



Università Cattolica del Sacro Cuore  
Facoltà di Scienze della Formazione  
Milano



Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS  
Centro Orientamento Formazione Sviluppo  
Milano

Corso di Perfezionamento  
**Tecnologie per l'autonomia  
e l'integrazione sociale delle persone disabili**  
Anno Accademico 2003/2004

## **Si torna a casa**

# **GAIA**

**CANDIDATO: Gabriella Cernigoi**

***Abstract.** Gaia è un' anziana donna, colpita da un evento vascolare acuto con compromissione grave delle funzioni vitali e motorie ma non cognitive. In questa tesi si tratterà dell'organizzazione del rientro a domicilio di Gaia e della sua assistenza finalizzata a garantirle una buona qualità di vita all'interno della sua famiglia. E' stato fondamentale ricercare in ogni soluzione studiata dei punti di accordo con i famigliari che avrebbero gestito Gaia tra le mura domestiche.*

*La strutturazione del domicilio, inizialmente privo di qualsiasi ausilio, dovrà essere adeguata alle esigenze di Gaia e dei famigliari che si occuperanno poi della sua assistenza. Inoltre ogni cosa dovrà essere realizzata in tempi limitati, dato l'imminente passaggio dall'ospedale al domicilio senza periodi intermedi di ricovero in altre strutture protette.*

*La fornitura dei primi ausili e l'addestramento dei famigliari che l'assistono all'uso degli stessi, oltre ad una valutazione complessiva dell'ambiente, sono solo il primo passaggio di un progetto di vita che poi andrà ampliato, riveduto e corretto in relazione alle necessità del momento e del decorso clinico.*

*Pertanto gli ausili ritenuti indispensabili per il rientro a domicilio saranno il letto ortopedico regolabile in altezza a due snodi, il materasso antidecubito ad aria, l'aspiratore e la pompa per nutrizione parenterale (fornito fin d'ora dal servizio infermieristico) e ancora il sollevatore elettrico con attacco a parete. Inoltre, nei tempi immediatamente successivi al rientro a domicilio, occorrerà procurare una carrozzina posturale con adeguato cuscino antidecubito.*

**Direttore del Corso:**

**Responsabile Tecnico Scientifico:**

**Prof. Giuseppe Vico**

**Ing. Renzo Andrich**

## Sintesi del progetto

Gaia, 72 anni, è una mamma e nonna, nonché moglie, molto attiva sotto tutti i punti di vista. Gestisce la sua famiglia ed inoltre aiuta i figli occupandosi dei nipoti. Non ha problemi di salute e la si può considerare “ il pilastro portante “ della famiglia. Poi, all’improvviso, il danno vascolare. La diagnosi al momento delle dimissioni dall’ospedale è “tetraplegia spastica con deficit dei nervi cranici bulbari da trombosi nel territorio di irrorazione cerebro-basilare”.

L’esperienza si è svolta inizialmente in ospedale, nel reparto di neurologia dove Gaia era ricoverata, e dove mi sono recata, la prima volta, per vederla. Con lei erano presenti i figli: il mio scopo era quello di riorganizzare il suo rientro a casa. Volevo farmi un’idea personale, al di là della documentazione medica, sulle sue condizioni.

Quando l’ho vista la prima volta, Gaia era distesa a letto, incapace di qualsiasi movimento volontario al di là dell’apertura e chiusura delle palpebre. Aveva difficoltà a deglutire e si notava una marcata ipertonìa agli arti inferiori. Nonostante la grande fiducia e l’ottimismo della famiglia, facevo un po’ di fatica ad immaginarmela seduta, ma mi sono detta “proviamo”.

Subito nelle giornate seguenti, mi sono recata a domicilio per valutare, prima delle sue dimissioni (che peraltro sarebbero avvenute entro breve), le eventuali modifiche da fare nonché gli ausili che sarebbero stati necessari, per rendere accessibile l’appartamento.

L’appartamento di proprietà, dove già vivono lei ed il marito, è situato al secondo piano di un condominio provvisto di un ascensore completamente inaccessibile ad una carrozzina se non di misure ridottissime, inadatte a Gaia. Al condominio si accede o tramite una scalinata, che scende rispetto alla strada, oppure è possibile arrivare con l’automobile fino quasi al portone passando da un’altra entrata. Senza opportune modifiche al veicolo o sostituzione dello stesso con uno più adeguato era però abbastanza chiaro che i trasferimenti in automobile non sarebbero stati quanto di più facile.

Lo spazio abitativo, pur essendo contenuto, era ben disposto. Pertanto, al momento, non sarebbero state necessarie modifiche alla muratura. C’era la disponibilità di una stanza intera solo per Gaia, dove sistemare il letto ed il sollevatore. Le porte ed i corridoi erano accessibili come spazio di girata sia per la carrozzina che per il sollevatore. L’unica cosa da valutare in seguito sarebbe stato l’accesso al bagno. Per rientrare a casa erano necessari un letto ortopedico regolabile in altezza, un materasso antidecubito regolabile ad aria ed un sollevatore (inizialmente almeno per rifare il letto), in tempi immediatamente successivi una carrozzina posturale con un cuscino antidecubito.

L’obiettivo principale era di consentire il rientro a casa senza passaggi per altre strutture e consentire la gestione a domicilio di Gaia, anche per mano di una persona sola. E’ stato subito chiaro che bisognava intervenire su :

- **Prevenzione piaghe:**  
in una situazione così “delicata” era indispensabile evitare lesioni da decubito, che avrebbero potuto seriamente compromettere le condizioni cliniche di Gaia e che avrebbero impiegato molto tempo a guarire, vista la totale mancanza di movimento della paziente.
- **Trasferimenti:**  
era importantissimo permettere a chi l’avrebbe seguita, di effettuare dei trasferimenti, con conseguente cambio posturale e di effettuarli in tutta sicurezza in modo da poterli fare, se necessario, più volte al giorno, in tutta tranquillità anche ad opera di una sola persona.
- **Postura:**  
era molto importante rendere possibili i cambi posturali, sia per evitare, come già detto sopra, problemi organici, come ad esempio lesioni da decubito ed altre complicanze dovute all’immobilizzazione, sia per consentire una migliore gestione della paziente da parte della famiglia, anche per quello che concerne l’aspetto relazionale. Cioè Gaia, una volta posizionata nel suo sistema di postura, poteva essere spostata in altre stanze, dove ricevere anche amici in visita, riuscendo a mantenere la posizione seduta anche per tempi più lunghi, grazie ad un corretto

posizionamento. Ciò le avrebbe permesso di vivere meglio la sua disabilità, consentendole di relazionandosi con l'ambiente da "un punto di vista migliore".

- Igiene personale:  
rendere facilmente attuabile l'igiene personale di Gaia, significava far sì che potesse essere effettuata ogni qual volta fosse necessario, permettendole così di sentirsi sempre pulita ed a proprio agio, senza dimenticare poi che una corretta igiene personale evita comunque una serie di complicanze (ad esempio maggior predisposizione alle lesioni da decubito).
- Mobilità interna:  
è stata risolta con l'utilizzo di una carrozzina posturale, che consentisse allo stesso tempo il mantenimento di una buona postura per Gaia e contemporaneamente la possibilità di variare la postura quando ce ne fosse stata la necessità, nonché di spostare Gaia nelle altre stanze, compresa quella da bagno.
- Eventuale gestione della paziente anche da parte di altre figure:  
ultimo obiettivo preso in considerazione, ma non per importanza. Infatti, sebbene ci fosse la disponibilità completa del marito ad occuparsi della moglie, era anche giusto pensare alla possibilità di una sostituzione. E' stato quindi necessario rendere la gestione di Gaia attuabile, anche da altre figure in totale sicurezza.

D'accordo con la famiglia, l'appartamento è stato adattato alle esigenze di Gaia. Non è stato necessario apportare delle modifiche alla muratura, poiché tutti gli ambienti risultavano accessibili. Si è allestita una stanza solo per lei, dove è stato posizionato il letto ortopedico, con materasso ad aria antidecubito e dove poteva entrare anche la carrozzina e il sollevatore. Con questi ausili (sollevatore e carrozzina) la paziente riusciva ad accedere al bagno.

