



## Nazzareno, 52 anni. Autonomia nella vita quotidiana per una persona con Sclerosi Laterale Amiotrofica

Autore:

Laura Restano Magazzini

Medico geriatra e fisiatra

Unità Funzionale Aziendale Disabilità, Azienda USL 3 Pistoia

### Abstract

*Nazzareno è un uomo di 52 anni al quale nel 2004 è stata fatta diagnosi di Sclerosi Laterale Amiotrofica. Portatore dal 2006 di gastrostomia percutanea endoscopica (PEG), dal 2007 è tracheostomizzato e sottoposto a ventilazione meccanica invasiva (VMI). Conosciuto dai servizi territoriali, che intervengono giornalmente per supportare il nucleo familiare nelle necessità socio sanitarie, è fortemente motivato a mantenere capacità comunicative con familiari, amici e operatori. Nel maggio 2005 è stato valutato presso il Laboratorio Aziendale Ausili per l'Apprendimento e la Comunicazione dell'Azienda USL di residenza, su richiesta del fisiatra della riabilitazione territoriale, per l'individuazione di ausili per la comunicazione. Il Laboratorio è divenuto punto di riferimento nei momenti critici (PEG,VMI) della malattia garantendo il coordinamento della presa in carico multidisciplinare e la gestione delle problematiche importanti che si sono via via presentate. Quando Nazzareno è arrivato al laboratorio comunicava usando ausili a bassa tecnologia e riferiva di disporre di Personal Computer (PC) che precedentemente utilizzava sia per la scrittura che per navigare in internet. Numerosissimi e costanti sono stati gli interventi prescrittivi di inserimento e di sostituzione di tecnologie software e hardware contestualmente al variare delle capacità motorie per la progressione della patologia.*

### Il protagonista

Nazzareno è un uomo di 52 anni al quale nel 2004 è stata diagnosticata una Sclerosi Laterale Amiotrofica, malattia neurologica degenerativa del 1° e 2° motoneurone. Iniziata con atrofia muscolare agli arti superiori ha progressivamente compromesso la stazione eretta, l'andatura, il linguaggio, la deglutizione e la respirazione.

Dal 2008 Nazzareno muove solo le pupille; è tracheostomizzato ed utilizza il respiratore; si alimenta tramite la gastroscopia percutanea endoscopica (PEG).

È un uomo mite, tranquillo, molto gentile ed educato. Trascorre la giornata nel letto ad eccezione delle ore della mattina quando viene trasferito nel soggiorno dell'abitazione.

Per gli aspetti clinici è seguito dalla U.O. Neuroriabilitazione dell'Azienda Ospedaliera Regionale di riferimento, mentre per le problematiche riabilitative e di prescrizione degli ausili fa riferimento ai servizi aziendali territoriali o in regime di Day Hospital presso l'ospedale della sua zona di residenza.

Nel 2005 Nazzareno giunse al Laboratorio Aziendale Ausili per l'Apprendimento e la Comunicazione della nostra azienda USL inviato a "valutazione per ausili per la comunicazione" dal medico specialista fisiatra.

Si presentò sulla carrozzina elettronica che manovrava tramite un joystick con la mano destra. La modalità di comunicazione utilizzata consisteva in una lavagnetta magnetica con sopra lettere calamatate scelte tramite una scansione manuale effettuata dall'interlocutore (moglie).

Riferiva di disporre di PC che precedentemente utilizzava sia per la scrittura che per navigare in internet e chiedeva con determinazione di tornare ad usarlo.



## ***Il contesto***

Nazzareno e la moglie vivono con due figli maschi al primo piano di una villetta nel centro di un piccolo comune. Dei due figli entrambi maggiorenni che vivono in casa, uno solo ha un'attività lavorativa, mentre l'altro, esperto di PC, è spesso presente e assiste il padre nell'approccio al puntatore oculare, molto utilizzato.

La casa ha una scala esterna non idonea all'utilizzo del montascale. All'interno l'abitazione piccola ma molto accogliente è dislocata in un solo piano: nell'ingresso soggiorno e nella camera è stato realizzato lo spazio per i movimenti del seggiolone polifunzionale con bascula, del sollevatore, e delle strumentazioni per la ventilazione meccanica, l'aspiratore, le sacche della PEG. Gli strumenti posizionati costantemente davanti a Nazzareno sono il puntatore con il suo braccio, il monitor ed il mini PC per il collegamento ad internet.

Nazzareno ha lavorato per oltre 30 anni come operaio in una cartiera ma dal settembre 2004, dopo lunga assenza per malattia, si è licenziato. La moglie lavora fuori casa, al mattino, come collaboratrice familiare e si occupa personalmente, senza orari diurni e notturni, dell'igiene e delle manovre di aspirazione, cambio della sacca urine, lacrimazione, alimentazione tramite PEG.

