



Università Cattolica del Sacro Cuore
Facoltà di Scienze della Formazione
Milano



Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS
Centro Orientamento Formazione e Sviluppo
Milano

Corso di Perfezionamento
**Tecnologie per l'autonomia
e l'integrazione sociale delle persone disabili**
Anno Accademico 2005/2006

Vivere con la S.L.A. in famiglia e nel quartiere

MARIO

CANDIDATO: Lara Diozzi

***Abstract.** Mario e sua moglie vivono al terzo piano senza ascensore in una casa popolare di una grande città. Nel marzo del 2004 a Mario viene diagnosticata la Sclerosi Laterale Amiotrofica. Dal momento in cui è stata comunicata loro la diagnosi si attivano per l'installazione di una piattaforma elevatrice utilizzando le agevolazioni della Legge Nazionale abbattimento barriere architettoniche 13/89; eseguono modifiche parziali dell'appartamento come l'installazione dell'aria condizionata per affrontare l'estate ed il rifacimento parziale del bagno con sostituzione di vasca e installazione di piatto doccia. Si alternano nella storia di Mario e di sua moglie l'utilizzo di ausili di fornitura ASL e di "ausili non ausili" caratterizzati da accorgimenti creativi e intelligenti. Mario comincia ad utilizzare un deambulatore da esterno che tiene sempre vicino a se e sul quale posiziona il ventilatore volumetrico/presumetrico con circuiti e maschere varie, segue posizionamento PEG, carrozzina standard prestata da amici, bascula ASL Netti III 2000 che possa stare sulla piattaforma, campanello elettrico per chiamare la moglie a distanza, poltrona elettrica, rialzo wc 3x1. A questi ausili si aggiunge un saturimetro da utilizzarsi per correggere le desaturazioni con O2 gassoso. Tale saturimetro, dotato di supporto di memoria, rende possibile una raccolta di dati da inviare al Centro di Fisiopatologia respiratoria che ha in carico il paziente. Infine per il comfort a letto una rete elettrica gli permette di alzare la testiera e la pediera mantenendo l'unità del letto matrimoniale. Tutto ciò che è stato possibile fare ha portato Mario nel suo percorso di malattia al compimento del suo sommo desiderio, quello di vivere in modo confortevole in famiglia e nel quartiere fino al momento della morte, che sopraggiunge nel luglio del 2006.*

**Direttore del corso:
Responsabile Tecnico Scientifico**

**Prof. Giuseppe Vico
Ing Renzo Andrich**

1. Sintesi del progetto

Il protagonista

Mario ha 63 anni. E' un uomo dedito alla famiglia, al lavoro e amante di lavori manuali che effettua per proprio piacimento. Ama la sua casa e ne ha cura. Nel marzo del 2004 gli viene diagnosticata la Sclerosi Laterale Amiotrofica. Nell'autunno seguente giunge in visita Fisiatrica al nostro Servizio Riabilitativo e inizia un programma terapeutico volto al mantenimento delle attività motorie coordinando l'attività respiratoria già compromessa in modo significativo.

Il contesto

Mario vive con sua moglie in una casa popolare nella periferia di una grande città. Il contesto familiare è solido e stabile. La moglie è molto premurosa e l'unica figlia, sposata, vive con il marito e la bambina piccola poco distante da loro. I contatti familiari sono quotidiani e rispettosi. Mario ama la sua casa e ne ha cura, nel tempo libero l'ha ristrutturata personalmente di proprio gusto cimentandosi anche in lavori impegnativi come il rifacimento della pavimentazione. L'ambiente del domicilio, del quartiere e soprattutto della famiglia sono gli ambiti della sua vita, ragione per cui fin dall'esordio della malattia è evidente il desiderio di vivere il più possibile e muoversi in essi.

Obiettivi dell'intervento

Per migliorare la vita di Mario si è pensato, di progettare soluzioni volte a facilitare, per quanto possibile, le attività della vita quotidiana come gli spostamenti in casa, l'accesso al bagno, l'uscita da casa, e si è considerato l'accesso a servizi di sostegno alle funzioni vitali come l'alimentazione e la ventilazione con tutti i problemi correlati.

Soluzioni adottate

Mario abita al terzo piano senza ascensore in una casa popolare. Si è scelta come soluzione per l'accesso al piano un *montascale fisso con piattaforma a cavo mod. GSL di Garaventa Coswatt (Scheda Portale SIVA 14812)* perché più adeguato per un lungo percorso, di volume contenuto, e tale da consentire la doppia installazione di piattaforma per carrozzina e di seduta con seggiolino richiudibile.

Nel tentativo di rendere più confortevole la casa i coniugi si trasferiscono per alcuni mesi in un appartamento al 1° piano. In tale periodo la famiglia decide d'installare a proprie spese *l'aria condizionata* per rendere più sopportabile il caldo estivo, si concludono i lavori di *refacimento parziale del bagno* e si ultima l'installazione della piattaforma suddetta sulle scale.

Nei primi mesi del 2005 il loro Centro di riferimento di Fisiopatologia Respiratoria propone la fornitura di un *sistema di ventilazione* per sostenere la sindrome disventilatoria e un deambulatore da esterno con freno, frizione e cestino porta oggetti per permettere il trasporto del ventilatore.

Il *deambulatore da esterno con ruote, modello Spatio di Invacare (Scheda Portale SIVA 13980)*, sarà il vero cavallo di battaglia di Mario che lo porterà sempre con sé.

Il Centro di riferimento di Fisiopatologia respiratoria, a seguito di colloqui e di addestramento presso la propria struttura, propone un graduale inserimento ad ore dell'uso del *ventilatore pressometrico modello Smart Air Plus di Airox* in quanto Mario ha una malattia invalidante con crescente severità dell'insufficienza respiratoria, con presenza di sintomi di ipoventilazione e ripetuti ricoveri per insufficienza respiratoria tali da dover fare ricorso alla ventilazione meccanica.

L'accesso al sistema di ventilazione si effettua tramite *maschera nasale e full face di Respironics*. Il collegamento tra la macchina e la maschera è a carico di un circuito di tubi. L'aria erogata dal ventilatore viene umidificata con un umidificatore aggiuntivo che rende l'aria ambiente spinta nel ventilatore più umida così da non seccare le fauci.

In ventilazione Mario parla durante la fase espiratoria ma non ha un volume udibile a distanza per cui si introduce inizialmente l'uso del *cellulare preimpostato sul numero di telefono della moglie*. In seguito il genero elettricista risolve il problema con l'uso di un *campanello a batteria* con raggio di utilizzo di 300

metri. Alla dispnea sopraggiunge la disfagia e, sempre in accordo con il Centro di Fisiopatologia respiratoria, la famiglia ritiene utile posizionare la PEG.

Nel maggio 2005 la moglie ci pone la richiesta di una carrozzina; Mario ha già in uso una *carrozzina standard modello Nuova Blandino GR101 (scheda Portale SIVA 3830)* prestata da conoscenti.

A tempi maturi si valuta una *bascula Netti III 2000 OSD (scheda Portale SIVA 12933)* con *cuscino ad aria valutato Roho bivalva (scheda Portale SIVA 3760)* utile per la posizione seduta e per l'uscita da casa tramite piattaforma.

In seguito si fa evidente la necessità dell'utilizzo di un *rialzo stabilizzante WC 3x1 modello Izzo H340 (scheda Portale SIVA 16818)*.

La famiglia sceglie poi, in modo autonomo, una *rete articolata elettrica (scheda Portale SIVA 16433)* inserita all'interno del giro letto.

In seguito all'aggravarsi della malattia e a crisi respiratorie si valuta la prescrizione di un *saturimetro istantaneo tipo Nonin 8500*. Si propone poi un servizio di telemedicina tale da mettere Mario in collegamento con il Centro di Fisiopatologia respiratoria.

Il saturimetro evidenzia momenti di desaturazione tali da necessitare l'uso combinato di ventilatore e ossigeno per mantenere la saturazione attorno al 94%.

Nel frattempo, un'associazione alla pari contattata dalla famiglia fa avere una *poltrona elettrica elevabile/reclinabile tipo modello 560 PRIDE (scheda Portale SIVA 14673)* che Mario utilizza piacevolmente perché lo fa sentire meno disabile dandogli la sensazione di non essere seduto su un ausilio.

Con l'aiuto della fisioterapista domiciliare si inizia ad utilizzare anche un *ETRAN* (pannello trasparente in polietilene con applicate lettere alfabetiche indicabili tramite movimento oculare, che aumenta la possibilità di comunicazione quando ormai l'eloquio in fase espiratoria è pressoché annullato). In realtà Mario non è motivato a questo tipo di comunicazione perché la moglie e i famigliari capiscono comunque i gesti esigui e gli sguardi.

La fatica per la sopravvivenza giunge al limite e, come preventivamente scelto e valutato, Mario ritiene che non ci sia altro da fare se non vivere alla giornata.

Mario muore nel luglio 2006 dopo due anni e quattro mesi di malattia.

Valutazione dell'esperienza

Gli ausili adottati appartengono ad ambiti molto vari e sono stati reperiti con modalità e talvolta con procedure formali differenti.

Complessivamente l'esperienza è stata positiva e gli ausili adeguati, anche se non completamente, per tutte le problematiche. Riassumendo in una graduatoria d'efficienza e d'efficacia le soluzioni e gli ausili adottati potrei definire come:

- molto efficaci la piattaforma, la bascula, il rialzo wc, il deambulatore e il campanello;
- efficace per il piacevole uso che ne ha fatto, la poltrona elevabile e reclinabile;
- discretamente efficace la rete elettrica;
- limitatamente efficace, per il risultato parziale in merito alle necessità di Mario, il rifacimento di parte del bagno.

Mi permetto di porre su un altro piano gli ausili per ventilazione con tutti gli accessori e la PEG in quanto primariamente vitali, senza i quali la sopravvivenza di Mario sarebbe stata qualitativamente e temporalmente ridotta.

Nel caso di Mario si parla della storia di una malattia che ha durato due anni e quattro mesi nella quale le problematiche si sono susseguite repentinamente; la famiglia è stata costretta a rincorrere di continuo situazioni e soluzioni anche ingegnose dimostrando risorse proprie.

Nel loro affaccendamento emerge ad un occhio attento un'attività che è il tentativo di combattere, affrontare e condividere l'esperienza con Mario sublimando lo sgomento e trasformandolo in laboriosità.

Dentro questo percorso coraggioso e umano sono inevitabili errori di prospettiva di visione e d'ipotesi per il futuro, esito delle implicazioni affettive dei componenti della famiglia con Mario.

2. Premesse teoriche

E' stato scelto il caso di Mario perché rappresenta una patologia che personalmente ho seguito negli anni in differenti ambiti lavorativi e perché essa riguarda persone che hanno necessità di tutto.

La vicenda di Mario oltre ad essere una storia umana è stata l'occasione sia per accompagnare una famiglia in questo cammino, sia per fare unità tra più centri e servizi che ruotano attorno all'assistenza domiciliare in una patologia di questo genere.

