



## Gabriella, 51 anni. Autonomia nella vita quotidiana per una persona con esiti di aneurisma cerebrale

Autore:

Federica Russolo

Medico fisiatra

Azienda Ospedaliera "Ospedali Riuniti", Trieste

### Abstract

*Gabriella è una donna di 50 anni. Nell'ottobre del 2007 viene colpita da emorragia cerebrale da rottura di aneurisma carotido-oftalmico destro. I danni motori e cognitivi che seguono all'evento appaiono da subito molto gravi: Gabriella rimane paretica ai 4 arti, con importante rallentamento psico-motorio, inizialmente portatrice di PEG.*

*Questo progetto ha lo scopo di evidenziare il percorso di reinserimento domiciliare effettuato dalla nostra Struttura Ospedaliera in collaborazione con il Distretto Sanitario. Il rientro a domicilio rappresenta sempre, per il malato ed il suo nucleo familiare, un momento di grande tensione; dall'ambiente protetto dell'ospedale si ritorna alla vita quotidiana nella quale si teme di incontrare molti ostacoli e poco aiuto dalle strutture di riferimento. Dopo la prescrizione degli ausili durante la degenza ospedaliera ed una attenta valutazione complessiva del caso, si è cercato di "accompagnare" la famiglia al momento del rientro a casa. Nell'ottica di cercare di garantire a Gabriella un'assistenza a lungo termine, si sono attivate risorse specifiche a livello territoriale al fine di personalizzare il supporto dato a lei ed alla sua famiglia, sia per quanto riguarda la richiesta di ulteriori ausili e l'assistenza, se saranno necessari, sia per quel che concerne il supporto psicologico del principale caregiver.*

### La protagonista

Gabriella è una giovane donna di 51 anni, il 17 ottobre del 2007 viene colpita da violenta cefalea e progressiva rapida perdita della lucidità; i familiari, accortisi immediatamente della gravità di quanto stava accadendo allertano il 118 e Gabriella viene portata in Ospedale dove alla Tac e all'angio Tac viene evidenziata un'emorragia subaracnoidea da sanguinamento di aneurisma carotido-oftalmico destro. Il quadro clinico iniziale è quello di un coma. Veniva subito sottoposta ad intervento di derivazione ventricolare esterna sinistra e dopo due giorni sottoposta ad intervento di craniotomia con approccio orbito-zigomatico destro e clipping dell'aneurisma. Gabriella è stata tracheostomizzata e le è stata posizionata PEG per consentire l'alimentazione.

A marzo è stata chiusa la tracheostomia. A due mesi dall'evento acuto Gabriella è stata accolta presso un'unità di ricovero per gravi cerebrolesioni dove è rimasta degente fino a maggio, data nella quale è stata trasferita presso l'ospedale della sua città di residenza dove ha terminato il percorso riabilitativo già avviato nel settembre 2008.

Quando è giunta alla nostra osservazione Gabriella presentava una doppia emiparesi con ipertono estensorio a sinistra e flessorio a destra, deficit di estensione del gomito sinistro e del ginocchio destro, deficit nella dorsiflessione delle caviglie. Presentava negligenza spaziale unilaterale sinistra con capo e sguardo deviati a destra. La risposta agli ordini rimaneva condizionata da un grave rallentamento psico-motorio. Le competenze comunicativo-linguistiche risultano fortemente condizionate sia dagli importanti deficit cognitivi che dagli aspetti motivazionali. Nello scambio comunicativo si evidenziava un discreto interesse per la relazione, più evidente con i familiari, che però mostrava una durata limitata, anche a causa di una importante distraibilità in presenza di stimoli esterni. L'iniziativa era modesta e la partecipazione allo scambio limitata, con necessità di ripetizioni e reiterazioni della domanda. Gabriella usava perlopiù una voce bisbigliata che spesso ostacolava l'intelligibilità del suo eloquio.



## **Il contesto**

Gabriella vive con il marito in un appartamento dell'Ater (Case popolari) e faceva la casalinga prima dell'insorgenza della patologia. Il marito lavora per un'impresa edile. Hanno due figlie oggi entrambe adulte e sposate.

Gabriella e il marito conducevano una vita sostanzialmente tranquilla, Gabriella era una donna molto attiva, si prendeva cura della casa, dei due cagnolini e di tutta la gestione dell'economia domestica. Negli ultimi anni aiutava le figlie a tenere i nipotini.

L'appartamento dove abitano è sito in una zona fuori dal centro e si trova ubicato in un punto dal quale si dipanano diverse salite e discese. Dal punto di vista ambientale l'appartamento non ha presentato grossi problemi di agibilità e con pochi accorgimenti è stato reso agibile per riaccogliere Gabriella.

## **Gli obiettivi dell'intervento**

Dopo diversi mesi di ospedalizzazione in un centro di riabilitazione del capoluogo regionale, Gabriella è stata accolta in una Struttura Ospedaliera Territoriale. Gli accordi con l'ospedale di provenienza erano quelli di portare a termine la riabilitazione, nella prospettiva di far rientrare a domicilio Gabriella.