Per i tempi a disposizione e per la tipologia di paziente, l'intervento può considerarsi riuscito. L'obiettivo principale che ci si era posti, cioè il rientro a domicilio, è stato raggiunto pienamente ed in tempo reale, consentendo a Gaia di rientrare a casa direttamente dall'ospedale senza passare da altre strutture. Le soluzioni adottate si sono rivelate di estrema validità e per la paziente e per la famiglia e per l'Azienda Sanitaria. Paziente e famiglia sono state soddisfatte di far rientrare Gaia a casa, con tutta l'attrezzatura necessaria, senza però dover stravolgere la struttura originaria dell'abitazione e rispettando i tempi brevissimi imposti dalle dimissioni ospedaliere. L'Azienda Sanitaria si è vista soddisfatta dal punto di vista economico, sia perché era stato possibile fornire anche del materiale riciclato, sia poiché si era potuta evitare l'ospedalizzazione della paziente per tempi lunghi, come anche il ricovero in RSA o addirittura il ricovero in una struttura protetta.

## 1. Premesse teoriche

In questo lavoro ci si propone di cercare di favorire l'autonomia e la gestione di una grave disabilità all'interno di una famiglia, con un intervento esteso a tutti gli ambiti di vita di una persona disabile.

Nel progetto sono state affrontate le seguenti problematiche :

- mobilità interna
- trasferimenti / cambi posturali
- igiene personale ed accesso ai servizi igienici
- prevenzione decubiti

Ciò che più ha motivato il mio intervento nel caso di questa paziente, è che nonostante i due figli siano entrambi abituati gestire casi di disabilità grave, in quanto impiegati in ambito sanitario, davanti alla loro madre si trovavano nella difficoltà di avere il distacco necessario per una valutazione obiettiva ed una gestione serena della situazione, presupposto indispensabile per riorganizzare un rientro a casa veloce senza passare per altri ricoveri in centri di riabilitazione.

Ho tratto le basi teoriche per svolgere questo tipo di lavoro dal corso che ho seguito presso la Fondazione Don Gnocchi di Milano (2001-2002). Tra gli strumenti utilizzati, particolare rilievo merita il SIVA SCAI (semplificato) per quantificare i costi finanziari e sociali del progetto (Andrich, Moi, 1998).

Un altro strumento utilizzato è stato il Portale SIVA [www.portale.siva.it](http://www.portale.siva.it), per informarmi sui diversi tipi di ausili disponibili e sulle loro diverse caratteristiche e crearmi intanto una mia idea di cosa sarebbe potuto andare bene. Alla fine comunque, per fare la scelta definitiva insieme alla famiglia, ho tenuto presente i 17 parametri proposti da Batavia/Hammer (Batavia/Hammer 1990) e citati nel volume *Consigliare gli Ausili* (Andrich, 1996).

Riguardo alle valutazioni del *successo* dell'intervento, ciò che più mi ha riempita di soddisfazione è stato riuscire ad organizzare un rientro veloce a domicilio dall'ospedale. All'inizio tempi così stretti spaventavano un po' tutti, me compresa, vista la gravità del caso. Temevo di non essere in grado di dare delle risposte soddisfacenti alla famiglia, e che forse avrei dovuto consigliare un passaggio intermedio in qualche centro di riabilitazione, prima del rientro a casa. Tuttavia il mio istinto mi diceva che per quella donna e per quella famiglia la cosa giusta era tornare a casa. Utilizzando sia ausili nuovi, che ausili provenienti dal nostro magazzino ricicli, (es. letto e sollevatore) sono riuscita a consentire alla famiglia di occuparsi da subito in totale autonomia di Gaia .

Riguardo alle *difficoltà* incontrate, alcuni altri interventi, (es. eventuali uscite) per ora sono solo progettati ed ipotizzati. Tali interventi sono legati a particolari decisioni che verranno prese dai famigliari, relativamente all'inaccessibilità del loro condominio, in quanto fornito di un ascensore minuscolo, nonché all'inaccessibilità della loro autovettura. Tutte queste valutazioni hanno dovuto confrontarsi con le risorse economiche di cui disponeva la famiglia.

Piuttosto difficoltoso è stato il rapportarsi con la paziente, che non è assolutamente in grado di esprimersi. Tuttavia Gaia sembra capirmi piuttosto bene. Il canale di comunicazione con i famigliari, ovviamente, è migliore e quindi sono sempre affiancata da uno di loro nel dare spiegazioni a Gaia di quanto sta accadendo intorno a lei (cosa stiamo facendo e perché). Non è stata possibile una collaborazione con lei in prima persona ma piuttosto con i famigliari.

Potrei affermare quindi, che l'esperienza nella sua globalità, è stata fortemente positiva. Ho potuto lavorare su vari aspetti della disabilità: dalla mobilità in casa, all'accessibilità dove sia stato possibile (es. bagno).

Ho fatto prevenzione sia per quanto riguarda la paziente sia per quanto riguarda la famiglia. Nel caso di Gaia ho utilizzato un cuscino ed un materasso ad aria per quanto riguarda la prevenzione delle lesioni da decubito, una carrozzina posturale per evitare posizioni che, se strutturate, avrebbero complicato un quadro clinico già non facile. Per la famiglia la prevenzione consisteva nell'uso del sollevatore elettrico per effettuare in sicurezza e confort i cambi posturali di Gaia. Inoltre gli obiettivi sono stati raggiunti con un costo abbastanza contenuto, sia in termini economici che di carico assistenziale. Tutto ciò ha consentito a Gaia di tornare a vivere a casa propria, con la propria famiglia: questo è sicuramente l'obiettivo più importante .

## **2. Quadro clinico**

### *Età , diagnosi, storia clinica*

Gaia, 72 anni, coniugata, casalinga, prima dell'evento morboso si occupava dell'andamento della casa e aiutava molto le famiglie dei figli prendendosi cura dei nipoti. Mi è stata descritta come "una donna piena di vita e di voglia di fare tante cose".

La incontro la prima volta il 25/10/2002 nel reparto di Neurologia dell'ospedale: la diagnosi è "tetraplegia spastica con deficit dei nervi cranici bulbari da trombosi nel territorio d'irrorazione cerebro-basilar." La paziente è allettata, respira autonomamente, viene nutrita con la P.E.G., non è in grado di esprimersi verbalmente, né di compiere alcun movimento volontario al di là della chiusura ed apertura delle palpebre (modo che utilizza e continuerà ad utilizzare per comunicare), portatrice di catetere a permanenza.

### *Valutazione neuromotoria e funzionale*

Quando rivedo presso il domicilio la paziente la trovo allettata: la carrozzina non è ancora disponibile. Gaia sembra comunque molto sollevata di trovarsi a casa, indipendentemente dalla gravità delle sue condizioni .

Alla mobilizzazione, la paziente presenta una rigidità di tipo centrale che rende difficoltosa anche la mobilizzazione passiva.

Non ci sono al momento lesioni da decubito. La paziente ovviamente non è in grado di compiere alcuna attività della vita quotidiana .

Gli obiettivi terapeutici che ci si pone sono molteplici. E' necessario riuscire a posizionare seduta la paziente, risolvere il problema dei passaggi posturali e dei trasferimenti ed ancora riuscire a portare Gaia in bagno per consentire una più agevole igiene personale. Infine si farà successivamente un tentativo anche per eliminare la PEG e passare ad un tipo di nutrizione per via orale ( tentativo non riuscito).

### *Approccio personale rispetto alla problematica affrontata*

Il problema principale da risolvere, era organizzare la vita di Gaia a domicilio, cercando di ridurre il più possibile il carico assistenziale in qualsiasi attività della vita quotidiana, tenendo sempre presente quanto sia importante conservare anche in una situazione come questa la dignità della persona.

### **3. Contesto**

La famiglia di Gaia è composta, oltre che dalla paziente stessa, dal marito pensionato. Essi abitano insieme in un appartamento al secondo piano di un condominio. I due hanno due figli che risiedono entrambi nei pressi dell'abitazione dei genitori.