Solo dieci anni fa per questi casi si sarebbe fatto ricorso quasi totalmente all'ospedalizzazione per mancanza di risorse e competenze nel territorio.

Circa l'assistenza domiciliare possiamo recuperare dati significativi e sovrapponibili dall'anno 2000, come segnalato dal Comune di Milano settore Servizi Sociali alla voce generica "Assistenza Domiciliare", con un incremento graduale del numero assistiti negli anni 2000, 2001, 2002. Nell'anno 2003 già si inizia a suddividere l'assistenza domiciliare secondo fasce di età e sommariamente raddoppiano il numero d'utenti in carico (Comune di Milano – Settore Statistica, 2003).

La Regione Lombardia, nel quadriennio 2001 – 2004, si pone come obiettivo di favorire la permanenza delle persone disabili in famiglia sostenendo il SAD (Servizio di Assistenza Domiciliare) e attivare la componente sanitaria esistente sul territorio grazie a una migliore mappatura dei servizi presenti.(Regione Lombardia, 2005, pg 216).

"Il PSSR - Piano Socio Sanitario Regionale - 2002-2004 contiene linee strategiche e programmatiche fortemente innovative" (Regione Lombardia, 2005, pg 342); in esso si delineano le nuove funzioni dell'organizzazione delle ASL e del dipartimento ASSI (*Attività Socio Sanitaria Integrata*) al fine di stilare i POFA (*Piani Organizzazione Funzionamento Aziendale*) finalizzati alla presa in carico integrata della persona anziana non autosufficiente fino a giungere ad una nuova concezione di Welfare comunitaria integrata come delineato nel Piano di Zona di Milano del luglio 2006 (Città di Milano, 2006).

Sono di difficile reperimento dati statistici anteriori al 2000 inerenti il servizio di assistenza domiciliare, ma sicuramente l'attività avviata in quegli anni è stata propedeutica al percorso successivo. Non è reperibile bibliografia in proposito, ma si possono ricordare le prolungate degenze nel tentativo di organizzare i piani di assistenza domiciliare e la fornitura al domicilio di ventilatori di generazione precedente agli odierni.

Attualmente non è semplice delineare delle vere e proprie linee guida nazionali nel trattamento domiciliare di tale patologia a motivo della grande varietà d'insorgenza della malattia e delle differenti potenzialità di intervento presenti sul territorio nazionale, tuttavia personalmente ritengo che siano stati fatti studi significativi e validi in tale direzione, come esposto nel corso tenutosi a Salice Terme il 27/05/2006 sul tema "Sclerosi Laterale Amiotrofica: un approccio globale per il miglioramento della qualità della vita dei pazienti."

A tale proposito mi permetto di condividere il concetto che *"la molteplicità dei problemi e la rapidità di progressione richiedono l'intervento coordinato di diverse figure professionali"* avente *"come scopo principale di un team multidisciplinare"* quello *"di impostare un approccio quanto più possibile completo per migliorare il benessere psicofisico del paziente"*(Mora, 2006).

"Il processo riabilitativo non può prescindere da una collaborazione interdisciplinare" (Martino, 2006) e *"può essere diviso in tre fasi...Nella prima si ha l'approccio multidisciplinare col paziente e la propria famiglia i quali devono essere soprattutto educati al management dell'evoluzione sintomatologica ed alla consapevolezza della patologia. Il trattamento riabilitativo molto semplicemente mira ad evitare l'affaticamento e a migliorare la performance del movimento nelle facilitazioni fisiologiche e nel risparmio energetico articolare...Nella fase intermedia il paziente può essere ancora indipendente ma fa uso di ausili e ortesi di supporto articolare, in associazione agli esercizi terapeutici conoscitivi che prevedono il mantenimento del movimento articolare in facilitazione, si provvede a fornire al paziente tutta una serie di supporti vicarianti il deficit funzionale che via si fa più evidente. In questa fase viene illustrato anche il percorso burocratico da espletarsi per l'ottenimento di tali ausili mediante SSN"* (Martino, 2006).

Nell'ultima fase, si lascia spazio al trattamento passivo, al corretto posizionamento delle articolazioni e all'allineamento del tronco, e si provvede alla fornitura di ausili sempre più complessi ma in grado di fornire qualche forma di autonomia. *"Si provvede infine a fornire adeguate informazioni circa la gestione al domicilio."* (Martino, 2006).

Tra le difficoltà riscontrate nella vicenda di Mario c'è stata la fatica nel condurre l'interlocutrice (la moglie) in un percorso di ausili utile e ragionevole anche rispetto alle risorse accessibili, arginando e convogliando intuizioni valide in merito ai bisogni del marito.

Non semplice è stata la fase di temporeggiamento nella valutazione della carrozzina, che ha portato a un risultato positivo. Altrettanto difficile è stato il tentativo di correggere la modifica del bagno ma l'esito è stato negativo perché la lavorazione del bagno era già stata definita.

Difficile e delicato è stato preparare la moglie all'intervento di personale specializzato nel nursing del paziente grave, per accompagnarla nell'affrontare il momento del bagno. La moglie, avendo gestito l'igiene del marito più che decorosamente ed essendo immersa nella vicenda, non si rendeva conto né dell'evoluzione della malattia né che, ad aggravamento inoltrato, sarebbe stato utile acquisire nuove modalità per gestire soprattutto la questione bagno, essendo rimasta quella una soluzione con risultato parziale dovuta a modifica incongrua.

Nel momento in cui la moglie si è resa conto che il bagno non era più di sufficiente ausilio e che le manovre risultavano essere troppo elaborate e con un dispendio eccessivo di tempo e di energie, allora ha compreso di avere bisogno di un supporto tecnico-infermieristico specializzato, che non è però riuscita ad attivare in tempo utile per l'aggravamento e il decesso consecutivo.

Personalmente considero come evento di successo il poter fruire degli strumenti tecnologici e della normativa per rendere più umanamente vivibile la malattia, come nel caso di Mario.

La tecnologia, utile all'abbattimento barriere architettoniche, ha sicuramente migliorato la qualità di vita di Mario.

La tecnologia per la ventilazione ha allungato le possibilità di sopravvivenza e l'evoluzione tecnologica ha prodotto ventilatori più facilmente adattabili e comodi. La varietà di maschere per la ventilazione reperibili sul mercato ha facilitato l'uso del ventilatore.

La P.E.G. ha permesso una nutrizione più adeguata a sostegno della deglutizione ipofunzionante evitando l'*ab ingestis* e diminuendo così il rischio di soffocamento.

Tutte queste valutazioni confermano la positività di un'esperienza nella quale la tecnologia e la legislazione sono al servizio della persona permettendo all'uomo di vivere in famiglia la malattia circondato dagli affetti delle persone care.

Queste sono le ragioni che fanno stimare l'esperienza vissuta. L'esperienza vissuta è reale e concreta, è una storia vera. Mille sono le situazioni che si incontrano nel cammino professionale, talune con un contorno di degrado o fragilità familiare, in cui è difficile, se non impossibile, apportare un aiuto che non sia l'essere presenti. Il caso di Mario è quello di una famiglia come tante, come le nostre, che ha però permesso di farsi aiutare e si è fidata di chi l'ha accompagnata.

3. Quadro clinico

Mario ha 61 anni quando avverte i primi sintomi della malattia. Dal marzo 2004, epoca della diagnosi, intercorrono solo 2 anni e 4 mesi all'esito finale.

Mario è cosciente del peggioramento soprattutto per l'incalzare della dispnea, per la necessità sempre maggiore dell'utilizzo diurno del ventilatore che gradualmente diventa un bisogno vitale.

Nell'autunno seguente giunge in visita Fisiatrica al nostro Servizio Riabilitativo iniziando un programma terapeutico volto al mantenimento delle attività motorie e coordinando l'attività respiratoria.

E' già evidente la compromissione respiratoria. La dispnea incalza in modo significativo all'esecuzione di modici movimenti. Sono evidenti i segni patologici tipici della malattia "*segno di Hoover, tirage intercostale sovraclaveare, segno di Campbell, respiro paradossale*" (Repossini, Zampogna, 2005). I movimenti diventano sempre più ridotti: si perdono dapprima i movimenti fini, segue la perdita di forza agli arti superiori mentre il cammino è conservato pur con dispnea.

Mario riferisce come molto fastidiose le fascicolazioni al punto tale da farlo sussultare nel letto la notte.

La dispnea di Mario incalza ed i movimenti volontari fini si riducono repentinamente. Le fascicolazioni muscolari sono continue e fastidiose. La forza muscolare cala velocemente. Il camminare risulta subito difficoltoso.

In questa esperienza Mario è stato seguito dal nostro Servizio Riabilitativo assieme al nostro Servizio Ausili e da un Servizio di Fisiopatologia respiratorio che si trova in un'altra città vicina.

La famiglia inoltre è stata sostenuta da un'associazione alla pari composta da famiglie di persone che hanno avuto la stessa patologia.

4. Contesto

Mario ha da poco raggiunto l'età della pensione quando avverte i primi sintomi della malattia. E' decisamente stupito dell'esistenza di una tale malattia, pensava infatti che le malattie gravi fossero altre, non era a conoscenza dell'esistenza di una malattia così.

Alla diagnosi piange in continuazione non per la rabbia della sua sorte, ma perché rammaricato di non potersi godere i frutti del proprio duro lavoro con la sua famiglia.

E' evidente che Mario e sua moglie sono una coppia costituita da forti legami. Mario è riservato e timido mentre sua moglie è più solare ed espansiva. La moglie è la laboriosità personificata, pensa sempre qualcosa per risolvere o affrontare le situazioni.

A posteriori mi sento di affermare che la moglie è stato il vero promoter delle esigenze di Mario. Come per un tacito accordo di ruoli lui le concedeva di occuparsi di tutte le sue necessità anche se ogni tanto le diceva "ma che stai a fare...". La moglie è stato il motore che ha migliorato la qualità di vita del marito come lui desiderava: a casa, in famiglia e nel quartiere. Mario era un uomo libero, non si faceva certo problemi a farsi vedere in cortile seduto al sole sul deambulatore da esterno con il ventilatore a batteria in funzione.

Il caso descritto è una storia insolitamente normale. Trattasi di una famiglia semplice, con risorse proprie, con modalità di comunicazione normali, in grado di chiedere. Non è una famiglia ricca economicamente, abita in una casa popolare semplice, decorosa, ordinata e pulita.

La loro ricchezza è la capacità di intessere relazioni con il vicinato (ciò gli ha consentito di ottenere l'installazione della piattaforma, di trasferirsi al primo piano durante i lavori di ristrutturazione, di avere la vicina con cui parlare utilizzando il campanello a distanza ed essenzialmente di vivere in un quartiere fatto di relazioni). Si tratta di una famiglia che pur nello sgomento regge, a volte sbaglia scelte, ma è comunque solida.

