



Vademecum sulla lesione midollare per il Medico di Medicina Generale

Con il patrocinio

Ordine Medici Verona

Federazione Italiana Medici Medicina Generale

INTRODUZIONE

Questo semplice opuscolo vuole essere un contributo offerto ai Medici di Medicina Generale per una miglior conoscenza degli aspetti che caratterizzano una persona con una lesione al midollo spinale. La tempestività dei soccorsi, la capacità organizzativa e la strutturazione di una rete dell'emergenza-urgenza sono elementi rassicuranti per ognuno di noi. Da sempre le associazioni che sostengono queste persone ritengono sia importante che ogni utente sia preso in carico da strutture di riferimento ospedaliere (Unità Spinali) e contestualmente dai servizi territoriali socio-sanitari. Il rapporto privilegiato con il proprio Medico di Medicina Generale oltre ad essere un elemento di sicurezza e di continuità nella cura, rappresenta anche lo stimolo per una maggior diffusione della cultura nei confronti delle persone con disabilità.

Il presente opuscolo è anche l'inizio di un percorso comune delle Associazioni venete che si riconoscono nella F.A.I.P. (Federazione delle Associazioni Italiane di Persone con lesioni al midollo spinale) che ha come scopo quello di accrescere la collaborazione tra tutte le strutture della Regione Veneto che a vario titolo si occupano di implementare conoscenze e prassi per una miglior gestione delle persone dopo lesione midollare.

A nome di tutte le Associazioni

GABRIELLA FERMANTI
Presidente O.D.V. G.A.L.M.

Cos'è una lesione midollare?

La mielolesione è definita dal danno traumatico e non che interviene acutamente o cronicamente sul midollo spinale determinandone una alterazione del funzionamento.

Ciò che la mielolesione provoca è una alterazione o una soppressione delle funzioni sensitive, motorie e viscerali che sono funzioni nelle quali il midollo spinale gioca un ruolo importante

La gravità del danno, oltre ad essere imputabile alla completezza o meno della lesione, dipende largamente dal livello di lesione con un gradiente di importanza maggiore per le lesioni cervicali e minore per quelle che colpiscono il midollo dorsale o lombare.

Quanto più si scende di livello, tanta più funzionalità, sensitiva e motoria può essere conservata e maggior autonomia può essere raggiunta.

Nell'organizzazione sensitivo motoria si definisce come tetraplegia (paralisi dei quattro arti) un quadro che consegue ad un danno della regione cervicale e paraplegia (paralisi degli arti inferiori) un quadro che consegue ad un danno del midollo dorsale e lombare.

Quanto più alta è la lesione (es. C4 rispetto a C7 o D5 rispetto a L1) tanto maggiore è la compromissione dei rispettivi quadri.

Accanto alle due macro categorie di tetra e paraplegia vanno quindi identificati i livelli di lesione. Si intende come livello di lesione il dermatomero (sensibilità) e il miomero (motricità) che ad una valutazione clinica della forza (scala di 5 punti) e della sensibilità (scala in 3 punti) risultino ancora normali. Ad esempio un livello C6 significa che i muscoli più significativi quali gli estensori del polso, sono normali e che quindi da C7 in giù (es. estensione gomito) tutti i muscoli sono più o meno compromessi.

Va ricordato che il livello di lesione midollare non corrisponde al livello delle vertebre in esse contenuto. Essendo il midollo "più breve" della colonna termina mediamente alla prima vertebra lombare (L1). Sotto tale vertebra il midollo si assottiglia nel cono e si sfiocca nella cauda

equina che contiene le radici ed i motoneuroni periferici. A tali livelli le lesioni, pur determinando alterazione degli sfinteri, risultano meno impattanti sul piano motorio interessando sostanzialmente solo i piedi e consentendo quindi la possibilità di deambulazione con ausili.

A parità di livello le lesioni del midollo sono tutte uguali?

Esistono piccole differenze individuali a parità di danno e di sede ma la diversità clinica e funzionale sta nella completezza o meno della lesione. Pare piuttosto intuitivo definire che cosa sia completo e cosa no: un danno che distrugge il midollo completamente è per definizione completo (e conseguentemente sotto la lesione non vi possono essere funzioni motorie e sensitive); un danno che risparmia in parte il midollo è incompleto con conseguente relativo risparmio di qualche movimento o aree di sensibilità.

Attorno agli aggettivi “completa” ed “incompleta”, ruotano speranze ed incertezze, illusioni ed errori, margini di recupero ed insoddisfazioni.

Talvolta una tetraplegia incompleta (che si definisce tetraparesi) può essere più disabilitante di una tetraplegia di pari livello completa.

Tuttavia è chiaro che una incompletezza di lesione deve mantenere aperti spiragli di recupero maggiori rispetto alla lesione completa.

Il criterio clinico (che spesso si sovrappone a constatazioni delle persone direttamente coinvolte) è dato da un risparmio di una qualche funzione sensitiva e motoria nel più basso livello sacrale (S4-S5) definita come “sacral sparing” e quando vi sia la possibilità di contrarre volontariamente lo sfintere anale.

Sindromi motorie particolari

La caratteristica intrinseca del midollo è quella di essere una specie di complessa stazione di passaggio e di scambio dei segnali in arrivo dalla periferia e dal cervello. Proprio per la complessità delle vie e delle connessioni presenti nei vari livelli midollari ci possono essere differenti quadri anche all'interno di uno stesso settore di lesione. Questo perché il midollo ha una sua topografia specifica e le zone interessate, quando la lesione è incompleta, qualificano diversamente il quadro motorio e sensitivo in particolare.

