

Essere Infermiere in una Unità per Gravi Cerebrolesioni Acquisite: specificità, criticità e contesto operativo

Prima di procedere nella trattazione è opportuno definire in senso generale la Riabilitazione, il mandato delle Unità per Gravi Cerebrolesioni Acquisite (UGCA), nonché i criteri di eleggibilità dell'utenza specifica, affinché l'argomento affrontato risulti più comprensibile in tutta la sua specificità, soprattutto per gli aspetti meno conosciuti.

La Riabilitazione

La Riabilitazione può essere definita come un processo di educazione e apprendimento che fornisce appropriati servizi per i bisogni della persona disabile in maniera coordinata all'interno di un programma, che ha lo scopo di migliorare la salute, il benessere e la realizzazione degli individui sul piano fisico, sociale, psicologico e lavorativo, favorendo l'inserimento sociale in termini relazionali.

La sede del trattamento riabilitativo deve essere la più appropriata ai bisogni clinico-assistenziali del soggetto, in particolare in quelle condizioni morbose per le quali sia stata riconosciuta una specificità di grado significativo.

Le Unità per Gravi Cerebrolesioni Acquisite

Le Unità per le Gravi Cerebrolesioni Acquisite, sono finalizzate alla presa in carico di pazienti affetti da esiti di grave cerebrolesione acquisita di origine traumatica o di altra natura, caratterizzata nell'evoluzione clinica da un periodo di coma, più o meno protratto (*Glasgow Coma Scale* - GCS - <8) ove coesistano e persistano gravi menomazioni che determinano disabilità multiple e complesse che necessitano di interventi valutativi e terapeutici, che per la criticità clinico assistenziale non sono realizzabili presso strutture riabilitative di altro livello.

Il paziente trasferito dall'area intensiva non necessita più del monitoraggio intensivo proprio delle aree sanitarie specifiche, ma trattandosi di pazienti critici, la sorveglianza clinica tradizionale deve essere supportata da una continuità o periodicità di monitoraggio. Compatibilmente con le condizioni cliniche, in relazione alla polipatologia e agli aspetti socio-familiari, devono essere garantite competenze professionali in grado di fornire interventi circa la valutazione e il monitoraggio clinico, la valutazione dei bisogni assistenziali, gli interventi terapeutici clinici e di nursing riabilitativo, gli interventi di riabilitazione mirati al recupero delle funzioni motorie, cognitivo-comportamentali, viscerali, gli interventi di educazione ed assistenza dei *caregivers*.

Lo stato di coma: definizione ed eziologia

Per coma si intende una situazione in cui, conseguentemente a cause patologiche cerebrali o extracerebrali, il soggetto subisce una diminuzione dello stato di coscienza, (di entità variabile fino alla completa compromissione), e delle funzioni relazionali, generalmente associate ad alterazioni, talora profonde, delle funzioni vegetative (attività cardiocircolatoria, respiratoria, termoregolatrice, neuroendocrina). L'eziologia è variabile: traumatica, vascolare, infettiva, neoplastica, neurologica, anossica. L'elemento clinico più importante da considerare nella valutazione della gravità del danno è il livello di coscienza o di vigilanza. Il termine coma è tra i più usati nel descrivere un paziente con gravi disordini di coscienza in fase acuta; anche se però esso è ancora spesso usato in modo improprio. La durata dello stato di incoscienza, unitamente alla presenza/assenza di altre attività spontanee e/o involontarie, quali l'apertura degli occhi, il ripristino del ritmo sonno veglia, l'attività motoria, l'inseguimento visivo, la produzione di suoni, consentono la seguente classificazione delle

gravi cerebrolesioni: coma, stato vegetativo, stato vegetativo persistente, stato di minima responsività, mutismo acinetico, *Locked in Sindrome*.

