



Banca Dati delle Esperienze

Lando, 35 anni. Ausili per la vita quotidiana e assistenza domiciliare

Proverbio Luca, Fisioterapista

ASL Milano

Il protagonista

Lando ha 35 anni e da venti è affetto da Sclerosi Multipla. Questa malattia è caratterizzata da ricadute (poussè) periodiche, dalle quali si esce con una perdita progressiva delle abilità motorie. Lando è passato attraverso ricoveri continui e prolungati mentre la malattia è diventata così invalidante da non permettergli il mantenimento di una attività lavorativa, da ridurre le uscite di casa all'indispensabile, da consentirgli di camminare con molta difficoltà per pochi passi all'interno dell'appartamento. Tre anni fa, in seguito ad una emorragia intestinale, viene operato d'urgenza e gli viene praticata una colostomia.

Attualmente Lando ha problemi a tutti e quattro gli arti: quelli inferiori si presentano rigidi, flessi e addotti (uniti tra loro); quelli superiori sono deboli e con tremori. Da seduto ha un equilibrio precario del tronco. A causa dell'incontinenza vescicale utilizza un catetere a permanenza che è veicolo di frequenti infezioni urinarie. Ha delle lesioni da decubito ai talloni, sul sacro e, molto profonde, sui trocanteri poiché la notte dorme sul fianco. Le piaghe sono in continuo peggioramento anche a seguito delle continue infezioni urinarie.

L'ambiente in cui vive

La casa dove vive Lando è un appartamento al primo piano di una palazzina senza barriere architettoniche. L'ascensore ha una larghezza di 59 cm ed un vano molto piccolo. La Sua vita si svolge nella sua stanza che è piccola, piena di mobili ed ausili non più in uso. In casa c'è un bagno anch'esso con pochi spazi di manovra.

Lando vive con la nonna di 86 anni, che è il familiare di riferimento, ed una zia che non ha parte nell'assistenza. Il padre e la madre vivono nello stesso stabile, ma la loro presenza è saltuaria. Ci sono poi: un'assistente privata che lo accudisce tutte le mattine, due assistenti Comunali che gli fanno il bagno una volta alla settimana, due Infermieri professionali che si alternano tutti i giorni della settimana a secondo delle esigenze di cura delle lesioni da decubito e per due volte alla settimana un Fisioterapista si reca a casa per la fare esercizi di mobilizzazione agli arti e per l'addestramento del personale di assistenza.

Cosa potrebbe servire per migliorare la situazione

L'obbiettivo del progetto di fornitura di ausili era mirato a far sì che Lando non debba tornare in Ospedale a causa delle ripetute infezioni urinarie o per il peggioramento delle piaghe da decubito. C'era inoltre la necessità di supportare le fatiche degli assistenti e dei familiari in particolar modo per quel che riguarda i trasferimenti letto-carrozzina e carrozzina-vasca da bagno. In ultimo c'era il bisogno di dare a Lando una posizione seduta comoda che si potesse protrarre a lungo, per tutta la giornata, così da accostarsi in sicurezza al lavandino del bagno per l'igiene personale, al tavolo della cucina per pranzare con i parenti, alla scrivania ed al computer dove Lando può accedere ad una socialità "telematica" peraltro la sua preferita da tempo. Questi erano i bisogni più o meno espressi sia da Lando che dagli assistenti e operatori coinvolti.

Soluzioni adottate

Le soluzioni scelte hanno riguardato gli ambiti della cura personale e della mobilità.

Per prevenire le infezioni urinarie si è sostituito il catetere a permanenza con un *sistema di raccolta delle urine tramite condom con relativa sacca*. Il vantaggio di questo ausilio è che viene posizionato una sola volta al giorno, al mattino, dal personale di assistenza lasciando alla nonna solo l'incombenza

del cambio della sacca. Il training di posizionamento del condom è relativamente semplice ed anche gli svantaggi, i possibili strappi o rotture, sono notevolmente diminuiti con l'uso e con l'addestramento degli assistenti.

Per prevenire i decubiti, diminuendo le pressioni sulle sporgenze ossee in particolare sui trocanteri, è stato adottato un *materasso ad aria con compressore a pressione alternata modello Handicare della ditta Apex Medical Corporated* (in vinile, con due serie di celle separate che si gonfiano e si sgonfiano alternativamente ogni tre minuti). In seguito è stato adottato un *materasso in fibra cava siliconata ad inserti asportabili modello Softcare Level 7 della ditta Fumagalli* che ha una migliore facilità d'uso e di manutenzione.

Per facilitare il trasferimento carrozzina-vasca da bagno e le manovre di abluzione è stato adottato un *sollevatore per vasca da bagno a batteria ricaricabile modello Aquatec Elan della ditta Sunrise Medical*. Questo ausilio è dotato di uno schienale che permette un buon controllo del tronco e pertanto un solo assistente è in grado di fare il bagno a Lando. L'immersione nella vasca avviene senza sforzo per gli assistenti perché viene eseguita dallo stesso Lando con un telecomando. Ora il bagno viene fatto una volta alla settimana mentre prima dell'adozione del sollevatore venivano eseguite delle semplici spugnature.

