

**Il ruolo
dell'infermiere
professionale
nei centri TAO**

Dr. Simon Braham

**Scrittura
e depressione**

Dott.ssa Candida Livatino

**Volontariato,
un'esperienza
personale**

Catia Carciofi

**Trauma cranico
nel paziente
scoagulato**

Dr. Andrea Santi





Registrazione al Tribunale di Milano
N° 106 del 17 Febbraio 2011

C.so P.ta Nuova 23 - 20121 Milano
Tel. 02 6363 2966
Fax 02 6363 2977

segreteria.a.l@federal.lombardia.it
segreteria@bf.federal.lombardia.it

Direttore Responsabile
Massimo Alessandro Vercelloni

Coordinatore editoriale
Sara Caimi, Ettore Tosi

Comitato di redazione
Renzo Aimone, Sara Caimi,
Andrea Santi, Ettore Tosi,
Stefano Toso, Salvatore Virgilio

Sara Caimi
sarcaimi@libero.it

Stampa
ARTICROM S.r.l.

Hanno collaborato
Dr. Simon Braham
Catia Carciofi
Dr Paolo Galeazzi
Candida Livatino
Dr. Marco Moia
Dr. Andrea Santi
Dr. Luigi Steidl
Stefano Toso
Antonio Vacchelli
Salvatore Virgilio

■ IL RUOLO DELL'INFERMIERE PROFESSIONALE NEI CENTRI TAO Dr. Simon Braham	4
■ CHI HA ANCORA PAURA DELLA TERAPIA ANTICOAGULANTE? Dr. Marco Moia	4
■ SCRITTURA E DEPRESSIONE Dott.ssa Candida Livatino	5
■ L'AMBULATORIO DI EMOSTASI DI VARESE Dr. Luigi Steidl	6
■ VOLONTARIO PERCHÉ Stefano Toso	7
■ VOLONTARIATO UN'ESPERIENZA PERSONALE Catia Carciofi	8
■ UN CASO INTERESSANTE Dr Paolo Galeazzi	9
■ TRAUMA CRANICO NEL PAZIENTE SCOAGULATO Dr. Andrea Santi	10
■ I CONSIGLI DELL'AVVOCATO Avv. Salvatore Virgilio	11
■ IL CINQUE PER MILLE Rag. Antonio Vacchelli	12



TAO E WEB... ACCOPIATA VINCENTE!

Grazie ai Social Networks, **FEDERAL** è ancora più vicina ai pazienti Anticoagulati e a chi si occupa della loro fragilità.
Tramite **Facebook**, www.facebook.com/federalanticoagulatilombardi, è possibile inviare messaggi a **FEDERAL** che riceveranno rapidamente risposta.
Su **Youtube**, www.youtube.com/AelleAnticoagulati, si trovano invece importanti video e notizie relativi all'ambito dell'Anticoagulazione.

Prof. Massimo Alessandro Vercelloni
Presidente della Federazione Anticoagulati Lombardi - Federal onlus



Persone Fisiche 2012) il nostro **codice fiscale 97543650150**, o quello dell'Associazione relativa al vostro Centro TAO (che troverete visitando il sito della Federazione www.federal.lombardia.it).

Una semplice firma a conferma del codice fiscale suddetto può permetterci, grazie al generoso contributo, di continuare nella nostra "mission" con forza e dedizione. Fai tuo il nostro slogan "fare del bene aiuta a stare bene".....

Per concludere, un sincero ringraziamento a tutti coloro che hanno partecipato alla realizzazione di questo numero con il loro contributo prezioso.

LA TERAPIA... E L'UOMO

Siamo giunti alla pubblicazione del N° 3 della nostra Rivista. Lo sforzo è stato davvero "grande"; quanta fatica occorre per far sentire la nostra voce, ma determinazione e volontà ci sono stati d'aiuto più che mai.

Gli Enti e le Istituzioni continuano a seguirci con attenzione, anche se il peso della crisi economica che il Paese sta vivendo rende difficile reperire fondi da dedicare alle associazioni ONLUS.

I pazienti in TAO continuano ad aumentare ed in attesa dei nuovi farmaci fragilità e disabilità richiedono ulteriori sacrifici per chi permette la corretta gestione terapeutica.

I Centri TAO, i Medici di medicina generale (MMG), i Servizi territoriali (centri prelievi), le Aziende di servizi alla persona (ASP), continuano ad assistere con grande professionalità questi pazienti che, per patologie diverse, necessitano di cure e controlli periodici.

L'assetto regionale di controllo e programmazione sta cercando risposte adeguate all'impiego terapeutico dei "nuovi farmaci", che

cambieranno l'attuale sistema di farmaco-sorveglianza in un sistema di gestione pluri-specialistica dei pazienti che richiedano una profilassi antitrombotica.

Come saranno strutturati e dove saranno ubicati i centri antitrombosi nel prossimo futuro?

Queste sono le domande che ci vengono poste dai nostri Associati che attendono risposte adeguate. Il nostro impegno quotidiano e la considerazione che gli Organi regionali lombardi ci hanno dimostrato in questi anni, confermandoci l'egida e il sostegno, sapranno a breve, ne siamo certi, indicarci i percorsi attuativi del nuovo corso terapeutico.

Fai tuo il nostro slogan: "fare del bene aiuta a stare bene"

In attesa dell'applicazione delle strategie tanto desiderate, ricordiamoci della prossima scadenza IRPEF con destinazione del **5 per mille**, riportando nell'apposito riquadro (CUD 2012, modello 730 redditi 2011, oppure Modello Unico

Un ringraziamento speciale per il contributo ricevuto da Varese e dal Fatebenefratelli che, con le loro 200 donazioni del 5 x mille 2010, hanno sostenuto e continuano a sostenere i nostri sforzi per migliorare la qualità di questo importante servizio.

