

VIVERE CON LA PARALISI

PREPARARSI PER IL TRASFERIMENTO A CASA



 CHRISTOPHER & DANA
REEVE FOUNDATION
TODAY'S CARE. TOMORROW'S CURE.®


CRAIG

UNYIELDING DETERMINATION.
EMPOWERING LIVES.

Prima edizione 2022

**Questo opuscolo è una produzione congiunta del Craig Hospital e del
Centro risorse per la paralisi della Fondazione Christopher & Dana Reeve.**

**Questa guida è stata preparata in base alla letteratura scientifica e professionale.
È presentata solo a scopo educativo e informativo; non dovrebbe essere interpretata
per diagnosi mediche o consigli sui trattamenti. Si prega di consultare un medico o
un operatore sanitario appropriato per domande specifiche alla propria situazione.**

Crediti

Scritto da: Bevin Peterson, RN, MS, CRRN, Craig Hospital

**Prodotto e curato da: Patricia E. Correa, Sheila Fitzgibbon, Bernadette Mauro,
Fondazione Christopher & Dana Reeve**

Consulente editoriale: Linda M. Schultz, PhD, CRRN

**Fotografie: per gentile concessione del Craig Hospital, pagina 12 foto per gentile
concessione di Permobil**

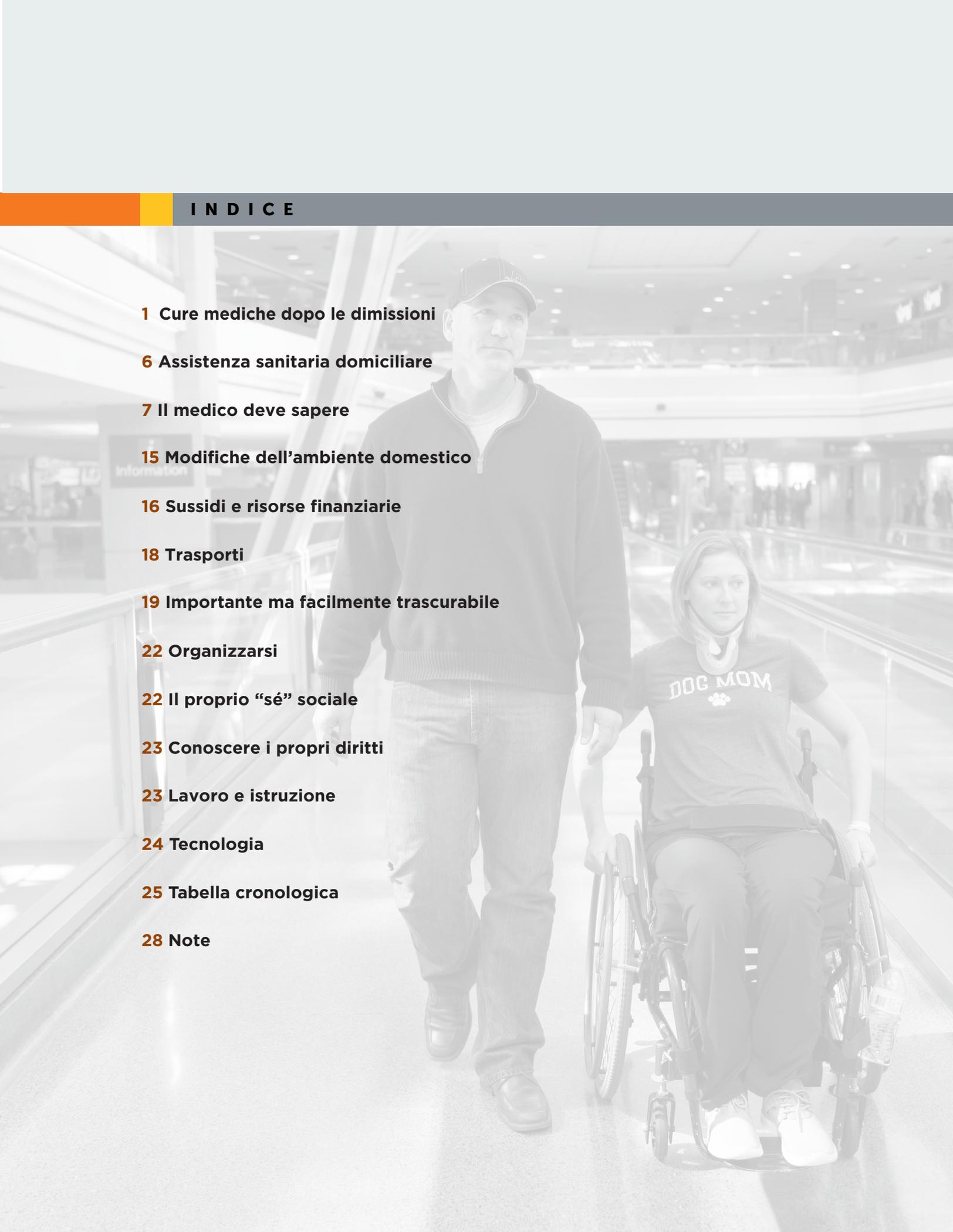
Fondazione Christopher & Dana Reeve

**636 Morris Turnpike, Suite 3A
Short Hills, NJ 07078
Numero verde (800) 539-7309
Telefono (973) 379-2690
ChristopherReeve.org**

Craig Hospital

**3425 S. Clarkson St.
Englewood, CO 80113
(800) 247-0257
(Linea di consulenza
infermieristica) CraigHospital.org**

I N D I C E

- 
- 1** Cure mediche dopo le dimissioni
 - 6** Assistenza sanitaria domiciliare
 - 7** Il medico deve sapere
 - 15** Modifiche dell'ambiente domestico
 - 16** Sussidi e risorse finanziarie
 - 18** Trasporti
 - 19** Importante ma facilmente trascurabile
 - 22** Organizzarsi
 - 22** Il proprio "sé" sociale
 - 23** Conoscere i propri diritti
 - 23** Lavoro e istruzione
 - 24** Tecnologia
 - 25** Tabella cronologica
 - 28** Note

INTRODUZIONE

La dimissione dalla riabilitazione ospedaliera è una transizione dal ricovero alla propria casa. Tuttavia, non significa che il recupero sia terminato. Qualunque sia il prossimo passo, si dovrebbe iniziare a lavorare su un piano di dimissione già dai primi giorni del ricovero ospedaliero. Nel personale delle strutture di riabilitazione e degli ospedali c'è una persona incaricata di pianificare le dimissioni. Ai pazienti ricoverati non viene addebitato nessun costo per l'utilizzo dei suoi servizi.

Dopo aver scoperto di avere una lesione del midollo spinale o un altro tipo di paralisi, una persona potrebbe non sapere quali domande porre per prepararsi a tornare a casa. Il seguente opuscolo fornisce alcune idee sulle cose da esaminare prima di lasciare l'ospedale.

- Assistenza medica continua e fisioterapia fisica e/o ergoterapia in corso
- Il tipo di supervisione e assistenza di cui si potrebbe aver bisogno a casa
- Trasporti
- Requisiti di accessibilità e attrezzature
- Risorse finanziarie
- Un piano per tornare alle attività quotidiane

Alla fine di questo opuscolo, c'è una tabella delle attività che si possono eseguire dopo una lesione del midollo spinale o un altro tipo di paralisi. Può essere utilizzata come lista di verifica in preparazione del ritorno a casa.

CURE MEDICHE DOPO LE DIMISSIONI

Medico di base (PCP)

È importante avere un medico di base per ricevere aiuto con le cure mediche di cui si ha bisogno. Quando si valutano i medici, assicurarsi che siano competenti e a loro agio nel prendersi cura di una persona con una lesione del midollo spinale. Molti medici non hanno mai avuto l'opportunità di prendersi cura di qualcuno con una lesione del midollo spinale e potrebbero non essere a conoscenza di tutte le esigenze mediche per tale condizione. Gli studi non sono sempre predisposti per facilitare l'assistenza a una persona su una sedia a rotelle. Quando si sceglie un medico, è utile avere un elenco di domande da porre loro.

