



## 10° Anniversario di ALICE

### Focus sul trattamento del paziente emiplegico e il volontariato come risorsa: l'esperienza di Trieste

di **Lorenzo Lorusso**

Con un brillante intervento introduttivo del presidente **Giulio Papetti** è iniziata a Trieste la celebrazione del decimo anniversario della nascita di Alice nel Friuli Venezia Giulia. I lavori del convegno, legati alla ricorrenza, sono cominciati puntualmente alle ore 09.00 come da programma, nelle stpende sale del **Castello di San Giusto**, recentemente riqualificate grazie al lavoro certosino di abili professionisti: architetti e restauratori. I soci più anziani di Alice, come me, rammen-



Foto di Marko Civardi

teranno, con una certa nostalgia (ma solo perché eravamo tutti più giovani) e con i tipici occhi lucidi di chi ricorda, quando nacque l'ACIT (l'Associazione Colpiti da Ictus di Trieste, il cui logo era rappresentato da una lampadina che andava in corto circuito) per merito di Giulio Papetti, del dott. **Fabio Chiodo Grandi**, di **Elvio Rudes** e di pochi altri. Erano i primi ed importanti passi di un lungo cammino finalizzato alla tutela giuridica dei soggetti colpiti da ictus cerebrale ma anche alla diffusione di notizie volte ad informare la collettività in funzione della prevenzione. E' risaputo, infatti, che l'ictus cerebrale rappresenta, purtroppo, la seconda causa di morte tra le patologie note ed è spesso all'origine di gravi invalidità permanenti. Del discorso del presidente Giulio Papetti

ti diamo un'ampia sintesi nella seconda pagina del nostro giornale, corredata da alcune immagini dell'evento, che è stato coordinato dalla dottoressa **Antonella Zadini** della S. C. Medicina Riabilitativa degli Ospedali Riuniti di Trieste, la quale ha anche messo in rilievo gli obiettivi del convegno.

Uno degli interventi più attesi del programma riguardava quello della dottoressa **Maria Luisa Sacchetti**, presidente nazionale di Alice e motore portante di numerose iniziative medico-scientifiche. La neurologa è intervenuta sul tema "Ruolo dell'associazione nelle strutture di ricovero per i pazienti affetti da ictus"; «uno dei compiti precipui di Alice», ha sottolineato con orgoglio. «Per questo è importante che questo acronimo, più volte usato in

altri settori, venga bene identificato - ha precisato Sacchetti - dai pazienti e dalle loro famiglie quando è il momento di ricevere supporto da questa associazione che, non vuole sostituirsi alle Aziende Sanitarie ma ne va ad integrare il lavoro con spirito collaborativo e di supporto».

Il dott. **Giuseppe D'Alessandro**, di Alice Aosta, già presidente nazionale del sodalizio, è stato uno dei primi medici ad occuparsi dell'importanza dell'associazione per i

malati di ictus e per le loro famiglie; egli è intervenuto sul tema "La nascita di Alice e il suo sviluppo nazionale". Di lui abbiamo pubblicato, nel precedente numero di Alice, l'autorevole intervento afferente al Progetto Prometeo.

Il dott. **Gilberto Pizzolato**, direttore della Clinica Universitaria Neurologica di Cattinara di Trieste, è intervenuto sul tema "L'impegno della neurologia triestina nell'ictus" di cui, nelle pagine seguenti, il nostro redattore Cesare Cetin riporta una sintesi. Uno dei pionieri della lotta all'ictus cerebrale per il Friuli Venezia Giulia è senz'altro il dott. **Fabio Chiodo Grandi**, vice presidente di Alice FVG, direttore della Stroke Unit dell'Ospedale di Cattinara di Trieste, promotore di numerose iniziative, anche nell'ambito scolastico, finalizzate alla pre-

venzione ed alla diffusione di informazioni utili a gestire l'evento ictale. Il dottore è intervenuto sul tema "10 anni di esperienza nella Stroke Unit", durante il quale ha evidenziato numerosi dati statistici, ponendo l'accento sul disequilibrio tra Nord e Sud del Paese: mentre in Lombardia abbiamo venti Stroke Unit in Basilicata ce n'è una sola. Non si comprende perché, ha continuato Chiodo Grandi, le istituzioni italiane siano così restie ad istituire delle nuove Stroke dal momen-

to che in Francia è stato ampiamente dimostrato come il loro costo non sia affatto superiore rispetto ad altre strutture. Anzi, paradossalmente, potrebbero fare risparmiare del denaro alla Sanità perché, intervenendo tempestivamente e fornendo un'assistenza di qualità si ottengono dei buoni risultati con notevole anticipo. Per potere operare bene e coscientemente nell'ambito delle Stroke, ha continuato il neurologo, è importante sapere ascoltare ed imparare dall'esperienza dei pazienti.

Un approfondimento sulla "Presenza in carico del paziente acuto" è stato fatto da **Valentina Pesavento**, mentre la fisioterapista **Dora Bandel** (molto applaudita dal pubblico in sala) è intervenuta sul tema "Qualità riabilitazione per il paziente emiplegico", i cui progressi devono essere colti nell'ambito di piccoli segnali, i quali apparentemente possono sembrare ininfluenti ma che per un occhio attento, come quello di medici e di fisioterapisti può dare indicazioni fondamentali. E' stato inoltre evidenziato quanto sia importante stimolare il paziente affinché collabori e non cada in depressione, cosa che purtroppo generalmente avviene quando si subisce un trauma di livello elevato, come quello della perdita di alcune facoltà.

