



Università Cattolica del Sacro Cuore
Facoltà di Scienze della Formazione
Milano



Fondazione Don Carlo Gnocchi ONLUS
SIVA, Centro IRCCS S.Maria Nascente
Milano

Corso di Perfezionamento
**Tecnologie per l'autonomia
e l'integrazione sociale delle persone disabili**
Anno Accademico 2001/2002

Progetto di domiciliazione protetta per una persona con esiti di TCE

EMANUELE

CANDIDATO: Cristina Bertocchi

Abstract. Il caso di studio riguarda un ragazzo di 20 anni affetto da esiti di TCE (trauma cranio encefalico) cui sono seguite disabilità sia di tipo motorio sia di tipo cognitivo. Vive con la sorella e la madre in un appartamento al primo piano senza ascensore. Diplomato presso una scuola alberghiera, svolgeva attività di barista in un chiosco di proprietà della famiglia. All'epoca del ricovero era in uno stato di minima responsività con quadro neuromotorio di tetraparesi. *Gli obiettivi della presa in carico, oltre a quelli clinici – infermieristici e motori, sono stati rivolti ad una pianificazione della dimissione. Le aree d'intervento sono state:*

- 1. L'individuazione di una carrozzina e di un sistema di postura*
- 2. L'individuazione di ausili necessari alla domiciliazione (ausili per rieducazione, forza, equilibrio; per la cura personale; per l'incontinenza; per la prevenzione dei decubiti; apparecchiature per alimentazione)*
- 3. L'addestramento della famiglia all'uso degli ausili a domicilio*
- 4. L'attivazione dei servizi territoriali (assistenza di base, infermieristica, riabilitativa)*
- 5. L'iter della prescrizione – autorizzazione - fornitura degli ausili presso l'Asl di appartenenza*
- 6. Le modifiche ambientali, in particolare l'accessibilità del bagno-*

Direttore del Corso:
Responsabile Tecnico Scientifico:
Tutor:

Prof. Giuseppe Vico
Ing. Renzo Andrich
Ing. Maurizio Ferrarin

1. INTRODUZIONE

1.1 Motivazioni della scelta del progetto

Sono una terapeuta occupazionale che lavora da circa 8 anni in un Ospedale Privato Accreditato, presso il Servizio di Terapia occupazionale.

La nostra è una struttura di ricovero che svolge attività di riabilitazione neurologica ed ortopedica diretta al recupero di disabilità importanti e modificabili che richiedono un elevato impegno valutativo e/o terapeutico.

Sono responsabile del “Servizio Ausili” e generalmente sono chiamata ad affrontare il problema relativo agli ausili a circa metà del percorso riabilitativo quando nel Progetto Riabilitativo oltre agli obiettivi clinico – infermieristici, funzionali, motori, vengono impostati obiettivi di tipo sociale quali il rientro al domicilio.

Il rientro al domicilio dopo un periodo di ospedalizzazione per una patologia che ha dato esiti ad una disabilità importante è un momento molto delicato per il paziente e i suoi familiari. Oltre alle problematiche di natura psicologica legate all'accettazione della nuova condizione, il paziente e i familiari si trovano a dover affrontare problemi nell'ambito delle attività di vita quotidiana. E' quindi necessario intervenire anche con ausili, adeguamenti e soluzioni che permettano al soggetto di riorganizzare i propri spazi all'interno dell'ambiente familiare e sociale.

In pazienti affetti da esiti di grave trauma cranio – encefalico la gravità del danno cerebrale e dei danni associati secondari, rende impossibile il recupero di autonomia, anche nelle attività elementari di vita quotidiana. I programmi riabilitativi che possono essere sviluppati coprono solo una parte delle aree di intervento; il progetto riabilitativo include, per l'area di mia competenza, la predisposizione di misure assistenziali a lungo termine e di misure di supporto alla famiglia.

