

cirtometria. Con pulsossimetro si è registrata la PO₂, i cui valori medi in corso di trattamento riabilitativo erano pari al 95%, mentre la frequenza cardiaca media era pari a 92 bpm. Il paziente è stato sottoposto a valutazione alla visita basale (T0), a 15 giorni (T1), a 30 giorni (T2) e a un mese dalla dimissione (T3) mediante scala VAS, Barthel Index e FFS. Il progetto riabilitativo si prefiggeva come obiettivi a breve termine il controllo del dolore, il recupero del ROM del ginocchio destro e del tono-trofismo del muscolo quadricipite femorale e il miglioramento della biomeccanica respiratoria; a medio termine l'autonomia nei passaggi posturali e nella deambulazione; a lungo termine il corretto schema del passo, il recupero dell'autonomia nello svolgimento delle ADL e il miglioramento della qualità della vita.

Risultati. Alla fine del trattamento riabilitativo il paziente ha ottenuto una riduzione della sintomatologia dolorosa e un ripristino del ROM del ginocchio e del tonotrofismo del quadricipite femorale. Si è avuto anche un guadagno della compliance toraco-polmonare con netto miglioramento della tolleranza allo sforzo con valori medi di PO₂ che alla dimissione risultavano pari al 98%, mentre la frequenza cardiaca media era di 78 bpm. Alla cirtometria si è registrato un discreto recupero della circonferenza della coscia destra rispetto alla controlaterale. La percezione soggettiva della fatica misurata con la FFS (Fatigue Severity Scale) è rimasta invariata con valori equivalenti tra la visita basale e la dimissione.

Conclusioni. Nel nostro paziente, affetto da Malattia di Pompe ad esordio tardivo, l'esercizio terapeutico mirato al recupero del ROM e del tonotrofismo rispettando le caratteristiche reologiche del muscolo secondarie alla miopatia, associato alla chinesiterapia respiratoria, si è dimostrato efficace nel consentire il recupero dell'autonomia nello svolgimento delle ADL nonché il miglioramento della qualità della vita.

Bibliografia

- Cupler EJ, Berger KI, Leshner RT, Wolfe GI, Han JJ, Barohn RJ, Kissel JT; "Consensus treatment recommendations for late-onset Pompe disease". *Muscle Nerve*, 2012 Mar;45(3):319-33.
- American Association of Neuromuscular & Electrodiagnostic Medicine (AANEM); "Diagnostic criteria for late-onset (childhood and adult) Pompe disease". *Muscle Nerve*, 2009;40:149-160
- Abresch RT, Han JJ, Carter GT; "Rehabilitation management of neuromuscular disease: the role of exercise training". *J Clin Neuromuscul Dis*. 2009;11:7-21.

117

BASI NEURALI DELLE VIE DI LETTURA: UNO STUDIO ANATOMO-CLINICO E CONSIDERAZIONI RIABILITATIVE

ENRICO RIPAMONTI ⁽¹⁾

DIPARTIMENTO DI ECONOMIA, METODI QUANTITATIVI E MANAGEMENT, UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MILANO-BICOCCA, MILANO, ITALIA ⁽¹⁾

Introduzione. L'obiettivo di questo studio è di fornire un contributo relativo alla determinazione delle basi anatomiche delle due vie di lettura, lessicale e segmentale. Una migliore comprensione dei correlati anatomico-funzionali dei disturbi acquisiti di lettura è indispensabile anche al fine di migliorare ed innovare i programmi riabilitativi oggi utilizzati nella clinica neuropsicologica. Abbiamo studiato questo problema attraverso una procedura computerizzata di correlazione anatomico-comportamentale in un campione di pazienti cerebrolesi sinistri focali. Ricerche precedenti (prevalentemente descrizione di casi singoli) hanno associato la dislessia fonologica (deficit di lettura per la via segmentale) ad estese lesioni perisilviane dell'emisfero sinistro. La dislessia superficiale (deficit di lettura per via lessicale) è stata invece associata a lesioni temporali o ad atrofia del lobo temporale anteriore.

