



UNIVERSITA' degli STUDI di PADOVA

Dipartimento di Medicina e Chirurgia

Corso di Laurea in Infermieristica

TESI DI LAUREA

**CURE INFERMIERISTICHE E
STRATEGIE RIABILITATIVE NEL RECUPERO
DELLA SALUTE IN SOGGETTO GIOVANE
CON ESITI DI EMORRAGIA CEREBRALE**

CASE REPORT

Relatore: Prof. Stefano Rigodanza

Laureando: Tania Ambrosi
Matricola:1046393

Anno Accademico 2014-2015



UNIVERSITA' degli STUDI di PADOVA

Dipartimento di Medicina e Chirurgia

Corso di Laurea in Infermieristica

Tesi di Laurea

**CURE INFERMIERISTICHE E
STRATEGIE RIABILITATIVE NEL RECUPERO
DELLA SALUTE IN SOGGETTO GIOVANE
CON ESITI DI EMORRAGIA CEREBRALE**

CASE REPORT

Relatore: Prof. Stefano Rigodanza

Laureando: Tania Ambrosi
Matricola: 1046393

Anno Accademico 2014-2015

INDICE

ABSTRACT

INTRODUZIONE pag. 1

Capitolo 1: EMORRAGIA CEREBRALE SECONDARIA A ROTTURA DI MAV pag. 3

- 1.1. Presentazione del Caso Clinico 3
- 1.2. Condizioni Cliniche Iniziali 3
- 1.3. Evoluzione Clinici 5
- 1.4. Diagnosi: Afasia, Disfagia e Tetraplegia secondaria a rottura di MAV cerebrale 11
- 1.5. Risultati Attesi 16
- 1.6. Risultati Raggiunti oltre gli Esiti Attesi 17

Capitolo 2: CONFRONTO CON LA LETTERATURA pag. 19

- 2.1. Alterazione dello Stato di Coscienza 19
- 2.2. Compromissione della Comunicazione Verbale/Afasia 21
- 2.3. Inefficace meccanismo deglutitorio 24
- 2.4. Inadeguata Compliance Respiratoria e Riflesso della Tosse Inefficace 28

Capitolo 3: DISCUSSIONE E CONCLUSIONE pag. 31

Bibliografia

ALLEGATI

ABSTRACT

Caso Clinico analizzato

Il caso analizzato nel report riguarda il percorso assistenziale e gli interventi riabilitativi attuati dai professionisti sanitari per promuovere il recupero delle abilità e dell'autonomia di una giovane ragazza colpita da Ictus emorragico. Il soggetto è stato preso in carico dall'U.O. di Cure Primarie dell'Azienda Ulss 17, dopo essere stati autorizzati a raccogliere dati utili nel rispetto della privacy e del segreto professionale.

Fenomeno oggetto del Caso Clinico

L'evento ictale in sé ha una frequenza elevata (terza causa di morte al mondo), tuttavia l'incidenza dell'emorragica cerebrale è molto ridotta (15% dei casi). Probabilmente proprio il numero ridotto di tale evento disabilitante e la gravità del quadro clinico che solitamente comporta, fanno sì che le ricerche nella clinica siano limitate a pochissimi studi, poco approfonditi e specifici.

Scopo della Tesi

Individuare i migliori trattamenti da attuare nei pazienti colpiti da emorragia cerebrale nei diversi momenti assistenziali, dalla fase acuta al rientro a domicilio, così da promuovere il recupero della migliore condizione di salute possibile e la massima autonomia, tenendo in considerazione il grado di disabilità e i deficit che l'evento acuto ha provocato nell'assistito. I principali quesiti che sono sorti durante l'assistenza hanno riguardato diverse aree e varie fasi del percorso assistenziale, dalla procedura attuata per promuovere il recupero della coscienza, agli interventi per aumentare l'autonomia della giovane e ridurre il carico assistenziale sui care-givers.

Metodologia di stesura della Tesi

La strategia di ricerca usata ha confrontato e analizzato il percorso clinico-riabilitativo svolto dall'equipe multi-disciplinare nella pratica clinica, con alcune Linee Guida scientifiche, per consentire una valutazione più corretta e reale sulla base delle migliori evidenze scientifiche, per valutare l'applicabilità di tali pratiche nella clinica quotidiana e testare l'efficacia di tali interventi.

Conclusioni

Le cure prestate e il programma riabilitativo elaborato e condiviso con B.V. e con i familiari si sono dimostrati fondamentali per raggiungere le condizioni di salute in cui attualmente versa la giovane; il confronto tra le evidenze scientifiche e la clinica ha permesso di individuare i punti di debolezza, le discrepanze esistenti tra teoria e pratica, ma allo stesso tempo si è potuto valutare l'efficacia di ciò che si è realizzato.

INTRODUZIONE

La scelta di trattare questo argomento nasce dall'esperienza di tirocinio nell'U.O. di Cure Primarie presso la quale ho avuto occasione di conoscere di persona la paziente, di assisterla direttamente in più occasioni, e dal rapporto nato con la famiglia. Senza dubbio la giovane età della ragazza e le condizioni clinico-assistenziali di cui necessita, il grande carico assistenziale che grava sui familiari e la collaborazione multidisciplinare necessaria per favorire il mantenimento e promuovere un lento, piccolo ma costante recupero sono stati uno stimolo importante, una fonte di interesse e di crescita personale e professionale.

In Italia l'ictus è la terza causa di morte dopo le malattie cardiovascolari e le neoplasie, causando il 10%-12% di tutti i decessi per anno, e rappresenta la principale causa d'invalidità. Ogni anno si verificano in Italia (dati del 2001) circa 196'000 casi di ictus, di cui l'80% sono nuovi episodi (157'000) e il 20% recidive, che colpiscono soggetti già precedentemente affetti (39'000). Si calcola che l'evoluzione demografica porterà, in Italia, se l'incidenza rimane costante, ad un aumento dei casi di ictus nel prossimo futuro. La mortalità acuta (30 giorni) dopo ictus è pari a circa il 20%-25% mentre quella ad un anno ammonta al 30%-40% circa; le emorragie (parenchimali) hanno tassi di mortalità precoce più alta (30%-40% circa dopo la prima settimana; 45%-50% ad un mese). I decessi nel primo mese si concentrano in tre quarti dei casi nella prima settimana. Ad anno dall'evento acuto, un terzo circa dei soggetti sopravvissuti ad un ictus (indipendentemente dal fatto che sia ischemico o emorragico) presenta un grado di disabilità elevato, che li rende totalmente dipendenti (L.G. SPREAD, 2012)

L'analisi del caso è iniziata dopo un confronto diretto con l'assistita e i suoi familiari, in cui è stato spiegato il motivo e i temi trattati. La raccolta dati, tramite consultazione della cartella clinica e informazioni ottenute direttamente dalla paziente, è stato possibile dopo che si era ottenuto il consenso della paziente stessa e della madre.

I principali quesiti, sorti durante l'assistenza e l'analisi della storia della paziente, hanno riguardato i problemi che maggiormente hanno coinvolto e richiesto impegno di risorse ed energie, sia da parte del team assistenziale che dei care-givers. Nella fase acuta, la ricerca della migliore azione da intraprendere, per promuovere il recupero della coscienza e il contatto con il mondo esterno, ha promosso ricerca e sperimentazione delle più moderne strategie stimolanti non farmacologiche. Nella fase di riabilitazione funzionale, quali fossero le strategie più corrette per ripristinare una corretta ventilazione autonoma riducendo il ricorso alle bronco-aspirazioni e aumentando la compliance polmonare, le strategie migliori per garantire un adeguato apporto nutrizionale per via enterale, riducendo la proliferazione batterica nel cavo orale e quindi il rischio sia di polmonite che

aumentando il senso di benessere, la migliore strategia per promuovere una comunicazione efficace, con esercizi che migliorano l'articolazione verbale semplice, ma comprensibile e le strategie usate per promuovere la maggiore autonomia possibile, sfruttando le capacità residue e quelle recuperate dall'assistita.

Lo scopo di tale elaborato è quello di confrontare la pratica clinica attuata sul campo, nel caso specifico nell'assistenza a B.V., con gli studi presenti in letteratura al fine di individuare le strategie assistenziali più efficaci, che portano al raggiungimento dei risultati migliori in base agli obiettivi dichiarati, così da poter orientare al meglio lo sviluppo di futuri programmi terapeutici in persone con simili condizioni di salute.

Le motivazioni che mi hanno spinto a sviluppare uno studio sul processo assistenziale in esame nascono da interesse personale per la patologia responsabile del quadro clinico attuale della paziente. Inoltre, le competenze richieste per favorire e promuovere il recupero seppur parziale dell'autonomia di B.V., la collaborazione all'interno di un team multiprofessionale, il processo educativo svolto con i familiari e il carico assistenziale presente nei vari momenti possono essere motivo di spinta per nuovi studi e stimolo per la crescita e la valorizzazione della professione e dei singoli operatori. Certamente le condizioni in cui versa attualmente B.V. erano inimmaginabili in un primo momento, e i progressi che è riuscita ad ottenere sono frutto, della sua forza di volontà, del coraggio e della grinta dei familiari, che non si sono mai arresi nemmeno quando la situazione sembrava precipitare e le prospettive di sopravvivenza erano minime. Il ricorso ai trattamenti medici più moderni, le strategie assistenziali innovative ma non ancora completamente testate e l'impiego di moderni dispositivi ancora in fase di sperimentazione è un ulteriore fonte di spinta e di sviluppo per la realtà sanitaria.

La metodologia e i risultati della ricerca scientifica in letteratura sono riportati in allegato.

CAPITOLO 1

EMORRAGIA CEREBRALE SECONDARIA A ROTTURA DI MALFORMAZIONE ARTERO-VENOSA

1.1. Presentazione del Caso Clinico

Il presente report ha come scopo quello di analizzare il percorso assistenziale e i trattamenti riabilitativi di B.V., ragazza di 24 anni, colpita da emorragia cerebrale secondaria a rottura di MAV che ha determinato una tetraplegia spastica, afasia e disfagia.

Il caso viene trattato a partire dalla stabilizzazione del quadro clinico nell' Unità Operativa (U.O.) di Terapia Intensiva (T.I.), fino alle cure prestate dal momento del rientro a domicilio, con lo scopo di promuovere lo sviluppo di strategie per il recupero parziale della funzione cognitiva, comunicativa, motoria e respiratoria. Attualmente B.V. risiede a domicilio presso il suo paese di origine; vive in una abitazione al piano terra assieme alla madre e alla sorella gemella (entrambe caregivers). Il padre è poco presente, mentre una sorella maggiore supporta la famiglia, ma risiede in abitazione separata. La famiglia ha dovuto cambiare domicilio in quanto precedentemente abitava in una abitazione condominiale al 1° piano sprovvista di ascensore; era quindi impossibile per la paziente poter uscire di casa vista la sua condizione.

1.2. Condizioni Cliniche Iniziali

B.V. presenta un episodio di cefalea violenta e improvvisa con perdita di coscienza il 04/01/2011, mentre si trova fuori casa. Soccorsa immediatamente dal personale del SUEM 118, presenta una Glasgow Coma Scale di 3 (E1 V1 M1), ma permane in respiro spontaneo. Trasportata in emergenza presso il Pronto Soccorso (P.S.) del Presidio Ospedaliero (P.O.) più vicino, viene sottoposta immediatamente a TAC cerebrale che evidenzia vasto ematoma cerebellare destro con iniziale effetto massa; è quindi necessario attuare un trasferimento presso l'U.O. di Neurochirurgia (NCH) del capoluogo. Solo gli esami più approfonditi eseguiti nell'ospedale consentono di individuare la causa del sanguinamento, e quindi fare diagnosi di emorragia cerebellare dovuta a rottura di Malformazione Artero-Venosa (MAV).

Malformazione Artero-Venosa (MAV)

La MAV consiste di un groviglio di vasi dilatati, che crea un sistema di comunicazione anomalo tra il sistema arterioso e quello venoso; è quindi una vera fistola artero-venosa, un'anomalia di sviluppo congenita, cioè un errore embriologico, che fa sì che in un certo distretto vascolare venga a mancare il sistema dei capillari, per cui le arterie riversano sangue arterioso direttamente nelle vene. Le MAV variano per dimensione, da una piccola malformazione di pochi millimetri di diametro, a un'enorme massa di vasi tortuosi che, in rari casi, comprende uno shunt artero-venoso, di grandezza tale da aumentare la gittata

cardiaca. La situazione che si viene a creare è quella di vene sottoposte ad una pressione 100 volte superiore a quella che di solito devono sopportare, e che possono quindi rompersi facilmente e dare emorragia. Nonostante la lesione sia presente dalla nascita, l'inizio dei sintomi si ha generalmente tra il 10° e il 30° anno di età; occasionalmente è ritardato fino a 50 o più anni. La prima emorragia può essere letale, ma in oltre il 90% dei casi l'emorragia si arresta e il paziente sopravvive.

