
  72. Drainoni, M.L., Houlihan, B., Williams, S., Vedrani, M., Esch, D., Lee-Hood, E., Weiner, C. Patterns of internet use by persons with spinal cord injuries and relationship to health-related quality of life. *Arch Phys Med Rehabil*, 2004; 85(11): 1872-1879. [www.archives-pmr.org/](http://www.archives-pmr.org/)
  73. Franceschini, M., Di Clemente, B., Rampello, A., Nora, M., Spizzichino, L. Longitudinal outcome 6 years after spinal cord injury. *Spinal Cord*, 2003; 41(5): 280-285. <http://www.nature.com/sc/>
  74. Krause, J.S. Years to employment after spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil*, 2003; 84(9): 1282-1289. <http://www.archives-pmr.org/>



## **Allegato 1.**

### **Autonomia personale**



**Tabella 12. Grado di autonomia personale al momento della dimissione dal centro riabilitativo. Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.**

<b>Persona con paraplegia</b>	<b>n. totale = 39</b>	<b>n.</b>	<b>%</b>
effettuare trasferimento dal letto alla carrozzina		31	79,5
effettuare trasferimento dalla carrozzina al letto		31	79,5
vestirsi da solo		31	79,5
svestirsi da solo		30	76,9
trasferirsi dalla carrozzina al wc		25	64,1
trasferirsi dal wc alla carrozzina		25	64,1
trasferirsi dalla carrozzina all'automobile		24	61,5
trasferirsi dalla carrozzina alla sedia per doccia		23	59
trasferirsi dalla sedia per doccia alla carrozzina		23	59
trasferirsi dall'automobile alla carrozzina		23	59
in grado di praticare attività sportiva		16	41
utilizzare pentole ed altri utensili da cucina		16	41
utilizzare elettrodomestici per la pulizia della casa		15	38,5
in grado di guidare l'automobile		14	35,9

<b>Persona con tetraplegia</b>	<b>n. totale = 26</b>	<b>n.</b>	<b>%</b>
mangiare da solo con o senza ausili		15	57,7
lavarsi i denti, pettinarsi, truccarsi con ausili e qualche assistenza		14	53,8
lavarsi faccia e mani		13	50,0
condurre da solo la carrozzina manuale in ambiente interno		11	42,3
trasferirsi dal letto alla carrozzina e viceversa, con tavoletta se sullo stesso livello e con qualche assistenza		10	38,5
usare indipendentemente il computer con o senza ausili		10	38,5
condurre da solo la carrozzina elettrica		8	30,8
prepararsi dei pasti semplici con qualche assistenza		5	19,2
in grado di guidare con sensori e ausili		4	15,4
usare un veicolo modificato con elevatore		2	7,7

Fonte: Questionario Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.  
 Elaborazione OED/ARS Marche.

**Persone con paraplegia:** 3 su 4 riuscivano ad effettuare il trasferimento dalla carrozzina al letto e viceversa e a vestirsi-svestirsi da sole; circa 2 su 3 potevano utilizzare il bagno o trasferirsi dalla carrozzina all'automobile autonomamente; mentre per attività più complesse che richiedono un training impegnativo, quali praticare uno sport, guidare la macchina, usare elettrodomestici o utensili, erano in grado di svolgerle meno della metà delle persone.

**Persone con tetraplegia:** più della metà erano in grado di mangiare da sole e di curare l'igiene personale; il 40% circa guidava la carrozzina manuale in ambiente interno, era in grado di trasferirsi dal letto alla carrozzina con assistenza o ausili e viceversa e di utilizzare un computer; ma solo il 19% delle persone era in grado prepararsi da mangiare o guidare un'automobile.

**Tabella 13. Grado di autonomia personale al momento dell'intervista.  
 Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.**

<b>Persona con paraplegia</b>	<b>n. totale = 39</b>	<b>n.</b>	<b>%</b>
effettuare trasferimento dal letto alla carrozzina		38	97,4
effettuare trasferimento dalla carrozzina al letto		38	97,4
vestirsi da solo		36	92,3
svestirsi da solo		36	92,3
trasferirsi dalla carrozzina all'automobile		36	92,3
trasferirsi dall'automobile alla carrozzina		35	89,7
trasferirsi dalla carrozzina alla sedia per doccia		33	84,6
trasferirsi dalla sedia per doccia alla carrozzina		33	84,6
trasferirsi dalla carrozzina al wc		32	82,1
trasferirsi dal wc alla carrozzina		32	82,1
in grado di guidare l'automobile		29	74,4
utilizzare pentole ed altri utensili da cucina		28	71,8
utilizzare elettrodomestici per la pulizia della casa		27	69,2
in grado di praticare attività sportiva		19	48,7

