



Mario, 63 anni. Autonomia nella vita quotidiana per una persona con Sclerosi Laterale Amiotrofica

Autore:

Lara Diozzi

Fisioterapista

Centro "Carlo Girola", Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus, Milano

Abstract

Nel marzo del 2004 a Mario viene diagnosticata la Sclerosi Laterale Amiotrofica. Dal momento in cui è stata comunicata la diagnosi, Mario e la moglie si attivano per l'installazione di una piattaforma elevatrice utilizzando le agevolazioni della Legge Nazionale abbattimento barriere architettoniche 13/89; eseguono modifiche parziali dell'appartamento come l'installazione dell'aria condizionata per affrontare l'estate ed il rifacimento parziale del bagno con sostituzione di vasca e installazione di piatto doccia. Si alternano nella storia di Mario e di sua moglie l'utilizzo di ausili di fornitura ASL e di "ausili non ausili" caratterizzati da accorgimenti creativi e intelligenti. Tutto ciò che è stato possibile fare ha portato Mario nel suo percorso di malattia al compimento del suo sommo desiderio, quello di vivere in modo confortevole in famiglia e nel quartiere fino al momento della morte, che sopraggiunge nel luglio del 2006.

Il protagonista

Mario ha 63 anni. E' un uomo dedito alla famiglia, al lavoro e amante di lavori manuali che effettua per proprio piacimento. Ama la sua casa e ne ha cura. Nel marzo del 2004 gli viene diagnosticata la Sclerosi Laterale Amiotrofica. Nell'autunno seguente giunge in visita Fisiatrica al nostro Servizio Riabilitativo e inizia un programma terapeutico volto al mantenimento delle attività motorie coordinando l'attività respiratoria già compromessa in modo significativo.

Il contesto

Mario vive con sua moglie al terzo piano senza ascensore in una casa popolare nella periferia di una grande città. Il contesto familiare è solido e stabile. La moglie è molto premurosa e l'unica figlia, sposata, vive con il marito e la bambina piccola poco distante da loro. I contatti familiari sono quotidiani e rispettosi. Mario ama la sua casa e ne ha cura, nel tempo libero l'ha ristrutturata personalmente di proprio gusto cimentandosi anche in lavori impegnativi come il rifacimento della pavimentazione. L'ambiente del domicilio, del quartiere e soprattutto della famiglia sono gli ambiti della sua vita, ragione per cui fin dall'esordio della malattia è evidente il desiderio di vivere il più possibile e muoversi in essi.

Gli obiettivi dell'intervento

Per migliorare la vita di Mario si è pensato di progettare soluzioni volte a facilitare, per quanto possibile, le attività della vita quotidiana come gli spostamenti in casa, l'accesso al bagno, l'uscita da casa, e si è considerato l'accesso a servizi di sostegno alle funzioni vitali come l'alimentazione e la ventilazione con tutti i problemi correlati.



Le soluzioni adottate

Per quel che riguarda l'accesso all'abitazione si è scelta come soluzione l'installazione di un montascale fisso con piattaforma a cavo (marchio **Garaventa Coswatt**, modello **GSL**) perché più adeguato per un lungo percorso, di volume contenuto, e tale da consentire la doppia installazione di piattaforma per carrozzina e di seduta con seggiolino richiudibile.

Nel tentativo di rendere più confortevole la casa i coniugi si trasferiscono per alcuni mesi in un appartamento al 1° piano. In tale periodo la famiglia decide d'installare a proprie spese un condizionatore d'aria per rendere più sopportabile il caldo estivo, si concludono i lavori di rifacimento parziale del bagno e si ultima l'installazione della piattaforma sulle scale.

Nei primi mesi del 2005 il loro Centro di riferimento di Fisiopatologia Respiratoria propone la fornitura di un sistema di ventilazione per sostenere la sindrome disventilatoria e un deambulatore da esterno con freno, frizione e cestino porta oggetti per permettere il trasporto del ventilatore.

Per queste necessità si utilizza un deambulatore da esterno con ruote (marchio **Invacare**, modello **Spatio**), che sarà il vero cavallo di battaglia di Mario che lo porterà sempre con sé.

Il Centro di riferimento di Fisiopatologia respiratoria, a seguito di colloqui e di addestramento presso la propria struttura, propone un graduale inserimento ad ore dell'uso del ventilatore pressometrico (marchio **Airox**, modello **Smart Air Plus**) in quanto Mario ha una malattia invalidante con crescente severità dell'insufficienza respiratoria, con presenza di sintomi di ipoventilazione e ripetuti ricoveri per insufficienza respiratoria tali da dover fare ricorso alla ventilazione meccanica.

