



**UNIVERSITÀ CATTOLICA
DEL SACRO CUORE**
Facoltà di Scienza della Formazione
Milano



FONDAZIONE DON CARLO GNOCCHI Onlus
Centro I.R.C.C.S. "S. Maria Nascente"
Servizio Informazioni Valutazione Ausili
Milano

Corso di perfezionamento
**Tecnologie per l'autonomia
e l'integrazione sociale delle persone disabili**
Anno accademico 2000/2001

Migliorare le procedure operative per la fornitura di ausili in una struttura riabilitativa

PERCORSO AUSILI

CANDIDATO: Laura Saibene

***Abstract:** Si è tentato di individuare quali punti nel percorso di fornitura degli ausili, attualmente proposto ad un paziente ricoverato in struttura riabilitativa, potessero essere problematici o comunque migliorabili, al fine di ottimizzare le risorse ed elevare la qualità del servizio offerto all'utenza, tramite la strutturazione di una equipe competente in grado di svolgere, seguendo un protocollo di procedura più accurato, attività di informazione e di educazione (sia istruzione che training) del paziente disabile in funzione di un progetto globale di autonomia.*

Si sono individuati 3 percorsi tipo, uno per i pazienti provenienti da un reparto ospedaliero per acuti, uno per quelli segnalati dall'interno della stessa struttura riabilitativa, uno per quelli che affluiscono dal "territorio". Così "selezionati", i pazienti, affetti da disabilità grave-gravissima, accederebbero all'Istituto, in regime di degenza ordinaria in un posto letto "dedicato", con uno specifico progetto riabilitativo che preveda, tra l'altro, un processo di fornitura di ausili per i quali sia richiesta, oltre alla valutazione, anche una fase di prova e/o addestramento all'uso.

Questo progetto verrebbe gestito con la collaborazione di team costituente il nascente "Servizio Ausili", che abbia a disposizione una dotazione essenziale di materiali da verificare direttamente sul paziente e di strumenti valutativi che consentano di obiettivare i risultati ottenuti.

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

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

1. INTRODUZIONE

La frequenza al corso “Tecnologie per l’autonomia e l’integrazione sociale delle persone disabili” tenutosi presso il centro SIVA della Fondazione Don Carlo Gnocchi di Milano nell’anno accademico 2000-2001, tra le molte informazioni, mi ha fornito diversi spunti metodologici sull’approccio alla fornitura di un ausilio, che ritengo utili da inserire nella pratica quotidiana, in particolare applicandoli all’analisi del servizio offerto ad un utente che “transita” attraverso una struttura riabilitativa generalmente dopo un evento acuto.

In quest’ambito, infatti, il paziente viene “guidato” lungo un percorso che lo porterà a raggiungere un livello di autonomia che potrà essere molto diverso, non solo per la gravità della menomazione subita e per disponibilità all’accoglienza dell’ambiente che lo riceverà alla fine del suo iter (“accessibilità” architettonica e culturale), ma anche per la capacità dell’approccio riabilitativo medico di compensare le limitazioni funzionali residue riducendo la disabilità, avvalendosi, tra l’altro, di un appropriato utilizzo delle tecnologie (Andrich 1988).

La traccia che si è voluta seguire per la stesura di questo progetto è infatti, quella delineata dal Modello HEART (Eustat 1999) nato nell’ambito di un programma di ricerca europea (TIDE), mirato alla formazione di operatori professionali, ma che offre anche presupposti operativi interessanti.

Esso propone, infatti, che l’educazione alla Tecnologia di ausilio sia basata su un modello dello sviluppo umano che tenga in considerazione i problemi che le persone disabili incontrano nell’adattarsi ad un ambiente “ostile”, quando cioè si stabilisca un divario tra le capacità dell’individuo e le richieste dell’ambiente sociale e fisico.

L’handicap, che corrisponde a questo divario, può essere ridotto, quindi, limitando le richieste dell’ambiente e/o migliorando le abilità dell’utente, e gli ausili possono giocare un ruolo determinante in entrambi i casi (Eustat 1999).

La complessità dell’approccio agli ausili deriva dal fatto di dover tenere conto, non solo delle componenti tecnologiche (che vengono didatticamente, ma anche un po’ artificialmente, suddivise in aree diverse quali la comunicazione, la mobilità, la manipolazione e l’orientamento, dato che spesso peraltro nella pratica interagiscono e si influenzano a vicenda), ma anche delle componenti umane (che non si riduce al bilancio clinico-funzionale dell’utente ma comprende la gestione dell’accettazione della disabilità e dell’ausilio, l’analisi dei bisogni e la formulazione degli obiettivi, il rapporto con la tecnologia, la selezione degli ausili, i fattori di successo o insuccesso) e socio-economiche (in questo contesto in particolare in relazione alle procedure per l’acquisizione degli ausili).

Riconosciuta quindi l’importanza dell’integrazione del *processo di fornitura di un ausilio* nel progetto riabilitativo di un paziente disabile, si è voluto compiere un’analisi delle fasi operative attuate all’interno di un Istituto con degenza riabilitativa (RRF), facendo riferimento alle 7 tappe identificate nel Modello HEART che si susseguono in questo iter (Heart 1994: citato in Eustat 1999), cioè:

- 1) l’ iniziativa, ossia il primo contatto tra l’utente e il sistema
- 2) l’assessment, ossia la valutazione dei bisogni del paziente
- 3) l’ individuazione della tipologia di soluzione che meglio risponde al bisogno
- 4) la selezione degli specifici ausili individuati e dei servizi ad essi collegati
- 5) l’autorizzazione da parte dell’ente erogatore
- 6) la fornitura dell’ausilio (consegna, installazione, personalizzazione, addestramento all’uso)
- 7) il successivo follow-up

L’ottimizzazione di un Sistema di Assistenza Protesica, quale può essere considerato il processo di fornitura di ausili all’interno di una struttura riabilitativa, dipende dall’adozione di determinati standards quali *l’accessibilità, la coordinazione, la competenza, la flessibilità, l’efficienza e l’influenza da parte dell’utente* (Heart 1994: citati in Andrich 1996) intendendo con:

- accessibilità: la possibilità di accesso del paziente/parente al Servizio senza che vi si interpongano impedimenti fisici (barriere architettoniche), organizzativi (semplicità e rapidità delle procedure di contatto con gli operatori addetti e facilità di accesso alle informazioni relative alle prestazioni erogabili) o economiche (minimizzazione dei costi per l'utente)
- coordinazione: la disponibilità e la capacità delle diverse figure professionali della struttura di scambiarsi informazioni e di collaborare nella valutazione e scelta delle soluzioni (team multidisciplinare, integrato dalla supervisione di un coordinatore); e la possibilità di interscambio con altri operatori esterni alla struttura (raccordo tra i servizi sociali e sanitari con cui l'utente entra in contatto nel suo iter riabilitativo)
- competenza: la formazione e preparazione professionale specifica per ruolo (con possibilità di aggiornamento permanente e disponibilità di materiali di consultazione, oggi agevolato anche dall'impiego di strumenti informatici)
- flessibilità: la capacità del team degli operatori addetti di adattarsi alla estrema variabilità di disabilità dei fruitori, dando risposta alle necessità emergenti dell'utenza, modificabili nel tempo
- efficienza: la capacità di scegliere le soluzioni più adeguate per il singolo utente e il contenimento dei costi, sia collettivi che quelli eventualmente a carico dell'utente, nonché i suoi tempi di recupero e reinserimento sociale
- influenza da parte dell'utente: la capacità del sistema di rispettare le scelte dell'utente.

Si è quindi seguita la traccia proposta da questa griglia di analisi per tentare di individuare i "punti critici" della procedura attuale di fornitura degli ausili nell'ambito della struttura riabilitativa presa in esame.

Infine si è cercato di proporre delle modifiche realizzabili (in tempi, modi e costi adeguati alle disponibilità dell'Ente), tramite la creazione di un protocollo operativo che consentisse di ottimizzare le risorse umane e strutturali/strumentali già disponibili, proponendo delle possibili soluzioni delle carenze evidenziate, al fine di migliorare il servizio offerto all'utenza ed elevando gli obiettivi di autonomia del singolo per la promozione di una cultura di superamento dell'handicap.

2. CONTESTO

Il contesto su cui si progetta di intervenire è l'Istituto di Ricovero e Cura a carattere scientifico Centro Medico di Castel Goffredo (Mantova) della Fondazione Salvatore Maugeri (Clinica del lavoro e della Riabilitazione).

Si tratta di un Istituto di diritto privato, convenzionato con il Servizio Sanitario Nazionale, accreditato per 93 posti letto di Recupero e Rieducazione funzionale (al momento attivati 80) e 9 di Day-Hospital (al momento attivati 6).

L'istituto è situato in una zona geografica priva di validi collegamenti di trasporto pubblico.

Non è strutturata al momento una modalità di collaborazione con i Servizi di Assistenza Domiciliare ASL che svolgono le valutazioni dei pazienti al domicilio.

Il territorio limitrofo (area compresa in un cerchio di 40 km. circa di raggio) non offre un servizio tipo "Centro di valutazione degli ausili".

Il Centro, ex-ospedale dimesso, è stato rilevato dalla Fondazione S.Maugeri di Pavia nel '91 e, dopo 5 anni di co-gestione con la ASL, ha iniziato nel '97 i lavori di ristrutturazione, conclusi, per la parte di "degenza" nel '98; attualmente è quindi dotato di bagni accessibili (1 bagno in ogni stanza di degenza a 2 letti o ogni due stanze a 2 letti); sono presenti inoltre 4 stanze singole in attesa di dotazione strumentale per sub-intensiva.

Il Centro è tuttora ancora in evoluzione, sia per quanto riguarda l'adeguamento strutturale e del personale, che delle procedure di erogazione dei servizi.

In quest'ottica è nata, già da tempo, ma presumibilmente perseguibile solo ora, l'esigenza di ottimizzare la procedura di prescrizione degli ausili, ritenuta fondamentale per fornire all'utenza un servizio qualitativamente adeguato a quelle indicate dalle Linee guida per le attività di riabilitazione (Gazzetta Ufficiale 1998).

I pazienti che accedono all'Istituto provengono dalle strutture ospedaliere, su segnalazione telefonica del Medico ospedaliero responsabile, oppure dal territorio, su richiesta del Medico Curante (dopo visita specialistica fisiatrica, neurologica o reumatologica), prevalentemente dalle province di Mantova e Brescia.

La percentuale di utenti che vengono trasferiti direttamente da reparto per acuti si aggira attorno al 60%, il rimanente 40% proviene dal domicilio.