<b>Persona con tetraplegia</b>	<b>n. totale = 26</b>	<b>n.</b>	<b>%</b>
lavarsi faccia e mani		18	69,2
mangiare da solo con o senza ausili		17	65,4
lavarsi i denti, pettinarsi, truccarsi con ausili e qualche assistenza		17	65,4
condurre da solo la carrozzina manuale in ambiente interno		16	61,5
usare indipendentemente il computer con o senza ausili		16	61,5
trasferirsi dal letto alla carrozzina e viceversa, con tavoletta se sullo livello e con qualche assistenza		14	53,8
condurre da solo la carrozzina elettrica		10	38,5
in grado di guidare con sensori e ausili		10	38,5
prepararsi dei pasti semplici con qualche assistenza		6	23,1
usare un veicolo modificato con elevatore		3	11,5

Fonte: Questionario Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.

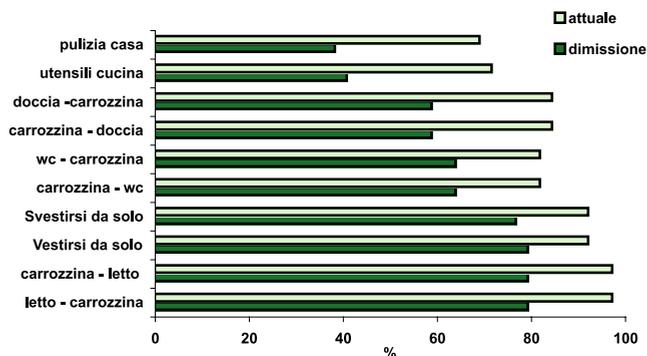
Elaborazione OED/ARS Marche.

La valutazione del grado di autonomia personale allo stato attuale, cioè al momento dell'intervista, è stata effettuata misurando le stesse attività testate al momento della dimissione dal centro riabilitativo.

Al momento dell'intervista si rileva un discreto miglioramento rispetto al momento della dimissione dal centro riabilitativo sia per i soggetti con paraplegia che per quelli con tetraplegia. Per entrambi i gruppi la capacità di guidare dell'automobile è l'abilità che è maggiormente migliorata (+107% in caso di paraplegia e +150% tra i soggetti con tetraplegia).

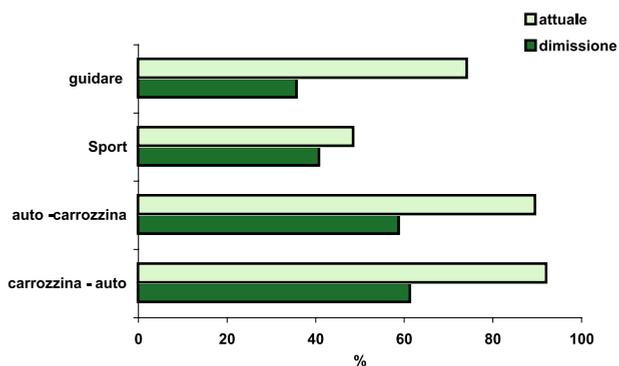
**Figura 27. Percentuale di soggetti con paraplegia per ogni attività domestica svolta alla dimissione e allo stato attuale.**

**Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007**



**Figura 28. Percentuale di soggetti con paraplegia per ogni attività svolta fuori casa alla dimissione e allo stato attuale.**

**Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007**



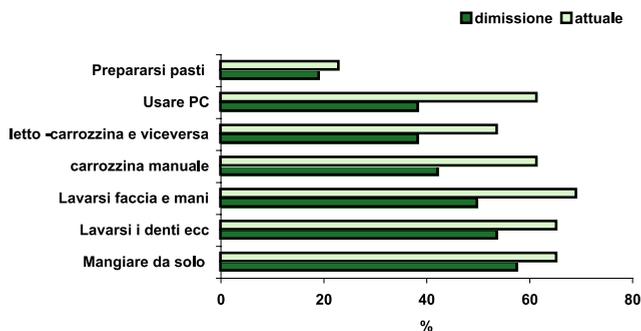
Fonte: Questionario Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.

Elaborazione OED/ARS Marche.

Le figure 27 e 28 mostrano che complessivamente, dalla dimissione ad oggi, è aumentata la proporzione di persone con paraplegia che, svolgono attività in casa e fuori casa. Aumentano particolarmente le abilità nella guida dell'automobile, nell'utilizzo degli elettrodomestici e degli utensili di cucina.