Nel 30% dei pazienti, la prima e unica manifestazione è costituita da una crisi epilettica, che può essere provocata da piccoli sanguinamenti, mentre nel 20% da cefalea.

Le MAV giganti possono provocare un deficit neurologico lentamente progressivo a causa della compressione di strutture adiacenti da parte della massa vascolare in espansione e della derivazione di sangue in canali vascolari molto dilatati, con ipoperfusione del tessuto normale circostante. Infatti, una MAV, indipendentemente dall'emorragia, può dare deficit neurologici in quanto è un sistema a bassa pressione, che si comporta come una spugna.

Il 95% delle MAV è evidenziato da una TAC cranica o RM con mezzo di contrasto; l'angiografia cerebrale fornisce la diagnosi di certezza e mostra MAV con diametro maggiore di 5 mm.

Lo scopo principale del trattamento è quello di prevenire l'emorragia attraverso l'obliterazione della malformazione. Il trattamento di elezione è la chirurgia con escissione microchirurgica della MAV (il 20-40% delle MAV è suscettibile di asportazione totale); negli altri casi sono stati intrapresi tentativi volti a obliterare i vasi malformati per mezzo della legatura delle arterie afferenti, dell'embolizzazione artificiale e di sostanze sintetiche a presa rapida.

La radiochirurgia, altra alternativa all'asportazione chirurgica, consiste nell'irradiazione con raggi gamma della MAV, con modalità stereotassica e sfrutta il fatto che le radiazioni hanno il potere di indurre, nel giro di uno due anni, una proliferazione endoteliale endovascolare con chiusura progressiva della malformazione. L'indicazione è per quelle malformazioni che, essendo di difficile accesso e inferiori a 2,5 cm, comporterebbero gravi deficit con la chirurgia. È evidente, da quanto detto, che nei due anni dopo la radiochirurgia il malato resta a rischio di ulteriore sanguinamento, pertanto in caso di esordio con emorragia e dove è tecnicamente possibile il trattamento ideale resta la chirurgia preceduta dalla embolizzazione (www.neurochirurgiafirenze.it).

1.3. Evoluzione Clinica

1.3.1. Fase acuta

Ricovero in neurochirurgia (NCH)

Giunta in NCH B.V. viene sottoposta, dopo stabilizzazione emodinamica, ad embolizzazione di MAV sanguinante in sede cerebellare destra, al termine della quale è necessario ricorrere ad intervento di craniotomia decompressiva posteriore per comparsa di anisocoria. Viene posizionato Derivazione Ventricolare Esterna (DVE), per drenare l'ematoma e monitorare la Pressione Intra-Cranica (PIC), poi rimosso in data 05/02/2011. Durante il ricovero si è reso necessario eseguire, in data 19/01/2011, tracheostomia chirurgica a causa del protrarsi del periodo di dipendenza dalla ventilazione meccanica e il 28/01/2011 posizionamento Gastro-Enterostomia Percutanea (PEG) per ripristinare alimentazione enterale, garantire adeguato apporto nutritivo e ridurre il rischio di proliferazione batterica del tratto intestinale; si è inoltre posizionato un catetere vescicale a dimora per monitorare il bilancio idrico. La paziente permane in stato di incoscienza durante tutto il ricovero, necessita: di assistenza con sostituzione totale nelle Attività di vita quotidiana (ADL), di supporto ventilatorio meccanico invasivo, frequenti bronco-aspirazioni, monitoraggio costante dei parametri vitali e supporto emodinamico; presenta inoltre elevato rischio di lesioni da pressione, di polmonite ab ingestis, a causa della ventilazione meccanica invasiva e dell'inefficace riflesso della tosse, di nuovo episodio emorragico, di idrocefalo e danni cerebrali a causa di episodi ipertensivi. Viene garantito un attento e costante monitoraggio dei parametri vitali, in particolar modo della pressione arteriosa, della saturazione e la rilevazione Elettro-Cardiografica (ECG) in continuo. Durante la degenza B.V. viene sottoposta a frequenti test neurologici per monitorare l'andamento e l'evoluzione del quadro clinico. La visita quotidiana, da parte di familiari e amici, è promossa grazie ad una notevole flessibilità di orari concessi loro dal personale del reparto, tuttavia le condizioni non sembrano migliorare, tanto che più volte viene comunicato ai familiari il rischio di decesso imminente.

La mamma è una figura assiduamente presente e caparbia, non intende accettare la visione negativa del personale medico. B.V. durante questo periodo riceve molteplici stimolazioni soprattutto tattili (massaggi) e uditive (i familiari, gli amici e il personale parlano molto a B.V. nei momenti di visita-assistenza) ma le sue condizioni permangono invariate.

Stabilizzazione e ricovero in Unità Operativa (U.O.) di Terapia Intensiva (T.I.)

Stabilizzato il quadro clinico la paziente viene trasferita presso il reparto di T.I. del Presidio Ospedaliero (P.O.) di competenza. Al momento dell'ingresso la paziente giunge in respiro spontaneo con supporto di ossigeno tramite cannula tracheostomica; si presenta in coma, con

una Glasgow Coma Scale (GCS) E4VtM1, non contattabile, ma sembra rispondere agli stimoli dolorosi; appaiono presenti il riflesso carenale e corneale. B.V. apre gli occhi, ma in maniera afinalistica, mostra alcune smorfie con il volto. Al momento dell'arrivo della paziente, viene contattato subito il fisiatra per consigli sulla mobilizzazione, al fine di evitare lo sviluppo di complicanze molto frequenti in pazienti nel post-stroke. Il team assistenziale decide di posizionare la paziente sul fianco, in quanto presenta già una lesione da pressione al sacro di livello II e vengono stabiliti cambiamenti posturali ogni 4 ore. Viene raccomandato di aggiungere al cuscino, posto a cuneo sul fianco, un altro per alleggerire il carico a braccio e spalla controlaterali. Viene inoltre iniziata la compressione pneumatica intermittente agli arti inferiori per prevenire insorgenza di Trombosi Venosa Profonda (TVP). In data 19/02/2011 viene riconnessa al ventilatore in modalità Volume Controllato a Regime di Pressione (CRVP) per ipossemia secondaria a respiro tipo Cheyenne-Stokes. Presenta inoltre alcuni episodi ipertensivi trattati farmacologicamente e viene intrapreso, fin da subito, un programma di fisioterapia con mobilizzazioni passive e vibrazioni per mantenere pervie le vie aeree e favorire la rimozione spontanea delle secrezioni; lo scopo è quello di diminuire il ricorso alle bronco-aspirazioni e ridurre il rischio di atelettasia o infezione polmonare. Nonostante tutto durante il ricovero presenta due episodi di polmonite, prontamente trattati con antibiotico-terapia. In data 17/03/2011, per la prima volta, alla valutazione neurologica, la paziente apre gli occhi alla chiamata, anche se in modo aresponsivo. Nella fase iniziale, la ripresa di coscienza, è associata ad inversione del ritmo sonno-veglia, trattato con somministrazione di Tavor 1 compressa, con esito positivo. Gli orari di visita sono molto ampi e la vicinanza a casa consente agli amici di poter rimanere con lei per più tempo; forse proprio l'assistenza quotidiana dei suoi cari, unita alla musico-terapia e ad una grande quantità di stimoli come la stanza tappezzata con foto degli amici, dei familiari e dell'amato cane aiutano B.V. a riprendere contatto con la realtà. Permane totalmente dipendente nelle ADL, necessita di frequenti bronco-aspirazione, di mobilizzazione ad orari, monitoraggio continuo dei parametri vitali soprattutto in termini di saturazione e pressione arteriosa. Il problema che, tuttavia, sembra essere più importante per l'assistita è l'incapacità di comunicare verbalmente. Grazie all'interazione con la logopedista, viene elaborata una strategia comunicativa che sfrutta la capacità della paziente di muovere gli occhi. Viene deciso di indirizzare lo sguardo verso l'alto per il sì e verso il basso per il no, quindi la comunicazione avviene solamente con domande dicotomiche. Durante la degenza vengono eseguiti vari controlli, tra cui diversi esami ematici di routine (con particolare attenzione ai valori epatici, che si presentavano inizialmente alterati), numerosi bronco-aspirati e Radiografie (RX) al torace, per monitorare

e controllare l'evoluzione clinica delle frequenti polmoniti. È inoltre stato necessario eseguire diverse Risonanze Magnetiche (RM) di controllo, per valutare il quadro clinico e l'evoluzione della lesione cerebrale, alcuni Elettro-Encefalogrammi (EEG) e studi dei potenziali evocati. Alla dimissione dalla T.I. in data 18/04/2011 B.V. presenta ancora catetere vescicale Foley 16 CH in lattice, cannula tracheostomica Shiley n°6 e PEG.

1.3.2. Percorso riabilitativo:

Percorso terapeutico iniziale

Completata la stabilizzazione dei parametri e della clinica, B.V. inizia il percorso riabilitativo, particolarmente complesso e lungo, articolato tra diversi centri regionali. Dall'U.O. di T.I. viene trasferita ad una struttura accreditata per fisioterapia (FT) intensiva. Permangono tetraplegia, afasia, disfagia, deficit della motilità oculare estrinseca e insufficienza respiratoria alla dimissione. Da un confronto con la madre di B.V. emerge una certa insoddisfazione relativamente al periodo di ricovero sostenuto presso questo Centro; soddisfatta dei risultati prodotti dal percorso fisioterapico lamenta invece un limite nelle relazioni e nella dimensione dei rapporti umani (non vi è flessibilità oraria e la famiglia ne risente molto vista anche la notevole distanza da casa).

Condivisione del progetto terapeutico con B.V. e i familiari

Il percorso terapeutico viene quindi proseguito presso l'U.O. di Medicina Fisica e Riabilitativa dell'ULSS di competenza. Il progetto terapeutico, elaborato dall'equipe multidisciplinare e condiviso fin da subito con la paziente e i familiari, aveva come scopo il rientro a domicilio da attuarsi, in maniera graduale, in 18 mesi. Gli obiettivi stabiliti riguardavano: spostamenti in autonomia, sia nell'ambiente domiciliare che negli spazi aperti esterni, con l'uso della carrozzina elettrica controllata da B.V. grazie all'uso del joy-stick, vocalizzazione di fonemi semplici, ma significativi e alimentazione orale di minime quantità di cibo di consistenza adatta. Al momento dell'ingresso presenta cannula tracheostomica Shiley n° 6 non cuffiata e PEG; frequenti sono gli episodi di abbondante scialorrea, con necessità di bronco-aspirazioni; grave deficit del VII nervo cranico di sinistra con grave compromissione della motilità bucco labbio-linguale. Appaiono assenti sia la tosse che la deglutizione volontaria, mentre sono presenti, ma raramente, atti deglutitori riflessi. Cognitivamente appare orientata S/T, parzialmente consapevole dei deficit e degli esiti di malattia. Collaborante e motivata, riesce a esprimere risposte di assenso/diniego mediante apertura/chiusura degli occhi e movimenti del capo; la comunicazione scritta si mantiene conservata mediante uso di PC portatile, controllato tramite mouse con trackball e tabella alfabetica. Il lavoro con la logopedista porta la paziente a incrementare i tempi di utilizzo della valvola fonatoria ad un periodo di 7 ore

consecutive e inoltre viene chiusa la cannula tracheale per un tempo massimo di 1 ora e mezza durante le attività, fino ad un massimo di due ore nei momenti di riposo. Agli accertamenti successivi si rileva un aumento del numero delle deglutizioni riflesse e all'Evan's Blue Dry Test si registra un controllo quasi completo della deglutizione per 7 atti consecutivi. Riesce ad emettere alcuni vocalizzi per pochi secondi, mentre permangono difficoltà nel controllo volontario della respirazione. Durante la degenza B.V. è stata educata all'uso del PC con tastiera alfabetica a controllo oculare (Eyegaze Sistem) e della carrozzina elettrica personalizzata. Entrambe questi dispositivi sono poi stati forniti alla famiglia nel momento delle dimissioni. La paziente viene seguita molto dal personale di reparto, che appare disponibile e attento a soddisfare i suoi bisogni; B.V. presenta ancora dipendenza completa nelle ADL, incontinenza fecale, mentre appare recuperato il controllo vescicale; permangono immobilità secondaria a tetraplegia e quasi del tutto assente la capacità di tossire in maniera efficace; si ha quindi necessità di frequenti bronco-aspirazioni. Gli stimoli che B.V. ha ricevuto durante il ricovero sono stati indubbiamente positivi, tuttavia i progressi ottenuti non hanno soddisfatto le aspettative iniziali della giovane e dei familiari, che erano però poco realistici. In vista delle dimissioni, viene iniziato un programma di rientro a domicilio per i weekend e contattata l'U.O. di Cure Primarie per attivare le dimissioni protette. Allo scopo di favorire il rientro a domicilio, consentendo però intanto alla famiglia di mettere in atto i cambiamenti domiciliari necessari, inizialmente i permessi che venivano concessi erano giornalieri; progressivamente sono andati aumentando in base anche al completamento del processo educativo dei familiari, i quali sono riusciti a raggiungere un certo livello di sicurezza e si sono quindi dimostrati pronti alla gestione 'autonoma' a domicilio della paziente. Il 26/10/2011 B.V. viene quindi dimessa e affidata all'U.O. di Cure Primarie di competenza.