All'istituto affluiscono pazienti con patologie ortopediche (45%), neurologiche (40%) e reumatologiche (15%).

Il numero di utenti ricoverati all'anno si aggira attorno ai 1100, di questi 1 su 100 affetto da gravissima cerebrolesione (esiti di coma) o trama midollare.

L'età media dei pazienti è attorno ai 70 anni.

La durata media della degenza in regime di ricovero è di 26 giorni (prendendo in considerazione i soli pazienti neurologici, 30 giorni).

Tra il personale medico sono presenti 7 prescrittori interni (5 fisiatri, 1 neurologo e 1 reumatologo), non autorizzatori.

I Terapisti della riabilitazione sono 14 ed i Massoterapisti 4, (nessuno di loro con competenza specifica di tipo "occupazionale" o esperienza nella prescrizione di ausili), che trattano pazienti ricoverati ed ambulatoriali.

Nell'istituto sono inoltre attivi:

- il Servizio di neuropsicologia (costituito da 1 neuropsicologo, 2 logopediste di cui 1 a part-time, 1 psicologa part-time), che svolge valutazioni e trattamento dei disturbi cognitivi e neuropsicologici su pazienti ricoverati ed ambulatoriali.
- il Servizio di neurofisiologia (costituito da 1 neurofisiologo e 1 tecnico part-time), che esegue prestazioni diagnostiche (EMG, Potenziali Evocati) su pazienti ricoverati ed ambulatoriali.

- il Servizio di Reumatologia (costituito da 1 Reumatologo e 1 medico borsista) che svolge attività diagnostica e terapeutica su pazienti ricoverati ed ambulatoriali.
- un Bioingegnere, che si occupa, oltre che delle strumentazioni biomediche anche dell'informatizzazione dell'Istituto.

Nell'Istituto non sono presenti invece:

- un Servizio di terapia occupazionale o una equipe "dedicata" alla Assistenza Protesica, né una "Ausilioteca" .
- una officina ortopedica: un tecnico ortopedico "esterno" è disponibile 1 volta alla settimana per valutazione, confezionamento o consegna ausili, altri 2 tecnici della zona sono disponibili a richiesta (il tempo medio tra contatto telefonico e appuntamento è di circa 3-5 giorni).

Per garantire il diritto di libera scelta da parte del cittadino dell'officina ortopedica di cui intende avvalersi, come previsto dall'articolo 19 della legge 23 Dicembre 1978 n° 833 (Riforma Sanitaria), viene presentato al paziente (o al parente da lui delegato), un modulo con l'elenco delle imprese autorizzate della zona, su cui il paziente deve segnalare la propria scelta, apponendo la firma (Allegato 1). Il tecnico scelto viene poi contattato telefonicamente dal medico referente del paziente.

3. BACINO DI UTENZA

Per avere un'idea del bacino di utenza dell'Istituto, si è tentato di raccogliere la statistica relativa al numero di degenti che hanno usufruito di una proposta di fornitura ausili nel periodo compreso dal 1° gennaio 2001 al 15 settembre 2001, rapportato al numero totale di pazienti ricoverati nello stesso periodo, nonché del tipo di ausili prescritti.

I dati raccolti sono stati riassunti in tabella 1:

N° di pazienti ricoverati dall'01/01/01 al 12/09/01	806
N° di pazienti che hanno usufruito di una proposta di fornitura ausili	23
Percentuale di utenti che ha usufruito di una proposta di fornitura ausili	2.85%
N° di ausili prescritti	40

Tabella 1: dati statistici sugli utenti e prescrizioni.

E' da segnalare, tuttavia, che questa percentuale ottenuta (2.85%), relativa ai pazienti per i quali sarebbe stata avviata una pratica di fornitura, così come il numero degli ausili totali prescritti (40), sono risultati essere francamente sottostimati (e quindi non rispondenti al reale bacino di utenza) per 2 motivi: il primo che, essendo stata introdotta solo recentemente la disposizione interna di archiviazione delle pratiche (con fotocopia del modulo relativo "Modello 03 di Erogazione delle forniture protesiche") e non essendo, quindi, ancora "consolidata", questa viene spesso disattesa; il secondo che è stata prevista l'archiviazione delle pratiche relative ai soli ausili erogati dal SSN e non di quelli acquistati privatamente dal paziente o non previsti dal Nomenclatore Tariffario delle protesi (elencati nel Decreto Ministeriale del 27 Agosto 1999, n.332 del Ministero della Sanità, pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale del 27 settembre 1999) dei quali manca documentazione.

Tenendo conto delle stesse precisazioni citate sopra, gli ausili raccolti nello stesso archivio (40) sono stati comunque suddivisi per tipologia, secondo la Classificazione ISO, ed elencati nella tabella 2 con il numero (N°) di prescrizioni:

N°			
03 Ausili per terapia	03.27 Ausili antidecubito	materassi	3
	"	cuscini	3
06 Protesi e ortesi	06.03.03 Apparecchi per il tronco	busti	1
	06.03.12 Apparecchi per l'arto superiore	ortesi mano	1
	06.03.18 Apparecchi per l'arto inferiore	tutori d'anca	2
	"	ginocchiere	2
	"	tutori gamba-piede	2
	"	"	molle di Codivilla
12Aus.per locomozione	12.03 Ausili per la deambulazione tipo 1	tripodi	2
	12.03 Ausili per la deambulazione tipo 2	deambulatori	5
	12.18 Carrozine	carrozine (*)	11
	12.27 Solleventi mobili	ad imbragatura	1
18Aus.per adattamento casa	18.12 Letti	regolabili manual.	2

(*) tutte ad autospinta sulle ruote posteriori, di cui 4 pieghevoli standard, 2 a monoguida, 5 poltrone rigide.

Tabella 2: tipologia degli ausili prescritti.

4. SITUAZIONE INIZIALE

4.1 Descrizione della procedura di fornitura degli ausili.

La procedura di fornitura degli ausili per i pazienti ricoverati presso l'Istituto non è attualmente standardizzata e presenta quindi alcune variabili operatore-dipendenti.

Tuttavia dall'analisi della sequenza della singole "tappe" abitualmente percorse, sono state individuate sostanzialmente 2 tipi di procedure, a seconda che venga identificata la necessità di un ausilio urgente per la prosecuzione del programma riabilitativo oppure la necessità di ausili per facilitare l'assistenza (in genere letti, carrozzine, sollevatori, ecc.) in funzione del rientro al domicilio a fine trattamento.

In dettaglio, nel primo caso, cioè paziente con necessità di ausilio urgente, (generalmente ortesi o protesi) per prosecuzione del programma riabilitativo in corso, le "tappe" identificate sono state:

- 1) identificazione del bisogno (emergente dal confronto tra T.dR. e Medico referente)
- 2) informazione del paziente e/o parente, da parte del medico referente, sulla proposta dell'ausilio e per la modalità di scelta del tecnico ortopedico (presentazione di elenco delle officine convenzionate della zona, apposizione della firma di consenso alla scelta del paziente o, se non in grado, del parente. Allegato 1)
- 3) informazione del parente, da parte del medico referente, sulle procedure burocratiche da attuare
- 4) compilazione del medico referente di relazione clinica e prescrizione preliminare che i parenti devono consegnare all'ufficio competente (Ufficio Protesi presso l'ASL di pertinenza) che rilascia la modulistica apposita (per la regione Lombardia: Mod.03 e Programma Terapeutico per l'erogazione di forniture protesiche)
- 5) presa contatto del tecnico ortopedico da parte del medico referente, presentazione del caso clinico e scelta della fornitura
- 6) compilazione della modulistica da parte del medico prescrittore (per la maggior parte dei casi coincidente con il medico referente)
- 7) compilazione del preventivo da parte del tecnico ortopedico
- 8) consegna della modulistica ai parenti perché venga riportata all'Ufficio Protesi per l'autorizzazione
- 9) fornitura del presidio da parte del tecnico
- 10) prove e verifica di idoneità all'uso da parte del TdR (con resoconto al medico medico referente)
- 11) inizio dell'addestramento all'uso del paziente
- 12) apposizione della firma di avvenuto collaudo da parte del medico prescrittore
- 13) fotocopia della documentazione per l'archivio interno (gestito dalla Caposala)
- 14) restituzione della pratica ai parenti per la consegna all'Ufficio Protesi

Il tempo di fornitura medio per attuare questa procedura per ausili standard richiede circa 2-3 settimane, per ausili su misura circa 1-2 mesi.

Nel secondo caso, cioè paziente che necessita di ausili per facilitare l'assistenza (in genere letti, carrozzine, sollevatori, ecc.) in funzione del rientro al domicilio a fine trattamento, le "tappe" identificate sono state:

- 1) identificazione del bisogno (spesso su suggerimento del medico referente al paziente e/o parente o su segnalazione del parente stesso)
- 2) colloquio del medico con il parente sulle modalità assistenziali consigliate al domicilio e procedure burocratiche per la fornitura degli ausili necessari
- 3) compilazione del medico referente di relazione clinica e prescrizione preliminare che i parenti devono consegnare all'ufficio competente (Ufficio Protesi presso l'ASL di pertinenza) che rilascia la modulistica apposita (per la regione Lombardia: Mod.03 e Programma Terapeutico per l'erogazione di forniture protesiche)

- 4) compilazione della modulistica da parte del medico prescrittore (per la maggior parte dei casi coincidente con il medico referente)
- 5) consegna della modulistica ai parenti perché venga riportata all'Ufficio Protesi per l'autorizzazione
- 6) fornitura dell'attrezzo prescritto dal deposito dell'Ufficio Protesi (ASL), se disponibile (riciclo), oppure, se non disponibile, scelta del tecnico che compila il preventivo, che deve approvato dall'Ufficio Protesi, e fornitura dell'attrezzo da parte del tecnico (consegna abituale al domicilio o ritiro del parente che lo porta comunque al domicilio)
- 7) apposizione della firma di avvenuto collaudo da parte del medico prescrittore (in genere a paziente già dimesso)
- 8) fotocopia della documentazione per l'archivio interno (gestito dalla Caposala)
- 9) restituzione della pratica ai parenti per la consegna all'Ufficio Protesi

Il tempo di fornitura medio per attuare questa procedura per ausili standard in deposito è di circa 1 settimana, per ausili standard già disponibili per il negoziante circa 2 settimane, per attrezzi standard da ordinare o su misura da 1 a 3 mesi.

