

Studio sulle Mielolesioni nella regione Marche

Risultati preliminari

Febbraio 2009

Gruppo di studio:

Roberto Zazzetti (APM)

Marco Di Marco (APM)

Micaela Tambroni (CNOPUS)

Maria Antonietta Recchioni (Neurochirurgia, AO Ospedali Riuniti An)

Patrizia Carletti (Oss. Diseg.)

Maria Soledad Ferreiro (Oss. Diseg.)

Francesca Polverini (Oss. Diseg.)

A cura dell'Osservatorio epidemiologico sulle Diseguaglianze/ARS Marche

Studio sulle Mielolesioni - Regione Marche, anni 2006-07

Osservatorio Epidemiologico sulle Disuguaglianze/ARS Marche, Associazione Tetraparaplegici Marche, Neurochirurgia A.O. Ospedali Riuniti di Ancona

L'Associazione Paratetraplegici delle Marche (APM) ha sentito la necessità di realizzare un'indagine epidemiologica per lo studio del fenomeno della mielolesione nella regione Marche, in collaborazione con l'Osservatorio Epidemiologico sulle Diseguaglianze dell'Agenzia Regionale Sanitaria e l'U.O. di Neurochirurgia dell'Azienda Ospedali Riuniti di Ancona, che segue il percorso curativo di persone con lesioni midollari traumatiche e chirurgiche in fase acuta.

Questo studio sulle persone con para o tetraplegia da lesione del midollo spinale che vivono nel territorio della regione Marche, è il risultato del lavoro di un'équipe costituita da professionisti sanitari, tecnici delle istituzioni regionali e membri dell'associazione di paratetraplegici delle Marche (APM) con l'obiettivo di:

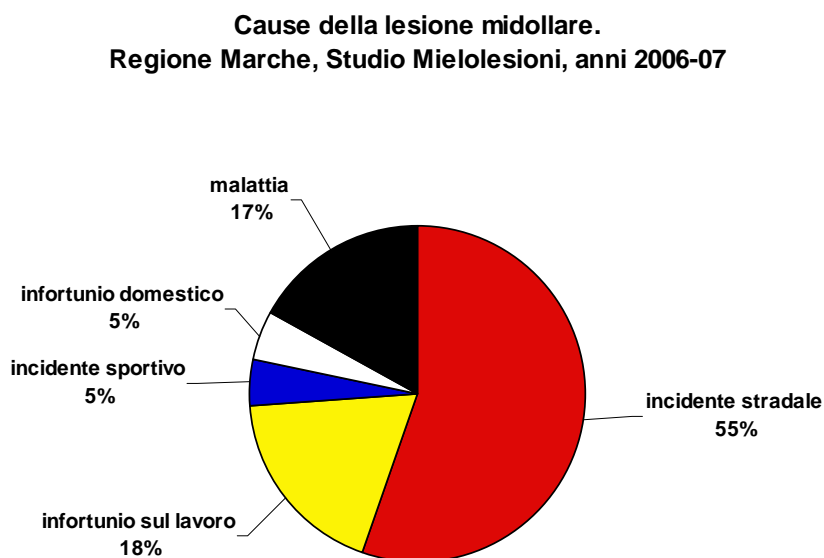
- far emergere la reale domanda di salute ed i bisogni socio-assistenziali delle persone con lesione del midollo spinale residenti nel territorio della regione Marche;
- conoscere se le risposte dei vari servizi coinvolti nel percorso curativo e riabilitativo sono adeguate;
- comprendere quanto soddisfacente sia stato il ritorno alla vita quotidiana delle persone con lesione al midollo spinale, 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 che hanno aderito volontariamente all'indagine

Sono state intervistate 65 persone, 39 paraplegiche e 26 tetraplegiche. Il 71% di queste sono uomini; l'età media al momento della mielolesione era di 27 anni ed al momento dell'intervista di 45 anni.

In 54 persone (83%) la lesione midollare è stata causata da un trauma e in 11 (17%) da malattia. Le lesioni midollari di origine traumatica vedono come prima causa gli incidenti stradali e al secondo posto gli infortuni sul lavoro (fig. 1).

Fig. 1.



Fonte: Questionario Studio Mielolesioni, Regione Marche, 2006-7.

