

Una struttura per coloro che dopo il coma devono riprendere il loro cammino

# BUON NATALE: APPUNTAMENTO A CASA DAGO

## UN MERCATINO DI NATALE PER RIUNIRSI, CONOSCERSI ED ACQUISTARE I LAVORI DEI PAZIENTI DI CASA DAGO.

E' un mercatino, ma è anche qualcosa in più. Simbeggia il gusto di tornare alla vita esprimendo arte e creatività. L'appuntamento è come ogni anno a Casa Dago, il 15 e il 16 dicembre dalle 15.30 alle 19, via della Fotografia 90, Roma.

Piatti decorati, fiori di carta, quadri di pittura, composizioni floreali, biscotti, marmellate sono soltanto alcuni risultati dei tanti laboratori che, come ogni anno, verranno esposti dai pazienti nel tradizionale mercatino di Natale. I lavori presentati sono interamente realizzati nei laboratori di pittura, cucina e artigianato che nel corso di tutto l'anno si svolgono a Casa Dago.

Il mercatino di Natale nasce dal desiderio di mostrare il lavoro finora svolto dai pazienti e trovare una finalità terapeutica riabilitativa oltre a quella ludico-ricreativa alle attività di Casa Dago. Tutto ciò concorda con gli obiettivi del progetto Dago che consistono nello sviluppare abilità sociali e potenzialità residue, favorire la collaborazione e la socializzazione, nonché far raggiungere piena autonomia al paziente.

Il ricavato verrà distribuito tra i pazienti che hanno realizzato i lavori per favorire la motivazione al "lavoro retribuito" e incentivare la partecipazione ai laboratori.



## CURARE LE CARIE A DOMICILIO

A Casa Dago, ogni settimana, avviene un piccolo miracolo tecnologico: arriva l'odontoambulanza. Un vero e proprio studio dentistico su quattro ruote con poltrona odontoiatrica, trapano, attrezzature per curare i pazienti che hanno disabilità. Il servizio alterna igiene dentale e cure vere e proprie come ci spiega Manolo Ramunno, giovane dal sorriso perfetto da pubblicità, ventottenne e igienista dentale.

“Il maggior problema dei pazienti di casa Dago è quello dell'igiene.

Essendo persone che escono dal coma, presentano delle difficoltà a livello paradontale: infiammazioni, grosse quantità di placca e di tartaro che devono essere rimossi perché fonte di infezione. Il nostro approccio a bordo di una odontoambulanza segue un protocollo standard. Una prima fase che è quella dello screening, della visita accurata per localizzare i problemi del singolo paziente, poi si passa all'igiene dentale per ristabilire la parte fisiologica della gengiva e infine all'intervento dell'odontoiatra, alle cure vere e proprie”.

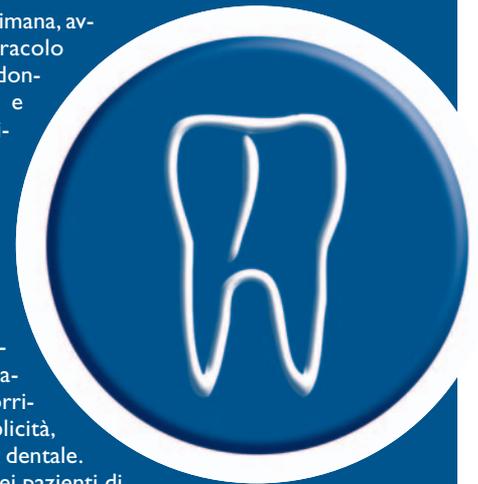
Sorge allora spontanea la domanda, ma curate tutto? Proprio tutto? Il dottor Ramunno non ha esitazioni. “Curiamo tutto: carie, estrazioni e abbiamo messo anche impianti, abbiamo fatto le protesi perché l'odontoambulanza è attrezzata per fare tutto.

E' dotata di aria condizionata d'estate e riscaldamento d'inverno, è un vero e proprio studio dentistico”. E a questo punto, come San Tommaso, noi saliamo per vedere esattamente di cosa si tratta. Constatiamo, malgrado l'iniziale scetticismo, che Ramunno non ci aveva mentito, anzi.

Sembra un vero studio dentistico in miniatura. “Mi rendo conto che sembra un po' avveniristico, ma questo allestimento ci ha consentito di portare l'ospedale a casa del paziente”.

L'ambulanza dotata di tutte le attrezzature di uno studio dentistico: la sterilizzatrice, il frigorifero, gli strumenti monouso, il radiografico (abbiamo tre ambulanze, in due ci sono le rx endurali ovvero le piccole radiografie, in una addirittura la possibilità di fare l'ortopantomica)”.

E l'avventura non si ferma a Casa Dago. “Curiamo tutte le persone appartenenti ai ceti deboli e particolarmente vulnerabili: anziani indigenti, disabili, ristretti, nomadi”. Ma a chi è venuta questa pazzia idea? “Al professore Mauro Orefici che ha ideato progettato e realizzato le odontoambulanze ed ha avviato la prima struttura pubblica in Italia che si occupa di assistenza domiciliare odontostomatologica: il Servizio Regionale di Odontostomatologia Domiciliare con sede nell'Ospedale “G. Eastaman”, della ASL RM A.



## LE DIAGNOSI SBAGLIATE

### Intervento della dottoressa Rita Formisano, Primario dell'Unità Post-Coma della Fondazione Santa Lucia, sulla difficoltà nel riconoscere i pazienti in stato vegetativo e in stato di minima coscienza.



#### Stato vegetativo e stato di minima coscienza

Nello stato vegetativo, il paziente riapre gli occhi dopo il coma ma non recupera alcuna capacità di interagire con l'ambiente esterno, ha gli occhi aperti ma non esegue nessun comando richiesto dall'esterno, dall'esaminatore. Nello stato di minima coscienza, il paziente inizia, in maniera incostante e fluttuante ad esplorare l'ambiente, soprattutto con lo sguardo. Per esempio se un esaminatore si avvicina è capace di fissarlo o seguirlo con gli occhi; può avere delle iniziali reazioni emozionali di pianto o sorriso se riconosce una voce familiare; può iniziare ad afferrare e manipolare un oggetto in maniera significativa dal punto di vista funzionale, come portarsi un pettine alla testa o accarezzare un giocattolo. Questi possono essere i primi segnali di stato di minima coscienza oppure si possono avere, sempre in maniera incostante e fluttuante, prime esecuzioni di ordini semplici che dimostrano un iniziale recupero del contatto con l'ambiente esterno.

#### L'importanza dell'equipe medica

Il confine tra la diagnosi di stato vegetativo e stato di minima coscienza è molto sottile. Si basa sull'osservazione ripetuta e prolungata dei pazienti e sull'esperienza degli operatori sanitari e di tutta un'equipe multidisciplinare sui pazienti con i disturbi prolungati di coscienza. L'equipe è formata non soltanto dal neurologo, dal fisiatra o dal neuropsicologo, ma anche dall'infermiere, dal fisioterapista, o dal logopedista che hanno un ruolo fondamentale nel riconoscere le prime interazioni con l'ambiente esterno, quelle che permettono di fare diagnosi differenziale tra stato vegetativo e stato di minima coscienza.



