

Corso di Perfezionamento
**Tecnologie per l'autonomia
e l'integrazione sociale delle persone disabili**
Anno Accademico 1999/2000

L'Autonomia va Sempre Ricercata?

GILBERTO

CANDIDATA: Monica Ghiraldelli

Abstract: *Gilberto, 61 anni, è affetto da esiti di duplice intervento (1986-1993) d'asportazione di ependimoma cervico dorsale C4 - D2. Dal 1995 segue il suo recupero motorio e durante questo periodo sono state fatte diverse proposte di ausili. IL lavoro si propone di analizzare le proposte e le soluzioni adottate e, alla luce delle nuove conoscenze acquisite in questo corso, programmare interventi che migliorino l'autonomia di Gilberto.*

**Direttore del Corso:
Responsabile Tecnico Scientifico:**

**Prof. Giuseppe Vico
Ing. Renzo Andrich**

INTRODUZIONE

Motivazioni della scelta del caso

Il caso scelto è quello di un paziente di cui conosco bene il quadro clinico, in quanto mi occupo personalmente del suo trattamento riabilitativo quando accede al Servizio di Riabilitazione presso cui opero.

Ho iniziato a gestire il trattamento di questo paziente dal 1995 per una motivazione del tutto casuale, il trasferimento presso altra sede della TDR che lo trattava in precedenza. Da allora ha effettuato periodici trattamenti di recupero e successivi training di mantenimento delle abilità motorie.

Nella fase di passaggio di "consegne", ho trattato Gilberto insieme alla mia collega per dare maggiore continuità al programma riabilitativo; la collega aveva già cominciato ad affrontare alcune problematiche e cercato di risolverle con la proposta di ausili e modifiche ambientali.

Il caso mi ha molto coinvolto, ma ha presentato alcune difficoltà. I problemi contratti si possono riassumere in una frase, che può chiarire le motivazioni della scelta del caso:

" quelli che io reputo miglioramenti della qualità della vita di Gilberto non sono da lui condivisi "

Sono quindi giunta alla convinzione che l'acquisizione dell'autonomia non è sempre l'obiettivo che Gilberto vuole raggiungere. Questo è stato sicuramente per me il concetto più difficile da capire e da accettare.

Gilberto ha raggiunto nel tempo abilità motorie che lo avrebbero potuto portare, con il supporto di ausili adeguati, ad un grado di autonomia molto maggiore di quello raggiunto attualmente; ma i fattori caratteriali, le dinamiche familiari e, molto probabilmente, gli errori propositivi ed analitici da parte mia, non hanno portato al risultato auspicato.

La famiglia, la cui figura più presente nella vita di Gilberto è rappresentata dalla moglie, ha sempre appoggiato pienamente le soluzioni di ausili proposte, nella speranza di poter mantenere anche a domicilio le abilità motorie ed il grado di autonomia ottenuto in palestra.

Anche Gilberto si è sempre dimostrato inizialmente entusiasta delle soluzioni proposte per migliorare il suo welfare, ma quando queste richiedevano una sua partecipazione con un impegno costante ed attivo, la sua disponibilità è venuta meno, con il conseguente parziale insuccesso delle soluzioni proposte.

Un'altra difficoltà incontrata è stata quella di attuare un piano di intervento a 360° per diversi motivi:

- per il lento progressivo recupero motorio di Gilberto:
- per una sovrastima da parte sua delle capacità di recupero motorio, ma soprattutto una incapacità di riconoscere ed accettare i propri limiti caratteriali, come spiegherò meglio nei capitoli successivi
- per la difficoltà da parte mia nel valutare la complessità del caso Gilberto, fuorviata a volte dal forte desiderio di dare autonomia.

Valutazione complessiva dell'esperienza

L'esperienza con Gilberto mi ha sicuramente fatto crescere sia dal punto di vista professionale che umano, anche se l'entusiasmo iniziale ha lasciato nel tempo posto a riflessioni più profonde che si allontanano dal mero tecnicismo e da quel forte desiderio di voler "risolvere i problemi".

In questa esperienza ho avvertito spesso la frustrazione di non percepire la strada da percorrere, per cui mi sono messa continuamente in discussione.

Dopo aver appreso le metodologie del Corso di perfezionamento SIVA ho cercato di impostare l'intervento su Gilberto nel modo più organico possibile. In questa maniera ho capito meglio i miei errori ed ho ottenuto risultati più positivi, pur essendoci sicuramente aspetti da migliorare.

Modelli teorici di riferimento

I modelli teorici utilizzati sono stati principalmente quelli proposti dal SIVA, appresi nei due corsi a cui ho partecipato (1996-2000). Sicuramente la ricchezza e la completezza del secondo corso mi hanno fornito strumenti più efficaci per affrontare con metodo le problematiche del mio lavoro oltre che ampliare le conoscenze e i campi di intervento per l'autonomia e l'integrazione sociale del disabile.

Nella ricerca dell'autonomia di Gilberto, intesa come *impostazione di vita che valorizza al massimo le risorse funzionali ed intellettuali della persona e permetta, anche con l'aiuto di supporti tecnici, sociali ed umani di accedere il più possibile alle stesse opportunità rispetto alle persone normodotate* (Andrich 1996: pg 7), ho cercato di analizzare, nel modo più approfondito possibile, tre dimensioni:

- ***L'attività*** per la quale si vuol ricercare l'autonomia, la minor dipendenza, la maggior sicurezza o il minor affaticamento;
- ***L'ambiente*** fisico e umano ove si svolge tale attività;
- ***L'utente*** con le sue risorse, limitazioni e personalità (Andrich 1996: pg 18).

Il tecnico che deve consigliare un ausilio deve sempre guardare la persona nel suo complesso e non solo al gesto che si vuol rendere autonomo.

La scelta dell'ausilio rappresenta un momento di sintesi, non solo degli aspetti sopracitati, ma coinvolge in prima persona l'utente; *implica il riconoscimento e l'esteriorizzazione del proprio limite, impegna la volontà di una nuova acquisizione di autonomia, interagisce con le strategie di rieducazione funzionale, ha profonde ripercussioni sulla attività lavorativa e scolastica, ridimensiona le necessità di assistenza personali* (Andrich 1996: pg 17).

La proposta dell'ausilio deve avere come base 3 principi:

- corretta modalità di proporre l'ausilio all'utente per guidarlo nei cambiamenti che esso comporterà nel suo stile di vita e nelle sue relazioni con l'ambiente;
- efficace metodologia di analisi del problema individuale per giungere alla scelta degli ausili più opportuni;
- una buona informazione sia dell'operatore che dell'utente stesso sugli ausili esistenti e sulle tecnologie disponibili (Andrich 1996: pg 13).

Il rispetto di questi principi porterà alla scelta di un ausilio che risponderà ai requisiti di "Competenza, Contestualità e Consonanza" (Ferrari 1992).

Per l'analisi dei costi e la stesura del piano economico mi è stato di fondamentale aiuto il libro "Quanto costano gli ausili?" (Andrich e Moi 1998).

Anche la partecipazione alle fiere e le dimostrazioni delle ditte produttrici e importatrici di ausili sono state un valido modello di riferimento, pur rimanendo settoriale. Queste, infatti, si avvalevano della collaborazione di fisioterapisti esperti nel settore provenienti anche da paesi esteri come la Danimarca o gli U.S.A. Queste esperienze ritengo siano state molto utili, in quanto, oltre a vedere le procedure attuate per le valutazioni, facevano capire le diverse ottiche con cui vengono affrontate le problematiche legate all'autonomia.

QUADRO CLINICO

Gilberto è portatore di tetraparesi conseguente a duplice intervento (86 - 92) di asportazione di ependimoma cervicale C4 - D2.

