Ente Ospedaliero Cantonale

PENSIERI...

e parole!

Tiziana Ambrosini - Germano Penati - Stefania

31° Congresso Nazionale ANIARTI 14.11.2012

- Il gg 30.10.07 Stefania di 20 anni giunge in PS per difficoltà di deglutizione ed astenia, successivamente dimessa a domicilio.
- Il gg 01.11.07 giunge per 2° volta in PS per aggravamento dei sintomi, questa volta viene ricoverata in medicina.
- **DIAGNOSI**: Mononucleosi, forte mal di gola e difficoltà di deglutizione ed espettorazione.
- **MEDICINA**: h.20.45…. la paziente accusa maggiore presenza di secrezioni bronchiali, non riesce ad espettorare, “si agita” accusa dolori toracici ed astenia.
- Avvisato il medico, somm.to 1 mg **Lorazepam** s.l.
- Sa O_2 94% senza O_2

Primi ricordi in medicina

- La mia vicina di letto mi presta un giornale, ma non riesco a sfogliarlo bene con le mani…
- Mi sembra di non riuscire più a muovermi…

Giorno 01.11.07
Ore 22.00 Stefania giunge in MI per distress respiratorio

- Sat.O2 90% con O2 10 l/m'
- Inizia VNI
- …" paziente non collaborante" **non vuole VNI**
- Ore 1.30 VNI
- Ore 2.30 Intubazione! (e accessi del caso, arterioso, centrale, sng, cv)
- Mantenimento Propofolo 300 mg/h, Morfina boli 2,5mg

… Non collaboro???

- **La paziente non collabora…**

PARALISI IN PROGRESSIONE

…ma io non ce la faccio!!!

AGITAZIONE e **AFFATICAMENTO**

Primi giorni seguenti…

- Finestra neurologica:
  Paziente esprime i bisogni chiudendo ed aprendo le palpebre (SI – NO). Non riesce a muovere gli arti
- Ventilazione alternanza da SIMV a PA e viceversa, a seconda dello stato della paziente
- Propofolo 250 - 300 mg/h
- Morfina in continuo 0,5 – 1 mg/h
- Rapifen in continuo 0,5 mcg/Kg/min
- Riker 3/4 (paz. Dorme si sveglia agli stimoli)

VOGLIA D'INDIPENDENZA

DALLE PERSONE

Le stiamo dando

della morfina…

DAI FARMACI

…come la morfina?

…ma volete drogarmi?

Testavo la mia mente

I pensieri erano l'unica cosa che scorrevano in me **correttamente!**

Tecnica dell'alfabeto

- Esprimere esigenze e bisogni
- Esternare dolori e sensazioni
- Socializzare con parenti e amici
- Raccogliere informazioni sulla malattia

COMUNICAZIONE

- Vantaggi: con le persone più pazienti e perspicaci era più facile esprimermi e socializzare.
- Svantaggi: qualcuno non era in grado di seguirmi con la tecnica… e si arrendeva… io NO! Motivo di nervosismo da parte mia… Soprattutto se davano la colpa a me del loro insuccesso: “ E’ stanca non ha voglia di fare l’alfabeto”.

Ente Ospedaliero Cantonale

CARTELLO PRESENTE NELLA MIA STANZA

PROMEMORIA PER LA MIA CURA

- Porto occhiali da vista, sono miope;
- Ho una diplopia, coprire l'occhio sinistro e mettere Vitamina A, specialmente se guardo la TV;
- Quando muovo le spalle, voglio dire "così e così";
- La notte mi fa paura, anche se mi fate dormire, ho piacere se lasciate la porta aperta (eventualmente TV accesa con volume basso);
- Ho sempre molto caldo, p.f. NON copritemi;
- Riesco a comunicare bene con l'alfabeto, p.f. utilizzatelo;
- Quando muovo le labbra voglio comunicare;
- Non mi piace stare girata sui fianchi...comunque quando volete cambiarmi di posizione chiedetemelo;
- Quando mi girate sui fianchi fate attenzione che l'orecchio non rimanga piegato sotto il cuscino

Grazie.... Stefania

Non dormo… Riposo e vi ascolto…

- **Consulenza neurologica**:
  Paz. Completamente plegica, paresi abducens bilaterale. Encefalo-meningoradiculite immunomediata. PROGNOSI critica. Mortalità 25%. Epstein-barr nel liquor.
- **Prognosi**: Deficit forza massima alla 3° settimana.
- **TRACHEOTOMIA** precoce per il proseguimento delle cure ed il confort respiratorio.
- **SALA OPERATORIA** per posizionamento cannula tracheotomica, Shiley, fonetica.

Senso dell'udito alterato ipersensibilità ai…

- Rumori all'interno della stanza (esempio radio, allarmi)
- Rumori all'esterno della stanza (sentire il dolore degli altri pazienti)

OSSESSIONE TEMPO

“Quanto tempo…?”

Domanda di rito

- Quantificare la durata della mia permanenza in ospedale
- “Sono sicura che se rifaccio la stessa domanda… prima o poi cederanno… e mi diranno la verità”
- Se un paziente fa sempre la stessa domanda ed è cosciente di farla… probabilmente non ha trovato soddisfazione nella risposta precedente

Visite mediche

- I medici erano le persone che più mi impensierivano perché entravano nella stanza… mi osservavano… dicevano poco o niente… e all'unica domanda che riuscivo a porre con la tecnica dell'alfabeto… non erano in grado di rispondermi!

Solo dalla 4a settimana è stato possibile posizionare una valvola fonetica Finalmente i PENSIERI sono divenuti PAROLE

- A partire dal 13.11.07 Stefania inizia a percepire in modo progressivo e graduale il proprio corpo
- Il 21.11.07 muove le braccia e solo parzialmente le mani, deglutisce
- La FISIOTERAPIA è l'attività principale nel 2° mese di degenza

Momenti più brutti

- Sensazione di morire
- Rimanere sola e aver bisogno di qualcuno che possa aiutarti
- Incertezza sul futuro
- Leggere sul volto dei famigliari la sofferenza

11.12.07 Decannulazione

- 21.12.07 Stefania viene trasferita dalla MI direttamente presso Istituto di riabilitazione
- All’uscita ancora non deambula

Rassicurazioni

- **50%** dal paziente stesso
- **40%** dal personale medico e infermieristico
- **10%** da parenti e amici

Cosa abbiamo imparato?

- Percezioni soggettive
- Nulla è scontato
- Privacy… questa sconosciuta
- La tecnicità da sola non BASTA!!!
- Sedazione…. Per il paziente? Per l'operatore????
- Preparare i pazienti al trasferimento

Un particolare ringraziamento a Stefania