

APPROCCIO OLISTICO ALLA PERSONA CON LESIONE AL MIDOLLO SPINALE: FOCUS SULLA GESTIONE INTESTINALE E RELATIVA INTERAZIONE CON LA VESCICA

**Esperienza di confronto di un gruppo
infermieristico multicentrico**

Simone Bajardo¹
Eva Avvenuti²
Maria Anna Barbagallo³
Roberta Brentegani⁴
Gianni Cardilli⁵
Vincenzo De Nisi⁶
Sebastian De Tommasi⁷
Giuseppina Gibertini⁸
Isabella Magoni⁹
Laura Manno¹⁰
Monica Mantelli¹¹
Rosa Picerno¹²
Erica Poletti¹³
Ilaria Rossi¹⁴
Cristina Urbini¹⁵

Con il contributo
di Helaglobe S.r.l.

Aziende Sanitarie:

1. Ospedale Sacro Cuore Don Calabria, Negrar, Verona; 2. AOU Careggi, Firenze; 3. A.O. Cannizzaro Azienda Ospedaliera Per L'emergenza; 4. Ospedale Sacro Cuore Don Calabria, Negrar, Verona; 5. Fondazione Santa Lucia; 6. Ospedali Riuniti di Ancona; 7. ASL RMC; 8. AOU Città della Salute e della Scienza di Torino; 9. Fondazione Teresa Camplani, Casa di cura Domus Salutis, Brescia; 10. Ospedale Niguarda - ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda; 11. Azienda Ospedaliera Nazionale SS.SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo, Alessandria; 12. ASL Bari; 13. Istituto di Montecatone; 14. AOU Careggi Firenze; 15. Azienda Ospedaliera Perugia

SOMMARIO

PREFAZIONE	5
1. APPROCCIO OLISTICO E/O MULTIDISCIPLINARE ALLA PERSONA CON INTESTINO NEUROLOGICO	6
2. CENNI FISIOLÓGICI E FISIOPATOLOGICI DI INTESTINO E VESCICA NEUROLOGICI	8
2.1 La relazione tra vescica e intestino	8
2.2 Intestino neurologico e incontinenza fecale	8
2.3 Vescica neurologica, incontinenza e ritenzione urinaria	10
3. EDUCAZIONE SANITARIA	12
3.1 Educazione terapeutica: responsabilità giuridiche e deontologiche dell'infermiere	12
3.2 Rieducazione intestinale e vescicale	13
4. GESTIONE INTESTINALE E RELATIVA INTERAZIONE CON LA VESCICA	16
4.1 La gestione dell'intestino neurologico	16
4.2 La piramide di bowel management	16
4.3 Dieta e assunzione di liquidi - cambiamenti nello stile di vita	20
4.4 Stimolazione digitale	20
4.5 Farmaci	21
4.6 Irrigazione transanale (Transanal Irrigation - TAI)	21
4.7 Scelta del presidio	23
4.8 La neuromodulazione sacrale	25
4.9 L'intervento di Malone (irrigazione anterograda del colon)	26
4.10 La colostomia	26
5. IL PERCORSO PER OTTENERE GLI AUSILI	27
Le fasi del percorso per l'ottenimento dei dispositivi per l'irrigazione transanale	
5.1 La prescrizione	27
5.2 L'autorizzazione	27
5.3 La fornitura	27
5.4 L'extratariffario	28
6. GLOSSARIO	29
BIBLIOGRAFIA ESSENZIALE	30

PREFAZIONE

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce la qualità di vita come 'la percezione individuale del proprio ruolo nella vita, nel contesto di un sistema culturale e di valori in rapporto ai propri obiettivi, aspettative, standard e preoccupazioni'.

Molteplici e diverse sono le condizioni che provocano sofferenza e peggioramento della qualità di vita in persone con lesione midollare. Gli arti non rispondono più ai comandi, diventano quasi inutili; la sensibilità è alterata o annullata, non si avvertono gli stimoli tattili, termici e del dolore e possono insorgere lesioni da decubito. Particolare attenzione va conferita alle disfunzioni di vescica e intestino derivanti dalla lesione midollare e che conducono all'incontinenza o ritenzione fecale e urinaria e che molto spesso si verificano contemporaneamente.

'Cosa significa vivere per una persona con lesione al midollo spinale?'

La persona è resa fragile non solo nel corpo ma anche nei sentimenti, negli affetti, nelle speranze, nelle amicizie che acquistano nuovi significati.

La speranza appare nella fragilità e nella vulnerabilità di queste persone che spesso perdono l'orizzonte di senso e futuro. Vivere potrebbe dunque significare 'sopravvivere ogni giorno ai problemi di ogni giorno'.

È necessario, quindi, un approccio assistenziale tempestivo, olistico e multidisciplinare, globale e continuo volto alla garanzia dell'efficacia, efficienza ed equità di accesso alle prestazioni.

In tale contesto sono nate le Unità Spinali ovvero strutture sanitarie che erogano prestazioni non solo clinico-assistenziali-riabilitative, ma anche utili al reinserimento sociale, familiare e lavorativo delle persone con lesione al midollo spinale.

Da un gruppo di infermieri (15) afferenti a diverse Unità Spinali, rappresentative di tutto il territorio italiano, è nata l'esigenza di sviluppare un'esperienza di confronto e condivisione delle proprie esperienze professionali che ha portato alla realizzazione di questo documento, con l'obiettivo di fornire uno strumento che permetta di svolgere al meglio la presa in carico della persona con disfunzione intestinale neurologica, partendo dall'esempio paradigmatico della persona con lesione midollare.

1. APPROCCIO OLISTICO E/O MULTIDISCIPLINARE ALLA PERSONA CON INTESTINO NEUROLOGICO

L'olismo (dal greco ὅλος hòlos, cioè "totale", "globale") è una posizione teorica alternativa basata sull'idea che le proprietà di un sistema non possono essere spiegate esclusivamente tramite le sue singole componenti in quanto, tutto è più della somma delle parti di cui è composto. Pertanto, la medicina olistica ha la finalità di riportare equilibrio e benessere all'individuo nella sua totalità.

Sia in termini di qualità di vita, sia in termini di morbilità e di mortalità, la gestione della disfunzione intestinale riveste un ruolo importante nel percorso riabilitativo di persone con intestino neurologico.

In particolare, il controllo dell'evacuazione e i conseguenti risvolti vescicali (vescica neurologica) si manifestano come uno dei maggiori problemi delle persone con lesione del midollo spinale. Recenti studi hanno infatti evidenziato come la gestione dell'alvo sia considerata al primo posto in termini di condizionamento della vita sociale e di relazione.

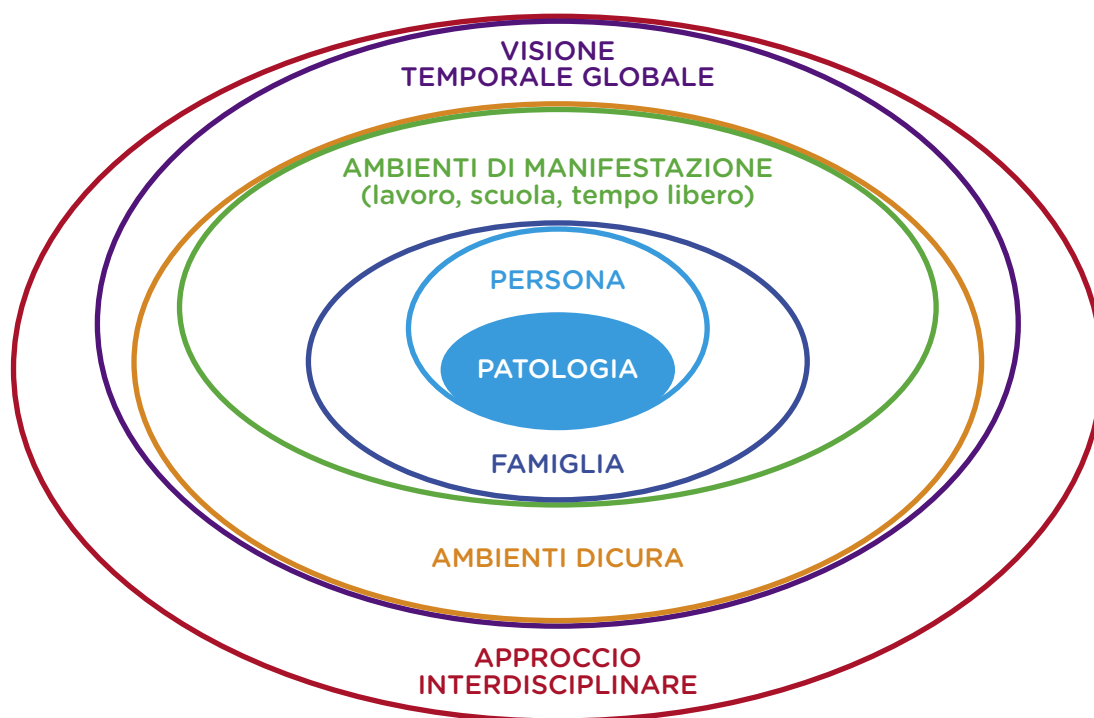
La disfunzione intestinale presenta danni che investono più aspetti della vita (sanitario, sociale, ecc) in funzione della gravità e dei bisogni che ne conseguono.

