



Diagnosi: lesione midollare incompleta

Le persone con para o tetraplegia che riescono di nuovo a camminare hanno un fardello molto più pesante da portare: soffrono degli stessi celati disturbi come le persone in carrozzella, ma siccome questi dall'esterno non sono percepibili a prima vista, nella vita quotidiana vengono a crearsi non pochi malintesi. La sensibilizzazione della società verso i loro problemi avrebbe dovuto avvenire da tempo.



Testo: Stefan Kaiser | Foto: Beatrice Felder, Walter Eggenberger

Una fermata dell'autobus a Sydney. Un bus pieno zeppo apre le sue porte. La giovane svizzera però non sale. Ha aspettato a lungo e ora arriverà tardi alla sua scuola di lingue. Il fatto è che non se la sente di rivolgersi a una persona estranea per dirle che ha bisogno di un posto a sedere. E allora rimane fuori, e non è la prima volta.

Cinque anni dopo Nadja Schweizer (29), originaria di Davos, riporta diversi aneddoti analoghi tratti dalla sua vita di persona tetraplegica. Si percepisce quanto le più banali situazioni della vita quotidiana possano essere umilianti. Se Nadja Schweizer fosse seduta in sedia a rotelle, il caso sarebbe lampante per tutti. Ma a chi è noto che ci sono persone para o tetraplegiche che sono in grado di camminare? Che sono deambulanti ma che ciononostante sono costrette a lottare con massicci handicap? Per di più, sotto gli sguardi talvolta insofferenti della gente. Che sia davanti alla biglietteria automatica, alla cassa del supermercato o sulle strisce pedonali.

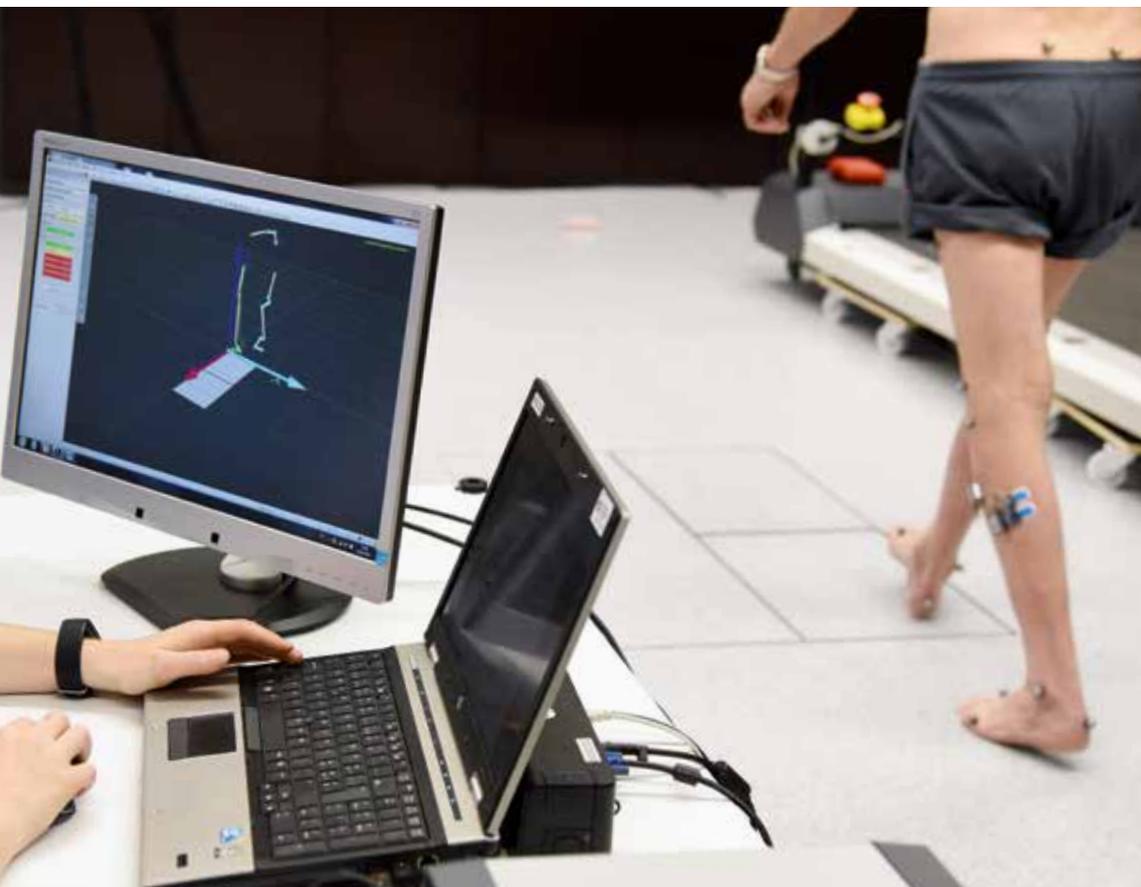
Una caduta durante uno spettacolare salto «big air» nello Snowpark ha trasformato la giovane appassionata di snowboard in una «tetraplegica incompleta». Questo significa che Nadja Schweizer è rimasta paralizzata dal collo in giù, ma qualche via nervosa nel midollo spinale non è stata completamente interrotta e consente delle funzionalità residue nella zona paralizzata. Dopo un mese, una sera nel letto è riuscita a muovere leggermente il piede. Su questa scintilla di speranza ha concentrato tutta la sua energia durante la riabilitazione nel Centro svizzero per paraplegici (CSP). Cinque mesi dopo è stata dimessa ed è tornata a casa, senza sedia a rotelle.