GRAZIE ANCORA!!!

IL RUOLO DELL'INFERMIERE PROFESSIONALE NEI CENTRI TAO

La gestione del paziente anticoagulato presenta aspetti complessi che si protraggono nel tempo e che necessitano, soprattutto nei centri TAO con grande affluenza, di una equipe coordinata ed efficiente. Il nostro ambulatorio per il monitoraggio della coagulazione segue circa 3000 pazienti con quasi 50.000 controlli all'anno. Di tutti questi solo una minoranza si rivolge periodicamente al medico per notizie sull'andamento della terapia e per problemi che da essa possano scaturire. I motivi di questo comportamento sono molteplici: la mancanza di tempo, la paura di disturbare il medico, la routine del controllo e i tempi di attesa. In questo ambito è di fondamentale importanza la partecipazione dell'infermiere professionale, che è l'unica figura che vede il paziente a tutti i controlli. È noto che il rapporto che si instaura tra paziente cronico e infermiere, in ambito ambulatoriale, diventa rapidamente molto stretto e grazie alla minore soggezione che quest'ultimo

esercita sull'assistito, diventa anche molto più confidenziale. Il vantaggio di questo legame permette di far emergere elementi che spesso vengono ignorati e che invece potrebbero rivelarsi fondamentali nella terapia e nella prevenzione di eventi avversi. Il pallore, la comparsa di ecchimosi, l'affanno, la tachicardia (e molti altri) sono segni e sintomi aspecifici ma di facile riconoscimento e costituiscono un campanello d'allarme utile all'infermiere che può così spingere il paziente, qualora fosse restio a farlo, a recarsi dal medico per ulteriori accertamenti. Un altro aspetto di rilievo è l'educazione del paziente anticoagulato, ossia la conoscenza dei comportamenti da tenere quando si è in trattamento con inibitori della vitamina K. Alcune informazioni utili non necessitano sempre di un consulto dal medico e un infermiere nei pochi minuti necessari al prelievo di monitoraggio può chiarire alcuni dubbi sulla dieta, l'interferenza di altri farmaci e dare piccoli consigli sulla



gestione delle emorragie minori che possono accadere in ambito domestico e lavorativo. Pertanto è di assoluta importanza "il lavoro di squadra" tra medici, infermieri, volontari nei centri TAO e quindi la continua formazione ed aggiornamento di queste figure professionali.

Dr. Simon Braham

Centro Emofilia e Trombosi
Angelo Bianchi Bonomi
Fondazione IRCCS
Ca'Granda
ospedale Maggiore
Policlinico. Milano
simon.braham@gmail.com



CHI HA ANCORA PAURA DELLA TERAPIA ANTICOAGULANTE?

In Italia quasi un milione di persone sono in cura con farmaci anticoagulanti chiamati cumarinici cioè, per essere più chiari, con Coumadin o con Sintrom. Eppure c'è ancora chi ne ha paura: perché?

Questa terapia, che gli addetti ai lavori chiamano confidenzialmente TAO (che significa Terapia Anticoagulante Orale) deve essere condotta con attenzione, sia dal medico che dal paziente. Infatti i cumarinici hanno la caratteristica di richiedere dosi individualizzate: ogni paziente può rispondere a dosi più o meno elevate di farmaco. Inoltre la TAO va costantemente tenuta sotto controllo (si dice in gergo, che va monitorata) eseguendo un test di laboratorio, il tempo di protrombina, che viene indicato con una sigla, INR (dall'Inglese: International Normalized Ratio). L'INR è



un numero che dice, in sostanza, quante volte il tempo di coagulazione, o più precisamente il tempo di protrombina, è più lungo rispetto al normale. In base a tale risultato il medico può regolare la dose giornaliera di farmaco,

aumentandola, o diminuendola, se necessario. Sappiamo che i cumarinici sono farmaci molto potenti: una dose eccessiva aumenta il rischio di emorragia e una dose insufficiente non protegge dalla trombosi: bisogna stare in un "giusto mezzo" cioè nell'intervallo terapeutico. Ma il paziente in terapia con cumarinici sperimenta che, a volte, il suo valore di INR è troppo alto o troppo basso. C'è da spaventarsi? La risposta è semplice: no, non deve spaventarsi. Bisogna solo che segua attentamente la prescrizione che il medico, esperto di questo problema, gli darà. E, se necessario, che si adegui senza brontolare a fare un controllo dell'INR un po' più ravvicinato nel tempo: è nel suo interesse. Ma il rischio di avere una emorragia? In realtà, le emorragie gravi sono rare. Per dare l'idea di quale sia il rischio di emorragia voglio indicare un solo numero. È stato calcolato che, se vengono seguite le procedure corrette,

SCRITTURA E **DEPRESSIONE**

Oggi si sente parlare, sempre più spesso, di sfiducia nel domani, di stanchezza, di disgusto di vivere, di apatia, di disperazione e altro ancora. Questo "male oscuro", indubbiamente, è più frequente di quanto si pensi.

In un mondo, sempre più frenetico e tutto proiettato sui "falsi miti", sull'apparire piuttosto che sull'essere, l'uomo vive, giorno per giorno, in una specie di solitudine cosmica, fatta di tristezza e pessimismo, disinteresse per tutto ciò che lo circonda, insomma in una sola parola "depressione". In grafologia il segno che contraddistingue questo stato d'animo è "la discendente". La scrittura che, dal margine sinistro del foglio si allunga verso destra. È un segno che non esprime un atteggiamento positivo verso la vita. Anzi, è indicativo di chi ha paura di affrontarla e manifesta un calo della tenuta psicofisica o di stanchezza particolarmente accentuata, che facilmente genera uno stato depressivo.

