



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 2004/2005

# **Ricerca di normalità nonostante la malattia: un cammino di 5 anni**

## **MATTEO**

**CANDIDATO: Rita Dèsirèe Sponza**

***Abstract:** Matteo è sposato, ha un figlio di 15 anni, è sportivo, ama la montagna, le lunghe camminate e le arrampicate. Nel 2000 gli viene diagnosticata la Sclerosi Laterale Amiotrofica. Sin dal nostro primo incontro Matteo ha espresso la necessità di voler partecipare in prima persona su ogni cosa che lo riguardi, vuole sapere tutto nei minimi particolari anche sulla scelta degli ausili. Con Matteo e con la sua famiglia si è instaurato subito un dialogo molto aperto e sincero, e di piena collaborazione. I primi ausili di cui Matteo ha avuto bisogno sono stati bastoni e molle di Codivilla; in un secondo tempo si sono aggiunte delle minime modifiche ambientali (maniglioni alle pareti del bagno, scivolo per l'accesso al terrazzo) e la fornitura di una sedia vasca e di un rialzo wc. Con il passare dei mesi, i deficit motori di Matteo sono tali da costringerlo in carrozzina, e per le uscite viene fornito pure un montascale a cingoli. Nel 2004 Matteo ormai passa gran parte della giornata a letto: gli viene fornito così un letto elettrico con un materasso prima in fibra cava siliconata e poi ad aria, un sollevatore per i trasferimenti e una carrozzina personalizzata, e su sua richiesta esplicita una sedia comoda. Nel gennaio 2005, Matteo muore a casa sua assistito dalla moglie e dal figlio com'era sua volontà, avendo egli rifiutato l'accanimento terapeutico e il ricovero in ospedale.*

**Direttore del Corso:**

**Prof. Giuseppe Vico**

**Responsabile Tecnico Scientifico:**

**Ing. Renzo Andrich**

# 1. Sintesi del progetto

## *Il protagonista*

Nel 2000 Matteo è un uomo di 55 anni, sposato, con un figlio adolescente con cui afferma di avere un buon rapporto e di seguirlo anche nel suo percorso scolastico. Matteo è un tipo molto sportivo, ama soprattutto la montagna dove fa lunghe passeggiate e arrampicate con la famiglia, e gli amici.

Proprio durante una di queste escursioni si accorge dell'indebolimento al piede destro che non gli permette più un cammino sicuro su terreni accidentati perciò si rivolge a diversi specialisti e dopo accurati esami la diagnosi è fatta: Sclerosi Laterale Amiotrofica.

Dopo qualche mese, Matteo si è rivolto alla mia unità per una visita fisiatrica. Io l'ho conosciuto in ambulatorio dove ha iniziato un ciclo di sedute chinesiterapiche e per una valutazione protesica.

Con Matteo si è subito instaurato un rapporto di fiducia, essendo egli persona disponibile e aperta e nello stesso tempo fermamente decisa a coinvolgere il meno possibile la famiglia e soprattutto il figlio, almeno in questo momento della malattia, con l'"invasione" di ausili e grosse modifiche ambientali.

Il suo desiderio preciso è che per tutti gli ausili, di cui avrà bisogno, dovrà partecipare in prima persona; naturalmente gli spiego che questo è fortemente auspicabile e che le cose andranno affrontate per gradi in correlazione all'evoluzione della malattia e in collaborazione con l'equipe formata da fisiatra, psicologo, neurologo, fisioterapista a cui si potranno aggiungere altre figure professionali secondo le necessità quali infermieri, assistente sociale, pneumologo ecc.

## *Obiettivi dell'intervento e soluzioni adottate*

L'obiettivo principale, in questa fase iniziale della malattia, è quello di mantenere il più a lungo possibile l'autonomia nel cammino per permettere a Matteo di uscire da casa e continuare a tenere i rapporti sociali e di continuare a guidare l'auto.

Pertanto vengono prescritte delle Molle di Codivilla in cuoio fatte su misura e due bastoni con impugnatura ergonomica destra e sinistra, che hanno permesso di migliorare il cammino di Matteo rendendolo più sicuro e dandogli maggiori stabilità soprattutto su terreni accidentati.

Dopo un periodo di lento ma progressivo peggioramento, nel 2003 l'obiettivo e le priorità naturalmente cambiano, e sono:

1. Mantenere le residue capacità motorie almeno all'interno della casa.
2. Continuare a mantenere i rapporti sociali con le uscite da casa, anche se ora non riesce più a guidare l'auto. Matteo ha difficoltà a controllare i movimenti ai polsi, alle mani, ed ha un'iniziale disfagia per i liquidi. Nel condominio sono presenti barriere architettoniche poiché l'ascensore ha le doppie porte e le sue dimensioni sono ridotte. La famiglia e il fratello si rendono disponibili a rispettare la volontà di Matteo impegnandosi ad accompagnarlo durante le uscite. Perciò vengono prescritti una *carrozzina ad autospinta* posteriore in struttura leggera modello *Eurochair 1850 della ditta Meyra* (scheda n. 11653 del Portale SIVA) e un *montascale a cingoli* modello *Jolly standard della ditta TGR* (scheda n. 9136 del Portale SIVA) utile per il superamento delle barriere. Per entrambi gli ausili è stata fatta un'adeguata istruzione all'uso mediante prove.
3. Per rendere facilmente attuabile l'igiene personale si è resa utile la fornitura di una *sedia vasca* modello *70.76 A della ditta GIVAS* (schede n. 8541 del Portale SIVA) in quanto presenta un sedile con schienale che viene posto a cavallo del lato libero della vasca stessa, è corredata da 4 piedi regolabili in altezza, favorendo in questo modo il trasferimento in piena autonomia e in totale sicurezza. Utile risulta il *rialzo wc* (scheda n. 6966 del Portale SIVA), già in possesso del paziente, che però è sprovvisto di braccioli, perciò si vengono posti dei maniglioni per favorire i trasferimenti.

4. Per permettere a Matteo l'accesso al terrazzo si è provveduto alla modifica del gradino mediante la costruzione di uno scivolo in legno.
5. Monitoraggio, con frequenti follow-up e colloqui con Matteo e la famiglia, della situazione generale sia da parte mia che da parte dell'equipe.

Nel 2004, il progressivo peggioramento della malattia costringe Matteo a letto per parecchie ore al giorno. Non riesce più a mantenere una corretta postura seduta per lo scarso controllo del tronco, e passa molte ore del giorno in posizione supina. Per questo si è resa necessaria la fornitura di un **letto ortopedico con doghe in legno e bandine a scomparsa** corredato di comando elettrico, che Matteo può utilizzare con la mano sinistra di cui ha ancora un buon controllo. In contemporanea è stato fornito un **materasso in fibra cava siliconata** come prevenzione alle piaghe da decubito e successivamente con l'ulteriore peggioramento della situazione generale di uno ad aria. Questi ausili vengono forniti direttamente dall'Azienda Socio Sanitaria tramite gara.

I trasferimenti autonomi, ora, non sono più possibili, per cui ho prescritto un **sollevatore elettrico** modello **N9601 della ditta KSP** (scheda n 16851 del Portale SIVA) con imbracatura ad amaca con contenzione del capo, anch'esso fornito direttamente dall'A.S.S. mediante gara..

Visto il buon controllo sfinterico, e soprattutto per volontà di Matteo, ho provveduto alla fornitura di una **sedia comoda con ruote** da 100 mm, fornitura immediata perché disponibile a magazzino.

Ora Matteo non esce più da casa, lo spostamento con la carrozzina in uso non è più possibile per l'aumentato deficit agli arti superiori e per lo scarso controllo del tronco.

In questa fase adatta risulterebbe una carrozzina posturale che però Matteo ha sempre rifiutato, quindi propongo una **carrozzina da transito** in struttura leggera con schienale reclinabile, poggiatesta in tela e pedane elevabili modello **Breeze 341 delle ditta Sunrise Medical** (scheda n. 13769 del Portale SIVA) che gli permette di mantenere una corretta postura seduta per qualche ora al giorno. Questo tipo di soluzione è accettata da Matteo.

A questo punto della malattia, la gestione di Matteo, che continua a mantenere intatte le funzioni cognitive con un buon orientamento spazio-temporale, ma vede un aumento della disfagia, un'iniziale disartria e la diminuzione progressiva del controllo del tronco e degli arti, ormai coinvolge anche altre figure professionali tra cui gli infermieri, sia per quanto riguarda l'igiene personale e i trasferimenti che per tutto ciò di cui Matteo ha bisogno. Il tutto si svolge in totale sintonia, collaborazione e sicurezza con i familiari che ormai si occupano a tempo pieno di Matteo.

Non è stato necessario apportare delle modifiche all'appartamento poiché tutti gli ambienti risultano accessibili.

Nel gennaio 2005 Matteo muore nella sua casa assistito dai familiari com'era sua volontà, avendo egli rifiutato l'accanimento terapeutico e il ricovero in ospedale.

### **Valutazione dell'esperienza**

Per la tipologia della malattia e per il percorso fatto con Matteo, l'intervento può considerarsi pienamente riuscito.