Dover dare spiegazioni

Nella nostra nozione comune indetichiamo la para o tetraplegia con una sedia a rotelle. Se in un museo, al supermercato o sul posto di lavoro una persona in carrozzella si alza improvvisamente e fa qualche passo, si

fa presto a considerarla una simulante. Ma le persone con una paralisi incompleta soffrono delle stesse limitazioni come sono note nelle persone mielose in carrozzella: la lesione non compromette solo la capacità di movimento e la sensibilità, bensì tutte le funzioni corporee trasmesse dal midollo spinale attraverso gli stimoli nervosi. Tra queste la funzione vescicale e intestinale, la frequenza cardiaca e respiratoria, la sensibilità profonda, la funzione sessuale, la pressione sanguigna, la percezione del dolore e la motricità fine. Da fuori i disturbi riportati da queste persone però non si notano.

Il fatto che la lesione di Nadja Schweizer non sia visibile di primo acchito, è ricorrente fonte di malintesi. Mentre le sue amiche, dopo un'uscita assieme, si mettono a correre per prendere il treno, Nadja rimane indietro e procede alla sua velocità. Gli impiegati ferroviari vedono una donna bionda e carina che evidentemente non si sente in dovere di sbriarsi un po'. «Devo sempre giustificarmi»,

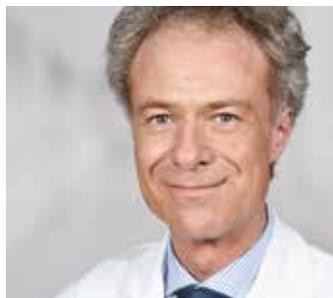


Scambio di idee. Nadja Schweizer incontra una volta al mese a Nottwil altre persone con paralisi incompleta. In veste di «Peer Counsellor» discute con i pazienti da pari a pari.

Analisi della deambulazione. Uno strumento importante all'interno del CSP è l'analisi dell'andatura di un paziente presso l'apposito laboratorio, che fornisce ai medici e ai terapeuti parametri oggettivi per definire e verificare con precisione le ulteriori misure di trattamento.

spiega, «altrimenti vengo etichettata come la principessa sul pisello.» All'inizio era mortificante. Nel frattempo è diventata meno vulnerabile, perché ha capito che molti non riescono a classificare il suo compromesso stato di salute. «Ma è ammesso anche avere dei temi tabù», aggiunge. «Quando faccio una nuova conoscenza, tante cose non le racconto al primo appuntamento.»

In Svizzera all'incirca la metà di tutte le persone che hanno subito una lesione del midollo spinale a causa di un infortunio, presentano un quadro di paralisi incompleta (studio SWI SCI della Fondazione svizzera per paraplegici 2012: 52,5%). Grazie a delle misure preventive attuate durante il primo soccorso e nelle cure, la loro quota tende ad aumentare – e di conseguenza anche la necessità di informare l'opinione pubblica. «È arduo tentare di far capire a un'assicurazione che un condizionatore d'aria in macchina non è un lusso, se il paziente non è in grado di regolare il surriscaldamento del proprio corpo e corre un grave pericolo di