La scelta del caso di Emanuele come soggetto della tesi è stato fatto in quanto grazie alla collaborazione, la piena condivisione e disponibilità della famiglia al progetto si sono potuti attuare i programmi di una domiciliatura che vanno dalla creazione, nel territorio di appartenenza del paziente, di una rete sanitaria/assistenziale di supporto (tramite il coinvolgimento del medico di base, servizi di assistenza domiciliare, servizi riabilitativi territoriali) a una rete di supporto sociale (servizi sociali competenti e sensibilizzando l'ambiente sociale del paziente).

Esempi di questi programmi sono:

- Programmi per facilitare l'adeguamento dell'ambiente domestico alle mutate esigenze del paziente
- Programmi di fornitura degli ausili necessari a facilitare la gestione del paziente al domicilio e addestramento dei familiari al loro uso

L'inserimento del concetto di famiglia e paziente come componenti del Team riabilitativo diventa una indicazione fondamentale: nessun progetto o programma riabilitativo può essere efficacemente perseguito e portato a termine senza la collaborazione e la piena condivisione del paziente e della famiglia (Basaglia, 2002).

1.2 Modelli teorici di riferimento

I modelli teorici che ho utilizzato in questo elaborato sono stati quelli che ho appreso durante il *Corso di perfezionamento Tecnologie per l'Autonomia*. In particolare, nella valutazione degli ausili mi sono posta le seguenti domande (Andrich, 2002)

1. *L'ausilio è adatto?*

Ciò può essere valutato in base a tre principi (Mainini, Ferrari, Zini 1982):

- **competenza**: la soluzione adottata deve consentire alla persona di svolgere l'azione in modo operativamente efficace, con dispendio ottimale di energie fisiche e mentali.
- **contestualità**: la soluzione adottata deve essere funzionale all'ambiente di utilizzo e da questa accettata.
- **consonanza**: la soluzione adottata deve mettere a proprio agio l'utente rispettandone le proprie scelte e la propria personalità.

La scelta degli ausili di Emanuele è passata attraverso 4 fasi (Andrich, 1996):

- **momento progettuale** si è condiviso con la famiglia le possibili soluzioni ai problemi di autonomia che "Emanuele" in quel determinato momento era pronto ad affrontare, per giungere all'individuazione di ausili appropriati e alla progettazione delle eventuali personalizzazioni
- **momento decisionale** è la fase in cui avviene la **prescrizione** supportata da un piano riabilitativo individualizzato che apre l'accesso ai benefici economici di legge. Per le modifiche ambientali è stato fatto un progetto per la realizzazione del quale si potrà ottenere dei finanziamenti regionali.
- **momento attuativo**: corrisponde all'**acquisizione** dell'ausilio, il **collaudo** e l'addestramento all'uso
- **momento della verifica**: consiste nel monitorare periodicamente l'efficacia dell'ausilio nelle condizioni reali d'uso al fine di correggere eventuali errori .

2. *L'ausilio è funzionale?*

Le valutazioni che ho effettuato nella scelta degli ausili sono state (Andrich, 2002):

- ◆ **Valutazione tecnica funzionale**: valutazione delle prestazioni del prodotto in relazione agli aspetti costruttivi, alla tipologia di utenza e alle modalità d'uso definite dal costruttore (a questo scopo è stato utilizzato il questionario QUEST per quanto riguarda la valutazione della soddisfazione della famiglia rispetto agli ausili individuati)
- ◆ **Valutazione individuale**: valutazione del prodotto in rapporto alle risorse individuali motorie, sensoriali, cognitive, culturali e psicologiche dell'utente (è stata utilizzata una **Scheda valutazione Ausili** elaborata dal servizio di Terapia Occupazionale in cui lavoro)
- ◆ **Valutazione ambientale**: valutazione della compatibilità del prodotto con l'ambiente fisico, umano, culturale e organizzativo ove esso è destinato ad essere utilizzato.

3. *Il risultato giustifica l'intervento?*

Per l'analisi dei costi connessi all'intervento ho utilizzato lo **strumento SCAI** (Siva Cost Analysis Instrument) (Andrich e Moi, 1998). Tale strumento mi ha aiutato a stimare i costi derivanti dalla scelta delle soluzioni per l'autonomia effettuate (ausili, assistenza personale, adattamenti ambientali, apparecchiature, manutenzione).