I primi sintomi comparirono nell'Agosto 83 dopo un episodio influenzale: parestesie ed ipostenia diffusa agli AASS, alterazioni della sensibilità del tronco e degli arti inferiori. Gilberto inizialmente sottovalutò la situazione, ma con il persistere della sintomatologia, cominciò ad effettuare gli accertamenti diagnostici. Gli esami radiografici evidenziarono note spondilodiscoartrosiche a livello cervicale che però non giustificavano la gravità dei sintomi.

Nel 1985 Gilberto fu ricoverato presso il reparto di neurologia di un ospedale delle Marche. Dopo gli esami di routine ed EEG (normale), fu eseguita mielografia con mezzo di contrasto. L'indagine mise in evidenza la "presenza di un processo espansivo intramidollare intradurale a partire dal corpo di C4 fino a B1, B2. La TAC confermò la diagnosi.

Gilberto fu in seguito ricoverato (marzo 1986) presso la divisione di neurochirurgia di un Ospedale di Bologna. Fu sottoposto ad intervento di laminectomia bilaterale cervicale (C4-C7) e parziale asportazione della neoplasia intramidollare. In quella sede fu eseguito un esame istologico estemporaneo che confermò la benignità del processo espansivo (ependimoma). Dopo l'intervento gli fu prescritta la terapia radiante e fu intrapreso il trattamento riabilitativo.

Gilberto riprese gradualmente tutte le capacità motorie e tornò ad una vita normale.

Nel 1991 ricomparirono i sintomi che lo portarono a subire un secondo intervento (1992 per il recidivare del problema) fu evacuata completamente la siringomielia intradurale e l'ependimoma midollare; gli fu inoltre praticato lo sbrigliamento delle aderenze intra-aracnoidee. L'intervento gli residuò problemi motori e sensitivi importanti non descritti nella cartella clinica. All'atto della dimissione Gilberto rientrò a casa dove eseguì autonomamente il programma di riabilitazione che gli fu prescritto dal chirurgo che eseguì l'intervento.

Nell'agosto del 1993 Gilberto viene ricoverato presso una Casa di Cura specializzata nella riabilitazione di pazienti gravi e complessi (traumi cranici, politraumatizzati ecc.). All'atto del ricovero Gilberto presentava una buona motilità attiva agli arti superiori a livello prossimale, mentre a livello distale presentava un deficit all'estensione del gomito e debole attività flessoria delle dita e del polso, aveva scarsa capacità di controllo del tronco e conseguente incapacità a mantenere la posizione seduta. Durante il ricovero, poiché Gilberto era portatore di catetere a permanenza, gli fu praticata anche la ginnastica vescicale.

Il ricovero presso la Casa di Cura durò complessivamente un mese, dopo il quale fu preso in carico dal Servizio di riabilitazione presso cui lavorò. Il primo ciclo prevedeva un trattamento giornaliero di due ore in regime di "day hospital".

Al raggiungimento degli obiettivi prefissati il trattamento riabilitativo venne interrotto per verificare quanto potevano essere mantenute a domicilio le abilità motorie acquisite in palestra. Dopo questo periodo di verifica di circa due mesi la riabilitazione venne ripresa con nuovi obiettivi o eventualmente per recuperare e consolidare i vecchi. Questo protocollo venne seguito anche nei ricoveri successivi. Durante questo periodo Gilberto fece notevoli progressi:

- riconquistò la posizione seduta, grazie alla riattivazione dei muscoli del tronco;
- ricomparirono tutti i movimenti agli arti inferiori (anche se deficitari) che gli consentirono la possibilità di deambulare con l'assistenza di una persona.
- agli arti superiori permaneva deficit importante del tricipite che gli impediva di stabilizzare il gomito nei trasferimenti e distalmente l'assenza di tutti i flessori delle dita gli impediva l'attivazione della pinza per afferrare qualsiasi oggetto.

Nel maggio 95 Gilberto fu sottoposto ad intervento bilaterale di trasposizione del tendine estensore radiale lungo del carpo sui flessori delle dita del pollice. Questo intervento gli ha dato la possibilità di attivare la flessione globale delle dita, che aumenta la sua efficacia con l'estensione del polso.

Quando nell'autunno 1995 presi in carico Gilberto, rimanevano grossi problemi coordinativi e di equilibrio durante la deambulazione che la rendevano difficoltosa e pericolosa con l'uso di qualsiasi ausilio proposto (tetrapodi o deambulatore). I trasferimenti e i cambi di postura (supino - seduto - stazione eretta) erano impossibili senza assistenza, anche perchè negli anni Gilberto era aumentato notevolmente di peso (100 kg. per 170 cm di altezza).

CONTESTO

Anamnesi familiare e sociale

Gilberto abita con la moglie e due figli in un appartamento di proprietà al secondo piano in una zona adiacente al centro storico di Forlì.

L'appartamento è ampio e spazioso e tutti i locali, ad eccezione del bagno, consentono l'accesso della carrozzina utilizzata da Gilberto. Nessuna stanza è stata modificata dopo la sua malattia.

Il palazzo è fornito di ascensore che raggiunge il piano terra; per accedere all'esterno dell'abitazione ci sono due possibilità:

1. risalendo 3 gradini si accede al pianerottolo che porta all'ingresso principale del palazzo, all'esterno 2 gradini di 15 cm. l'uno portano al cancello e al cortile che circonda il palazzo.
2. allo stesso livello dell'ascensore ci sono gli accessi ai garage che si affacciano sul cortile. Gilberto sfrutta questa possibilità di uscita con la carrozzina utilizzando un piccolo scivolo di legno che si è fatto costruire per superare il gradino di 10 cm. che si trova in corrispondenza della porta del suo garage.

Il cortile all'esterno presenta una pavimentazione in ghiaia. La strada ha marciapiedi poco percorribili, per la presenza di molti avvallamenti e soluzioni di continuità dell'asfalto; il traffico nella via è di tipo residenziale.

Vi sono alcuni negozi nelle vicinanze. Il centro storico dista circa 2 km. ed in parte (1,5 km.) è presente una pista ciclabile. La parrocchia che Gilberto abitualmente frequenta dista circa 500 mt. da casa.

Gilberto lavorava come impiegato presso le Poste italiane. Ora è in pensione a causa della sua patologia e gli è stata riconosciuta una invalidità civile del 100% con accompagnamento. I figli e Gilberto hanno entrambi una attività lavorativa che li porta ad essere quasi sempre fuori città, perciò la loro presenza in casa è scarsa. La moglie lavora part-time presso un'agenzia di assicurazioni, mentre la mamma, infermiera in pensione, abita nello stesso palazzo, allo stesso piano, nell'appartamento a fianco.

Incentivi e disincentivi provenienti dall'ambiente di vita

Gilberto è una persona piena di interessi: pittore, appassionato di storia soprattutto locale, molto interessato alla vita politica.

Ha organizzato mostre di pittura, mostre fotografiche ha scritto libri sulla storia di Forlì.

La stessa creatività e iniziativa non la esprime però nella sfera motoria. Gilberto è un pigro; anche prima dell'insorgenza della sua malattia non era una persona motorialmente attiva.

Una delle problematiche più grosse con cui mi sono scontrata è la incapacità di Gilberto di prendersi carico della propria condizione e di assumersi le proprie responsabilità. In questa situazione di difficoltà, dovuta alla patologia, la sua indole si manifesta in modo più evidente, non solo durante la riabilitazione in palestra, ma soprattutto a casa, ambiente in cui entrano in gioco anche le dinamiche familiari. Questa si traduce in una scarsa iniziativa, in una continua richiesta di presenza e di aiuto della madre e della moglie utilizzando anche meccanismi psicologici di ricatto morale. Con queste premesse risulta chiaro come le richieste di intervento non siano quasi mai partite da Gilberto, ma suggerite da me o dall'ambiente familiare (moglie).

