

## Si può fare qualcosa?

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), è una malattia neurodegenerativa progressiva che colpisce i motoneuroni, cioè le cellule nervose cerebrali e del midollo spinale che permettono i movimenti della muscolatura volontaria. Si viene così a generare una progressiva paralisi, ma con risparmio delle funzioni cognitive, sensoriali, sessuali e sferiche (vescicali ed intestinali). Generalmente si ammalano di SLA individui adulti di età superiore ai 20 anni, di entrambi i sessi, con maggiore frequenza dopo i 50 anni. In Italia si manifestano in media tre nuovi casi di SLA al giorno e si contano circa sei ammalati ogni centomila abi-

tanti. In alcune aree della Sardegna esiste una concentrazione maggiore. La progressiva perdita di forza, che può interessare tutti i movimenti volontari, nella maggior parte dei casi riguarda prima i muscoli delle mani o dei piedi o delle braccia e/o delle gambe e compromette semplici attività del vivere quotidiano quali vestirsi, lavarsi od abbottonarsi vestiti. Altre volte la malattia può generare difficoltà nel parlare, nel masticare, nel deglutire o coinvolgere i muscoli respiratori. Le cause della SLA sono ancora sconosciute; comunque è ormai accertato che si tratta di una malattia multifattoriale, determinata cioè da

concorso di più circostanze. La SLA è una malattia molto difficile da diagnosticare. La diagnosi emerge da un attento esame clinico, ripetuto nel tempo da parte di un neurologo esperto, e da una serie di esami diagnostici per escludere altre patologie. Al momento non esiste una terapia capace di guarire la SLA. È possibile operare per ridurre i sintomi ed intervenire per evitare la denutrizione e aiutare il paziente a respirare. Inoltre si può migliorare con gli ausili l'autonomia personale, il movimento e la comunicazione.

Paolo Castaldi

**Le parole**

- ADI (Assistenza Domiciliare Integrata)**  
L'Assistenza Domiciliare permette al malato di usufruire a domicilio di un programma assistenziale personalizzato per evitare il ricovero in ospedale.
- NIV (Ventilazione Non Invasiva)**  
Procedura che permette l'assistenza alla ventilazione del malato tramite uno strumento, ventilatore, e l'utilizzo di un'interfaccia collegata al paziente (maschera facciale o nasale).
- PES (Gastrostomia Percutanea Endoscopica)**  
Posizionamento per via endoscopica di un piccolo tubicino che permette il collegamento tra la parete addominale e la parete gastrica consentendo l'alimentazione a chi è temporaneamente o definitivamente incapace ad alimentarsi attraverso la bocca.
- Tracheostomia**  
Procedura chirurgica che consiste nell'incisione della trachea a livello del 2°-3° anello cartilagineo, mantenuta pervia da una cannula per il passaggio dell'aria, bypassando le vie aeree superiori.
- Ventilazione invasiva**  
Assistenza ventilatoria effettuata tramite l'uso di ventilatori applicati alla persona attraverso uno stomi (tracheostomia) effettuato con intervento chirurgico.



**È un onore avere una malattia come la SLA...**

**R -** Dico "un onore" perché nella vita si ha una sola certezza, la morte. Ebbene se devo morire prima o poi, convivere con la SLA è per me un'esperienza umanamente ed emotivamente forte, mi fa riscoprire i valori della vita.

**D -** Giusto per capire meglio il tuo pensiero...

**R -** Non voglio certamente dire che se domani potessi guarire sarei scontento, anzi... Bisogna anche considerare che ci sono tante cose tragiche che possono capitare nella vita, e che sono chiaramente inaccettabili. Non riesco a fare la vittima, e perciò sin dal primo momento ho riflettuto che la vita che mi consentiva libertà di fare autonomamente tutto era finita; iniziava una vita nuova e diversa, con una qualità decrescente, con la quale ho deciso di convivere.

**D -** La SLA, col tempo, fa perdere le forze...

**R -** Ho deciso di continuare a lavorare sino a quando era possibile; mi sono reso conto che non lo era più quando non riuscivo neanche a parlare senza stancarmi molto. Sono sempre andato fuori a fare fisioterapia, perché uscire di casa è fondamentale: avere uno scambio di relazioni è vitale, perché sopperisce alla immobilità che costringe ad una vita isolata.