Gli obiettivi che ci siamo posti man mano che la malattia progrediva sono stati pienamente raggiunti. Le soluzioni adottate si sono rivelate valide sia per Matteo, per la sua famiglia, per l'A.S.S. e per la fisioterapista.

La collaborazione con Matteo e con la sua famiglia, sin dall'inizio, è stata ottima e fruttuosa con rispetto reciproco, il tutto si è svolto in modo molto naturale e a piccoli passi seguendo l'evoluzione della malattia e le conseguenti problematiche, soprattutto nella fase terminale quando siamo riusciti ad attrezzare la casa in modo tale da non doverlo ricoverare in ospedale, permettendogli così, com'era sua volontà, di stare in casa.

L'Azienda Sanitaria, da par suo, si è vista soddisfatta sia dal punto di vista umano per la presa in carico totale del paziente e della sua famiglia per tutto il decorso della malattia, sia dal punto di vista economico per la fornitura di ausili in comodato d'uso o provenienti dal nostro magazzino ricicli consegnati in breve tempo e, non ultimo, per il lavoro d'equipe svolto dalle diverse figure professionali.

## 2. Premesse Teoriche

*“La sclerosi laterale amiotrofica (SLA) è una malattia del sistema nervoso centrale causata dalla degenerazione progressiva dei motoneuroni: corna anteriori del midollo spinale, nuclei motori del tronco encefalico e corteccia motoria” (Harrison, 1989)*

Porta ad un indebolimento muscolare lento e progressivo fino alla paralisi totale degli arti inferiori e superiori e dei muscoli deputati alla deglutizione e alla parola con conseguente disartria, disfagia, e dei muscoli respiratori soprattutto diaframma con gravi difficoltà respiratorie. Vengono risparmiate le funzioni cognitive e sensoriali che restano intatte fino all'ultimo stadio della malattia, così come la funzionalità intestinale e vescicale.

*“La SLA colpisce prevalentemente gli adulti sopra i 40 anni, il suo decorso è molto rapido e porta alla morte in 5 anni dall'insorgenza. Attualmente non esiste una terapia specifica ed efficace, ma la ricerca, in tutto il mondo, sta avendo dei risultati incoraggianti. La diagnosi differenziale viene fatta mediante l'utilizzo dell'elettromiografia, unico esame in grado di fornire qualche dato in più al medico” (Allegri, 2005).*

I sintomi iniziali sono la debolezza muscolare alle estremità (mani e piedi) con atrofia, fascicolazioni; a livello della lingua si osservano fibrillazioni. Il paziente, con il progredire della malattia, a causa dell'indebolimento muscolare e della forte affaticabilità peggiora il suo cammino, inciampa facilmente, se cade non è più in grado di rialzarsi, al punto tale da non riuscire più a deambulare, costringendo a ricorrere alla carrozzina; non riesce più a reggere gli oggetti con le mani, a mangiare da solo, inghiottisce con difficoltà da cui le frequenti sono le polmoniti *ab ingestis*, e la dispnea è sempre più ingravescente.

*“La morte avviene quasi sempre per cause respiratorie generate dall'atrofia del diaframma che può portare ad arresto respiratorio, aritmia cardiaca” (Lucchesini, 2005).*

La diagnosi di questa malattia viene sempre accolta dal paziente e dai familiari con un senso di shock, di rabbia e di disperazione soprattutto perché si tratta di persone giovani, attive, forti. Questo stato d'animo è stato vissuto anche da Matteo, secondo quanto mi ha raccontato nel nostro primo incontro.

Con queste premesse, il mio lavoro con Matteo è iniziato e con molta semplicità e tranquillità ho spiegato a lui e alla sua famiglia che i problemi saranno affrontati man mano che si presenteranno e uno per volta, e che solo in questo modo riusciremo ad ottenere un buon risultato; ho inoltre spiegato che la presa in carico e il trattamento saranno individualizzati con frequenti follow-up.

Questa presa in carico a lungo termine è stata la motivazione e la mia sfida nell'intervento con Matteo, essendo anche consapevole però delle forti implicazioni emotive con il rischio di un coinvolgimento "personale" di notevole portata, per questo motivo è stato utile il lavoro d'equipe.

Ogni componente dell'equipe, che lo ha seguito, ha svolto il suo ruolo di competenza. Essa era composta, a seconda delle esigenze, da diverse figure professionali, quali ad esempio il neurologo, lo psicologo, il fisiatra, la terapeuta, gli infermieri professionali. Ciò ha permesso di aiutare Matteo nel suo percorso e nel pieno rispetto delle sue volontà, avendo egli rifiutato l'accanimento terapeutico, e espresso la volontà di morire a casa; importante è stato anche il sostegno fisico e morale che l'equipe ha dato alla sua famiglia.

Affrontando con Matteo i problemi in modo graduale, le difficoltà, i momenti di sconforto, la sua voglia di "vita normale" nonostante la disabilità progressiva, fornendogli risposte chiare, semplici ma nello stesso tempo esaurienti, credo di essere riuscita a svolgere un buon lavoro, soddisfacendo i primis le esigenze di Matteo e in seguito anche quelle della famiglia.

L'uso di ortesi e ausili è stato essenziale per migliorare le condizioni di vita, anche se all'inizio non sono stati accettati molto facilmente perché venivano avvertiti come un segno di peggioramento della malattia, non come, dovrebbero essere invece *“uno strumento che concorre al recupero della qualità di vita”* (Andrich, 1988) con conseguente miglioramento dell'autonomia, dei rapporti con gli altri e con l'ambiente circostante.

Il progetto riabilitativo ha subito una continua evoluzione in questi 5 anni, mantenendo però ben presenti dei punti fondamentali quali:

- autonomia generale

- mobilità interna ed esterna
- trasferimenti e cambi posturali
- igiene personale con o senza accesso ai servizi igienici

Utile è stata la consultazione del Portale Siva ([www.portale.siva.it](http://www.portale.siva.it)), come fonte d'informazione sui diversi tipi di ausili e sulle loro diverse caratteristiche. Per la scelta definitiva sull'uso degli ausili soprattutto quelli personalizzati, ho tenuto presente i 17 parametri proposti da Batavia/Hammer (1990) e citati nel volume "*Consigliare gli ausili*" (Andrich 1996).

Gli ausili che ho utilizzato erano nuovi e personalizzati o provenienti dal nostro magazzino ricicli (montascale a cingoli, sedia comoda, materasso ad aria) oppure dati in comodato d'uso mediante gare indette dall'A.S.S. (sollevatore elettrico, letto elettrico, materasso in fibra cava).

In generale potrei affermare che l'esperienza nel suo insieme è stata molto positiva perché mi ha permesso di affrontare i vari aspetti della disabilità con una presa in carico così a lungo termine: dall'autonomia al cammino alla mobilità e accessibilità interna ed esterna, ho potuto fare prevenzione per il paziente e per la famiglia con la fornitura d'ausili adatti.

Gli obiettivi, che mi ero proposta, sono stati raggiunti sia in termini di carico assistenziale che in termini economici con un costo contenuto per l'A.S.S., permettendo però a Matteo di mantenere il suo grado d'autonomia il più a lungo possibile.

### 3. Quadro clinico

La prima volta che incontro Matteo è il 15/12/2000, in concomitanza con la visita fisiatrica a cui si è sottoposto dopo la conferma della diagnosi di SLA.

Ha 55 anni. Deambula a fatica appoggiandosi alla moglie, e il cammino risulta più difficoltoso soprattutto su terreni accidentati e sconnessi, riesce a guidare l'auto senza bisogno di modifiche.

Il 21/3/2001, Matteo inizia ad usare le ortesi per i piedi (molle di Codivilla) e 2 bastoni. Nel settembre dello stesso anno la malattia peggiora ed il cammino di Matteo è sempre più difficoltoso, con frequenti le cadute soprattutto fuori casa, tanto da non riuscire più a rialzarsi. Si evidenzia un'iniziale disfagia per i liquidi, per il momento il linguaggio è mantenuto integro.

Nel marzo del 2002, finalmente, Matteo accetta l'utilizzo di una carrozzina, già più volte proposta ma sempre rifiutata; gli si prescrive una carrozzina leggera e si rende utile l'uso di un montascale a cingoli per le uscite bi-trisettimanali, a causa dei problemi di accesso all'ascensore (stretto e con doppie porte).

Tra la fine del 2003 e inizio 2004, le condizioni generali peggiorano al punto tale che ormai Matteo passa la maggior parte del tempo a letto e i trasferimenti autonomi sono pressoché nulli, perciò si rende necessaria la fornitura di un letto elettrico con materasso in fibra cava siliconata che nell'ultimo periodo viene sostituito da uno ad aria, e di un sollevatore elettrico.

Si rende pure necessario il cambio nella carrozzina, per la progressiva perdita del controllo del tronco, con una più adatta alle sue attuali esigenze; sin da subito Matteo ha rifiutato la carrozzina posturale, e per questo motivo si è optato per una da transito personalizzata ma meno invasiva.

