

A. Pierobon¹, S. Callegari¹, E. Mastretta²

Dalla riabilitazione al reinserimento socio-familiare nel paziente con Trauma Cranio-Encefalico. Lettura di un caso clinico attraverso i dati di qualità di vita

¹ Servizio di Psicologia, Fondazione Salvatore Maugeri, Clinica del Lavoro e della Riabilitazione, IRCCS, Istituto Scientifico di Montescano (PV)

² Tecnico Psicologo della Riabilitazione, Stradella (PV) (presente nel Servizio di Psicologia, Fondazione Salvatore Maugeri, IRCCS, Istituto Scientifico di Montescano -PV- durante il periodo di presa in carico del caso clinico descritto)

RIASSUNTO. Numerose sollecitazioni dell'OMS suggeriscono l'adozione del modello biopsicosociale in ambito riabilitativo e in particolare nella presa in carico multidisciplinare del paziente con Trauma Cranico Encefalico (TCE). L'approccio valutativo del paziente con TCE prevede diverse fasi che seguono l'andamento dell'evoluzione del quadro clinico e differenti prospettive di assessment: neuropsicologica e psicologica, comprendente quest'ultima la valutazione della Qualità della Vita. I test utilizzati a questo proposito presso il nostro Servizio sono: Prove Neuropsicologiche specifiche, Wechsler Adult Intelligence Scale - Revised (WAIS-R), Short Form-36 (SF-36) e Satisfaction Profile (SAT-P), entrambi questionari generici che misurano, rispettivamente, lo stato di salute e gli aspetti soggettivi della Qualità della Vita. Mauro è un ragazzo di 18 anni con TCE, complicato dopo un anno e mezzo da epilessia. La descrizione del caso clinico segue tre fasi di valutazione, dal ricovero all'inserimento in ambito socio-scolastico (3-5-18 mesi post-TCE) e la seguente procedura: narrazione del paziente e/o del familiare, discussione dei dati clinici derivanti dal profilo cognitivo e di qualità della vita e presentazione del lavoro clinico riabilitativo nell'ottica cognitivo comportamentale. I temi psicologici emersi sono i seguenti: il ricordo dell'evento traumatico e del ricovero, l'entusiasmo del "ritorno alla vita", la fatica e la sofferenza di "essere diverso". Il lavoro presentato esemplifica il percorso di valutazione e trattamento dei pazienti con TCE iniziato in regime di ricovero riabilitativo e proseguito sul territorio, per una presa in carico globale del paziente al fine di attuare un reinserimento psicosociale adeguato alle risorse cognitive e alle abilità comportamentali residue.

Parole chiave: Trauma Cranico Encefalico, qualità di vita, assessment neuropsicologico, riabilitazione cognitiva.

ABSTRACT. A TRAUMATIC BRAIN INJURY PATIENT: FROM REHABILITATION TO SOCIAL-FAMILIAL RE-INTEGRATION. CASE REPORT FOCUSING ON QUALITY OF LIFE ASPECTS. WHO recommends that the biopsychosocial model be adopted in the rehabilitation and, particularly, in the multidisciplinary care of Traumatic Brain Injury (TBI) patients. The neuropsychological, psychological, and Quality of Life (QoL) assessment of TBI patients follows the evolution of their clinical conditions. The following evaluation battery is administered in our Unit: Specific Neuropsychological Tests, Wechsler Adult Intelligence Scales Revised (WAIS-R), and the Short Form-36 (SF-36) and Satisfaction Profile (SAT-P), two generic questionnaires measuring respectively health status and subjective aspects of QoL. Mauro is an 18-year old patient with TBI, complicated after one and a half years by epilepsy. The clinical report is divided into three phases (3, 5 and 18 months post-TBI) - ranging from the first psychological-neuropsychological assessment to the patient's socio-educational re-integration - and includes self-reports by the patient and/or his mother, a discussion of the QoL and neuropsychological data, and a presentation of the work carried out in the cognitive behavioural rehabilitation. The psychological topics that emerged are: memories of the traumatic event and the hospitalization period, enthusiasm about the "return to life", and difficulties and suffering due to the fact of "being different". This paper offers an example of both the assessment and treatment of TBI patients - following its course from where it begins in the Rehabilitation Center to its continuation in the patient's social environment. The purpose of such a global clinical management is to effectuate a psychosocial re-integration that is adequate in terms of the patient's cognitive resources and residual behavioural abilities.

Key words: Traumatic Brain Injury, quality of life, neuropsychological assessment, cognitive rehabilitation.