1.3 Successi e difficoltà incontrati

Con il termine di *Riabilitazione* si intende quel processo di soluzione dei problemi e di educazione nel corso del quale si porta una persona disabile a raggiungere il miglior livello di vita possibile sul piano fisico, funzionale, sociale, emozionale, affettivo e relazionale con la minor restrizione possibile delle sue scelte operative, pur nell'ambito dei limiti della sua menomazione e delle risorse disponibili.

Processo che per le disabilità gravi deve coinvolgere anche la famiglia del disabile e quanti a lui sono vicini (Ministero della sanità, 1998).

Le **difficoltà** incontrate sono state appunto quelle, per la disabilità grave come quelle di Emanuele, di concepire con il termine di riabilitazione non solo l'individuazione di obiettivi realistici per la singola persona ma anche il coinvolgimento della famiglia, dell'ambiente di vita e quanti a lui sono vicini.

Considerare la famiglia come risorsa del progetto riabilitativo presuppone un processo d'integrazione team – famiglia che deve iniziare il più precocemente possibile. Il primo incontro di condivisione del progetto riabilitativo con la famiglia di Emanuele è avvenuto a circa 15 gg dall'ingresso in struttura riabilitativa (proveniva dal reparto di sub - intensiva) e considerata la grave disabilità si è cercato sin dall'inizio di fornire un quadro chiaro e onesto della situazione, in modo tale da dare loro la capacità di riorganizzarsi sulla base della condizione di disabilità e dei suoi mutati bisogni.

In questa fase di adattamento alla disabilità, dai bisogni dell'utente si è passato ai bisogni del "sistema famiglia" ai quali è stato necessario attivare specifici programmi finalizzati a trasformare la famiglia in una risorsa importante per il processo riabilitativo. Ciò non è stato facile ed ha richiesto un impegno grosso di risorse da parte della nostra struttura di riabilitazione sia sul piano tecnico sia sul piano emotivo ma si può dire che è stato il nostro **successo** in quanto ha portato a creare un clima di fiducia e collaborazione tra il Team professionale e la famiglia tramite la conoscenza reciproca e la condivisione degli obiettivi riabilitativi.

1.4 Valutazione complessiva dell'esperienza

La presa in carico del caso di Emanuele e della sua famiglia è stato un compito molto impegnativo e allo stesso tempo stimolante dal punto di vista tecnico – professionale, organizzativo e relazionale: mi ha permesso di utilizzare strumenti e modalità d'intervento che diversamente in altre patologie disabilitanti non è necessario impiegare.

Ringrazio Emanuele e la sua famiglia poiché lavorare con loro è stata una esperienza di vita che ha dimostrato ancora una volta che il dolore altrui inevitabilmente coinvolge chi gli sta accanto (familiari ed operatori), perché risveglia sofferenze personali, che esistono e che bisogna imparare a riconoscere ed a gestire, per il bene proprio ed altrui.

2. QUADRO CLINICO

2.1 Età - diagnosi- storia clinica

Età: Emanuele ha 21 anni.

Diagnosi: tetraplegia e stato di minima responsività da trauma – cranio – encefalico.

Storia clinica: il 07/09/2001 riportava politrauma della strada con frattura occipitale, ematoma cerebrale destro e focolai lacero – contusivi bifrontali bilaterali con emorragia sottodurale satellite, trauma addominale con emorragia perisplenica. Ricoverato nel reparto di Rianimazione dell'ospedale del capoluogo e successivamente operato di decompressione frontale e toelette di focolai cerebrale. L'08/10/2001 posizionato frenaggio spinale per liquorrea da sede occipitale (poi rimosso).

Patologie associate: epilessia post - traumatica

Il 26/11/2001 viene ricoverato nell'ospedale privato accreditato ove lavoro, per ciclo riabilitativo. All'atto della presa in carico Emanuele è completamente inabile e va totalmente accudito per nutrirsi, vestirsi e lavarsi. Per qualche ora al giorno viene alzato in carrozzina, presenta saltuari momenti di vigilanza con rapida tendenza all'assopimento e minima responsività agli stimoli esterni.