Mantenendo ancora un buon controllo sfinterico e seguendo la volontà di Matteo, si prescrive una sedia a telaio rigido (comoda).

Nel gennaio 2005, Matteo muore a casa sua assistito dalla moglie e dal figlio.

### 4. Contesto

La famiglia di Matteo è composta da Matteo stesso che ne è il capofamiglia ed è pensionato, dalla moglie che attualmente lavora, e da un figlio adolescente. Matteo è una persona attiva, presente e partecipa alla vita familiare e scolastica del figlio con cui afferma di avere un ottimo rapporto. Padre e figlio amano le lunghe camminate e le escursioni in montagna che praticano regolarmente anche con amici e parenti.

Inoltre può contare sul supporto del fratello e della sua famiglia, con cui afferma di avere un buonissimo rapporto e sin da subito si sono dimostrati disponibili e partecipienti.

Matteo vive al 6° piano di un condominio dotato di un ascensore molto piccolo per dimensioni e corredato di due doppie porte ad apertura una interna e una esterna, non accessibile con una carrozzina ma solo in stazione eretta. Per consentirgli le uscite, perciò, si è optato per l'utilizzo di un montascale a cingoli, perché le modifiche da fare all'ascensore richiederebbero troppo tempo che Matteo purtroppo non ha.

L'appartamento risulta accessibile, compreso il bagno che è dotato di vasca alla quale Matteo accede mediante l'uso di una sedia da vasca; raggiungibile con un apposito rialzo è pure il wc; entrambi gli accessi sono stati corredati di maniglioni per permettere il trasferimento in totale sicurezza e in piena autonomia.

Su espressa volontà di Matteo, che vuole raggiungere il terrazzo per poter fumare la sua sigaretta quotidiana, è stato modificato il gradino presente, con una pedana in legno costruita dal fratello, su mia indicazione, a tempo di record: 2 giorni.

Matteo ha mantenuto il più possibile il contatto con gli amici e i parenti anche quando la sua malattia lo ha costretto in carrozzina non rinunciando, quasi mai, alle uscite e alle gite in montagna anche solo per goderne del panorama e fare scorpacciate di ottimi piatti tipici nei ristoranti.

## 5. Contatto iniziale

Matteo si rivolge al suo distretto d'appartenenza per una visita fisiatrica. Durante tale visita il fisiatra, sapendo che mi occupo di ausili, mi fa conoscere Matteo e mi passa il caso. Parliamo per qualche minuto e gli do appuntamento nella palestra della nostra unità per la settimana successiva.

Nel giorno prefissato, Matteo si presenta in palestra e in questa sede abbiamo il primo vero colloquio dove egli esprime i suoi problemi, i suoi timori, le sue paure, le sue aspettative ma soprattutto le mille domande su quali e quanti ausili dovrà usare, quanto saranno invasivi sulla sua persona e sulla casa. Di una cosa Matteo è fermamente convinto: non vuole assolutamente eseguire lavori di modifiche ambientali nel suo appartamento, perché è cosciente che la sua aspettativa di vita sarà breve.

Mi rendo conto, da subito, che Matteo è molto informato sul decorso della malattia e ne è pienamente consapevole, con un forte senso di protezione nei confronti della famiglia ma soprattutto del figlio, che in questa prima fase non vuole assolutamente che venga coinvolto.

Dopo averlo ascoltato, gli spiego che gli ausili saranno forniti gradualmente, compatibilmente con la perdita di funzionalità derivante dalla sua malattia, coinvolgendo in primis Matteo e poi anche la famiglia.

Nei successivi incontri gli propongo l'aiuto di uno psicologo per la presa di coscienza della malattia sia per lui che per la famiglia, perché dovranno affrontare un cammino lungo e difficile pieno di momenti bui e faticosi. Dopo averci pensato un po' su e dopo averne parlato con la moglie Matteo accetta, il figlio sarà coinvolto più avanti e in modo graduale.

Su queste basi Matteo ed io iniziamo un dialogo molto aperto, sincero, schietto, non privo di scambi d'idee molto accesi ma sempre nel pieno rispetto reciproco, consapevoli che la nostra collaborazione sarà stata lunga, difficile, purtroppo però con un finale già scritto.

## 6. Obiettivi del progetto

Gli obiettivi che sono stati presi in considerazione possono essere divisi essenzialmente in 3 fasi, in corrispondenti sostanzialmente ai peggioramenti che si sono verificati nel decorso della sua malattia.

### *Fase iniziale:*

- mantenere il più a lungo possibile l'autonomia nel cammino

### ***Fase di peggioramento:***

- Mantenere le residue capacità motorie almeno in casa
- Permettere le uscite da casa con l'aiuto di una terza persona
- Permettere l'igiene personale
- Permettere il superamento delle barriere architettoniche interne ed esterne alla casa
- Collaborare con la famiglia con frequenti follow-up

### ***Fase terminale:***

- Prevenzione delle complicanze dovute all'ipomobilità e/o all'immobilità (piaghe da decubito)
- Permettere i trasferimenti in sicurezza anche ad altre figure
- Mantenere il controllo sfinterico
- Permettere l'igiene personale
- Permettere la mobilità interna alla casa

Senza questi interventi condotti al momento opportuno, la situazione generale per Matteo si sarebbe senz'altro evoluta in modo negativo, costringendolo a diradare i suoi rapporti sociali e le sue uscite in montagna, tanto da vedersi costretto a passare la maggior parte del tempo in casa.

Con la progressiva immobilità, Matteo è stato comunque costretto a passare gran parte del tempo a letto con conseguente rischio di insorgenza di piaghe da decubito, di problemi respiratori, senza trascurare però l'aspetto psicologico e cognitivo suo e contemporaneamente di tutta la sua famiglia.

## **7. Articolazione del progetto**

### ***Fase iniziale***

L'obiettivo principale è il mantenimento dell'autonomia nel cammino sfruttando le residue capacità motorie, mediante la fornitura di ortesi quali Molle di Codivilla e di ausili quali 2 bastoni.

### ***Fase di peggioramento***

Vista la notevole affaticabilità nel cammino, ormai Matteo si muove solo a casa in modo autonomo con frequenti soste, pertanto si rende necessario l'utilizzo di una **carrozzina ad autospinta** in struttura leggera modello **Eurochair 1850 della ditta Meyra**, nuova.

Per l'igiene personale si sono usati un **rialzo wc**, già di proprietà della famiglia, e per l'accesso in vasca da bagno una **sedia da vasca** nuova modello **GY 70.76 A della ditta Givas**. Alle pareti del bagno sono stati posti dei **maniglioni** per permettere a Matteo un trasferimento in sicurezza ed in autonomia, non è stato necessario alcun abbattimento di barriere architettoniche.

L'unico ostacolo che ha trovato all'interno dell'appartamento è stato il gradino che dalla cucina porta al terrazzo. La soluzione più semplice ed immediata è stata quella di costruire una **pedana inclinata in legno** che il fratello di Matteo si è offerto di fare in tempi brevi (2 giorni).

Per il superamento delle B.A. condominiali è stato utilizzato un **montascale a cingoli** modello **Jolly della ditta TGR**, disponibile a magazzino in pronta consegna.

Visto il decorso ingravescente della malattia sono stati necessari dei frequenti follow-up per verificare l'efficacia degli ausili in dotazione o la necessità di cambiarli.

### ***Fase terminale***

Visto l'allettamento progressivo di Matteo ho prescritto un **letto ortopedico** in legno elettrico regolabile in altezza, con 2 snodi, concesso in comodato d'uso tramite gara aziendale, come pure un **materasso in fibra cava siliconata**.

In una fase successiva, a causa dell'allettamento quasi totale, il **materasso** è stato sostituito con uno

a *bolle d'aria*, disponibile a magazzino in pronta consegna.

Per permettere i trasferimenti in totale sicurezza è stato prescritto un *sollevatore mobile elettrico con imbracatura ad amaca* con contenzione del capo, anch'esso dato in comodato d'uso con gara aziendale.

Disponibile a magazzino e in pronta consegna pure la *sedia a comoda a telaio rigido* fornita su richiesta esplicita di Matteo, avendo egli ancora un buon controllo sfinterico.

Per permettere la mobilità interna e il cambio posturale ha provveduto alla sostituzione della carrozzina, in quanto quella in dotazione non era più adatta le esigenze di Matteo. Egli infatti non era più in grado di manovrarla a causa dell'indebolimento agli arti superiori. E' stata scelta una *carrozzina da transito* con schienale reclinabile, poggiatesta in tela e pedane elevabili, modello *Breeze 341 della ditta Sunrise Medical*.

Nella tabella che segue sono riassunti gli obiettivi del progetto, le soluzioni adottate, la data di inizio di utilizzo dell'ausilio scelto, nonché la durata tecnica (massimo tempo d'uso prima che l'ausilio si usuri al punto di non essere più utilizzabile) e la durata clinica (periodo per il quale l'ausilio è realmente utile), espresso in mesi (Andrich, Moi 1998).