Un altro intervento pregnante è stato quello di **Luana Omati**, una giovane ed esperta infermiera professionale, la quale intervenendo sul tema "Il ruolo dell'infermiere in riabilitazione", ha posto brillantemente l'accento sulla cosiddetta fase due dell'intervento a favore del paziente ictato: la riabilitazione. E' un momento delicato, che richiede particolare impegno sia da parte del professionista – ehe nella fattispecie può essere l'infermiere e/o il fi-



Foto di Marko Civardi

sioterapista – sia da parte del paziente e della sua famiglia.

La dottoressa **Alida Menichelli**, neuropsicologa a Cattinara, ha relazionato sul tema *La neuropsicologia nei pazienti affetti da ictus*, trattando i deficit cognitivi e comportamentali, ponendo l'accento sulla struttura neuronale del cervello e sull'emisfero dominante, citando alcune problematiche neuropsicologiche che potrebbero derivare dalla patologia o di cui alcuni potrebbero essere affetti indipendentemente dalla patologia (afasia, disgrafia, dislessia, ecc.).

Il convegno, dopo la pausa legata al pranzo, è proseguito con l'intervento di **Sonia Antoni**, "La riabilitazione del linguaggio individuale e di gruppo", la quale nell'affrontare la tematica relativa alla riabilitazione del linguaggio evidenzia l'importanza delle ripercussioni dell'atto comunicativo sul piano psico-cognitivo, relazionale e sociale. La comunicazione è un sistema integrato di gesti e parole il cui modello esperienziale è possibile applicare nella terapia logopedica di gruppo.

**Milena Pascotto** ha parlato del "Ruolo dello psicologo clinico nella relazione tra paziente e caregiver", approfondendo la tematica della presa in carico dal punto di vista psicologico, giacché sovente si palesano nell'ictato disturbi di ansia e di depressione.

La musico terapeuta **Loredana Boito**, la quale da ben sei anni collabora con la dottoressa Zadini, ha relazionato sul tema "L'esperienza della musicoterapia come fattore di sviluppo del linguaggio e delle relazioni interpersonali", alla ricerca dell'ISO, l'identità sonora del paziente, che tramite la voce vuole dire e, contestualmente,

esprime la volontà di esistere.

Non aggiungiamo altro alla esaustiva relazione cortesemente inviata dalla dottoressa **Angela Giovagnoli**, relativa a "La presa in carico del paziente emiplegico nel territorio", che pubblichiamo nelle pagine seguenti.

L'intervento del neuropsicologo e psicoterapeuta Cristiano Stea afferente alla "Esperienza dei gruppi di auto aiuto" conclude il convegno, rispettandone i tempi previsti. Lo ringraziamo per averci inviato

un articolo (che a seguito pubblichiamo integralmente) riguardante l'esperienza del gruppo di auto aiuto di Trieste, da lui coordinato nell'ambito del Distretto Sanitario nr. 4. La presenza del dott. Stea costante e determinante per Alice FVG sin dall'ormai lontano 2002, anno in cui nasce questa fondamentale e rilevante esperienza.

La celebrazione del 10° anniversario di Alice FVG si è chiusa con un intenso dibattito tra il pubblico ed i vari relatori, la somministrazione dei questionari di apprendimento e di verifica, il saluto delle autorità presenti. Infine particolarmente apprezzata e commovente è stata l'esibizione del coro Lions Singers diretto dal maestro Severino Zanerini a cui è seguita quella del coro degli afasici diretto dalla musico terapeuta Loredana Boito.

**Il nostro periodico, edito dall'Associazione Onlus ALICE, è aperto a tutti coloro i quali desiderino partecipare nel rispetto dell'art. 21 della Costituzione, che così recita: "Tutti hanno diritto di manifestare il proprio pensiero con la parola, lo scritto e ogni altro mezzo di diffusione". Pertanto la collaborazione gratuita al nostro giornale non costituisce alcun rapporto di lavoro dipendente o autonomo.**

**L'Editore garantisce la massima riservatezza dei dati forniti dagli associati e la possibilità di richiederne la rettifica o la cancellazione scrivendo a: Sede Legale di via Cappello, 1, 34123 Trieste.**

**Le informazioni custodite nell'archivio elettronico dell'Editore saranno utilizzate al solo scopo di inviare la rivista o altre comunicazioni afferenti all'Associazione (legge 675/96 sulla tutela dei dati personali).**

## L'intervento del Presidente Regionale

di **Giulio Luigi Papetti**

Il 2009 è stato un anno particolarmente impegnativo, che ci ha visti lavorare su tanti fronti, a tale proposito rammentiamo anche il nostro impegno in alcune scuole secondarie di Trieste; l'intervento del 28



Foto di Marko Civardi

novembre alla conferenza dell'Italian Stroke forum del Friuli – Venezia Giulia tenutasi a Villa Manin di Passariano Codroipo, in provincia di Udine, nell'ambito della 5.a giornata della ricerca sull'ictus; l'organizzazione del convegno "Focus sul trattamento del paziente emiplegico e il volontariato come risorsa: l'esperienza di Trieste", convegno tenutosi in occasione del decennale dell'Associazione A.L.I.Ce. F-VG. di Trieste presso il Castello di S. Giusto.

Ci siamo mossi nell'ambito della prevenzione ed in questa dimensione abbiamo ritenuto opportuno approcciare la realtà dei giovani: un impegno che diventerà prioritario perché tra individui non anziani stanno aumentando i casi di ictus cerebrale da addebitare all'uso di alcol associato a droghe. Queste ultime possono essere anche le cosiddette leggere ma, di fatto, creano notevoli danni. Ai tanti giovani che ci hanno ascoltato abbiamo ricordato come tra i tipici fattori predisponenti all'ictus sono da annoverare il fumo di sigaretta, la sedentarietà, l'errata alimentazione, che possono cominciare a danneggiare le arterie fin dall'età giovanile. Gli abbiamo proposto stili di vita idonei ad evitare di incontrare la patologia dell'ictus che oggi rappresenta, nel nostro Paese, la seconda causa di mortalità e la prima sia di invalidità permanente sia di disabilità.

