



Fondazione
Don Carlo Gnocchi
Onlus

Portale SIVA

sulle tecnologie per la disabilità e l'autonomia

Banca Dati delle Esperienze

Matteo, 55 anni

Rita Desirè Sponza

Fisioterapista

ASS N°1 Triestina - Trieste

Il protagonista

Nel 2000 Matteo ha 55 anni; è una persona molto sportiva ama soprattutto la montagna dove fa lunghe passeggiate e arrampicate con la famiglia e gli amici.

Durante una di queste escursioni si accorge dell'indebolimento del piede destro che non gli permette più un cammino sicuro su terreni accidentati perciò si rivolge a diversi specialisti e dopo accurati esami la diagnosi che viene fatta è di: Sclerosi Laterale Amiotrofica.

Dopo qualche mese Matteo si è rivolto alla nostra Unità Riabilitativa per una visita fisiatrica ed ha iniziato un ciclo di sedute chinesiterapiche e una valutazione protesica.

Il suo desiderio preciso è che per tutti gli ausili, di cui avrà bisogno, dovrà partecipare in prima persona; naturalmente gli si spiega che questo è fortemente auspicabile e che le cose andranno affrontate per gradi in correlazione all'evoluzione della malattia e in collaborazione con l'equipe formata da fisiatra, psicologo, neurologo, fisioterapista a cui si potranno aggiungere altre figure professionali secondo le necessità quali infermieri, assistente sociale, pneumologo ecc.

L'ambiente in cui vive

La famiglia di Matteo è composta da lui, che è pensionato, dalla moglie, che attualmente lavora, e da un figlio adolescente. Matteo è una persona attiva, presente e partecipa alla vita familiare e scolastica del figlio con cui afferma di avere un ottimo rapporto. Padre e figlio amano le lunghe camminate e le escursioni in montagna che praticano regolarmente anche con amici e parenti.

Matteo può contare sul supporto del fratello e della sua famiglia con cui afferma di avere un buonissimo rapporto e sin da subito si sono dimostrati disponibili e partecipanti.

Matteo vive al 6° piano di un condominio dotato di un ascensore molto piccolo per dimensioni e due doppie porte ad apertura una interna e una esterna.

L'appartamento risulta accessibile compreso il bagno che è dotato di vasca.

Matteo ha mantenuto il più possibile il contatto con gli amici e i parenti anche quando la sua malattia lo ha costretto in carrozzina non rinunciando, quasi mai, alle uscite e alle gite in montagna anche solo per goderne del panorama e fare scorpacciate di ottimi piatti tipici nei ristoranti.

Cosa potrebbe servire per migliorare la situazione

Gli obiettivi che sono stati presi in considerazione possono essere divisi essenzialmente in 3 fasi, in corrispondenti sostanzialmente ai peggioramenti che si sono verificati nel decorso della malattia.

Fase iniziale:

- Mantenere il più a lungo possibile l'autonomia nel cammino

Fase di peggioramento:

- Mantenere le residue capacità motorie almeno in casa
- Permettere le uscite da casa con l'aiuto di una terza persona
- Permettere l'igiene personale
- Permettere il superamento delle barriere architettoniche interne ed esterne alla casa
- Collaborare con la famiglia con frequenti follow-up

Fase terminale:

- Prevenzione delle complicanze dovute all'ipomobilità e/o all'immobilità (piaghe da decubito)
- Permettere i trasferimenti in sicurezza anche ad altre figure
- Mantenere il controllo sfinterico
- Permettere l'igiene personale
- Permettere la mobilità interna alla casa

Soluzioni adottate

Per ognuna delle fasi legate al decorso della malattia si è intervenuti con la fornitura degli ausili più idonei ed in particolare:

Fase iniziale

L'obiettivo principale è stato il mantenimento dell'autonomia nel cammino sfruttando le residue capacità motorie, mediante la fornitura di ortesi quali *Molle di Codivilla* e di ausili quali *2 bastoni*.