Collateralmente si è potuto constatare, inoltre, il recepimento da parte degli Enti autorizzatori (ASL) della zona, dell'Art. 2, paragrafo e), del "Regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica ..." (D.M. 27 Agosto '99, n.332) che prevede che un paziente ricoverato in una struttura sanitaria accreditata, pubblica o privata, abbia diritto ad ottenere l'autorizzazione alla fornitura dell'ausilio dopo aver inoltrato la domanda per il riconoscimento dell'invalidità all'ufficio competente, prima quindi dell'accertamento da parte della Commissione Invalidi, purchè corredata da una relazione clinica dettagliata redatta dal medico responsabile, che certifichi, a fronte di una menomazione grave e permanente, la contestuale necessità e urgenza dell'ausilio, consentendo di non aggiungere ai tempi di attesa abitualmente necessari all'ottenimento della fornitura, quelli relativi al riconoscimento dell'invalidità da parte della Commissione Invalidi.

4.2 Indagine sulle problematiche della procedura di fornitura degli ausili.

Per facilitare l'individuazione dei "punti critici" dell'attuale procedura abituale di fornitura degli ausili per pazienti ricoverati presso l'Istituto è stata predisposta una intervista strutturata (Allegato n° 2) rivolto al personale sanitario maggiormente coinvolto nel processo di fornitura degli ausili, cioè medici, terapisti e logopedisti, con lo scopo non solo di raccogliere informazioni e suggerimenti, ma anche di saggiare indirettamente il grado di interesse e di disponibilità sull'argomento in modo da cogliere l'eventuale necessità di prevedere un aggiornamento "interno".

Si è preferito utilizzare una scheda strutturata per facilitare l'analisi del problema e stimolare quindi più osservazioni rispetto ad una eventuale intervista "libera".

La scheda è stata strutturata facendo riferimento agli standard di un sistema di Assistenza Protesica proposti dal modello HEART e già citati nell'introduzione (cap.1.), al fine di valutare l'accessibilità, la coordinazione, la competenza, la flessibilità, l'efficienza, l'influenza da parte dell'utente dell'attuale procedura di fornitura di ausili.

La schede consegnate sono state 25, (a 9 medici, tra cui i 7 prescrittori, ai 14 terapisti della riabilitazione e alle 2 logopediste); le schede restituite sono state 20 (6 medici, 12 terapisti, 2 logopediste).

4.3 Analisi dei "punti critici" della attuale procedura di fornitura degli ausili.

Da questa intervista strutturata sarebbero emerse diverse osservazioni, alcune delle quali percepite, in una elevata percentuale di operatori, come problema di rilevante impatto nella gestione del paziente.

In particolare, dal 75 al 100% delle schede dell'intervista (Allegato 2), hanno evidenziato come negative o insoddisfacenti o carenti le seguenti osservazioni:

- O: possibilità di aggiornamento
- R: disponibilità dei materiali di prova

- S: disponibilità di materiale di consultazione
- U: tempi di consegna dell'ausilio
- V: periodo di degenza da poter dedicare per l'addestramento del paziente all'uso degli ausili

Sintetizzando da queste si è dedotto che i problemi più avvertiti dagli operatori sarebbero:

- i tempi di fornitura degli ausili eccessivamente lunghi, relativamente al periodo di degenza dei pazienti (la cui durata media è di circa 1 mese), che spesso non concedono di affrontare adeguatamente non solo l'addestramento degli ausili ma, a volte, anche la scelta
- la mancanza di attrezzi di prova che non consente di valutare, prima della prescrizione, l'idoneità dell'attrezzo e il grado di accettazione del paziente e le capacità d'uso o di anticipare l'addestramento all'uso da parte del paziente (o dei famigliari)
- la carenza di materiale di consultazione e di possibilità di aggiornamento

Dal 50 al 75% delle schede dell'intervista ha inoltre evidenziato come negative o insoddisfacenti o carenti le seguenti osservazioni:

- H: scambi di informazioni interoperatori
- I: interazione con il tecnico ortopedico
- L: conoscenza del Nomenclatore Tariffario
- M: utilizzo di scale di valutazione strutturate
- N: conoscenza della materia "ausili"
- W: possibilità di addestramento dei famigliari all'uso degli ausili
- X: al follow-up

Sintetizzando da queste si è dedotta una lista di problemi che si aggiungono ai principali e cioè:

- la difficoltà nell'identificazione di un obiettivo comune sul paziente candidato alla fornitura di ausili per mancanza di coordinazione tra le figure specialistiche (fisiatra, neurologo, psicologo, terapeuta, logopedista ecc.) che non consente di effettuare una scelta supportata da più punti di vista (e di conseguenza una possibile sottovalutazione del paziente con perdita di potenziale riabilitativo o sopravvalutazione del paziente con dispersione delle risorse)
- la scarsa esperienza di una valutazione mirata del paziente, non dal punto di vista diagnostico, ma delle capacità d'uso di tecnologie (per la comunicazione o per la motricità) più o meno sofisticate, che espone al rischio di non sfruttare il potenziale residuo del paziente
- la mancanza all'interno dell'Istituto di personale tecnico qualificato (terapisti occupazionali) e in generale di esperienza e cultura sugli ausili (carenza riscontrabile anche sul "territorio" bresciano e mantovano limitrofo, dove non è presente un Servizio di valutazione degli ausili), contribuisce a avere una scarsa competenza nell'identificazione dei bisogni dell'utente e nella gestione delle risposte
- la mancanza di un follow-up che rende impossibile giudicare l'idoneità delle scelte proposte, la percentuale di rinunce e la motivazione delle stesse (con rischio di recidiva di possibili errori prescrittivi)

In meno della metà delle schede raccolte sono infine emerse le seguenti osservazioni:

- la relativa complessità della procedura burocratica, dalla quale non sempre i famigliari sono in grado di districarsi (inaffidabilità, mancanza di tempo, mancanza di trasporti, assenza di famigliari disponibili o "competenti"), che frequentemente crea un allungamento ulteriore dei tempi di fornitura, possibilità di rinunce, ripiego su ausili di più facile reperibilità (più economici, prestati)
- la non coincidenza della figura "medico prescrittore" con quella di "medico referente" (che segue il paziente in reparto) determina a volte allungamento dei tempi di prescrizione (palleggi di pratiche) o malintesi per approcci clinici diversi
- la carenza di una cultura psicologica sulla relazione operatore sanitario/disabile che accentua la difficoltà nella comunicazione degli eventi "drammatici" al paziente e ai famigliari (per le patologie invalidanti permanenti o evolutive) e l'incapacità di cogliere il disagio psicologico e l'inadeguatezza nel favorire l'elaborazione dell'evento patologico da parte del paziente, con conseguente rifiuto della menomazione e della ricerca dell'autonomia, e quindi anche degli ausili

- la mancanza di un protocollo di prescrizione rigoroso, di un substrato cartaceo strutturato del programma di fornitura del singolo paziente, della raccolta delle pratiche delle prescrizioni erogate in un archivio consultabile, che non consente la raccolta di dati statistici e limita la possibilità di crescita culturale e di affinamento dell'esperienza della valutazione e prescrizione mirata degli ausili
- la consegna tardiva, spesso post-dimissione, degli attrezzi che spesso consente un collaudo solo formale dell'ausilio (quasi sempre senza il paziente che presenti difficoltà ad organizzare il trasporto) e quindi della congruità dei codici ma non dalla adeguatezza dell'ausilio né tantomeno del controllo delle qualità tecniche
- la mancanza di collegamento con i servizi territoriali che rende impossibile una verifica degli eventuali problemi di reinserimento al domicilio relativi alla prescrizione o mancanza di prescrizione degli ausili.

A parte questa serie di spunti “operativi”, da questa “indagine” è emerso in generale il riscontro di un desiderio di approfondire l'argomento ausili (a detta dei Terapisti, non molto valorizzato nella didattica del loro corso di Diploma) in relazione all'autonomia, sia per arricchimento culturale professionale ma soprattutto per poter fornire una migliore assistenza all'utente.

Globalmente il paziente è considerato, nella maggior parte dei casi, soggetto “passivo” nell'intero iter di fornitura, fatto che viene giustificato dall'ignoranza tecnica del paziente, ma che non sembra comunque essere considerata una priorità.

La mancanza di valutazioni strutturate e di archiviazione dei dati relativi al progetto e al follow-up è una osservazione rilevata ma poco desiderata (in particolare dai terapisti rispetto ai medici) perché ritenuta un incremento di lavoro di cui non si rileva immediatamente l'importanza.

Collateralmente è emerso, infine, in particolare da parte dei terapisti un certo scetticismo nella professionalità e nel rapporto con i tecnici ortopedici.

Vista la ricchezza di informazioni, le schede sono state conservate per avere un traccia da seguire per l'organizzazione di un eventuale futuro corso informativo/formativo “interno”.

5. OBIETTIVI DEL PROGETTO

Dall'analisi dell'attuale procedura di fornitura degli ausili, utilizzata abitualmente nell'Istituto (par. 4.1), e dei "punti critici" emersi (par. 4.3), è nata quindi l'esigenza di proporre l'introduzione di alcune modifiche organizzative al fine di far fronte, inizialmente, ai problemi prioritari evidenziati. Gli obiettivi che il progetto vorrebbe raggiungere sarebbero quindi:

- 1) ottimizzare e standardizzare le procedure operative e definire gli operatori coinvolti (rendendone edotti gli altri), in modo da facilitare il percorso dell'utente e ridurre i tempi di attesa sia per la valutazione che per la fornitura ausili (Percorso Ausili)
- 2) identificare alcuni operatori, nei diversi ambiti di competenza, che approfondiscano le conoscenze teoriche e pratiche sull'approccio agli ausili tecnici e che vengano strutturati in un team multidisciplinare, addestrato ad affrontare in modo più globale il progetto di autonomia del paziente, i quali diventeranno i referenti all'interno dell'Istituto in caso di richiesta specifica (Servizio di assistenza Ausili)
- 3) dotare l'Istituto di una gamma di ausili essenziali, fruibile da tutti i terapisti, che consenta di verificare "sul campo" gli strumenti proposti al paziente ed eventualmente iniziare l'addestramento mirato, in attesa della fornitura dell'ausilio personale, così da poter dedicare un periodo più lungo, durante la degenza, alla valutazione e al training del paziente e/o parente all'uso dell'ausilio (Ausilioteca)
- 4) prevedere una "memoria storica" con l'introduzione di protocolli di valutazione dei bisogni del paziente, progetti proposti, obiettivi raggiunti, soddisfazione dell'utenza e follow-up a fini statistici e di documentazione dell'attività del Servizio (Archivio)

6. ARTICOLAZIONE DEL PROGETTO

Il progetto si articolerebbe in due momenti successivi.