Il nostro Servizio Ausili si è posto come riferimento d'aiuto libero riguardo alle problematiche d'autonomia di Mario valorizzando e rispettando il più possibile il suo stile di vita e il desiderio di vivere in famiglia.

Nel rapporto con la famiglia si è tentato di costruire una relazione di fiducia così da essere considerati come un ambito propositivo che potesse aiutare ad identificare le soluzioni. Sono state proposte soluzioni per migliorare l'autonomia salvaguardando l'idea di vita di Mario e di sua moglie.

Mario e sua moglie, con figlia al seguito, sono una famiglia con risorse proprie e affrontano problematiche che si evidenziano nel tempo trovando anche soluzioni valide. Per tale ragione si è sempre pensato di porsi in un rapporto semplice solo quando interpellati al fine di rispondere in modo preciso alle domande poste.

Ritengo personalmente che qualsiasi intromissione si sarebbe rivelata solo come una possibilità di svuotamento delle loro risorse mentre mi è parso utile e dignitoso mantenerli protagonisti della vicenda.

L'ambiente umano del quartiere e la trama di buoni rapporti hanno aiutato lei a sostenere lui. Proprio questa trama ha permesso di portare a buon fine il progetto della piattaforma. Alcuni inquilini non hanno partecipato al progetto, ma questo particolare non ha influito più di tanto nella determinazione della moglie a raggiungere l'obiettivo con l'aiuto dei condomini rimanenti.

Le opportunità provenienti dall'ambiente sono state colte in quanto la moglie era sempre in cerca di soluzioni ed *escamotages*, alcune sono state proposte dal nostro Servizio Ausili. La moglie, intelligentemente, cercava soluzioni cogliendo spunti dall'ambiente, trovando a volte autonomamente soluzioni più o meno buone; talvolta telefonava al nostro servizio dicendo "quando non so cosa fare la chiamo..." e poi ripartiva con la nuova ipotesi da verificare, purtroppo in presenza di aggravamento incalzante della situazione clinica.

5. Contatto iniziale

Mario è approdato al nostro servizio di riabilitazione a diagnosi effettuata. Ha iniziato un ciclo di riabilitazione ambulatoriale e tramite il suo fisioterapista è venuto a conoscenza del nostro Servizio Ausili.

Solo ad aggravamento inoltrato, quando il peggioramento è diventato tale da rendere difficoltosa la procedura di trasporto verso l'ambulatorio, si è attivata la riabilitazione domiciliare. Con la fisioterapista si è iniziato il processo di rielaborazione delle difficoltà nelle ADL e l'elaborazione delle necessità.

Il contatto iniziale è stato a cura della moglie su suggerimento della fisioterapista in merito al progetto di modifica del bagno. Nel primo contatto telefonico la moglie descrisse la situazione del marito in modo apparentemente tranquillo come di persona a cui hanno spiegato la malattia e che, sublimando il dramma, ne parla come di una cosa normale, quotidiana. In quel periodo Mario si muoveva con appoggio di deambulatore da esterno e il ventilatore era stato provato nella struttura di riferimento respiratorio.

Alla telefonata riguardante l'accesso al bagno, seguì una visita domiciliare. Il rapporto fu cordiale e da parte nostra rispettoso nel tentativo di comunicare le ragioni delle caratteristiche che avrebbe dovuto convenientemente assumere il bagno per poter essere utilizzabile. Alla valutazione ci si rese conto che il progetto era già prossimo all'attuazione, ma fu comunque occasione per conoscersi. Venne osservata la casa, l'organizzazione degli spazi utili e la situazione di cura. La domanda posta in merito al bagno di fatto fu superflua perché il progetto era già stato deciso ed era in fase di avanzata realizzazione.

6. Obiettivi del progetto

Gli interventi attuati sono stati il segno fattivo e concreto della volontà di supportare e sostenere le necessità di Mario. Essi sono stati attuati da vari attori, ma la volontà della famiglia e del nostro servizio è stata univoca nel tentativo di assecondare il ragionevole desiderio di Mario di vivere il tempo a disposizione in famiglia.

Il mio compito è stato quello di fare da riferimento per la famiglia nei collegamenti tra i vari servizi cercando di dare unità alle scelte effettuate durante il percorso di malattia di Mario. Fare il tutor non è stato sempre facile, ma l'obiettivo era chiaro: accompagnare Mario e la sua famiglia nel cammino che rimaneva da percorrere.

L'obiettivo generale si è poi diretto verso obiettivi d'area che si sono concretizzati in scelte suggerite dal contesto e dalle circostanze. Dal punto di vista temporale le scelte in funzione dei vari obiettivi si sono intersecate come da schema temporale illustrato di seguito.

Gli obiettivi per area sono stati i seguenti:

- A. **Obiettivo mobilità** - autonomia nella mobilità in casa e fuori
- B. **Obiettivo sopravvivenza** - autonomia respiratoria con supporto ventilatorio facilmente trasportabile
- C. **Obiettivo igiene personale** – autonomia in bagno, possibilità di accedere facilmente al wc
- D. **Obiettivo comfort** - rendere più confortevole la posizione nel letto
- E. **Obiettivo comunicazione** - rendere udibile il richiamo d'aiuto durante la ventilazione

7. Articolazione del progetto

Il progetto è articolato secondo la tabella della tempistica riportata nel programma operativo. Le scelte sono state dettate da situazioni oggettive che si sono verificate in quel preciso contesto temporale.

Scelte in merito alla mobilità in casa e all'esterno

Mario abita al terzo piano senza ascensore in una casa popolare. La scala è molto stretta ed è costituita da 6 gradini che conducono alla porta della casa del primo piano e da 4 rampe di 20 gradini circa fino ad arrivare alla porta d'ingresso della casa di Mario. La scala è larga circa 1 metro e il pianerottolo è piccolo. Le porte delle abitazioni sono dalla parte opposta rispetto alle finestre della scala.

Nell'ipotesi d'installazione di un eventuale ascensore esterno si sarebbe potuti arrivare solo all'ammezzato, senza raggiungere il pianerottolo d'accesso alle porte. La struttura stessa della scala non poteva consentire la messa in atto di altre soluzioni in quanto la tromba delle scale è inesistente e le rampe sono già minime e non è possibile tagliare i gradini per d'inserire un elevatore o un ascensore all'interno. È stata dunque scelta una soluzione di *piattaforma a cavo* perché più adeguata per un lungo percorso e dai volumi contenuti che hanno consentito la doppia installazione di piattaforma per carrozzina e di seduta con seggiolino richiudibile.

In un'altra scala dello stesso condominio era già stato ultimato un lavoro analogo. Per tale progetto era stato richiesto il contributo comunale per l'abbattimento delle barriere architettoniche (Legge Nazionale 13 del 1989). La domanda è stata presentata dal condominio con partecipazione quasi totale dei condomini. Nella scala erano presenti più disabili con differenti patologie, ragione per cui è stata installata anche la seduta.

La piattaforma è stata la soluzione realisticamente migliore sia dal punto di vista economico sia dal punto di vista dell'abbattimento delle barriere architettoniche. Essa ha permesso la discesa al piano stradale con il deambulatore da esterno e con ventilatore; ha permesso di optare per un'unica carrozzina basculante dai volumi contenuti per l'esterno; ha permesso infine la condivisione dell'ausilio con altre persone invalide del condominio, è stata quindi una soluzione socialmente innovativa in quanto si è attuato un reale abbattimento delle barriere architettoniche.

Nel maggio 2005 la moglie di Mario ci pone la richiesta di una carrozzina. Ha già in uso una carrozzina standard prestata da conoscenti della parrocchia. Si temporeggia caldeggiando l'uso della carrozzina standard e preventivando per il futuro la necessità di una carrozzina particolare, si consiglia questa scelta al fine di non inficiare il curriculum ausili presso la ASL. Viene eseguito un primo sopralluogo e viene valutata una carrozzina leggera, ma di questa valutazione per le ragioni suddette non se ne fa nulla.

In tempi maturi si opta per una *carrozzina basculante Netti III 2000* con cuscino ad aria *bivalva ROHO*, valutata utile per la posizione seduta e per l'uscita da casa tramite piattaforma. La valutazione ha dovuto ovviamente tener conto delle misure contenute della piattaforma nei punti di rotazione dei pianerottoli e degli ammezzati nonché dell'ingombro prodotto dalla coesistenza sulla piattaforma della seduta ribaltabile.

Scelte in merito all'area della sopravvivenza e dell'autonomia respiratoria

Il Centro di riferimento di Fisiopatologia respiratoria propone nei primi mesi del 2005 la fornitura di un sistema di ventilazione per sostenere la sindrome disventilatoria e di un deambulatore da esterno con freno, frizione e cestino porta oggetti per portare il ventilatore. Il *deambulatore Spatio di Invacare* sarà il vero cavallo di battaglia di Mario che lo porterà sempre con sé.

Il Centro di riferimento di Fisiopatologia respiratoria, a seguito di colloqui e di addestramento presso la propria struttura, propone un graduale inserimento ad ore dell'uso del ventilatore in quanto Mario ha una "*malattia invalidante con crescente severità dell'insufficienza respiratoria*" e presenta sintomi di ipoventilazione; è inoltre costretto a ripetuti ricoveri per insufficienza respiratoria tali da dover fare ricorso alla ventilazione meccanica (Ambrosino et. al., 2003).

Mario ha in uso un *ventilatore pressometrico Smart Air Plus di AIROX* che garantisce in modo il più efficiente possibile la frequenza respiratoria ed adeguati volumi correnti minuto. I ventilatori pressometrici di nuova generazione permettono ciò garantendo l'entrata dell'aria nel corpo nel modo più accomodante possibile e garantendo livelli di saturazione ossiemici validi.

L'accesso al sistema di ventilazione è effettuato tramite una maschera nasale *Profile Lite Nasal Gel Mask e full face Confort Full di Respironics*. La Respironics, azienda americana nota da anni nel settore, produce maschere per la ventilazione con particolari materiali facilmente sterilizzabili e con sistemi d'appoggio al viso molto morbidi e con inserti di silicone.

Il rischio nell'uso prolungato (per molte ore al giorno) di maschere per la ventilazione è il decubito nelle zone più scarse del viso e la congiuntivite da fughe d'aria verso gli occhi. Il collegamento tra la macchina e la maschera è a carico di un circuito di tubi con valvola espiratoria e di tubi che controllino in modo retroattivo la pressione erogata per effettuare le relative regolazioni automatiche di sicurezza. L'aria erogata dal ventilatore viene umidificata con un umidificatore aggiuntivo che rende l'aria ambiente spinta nel ventilatore più umida per non seccare le fauci. La ditta erogatrice del servizio, come da accordi ASL, fornisce un ventilatore di scorta e una batteria di emergenza in caso di black out. L'impostazione del ventilatore è effettuata sull'apparecchio dal tecnico della ditta fornitrice del servizio su precisa indicazione medica. Le impostazioni non sono modificabili in quanto effettuate su un pannello di controllo accessibile solo al tecnico. L'accensione è effettuabile dall'utente sul pannello frontale. Sull'apparecchio è presente un conta ore che registra le effettive ore d'uso e il funzionamento continuo dell'apparecchio.

