



Università Cattolica del Sacro Cuore
Facoltà di Scienze della Formazione
Milano



Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS
Polo Tecnologico
Milano

Corso di Perfezionamento
**Tecnologie per l'autonomia
e l'integrazione sociale delle persone disabili**
Anno Accademico 2010/2011

Riscoprire la qualità della vita

SALVATORE

CANDIDATO: Fileni Gaia

Tipo di elaborato: progetto su caso individuale

Abstract: *Il lavoro riassume la situazione di Salvatore, anziano, vedovo, che gradualmente perde la capacità di svolgere le attività della vita quotidiana. Salvatore è vigile, collaborante e propenso a sperimentare nuovi strumenti che gli permettano di svolgere nuovamente alcune autonomie per lui fondamentali della sua routine quotidiana e tornare a ricoprire i ruoli per lui significativi.*

Le problematiche principali della sua condizione sono date da un ipotono-ipotrofia muscolare generalizzata a tutti e quattro gli arti e dalla presenza di parestesie e ipoestesi soprattutto a livello degli arti superiori e dell'arto inferiore sinistro, che non gli permettono né il raggiungimento della postura eretta né la capacità di prensione di oggetti di qualsiasi forma e dimensione. Sperimentando questa nuova condizione di disabilità, Salvatore prova le sensazioni di sentirsi inutile, inadatto alla sua nuova vita, non più in grado di decidere cosa sia più giusto per lui, chiedendosi anche, talvolta, quale sia il motivo della sua esistenza.

L'intento dell'elaborato è quello di descrivere come sia stato possibile effettuare un miglioramento della qualità di vita di Salvatore, facilitando determinate attività per lui significative. In particolare verrà descritto come, ponendo Salvatore e le sue esigenze al centro di tutto l'intervento, sia stato possibile individuare delle soluzioni idonee e ben accettate dal protagonista e dalla sua famiglia.

Direttore del corso:
Responsabile tecnico scientifico:
Tutor del corso:

prof. Luigi D'Alonzo
ing. Renzo Andrich
dott.ssa Elisa Robol

1. Sintesi del progetto

Il protagonista

Salvatore è un uomo di 85 anni, che viene ricoverato presso il nostro centro di riabilitazione nel febbraio del 2009 con diagnosi di emiparesi facio-brachio-crurale sinistra da sofferenza ischemica cerebrale, marcata ipotrofia muscolare diffusa, pregressa cardiopatia ischemica cerebrale, portatore di pace-maker. La sofferenza ischemica non ha però provocato deficit cognitivi infatti, dalla valutazione logopedia, emerge un quadro superiore agli standard per persone della sua età.

Durante il periodo di degenza presso la nostra struttura (6 mesi), il quadro clinico di Salvatore è precipitato velocemente, impedendogli di continuare a svolgere le attività della vita quotidiana che prima svolgeva da solo, seppur con fatica; tale peggioramento è stato attribuito ad una polineuropatia periferica.

Salvatore è un uomo che si è sempre interessato al mondo intorno a lui, ha ricoperto un ruolo importante presso l'azienda per cui lavorava fino ad una decina di anni fa. Salvatore il tempo libero lo trascorrevva passeggiando ed andando a trovare gli amici, scrivendo lettere, leggendo, dilettandosi nella cucina.

Da quando sono iniziati i problemi nella deambulazione, Salvatore ha smesso di uscire di casa, di confrontarsi con le persone, e soprattutto, ha perso quello spirito di ottimismo che lo caratterizzava.

Il contesto

L'esperienza viene svolta all'interno delle mura domestiche di Salvatore. La famiglia è presente solo parzialmente in questo caso; i familiari vogliono che sia Salvatore stesso a ritrovare quella forza dentro di lui per interessarsi al proprio futuro e alle decisioni che verranno prese per il suo benessere.

Salvatore si trova, così, a dover rispondere a delle domande in qualità di "esperto di se stesso" e ponendo le sue priorità alla base di ogni scelta che verrà valutata, creando con gli operatori che gli ruotano intorno una nuova forma di rete amicale, esperienza ormai quasi dimenticata.

Gli obiettivi dell'intervento

Gli interventi che si sono susseguiti durante l'esperienza, sono stati dettati dalle varie necessità che si sono incontrate lungo il percorso per permettere a Salvatore di tornare a casa nelle sue nuove condizioni.

Se inizialmente il problema era solo la carrozzina, poi è sopravvenuto il riuscire ad entrare in casa e fruire degli ambienti o trovare soluzioni "alternative"; successivamente si è pensato ad un modo per facilitare a Salvatore e a chi lo assisteva una modalità di svolgimento dei trasferimenti meno faticosa di quella a culla.

Sperimentato il senso di autostima, Salvatore stesso ha iniziato a proporre ulteriori obiettivi, come ad esempio alimentarsi da solo.

Un altro obiettivo fondamentale era trovare una soluzione per permettere a Salvatore di svolgere le cure di igiene personale in una modalità più simile alle sue vecchie abitudini, rispetto all'alternativa di svolgerle a quella a letto: per questo motivo è stata proposta una sedia comoda.

Le soluzioni adottate

Per consentire a Salvatore una maggiore partecipazione alla vita familiare, lo svolgimento delle ADL, e facilitare gli spostamenti, sia all'interno che all'esterno della casa, è stata prescritta a Salvatore una carrozzina (*marchio Progeo, modello Basic Light* – scheda SIVA nr. 10703).

Per quanto riguarda le modifiche dell'ambiente domestico, non sono stati eseguiti lavori per l'abbattimento delle barriere architettoniche ma sono stati semplicemente spostati i mobili già presenti nell'abitazione, in modo da rendere fruibili tutti gli spazi.

Per quanto riguarda l'adeguamento del bagno, sia Salvatore che i familiari hanno preferito acquistare una sedia comoda (*marchio Surace, modello Graziella* – scheda SIVA nr.76) che modificare la posizione originaria dei sanitari.

Per facilitare i trasferimenti, le soluzioni adottate sono state:

- Disco rigido per trasferimenti (*marchio Petermann, modello "Turning Disc"* – scheda SIVA nr. 18999)
- Cintura per trasferimenti (*marchio Petermann, modello "Holding Bells"* – scheda SIVA nr. 19002)

Le soluzioni scelte per favorire l'autonomia nell'alimentazione sono state:

- Impugnatura universale (*marchio Sim Italia, modello Simtutor* – scheda SIVA nr. 16346)
- Bordo per piatto (*marchio Coopers, modello "10456"* – scheda SIVA nr. 12034)

Valutazione dell'esperienza

L'esperienza con Salvatore mi ha portato a porre una nuova attenzione su ciò che sono i problemi degli anziani e a quanto siano, essi, una risorsa per tutti noi. A volte quella che noi pensiamo sia essere la soluzione più facile, più immediata, può non piacere all'interlocutore che abbiamo di fronte, poco propenso a cambiare le abitudini della sua routine, ormai invariata da anni.

Credo che il percorso svolto insieme a Salvatore non sia stato eclatante, ma è la dimostrazione di come piccole cose, ritenute fondamentali, se tornano al loro posto, possano far ritrovare un'armonia ormai dimenticata, un motivo per sentirsi ancora utili e per non lasciarsi andare.

La soddisfazione di questa esperienza è stata quella di poter dimostrare, attraverso l'utilizzo del metodo SCAI, quanto un'accurata scelta degli ausili possa significativamente incidere sul costo sociale della disabilità.

2. Premesse teoriche

È ormai un dato di fatto che, in un'epoca in cui il primato epidemiologico è quello delle malattie croniche ed ad andamento degenerativo, si fa sempre più presente la necessità di creare per l'uomo le condizioni per "stare bene" compatibilmente con i propri limiti, le proprie sofferenze e le piccole e grandi difficoltà di tutti i giorni. La disabilità e la malattia cronica si propongono quindi sempre di più come condizioni facenti parte dell'uomo e con le quali occorre confrontarsi e dialogare.