La madre iperprotettiva, punto di riferimento quando la moglie è al lavoro, è succube del carattere di Gilberto e lo asseconda in ogni sua richiesta di aiuto.

La moglie, donna molto attiva, ha sempre cercato di spronare Gilberto alla ricerca dell'autonomia con scarsi risultati.

Gilberto, infatti, manifesta anche in modo aggressivo insofferenza a questo tipo di atteggiamento.

I figli mi sono sempre apparsi "comparsi" di questo scenario poiché non si sono mai interessati in prima persona della situazione.

In questo quadro socio-psicologico hanno trovato scarso riscontro alcune soluzioni di ausilio proposte.

Percorso assistenziale

Il primo ausilio proposto dalla mia collega, durante il periodo in cui lo aveva in trattamento, è stato un deambulatore.

Lo scopo era quello di dare maggiore autonomia nell'ambito domestico durante la deambulazione, allenare le abilità motorie acquisite in palestra, sgravare l'impegno familiare.

Lo studio e le prove sono state numerose; è stato individuato un deambulatore articolato con appoggi antibrachiali e timoni di spinta per le mani.

Questo deambulatore però non fu mai utilizzato in ambiente domestico per l'impegno fisico e mentale che richiedeva.

La mia collega fece anche un sopralluogo a domicilio e consigliò alcune modifiche nel bagno (maniglioni e rialzo nel wc) per facilitarne l'accesso e l'uso. Anche queste modifiche non furono attuate, perchè Gilberto veniva sempre accompagnato al bagno e assistito completamente.

A questo punto del suo percorso riabilitativo Gilberto divenne un mio paziente. Nel tempo, migliorando l'equilibrio, la tenuta dei tricipiti brachiali e la capacità di presa delle mani dopo l'intervento di trasposizione, ho valutato la possibilità di cambiare il deambulatore.

Dopo diverse prove ho individuato un deambulatore con due ruote e due puntali di appoggio al terreno con struttura in alluminio pieghevole e regolabile in altezza. Gilberto riusciva, allenato, ad utilizzare questo tipo di ausilio, senza fatica, con supervisione, per un tratto di 30/40 mt all'interno della struttura ospedaliera (1997).

Dopo il training di allenamento l'ausilio gli venne assegnato gratuitamente tramite il S.S.N. Gilberto riferiva, tuttavia, di sentirsi insicuro utilizzando il deambulatore. Il problema principale della sua insicurezza era causato da improvvisi cedimenti del ginocchio di appoggio.

Gilberto controllava bene il cedimento e riusciva a riposizionare il ginocchio in estensione, ma questo non contribuiva a diminuire la sua insicurezza e la paura di cadere. Per cercare di superare il problema o almeno per diminuire il suo timore, ho iniziato un programma di allenamento alla "caduta" ed alla "risalita". L'addestramento ha una prima parte di preparazione e spiegazione; il problema più grosso durante la caduta, secondo la mia esperienza, è l'irrigidimento causato dalla paura. Il corpo, infatti, cade a terra come un "tronco" senza poter ammortizzare l'accelerazione e l'impatto con il suolo. Le esperienze fatte come atleta in campo pallavolistico mi hanno permesso di capire e dimostrare come una caduta si può ammortizzare rotolando sui segmenti corporei.

Dopo questa prima parte descrittiva e dimostrativa, sicuramente poco convincente (...e io dovrei fare così?") sono passata alla fase attuativa. Cercando di cogliere Gilberto di sorpresa mentre camminava (una caduta arriva sempre di sorpresa!) lo sbilanciavo e lo accompagnavo a terra, invitandolo a non irrigidirsi e a lasciarsi cadere.

Ritengo sia molto importante il contatto con il suolo per acquisire quelle competenze utili per vincere le paure.

Uno dei problemi più grossi era tuttavia la difficoltà a individuare strategie utilizzabili da Gilberto per la risalita. Lo sforzo fisico era sicuramente notevole, considerata la mole e la difficoltà ad utilizzare le mani per cui la risalita autonoma era impossibile. Dopo questo training ho constatato che la paura di farsi male e la incapacità a risalire autonomamente avevano mantenuto inalterato il suo stato di insicurezza.

Gilberto venne quindi dimesso dopo il trattamento con l'indicazione di utilizzare a domicilio il deambulatore con l'assistenza costante di un familiare. Da una verifica successiva emerse che il deambulatore non veniva utilizzato con queste motivazioni:

- Gilberto era caduto durante un trasferimento auto-carrozzina
- Non si fidava delle capacità assistenziali della mamma e della moglie a cui dava la responsabilità della caduta.

Fallito questo primo tentativo di autonomia motoria, la mia attenzione si spostò sul problema posturale in carrozzina dove Gilberto trascorreva la maggior parte del suo tempo.

La carrozzina che utilizzava per tutti gli spostamenti era una pieghevole (marca OFF-CAR) assegnatagli dal S.S.N., con doppia crociera, telaio leggero, larghezza sedile cm. 44 e un cuscino antidecubito in gel di silicone.

Gilberto aveva fatto fissare dei piccoli timoni negli anelli delle ruote posteriori per facilitare l'autospinta che veniva effettuata anche con la spinta dei piedi a terra. Il difetto più evidente di questa carrozzina era lo schienale che non dava un corretto sostegno del tronco che si atteggiava in cifosi dorso-lombare e conseguente iperlordosi cervicale.

Nel tempo questa situazione, unita allo squilibrio muscolare conseguente al problema neurologico, ha provocato l'instaurarsi di posture scorrette anche per compensare i dolori muscolari.

Gilberto stesso lamentava queste problematiche anche se ormai aveva accettato pienamente l'uso della carrozzina e non sentiva affatto l'esigenza di modificare questa situazione.

L'intervento che ho proposto è stato quello di inserire nello schienale un cuscinetto di spinta per il tronco (modello JAY) che potesse dare maggior sostegno alla colonna. Non era possibile modificare in altro modo lo schienale, in quanto la ditta OFF-CAR non prevedeva nelle sue carrozzine uno schienale tensionabile.

Nello stesso momento abbiamo sostituito il cuscino in gel, che Gilberto considerava poco pratico, pesante e poco stabile con un cuscino più leggero che offre garanzie di stabilità che viene definito in gergo "a nido d'ape" o cuscino ad aria con celle di interscambio (STIMULITE). E' stata suggerita e provata l'alternativa del "classico" ROHO che tuttavia dava a Gilberto poca stabilità e troppo rollio e per questo non adottata.

Queste modifiche sono state attuate nel 1998. A questo punto del percorso riabilitativo Gilberto fu considerato stabilizzato. Il paziente venne dimesso dal servizio riabilitazione con le istruzioni per il mantenimento dei risultati ottenuti e le indicazioni per i futuri accessi al trattamento riabilitativo. In questi casi il programma del Nostro Servizio prevede l'effettuazione di due cicli annuali di 10 sedute, salvo complicazioni o aggravamenti del caso.

Con questo tipo di scadenza ho quindi rivisto e trattato Gilberto, che si ripresentava il più delle volte con la perdita d'autonomia motoria conquistate nel ciclo precedente.

Nel novembre del 1999 Gilberto è tornato presso il Nostro Servizio in condizioni motorie peggiorate:

- diminuzione delle performance motorie,
- aumento della rigidità
- aumento del peso

La pressione arteriosa alterata non mi consentì di effettuare il trattamento in modo intensivo e completo.

In queste circostanze è stata prevista una durata del trattamento più lunga (20 sedute) per cercare di riportare Gilberto alle condizioni precedenti.

Le analisi del sangue e gli esami (fegato) a cui fu sottoposto presentarono valori alterati.