Entrambi i figli, pur avendo una famiglia a loro volta, collaborano molto con il padre per assistere la madre. E' al padre però che spetta gran parte dell'assistenza.

La paziente, dopo il ricovero presso il reparto di Neurologia dell'ospedale locale, viene seguita a domicilio sia dal servizio infermieristico distrettuale, che si reca periodicamente al suo domicilio, sia da me per quanto riguarda gli ausili. I famigliari si occupano di mobilizzarla quotidianamente e di posturarla in modo corretto per il mantenimento di una buona igiene articolare.

Il condominio è dotato di un ascensore molto piccolo, non accessibile per l'utente seduta in carrozzina posturale (tipo Netti). Per consentire alla paziente di uscire da casa bisognerebbe utilizzare un montascale a cingoli (con modifica per carrozzina basculante) o un montascale con pedana. Una volta raggiunto l'esterno, resta sempre il problema del mezzo di trasporto, poichè sarebbe necessario apportare delle modifiche alla loro automobile se non addirittura di acquistarne un'altra.

L'interno dell'abitazione è accessibile, compreso il bagno che è dotato di vasca, alla quale la paziente può accedere grazie al sollevatore in dotazione. Anche il lavabo è raggiungibile mentre non lo sono il wc. ed il bidet (che peraltro la paziente non utilizza).

Per quello che riguarda la sua vita sociale, sono per lo più i parenti a frequentare la casa, vista anche la difficoltà di comunicare della paziente.

### **4. Contatto iniziale**

Gaia è una paziente del mio distretto sanitario. I suoi parenti, sapendo che per questo distretto sono io ad occuparmi delle consulenze per gli ausili, mi hanno contattata direttamente. Mi hanno chiesto di andare a vedere la paziente quando ancora era ricoverata all'ospedale per organizzare insieme a loro il suo rientro a casa. I figli avevano una gran voglia di riportare la loro mamma a casa e quindi dopo essermi recata presso la Clinica Neurologica dell'Ospedale di Trieste a vedere Gaia, ho avuto altri incontri con i famigliari, per concordare insieme come sarebbe stato possibile gestire Gaia a casa.

In questa situazione, seppur complessa, sono stata facilitata dal fatto che come già detto in precedenza i suoi figli lavorano in campo sanitario. Loro avevano già evidenziato le difficoltà più grosse, a me non restava che cercare di risolvere come meglio possibile la situazione. Il rientro era reso estremamente difficoltoso dal fatto che la dimissione era stata decisa in tempi molto brevi e quindi c'era la grossa difficoltà nel reperire gli ausili necessari, se non addirittura indispensabili, così velocemente.

### **5. Obiettivi del progetto**

Gli obiettivi principali del progetto sono i seguenti:

- prevenzione delle complicanze dovute all'immobilità (ad es. piaghe da decubito osteoporosi decondizionamento pressorio ecc...)
- permettere i trasferimenti, resi molto difficoltosi sia dalla patologia stessa che dalle dimensioni della paziente (magra ma alta)
- permettere l'igiene personale
- permettere la mobilità interna
- consentire nell'eventualità si rendesse necessaria la gestione della paziente anche da altre figure.

La situazione, senza interventi mirati, sarebbe stata improponibile, molto onerosa per quanto riguarda l'assistenza e sicuramente a rischio per quello che riguarda la paziente, che molto probabilmente sarebbe rimasta allettata a lungo, con conseguente rischio di piaghe, problemi respiratori e dell'apparato digerente. La possibilità, di essere messa anche seduta in carrozzina, non solo avrebbe facilitato la sua gestione da parte dei famigliari, ma anche favorito la sua vita di relazione.

## **6. Articolazione del progetto**

### ***Prevenzione delle complicanze dovute all'immobilità***

L'obiettivo di tale intervento, è di prevenire la formazione di eventuali lesioni da decubito, le calcificazioni, l'osteoporosi, il decondizionamento pressorio e circolatorio.

Per il raggiungimento di questo scopo, per prima cosa le è stato fornito un letto ortopedico regolabile in altezza con due snodi e sponde di contenimento. Gli infermieri del distretto sanitario, si sono occupati della fornitura del materasso antidecubito ad aria a pressione alternata.

Inoltre i parenti si sono procurati, per loro conto, un paio di "papere" (ortesi posturali per prevenire l'equinismo) con un rivestimento interno in materiale antidecubito, fissate con del velcro, utili, sia per mantenere i piedi in una posizione più corretta, che per prevenire lesioni da decubito sui talloni.

È stata fornita anche una carrozzina posturale tipo Netti, che consente delle variazioni della postura (tramite un sistema basculante) sulla quale è stato messo un cuscino antidecubito a bolle d'aria tipo Roho.

### ***Trasferimenti***

L'obiettivo è di permettere i trasferimenti dal letto alla carrozzina ed il raggiungimento della vasca da bagno.

Per riuscire a concretizzare tutto ciò, ci si è avvalsi dell'uso di un sollevatore elettrico con imbracatura ad amaca, (qualsiasi altro tipo di trasferimento sarebbe stato impensabile) all'utilizzo del quale, sono state addestrate tutte le figure che avrebbero dovuto in qualche modo occuparsi di Gaia.

### ***Igiene personale***

L'obiettivo è di far sì che Gaia possa venir lavata sia nella stanza da bagno che a letto se necessario.

Non è stato necessario alcun abbattimento di barriere architettoniche, in quanto il lavabo rimane accessibile anche alla paziente in carrozzina, mentre la vasca viene raggiunta solo ed esclusivamente con il sollevatore con la paziente già posizionata nell'imbracatura. W.c. e bidet non vengono utilizzati. Gaia infatti ha un catetere a permanenza e l'evacuazione avviene a letto.

### ***Mobilità interna***

L'obiettivo è di permettere ai famigliari di spostare Gaia all'interno dell'appartamento dove vivono.

È stata scelta, a questo scopo, una carrozzina posturale tipo Netti (*ALU REHAB*) con bicomando poiché era già pronta nel nostro magazzino e quindi sono stati eliminati i tempi d'attesa per averla. In realtà sarebbe andata bene anche con ruote da 12". Questa carrozzina prima di assegnargliela è stata preventivamente provata, ed è stata proposta e poi scelta per le sue qualità in particolare la possibilità di basculare da  $-8^\circ$  a  $18^\circ$ , la possibilità di inclinare lo schienale fino a  $40^\circ$  e non ultimo, il fatto di avere poggiatesta regolabili in inclinazione. Inoltre, questo tipo di carrozzina è personalizzabile, se necessario e c'è la possibilità di usufruire di assistenza tecnica relativamente vicina e veloce.

Non è stato necessario in questo caso apportare particolari modifiche alla carrozzina.

La tabella, proposta qui di seguito, vuole essere un riassunto degli obiettivi descritti fino ad ora e le relative soluzioni, i tempi in cui è iniziato l'utilizzo del presidio, (numero dei mesi a partire dal 01.12.2002), la durata di utilizzo (durata clinica fino a novembre 2007 compreso) e la durata tecnica di ciascun ausilio espressa in mesi

Obiettivo dell'intervento	Soluzione	Inizio utilizzo	Durata tecnica	Durata clinica
Motilità interna	Carrozzina manuale cuscino antidecubito	2	60	60
		2	36	60
Contenimento notturno e riposo diurno	Letto con spondine	1	96	60
Protezione lesioni da decubito	Materasso ad aria Antidecubito per tallone	1	60	60
		1	60	60
Trasferimenti	Sollevatore mobile elettrico	1	96	60
Continenza vescicale	Catetere a permanenza	0	1/2	1/2
Continenza sfinterica	Pannoloni	0	60	60

*Tabella n.1: obiettivi del progetto con relative soluzioni e tempistica delle stesse*

Si può ritenere che letto, materasso, sollevatore e pannoloni siano ancora in uso dopo cinque anni. Il cuscino dopo tre anni si ipotizza usurato, il materasso dopo due, lo stesso sollevatore si ipotizza usurato dopo quattro anni.