AZIONI DEL PCP

- ✓ *Contatti il vecchio PCP per verificare se è disposto a lavorare sulle sue nuove esigenze.*
- ✓ *Se sono necessari dei referti, il PCP è a suo agio ed è disposto a gestire l'assistenza e a scrivere dei referti agli specialisti?*

Specialisti

Le sue esigenze mediche potrebbero richiedere medici specializzati in determinate parti del corpo, come uno pneumologo specializzato sulle condizioni respiratorie. Prima delle dimissioni dall'ospedale, si assicuri di fissare un appuntamento con tutti gli specialisti di cui avrà bisogno. Durante la transizione nella propria casa, ci si potrebbe dimenticare di fissare questi appuntamenti se si aspetta a programmarli una volta tornati a casa.

Salute mentale

Affrontare una lesione del midollo spinale può essere stressante e può produrre emozioni o sentimenti difficili da gestire. Avere una persona con cui parlare può aiutare. Un consulente è formato per aiutare le persone a superare queste emozioni e sentimenti. Quando si cerca un consulente, è importante sapere se ha uno studio accessibile. Alcuni potrebbero persino venire a casa.



Ergoterapista (OT) / Fisioterapista (PT)

Alcune persone dovranno fare un percorso di ergoterapia e fisioterapia dopo essere tornate a casa. Questa decisione dipende solitamente dalle esigenze di una persona dopo le dimissioni e dal fatto che la sua assicurazione copra o meno la terapia ambulatoriale. Se ci si sottopone a una terapia, si devono incoraggiare i terapeuti ospedalieri ad aiutare la persona a porsi degli obiettivi e, se possibile, si dovrà chiedere loro di parlare con i nuovi terapeuti.

AZIONI PER GLI OPERATORI SPECIALIZZATI

Chiedere al medico ospedaliero o al PCP se è necessaria una visita con uno di questi specialisti. Ricordarsi di ottenere gli eventuali referti necessari e di controllare la copertura assicurativa.

- ✓ *Urologo*
- ✓ *Neurologo*
- ✓ *Fisiatra*
- ✓ *Consulente, psichiatra o assistente sociale*
- ✓ *Neurochirurgo*
- ✓ *Pneumologo*
- ✓ *Podologo*
- ✓ *Cura delle ferite*
- ✓ *Ostetrico/ginecologo (OB/GYN)*
- ✓ *Fisioterapista/ergoterapista (PT/OT)*

CONSIDERAZIONI SULL'ACCESSIBILITÀ

- ✓ *Quanto è accessibile la loro clinica?*
- ✓ *Sarà possibile muoversi facilmente nella clinica su una sedia a rotelle?*
- ✓ *C'è un lettino per le visite che può essere abbassato in modo da potersi trasferire sullo stesso?*
- ✓ *In caso contrario, è disponibile un'attrezzatura di trasferimento?*
- ✓ *Se non c'è, come potranno fare un esame obiettivo?*
- ✓ *C'è un parcheggio per disabili?*

Apparecchiature mediche durevoli (DME)

Avere una paralisi può significare che si avrà bisogno di attrezzature speciali per le attività della vita quotidiana. Il primo passo è sapere di cosa si avrà bisogno. I fisioterapisti e gli ergoterapisti possono aiutare nell'identificazione di queste esigenze. Alcune di queste potrebbero essere:

- Sedia a rotelle
- Sedia da toilette/sedia da doccia
- Montascale
- Dispositivo o tavola di trasferimento

Si possono acquistare attrezzature adattate che possono aiutare una persona ad aumentare la propria indipendenza.

Altre cose da prendere in considerazione:

- Cosa copre l'assicurazione?
- Chi può assistere con l'acquisto dell'attrezzatura?
- Trovare un fornitore
- Chi può aiutare a montare l'attrezzatura?
- Come si risolvono i problemi con le apparecchiature
- Controllare i programmi di prestito di attrezzature prima di acquistare le apparecchiature

Forniture per la cura personale

Prima della dimissione, si dovrebbe collaborare con il team medico per determinare le forniture di cui si potrebbe aver bisogno, come ad esempio, forniture respiratorie, cutanee, dietetiche, per la biancheria da letto o intestinali/vescicali.

TEMI SU CUI RIFLETTERE

- ✓ *Quali saranno le forniture richieste?*
 - *Forniture per cateteri*
 - *Forniture per la cura delle ferite*
 - *Guanti non in lattice*
 - *Forniture per la cura dell'intestino*
 - *Altre forniture: _____*
- ✓ *Quando e come vanno ordinate?*
- ✓ *Come verranno consegnate e pagate?*
- ✓ *Come si riordinano le forniture?*

Farmaci

Al momento delle dimissioni, il medico scriverà le ricette per tutti i farmaci necessari. Prima del giorno delle dimissioni, si dovrebbe collaborare con il personale infermieristico o con la farmacia per:

- Elaborare un piano per ottenere i farmaci dopo aver lasciato l'ospedale. Ciò può includere l'invio di prescrizioni al centro di riabilitazione più vicino o la selezione di una farmacia dove si desiderano ritirare i farmaci. L'utilizzo di un'unica farmacia per tutti i farmaci consentirà di prevenire errori terapeutici.
- Comprendere i farmaci: a cosa servono, dosi, orari della giornata in cui dovrebbero essere assunti, durata della terapia, effetti collaterali e come gestirli. Questo può includere anche discussioni sulle interazioni tra droghe, alcol e cibo.

- Comprendere quali farmaci sono coperti dall'assicurazione e cosa sarà richiesto per poterli ottenere fuori dall'ospedale.
- Pianificare dove conservare i farmaci. Dovrebbero essere tenuti in un unico posto e fuori dalla portata dei bambini piccoli. Non dimenticarsi di prendere in considerazione i farmaci da conservare in frigorifero.
- Imparare come ordinare e come riempire un portapillole per rendere più facile l'assunzione dei farmaci. A casa lo si può fare da soli o con un assistente.
- Creare un programma per ricordarsi di prendere i farmaci. Ad esempio, sono disponibili delle app che permettono di impostare dei promemoria sul telefono.
- Se si assumono farmaci iniettabili, si dovrà scoprire come smaltire correttamente gli aghi. Chiamare il dipartimento sanitario locale per informazioni sullo smaltimento.

Assistenza a lungo termine (LTC) vs Assistenza domiciliare

Ci sono molte cose a cui pensare quando si decide dove andare dopo le dimissioni.