La persona viene privata in modo più o meno esteso della propria funzionalità corporea e, quindi di quella capacità di agire in modo personale e autonomo nella realtà esterna che è aspetto essenziale del nostro essere nel mondo. Da questo consegue un'alterazione del senso di identità, determinata dal percepire il proprio corpo come un'entità perduta ed estranea. La persona si trova a dover rimettere insieme un corpo "rotto" e funzionalmente cambiato e a maturare la percezione e la coscienza di questo cambiamento adattandosi alla propria nuova identità.

Le difese e le reazioni psichiche messe in atto possono essere le più svariate relativamente alle modalità di funzionamento interno, alle caratteristiche di personalità, alla storia, all'età, alla situazione familiare e al legame affettivo con i familiari. L'erogazione dei dispositivi tecnici, degli ausili e degli interventi di sostegno per il reinserimento nella vita di relazione avvengono nell'ambito del "progetto riabilitativo individualizzato" definito dall'equipe multidisciplinare. Tale progetto è il momento centrale della presa in carico della persona e comprende tutte le iniziative di tipo sanitario, amministrativo e sociale, adottate congiuntamente e sulla base di una valutazione complessiva.

L'approccio alla persona con intestino neurologico, inserito in un contesto di malattia neurologica, dovrebbe essere come rappresentato in Figura 1 e quindi:

- **Olistico:** il disagio e la patologia devono essere osservati insieme alle caratteristiche della persona ovvero le sue risorse, le potenzialità, gli effetti che questo problema arreca sulle altre sfere.
- **Interdisciplinare:** più terapeuti, con esperienze, formazione e sensibilità diverse, dovrebbero lavorare con la persona, sottolineando e marcando le diverse problematiche per giungere ad una visione terapeutica unica, condivisa tra le varie figure e nata dal bagaglio di esperienza di tutti i terapeuti su ogni singolo caso;
- **Sistemico:** ovvero considerare che una persona si manifesta sempre all'interno di gruppi di esseri viventi che generano sistemi relazionali diversi. L'equipe si fa quindi carico e si rivolge, a seconda della necessità, a tutti i contesti (famiglia, scuola, lavoro, sport, ambiente sociale) di cui la persona fa parte, condividendo il progetto di cura e stabilendo rapporti di collaborazione con i diversi ambiti, nonché specifici progetti di reinserimento;
- **Integrato:** la persona riceve emozioni positive quando ha la possibilità di interagire in maniera efficace, cioè riuscendo a realizzare la sua volontà e creatività nel mondo. La capacità di partecipazione è quindi un aspetto chiave negli obiettivi del team neuro-riabilitativo. Per ottenere una partecipazione è necessario che il progetto riabilitativo stesso preveda esperienze di reintegrazione nella vita di tutti i giorni.



2. CENNI FISIOLÓGICI E FISIOPATOLOGICI DI INTESTINO E VESCICA NEUROLOGICI

2.1 LA RELAZIONE TRA VESCICA E INTESTINO

Cameron et al. hanno recentemente dimostrato, attraverso uno studio osservazionale trasversale, che i pazienti con seri disordini intestinali presentano complicanze urinarie. Le disfunzioni della vescica e dell'intestino si manifestano spesso contemporaneamente e il loro impatto sulla qualità della vita delle persone con malattie neurogene è enorme.

Il concetto di interazione fisio-patologica tra intestino e vescica è stato dimostrato da recenti evidenze scientifiche. Tale interazione è dovuta essenzialmente alla condivisione dell'origine embriologica e alla correlazione dell'innervazione autonoma e somatica. Le interazioni, infatti, possono essere causate da fattori fisici come la pressione dell'intestino pieno sulla vescica, la presenza di malformazioni congenite, la funzionalità ridotta del pavimento pelvico e da fattori funzionali, in quanto vescica e intestino sono controllati dal sistema nervoso centrale e dal sistema nervoso periferico la cui costituzione e organizzazione può determinare punti di interazione.

Un aspetto importante da non sottovalutare è rappresentato dall'influenza del microbiota intestinale sull'asse intestino-cervello. Il microbiota intestinale è rappresentato da migliaia di specie batteriche e dai relativi metaboliti che hanno effetti sostanziali sull'organismo: modulano infatti le funzioni del sistema immunitario, del sistema endocrino, del sistema nervoso enterico e del sistema nervoso centrale. Centinaia di studi hanno esaminato il modo in cui i microrganismi intestinali comunicano con il cervello e hanno individuato una correlazione fra diversi disturbi neurologici e il microbiota.

Studi recenti hanno analizzato la composizione del microbiota intestinale in soggetti sani vs soggetti con lesione midollare, dimostrando, in questi ultimi, uno squilibrio del microbiota intestinale (disbiosi), con conseguente attivazione di malattie infiammatorie intestinali quali la sindrome dell'intestino irritabile e di altre forme imputabili sia al transito rallentato, ma anche all'interruzione di comunicazione tra intestino e cervello.

2.2 INTESTINO NEUROLOGICO E INCONTINENZA FECALE

Col termine intestino neurologico (o neurogeno) si intende la perdita del controllo volontario della defecazione a causa di disfunzioni neurologiche. L'intestino neurologico, dunque, è la disfunzione del colon (con conseguenti disturbi del-

la defecazione) dovuta ad una perdita del normale controllo sensorio, motorio o di entrambi, secondario ad un danno neurologico o ad una malattia neurologica. Il deterioramento stesso del sistema nervoso intrinseco dell'intestino (Morbo di Parkinson) o l'interruzione della sua modulazione da parte del SNC (Sclerosi Multipla, Lesione Midollare, Spina Bifida, Ictus, ecc) determina un'alterazione del flusso sanguigno, della secrezione enzimatica e del trasporto di acqua ed elettroliti nel tratto gastrointestinale.

Inoltre, la possibile perdita di mobilità, spasticità, la ridotta autonomia nell'uso dei servizi igienici e l'assunzione di farmaci che possono agire negativamente sulla funzione intestinale, contribuiscono in modo significativo alla disfunzione intestinale.

Il quadro che ne deriva è prevalentemente di stipsi e incontinenza fecale, definita come la fuoriuscita incontrollata di feci e gas. Chi soffre di incontinenza fecale non riesce a controllare o rinviare l'impulso a defecare, talvolta non lo avverte.

Anche se regolarmente e costantemente indotta da lassativi, supposte evacuanti, clismi, manovre manuali, è raramente completa; ne consegue un significativo ristagno, non fisiologico, di feci nel colon distale. La persistenza di materiale fecale tra una defecazione e la successiva, in un tratto dell'intestino che fisiologicamente dovrebbe essere vuoto, è verosimilmente alla base dell'alta incidenza di infezioni/contaminazioni delle basse vie urinarie.

Le cause e la criticità dei sintomi variano in relazione alla patologia a cui è correlata e diventa importante indagarle per poterne definire il corretto trattamento.

Nel caso di una lesione spinale, immediatamente dopo si verifica un blocco della peristalsi intestinale e della defecazione: questo provoca accumulo di liquidi e gas all'interno delle anse intestinali, distensione addominale (meteorismo), vomito, difficoltà respiratorie da innalzamento diaframmatico.