#### Le diagnosi sbagliate

Le differenze sono così labili dal punto di vista clinico che nelle esperienze mediche sono state riscontrate oltre il 40 per cento di diagnosi sbagliate tra stato vegetativo e stato di minima coscienza. Purtroppo questo avviene perché la diagnosi si basa sull'esperienza dell'equipe multidisciplinare e soprattutto sui tempi impegnati nell'osservazione del paziente. Non si può fare una diagnosi di questo tipo passando velocemente accanto al letto durante un giro di visita, senza

dedicare al paziente il tempo necessario nelle diverse sedute di terapia, come in palestra per la fisioterapia, in seduta di logoterapia, oppure di terapia cognitiva. Si tratta di persone che possono modificarsi da un'ora all'altra nell'arco della stessa giornata, ma anche da un giorno all'altro. È facile spiegare il perché. Sono pazienti che ancora possono essere soggetti ad infezioni, a febbri, a problematiche di tipo medico che possono modificarne la responsabilità. Se un paziente post-comatoso ha iniziato a rispondere a

qualche piccolo comando può perdere questa capacità se ha la febbre alta o se in quel momento è affetto da un dolore diffuso, a causa di una sindrome da prolungata immobilità o di spasticità grave. Questi sintomi distolgono dalle risposte all'ambiente esterno, ma questo non significa che il paziente non inizi ad avere un minimo di coscienza. Si spiega così perché è difficile fare una diagnosi differenziale esatta tra stato vegetativo e stato di minima coscienza.

#### Tecnologie avanzate

Negli ultimi anni, ci sono esami di neurofisiologia avanzata o di risonanza magnetica funzionale che sembrano poter rilevare, con strumentazione tecnica adeguata, risposte diverse se un paziente è in stato vegetativo o in stato di minima coscienza.

#### La prognosi

La differenza tra stato vegetativo e stato di minima coscienza è molto importante per quanto riguarda la prognosi. Nel caso di stato minima coscienza, infatti, il paziente ha maggiori possibilità di recupero. Un fattore fondamentale è però il tempo intercorso dall'evento acuto. Se uno stato vegetativo dura da pochi mesi, c'è ancora speranza che evolva in stato di minima coscienza, lo stesso vale per i pazienti in stato di minima coscienza; infatti per entrambi le diagnosi quando è trascorso più di un anno o due ci sono minori possibilità di recupero di un soggetto che si trova in tali condizioni da un mese o due.

#### Il ruolo dei familiari

C'è da ricordare infine che molto spesso i primi ad accorgersi di un primo contatto con l'ambiente esterno sono proprio i familiari. Una delle nostre ultime ricerche sottolinea quanto è importante che i familiari siano coinvolti anche nella valutazione del disturbo di coscienza. Ci sono pazienti che non rispondono minimamente all'operatore sanitario perché una voce neutra non ha nessun significato emozionale per lui, mentre rispondo se è la mamma o una persona cara a fargli delle richieste. Il coinvolgimento del familiare nell'alleanza terapeutica con l'equipe riabilitativa è quindi estremamente importante, anche per evitare errori diagnostici tra stato vegetativo e stato di minima coscienza.

## UN LIBRO BIANCO PER COMPRENDERE LA REALTÀ DELLE PERSONE IN STATO VEGETATIVO E DI MINIMA COSCIENZA: IL PUNTO DI VISTA DELLE ASSOCIAZIONI CHE RAPPRESENTANO I FAMILIARI

Per la prima volta un gruppo di associazioni riunite in coordinamenti che rappresentano la maggior parte delle organizzazioni che operano sul territorio nazionale in questo settore, si sono riunite per mettere a fuoco le problematiche relative ai percorsi di cura, alle buone pratiche, ai centri di riabilitazione, dall'evento al domicilio, attraverso un percorso sanitario e sociosanitario.

Il gruppo di lavoro composto da associazioni aderenti a: LA RETE (Associazioni riunite per il Trauma Cranico e Gravi Cerebrolesioni Acquisite) FNATC (Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico) Vi.Ve (Vita Vegetativa) ha redatto un libro bianco, coordinato da Fulvio De Nigris, con scritti di: Renato Avesani, Annalisa Basso, Paola Chiambretto, Lucia Lucca, Rosaria Elefante, Elena Di Girolamo, Paolo Fogar, Rita Formisano, Alfredo Granata, Antonella Leto, Francesco Napoletano, Roberto Piperno, Massimo Prior, Gian Pie-

tro Salvi, Claudio Taliento, Roberto Rago, Edda Sgarabottolo, Maria Elena Villa.

Il loro lavoro è iniziato nel maggio del 2008 con il "Seminario permanente di confronto sugli Stati vegetativi e di minima coscienza" istituito dal Ministero del Lavoro della Salute e delle Politiche Sociali per iniziativa dell'on. Eugenia Roccella, sottosegretario prima al Lavoro, Salute e Politiche Sociali e ora alla Salute.

Le associazioni hanno cercato di fotografare l'attuale situazione del sistema socio-sanitario, in molti casi elaborando il vissuto personale, sia per poter indicare alle autorità competenti i migliori percorsi e le pratiche più efficaci da mettere in atto con i pazienti in SV sia per informare l'opinione pubblica mettendo a disposizione il proprio punto di vista.

**Che cos'è lo Stato Vegetativo? Come si differenzia dal Coma? Chi è la persona in Stato Vegetativo (SV) o di Minima**

**Coscienza (SMC)? La persona in SV può comunicare? Di che cosa ha bisogno?**

Queste sono alcune domande da cui si parte per affrontare adeguatamente la realtà di persone che vivono una situazione di fragilità estrema, insieme con le famiglie e le reti parentali e amicali intorno a loro. Il coma infatti è una "malattia della famiglia" e nel percorso che porta allo stato vegetativo è tutta la famiglia che va curata.

La risorsa familiare è una componente importante per la riabilitazione dopo un coma. E' stato infatti dimostrato in modo incontrovertibile che il risultato finale di un paziente con grave cerebrolesione dipende in buona parte dall'aver una famiglia collaborativa e solidale. Inoltre anche la possibilità che una persona torni al proprio domicilio dipende dalla condizione sociale della famiglia e della disponibilità dei familiari a partecipare al lavoro di cura. Accompagnare la famiglia, formarla e renderla parteci-

pe è un lavoro che accomuna associazioni, operatori sanitari, non sanitari e volontari. Di questo fondamentale supporto, i riabilitatori devono tener conto e impegnarsi a lavorare molto sul nucleo familiare, informandolo e addestrandolo in modo che possa divenire una reale risorsa. Importante è il ruolo delle reti familiari (associazioni) che deve dunque essere valorizzato e indirizzato in modo che diventi attore anche nel fornire indicazioni per l'intervento e la gestione di servizi sociali, sanitari, educativi.

Il libro bianco, che nasce dal desiderio delle associazioni di lavorare insieme, condividere delle buone pratiche e problematiche relative ai pazienti in stato vegetativo e di minima coscienza, vuole essere uno strumento, un punto di arrivo ma principalmente un punto di partenza, per discutere e approfondire, e applicare protocolli e regole comuni in ogni area geografica di residenza.