Inizialmente si dovrebbe provvedere alla formazione del personale e al reperimento degli spazi e del materiale necessario (descritti nei paragrafi 7.3 e 7.4); i tempi approssimativi di realizzazione per questa prima fase si stimano attorno ai 6 mesi.

Raggiunti questi primi requisiti organizzativi/logistici ritenuti indispensabili si verrebbero a creare i presupposti per poter attivare le procedure operative ridefinite (descritte nei paragrafi 7.1 e 7.2) articolate in 2 protocolli, il primo relativo alla selezione del paziente per l'accesso al "percorso" ausili in regime di ricovero, differenziato per le 3 possibili utenze che afferiscono all'Istituto, il secondo relativo alle tappe del processo di prescrizione ausili vero e proprio.

I dettagli sono descritti di seguito nella Relazione Tecnica.

7. RELAZIONE TECNICA

7.1 Protocolli di “selezione” del paziente

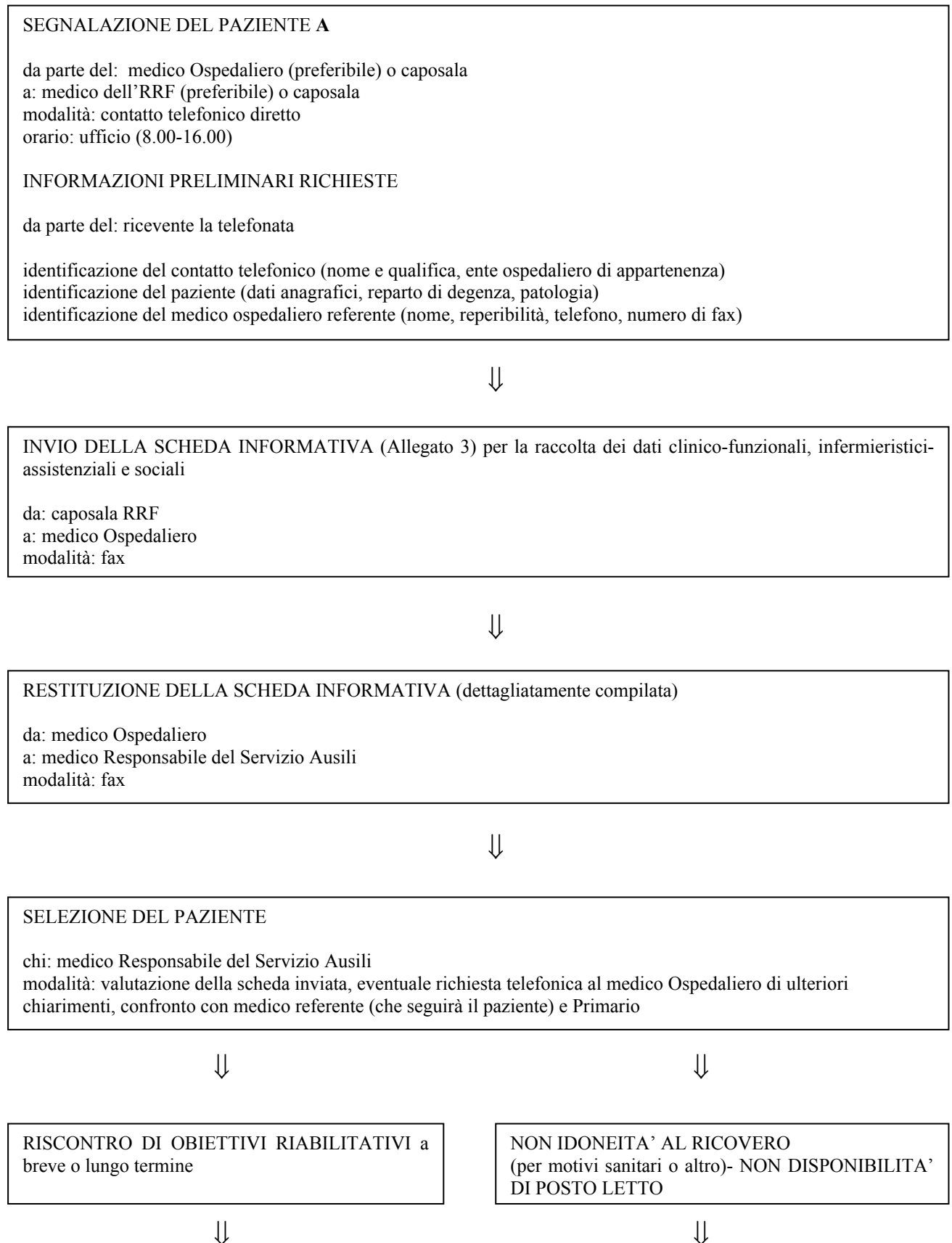
Si è tentato di elaborare una proposta di “percorsi” per pazienti “selezionati”, candidati alla prescrizione degli ausili, al fine di ottimizzare la modalità operativa interna all’Istituto di riabilitazione (RRF) che, una volta consolidata, rendesse uniformi le procedure e il servizio erogato.

Con il termine paziente “selezionato”, si sono volute identificare 3 tipologie di possibili utenti che affluiscono al nostro centro, per i quali si propone di associare all’iter rieducativo neuromotorio classico anche quello relativo alla fornitura di ausili:

- A. Paziente adulto, affetto da patologia in fase subacuta, determinante grave disabilità in termini di mobilità e/o manipolazione e/o comunicazione di recente insorgenza (in evoluzione clinico-riabilitativa) proposto da un reparto per acuti di un’altra struttura ospedaliera (consulenza esterna) per il trasferimento presso l’Istituto di riabilitazione
- B. Paziente adulto, affetto da patologia in fase subacuta, determinante disabilità da grave a lieve in termini di mobilità e/o manipolazione e/o comunicazione di recente insorgenza (o peggioramento per recidiva o complicanza) ma già inquadrato in termini di menomazione residua, con programma di reinserimento domiciliare, segnalato dall’interno dell’Istituto di riabilitazione (consulenza interna)
- C. Paziente adulto, affetto da patologia determinante grave disabilità in termini di mobilità e/o accessibilità e/o manipolazione e/o comunicazione di tipo cronico-evolutivo oppure cronico stabilizzato, dove evidenziato sovraccarico assistenziale o potenziale di autonomia non sfruttato, segnalati dal territorio (consulenza “mediata”)

Per queste 3 tipologie di utenti, le procedure operative proposte di “selezione”, per poi accedere al “percorso” di prescrizione degli ausili vero e proprio in regime di ricovero, sono state delineate sotto forma di 3 diagrammi.

Diagramma 1: SELEZIONE DEL PAZIENTE A (dalla struttura ospedaliera per acuti)





COMUNICAZIONE DI INSERIMENTO IN LISTA DI ATTESA (apposita)

da: caposala dell'istituto di riabilitazione
a : caposala della struttura per acuti
modalità: telefono



INDIVIDUAZIONE DEGLI OBIETTIVI a breve termine, identificazione degli operatori coinvolti e verifica di disponibilità nel periodo di ricovero presunto), eventuale preparazione del materiale di assistenza (con caposala) e di prova/consultazione (con T.dR)

chi: medico Responsabile del Servizio Ausili



CONFERMA DELLA DATA DI TRASFERIMENTO

da: caposala dell'istituto di riabilitazione
a : caposala della struttura per acuti
modalità: telefono



RICOVERO DEL PAZIENTE

modalità: impegnativa del Medico Ospedaliero



COMUNICAZIONE DI NON ACCETTAZIONE DEL PAZIENTE

da: caposala dell'istituto di riabilitazione
a : caposala della struttura per acuti
modalità: telefono

Diagramma 2: SELEZIONE DEL PAZIENTE **B** (dall'interno dell'Istituto RRF)