Introduzione

Nell'ambito del modello biopsicosociale cui si ispira per definizione l'approccio riabilitativo, e che trova oggi espressione concettuale nell'ICF dell'OMS (1), la presa in carico del paziente con Trauma Cranico Encefalico (TCE) non può che configurarsi come multicomponentiale (2), in linea con la letteratura internazionale (3, 4).

È inoltre recentemente stata confermata l'utilità di introdurre la valutazione dell'impatto che questo tipo di condizione clinica può avere sulla Qualità della Vita (QdV) del paziente al suo rientro a domicilio (5, 6). Il presente lavoro si propone come lettura di un caso di TCE attraverso il codice della QdV nella sua accezione soggettiva e multidimensionale (7-9).

Nel paziente con esiti di TCE l'applicazione di metodiche di rilevazione della QdV già validate su altre patologie non sempre è possibile. La compromissione delle funzioni cognitive non permette infatti l'utilizzo di scale o questionari che presuppongano l'integrità delle abilità di comprensione, giudizio e comunicazione. La valutazione della QdV è pertanto possibile e attendibile solo in quei pazienti con TCE che abbiano raggiunto un sufficiente livello di consapevolezza di malattia e che, in base alle valutazioni delle funzioni neuropsicologiche, si siano dimostrati in grado di comprendere le consegne e di elaborare risposte attendibili. È inoltre necessario che i pazienti abbiano trascorso un periodo sufficientemente lungo a domicilio per valutare anche il reinserimento in ambito sociale, familiare, scolastico o lavorativo.

Strumenti di valutazione delle funzioni cognitive e della QdV

Per il profilo delle funzioni cognitive e del livello intellettuale del paziente sono state utilizzate alcune Prove Neuropsicologiche (PN) e la Wechsler Adult Intelligence Scale Revisited (WAIS-R), già ampiamente e dettagliatamente descritte in letteratura (10-12, 2).

I due questionari utilizzati per la valutazione della QdV sono i seguenti:

- 1) Short Form-36 (SF-36), questionario generico di misurazione dello stato di salute, che si compone di 36 item a scelta multipla. Fornisce un punteggio totale e pun-

teggi relativi a otto scale: funzionalità fisica, limitazioni di ruolo fisico, funzionalità sociale, limitazioni di ruolo emozionale, salute mentale, dolore, vitalità, percezione generale di salute (13). L'SF-36, di cui esiste una versione italiana già validata (14), presenta una solida struttura psicometrica ed è molto utilizzato in ambito clinico e di ricerca.

- 2) Satisfaction Profile (SAT-P), questionario generico di rilevazione della soddisfazione soggettiva in diversi aspetti della vita quotidiana. Si compone di 32 item raggruppabili in 5 fattori: funzionalità psicologica, funzionalità fisica, lavoro, sonno/alimentazione/tempo libero, funzionalità sociale. Al paziente viene chiesto di indicare per ogni item il proprio grado di soddisfazione, relativamente alle ultime 4 settimane, su un analogo visivo, i cui estremi vanno da "totalmente soddisfatto" a "totalmente insoddisfatto" (15, 16).

Presentazione del caso

Mauro è un ragazzo di 18 anni con TCE, complicato dopo un anno e mezzo da epilessia. La prima TAC encefalica documentava "focolai emorragici parenchimali frontali Dx con versamento ematico nei ventricoli laterali e tracce peritensoriali ed edema diffuso". Mauro frequenta il quarto anno di un istituto tecnico professionale, che non supererà a causa di scarso rendimento scolastico precedente il TCE. La famiglia con cui vive è composta da padre, madre e sorella di 16 anni.

La Tabella I riassume le tre fasi di valutazione del paziente, dal ricovero all'inserimento in ambito socio-scolastico.

La descrizione del caso si articola attraverso la narrazione del paziente e/o del familiare, la discussione dei dati clinici derivanti dal profilo cognitivo e di QdV e la presentazione del lavoro clinico riabilitativo multidisciplinare, con particolare attenzione all'approccio terapeutico psicologico e neuropsicologico nell'ottica cognitivo comportamentale (17-19, 2).