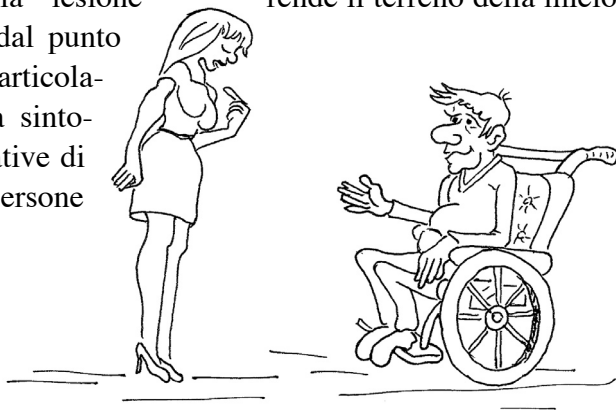
I quadri più classici sono riconducibili a:

- **Sindrome centromidollare:** interessa il midollo cervicale nella sua componente grigia centrale ed è frequente in traumi da iperestensione specie in concomitanza con lesioni degenerative (artrosi) diffuse e con canale stretto. Questo tipo di predisposizione rende tale sindrome più comune nelle persone anziane. Si manifesta con un danno sensibilmente più grave agli arti superiori ed in particolare alle spalle e braccia con relativa conservazione dei movimenti delle dita. Le disfunzioni vescicali sono variabili ma presenti. Le persone possono raggiungere il cammino ma con grave compromissione dell'autonomia per non uso delle braccia.
- **Sindrome di Brown Séquard:** è un quadro classico descritto da molto tempo che nella sua forma pura è raro. È conseguente ad una emisezione o danno di metà midollo (in senso longitudinale) e si manifesta come paralisi e perdita della sensibilità tattile dal lato della lesione e perdita della sensibilità termico dolorifica dal lato controlaterale.
- **Sindrome spinale anteriore:** si verifica quando c'è un danno trasversale anteriore del midollo con interessamento delle corna anteriori. Si verifica una paralisi motoria completa con una ipotonia muscolare prevalente e con perdita della sensibilità. La sede più

frequente è a livello dorsale e cervicale e le cause possono essere traumatiche ma più spesso vascolari con una ischemia dell'arteria spinale anteriore (ad esempio conseguente ad interventi all'aorta).

- **Sindrome del cono:** si tratta di una vera lesione del midollo nella sua parte terminale (cono) comprendente i segmenti S2-S5. Si verifica principalmente per traumi a livello delle vertebre D12-L1 o per danni di natura vascolare. L'interessamento di tali livelli comporta importanti disfunzioni sfinteriche (paralisi del detrusore vescicale con conseguente ritenzione urinaria) e sessuali (nell'uomo deficit erettile ed eiaculatorio) ed una anestesia della zona perineale definita a "sella".
- **Sindrome della cauda:** non è una vera lesione del midollo ma delle radici che si sfioccano dalla sua parte terminale a partire dalla seconda vertebra lombare. Si verifica per traumatismi ed in particolare quando sia coinvolto anche il bacino. Interessa sia gli aspetti sensitivi (in modo incompleto) sia quelli motori prevalentemente a carico dei muscoli delle gambe e dei piedi. Essendo nervi periferici ci sarà un quadro di ipotrofia e di flaccidità. Si associano disturbi sfinterici e sessuali simili ai precedenti.

Se si escludono le lesioni veramente complete, i quadri "particolari" sono quindi molteplici e variegati sia per il grado di paralisi, per la presenza o meno di spasticità, per i disturbi sensoriali e sfinterici. L'incompletezza della lesione rende il terreno della mielo-lesione più faticoso dal punto di vista prognostico, articolato dal punto di vista sintomatico e delle aspettative di autonomia delle persone coinvolte.



Ma quante sono le persone colpite da lesione midollare? Epidemiologia e cause

Pare incredibile ma non esistono dati certi sull'incidenza delle lesioni al midollo in Italia. La letteratura è scarsa, i dati sono vetusti e non esiste ancora, nonostante se ne parli da decenni, un registro nazionale o per regioni. I dati parlano di un'incidenza di 20 casi/anno per milione di abitanti per le cause traumatiche (in diminuzione, seppur con andamento ondulante). Considerando che quelle non traumatiche (vascolari, tumorali, infettive, degenerative) superano quelle traumatiche, si può ragionevolmente pensare a circa 50 casi anno per milione di abitanti. Con approssimazione!

Il problema dell'epidemiologia "incerta" riguarda soprattutto le mielolesioni traumatiche perché esse sono da mettere in relazione con gli stili di vita della popolazione e sono conseguentemente dipendenti da aspetti tecnologici (es. sistemi di sicurezza delle autovetture, o da sistemi di protezione sul lavoro) e da mode più o meno rischiose di esercitare l'attività sportiva. Da qui deriva la necessità di un'ulteriore prevenzione per ridurre ancora di più i danni al midollo teoricamente evitabili.

Ciò che invece è una certezza è l'aumento dell'età media delle persone con lesione midollare dovuto sia al minor numero di casi legati all'incidentistica stradale e non, sia ad un reale aumento di cause di natura diversa dal trauma. L'aumento complessivo dell'età media e una diagnosi più agevole e precoce sono motivo del relativo aumento delle lesioni non traumatiche (neoplastiche, vascolari, secondarie a compressione degenerativa, etc).

Queste ultime sono poi caratterizzate dalla incompletezza del danno midollare con conseguenti casi clinicamente meno definiti.

I picchi di età si spostano quindi oltre i 60 anni, ad eccezione delle lesioni traumatiche.

Questo connubio tra età e gravità della lesione midollare rende ragione dei bisogni assistenziali e sanitari che gravano sulle persone e sulle famiglie.

Aspetti respiratori dopo lesione midollare

Le problematiche respiratorie sono più di pertinenza della fase acuta ed in particolare delle lesioni cervicali e dorsali alte in cui vi è una compromissione più o meno severa della muscolatura diaframmatica o della muscolatura accessoria. Quando la lesione cervicale è alta (C4 in su) non è raro dover ricorrere alla cannula tracheostomica e nelle lesioni soprastanti alla ventilazione meccanica assistita.

Si configura una sindrome disventilatoria di tipo restrittivo cui conseguono frequentemente e soprattutto in tarda età complicanze di tipo infettivo.

Il miglioramento dell'assistenza e la maggior consapevolezza dei pazienti hanno reso queste problematiche meno frequenti che in passato ma pur sempre da tener presenti.

In particolare non vanno sottovalutati, specie nelle persone con tetraplegia e non più giovani, i primi segni di scompenso respiratorio intervenendo subito sia con aiuti esterni (posizionamenti per migliorare l'espansione ed il drenaggio, compressioni addominale e alla base toracica, spremiture, etc) sia con intervento farmacologico. Importante eseguire correttamente le manovre di aspirazione in presenza di cannula tracheale.