Lo stesso concetto di salute si è progressivamente modificato: "guarire" non sempre rappresenta l'obiettivo principale o da raggiungere a tutti i costi. Quello che conta è, sempre di più, essere nelle condizioni di vivere al meglio delle proprie funzioni, prendendo in considerazione i sintomi e valorizzando la persona.

Quando ho conosciuto Salvatore, è stato questo il mio primo pensiero: restituirgli una qualità di vita dignitosa e degna di essere vissuta, dargli la possibilità di poter essere autonomo nonostante il progredire della sua disabilità.

È importante, a questo punto, fare una distinzione tra il concetto di *indipendenza* e quello di *autonomia*. Per *Indipendenza* si intende la capacità del soggetto di compiere le comuni attività della vita quotidiana (ADL, *Activities of Daily Living*), sfruttando le proprie risorse residue e avvalendosi eventualmente anche di ausili tecnici (Ortolani et Al., 2003). Viene definita *Autonomia* la condizione caratterizzata, oltre che dalla possibilità di svolgere le comuni ADL, dalla capacità di gestire e organizzare le varie situazioni che si succedono nel corso della vita. Il soggetto autonomo entra in relazione con gli altri e progetta le proprie scelte, il proprio futuro e partecipa a quelle della società cui appartiene (Ortolani et Al, 2003).

È proprio all'interno di questa distinzione, che gli ausili diventano la chiave per poter gestire al meglio le disabilità della persona e possono portare un significativo miglioramento della qualità di vita. Gli ausili possono aiutare l'individuo a riacquistare le sue funzioni perdute, entrando in maniera determinante all'interno del processo di riabilitazione, per stimolare il paziente ad avere un maggiore stima di se stesso, con il raggiungimento di un adeguato livello di autonomia. L'autonomia è, infatti, strettamente connessa alla sensazione di competenza, aspetto vitale dell'autostima e del senso di

efficacia che il soggetto può acquisire nell'effettiva interazione con l'ambiente. È possibile essere "autonomi" nel prendere le proprie decisioni, nonostante si dipenda da altri per poterle portare a termine.

Di conseguenza, l'ausilio, un tempo inteso come "*prodotto, strumento, attrezzatura di produzione specializzata o di comune commercio, utilizzato da una persona disabile per prevenire, compensare, o eliminare una menomazione o disabilità*" (ISO 9999:1998) (Caracciolo et Al. 2008), ora viene definito come "*qualsiasi prodotto, dispositivo, apparecchiatura, di produzione specializzata o di comune commercio, atto a prevenire, compensare, alleviare, ridurre o eliminare, menomazioni, limitazioni nelle attività o ostacoli alla partecipazione*" (ISO 9999: 2007) (Caracciolo et Al., 2008),

Ecco, allora, che gli elementi persona, attività, contesto diventano i parametri fondamentali nella scelta di un ausilio. Un ausilio per potersi definire *appropriato* deve essere *competente*, cioè svolgere efficacemente il compito e l'attività a cui è stato preposto, inserirsi sinergicamente nel contesto (*principio della contestualità*) ed essere aderente alle caratteristiche della persona (*consonanza*) (Mainini et al. 1982)

"In situazioni complesse può non bastare un singolo strumento tecnologico ma può essere necessario un corredo di strumenti, comprendente sia tecnologie di uso generale sia tecnologie assistite, la composizione e l'assemblaggio varia da caso a caso, a seconda delle caratteristiche individuali della persona, delle attività che deve svolgere e del contesto fisico e umano in cui vive. Tale corredo può essere indicato, nel suo complesso, come soluzione assistiva" (Andrich, 2008, pg 108-109).

La piena partecipazione del paziente alla scelta delle soluzioni più adeguate e alla messa in atto del progetto terapeutico è importante, perché non solo ne garantisce il risultato, ma permette di sviluppare nel soggetto la capacità di identificare i propri bisogni, di formulare degli obiettivi e dei progetti, la volontà di perseguirli e le azioni necessarie per realizzarli. Queste rappresentano le quattro tappe del processo per la scelta dell'ausilio, tappe che non possono essere standardizzate, perché ogni persona è unica e portatrice di un mondo di valori, priorità e scelte, e vive in un proprio ambiente umano, culturale e fisico (EUSTAT 1999)

L'identificazione del bisogno è il passo più complesso. Lo studio EUSTAT ha realizzato delle checklist (Analisi delle attività – Analisi della singola attività) molto valide nel supportare questa fase. Lo studio, inoltre, ha identificato cinque validi strumenti per sostenere l'utente in questo processo, *sensibilizzazione, counselling, addestramento, formazione e informazione*. Strumenti che generano nell'utente - paziente una *competenza tecnica*.

Per l'elaborazione dell'esperienza ho scelto, inoltre, di avvalermi dello strumento QUEST (Demers et al., 2004) per la misura dell'outcome degli ausili; mentre per l'analisi dei costi ho utilizzato lo strumento SCAI (Andrich e Caracciolo, 2007).

Quando si tratta di tipologie di pazienti che hanno come obiettivo il mantenimento del miglior stato di salute e si autonomia possibile, è ovvio che il progetto globale per il reinserimento domiciliare ruoterà intorno all'individuo e alle sue capacità residue. È il profilo della persona malata che deve essere ridefinito, assurgendo così a centro, e, a questo, tutto l'apparato che lo circonda deve subordinarsi. Diventa, quindi, fondamentale che la valutazione funzionale debba avvenire al domicilio, proprio perché a casa vi sono tutti gli elementi più favorevoli per la migliore e la più completa valutazione e perché al domicilio originano i bisogni e si articolano le relazioni interfamiliari e sociali.

In questo modo il paziente non solo viene assistito nei suoi bisogni elementari, ma avrà più stimoli per cercare di convivere in maniera attiva con i propri deficit e per recuperare ogni possibile livello di autonomia possibile.

3. Quadro clinico e contesto socio – ambientale

Salvatore è un uomo di 85 anni, che viene ricoverato presso il nostro centro di riabilitazione nel febbraio del 2009 con diagnosi di emiparesi facio-brachio-cirale sinistra da sofferenza ischemica cerebrale, marcata ipotrofia muscolare diffusa, pregressa cardiopatia ischemica cerebrale, portatore di pace-maker. La sofferenza ischemica non ha però provocato deficit cognitivi infatti, dalla valutazione logopedia, emerge un quadro superiore agli standard per persone della sua età.

Durante il nostro primo colloquio, Salvatore mi conferma che la diminuzione dell'autonomia nello svolgere le ADL è data da una riduzione della forza di prensione ad entrambe le mani, dalla presenza di parestesie e ipoestesie diffuse, e dalla difficoltà nel raggiungere e mantenere la stazione eretta.

Il quadro di Salvatore all'ingresso in struttura era di parziale dipendenza in tutti gli ambiti della vita quotidiana.

Era in grado di alimentarsi da solo ma necessitava di aiuto per tagliare i cibi ed aprire le bottiglie, con sporadiche occasioni di perdita delle posate dalle mani.

L'igiene della parte superiore veniva svolta in bagno davanti al lavandino anche se lui stesso riferiva di non essere pienamente soddisfatto del risultato in quanto non riusciva a bagnarsi il viso con entrambe le mani e si affaticava nel lavaggio delle ascelle. Necessitava di essere rasato da qualche familiare in quanto aveva difficoltà a mantenere una presa salda sul rasoio.

L'igiene inferiore veniva svolta in doccia: Salvatore necessitava di aiuto da parte di uno dei figli per lavare la schiena e le gambe.

La s/vestizione superiore avveniva in autonomia anche se con notevole sforzo e difficoltà elevate nell'infilare bottoni e zip; necessitava invece di assistenza per quella inferiore soprattutto a causa delle difficoltà nel piegarsi.

All'ingresso in struttura utilizzava un rolletor per compiere gli spostamenti ma necessitava di aiuto da parte del personale per svolgere i passaggi posturali e raggiungere la stazione eretta.

Durante il periodo di degenza, anziché osservare un miglioramento dato dal ciclo di fisioterapia e terapia occupazionale a cui è stato sottoposto, il quadro clinico di Salvatore è ulteriormente peggiorato, tanto da costringerlo ad utilizzare una carrozzina per gli spostamenti e a chiedere aiuto a terzi per svolgere tutte quelle attività della vita quotidiana che prima svolgeva in autonomia.