Il ricordo dell'evento traumatico e del ricovero ospedaliero in ambito riabilitativo (T₁)

"Mi hanno raccontato che la mattina dell'incidente io stavo andando a scuola, insieme al mio amico Michele, con il mio motorino. Eravamo in senso contrario in una strada a senso unico, per far prima. Non andavamo forte, circa 50Km/ora, considerata la media del mio motorino,

ovviamente truccato. Nel raggiungere la traversa di questa strada non mi sono accorto che arrivava una macchina e ho centrato in pieno la ruota anteriore sinistra di questa monovolume. Io mi sono insaccato addosso alla macchina e invece Michele è saltato giù, essendosi reso conto in tempo dell'incidente. Io invece ho colpito il parabrezza, l'ho sfondato con il casco, che ho perso, e poi sono caduto a terra picchiando la testa nuda sull'asfalto. Ho perso subito conoscenza, non ricordo niente dell'accaduto, perché sono entrato in coma per qualche settimana.

Queste informazioni le ho ricavate dalle mie cartelle cliniche. Dal Pronto Soccorso sono passato in Rianimazione per circa un mese e poi nell'Istituto di Riabilitazione ho cominciato a dare qualche segno di risveglio. All'inizio non parlavo, e scrivevo male, usavo il computer per esprimermi. I miei primi ricordi sono aridi e sfumati: il fisioterapista che mi faceva lavorare per recuperare il cammino; la logopedista, con cui ridevo a crepapelle; le ergoterapiste che mi facevano giocherellare con particolari marchingegni per la manualità; una particolare infermiera, che mi coccolava molto; la psicologa e la psicometrice che mi facevano strani test e prove di memoria".

Lavorare con Mauro all'inizio è difficile. Sembra aver chiuso i rapporti con il mondo; dal momento in cui inizia a parlare, la relazione migliora. La prima valutazione neuropsicologica evidenzia problemi nelle funzioni esecutive e un sufficiente livello intellettivo di base (Figura 1, profilo T₁ PN/WAIS-R).

L'approccio riabilitativo multidisciplinare porta Mauro a recuperare presto la sua autonomia motoria, la cura della propria persona, le funzioni cognitive e di linguaggio di base. Il lavoro clinico con Mauro è stato di tipo supportivo e impostato sullo sviluppo di una buona relazione terapeutica sia con la psicologa che con la psicometrice. Parallelamente, si è offerto supporto anche ai familiari, in particolare alla madre, da cui si sono ricavate ulteriori informazioni utili al lavoro clinico: *"mio figlio è un testardo, determinato; era un bambino solitario, ora è selettivo nelle amicizie; credo nelle sue capacità; i suoi compagni di classe gli stanno molto vicino"*.

Considerato il recupero psicomotorio e l'insofferenza all'ospedalizzazione si programma in equipe una dimissione in tempi brevi con successivo rientro in Day Hospital (DH). Si attiva una stimolazione aspecifica a domicilio, integrata dalla supervisione nelle materie di studio. Mauro riprende la scuola, due ore al giorno, all'inizio del secondo quadrimestre.

Tabella I. Framework dei tempi e delle modalità di valutazione e di intervento psicologico e neuropsicologico

Narrazione del pz	Lavoro clinico	Valutazioni
Il ricordo dell'evento traumatico e del ricovero	Approccio riabilitativo multicomponentiale	T ₁ 3 mesi post TCE (degenza osped.) 1 ^a Val. Funz. cognitive (PN/WAIS-R)
L'entusiasmo del "ritorno alla vita"	Adeguamento delle aspettative di recupero	T ₂ 5 mesi post TCE (day hospital) 1 ^a Val. QdV (SAT-P/SF-36)
La fatica e la sofferenza di "essere diverso"	Lavoro clinico su depressione reattiva, ristrutturazione del sé e tutoring scolastico	T ₃ 18 mesi post TCE (domicilio) 2 ^a Val. QdV (SAT-P/SF-36) 2 ^a Val. Funz. cognitive (PN/WAIS-R)

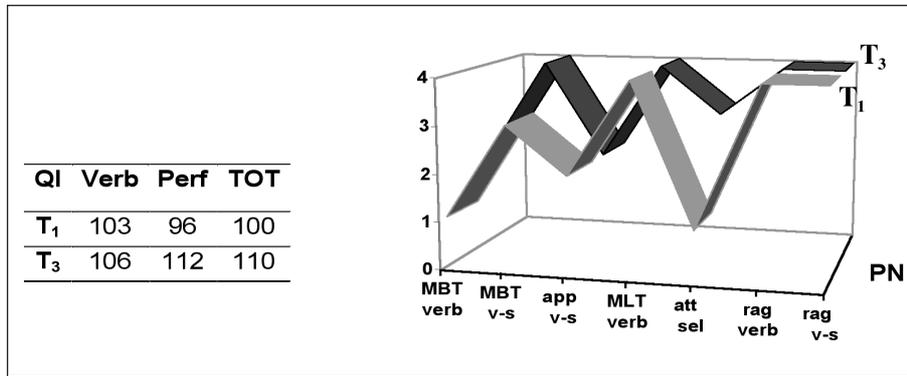


Figura 1. Quoziente Intellettivo (QI) e punteggi equivalenti delle Prove Neuropsicologiche (PN) a tre mesi post TCE (T₁- PN/QI) e a 18 mesi post TCE (T₃-PN/QI)