Naturalmente gli ausili hanno avuto un utilizzo parziale perché man mano che venivano forniti quelli nuovi, per es. carrozzina, gli altri venivano ritirati e depositati presso il nostro magazzino ricicli. L'uso in toto degli ausili termina necessariamente con il decesso di Matteo.

Obiettivo dell'intervento	Soluzione	Inizio utilizzo	Durata tecnica	Durata clinica
Autonomia nel cammino	Due molle di codivilla	Marzo 2001	24	24
	Due bastoni	Marzo 2001	48	24
Mobilità esterna/interna	Carrozzina leggera	Marzo 2002	60	18
	Montascale a cingoli	Marzo 2002	96	18
	Carrozzina da transito	Agosto 2004	60	6
Igiene personale	Rialzo wc	Marzo 2002	60	24
	Sedia doccia/vasca	Marzo 2002	60	24
	Sedia comoda	Nov. 2003	72	12
Contenimento diurno/notturno	Letto elettrico con sponde e sollevamati	Nov. 2003	96	14
Prevenzione protezione da lesioni da decubito	Materasso in fibra cava siliconata	Nov. 2003	60	12
	Materasso ad aria	Nov. 2004	60	2
Trasferimenti	Sollevatore elettrico	Nov. 2003	96	14

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

### Motivazione della scelta degli ausili

Per alcuni ausili quali letto, materassi, sollevatore, montascale a cingoli, sedia comoda ho trovato una disponibilità immediata; per altri, invece, sono andata incontro alle esigenze e alla volontà di Matteo nel cercare ausili il meno invasivo possibile ma adatti a lui come il rialzo wc e la sedia vasca.

Le ortesi e i bastoni sono stati scelti dopo diverse prove e adattamenti in collaborazione con il tecnico della ditta fornitrice.

Per le carrozzine, invece, dopo aver confrontato diverse soluzioni la scelta è stata ristretta a 2 carrozzine, che sono stati poi comparati secondo i principi di funzionalità di Batavia-Hammer (1990) che qui di seguito sintetizzo:

Accessibilità economica	Flessibilità
Compatibilità tecnica	Facilità di apprendimento
Riparabilità autonoma	Manovrabilità
Affidabilità	Accettabilità personale
Durabilità	Comfort
Facilità di montaggio	Sicurezza
Facilità di manutenzione	Trasportabilità
Efficacia	Assicurabilità/garantibilità
Assistenza tecnica	

Consideriamo ora soluzione per soluzione.

**Molle di Codivilla e bastoni:** sono state scelte quelle con rivestimento in pelle perché garantiscono un maggior comfort, sono state adattate dal tecnico ortopedico secondo le misure del piede. Per i bastoni si è preferito scegliere quelli regolabili in altezza con impugnatura anatomica per permettere una presa migliore visto la progressiva diminuzione della forza muscolare.

**Carrozzina autospinta:** ho subito pensato ad una con struttura leggera per sfruttare al meglio le capacità residue di Matteo con il minor dispendio energetico possibile. La scelta è caduta su due modelli: l'Eurochair 1850 Meyra e la Quickie RXS- Sunrise Medical.

	Carrozzina leggera Eurochair 1850	Carrozzina Quickie RXS
Accessibilità economica	4	2
Compatibilità tecnica	4	2
Riparabilità autonoma	2	2
Affidabilità	4	2
Curabilità	4	2
Facilità di montaggio	4	3
Facilità di manutenzione	4	4
Efficacia	5	3
Flessibilità	3	3
Facilità di apprendimento	4	3
Manovrabilità	4	2
Accettabilità	5	3
Comfort	5	3
Sicurezza	4	3
Trasportabilità	4	3
Assicurabilità	4	4
Servizio post-vendita	4	3

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

Le caratteristiche prioritarie sono senz'altro la manovrabilità, l'accettabilità, il comfort, l'efficacia e la trasportabilità: questi parametri sono stati ritrovati principalmente nella carrozzina Eurochair 1850-Meyra.

**Montascale a cingoli:** era presente in magazzino in pronta consegna con notevole risparmio di tempo e denaro, modello Jolly standard ditta TGR

**Rialzo wc:** già di proprietà del paziente da prima della presa in carico, ha richiesto solo l'apposizione di maniglioni a parete.

**Sedia doccia/vasca:** sia per dimensioni che per le esigenze di Matteo, si è scelta la sedia vasca modello GY 70.76 A- Givas che gli permette un trasferimento agevole, in sicurezza e in totale autonomia.

**Sedia a telaio rigido-comoda:** si è optato per un modello base con ruote da 100 mm, presente in magazzino e in pronta consegna.

**Letto con sponde, sollevamalati e sollevatore elettrici:** concessi in comodato d'uso perché comperato dall'A.S.S. con gara.

**Materasso in fibra cava siliconata e materasso ad aria:** anch'essi disponibili in magazzino e concessi in comodato d'uso.

**Carrozzina da transito personalizzata:** causa il peggioramento delle condizioni generali si è

dovuto sostituire la carrozzina leggera con una da transito in struttura leggera con lo schienale reclinabile, il poggiatesta in tela, le pedane elevabili. Dopo un'accurata ricerca il campo si è ristretto a 2 modelli: Breeze 341 e Suntec 4031 entrambe della ditta Sunrise Medical.

	Carrozzina Breeze 341	Carrozzina Suntec 4031
Accessibilità economica	4	3
Compatibilità tecnica	4	2
Riparabilità autonoma	3	3
Affidabilità	4	3
Durabilità	4	3
Facilità di montaggio	4	3
Facilità di manutenzione	4	4
Efficacia	5	4
Flessibilità	4	3
Facilità di apprendimento	4	3
Manovrabilità	5	3
Accettabilità	5	3
Comfort	5	3
Sicurezza	4	3
Trasportabilità	4	3
Assicurabilità	4	4
Servizio post-vendita	4	4

*Tabella 3: Comparazione tra le due soluzioni considerate secondo i criteri di Batavia/Hammer*

Dopo attenta valutazione e grazie alle sue caratteristiche d'accettabilità, efficacia, manovrabilità, comfort è stato scelto il modello Breeze 341.

## 8. Risultati

La presa in carico di Matteo, sin dai primi esordi della malattia, ha permesso l'ottenimento di buoni risultati sia a livello mio individuale, sia per il paziente, che per la famiglia e durante l'ultimo periodo anche dagli altri operatori sanitari (infermieri professionali)

### *Risultati rispetto alle aspettative individuali*

Ho cercato di consigliare e proporre a Matteo gli ausili più adatti per quel determinato momento della sua disabilità. Sicuramente gli ausili dovevano rispettare il più possibile le esigenze terapeutiche e nel contempo andare incontro a quelle di Matteo.

Sin dall'inizio ho mirato soprattutto al mantenimento del cammino autonomo, con la fornitura di ortesi adattate, e poi, con l'aggravarsi della malattia e con l'aumento della disabilità, è stata molto utile la carrozzina personalizzata, ausilio a cui Matteo teneva particolarmente in quanto gli permetteva di muoversi a casa in piena libertà con minor dispendio energetico e di poter uscire con i familiari, mantenendo così le relazioni sociali con gli amici.

Con il peggioramento delle sue condizioni fisiche ho cercato di limitare i danni da immobilità quali piaghe da decubito, problemi respiratori, rischio d'infezioni, proponendo degli ausili adatti allo scopo (letto, materassi) e insegnando ai familiari le corrette posture a letto, con frequenti cambi di posizione, come pure la necessità di una corretta pulizia della pelle.

Grazie ai quotidiani trasferimenti letto-carrozzina, Matteo ha potuto partecipare più attivamente, anche se solo per qualche ora, alla vita familiare, pranzare o cenare con moglie e figlio, accogliere amici in sala piuttosto che in camera da letto.

### *Risultati rispetto alle aspettative familiari*

Con il coinvolgimento precoce dei familiari si è potuto svolgere un graduale lavoro di "accettazione" degli ausili da parte di tutti gli attori compreso il figlio che si è subito mostrato attento,

interessato e disponibile in previsione dell'aumento del carico assistenziale nei confronti del padre. Il tutto si è sempre svolto in un clima di tranquillità, collaborazione e piena disponibilità reciproca.

Gli ausili poi forniti in fase terminale hanno permesso la gestione da Matteo anche da parte di una sola persona, opportunamente addestrata all'uso del sollevatore e al corretto posizionamento di Matteo sulla carrozzina.

### ***Risultati rispetto alle aspettative degli operatori***

Gli ausili quali il letto e il materasso hanno facilitato l'intervento degli infermieri professionali nella gestione di Matteo, di loro competenza .

Per quanto mi riguarda, anche se il caso si dimostrava lungo e complesso, fin dall'inizio ho raccolto la sfida senza pensarci troppo su. Senza dubbio volevo cercare di aiutare Matteo il più possibile fornendogli ciò di cui aveva bisogno nel più breve tempo possibile, vuoi per la progressione lenta ma inesorabile della malattia, vuoi per la sua giovane età, per la sua voglia di vivere, per il suo dinamismo e per la fiducia che lui e la sua famiglia hanno riposto in me fin dal nostro primo incontro e che è continuata per tutto il tempo.