«Per una persona mielolesa, un condizionatore d'aria in macchina non è un lusso.» **Andreas Jenny, medico caposervizio Unità spinale**

causare danni alla sua salute», dice Andreas Jenny. Il medico caposervizio dell'Unità spinale funge nel CSP anche da anello di congiunzione tra medici e assicurazioni. L'opinione che le persone parzialmente deambulanti non debbano essere trattate in una clinica specialistica è un frequente argomento

di discussione: un paziente che riesce di nuovo a camminare deve tornarsene a casa, dichiarano le assicurazioni. Jenny ribatte: «Spesso è più facile insegnare a una persona con paralisi completa a maneggiare bene la carrozzella, che far sì che una persona con capacità parziale di camminare acquisisca una buona deambulazione.» Se infatti l'andatura biomeccanica rimane viziata, con il

tempo si manifestano dei danni complessi, come ad esempio a carico delle articolazioni. Dal punto di vista medico è necessario un intensivo allenamento alla deambulazione. Il medico cita due motivi principali per le divergenze d'opinione: a causa del basso numero di casi che incontrano nei loro ambula-

tori, a molti medici di famiglia o medici assistenziali sfuggono le possibili conseguenze tipiche di una lesione midollare. In questi casi è richiesto molto lavoro di informazione e di persuasione. In secondo luogo, le persone con lesione midollare necessitano di un altro tipo di trattamento anche per diagnosi identiche a quelle di persone con capacità deambulatoria. Ancora un aspetto di cui bisogna convincere le assicurazioni.

Riprogrammare il cervello

Quando sente parlare di diagnosi di lesione midollare completa o incompleta, la maggior parte della gente pensa ad una funzione mancante o parzialmente limitata delle gambe. Questo vale anche per molti pazienti. «Il tema della paralisi incompleta suscita confusione», spiega Michael Baumberger, primario di Unità spinale e Medicina riabilitativa del CSP.



«Il nostro cervello è la cosa più complessa che esista. Questo è il nostro punto debole, e allo stesso tempo il nostro punto di forza».

Michael Baumberger, primario Unità spinale e Riabilitazione

«Nel caso di una lesione midollare ci si scorda spesso del sistema nervoso autonomo.» E con esso di tutte quelle funzioni corporee nascoste che vengono trasmesse tramite stimoli nervosi nel midollo spinale. Considerato che l'essere umano funziona tramite impulsi elet-

trici, basta un minimo disturbo tra i miliardi di collegamenti nervosi per causare delle disfunzioni che paralizzano il sistema nervoso centrale.

«Il nostro cervello è la cosa più complessa che esista. Questo è il nostro punto debole, e allo stesso tempo il nostro punto di forza» aggiunge Baumberger. Durante la riabilitazione il primario si concentra sulla neuromodulazione e sulla neuroplasticità, sulla facoltà di influenzare le strutture nervose e sulla capacità di apprendimento del nostro cervello: «Una persona può accettare il fatto di non poter più camminare. Ma se il sistema nervoso autonomo non funziona più, ne conseguono delle gravi disfunzioni. Queste funzioni possono essere riattivate mediante una riprogrammazione di funzioni e vie nervose nel midollo spinale e nel cervello.»

Se invece un collegamento nervoso è troncato completamente, è impossibile raggiungere un miglioramento significativo. Per tutti gli altri casi esiste la possibilità di trovare una nuova via per la trasmissione degli impulsi elettrici. In tal modo è possibile recuperare funzioni corporee perse, qualora siano ancora attivabili attraverso le vie nervose residue. I medici e i terapisti operano a questo scopo con mirati allenamenti ripetitivi e supportati da metodi come la Stimolazione elettrica funzionale (vedasi pagina 28).

Uno degli strumenti più importanti nel CSP è l'analisi della deambulazione nell'apposito laboratorio. Per mezzo di un sistema video a 3D, fotocamera ad infrarossi e piastre di misurazione della forza inserite nel pavimento, si ottiene una rappresentazione affi-



dabile della camminata di un paziente, alla quale si associano i dati per l'attività muscolare elettrica e la capacità di coordinazione (tramite cosiddette derivazioni di elettromiografia). Tale analisi della deambulazione consente ai fisioterapisti e ai medici di disporre di un metodo di misurazione oggettivo. In base ai parametri rilevati viene individuato quale sia l'approccio terapeutico più efficace o se sia più sensato ricorrere a degli ausili tecnici-ortopedici, perché altrimenti i valori di sollecitazione sarebbero troppo elevati. Controlli regolari documentano il decorso delle misure applicate e sostengono un'ulteriore ottimizzazione.

«Ma ritieniti fortunata!»

La vita di una persona con una lesione midollare incompleta ha un ritmo diverso di quella di una persona sana in grado di camminare che si adegua ai ritmi frenetici dei nostri giorni. L'ex infermiera Nadja Schweizer sta attualmente terminando il suo Master in Scienze infermieristiche a San Gallo, e potrà poi lavorare di nuovo in un ospedale come infermiera esperta. Una volta al mese si reca anche nel CSP e offre consulenza in veste di «Peer Counsellor» ad altre persone con para o tetraplegia incompleta. Nella sua tesi di



Mielolesa. Quando si incontra Nadja Schweizer in giro per Davos, a prima vista non si notano in lei le compromissioni causate dalla tetraplegia incompleta.