La persona tende a sottovalutarsi e pensa di non essere mai all'altezza della situazione. Di conseguenza, proprio a causa della scarsa fiducia in se stessa, non prova neppure ad affrontarla, è frustrata e manca di spirito agonistico, in particolare in campo lavorativo. Questa insicurezza si ritrova nei comportamenti e anche nelle scelte affettive. In amore la paura di soffrire e di andare incontro a delusioni profonde la rende distaccata, al punto che il suo atteggiamento può essere scambiato per

La persona tende a sottovalutarsi e pensa di non essere mai all'altezza della situazione

disinteresse. A pagare le conseguenze di questa continua sfiducia sono le emozioni, ma anche la sfera sessuale. Questo segno grafologico, però, solitamente è temporaneo. La grafia discendente, infatti, non indica necessariamente uno stato di malessere perenne. Il più delle volte è sintomo di un periodo non felice della propria esistenza, dovuto ad un evento traumatico, come può essere un lutto, una delusione amorosa, la perdita del lavoro o un periodo di stress eccessivo. Uno stato d'animo momentaneo, dunque, destinato ad essere superato. Quando questo accade la scrittura risale, posizionandosi di nuovo allineata sul rigo di base. Un segnale che indica che qualcosa è cambiato,



sta migliorando la situazione e che sta avvenendo un miglioramento interiore. Tutto ciò lo abbiamo notato nei Pazienti in Terapia Anticoagulante Orale (TAO), insicuri e paurosi all'inizio della terapia cronica e poi confortati dal supporto umano e professionale che hanno trovato nella struttura protetta a loro dedicata. Dunque anche la grafologia ha permesso di leggere il loro miglioramento comportamentale e la ritrovata sicurezza nel cammino della loro vita.

Dott.ssa Candida Livatino

www.livatinocandida.it

un paziente che assuma cumarinici per 100 anni avrebbe meno di 2 emorragie gravi. E, com'è facile immaginare, non c'è nessun paziente che prenda questi farmaci per 100 anni..... Insomma, aver paura della TAO è un po' come aver paura dell'aereo: ci spaventiamo per un incidente, ma non consideriamo quante persone viaggiano in sicurezza in aereo ogni giorno. Dobbiamo però ricordare che, per stare tranquilli, per la TAO come per molte attività della vita è necessario seguire delle regole. Ma queste regole sono poi così difficili da seguire? Anche



qui la risposta è: no, si tratta solo di comprenderle e ricordarle. Quando abbiamo imparato a guidare l'auto, o semplicemente ad attraversare la strada, abbiamo dovuto apprendere delle regole, più o meno complesse.

Sappiamo molto bene che non rispettare tali regole può rivelarsi pericoloso: molto più pericoloso che dimenticarsi per un giorno di prendere il farmaco anticoagulante. Eppure sono regole che seguiamo quotidianamente tanto che, ormai, non ce ne accorgiamo più. È stato così difficile impararle? Non credo: è bastata un po' di esperienza e di pazienza da parte di chi

ce le ha insegnate e di buona volontà da parte nostra quando dovevamo capirne l'utilità, ed applicarle. Chi ha bisogno della terapia anticoagulante, che non è né una malattia né una punizione, deve solo comportarsi con la stessa attenzione e responsabilità, cercando di capirne e seguirne le regole. Parlatene con chi è esperto e scoprirete che la terapia con cumarinici è efficace, sicura e che non è difficile seguirla bene. Chi vi parla con paura della terapia anticoagulante lo fa per scarsa conoscenza, forse ancor più che per sfortunata esperienza. Ma dovete ricordare che questo capita in tutte le cose della vita: non lasciatevi intimorire.

Dr. Marco Moia

Responsabile UOS Fisiopatologia della Coagulazione Fondazione IRCCS Ca' Granda, Ospedale Maggiore Policlinico di Milano
marco.moia@policlinico.mi.it

Chi ha bisogno della terapia anticoagulante deve solo comportarsi con la stessa attenzione e responsabilità, cercando di capirne e seguirne le regole

L'AMBULATORIO DI **EMOSTASI** DI VARESE

L'ambulatorio per la sorveglianza dei pazienti anticoagulati dell'Ospedale di Circolo di Varese ha una lunga storia.

Si inizia nel 1989 presso l'allora Divisione di Medicina Interna con una attività ambulatoriale estesa a poche decine di pazienti e portata avanti da un solo medico. L'anno precedente aveva preso origine, a Parma, da un certo numero di centri fondatori, la Federazione dei Centri per la Sorveglianza dei pazienti Anticoagulati (**FCSA**). Il nostro centro ha chiesto e ottenuto di potersi associare alla **FCSA** già nel 1989.

Nel corso degli anni il centro è diventato sempre più grande sia in termini di numerosità dei pazienti afferenti al centro che per numero di medici che ivi prestano la loro attività.