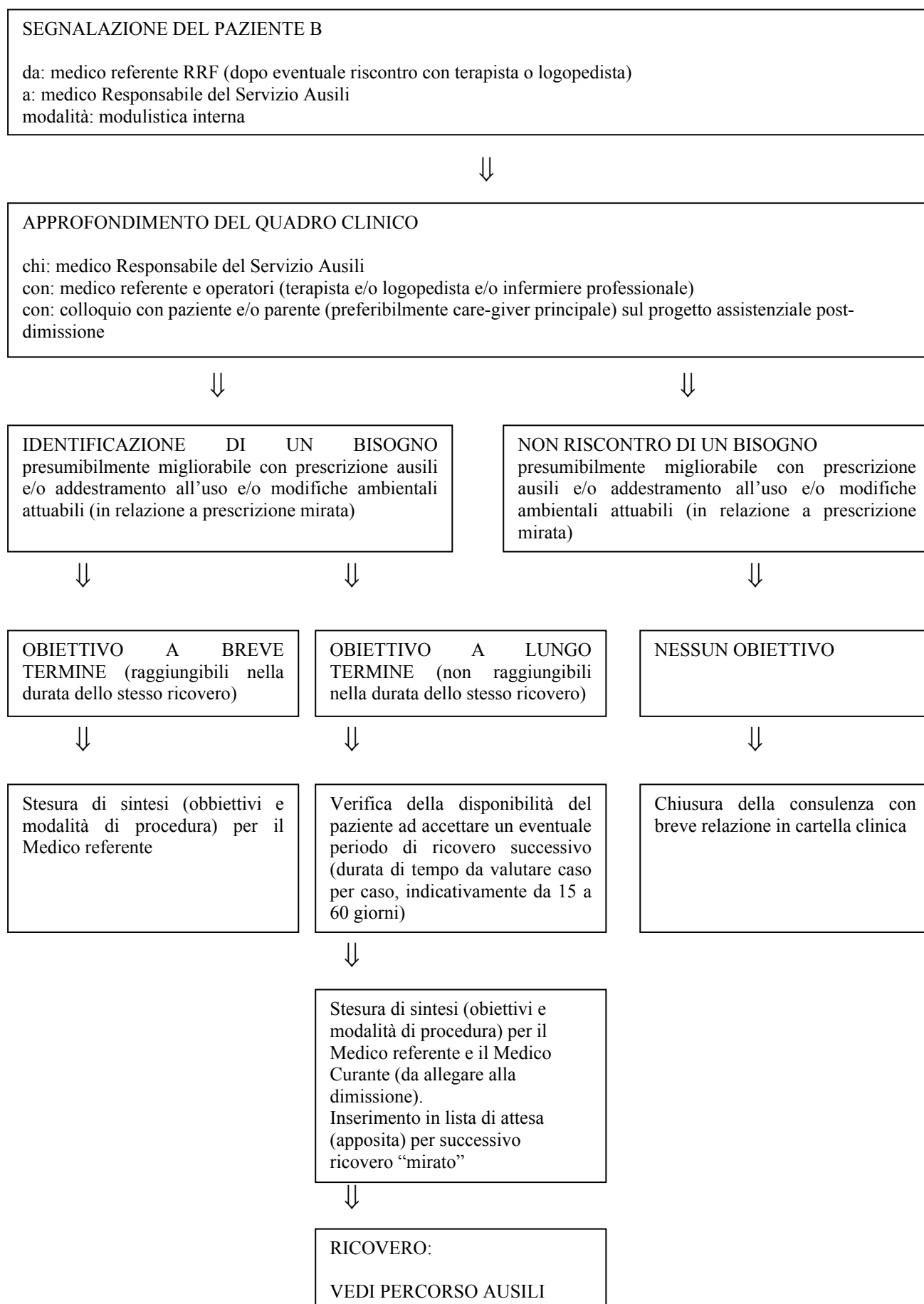
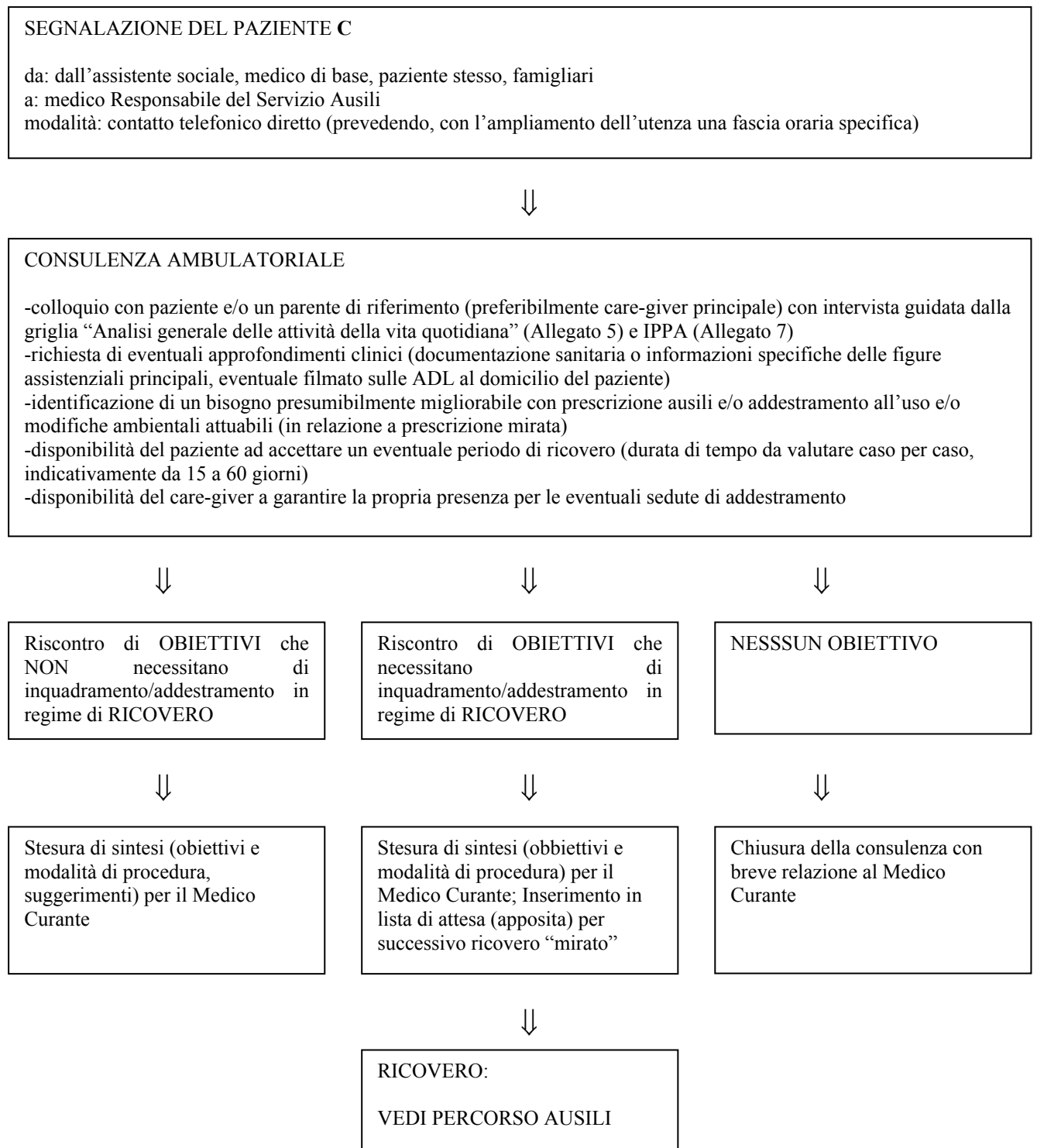


Diagramma 3: SELEZIONE DEL PAZIENTE C (dal territorio)



7.2 Il “percorso” ausili

Per il paziente che è stato “selezionato”, sia che esso sia stato segnalato da un reparto ospedaliero per acuti, sia dall’interno della struttura riabilitativa, sia dal territorio, viene proposto un “percorso” di fornitura ausili in regime di ricovero che affiancherebbe e integrerebbe il trattamento riabilitativo tradizionale ampliandone gli obiettivi globali di autonomia.

Il ricovero del paziente (prevedibilmente affetto da disabilità grave o gravissima in termini di mobilità e/o manipolazione e/o comunicazione) verrebbe programmato su posto letto “dedicato”, in una delle già previste 4 camere singole (con caratteristiche di accessibilità adeguate) vicine alla guardiola infermieristica e dotate di strumentazione assistenziale già verificata e predisposta dalla caposala sulla base della scheda informativa inviata dal reparto per acuti (per il paziente A).

Il paziente verrebbe co-gestito dal medico referente (per l’aspetto sanitario) e dal Responsabile del Servizio Ausili (per la parte relativa al progetto riabilitativo, in particolare in riferimento alla fornitura degli ausili).

Le tappe previste, a questo punto, dal protocollo proposto, sarebbero:

1. Approfondimento della **valutazione del paziente** da parte del Responsabile del Servizio:
 - clinica, con l’eventuale compilazione di schede patologia specifiche
 - funzionale, con l’utilizzo di schede “funzionali” specifiche (come la griglia di “valutazione della posizione seduta sull’ausilio in uso”, l’analisi computerizzata del cammino e dell’equilibrio, ecc.)
 - aspettative e predisposizione all’uso di tecnologie con l’utilizzo delle griglie “Analisi generale delle attività della vita quotidiana” (Allegato 5), e “Analisi specifica delle attività” (Allegato 6), IPPA (Allegato 7), MPT (Scherer 1999)
2. Coordinazione, da parte del responsabile del Servizio, dell’eventuale coinvolgimento (**consulenza**) di altri operatori per il completamento dell’inquadramento e **sintesi** operativa relativa al training:
 - neuropsicologo (valutazione linguistico-cognitiva del paziente)
 - logopedista (valutazione del potenziale di comunicazione residua e/o alternativa) e addestramento all’uso di ausili per la comunicazione
 - psicologa (valutazione cognitiva del paziente e dinamiche famigliari e interoperatori)
 - bioingegnere (valutazione setting informatico)
 - terapista del Servizio Ausili (valutazione delle capacità residue e del potenziale) e addestramento all’uso di ausili per la motricità e manipolazione
 - terapista (training neuromotorio finalizzato)
 - infermiere professionale (valutazione delle modalità di assistenza)
3. Integrazione di eventuali problematiche ambientali relative alla **accessibilità e alla assistenza domiciliare** prevedibili alla dimissione da parte del Responsabile del Servizio:
 - su segnalazione dei parenti (eventuale verifica della mappa della casa del paziente)
 - eventuale contatto con gli operatori del servizio territoriale
4. Compilazione di una **relazione scritta** dettagliata della valutazione/ progetto/ percorso diagnostico-prescrittivo/ costi (“Scheda raccolta dati” SIVA cost analysis instrument) (Andrich 1998)
5. Colloquio del Responsabile del Servizio con il paziente/famigliari per la **comunicazione del progetto** e verifica della concordanza; scelta del tecnico ortopedico; consigli sugli eventuali ausili personali non prescrittibili (disponibilità di mercato e indicazioni relative all’acquisto)
6. Presa di **contatto con tecnico ortopedico** da parte del Responsabile del Servizio e verifica, con il terapista del Servizio Ausili e/o logopedista e/o psicologo, della efficacia delle soluzioni proposte (ausili prescrittibili e non); eventuale richiesta di fornitura di prova

7. **Prescrizione** dell'ausilio dal parte del Responsabile del Servizio e consegna del modulo compilato (Modello 03) ai parenti.
 - **Fornitura** (con installazione) da parte del tecnico ortopedico.
 - Reperimento del materiale non prescrivibile (tramite i parenti su indicazione dettagliata delle caratteristiche tecniche/commerciali tramite verifica su banca dati computerizzata da parte del Responsabile del Servizio)
8. Prosecuzione dell'**addestramento all'uso** dell'ausilio per il paziente (TdR, logopedista del Servizio ausili), verifica dell'efficacia ed eventuale proposta di modifiche
9. Addestramento all'uso dell'ausilio per i care-giver se necessario (TdR, logopedista del Servizio ausili)
10. Consigli relativi ad eventuali modifiche ambientali (accessibilità domiciliare) ai parenti da parte del Responsabile del servizio (previa eventuale visita domiciliare, prestazione attualmente non erogabile)
11. Compilazione di **sintesi conclusiva** da parte del Responsabile del Servizio, da allegare alla dimissione del paziente con riassunto scritto del percorso e dei risultati raggiunti, dei consigli ancora non realizzati e degli eventuali controlli previsti
12. **Follow-up** telefonico a 3 mesi da parte del responsabile del Servizio
 - se soddisfazione dell'utente: chiusura del caso e compilazione della scala IPPA telefonicamente
 - se insoddisfazione dell'utente: nuovo appuntamento con paziente/famigliare per rivalutazione del problema (compilazione di nuova scala IPPA)

7.3 Interventi sul personale: strutturazione dell'equipe del Servizio di prescrizione ausili

Per l'attuazione del "percorso" di prescrizione degli ausili si renderebbero necessari alcuni interventi, in particolare relativi alla formazione degli operatori, da strutturare di una equipe.