## PICCOLI TRUCCHI PER COMUNICARE DOPO IL RISVEGLIO

**Intervista a Maria Elena Villa, direttrice di Casa Dago, che spiega come si possono approcciare i pazienti post-comatosi e aiutarli nel recupero delle funzioni essenziali.**

Un ragazzo esce dal coma, che cosa bisogna chiedergli per capire in che stato si trova?

E' semplice, bisogna relazionarsi a lui come se fosse un familiare. "Ciao, come ti chiami, come stai, dammi la mano". Prima però bisogna informarsi sullo stato del paziente quando si è risvegliato, cercare di capire cosa può fare e cosa non può fare. Anche un gesto semplice come chiedergli la mano può significare molto perché il volontario deve prima sapere se il paziente può muoverla. Chiedergli qualcosa che non può fare creerebbe uno stato di ansia e di depressione. Se parla piano, invece di dirgli come parli piano, usare un escamotage, per esempio, suggerirgli di parlare un po' più forte, magari inventandosi una scusa, "sai io sono un po' sorda, aiutami a cercare di alzare la voce". Questo vuol dire molto, vuol dire scaricare il difetto su di noi che assistiamo e non fargli sentire che è lui ad avere un handicap. Inoltre, si stimola il paziente perché se può, di sicuro alzerà la voce. E' questa la chiave di volta: bisogna stimolare il paziente in tutto quello che può fare, cercando di fargli aumentare le sue capacità, il tono della voce, il movimento della mano, l'attenzione nello sguardo

Ma come bisogna agire, seguendo tutto ciò che dice il medico oppure scoprendolo pian piano?

Su questi pazienti c'è sempre da scoprire cose nuove, ogni paziente è diverso dall'altro, non si sa mai quale può essere il risveglio e l'esito dei deficit che ha. Sempre meglio parlare prima con il medico o con il terapeuta per sapere in che stato si trova e magari come volontari stare vicino al familiare in modo che il familiare si comporti in maniera adeguata. Tutto quello che si fa di stimolo nel paziente è di aiuto a quello che fa nella terapia cognitiva, nella fisioterapia, nella terapia per riacquisire le sue capacità residue.

Come si riesce ad essere naturali, disinvolti in una situazione innaturale?

Ci sono due casi, i familiari e i volontari. Per quel che riguarda il familiare, il problema che si pone è sempre lo stesso. Ha di fronte una persona che non è più come prima, ma che, a seguito di un incidente e non di una malattia, si pensa e si spera che possa recuperare totalmente magari stimolandolo in modo eccessivo. Purtroppo quasi mai il paziente può tornare ad essere quello che era prima dell'incidente. Per quel che riguarda il vo-

lontario, anche quello che fa i corsi di formazione con noi, all'inizio c'è sempre una difficoltà di approccio, non si deve dimenticare che si lavora su ragazzi, su giovani, e i volontari avanti negli anni vedono in questi pazienti i propri figli, hanno timore di fargli del male, di non fare la cosa giusta. In questo caso, la cosa migliore da fare è sempre informarsi dal medico curante o dal terapeuta per sapere come procedere.

Cosa non bisogna fare?

Questo è un punto molto importante. Non bisogna stimolare il paziente su cose che sappiamo non può fare, non bisogna dargli da mangiare, da bere, o addirittura somministrargli dei medicinali. Se il paziente ha la tracheotomia, oppure ha difficoltà di deglutizione il semplice dargli da mangiare può essere pericolosissimo perché può addirittura causare una polmonite, ma anche stimolarlo o metterlo in piedi se non sappiamo se può camminare o mantenere la posizione eretta. Soprattutto poi ricordare l'aspetto psicologico: mai chiedergli di fare cose che non può fare perché questo crea un grave disagio o depressione nel paziente che invece ha bisogno di essere incoraggiato e gratificato per quello



che riesce a fare: più che sui deficit, è meglio sottolineare le capacità residue, anche con frasi affettuose "vedrai che ce la farai, sicuramente è importante la tua collaborazione, non ti deprimere, vedrai che ce la farai".

A proposito di affetto, qual è il modo migliore per un familiare di ritrovare il suo caro dopo il coma? L'errore maggiore è che il familiare tende a coccolarlo, ad aiutarlo in tutti quelli che sono i deficit e le sue difficoltà di movimento o di parola, tende a sostituirsi al paziente. Questo, però, non è un bene, ma un male perché il paziente non viene stimolato. Riguardo all'approccio di un estraneo, suggerisco sempre quello della "massima normalità", vale a dire non trattarlo da ammalato, ma neppure vezzeggiato eccessivamente come se fosse un bambino.

## PET THERAPY, LA TERAPIA ATTRAVERSO IL GIOCO E GRAZIE ALL'AFFETTO DEI NOSTRI AMICI CANI

**Intervento di supporto alla riabilitazione psico-motoria attraverso l'utilizzo dell'animale domestico per pazienti in uscita da coma prolungato post-traumatico in fase riabilitativa all'interno della struttura Casa Dago."**

Fido il migliore amico dell'uomo, il migliore amico di sempre, anche per i pazienti in uscita dallo stato post comatoso. Lo sappiamo bene noi a Casa Dago perché con i cani lavoriamo da anni e con ottimi risultati. La casa alloggio ospita, oltre ad utenti esterni (ancora impegnati in programmi riabilitativi o già rientrati nel proprio domicilio in corso o non di terapia domiciliare), famiglie e pazienti dimessi dall'ospedale di riabilitazione allo scopo di favorire l'autonomia psico-fisica del paziente e la sua capacità di reintegrazione all'interno dei contesti sociali, familiari ed extrafamiliari, abbreviando, in tal modo, i tempi di degenza presso costose strutture riabilitative specializzate, evitando nuovi rientri in centri di riabilitazione e sostenendo nel contempo la famiglia del paziente stesso.

E' proprio in quest'ottica che si è inserito il nostro progetto di attività e terapie assistite dall'animale. Il ricorso al contatto con l'animale domestico è a nostro parere in grado di facilitare tutti quei processi di recupero neuro-motorio, neuro-psicologico, di autonomia e di integrazione sociale che Casa Dago si propone. Nel nostro caso, utilizziamo cani di razza Golden Retriever adeguatamente educati e valutati secondo i criteri del protocollo Delta Society. Prima del contatto, si effettua un adeguato studio delle condizioni iniziali dei pazienti da sottoporre all'intervento, l'individuazione e definizione degli obiettivi individuali di breve, medio e lungo periodo e la

formulazione di protocolli personalizzati di azione. Nello specifico, l'animale sa svolgere il ruolo di mediatore relazionale tra l'utente e il conduttore facilitando la capacità di affidamento, la motivazione all'azione (qualora ovviamente il paziente si dimostri sensibile al contatto con esso), la consapevolezza di sé e dell'altro, lo sviluppo di capacità empatiche, le capacità di generalizzazione delle nuove competenze cognitive o motorie acquisite, offrendo al contempo la possibilità di verifica e di feedback immediato alle proprie azioni e ai propri comportamenti, nonché un rinforzo affettivo agli sforzi messi in atto dal paziente durante l'attività. L'animale infatti fornisce all'utente un ambiente ideale, protetto e soprattutto non giudicante, caratterizzato da empatia, congruenza e accettazione incondizionata (presupposti base del modello terapeutico rogersiano). Ciò favorisce nei pazienti post-comatosi la consapevolezza, l'accettazione e l'integrazione nel proprio percorso di vita attuale delle proprie difficoltà di ordine fisico, motorio, neurologico, cognitivo... Si parte da qui per sperimentare la crescita psicologica e nuovi modelli comportamentali più funzionali a una buona qualità della vita e al benessere psico-fisico. Dall'esperienza sembrano emergere, infatti, tre grandi ambiti di disabilità del paziente post-comatoso, diversamente presenti e integrati tra loro a seconda delle particolari situazioni (anche anamnestiche) dei singoli soggetti:



- 1 deficit di tipo neurologico/motorio;
- 2 deficit di tipo cognitivo;
- 3 disturbi di tipo psicologico-comportamentale.