Mario è solito portare gli occhiali da vista sotto la maschera, ciò contiene il rischio di congiuntivite da fughe d'aria ma aumenta la compressione e il conflitto tra maschera, montatura occhiali e pelle sottostante. Per tale ragione in seguito a decubito si opterà per l'introduzione di *maschera con circuito Adams* che

alleggerisce totalmente l'area adiacente al naso applicandosi con due *pillow ovali*", cuscinetti ad appoggio sulle fovee nasali e reperi di fissaggio a cuffietta sul capo.

Alla dispnea sopraggiunge la disfagia. Sempre in accordo con il Centro di Fisiopatologia respiratoria la famiglia valuta e si posiziona la PEG. La fornitura dell'asta e degli alimenti si ha tramite attivazione e prescrizione del Centro di Fisiopatologia respiratoria all'ufficio farmaceutico del distretto di appartenenza.

Gli eventi si concatenano molto rapidamente e la malattia evolve in modo altrettanto rapido. A seguito di aggravamenti e di crisi respiratorie nonostante la ventilazione, tenendo conto della distanza reale dal Centro di Fisiopatologia respiratoria e considerando la difficoltà della moglie nel gestire in zona una emogasanalisi, di comune accordo con il medico del Centro, si valuta prescrizione di un *saturimetro istantaneo modello NONIN 8500*.

Considerando la distanza dal Centro di riferimento si pensa di segnalare alla famiglia che la ditta che ha in appalto il servizio per i saturimetri può offrire, su richiesta specifica a pagamento, il servizio di applicazione di una memoria che permette la raccolta dati ed effettua uno score da inviare alla Fisiopatologia di riferimento tramite fax o e-mail. Si propone pertanto un servizio di telemedicina.

Il saturimetro porta alla constatazione di momenti di desaturazione tali da necessitare l'utilizzo combinato di ventilatore e ossigeno per mantenere la saturazione attorno al 94%. Si pensa alla fornitura di ossigeno gassoso acquisito con impegnativa regionale fornita dal servizio di farmacia comunale per l'indicazione di un uso sporadico ed a bassi flussi. La percentuale della frazione d'ossigeno viene addizionata inserendo un tubicino proveniente dalla bombola d'ossigeno gassoso nel ventilatore. Il funzionamento di ventilatore, umidificatore ed O₂ gassoso, controllati dall'uso del saturimetro, hanno permesso, insieme alla PEG, una sopravvivenza dignitosa e decisamente più lunga. Diversamente il paziente sarebbe deceduto dopo qualche tempo caratterizzato da estrema fatica ventilatoria, da panico da soffocamento e da sovraccarico dei muscoli respiratori accessori. Le maschere sono state il mezzo indispensabile per attuare la ventilazione.

Scelte in merito all'area dell'autonomia in bagno

La famiglia si organizza autonomamente per rispondere alle nuove evenienze. In contemporanea alle modifiche per l'abbattimento delle barriere architettoniche si esegue una modifica parziale del bagno e si ultima l'installazione della piattaforma sulle scale, inoltre viene installata l'aria condizionata che è un investimento della famiglia per il confort di Mario che rimarrà come beneficio stabile della casa. La modifica del bagno viene fatta senza chiedere nessun contributo regionale e utilizzando un muratore non esperto in soluzioni alternative.

La modifica parziale del bagno è consistita nel sostituire alla vasca una doccia. La situazione di partenza consisteva in un bagno, ristrutturato prima della diagnosi, nel quale era stata posta la vasca trasversalmente in fondo alla stanza. Entrando nel bagno, stretto e lungo, si ha di fronte la lavatrice, dallo stesso lato si susseguono lavandino, bidet, water e, trasversalmente, la vasca sostituita con un piatto doccia non a filo pavimento e con un box doccia con porta a scorrimento tramite canalina-guida, posta in rilievo sul piatto doccia. Il rilievo totale dal pavimento al piatto doccia arriva per tali ragioni a circa 10-12 cm. La porta del box doccia risulta non totalmente apribile. All'interno del box doccia è posizionata una sedia da doccia a muro con seduta ribaltabile. Il corridoio stretto che conduce dall'entrata fino alla doccia consente il passaggio di una sola persona.

In seguito diventa evidente la necessità dell'utilizzo di un rialzo stabilizzante *wc 3x1 modello Izzo H340 di Invacare* per affrontare la difficoltà nell'alzarsi e nel sedersi. Posizionato sul wc, esso stabilizza la seduta e per le evenienze notturne o per i momenti di maggiore difficoltà, viene messo a lato del letto con secchio chiuso con la stessa funzione.

Si è scelto tale rialzo stabilizzante in fornitura diretta secondo appalto ASL con decorrenza 1 aprile 2005 - dicembre 2006 perché ha base più stretta e idonea per lo spazio limitato esistente alla base del wc e per la possibilità di abbattere a piacimento i braccioli stabilizzanti la seduta.

Il rialzo stabilizzante wc è stato l'ausilio tutto fare nell'ultimo periodo: è stato utilizzato sul wc, a lato del letto e in qualsiasi posto a Mario servisse utilizzarlo, è stato perfino utilizzato per effettuare le spugnature nei giorni caldi di giugno. Grazie all'assistenza assidua della moglie, questo ausilio ha permesso il non utilizzo di presidi assorbenti; questo ha evitato la macerazione della pelle nonostante Mario fosse molto magro.

Bisogna però considerare che nelle descrizioni del quadro clinico dei pazienti con SLA "*le piaghe da decubito compaiono in casi eccezionali... per integrità del sistema nervoso*" (Poloni e Pinelli, 1993 pg 351) e

inoltre “*fanno eccezione i muscoli estrinseci dei globi oculari e gli sfinteri anale e vescicale*” (Poloni e Pinelli, 1993 pg 350).

Il modo con cui è stato effettuato il rifacimento del bagno è il segno di una situazione non ancora chiara; la famiglia non era in grado di valutare cosa sarebbe servito per il futuro. Contenuto è stato l’investimento e contenuto il risultato. Qualora fosse stata posizionata una doccia a pavimento e/o rifatta la logistica della stanza da bagno si sarebbe potuto prevedere l’utilizzo di una sedia da doccia che avrebbe riassunto in sé parte di alcune funzioni del rialzo wc 3x1.

Scelte per rendere più confortevole la posizione nel letto

In seguito la famiglia sceglie in modo autonomo una rete articolata elettrica inserita all’interno del giro letto. La rete dà la possibilità di elevare elettricamente la pediera e la testiera del letto. Non si ha la possibilità di elevare la base in altezza. La rete con schienale elevabile è stata d’aiuto per facilitare la posizione nel letto; non vi era la base elevabile in altezza, tale da facilitare la moglie, ma l’altezza era tale da favorire i passaggi posturali di Mario. Tale acquisto è stato effettuato totalmente a carico della famiglia con fornitore di libera scelta.

Scelte per la comunicazione: rendere udibile il richiamo d’aiuto durante la ventilazione

Il nuovo assetto per la ventilazione induce alla ricerca di una modalità di richiamo d’aiuto a distanza. Mario, in ventilazione, parla durante la fase espiratoria ma non ha un volume udibile a distanza per cui si introduce inizialmente l’uso del cellulare preimpostato sul numero di telefono della moglie; in seguito, con il diminuire della motilità fine delle mani, tale utilizzo risulta inefficace.

Il genero elettricista trova la soluzione nell’uso di un campanello a batteria con raggio d’utilizzo di 300 mt e volume regolabile. Il corpo base lo ha la moglie, il campanello vero e proprio lo tiene Mario. Mario ha il campanello in una tasca posta all’altezza della coscia e attraverso il tessuto del pantalone lo schiaccia richiamando l’aiuto della moglie. Questo sistema viene utilizzato quando Mario soggiorna piacevolmente in cortile, quando la moglie si reca dalla vicina di casa della scala, oppure quando i due si trovano in stanze differenti.

Mario ama stare molto in cortile tra le aiuole ben ordinate perché ama stare all’aria aperta e nel suo quartiere.

Si inizia anche un utilizzo di pannello in polietilene con le lettere adesive da utilizzarsi con indicazione a sguardo per la comunicazione. Questo pannello è chiamato in gergo *ETRAN*. Mario, stimolato dalla nostra fisioterapista domiciliare, si cimenta con tale ausilio per aumentare la comunicazione quando ormai risulta difficile l’eloquio in fase espiratoria di ventilazione e la motilità degli arti superiori è pressoché annullata. In realtà non è motivato a questo tipo di comunicazione perché la moglie e i famigliari capiscono comunque i gesti esigui e gli sguardi. La fatica per la sopravvivenza giunge al limite e, come preventivamente scelto e valutato, Mario ritiene che non ci sia altro da fare se non vivere il tempo che resta.

Le cose di fatto sono andate sommariamente bene e l’obiettivo supremo, che era di esaudire i desideri di Mario, è stato raggiunto. Questo ci può bastare. Per la moglie rimane la consolazione di aver fatto tutto il possibile per assistere il marito, a mio avviso in modo encomiabile.

8. Risultati riscontrati

Avendo come obiettivo una valutazione sintetica degli interventi effettuati possiamo giungere alle seguenti osservazioni.

Piattaforma elevatrice: valutazione ed effettuazione valida e ottimale considerando la rampa stretta e lo spazio inesistente tra i due corrimano delle rampe. Essa ha reso possibile l’uscita di casa dalla soglia della porta fino al piano stradale, prima con deambulatore da esterno ed in seguito con bascula.

Rifacimento bagno: ottimale sarebbe stato il rifacimento totale del bagno con la doccia a filo pavimento verso l'entrata, e a seguire il lavandino, wc e bidet. La famiglia ha condotto il rifacimento bagno parziale senza riuscire ad attuare la soluzione idonea, il risultato è stato perciò inferiore alle possibilità.

Aria condizionata: utile, non necessaria, probabilmente già preventivata come modifica di casa. E' stata utilizzata per due estati.

Deambulatore da esterno: scelta ottimale, è stato il vero cavallo di battaglia; reso alla ASL circa tre settimane prima del decesso. Utilizzato al massimo come deambulatore per interno e per esterno per sedersi, per appoggiare oggetti e per portare il ventilatore nel cestello con una scatola che consentiva di armonizzare la curvatura del circuito di ventilazione.

Campanello a distanza: ottima soluzione di "ausilio non ausilio". E' stato utilizzato con facilità da Mario e per parecchi mesi. Mario era contento nell'utilizzarlo perché gli permetteva di richiamare l'attenzione della moglie con poco sforzo.

Bascula: ottimale la scelta della Netti III 2000 con cuscino ad aria, per comfort e volumi contenuti. Mario riesce a salire sulla piattaforma e percorre la rampa delle scale senza problemi nella rotazione angusta del pianerottolo d'amezzato. La bascula non è stata utilizzata nelle sue massime possibilità perché Mario durante il giorno preferiva sedersi sul divano

Rialzo wc 3x1: utilizzato in modo dinamico ed efficace sia sul wc sia, ad aggravamento avvenuto, a lato del letto e in ogni dove, nonché utilizzato come base per spugnature, ha contribuito al non uso di presidi assorbenti.