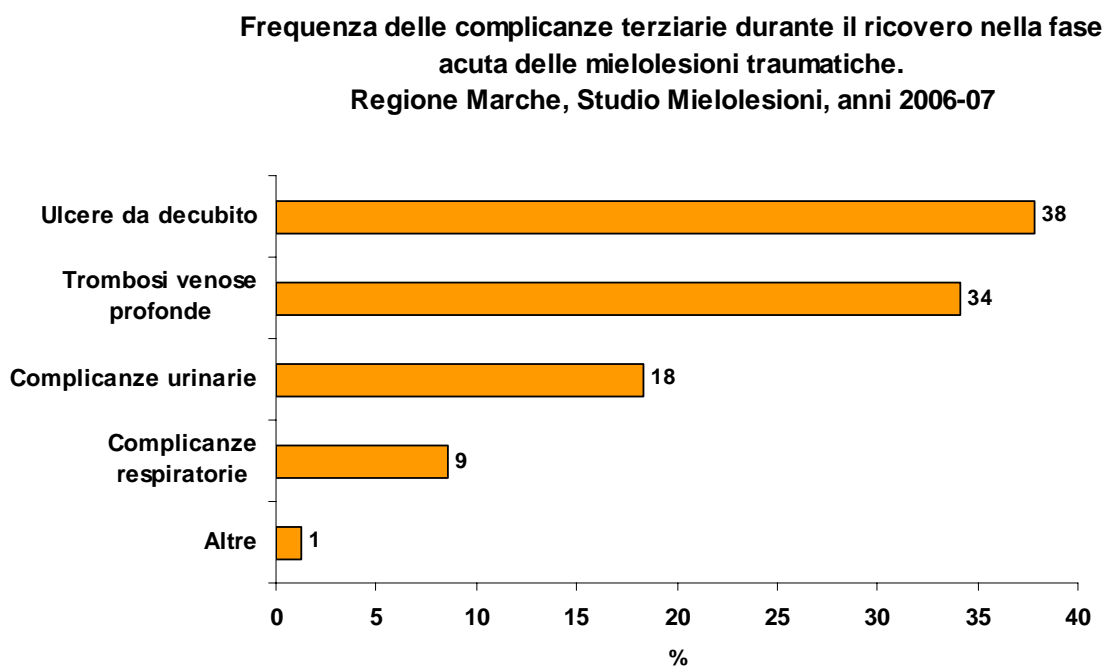
febbraio 2008

Osservatorio Epidemiologico sulle Diseguaglianze/ARS Marche

Il percorso di cura dalla fase dell'emergenza alla stabilizzazione clinica risulta frammentato ed eterogeneo. Alcune delle criticità emerse sono:

- nella fase di emergenza è stato riscontrato un problema di “centralizzazione” presso l'ospedale regionale sede di DEA di II livello¹. Infatti solamente una persona su quattro di quelle ricoverate presso un ospedale marchigiano, è stata trasportata presso l'ospedale regionale sede di DEA di II livello (a fronte di circa 3 su 4 dei pazienti ospedalizzati fuori regione);
- nella fase acuta si verificano ricoveri inappropriati e prolungati in Rianimazione a causa della mancanza dell'Unità Spinale, struttura esclusivamente dedicata alla cura e riabilitazione del paziente che ha subito una lesione del midollo spinale. Ciò ha comportato un aumento delle complicanze; infatti un dato allarmante riguarda l'insorgenza di complicanze terziarie (ulcere da decubito, complicanze urinarie, respiratorie, trombosi venose profonde), (fig. 2), poiché l'81% dei pazienti in studio ha sviluppato almeno una complicanza durante la fase acuta, con addirittura il 39% che ne ha presentate da tre a cinque;
- nella fase di stabilizzazione, le persone, una volta stabilizzate sul piano clinico sono state trasferite nel 70% dei casi in centri fuori regione evidenziando che il sistema è risultato incapace di realizzare una presa in carico complessiva del paziente in grado di fornire una cura ed una riabilitazione globale specializzata (fig. 3).

Fig. 2.