Il nostro intervento a Codroipo ha invece focalizzato l'attenzione sull'area clinica

ed assistenziale nella quale la patologia si configura come "familiare" sia per le richieste ed il peso che esercita sulla famiglia del malato sia per il livello di coinvolgimento richiesto ai familiari, sempre presente ma

naturalmente particolarmente gravoso in casi di pazienti non istituzionalizzati. Da tempo Alice Friuli Venezia Giulia denuncia il problema del carico sociale del caregiver del paziente ictato, inserendolo in una visione olistica che chiama in causa non solo il settore sanitario ma anche quello socio-assistenziale e familiare. A tale proposito abbiamo attivato numerosi progetti e corsi di

formazione atti a creare un collegamento tra pazienti, familiari, neurologi, medici di base, fisioterapisti, infermieri, terapisti della riabilitazione e personale sanitario coinvolto dalla malattia al fine di facilitare al massimo il recupero funzionale, limitare le complicanze e consentire un rapido inserimento della persona colpita da ictus nell'ambiente familiare e sociale, e lavorativo nei casi potenziali; divulgare tutte le informazioni utili a riconoscere tempestivamente le manifestazioni della malattia e le condizioni che la favoriscono; informare le persone a rischio e sensibilizzare i mezzi di informazione sulle concrete possibilità di prevenzione e cura della malattia; sollecitare gli addetti alla programmazione sanitaria affinché provvedano ad istituire centri specializzati per la prevenzione, la diagnosi, la cura e la riabilitazione delle persone colpite da ictus e ad attuare progetti concreti di screening; tutelare il diritto dei pazienti ad avere su tutto il territorio livelli di assistenza dignitosi, uniformi ed omogenei.

L'associazione Alice è l'unica che, in Italia, si occupa di dare sostegno alle persone colpite ed ai loro familiari attraverso attività quali corsi settimanali di auto-aiuto per i malati ed i loro familiari, coordinati da un neurologo esperto della patologia; musicoterapia di gruppo ed individuale, rivolta soprattutto agli afasici; terapia occupazionale; arte terapia; incontri di socializzazione ed altro ancora.

Questi elementi abbiamo approfondito al Convegno organizzato a Trieste, durante il quale abbiamo rammentato che Alice Friuli Venezia Giulia nasce a Trieste nel 1999 quasi contemporaneamente all'istituzione, in questa città, della Stroke Unit: sono passati dieci anni e sono stati ricordati per condividerli con la cittadinanza e le sue istituzioni, a qualunque livello.

Particolare attenzione è stata inoltre riservata alla consapevolezza dell'ictus in Italia, cioè alla verifica della cultura sociale diffusa rispetto alla malattia. Noi sappiamo, e siamo consapevoli del fatto, che grazie alla tempestività dell'intervento nelle Stroke Unit si sono sensibilmente ridotti sia i casi di mortalità sia quelli di disabilità fra i colpiti; ma in generale si percepisce la sensazione che la patologia sia sottovalutata o ascritta alle patologie ad esito infausto, con scarse possibilità di intervento terapeutico e soprattutto con scarse possibilità di riabilitazione e cure a lungo termine.

Noi non la pensiamo così, perciò riteniamo che il nostro compito sia quello di fare una capillare informazione e prevenzione sul territorio, per dare dignità ai colpiti da ictus e per evitare che questa patologia possa ulteriormente attecchire nella nostra società.

**SCEGLI DI DESTINARE  
AD ALICE  
FRIULI VENEZIA GIULIA  
SEDE REGIONALE DI TRIESTE  
IL CINQUE PER MILLE  
DELL'IRPEF**

**ASSOCIAZIONE  
ALICE  
C.F. 90090570327**

**SCEGLI DI DESTINARE  
AD ALICE  
SEDE DI UDINE  
IL CINQUE PER MILLE  
DELL'IRPEF**

**ASSOCIAZIONE  
ALICE  
C.F. 94086910307**



## Gilberto Pizzolato: Neurohelp

di Cesare Cetin

Il dott. Gilberto Pizzolato, direttore della Clinica Universitaria Neurologica di Cattinara di Trieste, al Convegno del decimo anniversario di Alice ha presentato *Neurohelp* (aiuto neurologico), un progetto di informazione ed assistenza ai malati neurologici che, partendo dai bisogni delle persone con malattie neurologiche e dei loro familiari, offre delle risposte tramite l'attivazione di una rete di servizi diagnostici, riabilitativi ed assistenziali.

*Neurohelp* parte dalla premessa che le malattie neurologiche sono tra le maggiori cause di disabilità nella società contemporanea, caratterizzata da un crescente numero di anziani. Ma ci sono anche altre malattie neurologiche a decorso cronico – quali sclerosi multipla, epilessia, traumi cranici – che insorgono principalmente in età giovanile, determinando sulla società un elevato peso socio-economico giacché ne colpiscono le forze più produttive.

La diagnosi tempestiva ed una precoce terapia sia medica sia riabilitativa sono fondamentali per limitare, laddove possibile, l'evoluzione del quadro clinico e l'impatto delle disabilità acquisite sulla qualità della vita delle persone. Arrivare ad una diagnosi della malattia dopo un lungo percorso

fatto di incertezze e paure ritarda l'inizio di procedure terapeutiche e riabilitative specifiche. Poi la mancanza di informazioni su come affrontarla dal punto di vista assistenziale, psicologico, organizzativo e legislativo altera la capacità di lottare contro l'impatto, sovente devastante, sulla vita di chi ne è colpito.