Il 13/02/2002 viene trasferito in neurochirurgia per impianto di cranioplastica.

Rientrato il 16-2-02: al paziente sono stati rimossi tutti i sistemi di supporto presenti all'ingresso cioè cannula tracheale, catetere vescicale e catetere venoso centrale con ripresa rispettivamente del respiro spontaneo e della minzione. E' stato posizionato SNG (sondino naso gastrico) per garantire un adeguato apporto calorico e di liquidi, stante alla disfagia.

Il 10/04/2002 Rimosso il SNG, sostituito da impianto di PEG (Percutaneous Enteral Gastrostomy)

Il paziente presenta sensorio vigile per buona parte del giorno, ma con alternanza di momenti di sonnolenza e calo della vigilanza durante i quali non è contattabile. La risposta motoria o verbale a domande semplici non è costante e comunque avviene sempre con latenza. Il paziente muove intenzionalmente l'arto superiore destro sia su comando che per raggiungere oggetti nello spazio, mentre il sinistro è poco attivo e gli AA. II. si presentano in atteggiamento estensorio.

Il tono muscolare generale è aumentato con prevalenza agli arti superiori per cui si consiglia anche terapia in acqua che qui non è stata effettuata in quanto non attrezzati, ma che è sicuramente utile per Emanuele per ridurre il tono. In palestra è stato verticalizzato sia allo "standing" che al tavolo con valve ed intensa assistenza ed è stato fatto anche un tentativo deambulatorio "terapeutico" Viene alzato in carrozzina per la maggior parte delle ore della giornata durante le quali conserva un buon contatto ambientale ed esegue, anche se non costantemente e con latenza, ordini semplici.

La fonazione è possibile con voce fioca ed emissione di monosillabi, singole parole o brevissime frasi più che altro in risposta e quasi mai come segno di iniziativa verbale.

Infatti le risposte vanno "aspettate" in quanto prevale un quadro di apatia ed inerzia sia motoria che verbale, con fissità dello sguardo, compatibile con la sede delle lesioni e la successiva pulizia chirurgica (lobotomia frontale bilaterale).

Presente anche un codice di comunicazione binaria con cenni di sì' o no col capo. Attività spontanea delle corde vocali.

Da circa un mese è in corso training con cibi frullati e ben viscosi, omogeneizzati , gelati e piccoli sorsi di acqua col capo in posizione corretta (leggermente flesso in avanti) e nei momenti di massima vigilanza. La nutrizione e la somministrazione dei farmaci avvengono tramite PEG.

Preparata domiciliazione protetta.

2.2 Approccio personale rispetto alla problematica affrontata

Il mio compito non è stato quello di prendere decisioni per Emanuele e per la sua famiglia, ma bensì quello di rendermi utile ad Emanuele e alla sua famiglia a prenderle.

Considerando sin dall'inizio la famiglia come una "risorsa del progetto riabilitativo" e avendo concordato gli obiettivi generali (motori, funzionali) che il team si è prefisso di raggiungere, è stato possibile in base alle quantità di informazione e competenza (Andrich, 1996)

1. *Aiutare a chiarificare il problema posto, orientarlo al servizio o alla prestazione che meglio contribuisce a risolverlo (**FILTRO**)*
2. *Consentire di acquisire dati o documentazione non strutturata es. depliant, cataloghi (**DATI**)*
3. *Fornire informazioni selezionare e documentazione mirata al problema specifico (**INFORMAZIONE**)*
4. *Dare informazioni più approfondite sulle caratteristiche tecniche e sulle modalità di un ausili (**ISTRUZIONE**)*
5. *Dimostrazione pratica, insegnamento del funzionamento dell'ausilio (**ADDESTRAMENTO**)*
6. *Consiglio, tra le varie soluzioni possibili, di quella ritenuta più confacente alle esigenze (**CONSIGLIO**)*
7. *Aiutare a realizzare la soluzione proposta ponendosi da tramite con altre entità es. azienda fornitrice (**INTERMEDIAZIONE**)*
8. *Rendere l'ausilio concretamente utilizzabile effettuando adattamenti e/o modificazioni (**PERSONALIZZAZIONE**)*

3. CONTESTO

3.1 Anamnesi familiare e sociale

Emanuele vive con la famiglia in un appartamento nel centro storico di una città delle Marche. Il nucleo familiare è composto dalla mamma, Emanuele e la sorella (i genitori sono divorziati). Il padre vive a pochi chilometri da loro e svolge l'attività di barista nel chiosco di sua proprietà.