Una cosa da prendere seriamente in considerazione è la quantità di cure richieste. Un'altra cosa da considerare è quanto pagherà l'assicurazione o quanto ci si può permettere di pagare di tasca propria. La situazione di ogni persona è unica. Il team di riabilitazione ospedaliera può aiutarla a individuare le sue esigenze specifiche. Alcune cose da prendere in esame sono:

- Di quanto aiuto avrà bisogno per trasferirsi dentro e fuori dal letto?
- Qualcuno nella sua famiglia sarà in grado di aiutarla con i bisogni fisici o avrebbe bisogno di assistenza supplementare? Ci sarà bisogno di assumere badanti per l'assistenza?
- Avrà bisogno di assistenza per le attività quotidiane?
- Ha una rete di supporto (famiglia, amici)?
- Può stare in casa da solo/a? (Le persone in ventilazione meccanica potrebbero aver bisogno di supporto 24 ore su 24, 7 giorni su 7)

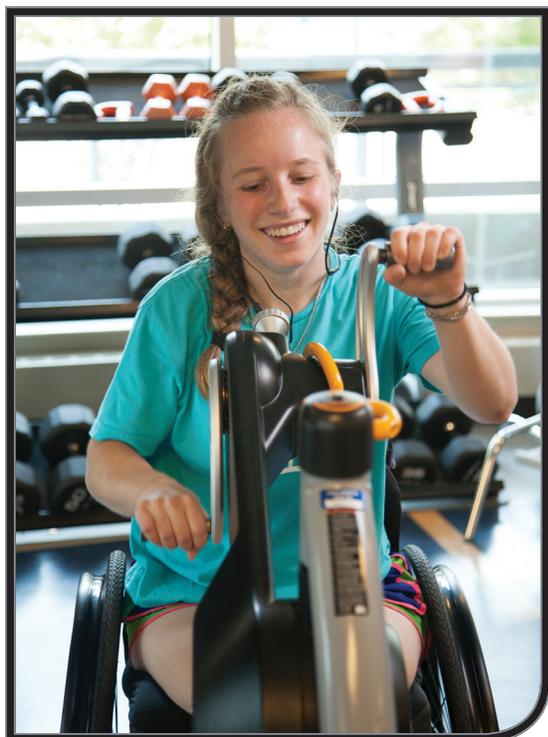
Qual è il badante (caregiver) giusto?

La copertura assicurativa e le finanze giocano un ruolo importante nella quantità di assistenza che una persona riceve quando torna a casa. Se servono assistenti sanitari, è importante considerare di quante e quali cure si avrà bisogno. La famiglia e gli amici potrebbero essere in grado di aiutare a preparare il cibo, mentre a un'infermiera potrebbe essere richiesto di fornire assistenza medica. Se le serve aiuto per vestirsi e alzarsi dal letto, potrebbe aver bisogno di assumere un assistente infermieristico certificato (CNA) o la sua famiglia potrebbe essere in grado di aiutarla. Queste persone dovrebbero essere già sul posto prima del ritorno a casa.

Ogni stato ha regole diverse su quale tipo di assistenza può essere fornita a ciascun livello. Quando si assume tramite un'agenzia sanitaria locale, l'agenzia individuerà il livello di competenza necessario. L'elenco qui di seguito offre alcune idee su quale tipo di persona può fornire assistenza.

- Infermiera professionale (RN) - gestione dei farmaci, cura delle ferite, valutazioni, modifiche del catetere
- Assistente infermieristico certificato (CNA) - vestire, lavare, alzare dal letto l'assistito, preparare i pasti e gestire l'alimentazione
- Famiglia/amici - pasti, alimentazione, pulizia, lavanderia, spesa, ritiro della posta*

** Nota: queste possono essere considerate cure generiche e potrebbero non essere coperte dall'assicurazione.*



Terapie dopo le dimissioni

Dopo le dimissioni, a seconda delle prestazioni assicurative, i servizi forniti da fisioterapisti ed ergoterapisti possono essere forniti a casa per un certo periodo di tempo. Questi servizi sono temporanei e dipendono dalle necessità mediche, dal livello della lesione e dalla capacità di recarsi in un centro di terapia ambulatoriale.

Altri tipi di terapie possono includere centri ricreativi locali con attrezzature accessibili, piscine, terapia basata sull'attività in palestre o centri di riabilitazione, personal trainer e programmi sportivi o ricreativi adattivi.

Avere una lesione del midollo spinale non influisce solamente sulla capacità di camminare. Mantenere la salute generale è estremamente importante.

Quando andare dal medico:

Ci sono molte ragioni per cui una persona dovrebbe andare da un medico. Se si è in dubbio sull'andare dal medico o meno, è sempre meglio chiamarlo e farsi aiutare. Con una malattia cronica come una lesione del midollo spinale o una paralisi, potrebbe essere necessario visitare spesso il medico. È consuetudine chiedere consiglio al medico su quando tornare da lui se non si migliora o non ci si sente meglio. Non si dovrebbe dare per scontato che solo perché si stanno assumendo degli antibiotici si migliorerà. Alcuni dei problemi di salute qui di seguito possono causare una sepsi (infezione del sangue) se non trattati adeguatamente. La sepsi è una malattia molto grave e può portare alla morte se non trattata immediatamente. Si include un elenco di segni e sintomi che indicano che potrebbe essere necessario andare dal medico.

Vescica

La vescica fa parte del sistema delle vie urinarie. Questo sistema si occupa della rimozione di tossine e prodotti di scarto dal sangue attraverso i reni. Questi rifiuti vengono quindi inviati nella vescica per essere eliminati dal corpo. Senza dei reni che funzionano correttamente, il corpo non può liberarsi di queste tossine che alla fine possono portare alla morte. È estremamente importante prendersi cura di questo sistema.

Il modo migliore per prendersi cura del tratto urinario è svuotare la vescica e mantenere bassa la quantità (volume) di urina nella vescica. Con una paralisi, la persona potrebbe non avere più la sensazione di dover svuotare la vescica. Ciò crea un grave rischio di reflusso dell'urina dalla vescica ai reni, il che può causare danni permanenti.

Prima di tornare a casa dall'ospedale, si deve sapere come svuotare la vescica e come prendersi cura del sistema urinario.

COSE SU CUI RIFLETTERE

- ✓ *Si deve usare un catetere?*
- ✓ *Di quanto aiuto si avrà bisogno per svuotare la vescica?*
- ✓ *Quali forniture non in lattice saranno necessarie a casa?*
- ✓ *Dove si trovano le forniture non in lattice?*
- ✓ *Dove si possono trovare delle forniture non in lattice?*
- ✓ *La famiglia/gli operatori sanitari sono stati formati sulla gestione della vescica?*
- ✓ *Conosce i segni e i sintomi delle infezioni del tratto urinario (UTI)?*

Quando andare dal medico per problemi alla vescica:

- Febbre/temperatura di 38 gradi o superiore
- Brividi
- Urine di colore scuro, torbide o piene di sedimenti
- Sangue nelle urine
- Urina con un cattivo odore o puzzolente
- Nausea
- Dolore durante la minzione (se c'è sensibilità in quest'area)
- Bisogno frequente di urinare (se c'è sensibilità in quest'area)
- Dolore nella parte bassa della schiena (se c'è sensibilità in quest'area)
- Aumento degli spasmi

Per altre informazioni, consultare l'opuscolo sulla gestione della vescica della Fondazione Reeve www.ChristopherReeve.org/BladderToolkit

Intestino

Prima di una lesione del midollo spinale, probabilmente non si doveva mettere molta attenzione sul prendersi cura dell'intestino. Il corpo faceva tutto il lavoro automaticamente. Si mangia il cibo, entra nello stomaco, viene digerito, trasportato attraverso l'intestino e alla fine si trasforma in feci. Quando le feci sono pronte a uscire, si sente che è ora di andare in bagno.

Dopo una lesione del midollo spinale, questo funziona ancora ma potrebbe svolgersi più lentamente. Inoltre, si potrebbe non essere in grado di sentire quando si deve andare in bagno e/o si potrebbe non essere capaci di utilizzare i muscoli necessari per espellere le feci. Per questo motivo, si dovrà seguire un programma intestinale per prevenire la stitichezza e gli incidenti. Un programma intestinale dovrebbe essere eseguito sempre alla stessa ora del giorno, e può includere l'uso di una supposta e la stimolazione digitale. Nel corso del programma, il tessuto intestinale viene stimolato dalla supposta. La stimolazione invia un messaggio che comunica al corpo che si devono svuotare le viscere, quindi le feci si spostano verso il basso. La stimolazione digitale viene fatta per rilassare lo sfintere rettale e consentire la fuoriuscita delle feci.