Come in tutte le condizioni di patologia respiratoria l'attenzione al peso deve essere costante, sapendo che è condizione aggravante il rischio di apnee ostruttive del sonno.

Ciò che conta, a livello domiciliare, è saper anche prevenire con un'attenta osservazione dei primi sintomi, con regolare attività motoria, con costante fisioterapia respiratoria nelle lesioni alte, la comparsa di infezioni respiratorie anche banali ma che potrebbero rapidamente complicarsi.

Un distress respiratorio acuto, accompagnato da senso di oppressione può essere invece imputabile ad embolia polmonare. La trombosi venosa profonda è una evenienza non infrequente nelle mielolesioni sia nella

fase acuta che nella fase cronica. L'immobilità degli arti inferiori è fattore predisponente per il rallentamento del circolo. L'adeguata profilassi, seppur non continuativa, con calze elastiche e una terapia anticoagulante prolungata nel tempo, possono ridurre di molto questa pericolosa complicanza.

Problematiche articolari/ossei/muscolari

Svariate sono le manifestazioni “aggiuntive” che possono interessare l'apparato motorio dopo un danno al midollo.

Nella fase acuta e sub acuta il rischio di calcificazioni paraarticolari in particolare alle grandi articolazioni (anche, ginocchia, spalle) non è eliminabile non essendo previste efficaci terapie preventive. Più che la patogenesi di tali formazioni è opportuno considerare i segnali clinici che possono farne sospettare l'insorgenza: malessere, febbricola, dolore (se percepito) nella sede di formazione, modesta flogosi cutanea, aumento della spasticità e degli spasmi, riduzione dell'articolarià.

La calcificazione conclamata può determinare una severa e non modificabile limitazione dell'articolazione. Trattandosi prevalentemente delle anche, appare chiaro quali possano essere le conseguenze in termini di riduzione della mobilità in carrozzina. A calcificazione stabilizzata (da 12 a 18 mesi circa), si può talvolta ricorrere ad interventi chirurgici che sono comunque altamente demolitivi e non esenti da rischi. La valutazione se e come intervenire va riservata allo specialista in riabilitazione congiuntamente all'ortopedico.

L'osteoporosi è un'altra complicanza che riguarda la cronicità del danno midollare. La riduzione della matrice ossea, pur fisiologica con l'età in particolare nel sesso femminile, diviene un rischio costante nella mielolesione per l'assente attività motoria e per il ridotto o assente carico concesso sui segmenti sotto lesionali. Il rischio di fratture aumenta nel

tempo e va tenuto presente in particolare in chi esercita attività sportiva ad alti livelli. L'utilizzo di difosfonati presenta una sua utilità.

L'artrosi, fenomeno anche questo fisiologico con l'avanzare dell'età, non presenta un'incidenza maggiore nelle persone che hanno una lesione midollare (salvo in alcuni segmenti soggetti a maggior usura quale il pollice). Tuttavia il rapporto tra limitazione e funzionalità è più sfavorevole in queste persone rispetto alla popolazione generale in particolare nella limitazione delle articolazioni delle mani e a livello di colonna vertebrale per le alterazioni posturali quasi sempre presenti.

Un cenno va riservato alle mialgie, alle contratture muscolari in genere, fonte di dolore e limitazione. Insorgono per lo più a livello del collo e delle spalle compromettendo la funzionalità residua degli arti superiori. Una corretta igiene posturale, una costante mobilitazione attiva e passiva degli arti (non eccessiva), una corretta alimentazione, una tempestiva terapia farmacologica sono le basi per ricondurre i problemi osteoarticolari ad una dimensione il più fisiologica possibile.

Spasticità

La spasticità è una conseguenza frequente di tutte le lesioni che coinvolgono il sistema nervoso centrale. È essenzialmente dovuta ad uno scollegamento tra centri sovraspinali ed i secondi motoneuroni contenuti nel midollo. Si viene a perdere una funzione regolatrice, essenzialmente inibitoria che “rallenta” l'attività riflessa dei muscoli. Senza tale controllo la muscolatura sotto lesione ed in particolare quella degli arti inferiori reagisce spontaneamente o per semplici stimoli e si contrae ripetutamente. Vari sono i segni clinici per dimostrare un ipertono (concetto simile alla spasticità), tra tutti vi è l'iperreflessia che si evidenzia battendo sul tendine o sul ventre muscolare con il martelletto. Ne consegue una vivace, singola, o più spesso plurima contrazione muscolare che può diffondersi a più gruppi muscolari.

Dopo la lesione midollare vi è una fase di shock con assenza di tono (flaccidità), cui segue, nelle settimane successive l'ipertono (spasticità). Questo non avviene nelle lesioni cono/cauda o quando sono interessate le corna anteriori del midollo (es lesioni vascolari).

La spasticità ha effetti negativi ma anche positivi.

Se moderata, in una lesione incompleta, può favorire gli spostamenti sia in autonomia che con aiuto; può anche aiutare a deambulare per brevi tratti.

Se elevata diventa gravemente disturbante sia per i passaggi posturali ed il nursing, sia per il senso di forte disagio fisico e frequentemente di dolore che l'accompagnano. La sensazione è di crampo intenso, continuativo o ripetuto che può prendere una parte (ad esempio la gamba) ma può diffondersi alla coscia ed all'addome con conseguente "spasmo" respiratorio.

La spasticità va però anche considerata nella sua funzione di campanello d'allarme. Nelle persone con lesione completa (con perdita della sensibilità), ogni stimolo nocicettivo (puntura, dolore spontaneo, calore) determina uno spasmo riflesso o un aumento della spasticità. Anche situazioni patologiche viscerali (infezioni vie urinarie, calcolosi, problemi intestinali) possono determinare un aumento dell'ipertono. È quindi un modo per "leggere" il proprio corpo in maniera diversa.

Il trattamento farmacologico è disponibile sia per os (Baclofene) che intramuscolo selettivo (tossina botulinica), perinervoso (fenolo) e, nelle forme più gravi e perduranti, per via intratecale attraverso l'impianto di pompe infusive (Baclofene).