La mamma lavora come impiegata in una ditta di elettrodomestici e da circa un anno e mezzo è in aspettativa per stare vicino ad Emanuele. Riprenderà a lavorare nella primavera del 2003.

Emanuele ha una sorella di 23anni, impiegata presso la stessa ditta di elettrodomestici in cui lavora la madre. E' presente alla sera e durante il fine settimana.

Dal punto di vista economico Emanuele percepisce una pensione d'invalidità, l'indennità di accompagnamento ed un piccolo contributo dal comune.

La madre è il principale punto di riferimento per tutti gli aspetti assistenziali; ogni tanto viene aiutata dalla compagna del padre la quale è presente solo poche volte poiché sostituisce Emanuele al lavoro (Emanuele lavorava come barista nel chiosco di proprietà del padre).

La famiglia con i parenti mantiene ottimi rapporti e così anche con gli amici di Emanuele che dal momento del trauma lo hanno sempre seguito e ormai si sono organizzati a turno in modo tale da essere presenti ogni fine settimana per condividere con Emanuele alcuni momenti del loro tempo libero.

3.2 Incentivi e disincentivi provenienti dall'ambiente di vita

L'atteggiamento proveniente dall'ambiente di vita è positivo considerato il fatto che durante il ricovero sono state date alla famiglia informazioni generali accompagnata da una formazione / addestramento sulla gestione della disabilità di Emanuele. Questo ha favorito quel processo di "riappropriazione" del paziente da parte della famiglia e la loro presa d'atto dei cambiamenti avvenuti e delle difficoltà presenti (Basaglia, 2002).

In questa fase dell'iter Riabilitativo l'assistente sociale ha accompagnato il paziente e la sua famiglia, nel difficile percorso di rientro a riprendere contatti con il loro "mondo vitale quotidiano" attivando quei ruoli di interlocutori privilegiati e protagonisti assoluti dai quali non si può prescindere nel tentativo di dare una risposta ai loro bisogni.

3.3 Opportunità e barriere poste dall'ambiente

Emanuele vive in un appartamento indipendente con la madre (la sorella è andata a vivere da sola da pochi mesi) nel centro storico del suo paese.

Prima dell'evento traumatico viveva durante la settimana in un appartamento vicino al chiosco dove lavorava con il padre e il martedì (giorno di chiusura) tornava a casa con madre e la sorella.

L'appartamento è suddiviso su 2 piani:

- Piano terra adibito a garage e cantina (circa 75 mq)
- Piano rialzato, in cui vivono, è composto da una cucina, un tinello, bagno, 2 camere, soggiorno. Per accedere dal piano terra al rialzato ci sono circa 30 gradini

Dalla valutazione ambientale non è stato possibile formulare nessuna ipotesi di modifica ambientale in quanto l'abitazione per la sua conformazione e caratteristica (assetti, forme, vincoli storicizzati già esistenti) era impossibile mettere a norma e renderla giustamente **accessibile, visitabile ed adattabile** (sono i 3 livelli di qualità definiti dalla legge 13/89 in relazione all'utilizzo degli spazi costruiti).

Tali difficoltà sono state spiegate alla madre la quale di sua spontanea volontà si è subito rivolta al comune e ad un geometra al fine di farsi dare sia l'autorizzazione sia un progetto con preventivo per iniziare i lavori di edificazione di un appartamento al piano terra.