Alcune persone avranno bisogno di un assistente per il loro programma di gestione intestinale. Ogni persona avrà delle esigenze individuali, quindi è importante istruire il caregiver sulle proprie esigenze. È essenziale essere in grado di dirigere e gestire le cure verbalmente.

Si possono acquistare delle attrezzature adattate che possono aumentare il livello di indipendenza per quanto concerne il programma di gestione intestinale. Alcuni di questi dispositivi sono lo stimolatore intestinale digitale, l'inseritore di supposte e persino strumenti che aiutano nella pulizia. Parli con il suo ergoterapista per individuare le attrezzature che possono essere utili.

Imparare a prendersi cura del proprio intestino è importante, sia per la vita sociale sia per la salute generale.

FORNITURE PER IL PROGRAMMA INTESTINALE

- ✓ *Guanti (non in lattice)*
- ✓ *Supposta, se necessario*
- ✓ *Salviette umidificate, carta igienica o strofinacci*
- ✓ *Lubrificante, solubile in acqua (non utilizzare petrolio o vaselina)*
- ✓ *Recipiente per lo smaltimento delle feci e delle forniture usate*
- ✓ *Traverse monouso*
- ✓ *Sedile rialzato del water o sedia di comodo*
- ✓ *Attrezzatura adattiva:*
 - *Stimolatore intestinale digitale*
 - *Inseritore di supposte*

Quando andare dal medico per problemi intestinali:

- Nessun movimento intestinale per tre o più giorni
- Feci dure che non si riescono ad evacuare
- Nausea
- Vomito
- Diarrea grave
- Sangue nelle feci
- Frequenti incidenti intestinali
- Aumento degli spasmi

Per altre informazioni, consultare l'opuscolo sulla gestione intestinale della Fondazione Reeve www.ChristopherReeve.org/BowelToolkit

La pelle

Prima delle dimissioni, assicurarsi di imparare come prevenire le lesioni da decubito o le ulcere (piaghe da decubito). L'insorgenza di una lesione da decubito può influire notevolmente sulla qualità della vita. Aumenta il rischio di infezione e influenza la mobilità. Le lesioni da decubito si verificano in aree ossee del corpo che non hanno avuto un sufficiente sollievo dalla pressione. Ciò potrebbe verificarsi per il fatto di non essersi girati regolarmente nel letto o per una posizione inadatta sulla sedia a rotelle. Le cause delle lesioni da decubito possono essere molte, ma il principale colpevole è la mancanza di protezione e sollievo dalla pressione in quell'area.

Si dovrebbe conoscere quanto segue prima di tornare a casa:

- Individuare le aree soggette spesso a lesioni da decubito
- Scoprire le attrezzature necessarie per proteggersi dalle lesioni da decubito
- Quante volte ci si dovrebbe girare nel letto?
- La sedia a rotelle è comoda e limita la pressione?
- Cosa si può fare se si trova una lesione da decubito?
- Come si sposta il peso in modo adeguato quando si sta sulla sedia a rotelle
- Controllare la pelle, anche nelle aree difficili da esaminare

Quando andare dal medico per problemi legati alla pelle:

- Qualsiasi ferita che ha lacerato la pelle
- Cattivo odore o puzza
- Pus o liquidi che fuoriescono dalla ferita
- Rossore e/o indolenzimento intorno alla piaga
- La pelle attorno alla ferita è calda o gonfia
- Febbre/temperatura di 38 gradi o superiore
- Aumento degli spasmi

*Per altre informazioni, consultare l'opuscolo per la cura della pelle della
Fondazione Reeve*

www.ChristopherReeve.org/SkinCareToolkit

Disreflessia autonoma (DA)

La disreflessia autonoma è una risposta anormale al dolore o al disagio nel corpo, al di sotto del livello della lesione del midollo spinale, che fa aumentare la pressione sanguigna fino a quando la causa non viene trovata e risolta o curata. Se la causa non viene trovata e trattata immediatamente, si possono avere delle gravi complicazioni come convulsioni o ictus. Un aumento della pressione da 20 a 40 punti sopra il valore di riferimento o valore sistolico (superiore) sono segni di DA. È importante conoscere il valore di riferimento o la pressione sanguigna media. Il livello e l'estensione della lesione del midollo spinale determina quanto si può essere soggetti alla disreflessia autonoma. Chiunque abbia un infortunio al livello T6 o superiore è a rischio di DA. Per le persone con un livello della lesione del midollo spinale a T6-T10 il rischio è moderato e per quelle al di sotto di T10 di solito non c'è un rischio di DA.

La disreflessia autonoma può causare una situazione di emergenza se non individuata e trattata immediatamente. Le tabelle che seguono mostrano i segni e i sintomi, nonché le cause più comuni di DA.

SEGNI E SINTOMI DELLA DISREFLESSIA AUTONOMICA

- Forte mal di testa martellante
- Pressione che aumenta rapidamente (aumento di 20-40 punti rispetto al valore basale per gli adulti, aumento di 15-30 punti per bambini e adolescenti)
- Frequenza cardiaca rallentata
- Sudorazione sopra il livello della lesione
- Pelle d'oca sotto il livello della lesione
- Macchie, arrossamento o rossore della pelle (petto, collo, viso)
- Naso chiuso
- Vista offuscata
- Sensazione di ansia o nervosismo
- Una lettura della pressione con un valore sistolico superiore a 150

CAUSE COMUNI DELLA DISREFLESSIA AUTONOMICA

- Vescica piena (catetere bloccato, sacca di raccolta piena, necessità di eseguire il cateterismo)
- Altri problemi alla vescica (infezione del tratto urinario, UTI), calcoli renali, calcoli alla vescica)
- Costipazione intestinale o feci dure
- Piaghe da decubito o irritazione della pelle
- Contatto con superfici dure o con oggetti appuntiti
- Ossa rotte
- Unghie incarnite
- Vestiti o scarpe troppo stretti
- Stimolazione genitale durante l'attività sessuale
- Crampi mestruali, cisti ovariche o spirali (IUD)

AZIONI PER IL TRATTAMENTO DELLA DA

- ✓ Sedersi dritti per abbassare la pressione sanguigna
- ✓ Allentare gli indumenti stretti
- ✓ Controllare subito la pressione (potrebbe essere necessaria l'assistenza del caregiver)
- ✓ Controllare/svuotare la vescica (svuotare la sacca delle urine, assicurarsi che il tubo del catetere non sia attorcigliato e/o eseguire il cateterismo se necessario)
- ✓ Eseguire il controllo rettale e rimuovere eventuali feci (se la pressione sanguigna aumenta, interrompere il controllo del retto)
- ✓ Controllare la pelle per piaghe, irritazioni, pressione, indumenti stretti o unghie incarnite
- ✓ In caso di attività sessuali, interrompere subito
- ✓ Se i sintomi di DA non cessano, chiamare immediatamente il 112
- ✓ Se gli episodi di DA sono più frequenti del solito, consultare il medico per cercare le cause potenziali della DA

Per altre informazioni, vedere la guida tascabile sulla DA della Fondazione Reeve e la scheda sulla DA del Craig Hospital



ROHO

The Natural Fit

Respirazione

Prima della lesione del midollo spinale, forse non si prestava molta attenzione alla respirazione. Dopo l'infortunio, la capacità di respirare e liberare i polmoni potrebbe essere cambiata. Sebbene i polmoni funzionino ancora come prima della lesione del midollo spinale, i muscoli che assistono la respirazione non funzionano allo stesso modo. Proprio come i muscoli delle braccia e delle gambe, anche i muscoli respiratori possono essere influenzata da una lesione del midollo spinale. La ragione principale per cui i pazienti con lesioni del midollo spinale cervicale tornano in ospedale dopo essere stati dimessi dalla riabilitazione è un'infezione respiratoria. È anche la principale causa di morte dopo che le persone che vivono con una lesione del midollo spinale sono tornate a casa.