L'accesso al sistema di ventilazione si effettua tramite maschera nasale e full face di Respironics. Il collegamento tra la macchina e la maschera è a carico di un circuito di tubi. L'aria erogata dal ventilatore viene umidificata con un umidificatore aggiuntivo che rende l'aria ambiente spinta nel ventilatore più umida così da non seccare le fauci.

In ventilazione Mario parla durante la fase espiratoria ma non ha un volume udibile a distanza per cui si introduce inizialmente l'uso del cellulare preimpostato sul numero di telefono della moglie. In seguito il genero elettricista risolve il problema con l'uso di un campanello a batteria con raggio di utilizzo di 300 metri. Alla dispnea sopraggiunge la disfagia e, sempre in accordo con il Centro di Fisiopatologia respiratoria, la famiglia ritiene utile posizionare la PEG.

Nel maggio 2005 la moglie ci pone la richiesta di una carrozzina; Mario ha già in uso una carrozzina standard (marchio **Nuova Blandino**, modello **GR101**) prestata da conoscenti.

A tempi maturi si valuta una la necessità di fornire una carrozzina basculante (marchio **ALU REHAB**, modello **Netti III 2000**) con cuscino antidecubito ad aria (marchio **Roho**, modello **Enhancer**).

In seguito si fa evidente la necessità dell'utilizzo di un rialzo stabilizzante rimovibile per WC 3x1 (marchio **Invacare**, modello **Izzo H340**).

La famiglia sceglie poi, in modo autonomo, una rete per letto articolata elettrica della Ditta BGF Arredamenti e che viene inserita all'interno del letto già in uso.

In seguito all'aggravarsi della malattia e a crisi respiratorie, si valuta la prescrizione di un saturimetro istantaneo tipo **Nonin 8500**. Si propone poi un servizio di telemedicina tale da mettere Mario in collegamento con il Centro di Fisiopatologia respiratoria che lo segue.

Il saturimetro evidenzia momenti di desaturazione tali da necessitare l' utilizzo combinato di ventilatore e ossigeno per mantenere la saturazione attorno al 94%.

Nel frattempo, un'associazione alla pari contattata dalla famiglia fa avere una poltrona elettrica elevabile/reclinabile (marchio **Pride**, modello **560**) che Mario utilizza piacevolmente perché lo fa sentire meno "disabile" dandogli la sensazione di non essere seduto su un ausilio.



Con l'aiuto della fisioterapista domiciliare si inizia ad utilizzare anche un ETRAN (pannello trasparente in polietilene con applicate lettere alfabetiche indicabili tramite movimento oculare, che aumenta la possibilità di comunicazione quando ormai l'eloquio in fase espiratoria è pressoché annullato). In realtà Mario non è motivato a questo tipo di comunicazione perché la moglie e i familiari capiscono comunque i gesti esigui e gli sguardi.

La fatica per la sopravvivenza giunge al limite e, come preventivamente scelto e valutato, Mario ritiene che non ci sia altro da fare se non vivere alla giornata.

Mario muore nel luglio 2006 dopo due anni e quattro mesi dall'esordio della malattia.

Valutazione dell'esperienza

Gli ausili adottati appartengono ad ambiti molto vari e sono stati reperiti con modalità e talvolta con procedure formali differenti.

Complessivamente l'esperienza è stata positiva e gli ausili adeguati, anche se non completamente, per tutte le problematiche. Riassumendo in una graduatoria d'efficienza e d'efficacia le soluzioni e gli ausili adottati potrei definire come:

- molto efficaci: la piattaforma, la bascula, il rialzo wc, il deambulatore e il campanello;
- efficace per il piacevole uso che ne ha fatto, la poltrona elevabile e reclinabile;
- discretamente efficace la rete elettrica;
- limitatamente efficace, per il risultato parziale in merito alle necessità di Mario, il rifacimento di parte del bagno.

Mi permetto di porre su un altro piano gli ausili per la ventilazione con tutti gli accessori e la PEG in quanto primariamente vitali, senza i quali la sopravvivenza di Mario sarebbe stata qualitativamente e temporalmente ridotta.

Nel caso di Mario si parla della storia di una malattia che è durata due anni e quattro mesi nella quale le problematiche si sono susseguite repentinamente; la famiglia è stata costretta a rincorrere di continuo situazioni e soluzioni anche ingegnose dimostrando risorse proprie.

Nel loro affaccendamento emerge ad un occhio attento un'attività che è il tentativo di combattere, affrontare e condividere l'esperienza con Mario sublimando lo sgomento e trasformandolo in laboriosità.

Dentro questo percorso coraggioso e umano sono inevitabili errori di prospettiva di visione e d'ipotesi per il futuro, esito delle implicazioni affettive dei componenti della famiglia con Mario.