Tali pompe hanno preso piede negli ultimi anni in particolare per le forme severe di spasticità sia con obiettivi palliativi (contenimento della spasticità, del dolore spesso associato) sia con obiettivi funzionali (facilitazione del nursing nelle lesioni complete e miglioramento di attività funzionali nel caso di lesioni incomplete).

Prima del posizionamento dell'infusore viene effettuato un test al Baclofene per valutarne l'efficacia.

La convivenza con tale problema passa anche attraverso un uso equilibrato di fisioterapia, terapia in acqua, stimolazione elettrica nervosa trans cutanea (TENS), stimolazione elettrica funzionale (FES).

Il bilanciamento tra effetti positivi, negativi e scelte terapeutiche è uno dei capisaldi delle competenze richieste all'Unità Spinale.

Aspetti urinari

La perdita o l'alterazione della fisiologica funzionalità vescicale e sfinterica può essere considerata la regola (con dovute eccezioni) in tutte le condizioni di lesione midollare.

I quadri che si presentano differiscono tuttavia per gravità ma, soprattutto, per presentazione clinica e per la diversa gestione dei sintomi.

Due sono i quadri principali riconducibili a due macro gruppi di livello lesionale:

1. **Vescica neurogena “iperattiva”** per lesioni sopra S1 con associata o meno dissinergia vescico-sfinterica.

È nota come vescica “iperattiva” o da lesione del motoneurone superiore ed è caratterizzata da un esagerato arco riflesso che ha perso il controllo da parte dei centri superiori sia nella percezione del riempimento vescicale, sia nel rinvio minzionale che nello svuotamento.

Si verifica pertanto una mancata sinergia (dissinergia vescico-sfinterica) tra la capacità di riempimento della vescica, contrazione del detrusore (muscolo che contraendosi “spreme” la vescica) e rilassamento dello sfintere vescicale.

Si osservano eventi di contrazioni involontari del detrusore vescicale con svuotamento riflesso incontrollato; questo avviene anche per stimoli semplici quali colpi di tosse, passaggi posturali, igiene o altro.

Questo casuale meccanismo di svuotamento produce essenzialmente due effetti:

- aumenta le pressioni all'interno della vescica con rischio di reflusso vescico-ureterale con di idronefrosi e danno della funzione renale (insufficienza renale);
- riduce lo svuotamento completo della vescica con residui urinari anche importanti (ristagno) che predispongono alle infezioni e alla calcolosi.

2. Vescica “acontrattile o areflessica”.

Si verifica per lesioni a livello del cono midollare (S2-S4) con un meccanismo differente dal quadro precedente con una interruzione dell'arco riflesso tra le fibre sensitive che raccolgono i segnali di riempimento vescicale e le fibre motorie che innescano il meccanismo di contrazione del detrusore e rilascio dello sfintere. Ne consegue una specie di paralisi “flaccida” per lesione del motoneurone inferiore che può determinare elevati volumi urinari in vescica. Anche in questo quadro non vi è sensazione cosciente del riempimento e capacità di attivare volontariamente lo svuotamento. Gli effetti di questo tipo di vescica sono:

- ipo/anestesia con perdita della sensazione di riempimento;
- progressiva aumentata capacità vescicale con elevati volumi di ristagno vescicale ed incontinenza da rigurgito (fughe urinarie) associata a sforzi, colpi di tosse, flessioni del tronco etc.

Gestione delle problematiche urinarie

In entrambe le tipologie di vescica gli obiettivi terapeutici sono gli stessi:

- preservare l'integrità della funzione renale;
- evitare o ridurre il più possibile le infezioni delle vie urinarie, le prostatiti, le orchiti, ed ogni forma infettiva che può interessare l'apparato genito urinario maschile o femminile;
- prevenire calcolosi o patologie più severe sia a livello vescicale che a livello ureterale e renale;
- consentire il miglior livello di vita sociale possibile;
- limitare gli effetti collaterali legati ad una sovradistensione acuta della vescica o alle infezioni: aumento della spasticità, crisi neurovegetative in primis.

Nella strategia riabilitativa e terapeutica dei disturbi sfinterici vengono in aiuto certamente la clinica ed i livelli di danno midollare, ma sono importanti anche gli accertamenti diagnostici che debbono essere messi in atto con regolarità. Tra questi si elencano:

- ecografia renale, addominale e vescicale (importante per i residui post minzionali);
- radiografia addome per verificare presenza di calcolosi;
- studio videourodinamico (per valutazione volumi, pressioni, flusso, attività elettromiografica);
- esame urine con urinocoltura;
- esami ematochimici soprattutto indirizzati alla funzionalità renale.

Esami più approfonditi quali scintigrafia renale, TAC, cistoscopia ed uretroscopia, urografia ed altri ancora saranno di volta definiti dallo specialista sulla base dei necessari controlli periodici di routine.



Per prevenire i danni e dar corso agli obiettivi terapeutici le strategie differiscono un po' tra la fase acuta e la fase cronica, tra la vescica iperattiva e quella areflessica, dalla presenza o meno di complicanze in corso.

Vescica iperattiva:

- possono essere utili manovre quali lo sfioramento sovra pubico o della regione perineale, percussioni della regione sovra pubica effettuati ad intervalli regolari (3-4 ore) con verifica del residuo vescicale post minzionale tramite cateterismo intermittente. Tali manovre, ancora preferite da alcune persone, sono tuttavia da considerare con attenzione e spesso vanno sostituite semplicemente da cateterismi sterili intermittenti effettuati ogni 4-6 ore e comunque con scadenze tali da non superare un volume urinario di 400 ml. Il cateterismo può essere fatto in autonomia con addestramento oppure eseguito da caregiver nel caso di impossibilità ad un uso funzionale delle mani);

- farmaci che aiutano a ridurre la contrattilità detrusoriale (anticolinergici per os ed infiltrazioni di tossina botulinica);
- eventuale utilizzo del catetere a dimora in caso di problematiche acute di rilievo;
- ricorso alla cistostomia sovra pubica nel caso di impossibilità all'uso programmato e regolare del cateterismo intermittente.

Vescica “areflessica”:

- cateterismo sterile ad intervalli di 4-6 ore (da regolare in base alla quantità di volume urinario solitamente intorno ai 400 ml);
- tentativi controllati di minzione spontanea (talvolta possibili) anche ricorrendo ad aumento della pressione con contrazione addominale sempre tuttavia seguiti da controllo del residuo minzionale;
- elettrostimolazione delle radici sacrali.

