



## Andrea, 45 anni. Autonomia nella vita quotidiana per una persona con Sclerosi Multipla

Autore:

Barbara Cacciatori

Fisioterapista

Distretto n. 1, Azienda Servizi Sanitari 1 Triestina

### **Abstract**

*Andrea è un uomo di 47 anni, a cui nel 1991, è stata diagnosticata la Sclerosi Multipla; nel 1998 c'è stato un aggravamento delle condizioni cliniche che lo ha costretto al cammino con ausilio delle stampelle canadesi. Ha dovuto lasciare il lavoro (riceve pensione per inabilità lavorativa) e nel 2005 si è trasferito in un appartamento senza barriere architettoniche.*

*Questo progetto vuole sottolineare il percorso fatto sia da Andrea sia dai vari operatori coinvolti per riuscire ad avere una vita autonoma a domicilio, nonostante la progressione della malattia. L'aspetto più difficile è stato, ed è, accompagnare Andrea durante le fasi del peggioramento delle capacità funzionali proponendo, e poi attuando strategie (servizi ed ausili) che gli permettessero di avere la sua autonomia mantenendo una buona qualità di vita. Dalla presa in carico di Andrea da parte del nostro servizio di Riabilitazione Territoriale (2005) sono stati prescritti molti ausili. La progressione della malattia ed il variare dei bisogni di Andrea mi hanno indotto a proporre una nuova carrozzina elettronica che soddisfi le richieste di Andrea, al quale, prima e dopo la fornitura, è stato proposto l'IPPA per verificare se l'ausilio fornito ha risposto positivamente alle aspettative dell'utente continuando a renderlo l'attore principale delle proprie scelte.*

### **Il protagonista**

Andrea è un uomo di 47 anni affetto da Sclerosi Multipla. Viene seguito dal 1991 presso una Clinica neurologica e dal 2001 dal servizio territoriale di competenza. Dopo il primo importante aggravamento del 1998, che lo costringe a rimanere a casa, fino al 2004 la situazione rimane abbastanza stabilizzata; Andrea riesce a deambulare con un paio di bastoni canadesi anche fuori casa (è abbastanza affaticabile), è autonomo nelle attività della vita quotidiana anche se è molto lento. Gli viene fornita una carrozzina leggera per i momenti di maggiore difficoltà.

All'inizio del 2005 Andrea viene ricoverato in ospedale per una polmonite con ulteriore aggravamento del quadro clinico della sclerosi multipla: paraparesi degli arti inferiori con importanti spasmi muscolari. Alla dimissione viene attivato dall'ospedale il Servizio di Riabilitazione.

### **Il contesto**

Andrea vive da solo al quinto piano di un palazzo nuovo senza barriere architettoniche; infatti c'è l'ascensore e non ci sono gradini per accedere al portone; tuttavia ci sono comunque delle difficoltà, quali l'apertura del portone e la velocità con cui si richiude. L'interno dell'appartamento è composto da un soggiorno con cucina open-space attrezzata, una camera da letto, un bagno ed un ripostiglio. Il tutto doveva essere anch'esso senza barriere, ed alla prima osservazione potrebbe sembrare così: infatti il bagno presenta un WC rialzato, i maniglioni sono stati posizionati all'altezza presunta corretta, come il lavandino e la doccia è a filo pavimento, ma quello che non è stato preso in considerazione è chi doveva usufruirne non



sono quindi stati considerati gli spazi di manovra necessari a rendere il tutto facilmente accessibile. Anche le porte, anch'esse a norma di legge con misura di 80 cm, sono tutte affacciate su un disimpegno angusto, solo una è scomparsa, mentre quella della camera da letto e quella del bagno sono normali riducendo gli spazi di manovra per l'utilizzo della carrozzina. La camera da letto è spaziosa.

L'assistenza per la cura della persona è svolta quotidianamente da un'assistente domiciliare per due o tre volte al giorno; due volte se quel giorno Andrea va al centro diurno, dove fa una volta alla settimana un bagno completo in vasca.