A partire da queste premesse il progetto svolto ormai da più di quattro anni, si è proposto un duplice obiettivo:

- **formulare e attuare piani di intervento individualizzati** in grado di intervenire nei processi di riabilitazione dei singoli pazienti a partire dai deficit soggettivi da colmare, attraverso la creazione ad hoc di protocolli d'azione. In questo senso le diverse attività che possono essere svolte con l'animale (aggancio del guinzaglio, condotta al guinzaglio, spazzolamento, richiesta di esecuzione di un ordine, nutrizione, gioco, ecc) sono state previste in funzione delle particolari difficoltà del paziente coinvolto, finalizzando l'intervento maggiormente sul versante neurologico/motorio, cognitivo o comportamentale a seconda delle necessità dell'utente.



- **prevedere un protocollo di analisi e di ricerca della funzionalità dell'intervento** attraverso l'utilizzo di strumenti di monitoraggio e di osservazione in itinere. Il progetto è stato dunque articolato in sessioni di intervento individuali settimanali, alternate mensilmente da una sessione in piccoli gruppi con protocolli di azione creati ad hoc per ogni singolo paziente.

Le sessioni hanno avuto orientativamente (in funzione dei livelli di attenzione del paziente) una durata di 10/15 minuti per paziente per un massimo di cinque pazienti a sessione.

La metodologia di intervento utilizzata, basata sugli studi d'oltreoceano (cfr. Giusti/La Fata, 2004), segue le linee guida operative della Delta Society, che definisce gli standard e i criteri di impegno degli animali domestici all'interno di progetti di AAA e AAT (attività con gli animali assistiti).

I presupposti fondamentali considerano in prima istanza che gli animali impiegati siano prevedibili in ogni loro reazione, sotto il completo controllo del conduttore, socializzati a tutti gli stimoli possibili presenti nei contesti di lavoro e selezionati per essere trattati naturalmente dall'interazione con l'uomo.

In tal modo ogni interazione sarà il più possibile spontanea, diretta e non mediata.

## MAMMA E FIGLIA A CASA DAGO

Graziella Colaci, 58 anni, e Manuela Tassinari, 30, sono mamma e figlia ospiti a casa Dago dal 15 marzo scorso. La storia di Manuela è quella classica di tanti giovani che purtroppo entrano in coma in seguito ad un incidente stradale, il buio e poi il risveglio. Nel caso di Manuela, lo stato di incoscienza è durato 16 giorni, poi ha aperto gli occhi, ma niente era più come prima. La madre Graziella è convinta che Manuela sia stata miracolata per ben due volte. Ha una grossa fede che l'ha aiutata nei momenti di difficoltà maggiori. "Il prete mi diede una coroncina, un rosario mentre Manuela era in coma, io gliel'ho passato sopra il viso e Manuela si è risvegliata". Il miracolo del risveglio non deve far indurre a pensare che

le difficoltà si dileguino in un istante, Manuela combatte ancora oggi per il recupero. Ma per Graziella, "il secondo miracolo è avvenuto quando Manuela si era riaggravata con la candida, ma è guarita anche da questa pericolosa infezione che nei casi più gravi può portare al decesso". La fede di Graziella non è lineare, ma piuttosto un rapporto conflittuale dopo quello che è successo a Manuela, un dialogo intenso, vero. "La fede l'avevo e la perdevo, ci litigavo, poi mi riveniva, tanto se mi arrabbiavo e ci litigavo mi succedeva di peggio, allora ci ho fatto pace".

Quattro mesi ferma al letto hanno portato Manuela ad avere calcificazioni ossee. "Di testa, mia figlia sta bene, ma adesso dobbiamo lottare

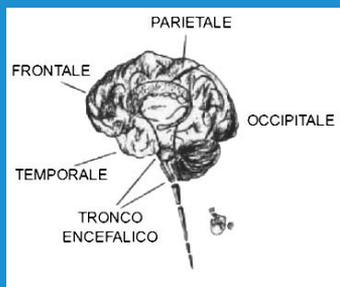
perché ancora non riesce a tenersi dritta sulla schiena e ha problemi ai tendini. Verrà operata al San Camillo per fare il trapianto dei tendini e deve stare un mese ingessata, poi deve essere operata all'occhio, all'orecchio, ai denti. Ma ormai non vogliamo pensare al domani, viviamo giorno per giorno, altrimenti si impazzisce. Non penso a cosa succederà dopo l'operazione, quelle precedenti ci hanno deluso, speriamo che questa riesca, ma ci concentriamo sull'oggi, sull'ora". "Io spero di recuperare il comando dei piedi che non ho ancora", spiega Manuela che non demorde. "Sono ottimista, ho un temperamento allegro, malgrado tutto ce la farò. Prima dell'incidente, lavoravo, andavo in palestra, mi divertivo". A Casa Dago Ma-

nuela ha ritrovato la serenità. "Qui si sta bene, faccio decoupage, pitture, anche il computer, ci tengono occupati, sono tutti gentili, gli assistenti sono sempre con il sorriso, disponibili". "Ti danno coraggio - spiega Graziella - ogni volta che c'è un problema cerco di risolverlo". "Ancora non posso andare a casa - spiega Manuela - perché dovrei fare le scale e ancora non ce la faccio". Una paziente lucida e determinata, ma l'ottimismo non è vacuo. "So già che non tornerò come prima dell'incidente che ho fatto a marzo del 2008, ero da sola sono uscita fuori strada, la cintura non ha retto. Ma voglio almeno arrivare all'85 per cento delle mie funzioni e spero di farcela. Io ce la sto mettendo tutta".