Data l'attuale prevalenza di richieste di ausili per la mobilità e la gestione della attività di base della vita quotidiana, si prevede di formare inizialmente una equipe di base costituita da 1 terapista della riabilitazione con competenze occupazionali (da formare) e 1 medico fisiatra (Responsabile del Servizio), prevedendo già l'integrazione, in tempi rapidi, con il servizio di neuropsicologica a cui afferiscono le logopediste e la psicologa e di un secondo TdR.

Il medico fisiatra ha già seguito il corso "Tecnologie per l'Autonomia e l'integrazione sociale delle persone disabili" tenuto presso Istituto Don Carlo Gnocchi di Milano (SIVA).

La formazione del TdR (in alternativa all'assunzione di personale con esperienza nel settore, di difficile reperimento) dovrebbe prevedere la frequenza allo stesso corso (SIVA) e ad un corso di specializzazione in terapia occupazionale (post-diploma).

In caso di problematiche specifiche del paziente, sarebbe possibile già da ora avvalersi della consulenza della psicologa, di una logoterapista, e del bioingegnere, che hanno già fornito indicativamente la loro disponibilità generica (salvo concordare la modalità di richiesta e attuazione della valutazione sul paziente), per i quali andrebbe comunque previsto inizialmente un breve aggiornamento interno informativo/formativo.

Per gli operatori coinvolti andrebbe inoltre garantita la possibilità di incontri programmati per la discussione preliminare delle modalità operative del protocollo di intervento e successivamente dell'analisi dei casi clinici, al fine di raffinare la capacità di lavorare in equipe.

7.4 Interventi logistici: reperimento degli spazi e materiali

Il progetto dovrebbe prevedere inoltre il reperimento sia degli spazi e arredi, sia di ausili (di prova e di addestramento), sia dei materiali di consultazione (computer, banche dati, depliant ecc.)

Al momento l'Istituto è ancora in fase di ristrutturazione e non è stato ancora possibile individuare uno spazio da dedicare alla conservazione degli ausili per la mobilità e gestione della attività di base della vita quotidiana (quelli già a disposizione rimangono dispersi nelle palestre e nei reparti).

Nel progetto sarebbe stato già previsto di ricavare una stanza con bagno, adiacente alle palestre, arredata e dotata di attrezzature di prova e mini-mostra ausili dove riunire il materiale ed effettuare le prove e/o il training.

Si può prevedere in futuro l'utilizzo della stanza della logopedista (già attiva e dotata di computer e ausili per la comunicazione aumentativa) per le valutazioni e addestramento degli ausili relativi alla comunicazione e accesso informatico e la stanza della psicologa (già attiva e dotata di computer, testistica e programmi di riabilitazione cognitiva) per le valutazioni cognitive preliminari e i colloqui con l'equipe e i parenti.

E' stato compilato un elenco di ausili e materiali di prova che gli operatori vorrebbero avere a disposizione (attrezzatura di minima), corredato del preventivo indicativo dei costi, che è limitato, per l'avvio del progetto, agli ausili relativi alla motilità e autonomia nelle attività di base della vita quotidiana:

Ausilio	Modelli già disponibili	Modelli mancanti	Preventivo di spesa (£)
carrozine	rigida-imbottita, pieghevole standard, sedia-comoda	pieghevole personalizzabile, basculante	6.000.000
ausili usati con 2 braccia	deambulatori a 4 ruote, con appoggi ascellari o antibrachiali, a 2 ruote e 2 puntali	deambulatore con ruote più grandi e freni "da esterno"	350.000
ausili utilizzati con 1 braccio	bastoni canadesi, tripodi, bastoni con impugnatura anatomica		
ortesi		collari (2 modelli)	100.000
apparecchi per l'arto sup.		tutori statici modulabili per mani (1 coppia)	700.000
		reggibraccio (3 modelli: a sacchetto, senza, con distanziatore in abduzione)	250.000
apparecchi per l'arto inf.		ginocchiere articolate (coppie in 2 misure)	1.120.000
		molle di Codivilla (coppie in 3 misure)	690.000
		tutore di caviglia tipo Aircast (1 coppia)	240.000
scarpe ortopediche		di serie (coppie in 3 misure)	900.000
		alzattoloni (1 cm.) in 3 misure	30.000
ausili per trasferimenti	sollevatore con imbracatura ad amaca		
		piattaforma di rotazione	100.000
		lenzuolo per le rotazioni nel letto	1.200.000
		rampa a valigia	?
ausili per la casa		alzawater	100.000
		supporti laterali per w.c.	400.000
		asse per vasca da bagno	125.000
ausili per mangiare		forchetta, coltello e cucchiaio ergonomici dx e sx	120.000
		piatto antisdrucchiolo	10.000
		bicchiera a manico largo, antigoccia (2 modelli)	10.000
		imbottitura per posate (3 pezzi)	30.000
ausili per vestirsi		infilacalze (singolo e doppio)	60.000
		calzascarpe	10.000
		infilabottoni	15.000
Manipolazione		pinza per oggetti	60.000

Tabella 3: elenco ausili e materiali di prova

A questi andrebbero aggiunti i materiali di prova e training che si vorrebbero avere a disposizione relativi alla comunicazione, la cui gestione, al momento, è di competenza del Servizio di neuropsicologia.

Inoltre, negli stessi spazi, andrebbe attrezzata una Biblioteca con materiale di consultazione:

- Banca dati SIVA
- pieghevoli
- pubblicazioni specifiche
- computer dedicato per la consulenza informatica e l'archiviazione dei dati relativi ai casi clinici.

7.5 Archiviazione dell'attività del servizio

L'attività del servizio dovrebbe prevedere una serie di scale di valutazione che consentano una raccolta dei dati "obbiettivi" relativi al paziente, da affiancare ad una relazione dettagliata che specifichi i bisogni rilevati, le soluzioni individuate e quelle scelte, i risultati ottenuti e il giudizio dell'utente, al fine di poter ricostruire il percorso tracciato e, in caso di necessità, apportarvi delle modifiche ed inoltre poter rendere confrontabili soluzioni o esperienze diverse.

Questa relazione, redatta dal medico Responsabile del Servizio con l'apporto degli operatori che intervengono nel progetto, inizialmente sarebbe libera (non strutturata), salvo poi, con l'esperienza, identificare i punti "cruciali" da focalizzare.

8. RISULTATI

La maggiore sensibilizzazione nell'approccio al disabile perché venga valorizzata la spinta verso l'autonomia giustifica lo sforzo economico e culturale anche nell'ambito di un Istituto di riabilitazione che svolge spesso un ruolo fondamentale nella "storia" del paziente, diventando uno dei suoi punti di riferimento.

Per questo, un progetto che punti a strutturare una procedura (migliorabile nel tempo!), a formare e motivare una équipe che acquisisca competenze specifiche per la fornitura degli ausili, attrezzandola con un "corredo" di base, può diventare non solo un elemento di miglioramento della qualità di un servizio per l'utenza che si rivolge alla struttura, ma anche la "prima pietra" su cui basare lo sviluppo di ulteriori progetti che coinvolgano a "macchia d'olio" gli operatori esterni.

Dopo una prevedibile prima fase necessaria ad estendere l'informazione agli operatori dell'Istituto, si prospetterebbe, in quest'ottica, la realizzazione di ulteriori progetti di divulgazione e coinvolgimento degli operatori sanitari e sociali del territorio, suddivisi per categoria:

- Dirigenti ASL e responsabili dell'autorizzazione degli ausili
- Assistenti sociali dei paesi limitrofi
- Medici di base
- Tecnici ortopedici (con verifica della disponibilità alle prove in Istituto o al prestito di materiali) con modalità e contenuti diversificati ma con l'obbiettivo comune di favorire una promozione della cultura sulla disabilità e autonomia che arrivi infine a coinvolgere l'utenza.

9. SCENARI

Prendiamo in considerazione un paziente che è stato “selezionato” (secondo i percorsi A, B o C descritti nel cap. 7. Relazione tecnica) e ricoverato nel posto letto “dedicato”.

Il 1° giorno (giorno dell’ingresso, che abitualmente avviene al mattino), vengono compilate:

- la cartella infermieristica, da parte dell’infermiere professionale, nella quale vengono evidenziati gli ausili assistenziali (es. cateteri, aspiratore, ecc.) o le manovre assistenziali (es. posture al letto, medicazioni, ecc.) a completamento delle informazioni pervenute, prima dell’arrivo del paziente
- la cartella clinica, da parte del medico referente, con raccolta dei dati anamnestici, esame obiettivo generale e funzionale, con impostazione della terapia farmacologia, chinesiterapica e procedure assistenziali (in collaborazione con caposala o IP) e con richieste di esami e consulenze specialistiche. In quest’ambito verrebbe inserita la richiesta di valutazione per il Servizio Ausili.

Il 2° giorno il paziente (se in condizioni cliniche stabili) inizia il trattamento chinesiterapico in palestra con il terapeuta a cui è stato assegnato. Nella stessa giornata il paziente potrebbe essere visitato dal responsabile del Servizio Ausili che integrerebbe la valutazione funzionale, in particolare finalizzata alla fornitura di ausili (con la batteria di griglie e scale già elencati nel cap. 11 (Strumenti di lavoro). Verrebbe quindi proposto, compatibilmente all’estrema variabilità delle necessità del paziente (che potrebbe non essere ancora stabile dal punto di vista delle condizioni generali e della menomazione residua), un progetto che evidenzia le necessità immediate ed uno relativo agli obiettivi da raggiungere alla dimissione, comunicati poi al medico referente.

Il paziente verrebbe preso in carico, secondo i tempi descritti nel progetto, dal TdR del Servizio Ausili (che potrebbe inizialmente coincidere con quello che effettua il trattamento chinesiterapico) e quindi nel programma riabilitativo tradizionale, verrebbe inserito il trattamento finalizzato alla prova e all’uso degli ausili individuati.

In questa fase sia il paziente che gli operatori sarebbe avvantaggiati dal poter utilizzare gli ausili a disposizione dell’ “Ausilioteca”, il primo poiché inizierebbe precocemente l’addestramento, i secondi poiché potrebbero effettuare delle prove “mirate”. Concomitantemente il responsabile del Servizio coordinerebbe la valutazione con gli altri specialisti (neuropsicologo, neurofisiologo, psicologa, bioingegnere, ecc.) e il progetto di lavoro della logopedista e favorirebbe lo scambio di informazioni tra gli operatori con incontri formali o informali ma comunque documentati. Per il paziente verrebbe quindi completato l’assessment, l’individuazione delle tipologie di soluzioni, la selezione degli specifici ausili e l’addestramento all’uso (anche con i care-giver), durante le sedute chinesiterapiche e logopediche, eventualmente coincidenti se necessario. Durante le stesse sedute verrebbe coordinata dal responsabile anche la valutazione con il tecnico ortopedico.