Questo fu l'incentivo che portò Gilberto ad intraprendere una dieta.

Avevo delle riserve sulla effettiva volontà di Gilberto di voler diminuire di peso; già in passato aveva tentato di mettersi a dieta con scarsi risultati.

Il trattamento cominciava a dare qualche frutto; ho utilizzato con buoni risultati lo stabilizzatore per la statica eretta che abbiamo in dotazione in palestra per riallenare Gilberto, senza troppo dispendio energetico, all'ortostatismo.

CONTATTO INIZIALE

Come l'utente o chi per lui ha preso l'iniziativa

Dopo aver considerato;

- la condizione fisica di Gilberto;
- la sua scarsa volontà, già verificata di prendersi carico della sua salute e del suo recupero motorio;
- che la sua carrozzina cominciava a dare segni di cedimento strutturale e la seduta era diventata stretta;

ho presentato a Gilberto la possibilità di cambiare carrozzina, individuandone una più adatta alle sue "misure", con un sistema di postura che potesse accoglierlo e sostenerlo in modo più adeguato.

In quel periodo Gilberto passava molte ore davanti al computer, in quanto stava scrivendo un libro sulla storia di un piccolo paese alla periferia di Forlì. In concomitanza con l'uscita di questo libro, come cornice alla sua presentazione, stava organizzando una mostra ed un concerto di musica classica da tenersi nella chiesa del piccolo paese. Questo impegno lo portava ad essere spesso fuori casa.

Facendo leva su questa forte motivazione, proposi a Gilberto di valutare anche altri aspetti della sua autonomia.

OBIETTIVI DEL PROGETTO

Cosa mi propongo di ottenere con la serie di interventi previsti dal progetto

1. Permettere una più corretta e confortevole postura in carrozzina
2. Permettere i trasferimenti autonomi extradomiciliari con l'uso di una carrozzina elettronica, considerata l'accessibilità dell'ambiente esterno al domicilio di Gilberto
3. Permettere un uso più agevole e veloce del computer individuando soluzioni che permettono di velocizzare l'uso della tastiera e del mouse.
4. Sgravare la moglie dal carico assistenziale nei trasferimenti extradomiciliari. Spesso la moglie doveva infatti organizzare il tempo libero e a volte il lavoro in funzione delle esigenze del marito

Non ho volutamente citato la sfera dell'autonomia personale che riguarda l'alimentazione e la cura della persona nel bagno. Ho pensato che queste coinvolgessero troppo la sfera personale di Gilberto per poter proporre soluzioni che avessero successo. In questi settori la famiglia aveva trovato un suo equilibrio e sicuramente le mie proposte non avrebbero trovato riscontro. Gilberto, inoltre, non me li aveva mai presentati come un problema. Ipotizzando un intervento in questi settori si possono individuare soluzioni per:

5. Favorire l'accesso in modo autonomo nel bagno e i trasferimenti carrozzina-wc e carrozzina-doccia.
6. promuovere l'autonomia nell'alimentazione

Probabile evoluzione in assenza di interventi

Punto 1: Instaurazione di danni secondari all'atteggiamento posturale scorretto, che già cominciavano a manifestarsi. Gilberto riferiva a volte difficoltà digestive. Era inoltre comparsa una curva scoliotica dorso lombare poichè, per diminuire la tensione muscolare che avvertiva sul trapezio superiore sinistro, Gilberto non appoggiava il gomito sinistro ma la mano sul bracciolo della carrozzina, provocando una risalita del moncone della spalla e una latero-flessione conseguente della colonna a destra.

Punti 2.3.4.5.6: Per quanto riguarda gli altri punti la situazione sarebbe rimasta invariata, con un possibile logoramento del rapporto familiare.

ARTICOLAZIONE DEL PROGETTO

1. MOBILITA' E POSTURA IN CARROZZINA

Avendo Gilberto accettato l'idea di cambiare la carrozzina e individuate le caratteristiche necessarie, la cosa più importante era verificare cosa poteva offrire il mercato, ma soprattutto avere la possibilità di effettuare delle prove in tempi ragionevolmente brevi.

Insieme abbiamo individuato il fornitore più vicino che avesse ampia gamma di scelta; la lontananza avrebbe reso difficoltose le verifiche e la necessaria assistenza.

Il primo contatto con il fornitore l'ho preso personalmente per spiegare le esigenze del caso.

Il tecnico era già a conoscenza della situazione poichè aveva seguito Gilberto per la fornitura del deambulatore.

Carrozzina pieghevole - requisiti richiesti :

- robustezza durabilità
- maneggevolezza
- versatilità
- adattabilità ad ospitare un sistema di postura
- facilità di montaggio/smontaggio e trasportabilità
- comfort

La scelta è volutamente caduta su un modello simile a quello già in uso, in quanto le sue caratteristiche strutturali erano ben accettate da Gilberto.

Da eventuali problematiche che sarebbero emerse dopo la prima prova, si poteva individuare il modello più adatto. La carrozzina individuata era una MEYRA, seduta 46 cm, struttura leggera, doppia crociera a cui era stato applicato un sistema di postura JAY (cuscino e schienale).

La scelta del sistema della ditta JAY era dovuta al fatto che la ditta alternativa che produce sistemi di postura, facilmente reperibile nella varietà di modelli (ROHO), era già stata valutata negativamente da Gilberto: il cuscino provato in passato dava troppe sensazioni di instabilità e lo schienale aveva un impatto "visivo" inaccettabile.

Dopo circa un mese è stato fissato l'appuntamento per la prima prova. Insieme a Gilberto e alla moglie ci siamo recati nei locali della ditta fornitrice. Con il tecnico abbiamo provato e adattato l'assetto della carrozzina ed il sistema di postura; la posizione di Gilberto è apparsa subito più corretta e anche lui stesso ne ha apprezzato la qualità. Dopo questo primo adattamento la carrozzina è stata lasciata in prova per qualche giorno a casa, per valutare nel tempo la postura, l'accessibilità e le eventuali modifiche da apportare. Insieme al tecnico sono state fornite le istruzioni all'uso della carrozzina e alla installazione dello schienale e sedile.

2. CARROZZINA ELETTRICA

Nello stesso ambito abbiamo pensato di effettuare la valutazione e le prove per la carrozzina elettrica. I modelli individuati e disponibili per la prova furono 2:

1. Modello Compact 921 marca Ortopedia
2. Modello Speed 1 marca Vermeiren

Entrambe con pulsantiera e joystick posizionato a destra in corrispondenza della mano con maggior funzionalità. La carrozzina elettrica per esterni "tipo Shopper" (4 ruote) è stata scartata per:

- difficoltà di accesso alla seduta
- problemi ai sistemi attuatori (deficit stenico degli AA. SS.)

Carrozzina elettrica - requisiti richiesti :

Per la valutazione della carrozzina elettrica ho utilizzato la lista dei parametri di Batavia e Hammer (Batavia e Hammer, 1990), che recenti studi (Andrich 1996) hanno dimostrato essere un valido strumento di valutazione per ogni tipo di ausilio.