Terzo ricovero per riabilitazione intensiva

A partire dal 29/08/2012 B.V. subisce un nuovo ricovero presso un Istituto RCCS per proseguire il percorso riabilitativo. Il risultato più significativo ottenuto da B.V. al termine del ricovero presso tale centro è il miglioramento della ventilazione spontanea, che si presenta soddisfacente anche con cannula tracheostomica, non più cuffiata, mantenuta tappata durante il giorno con attento monitoraggio dei PV (SaO₂ 93%). Per quanto riguarda il versante della deglutizione, l'assistita presenta ancora un sigillo labbiale non completo e abbondante scialorrea.

Sono state eseguite prove di deglutizione per valutare il grado di disfagia con somministrazione di un cucchiaino di acqua gel dopo un attento posizionamento svolto in collaborazione con il fisioterapista. L'alimento veniva posizionato sul dorso linguale e a

seguito di ripetute stimolazioni B.V. deglutiva in modo poco efficace minime quantità di acqua gel. Gran parte del prodotto si spargeva sulla bocca, una parte usciva dalle labbra e una modica quantità veniva deglutita, portando tuttavia allo sviluppo di tosse, per cui era necessario interrompere la prova.

Si decide quindi di proseguire l'alimentazione esclusivamente tramite PEG, per evitare sviluppo di complicanze quali infezioni delle vie aeree.

Le prove di comunicazione evidenziano emissione di voce flebile, gorgogliante e di breve durata; si riscontra un miglioramento dei movimenti laterali della lingua e i movimenti di stiramento e protusione delle labbra; risulta ancora impossibile tuttavia l'articolazione delle parole.

La strategia adottata per ovviare al problema comunicativo ha portato all'adozione di un comunicatore cartaceo alfabetico, che appare molto efficace e che la paziente dimostra di saper gestire facilmente. Il comunicatore è diviso in 4 settori ognuno per specifiche lettere; ogni settore presente un tessuto differente in modo che B.V. possa sentire senza dover vedere. Una volta indicato il riquadro l'interlocutore elenca le lettere presenti; B.V. ammicca quando l'interlocutore pronuncia la lettera che compone il messaggio che vuole comunicare.

Dal punto di vista motorio B.V. presenta ancora una doppia emiparesi con maggiore compromissione a sinistra; l'arto superiore dx evidenzia un maggior reclutamento muscolare soprattutto a livello distale. Il controllo del capo in carrozzina avviene con sostegno posteriore e poggiatesta anteriore che facilita attività al computer e durante il tempo libero. Appare totalmente dipendente nelle ADL, passaggi posturali e trasferimenti. Durante la riabilitazione vengono provate verticalizzazioni sul lettino; B.V. riesce a raggiungere un'angolazione di 70-80° e a mantenere la posizione per 30 minuti circa con buon compenso cardiorespiratorio.

Durante il ricovero è stato inoltre eseguito training per migliorare l'uso autonomo della carrozzina elettrica con joy stick. Sono state svolte attività di informatica e cineforum con frequenza giornaliera per le quali, B.V., ha dimostrato interesse, continuità, motivazione e collaborazione. Al computer sono stati sviluppati esercizi per l'utilizzo della rete internet e di posta elettronica e programmi di videoscrittura; il tempo di lavoro è di 30-35 minuti dopo i quali è opportuno fare una pausa. Alla dimissione il 26/01/2013 viene consigliato di mantenere il programma sviluppato in reparto relativamente alla riabilitazione respiratoria, ovvero tappare la cannula nelle ore diurne purché con saturazione > di 93%, evitare invece la chiusura nelle ore notturne; proseguire con aerosol terapia 3 volte/die e con bronco-aspirazioni al bisogno. Non si ritiene ancora possibile l'assunzione di alimenti per OS, mentre si consiglia di proseguire con l'utilizzo del comunicatore cartaceo unico strumento che le consente di

comunicare in maniera libera e efficace. B.V. ritorna a casa dove viene nuovamente presa in carico dal U.O. di Cure Primarie di Este che prosegue nel programma di educazione dei familiari.

Ricovero presso un centro specializzato in cerebro-lesioni acquisite

Il 03/03/2014 B.V. subisce un nuovo ricovero presso altro centro IRCCS regionale su consiglio del Medico di Medicina Generale (MMG). Tale centro riabilitativo è specifico per il trattamento delle gravi cerebrolesi acquisite; lo scopo del ricovero è quello di promuovere un recupero motorio, logopedico e respiratorio. Durante il ricovero è stato sviluppato un trattamento neuromotorio intensivo volto al recupero del controllo del capo, al reclutamento e funzionalità degli arti superiori. Il trattamento logopedico aveva come scopo il miglioramento dell'articolazione pneumo-fono-articolatoria e l'aumento della motilità della muscolatura oro-facciale. La fisioterapia respiratoria ha visto l'utilizzo della macchina per la tosse "Pulsar" per favorire la tosse assistita, che è stata consegnata, per il proseguo delle cure, a domicilio. Alla dimissione infatti la paziente presenta una migliore capacità motoria a carico dell'arto superiore destro, grazie ad un programma di musico-arte terapia elaborato in collaborazione con il fisioterapista; appare migliorata anche la postura in carrozzina e la gestione del secreto bronchiale; appaiono migliorate in oltre sia la comunicazione verbale che la comprensione linguistica; il trattamento logopedico ha migliorato la competenza deglutitoria riducendo gli episodi di inalazione e la scialorrea e ha portato a una maggiore intellegibilità sul versante comunicativo. La Risonanza Magnetica (RM) di controllo eseguita durante il ricovero evidenzia marcata atrofia cerebellare e del tronco con abnorme dilatazione del IV ventricolo e di tutti gli spazi liquorali cerebrali. A livello del ponte e del midollo allungato sono presenti aree porencefaliche con aspetti cistico-degenerativo, co-assottigliamento del pacchetto acustico-facciale e dei nervi trigeminali; notevole ampliamento delle cisterne pontino-cerebellari. La protuberanza pontina appare sostituita da ampia cavità porencefalica. Pervio l'acquedotto di Silvio, mesencefalo alquanto ipotrofico ma strutturalmente conservato. Esiti di foro di trapano in sede coronarica paramediana destra con tragitto transparenchimale da verosimile pregressa derivazione al corno frontale destro. È stata eseguita anche una valutazione ORL con tentativo di fibroscopia dopo aver somministrato del ghiaccio con blu di metilene per due volte, sospesa per comparsa di spiccati riflessi della paziente.

1.3.3. Rientro a domicilio

Dopo la dimissione la paziente viene nuovamente seguita a domicilio dal distretto territoriale di competenza. Appaiono migliorate la mobilità dell'arto superiore destro, la capacità di

comprensione comunicativa e anche nell'articolazione del linguaggio (B.V. riesce a pronunciare alcune parole semplici come CIAO). Ciò che più è apparso migliorato è la meccanica ventilatoria grazie all'uso della macchina della tosse che ha migliorato gli scambi gassosi e ha in oltre ridotto notevolmente le bronco-aspirazioni. B.V. ha ripreso a frequentare la scuola superiore in cui era iscritta e a luglio di quest'anno ha conseguito la maturità con ottimo profitto; ha in oltre in programma l'iscrizione all'università.

1.4. Diagnosi: Afasia, Disfagia e Tetraplegia secondaria a rottura di MAV cerebrale

1.4.1. Fase acuta: alterazione stato di coscienza.

Nella fase acuta, da un punto di vista infermieristico, B.V. necessita di un costante monitoraggio dei parametri vitali, in particolar modo la quantità del materiale drenato, la Pressione Intra Cranica (PIC) e la Pressione Arteriosa Omerale (PAO) cruenta per il rischio di un nuovo episodio emorragico, la Pressione Venosa Centrale (PVC) e il grado di idratazione della cute e delle mucose e la diuresi per il rischio di disidratazione e ipovolemia, e di interventi atti a promuovere la ripresa dello stato di coscienza. Per promuovere il recupero della coscienza e ripristinare il contatto con la realtà è stato deciso di utilizzare la musicoterapia. Veniva fatto ascoltare a B.V. per alcune ore al giorno la sua musica preferita, e unitamente venivano promosse stimolazioni tattili grazie anche alla collaborazione fisioterapica. Durante la visite serali, familiari e amici venivano invitati a parlare molto a B.V., in maniera lenta e calma, con un tono di voce non troppo basso, e a raccontarle quanto era accaduto durante la giornata. La stanza di degenza venne tappezzata con foto di amici, parenti e dell'amato cane, e l'ambiente venne reso il più possibile confortevole. La ragazza ha risposto positivamente agli stimoli manifestando un lento recupero della coscienza; inizialmente l'apertura degli occhi avveniva solo in risposta a stimoli dolorosi e per un periodo di tempo limitato. Con il passare del tempo la risposta oculare si è presentata anche in risposta a stimoli vocali, ed è evoluta da una condizione di motilità afinalistica a una interazione consapevole con il mondo esterno, manifestata inizialmente con l'espressione di sentimenti quali il pianto quando sentiva la voce materna e i primi tentativi di comunicazione non verbale con il personale sanitario e i familiari. Data la sua mancanza di autonomia nelle ADL, venivano eseguite quotidianamente tutte le attività necessarie al soddisfacimento dei bisogni di base e frequentemente un'accurata igiene del cavo orale, soprattutto allo scopo di promuovere il comfort generale e ridurre il rischio di infezione delle vie aeree. È stato in oltre promosso un rapporto empatico con i familiari, garantendo loro supporto e vicinanza emotiva, senza tuttavia nascondergli la gravità delle condizioni cliniche della giovane.

1.4.2. Fase acuta: primi problemi dopo la ripresa di coscienza.

Quando B.V. riprende conoscenza il problema che emerge primariamente è quello della compromissione della capacità comunicativa verbale, subito seguito dal deficit di mobilità dovuto a tetraplegia. Per il problema comunicativo vengono subito ricercate delle soluzioni in collaborazione anche con la logopedista che sfrutta l'unica parte che B.V. riesce a muovere se pur limitatamente in autonomia, ovvero gli occhi; per la compromissione della mobilità autonoma viene consultato il servizio di fisioterapia che inizia con un programma di esercizi passivi. Viene impostato un programma di mobilizzazioni e cambiamenti posturali a intervalli di 4 ore per evitare la comparsa di lesioni da pressione e per favorire in oltre il drenaggio delle secrezioni bronchiali che altrimenti ostacolerebbero gli scambi gassosi delle vie aeree. Sempre per garantire una pervietà delle vie aeree e scambi gassosi efficaci è stato concordato un programma di fisioterapia toracica con vibrazioni e percussioni, vista l'abbondante quantità di secrezioni muco-purulente che la paziente presenta. Questo ha ridotto il ricorso alle broncoaspirazioni frequenti di cui B.V. necessitava e ha migliorato il comfort della paziente, vista anche la sensazione sgradevole che la manovra comporta.