#### **Ausili: motivazioni per la scelta**

Tra le diverse soluzioni scelte, per alcune non è stato possibile cercare soluzioni alternative, a causa dei lunghi tempi di fornitura delle stesse. C'era invece immediata disponibilità di quelli forniti ( letto, materasso, sollevatore ). Per gli altri ausili invece (carrozzina, cuscino) sono state comparate alcune diverse soluzioni secondo i principi di Batavia/Hammer "Consigliare gli ausili" (Andrich, 1996, pagg. 27 e 28 ), che qui citiamo integralmente.

1. *Accessibilità economica: la compatibilità con quanto l'utente o l'Ente Pubblico è disposto a spendere, considerando non solo i costi d'acquisto , ma anche gli eventuali costi di personalizzazione, installazione, addestramento all'uso, manutenzione e assicurazione.*
2. *Compatibilità tecnica: la compatibilità con altri ausili che la persona utilizza o utilizzerà nel futuro: un cuscino ,ad esempio,dovrà essere di dimensioni tali da essere adeguato alla carrozzina; un ausilio software dovrà essere compatibile con il computer.*
3. *Riparabilità autonoma: il grado in cui l'utente o i suoi famigliari o assistenti potranno provvedere alle riparazioni (oltre a valutare quali potranno essere i guasti più probabili e l'attitudine di quel determinato utente a ripararli , occorrerà accertare la disponibilità del corredo di attrezzi necessari).*
4. *Affidabilità: non è definibile in assoluto l'affidabilità di un ausilio ,vanno invece accertate le condizioni d'uso (es. per le carrozzine elettriche il tipo di terreno,la pendenza massima, la temperatura esterna,il metodo di caricamento della batteria ecc...)il cui rispetto garantisce la sicurezza e il corretto funzionamento: l'utente deve essere messo a conoscenza delle condizioni d'uso che possono esporre a guasti e malfunzionamenti.*
5. *Durabilità: il periodo di uso per il quale è garantito un corretto funzionamento e le operazioni di manutenzione necessarie affinché il prodotto duri il maggior tempo possibile .*
6. *Facilità di montaggio: fino a che punto l'utente è in grado di assemblare e installare autonomamente l'ausilio o necessita invece di assistenza specializzata .*
7. *Facilità di manutenzione: il grado in cui l'utente può provvedere autonomamente alle manutenzioni essenziali per la durabilità del prodotto (è essenziale verificare in tal caso anche l'esistenza di un manuale di manutenzione e la disponibilità del corredo di attrezzi necessario)*

8. *Efficacia: la capacità di un 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 .*
9. *Flessibilità: la disponibilità di accessori e la facilità di personalizzazione per adattarsi ad esempio alla crescita corporea dell'utente o all'ampliamento delle esigenze di autonomia .*
10. *Facilità di apprendimento: l'attitudine di quel determinato utente ad apprenderne il corretto uso o comunque la disponibilità di un adeguato servizio di addestramento.*
11. *Manovrabilità: il grado in cui l'ausilio può essere controllato e manovrato in modo affidabile dall'utente e l'impegno fisico e psicologico richiesto a tale scopo.*
12. *Accettabilità personale: il grado in cui l'utente si sente a proprio agio nell'uso dell'ausilio, soprattutto nel presentarsi in pubblico (un design appropriato spesso facilita l'accettazione).*
13. *Comfort: la comodità dell'ausilio o gli adattamenti possibili per migliorarla .*
14. *Sicurezza: le condizioni in cui l'ausilio non arreca danni all'utente o ad altre persone (ulcere da decubito, infezioni) o è predisposto per prevenire incidenti.*
15. *Trasportabilità: la facilità o le condizioni in cui l'ausilio può essere trasportato o reso operativo in un altro posto.*
16. *Assicurabilità: la possibilità di tenere l'ausilio sotto controllo al fine di prevenire furti o vandalismi (per certi ausili potrà essere necessario prevedere un sistema di allarme e una polizza di assicurazione).*
17. *Servizio di riparazione: la disponibilità di un servizio di manutenzione e riparazione da parte della ditta fornitrice, la sua affidabilità e sollecitudine (la ditta assicura riparazioni a domicilio? Quanto tempo occorrerà per riavere l'ausilio?), le eventuali condizioni di garanzia.*

Prendiamo ora in considerazione soluzione per soluzione.

**LETTO CON SPONDINE + MATERASSO ANTIDECUBITO AD ARIA:** Il letto è stato procurato dal nostro magazzino, con notevole risparmio sia economico che di tempo. Il materasso è stato procurato dagli infermieri dell'Azienda Sanitaria. E' quindi stato possibile averlo immediatamente, ma del resto diversamente la paziente non sarebbe potuta rientrare a domicilio.

**ANTIDECUBITO PER TALLONE:** prodotto del marchio Thuasne, è stato acquistato con poca spesa dalla famiglia. Previene le lesioni da decubito tenendo il tallone non a contatto con la superficie del letto.

**SOLLEVATORE:** scelto a base allargabile, con un ingombro globale comunque contenuto, con imbragatura in tessuto leggero ad amaca, e sollevamento elettrico (per agevolare la famiglia).

**CARROZZINA MANUALE:** per quello che riguarda la carrozzina manuale, si è capito subito che l'unica soluzione che permettesse la postura seduta era una carrozzina posturale con possibilità di basculare e di avere le pedane regolabili in inclinazione. Avendo più tempo a disposizione è stato possibile effettuare una comparazione tra due soluzioni possibili:

- carrozzina posturale **tipo Netti**;
- bascula **tipo Colombo**;

	Carrozzina posturale <b>tipo Netti</b>	Bascula <b>tipo Colombo</b>
Accessibilità economica	4	2
Compatibilità tecnica	4	1
Riparabilità autonoma	2	4
Affidabilità	4	2
Durabilità	4	2
Facilità di montaggio	3	4
Facilità di manutenzione	3	3
Efficacia	5	2
Flessibilità	3	3
Facilità di apprendimento	3	4
Manovrabilità	4	2
Accettabilità	4	2
Comfort	5	2
Sicurezza	4	3
Trasportabilità	3	3
Assicurabilità	4	4
Servizio post-vendita	5	3

Tabella 1: Comparazione tra le due soluzioni considerate secondo i criteri di Batavia/Hammer.

Alcune caratteristiche hanno assunto un valore prioritario nella nostra scelta rispetto ad altre: *efficacia, manovrabilità, accettabilità, comfort* della carrozzina **tipo Netti**, risultano i parametri vincenti. Questo tipo di carrozzina, infatti, corrisponde ai requisiti richiesti pur essendo sufficientemente maneggevole per quel che riguarda mettere/togliere/spostare pedane, braccioli e poggiatesta. Questa carrozzina risulta personalizzabile anche in tempi successivi, ed è comunque riducibile con facilità nel caso dovesse essere trasportata. Inoltre, anche la carrozzina proviene dal nostro magazzino.