Tale peggioramento è stato attribuito ad una polineuropatia periferica, ma non sono stati svolti esami clinici per confermare tale diagnosi.

Al momento della dimissione, quindi, l'utente e la famiglia si sono trovati davanti ad una situazione totalmente modificata rispetto al momento del ricovero: Salvatore aveva perso la capacità di deambulare e di mantenere la stazione eretta, la mano sinistra non era più funzionale alla presa a causa di un ulteriore deficit di forza e la mano destra riusciva ad impugnare solo oggetti leggeri e di grandi dimensioni ma per un breve arco di tempo.

Salvatore era diventato completamente dipendente in tutte le attività: dal mangiare, allo svolgimento delle cure quotidiane, a compiere i trasferimenti.

Tornare a casa quindi significava condannare Salvatore ad una vita a letto, assistito da una badante 24 h al giorno che si sarebbe occupata di lui in tutti gli aspetti della sua quotidianità.

Dal punto di vista familiare e sociale, Salvatore non poteva contare su aiuti stabili: è vedovo dal 2002 e i suoi due figli abitano in altri paesi in provincia con le loro rispettive famiglie.

Da molti anni, Salvatore e la moglie si facevano aiutare nello svolgimento delle faccende domestiche da una cameriera di fiducia che svolgeva per loro i lavori pesanti, si occupava di fare la spesa e preparava i pasti. Dalle dimissioni dal centro riabilitativo, i figli di Salvatore hanno optato per un'ulteriore donna di servizio che si prendesse cura del padre ad orario continuato.

Prima di essere ricoverato da noi, finché poteva Salvatore usciva di casa da solo almeno una volta al giorno per effettuare piccoli acquisti e così fare anche una breve passeggiata. Nell'ultimo anno non era più in grado di uscire a causa di un peggioramento della deambulazione e, dovendo restare in casa, occupava il suo tempo con la lettura di quotidiani e riviste, risoluzione di cruciverba, e talvolta cucinava il pranzo domenicale a cui prendevano parte i suoi due figli con le rispettive famiglie.

Viste le nuove condizioni fisiche di Salvatore alla dimissione dalla struttura, la casa, prima ospitale, ora era diventata inaccessibile alla sua carrozzina ed è stato necessario, quindi, svolgere una visita domiciliare.

Salvatore abita in una casa di proprietà situata al sesto piano di una palazzina degli anni '50 dove è presente un ascensore facilmente raggiungibile. La luce dell'ascensore, ha dimensioni di 65 cm con apertura delle ante all'esterno della cabina.

All'interno dell'abitazione sono presenti due camere da letto, un grande salone, uno studio, una cucina con veranda e un solo bagno. Le camere più vissute dal paziente nel quotidiano sono la camera da letto, la cucina e il bagno. All'ingresso del bagno è presente un gradino: è stato proposto al paziente di modificare l'ambiente e adeguare i sanitari ma né lui, né la famiglia sono stati propensi a questa opzione. L'accesso alla cucina è molto stretto a causa di un mobile dietro la porta che permette

un'apertura di soli 50 cm. Anche in camera da letto si è manifestata la necessità di apportare delle modifiche in quanto lo spazio tra il letto e il mobilio non permetteva il passaggio della carrozzina, né tantomeno del trasferimento a letto.

4. Contatto iniziale

Il primo contatto con Salvatore è stato durante il colloquio conoscitivo avvenuto nella sua camera presso il centro di riabilitazione dove lavoro. Di Salvatore mi ha colpito subito da subito l'enorme quantità di libri sul comodino e il giornale che stava leggendo appoggiato sulle gambe.

Sin dalla nostra prima conversazione, Salvatore si è sempre posto come "esperto di se stesso": mi raccontava delle sue difficoltà quotidiane, il lento avanzare della patologia; quelle piccole cose, apparentemente così semplici, che diventavano via via sempre più complicate da portare a termine. Mi raccontava come il suo corpo rispondeva ai diversi trattamenti fisioterapici e se osservava dei piccoli miglioramenti.

La richiesta iniziale espressa da Salvatore era il miglioramento della forza di prensione di entrambe le mani, in quanto lamentava una riduzione generale della forza, un aumento delle parestesie e la presenza di ipoestesie che interferivano durante le attività. In particolare questi problemi gli impedivano di tenere i libri di grosse dimensioni in mano e gli creavano difficoltà a girare le pagine.

Successivamente è stato Salvatore stesso, visto l'avanzare della patologia, a preoccuparsi del prossimo rientro a casa e a come avrebbe potuto svolgere le attività della vita quotidiana con le sue nuove difficoltà.

5. Obiettivi del progetto

L'obiettivo principale del progetto, quindi, è stato quello di creare un ambiente domiciliare favorevole alle nuove condizioni di salute di Salvatore, permettendogli di mantenere il suo ruolo sociale e familiare e motivarlo ad affrontare le difficoltà quotidiane.

Gli obiettivi individuati con Salvatore e la sua famiglia erano finalizzati alla riduzione del carico assistenziale e al mantenimento delle autonomie residue, in modo da preservare la qualità di vita di Salvatore.

Gli interventi *apportati* possono essere così sintetizzati:

- **Mobilità interna ed esterna:** l'obiettivo era quello di permettere a Salvatore di partecipare alla vita domestica, garantire la fruibilità delle diverse stanze della propria abitazione e agevolare lo svolgimento dei trasferimenti da parte della sua badante. Permettere l'accessibilità all'abitazione.
- **Postura:** l'obiettivo era quello di ottimizzare la postura in termini di comfort, stabilità e sicurezza su una carrozzina adeguata alle necessità del paziente e alle dimensioni della casa.
- **Autonomia personale:** individuare degli ausili per facilitare le attività di alimentazione e ausili per facilitare l'assistente nello svolgimento delle attività di igiene e cura della persona.
- **Ausili per il trasferimento:** questa richiesta è emersa successivamente al rientro al domicilio, in seguito ad una ulteriore perdita di autonomia che non ha più permesso a Salvatore di partecipare attivamente ai trasferimenti.

6. Articolazione del progetto

Durante l'articolazione del progetto è stata molto importante la collaborazione e l'interesse di Salvatore nella scelta delle soluzioni da apportare: egli si è sempre posto come "esperto di se stesso".

Mobilità e postura

La prima necessità di Salvatore era quella di individuare una carrozzina ed un sistema di postura adeguato alle sue esigenze, ma anche funzionale all'interno del domicilio. Insieme al fisioterapista e al tecnico ortopedico, abbiamo individuato e personalizzato la carrozzina tenendo conto di alcuni parametri fondamentali, qui riportati:

- Le esigenze personali (dove verrà usata la carrozzina e da chi)
- La postura
- I trasferimenti

Pertanto gli obiettivi erano:

- garantire a Salvatore la fruibilità degli spazi del domicilio,
- dargli la possibilità di entrare ed uscire dall'ascensore
- ottimizzare la postura seduta
- permettere all'utente di svolgere e/o collaborare attivamente allo svolgimento delle ADL
- garantire la sicurezza e la facilità nei trasferimenti a lui e ai vari caregivers.

Salvatore, inizialmente, riusciva ad effettuare piccoli aggiustamenti posturali sulla carrozzina, ma pian piano ha perso questa capacità.

Subito all'ingresso in struttura (febbraio 2009) è stata formulata la richiesta per l'accertamento dell'invalidità; successivamente, nel mese successivo sono state inviate le richieste alla ASL di competenza per la carrozzina e il sistema di postura e per la sedia-comoda. Gli ausili richiesti sono stati consegnati a fine maggio 2009.

Con Salvatore, abbiamo optato per la scelta di una carrozzina leggera e pieghevole: la nostra scelta è ricaduta sul modello "Basic Light" della Progeo perché rispondeva alle nostre necessità e Salvatore reputava il design di suo gusto.