Come mantenersi sani:

- Lavarsi le mani
- Alzarsi dal letto, sedersi, cambiare posizione
- Girarsi frequentemente
- Respirare profondamente
- Esercizio fisico (attivo, se possibile o passivo, con assistenza)
- Spostare il peso sulla sedia a rotelle
- Evitare amici e familiari malati finché non sono in salute
- Attrezzature pulite
- Fare i trattamenti respiratori secondo la programmazione
- Fare i vaccini contro l'influenza e la polmonite
- Non fumare o non permettere alle persone intorno di fumare

Alcune persone avranno bisogno di un'assistenza supplementare per mantenere i polmoni sani quando sono a casa. Ciò potrebbe includere l'uso di un tubo tracheostomico, un ventilatore meccanico, trattamenti respiratori per inalazione, ossigeno supplementare, ecc. È necessario assicurarsi di aver predisposto tutto questo prima di tornare a casa. Si dovrebbero discutere le esigenze specifiche con un operatore e un terapista respiratorio.

È importante sapere che le persone possono tornare a casa con un ventilatore, se hanno dei familiari o degli assistenti addestrati che possono stare sempre con loro. È imperativo informare il centro di emergenza e la società elettrica locali se è necessaria la ventilazione meccanica in caso di emergenza o interruzione della corrente.

LISTA DI CONTROLLO PER L'APPARATO RESPIRATORIO

- ✓ **Ossigeno**
- ✓ **Forniture per l'ossigeno (ad esempio, cannula nasale)**
- ✓ **Forniture per ventilatori meccanici**
- ✓ **Forniture per la tracheostomia (si dovrebbe avere sempre una scorta)**
- ✓ **Dispositivo di aspirazione e forniture**
- ✓ **Nebulizzatore**
- ✓ **Farmaci per il trattamento delle vie respiratorie**
- ✓ **Macchina CPAP, BiPAP e forniture**
- ✓ **Pulsossimetro**

Quando andare dal medico per problemi respiratori:

- Febbre/temperatura di 38 gradi o superiore
- Mancanza di respiro o difficoltà a respirare
- Aumento delle secrezioni/muco nei polmoni
- Tosse

Alimentazione

Una corretta alimentazione è necessaria per la salute. Per nutrirsi con un alto livello di tetraplegia si potrebbe aver bisogno di aiuto. Potrebbe anche essere necessaria l'assistenza di un caregiver se si soffre di disfagia (problemi di deglutizione) che è comune in alcuni tipi di paralisi (SLA, PC, LM, SM, ictus). Si dovrebbe cercare di mantenere un'eccellente igiene orale. Le persone con gravi problemi di deglutizione possono aver bisogno di un tubo di alimentazione. Gli operatori sanitari avranno bisogno di formazione per sentirsi a proprio agio nella gestione dell'alimentazione tramite sondino. Potrebbero insorgere problemi di deglutizione con l'avanzare dell'età a causa di lesioni del midollo spinale dovute al midollo legato. Si prega di consultare un medico e un logopedista per una valutazione, se si iniziano ad avere problemi di deglutizione.

TEMI DA PRENDERE IN CONSIDERAZIONE

- ✓ *C'è un rischio di soffocamento e quindi si potrebbe aver bisogno di cibo spezzettato, frullato o liquefatto?*
- ✓ *Serve assistenza nella preparazione e/o nell'allestimento dei pasti?*
- ✓ *Riesce a mangiare da solo o ha bisogno di assistenza parziale o totale per l'alimentazione?*
- ✓ *L'assistente conosce e comprende i requisiti per l'alimentazione e le attrezzature?*
- ✓ *Ci saranno delle limitazioni dietetiche stabilite da un nutrizionista o logopedista?*
- ✓ *Serviranno utensili speciali per mangiare o cannuce per bere?*
- ✓ *Il caregiver è stato formato sul corretto posizionamento del cibo in bocca in modo che il riflesso del vomito non venga attivato?*

Trombosi venosa profonda (TVP)

La trombosi venosa profonda è un coagulo di sangue che può portare alla mancanza di flusso sanguigno verso un'estremità causando danni ai tessuti interni, gonfiore e rottura della pelle. In caso di sensibilità ridotta e se non si riesce a sentire dolore o calore, chiedere a un'altra persona di controllare la pelle. Il coagulo può staccarsi e raggiungere i polmoni causando un'embolia polmonare. Le embolie polmonari possono colpire la respirazione e la funzione cardiaca. Un coagulo di sangue nel cervello può causare un

ictus e/o la morte. Se c'è una lesione del midollo spinale, il rischio di coaguli di sangue inizia subito dopo la lesione e dura per tutta la vita. Il rischio di TVP è alto quando si è immobilizzati a causa di una malattia, un recupero post-operatorio e una paralisi. **La TVP è un'emergenza medica e si deve andare subito dal medico o recarsi immediatamente al pronto soccorso.**

QUALI SONO I SEGNI DI UN COAGULO DI SANGUE?

- ✓ *Gonfiore alle gambe o alle braccia (questi sono i siti più comuni per una TVP)*
- ✓ *Indolenzimento del polpaccio, della coscia, dell'inguine o del braccio*
- ✓ *Pelle più calda delle zone circostanti*
- ✓ *Rossore o scolorimento biancastro nella zona interessata*
- ✓ *Dolore*
- ✓ *Febbre leggera*
- ✓ *Aumento o nuovi sintomi di disreflessia autonoma se la lesione del midollo spinale è al livello T6 o superiore*

Per maggiori informazioni sulla TVP, si prega di contattare la Fondazione Reeve per la guida tascabile gratuita sulla TVP. www.ChristopherReeve.org/cards

MODIFICHE DELL'AMBIENTE DOMESTICO



Una sedia a rotelle può occupare molto spazio. La capacità di muoversi in casa dipende da quanto è accessibile. La maggior parte delle persone dovrà apportare alcune modifiche (cambiamenti) alla propria casa. Ci sono molte cose a cui pensare quando si considerano le modifiche da apportare alla propria casa. Rivolgersi al proprio centro di riabilitazione

per consultare un PT/OT che possa fornire le specifiche su ciò che è necessario fare per apportare delle modifiche conformi ai regolamenti. L'elenco che segue fornisce alcuni esempi di cose a cui pensare quando si considerano delle modifiche all'abitazione.

AREE DOMESTICHE ED ELEMENTI CHE POTREBBERO DOVER ESSERE MODIFICATI

- ✓ *Quali sono le dimensioni della sedia a rotelle?*
 - La mia sedia a rotelle è di _____ in altezza per _____ in larghezza*
- ✓ *Larghezze delle porte*
- ✓ *Larghezza del corridoio*
- ✓ *Ingressi:*
 - È necessaria una rampa? Per ogni 12 cm percorsi in lunghezza la rampa dovrebbe salire di 1 cm*
 - Se si vive in una zona in cui le condizioni meteorologiche sono avverse, valutare la possibilità di installare una rampa di ingresso principale nel garage (dal garage alla porta interna).*
- ✓ *Bagno:*
 - Servizi igienici accessibili*
 - Doccia a pavimento*
 - Drenaggio adeguato*
 - Inserti sulla soglia*
- ✓ *Moquette rispetto a pavimentazione rigida*
- ✓ *Cucina:*
 - Altezza del bancone*
 - Accessibilità dell'armadio*
 - Accessibilità di fornello, forno, forno a microonde*
 - Lavello (controllo della temperatura dell'acqua)*
- ✓ *Altezza del tavolo*
- ✓ *Le opzioni a basso costo o senza alcun costo includono:*
 - Spostare la camera da letto al primo piano*
 - Aumentare l'accessibilità rimuovendo le porte da bagni, dispense o altre stanze e appendendo una tenda per la privacy*

S U S S I D I E R I S O R S E F I N A N Z I A R I E

È molto importante comprendere la copertura sanitaria e altri possibili benefici/opzioni finanziari a disposizione.