Fase di peggioramento

Vista la notevole affaticabilità nel cammino, Matteo in questa fase si muoveva solo a casa in modo autonomo con frequenti soste, si è reso necessario l'utilizzo di una *Carrozzina ad autospinta in struttura leggera Mod. Eurochair 1850 della Ditta Meyra*.

Per l'igiene personale si sono usati un *Rialzo wc Mod. Vita H355 della Ditta Invacare*, già presente in casa e per l'accesso in vasca da bagno una *Sedia da vasca Mod. 70.76A della Ditta Givas*.

Alle pareti del bagno sono stati posti dei *maniglioni* per permettere a Matteo un trasferimento in sicurezza ed autonomia, non è stato necessario alcun abbattimento di barriere architettoniche.

L'unico ostacolo presente all'interno dell'appartamento è un gradino che dalla cucina porta al terrazzo. La soluzione più semplice ed immediata è stata quella di costruire una *pedana inclinata in legno* che il fratello di Matteo si è offerto di fare in tempi brevi (2 giorni).

Per il superamento delle barriere architettoniche presenti nel condominio è stato necessario utilizzare un *Montascale a cingoli Mod. Jolly Standard della Ditta TGR* non essendo possibile utilizzare l'ascensore.

Visto il decorso ingravescente della malattia sono stati necessari dei frequenti follow-up per verificare l'efficacia degli ausili in dotazione o la necessità di cambiarli.

Fase terminale

Visto il progressivo allettamento di Matteo si è fornito un *Letto ortopedico con regolazione elettrica dell'altezza e con rete a 2 snodi* ed un *Materasso antidecubito in fibra cava siliconata*.

In una fase successiva, a causa dell'allettamento quasi totale, il materasso è stato sostituito con uno a *Bolle d'aria*.

Per permettere i trasferimenti in totale sicurezza è stato fornito un *Sollevatore mobile elettrico con imbracatura ad amaca con contenzione del capo Mod.N9601 della Ditta KSP Italia.*

Per l'igiene personale è stata adottata una *Sedia a comoda a telaio rigido* su richiesta esplicita di Matteo che avendo ancora un buon controllo sfinterico la utilizzava all'occorrenza.

Per permettere la mobilità interna e il cambio posturale si è provveduto alla sostituzione della carrozzina ad autospinta con una *Carrozzina da transito con schienale reclinabile, poggiatesta in tela e pedane elevabili Mod. Breeze 341 della Ditta Sunrise Medical.*

Nel gennaio 2005 Matteo muore nella sua casa assistito dai familiari com'era sua volontà avendo egli rifiutato l'accanimento terapeutico ed il ricovero in ospedale.

Valutazione dell'autore

Per la tipologia della malattia e per il percorso fatto con Matteo, l'intervento può considerarsi pienamente riuscito.

Gli obiettivi che ci siamo posti man mano che la malattia progrediva sono stati pienamente raggiunti. Le soluzioni adottate si sono rivelate valide sia per Matteo, per la sua famiglia, per gli Assistenti Sociali e per la fisioterapista.

La collaborazione con Matteo e con la sua famiglia, sin dall'inizio, è stata ottima e fruttuosa con rispetto reciproco, il tutto si è svolto in modo molto naturale e a piccoli passi seguendo l'evoluzione della malattia e le conseguenti problematiche, soprattutto nella fase terminale quando si è riusciti ad attrezzare la casa in modo tale da non dover essere necessario il ricovero in ospedale, permettendogli così, com'era sua volontà, di restare in casa.

L'Azienda Sanitaria, da par suo, si è vista soddisfatta sia dal punto di vista umano per la presa in carico totale del paziente e della sua famiglia per tutto il decorso della malattia, sia dal punto di vista economico per la fornitura di ausili in comodato d'uso o provenienti dal magazzino "ricicli". Gli ausili necessari sono stati consegnati/forniti in breve tempo rispettando i tempi di evoluzione della malattia. Non ultimo è da prendere in considerazione ed apprezzare il lavoro d'equipe svolto dalle diverse figure professionali coinvolte nella "gestione" di questo caso.