1.4.3. Fase riabilitativa: lavoro in equipe.

Una volta stabilizzato il quadro clinico la paziente ha iniziato un programma riabilitativo che ha visto la collaborazione di diverse figure professionali dal medico neurologo, lo pneumologo, il fisiatra, logopedista, fisioterapista, infermiere e Operatore Socio-Sanitario (OSS). Proseguendo il progetto terapeutico e garantendo continuità assistenziale nelle varie cliniche in cui la paziente è stata trasferita, al fine di promuovere il miglior recupero possibile, sono state individuate le principali priorità assistenziali, che hanno, nel corso del tempo, trovato una soluzione in termini di autonomia della paziente. Sottolineando la grave condizione clinica iniziale e la vasta zona di tessuto cerebrale lesionato dall'emorragia, si è cercato di definire obiettivi realistici, considerando prioritari i problemi che maggiormente turbavano o si presentavano come ostacolo per B.V.

1.4.4. Fase riabilitativa: compromissione della comunicazione verbale.

Nella pratica clinica B.V. è stata seguita da una logopedista fin dai primi istanti. Il percorso riabilitativo ha mantenuto le strategie elaborate nella fase acuta per promuovere la comunicazione, che sfruttava quella che era l'unica zona mobile del corpo della giovane che lei stessa riusciva a controllare, ovvero gli occhi. Nella pratica si trattava di postulare semplici domande dicotomiche alla paziente, riguardanti principalmente i bisogni primari, alle quali lei rispondeva alzando lo sguardo verso l'alto quando la risposta era affermativa, o verso il basso per la negazione. Le prove di comunicazione evidenziano emissione di voce flebile,

gorgogliante e di breve durata; si riscontra un miglioramento dei movimenti laterali della lingua e i movimenti di stiramento e protusione delle labbra; risulta ancora impossibile tuttavia l'articolazione delle parole. La strategia adottata nell'immediato, è consistita nell'educare B.V. all'uso di un comunicatore cartaceo alfabetico diviso in 4 settori, ognuno per specifiche lettere e ciascuno dotato di un rettangolo di tessuto differente che consentiva a B.V. di riconoscere la zona, senza dover vedere. Sfruttando il minimo controllo e mobilità dell'arto superiore destro che la paziente, grazie alla fisioterapia, è riuscita ad ottenere, indica uno specifico settore del comunicatore, a questo punto l'interlocutore legge le lettere presenti nel riquadro a voce alte e lentamente fino a quando B.V. non indica ammiccando la lettera che compone la parola che intende comunicare. Con questa tecnica la paziente è in grado di comunicare velocemente, se l'interlocutore è adeguatamente addestrato, ogni tipo di messaggio. In precedenza B.V. era stata educata anche all'utilizzo del comunicatore computerizzato con puntatore Egegaze Edge, utilizzato tuttavia per un periodo limitato durante la degenza e abbandonato subito dopo la dimissione in quanto secondo la madre faciliterebbe eccessivamente la comunicazione, riducendo gli stimoli e le motivazioni della giovane. Durante i successivi ricoveri sono stati elaborati esercizi specifici per migliorare la coordinazione pneumo-fono articolatoria, mantenendo sempre presente tuttavia il grave deficit del VII nervo cranico.

1.4.5. Fase riabilitativa: inefficace meccanismo deglutitorio.

Le condizioni iniziali di B.V. non hanno lasciato molto margine di scelta. Lo stato comatoso protratto ha indotto, dopo una settimana di degenza, al confezionamento di PEG (28/01/2011) per garantire un adeguato apporto nutrizionale e idrico. Non è stato possibile lasciare autonomia decisionale al paziente, ma si è provveduto ad una informazione dettagliata della procedura e delle conseguenze ai familiari. La ripresa, anche se lenta, dello stato di coscienza ha poi consentito di procedere ad un accertamento e valutazione mirata, seguendo le indicazioni fornite dalle linee guida SPRED e FIL; il Water Swallow Test, eseguito più volte, ha dato esito negativo. A B.V. veniva somministrato un quantitativo pari ad un cucchiaino di caffè di acqua addensata sul dorso della lingua. Dopo ripetute stimolazioni, la paziente deglutiva, ma in modo non efficace, minime quantità dell'alimento, mentre la maggior parte si spargeva in bocca o usciva dalle labbra. Dopo 2-3 deglutizioni si scatenava la tosse che induceva ad interrompere l'esame. Questo ha portato a definire B.V. come affetta da disfagia di grado severo e ha quindi indotto a proseguire l'alimentazione esclusivamente tramite PEG.

1.4.6. Fase riabilitativa: intolleranza all'ambiente ospedaliero di B.V. e difficile educazione del care-giver.

Un'altra esigenza che è insorta dopo alcuni mesi di degenza era l'intolleranza all'ambiente ospedaliero che B.V. aveva iniziato a manifestare. Le sue condizioni cliniche, tuttavia, non erano tali da consentire di intravedere una probabile dimissione a breve.

L'esigenza di individuare una figura di riferimento era stata avvertita sin da subito. Due erano le possibili candidate: la madre e la sorella gemella.

La madre, donna giovane in carriera, quotidianamente presente nonostante lavorasse a Bassano del Grappa, presentava grande preoccupazione e ansia per la figlia. È sempre stata convinta che B.V. sarebbe riuscita a superare la fase critica e che avrebbe recuperato molta della sua autonomia. I suoi obiettivi infatti si sono dimostrati, fin da subito, molto alti e apparentemente impossibili da raggiungere, dato il quadro clinico e la grave lesione subita dalla paziente. Si è sempre prestata poco al processo educativo, convinta com'era nelle sue conoscenze e informazioni che le derivavano da ricerche personali fatte e da notizie trasmessale da conoscenti afferenti al mondo sanitario. Durante la degenza di B.V. si è mostrata più volte un fattore di ostacolo rispetto ai programmi riabilitativi e ai progetti proposti.

La sorella gemella, nonostante frequentasse, nel primo periodo, l'ultimo anno di scuola superiore, non ha mai abbandonato B.V., anzi, è sempre stata presente e disponibile a collaborare con il personale sanitario, attenta a minimi progressi che l'assistita riusciva a raggiungere, e ha sempre agito rimanendo aderente al programma riabilitativo promosso e condiviso con il personale.

Nei primi mesi però, vista la situazione critica di B.V., la giovane età della sorella gemella e il suo impegno negli studi si è deciso di decretare la madre come figura di riferimento, promuovendo però una continua partecipazione attiva anche della gemella.

Entrambe sono state educate a riconoscere i bisogni di B.V. e soddisfarli nella massima sicurezza per loro e per la paziente; è stato loro spiegato l'importanza e lo scopo delle diverse procedure, e sono sempre state coinvolte attivamente durante il ricovero con lo scopo di far acquisire loro dimestichezza e autonomia nella pratica.

1.4.7. Fase riabilitativa: inefficace modello respiratorio e mancanza riflesso volontario della tosse.

Altro problema, rilevato nella fase di stabilizzazione, era un modello respiratorio inefficace con scambi gassosi inadeguati a mantenere una corretta ossigenazione dei tessuti a causa di

presenza di abbondanti secrezioni bronchiali che la paziente non era in grado di espellere per inefficace riflesso della tosse.

Inizialmente, seguendo i consigli dati dalla pneumologa e data anche la valutazione dei parametri vitali di B.V., la soluzione più corretta era parsa quella di mantenere la tracheostomia sempre aperta, poiché la saturazione tendeva a scendere bruscamente non appena questa veniva tappata. Era inoltre necessario ricorrere a un supporto di ossigeno durante le ore notturne. È stato necessario educare i familiari ad eseguire correttamente ed in maniera autonoma la procedura di bronco-aspirazione, date le abbondanti secrezioni bronchiali che ostruivano frequentemente la cannula, e le procedure di pulizia e sostituzione della contro-cannula. I familiari sono stati dettagliatamente educati inoltre, ad identificare segni e sintomi di difficoltà respiratorie e a leggere correttamente i valori della saturazione, così da capire quando vi fosse stata la necessità di eseguire le bronco-aspirazioni. È stato consigliato, nella fase iniziale, di compilare un diario in cui venivano riportati i parametri vitali prima della bronco-aspirazione e dopo alcuni minuti, la data e l'ora in cui era stata eseguita la manovra, la quantità di secrezioni (abbondanti-modiche-..) e le caratteristiche(dense-torbide-gialle-..) così da avere una visuale più dettagliata dell'evoluzione del quadro clinico.

I familiari hanno incontrato notevoli difficoltà, in particolare la mamma, ad eseguire la manovra a causa delle reazioni che questa procurava alla paziente. Tuttavia, una volta compresa l'importanza e la necessità di eseguirla e acquisita manualità, hanno dimostrato una completa autonomia nella gestione di questo bisogno della paziente.

L'introduzione della macchina per la tosse (Cough Assist Device), dopo l'ultimo ricovero, ha consentito loro, di ridurre notevolmente il numero delle bronco-aspirazioni quotidiane, fin quasi ad annullarle, diminuendo così notevolmente il carico assistenziale sui familiari. Sono inoltre stati programmati specifici esercizi per migliorare gli scambi gassosi e aumentare i volumi polmonari, che hanno ridotto notevolmente il ricorso al supporto di ossigeno, anche durante le ore notturne, come dimostrato anche dai buoni parametri della saturazione rilevata durante i momenti di riposo della paziente. L'educazione ai care-giver affinché stimolassero costantemente B.V. a proseguire quotidianamente gli esercizi per mantenere e migliorare la condizione raggiunta e la condivisione con loro del trattamento terapeutico-riabilitativo all'inizio del percorso sono stati fondamentali per raggiungere gli obiettivi proposti.

1.4.8. Fase riabilitativa: dimissione e ritorno a casa.

Prima del rientro a domicilio di B.V. è stata eseguita una valutazione dell'ambiente da parte di un fisioterapista al fine di individuare eventuali cambiamenti e modifiche da apportare per

renderlo adatto alle condizioni dell'assistita. L'abitazione in cui risiedeva la famiglia si trovava al primo piano di un condominio privo di ascensore; è quindi stato consigliato di trasferirsi in altra abitazione possibilmente al piano terra, in modo da consentire a B.V. di muoversi in autonomia con la carrozzina sia in ambiente interno che esterno, mantenendo così i contatti con la società. A domicilio sono stati poi consegnati tutti i dispositivi utili a garantire la completa cura e il soddisfacimento dei bisogni della giovane: il sollevatore, la carrozzina elettrica, il Personal Computer (PC) portatile con puntatore Eegaze Edge, il set per bronco-aspirazione e il Cough Device Pulsar.

1.5. Risultati Attesi

I risultati attesi si sono modificati nel corso del tempo in base all'evoluzione del quadro clinico della giovane e al progressivo raggiungimento degli obiettivi definiti. Per ognuno degli obiettivi assistenziali vengono descritti anche i relativi esiti di salute.

1.5.1. Fase acuta:

- Obiettivo “*ripresa dello stato di coscienza*”. Per promuovere la ripresa di coscienza sicuramente la musicoterapia e le stimolazioni hanno avuto un ruolo fondamentale, riportando la paziente al contatto con la realtà
- Obiettivo “*stabilizzazione del quadro clinico della giovane*” (P.V. (parametri vitali) nella norma, adeguato apporto idrico e alimentare, prevenzione delle complicanze come ad esempio comparsa di lesioni da pressione o di segni di polmonite, scambi gassosi adeguati). Gli interventi farmacologici e medici sono stati indispensabili per promuovere la stabilizzazione clinica della paziente; hanno consentito di adottare le migliori soluzioni possibili per superare le instabilità della fase critica.
- Obiettivo “*sviluppo di una strategia comunicativa*” che consentisse alla paziente di esprimersi in modo semplice, rapido e facilmente comprensibile per l'interlocutore ed è stato possibile sfruttando il controllo del movimento oculare della paziente. Formulando domande dicotomiche la paziente poteva rispondere con un sì rivolgendo lo sguardo verso l'alto o con un no spostando lo sguardo verso il basso.

1.5.2. Fase riabilitativa:

- Obiettivo “*emissione di fonemi semplici*”. Il raggiungimento di tale obiettivo è stato possibile grazie alla riabilitazione logopedica e a esercizi mirati a promuovere un maggior controllo e una migliore coordinazione dell'apparato buccale e della lingua.