È stata scelta con le ruote posteriori grandi per favorire l'uso all'esterno da parte degli utilizzatori e per rendere le manovre più agevoli.

Il sistema di postura è stato scelto in base alle caratteristiche fisiche di Salvatore: Cuscino Jay Care per mantenere il bacino stabile grazie alla base rigida e per ridurre le forze di attrito date dallo scivolamento, la parte in fluorite per ridurre il rischio di piaghe da decubito.

Lo schienale Jay 2 Deep Contour è stato scelto per accogliere la cifosi dorsale e favorire la respirazione, oltre che per dare maggiore stabilità al tronco.

La scelta dei braccioli ridotti è stata progettata in modo da permettere l'avvicinamento al tavolo in funzione delle ADL. È stato richiesto anche un tavolino con incavo da applicare alla carrozzina perché, in caso di uscite esterne, Salvatore potesse avere un appoggio per gli arti superiori senza andare a modificare il suo assetto posturale.

Un altro problema, una volta rientrato in casa è stato dato dagli stretti passaggi tra una stanza e l'altra. Durante la visita domiciliare, ho potuto osservare che, nelle sue nuove condizioni, Salvatore non avrebbe potuto accedere alla cucina, alla sua camera da letto e al bagno.

In cucina era presente un mobile dietro la porta che riduceva l'apertura luce ad appena 50 cm; con l'eliminazione di tale mobile, l'apertura è diventata di 67 cm e quindi fruibile.

Nella camera di Salvatore era presente un cassettono parallelo al letto che avrebbe impedito il passaggio della carrozzina e la possibilità ad un assistente di effettuare il trasferimento perché lo spazio era limitato ai 55 cm.

È bastato semplicemente allontanare il letto di ulteriori 15 cm dal cassettono per permettere un comodo passaggio. Non è stato necessario apportare modifiche all'altezza del letto in quanto era adeguato alle misure della carrozzina e, quindi, non rendeva difficili i trasferimenti letto – carrozzina.

Il problema fondamentale dell'appartamento di Salvatore, però, era il bagno. Nonostante l'appartamento sia di grandi dimensioni, è presente un solo bagno con l'apertura della porta verso l'interno ed un gradino di 11 cm. Né Salvatore, né la sua famiglia erano propensi ad apportare modifiche strutturali al bagno e quindi è stato necessario trovare un compromesso, attraverso una sedia comoda da utilizzare in un'altra stanza. Per spostare Salvatore sulla sedia comoda, sono stati svolti dei training con il disco rigido e la cintura per trasferimenti.

Autonomia personale

A causa delle scarse dimensioni del bagno, è sorta la necessità di individuare una sedia a comoda adatta alle dimensioni e alle necessità del paziente, ma che permettesse i trasferimenti e lo svolgimento dell'igiene con facilità e sicurezza.

Il modello di sedia a comoda scelto (Graziella – Surace) ha le qualità di essere bene imbottito (in modo da prevenire le ulcere da pressione), è dotato di braccioli rimovibili e ribaltabili per favorire i trasferimenti, le ruote piccole permettono una facile maneggiabilità da parte dell'operatore e il rivestimento esterno in skay permette una corretta pulizia dell'ausilio.

Sempre nell'ambito dell'igiene, non è stato possibile creare una nuova postazione per facilitare lo svolgimento dell'igiene del corpo; attualmente Salvatore viene lavato a letto tramite spugnature.

Per le altre attività di cura della persona, come radersi e lavarsi i denti, sono stati effettuati dei training utilizzando l'impugnatura universale ma, anche questi tentativi, non hanno portato a risultati soddisfacenti per l'utente che ha preferito delegare tali attività a terze persone. Salvatore, inoltre, non ha mai esposto la necessità di trovare un metodo per potersi pettinare autonomamente in quanto porta i capelli molto corti che non necessitano di particolari attenzioni.

Durante il periodo del ricovero in struttura, Salvatore ha potuto utilizzare e sperimentare l'uso di alcuni ausili del servizio di terapia occupazionale per le attività di cura della persona, di alimentazione e le tecniche di trasferimento. Tali ausili sono stati ordinati alla ditta fornitrice dai familiari dell'utente nell'aprile del 2009 e gli sono stati consegnati il mese successivo.

Per facilitare Salvatore nell'autonomia personale, abbiamo individuato la possibilità di permettergli di mangiare da solo nonostante non avesse più la capacità di afferrare gli oggetti del compito.

Attraverso l'uso di un cinturino ergonomico universale, al quale ho fissato un cucchiaino, e ad un alzabordo per il piatto, Salvatore è ora in grado di portare il cibo alla bocca, mentre per bere utilizza una cannuccia.

Resta, tuttora, dipendente da terzi per tagliare e sbucciare gli alimenti, ma l'autonomia ritrovata ha portato in lui un nuovo senso di autostima e di voglia di fare.

Per bere è stato suggerito l'uso della cannuccia.

Ausili per il trasferimento

Una volta rientrato in casa, si è subito posto il problema su come far svolgere i trasferimenti a Salvatore facilitando il lavoro dei vari caregivers. La scelta del sollevatore è stata scartata in quanto lo spazio all'interno delle varie stanze dell'abitazione era troppo limitato per poterlo utilizzare. Per tale motivo, sono stati individuati un disco rotante rigido associato ad una cintura per trasferimenti. È stato necessario svolgere alcuni training per l'utilizzo di tali ausili in modo corretto, in facilità e sicurezza, con i familiari e la badante. Tutti gli operatori coinvolti si sono dimostrati soddisfatti di questa modalità.

7. Relazione tecnica

Nella tabella I sono elencati nel dettaglio i vari ausili con le relative caratteristiche, i codici di prescrizione per gli ausili prescrivibili, il training e la manutenzione.

DENOMINAZIONE	Carrozzina "Basic light" (Progeo) scheda SIVA n. 10703
DESCRIZIONE	Telaio pieghevole a crociera, le ruote posteriori sono regolabili in altezza, i braccioli sono regolabili in altezza, le forcelle anteriori si possono spostare lungo il telaio.
MISURE	Dimensioni globali: larghezza 57 cm, lunghezza 97cm, peso 14 kg. Dimensioni sistema di postura: altezza seduta 44 cm, larghezza sedile 42 cm, profondità sedile 45 cm, altezza schienale 47 cm, Portata massima 120 kg.
FUNZIONE	Permette gli spostamenti negli spazi interni; può essere usata anche all'esterno.
ADDESTRAMENTO	Necessarie prove ripetute e un minimo training per far apprendere le tecniche di spinta e di direzionamento da parte di chi accompagnerà l'utente.

