



Riabilitazione e scelta di una struttura riabilitativa

Con i rapidi cambiamenti e progressi nella riabilitazione, è importante fare un buon lavoro di ricerca per trovare la migliore assistenza in base alla propria diagnosi specifica. Idealmente, la riabilitazione dovrebbe concentrarsi su trattamenti fisici, emotivi e di altro tipo per aiutare la persona a tornare nella sua comunità. L'obiettivo della riabilitazione è massimizzare il recupero neurologico migliorando la salute e il benessere generale. La riabilitazione offre anche l'opportunità di istruire la persona e/o il suo caregiver (assistente) sulla lesione e sulle cure. L'obiettivo è sviluppare una maggiore autonomia e migliorare la qualità della vita quando si ritorna a casa.



D: Quali operatori sanitari assistono una persona nella riabilitazione?

Oltre ad un medico di base che abbia familiarità con le esigenze specifiche della condizione, si potrebbe aver bisogno di un'equipe di specialisti per essere certi di rimanere in buona salute. Un centro di riabilitazione dovrebbe avere un team multidisciplinare di medici, infermieri e terapisti per assistere la persona nella guarigione. Il team di riabilitazione dovrebbe includere un fisiatra (medico specializzato in medicina riabilitativa), infermieri specializzati nella riabilitazione, vari terapisti (vedere riquadro a pagina 2) e case manager. A seconda della lesione specifica, i tipi di medici che si potrebbero incontrare includono: medici del pronto soccorso, chirurghi traumatologici, neurochirurghi, neurologi, chirurghi ortopedici, pneumologi, cardiologi, urologi, nefrologi, gastroenterologi, chirurghi plastici, otorinolaringoiatri, psichiatri, specialisti nelle cure palliative e chirurghi maxillo-facciali.

D: Quanto ci dovrò stare?

Ci sono molte variabili che determinano la durata del soggiorno riabilitativo per una lesione del midollo spinale (LM). Alcuni fattori, come la gravità dell'infortunio, la partecipazione della persona e i progressi nella riabilitazione, il tipo e intensità del programma di riabilitazione, influiranno sulla durata. Anche altri fattori come la copertura assicurativa, la possibilità di pagare i costi non coperti dall'assicurazione e le linee guida specifiche del centro di riabilitazione possono influire sulla durata della permanenza su un programma.

D: Quante ore di riabilitazione riceverò ogni giorno?

Ci sono due tipi di riabilitazione: ospedaliera e ambulatoriale. Per la maggior parte dei pazienti, la riabilitazione inizia con la riabilitazione ospedaliera. Un programma ospedaliero può essere più intenso di un programma ambulatoriale. Un programma ambulatoriale può essere più moderato e continuare per settimane o mesi. Ci sono molti fattori che contribuiscono al tipo di programma di riabilitazione. In ambito ambulatoriale, a seconda degli obiettivi specifici e della situazione finanziaria, si può partecipare alla riabilitazione per un periodo di fino a sei ore al giorno, per diversi giorni alla settimana.

Terapisti della riabilitazione che possono aiutare le persone con il recupero:

- Ergoterapisti (OT): aiutano l'individuo a riapprendere le abilità della vita quotidiana per raggiungere la massima indipendenza.
- Fisioterapisti (PT): sviluppano forza e resistenza e offrono assistenza con dispositivi assistivi, l'attività motoria, gli esercizi sull'ampiezza del movimento e la deambulazione, quando possibile.
- Logopedisti (SLP) – aiutano a riapprendere come parlare correttamente.
- Specialisti nelle tecnologie assistive (AT) - Gli AT possono far parte dei reparti OT o PT. Chiedere questo servizio se non viene offerto.
- Terapisti professionali: aiutano a valutare le capacità lavorative e a ottenere attrezzature e formazione.
- Terapisti ricreativi: assistono la persona con le opzioni ricreative disponibili nella comunità.
- Terapisti respiratori: forniscono cure mediche per il supporto respiratorio.

D: Quali opzioni ho di avere delle cure riabilitative ambulatoriali?

Ci sono alcuni tipi di strutture che possono essere valutate quando si lascia l'ospedale per le cure in fase acuta. Molte persone si rivolgono a una struttura modello specializzata in cure ospedaliere per la LM, che possa anche offrire cure ambulatoriali. Una seconda opzione sarebbe quella di andare in una struttura accreditata CARF qualificata per la LM, che potrebbe essere più vicina a

casa. Queste strutture possono avere o meno un programma ambulatoriale esteso. Una terza opzione è andare in una struttura di riabilitazione comunitaria. Ciò può includere strutture come ad esempio i centri per il benessere comunitario sponsorizzati dalla Fondazione Reeve, oppure il proprio ospedale locale. Infine, molte persone tornano a casa e poi si recano per alcune ore a settimana in un centro OT / PT indipendente per la riabilitazione nella loro comunità. Il personale di queste strutture potrebbe non avere le competenze specifiche per la LM, ma può fornire un supporto riabilitativo di base.