## **9. Relazione tecnica**

### **MOLLE DI CODIVILLA**

Molla interna con rivestimento in cuoio con componenti predisposti direttamente adattati sul paziente da inserire nella calzatura in modo da evitare lo steppage nel cammino, rendendolo più sicuro e più funzionale possibile su tutti i tipi di terreno.

Codice NOMENCLATORE TARIFFARIO: 06.12.06.036

Prezzo: 61,58 €+ IVA x 2

### **BASTONI**

Bastone regolabile in altezza da 680 a 935 mm con impugnatura ergonomica destra e sinistra. Comperati direttamente dal paziente. Da usare soprattutto in ambiente esterno per aumentare la base d'appoggio, evitando così squilibri ed eventuali cadute.

Prezzo: 30,00 €+ IVA x 2

### **CARROZZINA MANUALE AD AUTOSPINTA**

La carrozzina pieghevole è un'Eurochair1850 della ditta Meyra, in struttura leggera d'alluminio, ad autospinta sulle ruote posteriori regolabili su più altezze con corrimano; freni di stazionamento, sedile e schienale in materiale lavabile leggermente imbottiti, schienale tensionabile. Braccioli ridotti per tavolo, imbottiti con parabiti, estraibili e ribaltabili dietro lo schienale. Pedane estraibili, ruotabili all'interno e all'esterno, regolabili in altezza con cinturino fermatallon.

Le ruote posteriori sono da 24" con gomme piene antiforo, con meccanismo di estrazione rapida ruote, ruotine per passaggi stretti e posizione variabile dei perni. Le ruote anteriori sono da 6" piene da 150 mm di diametro con forcelle regolabili in angolazione.

La struttura leggera la rende di facile manovrabilità; utili sono pure i braccioli ribaltabili dietro lo schienale e le pedane ruotabili all'interno. Le sue parti sono facilmente smontabili per poter essere caricata in macchina. La portata massima è di 120 Kg. Il peso totale della carrozzina con una seduta di 42 cm. è di 15 Kg.

Dimensioni globali: larghezza sedile da 38 a 46 cm, lunghezza sedile 40-43-46 cm, schienale da 35 a 45 cm tensionabile, altezza da terra da 42 a 53 cm, larghezza totale da 58 a 66 cm. Colore: nero, per il telaio gamma di colori a richiesta.

Codice NOMENCLATORE TARIFFARIO: 12.21.06.039 + 12.24.03.121

Prezzo comprensivo di aggiuntivi: 876,80 €+ IVA

### **MONTASCALE A CINGOLI**

Si tratta di un montascale modello Jolly standard della ditta TGR. Composto da una struttura in metallo con una coppia di cingoli dentati in gomma; la parte superiore è smontabile con staffe di

appoggio e bloccaggio regolabili in altezza e larghezza in modo tale da adattarsi alla carrozzina.

Ha una leva di comandi avanti, indietro, pulsante di stop e chiave di arresto con un motore a corrente continua a bassa tensione, batteria ricaricabile con un'autonomia fino a 10 piani, capace di superare pendenze fino al 35 %. Per evitare un deterioramento precoce, occorre ricordarsi la messa in carica delle batterie quando il montascale non viene usato.

Permette di salire e scendere le scale con una carrozzina superando le eventuali barriere architettoniche presenti all'interno e all'esterno della casa.

Ha una portata massima di 130 Kg., il suo peso a vuoto è di 52 Kg. Dimensioni globali: lunghezza cingolo 95 cm., altezza 96 cm., larghezza 31 cm. Spazio di manovra minimo 120x120 cm.

Codice NOMENCLATORE TARIFFARIO: 18.30.12.003

Prezzo: 3718,49 € + IVA

### **CARROZZINA PIEGHEVOLE DA TRANSITO**

Il modello della carrozzina è Breeze 341 della ditta Sunrise Medical. Si tratta di una carrozzina pieghevole da transito con telaio stabilizzante in struttura leggera (alluminio), lo schienale è reclinabile e prolungato in tela leggermente imbottito, e con poggiatesta in tela.

Braccioli ridotti per tavolo, ribaltabili, estraibili regolabili in altezza; pedane separate, estraibili ad inclinazione regolabile con appoggiapiedi ribaltabili e cinturino fermatallononi (peso 4 Kg).

Ruote in gomma morbida anteriori da 8", pneumatiche; posteriori da 12" con freni di stazionamento.

Questa carrozzina si adatta alle esigenze dell'utente permettendo dei cambi posturali, se pur limitati, mediante la reclinazione dello schienale e l'elevazione delle pedane. Il poggiatesta in tela è utile per lo scarso controllo del capo in estensione. Utile per pazienti che non riescono più a spingersi da soli e hanno bisogno di un accompagnatore.

Peso totale della carrozzina con seduta di 40 cm., esclusa la prolunga e la barra di tensione (1Kg), di 16 Kg. Portata massima 120 Kg

Dimensioni globali: larghezza seduta da 36 a 48 cm, profondità seduta 42 cm, altezza schienale da 50 a 78 cm, larghezza totale da 52-56-60-64 cm, altezza seduta da terra 51 cm. Colori: grigio argento/nero.

Codice NOMENCLATORE TARIFFARIO: 12.21.06.045 +12.24.03.121

Prezzo: 870,75 €+IVA

### **LETTO ORTOPEDICO ELETTRICO**

Letto in struttura in legno con doghe in legno, regolabili in altezza, con 2 snodi per la testa e la posizione delle gambe mediante un comando ad azione elettrica, con 4 ruote piroettanti da 125 mm di diametro complete di freno di stazionamento.

Munito di sponde di contenimento in legno a scomparsa e supporto per alzarsi dal letto.

Codice NOMENCLATORE TARIFFARIO: 18.12.10.003 + ruote 24.36.06.103 + sollevamalati 12.30.09.103

Prezzo di gara: 900,00 €+ IVA

### **MATERASSO IN FIBRA CAVA SILICONATA**

Adatto a pazienti a medio rischio di decubiti, la cui permanenza a letto è prevalentemente notturna e solo per poche ore durante il giorno. La superficie d'appoggio è formata da cuscini in fibra cava siliconata contenuti da una base in espanso semirigido dotata di bordi laterali in poliuretano espanso, con sovrastoffa in cotone ad angoli, impermeabile, traspirante e lavabile.

Dimensioni globali: lunghezza 195 cm, larghezza 85 cm, altezza 18 cm, peso 14 Kg., range di portata da 40 a 140 Kg.

Codice NOMENCLATORE TARIFFARIO: 03.33.06.009

Prezzo da gara: 318,00 €+ IVA

### **MATERASSO AD ARIA**

Si tratta di un materasso ad aria a pressione alternata ad elementi interscambiabili con compressore. Atossico, anallergico in pvc della ditta Demarta Virginio. Adatto a persone ad alto rischio di decubiti per la lunga permanenza a letto.

Dimensioni globali: 200x90 cm.  
Codice NOMENCLATORE TARIFFARIO: 03.33.06.021

### **SOLLEVATORE MOBILE ELETTRICO**

Sollevatore della ditta KSP in acciaio verniciato bianco, dotato di base allargata tramite una leva. Mediante un telecomando elettrico è possibile elevare ed abbassare il braccio del sollevatore, su cui è fissata l'imbragatura ad amaca con contenzione del capo permettendo così lo spostamento del carico; il tutto in totale sicurezza sia per il paziente che per l'operatore.

Da ricordare la messa in carica delle batterie quando il sollevatore non viene usato, onde evitare un deterioramento precoce delle stesse.

Codice NOMENCLATORE TARIFFARIO: 12.36.03.006 + imbragatura 12.36.03.103

Prezzo da gara: 601,40 €+ IVA

### **RIALZO WC**

In plastica, altezza 10 cm, si fissa al wc grazie a 2 staffe regolabili. Permette di alzare la seduta del wc rendendolo adatto a persone con disturbi agli arti inferiori soprattutto anche e muscoli della coscia.

Di proprietà di Matteo

### **SEDIA DOCCIA/VASCA**

Realizzata per consentire a persone con scarsa mobilità di trasferirsi autonomamente in vasca da bagno in piena sicurezza. E' composta da un sedile, uno schienale in nylon e un bracciolo imbottito con copertura in nylon, avente particolari aperture per l'igiene personale, cuscino imbottito e rivestito in materiale plastico. Piedi regolabili in altezza con tappi antiscivolo.

Dimensioni globali: larghezza 73,5 cm, profondità 43,5 cm

Codice NOMENCLATORE TARIFFARIO: riconducibile per omogeneità terapeutica 09.12.03.003

Prezzo: 105,87 €+ IVA

### **CARROZZINA A TELAIO RIGIDO (COMODA)**

Si tratta di una carrozzina a telaio rigido in acciaio cromato con schienale e sedile rigidi imbottiti, con dispositivo wc, estraibile, adatto per l'evacuazione. Corredata di pedane ribaltabili, regolabili in altezza, braccioli imbottiti ed estraibili, con 4 ruote piroettanti di diametro 100 mm di cui le 2 posteriori con freni di stazionamento.