Glasgow Coma Scale (GCS)

Esistono numerose scale o sistemi di punteggio per esprimere l'entità e la gravità di uno stato di coma. Nella pratica clinica molto utilizzata è la *Glasgow Coma Scale* (Teasdale e Jennett, 1974), che grazie alle sue doti di semplicità e riproducibilità è adottata in numerosi ospedali in tutto il mondo. Questo sistema di valutazione della profondità del coma (Tabella 1) prende in considerazione tre variabili comportamentali del paziente, ottenute mediante stimolazione verbale e dolorosa: apertura degli occhi, risposta verbale, risposta motoria. Ad ognuna delle risposte ottenute viene attribuito un punteggio (in base alla migliore risposta fornita dal paziente nel corso dell'esame), la cui somma dà origine ad un risultato globale compreso fra tre e quindici. Il punteggio ottenuto costituisce una indicazione del livello di gravità della compromissione della coscienza. Un punteggio GCS uguale o inferiore a 7 indica uno stato di coma e un grave danno cerebrale; il 50% dei pazienti con un valore di 8 è in coma, mentre nessuno dei soggetto con punteggio uguale o superiore a 9 si trova in stato di coma.¹

RISPOSTA COMPORTAMENTALE	PUNTEGGIO
apertura degli occhi	
<i>spontanea</i>	4
<i>a comando verbale</i>	3
<i>a stimolo doloroso</i>	2
<i>assente</i>	1
Migliore risposta verbale	
<i>orientata</i>	5
<i>confusa</i>	4
<i>inappropriata</i>	3
<i>incomprensibile</i>	2
<i>nessuna risposta</i>	1
migliore risposta motoria	
<i>a comando verbale:</i>	
<i>obbedisce</i>	6
<i>a stimolo doloroso:</i>	
<i>localizza</i>	5
<i>flessione- retrazione</i>	4
<i>flessione abnorme</i>	3
<i>(rigidità da decorticazione)</i>	
<i>estensione</i>	2

Tabella 1. Glasgow Coma Scale

¹ In riferimento alla gravità del trauma cranio encefalico si riporta quanto definito nel "protocollo di valutazione riabilitativa di minima del traumatizzato cranio encefalico": 1= T.C.E. gravissimo (punteggio totale tra 3 e 5), 2= T.C.E. grave (punteggio totale tra 6 e 8), 3= T.C.E. medio (punteggio totale tra 9 e 12), 4= T.C.E. lieve (punteggio totale tra 13 e 15). Corso di accreditamento all'uso del protocollo - Ospedale "Versilia" Lido di Camaiore (LU) 20 febbraio 2006

La “presa in carico” del paziente con grave cerebrolesione acquisita

La molteplicità e la complessità dei quadri clinici che afferiscono alle Unità per la Riabilitazione delle Gravi Cerebrolesioni Acquisite impone, al personale infermieristico, conoscenze e competenze tecniche e relazionali specifiche che implicano, oltre ad una chiara conoscenza dei bisogni assistenziali di un'Utenza assolutamente non in grado di provvedere a sè, anche una notevole capacità di osservazione, valutazione, ascolto e presa in carico globale.

La presa in carico presso una UGCA va oltre l'utente stesso e si fa carico della persona nella sua sfera bio psico sociale. Trattandosi di pazienti spesso non in grado di interagire con il mondo esterno, le circostanze pongono frequentemente come interfaccia degli operatori l'*entourage* familiare, non sempre facile da gestire.

Per i motivi sopra citati l'approccio al paziente grave cerebroleso non può prescindere dalla conoscenza dei particolari aspetti del *nursing* "riabilitativo", unitamente ad abilità e preparazione culturale, senso critico e capacità di compiere valutazioni e operare scelte commisurate ai diversi contesti in cui l'operatore può trovarsi ad agire.

Requisito fondamentale per affrontare con competenza e professionalità tali aspetti sono il bagaglio teorico (sapere) e pratico (saper fare) del professionista.

La presa in carico del paziente cerebroleso sottintende la necessità di affrontare in maniera intensiva i complessi, gravi e gravosi problemi assistenziali, con preparazione ed accortezza da parte degli operatori coinvolti nell'assistenza, quasi sempre senza la partecipazione del paziente stesso.