Assicurazione per malattia e infortuni

Ogni polizza assicurativa è diversa; è un contratto tra la persona e l'assicuratore. Capire la copertura assicurativa è importante. Una fonte di assistenza può essere il dipartimento

delle risorse umane e/o il broker assicurativo. In ospedale, il case manager dell'ospedale può aiutare la persona a districarsi in questo sistema. Una volta a casa, si dovrà conoscere il nominativo del case manager assicurativo da contattare chiamando il numero riportato sul retro della tessera assicurativa. Alcune aziende consentono ai dipendenti di mantenere la propria copertura assicurativa solo per un periodo di tempo predeterminato. Si deve conoscere questa scadenza. A seconda delle modalità dell'infortunio, si potrebbe essere coperti da un risarcimento per infortuni sul lavoro, l'assicurazione dell'auto, la normativa di assistenza alle vittime di reati, l'assicurazione sulla carta di credito, i programmi di pensionamento, l'assicurazione sportiva, ecc. È importante esaminare e considerare tutti i piani disponibili e utilizzare la loro copertura per vari articoli.



Controllare i programmi di esenzione medica disponibili nella propria comunità.

Previdenza sociale

Si potrebbe aver diritto all'assicurazione per invalidità della previdenza sociale (SSDI). L'ammissibilità dipende dalla quantità di lavoro svolto e dai versamenti nel sistema di previdenza sociale. C'è un periodo di attesa di sei mesi per la previdenza sociale (SSDI) e gli assegni arrivano sempre un mese dopo, quindi in caso di idoneità, il primo assegno arriverebbe a sette mesi dall'infortunio. Se si ricevono 24 assegni consecutivi della previdenza sociale, si acquisisce automaticamente l'idoneità per l'iscrizione a Medicare Disability. Con Medicaid, il case manager di Medicaid può assistere la persona nel processo di presentazione della domanda di invalidità a Medicare.

Reddito di previdenza supplementare (SSI) e Medicaid

Il reddito di previdenza supplementare è un programma federale basato sulle necessità, e fornisce sostegno finanziario a persone con risorse finanziarie limitate. L'idoneità è determinata dal reddito familiare mensile, dall'ammontare dei fondi nei conti bancari e da eventuali beni in proprio possesso (ad esempio, automobile, fondo pensione (401K), azioni e obbligazioni, fondi fiduciari, ecc.). Non tutti qualificano per Medicaid. In caso di idoneità, Medicaid contribuirà a pagare certi servizi medici e riabilitativi. La copertura Medicaid varia a seconda dello Stato. Se non si qualifica, scegliere medici e fornitori che accettano Medicaid.

Medicare

Medicare Disability è un'opzione per alcune persone con gravi lesioni a lungo termine. Medicare Disability è disponibile per persone di età pari o superiore a 65 anni o che hanno vissuto con una grave disabilità per un certo periodo di tempo (generalmente due anni). Fare domanda per Medicare Disability può essere un processo lungo e dovrebbe essere fatto il prima possibile. Si dovrà collaborare con medici e terapisti che accettano Medicare Disability.

Programmi di esenzione di Medicaid

Alcuni Stati offrono deroghe speciali per persone con lesioni del midollo spinale. Questo può aiutare a coprire dei servizi speciali per le persone con una lesione del midollo spinale.

Altre opzioni finanziarie possono includere:

- Raccolta fondi*
- Risparmi personali
- Sovvenzioni private
- Sovvenzioni statali
- Fondo fiduciario per bisogni speciali

** Verificare con il proprio commercialista prima di raccogliere fondi in modo da non perdere i benefici o incorrere in sanzioni fiscali.*

T R A S P O R T I

Una lesione del midollo spinale/paralisi non significa che si resterà sempre chiusi in casa. Si dovrà considerare come andare in giro nella propria comunità. Alcune persone utilizzeranno i mezzi pubblici mentre altre acquisteranno un veicolo accessibile.

Il tipo e livello di lesione determinano il veicolo che si può utilizzare. Molto probabilmente un utente in sedia a rotelle elettrica dovrà essere trasportato in un veicolo dotato di ascensore o rampa. Una persona su una sedia a rotelle manuale di solito può viaggiare in macchina perché può essere ripiegata per adattarsi al bagagliaio dell'auto.

Quando si usano i mezzi pubblici, si dovrebbe ricevere una formazione su come salire e scendere da un autobus in sicurezza. Si dovrebbe anche sapere come fissare la sedia a rotelle in modo indipendente o assistere verbalmente qualcuno su come si fa. L'ascensore utilizzato sugli autobus può intimidire, ma con la pratica si imparerà ad usarlo in modo sicuro e comodo.

PRIMA DI ACQUISTARE UN VEICOLO PRENDERE IN CONSIDERAZIONE...

- ✓ *Età e salute generale*
- ✓ *Dimensioni della sedia a rotelle*
- ✓ *Capacità di trasferirsi in modo indipendente*
- ✓ *Se si sarà un passeggero o un autista*
- ✓ *Finanziamenti, comprese le fonti esterne*

Non acquistare un veicolo prima della sedia a rotelle principale per assicurarsi che la sedia a rotelle sia adatta al veicolo.

Preparazione e pianificazione delle emergenze

Pianificare le emergenze consente di gestirle meglio se e quando si verificano. Tutti dovrebbero avere un piano di emergenza, ma dopo la paralisi è ancora più importante.

Si consiglia di incontrarsi con la polizia locale/di quartiere e con i vigili del fuoco: Si può fare un salto presso la polizia locale e i vigili del fuoco per farsi conoscere dai primi soccorritori. Conoscerli a livello personale crea una relazione più forte e consente loro di soddisfare meglio le vostre esigenze. Assicurarsi che il proprio indirizzo sia stato registrato per aiutare i soccorritori a migliorare il loro intervento.

Informare i fornitori di servizi pubblici locali: È importante informare i fornitori di servizi pubblici che un membro della famiglia utilizza apparecchiature mediche vitali (ventilatore, sedia a rotelle elettrica, ecc.) e potrebbe aver bisogno di aria condizionata o riscaldamento a causa dell'incapacità di regolare la temperatura corporea. Ciò garantirà che in caso di interruzione della corrente la propria casa abbia la priorità nel ripristino dell'energia. La società di servizi pubblici potrebbe richiedere la compilazione e la firma di un modulo da parte del medico.

Contatti di emergenza: Sapere a chi rivolgersi in caso di emergenza è importante per lei e per coloro che devono prendersi cura di lei. Si dovrebbe tenere questo elenco in un posto facilmente accessibile. Esempi di nomi e numeri che l'elenco dovrebbe contenere sono:

- Familiari
- Vigili del fuoco
- Polizia
- Centro antiveleni
- Ospedale
- Medico di base
- Medici specializzati
- Informazioni sull'assicurazione
- Linee di consulenza infermieristica

Esistono dei siti web e delle app per telefoni cellulari (cercare nell'app store utilizzando la parola chiave: "preparazione alle emergenze", "Croce Rossa", "FEMA") che possono aiutare una persona a creare e archiviare queste informazioni. Visitare i siti web della propria città o regione per scoprire se hanno già installato questi sistemi.