MANUTENZIONE	Pulizia, controllo dei perni e dei mozzi delle ruote, regolazione dei freni, controllo della pressione delle camere d'aria delle ruote, controllo dell'usura e dello sfondamento di sedile e schienale.
FORNITURA	Ausilio prescrivibile con codice NT 12.21.06.039 e per gli aggiuntivi: - 12.24.03.115 cinturino ferma piedi. - 12.24.03.121 struttura leggera (non superiore ai 16 kg). - 12.24.06.172 bracciolo ridotto per tavolo. - 12.24.15.112 tavolino con incavo avvolgente e bordi. - 12.24.21.106 dispositivo di estrazione rapida ruote. - 12.24.21.109 posizionamento variabile perni ruote grandi. - 12.24.21.112 posizionamento variabile forcelle ruote piccole. - 18.09.36.136 regolazione altezza schienale.
DENOMINAZIONE	Schienale "JAY J2 DEEP CONTOUR" (Sunrise Medical) scheda SIVA n. 13413
DESCRIZIONE	Schienale anatomico sviluppato per contenere lateralmente il tronco. È composto da un guscio in alluminio con inserto in schiuma a diversa densità a seconda delle varie zone. È dotato di fodera traspirante.
DIMENSIONI	Larghezza (cm): 42,5
FUNZIONE	Migliora la postura in carrozzina, evitando i danni della seduta prolungata. Offre un discreto sostegno laterale e di contenimento, garantendo una maggiore stabilità del tronco, un maggiore comfort e una maggiore sicurezza.
ADDESTRAMENTO	Necessarie prove per insegnare ai caregiver come rimuoverlo (per lavarlo o per chiudere la carrozzina) e come riposizionarlo correttamente.
MANUTENZIONE	Seguire le indicazioni dell'azienda produttrice per la pulizia. La fodera è lavabile in lavatrice.
FORNITURA	Ausilio prescrivibile con codice NT 18.09.39.018
DENOMINAZIONE	Cuscino "JAY CARE" (Sunrise Medical) scheda SIVA n. 8676
DESCRIZIONE	Pensato per prevenire lo scivolamento in avanti di soggetti anziani o con disabilità motoria e che non presentino un elevato rischio di piaghe da decubito. E' costituito da uno strato di materiale espanso al quale viene fissata una imbottitura in fluorite alta circa 1,5 cm.
DIMENSIONI	Larghezza: 39 cm, profondità 45 cm, altezza 6,4 cm circa, peso 3,2 kg circa.
FUNZIONE	Migliora la postura in carrozzina, evitando i danni della seduta prolungata. Fornisce un buon comfort e previene lo scivolamento del bacino.
ADDESTRAMENTO	Necessarie prove per insegnare ai caregiver come rimuoverlo (per lavarlo o per controllarne l'usura) e come riposizionarlo correttamente.
MANUTENZIONE	Evitare il contatto con oggetti appuntiti o l'esposizione ad una forte di calore eccessiva. La fodera è lavabile in lavatrice.
FORNITURA	Ausilio prescrivibile con codice ISO 18.09.39.018.
DENOMINAZIONE	Sedia a comoda con ruote "GRAZIELLA" (Surace) scheda SIVA nr.76
DESCRIZIONE	Schienale reclinabile. Sedile e schienale imbottiti e rivestiti in skay.
DIMENSIONI	Dimensioni globali: larghezza 53 cm, lunghezza 86 cm, altezza 30 cm, peso 18 kg. Dimensioni sistema di postura: altezza seduta 54 cm, larghezza sedile 43 cm, profondità sedile 45 cm, altezza schienale 50 cm, altezza braccioli dalla seduta 22 cm.
FUNZIONE	Favorisce le funzioni fisiologiche e l'igiene delle parti intime.
ADDESTRAMENTO	Sono stati necessari dei training per insegnare ai caregiver le modalità corrette di trasferimento in sicurezza.
FORNITURA	Ausilio prescrivibile con codice NT 09.12.03.003.
DENOMINAZIONE	Bordo per piatto "10456" (Coopers) scheda SIVA nr. 12034
DESCRIZIONE	Bordo applicabile a piatti di diametro compreso tra 12,3 e 15,2 cm.
FUNZIONE	Permette la raccolta del cibo, utilizzando un solo arto.
ADDESTRAMENTO	Training ai familiari dell'utente per l'utilizzo.
FORNITURA	Ausilio non prescrivibile e rintracciabile nel commercio della riabilitazione.
DENOMINAZIONE	Impugnatura universale "SIMTUTOR" (Sim Italia) scheda SIVA nr.16346
DESCRIZIONE	Bracciale adattabile alle dimensioni di qualsiasi mano. Ideale per utenti con scarsa oppure nessuna forza prensile. Misure: 8,9 cm.
FUNZIONE	Permette all'utente di impugnare gli oggetti dell'attività.
ADDESTRAMENTO	Training ai familiari dell'utente per l'utilizzo.
FORNITURA	Ausilio non prescrivibile e rintracciabile nel commercio della riabilitazione.
DENOMINAZIONE	Cintura per trasferimenti "HOLDING BELLS" (Petermann) scheda SIVA nr.19002
DESCRIZIONE	Cintura ergonomica, posizionata sul giro vita del paziente e fissata con fibbia di sicurezza. Dispositivo di supporto per l'operatore che in questo modo controlla il movimento del paziente. Costruita in nylon imbottito, la parte interna presenta caratteristiche antiscivolo.
DIMENSIONI	Larghezza del modello "Medium": 72-140 cm
FUNZIONE	Permette il trasferimento del paziente in sicurezza.
ADDESTRAMENTO	Training con i familiari e con la badante.
FORNITURA	Ausilio non prescrivibile e rintracciabile nel commercio della riabilitazione.
DENOMINAZIONE	Disco per trasferimento "TURNING DISC" (Petermann) scheda SIVA nr.18999

DESCRIZIONE	Disco girevole ideato per il riposizionamento del paziente in grado di reggersi sulle gambe, ma non di muovere i piedi; si posizionano i piedi del paziente sul disco, lo si fa reggere in piedi e si fa ruotare il paziente.
DIMENSIONI	Diametro: 40 cm.
FUNZIONE	Permette il trasferimento del paziente in sicurezza.
ADDESTRAMENTO	Training con i familiari e con la badante.
FORNITURA	Ausilio non prescrivibile e rintracciabile nel commercio della riabilitazione.

Tabella I : Dati tecnici degli ausili prescritti

8. Programma operativo per la realizzazione dell'intervento

La famiglia aveva provveduto allo svolgimento delle procedure per la richiesta dei contributi con l'aiuto dell'assistente sociale della nostra clinica. Nella tabella II sono state sintetizzate le sequenze delle procedure delle diverse soluzioni con i relativi attori coinvolti e la tempistica.

Sequenza degli interventi	Tempistica	Soggetti coinvolti	Procedure
Carrozzina	2 mesi	Terapista Fisiatra Assistente sociale Tecnico ortopedico ASL di competenza (uff. protesi) Famiglia Utente	<ul style="list-style-type: none"> - Presentazione domanda per il riconoscimento dell'invalidità - Valutazione del bisogno per la scelta dell'ausilio e prove da parte delle figure specializzate - Prescrizione del medico specialista - Compilazione modello 03 regionale e programma terapeutico in modo preciso e dettagliato - Modello 03 + programma terapeutico + fotocopia del tesserino sanitario + verbale attestante l'invalidità (o ricevuta di avvenuta presentazione) vengono consegnate all'ufficio protesi dell'ASL di residenza - Ufficio protesi autorizza la pratica e la consegna all'utente che a sua volta ne consegna una copia alla ditta ortopedica da questi scelta - Consegna ausilio e collaudo del medico prescrittore - Il medico prescrittore e l'utente, o familiare, firmano il modello 03 e lo fanno pervenire all'ufficio protesi dell'ASL
Sedia wc/comoda	2 mesi	Terapista Fisiatra Assistente sociale Tecnico ortopedico ASL di competenza (uff. protesi) Famiglia Utente	<ul style="list-style-type: none"> - Valutazione del bisogno per la scelta dell'ausilio e prove da parte delle figure specializzate - Prescrizione del medico specialista - Compilazione modello 03 regionale e programma terapeutico in modo preciso e dettagliato - Modello 03 + programma terapeutico + fotocopia del tesserino sanitario + verbale attestante l'invalidità (o ricevuta di avvenuta presentazione) vengono consegnate all'ufficio protesi dell'ASL di residenza - Ufficio protesi autorizza la pratica e la consegna all'utente che a sua volta ne consegna una copia alla ditta ortopedica da questi scelta - Consegna ausilio e collaudo del medico prescrittore - Il medico prescrittore e l'utente, o familiare, firmano il modello 03 e lo fanno pervenire all'ufficio protesi dell'ASL
Ausili trasferimento/ disco rigido + cintura	1 mese	Terapista Famiglia Utente Ditta Fornitrice	<ul style="list-style-type: none"> - Valutazione del bisogno per la scelta dell'ausilio e prove da parte delle persone che li utilizzeranno - Ordine degli ausili scelti presso la ditta fornitrice - consegna ausili - Training con familiari e badante
Ausili alimentazione/ Cinturino + alzabordo	1 mese	Terapista Famiglia Utente Ditta Fornitrice	<ul style="list-style-type: none"> - Valutazione del bisogno per la scelta dell'ausilio e prove da parte delle persone che li utilizzeranno - Ordine degli ausili scelti presso la ditta fornitrice - consegna ausili - Training con familiari e badante

Tabella II: sintesi della sequenza degli interventi, della tempistica, dei soggetti coinvolti e delle procedure attuate

9. Piano economico

Il prezzo di acquisto dell'ausilio rappresenta solo una parte dell'investimento complessivo richiesto da un ausilio, infatti il rilevatore più appropriato, secondo studi recenti, è il costo sociale generato dall'ausilio nell'intero suo ciclo di vita e questo, a sua volta, non va valutato in assoluto, ma a fronte dei risultati che si intendono ottenere (outcome) e del costo del "non ausilio" (Andrich, *Progettare per l'autonomia*, 2008).