L'entusiasmo del "ritorno alla vita" (T₂)

"A casa, va bene. Sì, i miei genitori discutono sempre troppo, ma mi coccolano molto. A scuola tutti mi hanno accolto e poi faccio così poche ore che mi va di lusso. I miei compagni mi sono sempre vicini e mi portano in giro, fatica fisica permettendo".

Ai primi colloqui in DH Mauro esprime quella che sembra una graduale accettazione emotiva dell'evento e dei danni psicomotori residui: "spero che mi passino, ma mi accetterei comunque". I livelli di soddisfazione relativi agli ambiti di vita quotidiana indagati con il SAT-P e la funzionalità riferita all'SF-36, a cinque mesi dal TCE e in seguito al rientro a scuola, si collocano tutti a livelli altissimi, troppo alti per non far dubitare che Mauro stia minimizzando o addirittura negando i problemi secondari al TCE ancora presenti (Figura 2, profilo T₂ QdV). L'entusiasmo di essere vivo viene prima e ha la precedenza sulla consapevolezza dei deficit residui. Al rientro a scuola a tempo pieno negli ultimi mesi dell'anno scolastico, l'impatto con la realtà si fa sentire, e si può lavorare sull'adeguamento delle aspettative di recupero seguendo Mauro ambulatorialmente con frequenza quindicinale.

La fatica e la sofferenza di essere diverso (T₃)

"Alla fine dell'anno mi sono ritirato, tanto sapevo che mi avrebbero bocciato per le mie assenze e per i voti mancanti. L'estate però è andata bene, mi sono rilassato, ho avuto una ragazza, mi sono proprio divertito. Ma l'incubo del ritorno a scuola era presente ... e l'epilessia proprio non me l'aspettavo, mi ha spiazzato. Non posso più pensare di tornare proprio come prima: non posso più andare in discoteca e non potrò prendere la

patente per qualche anno...e per riuscire a scuola dovrò impegnarmi molto..Non mi accetto, ma per niente, i limiti me li sono beccati in faccia e ho dovuto accettarli; no,..... neanche: sto cercando di evitarli, ma non ci riesco".

Al diciottesimo mese dal TCE, corrispondente all'inizio della terza frequenza del quarto anno di scuola superiore (la prima volta era stato bocciato per scarso rendimento scolastico e la seconda per la ridotta frequenza scolastica conseguente al trauma cranico) si rivaluta il profilo delle funzioni cognitive (Figura 1, profilo T₃ PN/WAIS-R) e quello relativo alla QdV (Figura 2, profilo T₃ QdV).

Dall'analisi qualitativa e analitica dei test di QdV si rilevano livelli di soddisfazione (0-100) bassi nei seguenti item del SAT-P: "benessere fisico (21)", "mobilità fisica (38)", "tipo di lavoro - scuola (14)", "quantità di tempo libero (10)" e alti in questi ambiti: "aspetto fisico (78)", "efficienza mentale (78)", "abilità di problem solving (78)", "autonomia psicologica (79)", "rendimento lavorativo (81)", "attività del tempo libero (80)", "rapporto con i colleghi (82)", "situazione economica (83)".

Dall'analisi del questionario di salute SF-36 risultano bassi i punteggi (0-100) associati ai seguenti domini: "ruolo e salute fisica (25)", "salute in generale (40)", "ruolo e stato emotivo (33)". Mauro riconosce quindi ora i propri limiti e risorse. La consapevolezza del proprio stato di salute porta ad una depressione reattiva, a condotte di evitamento e ad una revisione critica del proprio stile di vita passato e delle condotte a rischio connesse.