Materiali e metodi. Abbiamo impiegato una procedura di correlazione anatomico-funzionale in un campione di 54 pazienti cerebrolesi focali (eziologia ischemica, emorragica o TBI). Sono stati definiti i criteri operazionali per la dislessia fonologica, superficiale ed indifferenziata (non dissociazione tra vie di lettura) così come i criteri di inclusione per partecipare al nostro studio (i. deficit di linguaggio orale medio o moderato; ii. scolarità di almeno 5 anni; iii. manualità destra). I pazienti sono stati testati con la versione italiana dell'Aachen Aphasia Test (Luzzatti *et al.*, 1996) e con due compiti di lettura di parole regolari, irregolari e non parole (Toraldo *et al.*, 2006). Le lesioni (CT o MRI) sono state mappate nel template del Montreal Neurological Institute utilizzando il software MRICro (Rorden & Brett, 2000). Il template è stato ruotato manualmente (soltanto la dimensione Z) al fine di approssimare l'inclinazione reale dell'immagine utilizzando i giri, le scissure e le strutture di sostanza grigia profonde come punti di repère. Infine, le mappe delle lesioni sono state ri-ruotate in spazio MNI per effettuare confronti di gruppo e sottrazioni.

Risultati. La prestazione nella lettura di parole concrete *vs.* non parole è stata comparata tramite il test esatto di Fisher utilizzando il software SAS. Sulla base di questo risultato, combinato con gli altri criteri operazionali, 33 pazienti sono stati classificati come dislessici fonologici, 5 come superficiali e 16 indifferenziati. Per quanto riguarda l'analisi anatomica, la sottrazione superficiale > fonologici (aree specifiche via lessicale) ha rivelato un danno emisferico sinistro a livello del giro occipitale medio, del giro temporale inferiore (porzione centrale e posteriore), del giro temporale medio (porzione centrale e posteriore), del giro temporale superiore (porzione anteriore), dell'insula (por-

zione postero-inferiore), del giro frontale inferiore (pars opercularis), e del fascicolo inferiore occipito-frontale. La sottrazione fonologici > superficiali (aree specifiche via segmentale) ha rivelato un danno emisferico sinistro a livello dell'opercolo rolandico e dell'insula (porzione postero-superiore).

Conclusioni. I risultati di questo studio confermano l'importanza del fascicolo inferiore occipito-frontale per quanto riguarda le basi neurali della dislessia superficiale, come indicato anche da recenti studi che hanno utilizzato la metodica DTI. I dati, inoltre, sono in parziale accordo con i risultati delle neuroimmagini funzionali, che suggeriscono che l'attività della via lessicale è sostenuta da un network di aree emisferiche di sinistra occipito-temporali, la porzione posteriore del giro temporale medio e la pars triangularis dell'area di Broca. Sugeriamo che la porzione postero-inferiore dell'insula di sinistra potrebbe interagire con l'area di Broca per l'attivazione delle rappresentazioni fonologiche in uscita. Per quanto riguarda la dislessia fonologica (processing lungo la via segmentale), globalmente le nostre analisi hanno messo in luce il ruolo dell'insula sinistra (porzione postero-superiore), del giro frontale inferiore di sinistra (pars opercularis) e dell'opercolo rolandico sinistro.

Bibliografia

- Luzzatti C, Willmes K, De Bleser R. Aachen Aphasia Test. Firenze: Organizzazioni Speciali; 1996.
- Rorden C, Brett M. Stereotaxic display of brain lesions. *Behav Neurol* 2000; 12: 191-200.
- Toraldo A, Cattani B, Zonca G, Saletta P, Luzzatti C. Reading disorders in a language with shallow orthography: A multiple single-case study in Italian. *Aphasiology* 2006; 20: 823-50.