Lo SCAI (Siva Cost Analysis Instrument) è uno strumento che è stato messo a punto per misurare il costo sociale degli ausili (*le fondamenta sono state poste dalle ricerche Tide/Certain e Telematica/Eats della Commissione Europea e successivamente da una ricerca finalizzata del Ministero della Sanità condotta dall'IRCCS "Santa Maria Nascente" della Fondazione Don Gnocchi, portandone a termine lo sviluppo*) (Andrich, *Moi*, 1998).

Questo strumento consente di stimare il costo sociale e fornisce anche una scelta ragionata sul piano della mobilitazione delle risorse (tecnologia, manutenzione, servizi, impegno assistenziale).

Alla determinazione del costo sociale concorrono più fattori:

- fattori individuali (stile di vita, età, etc.)
- fattori ambientali (contesto ambientale ed organizzativo dove userà l'ausilio)
- fattori tecnici (concomitanza con altri ausili)

Nello strumento SCAI i costi sono suddivisi in due categorie:

- costi della tecnologia (investimento, esercizio, servizi accessori)
- costi relativi all'assistenza umana associati all'ausilio.

Nello specifico, i costi relativi alla tecnologia comprendono:

- costi di *investimento*, ossia i costi dell'acquisto e della consegna dell'ausilio e della sua installazione, personalizzazione ed addestramento all'utilizzo;
- costi di *esercizio*, corrispondono ai costi di elettricità, riparazione, pezzi di ricambio utili per mantenere operativo l'ausilio (stimati 5-10% del costo dell'investimento);
- costi dei *servizi accessori*.

Per quanto riguarda i costi relativi all'assistenza vengono comprese fra queste solo le assistenze inescindibilmente associate alla soluzione tecnologica scelta e questi costi saranno espressi non in valori monetari, ma in ore-uomo; pertanto, risulterà:

- livello A: assistenza effettuabile da chiunque e quantificabile in 16 euro/ora;
- livello B: assistenza fornita da una persona non necessariamente specializzata, ma addestrata o con caratteristiche particolari (forza o controllo) e può essere quantificata con 18 euro/ora;
- livello C: assistenza effettuata da una persona specializzata (infermiera, terapeuta, tecnico) e quantificabile in 30 euro/ora.

Ai suddetti costi, relativi alla sola tecnologia e all'assistenza, vengono valutati, per il costo complessivo di ogni singolo intervento, anche:

- *durata tecnica*: è la stima dell'intervallo di tempo durante il quale un ausilio è in grado di funzionare correttamente prima di essere sostituito;
- *durata clinica*: è una stima del periodo in cui ci si aspetta che l'intervento apporti benefici per l'individuo, prima di diventare inutile o inutilizzabile;
- *contributi*: rappresentano l'entità dei contributi ASL e per legge 13/89 a cui il malato ha diritto (*Tabella III*).

Nella tabella che segue (*Tabella III*) sono state sintetizzate tutte le voci per le soluzioni tecniche del caso in questione.

	Carrozzina + schienale + cuscino
Investimento	2112,46 + IVA 4% + (addestram. Livello C) 2h (60euro)
Esercizio annuo	105,6 / 211,2 + IVA 4%
Assistenza annua	Livello A: 6h/die x 365 x 16 euro = 35040 euro
Durata tecnica	5 anni, poi revisione
Durata clinica	4 anni
Contributi	2112,46 + IVA 4% (ASL)
	Sedia comoda

Investimento	326,00 + IVA 4% + (addestram. Livello B) 1h (18 euro)
Esercizio annuo	16,3 / 32,6 + IVA 4%
Assistenza annua	Livello B: 1h/die x 365 x 18 euro = 6570
Durata tecnica	5 anni
Durata clinica	3 anni
Contributi	326,00 + IVA 4%
Disco Girevole	
Investimento	160,00 + IVA 4% + (addestram. Livello B) 2h (36 euro)
Esercizio annuo	8 / 16 + IVA 4%
Assistenza annua	Livello B: 2h/die x 365 x 18 = 13140 euro
Durata tecnica	3 anni
Durata clinica	3 anni
Contributi	IVA agevolata al 4%
Cintura per trasferimenti	
Investimento	85,00 + IVA 4% + (addestram. Livello B) 2h (36 euro)
Esercizio annuo	4,25 / 8,5 + IVA 4%
Assistenza annua	Livello B: 2h/die x 365 x 18 = 13140 euro
Durata tecnica	3 anni
Durata clinica	3 anni
Contributi	IVA agevolata al 4%
Alzabordo	
Investimento	10,08 + IVA 4% + (addestram. Livello A) 2h (32 euro)
Esercizio annuo	0,5 / 1 + IVA 4%
Assistenza annua	Livello A: 2h/die x 365 x 16 = 11680 euro
Durata tecnica	6 anni
Durata clinica	3 anni
Contributi	IVA agevolata al 4%
Impugnatura ergonomica universale	
Investimento	14,50 + IVA 4% + (addestram. Livello A) 2h (32 euro)
Esercizio annuo	0,7 / 1,45 + IVA 4%
Assistenza annua	Livello A: 2h/die x 365 x 16 euro = 11680 euro
Durata tecnica	6 anni
Durata clinica	3 anni
Contributi	IVA agevolata al 4%

Tabella III : schema degli elementi di costo di ogni singolo intervento

La compilazione dello strumento SCAI viene effettuata in tre fasi:

- vengono verbalizzate le motivazioni dell'intervento, *specificando gli obiettivi della soluzione assistiva, l'evoluzione probabile in assenza di interventi, i risultati attesi rispetto alle aspettative individuali, i risultati attesi rispetto alle aspettative della famiglia, i risultati attesi rispetto alle aspettative degli operatori, i risultati attesi rispetto alle aspettative della comunità* (Caracciolo, Redaelli, Valsecchi, 2008); (Tabella IV)
- periodo di tempo per il quale si estende l'analisi dei costi; (durata clinica, durata tecnica, lungo termine) (Tabella V)
- stima dei vari elementi di costo per ciascuna soluzione (Tabelle VI-VII-VIII-IX)

Nelle tabelle (Tabelle VI-VII-VIII-IX) che seguono sono stati analizzati i costi dei singoli ausili attraverso l'utilizzo dello strumento SCAI. Sono stati messi a confronto i costi dell'intervento con quelli del non intervento; immaginando che in un possibile non-intervento l'assistenza dedicata a Salvatore per le attività e la mobilità fosse totale.

SCAI (Siva Cost Analysis Instrument): Programma di intervento	
Utente	Salvatore
Diagnosi	Empiparesi facio – braccio – crurale sinistra da sofferenza ischemica
Evoluzione probabile in assenza di interventi	Totale dipendenza, probabile sindrome da allettamento. Peggioramento della qualità di vita. Deflessione del tono dell'umore
Risultati previsti a livello individuale	Incremento autonomia nelle ADL. Incremento dell'autostima. Miglioramento della qualità di vita. Miglioramento del tono dell'umore Prevenzione di ulcere da pressione Prevenzione di retrazioni capsulo-tendinee

Risultati previsti a livello della famiglia o della rete primaria	Riduzione del carico assistenziale. Maggiore partecipazione al contesto familiare.
Risultati previsti a livello degli operatori	Riduzione del carico assistenziale Riduzione delle ore di assistenza Miglioramento della qualità di vita
Risultati previsti a livello della comunità	Riduzione del carico assistenziale. Incremento della partecipazione alle attività domestiche.