**CUSCINO ANTIDECUBITO:** c'era la necessità di un cuscino antidecubito che desse determinate garanzie dato il tipo di patologia della paziente, che risultava essere ad alto rischio di lesioni da decubito. Per cui sono stati presi in esame due tipi diversi di cuscini:

- cuscino a bolle d'aria **tipo Roho**;
- cuscino **tipo Jay**;

	Cuscino <b>tipo Roho</b>	Cuscino <b>tipo Jay 2</b>
Accessibilità economica	3	3
Compatibilità tecnica	4	2
Riparabilità autonoma	3	2
Affidabilità	4	4
Dusabilità	4	2
Facilità di montaggio	4	4
Facilità di manutenzione	4	2
Efficacia	4	3
Flessibilità	3	4
Facilità di apprendimento	4	4
Manovrabilità	3	4
Accettabilità	4	4
Comfort	5	3
Sicurezza	4	3
Trasportabilità	5	5
Assicurabilità	4	4
Servizio post-vendita	4	4

*Tabella 2: Comparazione tra le due soluzioni considerate secondo i criteri di Batavia/Hammer.*

Per quello che riguarda il cuscino, la nostra scelta è ricaduta su un cuscino a bolle d'aria **tipo Roho High-Profile**. L'ausilio in questione, risulta essere *economicamente accessibile, affidabile, durevole, facile da mantenere* (basta lavare la federa periodicamente e regolare al bisogno il gonfiaggio)

## 7. Relazione tecnica

### SOLLEVATORE MOBILE

E' della ditta Sunrise Medical (sollevatore New Mini elettrico), in acciaio verniciato, dotato di base allargabile tramite una leva. Con l'utilizzo di un comando elettrico, si realizza l'elevazione di un'asta su cui viene fissata l'imbracatura, in tal modo viene sollevata la paziente, con l'utilizzo dello stesso comando si attua la discesa lentamente ed in totale sicurezza. Il sollevatore ha un'altezza max. di 1700 mm. ed una minima di 1145 mm.; una lunghezza di 1200 mm.; una larghezza di 640 mm. a base chiusa e di 1050 mm. a base aperta. Può sollevare fino a 130 kg.; il suo peso invece è di 33,5 kg.. Il sollevatore va montato: l'asta va inserita sulla base. L'imbracatura, è dotata di due coppie in basso e due in alto di fettucce da agganciare ai ganci dell'asta del sollevatore: in tal modo in base al peso e alla struttura della persona da sollevare si possono usare le più alte o le più basse. La base, regolabile in larghezza, permette all'occorrenza di passare per passaggi relativamente stretti (ad es. porte ) o, se allargata, di posizionarvi all'interno la carrozzina su cui far scendere il paziente imbracato. I ganci dell'asta sono liberi di ruotare in modo da poter posizionare l'utente imbracato, in qualsiasi posizione nei 360°. Con questo tipo di sollevatore, è possibile accedere alla vasca da bagno. Accorgimento necessario, mettere in carica le batterie anche quando il sollevatore non viene utilizzato, per evitare un deterioramento precoce.

Codice ISO: 12.36.03.006

Prezzo: 865,58 +IVA

### CARROZZINA MANUALE

La carrozzina è una Netti III standard, ditta produttrice Alu Rehab.

E' una carrozzina ad autospinta posteriore, personalizzabile, a telaio rigido ma smontabile al bisogno, infatti ha lo schienale pieghevole e può essere trasportata nel bagagliaio della macchina .

Lo schienale, imbottito e confortevole, multi-flessibile con sostegni laterali regolabili singolarmente, fissato con velcro sulla struttura, permette la massima regolazione del cuscino poggiaschiena, seguendo l'anatomia dell'utente, è regolabile in inclinazione fino a 40°; basculamento del sedile regolabile da -8° a 18° munito di cuscino standard; poggiatesta regolabile in inclinazione, con appoggiapolpacci e pedane regolabili in flessione-estensione, braccioli regolabili in altezza e in profondità; poggiatesta regolabile in altezza, profondità e angolazione tramite sfera; ruote posteriori 24"x1 con gomme antiforo e meccanismo di estrazione rapida, ruote anteriori 7 " con estrazione rapida, ruote antiribaltamento, leva tilt; la portata massima è di 125 kg. Il peso totale della carrozzina con seduta 40 cm. è 32,3 kg. La sola struttura 15,2 kg.; la struttura è in acciaio inox.

Codice ISO: 18.09.39 sistemi di postura modulari e su misura

Prezzo: 3171,60 + IVA

Dimensioni globali: larghezza sedile 35-50 cm. altezza schienale 48 cm., profondità sedile standard 44/46,5/49, larghezza totale 57-72 cm, poggiatesta regolazione da 35,0 cm a 44,0 cm., l'altezza del sedile dal terreno con ruote da 24" è 45/48 .

Colore del telaio: argento e nero

Riguardo alla manutenzione (Spagnolin, 1993), ho dato ai famigliari alcuni suggerimenti per la gestione della carrozzina:

- ruote: tenere in casa una "ruota di scorta", verificare la tensione dei raggi, i raggi rotti vanno riparati.
- cuscinetti a sfere: posizionati nei mozzi delle ruote e nei perni delle forcelle se sigillati non necessitano di manutenzione, se non sigillati vanno ingrassati due volte al mese. Andrebbero cambiati una volta all'anno, o quando la ruota "balla". Inoltre vanno tenute pulite anche le parti che gli stanno intorno.
- mozzi delle ruote: possono rompersi, in tal caso vanno sostituiti.
- pulizia della carrozzina: affinché tutte le parti che si articolano tra di loro funzionino bene.
- perni ad estrazione rapida delle ruote grandi: vanno periodicamente usati, puliti e trattati con uno spray al teflon o al silicone.

- assicurarsi che i mancorrenti siano sempre ben fissati alla ruota.
- coperture pneumatiche: vanno tenute sempre ben gonfie, sia per la scorrevolezza della carrozzina che per il buon funzionamento dei freni. Tenere una camera d'aria ed una copertura di scorta .
- perni, pulsanti ed altri dispositivi per distacco rapido vanno usati periodicamente; dadi e bulloni vanno puliti, lubrificati e protetti, nonché tenuti ben avviati.
- telaio: va tenuto pulito. Le parti articolate vanno lubrificate una o due volte all'anno con uno spray al teflon o al silicone. Il telaio va ispezionato di tanto in tanto perché potrebbe sempre rompersi.
- freni: regolarli in base alla distanza della ruota. Se i tamponi sono in plastica, bisogna sostituirli quando si usurano. Se i freni sono dotati di molla questa si romperà con una certa frequenza: munirsi di molle di scorta.

Addestramento all'uso: per Gaia era impossibile spostarsi da sola con la carrozzina quindi è stata fatta istruzione alla famiglia sul corretto utilizzo della stessa.

### **CUSCINO ANTIDECUBITO**

E' stato scelto un cuscino Roho High profile. Esso garantisce bassa deformazione e una contropressione regolabile tramite l'apposita valvola che favoriscono la guarigione e la prevenzione di piaghe da decubito. E' quindi adatto a persone che soffrono di piaghe da decubito o ne rischiano la formazione. Il cuscino è completamente regolabile a seconda dell'anatomia dell'utente, è leggero ed è costituito da celle d'aria flessibili alte 10 cm. indipendenti ma connesse tra loro.

Il particolare design delle celle ad aria Roho consente una normale circolazione sanguigna e quindi un regolare nutrimento dei tessuti e permette inoltre una distribuzione uniforme delle pressioni durante la seduta, elementi questi di vitale importanza per i tessuti e per la guarigione e la prevenzione delle piaghe da decubito. La particolare fluttuazione asciutta minimizza lo slittamento e quindi la frizione sulla superficie del cuscino e assorbe lo shock dato dalle forze d'impatto. Inoltre è regolabile permettendo così un ottimale adattamento all'anatomia dell'utente seguendone le variazioni e gli spostamenti nel tempo consentendo la regolazione anche durante l'utilizzo. La ventilazione offerta dal cuscino Roho evita l'accumulo di liquidi sulla superficie di seduta, mentre la gomma in neoprene di cui è fatto offre una lunga durata (circa tre anni) e un peso ridotto favorendo così il trasporto e la maneggevolezza.

Applicazioni: ulcere ischemiche, artriti, bruciature, malattie geriatriche che non consentono al paziente di camminare, sclerosi multipla, tetraplegia con diminuita integrità tessutale, trapianti di pelle, lesioni al midollo spinale.

Specifiche: i cuscini vengono forniti completi di fodera antislittamento, pompa per il gonfiaggio manuale, kit di riparazione ed istruzioni. Materiale: gomma in neoprene ignifuga; peso: 1,4 kg circa; pulizia: con sapone ed acqua tiepida; garanzia: 2 anni dalla data di acquisto; dimensioni standard cm. 38x38, 38x43, 43x43, 43x47, 47x47; personalizzazioni: i cuscini possono essere, a richiesta, personalizzati in altezza e in dimensioni di lunghezza e larghezza.