Obiettivo “*apporto alimentare adeguato*” a soddisfare le esigenze nutritive e ripresa dell'alimentazione per OS. L'apporto calorico e idrico viene garantito grazie alla somministrazione di miscele nutritive tramite PEG. L'alimentazione per OS rimane un obiettivo per ora non raggiungibile, nonostante i progressi ottenuti durante l'ultimo ciclo riabilitativo. Gli esercizi specifici volti a migliorare il controllo dei movimenti di lingua e palato che hanno migliorato la competenza deglutitoria e ridotto gli episodi di inalazione/penetrazione di saliva e la scialorrea non hanno consentito il raggiungimento dell'obiettivo.

- Obiettivo “*miglioramento dei volumi polmonari e riduzione del numero delle bronco-
aspirazioni giornaliere*”. Tale risultato è stato raggiunto di recente grazie all'uso della macchina per la tosse, dispositivo di grande efficacia che ha consentito di ridurre notevolmente il carico assistenziale ai familiari, ha ridotto l'incidenza delle infezioni polmonari e migliorato gli scambi gassosi annullando completamente la necessità di supporto di ossigeno durante i periodi di riposo di B.V.

1.6. Risultati Raggiunti oltre gli Esiti Attesi

Un risultato sicuramente fuori dalle aspettative che B.V. è riuscita a raggiungere nel mese di luglio è stato il conseguimento del diploma di maturità in ragioneria e ora il prossimo obiettivo è l'iscrizione all'università.

Il carico assistenziale di cui B.V. necessita è ancora molto elevato soprattutto nelle ADL dove permane completamente dipendente (necessita infatti ancora del sollevatore per gli spostamenti letto-sedia a rotelle), ha ancora un controllo molto limitato del capo e della maggior parte del corpo; riesce tuttavia a spostarsi autonomamente, con una minima supervisione, una volta posizionata sulla sedia a rotelle elettrica. Tuttavia, i grandi progressi ottenuti dalla giovane non hanno completamente soddisfatto e raggiunto i risultati attesi dai familiari, in particolar modo dalla mamma, soprattutto nel campo della comunicazione verbale e dell'alimentazione per OS. Le aspettative materne si sono sempre dimostrate molto elevate per quanto riguarda le possibilità di recupero della figlia, tantè che continua tutt'ora a stimolare B.V. e a ricercare nuovi programmi riabilitativi al fine di riuscire a promuovere un completo ed efficace recupero.

CAPITOLO 2

Premessa

In questo capitolo si confrontano gli interventi e le procedure cliniche attuate su B.V. con le evidenze scientifiche al fine di valutare l'appropriatezza degli interventi svolti rispetto al caso trattato.

CONFRONTO CON LA LETTERATURA

2.1. Alterazione dello Stato di Coscienza

Nella fase acuta dell'evoluzione clinica B.V. presentava come problema principale alterazione dello stato di coscienza.

“Per promuovere il recupero della coscienza e ripristinare il contatto con la realtà, durante il ricovero presso l'U.O. di Terapia Intensiva dell'ULSS di appartenenza è stato deciso di utilizzare la musico-terapia. Veniva fatto ascoltare a B.V. per alcune ore al giorno la sua musica preferita, e unitamente venivano promosse stimolazioni tattili grazie anche alla collaborazione fisioterapica. Durante la visite serali, familiari e amici venivano invitati a parlare molto alla giovane, in maniera lenta e calma, con un tono di voce non troppo basso, e a raccontarle quanto era accaduto durante la giornata. La stanza di degenza venne tappezzata con foto di amici, parenti e dell'amato cane, e l'ambiente venne reso il più possibile confortevole” (tratto dal Capitolo 1).

Analisi della letteratura

Le nuove scoperte scientifiche e il progresso tecnologico, stanno aprendo nuovi scenari nella pratica clinica. Condizioni di salute un tempo impensabili, come il coma o lo stato vegetativo possono essere stimolate, fino al recupero della coscienza anche in condizioni di gravi danni cerebrali. Lo stato di coma è una condizione clinica ad alta complessità, con una progressione che può essere rapida e difficile da prevedere; è una condizione di completa sospensione del sistema nervoso centrale innescato da varie cause (Sun et al., 2015).

La persona in stato comatoso ha dei comportamenti riflessi, presenta disturbi della coscienza e non risponde se non a stimoli dolorosi, ma sempre in modo limitato. Diverso è invece lo stato vegetativo, condizione nella quale il paziente apre gli occhi in risposta a stimoli, ma in maniera afinalistica, mentre invece il Minimo Stato di Coscienza (MCS) è uno stato in cui la persona mostra pienamente i segni di coscienza, è in grado di eseguire comandi semplici, anche se in modo incostante; riesce a localizzare gli stimoli, ma presenta incapacità comunicativa (Rollnik et al, 2014).

È stato dimostrato che promuovere una riabilitazione precoce nei pazienti in coma riduce morbilità, migliora la qualità di vita e promuove il risveglio. Le stimolazioni sensoriali, nel paziente incosciente,

sono arricchite sia dalla terapia medica che dai stimoli familiari. In questo metodo rientra anche la stimolazione uditiva, del quale la musicoterapia fa parte (Sun et al, 2015).

È risaputo che l'ascolto della musica stimola l'arousal, migliora il tono dell'umore e stimola la corteccia cerebrale in diverse aree (Rollnik et al, 2014), promuovendo il risveglio. Questo perché la musica aumenta il flusso ematico cerebrale, mantiene uno stimolo prolungato nel tempo (Sun et al, 2015).

Molte evidenze testimoniano inoltre come l'umore giochi un ruolo fondamentale nella riabilitazione neurologica del paziente con danni cerebrali. Per valutare gli effetti prodotti dalla musicoterapia, negli studi eseguiti su gruppi eterogenei di pazienti in Stato Vegetativo (VS) o MCS, si osservava soprattutto, i cambiamenti, che l'ascolto di brani preferiti dai soggetti oggetto di studio, apportava nei parametri vitali. L'analisi e l'interpretazione avveniva grazie all'uso di scale come la Glasgow Coma Scale (GCS) o attraverso l'interpretazione delle modifiche dell'Elettro-EncefaloGramma (EEG) eseguito prima e dopo la stimolazione (Rollnik et al, 2014).

Oltre al punteggio ottenuto dalla GCS, altro importante criterio di inclusione nel percorso riabilitativo era la presenza del riflesso pupillare alla luce. Definire la prognosi di un paziente in coma solamente attraverso la valutazione tramite GCS è ritenuto non sufficientemente corretto, in quanto tale valutazione riporta una componente soggettiva. Più specifica viene invece considerata la valutazione ottenuta tramite EEG, un moderno dispositivo che consente di raccogliere informazioni sulla dinamica delle funzioni cerebrali. Il grado del danno cerebrale e le modifiche del tracciato elettrofisiologico, in molti casi riflette la funzionalità cerebrale. Un limite di tale procedura risiede nella difficile lettura e interpretazione del grafico prodotto, da parte di personale non esperto. La modalità più moderna per analizzare l'EEG è il modello quantitativo (QEEG) che, sfruttando la moderna tecnologia e i modelli matematici, interpreta i cambiamenti nella struttura dell'onda cerebrale (frequenza e ampiezza) indotti dalla stimolazione. I dati ottenuti dalla stimolazione, tramite diversi test, vengono confrontati con dei valori di riferimento +/- la deviazione standard. I risultati suggeriscono come la musica possa essere utilizzata per distinguere VS da MCS (Sun et al, 2015).

I risultati ottenuti dall'analisi di uno studio hanno evidenziato come una serie di stimolazioni uditive semplici, come la pronuncia ripetuta del nome della persona, ha promosso il recupero della coscienza su tutti e 6 i soggetti trattati in MCS e il 60% (di 5) in VS; sempre lo stesso studio riporta come su un campione di 27 pazienti le stimolazioni uditive hanno portato al raggiungimento dell'obiettivo stabilito nel 66,7%, contro un'efficacia del 7,4% delle sole stimolazioni visive, e un 25% della combinazione dei due stimoli (Madee et al, 2014).

In tale studio viene inoltre presentata una guida clinica che divide la musicoterapia in step (gradini). Nella fase iniziale vengono gradualmente introdotti stimoli uditivi semplici come il respiro del paziente, suoni prodotti dalla voce o rumori secondari ad attività motoria; viene consigliato di pronunciare ripetutamente il nome del soggetto trattato per stimolare l'arousal. In questa fase gli stimoli vanno presentati in maniera isolata gli uni dagli altri per non creare confusione e promuovere l'attenzione. Solo in un secondo momento verranno valutate le diverse risposte prodotte da combinazione di suoni al fine di individuare le preferenze della persona in base alle risposte comportamentali che le stimolazioni producono. L'ascolto di un brano familiare già conosciuto viene introdotto solo nella terza fase del percorso per stimolare al massimo il paziente. Come si può osservare le stimolazioni vanno quindi modificate nel corso della terapia, in modo conforme ai cambiamenti prodotti da questa sull'arousal del soggetto trattato (Madee et al, 2014)

Ci sono, tuttavia, ancora poche evidenze che la musico-terapia possa essere applicata quando i soggetti recuperano la coscienza come una forma di comunicazione non verbale o come metodo diagnostico per distinguere VS da MCS. Il ruolo terapeutico della musico-terapia nella riabilitazione di soggetti in coma o con atro disturbi della coscienza merita di essere oggetto di ulteriori studi più approfonditi (Rollnik et al, 2014).

Risultati di salute raggiunti da B.V.

B.V. ha risposto positivamente agli stimoli manifestando un lento recupero della coscienza; inizialmente l'apertura degli occhi avveniva solo in risposta a stimoli dolorosi e per un periodo di tempo limitato. Con il passare del tempo la risposta oculare si presentò anche in risposta a stimoli vocali, ed evolvette da una condizione a-finalistica a una interazione consapevole con il mondo esterno, manifestata inizialmente con l'espressione di sentimenti quali il pianto quando sentiva la voce materna e i primi tentativi di comunicazione non verbale con il personale sanitario e i familiari.

2.2. Compromissione della Comunicazione Verbale/Afasia

Il primo problema presentatosi dopo la ripresa dello stato di coscienza:

“Nella pratica clinica B.V. è stata seguita da una logopedista fin dai primi istanti. Il percorso riabilitativo ha sfruttato le strategie elaborate già nella fase acuta per promuovere la comunicazione, che sfruttava quella che era l'unica zona mobile del corpo della giovane che lei stessa riusciva a controllare, ovvero gli occhi. La strategia comunicativa consisteva nel postulare semplici domande dicotomiche alla paziente, riguardanti principalmente i bisogni primari, alle quali lei rispondeva alzando lo sguardo verso l'alto quando la risposta era affermativa, o verso il basso per la negazione.

Le prove di comunicazione evidenziano emissione di voce flebile, gorgogliante e di breve durata; si riscontra un miglioramento dei movimenti laterali della lingua e i movimenti di stiramento e protusione delle labbra; risulta ancora impossibile tuttavia l'articolazione delle parole. La strategia adottata nell'immediato, è consistita nell'educare B.V. all'uso di un comunicatore cartaceo alfabetico diviso in 4 settori, ognuno per specifiche lettere e ciascuno dotato di un rettangolo di tessuto differente che consentiva a B.V. di riconoscere la zona, senza dover vedere. Sfruttando il minimo controllo e mobilità dell'arto superiore destro che la paziente, grazie alla fisioterapia, è riuscita ad ottenere, indica uno specifico settore del comunicatore, a questo punto l'interlocutore legge le lettere presenti nel riquadro a voce alte e lentamente fino a quando B.V. non indica ammiccando la lettera che compone la parola che intende comunicare. Con questa tecnica la paziente è in grado di comunicare velocemente, se l'interlocutore è adeguatamente addestrato, ogni tipo di messaggio. In precedenza B.V. era stata educata anche all'utilizzo del comunicatore computerizzato con puntatore Egegaze Edge, utilizzato tuttavia per un periodo limitato durante la degenza e abbandonato subito dopo la dimissione in quanto secondo la madre faciliterebbe eccessivamente la comunicazione, riducendo gli stimoli e le motivazioni della giovane.” (tratto da Capitolo 1)

LIVELLI DI PROVA
I. Prove ottenute da piu studi clinici controllati randomizzati e/o da revisioni sistematiche di studi randomizzati.
II. Prove ottenute da un solo studio randomizzato di disegno adeguato.
III. Prove ottenute da studi di coorte non randomizzati con controlli concorrenti o storici o loro metanalisi.
IV. Prove ottenute da studi retrospettivi tipo caso-controllo o loro metanalisi.
V. Prove ottenute da studi di casistica senza gruppo di controllo.
VI. Prove basate sull'opinione di esperti autorevoli o di comitati di esperti come indicato in linee guida o <i>consensus conference</i> , o basata su opinioni dei membri del gruppo di lavoro responsabile di queste raccomandazioni.
FORZA DELLE RACCOMANDAZIONI
A. L'esecuzione di quella particolare procedura o test diagnostico e fortemente raccomandata. Indica una particolare raccomandazione sostenuta da prove scientifiche di buona qualita, anche se non necessariamente di tipo I o II.
B. Si nutrono dei dubbi sul fatto che quella particolare procedura o intervento debba sempre essere raccomandata, ma si ritiene che la sua esecuzione debba essere attentamente considerata.
C. Esiste una sostanziale incertezza a favore o contro la raccomandazione di eseguire la procedura o l'intervento.
D. L'esecuzione della procedura non e raccomandata.
E. Si sconsiglia fortemente l'esecuzione della procedura.
GPP. <i>Good Practice Point</i> : migliore pratica raccomandata sulla base dell'esperienza del gruppo di sviluppo delle linee guida, non corroborata da evidenze sperimentali.