## IN RIANIMAZIONE

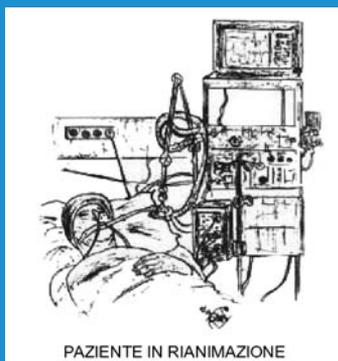
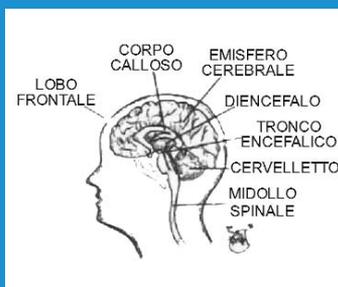
Per la compromissione delle funzioni vitali (funzione cardiaca, respiratoria e pressione arteriosa) il paziente in coma deve essere assistito nella respirazione con un tubo, che può essere inserito nel naso o nella bocca e talvolta può aver bisogno di essere collegato a un respiratore automatico (ventilazione meccanica), che dall'esterno aiuta il paziente a respirare, quando la sua respirazione spontanea non è sufficiente. Il paziente comatoso è quindi controllato, mediante un monitor vicino al letto, nelle sue funzioni respiratoria e cardiocircolatoria (frequenza cardiaca, pressione ed elettrocardiogramma continuo); viene aiutato con farmaci somministrati per flebo per la riduzione dell'edema cerebrale (farmaci antiedemigeni); l'alimentazione avviene prima per flebo, generalmente attraverso una vena centrale, di solito nella regione laterale del collo, che può essere la vena succlavia o giugulare (alimentazione o nutrizione parenterale) e poi attraverso un sondino, che dal naso porta tutti gli alimenti necessari al paziente fino allo stomaco (sondino nasogastrico = alimentazione o nutrizione enterale). Infine, viene aiutato ad espletare i suoi bisogni fisiologici mediante un catetere nella vescica, per l'urina, e mediante farmaci che regolano l'intestino. Per l'incapacità di controllare le urine e le feci, il paziente in coma deve portare il pannolone, fino a quando non è in grado di controllare nuovamente queste funzioni.

Gli esami che in questa fase acuta aiutano in una esatta diagnosi sono: l'elettroencefalogramma (EEG), la Tomografia Assiale Computerizzata (TAC) cerebrale, i potenziali evocati, la Risonanza Magnetica (RM), che però spesso viene eseguita non in fase acuta, perché il paziente deve restare immobile per più di 30 minuti (e questo non sempre è possibile, se ad esempio il paziente è agitato). La RM cerebrale permette di visualizzare meglio della TAC il tronco encefalico, ma in fase acuta non dà più informazioni rispetto alla TAC, soprattutto per quanto riguarda le lesioni che potrebbero aver bisogno di un intervento neurochirurgico. Tecniche più avanzate di RM, come la RM funzionale, la



Trattografia, la Spettroscopia o esami che studiano il flusso cerebrale come la PET e la SPECT possono evidenziare l'attivazione di alcune aree cerebrali in risposta ad alcuni stimoli (acustici, visivi, emozionali, ecc).

Ma procediamo con ordine. L'EEG informa sul funzionamento delle cellule cerebrali, soprattutto di quelle della corteccia cerebrale, che sono le più vicine al cranio. Viene eseguito mediante degli elettrodi, che vengono applicati sullo scalpo e in genere dà delle informazioni preziose su quanta sofferenza cerebrale c'è stata; soprattutto è in grado di registrare se è presente un'attività cerebrale. Se l'elettroencefalogramma è piatto, vuol dire che c'è stato un arresto delle funzioni cerebrali e che non ci può essere una reversibilità del coma. In questo caso solo un monitoraggio dell'EEG per almeno 5 ore può consentire la diagnosi di morte cerebrale, da parte di una commissione di esperti. Se c'è un rallentamento anche grave dell'attività cerebrale, tutto invece può ancora succedere, ma più lento è il tracciato elettroencefalografico e più grave è stato il danno cerebrale. La TAC cerebrale dà informazioni sulla gravità e l'estensione delle lesioni focali o diffuse del cervello e permette al neurochirurgo di decidere se è utile un intervento chirurgico, come nel caso dell'ematoma cerebrale. Se, a seguito del trauma cranico o per l'intervento neurochirurgico, è necessario aprire una finestra a livello delle ossa del cranio (breccia ossea o craniotomia), il paziente può restare per mesi senza la parte ossea, ricoperta soltanto dalla pelle, nella sede del trauma o dell'intervento neurochirurgico. La craniotomia in genere viene eseguita per rimuovere l'ematoma (evacuazione dell'ematoma) o in



caso di aumento della pressione intracranica che non risponde ai farmaci antiedemigeni, in questo caso si chiama craniectomia decompressiva, che serve a lasciare più spazio al cervello rigonfio e ad evitare ulteriori danni cerebrali. Soltanto successivamente verrà riposizionato l'osso del cranio, che può essere lo stesso osso del paziente, se è stato possibile conservarlo al momento dell'intervento neurochirurgico d'urgenza, oppure di materiale sintetico. L'intervento per il riposizionamento dell'osso si chiama cranioplastica ed è un intervento neurochirurgico con pochi rischi e complicazioni, ad eccezione di alcuni casi di infezione o di rigetto. Questo intervento viene effettuato ora più precocemente di qualche anno fa, e in alcuni casi può favorire un miglioramento del paziente. Se è presente un ematoma cerebrale, questo può essere epidurale (sopra le meningi, che rivestono il cervello), sottodurale (all'interno delle meningi, ma ancora all'esterno del cervello) o infine intracerebrale (all'interno del cervello). Se queste lesioni sono piccole possono anche riassorbirsi spontaneamente con il tempo, ma se sono grandi, in genere, vanno operate (svuotamento o evacuazione dell'ematoma) secondo il giudizio del neurochirurgo, perché occupa lo spazio all'interno del cranio e, insie-

me all'edema cerebrale, possono provocare un aumento della pressione intracranica (ipertensione intracranica).

Un'ipertensione endocranica può causare o peggiorare la compressione del tronco encefalico che rappresenta la porzione più importante del cervello per quanto riguarda il mantenimento delle funzioni vitali. Per valutare l'andamento della pressione intracranica (PIC), talvolta viene applicato un sondino all'interno del cranio, che permette di controllarla di continuo. La TAC cerebrale, soprattutto dopo alcuni giorni o alcune settimane dall'insorgenza del coma, può mostrare una dilatazione dei ventricoli cerebrali (cavità, presenti nel cervello, nelle quali scorre il liquor cerebrospinale che porta nutrimento, insieme al sangue, alle cellule cerebrali). Il liquor funziona anche da ammortizzatore degli eventuali colpi per il tessuto cerebrale. Questa dilatazione dei ventricoli, che si chiama idrocefalo, può impedire un corretto funzionamento del cervello e quindi rallentare il risveglio dal coma o il recupero del paziente. Questa complicazione può essere studiata e approfondita mediante un esame, che si chiama studio della dinamica liquorale, che può essere eseguito in diversi modi: mediante una puntura lombare; attraverso lo stesso sondino che misurava la pressione intracranica; più raramente, tramite l'introduzione nel liquor cerebrospinale di alcune sostanze (cisterna scintigrafica); infine, mediante TACoRM cerebrale ripetute nel tempo. A volte l'idrocefalo necessita di un intervento chirurgico (derivazione ventricolo peritoneale o derivazione ventricolo atriale), che ristabilisce un corretto flusso del liquor attraverso un tubicino che scarica il liquido cerebrospinale all'interno del corpo (nell'addome o nel cuore). Si tratta di un piccolo intervento neurochirurgico, in genere non rischioso, che può migliorare notevolmente lo stato di coscienza e le possibilità di recupero del paziente, anche se in alcuni casi si possono verificare complicanze infettive o di malfunzionamento della valvola. Ci sono diversi tipi di valvola, alcune delle quali sono modificabili dall'esterno, mediante un piccolo computer.