Rete elettrica del letto: è stata utilizzata per rendere più confortevole la posizione nel letto.

Poltrona elevabile /reclinabile: prestata da associazione alla pari, utilizzata nel periodo più faticoso dei passaggi posturali. Molto gradita a Mario perché lo faceva sentire meno disabile.

Cosa Mario si aspettasse dai servizi che lo hanno raggiunto e accompagnato nel suo percorso di malattia non è stato indagato; sarebbe stato utile farlo per valutare cosa poteva esistere nel suo immaginario. Personalmente suppongo però che non esistesse in lui un vero e proprio immaginario costruito su situazioni simili viste e proiettate su di sé.

Possiamo parlare, nel caso di Mario, di cosa lui realmente desiderava, ovvero vivere in famiglia il tempo rimasto. Questo desiderio, esplicitato più volte, è stato completamente soddisfatto insieme al fatto di essere accudito dalla moglie. Essendo lui riservato ed "orgoglioso" come riferito dalla stessa moglie, non avrebbe infatti accettato l'inserimento di una persona non di famiglia nella gestione dell'igiene intima. Il fatto che non abbia mai utilizzato presidi assorbenti è esattamente per questo "orgoglio" che la moglie assecondava con un'assistenza assidua, senza sosta e senza risparmio in forza di quel legame forte esistente tra loro.

La moglie, che per natura era quella che verbalizzava più dei due, era spesso sorpresa, in base a quello che poteva aver colto, durante la sua intensa ma breve esperienza, nel vedere soluzioni inimmaginate concretizzarsi. Una delle soluzioni che più concretamente l'hanno resa contenta è stata l'uso della piattaforma, ne era entusiasta.

Il deambulatore da esterno Mario lo usò tantissimo, era evidente che lo considerava come un suo alleato che gli dava stima nelle sue capacità residue, gli permetteva di eseguire molte cose ed era diventato, a mio avviso, l'emblema del suo coraggio nel fare le cose, fino al punto che voleva usarlo sempre anche quando il farlo era diventato pericoloso (tanto è vero che la moglie mi chiese di effettuare il ritiro un mese prima del decesso).

La bascula fu più gradita alla moglie che a Mario. All'inizio il tecnico dell'azienda fornitrice ci mise alcune ore a fargliela diventare familiare. Fu necessaria una seconda uscita per alcuni chiarimenti, ma poi la moglie divenne così destra da utilizzarla parzialmente smontata per l'accesso al passaggio stretto del bagno per fare la doccia quando ancora erano fattibili i passaggi posturali con carico agli arti inferiori.

Buono è stato l'abbinamento tra persona ed ausilio, anche se a posteriori, cioè verso la fine, si è intuiva qualche discrepanza nel sistema utente ovvero una diversità psicologica nel percepire l'ausilio.

La bascula venne utilizzata per ogni uscita con sosta all'esterno da quando stare seduto in cortile sul deambulatore da esterno era diventato troppo faticoso. Nel caso della bascula la moglie, che fungeva da *caregiver*, aveva un'ottima stima dell'ausilio perché in grado di risolvere numerose problematiche nelle attività della vita quotidiana. Mario, diversamente, viveva male la presenza della bascula che inficiava la stima di sé stesso. In un colloquio personale mi riferì, parlando della bascula, che aveva colto coscientemente i vantaggi della seduta posturante, ma che durante il giorno non se la sentiva di soggiornarci in modo continuativo. Riferì inoltre che si rendeva conto che il divano peggiorava la situazione di caduta del capo in avanti causando un ulteriore affaticamento dei muscoli accessori del collo con conseguente dispnea. In seguito Mario preferì la più confortante poltrona elettrica a fiorellini data dall'associazione, che lo faceva sentire meno disabile.

La fisioterapista pertanto attuò trattamenti volti a correggere la postura alleviando punti di conflitto ed eseguì trattamenti volti a contenere le condizioni di svantaggio funzionali determinate dall'accorciamento dei muscoli inspiratori come testimoniato dagli studi di Sharp e altri (Sharp et al, 1974). La fisioterapista diventò lo spazio di tempo utile alla moglie per un confronto e talvolta l'occasione per un colloquio liberatorio in cui porre i dubbi che insorgevano nell'attività di assistenza delle ADL (attività della vita quotidiana).

Il sistema-utente ha sperimentato un beneficio reale di sollievo nel trattamento attuato dalla fisioterapista domiciliare. Gli operatori che hanno seguito la vicenda, nel tempo, si sono confrontati ripetutamente con il fine di verificare il percorso del sistema utente nel tempo. In quanto referente del Servizio Ausili ho avuto l'occasione di raccogliere e informalmente annotare qualche colloquio con i collaboratori e di rendermi conto di come diverse persone comunicassero situazioni all'unisono.

I resoconti più dettagliati ovviamente arrivavano dalla fisioterapista domiciliare che più frequentemente di tutti (ogni settimana a volte ogni due) si riferiva a me aggiornandomi in merito alla situazione che talvolta peggiorava di settimana in settimana. L'unico strumento usato è stato l'annotazione cartacea.

Un utile strumento di osservazione, nonostante alcuni limiti dovuti al fatto che indaga sull'utente e non sul "sistema-utente", sarebbe stato l'IPPA (Individual Prioritised Priority Assessment) (Wessels et al, 2000), uno strumento di valutazione dell'efficacia degli ausili (messo a punto dalla ricerca europea EATS - Efficiency of Assistive Technology and Services) che quantifica come un ausilio abbia reso possibile alcuni obiettivi preventivati.

Simulando la compilazione delle tabelle IPPA rispetto alla scelta della *bascula*, mettendosi nei panni di Mario, avremmo probabilmente ottenuto dati quali quelli rappresentati nella tabella seguente.

eseguito ipoteticamente nel giugno 2005			
ELENCARE I PROBLEMI CHE CI SI ASPETTA DI RISOLVERE			
descrizione del problema	Grado d'importanza	Grado di difficoltà	punteggio
uscire da casa	5	4	20
stare seduto comodo	4	4	16
usare il ventilatore	5	3	15
usare la piattaforma	5	4	20
potere guardare la tv	2	3	6
andare per strada spinto da mia moglie	3	5	15
prendere il sole in giardino	5	4	20
TOTALE PRIMA INTERVISTA (somma dei punteggi / diviso 7)			16
eseguito ipoteticamente nel novembre 2006			
CON L'INTERVENTO DELL'AUSILIO QUAL' E' ORA IL GRADO DI DIFFICOLTA'			
descrizione del problema	Grado d'importanza	Grado di difficoltà	punteggio
uscire da casa	5	2	10
stare seduto comodo	4	1	4
usare il ventilatore	5	1	5
usare la piattaforma	5	1	5
potere guardare la tv	2	1	2
andare per strada spinto da mia moglie	3	1	3
prendere il sole in giardino	5	1	5
TOTALE SECONDA INTERVISTA (somma dei punteggi / diviso 7)			4,85
prima	dopo	IPPA indicatore	
16	4,85	11,15	

Qualora avessimo tentato di somministrare invece a Mario il PIADS (Psychosocial Impact of Assistive Device Scale) (Day e Jutay, 1996), si sarebbe potuto quantificare l'impatto dell'ausilio nel mutamento della qualità della vita. Il PIADS, strumento canadese sviluppato presso l'Università dell'Ontario, è uno strumento atto a indagare l'impatto dell'ausilio sulla vita di una persona nella dimensione psicosociale e si articola in tre aree: l'abilità, l'adattabilità e l'autostima. Nel caso di Mario tuttavia penso che la difficoltà nell'utilizzo del PIADS sarebbe consistita nella rapida evoluzione degli eventi clinici nonché nella fine interpretazione di alcune voci quali felicità, indipendenza e autostima. Immedesimandomi con Mario nel compilare personalmente il PIADS in riferimento all'adozione del deambulatore e della bascula i risultati sarebbero stati i seguenti.

Abilità	bascula	Punteggio totale	deambulatore	Punteggio totale
competenza	-2		2	
Adeguatezza	2		3	
efficienza	2		3	
Produttività	0		1	
Utilità	3		3	
Conoscenza	0		1	
Potenzialità	0		1	
Prestazione	0		2	
Abilità	0		2	
qualità della vita	2		3	
<u>Confusione</u>	0		-2	
Indipendenza	-2		3	
	5	0,42	26	2,17
Adattabilità				
disponibilità a nuove sfide	1		2	
capacità di partecipare	1		2	
aperture a nuove esperienze	2		2	
adattabilità nelle attività quotidiane	2		3	
capacità di trarre vantaggio dalle situazioni	2		2	
Benessere	1		1	
	9	1,50	12	2,00
Autostima				
Autostima	-2		3	
Sicurezza	1		3	
senso di potere	0		2	
<u>Impaccio</u>	0		-2	
Felicità	0		2	
senso di controllo	0		2	
<u>Frustrazione</u>	1		-2	
fiducia in se stessi	0		2	
	-2	-0,25	18	2,25

Non sarebbe stato difficile per Mario decodificare il significato di alcune parole rielaborandole sulla propria esperienza, dovendosi oltretutto confrontare con l'esperienza di una bascula che per definizione è una carrozzina passiva e che poco si inserisce in un concetto di ausilio per utente protagonista.

Forse si sarebbero ottenuti risultati migliori nella valutazione avente per soggetti Mario e il deambulatore da esterno. Il deambulatore da esterno è sicuramente più attivo ed era utilizzato a pieno regime in una fase della malattia meno grave di quella considerata per la bascula. La storia di Mario pertanto, pur non essendo stato possibile somministrare il PIADS, già narra del grande stimolo all'autostima che il deambulatore da esterno ha prodotto in Mario. E' stato realmente il suo cavallo da battaglia e durante l'uso si sentiva nobilitato con conseguente aumento di autostima. Non lo voleva lasciare mai.

E' utile riflettere sui risultati ottenuti considerando il sistema paziente costituito dai "vari attori coinvolti (operatore, utente, famiglia, caregiver...)" (Andrich, 2006). La qualità del risultato è strettamente in relazione alla qualità del prodotto e alla qualità del processo nell'acquisizione.

Nel caso di Mario le vicende ed i prodotti acquisiti sono stati numerosi, alcuni concatenati altri no, ma essenzialmente determinati dal rapido peggioramento clinico. In questo concatenarsi rapido di eventi la scrivente pensa che siano stati messi in gioco sommariamente buoni prodotti, che la messa in opera sia stata

buona e che vi sia stata continuità in un tempo pur breve. L'utilizzo effettivo di ciò che è stato fornito in materiali e servizi compreso il ventilatore e il saturimetro sono la testimonianza reale e oggettiva del successo nelle scelte degli strumenti per raggiungere l'obiettivo generale. Mi permetto di affermare inoltre che Mario ha promosso culturalmente una nuova immagine d'ausilio ogni qualvolta senza problemi andava in cortile e soggiornava seduto sul deambulatore con il ventilatore in funzione a batteria e con circuito e maschera.