Tabella 1. Grading Linee Guida Federazione Logopedisti Italiani (FLI), 2009, Gestione Logopedica del Paziente Afasico Adulto

Analisi della letteratura

Nella miglior pratica clinica l'invito è quello di consultare un logopedista per una analisi più dettagliata del disturbo nel più breve tempo possibile. Se lo stato di coscienza del paziente lo consente, è indicato procedere a una breve valutazione del linguaggio (15 minuti circa) già dopo 4 giorni dall'insorgenza dell'ictus in quanto essa può fornire utili indicazioni sulla opportunità di avviare un soggetto in terapia logopedica, facendo uso di batterie di test standard per la valutazione (**Raccomandazione B**). In questo modo il logopedista riuscirà ad elaborare la strategia che meglio può consentire al paziente di comunicare in maniera efficace sfruttando le sue abilità residue (**Raccomandazione B**).

Il logopedista dovrà in oltre analizzare anche disturbi del tono dell'umore in quanto la depressione può influire negativamente sull'attività riabilitativa ed è inoltre indicata una costante valutazione della motivazione e la promozione della collaborazione del paziente e dei familiari, stabilendo con loro una sorta di 'contratto' ideale di alleanza terapeutica (**Raccomandazione B**).

E' indicato valutare periodicamente l'adesione al programma e i risultati globali e specifici quali indicatori di efficacia, efficienza e sostenibilità sociale (**Raccomandazione B**).

E' importante ridurre gli ostacoli ambientali come rumori di sottofondo, assicurando che le informazioni, sia in forma scritta che verbale, siano adatte e comprensibili per il paziente (usare quindi un linguaggio semplice e chiaro, non troppo specifico, un tono di voce adeguato, articolando lentamente le parole) e formando, informando ed educando tutti gli interlocutori alla tecnica comunicativa più adatta al paziente (uso di disegni, gesti o particolari dispositivi di comunicazione alternativa come il lettore ottico). Il ripetersi di eventi, uno scarso livello di abilità cognitive residue, la presenza di alterazioni comportamentali, del tono e dell'umore, la compresenza di terapie radianti o di plurialterazioni cerebrali (neoplasie), sono di fatto indicatori clinici sfavorevoli che tuttavia non sono stati ancora adeguatamente studiati. La gravità iniziale dell'afasia non è un indicatore clinico predittivo di efficacia. È tuttavia indicato, che, nella stesura degli obiettivi del programma riabilitativo, vengano considerate le caratteristiche personali del soggetto quali età, sesso, scolarità e dominanza (**Raccomandazione C**).

E' indicato il counselling formativo e informativo rivolto ai familiari/care givers per ridurre lo stress psicologico e il carico emotivo correlato al carico assistenziale (**Raccomandazione B**).

È indicato un trattamento riabilitativo della comunicazione sulla base dei disordini rilevati, delle caratteristiche del paziente, e degli obiettivi individuati (**Raccomandazione B**), mentre non è invece consigliata la prosecuzione della terapia in caso di mancato raggiungimento degli obiettivi indicati o

aggiornati nel programma terapeutico per due valutazioni successive effettuate a distanza di 3-4 mesi o la prosecuzione della terapia lontano dall'evento morboso. E' invece indicato un trattamento dei disordini delle funzioni comunicative e linguistiche mirato al ripristino o al potenziamento delle attività e della partecipazione (**Raccomandazione A**). Viene inoltre consigliato un intervento di supporto alle funzioni cognitive, inserito all'interno di un più ampio progetto riabilitativo, anche se è ancora in fase di sperimentazione. Interventi basati sull'uso di strategie alternative non verbali quali il gesto e la pantomima sono al fine di incrementare l'efficacia comunicativa in situazioni quotidiane (**Raccomandazione C**); vengono in oltre proposte terapie di gruppo condotte dal logopedista per promuovere il reinserimento sociale in afasie croniche (**Raccomandazione B**).

Interventi basati sulla comunicazione alternativa, come ad esempio l'uso del computer devono essere attentamente valutati dal logopedista. Può essere necessario ricorrere a supporto farmacologico in pazienti con riduzione del tono dell'umore; in questo caso è raccomandato condividere il problema con l'equipe e contattare il medico specialista per scegliere il farmaco più adatto. Risulta fondamentale la condivisione del progetto con il team riabilitativo per garantire una continuità e uniformità di approccio, e programmare riunioni settimanali al fine di mantenersi costantemente aggiornati sull'evoluzione del quadro clinico del paziente e eventualmente modificare gli obiettivi condivisi (**Raccomandazione B**).

Nelle afasie post-stroke è di fondamentale importanza l'intervento logopedico anche in fase post-acuta o di cronicità, anche se con outcomes differenti (**Raccomandazione B**).

Risultati di salute raggiunti da B.V.

Nelle valutazioni eseguite dopo l'ultimo periodo di riabilitazione intensiva, appaiono migliorati i movimenti laterali della lingua e i movimenti di stiramento del palato e protusione delle labbra e B.V. riesce anche ad articolare alcuni fonemi semplici; risulta invece non ancora possibile l'articolazione di parole. Tuttavia, il piccolo, ma significativo recupero del controllo e della coordinazione dei movimenti della bocca ha indotto la madre a pensare che proseguendo con esercizi specifici elaborati in collaborazione con logopedisti esperti B.V. riesca a recuperare la capacità di una comunicazione verbale semplice.

2.3. Inefficace meccanismo deglutitorio

“Le condizioni iniziali di B.V. non hanno lasciato molto margine di scelta. Lo stato comatoso protratto hanno indotto, dopo una settimana di degenza, al confezionamento di PEG (28/01/2011) per garantire un adeguato apporto nutrizionale e idrico. Non è stato possibile lasciare possibilità

decisionale autonoma al paziente, ma si è provveduto ad una informazione dettagliata della procedura e delle conseguenze ai familiari. La ripresa, anche se lenta, dello stato di coscienza ha poi consentito di procedere ad un accertamento e valutazione dettagliata seguendo le indicazioni fornite dalle linee guida SPRED e FIL; il Water Swallow Test, eseguito più volte, ha dato esito negativo. A B.V. veniva somministrato un quantitativo pari ad un cucchiaino di caffè di acqua addensata sul dorso della lingua. Dopo ripetute stimolazioni, la paziente deglutiva, ma in modo non efficace, minime quantità dell'alimento, mentre la maggior parte si spargeva in bocca o usciva dalle labbra. Dopo 2-3 deglutizioni si scatenava la tosse che induceva ad interrompere l'esame. Questo porta a definire B.V. come affetta da disfagia di grado severo e induce a proseguire alimentazione esclusivamente tramite PEG.” (tratto da Capitolo 1)

LIVELLI DI PROVA
<p>1++ Metanalisi di alta qualità, revisioni sistematiche di RCT (studio clinico randomizzato e controllato) o RCT con basso rischio d'errore</p> <p>1+ Metanalisi ben condotte, revisioni sistematiche di RCT o RCT con basso rischio d'errore</p> <p>1- Metanalisi, revisioni sistematiche di RCT o RCT con rischio elevato di errore</p> <p>2++ Revisioni sistematiche di alta qualità di studi caso-controllo o di coorte; studi caso-controllo o di coorte di alta qualità con rischio molto basso di confondimento, errore o casualità e alta probabilità che la relazione sia causale</p> <p>2+ Studi caso-controllo o coorte con basso rischio d'errore e alta probabilità di relazione casuale</p> <p>2- Studi caso-controllo o coorte con rischio d'errore e bassa probabilità di relazione casuale (ampi limiti fiduciali)</p> <p>3 Studi non analitici (case reports, serie di casi)</p> <p>4 Opinione di esperti</p>
FORZA DELLE RACCOMANDAZIONI
<p>A. Almeno una meta-analisi, revisione sistematica o RCT classificato 1++ e direttamente applicabile alla popolazione target; oppure un corpo di evidenza che consiste principalmente in studi di livello 1+, direttamente applicabili alla popolazione target e che dimostra una globale consistenza dei risultati</p> <p>B. Un corpo di evidenza che include studi di livello 2++, direttamente applicabile alla popolazione target e che dimostra una globale consistenza dei risultati, oppure evidenza estrapolata da studi classificabili come 1++ o 1+</p> <p>C. Un corpo di evidenza che include studi di livello 2+, direttamente applicabili alla popolazione target e che dimostrano una globale consistenza dei risultati Evidenza estrapolata da studi classificabili come 2++</p> <p>D. Evidenza di livello 3 o 4 ed evidenza estrapolata da studi classificabili come 2+</p> <p>GPP. Good Practise Points Raccomandazione del miglior comportamento pratico basata sull'esperienza</p>

Tabella 2. Grading Linee Guida Federazione Logopedisti Italiani (FLI), 2007, Gestione del Paziente Disfagico Adulto in Foniatria e Logopedia

LIVELLI DI PROVA
<p>1++ metanalisi di alta qualità e senza disomogeneità statistica; revisioni sistematiche di RCT ciascuno con limiti fiduciali ristretti, RCT con limiti fiduciali molto ristretti e/o alfa e beta molto piccoli;</p> <p>1+ metanalisi ben fatte senza disomogeneità statistica o con disomogeneità clinicamente non rilevanti, revisioni sistematiche di RCT, RCT con limiti fiduciali ristretti e/o alfa e beta piccoli;</p> <p>2++ revisioni sistematiche di alta qualità di studi caso-controllo o coorte; studi caso-controllo o coorte di alta qualità con limiti fiduciali molto ristretti e/o alfa e beta molto piccoli;</p> <p>2+ studi caso-controllo o coorte di buona qualità con limiti fiduciali ristretti e/o alfa e beta piccoli;</p> <p>3 studi non analitici (<i>case reports</i>, serie di casi)</p> <p>4 opinione di esperti</p> <p>NOTA: metanalisi con eterogeneità statistiche di rilevanza clinica, revisioni sistematiche di studi con ampi limiti fiduciali, studi con ampi limiti fiduciali e/o alfa e/o beta grande vanno classificati con un segno – (meno).</p>
FORZA DELLE RACCOMANDAZIONI
<p>A. almeno una metanalisi, revisione sistematica, o RCT classificato di livello 1++ condotto direttamente sulla popolazione bersaglio; <i>oppure</i> revisione sistematica di RCT o un insieme di evidenze costituito principalmente da studi classificati di livello 1+, consistenti tra loro, e applicabile direttamente alla popolazione bersaglio.</p> <p>B. un insieme di evidenze che includa studi classificati di livello 2++, coerenti tra loro, e direttamente applicabili alla popolazione bersaglio; <i>oppure</i> evidenza estrapolata da studi classificati come 1++ o 1+.</p> <p>C. un insieme di evidenze che includa studi classificati di livello 2+, coerenti tra loro e direttamente applicabili alla popolazione bersaglio; <i>oppure</i> evidenza estrapolata da studi classificati come 2++</p> <p>D. evidenza di livello 3 o 4; <i>oppure</i> evidenza estrapolata da studi classificati come 2+; <i>oppure</i> evidenza da studi classificati come – (meno), indipendentemente dal livello.</p> <p>GPP. <i>Good Practice Point</i>: migliore pratica raccomandata sulla base dell'esperienza del gruppo di sviluppo delle linee guida, non corroborata da evidenze sperimentali</p>