Tabella IV : programma di intervento

SCAI (Siva Cost Analysis Instrument) : Sequenza degli interventi							
Utente: Salvatore			Orizzonte temporale: 3 anni				
	Problemi da risolvere	Soluzioni valutate	DT	DC	RI	LT	SC
1	Mobilità e postura	Carrozzina + sistema di postura	5	3	NO	SI	1°
2	Trasferimenti	Disco girevole + cintura trasferimenti	3	3	SI	NO	1°
3	Alimentazione	Alzabordo + impugnatura universale	6	3	SI	NO	1°
4	Cura della persona	Sedia comoda	5	3	SI	SI	1°

Tabella V : sequenza degli interventi

Legenda

DT Durata Tecnica > numero di anni per i quali l'ausilio può funzionare prima di essere sostituito
DC Durata Clinica > numero di anni per i quali l'ausilio è utile all'utente in relazione alla sua condizione clinica o all'età
RI Riciclabile > Se è riciclabile per altri utenti, nel caso sia dimesso dall'utente prima che sia conclusa la durata tecnica
LT Lungo Termine > Se si prevede che l'utente continui ad utilizzarlo anche oltre l'orizzonte temporale
SC Scelta > in corrispondenza della soluzione scelta, indicare l'anno in cui inizia l'utilizzo, all'interno dell'orizzonte temporale

SCAI (Siva Cost Analysis Instrument) : Analisi dei costi del singolo intervento					
Utente: Salvatore			Durata Tecnica: 5 anni		
Soluzione scelta: Carrozzina + schienale + cuscino			Durata Clinica: 3 anni		
		Costi sociali intervento	Costi sociali non intervento	Spese utente	Spese ASL
Anno 1	Investimento	2.112,46	0	0	2.112,46
	Esercizio	105,6	0	105,6	0
	Servizi	0	0	0	0
	Assistenza	Livello A (6h/die) 35.040 euro	Liv. A (3h/die) 17.520+ Liv. B (2h/die) 13.140+ Liv. C (1h/die) 10.950	0	0
Anno 2	Investimento	0	0	0	0
	Esercizio	105,6	0	105,6	0
	Servizi	0	0	0	0
	Assistenza	Livello A (6h/die) 35.040 euro	Liv. A (3h/die) 17.520+ Liv. B (2h/die) 13.140+ Liv. C (1h/die) 10.950	0	0
Anno 3	Investimento	0	0	0	0
	Esercizio	105,6	0	105,6	0
	Servizi	0	0	0	0
	Assistenza	Livello A (6h/die) 35.040 euro	Liv. A (3h/die) 17.520+ Liv. B (2h/die) 13.140+ Liv. C (1h/die) 10.950	0	0
		Costo intervento	Costo non intervento	Spesa utente	Spesa ente
TOTALI		107.549,26	124.830	316,8	2112,46
Costo sociale aggiuntivo: - 17280,74 (costo dell'intervento – costo del non-intervento)					

Tabella VI : Analisi dei costi dell'intervento sulla mobilità e postura

SCAI (Siva Cost Analysis Instrument): Analisi dei costi del singolo intervento					
Utente: Salvatore			Durata Tecnica: 5 anni		
Soluzione scelta: Disco girevole + cintura trasferimenti			Durata Clinica: 3 anni		
		Costi sociali intervento	Costi sociali non intervento	Spese utente	Spese ASL
Anno 1	Investimento	160 + 85 = 245	0	245	0
	Esercizio	8 + 4,25 = 12,25	0	12,25	0
	Servizi	0	0	0	0
	Assistenza	Liv. B (2h/die) 13140	Liv. B (4h/die) 26280	0	0
Anno 2	Investimento	0	0	0	0
	Esercizio	12,25	0	12,25	0
	Servizi	0	0	0	0
	Assistenza	Liv. B (2h/die) 13140	Liv. B (4h/die) 26280	0	0
Anno 3	Investimento	0	0	0	0
	Esercizio	12,25	0	12,25	0
	Servizi	0	0	0	0
	Assistenza	Liv. B (2h/die) 13140	Liv. B (4h/die) 26280	0	0
		Costo intervento	Costo non intervento	Spesa utente	Spesa ente
TOTALI		39701,75	78840	281,75	0
Costo sociale aggiuntivo: - 39138,25 (costo dell'intervento – costo del non-intervento)					

Tabella VII : Analisi dei costi degli ausili per il trasferimento

SCAI (Siva Cost Analysis Instrument) Analisi dei costi del singolo intervento					
Utente: Salvatore			Durata Tecnica: 6 anni		
Soluzione scelta: Alzabordo + impugnatura universale			Durata Clinica: 3 anni		
		Costi sociali intervento	Costi sociali non intervento	Spese utente	Spese ASL
Anno 1	Investimento	10,08 + 14,50 = 24,58	0	24,58	0
	Esercizio	0,5 + 0,7 = 1,2	0	1,2	0
	Servizi	0	0	0	0
	Assistenza	Liv. A (2h/die) 11680	Liv. A (4h/die) 23360	0	0
Anno 2	Investimento	0	0	0	0
	Esercizio	1,2	0	1,2	0
	Servizi	0	0	0	0
	Assistenza	Liv. A (2h/die) 11680	Liv. A (4h/die) 23360	0	0
Anno 3	Investimento	0	0	0	0
	Esercizio	1,2	0	1,2	0
	Servizi	0	0	0	0
	Assistenza	Liv. A (2h/die) 11680	Liv. A (4h/die) 23360	0	0
		Costo intervento	Costo non intervento	Spesa utente	Spesa ente
TOTALI		35060,18	70080	28,18	0
Costo sociale aggiuntivo: - 35011,82 (costo dell'intervento – costo del non-intervento)					

Tabella VIII : Analisi dei costi degli ausili per l'alimentazione

SCAI (Siva Cost Analysis Instrument): Analisi dei costi del singolo intervento					
Utente: Salvatore			Durata Tecnica: 5 anni		
Soluzione scelta: Sedia comoda			Durata Clinica: 3 anni		
		Costi sociali intervento	Costi sociali non intervento	Spese utente	Spese ASL
Anno 1	Investimento	326	0		326
	Esercizio	16,3	0	16,3	0
	Servizi	0	0	0	0
	Assistenza	Liv. B (1h/die) 6570	Liv. B (3h/die) 19710		0
Anno 2	Investimento	0	0		0
	Esercizio	16,3	0	16,3	0
	Servizi	0	0		0
	Assistenza	Liv. B (1h/die) 6570	Liv. B (3h/die) 19710		0
Anno 3	Investimento	0	0		0
	Esercizio	16,3	0	16,3	0
	Servizi	0	0		0
	Assistenza	Liv. B (1h/die) 6570	Liv. B (3h/die) 19710		0
		Costo intervento	Costo non intervento	Spesa utente	Spesa ente
TOTALI		20084,9	59130	65,2	326
Costo sociale aggiuntivo: - 39045,1 (costo dell'intervento – costo del non-intervento)					

Tabella IX : Analisi dei costi degli ausili per la cura e l'igiene personale

10. Risultati riscontrati

Per valutare concretamente il grado di soddisfazione di Salvatore e della sua famiglia rispetto alla carrozzina e al sistema di postura, è stato somministrato il QUEST; il primo questionario (vedi tabella X) è stato somministrato alla dimissione dal ricovero presso la nostra clinica, la seconda rivalutazione (tabella XI) è stata effettuata all'incirca dopo un anno rispetto alla precedente (settembre 2010).

Lo strumento QUEST (Quebec User Evaluation of Satisfaction with Technical Aids) (Demers et Al, 2000) è un questionario compilato direttamente dall'utente che pone domande relative al suo grado di soddisfazione rispetto all'ausilio in uso (8 domande) e rispetto ai servizi associati alla fornitura dello stesso (4 domande).

La somministrazione del questionario consiste nel rispondere alle domande con un punteggio che va da 1 (del tutto insoddisfatto) a 5 (molto soddisfatto). Il punteggio è dato dalla somma delle risposte diviso il numero delle risposte; si può, inoltre, specificare le tre voci che si ritengono più importanti per quell'ausilio.