Sia nel caso di vescica iperattiva che di quella areflessica i sistemi conservativi sono da preferire a quelli chirurgici che tuttavia possono rendersi necessari in casi particolari (chirurgia ampliamento capacità vescicale, neovescica, sfinterotomia,.)

Elementi base per una corretta gestione delle problematiche urinarie:

- bere quantità adeguate di liquidi (1,5-2 litri/die)
- evitare di bere molto la sera prima di coricarsi
- non abusare di alcolici
- acidificare le urine
- eseguire correttamente i cateterismi

- controllare le caratteristiche dell'urina (colore, quantità, odore, limpidezza)
- curare le infezioni urinarie sintomatiche
- prestare attenzione a sintomi (dolori, aumento spasticità, temperatura, cefalea) che potrebbero indicare problemi aggiuntivi all'apparato renale/vescicale)
- eseguire periodicamente esami specialistici per controllo morfologico e funzionale di reni e vescica.

La gestione delle problematiche intestinali

Al pari della vescica e delle sue funzioni, anche l'apparato intestinale subisce, dopo mielolesione, alterazioni, in particolare per quel che riguarda il controllo dei meccanismi della defecazione.

Tale funzione, in condizioni fisiologiche, può essere trattenuta e ritardata entro certi limiti e comunque è in parte soggetta al controllo volontario sfinterico attraverso lo sfintere anale esterno.

Dopo la lesione e l'ileo paralitico che ne consegue (accumulo di liquidi, feci, gas, paralisi della peristalsi e blocco della defecazione), superate le prime due settimane con procedure che tendono a ripristinare la peristalsi (evacuazioni programmate, sondino rettale, sondino naso-gastrico), si presentano due tipologie di intestino:

- l'intestino **“reflissico o ipertonico”** per lesioni sopra T12 (motoneurone superiore). L'attività del colon è spesso accresciuta con peristalsi accentuata ma scarsamente propulsiva e con iperattività dello sfintere anale esterno associata a deficit di sensibilità viscerale e rettale in particolare. Il quadro che ne deriva è la stipsi che consiste nella difficoltà o impossibilità ad espellere le feci.

- l'intestino **“atonico o ipotonico”** areflessico per lesioni sacrali del secondo motoneurone. Manca di attività riflessa e quindi di peristalsi e presenta ipotonia e quindi rilassamento dello sfintere anale con impossibilità a trattenere le feci con conseguente incontinenza.

La gestione dell'alvo mira a salvaguardare la peristalsi, ad evitare blocchi intestinali e a regolarizzare nelle forme possibili l'evacuazione per evitare la perdita involontaria di feci.

Nell'intestino riflessico si tende a rendere più morbide le feci con dieta ricca di fibre, idratazione, utilizzo razionale di lassativi. Massaggio addominale, stimolazione digitale cauta dello sfintere anale, supposte stimolanti e piccoli clisteri, rendono possibile una evacuazione programmata possibilmente ogni altro giorno.

Nell'intestino atonico l'obiettivo è di avere feci ben formate adeguando l'alimentazione evitando episodi di incontinenza con una evacuazione controllata quotidiana, ricorrendo alla posizione seduta, sfruttando per quanto possibile il riflesso gastrocolico (che insorge dopo i pasti) ed utilizzando il torchio addominale e posture facilitanti.

I quadri nella realtà sono spesso misti e la stipsi si può presentare anche nelle lesioni basse.

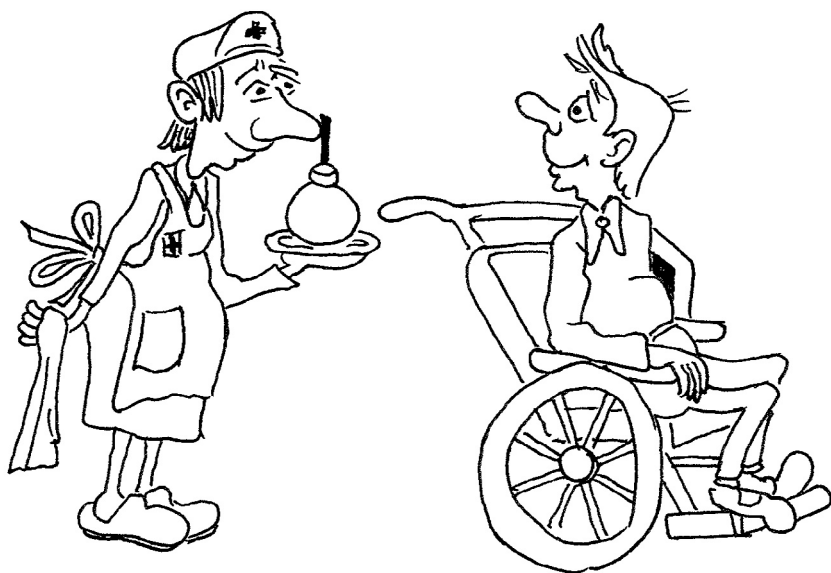
Ciò che deve essere sorvegliato sono:

- le evacuazioni irregolari o ritardate di più giorni
- l'insorgenza di stipsi anomale
- le tensioni addominali eccessive provocate da cibi produttori di gas
- l'insorgenza di emorroidi

Pericoloso segnale di allarme di un intestino bloccato sono le crisi disreflessiche.

Un intestino poco efficiente e mal gestito altera il difficile equilibrio della flora intestinale e diviene concausa di infezioni urinarie.

Come ben si sa, una alimentazione corretta, priva di eccessi alimentari, equilibrata sotto il profilo dell'introito sia in termini quantitativi che qualitativi, che presti attenzione alla riduzione di cibi ad alto contenuto fermentativo e gassoso, che contenga un giusto contenuto di fibre, facilita la funzione intestinale nel suo insieme e contribuisce in modo significativo al benessere di ogni persona.



Sessualità, procreazione, affettività

Sessualità ed affettività (aspetti che sono parte integrante della dimensione relazionale delle persone) subiscono entrambe profonde variazioni e turbamenti dopo una mielolesione.