Tabella 3. *Grading Linee Guida Stroke Prevention and Educational Awareness Diffusion (SPREAD), 2012, Ictus Cerebrale*

Analisi della letteratura

Nella letteratura è riportato come la disfagia influenzi negativamente il recupero clinico, determini un allungamento dei tempi di ricovero in ospedale e quindi la necessità di cura. Le raccomandazioni supportate dalle evidenze, indicano come punti fondamentali, una valutazione puntuale del disturbo deglutitorio in tutti i pazienti prima di iniziare a somministrare alimenti o bevande per OS. Il test del bolo d'acqua dovrebbe far parte della valutazione iniziale del paziente per valutare il rischio di aspirazione (**Raccomandazione B**). La valutazione al letto del paziente dovrebbe essere affidata a personale competente nella gestione della disfagia, (solitamente logopedista) il quale propone lo sviluppo di strategie adeguate alla gestione del problema e le condivide con i componenti del team interdisciplinare, con il coinvolgimento diretto del paziente e dei familiari (**Raccomandazione B**). Il compito principale dell'infermiere è quello di individuare il problema e riferirlo alle figure

professionali più competenti come ad esempio logopedisti o medici specialisti; deve inoltre monitorare e garantire il mantenimento di un adeguato stato nutrizionale e di idratazione, usando pratiche sicure per il paziente, conoscere gli interventi che riducono il rischio di aspirazione ed assicurarsi che anche gli altri colleghi siano in grado di farlo. È importante non somministrare nulla per OS, in un paziente che viene ricoverato in seguito ad un ictus fino a quando non viene completato l'accertamento da parte delle figure professionali competenti (**Raccomandazione B**). Solitamente si inizia con una valutazione clinica delle condizioni del paziente (stato di coscienza, controllo posturale, condizioni polmonari e funzionalità respiratoria, stato nutrizionale,..) unito ad uno screening, se possibile della disfagia (**Raccomandazione B**). Il gold standard segnalato in letteratura è il Water Swallow Test con Pulsio-ossimetria in quanto può essere eseguito facilmente al letto del paziente e non è invasivo; consiste nella somministrazione di acqua con quantitativi via via crescenti in base alla capacità o meno del paziente di deglutire correttamente. L'esecuzione di questo test prevede di aver accertato in precedenza lo stato di coscienza, la presenza del riflesso della tosse efficace e la capacità del paziente di collaborare. L'accertamento può essere integrato con una valutazione Bedside, un approfondimento che consente di rilevare i disturbi della deglutizione basato su una valutazione funzionale integrata con esami strumentali invasivi. Nello stroke, la disfagia è caratterizzata dalla difficoltà di trasportare con sicurezza il bolo dalla bocca allo stomaco senza aspirazione. Può inoltre riguardare il movimento della lingua, la masticazione, ecc. Le tecniche per trattare la disfagia, generalmente di competenza dei logopedisti, comprendono strategie dirette ed indirette (L.G. FLI, 2007). Le tecniche dirette riguardano la modificazione della consistenza del cibo; le indirette riguardano la stimolazione delle strutture orali e faringee. Tuttavia rimane non chiaro se i pazienti trattati con simili tecniche migliorino realmente di più di quelli non trattati (L.G. FLI, 2007). Criteri indispensabili per ristabilire una nutrizione per OS sono la presenza dello stato di coscienza, un riflesso della tosse efficace e la capacità di collaborare. Adattamenti posturali, esercizi riabilitativi e modifiche nella consistenza del cibo creano le condizioni per una deglutizione più sicura (L.G. SING, 2010). Nei pazienti portatori di cannula tracheo-stomica è indicato l'uso della valvola fonatoria. È inoltre raccomandato rendere i cibi di consistenza modificata più appetibili, ed integrarli eventualmente con supporti nutrizionali in base alle esigenze nutritive del paziente. È importante promuovere la collaborazione dei familiari ed educarli a tecniche di alimentazione sicura. Le alternative alla nutrizione orale, quando questa non sia possibile, o sia sconsigliata sono la nutrizione per via parenterale (nutrizione intravenosa) o per via enterale, (sondino naso gastrico o PEG). L'inserzione del SNG è una tecnica facile, veloce, relativamente non invasiva, richiede un piccolo addestramento, ed ha una mortalità trascurabile, tuttavia molti pazienti la trovano non confortevole e frequentemente strappano il tubo, interrompendo così l'alimentazione con possibile conseguente

malnutrizione. Il posizionamento della PEG è, invece, una procedura più invasiva, con inserzione del tubo alimentare attraverso la parete addominale, un intervento che può essere complicato da sanguinamento, peritoniti o perforazioni di altri organi addominali, infezioni polmonari, infezioni localizzate alla sede di innesto, e a volte il tubo può essere strappato. Altro intervento nutritivo potrebbe essere l'alimentazione intravenosa. Tuttavia per i suoi costi, la natura invasiva ed i rischi di infezione generalmente non è attuata nel paziente disfagico, eccetto che nei casi di disfunzioni enterali. Le linee guida per il paziente disfagico sottolineano, come prima del pasto è indicato creare un ambiente tranquillo, assicurarsi che il paziente sia vigile e reattivo, adottare una posizione sicura, preferibilmente di Fowler, eseguire igiene del cavo orale per promuovere la salivazione (L.G. SING, 2010). Durante il pasto è indicato posizionarsi all'altezza dello sguardo del paziente, somministrare piccole quantità di cibo della consistenza adeguata al tipo di disfagia, preferibilmente nel lato sano della bocca se il paziente presenta paralisi unilaterale, procedere lentamente rispettando i tempi, far tossire in modo efficace dopo una deglutizione, valutare la presenza di eventuali residui di cibo nel cavo orale, alternare liquidi e solidi e se necessario ai liquidi aggiungere addensante; mantenere il paziente in posizione di Fowler per 30 minuti dopo il pasto per evitare reflusso gastro-esofageo o episodi di vomito nelle vie aeree (L.G. SING, 2010). Lo scopo è comunque quello di mantenere o ripristinare uno stato nutrizionale ottimale, riducendo i rischi di sviluppo di complicanze (L.G. SPREAD, 2012).

Risultati di salute raggiunti da B.V.

L'ultimo periodo riabilitativo ha portato B.V. a notevoli progressi, migliorando la competenza deglutitoria e riducendo gli episodi di inalazione/penetrazione di saliva e la scialorrea; l'alimentazione orale tuttavia continua ad essere sconsigliata.

2.4. Inadeguata Compliance Respiratoria e Riflesso della Tosse Inefficace.

“Nel caso di B.V. il ricorso alla ventilazione meccanica è stato inizialmente un intervento necessario dato lo stato di incoscienza e la compromissione della funzione respiratoria. Il protrarsi del tempo in cui la paziente necessitava di un supporto ventilatorio ha indotto il personale sanitario, previo consenso informato dei familiari, ad eseguire una tracheostomia in data 19/01/2011. La paziente, nel primo periodo, ha alternato momenti di respiro spontaneo ad altri in cui si aveva necessita di ricorrere a supporto ventilatorio meccanico a causa del crollo della saturazione e dei numerosi episodi di infezione polmonare. I dati segnalati in cartella clinica indicano inizialmente l'incapacità della paziente di controllare il respiro, con una modalità respiratoria tipo Chennye-Stokes, frequente nei pazienti con lesioni cerebrali, associato a bradipnea (7-8 atti respiratori al minuto) che non le

garantiva una adeguata ossigenazione tissutale. La ripresa della coscienza non è coincisa con il recupero della capacità di controllo volontario del respiro, anche a causa del grave danno al tronco encefalico provocato dall'insulto emorragico. La scialorrea profusa, l'abbondante produzione di muco dalle vie aeree unito ad un riflesso inefficace della tosse rendeva necessario il ricorso a numerose e frequenti bronco-aspirazioni. La fisioterapia respiratoria volta sia a promuovere un drenaggio spontaneo delle secrezioni che ad aumentare i volumi e le capacità polmonari da sola non era sufficiente per consentire alla paziente di ventilare autonomamente senza supporto di O₂ a basso flusso. Lo sviluppo di esercizi mirati integrati nei team multiprofessionali che l'hanno assistita hanno portato, in tempi lunghi, a risultati positivi riducendo la dipendenza dall'ossigeno terapia, aumentando i tempi di chiusura della cannula tracheostomica (da 1,5 a 2 ore) e migliorando gli scambi gassosi. Un problema tuttavia che continuava a persistere era l'esigenza di numerose bronco-aspirazioni. Tale problema, che rappresentava un grave carico assistenziale per i familiari, è stato trattato nello specifico durante l'ultimo ricovero subito da B.V., e ha trovato una soluzione nell'uso della macchina per la tosse PULSAR. Questo dispositivo è ancora poco conosciuto e prevalentemente utilizzato nei pazienti con patologie neuro-muscolari degenerative (SLA, DM, SMA,..) con ottimi risultati clinici. Il quadro clinico di B.V., che poco si discosta dalla condizione che si trovano a vivere i pazienti con tali patologie nel corso della loro progressione, ha portato alla sperimentazione, tra le prime in Italia, dell'uso di questo dispositivo in pazienti in condizioni stabili di grave disabilità.”

(tratto da Capitolo 1)

Analisi della letteratura

Le evidenze scientifiche indicano come non necessario un apporto di ossigeno attraverso fonte artificiale nella fase acuta del paziente con ictus, a meno che non si evidenzi una ventilazione inadeguata (SaO₂ < 92%), mentre è indicato un controllo costante della saturazione e a intervalli regolari dei valori emogas-analitici almeno per le prime 48 ore o fino a stabilizzazione del quadro clinico. La scelta della modalità e delle caratteristiche della fonte di O₂ dipende delle condizioni generali del paziente e dalla capacità o meno di respirare efficacemente in maniera autonoma. In caso di ventilazione meccanica invasiva le linee guida indicano come necessario garantire una costante igiene del cavo orale almeno 2 volte/die, al fine di ridurre anche potenziali complicanze come la polmonite ab ingestis, umidificare e riscaldare l'aria somministrata per prevenire lesioni alla mucosa tracheale, monitorare costantemente la pressione di cuffiaggio della cannula (15-20mmHg) per evitare la formazione di ulcere dovute ad eccessiva pressione e controllare la pressione e il flusso di ossigeno somministrato al fine di pervenire barotraumi. In caso di paziente cosciente e in ventilazione spontanea è indicato valutare la frequenza e le caratteristiche del respiro, in quanto il danno cerebrale potrebbe aver intaccato e compromesso i meccanismi che regolano gli scambi gassosi. È indicato in

oltre promuovere una mobilitazione precoce del paziente, o comunque garantire frequenti cambi posturali per drenare le secrezioni che altrimenti tenderebbero ad accumularsi nelle vie aeree, e incoraggiare a tossire efficacemente ogni 2-3 ore (SPREAD, 2012).

Se il paziente presenta un riflesso della tosse non efficace, può essere eseguita una fisioterapia respiratoria e il paziente può essere educato a tecniche che promuovono la liberazione delle vie aeree come la tecnica di huff, oppure tosse assistita o automatica tramite cough device (Brunner, 2011).

Ci sono ancora pochi studi che supportano l'uso e l'efficacia della macchina per la tosse, tuttavia in uno di questi, svolto in Australia su pazienti con patologia neuro-muscolare degenerativa, sottolinea come la maggior parte dei pazienti su cui è stato provato l'uso di questo dispositivo abbia ottenuto importanti effetti benefici. Lo studio in oggetto ha avuto un gruppo di indagine molto ristretto di volontari, tutti con patologia neuro-muscolare, prevalentemente di sesso maschile con una età media di 19,8 anni.