L'assistenza domiciliare è iniziata dal settembre 2006 con 12 ore settimanali distribuite dal lunedì al giovedì dalle ore 8.30 alle 11.00, mentre il venerdì dalle 8.30 alle 10.30; successivamente è stata portata dall'ottobre 2007 a 24 ore settimanali suddivise in 4 ore giornaliere dal lunedì al sabato, dalle 8.30 alle 12.30. Tale assistenza è stata assicurata nel tempo dalla stessa operatrice, ben inserita nel nucleo familiare, che ha potuto così garantire una continuità.

Da quando è stata fatta la PEG (novembre 2006) è iniziata l'assistenza infermieristica domiciliare con tre accessi settimanali per la medicazione della PEG secondo la prescrizione del medico curante. Successivamente alla tracheostomia (ottobre 2007) gli accessi sono diventati giornalieri per la respirazione assistita, per la gestione della cannula tracheostomica e per la gestione della PEG. Dal luglio 2008 gli accessi dell'infermiere e dell'operatore sociosanitario in orario di presenza della assistente domiciliare sono due al giorno, per sei giorni la settimana, per effettuare il trasferimento dal letto alla carrozzina mediante il sollevatore a comando elettrico.

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

Questo elaborato prende specificamente in considerazione l'intervento realizzato grazie alle attività del Laboratorio Aziendale Ausili per l'Apprendimento e la Comunicazione sull'aspetto importantissimo della comunicazione e del controllo ambientale come modalità unica di autonomia in questo grave caso di SLA.

Mantenendo i collegamenti con gli operatori territorialmente incaricati del caso, quindi con presa in carico globale, si è cercato, nelle varie fasi di malattia, e nel rispetto delle precise richieste espresse, di garantire il desiderio di mantenere la comunicazione, la gestione del PC ed un minimo di controllo ambientale, rappresentato dall'uso di un campanello di chiamata collegato al puntatore, che consenta di richiamare l'attenzione dei familiari, e dal telecomando per il televisore.

In questo come in altri casi di SLA, il Centro Ausili ha ampliato l'ambito di intervento tramite l'attivazione di diverse figure professionali, tra le quali oculista, pneumologo, anestesista e principalmente dello psicologo per l'emergere di necessità di sostegno nei confronti dell'interessato, dei familiari, degli operatori.

## ***Le soluzioni adottate***

Nelle varie fasi della malattia di Nazzareno si è cercato di esaltare le capacità presenti e di utilizzarle per consentirgli di comunicare. La tenacia di Nazzareno nel voler essere capito e "autonomo" e l'utilizzo delle



tecnologie assistive hanno consentito di comunicare “scrivendo con gli occhi”. In un primo tempo è stato utilizzato un comunicatore a scansione (marchio **Toby Churchill**, modello **Eye Blink**) collegato ad un comunicatore alfabetico (marchio **Toby Churchill**, modello **Lightwriter**) provvisto di sintesi vocale, o al PC portatile con il software *Eurovocs* (marchio **Jabbla**, modello **Eurovocs Suite**) e oggi usa un puntatore oculare (marchio **LC Technologies**, modello **Eyeqaze System**). È in grado pertanto di comunicare con amici, parenti e familiari, di navigare in Internet e di utilizzare la posta elettronica. Con queste modalità è stato inoltre possibile esercitare un minimo controllo ambientale ovvero attivare autonomamente il campanello di chiamata e gestire il telecomando del televisore.

### **Valutazione dell'esperienza**

Nonostante l'ambito di autonomia realizzabile sia molto ristretto, le buone condizioni intellettive di Nazzareno lasciano ampio spazio di intervento e grande soddisfazione nel lavoro e nel rapporto con lui.

Il percorso fatto è stato ricco di proposte, peraltro quasi mai risolutive: prima di tutto per la forma progressiva della malattia e inoltre per limiti intrinseci alle tecnologie in costante evoluzione (occhio non facile da calibrare, presenza di occhiali, lacrimazione, miopia).

Motivo di soddisfazione è anche riuscire a rendere il servizio del Centro Ausili una risorsa nel territorio e mi riferisco in particolare agli interventi mirati a favorire Nazzareno e la sua famiglia rispetto a tutte le azioni realizzate: raccordo per gli ausili non informatici (con il Servizio Ingegneria Clinica, con l'Ufficio Ausili e Protesi, con i terapeuti); presenza (inconsueta) a domicilio di colleghi specialisti come anestesisti e oculisti, che hanno capito l'importanza di evitare ospedalizzazioni; supporto psicologico anche solo come ascolto delle richieste dei familiari.