Le attività di informazione rivolte al malato ed ai suoi familiari hanno un ruolo cruciale nel garantire equità nell'accesso alle cure ed ai servizi. Permettono inoltre di attivare tempestivamente un percorso diagnostico, riabilitativo ed assistenziale integrato che si faccia carico della globalità dell'individuo colpito da una malattia neurologica così come dei bisogni dei caregivers. Solo in questo modo si può diventare protagonisti attivi nelle scelte di salute, e fare fronte al senso di smarrimento o sconforto che può accompagnare ogni fase della malattia, dall'acuzie alla dimissione post ospedaliera.

Il Progetto intende fornire strumenti informativi e formativi per gestire in maniera consapevole la propria condizione di salute inoltre si propone come strumento per migliorare l'assistenza e favorire un uso più adeguato delle risorse sanitarie e sociali.

Gli attori di *Neurohelp* sono la *Clinica Neurologica* e la *Medicina Riabilitativa dell'Azienda Ospedaliero-Sanitaria "Ospedali Riuniti di Trieste"* e le *Associazioni dei pazienti con malattie neurologiche*. Il Progetto è comunque aperto a tutte le collaborazioni istituzionali, territoriali ed associative che vorranno partecipare, contribuire e sostenere.

Gli obiettivi sono: rappresentare un punto di riferimento per informazioni e di aiuto per l'accesso ai vari servizi disponibili; fornire un punto di contatto quotidiano tra il paziente e il suo specialista; fare conoscere i Centri diagnostici specialistici presenti sul territorio triestino; rendere accessibili ai malati ed alle loro famiglie informazioni adeguate sulle malattie e sulle loro possibilità di cura, riabilitazione ed assistenza; migliorare l'assistenza e l'offerta riabilitativa attivando una serie di iniziative per il sostegno ai malati ed ai loro familiari, tra cui materiale informativo e un sito internet dedicato ([www.neurohelp.info](http://www.neurohelp.info)), gruppi di supporto per i malati e familiari in relazione alla patologia ed ai bisogni comuni emergenti, indagini conoscitive sui bisogni, eventi informativi e formativi dedicati. Le patologie neurologiche target dell'intervento sono: ictus, Alzheimer ed altre demenze, malattia di Parkinson, sclerosi multipla, epilessia, cefalee, sclerosi laterale amiotrofica e trauma cranico.

## La presa in carico del paziente emiplegico nel territorio

di Angela Giovagnoli\*

In ambito riabilitativo sul territorio, la presa in carico del paziente emiplegico avviene nella Struttura Semplice Dipartimentale di Riabilitazione, presente in ogni Distretto Sanitario, nel nostro caso, nel Distretto 4. Questa Struttura si occupa del governo di tutta la domanda riabilitativa domiciliare, ambulatoriale e di degenza ed eroga interventi multidisciplinari. Il responsabile della SSD Riabilitazione è responsabile anche dell'Equipe Multidisciplinare per l'Handicap (per l'età adulta), prevista dalla L.R. FVG n°41/1996.

Le strutture di riabilitazione si dividono in: 1° livello: territoriale e della riabilitazione estensiva, 2° livello: ospedaliero, della riabilitazione intensiva e 3° livello: di alta specialità, identificato nelle Unità per Gravi Cerebrolesioni Acquisite.

**Dopo la fase acuta**, la necessità d'intervento intensivo o estensivo, ma anche la

gravità e le capacità di recupero e partecipazione al programma, determinano la struttura riabilitativa per la prosecuzione delle cure che potrà essere: la S.C. Medicina Riabilitativa, la Casa di Cura Pineta del Carso, una RSA, la SSD Riabilitazione del Distretto di competenza. Per monitorare e migliorare questi percorsi è in atto un accordo sperimentale per la continuità assistenziale tra Azienda per i Servizi Sanitari e Azienda Ospedaliera iniziato nel 2007.

La distinzione in tre livelli, comunque, non è adeguata a descrivere realmente cosa avviene sul territorio. In linea teorica le attività di riabilitazione estensiva richiedono un moderato impegno terapeutico riabilitativo (da 1 a 3 ore/die) ed un adeguato supporto assistenziale, in pratica qui sorgono i primi problemi, spesso i nostri pazienti non dispongono affatto di un adeguato supporto assistenziale, quindi tutto il progetto

individuale che si sviluppa poi nei vari programmi, deve necessariamente includere altre figure, fondamentale ad esempio la presenza dell'assistente sociale del Comune che si aggiunge al lavoro del fisiatra, del fisioterapista, del logopedista, dello psicologo, del terapeuta occupazionale e di tutti i membri dell'equipe.

**Gli obiettivi** dei nostri programmi sono soprattutto la prosecuzione dei programmi iniziati in ospedale, che non richiedono più di un'intensività di cure, facilitare il reinserimento familiare e sociale, mantenere le autonomie raggiunte, accompagnare nel loro percorso le persone, considerando che i soggetti sopravvissuti ad un ictus richiedono, in oltre la metà dei casi, un'efficiente risposta sanitaria per tutta la durata della propria vita residua, con coinvolgimento di diversi operatori e molteplici competenze mediche.