**D -** Ad un certo punto manca l'aria...

**R -** Eh sì, quando i polmoni si intasano di secrezioni, un apparecchio che mette l'aria a forza non basta più, e inizia la fase più difficile con ansia e timori di trovarsi senza aria.

**D -** E allora arriva la tracheostomia...

**R -** Ho scelto di farla prima di arrivare in condizioni di emergenza assoluta, non è

stata né un trauma né un problema, è stato piacevole scoprire che non c'era più da cercare l'aria introvabile.

**D -** A questo punto siamo a una svolta...

**R -** Dopo un'operazione di questo genere cambia tutto; la mobilità è ridottissima, è indispensabile il controllo vigile di una persona 24 ore su 24, la verifica di parametri vitali, il controllo della stomia, il cambio cannula. Medici e infermieri di rianimazione hanno la professionalità e l'esperienza indispensabile per la verifica delle apparecchiature di supporto.

**D -** I rapporti familiari...

**R -** La convivenza con una malattia come la SLA presuppone una serie di problematiche di difficile soluzione. Per cercare di attenuarne l'impatto devastante, sin dal primo istante ho pensato all'equilibrio della mia famiglia.

**D -** I familiari interagiscono con gli infermieri e i medici...

**R -** La cura ed il supporto domiciliare è la soluzione ideale. La famiglia è una protezione sicura per i molti problemi che possono minare una qualità di vita minima. Avere un infermiere fisso non è proprio possibile, ma è vitale dopo la sveglia e prima della notte. Alla mia assistenza provvedono mia moglie durante la notte e un'assistente durante il giorno, oltre agli infermieri dell'ADI e della rianimazione.

**D -** Operatori sanitari come amici...

**R -** Ho vissuto e vivo un rapporto di affetto e amorevolezza con gli operatori sanitari. Anche le sofferenze o i problemi che sorgono durante il loro lavoro di cura e assistenza risultano insignificanti, perché ogni loro gesto è accompagnato da una delicatezza e un sorriso che porta con sé un anestetico naturale umano. La mattina aspetto con

## INTERVISTA

# Mantenere la voglia di vivere

Da qualche anno Salvatore Usala convive con la SLA



Salvatore Usala con la moglie

ansia il loro arrivo, che mi dà tranquillità.

**D -** Quindi, cura ed assistenza...

**R -** Sono solo una parte dei bisogni esistenziali che servono a mantenere una voglia di vivere. Abbiamo anche esempi di persone che hanno detto basta ad una vita quasi vegetativa. Non si possono avere capacità cerebrali intatte e vivere isolati da mondo. Direi che alla cura e all'assistenza va unita la tecnologia.

**D -** Allora usa il computer...

**R -** Sì, da circa 5 mesi ho un comunicatore oculare che mi consente di fare quasi tutto: scrivere, parlare e conversare, internet e posta elettronica, gestione del conto corrente, utilizzo dei programmi più comuni. Ultimamente ho messo su Yahoo SLASARDEGNA, una mailing list che ha come scopo principale di realizzare un processo di

auto mutuo aiuto col coinvolgimento di malati, famigliari, amici, specialisti che si offrono per consulenze specifiche. Dialogo e confronto di esperienze rendono più confortevole la vita e la malattia. Mi preoccupa più della eventuale mancanza dell'ADSL che una notte insonne per le secrezioni.

**D -** Il computer sostituisce le persone...

**R -** Direi di no. Non credo che esista cura o computer che può sostituire il calore umano in tutte le sue manifestazioni, ciò che solo i tuoi cari ti possono dare: affetto, amore, carezze, sguardi, coccole, complicità, tenerezza.

**D -** Infine...

**R -** Non direi "infine" perché il nostro è un discorso ancora aperto. Questa è la storia della mia seconda vita. La vivo con serenità, tranquillità e gratitudine.

**GUARDA IL VIDEO**

<http://digilander.libero.it/aservice/AserviceVIDEO%2009-03-27%20clip%20salvatore%20usala.htm>  
usala@tiscali.it