Codice NOMENCLATORE TARIFFARIO: 12.21.03.003

Prezzo: 185,49 €+ IVA

Va detto che per tutti gli ausili è stata fatta l'istruzione all'uso sia al paziente e che ai familiari. Le carrozzine sono state scelte con cura dopo diverse prove, tenendo conto delle esigenze del paziente, delle sue residue capacità motorie e della sua espressa esigenza di autonomia. Infine, per tutti gli ausili sono stati dati consigli sulla manutenzione ordinaria e straordinaria, sulla loro gestione globale e in particolare sulla cura da porre per le componenti elettriche.

## **10. Programma operativo**

La presa in carico è avvenuta in ambulatorio dopo la visita fisiatrica, e i bisogni sono stati espressi da Matteo in prima persona. La cosa principale a cui egli ha dichiarato sin dall'inizio di tenere più di tutto è stato il mantenimento della sua autonomia nel senso più ampio della parola per essere il meno possibile o il più tardi possibile in carico alla famiglia.

Il programma operativo ha previsto la prescrizione di ausili personalizzati e non, man mano che i problemi si presentavano; naturalmente con l'aumentare della disabilità, gli ausili sono divenuti sempre più contenitivi e ingombranti.

Matteo non gli ha accettati subito, ma, dopo diverse prove che hanno dimostrato l'effettiva

necessità e il miglioramento nell'autonomia o nel vivere quotidiano. Sono stati così forniti con accettazione completa sia per il paziente e che per la famiglia e, non ultimo, che per il raggiungimento dell'obiettivo terapeutico.

Nel contesto, la famiglia ha svolto sempre un ruolo molto importante partecipando alla vita di Matteo e in fase terminale alla sua gestione; sempre molto presente, collaborante e permettendo così anche a me di entrare in sintonia con Matteo nei suoi momenti, comprensibili, di sconforto.

Quando la situazione generale è repentinamente peggiorata, al punto tale da costringerlo a letto per la maggior parte della giornata, ho dovuto agire velocemente nel reperire gli ausili adatti in questo momento della malattia che ho trovato grazie al nostro magazzino ricicli in pronta consegna, quali: letto, sollevatore, materassi e sedia comoda. La carrozzina da transito ordinata con urgenza al rivenditore specializzato, è arrivata in tempi relativamente brevi, (5-7 giorni).

## 11. Piano economico

Per chiarire il significato del costo di un progetto individualizzato di questo tipo, si può fare riferimento alle seguenti definizioni: *“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 pag. 21-22),

Nel nostro caso, la quantificazione dell'utilizzo di tutte le risorse e i loro costi sociali è stata misurata in flussi di denaro che però rappresentano solo una parte del totale, in quanto si possono distinguere quelli sostenuti dal paziente, dalla rete primaria, dall'A.S.S., da altri erogatori diretti o indiretti come ad esempio il mancato guadagno per un'eventuale perdita di ore lavorative per l'assistenza al paziente.

Questi costi comprendono essenzialmente due tipologie (Andrich, Moi 1998, pag 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.*

Nella voce "assistenza" vengono considerate anche quelle non retribuite come ad es. l'assistenza fornita da un familiare, che ha comunque un costo sociale e quindi va valutato. Specificatamente l'assistenza può essere classificata su 3 livelli (Andrich, Moi 1998, pag.21-22):

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

In base ai concetti sopra citati si valuteranno i costi sociali e finanziari sostenuti nell'arco di 5 anni per gli ausili utilizzati, tenendo conto che le quantificazioni sono dei parametri economici ragionevoli ipotizzabili, e va calcolato pure il costo del viaggio.

Le tariffe risultano diverse rispetto a quelle descritte nel libro sopracitato, in quanto il valore monetario è stato convertito in Euro, nuova moneta corrente, e le cifre sono state arrotondate.

Va ricordato, pure, che per costi di esercizio si intendono i costi di manutenzione calcolati sul 5-10% del prezzo d'acquisto dell'ausilio.

<b>MOLLE DI CODIVILLA</b>	
Tecnologia	€61,51.- + IVA X 2 = €123,02.- + IVA
Addestramento all'uso	1 ora da parte del terapeuta
Costi tecnici di esercizio	€20,00.- + IVA per tre anni = €60,00.- + IVA (velcro)
Altri servizi	
Assistenza	

*4.Tabella degli elementi di costo*

<b>BASTONI</b>	
Tecnologia	€30,00.- + IVA X 2 = €60,00.- + IVA
Addestramento all'uso	1 ora da parte del terapeuta
Costi tecnici di esercizio	€10,00.- + IVA per tre anni = €30,00.- + IVA (tappi)
Altri servizi	
Assistenza	

*5.Tabella degli elementi di costo*

<b>CARROZZINA MEYRA</b>	
Tecnologia	€876,80.- + IVA + costi di viaggio per la terapeuta (30 minuti + benzina)
Addestramento all'uso	1 ora da parte della terapeuta una tantum
Costi tecnici di esercizio	€43,84.-/€87,68.- + IVA per tre anni = €131,52/€263,04 -+ IVA
Altri servizi	
Assistenza	

*6.Tabella degli elementi di costo*

<b>MONTASCALE</b>	
Tecnologia	€3.718,49.- + IVA + costi di viaggio per la terapeuta (30 minuti + benzina)
Addestramento all'uso	2 ore da parte della terapeuta (1+1 ) per regolazioni, manutenzione ecc.
Costi tecnici di esercizio	€186,00.-/€372,00.- + IVA per tre anni = €558,00.-/€1.116,00.-
Altri servizi	
Assistenza	1 ora al giorno a livello B, €20,00.- x 365 = €7.300,00.- per tre anni = €20.900,00.-

*7.Tabella degli elementi di costo*

<b>LETTO ELETTRICO</b>	
Tecnologia	€900,00.- + IVA + costi di viaggio per la terapeuta (30 minuti + benzina)
Addestramento all'uso	30 minuti da parte della terapeuta per regolazioni, e manutenzione ecc.
Costi tecnici di esercizio	€45,00.-/€90,00.- + IVA per due anni = €90,00.-/€180,00.-
Altri servizi	
Assistenza	

*8.Tabella degli elementi di costo*

<b>MATERASSO IN FIBRA</b>	
Tecnologia	€318,00.- + IVA
Addestramento all'uso	10 minuti da parte della terapeuta
Costi tecnici di esercizio	€15,09.-/€31,08.- + IVA per un anno
Altri servizi	
Assistenza	

*9.Tabella degli elementi di costo*

<b>SOLLEVATORE</b>	
--------------------	--

Tecnologia	€601,40.- + IVA + costi di viaggio per la terapeuta (30 minuti + benzina)
Addestramento all'uso	2 ore da parte della terapeuta una tantum
Costi tecnici di esercizio	€30,00.-/€60,00.- + IVA per due anni €60,00.-/€120,00.-
Altri servizi	
Assistenza	1 ora al giorno a livello B, €20,00.- x 365 = €7.300,00.- per due anni = €14.600,00.-

10. Tabella degli elementi di costo

<b>SEDIA COMODA</b>	
Tecnologia	€185,49.- + IVA
Addestramento all'uso	10 minuti da parte della terapeuta
Costi tecnici di esercizio	€9,27.-/€18,54.- + IVA per un anno
Altri servizi	
Assistenza	2 ore al giorno a livello A, €12,00.- x 2 = €24,00.- x 365 = €8.760,00.-

11. Tabella degli elementi di costo

<b>SEDIA DOCCIA/VASCA</b>	
Tecnologia	€105,87.- + IVA + costi di viaggio per la terapeuta (30 minuti + benzina)
Addestramento all'uso	1 ora da parte della terapeuta una tantum
Costi tecnici di esercizio	€5,33.-/€10,58.- + IVA per tre anni = €15,99.-/€31,74.-
Altri servizi	
Assistenza	

12. Tabella degli elementi di costo

<b>CARROZZINA TRANSITO</b>	
Tecnologia	€870,75.- + IVA + costi di viaggio per la terapeuta (30 minuti + benzina)
Addestramento all'uso	1 ora da parte della terapeuta una tantum
Costi tecnici di esercizio	€43,53.-/€87,07.- + IVA per sei mesi = €261,18.-/€522,42.-
Altri servizi	
Assistenza	2 ore al giorno a livello B, €20,00.- x 2 = €40,00.- x 182 = €7.280,00.-

13. Tabella degli elementi di costo

Per il materasso ad aria e per il rialzo wc non sono state elaborate tabelle in quanto il primo è stato concesso con fornitura diretta ed il secondo era già di proprietà del paziente.

Di seguito la tabella che evidenzia l'impegno finanziario a carico dell'A.S.S. e quello a carico del paziente, esclusa IVA al 4%.