Nella maggior parte dei casi il dispositivo veniva usato con supporto dei familiari. Il 90% dei pazienti è apparso soddisfatto dei risultati ottenuti grazie all'uso del dispositivo in quanto avevano riscontrato un aumento della funzionalità respiratoria e una riduzione dell'incidenza delle infezioni delle vie aeree; in molti casi aveva anche permesso di intervenire tempestivamente e in modo efficace in un episodio di soffocamento, frequente nei pazienti con patologia neurologica. La semplicità nell'uso e la riduzione della dipendenza dall'assistenza sanitaria in molteplici occasioni sono altri fattori positivi. In oltre l'accesso domiciliare al dispositivo è stato associato ad una maggiore tranquillità e ha notevolmente ridotto lo stress assistenziale nei care-givers. Certo le dimensioni del dispositivo e la scarsa frequenza d'impiego possono essere fattori ostacolanti. Nello studio in oggetto tuttavia si è assistito con il tempo ad un aumento dei ricoveri dei pazienti trattati a causa della progressione della malattia nel corso dell'indagine che è associato a un peggioramento della funzione respiratoria e ad un aumento del numero dei partecipanti all'indagine. Proprio il numero ristretto dei partecipanti e la durata del periodo di indagine possono essere considerate variabili e fattori limitanti a causa della variabilità della progressione della patologia in esame (Mahede, 2015).

Risultati di salute raggiunti da B.V.

B.V. utilizza quotidianamente ad orari fissi il la cough device, ovviamente con l'aiuto dei familiari e questo le ha consentito di ottenere notevoli vantaggi: ha ridotto il numero delle bronco-aspirazioni, ha notevolmente migliorato i volumi polmonari e la compliance e diminuito notevolmente l'incidenza di processi infiammatori polmonari, portando a una indubbia riduzione del carico di lavoro dei care-givers.

CAPITOLO 3

DISCUSSIONE E CONCLUSIONE

Difficoltà incontrate nella gestione assistenziale di B.V.

La gestione clinico-assistenziale di B.V. non è stata semplice fin dall'inizio. Il fatto di doversi scontrare con una realtà così dura, come la situazione in cui si viene a trovare una ragazza giovane, di appena 24 anni ora, ma che non ne aveva ancora 20 nel momento dell'evento acuto, ha creato molte difficoltà a diversi professionisti. Difficoltà emotive: molte persone con cui mi sono confrontata durante il tirocinio mi hanno molti professionisti si sono espressi senza vergogna e hanno raccontato le loro difficoltà di assistere B.V., a causa delle sue condizioni e dell'età. Molti dei sanitari hanno figli della stessa età o più giovani di B.V., e sentono molto forte il carico assistenziale. Difficoltà relazionali e di gestione, in particolar modo con la madre dell'assistita, la quale è molto apprensiva, attenta ai dettagli e ferma nelle sue convinzioni. Più volte è stato segnalato difficoltà nel processo educativo e in più occasioni la madre è stata indicata come una figura ostacolante il recupero della giovane. È sicuramente vero che in più occasioni la madre si è trovata a scontrarsi apertamente con il personale sanitario perché non rispettava le indicazioni sull'esecuzione corretta delle procedure, o perché tentava di superare i limiti assistenziali consigliatigli, ma è altrettanto vero che forse proprio la sua determinazione e audacia, la capacità di non arrendersi e di cercare continuamente nuove strade ha portato B.V. ad un recupero che è andato ben oltre le più rosee aspettative. Altra difficoltà incontrata ha riguardato la comunicazione; non è stato facile nei primi incontri relazionarmi con lei, e ancora di più capire quello che stava dicendo. Mi sono sentita molto imbarazzata e in difficoltà come mai prima; non è stato semplice nemmeno nascondere l'impatto emotivo che ho avuto la prima volta che l'ho vista, durante la quale ho dovuto praticare alcune manovre assistenziali invasive e dolorose. È stato davvero difficile concentrarsi sulla manovra e non pensare che la stavo eseguendo su una mia coetanea, ma soprattutto è stato difficile non fermarsi a riflettere, a pensare che se io fossi al suo posto, o nelle sue condizioni, come avrei reagito? Avrei la sua grinta? Il suo sorriso? Mi ci sono voluti diversi giorni e alcune visite domiciliari per superare le difficoltà, gettarle alle spalle ed entrare in una relazione empatica vera.

L'importanza delle evidenze

L'evidenza scientifica è un elemento fondamentale per indirizzare la pratica clinica ad attuare i migliori interventi al fine di raggiungere risultati attesi e condivisi all'interno equipe multidisciplinare, e tra il team assistenziale, il paziente e i familiari. Essa aiuta i professionisti e li indirizza nello sviluppo del trattamento più corretto a seconda della patologia in esame. Ciò che cambia invece, tra la teoria scientifica e la realtà pratica, sono le condizioni cliniche, i valori personali,

lo stato generale della persona (età, comorbilità). Ogni caso è unico, spetta quindi ai professionisti, in base alle loro capacità, saper adattare e personalizzare, nel miglior modo possibile, la buona pratica prodotta dalla ricerca scientifica. In letteratura troviamo numerose raccomandazioni di buona pratica che trattano nello specifico tale patologia, definendo le azioni da attuare nelle diverse fasi (dagli accertamenti iniziali, ai primi interventi da compiere durante la fase di degenza, fino alle migliori strategie riabilitative da attuare a seconda dei problemi individuati sul paziente). Sicuramente durante il periodo riabilitativo il progetto terapeutico e gli interventi assistenziali attuati assumono sempre più un carattere individuale e personalizzato a seconda dell'evoluzione clinica della paziente, dei risultati raggiunti e delle abilità acquisite.

Conclusioni

Il processo clinico-assistenziale svolto con B.V. potrebbe trovare ampio impiego nella pratica clinica. Diverse sono le cause che possono portare allo sviluppo di condizioni di salute simili, da eventi traumatici a cause accidentali-spontanee. Sicuramente le decisioni da prendere nella fase acuta, sempre nel rispetto delle volontà, dei valori e delle credenze del paziente, non sono facili e immediate. Sicuramente la tempestività nell'intervenire è importante e molto spesso influenza i risultati che si possono raggiungere. Molte persone si arrendono subito nel momento in cui i medici comunicano che non vi sono molte possibilità di sopravvivenza o di recupero; molti hanno paura di dover impegnare il resto della propria vita ad assistere un 'corpo-oggetto' o nel vederlo soffrire. Non è facile decidere e ancora più difficile è trovare la forza di agire. Sicuramente l'analisi di questo caso può portare ad evidenziare come sia importante non arrendersi mai, lottare e agire. Agire, in prima persona, come hanno fatto i familiari di B.V., a volte anche a costo di doversi scontrare con il personale sanitario, ricercare, quelle che sono i migliori interventi possibili da realizzare, in base al progresso della scienza medica, nel momento in cui si è colpiti da una qualsiasi patologia e avere pazienza, solo il tempo può portare ad un cambiamento, che può essere positivo o negativo. Poi la fede, le credenze personali, possono essere altri punti di forza ed avere più o meno valore, a seconda della cultura da cui si proviene. Se si osservano poi i risultati raggiunti da B.V., sono un ulteriore stimolo a non arrendersi, che nulla è impossibile; la scienza sembra ormai non avere più confini.

Riflessione personale sulla gestione del caso

Una riflessione personale che nasce dall'analisi delle condizioni cliniche di B.V. parte dal principio bio-etico di autonomia e riflette su quanto la condizione in cui versa oggi B.V. sia una condizione da lei voluta e accettata o quanto sia il prodotto dell'azione e delle volontà della madre. Sicuramente la giovane età, la mancanza di direttive anticipate espresse dalla paziente e le seppur minime possibilità di recupero limitano qualsiasi possibilità di dibattito. Del resto quale genitore non lotterebbe con tutte

le sue forze per mantenere in vita il proprio figlio, sfruttando tutti gli interventi o gli studi che potrebbero promuovere una stabilizzazione del quadro clinico, indipendentemente dalle condizioni in cui questo si verrebbe a trovare, anche se contro le sue volontà? L'etica è sempre un qualcosa di molto soggettivo, dipende dalla prospettiva da cui la si guarda, dai valori culturali, dai legami affettivi. Io stessa non potrei assicurare di comportarmi diversamente o di rispettare le volontà espresse da un mio caro se venissi a trovarmi in situazioni simili.

BIBLIOGRAFIA

- 1) Linea guida Federazione Logopedisti Italiani (FLI), Gennaio 2007, Gestione del Paziente Disfagico Adulto in Foniatria e Logopedia
- 2) Linea guida Federazione Logopedisti Italiani (FLI), 2009, Gestione Logopedica del Paziente Afasico Adulto
- 3) Linea Guida Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN), Giugno 2010, Management of Patient with Stroke: Identification and Management of Dysphagia
- 4) Linea guida Sistema Nazionale Linee Guida (SNLG), II agg. 2013, Diagnosi e Cura dell'ictus
- 5) Linea guida Stroke Prevention and Educational Awareness Diffusion (SPREAD), 2012, Ictus Cerebrale
- 6) Madee W.L., O'Kelly J., Music Therapy with Disorder of Consciousness: Current Evidence and Emergnt Evidence-Based Practice, Annals of the New York Academy of Science, 2014
- 7) Mahede H., Davis G., Rutkay A., Baxendale S., Sun W., Dawkis H.J.S., Molster C., Graham C.E., Use of Mechanical Airway Clearance Device in the Home People with Neuromuscular Disorder: Effect on Health Service Use and Lifestyle Benefits, Orphanet of Rare Disease, 2015
- 8) Rollnik J.d., Altenmuller E., Music in Disorder of Consciousness, Frontiers in Neuroscience, Luglio 2014
- 9) Saiani L, Brugnoli A., Trattato di Cure Infermieristiche, Sorbona, II ristampa, Novembre 2011.
- 10) Suzanne C. Sweltzer, Brenda G. Bare, Janice L. Hinkle, Kerry H. Cheever, Brunner-Suddarth: Infermieristica Medico-Chirurgica, Ambrosiana IV ed., Gennaio 2010
- 11) Sun J., Chen W., Music Therapy for Coma Patient: Preliminary Results, European Review for Medical and Phaermacological Sciences, 2015.
- 12) www.corriere.it (consultato il 18/09/2015)
- 13) www.neurochirurgiafirenze.it (consultato il 30/09/2015)

ALLEGATO 1

Banche dati	Parole chiave	N° documenti trovati	N° documenti selezionati	Titolo, Anno, Autori e Link
PubMed	Cough machine,	19	1	Use of mechanical airway clearance devices in the home by people with neuromuscular disorders: effects on health service use and lifestyle benefits, 2015, Mahede T., Davis G., Rutkay A., Baxendale S., Sun W., Dawkins H.J.S., Molster C., Graham C.E. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4432957/
PubMed	In-exufflator	0		
PubMed	Music therapy, coma	8	2	Music therapy for coma patients: preliminary results, 2015, J. Sun, W. Chen http://www.europeanreview.org/wp/wp-content/uploads/1209-1218.pdf Music in disorders of consciousness, 2014, Jens D. Rollnik ^{1*} and Eckart Altenmüller ² http://journal.frontiersin.org/article/10.3389/fnins.2014.00190/abstract
FLI	Disfagia	1	1	Gestione del paziente disfagico adulto in foniatria e logopedia, Gennaio 2007, Accornero A., Cattaneo A., Ciccone G., Farneti D., Raimondo S., Schindler A., Vernerio I., Visentin P. http://simfer.it/cont__65_1289.phtml#1289
FLI	Afasia	1	1	Gestione logopedica del paziente afasico adulto, 2009, Consolmagno P., Flosi C., Lovato G., Mancini G., Razzano C., Santucci S., Rossetto T., Di Martino M.V., Buzzetti R., Cappa S., Centorrino S., Lattanzi E., Magagni G.A., Modena L., Nicolai F., Taricco M., Travalca Cupillo B., Miozzo A. Castellini P., Luzzatti

				C., Miozzo A., Vallese F., Zannino G., Benso F. U., Blundo C. http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_afasia_FLI_2009.pdf
SPRED	Ictus	1	1	Ictus cerebrale, 2012, Gensini G.F et al. http://www.siapav.it/pdf/SPREAD%202012.pdf
SNLG	Ictus	1	1	Diagnosi e cura dell'ictus, II agg. 2013 Ammannati F., Baldi S., Bavazzaro A., Cappellotti C., Credi G., Desideri E., Ferrara A., Fiaschi V., Gabbani L., Giordano G.P., Iniziati D.A.G., Moretti A., Quiricini U., Santoro G., Triggiano L. http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_Toscana_ictus.pdf
SING	Stroke	1	1	Management of patient with stroke: identification and management of dysphagia, Giugno 2010, http://www.sign.ac.uk/pdf/sign119.pdf