## INTERVISTA A MONICA RISSETTI, neuropsicologa

Una ragazza in gamba, giovanissima, ma già con le idee ben chiare su cosa fare nella vita. Ha appena 33 anni Monica Riseti, un ampio sorriso, pantaloni e maglietta, capelli neri e tanta voglia di fare. Ha appena 33 anni ed è già neuropsicologa, ha preso la specializzazione appena tre mesi fa, dopo cinque anni di psicologia e altri cinque di neuropsicologia. Dal 2003, lavora all'istituto Santa Lucia, diretto dalla dottoressa Formisano, e da poco più di un anno a casa Dago. Arriva di pomeriggio, trafelata e ci spiega il suo percorso professionale. "Ho scelto un campo ancora sperimentale, ma appassionante. La neuropsicologia è un ambito della psicologia ancora poco conosciuta, al confine tra medicina, psicologia e terapia cognitiva. Mi ha sempre appassionato il disturbo neurologico, ma non ero fatta per la medicina in senso stretto. Ero interessata sia dalla ricerca in ambito cognitivo sia dalla riabilitazione fatta, però, da un terapeuta o da uno psicologo. Così ho incontrato la neuropsicologia".

Monica lavora al Santa Lucia nell'unità operativa b, quella del post coma. "Mi occupo dei pazienti usciti dal coma perché il Santa Lucia non li prende quando sono in terapia intensiva. Si tratta di pazienti che non hanno più bisogno di essere mantenuti in vita attraverso macchinari. Hanno funzioni vegetative autonome, ma possono ancora avere bisogno di alimentazione e idratazione". La curiosità è molto alta per capire i vari stadi di classificazione che compongono

l'esperienza post traumatica, spesso agli occhi profani della gente comune molto difficili da comprendere, ma Monica li spiega chiaramente. "Il paziente esce dal coma ed entra in stato vegetativo quando apre gli occhi e riprende il ritmo di sonno-veglia, ma non ha capacità di interagire nell'ambiente. Se stimolato, non dà risposte coerenti o congrue, né tantomeno finalizzate. Un paziente in stato di minima coscienza, invece, inizia a rispondere agli stimoli anche se in modo incongruo e in maniera inconstante. In termine tecnico, le chiamiamo risposte ad alta esauribilità perché passa molto tempo prima che i pazienti diano la risposta, ma per noi medici è comunque un indice di recupero".

Per monitorare il paziente, vengono somministrate delle scale, strumenti standardizzati per misurare lo stato di vigilanza di un paziente. "Esistono vari tipi di test per valutare lo stato di coscienza. Agiamo attraverso stimoli esterni, stimoli uditivi, come battere le mani o far squillare la suoneria del cellulare; stimoli visivi, gli faccio vedere degli oggetti, muovo l'indice della mia mano e vedo se lo segue con lo sguardo... Il recupero può essere molto rapido, la maggior parte dei pazienti sono giovani tra i 15 e i 40 anni che hanno subito incidenti stradali. Altri invece hanno avuto un ictus, un attacco ischemico o post anossico".

Quando si esce dallo stato di minima coscienza, invece, il paziente inizia a rispondere maggiormente agli stimoli esterni e cerca di farsi capire. Sceglie un canale di comu-

nicazione che possono essere gli occhi, il tatto, il movimento della testa per risponderti. Il paziente è presente e riesce a rispondere alla stimolazione dell'ambiente. Insomma, si prepara per Casa Dago".

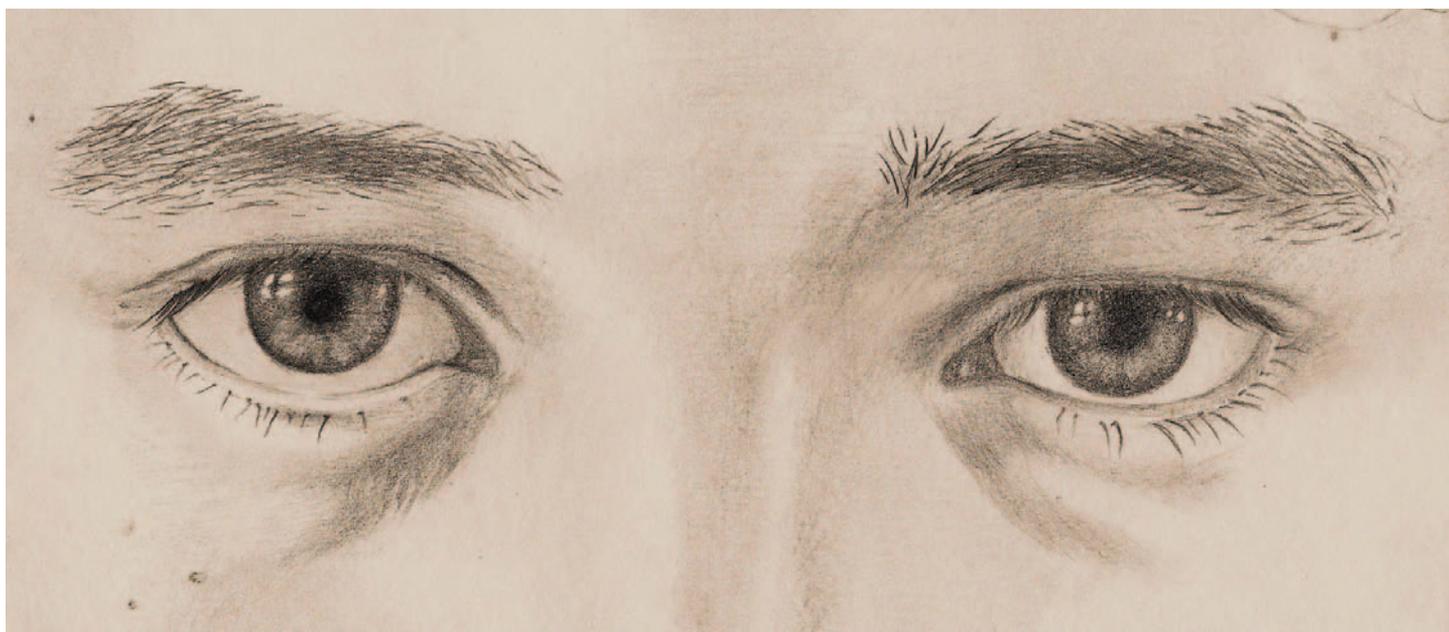
Proprio così, Casa Dago è lo step successivo, è il momento dell'outcome, la fase degli esiti, il luogo che tutti i pazienti entrati in coma vorrebbero raggiungere, ma, come ben sappiamo, anche se la coscienza è in recupero, il lavoro di riabilitazione è appena iniziato. "In seguito all'evento subito, i pazienti riportano dei deficit di tipo motorio, cognitivo oppure entrambi - spiega Monica - ed è in questo momento che bisogna aiutare le famiglie e i pazienti a reinserirsi nella vita di tutti i giorni per vivere al di fuori di un ambiente protetto e ospedalizzato".