E' stato insegnato ai famigliari come valutare la giusta pressione di gonfiaggio del cuscino: con Gaia seduta sopra, inserire le dita (a palmo in giù) sotto gli ischi e valutare premendo che ci sia una profondità fino alla base del cuscino di circa 2 cm; altrimenti gonfiare /sgonfiare il cuscino di un po' e ripetere l'operazione.

Codice ISO: 03.33.03 cuscini antidecubito.

Prezzo:335,70 +IVA.

### **LETTO ORTOPEDICO**

E' in acciaio cromato, dotato di manovella per regolare manualmente l'altezza della testiera e la posizione delle gambe, regolabile manualmente in altezza. Inoltre fornito anche di sponde di contenimento a traversini orizzontali ambidestre e ribaltabili sui ganci inferiori

Codice ISO: 18.12.07.003 letto ortopedico + 18.12.27.103 sponde per letto

Prezzo:692,05 +IVA

## **MATERASSO**

Materasso ad aria OSD ad elementi interscambiabili con compressore, atossico, anallergico.  
Codice ISO:03.33.06.021

## **8. Risultati**

L'organizzazione del rientro a domicilio di Gaia ha dato, oltre ai vantaggi economici e sociali, anche dei risultati sia a livello individuale che familiare. Gli stessi operatori sanitari hanno potuto beneficiare di questo intervento.

### ***Risultati a livello individuale***

Prima di tutto il grosso risultato per Gaia è stato quello di poter tornare a casa sua a vivere con la sua famiglia che sicuramente la segue con la cura ed l'attenzione che nessun centro avrebbe potuto garantire. Quindi il rischio di piaghe da decubito è molto limitato. Si è cercato di prevenire eventuali retrazioni e di non peggiorare la situazione ove queste fossero già in atto. Anche il rischio di infezioni urinarie o di altro tipo a domicilio è limitato. Inoltre mettendola in posizione seduta si prevengono le complicanze dovute all'immobilità, senza dimenticare l'importanza di poter rivedere tutte le stanze della propria casa e di incontrare gli amici ed i parenti magari nel proprio salotto anziché che distesa in un letto di degenza. Parte dell'igiene personale può essere fatta nel bagno. Oltre a ciò Gaia in carrozzina riesce a mantenere una buona postura senza stancarsi tanto (grazie ai cambi posturali resi possibili dal sistema basculante).

### ***Risultati a livello familiare***

Con la fornitura di questi ausili è stato possibile far assistere Gaia a casa dai famigliari in sicurezza. Diversamente ciò non sarebbe stato possibile visto l'alto carico assistenziale richiesto. La nostra utente può essere trasferita, lavata e spostata in casa da un'unica persona.

### ***Risultati a livello degli operatori***

Per gli infermieri che si trovano a dover intervenire su questa persona sicuramente la gestione risulta facilitata, non solo ma gli interventi stessi risultano ridotti grazie ad una buona gestione globale dell'utente. Per quanto riguarda me personalmente sicuramente all'inizio è stata un po' una sfida soprattutto per la brevità del tempo a disposizione per risolvere la cosa e per la grande fiducia che la famiglia riponeva in me.

## 9. Programma Operativo

La presa in carico del paziente è avvenuta in ospedale. I bisogni dell'utente e di riflesso della famiglia riguardo gli ausili ed anche alla gestione a domicilio mi sono stati espressi dai figli. La cosa che è emersa da subito è stata proprio la necessità di autonomia della famiglia nella gestione a domicilio più che non una vera e propria autonomia della paziente (traguardo molto difficile da raggiungere).

Già da quella prima visita mi è stato chiaro che l'utente non solo non sarebbe più stata in grado di camminare ma neanche di gestire anche solo in parte le più semplici A.D.L.. C'era dunque la necessità oltre che di un sistema di adeguata contenzione notturna, anche di un posizionamento durante il giorno più corretto possibile proprio per evitare tutte quelle complicanze dovute all'immobilità.

E' stato necessario individuare un sistema di trasferimento sicuro sia per l'utente che per chi l'assisteva. Il trasferimento doveva poter essere compiuto anche per mano di una sola persona.

Gli ausili necessari andavano procurati il prima possibile (almeno letto e sollevatore) e assolutamente prima del rientro a domicilio.

La famiglia in questo contesto era molto serena e sicura di farcela. E' una famiglia molto unita e questo per me è stato sicuramente uno sprone per agire velocemente ed anche una rassicurazione che mi stavo muovendo nel modo giusto. In una situazione familiare diversa o non così fortemente motivata avrei avuto sicuramente molti dubbi nel proporre un rientro a domicilio di un'utente con tale patologia.

Siamo stati sicuramente molto fortunati nel reperire immediatamente il letto regolabile in altezza con sponde ed il materasso antidecubito nonché il sistema antidecubito per i talloni. Sollevatore, carrozzina e cuscino antidecubito sono arrivati a ruota in tempi però per fortuna molto veloci.

Come previsto nella mia valutazione precedente i famigliari se la sono cavata benissimo da subito. Io sono tornata a domicilio per provare carrozzina e cuscino e per valutare nuovamente insieme alla famiglia se fossero emerse altre problematiche da risolvere. Si pensava all'inizio di dover ricercare un particolare tipo di sollevatore fisso al muro o a binario per accedere alla vasca da bagno. In seguito si è potuto constatare che quello assegnato andava benissimo.

Su tutti gli ausili assegnati è stato fatto addestramento all'uso alla famiglia.

## 10. Piano economico

### *Stima dei costi sociali e dell'impegno finanziario*

Per prima cosa bisogna definire il significato del costo di un progetto. Per chiarire questo concetto si può fare riferimento ai seguenti parametri: *“in generale, con il termine ‘costo’ si intende il valore delle risorse impiegate per ottenere un determinato risultato;”* analizzare i costi vuol dire identificare e quantificare *“ le risorse utilizzate nel tempo per sostenere un programma di fornitura individuale. Le risorse coinvolte in un processo così complesso sono di varia natura e non si limitano certamente alle sole attrezzature tecniche: servizi ( sanitari, sociali, post- vendita, ecc. ), assistenza personale ( da parte di operatori professionali ,della famiglia ,di amici, di gruppi di volontariato, ecc.), materiale di consumo, energia, trasporti, ecc.”* ( Andrich, Moi, 1998, pagine 21 e 22)

Per quantificare l'impiego di tutte queste risorse, si può pensare per ipotesi di renderle monetizzabili. Esistono perciò dei costi che si possono direttamente misurare in termini di flussi di denaro, ma questi rappresentano solo parte dei costi sociali complessivi. Essi si possono distinguere in quelli sostenuti dall'utente, dalla rete primaria, dal S.S.N., da eventuali altri enti erogatori che possiamo chiamare diretti e in quelli che definiremo indiretti, che si manifestano al di fuori delle figure o enti sopra citati, oppure come il mancato guadagno dovuto ad esempio ad un'eventuale perdita di ore lavorative nei tempi dedicati al programma.

I costi possono essere divisi in due tipologie (Andrich, Moi, 1998: pg 21/22):

- *“costi associati alla tecnologia: acquisto degli ausili, addestramento all'uso, costi tecnici di esercizio (es. manutenzione, ricambi, energia elettrica, materiale di consumo);*

- *costi associati all'impiego di risorse umane e di assistenza.*"

Relativamente all'assistenza, anche le risorse che non vengono retribuite, come per esempio l'assistenza fornita da un familiare, sono considerate un costo sociale, e come tali valutate. In particolare si distinguono (Andrich, Moi, 1998, pagine 21 e 22):

- *"assistenza di livello A : fornibile da qualsiasi persona (valorizzabile in ca.25.000 £/ora );*
- *assistenza di livello B: fornibile da persona non necessariamente specializzata, ma addestrata o con caratteristiche particolari, quali ad esempio la forza o il controllo (valorizzabile in ca. 30.000 £/ora );*
- *assistenza di livello C: fornibile da persona professionalmente qualificata in materia (infermiere, terapeuta, tecnico informatico) (valorizzabile in ca. 35.000 £/ora)"*

Queste quantificazioni non sono né assolute né arbitrarie, ma parametri economici ragionevoli ipotizzabili anche in base al contesto geografico.