È plausibile che la persona con lesione midollare tolleri meno l'alterarsi di questi aspetti che la perdita della capacità di muoversi o la necessità di ricorrere ad ausili per la mobilità.

Se è vero che tali aspetti sono importanti per le persone giovani, non va dimenticato tuttavia che anche le persone che subiscono una mielolesione in età matura soffrono per l'alterarsi dei meccanismi legati all'atto sessuale e all'alterazione delle dinamiche affettive.

Le problematiche relative al sesso maschile sono di due tipi:

- la disfunzione erettile;
- l'alterazione della funzione eiaculatoria.

Nella lesione midollare completa sopra T12, o del motoneurone superiore, vi è perdita dell'erezione erettile psicogena e conservazione di quella riflessa, questa per integrità dell'arco riflesso. Si possono quindi verificare erezioni riflesse automatiche, non necessariamente

legate all'attività sessuale. Una situazione mista, con attività parziale di tipo psicogeno, si riscontra nelle pur frequenti lesioni incomplete.

Nelle lesioni complete sotto T12 vi è la perdita della funzione erettile riflessa ed una relativa conservazione di quella psicogena.



Anche l'eiaculazione risulta marcatamente e variabilmente compromessa; risulta più conservata nelle lesioni basse con preservazione dei centri simpatico e parasimpatico situati rispettivamente a livello T9-L1 e S2-S4. Si può semplificare dicendo che nelle lesioni sopra T9 si può avere talvolta una eiaculazione riflessa ma che può avere caratteristiche retrograde (refluire in vescica). Nelle lesioni T9-L1 non vi è possibilità eiaculatoria e nelle lesioni sotto L1 ci può essere una fuoriuscita parziale di sperma di tipo psicogeno.

Un aspetto complesso riguarda quindi il mantenimento della capacità riproduttiva che riguarda sia la funzione peniena sia il mantenimento di una buona qualità dello sperma che tende, con il tempo, a deteriorarsi. In tutti i casi si assiste purtroppo ad una importante alterazione della "potenza sessuale" e della possibilità orgasmica che affligge la maggior parte delle lesioni sia complete che incomplete.

Per quanto riguarda le mielolesioni nella donna va subito detto che non viene alterata la fertilità né la possibilità di avere rapporti sessuali. Una amenorrea della durata di qualche mese dopo il trauma è frequente come pure delle irregolarità successive.

Tuttavia viene alterata la capacità lubrificativa (specie psicogena nelle lesioni sopra sacrali) e la sensibilità perineale con conseguente alterazione della fase orgasmica.

Per quanto espresso la capacità riproduttiva della donna è conservata con possibilità quindi di portare a termine gravidanze con un'ovvia sorveglianza più attenta nelle varie fasi ed in particolare durante il parto che avviene non per vie naturali se non in rari casi.



Lesioni da decubito

Nonostante l'attenzione maggiore e la disponibilità di sistemi antidecubito efficaci, le lesioni da decubito sono ancora un problema rilevante specie nelle persone che convivono con la lesione midollare da molti anni.

In fase acuta e durante il ricovero in Unità Spinale è ormai raro (ma non impossibile) l'insorgenza di piaghe che si situano a livello sacrale, delle tuberosità ischiatiche, dei trocanteri e dei talloni. Queste sedi sono, per il fatto di essere sottoposte a maggior pressione durante la seduta in carrozzina o la postura a letto, quelle a maggior rischio durante tutta l'esistenza di una persona in carrozzina o allettata.

Occorre sempre tener presente che una persona con mielolesione ha una sensibilità termico dolorifica e tattile ridotta o assente con conseguente indebolimento dei meccanismi di protezione.

Tra i fattori che possono determinare un maggior rischio di decubiti vi sono:

- l'eccessiva magrezza o al contrario l'obesità
- un uso inadeguato dei sistemi di prevenzione (materassi e cuscini in primo luogo)
- l'eccessiva umidità delle zone a rischio ad esempio per incontinenza o inadeguata igiene
- traumatismi o lesioni cutanee non riconosciuti
- l'uso di indumenti ed in particolare di calzature inadeguate
- il diabete e le alterazioni vascolari
- una frequente disabitudine a “scaricare” dal peso le zone a rischio (cambi di posizione)

Le lesioni da decubito possono evolvere in quattro diversi stadi di gravità, dal semplice arrossamento (stadio I) alla lesione profonda con coinvolgimento del sottocute, muscoli, tendini ed ossa (stadio IV).

Una complicanza temibile delle ulcere da decubito trascurate è l'infiltrazione dell'osso e la comparsa di osteomielite, infezione di non semplice eradicazione.

L'imperativo, anche in questo tipo di problemi, rimane la prevenzione e la cura tempestiva eliminando il più possibile i fattori di rischio e mettendo in atto semplici strategie:

- adeguati sistema di postura (individualizzati quando possibile)
- variazioni di postura in carrozzina e a letto
- evitare traumatismi e stiramenti cutanei
- verificare periodicamente lo stato cutaneo a rischio
- intervenire precocemente alla comparsa dei primi segni
- rivolgersi a personale qualificato per la cura
- ricordare che la guarigione di un decubito complicato esige tempo e risorse

Le soluzioni chirurgiche, ancorché necessarie in alcuni casi ed efficaci... sono da allontanare il più possibile.

Ogni decubito va quindi considerato, fino a prova contraria, frutto di una ridotta consapevolezza e di una gestione sanitaria impropria. Un incidente di percorso con conseguenze non da poco sullo stile di vita delle persone

I luoghi di vita

È evidente che il luogo di vita ideale per ogni persona disabile è quello antecedente la lesione o la malattia.