Il responsabile del Servizio dovrebbe raccogliere inoltre dai parenti le informazioni relative all’assistenza che verrà fornita al paziente dopo la dimissione e le problematiche relative all’accessibilità e contattare eventualmente il Servizio di Assistenza Domiciliare per segnalare preventivamente il caso. Ai parenti verrebbe quindi consegnata la modulistica relativa agli ausili consigliati e le spiegazioni relative all’iter burocratico. L’abbreviazione dei tempi di presa in carico dovrebbe garantire al paziente anche la fase di collaudo durante lo stesso ricovero, cosa che consentirebbe una più corretta valutazione conclusiva ed eliminerebbe il disagio di dover tornare per l’apposizione della firma sul modulo prescrittivo.

Alla fine del ricovero verrebbe archiviato dal responsabile del Servizio Ausili il “percorso” del paziente in dettaglio (con gli apporti dei componenti dell’equipe coinvolti), mentre alla lettera di dimissione verrebbe allegata una sintesi per il medico Curante con la descrizione del progetto e degli obiettivi raggiunti e concordate le modalità di follow-up.

10. PIANO ECONOMICO

Dando per scontato che gli spazi da dedicare al servizio di Prescrizione Ausili siano già stati previsti nel progetto di ristrutturazione dell'Istituto e che non siano quindi necessarie modifiche "strutturali" e non essendo possibile al momento la stesura di un preventivo accurato relativo agli arredi in mancanza di una mappa definita, i costi per l'avvio alla realizzazione di questo progetto comprenderebbero:

1) le spese di formazione del personale:

- Frequenza al corso "Tecnologie per l'autonomia..." presso la Fondazione Don Carlo Gnocchi di Milano per 1 operatore (£. 3.500.000 + IVA) e relative spese di trasferimento e pernottamento (L.3.000.000 circa)

2) le spese per acquisto di materiali:

- il preventivo di spesa per l'acquisto degli oggetti e attrezzature di prova mancanti, fornito da un tecnico ortopedico, si aggira attorno a £. 15 ml (vedi per dettagli tabella 3 nella Relazione Tecnica)
- computer (£. 3.000.000)
- banca dati SIVA (già compresa nella voce spese per la formazione del personale)
- arredo (scrivania, sedie, scaffalatura): £ 2.000.000

In totale il preventivo di spesa per l'avvio del progetto si aggirerebbe dunque attorno a £ 27 milioni.

11. STRUMENTI DI LAVORO

Gli strumenti di lavoro che verrebbero utilizzati dal Responsabile del servizio per la selezione del paziente A (vedi diagramma 1) e del paziente C (vedi diagramma 3) sono le scale o le griglie relativi alla valutazione preliminare:

- Scheda informativa (Allegato 3) solo per paziente A
- Analisi generale delle attività della vita quotidiana (allegato 5) solo per paziente C
- IPPA (allegato 7) solo per paziente C

Durante il “percorso” ausili in ambito di ricovero verrebbero utilizzate quelle relative alla valutazione del paziente (già citate nel paragrafo 7.2):

- scale di valutazione patologia-specifica e funzionali (già previste nel protocollo fisiatrico dell'Istituto)
- Analisi generale delle attività della vita quotidiana (allegato 5) solo pazienti A e B
- IPPA (allegato 7) solo per pazienti A e B all'ingresso
- MPT (Scherer 1999)

Bibliografia

- Ambrosino N, Bazzini G, Corbelli F, Franchignoni F, Giannuzzi P, Rampulla C, Vitacca M: *Percorsi valutativi e terapeutici in medicina riabilitativa*. Pavia: Le collane della Fondazione S.Maugeri, 1997
- Andrich R: *Ausili per l'autonomia*. Fondazione Don Carlo Gnocchi. Milano, 1988.
- Andrich R: *Consigliare gli Ausili - Organizzazione e metodologia di lavoro dei Centri di Informazione Ausili*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1996.
- Andrich R, Moi M: *Quanto costano gli ausili? Lo strumento SIVA – Manuale per l'analisi dei costi nei progetti individualizzati di sostegno alla vita indipendente*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1998.
- Consorzio EATS: *Final Report*. Bruxelles: Commissione Europea 1999. www.siva.it/research/eats
- Consorzio EUSTAT: *Tecnologie per l'Autonomia – Linee guida per i formatori*. Milano: Commissione Europea, 1999.
- Consorzio EUSTAT: *Pronti...via! Come scegliere l'ausilio giusto per la propria autonomia*. Milano: Commissione Europea, 1999.
- Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana. *Linee guida per le attività di riabilitazione*. Serie generale n. 124. 30-05-1998
- Consorzio HEART (European Commission - DGXIII/TIDE): *European service delivery systems in rehabilitation technology* (eds. L.DeWitte, H.Knops, L.Pyfers, I.Johnson, R.Andrich, M.Parker, S.Forsberg). IRV, Hoensbroek 1994.
- Scherer MJ: *MPT -Matching Person and Techology*. Webster, N.Y.1991. Traduzione italiana a cura della Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS. Milano, 1999.

ALLEGATO 1

MODELLO PRESENTATO AL PAZIENTE PER LA SCELTA DEL TECNICO ORTOPEDICO:

Intestazione dell'Istituto

Ai Sigg. degenti

Si porta a conoscenza delle S.V. che, in base alla Deliberazione della Giunta Regionale del 20/12/1991 n° 5/17078, esiste un elenco regionale delle imprese abilitate alla fornitura di protesi, presidi ed ausili.

Per comodità di consultazione, si elencano le imprese autorizzate della provincia di Mantova:

Ditta	Località	Via	N°	Telefono
***	***	***	***	***
***	***	***	***	***

ecc.

Si precisa che, come previsto dall'art. 19 della legge 23 Dicembre 1978 n° 833 (Riforma Sanitaria) ai cittadini è assicurato il diritto di libera scelta, pertanto, nel caso i ricoverati presso la nostra struttura riabilitativa debbano avvalersi di protesi, presidi ed ausili, scelgono la ditta che meglio risponde alle loro esigenze. Si precisa che, oltre all'elenco delle ditte autorizzate della provincia di Mantova, presso il Servizio Amministrativo è a disposizione l'elenco delle ditte autorizzate nel territorio regionale.

Il/La sottoscritt... ..

Nat... a..... il

Comunica che per la fornitura di protesi, presidi ed ausili ritiene di servirsi della ditta.....

.....

Data.....

Firma.....

ALLEGATO 2

SCHEDA PER INTERVISTA STRUTTURATA DI RILEVAMENTO DELLE DIFFICOLTÀ NELLA PROCEDURA ATTUALE DI PRESCRIZIONE DEGLI AUSILI PER I PAZIENTI RICOVERATI

Operatore che compila la scheda: Terapista o logopedista Medico

ACCESSIBILITÀ:

A) Nella tua esperienza lavorativa hai notato che la figura che per prima evidenzia e sollecita la proposta di fornitura di un ausilio nella maggior parte delle volte è:

il paziente un parente il terapista il medico referente il tecnico ortopedico altro (specificare).....

B) Quando l'iniziativa avviene da parte del paziente o dei parenti ti sembra che nella maggior parte dei casi l'ausilio richiesto sia:

pertinente eccede le aspettative realistiche chiesto perché ce l'ha anche un conoscente o un amico rivendicato come un diritto (anche se non serve)

C) Quando l'iniziativa avviene da parte del personale competente (terapista, medico) abitualmente ti sembra sufficientemente precoce?

Mai Qualche volta (raramente) Spesso Sempre

D) Nella tua esperienza lavorativa hai notato che il tempo che il tempo di attesa per un paziente/parente per mettersi in contatto con il medico referente per richiedere una prescrizione di solito si aggira:

da 1 a 3 giorni 1 settimana circa più di 1 settimana

E) Nella tua esperienza lavorativa hai notato che quando i pazienti/parenti lamentano delle difficoltà per ottenere una prescrizione si riferiscono a o ai:

complessità in generale delle tappe burocratiche possibilità di contattare il medico referente della struttura lentezza della restituzione del modulo compilato da parte del medico referente della struttura orari o lontananza degli uffici autorizzatori (ASL) per la consegna/ritiro delle pratiche lentezza dei tempi di autorizzazione della pratica lentezza dei tempi di consegna degli ausili da parte del tecnico o della ASL (ausili in deposito) scelta insoddisfacente dell'ausilio

F) Conosci e saresti in grado di spiegare ad un paziente la procedura burocratica per la fornitura di un ausilio e le figure di riferimento/orari di reperibilità a cui rivolgersi?

Sì No

Qualcuna di queste osservazioni ti crea problemi nello svolgimento del tuo lavoro e/o ritieni che penalizzi il paziente? Se sì, aggiungi il tuo commento.

.....
.....

COORDINAZIONE:

G) Nella tua esperienza lavorativa hai notato che la o le figure che valutano le prestazioni funzionali del paziente e i suoi bisogni in rapporto ad una eventuale proposta di fornitura di un ausilio nella maggior parte delle volte è o sono (se insieme):

il paziente stesso un parente il terapista il medico referente il tecnico ortopedico la logopedista la neuropsicologa altro (specificare).....

-secondo te sarebbe opportuno che fossero:

il paziente stesso un parente il terapeuta il medico referente il tecnico ortopedico la logopedista la neuropsicologa altro (specificare).....

H) Avviene un scambio di informazioni a tuo parere adeguato tra i vari operatori (medico, terapeuta, logopedista, tecnico ortopedico ecc.) nel processo di scelta dell'ausilio?

Mai Qualche volta (raramente) Spesso Sempre

I) Ti capita di avere dei "contrast" di vedute o comunque di non concordare con la realizzazione tecnica/fornitura dell'ausilio da parte del tecnico ortopedico:

Mai Qualche volta (raramente) Spesso Sempre

-Se spesso o sempre perché:

il tecnico non ha percepito le esigenze del paziente e dell'operatore per problemi di comunicazione

il tecnico contattato è poco valido professionalmente il tecnico agisce in eccessiva autonomia (non tiene conto delle richieste)

J) Ti capita di avere dei "contrast" nella fase di autorizzazione da parte della ASL sugli ausili prescritti (sulla scelta o sui tempi di autorizzazione) ?