COSA SI DEVE DIRE AI PRIMI SOCCORRITORI

- ✓ *Il tipo di infortunio insieme ad altre condizioni mediche*
- ✓ *Posizione dei farmaci*
- ✓ *Se c'è ossigeno in casa e dove è conservato*
- ✓ *Di quanto aiuto si avrà bisogno durante un'emergenza*
- ✓ *Il layout della casa, in particolare le camere da letto (in caso di emergenza o incendio, potrebbero raggiungerla il più rapidamente possibile)*
- ✓ *Posizione delle uscite principali e da quali è più facile uscire*
- ✓ *Quante persone vivono in casa*
- ✓ *I contatti di emergenza*
- ✓ *Descrizioni dei veicoli*
- ✓ *Se nella proprietà ci sono animali domestici, animali di assistenza, bestiame*
- ✓ *Come gestire e trasportare la sedia a rotelle*

Pianificazione per le emergenze

Le emergenze sono qualcosa che non vorremmo accadesse mai. Possono essere cose spiacevoli di cui parlare. Tuttavia, è importante ritrovarsi con la famiglia e gli operatori sanitari per creare un piano in caso di emergenza. La creazione di un elenco o di un documento può consentire di mantenere tutti organizzati. L'elenco può contenere tutte le informazioni che si ritiene possano essere utili.

ESEMPIO DI CONTATTI DI EMERGENZA O DI INFORMAZIONI VITALI:

- ✓ *La persona o le persone che si desiderano contattare e i loro numeri di telefono*
- ✓ *Creare una rubrica telefonica familiare*
- ✓ *Utilizzare i social media e l'app/sito web della Croce Rossa per pubblicare informazioni sulla sicurezza per la famiglia e gli amici*
- ✓ *L'ospedale in cui si vuole essere portati*
- ✓ *Il nome e i recapiti del medico di base*
- ✓ *Lista dei farmaci e delle allergie*
- ✓ *Informazioni sull'assicurazione*
- ✓ *Un luogo di incontro in caso di disastro per cui si è costretti ad abbandonare la casa*
- ✓ *Chi assiste la persona con la gestione della pelle, dell'intestino e della vescica*

Generi alimentari

Se non sono facili da trovare nella comunità, potrebbero esserci altre opzioni per ottenere dei generi alimentari e dei pasti nella propria zona. Le opzioni disponibili in zona potrebbero essere:

- Negozi di alimentari e rivenditori online che offrono ordinativi e pasti con consegna a domicilio
- Organizzazioni che preparano e/o consegnano pasti a persone che ne hanno bisogno (es. Meals on Wheels)
- Amici e famiglia
- Banche alimentari locali
- Centri comunitari o organizzazioni senza scopo di lucro che forniscono pasti o consegna di pasti

Chiedere aiuto a familiari, amici e vicini di casa

Potrebbe non essere facile uscire per le faccende quotidiane necessarie. Pertanto, potrebbe essere necessario l'aiuto della famiglia, degli amici o di altre persone nella comunità. Spesso i vicini di casa offrono il loro aiuto ma potrebbero non sapere come. Quando le persone offrono il loro aiuto, è importante affidare loro un compito specifico.

A volte la creazione di una lista di cose da fare può permettere di individuare determinate esigenze. I modi in cui le persone possono aiutare sono:

- Fare la spesa
- Lavanderia
- Cura del prato/spalare la neve
- Rimozione dei rifiuti
- Prendersi cura degli animali
- Manutenzione dell'auto
- Lavaggio a secco
- Commissioni
- Trasporto agli appuntamenti
- Montaggio delle attrezzature
- Pulizia
- Prendersi cura dei figli
- Prelevare la posta dalla cassetta delle lettere e portare la posta all'ufficio postale

*"Devi essere vulnerabile, non aver paura di chiedere aiuto."
- Erin Husman*



ORGANIZZARSI

Tornare a casa significa tornare alla realtà di dover essere responsabili dei compiti che si svolgevano prima. Uno di questi è il pagamento delle bollette.

Le fatture mediche possono creare confusione ed essere sopraffacenti. Prima di pagare qualsiasi spesa medica, attendere la descrizione finale dei benefici (EOB) concessi. Si deve sapere quello che la compagnia assicurativa ha pagato finora. Conservare tutte le fatture e le ricevute in un file per una facile consultazione. Tenere traccia delle spese mediche per sapere quando si raggiunge la massima franchigia individuale/famigliare. Si possono usare le piattaforme assicurative online per evitare di pagare le spese mediche più del dovuto.

Le bollette domestiche dovranno essere pagate. È importante organizzarsi e creare un sistema per evitare mancati pagamenti. Un familiare o un amico potrebbero assistere in questo compito. Servirsi dei sistemi di online banking e di pagamento delle bollette.

IL TUO SÉ SOCIALE

Ci sono ancora molte occasioni per socializzare e divertirsi. Per alcune persone, è più difficile immaginare come potrebbe accadere. Basta pensare a quello che si faceva prima. Quasi tutte le attività hanno una versione adattata per le disabilità. Con una piccola ricerca, si possono trovare molte risorse! I luoghi da prendere in considerazione quando si riprende una vita sociale sono:

- Cosa sta succedendo nella comunità? Alcune comunità organizzano feste, sfilate, cene, fiere dell'artigianato, ecc. Sono buone opportunità per uscire di casa e unirsi agli altri.
- I centri per una vita indipendente offrono programmi e attività quotidiane
- Comunità religiose
- Trovare un centro sportivo o ricreativo adattato nella propria zona
- I gruppi di sostegno e i centri di riabilitazione locali sono risorse valide



CONOSCI I TUOI DIRITTI

La legge Americans with Disabilities Act (ADA) ha cambiato positivamente l'accesso e il trattamento per le persone con disabilità. Ci sono molte norme e regolamenti che garantiscono parità di trattamento a tutte le persone. Esistono centri regionali di assistenza ADA che possono fornire risorse e linee guida. Non tutto è coperto dall'ADA. Potrebbero esserci altre agenzie di regolamentazione o linee guida (ad esempio, la legge Air Carriers Access Act) o regolamenti statali che riguardano i diritti delle persone con disabilità. Alcune comunità offrono delle hotline per segnalare edifici non accessibili o violazioni dei diritti.

Si devono conoscere i propri diritti; questo aiuta le persone a districarsi nella vita. È necessario essere l'avvocato di sé stessi e parlare per sé stessi.

OCCUPAZIONE E ISTRUZIONE

Molte persone che vivono con una paralisi possono tornare al lavoro o a scuola dopo l'infortunio. Ci sono leggi che proteggono le persone quando hanno un problema medico che richiede loro di non essere al lavoro per un lungo periodo di tempo come la legge Family and Medical Leave Act (FMLA - Legge sul congedo familiare e medico). La legge FMLA fornisce una copertura agli operatori sanitari e alle persone con una disabilità. Non tutti i datori di lavoro sono obbligati a rispettare la legge FMLA, quindi si deve verificare con il datore di lavoro.

Molti adolescenti e giovani adulti tornano all'università dopo una lesione del midollo spinale. Potrebbero aver bisogno di sistemazioni specifiche. È importante collaborare con la scuola perché si occupi delle esigenze speciali della persona prima di iniziare le lezioni.

Riabilitazione professionale (VR)

Ogni Stato ha un'agenzia finanziata dal governo federale che amministra la riabilitazione professionale, l'occupazione assistita e i servizi per una vita indipendente. Queste agenzie aiutano le persone a trovare lavoro attraverso ricerche locali e promuovendo opportunità di lavoro autonomo e il telelavoro. I servizi VR variano ampiamente a seconda dello Stato, ma in genere includono valutazioni mediche, psicologiche e professionali; consulenza e orientamento; formazione professionale e di altro tipo; servizi di interpreti; servizi ai familiari; tecnologia riabilitativa; collocamento; servizi post-impiego; e/o altri beni e servizi necessari al raggiungimento degli obiettivi riabilitativi. In alcuni casi, VR paga per i trasporti e per la modifica del veicolo.