Il coesistere di problemi internistici, di menomazioni sensomotorie, cognitive, comportamentali ed altro, nel soggetto con grave cerebrolesione rendono indispensabile un livello assistenziale elevato. L'Utenza che giunge nelle UGCA dopo la terapia intensiva, generalmente non è contattabile o presenta deficit di comprensione o agitazione psicomotoria.

La quasi totalità dei pazienti presenta dispositivi invasivi di supporto alle funzioni fisiologiche: cannula tracheale, accessi venosi periferici o centrali, dispositivi per alimentazione enterale, catetere vescicale; di frequente sono già comparse ulcere da pressione e/o spasticità; possono coesistere crisi neurovegetative; talvolta sono presenti fissatori esterni, apparecchi gessati, ortesi; non è raro che il paziente necessiti di interventi chirurgici durante la degenza (Tabella 2).

La criticità delle condizioni cliniche dell'Utenza in carico richiede, al personale infermieristico, costante attenzione alla prevenzione delle complicanze e capacità di gestione delle stesse, ne consegue una necessità continua di monitoraggio e competenza nell'attuare tempestivi interventi di tamponamento delle eventuali emergenze.

Gli obiettivi dell'équipe riabilitativa, nella presa in carico del paziente in UGCA, sono il mantenimento della stabilità clinica, lo svezzamento e la rimozione dei presidi, il passaggio precoce alla posizione assisa e alle attività in palestra, la ripresa delle funzioni fisiologiche, tutto attraverso *training* specifici (che l'Infermiere conosce ed applica per quanto di competenza), anche in situazione di bassa responsività e con supporto alle funzioni vitali.

Purtroppo, come già anticipato, questa condizione clinica va oltre il paziente stesso colpendo tutto il nucleo familiare (spesso con gravi ricadute dal punto di vista emozionale, relazionale, economico), tant'è che le gravi cerebrolesioni vengono definite come "patologia di famiglia" e l'Infermiere deve confrontarsi con la difficile accettazione della situazione da parte dei familiari, spesso con notevoli difficoltà e senza una preparazione specifica.

Il recupero è lento, talvolta i progressi sono scarsi o sfumati o tardano a comparire, soprattutto non sempre il percorso riabilitativo si conclude con il ritorno alla condizione precedente l'evento acuto.

Il ritorno ad una vita relazionale "normale" per le famiglie è difficoltoso, anche a distanza di tempo. Il profondo impatto psicologico, provocato dalla drammaticità di tali gravi eventi, estremamente disabilitanti e destabilizzanti, determina reazioni emotive diverse nei familiari: rassegnazione, rifiuto, negazione, frustrazione, rabbia o mancanza di fiducia nelle Istituzioni Sanitarie e negli

operatori sono fra le reazioni più frequenti.

Da quanto detto si evince che la complessità assistenziale in questa tipologia di utenza è notevole e poche sono le attività assistenziali attribuibili ad altre figure per l'esecuzione, pertanto l'Infermiere, unico "responsabile dell'assistenza", rimane anche "unico operatore" possibile dell'assistenza pianificata.

Analizzando il ruolo infermieristico nella gestione del grave cerebroleso in riabilitazione sorge spontanea la riflessione su come in questo ambito, più che in ogni altro, il profilo professionale dell'infermiere trovi al sua massima espressione², non solo il professionista mette a disposizione del soggetto preparazione, capacità e competenza ai soli fini dell'assistenza, ma esercita le proprie funzioni a 360° durante l'intero percorso di presa in carico nei confronti del paziente e della famiglia.

La presa in carico globale in Riabilitazione non si esaurisce nella sola gestione del paziente dall'ammissione alla dimissione, piuttosto, nelle disabilità importanti, l'équipe deve accompagnare la famiglia nel processo di comprensione e adattamento alla nuova situazione, trasformandola da risorsa potenziale a risorsa reale del processo riabilitativo³.