Mentre le strutture ospedaliere offrono assistenza 24 ore su 24 e terapia intensiva per assistere le persone nel recupero, le strutture ambulatoriali di solito offrono un'assistenza quotidiana meno intensiva mentre si continua a vivere a casa. Di solito, più sono i pazienti trattati dalla struttura, maggiore è il livello di competenza del personale. Tuttavia, ci sono molti altri fattori da considerare nella scelta di una struttura, comprese le proprie esigenze specifiche, la distanza da casa, la copertura assicurativa, la capacità di pagare ciò che l'assicurazione non copre, l'accreditamento, il rapporto personale-paziente, i servizi di supporto e i risultati.

psicologi, assistenti sociali, consulenti familiari e coordinatori per le dimissioni.

D: Come posso scegliere una struttura ambulatoriale?

Ci sono molte considerazioni da soppesare nella scelta della cura migliore e più appropriata per la propria condizione. Oltre ai trattamenti e ai programmi offerti, si dovrà prendere in considerazione il rapporto personale-paziente e qualsiasi preferenza personale, nonché le alternative finanziarie e geografiche. Uno dei modi migliori per individuare una struttura di riabilitazione accreditata è attraverso la Commissione per l'Accreditamento delle Strutture Riabilitative (CARF - Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities) (<http://www.carf.org/home/>). La CARF promuove servizi orientati ai risultati e basati sul valore; l'accreditamento viene assegnato solo dopo un esame approfondito. Assicurarsi di cercare strutture per lesioni del midollo spinale accreditate CARF piuttosto che strutture di assistenza generale. Si potrebbero anche cercare strutture modello per la LM (<https://msksc.org/sci/model-system-centers>). L'Istituto NIDILRR assegna le sovvenzioni del Centro sistemi modello per la LM (SCI Model Systems Center) a istituzioni leader nazionali nella ricerca medica e nella cura dei pazienti che offrono il più alto livello di servizi specialistici completi, dal momento dell'infortunio per tutta la riabilitazione fino al rientro a casa. È sempre meglio visitare le strutture che si prendono in considerazione per prendere una decisione informata.

A seconda delle prestazioni assicurative, i servizi di riabilitazione possono anche essere forniti da fisioterapisti ed ergoterapisti a domicilio per un certo periodo di tempo. Questi servizi sono temporanei e hanno lo scopo di aiutare la persona nel passaggio verso un centro terapeutico ambulatoriale. I servizi di riabilitazione dipendono dalle necessità mediche, dal livello della lesione e dalla capacità di recarsi in un centro terapeutico ambulatoriale. Se l'assicurazione copre solo un numero limitato di visite all'anno, si possono cercare delle opzioni terapeutiche alternative a basso costo nella propria comunità.

D: Che tipo di riabilitazione posso fare da solo una volta a casa?

È importante mantenere la forza di base per essere in grado di sedersi su una sedia e di trasferirsi correttamente. Il numero di visite terapeutiche ambulatoriali è spesso limitato dall'assicurazione; ecco alcune opzioni alternative: palestre locali, centri ricreativi, college della comunità o centri di riabilitazione con attrezzature accessibili, piscine, terapia basata sull'attività, personal trainer e sport adattivi o programmi ricreativi. Il NeuroRecovery Network® (NRN) della Fondazione Reeve offre anche centri clinici all'avanguardia e strutture comunitarie per il fitness e il benessere specializzate in terapie basate sull'attività.

D: Che cosa devo pianificare in futuro per rimanere sano?

Rimanere attivi e in forma è importante sia per la mente che per il corpo. Dalle immersioni subacquee e la vela al basket e al biliardo, c'è una grande varietà di sport ricreativi e adattivi disponibili per esplorare i propri interessi mentre si trascorre del tempo con la famiglia e gli amici. Creando un piano che includa un'attività regolare, non solo ci si prende una piacevole pausa dalla normale routine, ma si può anche ridurre lo stress e migliorare la salute e il benessere generale. Ci si deve prendere il proprio tempo per cercare delle opzioni ricreative e per il fitness nella comunità. Se si convive con una tetraplegia di alto livello, si può valutare l'utilizzo di attrezzature adattive per riprendere o provare sport come il bowling, la pesca e la caccia, tra gli altri. Si possono cercare dei sentieri lastricati per uscire nella natura sulla propria sedia.

D: Mi sento pronto per tornare alla guida, quali passi devo fare?