Per ciò che attiene al numero di pazienti, da poche decine siamo arrivati a seguire, a tutt'oggi, circa 1400 pazienti in terapia anticoagulante orale (**TAO**) attiva. Ogni anno vengono affidati al centro circa 300-400 pazienti nuovi. Come certificato dagli esercizi VEQ clinici della **FCSA**, mediamente i controlli del tempo di protrombina (INR), sono quindicinali, portando i controlli annuali a diverse decine di migliaia, configurando il centro, per la sola attività di sorveglianza della **TAO**, come uno dei più operosi del nostro ospedale. Le patologie che maggiormente incidono nell'attività sono, come notorio, la profilassi del tromboembolismo nella Fibrillazione Atriale, la terapia del tromboembolismo venoso (**TEV**) sia come Trombosi Venosa Profonda che come Embolia Polmonare e, infine, in modo più

marginale, la profilassi tromboembolica nei pazienti portatori di valvuloprosi cardiache mitraliche e/o aortiche, meccaniche o biologiche, queste ultime per tempo limitato. Vengono seguiti anche pazienti con altri tipi di indicazioni più rare e bambini anche molto piccoli. Nel corso degli anni il centro si è arricchito dell'opera di altri colleghi medici ed attualmente prestano servizio attivo 4 medici di ruolo, 2 medici dottorandi e borsisti e 4 medici specializzandi. Anche il personale infermieristico collabora - validamente - alle varie attività per quanto di competenza (prelievi venosi, educazione sanitaria specifica ricorrente ecc.). L'organico si completa, diremmo in modo indispensabile, con due unità di personale amministrativo, di cui una pagata direttamente con emolumenti del fondo di reparto della U.O.C. di Medicina Interna I.

È attivo anche un servizio di consulenza, interna all'ospedale e per il Pronto Soccorso, che copre lo spettro delle malattie della coagulazione, le patologie trombotiche

Attualmente l'ambulatorio, con le sue varie attività, è aperto dalle 7,30 alle 13,30 nei giorni di lunedì, martedì, mercoledì e venerdì. I prelievi ematici vengono eseguiti tra le 7,30 e le 9,30, mentre le visite di valutazione si eseguono in coda sino alle 13,30. A proposito di attività il centro, negli anni, ha esteso la sua competenza oltre alla sola sorveglianza della **TAO**: in particolare, si occupa di seguire i pazienti anticoagulati nel perioperatorio, se il caso è dato, con la compilazione di prescrizioni stringenti per la cosiddetta terapia-ponte; è cresciuto un servizio di diagnostica clinica e strumentale in urgenza (il centro ha in uso, non esclusivo, un ecografo vascolare) della



trombosi venosa aperto alle esigenze del Pronto Soccorso del nostro nosocomio e dei medici di medicina generale: il servizio è molto attivo e, nell'ambito della organizzazione di percorsi diagnostici, offre al paziente oltre alla diagnostica, l'impostazione terapeutica ed un programma di follow-up, in quanto spesso la terapia è eseguibile a domicilio. Tale attività come ben si può immaginare è strettamente collegata alla sorveglianza della **TAO** e dà inizio anche, come già detto, alla attività di follow-up a lungo termine per i pazienti con **TEV** con controlli clinici, ecografici e laboratoristici seriati. Il centro non si limita a sorvegliare i pazienti anticoagulati, ma interviene anche nella decisione clinica in merito alla durata della **TAO**, in modo autonomo per ciò che attiene al **TEV** ed in collaborazione con i colleghi cardiologi del nostro ospedale, e non solo, nel campo della fibrillazione atriale e delle cardiopatie emboligene in generale. È attivo anche un servizio di consulenza, interna all'ospedale e per il Pronto Soccorso, che copre lo spettro delle malattie della coagulazione, le patologie trombotiche, la coagulopatia dicumarolica ecc.

Anche dal punto di vista scientifico, il nostro centro ha raggiunto traguardi notevoli: alcuni dei colleghi che ci lavorano, hanno posizioni di riguardo all'interno di Società Scientifiche e dei Comitati per la stesura di linee guida nazionali ed internazionali. La produzione scientifica è di alto livello con impact factor elevato. Il centro partecipa a molti studi clinici nazionali ed internazionali sponsorizzati e non. Seguendo parallelamente il percorso della **FCSA**, che ha esteso i compiti dei





centri associati anche al follow-up di tutte le terapie antitrombotiche - e non solo della TAO -, anche il nostro centro si è trasformato, nel tempo, in un Centro Anti-Trombosi (CAT) così come preconizzato dallo stesso Ministero della Salute. Questa evoluzione ha comportato una implementazione che rende il nostro centro pronto per le nuove sfide che verranno introdotte dai nuovi farmaci anticoagulanti orali, di prossima probabile commercializzazione. Nell'ambito delle attività del centro, si è inserita da qualche anno anche l'Associazione Anticoagulati Lombardi (FEDERAL Onlus) con una sezione di Varese che riunisce qualche centinaio di pazienti. La collaborazione si è concretizzata nella fornitura di piccole, ma strategiche, apparecchiature collaterali (fax, numeratore in sala d'aspetto e altro speriamo venga) che hanno semplificato molto la nostra quotidiana fatica. Soprattutto, però, è l'attività, quasi quotidiana dei volontari, che ha permesso al centro di mantenere alcune prerogative, forse marginali dal punto di vista strettamente sanitario, ma molto apprezzate dai pazienti che afferiscono al centro. Non possiamo, infine, non menzionare l'aiuto che ci è pervenuto dalle nostre Direzioni Generale e Medica, soprattutto per l'implementazione di procedure computerizzate che diminuiscono molto la possibilità di errore, e ci si augura che altre verranno (modalità di comunicazione sicura del programma terapeutico via mail o SMS).

Dr. Luigi Steidl

Resp. del Centro Trombosi U.O. di Medicina I
Dir. Prof.ssa Luigina Guasti - Varese

VOLONTARIO PERCHÉ

...un paziente in Terapia Anticoagulante non può donare sangue e nemmeno organi per salvare una Vita Umana; è giusto quindi che, avendone la possibilità, doni tempo e capacità a chi ne ha bisogno.