Dai colloqui clinici emergono manifestazioni depressive, apatia e inerzia in seguito anche al disturbo epilettico che allontana ancora di più il ripristino di una buona funzionalità psicofisica e l'autonomia negli spostamenti (sospeso l'uso del motorino e rimandata la preparazione dell'esame della patente di guida). Il consulente psichiatra sug-

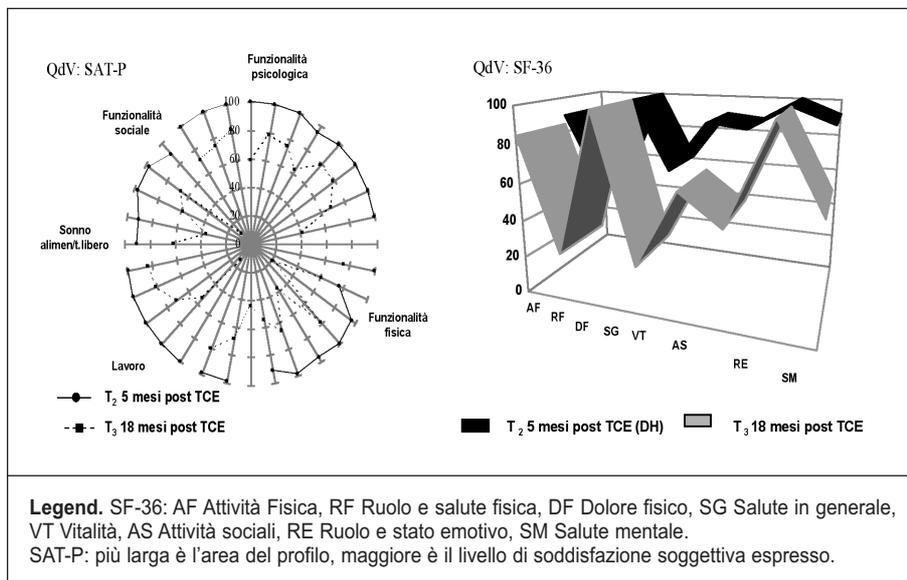


Figura 2. Profilo di Soddisfazione (SAT-P) e Stato di Salute (SF-36) a cinque mesi post TCE (T₂-QdV) e a 18 mesi post TCE (T₃-QdV)

gerisce l'indicazione per la somministrazione di un antidepressivo, che Mauro accetta di assumere.

Il profilo neuropsicologico e intellettuale risulta generalmente nella norma. Permangono lievi deficit di apprendimento visuo-spaziale e difficoltà di pianificazione delle materie scolastiche. In merito, i familiari concordano con la programmazione privata di un tutoring scolastico a domicilio, da parte di un tecnico della riabilitazione, che ha lo scopo di permettere a Mauro di re-imparare a imparare, cioè di strutturare un metodo di studio funzionale e adeguato ai deficit neuropsicologici residui, che gli permetta di svolgere in autonomia il programma scolastico previsto e adattato, in collaborazione con gli insegnanti, alle esigenze del ragazzo. Il metodo che più si è rilevato efficace per Mauro è stata un'attenta e precisa pianificazione degli impegni e la possibilità di frazionare in unità più brevi il materiale scolastico: gli insegnanti hanno accettato che Mauro si presenti volontariamente alle interrogazioni orali con parti del programma prestabilito con loro e che possa integrare oralmente l'eventuale voto insufficiente degli scritti. La pianificazione ha permesso a Mauro di tenere sotto controllo gli impegni quotidiani e di selezionare di volta in volta il materiale necessario all'apprendimento.

Conclusioni

In conclusione a quasi due anni dal TCE Mauro è diventato autonomo nel lavoro di pianificazione e di strutturazione dello studio delle materie scolastiche, fino a raggiungere la promozione alla quinta superiore con due debiti formativi. Il tono dell'umore appare migliorato e il paziente appare più consapevole dei propri limiti e risorse.

Mauro perde gradualmente il contatto con i vecchi amici che conducono uno stile di vita non adatto alle sue condizioni cliniche e tende all'isolamento sociale piuttosto che alla ricerca di nuovi amici e di attività del tempo libero a lui più consone. Nel tentativo di supplire alla carenza di supporto sociale la dipendenza dal nucleo familiare si fa sempre più forte.

Si prosegue il lavoro psicologico con il duplice obiettivo di sostegno al progetto di conclusione dell'iter scolastico e di ristrutturazione del sé. Questo lavoro psicoterapeutico, che verrà proseguito con un invio ai servizi territoriali di competenza, è finalizzato ad una maggiore accettazione di una limitata funzionalità fisica e psicologica, all'ampliamento della rete sociale di riferimento, alla stimolazione delle risorse cognitive residue e all'implementazione di diverse abilità comportamentali per un nuovo progetto di vita.