E' stato inoltre adottato un *sollevatore mobile a batteria ricaricabile con imbragatura modello Foldy della ditta Vilgo* per consentire ad un solo assistente di aiutare Lando nel trasferimento letto-carrozzina e viceversa; il sollevatore permette di ridurre il carico di lavoro ed il personale di assistenza (da due ad uno). Questo modello è di ridotte dimensioni, di un colore poco medicale e dotato di buoni dispositivi di sicurezza. I trasferimenti vengono eseguiti tutti i giorni al mattino dall'assistente e la sera dalla madre.

Per la postura e la mobilità si è scelta una *carrozzina manuale modello Quickie RXS della ditta Sunrise Medical*. Questo modello di carrozzina ha la possibilità di variare la posizione delle ruote posteriori, pertanto assettando la seduta leggermente inclinata si riesce ad alloggiare meglio il bacino con una riduzione della spasticità della muscolatura ischio-crusale. Una spinta laterale ed uno schienale alto assicurano un buon posizionamento del tronco. I braccioli ridotti (desk) permettono di accostarsi agevolmente al lavandino ed ai tavoli da pranzo e da lavoro. Le ruote ad estrazione rapida e le routine da transito consentono a Lando di entrare in ascensore e quindi di entrare e uscire di casa.

Abbinato alla carrozzina si è utilizzato un *cuscino antidecubito modello Jay Extreme della ditta Sunrise Medical*; questo cuscino ha una base anatomica preformata integrata con fluidi auto modellanti posti nella parte posteriore che assicurano una buona postura e una buona prevenzione antidecubito.

Con questa carrozzina Lando può rimanere seduto fino a dieci ore al giorno senza stancarsi mentre appena rientrato dall'ospedale rimaneva prevalentemente a letto. Non sfrutta molto la possibilità di uscire di casa, ma questa è una sua scelta anche se per un certo periodo ha frequentato l'ambulatorio di fisioterapia comunale del paese dove risiede.

Valutazione dell'esperienza

Sono ormai due anni che Lando utilizza questi ausili e da allora non ha più subito alcun ricovero. Le piaghe da decubito si sono chiuse anche se la cute è sempre da monitorare in corrispondenza delle sporgenze ossee e deve seguire tutte le altre indicazioni di prevenzione dei decubiti (igiene, alimentazione, idratazione, ecc.). E' poi importante controllare eventuali peggioramenti della rigidità articolare per predisporre modifiche o sostituzioni degli ausili attualmente in uso.

Durante il lavoro di progettazione e fornitura ausili per Lando ci si è scontrati con alcune difficoltà: la prima è stata quella di far emergere i bisogni da Lando che è una persona apparentemente poco attiva. Per capire quali fossero le attività per lui realmente significative bisognava analizzare il "non-detto". Ad esempio l'usufruire o meno del sollevatore da bagno per Lando era indifferente, tuttavia le sollecitazioni degli assistenti per l'accettazione lo hanno fatto propendere per un suo utilizzo.

Agli operatori sembrava che uno degli obiettivi del progetto potesse essere la possibilità di uscire di casa; per Lando, invece, non era una cosa particolarmente interessante.

Un altro problema sorto durante la valutazione degli ausili è stato il loro costo. Ci si è dovuti orientare verso modelli fornibili tramite Servizio Sanitario Nazionale poiché non vi era la possibilità di acquisto da parte di Lando o dei suoi familiari. Ad esempio quella del sollevatore mobile è stata una scelta obbligata perché il costo è coperto interamente dalla ASL. Date le dimensioni ridotte della camera da

letto, sia per gli spazi di manovra che per il deposito dopo l'utilizzo, sarebbe stato più opportuno un sollevatore a bandiera o a rotaia però in questo caso vi sarebbe dovuta essere una partecipazione finanziaria da parte della famiglia.

Anche gli spazi del bagno sono assai ridotti e nonostante il grosso aiuto del sollevatore da vasca le assistenti fanno molta fatica ad accostare la carrozzina alla vasca da bagno. Per facilitare le cose ci sarebbe voluta una ristrutturazione radicale dell'ambiente bagno. Anche qui il problema economico è risultato insormontabile.

Per quel che riguarda il controllo delle infezioni urinarie gli infermieri professionali avrebbero privilegiato i cateterismi ad intermittenza in sostituzione del catetere a permanenza. Lando si è però opposto a questa soluzione optando per l'utilizzo del condom più sacca di raccolta. Egli riteneva eccessive le difficoltà di training nei confronti dei suoi familiari specie per la nonna.

I buoni risultati conseguiti dal progetto ausili sono dipesi anzitutto dalla buona collaborazione tra le figure professionali coinvolte e dal monitoraggio costante che è stato fatto da esse sulle norme di prevenzione indicate e sull'utilizzo corretto degli ausili.

Il fatto che gli ausili non siano stati abbandonati nel tempo è dovuto al fatto di aver coinvolto Lando, i suoi assistenti e i familiari nella identificazione dei bisogni, nel perseguimento dei possibili obiettivi e nell'adeguato training.