9. Relazione tecnica

Servoscala a piattaforma

Garaventa Coswatt modello GSL

Piattaforma con trazione a cavo per il superamento di 4 rampe e mezzo di gradini consentendo il passaggio dall'uscita di casa alla porta della scala sita al livello del piano stradale. E' dotata sia di piattaforma che di seggiolino per la posizione seduta di altri condomini invalidi che non utilizzano la carrozzina. Ha un comando elettrico e una serratura che consente l'uso soltanto ai condomini aderenti al progetto. Per tale articolo l'amministrazione condominiale ha richiesto il contributo della legge Nazionale n°13 dell'89 e la partecipazione della spesa da parte di quasi tutti i condomini. La piattaforma è di facile uso a seguito di spiegazione. Al momento del collaudo la moglie era già in grado di gestirla in modo tranquillo e amichevole.

Codice SIVA: 18.30.09.FHD

Prezzo: non pervenuto

Prezzo stimato: €17.000

Rifacimento parziale del bagno

Sostituzione della vasca con piatto doccia e cabina doccia. Inserimento a muro di una sedia da doccia e di un maniglione. Non è stato richiesto nessun contributo ed è stato utilizzato personale non altamente specializzato.

Prezzo: non pervenuto.

Prezzo indicativo: €1800

Deambulatore da esterno con freno

Rollator Spatio Invacare con freno frizione vassoio e cestello. Acquisizione con pratica ASL a cura del Centro di Fisiopatologia respiratoria

Codice Nomenclatore Tariffario DM 332/99: 12.06.19.009

Codice SIVA: 12.06.06.DAA

Prezzo: €175,18

Ventilatore domiciliare con circuito e maschera nasale e facciale con reggimento circuito "Adams" ventilatore di scorta, umidificatore, batteria d'emergenza.

Ventilatore: trattasi di ventilatore pressometrico con possibilità d' impostare la soglia della frequenza respiratoria e volume corrente garantito (AIROX – Smairtairplus di Gruppo Sapio). Il circuito è fornito di un tubo che consente il passaggio dell'aria dal ventilatore alla maschera e tramite una valvola espiratoria l'uscita dell'aria espirata. Le batterie interne ricaricabili permettono un'autonomia di cinque ore. E' fornito da gruppo Sapio.

Maschera nasale: trattasi di una Respironics Profile Lite Nasal Gel Mask taglia media fornita da Gruppo Sapio. Ha la caratteristica capacità di adattarsi alla forma del volto aumentando la stabilità ed assicurando tenuta d'aria. Ha inoltre un raccordo a gomito rotante a 360° che permette miglior agilità. La maschera viene fissata con un'apposita cuffia Deluxe in dotazione. Abbinato alla maschera nasale è in dotazione il reggimento che ha lo scopo di trattenere la fuoriuscita di aria che, appena entrata dal naso, per l'elevata

pressione dell'aria rischia di uscire dalla bocca senza fornire un'efficace ventilazione. Il rischio di fughe d'aria dalla bocca è anche dovuta dalla perdita di tono e forza della muscolatura facciale.

Maschera facciale: trattasi di Respironics Comfort Full fornita di sistema di fissaggio, è particolarmente indicata per l'uso notturno perché garantisce in sicurezza la tenuta d'aria. Tale maschera dicesi a "circuito Adams": trattasi di fatto di Respironics Comfort Lite Nasal Mask utilizzata in un secondo tempo per alleggerire ed alternare le zone di appoggio nasale, fornita sempre dal Gruppo Sapiro. La maschera e il sistema di fissaggio hanno "un disegno tale da ridurre al minimo il contatto facciale e i punti di pressione", è fornita di particolari cuscini di appoggio sulle fovee nasali ed altri aggiuntivi come reperi per la coesione della maschera al naso.

Ventilatore di scorta: come precedente, fornitura Gruppo Sapiro
Codice ISO: 04.03.12

Umidificatore per ventilatore

Fornitura Gruppo Sapiro, consente l'umidificazione dell'aria ambiente filtrata e spinta direttamente nel ventilatore secondo impostazione medica come da profilo ventilatorio.
Codice ISO: 04.03

Batteria d'emergenza

È costituita da un generatore da utilizzarsi qualora si protragga una situazione di black out. Per brevi periodi (smart air plus ha un'autonomia fino a 5 ore) ogni ventilatore è dotato di batteria d'emergenza che si inserisce automaticamente, ma la capacità di autonomia è limitata. Nell'eventualità di una necessità energetica prolungata la batteria è in grado di garantire adeguato funzionamento del ventilatore, così come nelle necessità dovute a viaggi lunghi. La batteria è fornita dal Gruppo Sapiro. Il servizio di gestione della ventilazione è stato affidato come da accordi con la ASL al Gruppo Sapiro che si fa garante di apparecchiature e di servizio.

La prescrizione e indicazione dell'impostazione del ventilatore è stata formulata dallo specialista di Fisiopatologia respiratoria del Centro che ha seguito Mario nel suo percorso d'approccio e adattamento alla ventilazione. La ditta erogatrice tramite un servizio di assistenza tecnica mensilmente verifica le condizioni dell'apparecchio e all'evenienza è di riferimento alla famiglia.

Campanello elettrico a distanza

Reperibile in negozi di materiale elettrico. È dotato di un corpo madre con carica a pile che riceve l'impulso e suona a volume preimpostabile e di un interruttore di volume contenuto (cm 10 x 3 x 2) che rimane in possesso di Mario. L'acquisto è stato fatto dal cognato elettricista

Prezzo: non pervenuto

Carrozzina basculante

Netti III 2000

La carrozzina basculante Netti III 2000 ALU-REHAB distribuita da OSD è stata scelta perché supporta ed integra un sistema tronco bacino modulare inoltre è molto accessoriabile al fine di rispondere alle esigenze dell'utente raggiungendo un comfort ottimale. Si è valutata una base con seduta da cm 40 con schienale alto cm 43-45 e con ruote \varnothing cm 20" x 1" per rispondere all'esigenza di spazio contenuto sulla piattaforma elevatrice parzialmente ingombrata dalla seduta ripiegata per il doppio uso della stessa. L'addestramento all'uso della bascula è consistito nella spiegazione e prova d'uso per circa due- tre ore. Il tecnico è uscito brevemente un'altra per chiarimenti una seconda volta, dopo di che la moglie era assolutamente in grado di smontare e reimpostare autonomamente la bascula.

Codice Nomenclatore Tariffario DM 332/99:

- base da esterni
- regolazione inclinazione

- 18.09.39.021 unità posturale tronco bacino
- 18.09.39.133 unità posturale per arti inferiori
- 18.09.39.169 poggiamambe a contenimento laterale
- regolazione dell'altezza dello schienale
- pelota toracale
- 18.09.39.027 unità posturale per il capo
- pedana con appoggipiedi diviso
- tavolino con incavo
- 18.09.39.139 elementi di contenimento laterale per bacino

Codice SIVA: 12.21.06.DEG

Prezzo: €4.390,31

Cuscino a micro interscambio a bolle d'aria

Si sarebbe potuto pensare ad un cuscino ROHO bivalva ma, il distretto ASL avendo in base ai prodotti stabiliti dall'appalto, la scelta è ricaduta su un cuscino ad aria come da fornitura diretta Kineris 500205 cm 40x40.

Codice Nomenclatore Tariffario DM 332/99: 03.33.03.015.

Codice SIVA: 18.09.42.ADB

Prezzo: €335,69

PEG

La Peg è stata posizionata nel Centro in cui Mario è stato seguito per gli aspetti di Fisiopatologia respiratoria. Gli accordi per la tipologia di pasto enterale sono stati presi da tale Centro con l'Ufficio Farmaceutico del distretto d'appartenenza di Mario.

Codice ISO: 15.03.30

Rialzo stabilizzante wc 3x1

E' stato scelto il modello IZZO H340 avente come caratteristica saliente la base di volume contenuto, facilmente regolabile in altezza e i braccioli ribaltabili per facilitare l'accesso in laterale alla seduta. Questo ausilio è stato acquisito in fornitura diretta secondo appalto ASL

Prezzo indicativo: €106

Codice Nomenclatore Tariffario DM 332/99: 09.12.24.003

Codice SIVA: 09.12.15.CBI

Rete elettrica singola dentro il letto matrimoniale

La rete elettrica è stata acquistata personalmente dalla famiglia utilizzando le risorse pervenute dall'essere avente diritto di pensione di accompagnamento. La rete elettrica singola si posiziona dentro il margine del letto, dà la possibilità d'elevare la testiera e la pediera ma non di elevare la base in altezza.

Prezzo: non pervenuto

Prezzo indicativo: €820

Codice SIVA: 18.12.10.FCB

Poltrona elettrica

Trattasi di una poltrona elettrica reclinabile con basculamento anteriore e possibilità di elevare i piedi. Provenienza: comodato d'uso gratuito da associazione alla pari di famigliari di ammalati aventi SLA. Non pervenuta la marca, il modello e il costo.

Prezzo indicativo: €900

Codice SIVA: 18.09.15.FAH

Saturimetro con memoria

Saturimetro con memoria Nonin 8500 acquisito con Medic Air ha la possibilità di eseguire rilevazione SA O2 e della frequenza cardiaca. Con aggiunta di memoria, da servizio Medic Air, si può effettuare rilevazione e score dei dati rilevati.

O2 gassoso

Bombole di ossigeno gassoso che tramite la farmacia vengono consegnate a domicilio per mezzo di richiesta con impegnativa regionale del medico curante. Tramite tubicino l'ossigeno viene raccordato e inserito nel ventilatore arricchendo la percentuale della frazione di ossigeno dell'aria da ventilare.

10. Programma operativo per la realizzazione dell'intervento

Con la seguente tabella si propone visione completa del piano assistenziale offerto a sostegno del caso di Mario evidenziando tutti i soggetti messi in gioco sia nella fornitura d'ausili che di servizi, tra cui il Servizio di Assistenza e Tecnica e controllo agli apparecchi di ventilazione e il Servizio di Assistenza Riabilitativa ex art 26. Nel Servizio ex art.26 ad oggi la ASL delega ente erogatore convenzionato affinché si faccia garante dell'attuazione del servizio ambulatoriale /domiciliare.