E' importante a questo punto istruire le famiglie ad aiutare il paziente, ci racconta Monica che, a questo proposito, lancia un duro monito proprio ai congiunti: attenzione bisogna diventare quello che si chiama car giver. "E' molto difficile. Bisogna prendersi cura del proprio caro senza sostituirsi a lui permettendogli di recuperare un'autonomia. Spesso il familiare non se ne rende conto e lo tratta come un bambino, un atteggiamento presente soprattutto nel rapporto tra madre e figlio-paziente. Diverso è il caso se la persona lesionata è il marito, la moglie lo spinge a recuperare in fretta le autonomie. Per questo, la nostra funzione come medici è monitorare il comportamento del familiare e assisterlo. Per quanto riguarda il pa-

ziente invece, cerchiamo di porgergli delle attività, lo aiutiamo a sentirsi nuovo, capace. Gli uomini hanno comportamenti più stravaganti, si sentono più impotenti ed è più difficile fargli sentire di essere ancora in grado di fare qualcosa. E' quindi importante il sostegno psicologico sia ai pazienti sia ai genitori. Soprattutto i primi devono costruire un nuovo sé, una nuova presa di coscienza.

Un dubbio, però, si insinua in noi. Come fa una persona come Monica, a contatto ogni giorno con quelli che si definiscono generalmente problemi seri, ad affrontare le piccole beghe della sua realtà quotidiana? Come fa a comprendere un'amica triste perché è stata lasciata dal ragazzo, oppure un amico che sta cercando lavoro? "La mia professione è un grande insegnamento. Mi ha fatto guardare la vita in modo diverso, a dare una giusta dimensione alle cose. Mi rendo conto che i pazienti di cui mi occupo sono un'eccezione, ma mi stupisco per la grande capacità che hanno di reagire, una capacità che si perde spesso tra i più "fortunati" che vivono una vita senza traumi. La natura umana è grande proprio perché ti dà la forza di far fronte a tutto. E tutte le cose vanno prese con la giusta misura. Da questi pazienti eccezionali, ho imparato a vivere la vita quotidiana in modo più serena, a godermi ogni attimo perché ogni piccola cosa ha il suo valore anche se noi purtroppo lo dimentichiamo e diamo tutto per scontato. Invece, bisognerebbe semplicemente vivere in modo più sereno".

**Il paziente esce dal coma ed entra in stato vegetativo quando apre gli occhi e riprende il ritmo di sonno-veglia, ma non ha capacità di interagire nell'ambiente.**



## INTERVISTA A CHIARA FALLETTA CARAVASSO

Chiara Falletta Caravasso ha solo 26 anni, ma sta già per laurearsi in psicologia dei disturbi cognitivi. Un corso di studi in un ambiente connesso strettamente con i pazienti di Casa Dago. Ha iniziato cinque anni fa a frequentare Casa Dago ed ora si occupa della gestione dei volontari che ogni giorno frequentano la struttura e dei volontari del Servizio Civile della Spes, il centro di servizio per il volontariato.

A.R.Co.92 collabora infatti da qualche anno con la SPES per il progetto del Servizio Civile Nazionale. "Non ci interessa tanto la competenza scientifica dei vo-

lontari rispetto ai disturbi dei nostri pazienti. I volontari a Casa Dago vengono apprezzati per le loro capacità umane. E' indispensabile l'empatia, la sensibilità e il contatto con i pazienti".

Chiara ha iniziato a frequentare Casa Dago come tirocinante e poi come volontaria cinque anni fa, e adesso è inserita nell'equipe e collabora con gli altri operatori.

Nello specifico segue i volontari con delle riunioni periodiche in cui dà consigli su come comportarsi sulla base della sua esperienza, ma si occupa anche del corso di pittura "A Casa Dago

ho avuto grandi soddisfazioni, mi rendo conto che sono solo piccole gioie per un lavoro ben fatto, ma sono molto importanti. Accade magari quando alla fine della lezione di pittura, il paziente è soddisfatto del suo lavoro. Te ne puoi accorgere da un semplice sorriso, ma quel sorriso esprime riconoscenza per averlo aiutato a fare la sua piccola opera d'arte. Alcuni vengono a trovarti dopo che sono tornati a casa, ti riconoscono e si ricordano di te, di come li hai aiutati, e ti dicono che la tela dipinta a Casa Dago adesso è appeso nella loro camera da letto".

C'è anche l'aspetto di ricerca scientifica ad animare Chiara. "Alla Fondazione Santa Lucia, seguo le ricerche sulla risonanza magnetica. C'è una macchina ad alta risoluzione interamente dedicata alla ricerca nel Dipartimento di Radiologia della Fondazione diretto dal Dott. Sabatini. Insieme ad un gruppo di ricercatori portiamo avanti molti studi sui pazienti post-comatosi del reparto della Dott.ssa Formisano, il lavoro non è sempre semplice, ma speriamo che i nostri sforzi possano servire in un futuro ad aiutare e migliorare la vita di queste persone".

## SUGGERIMENTI PER I VOLONTARI

- Conoscere l'ospedale dove si opera, gli orari, i servizi che offre, ecc.
- Conoscere gli operatori sanitari, le mansioni che svolgono e capire un po' del loro carattere per potersi rapportare e per facilitare anche i rapporti con i pazienti e con i parenti.
- Conoscere i pazienti è indispensabile ed urgente, poiché il periodo di degenza diventa sempre più breve.
- Conoscere le famiglie degli ammalati: anche qui si deve procedere in punta di piedi, pronti ad ascoltare e ad aiutare qualora si capisse la richiesta di aiuto.
- E' opportuno andare nei reparti, con la convinzione di quello a cui si va incontro, con la massima serietà e continuità: il volontariato non è un hobby, ma un impegno da rispettare.
- E' bene portare all'interno dell'ospedale "la vita", con le sue bellezze e le sue brutture: convinciamoci che la malattia non deve essere un black-out della vita.
- E' importante conoscere i volontari del reparto, aprirsi al dialogo con loro, frequentarsi, telefonarsi, esporre problemi e perplessità. L'isolamento non permette né a sé stessi né agli altri di fare volontariato in modo ottimale.
- E' opportuno saltuariamente fare dei corsi di aggiornamento, e nel caso di nuovi volontari fare del tirocinio nel reparto con persone che sono nell'associazione da tempo.
- Essere a conoscenza, anche se in modo approssimativo, delle riforme sanitarie.

### DA VOLONTARIO A VOLONTARIO

La vocazione dell'uomo è da sempre quella di indirizzare, con l'agire quotidiano, le complesse e spesso misteriose pulsioni dell'individuo che spingono a volte verso il Bene a volte verso il Male. Attraverso il volontariato viene estrinsecata la componente "migliore" dell'individuo che si manifesta nella disponibilità, nello spirito di servizio e nella solidarietà offerta a chi in quel momento soffre o ha bisogno. Qualunque sia la spinta che ci avvicina a questo mondo, non la dobbiamo considerare un atto di eroismo, ma piuttosto una ricerca di valori veri che presto ci daranno la maturità di affrontare le difficoltà della vita quotidiana nella maniera più serena.

**IL VOLONTARIO HA PRECISI DOVERI DA ASSOLVERE CON:**

1. disponibilità
2. costanza
3. competenza.