Una volta terminata la fase di shock spinale, si osserva il ripristino di una, seppur rallentata, attività peristaltica intestinale, mentre la ripresa della defecazione avviene secondo modalità diverse in rapporto al livello di lesione.

Nelle lesioni con integrità dei metameri sacrali S2-S4 (lesione del motoneurone superiore: LMNS) si osserva la conservazione del riflesso inibitorio retto- anale e del riflesso eccitatorio retto- anale, ipertono con assenza di controllo volontario dello sfintere anale esterno, assenza di sensibilità rettale, conservazione dell'attività riflessa della muscolatura del piano perineale. Nelle LMNS ricompare pertanto una buona attività riflessa rettale e sfinterica: manca però ogni possibilità di percepire i sintomi viscerali e la capacità di inibire o favorire lo svuotamento a mezzo della muscolatura di controllo che è affidata principalmente allo sfintere anale esterno.

Nelle lesioni sacrali o della cauda equina (lesione del motoneurone inferiore: LMNI) il riflesso inibitorio retto-ale è presente, ma ridotto, il riflesso eccitatorio retto anale è inibito, come pure l'attività volontaria e il tono dello sfintere anale esterno, mentre l'attività dello sfintere anale interno è ridotta, ma conservata; vi è assenza di sensibilità rettale e paralisi flaccida della muscolatura del piano perineale. Nelle LMNI, se da un lato la peristalsi intestinale è rallentata e lo svuotamento può essere assicurato dalla pressione colica a monte, dalla pressione addominale e dall'altro l'attività sfinterica è limitata allo sfintere anale interno, esponendo la persona ad un elevato rischio di incontinenza.

In entrambe le situazioni è inoltre presente una riduzione della peristalsi, più o meno marcata, con conseguente aumento del tempo di transito intestinale.

2.3 VESCICA NEUROLOGICA, INCONTINENZA E RITENZIONE URINARIA

Affinché la minzione possa avvenire correttamente, è necessaria la comunicazione tra vescica e cervello.

Qualsiasi condizione che comprometta la vescica e gli stimoli afferenti ed efferenti può causare una vescica neurologica. Infatti, circa l'80% dei pazienti con lesione del midollo spinale presenterà una disfunzione urinaria nel primo anno dalla lesione e meno dell'1% di questi pazienti avrà un pieno recupero nello stesso anno.

Le complicanze della vescica neurologica sono: infezioni delle basse vie urinarie, la calcolosi renale e vescicale, le pielonefriti, le idronefrosi e l'insufficienza renale.

Nella vescica neurologica ipocontrattile e acontrattile, vi è una compromissione della sensibilità, da ridotta o assente, così come per la capacità contrattile anch'essa ridotta o assente derivandone di conseguenza la possibilità di riempire il serbatoio anche ad elevati volumi. Può derivare da una sofferenza dei nervi periferici o da una lesione del midollo spinale, a livello di S2-S4, la condizione di acontrattilità è anche tipica nella fase di acuzie della lesione midollare detta anche shock midollare che può durare anche alcuni mesi.

Nella vescica con iperattività neurologica a volumi di riempimento anche ridotti, sono presenti contrazioni involontarie di grado anche elevato che possono compromettere la capacità. In genere è il risultato di una lesione cerebrale o del midollo spinale al di sopra di T12. I sintomi precisi variano a seconda della sede e della gravità della lesione. La contrazione vescicale e il rilasciamento dello sfintere uretrale sono in genere non coordinati (dissinergia detrusore-sfintere).

I principali sintomi includono incontinenza da sovradistensione, da frequenza, da urgenza e ritenzione urinaria.

L'incontinenza urinaria si può manifestare come un gocciolamento quasi costante

o come una minzione intermittente, con o senza la coscienza del bisogno di urinare, definita dall'International Continence Society (ICS).

L'incontinenza da sovradistensione è il gocciolamento di urina da una vescica eccessivamente piena.

L'incontinenza da urgenza è la perdita di urina incontrollata (da moderata a grave) che si verifica immediatamente dopo un urgente e insopprimibile bisogno di urinare. La nicturia e l'incontinenza notturna sono frequenti.

L'incontinenza da sforzo è la perdita di urina dovuta al brusco aumento della pressione endoaddominale (p. es., con la tosse, gli starnuti, il riso, i piegamenti o il sollevamento di pesi) associata ad una deficienza dello sfintere striato dell'uretra.

L'incontinenza funzionale è la perdita di urina dovuta al decadimento cognitivo/fisico o a barriere ambientali che interferiscono con il controllo della minzione. Per esempio, la persona potrebbe non riconoscere la necessità di urinare, potrebbe non sapere dove si trova il bagno o potrebbe non essere in grado di camminare per raggiungere il bagno. Le vie nervose e i meccanismi del tratto urinario che mantengono la continenza possono essere normali.

L'incontinenza mista è una qualsiasi combinazione dei tipi descritti sopra.

La ritenzione urinaria è una condizione patologica che può essere dovuta a un'assenza o ridotta contrattilità vescicale, a una ostruzione al flusso, a una dissinergia sfintere-detrusore (perdita della coordinazione tra la contrazione vescicale e il rilasciamento dello sfintere) o una combinazione tra queste.

3. EDUCAZIONE SANITARIA

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha definito, nel 1998, l'educazione terapeutica come un processo di apprendimento sistematico grazie al quale ogni persona può acquisire e mantenere le capacità e le competenze per vivere in maniera ottimale con la sua malattia.

Gli interventi di educazione sanitaria, parte integrante dell'assistenza, strutturati e multidisciplinari devono essere rivolti ai pazienti, specialmente con patologie croniche, e ai rispettivi caregiver.

L'attività educativa dell'infermiere (box di approfondimento), in collaborazione con l'intera équipe di professionisti, permette di evitare alla persona dolori eludibili, peggioramenti della condizione clinica e stati di ansia correlati alla mancata padronanza delle situazioni.

Le finalità dell'educazione terapeutica su persona e/o caregiver consistono nell'informazione circa la patologia e i trattamenti terapeutici, nella formazione circa le abilità in termini di autonomia operativa (*self - care*) e decisionale (*empowerment*) e infine nel supporto psicologico attraverso strategie di coping e di alleanza terapeutica.

L'educatore dovrebbe partire dal concetto che la persona, non possedendo lo stesso background di conoscenze e competenze di un professionista, si trova quasi sempre in una condizione di asimmetria relazionale. Pertanto, iniziando dalla valutazione del livello di health literacy della persona e individuata la diagnosi educativa, si procede alla negoziazione del contratto con la persona. Stendere un contratto, che ha valore di impegno reciproco, rappresenta un elemento motivazionale molto forte per la persona la quale percepisce a fondo e con chiarezza l'impegno necessario per raggiungere i suoi obiettivi.

Nella persona con lesioni del midollo spinale l'apprendimento di competenze e di comportamenti di salute è necessario per ritardare le complicanze legate alla malattia, riducendo la dipendenza da caregiver e conducendo così una quotidianità il più normale possibile. Per fare ciò, l'approccio educativo deve essere incentrato e modulato sulle caratteristiche dell'assistito e deve tener conto delle sue condizioni di vita, del suo stato d'animo e delle sue necessità sociali, familiari e lavorative.

3.1 EDUCAZIONE TERAPEUTICA: RESPONSABILITÀ GIURIDICHE E DEONTOLOGICHE DELL'INFERMIERE

La promozione della salute si concretizza attuando azioni professionali a supporto delle persone per consentire loro di operare scelte autonome (Carta di Ottawa, 1986).

Il ruolo educativo dell'infermiere e di una cultura infermieristica, fondata sullo sviluppo di competenze relazionali capaci di valorizzare le risorse stesse del paziente, è stato promosso già nel 1952 da Hildegard E. Peplau, infermiera statunitense, nel suo libro "Interpersonal Relations in Nursing".