E' inoltre ragionevole comprendere che è utile un controllo dei costi nel tentativo di preservare nel tempo a livello nazionale un servizio alla persona il più adeguato possibile. E' ragionevole pensare che il bisogno sia esponenziale mentre le risorse economiche siano sempre pressoché uguali.

tabella della tempistica e dei soggetti messi in gioco durante il progetto ausili														
mesi	Deamb	ventilatore accessori	piatta forma	ristrut. bagno	aria condiz	campanello	bascula	peg	rlz wc 3x1	SAT	rete elet	O2	poltrona elettrica	fkt amb fkt dom
mar-04														
apr-04														
mag-04														
giu-04														
lug-04														
ago-04														
set-04														visita
ott-04														amb
nov-04														amb
dic-04														amb
gen-05														amb
feb-05														amb
mar-05	x													amb
apr-05	x	X	lavori	lavori	lavori									domic
mag-05	x	X	lavori	lavori	lavori	X								domic
giu-05	x	X	uso	uso	uso	X		X						domic
lug-05	x	X	uso	uso	uso	X	x	X						domic
ago-05	x	X	uso	uso	uso	X	x	X						domic
set-05	x	X	uso	uso	uso	X	x	X						domic
ott-05	x	X	uso	uso		X	x	X						domic
nov-05	x	X	uso	uso		X	x	X						domic
dic-05	x	X		uso		X	x	X	x					domic
gen-06	x	X		uso		X	x	X	x					domic
feb-06	x	X	uso	uso		X	x	X	x					domic
mar-06	x	X	uso	uso		X	x	X	x					domic
apr-06	x	X	uso	uso		X	x	X	x	X	x	X	x	domic
mag-06	x	X	uso	uso	uso	X	x	X	x	X	x	X	x	domic
giu-06	x	X	uso		uso	X	x	X	x	X	x	X	x	domic
lug-06		X			uso		x	X	x	x	x	X	x	domic
soggetti ed enti in questione	asl	H+asl appalto servizio	legge 13/89	famiglia	famiglia	famiglia	asl	H+asl	asl	asl	fam	h+asl	ass.alla pari	asl fond don gnochchi ex art 26

11. Piano economico

La tabella seguente riassume i costi di acquisto delle varie soluzioni di assistenza adottate nel caso di Mario.

Mario	costo di acquisto degli ausili				
costi quantificati	Deambulatore per esterno	appalto asl	175,18	ausili per ADL	
	piattaforma	legge 13/89	17.000,00		
	rif bagno	fam	1.800,00		
	bascula	asl	4.726,00		
	cuscino	appalto asl	335,69		
	rlz wc	appalto asl	106,00		
	rete elettrica	fam	820,00		
	poltron elet	associazione	900,00		
	ventilazione	appalto asl € 400X 16mesi	6.400,00		ausili per sopravvivenza
	peg	asl €140 x 14 mesi	1.960,00		
		34.222,87			
costi non pervenuti	aria condiz	famiglia			
	o2	Impegnativa regionale asl			
	saturimetro	appalto asl			

Nell'operare le scelte delle varie soluzioni di assistenza hanno pesato sia aspetti di efficacia che aspetti di impegno finanziario. Esemplichiamo analizzando la scelta dell'ausilio per superare le scale.

La tabella seguente presenta un'analisi comparativa dell'impegno finanziario richiesto da due possibili soluzioni alla problematica del superamento delle scale, ossia tra quella effettivamente adottata (il servoscala a piattaforma) e l'ipotetica alternativa del montascale mobile.

analisi comparativa dell'impegno finanziario										
Servoscala con piattaforma										
durata tecnica 10 anni	anno 1	anno 2	anno 3	anno 4	anno 5	anno 6	anno 7	anno 8	anno 9	anno10
prezzo d'acquisto	17.000									
spesa da parte dell'utente	2.718,8									
spesa altri 3 condomini	8.156,3									
spesa da parte dell'ASL										
spesa da parte del comune	6.125,0									
manutenzione annuale	€50 x 4 cond									
Assistenza personale	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Spesa totale in 10 anni	19.000									
Montascale										
durata tecnica 7 anni										
prezzo d'acquisto	3.867							3.867		
spesa da parte dell'utente										
spesa altri 3 condomini										
spesa da parte dell'ASL	3.867							3.867		
spesa da parte del comune	4160*	4160*	4160*	4160*	4160*	4160*	4160*	4160*	4160*	4160*
manutenzione annuale	€50	€50	€50	€50	€50	€50	€50	€50	€50	€50
Spesa totale in 10 anni	45.967									

(*) impiego di persona con forza fisica calcolato x 2 volte alla sett x 2 ore a 20 € ora = € 80 x sett

Questo capitolo di spesa risulta oneroso all'interno della vicenda di Mario, ma ha contribuito in modo decisivo rendendo possibili le uscite di Mario. Mario infatti amava soggiornare in giardino, e la piattaforma ha reso possibile ciò anche quando lui non era più in grado di percorrere le scale.

E' utile considerare, al fine della valutazione complessiva, che nell'ipotetica fascia di tempo nella quale sarebbe stata utile l'acquisizione di un cingolato, nella zona di appartenenza era in atto l'appalto ASL per l'acquisizione di cingolato VIMEC T08 S. L'uso di tale cingolato avrebbe precluso l'utilizzo della bascula per l'uscita di casa aprendo l'ipotesi di una doppia richiesta ASL di carrozzina leggera modificata con

indicazione d'uso per funzione differenziata per esterno rispetto alla bascula che si sarebbe dovuta utilizzare per l'interno.

Tutte queste richieste avrebbero procrastinato troppo la possibilità d'utilizzo sia del cingolato che delle carrozzine con funzione diversificata. Inoltre non possiamo non tener conto della rapidità di evoluzione che la malattia ha avuto nel caso di Mario.

Il cingolato per sua natura, pur essendo molto sicuro, necessita che il guidatore sia dotato di caratteristiche particolari di forza e di coscienza della manovra nonché adeguatamente addestrato. Invece il servoscala GSL di Garaventa-Coswatt consente di percorrere qualsiasi tipo di scala con forza minima e può utilizzarlo qualsiasi persona anche non particolarmente addestrata.

Ragionando ora in termini di costo sociale, ossia dell' *"..insieme di tutte le risorse utilizzate in un certo periodo di tempo da tutti gli attori coinvolti"* (Andrich, 2006), e in particolare di *costo sociale aggiuntivo* ovvero della *"..differenza tra il costo sociale dell'intervento e quello che si sosterebbe in assenza d'intervento"* (Andrich 2006), si potrebbero eseguire numerose riflessioni sulle variazioni dei costi e della qualità della vita che avrebbero potuto verificarsi in caso di scelte diverse.

Valutazione del costo sociale aggiuntivo in assenza di ausili per la mobilità personale

Non è semplice quantificare il costo di assistenza che si sarebbe dovuto sostenere in questa ipotetica condizione, che non sarebbe stata impossibile ma che ovviamente avrebbe comportato una considerevole diminuzione della qualità della vita. In sostanza, si sarebbe dovuto ricorrere ad un allettamento precoce con conseguente necessità di:

- inserire personale con stato di forza fisica tale da consentire la mobilitazione
- prevedere l'utilizzo di presidi assorbenti per ridurre al minimo i passaggi posturali
- prevedere, visto il potenziale rischio indotto di piaghe da decubito, l'inserimento di un infermiere professionale per le medicazioni e/o un'eventuale richiesta di materasso antidecubito

Al fine di quantificare tale impegno, avendo Mario superato i sessanta anni e ritrovandosi in una situazione assistenziale simile a quella di una RSA (Residenza Sanitaria Assistenziale per anziani non autosufficienti), è parso utile il riferimento dell'inquadramento remunerativo dei S.OS.I.A. di Regione Lombardia. In caso di ricovero in RSA il caso di Mario valutato secondo i criteri di S.OS.I.A. di Regione Lombardia sarebbe rientrato in Classe 3 - per l'indice M0 (motilità 0), C2 (cognitività lucida), S1 (comorbidità elevata) - con tariffa giornaliera a carico della ASL di €38,60 (tariffa aggiornata al 1 settembre 2006).

Tale costo è da applicare per tutto l'arco di tempo che si estende dall'epoca della non deambulazione senza appoggio fino al decesso, cioè indicativamente da aprile 2005 (inizio dell'uso del deambulatore da esterno) a luglio 2006 (decesso). L'arco di tempo totale è di circa 15 mesi, più precisamente 455 gg. Il costo sociale senza intervento così generato è pari a $455 \text{ gg} \times €38,60 = €17.563,00$.

Ausili per ADL	Costo di acquisto degli ausili			costo senza intervento
costi quantificati	Deambulatore per esterno	appalto asl	175,18	classe 3 SOSIA €38,60 x 455
	piattaforma	Legge R.L	17.000,00	
	rif bagno	fam	1.800,00	
	bascula	asl	4.726,00	
	cuscino	appalto asl	335,69	
	rlz wc	appalto asl	106,00	
	rete elettrica	fam	820,00	
	poltron elet	associazione	900,00	
		25.862,87	17.563,00	

Inoltre in assenza di ausili per la mobilità personale, l'allettamento precoce molto probabilmente avrebbe indotto a un più rapido peggioramento delle condizioni di salute di Mario e così condotto ad una plausibile ipotesi di ricovero in RSA. In questo caso, alla quota a carico ASL si sarebbe dovuta sommare la retta a carico della famiglia e/o del Comune in caso di reddito familiare insufficiente.

Considerando una retta media sul territorio milanese di €65,00 giornalieri ed un arco di tempo di almeno 4 mesi di ricovero (120 giorni) si sarebbe ottenuto un ulteriore costo di €7.800,00.

Fa riflettere il fatto che il costo sociale senza intervento è superiore al costo di tutti gli ausili per la mobilità acquistati, con la sola esclusione della piattaforma. Inoltre la qualità della vita sarebbe stata più faticosa anche per la moglie, che lo avrebbe dovuto assistere in tutti gli spostamenti.

Non attuando l'abbattimento delle barriere architettoniche si sarebbe certamente ridotto il costo in misura quantificata in €17.000, ma avremmo avuto dei cambiamenti su vari piani:

- o sul piano dei risultati avremmo avuto un calo nel raggiungimento degli obiettivi di qualità della vita di Mario e non gli avremmo consentito di uscire da casa (cosa resa possibile fino al decesso)
- o sul piano economico ci sarebbero state una serie imprecisata di spese per ambulanza/ trasporti per visite e/o ricoveri

La tabella precedente, pur semplificata, in realtà pone solo in evidenza la complessità del caso, facendo rilevare l'entità dell'impegno dei cofinanziatori per le esigenze di Mario. Si tenga presente che parte del beneficio dell'intervento rimane ai condomini anche dopo il decesso di Mario, che potranno continuare ad utilizzare la piattaforma per un totale di 10 anni. Anche gli ausili acquistati dall'ASL possono essere riciclati in quanto ancora sfruttabili ("durata tecnica dell'ausilio").

Dal punto di vista di richiesta d'assistenza personale, Mario e la moglie hanno utilizzato solo il Servizio di Assistenza Riabilitativa ambulatoriale e domiciliare e non hanno utilizzato a domicilio nessun'altra figura sanitaria e/o con stato di forza fisica (livello B) secondo riferimento SCAI.