AUSILI	A.S.S.	UTENTE
Molle di Codivilla	€ 123,05.- + IVA	
Bastoni		€60,00.- + IVA
Carrozzina Eurochair/Meyra	€ 876,80.- + IVA	
Montascale a cingoli	€3.718,49.- + IVA	
Letto elettrico	€ 900,00.- + IVA	
Materasso in fibra cava siliconata	€ 318,00.- + IVA	
Materasso ad aria	Fornitura diretta	
Sollevatore elettrico	€ 601,40.- + IVA	
Rialzo wc		Di proprietà
Sedia doccia/vasca	€ 105,87.- + IVA	
Sedia comoda	€ 185,49.- + IVA	
Carrozzina da transito	€ 870,75.- + IVA	
<b>TOTALE</b>	<b>€7.699,85.- + IVA</b>	<b>€60,00.- + IVA</b>

Tabella 14: Costi finanziari degli ausili

La stima di tali costi è stata ottenuta attraverso il metodo SCAI (Andrich, Moi 1998). Le tabelle che illustrano l'analisi dettagliata sono riportate in allegato. Da esse emerge che l'intervento ha comportato un risparmio complessivo sul costo sociale stimabile in 52.246 euro, come illustrato nella tabella

seguinte.

### RIEPILOGO DEI COSTI SOCIALI AGGIUNTIVI

<b>AUSILI</b>	
Montascale a cingoli	€- 11.864,00.-
Carrozzina autospinta Meyra	€+ 35,00.-
Sedia vasca	€- 12.638,00.-
Sedia a telaio rigido (comoda)	€- 8.386,50.-
Sollevatore elettrico	€- 13.401,00.-
Carrozzina da transito	€- 5.992,00.-
<b>TOTALE</b>	<b>€- 52.246,50.-</b>

## 12. Metodologia della proposta

Sin dal primo approccio con Matteo è emersa la necessità dell'accettazione dell'ausilio in quanto contribuisce ad esteriorizzare una disabilità e con essa ci si può confrontare a mente serena e libera solo se la disabilità è stata accettata. Per questo motivo è stato opportuno ed utile il lavoro svolto con lo psicologo e quello in equipe.

In questo modo Matteo e la sua famiglia hanno potuto prendere coscienza in primis della malattia, poi della progressiva disabilità che questa malattia procurava e della conseguente necessità avvalersi di ausili atti al recupero della qualità di vita che andava persa.

Per questo è stato importante che nella scelta dell'ausilio il paziente svolgesse un ruolo attivo sempre in sintonia con il terapeuta. Per fortuna con Matteo e la sua famiglia questo è accaduto e la nostra collaborazione è stata utile, proficua e finalizzata alle effettive esigenze in quel determinato momento.

Durante questo lungo periodo in cui ho seguito Matteo, ho sempre cercato di dare la piena disponibilità e competenza, creando così una fiducia reciproca che ha permesso di raggiungere dei buoni risultati in ogni intervento, rispettando sempre le posizioni di Matteo, procedendo per gradi e percorrendo una strada comune.

Concludendo, posso dire che il risultato globale ottenuto è stato ottimo senza dubbio per Matteo, per la sua famiglia e per me, anche se si è trattato di una sfida lunga e faticosa, con numerose incognite che però sono state in grado di risolvere proponendo soluzioni valide, senza mai imporre i miei desideri ma soddisfacendo in primo luogo i bisogni di Matteo e poi quelli della famiglia, fino agli ultimi momenti di vita di Matteo stesso.

## Bibliografia

- Allegri D: *Sclerosi Laterale Amiotrofica*. In [www.ecplanet.com](http://www.ecplanet.com), 2005
- Andrich R: *Consigliare gli ausili*. Milano: Fondazione Don Gnocchi, 1996
- Andrich R: *Ausili per l'autonomia*. Milano: Pro Juventute, 1988
- Andrich R, Moi M: *Quanto costano gli ausili?* Milano: Fondazione Don Gnocchi, 1998
- Batavia A, Hammer G: *Towards the development of consumer-based for evaluation of assistive devices*. Journal of Rehabilitation research & Development, vol 27/4, pp 425-436
- Cavicchioli S, Corbetta S, Marquez M, Petrucci B, Springhetti I, Valsecchi L: *Manuale di ausili e cure del paziente geriatrico a domicilio*. Quaderni Home Care. Milano: UTET, 2002
- Harrison P: *Principi di medicina interna. Il manuale*. McGraw-Hill (edizione italiana a cura di Catnia A e Ribaldi P), XI edizione, 1989
- Lucchesini E: *Malattie rare: SLA* In: [www.dica33.it/argomenti/malattie\\_rare/sla](http://www.dica33.it/argomenti/malattie_rare/sla), 2005
- Spagnolin G: *La carrozzina* Milano: Ghedini, 1993

## ALLEGATO

### Tabelle SCAI di Analisi dei costi

<b>1</b>	<i>utente</i>	Matteo	Durata clinica	3
	<i>soluzione scelta</i>	<b>Molle di codivilla</b>	Durata tecnica	3
		<b>costi sociali intervento</b>	<b>costi sociali non intervento</b>	<b>spese utente</b>
		<b>spese</b>	<b>spese</b>	<b>spese</b>
		.....	.....	.....
<b>Anno 1</b>	<i>investimento</i>	€128,00.-		
	<i>esercizio</i>	€ 50,80.-		
	<i>servizi</i>			
<b>Anno 2</b>	<i>assistenza</i>			
	<i>investimento</i>			
	<i>esercizio</i>	€ 50,80.-		
<b>Anno 3</b>	<i>servizi</i>			
	<i>assistenza</i>			
	<i>investimento</i>			
<b>Anno 3</b>	<i>esercizio</i>	€ 50,80.-		
<b>Anno 3</b>	<i>servizi</i>			
<b>Anno 3</b>	<i>assistenza</i>			
<b>-VALORE RESIDUO</b>				
		<i>Costo Intervento</i>	<i>C. non intervento</i>	<i>Spesa utente</i>
<b>TOTALI</b>		€280,40.-		
		<i>Spesa ente</i>	<i>Spesa ente</i>	<i>Spesa ente</i>
<b>COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO</b>			<i>(costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)</i>	

<b>2</b>	<i>utente</i>	Matteo	Durata clinica	3
	<i>soluzione scelta</i>	<b>Bastoni</b>	Durata tecnica	4
		<b>costi sociali intervento</b>	<b>costi sociali non intervento</b>	<b>spese utente</b>
		<b>spese</b>	<b>spese</b>	<b>spese</b>
		.....	.....	.....
<b>Anno 1</b>	<i>investimento</i>			€62,40.-
	<i>esercizio</i>	€40,40.-		
	<i>servizi</i>			
<b>Anno 2</b>	<i>assistenza</i>			
	<i>investimento</i>			
	<i>esercizio</i>	€40,40.-		
<b>Anno 3</b>	<i>servizi</i>			
	<i>assistenza</i>			
	<i>investimento</i>			
<b>Anno 3</b>	<i>esercizio</i>	€40,40.-		
<b>Anno 3</b>	<i>servizi</i>			
<b>Anno 3</b>	<i>assistenza</i>			
<b>-VALORE RESIDUO</b>				
		<i>Costo Intervento</i>	<i>C. non intervento</i>	<i>Spesa utente</i>
<b>TOTALI</b>		€121,20.-	€	€62,40.-
		<i>Spesa ente</i>	<i>Spesa ente</i>	<i>Spesa ente</i>
<b>COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO</b>			<i>(costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)</i>	

<b>3</b>	utente	<b>Matteo</b>			Durata clinica	3
	soluzione scelta	<b>Montascale a cingoli</b>			Durata tecnica	8
		<b>costi sociali intervento</b>	<b>costi sociali non intervento</b>	<b>spese utente</b>	<b>spese</b>	<b>spese</b>
		.....	.....	.....	.....	.....
<b>Anno 1</b>	investimento	€3.867,20.-				
	esercizio	€1.250,60.-				
	servizi					
	assistenza	€7.300,00.-	€14.600,00.-			
<b>Anno 2</b>	investimento					
	esercizio	€1.250,60.-				
	servizi					
	assistenza	€7.300,00.-	€14.600,00.-			
<b>Anno 3</b>	investimento					
	esercizio	€1.250,60.-				
	servizi					
	assistenza	€7.300,00.-	€14.600,00.-			

**-VALORE RESIDUO** €2.417,00.-

	<b>Costo Intervento</b>	<b>C. non intervento</b>	<b>Spesa utente</b>	<b>Spesa ente</b>	<b>Spesa ente</b>
<b>TOTALI</b>	€31.936,00.-	€43.800,00.-			

**COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO** €- 11.864,00.- (costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)

	<b>Assistenza</b>	<b>azioni/mese</b>	<b>minuti/azione</b>	<b>m.viaggio/attesa</b>	<b>costo annuo</b>	<b>spesa annua</b>
Con	livello A				0	0
inter-	livello B	30	60	30	€ 7.300,00.-	0
vento	livello C				0	0
		<b>totale</b>			<b>€ 7.300,00.-</b>	<b>€ 7.300,00.-</b>
Senza	livello A				0	0
inter-	livello B	60	120	60	€ 14.600,00.-	0
vento	livello C				0	0
		<b>totale</b>			<b>€ 14.600,00.-</b>	<b>€ 7.300,00.-</b>