	CARROZZINA ORTOPEDIA	CARROZZINA VERMEIREN
Efficacia (1)	Alta	Alta
Manovrabilità	Alta	Media
Affidabilità	Alta	Alta
Accessibilità Economica	Bassa	Media
Accettabilità Personale	Alta	Alta
Facilità di Manutenzione	Media	Media
Flessibilità (2)	Media	Alta
Durabilità (3)	Alta	Alta
Servizio di riparazione (4)	Medio	Medio
Comfort	Media	Alto
Sicurezza	Alta	Alta
Riparabilità autonoma	Bassa	Bassa
Compatibilità Tecnica (5)	Alta	Media
Facilità di Apprendimento	Alta	Alta
Facilità di Montaggio	Alta	Alta

LEGENDA

- "La capacità dell'ausilio di apportare un reale miglioramento alla qualità di vita della persona e di rispondere alle aspettative senza controindicazioni in altri aspetti della vita quotidiana" (Andrich 1996: pg.27-28).
- la disponibilità di accessori e la facilità di personalizzazione per adattarsi alle esigenze dell'utente.
- "Il periodo d'uso per il quale è garantito un corretto funzionamento e le operazioni di manutenzione necessarie affinché il prodotto duri il maggior tempo possibile" (Andrich 1996: pg.27-28). La durabilità è senza dubbio direttamente proporzionale al tempo di utilizzo.
- La disponibilità, la affidabilità e la sollecitudine della Ditta fornitrice alla manutenzione e alla riparazione. Le condizioni di garanzia. A questa voce ho volutamente dato un punteggio medio essendo estera la Ditta produttrice; per questo motivo l'eventuale sostituzione di alcuni componenti può avere tempi lunghi dovuti a problemi di spedizione e consegna.
- " La compatibilità con altri ausili che la persona utilizza o utilizzerà in futuro: un cuscino..." (Andrich 1996:pg.27-28)

Entrambe rispondevano bene ai requisiti richiesti e Gilberto ha dimostrato di apprendere ed attuare facilmente le istruzioni all'uso.

Dopo queste prove la famiglia ha preso tempo per decidere quale delle due carrozzine scegliere. La soluzione ottimale a mio parere era la Carrozzina Ortopedia avendo dimostrato una maggiore manovrabilità e compatibilità tecnica.

3. UTILIZZO DEL COMPUTER

Obiettivi proposti:

- utilizzo più veloce della tastiera
- utilizzo più agevole del mouse

Gilberto utilizza un sistema informatico non adattato, con tastiera e mouse standard, sistema operativo windows 95 e il programma di videoscrittura Word per windows.

La postazione di lavoro è formata da un tavolo con ripiano estraibile per tastiera con altezza di 65 cm. dal terreno tale da permettere l'inserimento della carrozzina. Gilberto utilizza un bastoncino di legno con punta arrotondata per selezionare i comandi della tastiera; non avendo la possibilità di attivare l'estensione e i movimenti fini delle dita, tiene l'ausilio verticalmente tra l'indice ed il medio della mano destra.

La mano sinistra è utilizzata in appoggio sul bracciolo della carrozzina per attuare la postura antalgica già precedentemente descritta.

Il mouse viene spostato con entrambe le mani e la selezione effettuata con la nocca dell'indice destro, dopo aver lasciato il bastoncino.

Proposta

- a) utilizzare due bastoncini per velocizzare la scrittura. Gilberto con la nuova carrozzina, teoricamente, non avrebbe avuto più bisogno dell'appoggio dell'arto superiore sinistro;
- b) utilizzo di un mouse a pulsante più facile da spostare ed azionare

Queste soluzioni mi sono sembrate le più facili da attuare, non dovendo apportare modifiche alla postazione informatica.

La soluzione di due reggibraccia snodabili può essere un buon ausilio per diminuire la tensione che il cingolo scapolare deve sopportare nel fissare gli arti superiori durante la scrittura. Rimarrebbero tuttavia difficoltà nella gestione del mouse e nella digitazione della tastiera; perciò ritengo che questo tipo di soluzione possa essere proposta solo in un secondo momento.

4. ACCESSO AL BAGNO E IGIENE PERSONALE

Obiettivo:

- Accesso autonomo al bagno.

Nel bagno di casa i precedenti inquilini avevano asportato la vasca per inserirvi un box doccia delle medesime dimensioni; al suo interno Gilberto ha posizionato una sedia-doccia. Egli aveva inoltre fatto installare un rialzo wc nel bagno della madre, poichè il proprio non era raggiungibile in carrozzina per la presenza di un mobile fisso incassato sotto il lavandino. Gilberto lo utilizzava quotidianamente per defecare mentre per l'urina utilizzava il pappagallo.

La soluzione che si può adottare è quella di togliere il mobile ad incasso sotto il lavandino per permettere l'accesso al wc con la carrozzina; installare due maniglie nel muro di cui una alla destra del wc ed una alla sinistra del tipo snodabile da utilizzare sia in estensione che in posizione verticale. In questo modo non sarebbe più necessario usufruire del bagno della madre ed il rialzo wc potrebbe essere perciò trasferito nel bagno di casa. Gilberto, inoltre, potrebbe usufruire più agevolmente del lavandino.

Nel box doccia può essere installata un maniglia che favorisce l'accesso e aumenta la sicurezza nel trasferimento carrozzina sedia-doccia. Permangono anche con questa soluzione difficoltà di accesso autonomo per la presenza dello zoccolo alto 10 cm. ca. presente all'ingresso del box.

5. ALIMENTAZIONE

Obiettivi

- Alimentazione autonoma

Gilberto non riesce a tagliare il cibo nel piatto e trova alcune difficoltà ad impugnare la forchetta. Per risolvere il problema si possono individuare e provare alcune posate con impugnatura adatta che si possono facilmente reperire in commercio.

SOLUZIONI SCELTE

1. CARROZZINA PIEGHEVOLE CON SISTEMA DI POSTURA

La prova a domicilio mise in evidenza alcune problematiche:

- L'autospinta con i piedi veniva effettuata con difficoltà in quanto l'altezza della seduta non consentiva l'appoggio dei piedi a terra
- L'ingombro della carrozzina non permetteva l'ingresso nell'ascensore

L'altezza della seduta fu modificata agendo sulla posizione delle ruote e abbassando la base rigida del sedile, ottimizzando in questo modo l'appoggio dei piedi.

Non è stato invece possibile risolvere il problema dell'accesso all'ascensore.

La larghezza della porta di accesso è di 63 cm., mentre la carrozzina che usa abitualmente Gilberto ha un ingombro di 62 cm. Dovendo allargare di 2 cm. la seduta della nuova carrozzina, non è stato possibile rispettare le misure sopracitate. La soluzione proposta è stata quella di utilizzare nell'abitazione, dove Gilberto trascorre la maggior parte della giornata, la nuova carrozzina con il sistema di postura e di continuare ad utilizzare la vecchia carrozzina per l'accesso all'ascensore e all'ambiente esterno. La famiglia ha accettato questo tipo di soluzione.

2. CARROZZINA ELETTRICA

La scelta si è orientata sulla carrozzina elettrica per uso interno-esterno (ORTOPEDIA) con le seguenti motivazioni:

- a) più veloce negli spostamenti
- b) più manovrabile
- c) la maneggevolezza dimostrata si prestava ad un eventuale futuro uso interno

3. COMPUTER

Le soluzioni proposte sono state quasi subito accantonate da Gilberto che riteneva le sue soluzioni e le sue modalità attuative soddisfacenti.

4. ACCESSO AL BAGNO E IGIENE PERSONALE 5. ALIMENTAZIONE

Queste proposte spero potranno essere presentate in futuro a Gilberto.

RELAZIONE TECNICA

CARROZZINA PIEGHEVOLE

SOLUZIONE SCELTA

Classificazione ISO 12.21.06.036

Carrozzina pieghevole ad autospinta con due mani sulle ruote posteriori.