Si devono monetizzare anche i costi "di viaggio" di chi assiste.

In base ai concetti sopra esposti si andranno a verificare i costi sociali e finanziari nell'arco di cinque anni per i principali ausili.

<b>SOLLEVATORE</b>	
Tecnologia	865,58 + I.V.A.
Addestramento all'uso	2 ore da parte del terapeuta una tantum
Costi tecnici di esercizio	30-60 €+I.V.A. X 5 anni = 150 – 300 + I.V.A.
Altri servizi	
assistenza	365 ore di assistenza di livello B all'anno per i trasferimenti dal letto alla carrozzina =365 X 20 €=7300 €annui. Per 5 anni 36500 €

*Tabella n.4: costi sociali e finanziari annuali del sollevatore*

<b>CARROZZINA</b>	
tecnologie	3171,60 + I.V.A. 1 ora per personalizzare la carrozzina da parte del terapeuta (€22) una tantum + i costi di viaggio ( 10 minuti + la benzina) da lui sostenuti.
Addestramento all'uso	1 ora da parte del terapeuta una tantum per insegnare alla famiglia le varie regolazioni e a farne la manutenzione
Costi tecnici di esercizio (manutenzione = 5-10 % del prezzo di acquisto)	158,58 + I.V.A./317,6 €+ I.V.A. X 5 anni = 792,9 / 1585,8 + I.V.A.
Altri servizi	
Assistenza	

*Tabella n. 5 : costi sociali e finanziari annuali della carrozzina manuale*

<b>CUSCINO</b>	
Tecnologia	€335,70 + I.V.A. X 2 = 671,4 + I.V.A.
Addestramento all'uso	20 minuti da parte del terapeuta per insegnare come gonfiarlo alla giusta pressione e come lavarlo
Costi tecnici di esercizio	16,78 / 33,57 + I.V.A. X 5 anni = 83,9 / 167,8 €+ I.V.A.
Altri servizi	
Assistenza	

*Tabella n.6 : costi sociali e finanziari annuali del cuscino antidecubito*

<b>LETTO ORTOPEDICO</b>	
Tecnologia	€692,05 + I.V.A.
Addestramento all'uso	30 min. da parte del terapeuta per insegnare l' utilizzo e la manutenzione
Costi tecnici di esercizio	34,60/69,2 €+ I.V.A. X 5 anni = 173/346 €+ I.V.A.
Altri servizi	
Assistenza	

*Tabella n.7 : costi sociali e finanziari annuali del letto ortopedico*

Nella seguente tabella inoltre evidenziamo l'impegno finanziario a carico dell' A.S.S. e quello a carico dell' utente. L' I.V.A. si intende al 4 % come previsto per legge in caso di persone disabili.

	<b>SSN</b>	<b>UTENTE</b>
Carrozzina	€3171,60 + I.V.A.	
Letto ortopedico	€692,05 + I.V.A.	
Materasso	Fornitura diretta A.S.S.	
Sollevatore	€865,58 + I.V.A.	
Antidecubito per tallone		20 €+ I.V.A.
Pannoloni e catetere	Fornitura diretta A.S.S.	
Cuscino antidecubito	€335,70 + I.V.A.	
<b>Totale</b>	<b>€5064,93 + I.V.A.</b>	<b>20 €+ I.V.A.</b>

*Tabella n.8 : costi finanziari delle tecnologie a carico del S.S.N. e dell' utente*

### ***Accesso a fondi pubblici o ad agevolazioni fiscali o tributarie***

L'eventuale progetto di abbattimento delle barriere architettoniche all'interno della propria abitazione, che per ora è solo ipotizzato, prevederebbe di sfruttare la legge n.13 nazionale del 9 gennaio 1989: " disposizioni per favorire il superamento e l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati ".

Grazie a questa legge è possibile ottenere dei finanziamenti. In questo particolare caso si sarebbero chiesti i fondi per poter rendere " fruibile e visitabile " l'appartamento tramite adeguamento degli spazi interni dello stesso.

### ***Quantificazione dei costi***

In questa sede andiamo a quantificare i costi elaborati precedentemente specificando per ognuno la percentuale di spesa sostenuta.

I valori risultanti verranno applicati all'orizzonte temporale stabilito di cinque anni; quindi avremo lo studio comparato di tutti i costi relativi all'effettuazione dell'intervento e nel caso di assenza di questo.

A questo punto vengono inseriti anche le varie figure di questo processo del versante finanziario: la famiglia (che si fa' carico di pagare i costi di esercizio e dei servizi) e la A.S.S. di riferimento (che paga la tecnologia e le spese di addestramento all'uso).

## Intervento A



### SCAI 2002 (Siva Cost Analysis Instrument) Analisi dei costi del singolo intervento

<i>utente</i>		<b>Gaia</b>	Durata clinica	5		
<i>Soluzione scelta</i>		Sollevatore	Durata tecnica	5		
		<b>costi sociali intervento</b>	<b>costi sociali non intervento</b>	<b>spese utente</b>	<b>spese A.S.S.</b>	<b>spese altri</b>
<b>Anno 1</b>	<i>investimento</i>	900				
	<i>esercizio</i>	360				
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>	7.300	14.600			
<b>Anno 2</b>	<i>investimento</i>					
	<i>esercizio</i>	360				
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>	7.300	14.600			
<b>Anno 3</b>	<i>investimento</i>					
	<i>esercizio</i>	360				
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>	7.300	14.600			
<b>Anno 4</b>	<i>investimento</i>					
	<i>esercizio</i>	360				
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>	7.300	14.600			
<b>Anno 5</b>	<i>investimento</i>					
	<i>esercizio</i>	360				
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>	7.300	14.600			

**-VALORE RESIDUO**

	<i>Costo Intervento</i>	<i>C. non intervento</i>	<i>Spesa utente</i>	<i>Spesa ente</i>	<i>Spesa ente</i>
<b>TOTALI</b>	39.200	73.000			

**COSTO SOCIALE  
AGGIUNTIVO**

**-33.800** (*costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento*)

<i>Assistenza</i>		<i>azioni/mese</i>	<i>minuti/azione</i>	<i>m.viaggio/attesa</i>	<i>costo annuo</i>	<i>spesa annua</i>
<i>Con</i>	<i>livello A</i>				0	0
<i>inter-</i>	<i>livello B</i>	30	60	30	7300	0
<i>vento</i>	<i>livello C</i>				0	0
<i>totale</i>					<b>7300</b>	<b>7300</b>
<i>Senza</i>	<i>livello A</i>				0	0
<i>inter-</i>	<i>livello B</i>	60	120	60	14600	0
<i>vento</i>	<i>livello C</i>				0	0
<i>totale</i>					<b>14600</b>	<b>14600</b>

## Intervento B



### SCAI 2002 (Siva Cost Analysis Instrument) Analisi dei costi del singolo intervento

<i>utente</i>	<b>Gaia</b>			Durata clinica	5
<i>Soluzione scelta</i>	carrozzina			Durata tecnica	5
		<b>costi sociali intervento</b>	<b>costi sociali non intervento</b>	<b>spese utente</b>	<b>spese A.S.S.</b>
<b>Anno 1</b>	<i>investimento</i>	3.298			
	<i>esercizio</i>	1.745			
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>		3.600		
<b>Anno 2</b>	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>	1.745			
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>		3.600		
<b>Anno 3</b>	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>	1.745			
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>		3.600		
<b>Anno 4</b>	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>	1.745			
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>		3.600		
<b>Anno 5</b>	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>	1.745			
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>		3.600		
<b>-VALORE RESIDUO</b>					

	<b>Costo Intervento</b>	<b>C. non intervento</b>	<b>Spesa utente</b>	<b>Spesa ente</b>	<b>Spesa ente</b>
<b>TOTALI</b>	12.021	18.000			

**COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO** -5.979 (costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)