Bachelor la giovane donna ha trattato il tema attinente ai problemi di evacuazione delle persone mielolesa sotto il punto di vista del pudore. Infatti, sa benissimo quanto sia difficile per le persone interessate parlare di certe tematiche. Nadja Schweizer si sente spesso dire: «Puoi ritenerti fortunata!» Cosa rispondere a questa domanda? Che i disturbi ci sono comunque? Che il novanta per cento di tutte le persone con paralisi incompleta soffre di dolori continui che con il tempo diventano insopportabili? Riferire quante sono le ore che è costretta a trascorrere in bagno ogni settimana? Oppure raccontare del viaggio in Australia, dove la comitiva la soprannominava la «viziata Swiss Miss» quando non riusciva a fare determinate attività, sebbene avesse già oltrepassato il limite massimo delle sue capacità fisiche?

Con ammirevole disciplina e grande sforzo organizzativo la giovane donna affronta la sua vita ostacolata dai medesimi handicap, disturbi e complicanze secondarie, di cui soffrono le altre persone con lesione midollare che tuttavia sono sedute in sedia a rotelle. Il fatto di essere riuscita di nuovo a camminare non significa che sia guarita del tutto, ma che ha bisogno di maggiore comprensione per diversi aspetti della sua vita. In questo senso è intenzionata a sensibilizzare i datori di lavoro e l'opinione pubblica.



Andreas Hegi è il responsabile Psicologia nel Centro svizzero per paraplegici. Lui e la sua équipe di 15 collaboratori assistono i pazienti e i loro familiari ad affrontare ed elaborare una lesione midollare.

«Ci vuole una buona dose di consenso»

Andreas Hegi, quali sono i tipici problemi psicologici per le persone con lesione incompleta del midollo spinale?

Un aspetto importante è che questa forma di lesione midollare non è conosciuta. Agli occhi della nostra società essere paralizzati significa non potersi più muovere e perciò essere costretti in sedia a rotelle. Questa è l'immagine che hanno anche molti pazienti. Quando riescono a muovere le loro dita dei piedi s'illudono di poter ritornare com'erano prima della lesione. È per loro difficile accettare che fare 24 scalini al giorno potrebbe essere già troppo. A livello psicologico la sfida consiste nel come affrontare questa delusione.

Hanno quindi delle aspettative sbagliate?

Mettono se stessi sotto un'enorme pressione mirando a obiettivi troppo alti. Continuando a sperare di riacquistare il modo di camminare precedente, la persona in questione non fa altro che rinviare l'elaborazione della lesione vissuta. Studi dimostrano che lo stato psicologico di pazienti con una paralisi completa è migliore di quello di pazienti con paralisi incompleta. Raggiungono quasi tutti i loro obiettivi già durante la prima riabilitazione. Una volta conquistato un livello riabilitativo, i pazienti con paralisi incompleta, si pongono sempre nuovi obiettivi intermedi. Ma l'immagine di se stessi tanto auspicata rimarrà sempre irraggiungibile. E questo causa insoddisfazione.

Malgrado abbiano ripreso a camminare?

Proprio perché possono camminare le pretese nei confronti di questi pazienti superano spesso le loro possibilità di prestazione, per esempio nei lavori d'ufficio. Molti di loro non possiedono quasi più forza muscolare nelle braccia. È importante in questi casi portare loro la dovuta comprensione e non incitarli dicendo ad esempio: «Dai, sbrigati a rispondere a quel telefono!». Siccome la loro disabilità non è visibile dall'esterno, sono costretti a dare spiegazioni sulle loro condizioni anche nelle banali situazioni quotidiane. O allora necessitano di una riqualifica professionale e devono quindi dimostrare agli assicuratori la loro incapacità, ovvero di non essere all'altezza di fare ciò che in fondo vorrebbero poter fare.

Un ulteriore carico psicologico.

È una lotta per la credibilità. E per non essere sminuiti. Vorrebbero tornare ad essere come prima e invece viene loro dichiarato ufficialmente che la forza nelle loro mani non supererà mai il venti per cento. Al più tardi ora – dopo uno, due anni – deve essere affrontato il tema dell'elaborazione interiore, cosa che una persona con una paralisi completa si è già lasciata alle spalle. I pazienti devono imparare ad accettare le loro limitazioni e a volersi bene di nuovo. In questo processo è coinvolto anche chi sta accanto al paziente: non dovrebbero sussistere «motivazioni» che mettono inutilmente sotto pressione le persone con una disabilità parziale. È pertanto necessario un consenso da tutte le parti.