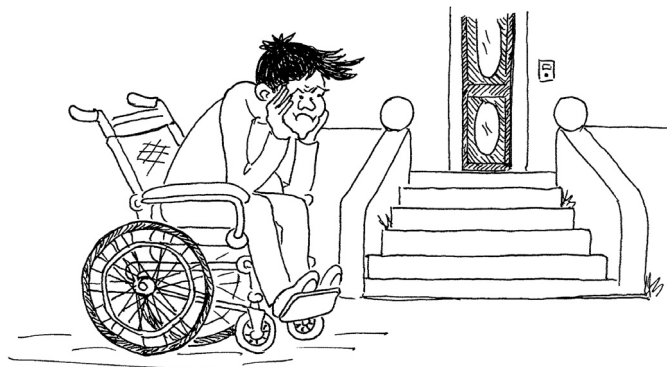
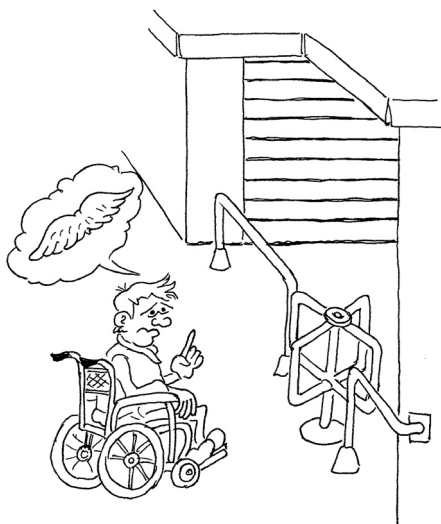
Tuttavia, a causa delle difficoltà motorie, della frequente parcellizzazione della famiglia, e spesso in conseguenza dell'età, il rientro al domicilio precedente non risulta più possibile.

Sembra incredibile ma in questi anni stiamo tutti pagando lo scotto di una edilizia e di una urbanizzazione poco sensibili ai problemi della ridotta mobilità connessi alla disabilità e all'anzianità.

Una grande azione dovrebbe essere svolta dalle forze associative del terzo settore per stimolare le forze politiche, il mondo delle imprese, i professionisti della progettazione e ripensare i luoghi di vita a misura della disabilità e della condivisione.

Luoghi fruibili, a partire dalla casa, per arrivare ai marciapiedi, alle strade, alla presenza dei servizi di base (mezzi di trasporto, negozi, spazi verdi, servizi sanitari...) costituiscono un elemento rassicurante per il passaggio ospedale-territorio.

Senza un ripensamento dei luoghi di vita si corre il rischio che ogni legge, norma, piano di indirizzo siano parole sterili che accentuano il senso di disagio della persona con disabilità.



Associare disabilità a cambio di stili di vita e a radicali mutamenti residenziali (tra i quali una precoce istituzionalizzazione) diventa un mix esplosivo per la persona coinvolta e per i familiari. Il senso di frustrazione che ne nasce vanifica quella necessaria grinta che serve ad affrontare un'esistenza con caratteristiche radicalmente diverse.

Allo stato attuale sempre più il Medico di Medicina Generale si trova ad incrociare persone con mielolesione, anziane e non, ricoverate in strutture residenziali.

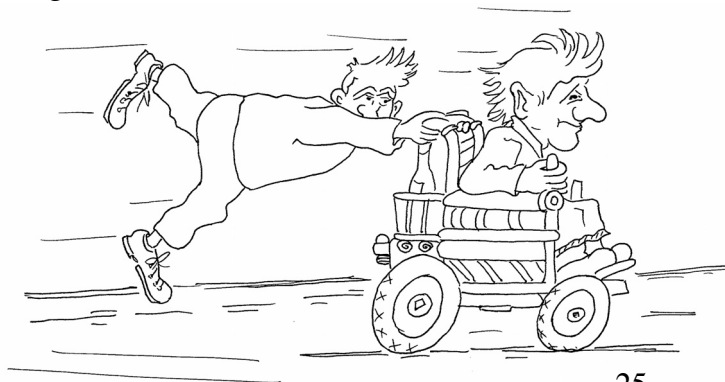
Non sembri quindi superfluo richiamare che, oltre alla sorveglianza e alla cura della salute in senso fisico, è necessario, da parte del professionista, affrontare i bisogni di partecipazione, di coinvolgimento decisionale, supporto emotivo e, nei casi di lesione molto alta, saper interagire con una comunicazione alternativa a quella verbale.

Un cenno infine alle necessità riabilitative che, via via che ci si allontana dal momento dell'evento acuto, perdono quasi sempre il loro significato di recupero inteso come ripristino di qualcosa che si è perso.

Diventano invece funzionali al mantenimento di ciò che si è raggiunto e costituiscono un elemento in grado di mantenere una integrità corporea senza la quale difficilmente si raggiunge una condizione di benessere.

Degli interventi sanitari, siano essi richiesti al Medico di Medicina Generale o ai servizi ospedalieri e territoriali di riabilitazione e non, è necessario anche nelle condizioni di "limite", farne un uso sapiente, evitando la parcellizzazione, riducendo il senso di "pretesa di prestazioni" ma anche richiedendo tempistiche e competenze precise ed adeguate davanti ai bisogni.

Vale per tutti, sanitari e non, la regola che più la vita è partecipata e ricca, meno sarà la richiesta di prestazioni sanitarie riabilitative.



Ruolo delle Unità Spinali

Ogni persona, colpita da qualche disavventura di salute, desidererebbe trovare un luogo di cura adeguato, fatto da persone competenti e gestito con correttezza.

È evidente che, quanto più la problematica sanitaria, è “comune”, tanto più facile sarà trovare strutture che rispondano ai bisogni ed ai desideri. Nel caso delle Unità Spinali, appare ormai lontana l’epoca delle dispute tra unipolarità e bipolarità. È del tutto attuale invece l’imperativo di conoscenza e gestione integrata dei problemi che affliggono la persona con lesione al midollo.

Ne consegue che i principi che sostengono il ruolo delle Unità Spinali sono:

- presenza sul territorio tale da poter interagire rapidamente con i reparti per acuti
- capacità professionali (e quindi reparti o specialisti) in grado di affrontare nell’ambito della stessa struttura la maggior parte delle problematiche conseguenti alla mielolesione
- dotazione di personale specializzato dedicato (medici, infermieri, terapisti della riabilitazione, logopedisti, psicologi, assistente sociale...) in grado di acquisire l’“expertise” necessaria nei vari ambiti.
- capacità di integrarsi in una rete più ampia (regionale e nazionale) con la condivisione di esperienze e di dati
- capacità di collocarsi in modo propositivo nel percorso socio sanitario territoriale
- capacità di follow-up e di operare nei confronti dei bisogni che insorgono nella cronicità (problemi urinari, decubiti, spasticità...)
- capacità di interagire con il mondo associativo e con il sociale.