Il mio ruolo non è come quello della Sig.ra Clara (Segretaria di A.L. Varese, ben conosciuta e stimata da anni da tutti i pazienti in TAO e non solo), che è quotidianamente presente nei pressi del Centro Trombosi e degli Ambulatori vicini per contribuire a semplificare l'iter di Pazienti e Personale Infermieristico. E non è nemmeno come quello degli altri 7 Volontari che fanno parte del Consiglio Direttivo di A.L. Varese che, quando sono presenti per il loro Prelievo, danno una mano se necessario. Nel mio caso (oltre ovviamente a dare un contributo "sul campo" quando pure io devo fare il Prelievo del Sangue) mi occupo di tenere i contatti con l'URP e la Direzione Generale dell'Azienda Ospedaliera per fare presenti le necessità segnalate dai Pazienti tramite la Segretaria, preparo il materiale occorrente per le comunicazioni, le tessere dei Soci e quant'altro necessario al regolare svolgimento dell'attività dell'Associazione. Poiché ritengo molto importante che

chi opera nel Volontariato non debba pensare solo al bene dei Pazienti che lo hanno voluto come loro "Rappresentante", da alcuni mesi mi sto adoperando affinché ci sia una più incisiva collaborazione tra A.L. Varese ed altre Associazioni presenti sul territorio. Spesso capita infatti che diverse Persone abbiano più "fragilità", ma non sappiano a chi fare riferimento per essere aiutati completamente. Questa collaborazione avviene a diversi livelli, dal semplice scambio di idee e di esperienze, alla canalizzazione delle varie risorse disponibili (sia Umane che Economiche) per il raggiungimento di un obiettivo comune, che è sempre quello di portare un aiuto concreto ad ogni Individuo affetto da una qualsiasi Patologia che lo pone in stato di "disagio" e "svantaggio" nei confronti di chi gli sta intorno e spesso, purtroppo, per meccanismi psicologici involontari, anche nei confronti di "se stesso".

Stefano Toso

Presidente di Aelle Varese



VOLONTARIATO UN'ESPERIENZA PERSONALE

Sono ormai diversi anni che vivo l'attività di mio figlio sia come giovane medico alle prese, come gran parte dei giovani non più così giovani, con le mille difficoltà del mercato del lavoro che come volontario per Aelle.

In entrambi questi ruoli ha sempre a che fare con le difficoltà legate al mondo sanitario e quindi con quelle criticità a cui in modo diverso, anche i pazienti devono far fronte. Recentemente mi è capitato di avere dei problemi di salute tali da richiedere cure prolungate e di una certa serietà.

La prima cosa che ho riscontrato sono le grandi difficoltà che si hanno ad avere accesso alle cure, non solo in termini economici ma soprattutto per l'enorme lavoro burocratico a cui si è sottoposti già solo per poter fare esami, prendere appuntamenti per le visite e riuscire proprio ad essere visitati.

Tali criticità ovviamente investono tutti i familiari e i cari di chi soffre facendoli vivere in modo ancora meno piacevole le problematiche del malato.

Ho come l'impressione che la malattia sia diventata in realtà non solo qualcosa di sistemico ma anche di sociale, derivante da un sistema economico-organizzativo sempre più in crisi, tale impressione mi deriva da un'esperienza sia diretta che indiretta, vivendo entrambi i lati della barricata di chi si ritrova a combattere non solo quindi con le problematiche legate alla propria salute ma anche contro le carenze di un sistema assistenziale che oramai rappresenta bene la crisi che stiamo vivendo.

Come tutti ho affrontato le mie malattia e le difficoltà ad essa legata e ora che dovrei esserne uscita, il condizionale è sempre d'obbligo in quasi tutte le patologie, e sono tornata ad una vita attiva, sto cercando di fare tesoro dell'esperienza accumulata. Ritengo che facendo volontariato

si possa veramente far fruttare tutto questo. Il volontario infatti è una persona che pur non essendo spesso un tecnico addetto ai lavori, cerca in modo del tutto gratuito e senza alcun fine di lucro, di sopperire alle carenze economiche, organizzative e non solo del sistema sanitario. Tale figura mi sembra molto utile, proprio perché ha realmente al centro del suo pensiero il malato, che è e deve restare il centro del sistema sanitario attorno a cui ruotano tutta una serie di burocrazie, logiche ed interessi, che gravano non solo sui malati ma anche sulle loro famiglie, spesso rendendo quelli che dovrebbero essere degli ausili per semplificazioni o qualità,

Il volontario infatti è una persona che pur non essendo spesso un tecnico addetto ai lavori, cerca in modo del tutto gratuito e senza alcun fine di lucro, di sopperire alle carenze economiche, organizzative e non solo del sistema sanitario

dei veri ostacoli. A tutto questo e non solo, si cerca di sopperire in modo spesso insufficiente ma del tutto privo di interesse se non quello umano.

L'anticoagulato è un paziente che come tutti presenta una fragilità ma soprattutto è una Persona che necessita di cure continue, presenta dunque una cronicità che come tale porta ad una dipendenza da farmaci, ospedali e strutture sanitarie in generale.

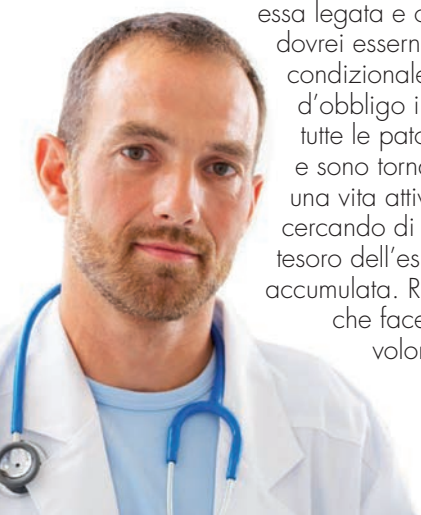
Questa problematica come già detto spesso coinvolge tutti i familiari, conoscenti e amici di queste persone, è un po' come se si fosse tutti malati, anche se in modo indiretto e si è costretti a vivere secondo precise regole di vita, scadenze (basti pensare a quelle dei prelievi), interminabili file, procedure burocratiche che cambiano di continuo ed in modo sempre più complesso, spesso difficili da capire