I lavori di costruzioni sono iniziati quasi subito (circa a fine marzo) ed il compito che mi è stato affidato è stato quello di progettare:

- ◆ Ambiente bagno
- ◆ Camera adibita a palestra

Al progetto hanno partecipato :

- ◆ Geometra (cugino della madre)
- ◆ Appaltatore (fratello della madre)

4. CONTATTO INIZIALE

Dall'evento traumatico avvenuto a settembre il paziente è rimasto per circa 50 gg. nell'ospedale del capoluogo nel reparto di Rianimazione in stato di coma. Trasferito nel reparto di Neurochirurgia, successivamente il 19/11/2002 è stato trasferito nel reparto di Semintensiva del nostro ospedale. Dopo circa una settimana è avvenuto (per condizioni internistiche stabilizzate) il trasferimento interno nel reparto di Riabilitazione Intensiva. I trasferimenti dai vari ospedali sono stati determinati dalle condizioni internistiche – riabilitative di Emanuele.

Non vi è stata da parte di Emanuele e dei familiari una vera e propria domanda nei nostri confronti, come d'altra parte comprensibile in quanto le modalità di reazione ed i bisogni dei familiari colpiti da eventi traumatici disabilitanti possono essere molteplici. Le prime domande poste sono state "Emanuele tornerà come prima?" " Tutto tornerà come prima?"

Si può dire che le domande che la famiglia di Emanuele ha poi gradualmente espresso rappresentano bisogni ed obiettivi che fanno parte di quel **processo di accettazione** che va a una fase di "**negazione**" di ciò che è accaduto ad una fase di "**riadattamento**" della situazione esistente. Le domande formulate sono state:

- Quali sono le conseguenze del trauma
- Quali sono le possibili prospettive future
- Come posso **riorganizzare** la vita familiare (barriere architettoniche; valutazione di ausili personalizzati; formazione ed addestramento dei familiari a gestire Emanuele quando tornerò a casa)
- Come **accedo** ai servizi del territorio (prescrizione e fornitura ausili, attivazione servizi sociali)

Tutto il percorso riabilitativo del paziente e della famiglia è stato accompagnato dal Team e in particolare modo le emozioni, i sentimenti, i vissuti della mamma di Emanuele hanno trovato spazi ed un tempo di condivisione, di elaborazione nel **servizio di psicologia**. Ciò a permesso non tanto a "soffrire di meno" ma a non "sentirsi sola" nel momento di adattamento alle modifiche della vita di Emanuele.

4.1 Come gli operatori si sono relazionati con l'utente in questa fase

Rispetto alle domande poste dalla famiglia di Emanuele gli operatori si sono relazionati attraverso le fasi di:

- ◆ **Accoglimento** in cui la caposala ha presentato gli operatori del reparto ed il loro rispettivo ruolo; ha fornito informazioni sull'organizzazione del reparto
- ◆ **Prima visita del Team** in cui il medico Responsabile visita il paziente e vengono raccolti tutti i dati anamnestici e clinici necessari ad una prima valutazione clinica sotto il profilo internistico e riabilitativo
- ◆ **Realizzazione del progetto individuale** in cui il medico Responsabile insieme al terapeuta, caposala, terapeuta occupazionale, logopedista, psicologo ed assistente sociale con la famiglia si incontrano per:
 1. Tenere conto dei bisogni, menomazioni, disabilità, risorse disponibili , limiti imposti dalle situazioni ambientali
 2. Sapere quali sono le aspettative e le priorità di Emanuele e della sua famiglia
 3. Dare informazioni riguardo le fasi evolutive del recupero
 4. Conoscere gli strumenti di valutazione a uso degli operatori per quantificare la disabilità
 5. Spiegare la nomenclatura utilizzata
 6. Dare informazioni riguardo i possibili percorsi, protetti o meno, successivi al ricovero atti a favorire la reintegrazione sociale
 7. Presentare le disposizioni legislative in materia di handicap

5. OBIETTIVI DEL PROGETTO

Con il progetto di “Domiciliazione protetta” gli interventi che mi sono proposti hanno avuto l’obiettivo di :