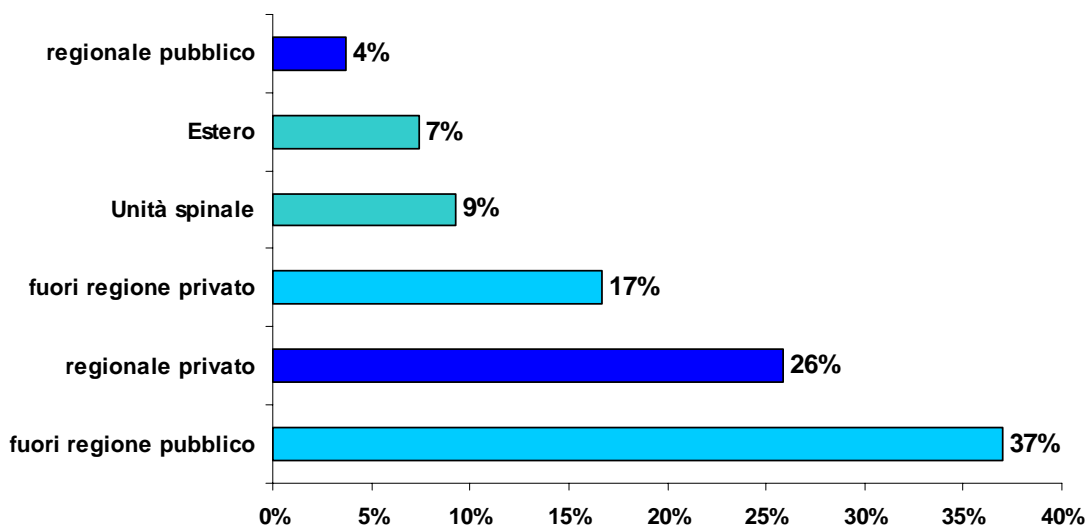


Fonte: Questionario Studio Mielolesioni, Regione Marche, 2006-07.

¹ DEA II livello: Dipartimento di Emergenza-Urgenza-Accettazione che garantisce 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 II livello componenti di particolare qualificazione quali le unità per le grandi ustioni e le Unità Spinali
febbraio 2008

Fig. 3.

Tipologia e sede del centro di riabilitazione.
Regione Marche, Studio Mielolesioni, anni 2006-07



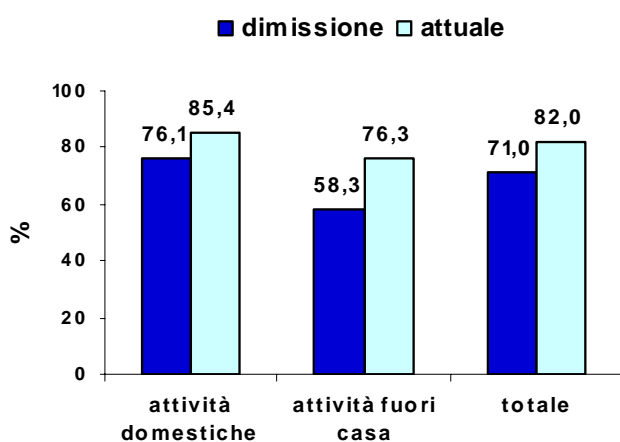
Fonte: Questionario Studio Mielolesioni, Regione Marche, 2006-07.

Il grado di autonomia è stato valutato alla dimissione dal centro riabilitativo ed allo stato attuale. I risultati dello studio indicano un miglioramento nel tempo del grado di autonomia sia per le persone con paraplegia che per quelle con tetraplegia anche se per quest'ultime il miglioramento è meno sensibile.

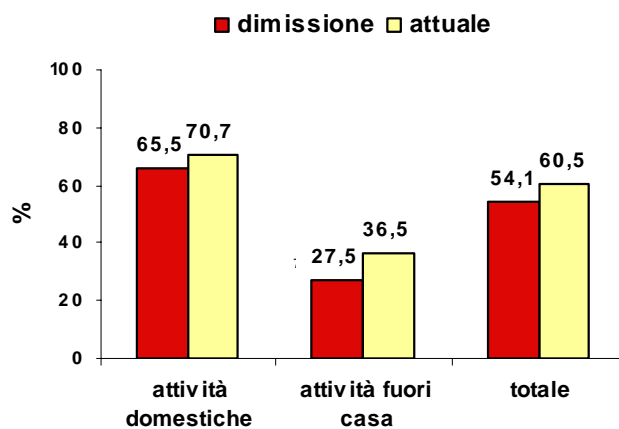
Per entrambi i gruppi, il livello di autonomia nello svolgimento di attività domestiche è più elevato rispetto a quello per le attività fuori casa (fig. 4).