Deve sapersi avvicinare al paziente ed al familiare con discrezione, dando loro la sicurezza della collaborazione, della comprensione, dell'affetto, dell'esperienza, ma mai del pietismo. Il volontario che sappia lavorare in ospedale in questo modo, con cura e dedizione, può addirittura essere uno stimolo ed un prezioso collaboratore per gli operatori professionali. Il paziente post-comatoso è un paziente molto particolare: nelle prime fasi del risveglio presenta atteggiamenti non sempre facili da gestire, ma bisogna saperli affrontare al meglio, con l'aiuto degli operatori e anche di questa guida, che vuole fornire ai volontari che non hanno esperienza di post-coma, le informazioni ed i suggerimenti che possano rendere il loro intervento il più efficace e sicuro possibile.

## UN PO' DI BUON UMORE

### Il Sorpasso



edited by [www.cassianet.com](http://www.cassianet.com)

## EVENTI

### Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitazione – SIMFER

**"L'approccio Clinico Riabilitativo al Paziente con Disturbi Cognitivi e Comportamentali"**

Catanzaro, 15.01.11

Corso di Aggiornamento Base V° edizione

### XI CONGRESS OF EUROPEAN FEDERATION FOR RESEARCH IN REHABILITATION

Riva Del Garda, 26-28 Maggio 2011

### Le nuove frontiere della Medicina del Dolore

**Congresso Nazionale dell'Associazione Italiana per lo Studio del Dolore**

Riccione, 29 - 31 maggio 2011

### SANIT - 8° Forum Internazionale della Salute

Roma, 14-17 giugno 2011

## SOSTIENI ARCO92

### Fai la tua donazione! ecco come:

#### IN BANCA:

Durante tutto l'anno è possibile effettuare la propria donazione presso un qualsiasi sportello bancario. Il contributo può essere versato con bonifico, Banca Popolare di Ancona. Filiale Roma 2. Conto 979 - IBAN IT 02E053080320000000000979 ABI 05308 - CAB 03200 intestato a A.R.CO. 92 ONLUS Via Alessandro Serpieri, 7 00197 Roma.

#### ALLA POSTA:

E' sempre possibile fare la propria donazione recandosi in uno dei 4000 uffici principali delle Poste Italiane. È sufficiente effettuare un versamento sul conto corrente postale n° 75809004 intestato A.R.CO. 92 ONLUS Via Alessandro Serpieri, 7 00197 Roma.

#### VIA CARTA DI CREDITO:

presto sarà possibile donare via carta di credito con una semplice telefonata.

#### DOMANDA PER IL 5 PER MILLE

È possibile destinare la quota del 5 per mille dell'imposta sul proprio reddito anche all'Associazione A.R.CO.92 Onlus. Basta firmare sotto il seguente riquadro:

sostegno del volontariato, delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale, delle associazioni e fondazioni che compare sui modelli di dichiarazione dei redditi cioè:

- CUD 2009 per chi non è tenuto alla dichiarazione;
- 730 per chi dichiara attraverso il CAF o il proprio sostituto d'imposta;
- Unico per chi dichiara direttamente o tramite fiscalista di fiducia.

#### Attenzione!

**Se si vuole destinare il 5 per mille proprio all'Associazione A.R.CO.92 Onlus, oltre alla firma è necessario indicare il nostro codice fiscale 97084650585**

La quota d'iscrizione all'Associazione è fissata per statuto in 50,00 Euro, quella di sostegno è libera. Per i versamenti si può utilizzare il c.c.p. n. 75809004.

## LA RICETTA FARFALLE FREDDI CON PEPERONI

#### Ingredienti

400 g di farfalle  
255 g di peperoni misti rossi e gialli  
255 g di zucchine  
85 g di olive verdi snocciolate  
75 g di ricotta  
timo, maggiorana, olio, d'oliva, basilico, sale

#### Preparazione

Fai bollire le farfalle in abbondante acqua salata. Scolale al dente, passale sotto l'acqua, poi lasciate raffreddare stese su un vassoio con un goccio d'olio.

Nel frattempo prepara zucchine e peperoni. Taglia le zucchine a fettine e cuocere immergendole in olio ben caldo fino a quando sono dorate. Dividi i peperoni in quattro falde, levando i semi e le costole bianche, e origlianti con olio per 3-4 minuti per parte. Metti le farfalle in una ciotola, aggiungi la ricotta, le zucchine ben scolate e i peperoni tagliati a pezzetti. Condisci con 4 cucchiaini di olio, le erbe tritate finemente e le olive.

*Piatto tipico della Regione Campania*



## L'A.R.Co. 92

L'A.R.Co. 92- Associazione per la Riabilitazione del Comatoso-Onlus (Organizzazione non lucrativa di utilità sociale) nasce e si sviluppa a Roma nel 1992 su iniziativa di alcune persone provate dal dramma di un parente in coma a seguito di un grave trauma cranico.

L'Associazione è presieduta da Maria Elena Villa, coadiuvata da specialisti del settore (neurologi, rianimatori, fisioterapisti, logopedisti, terapisti cognitivi, psicologi ed infermieri.) impegnati prevalentemente nei reparti di Rianimazione del Policlinico "A. Gemelli" e dell'I.R.C.C.S. "Santa Lucia" di Roma, con l'indispensabile aiuto di un gruppo di volontari. L'A.R.Co.92 Onlus sin dalla sua costituzione, opera per colmare - almeno parzialmente - i grandi vuoti del Servizio Sanitario Nazionale nel settore dell'assistenza ai post-comatosi.

La mortalità dei pazienti con grave trauma cranico è, infatti, notevolmente diminuita grazie a tecniche di rianimazione sempre più efficaci ma, progressivamente, è andato aumentando il numero

delle persone - soprattutto giovani - che necessitano di una lunga ed attenta riabilitazione. Tuttavia, in Italia le strutture specialistiche non sono state adeguate alle nuove esigenze terapeutiche di questi pazienti. In troppi casi è quindi necessario rivolgersi a strutture straniere, con costi eccessivi per la maggior parte dei malati e dei loro familiari.

L'Associazione A. R. Co. 92 onlus opera in un campo di intervento molto particolare, in quanto, il paziente che ha subito un coma, per incidente stradale, ictus, aneurisma e altri eventi traumatici, presenta bisogni specifici, che non si limitano alla riabilitazione dei deficit neuromotori e cognitivo-comportamentali. La personalità di tali pazienti viene spesso alterata e trasformata dal coma e c'è l'esigenza di riorganizzare la loro vita quotidiana, insieme alle relazioni con i familiari, con la casa e il lavoro. Su questo fronte i volontari dell'associazione hanno acquisito col tempo grande esperienza, in un rapporto di costruttiva sinergia con le strutture di riabilitazione.



IL GIORNALE DI A.R.CO. 92 ONLUS  
NUMERO 11 - DICEMBRE 2010  
"Aut. trib. civile n. 452/2009 del 30/12/2009".

**direttore responsabile**  
Elisabetta Fiorito

**direttore editoriale**  
Maria Elena Villa

**direttore scientifico**  
Rita Formisano

**collaboratori**  
Chiara Falletta Caravasso,  
Francesca Amadori, Nicodemo Zappia

**coordinamento editoriale**  
Sabrina Zappia - Citynet

**progetto grafico ed impaginazione**  
Marta Centra - CITYnet

**Stampa**  
Plus Group Guidonia (Rm)

www.arco92.it  
info@arco92.it