Marca MEYRA

Modello EUROCHAIR

Struttura leggera

Estrazione rapida delle ruote grandi

Possibilità di spostamento delle ruote posteriori

Possibilità di spostamento delle forcelle delle ruote anteriori

Bracciolo ridotto per tavolo e regolabile in altezza

Profondità cm. 43

Larghezza seduta cm. 46

Larghezza complessiva cm. 70

Importo al netto di I.V.A. L. 1.807.800 , totale I.V.A. L. 72.312 ,

Totale complessivo L.1.880.112

Totalmente riconducibile al nomenclatore tariffario

Significato terapeutico e riabilitativo (DM 332/99 Art. 4 comma C): consentire gli spostamenti intra ed extra-domiciliari

Modalità di impiego: L'utente necessita di assistenza per accedervi. In ambiente domestico la carrozzina viene utilizzata in modo autonomo. In ambiente extra-domiciliare necessita di un accompagnatore in quanto l'assistito non è in grado di azionarla manualmente per lunghi tratti.

Limiti di impiego: Nessuno, tranne l'accesso al bagno di casa ed eventuali passaggi molto stretti.

Prevedibile durata di impiego: almeno 5 anni. Dipendente da un corretto uso e manutenzione.

Controindicazioni: Nessuna. Si consiglia, durante il giorno, di lasciare la posizione seduta per quella eretta almeno ogni due ore.

Modalità di verifica: 1 e 6 mesi dopo la fornitura

SISTEMA DI POSTURA

Classificazione ISO 18.09.39.021

Unità posturale per il tronco-bacino

Marca: JAY

Modello: schienale :JAY back

inserto di spinta a livello dorso lombare

altezza schienale 142 cm

Modello: cuscino JAY2

applicazione sul sedile della carrozzina della apposita base rigida inclinabile e regolabile in altezza

importo al netto di I.V.A. di L. 2.548.000

totale I.V.A. L. 101.920

Totale complessivo L. 2.649.920

Totalmente riconducibile al nomenclatore tariffario.

Significato terapeutico e riabilitativo : Offrire una postura più confortevole in carrozzina, dare un supporto per il tronco idoneo alle condizioni dell'utente, prevenire i decubiti e i danni secondari derivanti dall'instaurarsi di posture antalgiche deformanti.

Modalità di impiego: Durante la permanenza in carrozzina.

Limiti di impiego: Nessuno

Prevedibile durata di impiego: almeno 5 anni.

Controindicazioni: Nessuna. Si consiglia, durante il giorno, di lasciare la posizione seduta per quella eretta almeno ogni due ore.

Modalità di verifica: 1 e 6 mesi dopo la fornitura

ALTERNATIVA SCARTATA

Carrozzina in uso

Marca OFFCAR

Modello pieghevole da esterno

Doppia crociera

Struttura leggera

Profondità sedile 42

Larghezza 44 cm.

Totale larghezza 62

Estrazione rapida delle ruote grandi

Possibilità di spostamento delle ruote posteriori

Possibilità di spostamento delle forcelle delle ruote anteriori

Totale complessivo L. 1.660.620

Totalmente riconducibile al nomenclatore tariffario.

Cuscino antidecubito

Cuscino antidecubito a celle d'aria di micro interscambio

Classificazione ISO 12.21.06.036

Marca SUPRACOR

Modello STIMULITE (modello base)

importo al netto di I.V.A. di L. 650.000

totale I.V.A. L. 26.000

Totale complessivo L. 676.000

Totalmente riconducibile al nomenclatore tariffario.

CARROZZINA ELETTRICA

SOLUZIONE SCELTA

Classificazione ISO 12.21.27.006

Carrozzina elettrica per interni-esterni

Marca ORTOPEDIA

Modello COMPACT 921

Questa carrozzina è stata concepita per uso interno.

Può venire dotata, a richiesta, di impianto di illuminazione per l'uso esterno.

Caratteristiche:

- marcia silenziosa
- ristretto angolo di sterzo (90 cm.)
- telaio rigido in acciaio verniciato ad alta resistenza
- schienale e sedile rivestito non imbottito
- ruote posteriori diametro 300 mm.
- ruote anteriori 200x50 mm.

- sistema frenante automatico con motore e freno elettromagnetico di stazionamento
- 2 batterie da 15 v. / 50 A. con carica batteria
- autonomia ca. 30 km.
- velocità : da 0 a 10 km.
- comando elettronico con microprocessore a cloche regolabile a destra
- indicatore di carica della batteria
- peso totale 85 kg.

Profondità cm. 105

Larghezza seduta cm. 45

Larghezza complessiva cm. 65

Importo al netto di I.V.A L. 5.051.200,

totale I.V.A. L. 202.048

totale complessivo L 5.253.248

Totalmente riconducibile al nomenclatore tariffario

Significato terapeutico e riabilitativo : Favorire l'autonomia negli spostamenti extra-domiciliari

Modalità di impiego: Nei trasferimenti e spostamenti in ambiente esterno ed interno accessibile.

Limiti di impiego: Accessibilità ambientale

Prevedibile durata di impiego: almeno 6 anni, dipendente da un corretto uso e manutenzione.

Controindicazioni: Non può essere usata su strada se non dotata della specifica fanaleria richiesta, ma solo su marciapiedi e piste ciclabili.

Modalità di verifica: 1 e 6 mesi dopo la fornitura

SOLUZIONE SCARTATA

Classificazione ISO 12.21.27.009

Carrozzina elettrica per uso esterno

Marca VERMEIREN

Modello SPEED 1

Caratteristiche:

- telaio rigido in acciaio verniciato ad alta resistenza
- schienale e sedile anatomico imbottito
- schienale ribaltabile per ridurre l'ingombro nel trasporto
- ruote posteriori diametro 300 mm.
- ruote anteriori 254x50 mm.
- sistema frenante automatico con motore e freno elettromagnetico di stazionamento
- n.2 motori da 150 W. cadauno
- 2 batterie da 12 v. / 55 A. con carica batteria
- autonomia ca. 30 km.
- velocità : da 0 a 6 km.
- comando elettronico con microprocessore a cloche regolabile a destra
- indicatore di carica della batteria, suoneria, chiave di sicurezza, indicatore di velocità selezionata, fanaleria anteriore e posteriore, indicatore di direzione intermittente.
- peso totale 93 kg.

Profondità cm. 117

Larghezza seduta cm. 45

Larghezza complessiva cm. 65

Importo al netto di I.V.A L. 7.518.500,

totale I.V.A. L. 300.740

totale complessivo L 7.819.240

Totalmente riconducibile al nomenclatore tariffario

PROGRAMMA OPERATIVO

La Ditta fornitrice ha provveduto ad inviare i preventivi degli ausili individuati presso il Servizio Informazione e Prescrizione Protesi Ausili della ASL di Forlì.

Come ho già citato precedentemente Gilberto è stato riconosciuto, dalla apposita Commissione, invalido civile al 100% e gli è stata inoltre assegnata l'indennità di accompagnamento; in base all'art. 2 comma 1 del nomenclatore tariffario delle protesi ha diritto all'erogazione degli ausili necessari alla sua patologia e situazione clinica con spesa a carico del S.S.N. .

Lavorando personalmente presso il Servizio Protesi Ausili, ho presentato il caso e le soluzioni proposte al responsabile del Servizio Dirigente si II° livello della U.O. di Medicina riabilitativa della ASL di Forlì.

Il Fisiatra ha approvato le soluzioni e autorizzato la fornitura.

Ho seguito in prima persona la parte burocratica provvedendo alla compilazione della modulistica necessaria, utilizzando l'apposito programma informatico in dotazione al nostro Servizio. (vedi elaborato Raffaella Turci)

Ho fatto quindi pervenire le autorizzazioni alla Ditta fornitrice una settimana dopo l'invio dei preventivi.

La carrozzina pieghevole con il sistema di postura gli fu consegnata nel febbraio 2000, dopo circa 3 mesi dalla proposta iniziale.

Dopo la consegna, Gilberto si presentò con la nuova carrozzina presso il Servizio per effettuare il collaudo.

La carrozzina elettrica gli fu invece consegnata nell'aprile 2000.