Fig. 4

Confronto dell'autonomia media raggiunta dalle persone con paraplegia alla dimissione e allo stato attuale



Confronto dell'autonomia media raggiunta dalle persone con tetraplegia alla dimissione e allo stato attuale



Fonte: Questionario Studio Mielolesioni, Regione Marche, 2006-07.

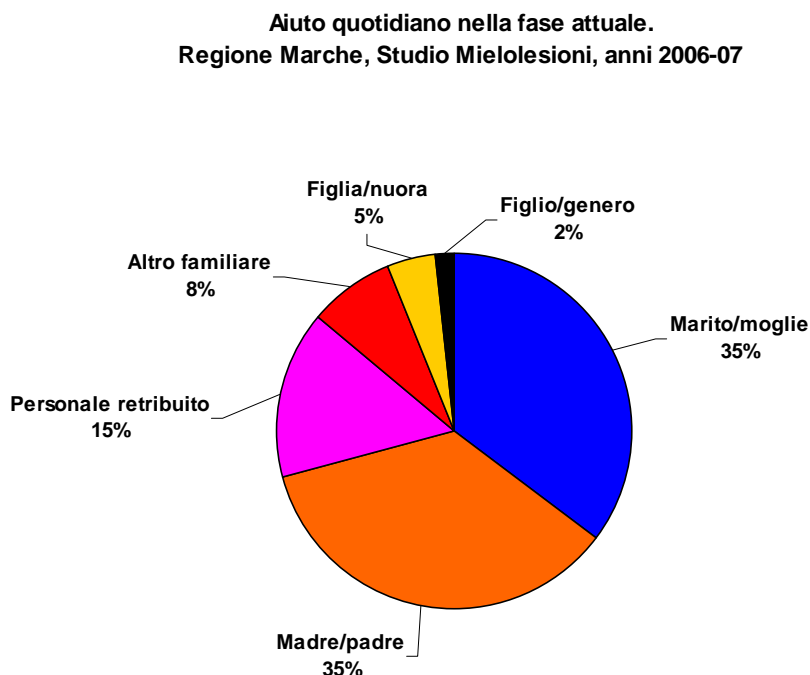
Il **grado di soddisfazione soggettiva**, nella fase attuale, per le persone con paraplegia è decisamente buono per lo svolgimento delle attività domestiche, mentre la soddisfazione scende in modo rilevante per le attività nell'ambiente esterno; le persone con tetraplegia sono complessivamente meno soddisfatte, soprattutto rispetto alla possibilità di svolgere attività fuori casa. 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 e che l'ambiente domestico si configura come una sorta di habitat protetto, unico luogo idoneo in cui le persone con lesione midollare possono svolgere le loro attività.

Solo il 50% delle persone intervistate ha dichiarato di avere accesso a Internet, il quale viene utilizzato per comunicare con altri (posta elettronica), per cercare informazioni sulla disabilità o su aspetti sanitari, ma anche per fare degli acquisti o per seguire programmi di studio (e-learning). E' stato dimostrato che l'uso del computer ed in particolare di Internet migliora gli indicatori della qualità della vita delle persone con lesione midollare, per cui sarebbe auspicabile che le istituzioni pubbliche competenti si preoccupassero di potenziare l'accesso a queste tecnologie 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 delle persone con mielolesione.

L'insieme dei risultati sottolinea come per le persone con disabilità la scarsa accessibilità ai luoghi pubblici renda difficile, se non impossibile, anche una semplice passeggiata ed evidenzia anche che la scarsa vita sociale è legata 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.

L'**aiuto quotidiano** nella fase attuale viene fornito quasi esclusivamente (85%) dal nucleo familiare (fig. 5); inoltre la metà delle persone non usufruisce di alcun tipo di assistenza domiciliare né sanitaria né sociale.

Fig. 5



Fonte: Questionario Studio Mielolesioni, Regione Marche, 2006-07.