In Italia, l'educazione alla persona è diventata area di responsabilità infermieristica solo successivamente, mediante:

- il D.M. 739/94, Profilo professionale dell'infermiere, art. 2: "L'assistenza infermieristica preventiva, curativa, palliativa e riabilitativa è di natura tecnica, relazionale, educativa. Le principali funzioni sono la prevenzione delle malattie, l'assistenza dei malati e dei disabili di tutte le età e l'educazione sanitaria.";
- la Legge 26 febbraio 1999 n. 42, Disposizioni in materia di professioni sanitarie: "L'infermiere ha funzioni autonome nell'ambito dell'educazione sanitaria e promozione della salute."

Ha inoltre assunto una connotazione etica grazie al Codice Deontologico del 2019, che cita all'art. 7: "l'Infermiere promuove la cultura della salute favorendo stili di vita sani e la tutela ambientale nell'ottica dei determinanti della salute, della riduzione delle disuguaglianze e progettando specifici interventi educativi e informativi a singoli, gruppi e collettività.". La pianificazione di interventi specifici, e quindi personalizzati, pone l'accento al ruolo educativo dell'infermiere e all'evoluzione che ha subito negli anni passando da supervisore a facilitatore di un processo di consapevolezza e di acquisizione di nuove abilità.

L'educazione terapeutica diventa quindi uno strumento potente e necessario nelle mani dei professionisti della salute e definito dallo stesso fondatore Jean Philippe Assal "probabilmente l'unico modo in cui un medico o un infermiere può essere davvero utile alla persona con una malattia cronica".

3.2 RIEDUCAZIONE INTESTINALE E VESCICALE

La riabilitazione della persona con intestino e/o vescica neurologici deve essere di tipo globale, ovvero prevedere interventi multidisciplinari, finalizzati alla riacquisizione di tutte le funzioni vitali dell'individuo.

Per questo l'implementazione di misure preventive e rieducative-riabilitative, precocemente messe in atto nella gestione della persona con lesione midollare sta assumendo un grande valore consentendo una drastica riduzione dell'incidenza delle relative complicanze.

La riabilitazione intestinale consiste innanzitutto nel rieducare la persona ad un regolare ritmo nelle defecazioni, di solito a giorni alterni e in momenti ben prestabiliti (l'orario dovrebbe essere sempre lo stesso e lo svuotamento andrebbe effettuato

circa 30 minuti dopo i pasti, così da farlo coincidere con il fisiologico aumento dei movimenti peristaltici intestinali) in modo da consentirgli di svolgere liberamente le proprie attività senza il timore di “incidenti” estremamente spiacevoli per sé e per quanti gli stanno vicino.

Tabella 1. Diario intestinale

CONSISTENZA DELLE FECI E FREQUENZA DI EVACUAZIONE							
Data							
Ora							
Abbondante							
Normale							
Scarso							
Nessun beneficio							
Trattamento							
Supposta							
Fleet							
Microclisma							
Controllo ampolla							
Spontaneamente							
Clistere							
Sigla rilevatore							

Il piano riabilitativo prevede anche di riequilibrare l'ecosistema endoluminare e poi adottare una modalità con cui programmare lo svuotamento intestinale, anche se difficile e/o impossibile recuperare la regolare e fisiologica evacuazione. Tali modalità devono garantire completezza e tempi brevi in modo da non risultare, a lungo andare, lesive della regione ano-rettale.

La persona, se non ospedalizzata, deve sempre rivolgersi ad uno specialista per una valutazione del suo stato generale. Possono essere necessari esami strumentali semplici, quali lo studio del tempo di transito, oppure più complessi, come clisma opaco o colonscopia.

La riabilitazione comincia con l'identificazione di un regolare ritmo nelle defecazioni, con l'utilizzo della postura seduta, se possibile, e delle eventuali modifiche all'ambiente domestico e/o lavorativo.

Bisogna spiegare alla persona il valore e il significato del diario intestinale ovvero uno strumento tramite il quale è possibile tenere conto in maniera precisa e puntuale della frequenza delle evacuazioni, della consistenza e della tipologia delle feci, degli episodi di imbrattamento tra una evacuazione programmata e la successiva (*Tabella 1*).

In ultimo vanno presentate tutte le metodiche utilizzate per facilitare l'evacuazione fino ad arrivare agli ausili per controllare l'incontinenza fecale.

LEGENDA	
1	Normoformate
2	Semiformate
3	Liquide
4	Pastose
5	Fecalomi
6	Mucose
7	Picee
8	Maleodoranti
9	Acoliche
10	Emorragiche
11	Materiale non digerito
12	Meteorismo

4. GESTIONE INTESTINALE E RELATIVA INTERAZIONE CON LA VESCICA

4.1 LA GESTIONE DELL'INTESTINO NEUROLOGICO

È ormai chiaro che la persona con lesione del midollo spinale soffre molto spesso di intestino neurologico per il quale bisogna formulare un approccio terapeutico multidisciplinare e personalizzato. Ogni professionista (medico, infermiere, fisioterapista, terapeuta occupazionale, ecc) deve tenere presente che non esiste una metodologia di trattamento unica ma una serie di interventi che devono essere effettuati e volti al benessere della persona.

Nel soggetto con intestino neurologico l'evacuazione è raramente completa; ne consegue la persistenza di materiale fecale tra una defecazione e la successiva, in un tratto dell'intestino che fisiologicamente dovrebbe essere vuoto. Ciò determina un aumento dell'incidenza di infezioni/contaminazioni delle basse vie urinarie.

Lo scopo principale della gestione dell'intestino neurologico è ottenere una completa evacuazione con tempi e frequenza socialmente accettabili, limitando l'utilizzo di tecniche evacuative scorrette e potenzialmente dannose, evitando l'incontinenza fecale e migliorando globalmente la qualità della vita.

Innanzitutto, la persona che si presenta in reparto o in ambulatorio deve essere sottoposta a visita medica. Il medico specialista dovrà eseguire un'anamnesi specifica sulla funzione intestinale precedente alla lesione, sulla sintomatologia al momento della visita, sulla frequenza e modi della defecazione, sulle caratteristiche delle feci e la terapia specifica in atto. Possono essere necessari esami strumentali semplici, quali lo studio del tempo di transito, oppure più complessi, come clisma opaco o colonscopia. In alcune strutture, ai pazienti, viene eseguita una fluoroscopia addominale per valutare un eventuale ingombro di feci. Questo esame è fondamentale per decidere preventivamente di far eseguire alla persona una completa pulizia intestinale con farmaci osmotici e/o procinetici.

È necessario che il medico, attraverso eventuali indagini strumentali e/o di laboratorio, escluda patologie concomitanti.

Una volta escluse, si può passare alla definizione del trattamento.

4.2 LA PIRAMIDE DI BOWEL MANAGEMENT

La piramide di bowel management (*Figura 2*), è un diagramma che rappresenta la gerarchia dei trattamenti terapeutici per la gestione dell'intestino neurologico.

I trattamenti sono classificati per invasività crescente dalla base al vertice della piramide.

Il medico, insieme alla persona sceglie di cominciare con trattamenti poco invasivi e provvede a spiegare che l'utilizzo di quelli più invasivi, presenti al vertice della piramide, può avvenire solo in caso di fallimento terapeutico dei precedenti. Nel passaggio tra un trattamento e un altro bisogna tenere presente alcuni parametri qualitativi come il tempo speso in bagno per la defecazione. Questo dovrebbe essere inferiore ai trenta/quaranta minuti per permettere alla persona una gestione della quotidianità.