1. **Perseguire la massima autonomia**, intesa sia come possibilità di essere autonomi in attività che uno desidera fare da solo sia come disponibilità di aiuto da parte di altre persone per le attività che non si riesce a portare a termine da soli. Gli interventi effettuati in tal senso riguardano:
 - L’individuazione di una carrozzina personalizzata tenendo conto dei requisiti di **comfort** (lunga permanenza), **Trasportabilità** (partecipazione sociale), **manovrabilità** (indipendenza), **gradimento** (soddisfazione dell’utente) **efficacia**, **affidabilità**, **manutenzione**, **sicurezza**, **facilità di montaggio**
 - individuazione di presidi necessari al domicilio
 - programmi di addestramento ai familiari per facilitare la gestione degli ausili al domicilio
 - programmi per l’addestramento dei familiari nelle Attività della vita quotidiana primarie quali: lavare, nutrire, vestire, trasferimento letto – carrozzina e viceversa (modalità, strategie da adottare, stimolazioni da suggerire, funzioni da evitare)

2. **creare** nel territorio di appartenenza di Emanuele di **una rete sanitaria/assistenziale** di supporto tramite il coinvolgimento dei servizi di assistenza sociale e riabilitazione territoriali, medico di base. Gli interventi effettuati in tal senso sono stati :
 - abbattimento delle barriere architettoniche (ambiente bagno) per facilitare l’adeguamento dell’ambiente domestico alle mutate esigenze del paziente
 - programmi di fornitura degli ausili necessari
 - programmi per favorire la creazione di un ambiente familiare idoneo ad Emanuele attraverso la sensibilizzazione dell’ambiente sociale (amici, parenti).

Qualora non si riesca ad attuare gli interventi di medicina fisica e riabilitativa individuati nel progetto, si perderebbe per Emanuele sia la possibilità di un massimo recupero delle funzioni lese con sviluppo di menomazione e danni secondari sia la possibilità di curare la disabilità e quindi di migliorare la “qualità di vita”.

La “qualità di vita” è un concetto multi dimensionale che descrive la soddisfazione complessiva rispetto alla propria vita, e che può essere declinato in varie componenti quali lo stato di salute e le capacità funzionali, la situazione psicologica ed il benessere (Eustat 1999)

6. ARTICOLAZIONE DEL PROGETTO

Prima dell'individuazione dei presidi necessari, alla madre di Emanuele è stato somministrato una intervista al fine di identificare i problemi che intendeva risolvere o che voleva migliorare grazie all'ausilio.

Utilizzando l'**indicatore IPPA** (Individual Prioritised Problems Assessment) (Wessels et al, 2002) si è potuto fotografare la situazione precedente alla fornitura dell'ausilio e successivamente 3 mesi dopo al reale utilizzo dell'ausilio indicando per ogni problema il grado d'importanza (viene espresso con un punteggio da 1 a 5) e il grado di difficoltà (viene espresso con un punteggio da 1 a 5). IPPA è uno strumento per la valutazione dell'outcome percepito composto da:

- ◆ due interviste (prima e dopo la fornitura)
- ◆ Prima intervista: bisogna identificare max 7 problemi che l'utente intende risolvere
- ◆ dare a ciascuno un punteggio di importanza e difficoltà
- ◆ Seconda intervista: dare nuovamente un punteggio di difficoltà
- ◆ la differenza tra i punteggi prima e dopo da un'idea dell'efficacia

Il calcolo dei punteggi è così effettuato (Andrich, 2002):

- ◆ 1° intervista: per ciascun problema
 - valuta l'importanza
 - valuta la difficoltà
 - pesala con l'importanza
 - somma i punteggi
 - dividi per il numero dei problemi
- ◆ 2° intervista : per ciascun problema
 - valuta la difficoltà
 - pesala con l'importanza
 - somma i punteggi
 - dividi per il numero dei problemi
- ◆ Calcolo dell'efficacia
 - punteggio totale prima
 - punteggio totale dopo
 - indicatore IPPA

L'uso del **questionario IPPA** (v. allegato 2) ha permesso di personalizzare al massimo e responsabilizzare la scelta degli ausili da parte della famiglia: solo per quella determinata persona,, in quella determinata situazione si può valutare tra operatore, utente e famiglia la priorità degli ausili da adottare nel concreto. Tale intervista ha infatti permesso:

- alla madre sin dall'inizio di poter esprimere spontaneamente le necessità prioritarie in modo tale soddisfare i propri bisogni relativi alle difficoltà e all'importanza nello svolgimento di alcune attività di vita quotidiana, paragonandoli ad una situazione iniziale in cui Emanuele si trovava in assenza di uso di ausili
- per l'operatore è stato importante perché è servito ad assicurarsi di non avere dimenticato qualche problema importante.