Al costo di tutto ciò che siamo riusciti a quantificare e che è servito a Mario in termini di ausili va aggiunta l'unica spesa di Servizio per l'Assistenza Riabilitativa, che in regime ambulatoriale arriva ad una spesa a carico della ASL di €1.707,00 e per l'assistenza domiciliare ammonta a €5.984,00.

Valutazione del costo sociale aggiuntivo in assenza di ausili per la ventilazione

Qualora si fosse posta l'eventualità di non riuscire ad organizzare un tipo di ventilazione domiciliare avremmo dovuto pensare ad un costo ospedaliero a partire dall'epoca della dispnea incipiente.

Nel tentativo di quantificare un ricovero il più possibile adeguato alle necessità di Mario, abbiamo utilizzato la scala FASI, la più utilizzata in Italia. Applicando i parametri della scala FASI (Fondo Assistenza Sanitaria Industria) per un paziente con ricovero acuto con impegni tecnologici e assistenziali più simili al tipo di assistenza necessaria a Mario, si ottiene un costo di €180 al giorno. Tale costo di €180 è stato indicativamente moltiplicato per il tempo residuo realmente vissuto da Mario ovvero per 455 giorni (15 mesi circa) per un totale di €81.900. E' pertanto evidente che l'assistenza ventilatoria domiciliare è a conti fatti vantaggiosa.

Per tale calcolo non è stato considerato un costo da DRG (Diagnostic Related Group) in quanto non ha un valore calcolabile giornalmente; si tratta infatti di pacchetti prestazioni da fruire in termini temporali calcolati sulla patologia e raggiungimento d'obbiettivo.

Ausili per sopravvivenza	costo dell'intervento			costo del non intervento	
	ventilazione	appalto asl €400X 16mesi	6.400,00	scala FASI	€180 x 455
peg	asl €140 x 14 mesi =	1.960,00		1.960,00	
		8.360,00		83.860,00	

Considerazioni conclusive

Da altri studi (Campari e Spennagallo, 2005) si evince che l'assistenza domiciliare in realtà è la più economicamente vantaggiosa quando la trama del tessuto assistenziale è ben organizzata; in questa situazione il ricovero ospedaliero è circoscritto ovvero è più appropriato.

Nel caso della fascia dei soggetti anziani, più o meno come poteva essere Mario, è più utile una gestione organizzata dei vari poli sul territorio dando continuità e integrazione di servizio gestendo i rapporti tra i poli sul territorio. Comune e ASL devono integrarsi in una sola realtà avendo come obiettivo "la centralità della persona e della famiglia come soggetti primari della costruzione societaria complessiva", dato che "La partecipazione attiva dei diversi attori, all'interno della rete di rapporti che si formano intorno al welfare comunitario, porta a modificare il loro modo di agire predisponendoli ad un gioco operativo" (Città di Milano, 2006). "Il case manager è la figura emergente in questa nuova concezione di assistenza sanitaria; è il regista della connessione della rete sul territorio e con il supporto della clinical governance gestisce la verifica degli obiettivi, la qualità e il controllo dei costi" (Campari e Spennagallo, 2005).

12. Metodologia della proposta

Il nostro servizio è stato presentato dalla fisioterapista che aveva iniziato il trattamento domiciliare ponendo il problema del bagno. L'intervento di fatto non sortì un cambiamento nel programma già impostato, ma fu l'occasione di un'introduzione. Il rapporto di stima introdotto dalla collega domiciliare sortì come da lente d'ingrandimento che avvicina due oggetti l'uno all'altro: l'utente al servizio.

I passi seguenti furono l'ascolto, l'individuazione dei bisogni, la focalizzazione dei punti-obiettivo, proponendo scelte su qualche ipotesi e dopo riflessione, l'avvio verso la procedura attuativa per l'ottenimento degli ausili.

La modalità d'approccio in questa vicenda è stata decisiva nel rapporto con la moglie che, nelle comunicazioni telefoniche e non, era la controparte preponderante del sistema utente Mario. La motivazione a vivere e l'adesione della famiglia al progetto sono stati decisivi nel raggiungimento degli obiettivi.

L'osservazione attenta delle capacità residue è stata decisiva nelle valutazioni. L'osservazione continua della fisioterapista domiciliare ha dato continuità a un rapporto di stima preferenziale significativo con il Servizio Ausili aiutando la famiglia ad enucleare i bisogni. *“In questa patologia il successo del trattamento è fortemente legato, ancor più che nelle altre patologie, alla forte motivazione personale del paziente e dei suoi familiari e dell'assistenza di strutture di supporto assistenziale adeguate”* (Cerveri e Fanfulla, 1996).

Nella questione relazione con la famiglia è stato importante, come referente di servizio, moderare le relazioni tra le parti coinvolte nelle vicissitudini intercorse nella storia di malattia di Mario. Nell'unica entità Mario e moglie era evidente che a lei era stato consegnato il compito di promoter ed era anche la voce della vicenda, ma quando Mario riceveva la visita degli operatori al domicilio lui ci teneva a dire la sua.

I grossi e difficoltosi (perché insoliti) quesiti posti dalla moglie sono stati:

- come gestire la necessità di controllare l'ossiemia con un'emogas tenendo conto della situazione attuale di Mario (soluzione nella prescrizione del saturimetro)
- come gestire il raccordo del PEG rotto (soluzione di ripiego immediata e soluzione più stabile nel Centro dove era stata inserita).
- come risolvere il problema del decubito della maschera (indicazione di maschera con circuito tipo Adam's).

Tali quesiti insoliti furono posti talvolta in orario ricevimento telefonate, altre volte al di fuori di tale orario chiedendomi il permesso per farlo; quando non mi era possibile la richiamavo a breve. Gli argomenti trattati erano probabilmente considerati dai familiari di mia competenza, mentre altri la moglie pensò di gestirli completamente in autonomia.

Personalmente (durante i colloqui personali diretti e telefonici con la moglie) mi sono resa conto di cosa la comunicazione in corso stesse suscitando in me. Penso che sia leale riconoscere i propri limiti talvolta determinati dall'indole diversa di ogni operatore ma, a mio avviso è utile esserne coscienti e leali con se stessi per rendere la comunicazione più libera possibile. Sbagliare è possibile lavorando. E' utile il riconoscimento di ciò per poter fare ripartire la relazione con più stima e fiducia reciproca. All'errore è utile far seguire la correzione nel momento più idoneo.

E' possibile a volte essere travolti dalla fretta e dalla confusione di tante vicende che s'intersecano nell'operare come servizio. E' utile impostare priorità nel tentativo ragionevole di dare ordine e pianificare tempi e spazi per ricevere persone e quindi serenamente poter affrontare colloqui telefonici. Mi sembra importante che i termini della relazione siano chiari. La comprensione della situazione drammatica della vicenda, questa come altre, è utile per meglio contestualizzare l'ambito della relazione.

Queste sono essenzialmente le modalità con cui si è impostata la storia e con cui sono solita intessere i rapporti con gli utenti che si rivolgono al nostro servizio, cioè focalizzando i bisogni e proponendo serenamente soluzioni da valutarsi come collaboratori ad uno stesso progetto.

13. Bibliografia

- Ambrosino N, Clini E, Gigliotti F, Lannini B, Vinello A: *Rassegna di patologia dell'apparato respiratorio. Raccomandazioni per la ventilazione meccanica domiciliare.* http://www.edi-aipo.it/fascicoli/5-2003/06_ambrosino_1_2b.pdf (2003)

- Andrich R.: *Analisi costi benefici nel campo degli ausili*. Dispense del Corso di Perfezionamento *Tecnologie per l'autonomia* (Università Cattolica di Milano e Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus) a.a. 2005/2006
- Campari M, Spennagallo L : *Metodologie per il perseguimento della continuità dell'assistenza nel mondo degli anziani*. Atti Forum P.A. KPMG (Roma 10/05/2005)
- Cerveri I., Fanfulla F.: *Le malattie neuromuscolari. Riabilitazione respiratoria -Nuovi orientamenti*. Monza: Midia, 1996
- Città di Milano: *2006-2008 Piano di zona degli interventi e dei servizi sociali*. Delib.Cons.Comunale 28/07/2006
- Comune di Milano (Settore statistica).
<http://www.comune.milano.it/webcity/homepage.nsf/generico?readForm&htmlcode=FS-Statisticapub&doc=/WebCity/Documenti.nsf/WEBPreview/75AA98A68D7BAE47C1256C3D0027CBB4?opendocument> (2003)
- Day H , Jutay J.: *PIADS - Psycosocial Impact of Assistive Device Scale*. London: University of Western Ontario Faculty of Health Science,1996. Traduzione Italiana Andrich R., Pedroni F. Milano: Portale SIVA, 2002
- Dotti C., Casale G.: *Atti Corso S.OS.I.A*. Milano: Scuola di direzione in Sanità I.Re.F Regione Lombardia, 206
- http://www.fasi.it/sito/tariffario/stampa/tariffe_nomenclatore_2001.asp (sezione C - degenze tariffario edizione 01/01/2006)
- Regione Lombardia: *Disposizioni in merito alla remunerazione a carico del fondo sanitario regionale delle prestazioni erogate dalle residenze sanitarie assistenziali accreditate*. Delib.Giunta VIII/3059 01/08/2006
- Martino M.T.: *Il percorso riabilitativo nell'ospedale generale*. In: *Sclerosi Laterale Amiotrofica: un approccio globale per il miglioramento della qualità della vita dei pazienti*. Salice Terme: Fondazione don Carlo Gnocchi 27/05/2006
- Mora G.: *Il percorso riabilitativo nel reparto di riabilitazione specialistica*. In: *Sclerosi Laterale Amiotrofica: un approccio globale per il miglioramento della qualità della vita dei pazienti*. Salice Terme: Fondazione don Carlo Gnocchi 27/05/2006
- Poloni M, Pinelli P: *Neurologia*. CEA, 1993
- Regione Lombardia: *Bilancio Sociale attività 2003 e aggiornamenti 2004*. Milano: Farindustria - Gruppo Lombardia Informatica, 2005
- Sharp J.T., Danon J.,Druz W.S.,Goldgerg N.B.,Fishman H., Machnach W.: *Respiratory muscle function in patients with cronics obstructive pulmonary disease. Its relationship to disability and to respiratory terapy*. A.R.R.D.1974 110 suppl.154-167. Citato in Adone R.: *L'espiazione rilasciata - Riabilitazione respiratoria -Nuovi orientamenti*. Monza: Midia 1996
- Repossini E., Zampogna E.: *Cartella didattico riabilitativa -Riabilitazione respiratoria* . Dispense Corso di laurea in fisioterapia Università degli Studi dell'Insubria 2005-2006 www.uniinsubria.it/uniinsubria/allegati/pagine5740/CARTELLA_RESPIRATORIA_2005_06.DOC
- Wessels R, deWitte L, Andrich R, Ferrario M, Persson J, Oberg B, Ootwijn W, VanBeekum T, Lorentsen O: *A user centred approach to assess effectiveness of Assistive Technology Provision*. Technology and Disability 13:2 2000. Amsterdam: Iospress, 2000