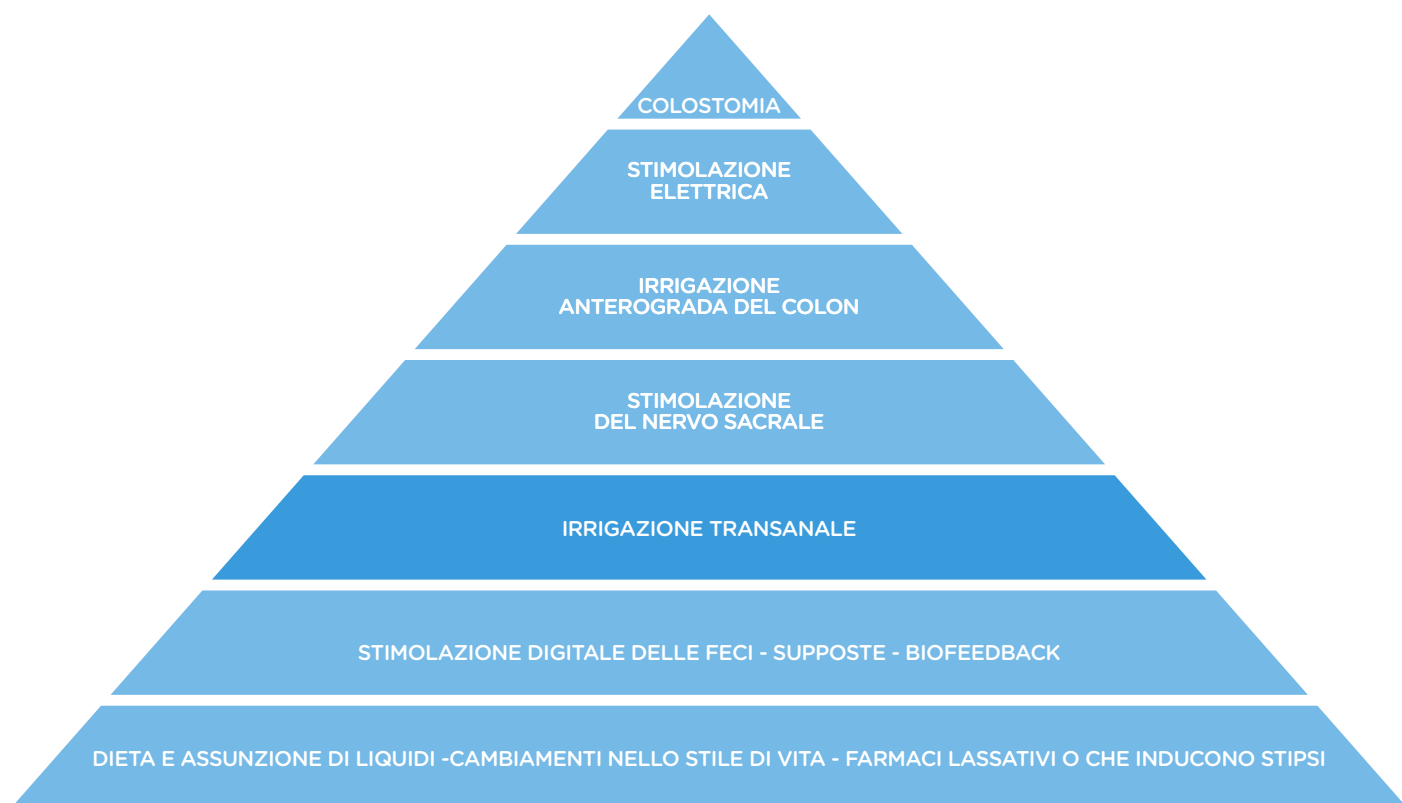


Figura 2. La piramide di bowel management

Inizialmente si preferisce eseguire le manovre e/o i trattamenti al letto della persona e, quando le condizioni emodinamiche e motorie sono stabili e in assenza di lesioni da pressione, si può programmare il passaggio in comoda. La prima volta che si programma l'evacuazione in comoda è consigliabile utilizzare una comoda basculante, proprio per contrastare eventuali crisi ipotensive in entrambi le condizioni. In seguito si possono utilizzare comode con seduta a 90°.

In generale, tenendo conto delle condizioni della persona, si cerca di renderla il più possibile autonoma nella gestione dei passaggi e delle evacuazioni "da seduta", poiché producono anche un benessere psicofisico, che la rendono ancor più partecipe, dal punto di vista emozionale, nell'accettare i rimedi e le modalità che le vengono proposte.

I primi passaggi letto-comoda, e viceversa, dovrebbero avvenire con l'aiuto del

terapista occupazionale, che dovrebbe controllare la corretta seduta della persona, modificando o sostituendo il tipo di comoda e dovrebbe suggerire, insieme all'infermiere, strategie per il passaggio in autonomia alle persone paraplegiche, o al caregiver, nel caso di quelle tetraplegiche.

Tabella 2. Vantaggi, svantaggi e raccomandazioni dei trattamenti per l'intestino neurologico

SEZIONE DELLA PIRAMIDE	VANTAGGI	SVANTAGGI
Dieta e assunzione di liquidi/cambiamenti nello stile di vita	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Transito intestinale facilitato</i> • <i>Consistenza adeguata delle feci</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Azioni insufficienti per una evacuazione adeguata nei tempi e modi</i> • <i>Difficile attuazione</i>
Farmaci lassativi o che inducono stipsi	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Transito intestinale facilitato</i> • <i>Consistenza adeguata delle feci</i> • <i>Solo somministrazione orale: azione meno invasiva della sfera intima</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Azioni insufficienti per una evacuazione adeguata nei tempi e modi</i> • <i>Difficile attuazione</i>
Stimolazione digitale/svuotamento manuale dell'ampolla	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Svuotamento completo dell'ampolla rettale</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Emorroidi</i> • <i>Prolasso anale</i> • <i>Dipendenza "psicologica"</i>
Supposte	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Facile utilizzo</i> • <i>Azione poco invasiva</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Poco efficace</i> • <i>Soventi episodi di imbrattamento</i>
Clistere	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Più efficace rispetto al posizionamento delle supposte</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Pratica invasiva: eseguita da terze persone in caso di utilizzo con sonda rettale</i> • <i>Rischio lacerazione/perforazione intestino</i> • <i>Prodotto irritativo per le pareti interne dell'intestino</i>
Biofeedback	/	/

In tabella 2 sono riportati i vantaggi e gli svantaggi e le relative raccomandazioni per ogni trattamento presente nella piramide di bowel management (Tabella 2).

Tabella 2. Vantaggi, svantaggi e raccomandazioni dei trattamenti per l'intestino neurologico

SEZIONE DELLA PIRAMIDE	VANTAGGI	SVANTAGGI
Irrigazione transanale	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Svuotamento completo colon discendente-sigma-ampolla</i> • <i>Programmazione dei tempi di evacuazione</i> • <i>Ridotti episodi di imbrattamento</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Non idoneo a tutte le persone (controindicazioni)</i>
Stimolazione del nervo sacrale	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Diminuzione del numero di movimenti intestinali involontari</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Complicanze: infezioni, spostamento degli elettrodi, dolori nell'area di stimolazione</i>
Irrigazione anterograda del colon	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Svuotamento facilitato delle feci</i> • <i>Procedura reversibile attraverso nuovo intervento chirurgico</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Lo stoma viene generato mediante intervento chirurgico</i> • <i>Alterazione dell'immagine corporea e funzionale</i> • <i>Rischio di complicazioni cutanee (rossore/macerazione) in prossimità dello stoma</i>
Stimolazione elettrica	/	/
Colostomia	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Facile gestione</i> • <i>Approccio "frontale" dell'evacuazione</i> • <i>Svuotamento facilitato delle feci</i> • <i>Procedura reversibile attraverso nuovo intervento chirurgico</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Lo stoma viene generato mediante intervento chirurgico</i> • <i>Alterazione dell'immagine corporea e funzionale</i> • <i>Presenza costante di elemento esterno (sacca)</i> • <i>Rischio di complicazioni cutanee (rossore/macerazione) in prossimità dello stoma</i>

4.3 DIETA E ASSUNZIONE DI LIQUIDI CAMBIAMENTI NELLO STILE DI VITA

Primo step fondamentale per la gestione dell'intestino neurologico è consigliare alla persona un bilanciamento della dieta prevedendo cibi ricchi di fibre (solubili e insolubili) e introduzione di una quantità sufficiente di liquidi.

Nelle diete attuali trovano molto uso l'introduzione di probiotici e prebiotici che permettono di promuovere i meccanismi di corretta formazione (in volume e consistenza) di massa fecale.

I probiotici, o fermenti lattici, sono prodotti che contengono microorganismi vivi ed attivi, in grado di raggiungere l'intestino ed esercitare un'azione di equilibrio sulla microflora intestinale.

I prebiotici sono sostanze di origine alimentare non digeribili che portano beneficio grazie alla promozione selettiva della crescita e/o dell'attività di uno o più batteri già presenti nel tratto intestinale.