**Il rientro a domicilio** è fortemente influenzato da vari fattori, primo fra tutti la volontà della persona e della famiglia, questo in letteratura sembra poco correlato alla gravità della malattia; esistono però dei **fattori limitanti**: l'età, la famiglia, il ritardo nella presa in carico riabilitativa, l'afasia, la compromissione funzionale, il cammino, la depressione, l'incontinenza, le turbe cognitive o psichiatriche e **fattori facilitanti**: la volontà del paziente e dei famigliari, la stabilità clinica, la capacità di trasferimento, l'integrità delle funzioni superiori, l'assenza di comorbidità invalidanti. E' indispensabile inoltre prevenire l'isolamento sociale, attraverso misure assistenziali adeguate, se si vuole evitare di aggiungere disabilità e sofferenza a quelle che l'ictus già causa in proprio.

Il nostro servizio ha seguito quest'anno 96 pazienti con ictus, per visite fisiatriche, trattamenti riabilitativi, prescrizioni di ausili, ecc. La permanenza a domicilio è possibile, nella maggioranza dei casi, grazie al forte impegno dei famigliari che sono coinvolti in un lavoro enorme che va dall'aiuto fisico

diretto alla sorveglianza anche 24 ore su 24. In pratica arrivano sul territorio: pazienti in continuità dall'ospedale, pazienti non in continuità dall'ospedale ma inviati ad esempio dai medici di base o provenienti da altre città, pazienti considerati troppo gravi o con importante deterioramento cognitivo per iniziare il programma, pazienti non stabilizzati, stati vegetativi, stati minimamente responsivi, S. Locked-in. Per ognuno il progetto individuale deve essere costruito su misura, in considerazione anche del reale ambiente di vita. Le persone con età superiore ai 65 anni sono seguite dall'Unità di Valutazione Distrettuale.

Le valutazioni nel 2009 sono state 626, di questi 34 per esiti di ictus (5.4%) dei quali 11 fuori protocollo di continuità.

**I casi gravissimi** sono seguiti dall'Equipe Multidisciplinare per l'Handicap (18-65 anni), si parla in questo caso di 250 persone nel nostro Distretto (prevalentemente con disturbi neurologici) con riconoscimento lg.104, di questi 13 per esiti di ictus con gravi problemi clinici, con gravi problemi assistenziali, spesso con gravi problemi

economici. Quello che vorremmo ricordare è che i casi gravissimi sono persone con necessità di alta integrazione con Comune, ospedale, altri servizi distrettuali, MMG, SERT, CSM, Clinica psichiatrica, famiglia. Sono persone poco visibili. Sono persone poco rappresentate. Sono persone con un carico altissimo per le famiglie. Sono persone con un alto carico per gli operatori. Il territorio si occupa di queste persone.

**Cosa dovrebbe cambiare?** Molte cose, tra queste la lettura dei bisogni dell'individuo, la classificazione ICF va sicuramente in questa direzione, ma è molto difficile modificare quello che è stato per anni l'approccio della medicina tradizionale. Le politiche sanitarie ed assistenziali. La cultura verso i disabili. L'organizzazione dei servizi. La partecipazione dei pazienti.

Come diceva Russel B. "Gli ingenui non sapevano che l'impresa era impossibile... dunque la fecero...".

\* dott.ssa, responsabile S.S.D. Riabilitazione Distretto 4 - Trieste

## L'esperienza dei gruppi di auto aiuto

di **Cristiano Stea\***

L'idea dell'auto aiuto nasce a Trieste all'interno del Distretto Sanitario 4, per riunire decine di storie diverse ma situazioni di vita molto simili, di cui una delle caratteristiche comuni è l'isolamento sociale.

Il primo gruppo nasce a Trieste nel 2002, con frequenza settimanale. E' composto da persone colpite e dai loro familiari, perché il problema investe entrambi e modifica, profondamente, la vita di tutta la famiglia. Il gruppo serve ad incontrarsi, ad incontrare persone che hanno condiviso le stesse esperienze, è un'occasione per una condivisione profonda e sincera, atta ad accogliere la sofferenza psichica e fisica, talvolta anche spirituale, delle persone che vi partecipano. Non vi si condividono solo le difficoltà ma i miglioramenti, il superamento di paure, l'accettazione dei limiti - non passiva - che la malattia impone.

Nel gruppo ogni componente, nella sua unicità, è supporto dell'altro nel superare la paura del giudizio, del non essere accettati, del non essere compresi. Altre paure sono quella del mancato recupero della propria autonomia, delle eventuali cadute o regressioni, delle difficoltà quotidiane e dell'isolamento sociale. In sette anni di lavoro sono

emersi dei bisogni espressi dalle persone che frequentano un gruppo di auto aiuto: l'essere visti, rassicurati, informati, contenti, aumentare la capacità di coping.

Nel gruppo si discute, si partecipa, si comprende, si modifica, si informa e ci si forma; tante sono le cose che non si sanno e che si vogliono sapere sulle terapie, prevenzione, riabilitazione ...

Vediamo come può avvenire il processo di cambiamento: nella prima fase l'ascoltatore è passivo, attraverso l'empatia si stabiliscono affettività e confronto. Nella seconda fase l'ascolto è attivo: da "ricevente" si passa ad un ruolo attivo di aiuto all'altro. L'ascolto diventa orizzontale, reciproco, non giudicante, privo di pregiudizi, sano. L'altro è specchio di sé ... si ritrovano parti significative del proprio essere ...

Il gruppo rispecchia alcune regole: tutto ciò che verrà detto nel gruppo, nel gruppo rimane. Chi non se la sente ancora di parlare non è obbligato a farlo, non subirà alcuna pressione in tal senso, né verrà giudicato negativamente per questo motivo. Semplicemente "regalerà" le sue confidenze in un altro momento. Nessuno verrà criticato per quello che fa o non fa, presente o assente

che sia. Il gruppo è aperto, si viene quando si sente la voglia o la necessità di farlo.