<b>4</b>	utente	<b>Matteo</b>			Durata clinica	3
	soluzione scelta	<b>Carrozzina autospinta Meyra</b>			Durata tecnica	5
		<b>costi sociali intervento</b>	<b>costi sociali non intervento</b>	<b>spese utente</b>	<b>spese</b>	<b>spese</b>
		.....	.....	.....	.....	.....
<b>Anno 1</b>	investimento	€912,00.-				
	esercizio	€136,00.-				
	servizi					
	assistenza		€550,00.-			
<b>Anno 2</b>	investimento					
	esercizio	€136,00.-				
	servizi					
	assistenza		€550,00.-			
<b>Anno 3</b>	investimento					
	esercizio	€136,00.-				
	servizi					
	assistenza		€550,00.-			

**-VALORE RESIDUO** €365,00.-

	<b>Costo Intervento</b>	<b>C. non intervento</b>	<b>Spesa utente</b>	<b>Spesa ente</b>	<b>Spesa ente</b>
<b>TOTALI</b>	€1.685,00.-	€1.650,00.-			

**COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO** €+ 35,00.- (costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)

	<b>Assistenza</b>	<b>azioni/mese</b>	<b>minuti/azione</b>	<b>m.viaggio/attesa</b>	<b>costo annuo</b>	<b>spesa annua</b>
Senza	livello A				0	0
inter-	livello B				0	0
vento	livello C	12	60	30	€ 550,00.-	0
		<b>totale</b>			<b>€ 550,00.-</b>	<b>€ 550,00.-</b>

<b>5</b>	utente	Matteo			Durata clinica	3
	soluzione scelta	<b>Sedia vasca</b>			Durata tecnica	5
		<b>costi sociali intervento</b>	<b>costi sociali non intervento</b>	<b>spese utente</b>	<b>spese</b>	<b>spese</b>
<b>Anno 1</b>	investimento	€110,00.-				
	esercizio	€ 56,00.-				
	servizi					
	assistenza		€4.320,00.-			
<b>Anno 2</b>	investimento					
	esercizio	€ 56,00.-				
	servizi					
	assistenza		€4.320,00.-			
<b>Anno 3</b>	investimento					
	esercizio	€ 56,00.-				
	servizi					
	assistenza		€4.320,00.-			

**-VALORE RESIDUO** €44,00.-

	<b>Costo Intervento</b>	<b>C. non intervento</b>	<b>Spesa utente</b>	<b>Spesa ente</b>	<b>Spesa ente</b>
<b>TOTALI</b>	€322,00.-	€12.960,00.-			

**COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO** €- 12.638,00.- (costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)

	<b>Assistenza</b>	<i>azioni/mese</i>	<i>minuti/azione</i>	<i>m.viaggio/attesa</i>	<i>costo annuo</i>	<i>spesa annua</i>
Senza	livello A	30	60	30	€ 4.320,00.-	0
inter-	livello B				0	0
vento	livello C				0	0
		<i>totale</i>			<b>€ 4.320,00.-</b>	<b>€ 4.320,00.-</b>

<b>6</b>	utente	Matteo			Durata clinica	2
	soluzione scelta	<b>Letto ortopedico elettrico</b>			Durata tecnica	8
		<b>costi sociali intervento</b>	<b>costi sociali non intervento</b>	<b>spese utente</b>	<b>spese</b>	<b>Spese</b>
<b>Anno 1</b>	investimento	€936,00.-				
	esercizio	€123,60.-				
	servizi					
	assistenza					
<b>Anno 2</b>	investimento					
	esercizio	€126,60.-				
	servizi					
	assistenza					

**-VALORE RESIDUO** €702,00.-

	<b>Costo Intervento</b>	<b>C. non intervento</b>	<b>Spesa utente</b>	<b>Spesa ente</b>	<b>Spesa ente</b>
<b>TOTALI</b>	€1.185,20.-				

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

<b>7</b>	utente	Matteo			Durata clinica	1
	soluzione scelta	<b>Sedia a telaio rigido (comoda)</b>			Durata tecnica	6
		costi sociali intervento	costi sociali non intervento	spese utente	spese .....	Spese .....
<b>Anno 1</b>	investimento	€ 193,00.-				
	esercizio	€ 20,00.-				
	servizi					
	assistenza	€8.760,00.-	€17.520,00.-			

**-VALORE RESIDUO** €160,50.-

<b>TOTALI</b>	<i>Costo Intervento</i>	<i>C. non intervento</i>	<i>Spesa utente</i>	<i>Spesa ente</i>	<i>Spesa ente</i>
	€9.133,50.-	€17.520,00.-			

**COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO** €- 8.386,50.- (costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)

		Assistenza	azioni/mese	minuti/azione	m.viaggio/attesa	costo annuo	spesa annua
Con inter-vento	livello A		60	60	30	€ 8.760,00.-	0
	livello B					0	0
	livello C					0	0
<i>totale</i>						<b>€8.760,00.-</b>	<b>€8.760,00.-</b>
Senza inter-vento	livello A		120	120	60	€ 17.520,00.-	
	livello B					0	0
	livello C					0	0
<i>totale</i>						<b>€17.520,00.-</b>	<b>€17.520,00.-</b>

<b>8</b>	utente	Matteo			Durata clinica	1
	soluzione scelta	<b>Materasso in fibra cava siliconata</b>			Durata tecnica	5
		costi sociali intervento	costi sociali non intervento	spese utente	spese .....	Spese .....
<b>Anno 1</b>	investimento	€331,00.-				
	esercizio	€ 35,00.-				
	servizi					
	assistenza					

**-VALORE RESIDUO** €265,00.-

<b>TOTALI</b>	<i>Costo Intervento</i>	<i>C. non intervento</i>	<i>Spesa utente</i>	<i>Spesa ente</i>	<i>Spesa ente</i>
	€631,00.-				

**COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO** €- 8.009,00.- (costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)

<b>9</b>	utente	<b>Matteo</b>			Durata clinica	2
	soluzione scelta	<b>Sollevatore elettrico</b>			Durata tecnica	8
		<b>costi sociali intervento</b>	<b>costi sociali non intervento</b>	<b>spese utente</b>	<b>spese</b>	<b>spese</b>
<b>Anno 1</b>	investimento	€ 625,50.-			.....	.....
	esercizio	€ 152,40.-				
	servizi					
	assistenza	€7.300,00.-	€14.600,00.-			
<b>Anno 2</b>	investimento					
	esercizio	€ 152,40.-				
	servizi					
	assistenza	€7.300,00.-	€14.600,00.-			

**-VALORE RESIDUO** €469,00.-

<b>TOTALI</b>	<i>Costo Intervento</i>	<i>C. non intervento</i>	<i>Spesa utente</i>	<i>Spesa ente</i>	<i>Spesa ente</i>
	€15.799,00.-	€29.200,00.-			

**COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO** €- 13.401,00.- (costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)

	Assistenza	azioni/mese	minuti/azione	m.viaggio/attesa	costo annuo	spesa annua
Con intervento	livello A				0	0
	livello B	30	60	30	€ 7.300,00.-	0
	livello C				0	0
		<i>totale</i>			<b>€ 7.300,00</b>	<b>€ 7.300,00.-</b>
Senza intervento	livello A				0	0
	livello B	60	120	60	€ 14.600,00.-	0
	livello C				0	0
		<i>totale</i>			<b>€ 14.600,00.-</b>	<b>€ 14.600,00.-</b>

<b>10</b>	utente	<b>Matteo</b>			Durata clinica	6 mesi
	soluzione scelta	<b>Carrozzina da transito</b>			Durata tecnica	5 anni
		<b>costi sociali intervento</b>	<b>costi sociali non intervento</b>	<b>spese utente</b>	<b>spese</b>	<b>spese</b>
<b>Anno 1</b>	investimento	€ 905,60.-				
	esercizio	€ 567,40.-				
	servizi					
	assistenza	€7.280,00.-	€14.560,00.-			

**-VALORE RESIDUO** €815,00.-

<b>TOTALI</b>	<i>Costo Intervento</i>	<i>C. non intervento</i>	<i>Spesa utente</i>	<i>Spesa ente</i>	<i>Spesa ente</i>
	€9.568,00.-	€14.560,00.-			

**COSTO SOCIALE AGGIUNTIVO** €- 5.992,00.- (costo sociale dell'intervento - costo sociale del non-intervento)

	Assistenza	azioni/mese	minuti/azione	m.viaggio/attesa	costo annuo	spesa annua
Con intervento	livello A				0	0
	livello B	60	120	60	€ 7.280,00.-	0
	livello C				0	0
		<i>totale</i>			<b>€ 7.280,00.-</b>	<b>€ 7.280,00.-</b>
Senza intervento	livello A				0	0
	Livello B	120	240	120	€ 14.560,00.-	0
	livello C				0	0
		<i>totale</i>			<b>€ 14.560,00.-</b>	<b>€ 14.560,00.-</b>