	<i>Assistenza</i>	<i>azioni/mese</i>	<i>minuti/azione</i>	<i>m.viaggio/attesa</i>	<i>costo annuo</i>	<i>spesa annua</i>
<i>Con intervento</i>	livello A				0	0
	livello B				0	0
	livello C				0	0
		<i>totale</i>			0	0
<i>Senza intervento</i>	livello A				0	0
	livello B				0	0
	livello C	12		60	30	3600
		<i>totale</i>			3600	3600

**Intervento C**



**SCAI 2002**  
*(Siva Cost Analysis Instrument)*  
**Analisi dei costi del singolo intervento**

<i>utente</i>	<b>Gaia</b>			Durata clinica	5
<i>Soluzione scelta</i>	cuscino antidecubito			Durata tecnica	5
		<b>costi sociali intervento</b>	<b>costi sociali non intervento</b>	<b>spese utente</b>	<b>spese A.S.S.</b>
					<b>spese altri</b>
<b>Anno 1</b>	<i>investimento</i>	349			
	<i>esercizio</i>	201			
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>		900		
<b>Anno 2</b>	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>	201			
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>		900		
<b>Anno 3</b>	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>	201			
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>		900		
<b>Anno 4</b>	<i>investimento</i>	349			
	<i>esercizio</i>	201			
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>		900		
<b>Anno 5</b>	<i>investimento</i>				
	<i>esercizio</i>	201			
	<i>servizi</i>				
	<i>assistenza</i>		900		

**-VALORE RESIDUO**

	<i>Costo Intervento</i>	<i>C. non intervento</i>	<i>Spesa utente</i>	<i>Spesa ente</i>	<i>Spesa ente</i>
<b>TOTALI</b>	1.705	3.600			

**COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO**  (*costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento*)

	<i>Assistenza</i>	<i>azioni/mese</i>	<i>minuti/azione</i>	<i>m.viaggio/attesa</i>	<i>costo annuo</i>	<i>spesa annua</i>
<i>Con inter-vento</i>	<i>livello A</i>				0	0
	<i>livello B</i>				0	0
	<i>livello C</i>				0	0
	<i>totale</i>				0	0
<i>Senza inter-vento</i>	<i>livello A</i>				0	0
	<i>livello B</i>				0	0
	<i>livello C</i>	12	60	30	900	0
	<i>totale</i>				900	900

## Intervento D



### SCAI 2002 (Siva Cost Analysis Instrument) Analisi dei costi del singolo intervento

<i>utente</i>		<b>Gaia</b>	Durata clinica	5		
<i>Soluzione scelta</i>		letto ortopedico	Durata tecnica	5		
		<b>costi sociali intervento</b>	<b>costi sociali non intervento</b>	<b>spese utente</b>	<b>spese A.S.S.</b>	<b>spese altri</b>
<b>Anno 1</b>	<i>investimento</i>	720				
	<i>esercizio</i>	83				
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>		7.300			
<b>Anno 2</b>	<i>investimento</i>					
	<i>esercizio</i>	83				
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>		7.300			
<b>Anno 3</b>	<i>investimento</i>					
	<i>esercizio</i>	83				
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>		7.300			
<b>Anno 4</b>	<i>investimento</i>					
	<i>esercizio</i>	83				
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>		7.300			
<b>Anno 5</b>	<i>investimento</i>					
	<i>esercizio</i>	83				
	<i>servizi</i>					
	<i>assistenza</i>		7.300			
<b>-VALORE RESIDUO</b>						

	<i>Costo Intervento</i>	<i>C. non intervento</i>	<i>Spesa utente</i>	<i>Spesa ente</i>	<i>Spesa ente</i>
<b>TOTALI</b>	1.135	36.500			
<b>COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO</b>	<b>-35.365</b>	<i>(costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)</i>			

<i>Assistenza</i>		<i>azioni/mese</i>	<i>minuti/azione</i>	<i>m.viaggio/attesa</i>	<i>costo annuo</i>	<i>spesa annua</i>
<i>Con inter-vento</i>	<i>livello A</i>				0	0
	<i>livello B</i>				0	0
	<i>livello C</i>				0	0
<i>totale</i>					<b>0</b>	<b>0</b>
<i>Senza inter-vento</i>	<i>livello A</i>				0	0
	<i>livello B</i>	30		60	30	0
	<i>livello C</i>				0	0
<i>totale</i>					<b>7300</b>	<b>7300</b>

## 11. Metodologia della proposta

Ho pensato fosse bene tener presenti i seguenti concetti di seguito riportati nello svolgimento di tutto il progetto: *“L’operatore.... dovrà sempre guardare alla persona nel suo complesso e non alla sola azione nella quale si vuole rendere la persona autonoma.”* La necessità di acquisire una nuova autonomia, supportata da nuove e diverse abilità motorie, porta ad una scelta estremamente personalizzata dell’ausilio. L’ausilio diventerà anche espressione stessa di autonomia intesa come capacità funzionale per consentire lo svolgimento delle attività di studio/lavoro contenendo l’apporto dell’assistenza..

*“L’adozione di un ausilio è un anello molto importante della catena di interventi che compongono il processo di riabilitazione ed integrazione sociale...”* per questo motivo va inserito fin dall’inizio nel programma riabilitativo accanto agli altri interventi.

La persona, a cui è destinato l’ausilio dovrà essere parte attiva nella scelta e non attendere in modo passivo la proposta dell’operatore. *“Egli è un prezioso collaboratore di questo processo, in grado di acquisire dall’esperienza quotidiana di utilizzo dell’ausilio competenza di operatore, in grado di aprire i propri orizzonti sulle sue opportunità di integrazione sociale, di esplorare nuove acquisizioni di autonomia e di proporre quindi ulteriori azioni e soluzioni”*. Accettare la propria disabilità, e quindi procedere alla scelta dell’ausilio, presuppone un processo di maturazione personale che richiede a volte delle *“rielaborazioni psicologiche e vere e proprie scelte di vita.”* (Andrich, 1996, pagina 17)

Iniziando questa esperienza non ero troppo sicura che ce l’avrei fatta a portarla a compimento. Pensavo che avrebbero potuto insorgere degli inconvenienti forse anche da parte famiglia stessa. Temevo che i famigliari, viste le difficoltà nella gestione domiciliare di Gaia, avrebbero potuto *“fare marcia indietro”*.

In questa esperienza, come però succede quando lavoro in questo tipo di interventi, ho dimostrato una grande dose di disponibilità. Questo crea le premesse per un buon rapporto e permette una comunicazione facilitata, nella quale, in questo caso la famiglia, si ritrova ad esprimere con più libertà le proprie esigenze.

Senza questa fiducia l’efficacia dell’intervento risulta senz’altro minore. La fiducia presuppone il rispetto: da parte mia nel non imporre mai la mia volontà, anche se magari potevo pensare che *“proprio quell’ausilio o quella modifica ambientale sarebbero stati perfetti.....”*; da parte loro nel prendere in considerazione i miei suggerimenti quasi come se io stessi decidendo per un *“mio parente”*.

Il mio consigliare è stato ulteriormente facilitato dal fatto che ai familiari erano state subito ben chiare le condizioni cliniche di Gaia e quindi non c’erano *“false speranze”*. La comunicazione era molto diretta e schietta da entrambe le parti.

Abbiamo lavorato percorrendo *“gli stessi binari”*. Le richieste della famiglia erano sempre molto chiare così come anche le mie risposte o le mie soluzioni.

Ho sempre rispettato le loro decisioni quando sorgevano dei dubbi (ad es. se apportare delle modifiche alle strutture murarie del bagno o scegliere piuttosto un particolare tipo di sollevatore che riuscisse ad entrarvi).

Sono sicura in questa esperienza di non aver mai imposto i miei desideri, ma di aver assistito agli altrui bisogni. Alla fine il risultato è stato veramente soddisfacente per Gaia in primis ed anche per la sua famiglia ma molto anche per me.

### Bibliografia

Andrich R., Moi M.: *Quanto costano gli ausili?* Milano: Pro Juventute, 1998

Andrich.R. : *Consigliare gli ausili* Milano: Pro Juventute, 1996

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

Spagnolin G. : *La carrozzina* Milano: Ghedini 1993