In sintesi, in ambito riabilitativo il lavoro psicologico con il paziente con esiti di TCE si articola su diversi livelli: dalla valutazione psicologica e neuropsicologica all'intervento supportivo sul paziente e sul caregiver di riferimento, dal lavoro in equipe riabilitativa ospedaliera alla

collaborazione con i servizi di competenza per il reinserimento sociale, dalla supervisione e coordinamento del tutoring scolastico all'invio al trattamento psicoterapeutico sul territorio. Tirare le fila dell'iter diagnostico-terapeutico del paziente con TCE dalla fase post acuta a quella del reinserimento sociale permette di trasmettere agli operatori sul territorio una visione olistica dei bisogni e delle abilità del paziente, altrimenti difficilmente raggiungibile. In fine, e in linea con gli intendimenti OMS espressi dall'ICF, le indagini della QdV e le valutazioni neuropsicologiche sono misure oggettive, comunicabili e condivisibili in equipe e danno una legittima collocazione in ambito medico e psico-sociale ai dati psicologici clinici.

Bibliografia

- 1) OMS. ICF: Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute. Trento: Ed. Erickson, 2002.
- 2) Callegari S, Pierobon A, Viola L, Mastretta E, Majani G. Percorso neuropsicologico del paziente con trauma Cranio-Encefalico in riabilitazione. *G Ital Med Lav Erg* 2004; 6(2): 150-5.
- 3) Wilson BA. Cognitive rehabilitation in the 21st century. *Neurorehabilitation & Neural Repair* 2002; 16 (2): 207-10.
- 4) Cappa SF, Benke T, Clarke S, Rossid B, Stemmere B, Van Heugtenf CM. EFNS Guidelines on cognitive rehabilitation: report of an EFNS Task Force. *Europ J Neurol* 2003; 10: 11-23.
- 5) Webb C, Wrigley M, Yoels W, Fine P. Explaining Quality of Life for persons with traumatic brain injuries 2 years after injury. *Arch Phys Med Rehabil* 1995; 76: 1113-9.
- 6) Brown M, Vandergoot D. Quality of Life for individuals with traumatic brain injury: comparison with others living in the community. *J Head Trauma Rehabil* 1998; 13(4): 1-23.
- 7) Majani G. Introduzione alla psicologia della salute. Trento: Ed. Erickson, 1999.
- 8) Cantagallo A. Il Fisioterapista, 2004; 1(10): 30-6.
- 9) Corrigan JD, Bogner JA, Mysiw WJ, Clinchot D, Fugate L. Life satisfaction after traumatic brain injury. *J Head Trauma Rehabil* 2001; 16(6): 543-55.
- 10) Spinnler H, Tognoni G. Standardizzazione e Taratura Italiana di Test Neuropsicologici. *Ital J Neurol Sci* 1987; 6 (8): 21-120.
- 11) Wechsler D. WAIS-R Wechsler Adult Intelligence Scale Revisited. Manuale. Firenze: O.S. Organizzazioni Speciali, 1997.
- 12) Orsini A, Laicardi C. WAIS-R Contributo alla Taratura Italiana. Firenze: O.S. Organizzazioni Speciali, 1997.
- 13) Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item Short Form Health Survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care* 1992; 30: 473-83.
- 14) Apolone G, Mosconi P, Ware JE. Questionario sullo stato di salute SF-36. Verona: Guerini e Associati, 1997.
- 15) Majani G, Callegari S. Test SAT-P. Soddisfazione soggettiva e qualità della vita. Trento: Ed. Erickson, 1998.
- 16) Majani G, Pierobon A, Giardini A, Callegari S. Satisfaction Profile (SAT-P) in 732 patients: focus on subjectivity in HRQOL assessment. *Psychol Health* 2000; 15: 409-22.
- 17) Mazzucchi A. (a cura di) La riabilitazione neuropsicologica dei traumatizzati cranici. Milano: Masson, 1997.
- 18) Lorenzini R, Sassaroli S. La mente prigioniera. Strategie di terapia cognitiva. Milano: Cortina, 2000.
- 19) Semerari A. Storia, teorie e tecniche della psicoterapia cognitiva. Bari: Laterza 2006.

Richiesta estratti: Richiesta estratti: Dott.ssa Antonia Pierobon - Fondazione Salvatore Maugeri, Clinica del Lavoro e della Riabilitazione, IRCCS, Istituto Scientifico di Montescano, Servizio di Psicologia, Via per Montescano, 27040, Montescano, Pavia, Italy - E-mail: apierobon@fsm.it