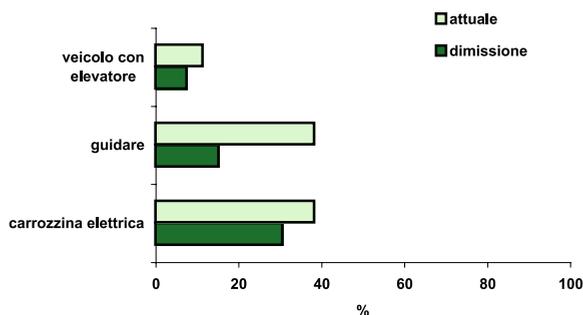
**Figura 29. Percentuale di soggetti con tetraplegia per ogni attività domestica svolta alla dimissione e allo stato attuale.**

**Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007**



**Figura 30. Percentuale di soggetti con tetraplegia per ogni attività svolta fuori casa alla dimissione e allo stato attuale.**

**Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007**



Fonte: Questionario Studio Mielolesioni Marche, 2006-2007.

Elaborazione OED/ARS Marche

Anche nel caso della tetraplegia risulta complessivamente aumentata nel tempo la proporzione di persone in grado di svolgere le varie attività sia in casa che fuori casa. Le attività per cui si evidenzia un miglioramento più consistente al momento dell'intervista sono la guida di un'automobile, l'uso del computer, la conduzione di una carrozzina manuale in ambiente interno ed il trasferimento dal letto alla carrozzina e viceversa, attività svolte esclusivamente in ambiente domestico.

## **Allegato 2.**

### **Definizioni e acronimi**



## **Danno midollare primario**

Danno dovuto a trauma diretto sul tessuto nervoso midollare e sulle sue strutture vascolari circostanti.

## **Danno midollare secondario**

Danno rappresentato dalle serie di eventi biochimici che con successione a cascata portano alla distruzione tissutale del tessuto nervoso centromidollare fino alla formazione di una cicatrice gliale.

## **Danno terziario**

Chiamato anche **complicanze terziarie**, è il danno causato dalle complicanze a carico di vari organi e apparati, che insorgono dopo la lesione midollare, anche in seguito ad un approccio inadeguato medico e assistenziale.<sup>10</sup>

## **Dipartimenti di Emergenza-Urgenza e Accettazione (DEA)**

Il sistema urgenza-emergenza in Italia, secondo quanto regolamentato dalle linee guida 1/96 in applicazione del DPR 27 marzo 1992, è articolato nel Sistema di Emergenza Territoriale (Centrali Operative 118, postazioni territoriali con mezzi e personale dedicato) e nella rete di strutture dell'emergenza funzionalmente differenziate in Punti di Primo Intervento, Pronto Soccorso Ospedalieri, Dipartimenti di Emergenza-Urgenza e Accettazione (DEA) di I o di II livello.<sup>11</sup>

L'Accordo Stato-Regioni 4 aprile 2002 sulle "Linee guida per l'organizzazione di un sistema integrato di assistenza ai pazienti traumatizzati da mielolesioni e/o cerebrolesioni" e l'Accordo Stato-Regioni del 29 aprile 2004 sulle "Linee guida per le Unità Spinali Unipolari" sottolineano la necessità di garantire la tempestiva presa in carico dei pazienti traumatizzati con mielolesioni e cerebrolesioni da parte del-

---

10 Santandrea, D. La persona con lesione midollare. L'intervento assistenziale globale. Collana: Le professioni sanitarie. Carocci Ed. Roma Aprile 2006.

11 [http://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_856\\_ulterioriallegati\\_ulterioreallegato\\_0\\_alleg.pdf](http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_856_ulterioriallegati_ulterioreallegato_0_alleg.pdf)

le strutture di riabilitazione ed hanno evidenziato l'opportunità che le strutture di riabilitazione intensiva e specialistica siano inserite, secondo una modalità unipolare, all'interno di Ospedali sedi di DEA dotati di unità operative di coordinamento della gestione in fase acuta del trauma maggiore.<sup>12</sup>

Nel Luglio 2004 la Sezione Prima del Consiglio Superiore di Sanità ha emanato, con l'accordo di tutte le Società Scientifiche del settore (SIAARTI, SICUT, SIMEU, SIMFER, SINch, SIOT, SIRM), un documento sull'istituzione in Italia dei Sistemi Integrati per l'Assistenza al Trauma Maggiore (SIAT).

Nel territorio di ogni Centrale operativa sono presenti ospedali sede di Pronto Soccorso, DEA di I e/o secondo livello.

Il DEA di I livello garantisce le prestazioni di Pronto soccorso ed accettazione, di osservazione

e breve degenza, di rianimazione e, contemporaneamente, assicura interventi diagnosticoterapeutici di medicina generale, chirurgia generale, ortopedia e traumatologia, cardiologia con Unità di Terapia Intensiva Cardiologia (UTIC). Sono inoltre assicurate le prestazioni di laboratorio di analisi chimico-cliniche e microbiologiche di diagnostica per immagini e trasfusionali.