## ***Gli obiettivi dell'intervento***

L'obiettivo generale del progetto riabilitativo è la permanenza a domicilio di Andrea mantenendo la propria autonomia. Questo progetto si può suddividere in diverse aree di intervento, che sono autonome le une dalle altre, ma imprescindibilmente legate e da questo equilibrio dipende il successo del progetto stesso:

- Assistenza personale e trasferimenti: al problema della sclerosi multipla si unisce anche quello dell'obesità, quindi gli operatori che attuano l'assistenza personale dovevano essere facilitati ed, insieme ad Andrea, tutelati dal punto di vista della sicurezza.
- Postura corretta: indispensabile per consentire ad Andrea di svolgere le proprie attività e relazionarsi con le altre persone. Importante soprattutto il posizionamento del tronco e degli arti inferiori i quali provocano ad Andrea sempre più dolore a causa degli spasmi muscolari.
- Mobilità interna ed esterna: la prima permette la fruizione degli spazi domestici e del centro diurno dove è ospite durante la settimana, la seconda è importante per l'uscita in autonomia e sicurezza dal domicilio;

## ***Le soluzioni adottate***

Inizialmente, poiché le capacità funzionali di Andrea erano ancora buone, sono stati forniti solo un paio di bastoni canadesi; nel 2005 in seguito ad un peggioramento delle condizioni cliniche che ha condizionato la performance nel cammino è stata prescritta una carrozzina ad autospinta superleggera personalizzata (marchio **Ottobock**, modello **Avantgarde XXL**) sulla quale è stato posizionato un cuscino in viscoelastico (marchio **Capelli**, modello **KC 90**), poi sostituito da un cuscino ad aria (marchio **Vicair**, modello **Academy Adjuster**), adattato, in modo da impedire lo scivolamento in avanti del bacino.

Per quanto riguarda la mobilità all'esterno, dopo un lungo cammino di accettazione da parte di Andrea, è stata prescritta una carrozzina elettronica a trazione centrale (marchio **Pride**, modello **Q600**); questa carrozzina è stata scelta da Andrea perché ottimizzava gli spazi di manovra (per un eventuale uso domestico), e perché era interamente a carico del Servizio Sanitario Nazionale. A maggio 2008 viene prescritta una nuova carrozzina elettronica (marchio **Quickie**, modello **Groove**), sempre a trazione centrale con basculamento elettronico del tronco-bacino, inclinazione elettronica dello schienale ed attuatori



elettronici indipendenti alle pedane; per questo ausilio Andrea si è impegnato ad integrare quanto dato dall'Azienda Sanitaria.

Per consentire le attività di igiene personale in modo autonomo è stata prescritta una sedia wc-doccia (marchio **Etac**, modello **CLEAN**), ad autospinta.

Per il mantenimento della postura eretta è stato prescritto poi uno stabilizzatore per la statica eretta (marchio **Ormesa**, modello **Standy**), poi sostituito con uno elettrico (marchio **Ormesa**, modello **Standy Electro**). Per facilitare i trasferimenti in autonomia è stato prescritto un letto elettrico con base regolabile in altezza elettricamente con supporto per alzarsi dal letto (marchio **Vauth-sagel**, modello **AP-33-E**), tutto in legno con sponde a scomparsa. Successivamente è stato prescritto un sollevatore elettrico (marchio **Invacare**, modello **Reliant 250**), con imbracatura ad amaca, per facilitare l'assistenza a domicilio in quanto le prestazioni di Andrea erano peggiorate ulteriormente.

### **Valutazione dell'esperienza**

L'esperienza è stata positiva sia per Andrea che per me. Infatti, l'individuazione dei problemi specifici da risolvere, l'importanza data ad essi e la difficoltà che impiega l'interessato ad assolverli, consentono all'utente di non crearsi false aspettative e guidano l'operatore verso la proposta più appropriata.

Nel caso specifico, Andrea, con l'uso degli attuatori elettronici alle pedane, ha affrontato direttamente ed autonomamente gli spasmi agli arti inferiori che gli provocano dolore, e non pensare, invece, che gli spasmi scomparissero con l'arrivo della carrozzina nuova. La possibilità di variare la posizione del tronco e del bacino in modo autonomo ha migliorato sensibilmente il comfort in carrozzina ed aumentato la sicurezza nelle uscite dal domicilio, soprattutto nell'affrontare salite e discese.