Prima di lasciare la struttura di riabilitazione ospedaliera, chiedi al tuo OT (ergoterapista) se è pronto per la formazione come conducente. Potrebbe essere in grado di seguire l'addestramento alla guida adattiva durante la riabilitazione ospedaliera, se offrono questo servizio. Uno specialista qualificato nella riabilitazione dei conducenti (CDRS) può valutare se o quando è opportuno che una persona torni alla guida, nonché le modifiche specifiche e le attrezzature di guida che soddisfino le sue esigenze. La valutazione consiste generalmente sia in una valutazione clinica che alla guida. Visitare il Dipartimento della motorizzazione locale per rivedere la procedura per ottenere la patente di guida. I farmaci possono influire sulla capacità di guidare, quindi è importante parlare con il medico del proprio desiderio di guidare.

Per trovare un CDRS locale qualificato, chiamare un centro di riabilitazione locale o contattare l'Associazione degli specialisti nella riabilitazione dei conducenti (<https://www.aded.net/>). L'American Occupational Therapists Association (<https://www.aota.org/Practice/Productive-Aging/Driving/driving-specialists-directory-search.aspx>) offre un elenco consultabile degli OT che possono esaminare le capacità alla guida. Dopo la valutazione, si può collaborare con un rivenditore di automobili qualificato per conoscere le opzioni e i costi delle modifiche. Se si desidera tornare al lavoro, gli uffici statali per il reinserimento professionale potrebbero essere in grado di aiutare l'individuo sulle modifiche necessarie al veicolo, anche se non per il costo del veicolo stesso.

Fonti: Craig Hospital, Associazione Americana di Ergoterapia (AOTA - American Occupational Therapists Association) e Commissione per l'Accreditamento delle Strutture Riabilitative (CARF - Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities), Fondazione Christopher & Dana Reeve/Craig Hospital: opuscolo *Tornare a casa*

Scelta di una struttura riabilitativa

Una volta stabilizzata una lesione del midollo spinale, è importante trovare la struttura di riabilitazione giusta per soddisfare il livello e il tipo di assistenza per la propria condizione. Può essere un processo difficile e può creare confusione, ma questo è un passaggio fondamentale per un continuo recupero. Si prenda del tempo per cercare e valutare ciò di cui pensa di aver bisogno e desidera; quindi, valuti ogni opzione in base alle sue circostanze individuali.

D: Da dove dovrei iniziare a cercare le opzioni disponibili?

Una struttura con competenze accreditate è preferibile a un programma di riabilitazione generale. Uno dei modi migliori per individuare una struttura di riabilitazione accreditata è attraverso la Commissione per l'Accreditamento delle Strutture Riabilitative (CARF - Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities). La CARF promuove servizi orientati ai risultati e basati sul valore; l'accREDITamento viene assegnato solo dopo un esame approfondito. Assicurarsi di cercare strutture per lesioni del midollo spinale accreditate CARF piuttosto che quelle di assistenza generale. I 14 Centri con sistema modello per la LM (SCI Model Systems Center) negli Stati Uniti sono un'altra buona opzione. Leader nazionali nella ricerca medica e nella cura del paziente, queste strutture modello offrono servizi completi, dal momento dell'infortunio per tutta la riabilitazione fino al rientro a casa. Il NeuroRecovery Network® (NRN) della Fondazione Reeve offre anche centri clinici all'avanguardia e strutture comunitarie per il fitness e il benessere specializzate in terapie basate sull'at

D: Quali criteri di selezione o quale processo devo utilizzare per scegliere un centro di riabilitazione?

Molti fattori devono essere considerati nella scelta della cura migliore e più appropriata per la propria condizione. Utilizzare l'elenco di domande di cui sopra come punto di partenza. Oltre ai trattamenti e ai programmi offerti, si dovrà prendere in considerazione qualsiasi preferenza personale, nonché le alternative finanziarie e geografiche. Indipendentemente dal fatto che il prossimo passo sia l'assistenza ospedaliera o ambulatoriale, è sempre meglio visitare i centri di riabilitazione che lei e/o i suoi familiari state valutando per prendere una decisione informata. Individuare un programma specialistico per l'età pediatrica o per adolescenti è più difficile e potrebbe essere necessario viaggiare di più per trovarne uno.

Domande importanti da prendere in considerazione

Assicurarsi di confrontare almeno tre strutture per scegliere l'opzione migliore.