Il DEA di II livello assicura, oltre alle prestazioni fornite dal DEA di primo livello, le funzioni di più alta qualificazione legate all'emergenza quali la cardiocirurgia, la neurochirurgia, la terapia intensiva neonatale, la chirurgia vascolare, la chirurgia toracica. Sono collocati nei DEA di secondo livello componenti di particolare qualificazione quali le Unità per grandi ustioni e le Unità Spinali.<sup>13</sup>

La regione Marche ha emanato il documento guida "Il sistema integrato di assistenza al trauma grave" nel novembre 2006. Nelle Marche sono presenti 4 Centrali operative 118 (Pesaro, Ancona, Macerata, Ascoli Piceno), 12 ospedali DEA di I livello (Pesaro, Urbino, Fano, Senigallia, Jesi, Fabriano, Civitanova, Macerata, Camerino, Fermo, S. Benedetto, Ascoli Piceno ed un ospedale DEA di II livello, l'Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti di Ancona.<sup>14</sup>

---

12 Trattamento del Trauma Cranico minore e severo. Linee guida nazionali di riferimento. Sistema Nazionale Lineeguida. ASSR 2006. [http://www.assr.it/plg/Trauma\\_cranico.pdf](http://www.assr.it/plg/Trauma_cranico.pdf)

13 <http://www.ministerosalute.it/ProntoSoccorso118/paginaInternaProntoSoccorso118.jsp?id=1190&lingua=italiano&menu=dea>

14 [http://www.ars.marche.it/nuovo/html/download/emergenza/documenti/Il\\_%20trauma\\_2006.pdf](http://www.ars.marche.it/nuovo/html/download/emergenza/documenti/Il_%20trauma_2006.pdf)

## Unità Spinale Unipolare (USU)

L'Unità Spinale Unipolare, come definito nell'Atto di Intesa tra Stato e Regioni di approvazione delle Linee Guida (n.1/96, G.U. 17/3/1996) sul sistema di emergenza sanitaria in applicazione del DPR 27/3/1992, è destinata all'assistenza dei soggetti con lesione midollare di origine traumatica e non, sin dal momento dell'evento lesivo ed ha lo scopo di permettere alle persone con lesione midollare di raggiungere il miglior stato di salute, il più alto livello di capacità funzionali compatibili con la lesione, ed una condizione psico-fisica nel complesso in grado di consentire un non traumatico reinserimento nella vita della comunità.

L'Unità Spinale offre alle persone affette da lesione midollare "una cura globale" essendo il punto di riferimento per il mieloleso non solo nella fase acuta ma fino al completo reinserimento familiare e sociale del soggetto. Essa evita la frammentazione delle cure che si è dimostrata deleteria per un buon processo riabilitativo. (26)

Dal punto di vista organizzativo l'Unità Spinale è collocata all'interno di ospedali sedi di Dipartimenti d'Emergenza e Accettazione (DEA) di secondo livello e deve avvalersi in forma organizzata, oltre che delle specialità già previste nel DEA, dalle seguenti attività specialistiche: urologia ed urodinamica, chirurgia plastica, medicina fisica e riabilitativa, psicologia clinica, ginecologia, andrologia, nutrizione clinica, neurofisiopatologia, pneumologia e diagnostica per immagini.

L'Unità Spinale costituisce un'unità operativa autonoma ed utilizza le risorse professionali e strumentali presenti nella struttura nella quale è inserita, attraverso un'organizzazione interdisciplinare che soddisfi le differenti necessità cliniche, terapeutico-riabilitative, psicologico-sociali delle persone con lesione midollare, sospetta od accertata. Tutto ciò attraverso le attività di ricovero ordinario, diurno ed ambulatoriale, avvalendosi di personale medico fisso e ad accesso programmato, in modo da garantire unitarietà dell'intervento e approccio multidisciplinare, sia nella fase precoce che in quella riabilitativa.<sup>15</sup>

---

15 <http://www.faiponline.it/>

## Acronimi

APM	Associazione Paratetraplegici Marche
ARS	Agenzia Regionale Sanitaria, Regione Marche
CNOPUS	Coordinamento Nazionale Operatori Unità Spinali
DEA	Dipartimento di Emergenza ed Accettazione
GISEM	Gruppo Italiano Studio Epidemiologico Mielolesioni
NSCISC	National Spinal Cord Injury Statistical Center
OED	Osservatorio Epidemiologico sulle Diseguaglianze
POTES	Postazione Territoriale di Emergenza sanitaria
PSR	Piano Sanitario Regionale
SDO	Scheda di Dimissione Ospedaliera
SIAT	Sistema Integrato Assistenza al Trauma Grave o Maggiore
USU	Unità Spinale Unipolare



Progetto realizzato con il contributo di



Copia del presente volume può essere richiesta a:  
[diseguaglianze@regione.marche.it](mailto:diseguaglianze@regione.marche.it)



Stampato nel mese di Giugno 2009

da

Conerografica

Grafica e fotocomposizione

Mario Carassai