118

LA MEDICINA NARRATIVA IN TERAPIA OCCUPAZIONALE: L'ESPERIENZA DI UN SERVIZIO DI CURE PALLIATIVE.

CHIARA MARIA LATINI ⁽¹⁾ - CHIARA MASTROIANNI ⁽¹⁾ - FABIO BELLÌ ⁽¹⁾ - GIUSEPPE CASALE ⁽¹⁾

ANTEA ASSOCIAZIONE, UNITÀ DI CURE PALLIATIVE ANTEA, ROMA, ITALIA ⁽¹⁾

Introduzione. La medicina narrativa (MN) è "la medicina praticata con competenza narrativa, intesa come la capacità di saper riconoscere la rilevanza delle storie dei malati ascoltate o lette, comprendere e interpretare il loro significato ed agire in base a tali racconti nello svolgimento della pratica clinica"¹. La MN rappresenta un approccio umanistico, permette di contestualizzare i dati clinici integrando la percezione individuale dello stato di malattia e del significato ad essa attribuito. Sottolinea l'importanza della partecipazione attiva del malato al processo di cura e riconosce il valore della personalità del paziente, della sua storia di sofferenza e del suo diritto all'autodeterminazione. È proprio in questi termini che la MN abbraccia la filosofia delle cure palliative (CP). Le CP si occupano in maniera attiva e totale dei pazienti colpiti da una malattia che non risponde più a trattamenti specifici e la cui diretta conseguenza è la morte. Lo scopo delle CP è il raggiungimento della miglior qualità di vita possibile per i pazienti e le loro famiglie. Il malato terminale, rischia di perdere il suo ruolo in ambito professionale, lavorativo e familiare, con forti ricadute sulla propria identità. La persona affetta da patologia in stato avanzato vede la propria vita spogliarsi di tutte le occupazioni; il Terapista Occupazionale (TO) interviene in questi ambiti con l'obiettivo di rafforzare la motivazione, la sfera delle abitudini e la consapevolezza di sé^{2,3}. L'obiettivo consentire alle persone di scegliere, controllare e di partecipare alle attività di vita quotidiana che sono identificate come primarie. In questo contesto di cure risulta importante la storia del paziente con il suo vissuto personale e di malattia.

Obiettivo. In questo lavoro si vuole descrivere l'utilizzo della narrazione in un servizio di terapia occupazionale presso un Hospice romano.

Materiali e metodo. Il terapista occupazionale ha raccolto su un diario personale le storie dei pazienti conducendo con essi dei colloqui informali; ha inoltre raccolto le impressioni e riflessioni riguardo le attività di TO. Questa tipologia di informazione è stata utilizzata per raccogliere dati qualitativi sul servizio di TO.

Risultati. Il TO fa uso della narrazione durante tutta la fase di cura del paziente. La narrazione permettere di ricostruire la storia occupazionale del paziente, di capire le sue occupazioni, i suoi interessi, le inclinazioni personali ma diviene anche parte del processo terapeutico. Nella forma narrativa il paziente è incoraggiato a parlare del *fare* per comprendere il significato delle occupazioni che compongono od hanno composto la sua stessa vita. È stato possibile riscontrare che la storia occupazionale emerge più facilmente durante un'attività. La narrazione inoltre costituisce un metodo per raccogliere dati qualitativi che indagano il vissuto del paziente e le relazioni con l'ambiente di cura e permette di valutare la qualità delle cure e del rapporto medico/operatore con il paziente in maniera più approfondita e ridefinire la pratica clinica.

Conclusioni. La narrazione diviene uno strumento nella pratica clinica del terapista occupazionale in cure palliative. Essa permette una miglior comprensione della storia di vita della persona che si assiste, approfondisce temi come l'esperienza di malattia, i valori, le decisioni, le aspettative nei confronti del trattamento.