Gli alimenti da evitare sono rappresentati dall'alcool, dalle spezie, dalla caffeina, dalle bibite gassate a causa dell'azione stimolante ed eccitante che possono esercitare sulla mucosa intestinale.

L'assunzione di cibi ricchi di fibre deve essere favorita anche in virtù della loro capacità di trattenere acqua: poiché il transito intestinale, la produzione e l'eliminazione dei gas, ma anche la produzione di urina, dipendono in buona parte dalla quantità e dal tipo di fibre introdotte e dalla quota di liquidi che esse incontrano nel lume dell'intestino, occorre tener conto anche della differenza di fibre solubili e insolubili e tra acqua libera e legata (ovvero frutta, verdura, yogurt..).

L'assunzione di liquidi è indispensabile sia per la funzione vescicale che intestinale. Nel caso della persona con lesione del midollo spinale la raccomandazione è quella di assumere almeno 1,5 litri di acqua al giorno, aumentando la quantità durante il periodo estivo. Per prevenire sovradistensioni vescicali è buona norma bere acqua durante i pasti e durante la giornata preferire liquidi legati.

4.4 STIMOLAZIONE DIGITALE

Le metodiche utilizzate per facilitare la defecazione hanno lo scopo di rilassare lo sfintere anale esterno (sfintere striato) e stimolare la peristalsi intestinale. Si può procedere con: massaggio intestinale manuale, stimolazioni digitali, svuotamento dell'ampolla rettale, introduzione di supposte o microclismi e attivazione del torchio addominale.

Le stimolazioni digitali, come pure lo svuotamento manuale dell'ampolla rettale, devono essere effettuate con molta prudenza sia da parte della persona che del

personale di assistenza. L'anestesia della regione anale infatti, non consente di percepire eventuali segnali di pericolo, quali stiramenti eccessivi, lesioni della mucosa, irritazione del canale anale che a lungo andare possono provocare l'insorgenza di fastidiose complicanze, quali ragadi ed emorroidi.

Prima dell'utilizzo di una supposta, inoltre, è necessario rimuovere il materiale fecale che si trova nell'ampolla rettale. La supposta deve entrare in contatto con le pareti del retto e l'evacuazione generalmente inizia dopo 15-20 minuti, e si completa entro 20-30 minuti.

I clisteri devono avere volumi contenuti per evitare la sovradistensione rettale e la perdita dell'elasticità parietale.

4.5 FARMACI

Esistono molte sostanze in grado di favorire la peristalsi intestinale e facilitare l'evacuazione che vanno utilizzate con cautela per evitare il rischio di dipendenza e l'insorgenza di coliti irritative. In particolare, dovrebbero essere evitati i purganti il cui meccanismo d'azione consiste in una semplice stimolazione della motilità intestinale (come l'olio di ricino, la cascara, la senna, l'aloè, il bisacodile) e il picosolfato. Meno dannosi risultano i lassativi quali i colloidali idrofili (crusca, agar, psillio, metilcellulosa) e i lassativi osmotici (sali di magnesio, macrogol, lattulosio) che aumentano il volume delle feci, o gli emollienti delle feci (olio di vaselina, la glicerina in supposte e i clisteri saponosi), che mantengono le feci di consistenza molle e riducono al minimo il fastidio e lo sforzo della defecazione. I lassativi vengono spesso acquistati dai pazienti senza consultarsi con il proprio medico; purtroppo una scorretta gestione delle funzioni intestinali può, nel tempo, determinare delle fastidiose complicanze.

Un'altra categoria di farmaci utilizzati per il trattamento della stipsi sono i cosiddetti procinetici (prucalopride, linaclotide): la loro azione consiste nel favorire la peristalsi, attraverso un'azione diretta sulla muscolatura della parete dell'intestino. Sebbene siano sostanze potenzialmente molto utili, possono però causare spiacevoli episodi di incontinenza fecale in quanto con il loro uso non è possibile "programmare" l'evacuazione. Alla luce di quanto detto, nella persona con lesione midollare, il trattamento farmacologico dovrebbe essere sempre effettuato su prescrizione del medico.

4.6 IRRIGAZIONE TRANSANALE (TRANSANAL IRRIGATION - TAI)

L'irrigazione transanale o irrigazione retrograda del colon (TAI) è una pratica ideata per favorire l'evacuazione delle feci dall'intestino tramite l'introduzione di acqua nel colon attraverso l'ano. Viene effettuata tramite un sistema costituito da una sonda rettale collegata ad un serbatoio il cui contenuto viene pompato mediante

un dispositivo simile a quello utilizzato per gli sfigmomanometri.

In commercio esistono diversi sistemi per la TAI, descritti in Tabella 3, che svolgono tutti la stessa funzione ma che differiscono per aspetti tecnici. L'utilizzo di tali dispositivi determina lo svuotamento dell'ultimo tratto di intestino mediante l'introduzione in ampolla rettale di un particolare sondino dotato di un palloncino gonfiabile (con aria o con acqua) che permette un facile e corretto posizionamento, permettendo quindi alla sonda stessa di rimanere ancorata e di evitare le perdite d'acqua durante l'esecuzione del lavaggio. La sonda è collegata ad un serbatoio il cui contenuto viene pompato nell'intestino. Al liquido, così introdotto, si imprime una pressione che lo porta a raggiungere, in breve tempo, i segmenti intestinali più prossimali.

Al momento dello sgonfiamento del palloncino, si ottiene una evacuazione "a pressione", con la garanzia quindi di un vero "lavaggio" di rilevanti porzioni di colon distale.

I sistemi di pompaggio possono essere di tipo manuale o elettronico.

Nel primo caso l'acqua viene pompata mediante un dispositivo simile a quello utilizzato per gli sfigmomanometri (strumenti per la rilevazione della pressione arteriosa); nel secondo caso il dispositivo è simile ad una console formata da quattro tasti mediante i quali si può comandare la pompa e i sistemi di gonfiaggio e sgonfiaggio del palloncino. Entrambi i sistemi possono essere utilizzati anche mediante un cono che va a sostituire la sonda. Tuttavia, il cono, non avendo un sistema di ancoraggio meccanico, va mantenuto in sede mediante l'utilizzo di una mano e quindi è richiesta una particolare destrezza dell'operatore per poter svolgere tutte le fasi della TAI.


L'esecuzione dell'irrigazione transanale risponde ai seguenti obiettivi:

- ristabilire un alto grado di funzionalità della funzione intestinale.
Consente ai pazienti di sviluppare un'efficace gestione delle proprie funzioni intestinali, programmando e optando sia per il tempo sia per il luogo di evacuazione ritenuti più adatti;
- continenza prolungata (24/48 ore) così da aver la tranquillità di vivere di nuovo pienamente la propria vita;
- maggior benessere con riduzione di nausea, affaticamento, inappetenza e di perdite accidentali;
- più igiene abbassando il rischio di infezioni delle vie urinarie;
- impiego di minor tempo per la gestione intestinale, circa 15/30 minuti al giorno o a giorni alterni;
- migliori condizioni di salute e maggior benessere generale.

4.7 SCELTA DEL PRESIDIO

















Il trattamento di irrigazione transanale deve essere personalizzato per ciascuna persona in termini di frequenza, quantità di acqua, e volume del palloncino. È importante scegliere il dispositivo giusto, che sia adatto alla persona e consenta la personalizzazione della terapia. Per la scelta del dispositivo migliore bisogna tenere presente la manualità e il livello di autonomia della persona, se ha o meno la sensibilità a livello anale e dell'ampolla rettale, la presenza di patologie concomitanti (ragadi, diverticoli, post operato, ecc...). In caso di scarsa manualità della persona (dovuto al livello di lesione) si dovrà fare la formazione al caregiver.