L'Infermiere, essendo, con le proprie abilità e competenze, la figura dell'équipe più vicina al "nucleo paziente" deve avere la consapevolezza di essere un importante ed insostituibile anello di congiunzione con le altre figure professionali, con le quali collabora interpretando il proprio ruolo in maniera integrata per il raggiungimento di un obiettivo comune: la centralità dell'utente e il suo benessere.

<i>DISPOSITIVI COMPLICANZE</i>	<i>PRESENZA INGRESSO</i>	<i>PRESENZA DIMISSIONE</i>
Cannula tracheale	42,95%	9,6%
Catetere vescicale	64,53%	5,11%
CVC	23,07%	1,34%
Ulcere da pressione	27,38%	7,30%
Disfagia	11,65%	14,94%
Complicanze infettive	42,40%	

Tabella 2. Percentuali tratte da "Lo studio GISCAR, Gruppo Italiano per lo Studio delle gravi Cerebrolesioni Acquisite e Riabilitazione" di M. Zampolini (Firenze 23 gennaio 2008)

Riferimenti bibliografici

- Documento Regionale di indirizzo sui Percorsi Riabilitativi. Consiglio Sanitario Regionale Regione Toscana, 11.06.2003
- A. Gentili, M. Nastasi, L. A. Rigon, C. Silvestri, P. Manganelli. "Il paziente critico". Casa Editrice Ambrosiana. Milano, ristampa 2004.

² D.M. 739 del 14/09/1994 sul profilo professionale dell'infermiere si legge che: "l'assistenza infermieristica preventiva, curativa, palliativa e riabilitativa è di natura tecnica, relazionale, educativa. Le principali funzioni sono la prevenzione delle malattie, l'assistenza ai malati e disabili di tutte le età e l'educazione sanitaria"

³ Considerando che il TCE si presenta come "patologia di famiglia" i servizi sanitari devono porsi come obiettivo prioritario una adeguata presa in carico del sistema famiglia. "Modalità di trattamento riabilitativo del traumatizzato cranio encefalico in fase acuta, criteri di trasferibilità in strutture riabilitative e indicazioni a percorsi appropriati". PNLG

- P. Boldrini, N. Basaglia. “La riabilitazione del grave traumatizzato cranio encefalico” . Collana di neuropsicologia e riabilitazione. Masson. Milano, 1994.
- N. Basaglia, L. Gamberoni. “L’infermiere della Riabilitazione”. Edi-ermes. Milano, 1998.
- “Professione infermiere e competenze del personale di supporto”. Raccolta Normativa. Coordinamento Collegi IPASVI della Toscana. 2005
- Tesi di Laurea in Infermieristica “Assistenza al cerebroleso tracheotomizzato”. Candidata Joelle Ranieri, Relatore Prof. A. Battaglia, anno 2005- 2006
- J. Ranieri. “L’Infermiere della Riabilitazione ed il concetto di team riabilitativo”, In “Camminando nella via della salute”, rivista trimestrale del Collegio I.P.A.S.V.I di Lucca: pagg. 22- 24, Anno 2006 – numero 2 –3
- www.biausa.org
- “Modalità di trattamento riabilitativo del traumatizzato cranio encefalico in fase acuta, criteri di trasferibilità in strutture riabilitative e indicazioni a percorsi appropriati”. PNLG – Piano Nazionale Linee Guida. Istituto Superiore di Sanità. www.PNLG.it.

Dott.ssa Joelle Ranieri

Coordinatore Infermieristico Medicina Riabilitativa
 Sezione Gravi Cerebrolesioni Acquisite (Codice 75)
 Ospedale Versilia
 Azienda USL 12, Viareggio



IPASVI LA SPEZIA ringrazia la collega Joelle Ranieri per la concessione, ai fini della pubblicazione sul nostro sito, del Suo contributo che riteniamo di assoluto interesse e di notevole spessore.

Grazie di cuore e buon lavoro sia a Lei, sia ai lettori dell’articolo.

La Spezia, Febbraio 2010