AUSILIO "Carrozzina e sistema di postura" Quanto sei soddisfatto di:	Punteggio assegnato					3 aspetti essenziali
1. Dimensioni (misura, altezza, lunghezza, larghezza) del tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5	

2. Peso del tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5	

3. Facilità di regolazione (montaggio, fissaggio) delle parti del tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5	

4. Stabilità e sicurezza del tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5	X

5. Durabilità (solidità, resistenza all'uso) del tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5	

6. Quanto è facile da usare il tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5	

7. Quanto è confortevole il tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5	X

8. Quanto è efficace il tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5	

SERVIZIO						
9. Servizio di fornitura (procedure, tempo) con cui hai ottenuto l'ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5	

10. Riparazioni e assistenza (manutenzione) previste per il tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5	X

11. Qualità dei servizi professionali (informazioni, attenzione) che hai ricevuto per usare il tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5	

12. Servizio di verifica (rivalutazione, controllo) ricevuto per il tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5	

Tabella X : il questionario QUEST, rilevazione indice di soddisfazione per l'ausilio carrozzina

Calcolo dei punteggi ottenuti dalla prima rilevazione:

- soddisfazione rispetto al prodotto: **3,6**
- soddisfazione rispetto al servizio: **2,7**
- soddisfazione complessiva: **3,3**

La seconda valutazione con lo strumento QUEST (riportato successivamente nella tabella XI) è stata effettuata nel settembre del 2010, circa un anno e mezzo dopo la fornitura della carrozzina.

AUSILIO “Carrozzina e sistema di postura” Quanto sei soddisfatto di:	Punteggio assegnato					3 aspetti essenziali
1. Dimensioni (misura, altezza, lunghezza, larghezza) del tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5	

2. Peso del tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5	

3. Facilità di regolazione (montaggio, fissaggio) delle parti del tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5	

4. Stabilità e sicurezza del tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5	X

5. Durabilità (solidità, resistenza all'uso) del tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5	

6. Quanto è facile da usare il tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5	

7. Quanto è confortevole il tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5	X

8. Quanto è efficace il tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5	

SERVIZIO						
9. Servizio di fornitura (procedure, tempo) con cui hai ottenuto l'ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5	

10. Riparazioni e assistenza (manutenzione) previste per il tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5	X

11. Qualità dei servizi professionali (informazioni, attenzione) che hai ricevuto per usare il tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5	

12. Servizio di verifica (rivalutazione, controllo) ricevuto per il tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5	

Tabella XI : il questionario QUEST, rilevazione indice di soddisfazione per l'ausilio carrozzina

Calcolo dei punteggi ottenuti dalla seconda rilevazione:

- soddisfazione rispetto al prodotto: **3,7**
- soddisfazione rispetto al servizio: **2,5**
- soddisfazione complessiva: **3,3**

La scarsa differenza tra il punteggio iniziale e quello della successiva valutazione è dato dalla modifica di giudizio di alcuni item: qui di seguito vengono riportate tutte le spiegazioni.

Il giudizio iniziale rispetto alle *dimensioni* era di 5 alla dimissione dalla struttura riabilitativa, successivamente questo giudizio è sceso a 4 in quanto gli spazi del domicilio risultavano di minori dimensioni rispetto agli ambienti della struttura e la carrozzina appariva a Salvatore “più ingombrante”. Per quanto riguarda la *stabilità e la sicurezza*, Salvatore ha attribuito un voto maggiore nella seconda valutazione in quanto ha potuto constatare meglio nel tempo queste caratteristiche dell'ausilio. La *facilità* ed il *confort* sono stati giudicati maggiori da Salvatore a lunga distanza dall'inizio dell'utilizzo; tale punteggio può essere attribuito anche ad un diverso approccio psicologico all'ausilio, prima inteso come stato di malattia e attualmente come chiave per poter mantenere il suo ruolo sociale e una maggiore autonomia nello svolgimento delle attività della vita quotidiana. Il punteggio dell'*efficacia* è tuttavia diminuito in quanto le condizioni fisiche di Salvatore si sono modificate a causa dell'avanzare della patologia.

A seguito di un problema relativo ad un mozzo delle ruote anteriori, Salvatore ha dovuto contattare il tecnico ortopedico che gli aveva fornito la carrozzina ma è passato diverso tempo prima che costui potesse fornirgli l'*assistenza* necessaria per risolvere il problema. Questo ritardo ha significato un

importante disagio per Salvatore che ha quindi ridotto il punteggio di questo item. Il punteggio assegnato ai *servizi professionali* è diminuito alla seconda valutazione perché il paziente, non più seguito dall'equipe riabilitativa, non ha ottenuto ulteriori informazioni riguardo all'ausilio acquistato. Allo stesso modo, dopo la dimissione dalla clinica riabilitativa, nessuna figura professionale si è più interessata di effettuare una nuova valutazione ed un controllo nel tempo per valutare se fossero sorte delle nuove necessità dell'utente rispetto all'ausilio fornitogli.

Tuttavia, se non ci fosse stato l'intervento del terapeuta occupazionale e di tutta l'equipe riabilitativa che aveva preso in carico l'utente, adesso Salvatore non potrebbe uscire dalla sua stanza e partecipare attivamente alla sua vita sociale e familiare, non avrebbe la possibilità di svolgere le piccole autonomie (mangiare e bere) e non potrebbe fruire di tutte le stanze della casa con la carrozzina. Inoltre tale intervento ha permesso ai familiari e alla badante di poter assistere Salvatore con una riduzione del carico assistenziale grazie agli ausili e alle tecniche per il trasferimento.

Se non fosse stato preso in considerazione un intervento domiciliare, probabilmente adesso Salvatore sarebbe un anziano istituzionalizzato con una bassa qualità di vita.

11. Metodologia della proposta

La partecipazione di Salvatore, rispetto alla valutazione e alla scelta delle soluzioni assistive più consone alle sue capacità, garantisce il risultato del progetto riabilitativo e permette all'utente di identificare i propri bisogni primari, di porsi degli obiettivi e svolgere le azioni necessarie per migliorare il suo benessere quotidiano e, quindi, la sua qualità di vita.

È importante sottolineare quanto, trattandosi di un anziano, il programma riabilitativo abbia mirato a degli obiettivi posti e scelti con il diretto interessato e che non sia andato a sconvolgere eccessivamente degli equilibri persona-ambiente ormai instaurati da anni.

12. Bibliografia

- Andrich R, Moi. (1998): *Quanto costano gli ausili? Lo strumento SCAI: manuale per l'analisi dei costi nei progetti individualizzati di sostegno alla vita indipendente*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus
- Andrich R. (2008): *Progettare per l'autonomia: ausili e ambiente per la qualità della vita*. Firenze: Giunti OS
- Caracciolo A., Redaelli T., Valsecchi L. (2008): *Terapia occupazionale – Ausili e metodologie per l'autonomia*. Milano: Raffaello Cortina, pp 107-108)
- Mainini M.L., Ferrari A., Zini M.T., (1982): *La nascita: relazione madre, padre, bambino. Atti della Conferenza sui Servizi Materno Infantile*. USL 4, Parma
- Noto V., AAVV, (2003): *Manuale di ausili e cure del paziente geriatrico a domicilio*. Milano: UTET
- Ortolani L., Zappa L., Ortolani M. et Al. (2003): "Ruolo della terapia occupazionale nel trattamento del paziente neurologico adulto". In *Europa Medicophysica* (suppl 1), pp 579-583
- Consorzio EUSTAT (1999). *Tecnologie per l'autonomia. Linee guida per i formatori*. Milano: Commissione Europea
- Demers L., Weiss-Lambrou R., Ska B., (2000): *Item Analysis of the Quebec User Evaluation of satisfaction with Assistive Technology (QUEST)*. *Assistive Technology* 12:96-105

Sitografia

- www.portalesiva.it
- www.ausilium.it
- www.disabili.com
- www.amygdalaweb.com
- www.rehateamprogeo.com
- www.sunrisemedical.com
- www.surace.it