L'obiettivo principale dell'intervento riabilitativo su Gabriella è stato migliorare la sua qualità di vita e quella di chi la assiste una volta rientrata a domicilio.

Gabriella rimane totalmente dipendente nelle attività di vita quotidiana; una residua motilità dell'arto superiore destro le consente di afferrare qualche oggetto, a volte di utilizzare le posate ed il bicchiere, sempre sotto supervisione o piccolo aiuto.

Per tutto il periodo di ricovero, la logopedista ha insistito per mantenere la stimolazione orale ed il trattamento per la disfagia ed ha lavorato sul linguaggio. La rimozione della PEG verso la fine del ricovero presso la nostra struttura è stata la conseguenza del miglioramento dell'alimentazione per bocca.

Dal punto di vista del linguaggio la situazione è rimasta pressoché invariata: Gabriella si esprime poco se non stimolata, risponde con pertinenza alle domande chiuse ma continua ad avere poca iniziativa nell'eloquio, che rimane condizionato fortemente dalla motivazione e richiede reiterazioni e ripetizioni per provocare una risposta.

Con gli interventi previsti da questo progetto ci si è posti come obiettivi:

- Migliorare la postura in carrozzina
- Prevenire la formazione di lesioni da decubito dovute all'allettamento
- Ridurre il carico assistenziale da parte della famiglia, in particolare nella realizzazione dei trasferimenti
- Rendere accessibile l'appartamento e incrementare le possibilità di effettuare delle uscite da casa
- Rendere più agevole l'igiene personale di Gabriella
- Incrementare la vita relazionale di Gabriella

## **Le soluzioni adottate**

Per la mobilità e la postura sono state fornite: una carrozzina basculante (marchio **OffCarr**, modello **Antares**) con sistema di postura (marchio **Progeo**, modello **Matrix**), cuscino antidecubito (marchio **JAY**, Modello **J2**).

Per facilitare gli assistenti nei vari trasferimenti si è fornito un sollevatore elettrico (marchio **Arjo**, modello **Minstrel**).

Sono stati inoltre richiesti letto ospedaliero con svincolo per schienale ed arti inferiori (marchio **Vassilli**, modello **10.64**), ed il materasso antidecubito (marchio **OSD**, modello **Materasso a bolle con compressore**).



Inizialmente si era ipotizzata la prescrizione di un ausilio per la comunicazione, ma vista la situazione non si è ritenuto opportuno procedere a causa dei persistenti problemi cognitivi, attentivi e motori di Gabriella.

La visita domiciliare effettuata dal Terapista ha confermato una buona accessibilità complessiva dell'appartamento, essendo dotato di accesso con rampa ed ascensore.

Per entrare in ascensore, alla carrozzina utilizzata da Gabriella devono essere rimosse le ruote grandi e verticalizzate al massimo le pedane.

Anche l'interno dell'appartamento è risultato essere agibile alla carrozzina e alla sistemazione degli altri ausili, apportando solo qualche piccola modifica.

Il letto ospedaliero è stato sistemato assieme al sollevatore elettrico in una stanza singola.

Per quel che riguarda il bagno, poiché lo spazio non è sufficiente per consentire l'utilizzo della carrozzina manuale, si è pensato di dotarsi di una sedia comoda basculante (**marchio OSD, modello Sway**).

L'igiene personale di Gabriella viene effettuata in parte a letto ed in parte sulla comoda. D'accordo con il marito, si è già avviata la richiesta ai proprietari dell'appartamento di poter effettuare una modifica, ovvero rimuovere la vasca per poter installare una doccia a pavimento.

Tutta l'équipe ha partecipato attivamente nel dare sostegno pratico al marito, quale principale care-giver di Gabriella. Egli è stato poi istruito sull'effettuazione dei passaggi posturali dapprima senza, poi con l'ausilio del sollevatore. La logopedista gli ha fornito indicazioni pratiche su come supervisionare e stimolare la somministrazione del cibo, evitare inalazioni, stimolare la comunicazione verbale.

## ***Valutazione dell'esperienza***

E' stato molto importante insistere sul trattamento neuromotorio, logopedico e portare Gabriella allo svezzamento dalla PEG. Se questo non fosse stato fatto, l'atteggiamento posturale della paziente sarebbe certamente peggiorato dato l'importante ipertono presente e più in generale la gestione di Gabriella da parte di chi la accudisce sarebbe risultato indubbiamente più gravoso.

La carrozzina con adatto sistema posturale consente alla paziente di rimanere seduta per tempi più lunghi, senza incorrere nel rischio di formare decubiti grazie al cuscino antidecubito.

Il sollevatore permette al marito, principale care-giver, di effettuare i trasferimenti senza pericolo e sforzo per sé e per la sua signora.

L'alimentazione per bocca è stata raggiunta grazie alla caparbia del trattamento e al mantenimento delle stimolazioni da parte della terapeuta e dei familiari. A livello gestionale l'attuale assenza della PEG è un vantaggio indiscutibile, dato che la paziente è rientrata al domicilio.

Sicuramente tutte le soluzioni adottate hanno contribuito a ridurre il carico assistenziale da parte della famiglia.