Il trattamento riabilitativo nella fase attuale (ambulatoriale o a domicilio) risulta essere molto carente o addirittura inconsistente nel 54% dei soggetti intervistati.

Questi risultati rivelano l'inadeguatezza dei servizi socio-sanitari, incapaci di supportare la persona con lesione midollare ed i suoi familiari nello svolgimento delle attività quotidiane e nella gestione delle problematiche sanitario-infermieristiche intercorrenti.

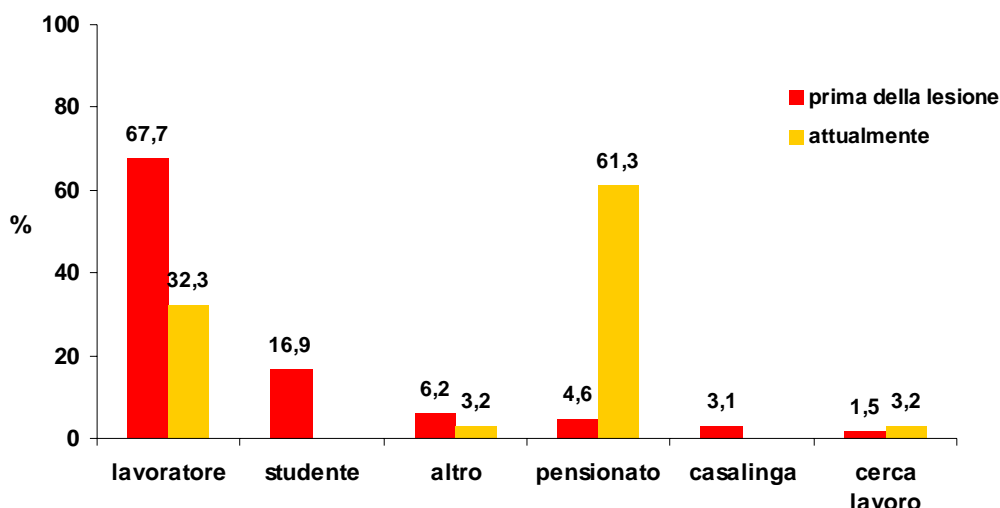
Infine, per ciò che riguarda la **condizione socio-economica** il reinserimento nel mondo del lavoro dopo l'evento mielolesivo è decisamente scarso: attualmente solamente il 32,3% delle persone lavora pur avendo un'età media di 45 anni, mentre il tasso di occupazione nella popolazione italiana della stessa età è del 58,7% (fig. 6).

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.

Nello studio emerge che l'età più bassa, il maggior livello di istruzione e l'appartenenza al genere femminile sono i fattori che maggiormente agevolano l'inserimento nel mondo del lavoro.

Fig. 6

Occupazione prima della mielolesione e nella fase attuale
Regione Marche, Studio mielolesioni, anni 2006-07



Fonte: Questionario Studio Mielolesioni, Regione Marche, 2006-07.

In **conclusione**, nella regione Marche è necessario costruire in termini organizzativi, culturali e professionali, un percorso globale di cura, dal momento in cui l'evento lesivo accade, fino al ritorno al domicilio e negli anni successivi creando una struttura dedicata per la cura globale e la riabilitazione delle persone che hanno subito una lesione del midollo spinale (Unità spinale) e migliorando l'integrazione tra ospedale e territorio (distretto sanitario) per garantire la continuità assistenziale.

Dal punto di vista sociale, le istituzioni regionali competenti, in collaborazione con le associazioni degli utenti (APM) devono aumentare gli sforzi per la costruzione di percorsi per il pieno inserimento sociale delle persone con lesione midollare al momento del rientro a casa, mediante programmi educativi e di sostegno psicologico per la famiglia ed il care giver, il reinserimento lavorativo, l'adeguamento di spazi interni ed esterni, l'accesso ad Internet e alle nuove tecnologie che possono migliorare la qualità della vita, in modo tale che le persone con lesione del midollo spinale, che vivono nel territorio marchigiano, possano arrivare a scegliere di partecipare attivamente, con pari opportunità, alla vita sociale, economica, politica della comunità di appartenenza e realizzare così il loro progetto individuale di vita.