Tabella 3. Dispositivi per l'irrigazione transanale in commercio

Sistemi attualmente in commercio	NAVINA™ SMART	NAVINA™ CLASSIC	PERISTEEN®	QUFORA® IrriSedo Sistema CaRe
				
Riempire la sacca con acqua tiepida (circa 36-38°C) da rubinetto accertandosi della corretta temperatura con un termometro o con la parte interna dell'avambraccio	SI	SI	SI	SI
Appendere la sacca a circa 50 cm dalla seduta	/	/	/	SI
Appoggiare la sacca per terra vicino al wc	SI	SI	SI	/
Collegare la sacca mediante l'apposito tubo all'unità di controllo	SI	SI	SI	SI
Mediante un secondo tubo collegare l'unità di controllo alla sonda/cono	SI	SI	SI	SI
Nell'aprire la sonda/cono lasciarla all'interno della propria confezione	SI	SI	SI	SI








>>>

Tabella 3. Dispositivi per l'irrigazione transanale in commercio

Sistemi attualmente in commercio	NAVINA™ SMART	NAVINA™ CLASSIC	PERISTEEN®	QUFORA® IrriSedo Sistema CaRe
				
Riempire i tubi e lubrificare la sonda/cono	Accendere il dispositivo. Tenere premuto l'apposito tasto ->  sulla console fino alla comparsa di un simbolo sullo schermo ->  . L'acqua sarà arrivata a riempire la confezione della sonda	Posizionare il selettore nell'apposita posizione. Il flusso d'acqua è aperto quando è visibile il simbolo->  al di sopra del tasto blu. Utilizzare la pompa blu per pompare l'acqua	Posizionare il selettore nell'apposita posizione->  e pompare l'acqua fino a riempire la confezione della sonda	Posizionare il selettore sul numero 1 , aprire il rubinetto e far scendere l'acqua fino a riempire la confezione della sonda
Una volta che la sonda/cono è lubrificata (circa 10/15" immersa nell'acqua) può essere inserita in ampolla rettale	Premere l'apposito tasto->  per passare alla fase successiva	Chiudere il flusso d'acqua->  quando questa ha raggiunto i della lunghezza del catetere	Posizionare il selettore nell'apposita posizione-> 	Posizionare il selettore sul numero 2
Gonfiare il palloncino per ancorare la sonda ed impedire perdite d'acqua	Tenere premuto l'apposito tasto sulla console->  . Il palloncino si gonfia con aria seguendo una scala numerica che va da 1 a 5. Ad ogni numero corrisponde un preciso diametro del palloncino	Per gonfiare il palloncino, utilizzare la pompa grigia sull'unità di controllo. Max 5 pompate	Pompare aria per gonfiare il palloncino. Si va da 1 a 5 pompate	Pompare acqua per gonfiare il palloncino. Si va da 1 a 2/3 pompate
Iniziare l'irrigazione a pressione positiva	Tenere premuto l'apposito tasto sulla console. I tasti sono due, bassa->  e alta->  velocità. Nel menù impostazioni si può impostare la velocità corrispondente di erogazione e la quantità precisa di acqua da instillare. Una volta raggiunto il volume impostato la macchina si ferma in automatico	Aprire il flusso d'acqua che risulta aperto quando è visibile il simbolo->  al di sopra del tasto blu.	Posizionare il selettore nell'apposita posizione->  ed iniziare a pompare l'acqua. Far passare 10" secondi tra una pompata e l'altra. Una volta raggiunto il volume d'acqua desiderato per l'irrigazione fermarsi	Posizionare il selettore su posizione 3 ed iniziare a pompare l'acqua. Far passare 10" secondi tra una pompata e l'altra. Una volta raggiunto il volume d'acqua desiderato per l'irrigazione fermarsi

>>>

Tabella 3. Dispositivi per l'irrigazione transanale in commercio

Sistemi attualmente in commercio	NAVINA™ SMART	NAVINA™ CLASSIC	PERISTEEN®	QUFORA® IrriSedo Sistema CaRe
				
Sgonfiare il palloncino e procedere alla sua rimozione	Tenere premuto l'apposito tasto sulla console->  fino al completo sgonfiamento del palloncino. Rimuovere quindi la sonda	Tenere premuto l'apposito tasto sulla console->  fino al completo sgonfiamento del palloncino. Rimuovere quindi la sonda.	Posizionare il selettore nell'apposita posizione->  Il palloncino si sgonfia autonomamente e può essere rimosso dopo qualche secondo trazionando lentamente	Posizionare il selettore nella posizione numero 4 . Il palloncino si sgonfia autonomamente e può essere rimosso dopo qualche secondo trazionando lentamente
Lasciar defluire l'acqua dall'intestino insieme alle feci	SI	SI	SI	SI
Una volta terminato il tutto eliminare l'acqua residua nel sistema. Far asciugare il tutto. Riporre poi il sistema nella sua confezione in un luogo asciutto ed al riparo dalla luce.	SI	SI	SI	SI

4.8 LA NEUROMODULAZIONE SACRALE

La neuromodulazione sacrale o stimolazione dei nervi sacrali, per i problemi del controllo della funzione intestinale si basa sull'invio di lievi impulsi elettrici ai nervi del tratto lombare inferiore, localizzati proprio sopra il coccige e detti nervi sacrali.

Può ridurre in modo significativo la frequenza degli episodi di incontinenza, migliorando la capacità di defecare o di ritardare la defecazione, mentre per chi è affetto da stitichezza cronica, può aumentare la frequenza delle evacuazioni, la facilità di svuotamento e ridurre il dolore e il gonfiore addominale. La procedura non è praticabile nello specifico caso di lesione midollare completa in quanto richiede l'integrità delle fibre nervose. Gli effetti sulla fisiologia anorettale nei pazienti con intestino neurologico risultano però contrastanti pertanto sono necessarie ulteriori indagini mirate ad approfondire quali siano i percorsi spinali rendono selezionabili le persone per questo trattamento.

4.9 L'INTERVENTO DI MALONE (IRRIGAZIONE ANTEROGRADA DEL COLON)

L'intervento di Malone o irrigazione anterograda del colon consiste nell'abboccare alla cute l'appendice (appendicostomia) o un tratto di ileo terminale qualora non fosse più presente l'appendice. Attraverso tale stomia la persona potrà praticare delle irrigazioni anterograde del colon (mediante cateteri dedicati) per svuotare l'intestino. Tale procedura può trovare impiego sia nell'incontinenza anale che nelle stipsi perché dà la miglior aspettativa di qualità di vita, con ridotte complicanze ed è reversibile.

4.10 LA COLOSTOMIA

La colostomia è un abboccamento chirurgico, temporaneo o definitivo, tra colon e parete addominale che permette al contenuto fecale di fuoriuscire attraverso una via alternativa a quella naturale. È una tecnica usata quando le opzioni conservative, e i precedenti livelli della piramide di bowel management, non funzionano o sono mal sopportati.

5. IL PERCORSO PER OTTENERE GLI AUSILI

Le fasi del percorso per l'ottenimento dei dispositivi per l'irrigazione transanale.

5.1 LA PRESCRIZIONE

L'avente diritto deve rivolgersi al proprio medico specialista, dipendente del Servizio Sanitario Nazionale o convenzionato. La prescrizione è parte del programma riabilitativo individuale redatto da un medico specialista competente. Si articola in:

- Diagnosi con l'indicazione della patologia
- Programma riabilitativo individuale
- Indicazione dell'ausilio attraverso il codice ISO
- Prescrizione

5.2 L'AUTORIZZAZIONE

La prescrizione dovrà essere presentata dal paziente presso l'ASL di residenza. Questa deve verificare se il richiedente rientra fra gli aventi diritto e se vi è corrispondenza tra la prescrizione medica ed i dispositivi codificati dal Nomenclatore. L'Asl deve pronunciarsi tempestivamente sulla richiesta di autorizzazione e, comunque, per la prima fornitura, entro venti giorni dalla richiesta. In caso di silenzio della Asl, trascorso tale termine, l'autorizzazione alla prima fornitura si intende concessa (silenzio assenso).

Può accadere che la persona che ha necessità o urgenza di un ausilio sia ricoverata presso una struttura accreditata non ubicata presso l'Asl di residenza. In tal caso la prescrizione è inoltrata dalla struttura alla Asl di residenza, che rilascia l'autorizzazione tempestivamente, anche a mezzo fax.

L'avente diritto potrà presentarsi personalmente presso gli uffici deputati al ricevimento della prescrizione o potrà altresì delegare un'altra persona che potrà procedere in nome e per conto dell'utilizzatore.

Per poter ottenere il dispositivo non è necessario che sia accertata l'invalidità civile (come specificato nei chiarimenti e indicazioni in merito all'applicazione del DPCM 12-01-2017 emessi dal Ministero della Salute con Prot.0019143 in data 19-6-2017).