Nell'ambito dell'aspetto inerente ai familiari il gruppo assume il ruolo di mediatore tra loro e le persone colpite, nell'accettazione di un cambiamento radicale del "ritmo" della vita, nella necessità di aprire un dialogo, di trovare compromessi e di imparare ad ascoltare i bisogni di entrambi.

Negli ultimi tre anni le presenze sono andate sempre crescendo: nel 2007 sono state 454, nel 2008 sono state 639 e nel 2009 ben 823, questi dati parlano da soli e dimostrano la validità del gruppo.

E' mia intenzione concludere questo intervento con quanto scritto da una persona del gruppo: "E' come una piccola marea ricorrente di persone che fluttua variamente verso questa grande stanza del Distretto 4 all'ora ed al giorno stabiliti, sapendo che comunque troverà accoglienza, affetto reciproco, consigli utili su problemi concreti, scherzose drammatizzazioni e, perché no?, anche qualche festeggiamento di anniversario da celebrare insieme, di piccole conquiste personali o di gite da organizzare insieme per la gioia dei partecipanti".

\*neuropsicologo - psicoterapeuta

## 5ª Giornata della ricerca sull'ictus

di Teresa Ramadori

Il 28 novembre 2009 a Codroipo (UD) si è tenuta la 5ª Giornata della ricerca sull'ictus. Questo evento formativo è stato inserito nel programma nazionale di Educazione Continua in Medicina (ECM) con assegnazione di quattro crediti formativi.

Come da programma la "Giornata della ricerca sull'ictus" è una manifestazione congressuale che si svolge negli stessi giorni in tutte le sedi regionali de *The Italian Stroke Forum*, con un programma uniforme di elevato contenuto qualitativo.

Si tratta di un appuntamento fisso che il Forum ha istituito presso tutte le sedi regionali, al fine di essere il più radicato possibile suo territorio e collaborare con i Medici, Amministratori e Pazienti per ridurre l'impatto epidemiologico, clinico e sociale delle malattie cerebrovascolari".

In qualità di osservatori esterni alle competenze specialistiche siamo stati particolarmente interessati alla trattazione dei casi clinici sul TIA (**Moretti**), sull'ictus acuto (**Chiodo Grandi**) che ci hanno permesso, attraverso la differenziazione delle ipotesi diagnostiche e le conseguenti discussioni con gli astanti competenti, di comprendere la complessità delle problematiche che lo specialista si trova ad affrontare davanti ad ogni singolo soggetto.

Un altro momento significativo è stata la ricerca svolta dalla dottoressa **Valente** sul

tema "Patologia cerebrovascolare e medicina di genere", secondo la quale nell'arco della vita le donne sono colpite in maggior numero rispetto agli uomini anche a causa della loro maggiore longevità cui si aggiunge il fatto che gli eventi ischemici sono più frequenti in età avanzata.

Per quanto riguarda il rapporto Ospedale - Territorio nella realtà regionale (**Lavia**) la tendenza è quella di estendere il modello standard FVG, inerente all'ictus, su tempi e terapia, già realizzato sia a Trieste sia a Pordenone, in fase di attuazione a Gorizia ma ancora inattuato nelle aree montane. La discettazione sui biomarkers dell'ictus ischemico acuto ed il possibile uso clinico dei marcatori (**Pizzolato**), ha dato il via ad un interessante dibattito.

Molti sono stati gli interventi e gli studi sui fattori di *prevenzione primaria* su soggetti con fattori di rischio quali: fumo, ipertensione, colesterolo LDL e trigliceridi che producono un effetto cumulativo (**Masè**). Un ulteriore studio è stato proposto su fattori correlati all'ictus, "Ipertensione, diabete e cervello" (**Cavarape**), in cui si sottolinea come pressione arteriosa e Stroke siano in relazione diretta per danno vascolare e cerebrovascolare; l'iperglicemia acuta è considerata lesiva sui vasi, essa provoca anche lesioni silenti e quindi decadimento cognitivo; altro livello di

allarme è considerata l'obesità viscerale. **Zecchin** nel suo intervento "Ictus criptogenetici e aritmie" sottolinea il pericolo della fibrillazione atriale, che talora può interrompersi spontaneamente ma è più pericolosa se dura tre-quattro ore: nelle donne causa una maggiore mortalità.

Si è parlato anche di *prevenzione secondaria*: esami, farmaci e terapie, dell'uso di statine, di antiaggreganti e di anticoagulanti. Infine è stato affrontato il problema della riabilitazione (**Zadini**) con "Il progetto riabilitativo individuale nella fase post acuta" dove si evidenzia come il percorso clinico dell'ictus sia fortemente "paziente-dipendente" e perciò scarsamente programmabile.

Il profilo di rischio del paziente condiziona l'accesso a setting di cura differenti, il profilo dei bisogni condiziona modalità e tempi dei trattamenti, il livello funzionale di partenza e la sua evoluzione condizionano la progressione del paziente nel percorso.

Lo strumento dei *percorsi di cura integrati* (PCI) rappresenta lo standard organizzativo adottato da molte strutture per migliorare la qualità delle cure, per ottimizzare l'uso delle risorse e per educare i componenti del team assistenziale sebbene non vi siano ancora sufficienti prove di efficacia a supporto della loro applicazione nei pazienti con ictus.

### ALICE Friuli Venezia Giulia nelle scuole

Il 29 ottobre 2009, in occasione della V Giornata Mondiale contro l'ictus cerebrale, la professoressa **Teresa Tucci** - docente di scienze e referente del Progetto Educazione alla Salute dell'Istituto "da Vinci - Carli - de Sandrinelli" di Trieste - ha invitato i dottori **Fabio Chiodo Grandi** e **Nadia Koscica**, neurologi presso la Stroke Unit di Cattinara di Trieste, e **Giulio Papetti**, presidente di ALICE Friuli Venezia Giulia a tenere una conferenza alla quale hanno partecipato le classi II A, II D, II E del "de Sandrinelli" e la II B Iter del "da Vinci".