anche per gli addetti ai lavori ma soprattutto per i pazienti stessi il cui stato di salute e a volte l'età non li aiuta. La cosa poi diventa ovviamente ancora più difficoltosa per le persone sole. Ecco dunque che mi coinvolge molto questo continuo impegno

di Aelle alla quotidiana lotta per districarsi con ma soprattutto per il malato nella jungla burocratica, tra le difficoltà umane e sociali che vivono tutti i giorni le persone anticoagulate. Tale impresa ovviamente si scontra sempre con difficoltà sociali, con la perenne lotta della raccolta fondi da impiegare a supporto di chi ne ha bisogno, la continua ricerca del dialogo con le istituzioni e le difficoltà che ognuno di noi vive o ha vissuto tutti i giorni. Tutto ciò non deve comunque limitare la nostra attività di volontari ma avvicinarci ai pazienti ed essere da spunto per capire le oggettive difficoltà quotidiane delle persone che necessitano di cure, supportandoli correttamente nei problemi che quotidianamente devono vivere e per quanto possibile aiutare a superarli.

Catia Carciofi



UN CASO INTERESSANTE

L'assoluta importanza di una collaborazione sinergica tra paziente, struttura ospedaliera e medico di medicina generale.

Circa cinque anni fa ho ricevuto una telefonata accorata da parte di una collega (Dott.ssa M.M.), Medico di Medicina Generale di una cittadina alla periferia di Milano, che mi chiedeva aiuto in quanto aveva ricevuto un'Informazione di Garanzia (conosciuta giornalmisticamente come "avviso di garanzia" – Art. 369 C.P.P.) in merito al decesso di un suo paziente avvenuto nella giornata precedente; nell'occasione si rivolgeva a me perché l'aiutassi a dimostrare, in collaborazione col suo legale, l'assoluta innocenza in merito al reato ascritto di: "Omicidio Colposo" (Art. 589 C.P.). Ricevuta presso il mio studio apprendeva la dinamica dei fatti. Il 07.01.2006 il Sig. A.A. (uomo di 40 anni) era rimasto vittima, durante una partita amichevole di calcio, di un trauma distorsivo alla caviglia destra. Per esacerbazione della sintomatologia era accompagnato presso il locale Pronto Soccorso ove veniva visitato dal medico di guardia che applicava fasciatura elastica e poneva diagnosi di "trauma distorsivo caviglia destra" rinviandolo a visita ortopedica ed annotando: "il paziente rifiuta terapia iniettiva di qualunque genere per avversione alle iniezioni". Solo 7 giorni dopo veniva valutato dallo specialista ortopedico (Dr. O.O.) che, confortato da indagine ecografica, poneva diagnosi di "rottura del tendine d'Achille" e confezionava (in attesa d'intervento chirurgico) uno "Stivalone gessato" prescrivendo, nel contempo terapia antitromboembolica (che viene effettuata attraverso un'iniezione eparinica sottocutanea addominale) da proseguire sino al mantenimento del gesso. Nella giornata successiva la moglie di A.A. richiedeva una visita alla Dott.ssa M.M. la quale, recatasi al domicilio del paziente, apprendeva che questi, subito dopo somministrazione di eparina, aveva avvertito "brividi e sudorazione". Nell'occasione,

il medico di base, contattava lo specialista ortopedico (Dr. O.O.) che consigliava di sostituire il farmaco iniettivo con un "vasoprotettore" da assumere per bocca; la Dott.ssa M.M., consapevole dei rischi collaterali derivanti da immobilizzazione di un arto in apparecchio gessato e dell'inefficacia del farmaco consigliato dal collega, prescriveva indagini ematochimiche urgenti (valutazione del D-dimero) volte alla diagnosi precoce di patologie tromboemboliche e esortava il paziente a ricredersi in merito alla terapia iniettiva eparinica. Nella giornata successiva apprendeva telefonicamente che, non solo A.A. si rifiutava di assumere qualsivoglia terapia iniettiva, ma assoluto era il rifiuto anche per il prelievo venoso prescritto, in quanto l'avversione verso "aghi e siringhe" era prevalente sul timore delle complicanze. Due giorni dopo A.A. accusava un malore improvviso e, ricoverato presso il reparto di rianimazione dell'Ospedale locale, moriva mezz'ora più tardi. Veniva effettuata l'autopsia che evidenziava una "trombosi venosa profonda occlusiva della vena poplitea dx" ed indicava, quale causa del decesso,

una: "trombo-embolia polmonare massiva bilaterale dei vasi arteriosi di grande, medio e piccolo calibro". Sino a qui i fatti clinici.

In sede dibattimentale prima, e processuale poi riuscimmo a comprovare (il processo si è concluso un mese fa) che il comportamento della Dott.ssa M.M. non solo si era dimostrato perfettamente rispondente ai dettami della scienza medica e caratterizzato dalla massima prudenza, diligenza e perizia, ma che nulla essa avrebbe potuto fare di fronte ad un'assoluta avversione del paziente verso ogni oggetto che possedesse una punta, non presentandosi i presupposti per un T.S.O. (ai sensi della Legge 23 dicembre 1978, n 833 artt. 33, 34 e 35). Si dimostrò anche che in ben due modi A.A. avrebbe potuto preservare la propria vita: sia assumendo correttamente la terapia, sia, alternativamente, sottoponendosi al banale prelievo venoso (per la determinazione del D-Dimero) che avrebbe posto in luce una condizione "pre embolica" permettendo un pronto trattamento farmacologico.