La Ditta fornitrice all'atto della consegna, ha fornito le informazioni per una corretta manutenzione della carrozzina ed in particolare della parte elettrica.

Ho verificato a domicilio la consegna della carrozzina, poichè la distanza tra l'abitazione di Gilberto e il nostro Servizio è notevole.

Il Fisiatra prescrittore, sulla scorta della mia verifica, ha apposto il timbro di collaudo.

GESTIONE MANUTENZIONE

L'assistito deve far riferimento alla Ditta fornitrice per eventuali problemi che possono insorgere entro i termini della garanzia.

Scaduti tali termini, la ASL si avvale, per le riparazioni degli Ausili concessi in comodato d'uso, di una ditta specializzata regolarmente appaltata, la quale rilascia per ogni intervento certificazione di conformità.

La manutenzione ordinaria (controllo della componentistica) è a carico dell'utente.

FOLLOW-UP

La verifica di risultati attesi era stata programmata in concomitanza del nuovo ciclo di trattamento (novembre 2000), ma è stata anticipata a settembre 2000 per la necessità di rispettare i tempi richiesti per la stesura dell'elaborato.

PIANO ECONOMICO

LEGENDA

Durata clinica teorica: " E' una stima del periodo di tempo per il quale ci si aspetta che l'intervento apporti benefici all'individuo, prima di diventare inutile o inutilizzabile" (Andrich e Moi 1998: pg. 26).

Durata tecnica effettiva: "E' una stima dell'intervallo di tempo durante il quale l'ausilio è in grado di funzionare correttamente prima di dover essere sostituito per motivi tecnici" (Andrich e Moi 1998: pg. 26). Nel caso degli ausili assegnati a Gilberto ho ipotizzato una durata di 5 anni per la carrozzina pieghevole e sistema di postura, 6 anni per la carrozzina elettrica, periodo dato come "tempo minimo di rinnovo degli ausili secondo il Nomenclatore Tariffario Nazionale.

Tecnologia: " Corrisponde alla somma dei costi di mercato di tutte le apparecchiature, personalizzazioni e operazioni tecniche necessarie a realizzare e a rendere operativa la soluzione adottata" (Andrich e Moi 1998: pg. 56-58).

Costi tecnici di esercizio: " Costi che si devono sostenere per anno per assicurare il funzionamento corretto dell'ausilio " . Il calcolo viene effettuato sul 8-10 % del costo dell'ausilio (Andrich e Moi 1998: pg. 56-58)

Assistenza: "Quanto tempo bisogna destinare alla persona disabile affinché possa raggiungere e mantenere una determinata qualità di vita attraverso l'uso dell'ausilio in esame" (Andrich e Moi 1998: pg. 56-58):

- Livello A:** fornibile da qualsiasi persona;
- Livello B:** fornibile da persona addestrata ma non specializzata;
- Livello C:** fornibile da persona professionalmente qualificata in materia (infermiere, fisioterapista ecc..

Costo sociale: "valore reale delle risorse utilizzate dall'insieme degli attori coinvolti" (anche senza prezzi di mercato di riferimento). In questo caso è dato dalla somma del costo della tecnologia, dei costi tecnici di esercizio e dell'assistenza nel periodo di durata tecnica considerata (Andrich e Moi 1998: pg. 22).

Spesa finanziaria: "somma degli esborsi monetari fiscalmente sostenuti dall'insieme degli attori" (Andrich e Moi 1998: pg. 22).

L'orizzonte temporale adottato per l'analisi svolta nelle tabelle seguenti è di 7 anni (84 mesi), tempo per cui si ritiene che gli interventi proposti abbiano validità clinica.

PROGRAMMA (N.B. : Tutti i parametri temporali sono espressi in mesi)

Codice Intervento	Obiettivo Intervento	Soluzione scelta	Inizio intervento	Tempo di realizzazione	Durata clinica effettiva	Durata tecnica
1	Migliorare la postura in carrozzina	carrozzina + sistema di postura	Nov 99	3 mesi	A lungo termine 84 mesi	60 mesi
2	Migliorare la mobilità esterna	carrozzina elettrica	Nov 99	6 mesi	A lungo termine 84 mesi	72 mesi
3	Igiene personale uso doccia	Sedia doccia	Nov 99	1 mese	A lungo termine 84 mesi	

PROGETTO 1

Postura in carrozzina e mobilità interna

QUANTIFICAZIONE DEI COSTI ANNUI

		<i>Carrozzina con sistema di postura</i>	<i>Carrozzina in uso</i>
INIZIO UTILIZZO	<i>3 mesi</i>	SOLUZIONE SCELTA	IN ASSENZA INTERVENTO
DURATA CLINICA	<i>117 mesi</i>		
DURATA TECNICA	<i>60 mesi</i>	<i>60 mesi</i>	<i>60 mesi</i>
TECNOLOGIA	<i>Lire</i>	<i>4.530.032</i>	
ADDESTRAMENTO ALL'USO	<i>Lire</i>		
COSTI TECNICI DI ESERCIZIO	<i>Lire-Anno</i>	<i>450.000</i>	<i>200.000</i>
ASSISTENZA LIVELLO A		<i>L. 20.000 all'ora</i>	<i>L. 20.000 all'ora</i>
FREQUENZA	<i>Azioni-mese</i>	<i>60</i>	<i>60</i>
DURATA	<i>Min/azione</i>	<i>15</i>	<i>15</i>
ASSISTENZA LIVELLO C		<i>L. 50.000 all'ora</i>	<i>L. 50.000 all'ora</i>
FREQUENZA	<i>Azioni-mese</i>	<i>2</i>	<i>4</i>
DURATA	<i>Min/azione</i>	<i>60</i>	<i>60</i>
COSTO SOCIALE	<i>Lire</i>	<i>30.330.032</i>	<i>31.000.000</i>
SPESA FINANZIARIA	<i>Lire</i>	<i>1° anno 5.730.032 success. 1.650.000</i>	<i>2.600.000</i>

PROGETTO 2

Mobilità esterna in carrozzina

QUANTIFICAZIONE DEI COSTI ANNUI

			<i>Carrozzina elettronica int-est</i>	<i>Carrozzina elettronica est</i>
INIZIO UTILIZZO	<i>6 mesi</i>	IN ASSENZA INTERVENTO	SOLUZIONE SCELTA	ALTERNATIVA SCARTATA
DURATA CLINICA	<i>114 mesi</i>			
DURATA TECNICA	<i>72 mesi</i>		<i>72 mesi</i>	<i>72 mesi</i>
TECNOLOGIA	<i>Lire</i>		<i>5.253.248</i>	<i>7.819.240</i>
ADDESTRAMENTO ALL'USO	<i>Lire</i>			
COSTI TECNICI DI ESERCIZIO	<i>Lire-Anno</i>		<i>500.000</i>	<i>750.000</i>
ASSISTENZA LIVELLO A		<i>L. 20.000 all'ora</i>	<i>L. 20.000 all'ora</i>	<i>L. 20.000 all'ora</i>
FREQUENZA	<i>Azioni-mese</i>	<i>20</i>	<i>10</i>	<i>10</i>
DURATA	<i>Min/azione</i>	<i>120</i>	<i>120</i>	<i>120</i>
COSTO SOCIALE	<i>Lire</i>	<i>57.600.000</i>	<i>36.553.248</i>	<i>40.369.240</i>
SPESA FINANZIARIA	<i>Lire</i>	<i>0</i>	<i>1° anno 5.253.248 success. 500.000</i>	<i>1° anno 7.819.240 success. 750.000</i>

RISULTATI

RISULTATI PREVISTI

A. Livello individuale

1. Carrozzina e sistema di postura

- Miglior posizionamento dei segmenti corporei
- Miglior alloggiamento nella seduta
- Diminuzione dei dolori articolari e muscolari
- Miglioramento della funzione respiratoria e digestiva