A sinistra la professoressa Teresa Tucci e a destra il tavolo dei relatori.

Nel prossimo numero pubblicheremo un ampio servizio a cura di Maria Tolone

## La mostra d'arte pittorica Mare Nostrum

di Mariagrazia Semeraro

L'esposizione **Mare Nostrum**, dell'artista **Fedele Boffoli**, promossa dalla web galleria *Anforah* e visitabile a Trieste presso l'*Artpizzeria Mediterranea* dell'artista campano **Franco Folla** sita in Strada per Longera 177, è dedicata alla poetica del Mare e dell'Onda. Esalta l'idea della vita, la cui origine proviene dal mare, nelle sue dinamiche creative e, talvolta, purtroppo anche distruttive. L'esempio dell'Onda – soggetto preferito nei quadri di Boffoli – chiarisce maggiormente il concetto il quale viene così definito dall'autore: "L'Onda che si crea in apparenza dal nulla, ed al nulla ritorna, aggrega in sé la materia vitale, utilizzando le leggi della fisica che governano il mondo (attrattive, repulsive, centrifughe, centripete, gravitazionali, motrici). Un fenomeno unico e affascinante che manifesta la bellezza e la grandezza della vita".

Come sottolineato da Giovanni Mansueto, artista e critico d'arte, "Si ha l'impressione che le onde traggano origine proprio da questa energia, una luce che in un vorticoso movimento circolare si tramuta in materia. Non sono, pertanto, né i vortici né le onde i soggetti principali delle opere di Boffoli: è la creazione stessa, il mo-



L'artista Fedele Boffoli (foto di Mariagrazia Semeraro)

vimento che genera, l'eterno divenire e tramutarsi in un'energia vitale".  
L'energia vitale, l'eterno divenire dell'uomo che deve affrontare dei cambiamenti, trova-

re la forza dentro di sé, sono un messaggio che noi vogliamo donare ai tanti soci di Alice che sono solidali con le nostre iniziative a favore della vita e della sua rinnovata qualità.

## Qualche riflessione sui segni premonitori

di Vincenzo Cerceo

Nei primi anni del Novecento, nella città russa di Pietrogrado (già San Pietroburgo, poi Leningrado ed ora di nuovo Pietroburgo) si tenne un programma di sperimentazioni scientifiche in campo neurologico di eccezionale importanza, ad opera del grande neurofisiologo russo Pavlov, il quale, operando su animali, mise a punto il sistema che va sotto il nome di "riflessi condizionati", individuando connessioni ottenibili in maniera indotta all'interno delle vie nervose. Qualcuno dei suoi allievi (Anochin per esempio) ritenne che l'entità delle scoperte pavloviane fosse tale da consentire di teorizzare un qualcosa di più, e cioè di elaborare una teoria generale dell'attività nervosa, centrale e periferica, basata, appunto, sull'induzione che le varie localizzazioni ponevano in essere, dietro opportuna stimolazione, in rapporto di implicazione reciproca.

Quei progetti teorici non hanno avuto fin qui il conseguente sviluppo, ma, se si prendono in esame i sintomi dell'ictus, specie a livello di segni premonitori, si può ritenere che quella idea, lontana nel tempo, non potesse considerarsi errata. Non sempre l'ictus si presenta (per fortuna) in maniera improvvisa; spesso, anzi, esso avvisa abbondantemente il paziente del proprio arrivo: formicolii al volto o alle gambe, oscuramento di uno degli occhi, difficoltà temporanea a parlare o capire, mal di testa, capogiro, e così via, tutte cose, insomma, che i medici chiamano TIA, cioè attacco ischemico transitorio, in pratica una occlusione transitoria di un vaso arterioso.

Il rapido intervento medico, sempre utilissimo e spesso risolutivo a favore del malato, passa, necessariamente, per una TAC cerebrale, esame indispensabile per localizzare la patologia ed operare di

conseguenza (terapia trombolitica, neuroprotettori, chirurgia) ma una profonda conoscenza dei lavori e delle acquisizioni scientifiche ottenute circa cento anni or sono nei laboratori pavloviani possono, a mio parere, anticipare ciò che la moderna strumentazione TAC accerterà con assoluta garanzia. La conoscenza esatta, infatti, della localizzazione cerebrale e degli effetti indotti da una stimolazione abnorme o patologica possono condurre a conclusioni molto vicine a quelle dei trattati tomografici.

In quel laboratorio russo, Pavlov lavorava molto seriamente. Quando, il 7 novembre 1917, vi fu la Rivoluzione, rimproverò i suoi assistenti che quel giorno non erano andati a lavorare: non esistono buoni motivi, disse, per interrompere la ricerca scientifica!



## Flop vaccini Quanto è costato al contribuente il falso allarme pandemia

di **Luca Lopardo**

Ci avevano terrorizzato mostrandoci immagini di malati in rianimazione e quasi tutti i telegiornali del mese di novembre e dicembre 2009 erano zeppi di servizi sull'importanza della vaccinazione contro l'influenza A/H1N1, comunemente detta "Suina". Ora i fatti hanno ridimensionato notevolmente il procurato allarme e i dati sullo spreco sono davvero sconcertanti: su 24 milioni di dosi di vaccino acquistati dal Ministero della Salute solo 800.000 sono state utilizzate, persino la stragrande maggioranza dei medici di famiglia ha sconsigliato i propri pazienti dal sottoporsi alla vaccinazione.