In conclusione, tutto ciò, per ribadire quanto scritto nell'articolo apparso sul precedente numero di "TAO", vale a dire l'assoluta importanza di una collaborazione sinergica tra: paziente (A.A.), struttura ospedaliera (O.O.) e medico di medicina generale (M.M.); la sola carenza di uno qualsivoglia di questi fattori è in grado di provocare la perdita inemendabile di una vita.

Dr. Paolo Galeazzi
Medico Legale



TRAUMA CRANICO NEL PAZIENTE SCOAGULATO

Il Trauma Cranico è un evento che si osserva frequentemente nella popolazione e che si verifica in seguito all'applicazione di energia cinetica a livello della teca cranica.

È possibile classificare il trauma cranico in **LIEVE**, **MODERATO** e **SEVERO** a seconda della gravità delle manifestazioni cliniche e del punteggio **GCS**; quest'ultimo si ottiene dalla valutazione dello stato neurologico del paziente tramite Scala di Glasgow.

Glasgow Coma Scale è la scala di valutazione del coma e del trauma cranico più usata al mondo. Essa valuta la risposta (oculare, verbale e motoria) del paziente agli stimoli e attribuisce a ciascuna di esse un punteggio; dalla somma dei 3 singoli punteggi si ottiene il punteggio **GCS** che va da un massimo di 15 ad un minimo di 3.

APERTURA OCCHI

Spontanea	4
A comando	3
Al dolore	2
Assente	1

RISPOSTA MOTORIA

Esegue ordini	6
Localizza lo stimolo	5
Retrazione	4
Flessione	3
Estensione	2
Assente	1

RISPOSTA VERBALE

Orientata	5
Confusa	4
Sconnessa	3
Suoni incomprensibili	2
Assente	1

Un punteggio **GCS** compreso tra 13 e 15 identifica un trauma cranico lieve, un punteggio **GCS** compreso tra 9 e 12 identifica un trauma cranico moderato mentre un punteggio **GCS** inferiore o uguale a 8 denota un trauma cranico severo. Il punteggio **GCS** e i numerosi fattori di rischio di seguito riportati

(in primis il trattamento con farmaci anticoagulanti !!!) sono in grado di predire una lesione emorragica intracranica e dunque risultano fondamentali per la gestione dei pazienti con trauma cranio-encefalico in quanto consentono di discriminare coloro che devono essere sottoposti a **TAC** cerebrale per l'individuazione dell'eventuale sanguinamento intracranico.

I fattori di rischio per sanguinamento intracranico postraumatico sono:

- **Trattamento con anticoagulanti e coagulopatia**
- **Sintomi clinici specifici** (cefalea diffusa ingravescente, vomito ripetuto, amnesia, perdita transitoria di conoscenza, convulsioni post traumatiche),
- **Presenza di deficit neurologici**
- **Intossicazione con alcool/droghe**
- **Precedenti di epilessia**
- **Età > 65 anni**
- **Sospetto di frattura cranica**
- **Dinamica del trauma**

La gestione in pronto soccorso del paziente con trauma cranico **LIEVE** che assume terapia anticoagulante orale prevede l'esecuzione di una visita medica generale (volta ad escludere lesioni sistemiche), di una valutazione neurologica (segni focali, reattività pupillare e **GCS**) che dovrà essere ripetuta ogni 30 minuti per le prime 2 ore, di un prelievo di sangue venoso per gli esami ematochimici di routine (emocromo, INR, PT, PTT, creatinemia, Sodio, Potassio, Calcio, AST, ALT) ed infine di una **TAC** del cranio entro le prime 2-3 ore. Se la **TC** cranio risulta positiva per sanguinamento è necessario richiedere una consulenza neurochirurgica, interrompere la terapia anticoagulante e ripristinare il fisiologico stato emocoagulativo tramite somministrazione di Vitamina



K, concentrati protrombinici o plasma fresco congelato.

Se la **TAC** cranio risulta negativa per sanguinamento il paziente viene comunque trattenuto in pronto soccorso e prosegue l'osservazione per 24 ore durante le quali verrà sottoposto a rivalutazioni neurologiche seriate. Se entro questo tempo il **GCS** peggiora o compaiono segni focali si deve ripetere una **TAC** cranio immediatamente; in caso contrario si ripete una **TAC** cranica di controllo alla fine del periodo di osservazione cioè dopo 24 ore dal trauma.

Se la **TC** è negativa ed il paziente è neurologicamente indenne, potrà essere dimesso. In assenza di sanguinamento documentato dalla diagnostica strumentale è necessario sospendere la terapia anticoagulante della giornata (se non ancora assunta) o quella del giorno successivo; nel caso in cui l'**INR** dovesse superare il range terapeutico la **TAO** si dovrà



sospendere per 48 ore e dovrà essere somministrata **vitamina K** a dosaggio dipendente dal valore dell'INR rilevato.

La gestione del paziente in TAO con trauma cranico MODERATO-GRAVE prevede sempre l'ospedalizzazione in una struttura in grado di fornire un trattamento strettamente specialistico sia di tipo neurochirurgico che rianimatorio

La gestione del paziente in **TAO** con trauma cranico **MODERATO-GRAVE** prevede sempre l'ospedalizzazione in una struttura in grado di fornire un trattamento strettamente specialistico sia di tipo neurochirurgico che

rianimatorio. All'arrivo del paziente in pronto soccorso occorre in primis adottare tutte le misure volte a garantire la stabilizzazione dei parametri vitali, eseguire una valutazione neurologica (segni focali, reattività pupillare, **GCS**) ed un esame obiettivo generale con protezione termica, richiedere gli esami ematochimici di routine ed eseguire una **TAC** cranio immediata. Successivamente si richiederà consulenza neurochirurgica se riscontro all'esame strumentale di sanguinamento intracranico. Il paziente sarà in ogni caso ricoverato e sottoposto a valutazioni neurologiche ed esami **TAC** seriati. Imperativo è il ripristino del normale stato emocoagulativo.