2. Carrozzina elettrica

- Possibilità di effettuare spostamenti extra-domiciliari in modo autonomo
- Aumentare le relazioni sociali

3. Computer

- Uso più veloce della tastiera
- Uso più agevole del mouse

4. Bagno

- Accesso e gestione autonoma del bagno
- Maggior piacere nella cura di sé

5. Alimentazione

- Uso più efficace delle posate

B. Livello familiare

1. Carrozzina e sistema di postura

- Il miglioramento della postura riduce la quantità di interventi assistenziali

2. Carrozzina elettrica

4. Bagno

5. Alimentazione

- Diminuzione carico assistenziale e miglioramento dei rapporti interpersonali

C. Livello operatori della riabilitazione

1. Carrozzina e sistema di postura

- minor richiesta di interventi fisioterapici

3. Computer

4. Bagno

5. Alimentazione

- Mantenimento e sviluppo delle qualità motorie

RISULTATI OTTENUTI

A. Livello individuale

1. Carrozzina e sistema di postura: la carrozzina non viene utilizzata.

Le motivazioni addotte sono:

- il sistema di postura limita i movimenti attivi e l'autospinta degli AA. II. al suolo
- l'ingombro della carrozzina limita gli spostamenti intradomiciliari

2. Carrozzina elettrica

Gilberto utilizza la carrozzina negli spostamenti extra-domiciliari, ma solo saltuariamente e sempre in compagnia della moglie. La sicurezza e la postura è migliorata trasferendo il cuscino antidecubito JAY 2 nel sedile della carrozzina elettrica. Gilberto asserisce di aver avuto miglioramento della qualità di vita potendo muoversi in modo autonomo.

3. Computer 4. Bagno 5. Alimentazione

La situazione è rimasta invariata perchè Gilberto non ritiene necessaria nessuna modifica per ottimizzare l'uso del computer, l'accesso al bagno e l'alimentazione.

B. Livello familiare

1. **Carrozzina e sistema di postura:** la moglie non condivide la presa di posizione di Gilberto, ma non interviene per cercare di modificarla. Un suo intervento, infatti, provocherebbe probabilmente tensioni nel loro rapporto.

2. **Carrozzina elettrica:** la famiglia ha ben accettato l'introduzione di questo tipo di ausilio, perchè riduce il carico assistenziale e ne auspica un utilizzo sempre maggiore.

C. Livello operatori della riabilitazione

Carrozzina e sistema di postura:

A questo livello si può parlare di insuccesso della soluzione proposta.

Le aspettative di migliorare la postura e prevenire i danni secondari sono state disilluse.

Le cause sono molteplici:

- Resistenza da parte dell'utente ad accettare nuove soluzioni che modificano le sue abitudini;
- Cambiamento delle condizioni fisiche di Gilberto (dimagrimento);
- valutazione superficiale da parte dell'utente della soluzione proposta;
- carenza della valutazione domiciliare e follow-up non tempestivo;

Carrozzina elettronica

Questa soluzione ha dato risultati positivi, ma non totalmente corrispondenti alle aspettative.

Si è ottenuto una diminuzione del carico assistenziale della famiglia ma non un aumento significativo delle relazioni sociali e dell'autonomia nei trasferimenti extradomiciliari.

INTERVENTI FUTURI E RISULTATI AUSPICABILI

1. Carrozzina e sistema di postura

Con l'individuazione e l'assegnazione di una nuova carrozzina che risponda pienamente ai problemi evidenziati da Gilberto, si spera di ottenere quanto previsto in precedenza.

2. Carrozzina elettrica

Aumento dei trasferimenti autonomi extra domiciliari

3. Computer 5. Alimentazione

Riproporre in modo mirato, anche se apparentemente casuale, le soluzioni per il computer e l'alimentazione utilizzando come incentivo le esperienze di altri utenti che frequentano la palestra di riabilitazione e che hanno già affrontato e risolto questi problemi.

4. Bagno

Proporre alla famiglia le possibili soluzioni per cercare di coinvolgerli in prima persona senza la mediazione di Gilberto.

Le soluzioni accettate fino ad ora da Gilberto rappresentano in ogni modo un passo in avanti alla ricerca dell'autonomia, nella "disponibilità a modificare se stessi e la propria relazione con l'ambiente". Ritengo pertanto che alcuni dei suoi rifiuti siano solo temporanei, anche se questo processo necessita della collaborazione di figure specializzate (es. psicologo, servizi sociali ..) che al momento non collaborano con il nostro servizio.

METODOLOGIA DELLA PROPOSTA

Accoglienza. L'accoglienza è coincisa con il momento della presa in carico per il trattamento riabilitativo del paziente.

Consulenza. Per operare la scelta degli ausili ho individuato il seguente percorso:

- Analisi della situazione funzionale
- Analisi psicologica del paziente
- Analisi dell'ambiente in cui vive
- Analisi della situazione familiare
- Analisi dei problemi e dei bisogni
- Analisi delle aspettative
- Analisi delle soluzioni possibili

Prova degli ausili individuati. Dopo le analisi dei punti citati in precedenza, sono stati individuati alcuni ausili di cui è stata effettuata la prova e sono stati ricercati i necessari adattamenti del caso. Dopo la prova a domicilio è stata individuata la soluzione definitiva.

Prescrizione. Prescrizione e autorizzazione sono state effettuate presso il Servizio Informazione e Prescrizione Protesi-Ausili della ASL di competenza.

Addestramento. La Ditta fornitrice si è occupata dell'addestramento del paziente e dell'eventuale manutenzione e riparazione secondo i termini di legge.

Follow-up. Mi sono occupata personalmente del follow-up constatando la presenza dei problemi sopracitati. Con il tecnico ortopedico stiamo programmando una nuova consulenza per Gilberto per individuare e proporre nuove soluzioni:

- cambiare modello di carrozzina per permettere l'ingresso nell'ascensore e l'uso più agevole in casa
- modificare il sistema di postura sostituendo l'attuale cuscino con il modello JAY Extreme, mantenendo l'uso dello schienale JAY Back

Riflessioni. Una corretta metodologia di intervento è fondamentale per il raggiungimento degli obiettivi prefissati. Solamente un'analisi attenta di tutte le variabili che compongono il caso permette l'individuazione dell'ausilio più corretto sia sotto il profilo tecnico che di ottimizzazione dei costi. Il caso di Gilberto sfugge tuttavia a queste dinamiche in quanto pur accettando apertamente le proposte di ausili nel suo intimo in realtà nega la ricerca dell'autonomia. Questa situazione è di stimolo per individuare nuove strategie per raggiungere i risultati auspicati.

BIBLIOGRAFIA

Andrich R (a cura di) : *Ausili per l'autonomia* Milano: Pro Juventute. 1988

Andrich R: *Consigliare gli ausili* Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1996

Andrich R, Moi M. : *Quanto costano gli ausili*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1998

Batavia A, Hammer G: *Towards the development of consumer- based criteria for evaluation of assistive devices*. Journal of rehabilitation Research & Development 1990: vol. 27/4 pgg. 425-436

Ferrari A: *Le ortesi nella Paralisi Cerebrale Infantile*. Dispense per le lezioni “Clinica Riabilitativa ed Ausili” nel corso “Gli Ausili tecnici” (SIVA, Milano 1992)

Lorenstein O, Hem KG, Persson J, Brodin H, Andrich R, Ferrario M: *Elementi di analisi costi e benefici*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1996

Redaelli T, Valsecchi L: *Terapia occupazionale*. Milano: Solei Press, 1996

Del Zanna G: *Uomo disabilità ambiente*. Milano: ADS, 1996