I morti, che secondo le stime abnormi diffuse dai telegiornali e dai giornali avrebbero dovuti essere alcune migliaia, sono stati, per fortuna, solo 200, molto meno di una comune e banale influenza stagionale. Circa 180 milioni di euro sono costati a noi tutti – tramite le tasse che paghiamo – gli inutilizzati vaccini, che tra non molto andranno pure in scadenza se consideriamo la breve vita che hanno solitamente questi farmaci.

Ora si spera che a livello nazionale, ma anche negli altri paesi industrializzati che hanno acquistato i vaccini, venga presto aperta un'inchiesta da parte della magistratura al fine di verificare se dietro tutta questa o altre analoghe messe in scena si possa eventualmente celare un interesse a favore di qualche potente casa farmaceutica produttrice dei vaccini. E' mai possibile che gli esperti del Ministero della Salute o dell'OMS questa volta siano stati così poco attenti da non considerare adeguatamente una possibile incidenza soft del virus? Dall'allarme che è stato fatto è sembrato a molti di trovarsi di fronte ad un virus molto più temibile di quello che l'A/H1N1 si è dimostrato nella realtà, tuttavia la gente ha dimostrato – ancor prima della diffusione dei dati statistici – di non credere agli allarmismi e senza andare a cercare possibili ma astratte e forse improbabili motivazioni di natura penale si è chiesta: possibile che dal punto di vista amministrativo-disciplinare non "cada" qualche testa?

## RECENSIONE

di **Rachele Lorusso**

Regione Friuli Venezia Giulia, *Guida alla progettazione accessibile e funzionale*, Tip. Pellegrini, Il Cerchio, Udine, 2006.

Il volume nasce dalla collaborazione tra quanti operano nel mondo della disabilità e si presenta come guida per chi si trova coinvolto ad affrontare gli aspetti e le problematiche riguardanti le barriere architettoniche e la fruibilità degli spazi da parte di tutti.

Il manuale risulta suddiviso in due parti, articolate in ambiente esterno ed interno, per ogni argomento vengono riportati principali riferimenti legislativi, evidenziati i limiti normativi, proposti alcuni contenuti fondamentali che si ritengono mancanti o carenti. Vengono, inoltre, sottolineati, anche tramite esempi fotografici o schemi grafici, gli errori che più comunemente si compiono in fase progettuale ed esecutiva. Sono poi suggerite alcune soluzioni tecniche al fine di sensibilizzare gli addetti a valutare le problematiche inerenti alla disabilità anche da punti di vista diversi da quelli normalmente proposti e ritenuti applicabili in ogni contesto. La Guida è completata da alcune note riguardanti i Piani per l'Eliminazione delle Barriere Architettoniche, la normativa inerente alle barriere architettoniche ed alla disabilità, a cui si aggiunge una bibliografia generale integrata da alcune schede sintetiche, che illustrano i testi di riferimento più significativi.

Per i nostri lettori, a titolo esemplificativo del modo di procedere della Guida, prendiamo in esame, in ambito esterno, la voce "Arredo urbano", a p. 13, D.P.R. 503/96 – art. 9 e gli argomenti correlati: marciapiedi, percorsi esterni pedonali, segnaletica e contrassegno. Parliamo, ad esempio, di un palo sul marciapiede in corrispondenza di un attraversamento pedonale. Quali sono i limiti della normativa vigente: alcune prescrizioni tecniche impongono vincoli alle modalità progettuali ed esecutive, quali ad esempio una distanza minima dei pali porta lampade dal margine della carreggiata. "Tale vincolo causa un ingombro alla sede pedonale del marciapiede che in taluni casi condiziona la regolare

percorribilità da parte dei pedoni". Individuati i limiti la Guida coglie gli "Errori comuni": sovente gli spazi all'aperto su suolo pubblico presentano alte pedane, che ne rendono impossibile l'utilizzo da parte delle persone su sedia a rotelle; così come pure il posizionamento delle fioriere per delimitare l'area, che priva il suolo pubblico di idonei varchi.

Quali sono i consigli: tutti gli elementi presenti in ambito urbano a servizio di edicole, bar o quant'altro non devono ridurre gli spazi impedendo il passaggio di più persone, anche carrozzate, ed è consigliabile una fascia libera di larghezza minima pari a 120cm. Gli spazi provvisori devono essere adeguatamente segnalati, anticipando la zona di pericolo di qualche metro, anche mediante avvisi acustici. Dove sia possibile bisogna precedere una larghezza minima di 90 cm per consentire il passaggio al di sotto delle impalcature, evitando l'uso di nastri di delimitazione in plastica. Nel caso in cui i lavori riguardanti i marciapiedi prevedano il transito temporaneo sulla sede stradale si deve ipotizzare l'individuazione di percorsi alternativi, utilizzabili anche da persone su sedia a rotella. Le pensiline a servizio delle fermate degli autobus devono essere posizionate in modo da non creare ostacoli al passaggio delle stesse. E' opportuno anche che le edicole siano accessibili come fruibili devono essere i cassonetti per la raccolta dell'immondizia e le campane per la raccolta differenziata.

Abbiamo preso in esame solo uno dei tanti e variegati argomenti della sezione esterna, che spazia dalle aree verdi e balneari ai marciapiedi, dai cordoli ai parcheggi, dalle rampe alla segnaletica, dai trasporti alle pavimentazioni. La sezione interna spazia dalle autorimesse agli accessi, dalle porte ai corridoi, dalle pavimentazioni alle scale, dal corrimano ai servoscala, dalle piattaforme agli ascensori, dai bagni alle camere, dalle cucine ai soggiorni.

Come si può dedurre questa è una guida che si presenta come indispensabile al fine di "pensare accessibile e funzionale per progettare per tutti".