Dr. Andrea Santi

*Specialista chirurgia toracica
A.O. Ospedale di Circolo di Melegnano
Presidio di Vizzolo Predabissi*

I CONSIGLI DELL'AVVOCATO



Questa rubrica vuole essere la risposta della nostra Federazione ai quesiti giuridici che si possono venir a creare nel corso della **Terapia Anticoagulante Orale**. Già collabora con noi un notissimo medico Legale il Dr. Paolo Galeazzi che anche in questo numero della nostra newsletter ha presentato un caso clinico eclatante. I nostri associati sono quindi invitati a partecipare al forum legale con richieste, domande e considerazioni per potersi difendere anche dal punto di vista giuridico in ogni sede e luogo ove richiesto. I rischi della **Terapia Anticoagulante Orale** sono a volte molto importanti e per questo che occorre farsi seguire in centri accreditati e preparati alla gestione della farmaco sorveglianza. I diritti dei pazienti con tale fragilità sono assoluti ed è il nostro compito e quello di difenderli perorando la giusta causa. Come poterci raggiungere è molto semplice basta consultare il sito www.federal.lombardia.it ed indirizzare i propri quesiti direttamente al rappresentante legale della federazione stessa Avv. Salvatore Virgilio che risponderà in tempo reale.



**Avvocato
Salvatore Virgilio**
Legale di Federal



IL CINQUE PER MILLE

Federal – Federazione Anticoagulati Lombardi Onlus è la federazione

che raggruppa una rete regionale di Associazioni di volontariato create per supportare i pazienti in Terapia Anticoagulante Orale. Anche quest'anno ci rivolgiamo a tutti gli associati per ricordare l'importante appuntamento con il "5 PER MILLE". Questo contributo non costa niente a chi lo concede ma consente a molte realtà, come le nostre, prive di altri finanziamenti di sopravvivere e continuare ad aiutare tutte quelle persone che quotidianamente si recano presso il Centro TAO. Grazie all'impegno di tutti i Volontari, cerchiamo ogni giorno di attenuare il disagio, di tutte queste persone che quotidianamente vi si recano. Questo però non sempre è sufficiente, vogliamo fare di più. Lo scorso anno le nostre Associazioni sono state oggetto di donazione del cinque per mille da parte di duecentodue persone, persone che solo con una firma hanno fatto del bene alla Loro Associazione. Troppo pochi però per consentire all'Associazione di crescere e migliorare i propri servizi. Per questo motivo è necessario che TUTTI si impegnino nell'imminente appuntamento con la dichiarazione dei

redditi anche consigliando, a parenti ed amici, la nostra Associazione. Sostenerci è molto semplice. Basta firmare nell'apposito riquadro del CUD 2012, del modello 730 redditi 2011 o del Modello Unico Persone Fisiche 2012, e riportare nell'apposito spazio il nostro codice fiscale **97543650150** o quello dell'Associazione relativa al Vostro Centro TAO.

Le scelte di destinazione dell'8 per mille e del 5 per mille dell'IRPEF non sono in alcun modo alternative fra loro. Pertanto possono essere espresse entrambe. In un momento di profonda crisi come quello che stiamo vivendo, la solidarietà è l'unica fonte di sostentamento delle nostre Associazioni; a Voi non costa nulla, ma ci aiuterete a migliorare la vita di migliaia di persone



Rag. Antonio Vacchelli



FEDERAL

Federazione Anticoagulati Lombardi
Federal o.n.l.u.s.

Federazione Anticoagulati Lombardi Federal - o.n.l.u.s.

Sede legale Viale Premuda 10 - 20129 Milano
(c/o Avv. Salvatore Virgilio)

Sede operativa c/o A.O. Fatebenefratelli e Oftalmico
C.so P.ta Nuova, 23 - 20121 Milano

www.federal.lombardia.it

info.a.l@federal.lombardia.it

segreteria.a.l@federal.lombardia.it

tel/fax 02 6363 2977

C.F. 97543650150

Codice IBAN: IT50V050040166000000000287

Anticoagulati Lombardi

A.L. Milano Fatebenefratelli - o.n.l.u.s.

c/o A.O. Fatebenefratelli e Oftalmico

C.so P.ta Nuova 23 - 20121 Milano

info@fbf.federal.it

segreteria@fbf.federal.lombardia.it

tel/fax 02 6363 2966

C.F. 97514000153

Codice IBAN: IT72Y050340166000000000301

Anticoagulati Lombardi

A.L. Milano Centro - o.n.l.u.s.

c/o Padiglione Devoto dell'Ospedale Maggiore
di Milano Politecnico

Via della Commenda, 10

20122 Milano info@fcgomp.federal.lombardia.it

tel/fax 02 55035409

C.F. 97529310159

Codice IBAN: IT49N0504801669000000039002

Anticoagulati Lombardi

A.L. Milano Niguarda - o.n.l.u.s.

Piazza Ospedale Maggiore, 3 - 20162 Milano

info@alniguarda.org

tel. 02 6444 3100 - 02 6474 9491

fax 02 6610 3898

C.F. 97514020151

CODICE IBAN :IT13F0504801798000000038153

Anticoagulati Lombardi

A.L. Varese Ospedale di Circolo - o.n.l.u.s.

c/o Ambulatorio Emostasi

padiglione Centrale POLIAMBULATORIO

Viale Borri, 57 - 21100 VARESE

info@ocfm.federal.lombardia.it

tel. 0332 278831

fax 0332 278118

C.F. 95066360124

CODICE IBAN: IT21J0306910800100000007938