Ogni Medico di Medicina Generale deve avere supporto e poter richiedere sostegno in tempi idonei per ogni persona con lesione al midollo spinale a lui affidata nel caso di:

- problemi sfinterici
- lesioni da decubito
- controllo del dolore e della spasticità
- interventi di chirurgia funzionale
- approfondimenti diagnostici specifici
- rivalutazione di ausili complessi
- insorgenza di problematiche respiratorie importanti.

All'interno dell'Unità Spinale, ma più in generale nel contesto partecipativo e propositivo socio sanitario, rivestono un ruolo le associazioni per utenti. Particolarmente significativo è il contributo di continuità e la trasmissione di esperienze che gli associati possono giocare nella fase acuta e sub acuta di una lesione midollare.

La medicina narrativa non è un racconto, è una trasmissione di vita.



Disabilità e futuro

Le conoscenze relative alla mielolesione, ai procedimenti terapeutici e riabilitativi ed agli ausili hanno certamente fatto grandi passi avanti nel corso degli anni.

In particolare il continuo miglioramento dei materiali prodotto dalla ricerca ha reso e renderà sempre più possibile la disponibilità di ausili avanzati e di sistemi che accanto alla leggerezza offrono resistenza e sicurezza. I sistemi riabilitativi complessi (es. robot), permetteranno di superare le barriere presenti nelle abitazioni, di addestrare la persona al cammino, di condurre più agevolmente una vettura, etc etc.

Va anche precisato come dal punto di vista normativo, pur nella ipertrofia legislativa nazionale e regionale, ci siano leggi che offrono garanzie per un sistema di cura e di autodeterminazione delle persone con mielolesione e con disabilità in generale.

Per tali aspetti sembrerebbe quindi che il futuro si preannunciasse roseo per quanti dovessero incappare nella disavventura della disabilità.

Nei fatti la realtà non è esattamente così come appare da alcuni esempi. La prospettiva di poter largamente disporre di tecnologie avanzate sia in fase riabilitativa sia durante e dopo la dimissione ospedaliera si scontra con i sempre più evidenti problemi economici e con un uso spesso poco razionale dell'organizzazione.

La legislazione in materia di inserimento lavorativo si è scontrata, ad esempio, sia con un lungo periodo storico poco favorevole al lavoro sia con una ridotta capacità attuativa e di verifica della legge.

Il bisogno di risorse per la cronicità è esploso essenzialmente per aspetti connessi all'innalzamento dell'età. A questi bisogni si contrappongono ancora percorsi incerti, strutture progettate ma non realizzate, cambi di destinazione d'uso di strutture senza adeguata preparazione del personale di supporto.

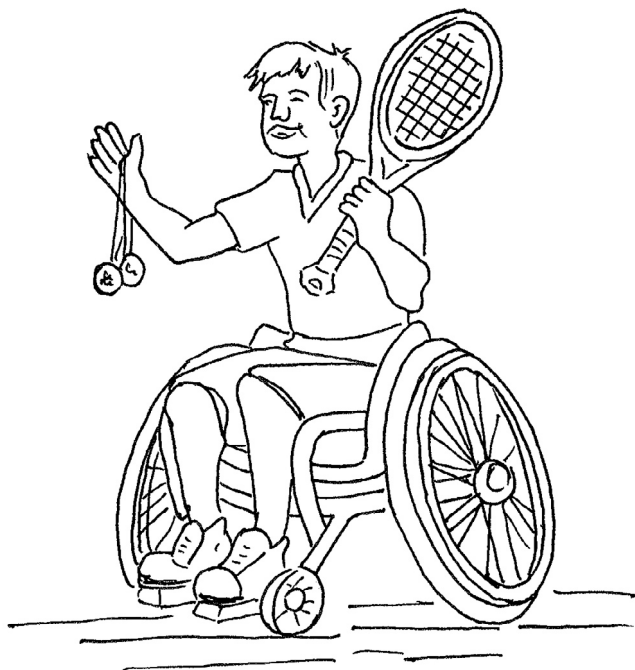
Se sarà vero che nei prossimi anni ci potranno essere risorse "europee" adeguate, sarà opportuno lavorare in maniera coordinata tra pro-

grammatori, professionisti della salute, associazioni e familiari per non disperdere risorse ed opportunità.

Sotto questo profilo la F.A.I.P. (Federazione delle Associazioni Italiane di persone con lesioni al midollo spinale), con le sue diverse articolazioni territoriali, rappresenta da molti anni un luogo di confronto imprescindibile per quanti si dovessero imbattere in una lesione midollare e per i professionisti che lavorano in questo settore.

In nessun ambito, ma in particolare nel mondo della disabilità, non vanno mai dimenticate parole come rispetto, parità, partecipazione, autodeterminazione, accessibilità, diritto al lavoro ed allo studio... Parole tutte, e molto altro, contenute nella Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità.

Dalle parole le persone, con disabilità o meno, desiderano però il passaggio alla concretezza.



RINGRAZIAMENTI

- Al Dr. Renato Avesani per aver curato la nuova stesura del Vademecum con una attenzione sia ai medici che agli utenti
- Al Dr. Gianfranco Rigoli per averlo realizzato nel 2006
- Al Dr. Mauro Menarini per gli spunti presi a prestito dal “Blue Book”
- All’IRCCS Sacro Cuore - Don Calabria per la costante attenzione alle persone con lesione al midollo
- Al Sig. Pietro Lodola per le simpatiche immagini
- Alla F.A.I.P. per l’assiduo impegno a favore degli associati
- Alle Associazioni Venete:
 - ODV GALM, (Gabriella Fermanti)
 - Il Melograno ODV (Daniele Furlan)
 - Paratetraplegici Nord Est ODV (Michele Maglio)
 - H81 ODV (Jul Francesco Agosti)
 - La Colonna Lesioni Spinali APS (Giancarlo Volpato)
 - Comitato Paralimpico Veneto (Ruggero Vilnai)
- Agli sponsor che hanno contribuito alla realizzazione del Vademecum
 - AISS Risarcimento Danni
 - Ortopedica Scaligera
 - Croce Verde Verona Pubblica Assistenza Volontaria