- Il centro riabilitativo è accreditato dal CARF per le lesioni del midollo spinale o è un centro modello?
- Quanti pazienti tratta ogni anno per quella diagnosi specifica?
- Fino a che punto si è disposti a viaggiare o a stare lontano dalla famiglia?
- Che programmi hanno? Offrono terapie all'avanguardia?
- Il centro di riabilitazione si rivolge alla fascia di età appropriata? Qual è il rapporto personale-paziente?
- Offrono consulenza al paziente e servizi di supporto al caregiver?
- Il centro di riabilitazione è considerato in rete o fuori rete dall'assicurazione sanitaria? Quanto costerà il programma in aggiunta al rimborso dell'assicurazione, inclusi eventuali viaggi, pasti e hotel per i membri della famiglia?
- Quali sono i risultati del centro per lesioni simili?
- C'è un sistema di supporto vicino al centro di riabilitazione scelto, in modo che la famiglia e gli amici possano farle visita?

D: Quali risorse offrono le strutture di riabilitazione?

Innanzitutto, si vuole essere sicuri che il centro di riabilitazione abbia esperienza e sia competente in relazione alle esigenze e condizioni specifiche. Un centro dovrebbe avere un team multidisciplinare di medici, infermieri e terapisti per assistere la persona nella guarigione. Il team di riabilitazione medica dovrebbe includere un fisiatra, infermieri specializzati per la riabilitazione ed ergoterapisti, terapisti della respirazione e fisioterapisti. Altri professionisti della riabilitazione possono includere psicologi, consulenti familiari e terapisti ricreativi e professionali.

D: Come posso fare domanda per entrare in un centro di riabilitazione?

I pazienti vengono spesso inviati per l'ammissione direttamente dal medico, dal case manager o da un familiare. Pertanto, le informazioni mediche e assicurative saranno richieste e riesaminate. Molti centri di riabilitazione hanno dei consulenti per l'ammissione o dei rappresentanti per assistere le persone in tale processo.

D: Cosa succede se la compagnia di assicurazione sanitaria non copre la

struttura di riabilitazione che riteniamo sia la migliore?

Si potrebbe dover pagare di più se il centro di riabilitazione scelto non rientra nella rete dell'assicurazione. Chiedere aiuto al case manager dell'ospedale per sostenere gli specifici vantaggi che il centro di riabilitazione desiderato può offrire. Si può sempre chiedere alla compagnia assicurativa di prendere in considerazione un'eccezione al di fuori della rete stipulando un accordo per quel singolo caso. (Un accordo su un singolo caso significa che l'eccezione è solo per lei e non si sta chiedendo un cambiamento della loro politica generale.) Potrebbe essere un'opzione se si sta facendo un ricorso contro un diniego. In definitiva, la scelta potrebbe essere dettata da ciò che l'assicurazione approva, a meno che lei non possa permettersi di pagare la differenza.

D: Cosa succede se il mio familiare ha una doppia diagnosi di lesione del midollo spinale e lesione cerebrale?

Ci sono alcune strutture che si concentrano sia sulle lesioni cerebrali che su quelle del midollo spinale. Controllare gli elenchi delle strutture modello sia per le lesioni del midollo spinale che per le lesioni cerebrali traumatiche. I trattamenti specializzati nella riabilitazione cognitiva sono vitali per il successo della riabilitazione delle lesioni del midollo spinale.

Fonti: CARF, Centro di traduzione della conoscenza dei sistemi modello (MSKTC)

Ha bisogno di parlare con qualcuno?

I nostri consulenti specializzati (Information Specialist) sono a disposizione per rispondere alle sue domande. Chiami il numero verde 1-800-539-7309 dal lunedì al venerdì, dalle 9:00 alle 20:00 EST (Ora Standard Orientale USA) o invii una domanda online all'indirizzo

<https://www.ChristopherReeve.org/Ask>.

Le informazioni contenute in questo documento sono state presentate ai fini di educarla e di informarla sulle paralisi e sui loro effetti. Nulla di quanto contenuto in questo documento dovrebbe essere interpretato per, né è inteso a, essere usato ai fini di una diagnosi o trattamento medico. Non dovrebbe essere usato in sostituzione del consiglio del suo medico o di un altro operatore sanitario qualificato. Se dovesse avere qualsiasi domanda concernente la salute, chiami o si rechi prontamente dal suo medico o da un altro operatore sanitario qualificato. Consulti sempre il suo medico o un altro operatore sanitario qualificato prima di iniziare un nuovo trattamento, dieta o programma di fitness. Non dovrebbe mai ignorare i consigli medici o ritardare la ricerca di tali pareri a causa di qualcosa che ha letto in questo documento.

Questa pubblicazione è supportata dall'Amministrazione per la Vita Comunitaria (ACL), Dipartimento della Salute e dei Servizi Umani degli Stati Uniti (HHS) come parte di una sovvenzione finanziaria per un totale di \$ 8.700.000 finanziata al 100% da ACL/HHS. I contenuti sono quelli dell'autore(i) e non rappresentano necessariamente le opinioni ufficiali, né un'approvazione, da parte di ACL/HHS o del governo degli Stati Uniti.