5.3 LA FORNITURA

È importante ricordare che in nessun caso l'ASL competente potrà modificare il contenuto della prescrizione dello specialista in termini di tipo di prodotto, quantità o durata della fornitura.

La facoltà e il diritto dell'utilizzatore di scegliere congiuntamente al suo medico (e quindi al team riabilitativo), l'ausilio che meglio si adatta alle sue specifiche esigenze è garantito non solo a livello normativo, ad esempio attraverso i LEA, ma anche riconosciuto in maniera costante dalla giurisprudenza dei tribunali amministrativi. Secondo il D.M. 332/99 le Regioni devono emanare delle direttive al fine di garantire il rispetto di standard di qualità e la disponibilità di una gamma di modelli idonea a soddisfare le specifiche esigenze degli assistiti.

Alcune tipologie di ausili cosiddetti 'di serie', sono caratterizzati da un uso intensivo, frequente e invasivo per cui per la qualità di vita dell'utilizzatore e per la sua riabilitazione diventa importante la disponibilità di un'ampia gamma di marche e modelli fra cui scegliere (così come la continuità nella sua fornitura).

È bene che la persona che utilizza o che si avvia ad utilizzare un dispositivo di irrigazione transanale sia consapevole di poter decidere quale dispositivo utilizzare, il Sistema Sanitario Nazionale attraverso le ASL deve essere in grado di presentare tutte le possibili alternative senza in alcun modo influenzare la scelta dell'utilizzatore.

Tale possibilità consente all'utilizzatore di poter valutare tutto ciò che è a disposizione sul mercato, individuando in piena libertà, quello che è più adatto alle proprie esigenze, del tutto soggettive e pertanto non codificabili.

L'utilizzatore deve sapere altresì che sul territorio nazionale esistono Associazioni pazienti che affiancano i soci aderenti e non, in tutte le attività rivolte all'ottenimento dei dispositivi a loro spettanti.

5.4 L'EXTRATARIFFARIO

Si ricorda che per i dispositivi di serie vengono fissati dei quantitativi massimi di rimborso.

Alcune Regioni e alcune Asl, utilizzando appieno la loro facoltà di erogare prestazioni aggiuntive a quelle sancite dai LEA (che rappresentano le prestazioni 'minime' che devono essere garantite), hanno deliberato delle linee guida per il cosiddetto "extra-tariffario" cioè per l'erogazione di un numero maggiore di ausili rispetto a quella indicata nei decreti legislativi.

Tuttavia, anche in assenza di linee guida regionali le singole Asl possono gestire l'extra-tariffario come prestazione aggiuntiva secondo il proprio regolamento.

6. GLOSSARIO

Olismo. Principio filosofico e metodologico di alcune scienze per il quale i sistemi complessi sono irriducibili alla mera somma delle loro parti, in modo tale che le leggi che regolano la totalità non possano mai essere riducibili alla semplice composizione delle leggi che regolano le parti costituenti.

Microbiota. Il microbiota umano (informalmente detta flora intestinale) è l'insieme di microorganismi simbiotici che convivono con l'organismo umano senza danneggiarlo.

Sistema nervoso enterico. Il sistema nervoso enterico (o sistema metasimpatico) è una delle tre branche del sistema nervoso autonomo, insieme al sistema nervoso ortosimpatico e al sistema nervoso parasimpatico. Le funzioni fondamentali dell'apparato digerente sono governate dal sistema nervoso enterico, situato nella compagine stessa degli organi del tubo digerente.

Intestino neurologico. L'intestino neurologico è una condizione cronica e irreversibile, che comporta una ridotta o assente sensazione dell'evacuazione.

Peristalsi intestinale. Per peristalsi si intende la contrazione ordinata e coordinata della muscolatura liscia presente in organi tubulari capace di determinare un movimento ondoso che consente alle sostanze contenute in questi organi di procedere in un determinato senso.

Incontinenza fecale. L'incontinenza fecale è un disturbo caratterizzato dalla perdita involontaria di feci e gas intestinali.

Vescica neurologica. La vescica neurologica è una disfunzione vescicale (flaccida o spastica) causata da un danno neurologico.

Incontinenza urinaria. L'incontinenza urinaria è una condizione caratterizzata dalla perdita involontaria di urina.

Health literacy. Livello di competenza delle persone e delle comunità nell'ottenere, gestire, comprendere, valutare le informazioni e trarne conseguenze per l'azione necessaria ad assicurare beneficio alla comunità con decisioni di sanità pubblica.

Prebiotici. Ogni sostanza che, presente nel cibo, non viene assorbita dall'organismo, ma è utilizzata dalla flora intestinale.

Probiotici. Micro-organismi vivi che, somministrati in quantità adeguata, apportano un beneficio alla salute dell'ospite.

Procinetici. Prodotti che accelerano il transito del cibo all'interno del tubo digerente, alleviando dolori di stomaco, bruciori, rigurgiti e soprattutto il reflusso gastro-esofageo.

BIBLIOGRAFIA

- Gligkman S, Kamm M. *Bowel dysfunction in spinal cord injury patients.* Lancet 1996; 347(9016): 1651-3
- Westrgren N, et al. *Quality of life and traumatic spinal cord injury.* Arch Phys Med Rehabil 1998; 79: 1433-9
- Krogh K, Mosdal C, Laurberg S. *Gastrointestinal and segmental colonic transit times in patients with acute and chronic spinal cord lesions.* Spinal Cord 2000; 38: 615-621.
- Coggrave M et al. *Management of neurogenic bowel dysfunction in the community after spinal cord injury: a postal survey in the United Kingdom.* Spinal Cord 2009; 47: 323-333
- Martinez L, Neshatian L, Khavari R. *Neurogenic Bowel Dysfunction in Patients with Neurogenic Bladder.* Curr Bladder Dysfunct Rep. 2016;11(4):334–340. doi:10.1007/s11884-016-0390-3
- Malykhina AP, Wyndaele JJ, Andersson KE, De Wachter S, Dmochowski RR. *Do the urinary bladder and large bowel interact, in sickness or in health?* ICI-RS 2011. Neurourol Urodyn. 2012;31(3):352–358. doi:10.1002/nau.21228
- Cameron AP, Rodriguez GM, Gursky A, He C, Clemens JQ, Stoffel JT. *The Severity of Bowel Dysfunction in Patients with Neurogenic bladder.* J Urol. 2015 Nov;194(5):1336-41. doi: 10.1016/j.juro.2015.04.100. Epub 2015 May 6.
- National Spinal Cord Injury Statistical Center, Facts and Figures at a Glance.
- Passananti V, Wilton A, Preziosi G, Storrie JB, Emmanuel A. *Long-term efficacy and safety of transanal irrigation in multiple sclerosis.* Neurogastroenterology and motility: the official journal of the European Gastrointestinal Motility Society. 2016;28(9):1349-55.
- Coggrave M, Norton C, Cody JD. *Management of faecal incontinence and constipation in adults with central neurological diseases.* The Cochrane database of systematic reviews. 2014(1): Cd002115.

La versione integrale del documento è stata realizzata nell'ambito di incontri di confronto tra infermieri afferenti a unità spinali e centri di riabilitazione, rappresentativi della realtà nazionale, grazie al contributo incondizionato di Wellspect. Il lavoro ha ricevuto il patrocinio della Fondazione Italiana Continenza (FIC), della Federazione delle Associazioni Italiane delle Persone con lesione al midollo spinale (FAIP), della Federazione Italiana Incontinenti e disfunzioni pavimento pelvico (FINCOPP) e della Associazione Infermieri di Urologia Ospedaliera (AIURO).

Il presente documento "APPROCCIO OLISTICO ALLA PERSONA CON LESIONE AL MIDOLLO SPINALE: FOCUS SULLA GESTIONE INTESTINALE E RELATIVA INTERAZIONE CON LA VESCICA - Esperienza di confronto di un gruppo infermieristico multicentrico" viene pubblicato online in data 10 settembre 2021 e concesso in licenza con CC BY-NC 4.0[®]. E' consentita la riproduzione parziale purchè venga citata la fonte.