Nel mondo frenetico di oggi, quasi tutti usano la tecnologia nella vita quotidiana e per rimanere in contatto con gli altri. Lo stesso vale anche per le persone con una lesione del midollo spinale. Con tecnologia assistiva (AT) si intende qualsiasi elemento, apparecchiatura, programma software o sistema utilizzato per aumentare, mantenere o migliorare le capacità funzionali delle persone con una disabilità. La tecnologia assistiva viene utilizzata per compensare le menomazioni fisiche, cognitive, linguistiche e visive, consentendo ai pazienti di riconnettersi alla loro vita quotidiana.

Attraverso una migliore conoscenza delle ultime opzioni software e tecnologiche sul mercato, le persone possono essere più sicure, richiedere meno cure, tornare prima al lavoro o a scuola e godere di una migliore qualità della vita.

Esempi di apparecchiature adattive includono:

- Sistemi di attivazione vocale
- Mouse
- Microfoni
- Tastiere
- Supporti, contenitori e stand
- Auricolari Bluetooth
- Vari modi per controllare il proprio ambiente (come televisione, luci e porte)
- Dispositivi intelligenti e in viva voce
- Dispositivi di comunicazione alternativi
- Sistemi di chiamata
- Programmi software

Per concludere...

Grazie alla formazione e mediante l'organizzazione di nuovi sistemi di supporto, la dimissione da un ospedale o da una struttura di riabilitazione sarà meno stressante. Questo opuscolo descrive alcune idee su come essere sani e avere successo fuori dall'ospedale. Prendersi del tempo per lavorare con il case manager o con il pianificatore delle dimissioni per sistemare le cose prima di tornare a casa. Ha fatto passi da gigante nel contesto della riabilitazione, ora è la sua occasione per mettere in pratica ciò che ha imparato.

Il mio incidente è avvenuto prima che Internet fosse una risorsa. Quando ho lasciato l'ospedale, io e la mia famiglia facevamo affidamento sulla rete di colleghi e di risorse nella nostra comunità. Aiuta davvero mettersi in gioco la fuori! - Rachel Wilson

COMPITO	TEMPISTICA <i>In base alla durata del soggiorno in riabilitazione che varia da individuo a individuo*</i>	NOTE
Trovare un medico di base (PCP) in grado di soddisfare le nuove esigenze o assicurarsi che quello attuale possa farlo	Inizia al momento dell'accettazione in riabilitazione	
Formare il caregiver sulle varie esigenze	Inizia all'arrivo, continua per tutta la riabilitazione	
Scoprire quali sono le esigenze di tecnologia assistiva (AT); determinare come testare i dispositivi AT prima dell'acquisto	Iniziare immediatamente la valutazione dei bisogni all'arrivo in riabilitazione	
Apprendere la routine alimentare	Inizia al momento del ricovero, in corso fino alla dimissione	
Controllare le polizze assicurative per quanto concerne i termini di copertura per determinare gli eventuali benefici	Subito dopo l'accettazione in riabilitazione, in corso secondo quanto necessario	
Rivedere e utilizzare la disabilità a breve e lungo termine; fare domanda per SSI/SSDI	Subito dopo l'accettazione in riabilitazione, contattare le Risorse Umane in merito alla disabilità se si lavora. Fare domanda per SSI/SSDI quando c'è una invalidità a lungo termine	
Determinare l'idoneità per il programma di esenzione Medicaid	Subito dopo l'accettazione in riabilitazione	
Apportare le modifiche immediate o critiche di cui c'è bisogno per poter tornare a casa	Iniziare la valutazione poco dopo l'accettazione in riabilitazione. Iniziare ad implementare le modifiche un mese prima della dimissione	
Scoprire quali sono le attrezzature mediche durevoli necessarie; stabilire come pagarle	OT e PT possono iniziare a determinare i bisogni subito dopo l'arrivo	
Pianificare come continuare l'istruzione; scoprire quali sistemazioni saranno predisposte dalla scuola	Subito dopo l'arrivo in riabilitazione, il distretto scolastico (K-12) invierà qualcuno per aiutare lo studente a continuare la scuola mentre è in riabilitazione	
Apprendere la gestione della vescica	Formazione in ospedale entro 1-2 settimane dall'infortunio, da padroneggiare entro la dimissione	
Apprendere la gestione dell'intestino	Formazione in ospedale entro 1-2 settimane dall'infortunio, da padroneggiare entro la dimissione	
Imparare la gestione della pelle	Formazione in ospedale entro 1-2 settimane dall'infortunio, da padroneggiare entro la dimissione	

C O M P I T O	T E M P I S T I C A <i>In base alla durata del soggiorno in riabilitazione che varia da individuo a individuo*</i>	N O T E
Scopri i segni della disreflessia autonoma	Formazione in ospedale entro 1-2 settimane dall'infortunio, da padroneggiare entro la dimissione	
Scoprire i segni di TVP/coaguli di sangue	Formazione in ospedale entro 1-2 settimane dall'infortunio, da padroneggiare entro la dimissione	
Informarsi su diritti e leggi sulla disabilità; prepararsi all'autodifesa	Un mese prima delle dimissioni poi si continua	
Fissare appuntamenti con specialisti	Un mese prima delle dimissioni in modo da avere gli appuntamenti entro un mese dalle dimissioni	
Pianificare come preparare e/o ricevere i pasti	Un mese prima delle dimissioni	
Riesaminare le possibilità di impiego; tornare al lavoro precedente o serve una riabilitazione professionale?	Un mese prima delle dimissioni	
Fare un elenco e ordinare le forniture per la gestione della vescica e dell'intestino	Fare la lista un mese prima delle dimissioni, ordinare una settimana prima delle dimissioni	
Prendere una decisione sull'assistenza domiciliare rispetto all'assistenza a lungo termine, in base alla quantità di assistenza necessaria dopo le dimissioni	Un mese prima delle dimissioni	
Prepararsi per qualsiasi assistenza di cui si ha bisogno con il pagamento delle bollette e la gestione della famiglia	Un mese prima delle dimissioni	
Informarsi sul tipo di veicolo accessibile o sui trasporti di cui si avrà bisogno	Un mese prima delle dimissioni, ma sospendere l'acquisto finché non si ottiene la sedia a rotelle principale	
Preparare le forniture necessarie per la cura personale in casa	Preparare la lista due settimane prima delle dimissioni	
Preparare un piano di emergenza da definire al ritorno a casa	Due settimane prima delle dimissioni	
Creare una lista di farmaci e allergie	Una settimana prima delle dimissioni	
Ottenere le prescrizioni necessarie	2-3 giorni prima delle dimissioni	
Pensare alle opportunità sociali a cui si può partecipare dopo le dimissioni	Quando si arriva a casa	

***Nota:** Questa tabella è intesa a essere utilizzata come linea guida. Offre elementi a cui pensare in modo da essere preparati quando si torna a casa. I tempi effettivi variano in base alla durata del soggiorno, al livello dell'infortunio e alle esigenze specifiche.





UNYIELDING DETERMINATION.
EMPOWERING LIVES.

SIAMO QUI PER AIUTARE.

Scopri di più oggi!

Fondazione Christopher & Dana Reeve

636 Morris Turnpike, Suite 3A
Short Hills, NJ 07078
Numero verde (800) 539-7309
Telefono (973) 379-2690
ChristopherReeve.org

Craig Hospital

3425 S. Clarkson Street Englewood,
CO 80113
(800) 247-0257
(Linea di consulenza infermieristica)
CraigHospital.org

Questa pubblicazione è finanziata dall'Administration for Community Living (ACL), Department of Health and Human Services (HHS) degli Stati Uniti come parte di un fondo di assistenza finanziaria per un totale di \$ 8.700.000 con un finanziamento del 100% da parte di ACL/HHS. I contenuti sono quelli dell'autore(i) e non rappresentano necessariamente le opinioni ufficiali di ACL/HHS o del governo degli Stati Uniti.