Mai Qualche volta (raramente) Spesso Sempre

K) Ti capita di sentire la mancanza di un confronto con gli operatori del territorio che seguiranno al domicilio il paziente dopo la dimissione?

Mai Qualche volta (raramente) Spesso Sempre

Qualcuna di queste osservazioni ti crea problemi nello svolgimento del tuo lavoro e/o ritieni che penalizzi il paziente? Se si, aggiungi il tuo commento.

.....
.....

COMPETENZA:

L) Conosci (o secondo te lo conosce chi se ne deve occupare) il Nomenclatore Tariffario delle protesi, come è strutturato e come scegliere i codici di prescrizione?

Sì Parzialmente No

M) Utilizzi (o li utilizza chi compie la valutazione per la prescrizione di ausili) degli strumenti strutturati: scale, protocolli ecc.?

Sì Sì, ma li ritengo insufficienti No No e non li ritengo utili

N) Hai a disposizione (o secondo te ce l'ha chi se ne deve occupare) dell'esperienza e conoscenze (teorico-pratiche) e competenze che ritieni adeguate per poter selezionare degli specifici ausili?

Mai Qualche volta (raramente) Spesso Sempre

O) Hai a disposizione (o secondo te ce l'ha chi se ne deve occupare) del materiale di consultazione che ritieni adeguato per poter selezionare degli specifici ausili, o della possibilità di aggiornamento (corsi, mostre ecc.) sull'argomento "ausili" ?

Mai Qualche volta (raramente) Spesso Sempre

Qualcuna di queste osservazioni ti crea problemi nello svolgimento del tuo lavoro e/o ritieni che penalizzi il paziente? Se si, aggiungi il tuo commento.

.....
.....

FLESSIBILITA':

P) Ti capita di non riuscire ad ottenere la fornitura ritenuta più idonea per il paziente (per intoppi valutativi, organizzativi o burocratici) a causa della procedura interna alla struttura?

- Mai Qualche volta (raramente) Spesso Sempre

Q) Ti capita di non riuscire ad ottenere la fornitura ritenuta più idonea per il paziente (per intoppi organizzativi o burocratici) a causa della procedura esterna alla struttura?

- Mai Qualche volta (raramente) Spesso Sempre

Qualcuna di queste osservazioni ti crea problemi nello svolgimento del tuo lavoro e/o ritieni che penalizzi il paziente? Se si, aggiungi il tuo commento.

.....
.....

EFFICIENZA:

R) Individuate le possibili soluzioni, hai a disposizione (o secondo te ce l'ha chi se ne deve occupare) dei materiali/ausili di prova adeguati (sia per varietà che per tempo di disponibilità del materiale) per poter fare la scelta migliore?

- Mai Qualche volta (raramente) Spesso Sempre

S) Hai a disposizione (o secondo te ce l'ha chi se ne deve occupare) del materiale di consultazione esauriente (libri, depliant, banca dati ecc.) per poter fare la scelta migliore?

- Mai Qualche volta (raramente) Spesso Sempre

T) Hai a disposizione (o secondo te ce l'ha chi se ne deve occupare) del tempo sufficiente per la consultazione/prova per poter fare la scelta migliore?

- Mai Qualche volta (raramente) Spesso Sempre

U) L'ausilio scelto viene consegnato in tempo utile per poterlo installare/personalizzare al paziente?

- Mai Qualche volta (raramente) Spesso Sempre

V) Ritieni che il paziente abbia a disposizione il tempo sufficiente per essere addestrato all'uso (se necessario)?

- Mai Qualche volta (raramente) Spesso Sempre

W) I parenti (se l'ausilio non è gestibile dal paziente stesso) viene coinvolto nell'addestramento con modi e tempi adeguati?

- Mai Qualche volta (raramente) Spesso Sempre

X) Utilizzi (o utilizza chi si occupa della procedura) alla fine dell'intervento delle schede di valutazione di efficacia dell'ausilio (follow up)?

- Si Si, ma insufficienti No No e non mi interessa

Qualcuna di queste osservazioni ti crea problemi nello svolgimento del tuo lavoro e/o ritieni che penalizzi il paziente? Se si, aggiungi il tuo commento.

.....
.....

INFLUENZA DA PARTE DELL'UTENTE:

Y) Se il paziente è in grado, viene coinvolto nella decisione della scelta dell'ausilio?

Mai Qualche volta (raramente) Spesso Sempre

Z) Utilizzi (o utilizza chi si occupa della procedura) alla fine dell'intervento delle schede di valutazione di soddisfazione dell'utenza?

Sì Qualche volta No

Qualcuna di queste osservazioni ti crea problemi nello svolgimento del tuo lavoro e/o ritieni che penalizzi il paziente? Se sì, aggiungi il tuo commento.

.....
.....

Si ringrazia per la collaborazione.

ALLEGATO 3

Intestazione del Centro e telefono (fax).

Alla C.A. del Medico Responsabile.

SCHEMA PER L'INVIO TRAMITE FAX DI INFORMAZIONI RELATIVE AL PAZIENTE RICOVERATO PRESSO UNA STRUTTURA PER ACUTI PER IL QUALE SI PROPONE IL TRASFERIMENTO IN STRUTTURA RIABILITATIVA.

DATI ANAGRAFICI:

Nome e Cognome.....
Sesso M F Anno di nascita.....
Reparto.....Medico Referente.....

DATI ANAMNESTICI:

Data del ricovero presso il reparto per acuti.....
Motivo del ricovero.....
Patologie rilevanti associate.....
.....
Breve sintesi del decorso (e/o esami rilevanti).....
.....
.....
Terapia farmacologia in atto:.....
.....

DATI ASSISTENZIALI:

Stato di coscienza: stato di coma soporoso vigile
Livello cognitivo: confuso solo disorientato T/S lucido
Disturbi di comportamento: agitazione psicomotoria notturna aggressività inerzia
Alimentazione: PEG sondino N-G per os, con aiuto autonomo
Cammino: allettato in carrozzina con aiuto autonomo
Dispositivi: sponde di contenzione al letto contenzione in carrozzina materasso antidecubito
Uso WC: no con aiuto autonomo
Dispositivi: pannolone catetere vescicale
Decubiti: sedi.....
Altro: catetere venoso centrale tracheotomia ossigenoterapia (ore/die).....

DATI SOCIALI:

Presenza dei familiari/assistenti 24 ore regolare durante il giorno (pasti) occasionale mai
Autonomia pre-ricovero: autosufficiente già assistito nelle ADL (igiene, trasferimenti ecc.)

Data compilazione.....Nome del referente da contattare per la risposta (ed eventuale telefono e orario).....
Nome e qualifica del compilatore (leggibile).....

Sarà nostra premura contattarvi telefonicamente, appena possibile, per eventuale richiesta di chiarimenti o comunicazione di avvenuto inserimento in lista di attesa o proposta di data di trasferimento. Distinti saluti.

ALLEGATO 4

ANALISI GENERALI DELLE ATTIVITA' DELLA VITA QUOTIDIANA. Tratto da (EUSTAT 1999)

Tipo di attività: Elenco delle attività specifiche che creano problemi (non posso svolgerle, mi procurano dolore, sono troppo lento, mi stancano, le posso svolgere con risultati insoddisfacenti, ecc).

- 1 Muoversi, entrare e uscire da casa
.....
- 2 Coricarsi, alzarsi dal letto, cambiare posizione
.....
- 3 Andare in bagno
.....
- 4 Cura del corpo
.....
- 5 Attività sessuale
.....
- 6 Vestirsi e svestirsi
.....
- 7 Preparare colazione, pranzo e cena
.....
- 8 Consumare i pasti
.....
- 9 Rigovernare dopo colazione, pranzo e cena
.....
- 10 Comunicare
.....
- 11 Usare il computer
.....
- 12 Tenere i conti di casa
.....
- 13 Guardare la TV, ascoltare la radio
.....
- 14 Usare i trasporti per andare al lavoro, a scuola ecc.
.....
- 15 Fare acquisti
.....
- 16 Lavoro e scuola
.....
- 17 Attività ricreative
.....
- 18 Pulizie di casa
.....
- 19 Fare il bucato
.....
- 20 Cura dei bambini
.....
- 21 Manutenzione della casa
.....
- 22 Giardinaggio
.....
- 23 Nuove attività
.....

ALLEGATO 5

ANALISI SPECIFICA DELLE ATTIVITA' Tratto da (EUSTAT 1999)

Attività	Descrizione	Relazione con altre attività
Problemi legati all'attività: Perché, quando, dove, come		
Descrivi le circostanze e il luogo in cui si svolge l'attività: Interno/Esterno Locale grande/Locale piccolo Estate/Inverno Spess/Raramente Da solo/Con altri		
Futuro: Pensi che la tua situazione cambierà nei prossimi 5-10 anni? Questo cambiamento influenzerà le tue attività e come?		
Definisci le tue richieste; puoi anche dare qualche idea: Che cosa vorresti per risolvere i tuoi problemi relativi a questa attività? (desideri sogni, sentimenti legati allo svolgimento dell'attività) Che cosa pensano la tua famiglia e i tuoi amici a riguardo?		
Importanza dell'attività: Molto importante per me Non molto importante per me Non me ne importa, se posso avere un aiuto personale Non me ne importa affatto		

ALLEGATO 6

IPPA (Individual Prioritised Problem Assessment)
Tratto da (Eats 1999)

Prima intervista (prima della fornitura dell'ausilio)

L'utente viene invitato a identificare i problemi che desidera risolvere (max 7 problemi).

-Il grado di importanza (Quanto è importante il problema per te?) viene espresso con un punteggio da 1 a 5 (1>per nulla 2>non molto 3>un po' 4>abbastanza 5>molto)

-Il grado di difficoltà (Quante difficoltà incontri nello svolgere questa attività nella vita di tutti i giorni?) viene espresso con un punteggio da 1 a 5 (1>nessuna 2>poche 3>un po' 4>molte 5>insormontabili)

N.	Descrizione del problema	Grado di importanza	Grado di difficoltà	Punteggio prima

Punteggio totale prima: Σ (difficoltà x importanza) / numero dei problemi:

Seconda intervista (dopo circa 3 mesi di utilizzo reale dell'ausilio)

L'utente viene invitato a rivalutare il grado di difficoltà che ora incontra in ciascuno dei suddetti problemi.

N.	Descrizione del problema	Grado di importanza	Grado di difficoltà	Punteggio dopo

Punteggio totale dopo: Σ (difficoltà x importanza) / numero dei problemi:

Indicatore IPPA: Punteggio prima – Punteggio dopo =