6.1 Individuazione di una carrozzina e di un sistema di postura

Nei primi giorni Emanuele rimaneva seduto in carrozzina soltanto per un ora per poi essere riportato nel letto a causa della postura scorretta che assume. Il tempo che il paziente passa sulla carrozzina dovrebbe venire gradualmente aumentato ogni giorno in base alle capacità di sopportare la posizione seduta in modo tale da permettere di alternare posture di "lavoro" a posture di "riposo". È stato quindi necessario sin dall'inizio scegliere una carrozzina idonea per Emanuele e gli aspetti che si sono tenuti in considerazione sono stati:

- ◆ dati anamnestici del paziente, la situazione domiciliare
- ◆ descrizione della postura da seduto in carrozzina in riferimento al
 - tronco – bacino (cifosi; lordosi, retroversione ecc..)
 - degli arti inferiori (abduzione, adduzione, Extrarotazione)
- ◆ presenza di piaghe da decubito
- ◆ mobilità in carrozzina
- ◆ trasferimenti (letto carrozzina e viceversa)
- ◆ deambulazione (terapeutica o funzionale)
- ◆ descrizione della postura del paziente
 - da seduto (posizione del bacino, mobilizzazione passiva del rachide, l'equilibrio con o senza contatto fisico)
 - da supino (mobilizzazione passiva del rachide, esame articolazione anca, estensibilità degli ischio-crurali)
 - funzionalità degli arti superiori
- ◆ misure necessarie per la prescrizione della carrozzina
 - Altezza schienale
 - Profondità seduta
 - Larghezza seduta
- ◆ individuazione degli obiettivi funzionali per la prescrizione delle carrozzina con i relativi codici di riferimento al Nomenclatore Tariffario (viene indicato il tipo di carrozzina ed il sistema di postura da consegnare al paziente con la spiegazione tecnica delle varie parti che la compongono)
- ◆ individuazione degli obiettivi funzionali per la prescrizione dei presidi con i relativi codici di riferimento al Nomenclatore Tariffario (vengono indicati i tipi di presidi assistenziali necessari al paziente per un rientro al domicilio)
- ◆ scheda tecnica assistenziale giornaliera

La relativa scheda di **valutazione ausili** è riportata in allegato 1).

E' stata lasciata in prova la carrozzina ad Emanuele e alla sua famiglia per circa 20 giorni nei quali il Tecnico ortopedico ha effettuato controlli periodici e adattamenti (gradi di reclinazione e basculamento, pedane). Verificato che la carrozzina era adatta e funzionale per le esigenze di Emanuele e della sua famiglia si è passata alla fase della **prescrizione** supportato da un piano riabilitativo individualizzato.

- Tempo utilizzato per la pratica di prescrizione – autorizzazione –fornitura : 30 giorni
- Operatori impegnati: medico di progetto, terapeuta occupazionale, terapeuta della riabilitazione, tecnico ortopedico, responsabile ufficio protesi dell'Usl di appartenenza.

6.2 Individuazione di presidi necessari al domicilio

I presidi individuati necessari per il domicilio ad Emanuele e alla famiglia sono stati suddivisi in base alla classificazione En ISO.

Ausili per la rieducazione movimento – forza – equilibrio

- ◆ **Standing**: usato come recupero alla verticalizzazione. E' composto da un tavolo lavoro per appoggi degli arti superiori in modo tale da poter svolgere attività guidate richiedendo una partecipazione attiva alla posizione eretta.
- Tempo utilizzato per la pratica di prescrizione – autorizzazione –fornitura : 10 giorni
- Operatori impegnati al domicilio: la madre ed un assistente di tipo C

Ausili per la cura e protezione personale

- ◆ **Sedia doccia – wc** : utilizzata come soluzione per poter portare Emanuele sul piatto della doccia e poterlo lavare.
- Tempo utilizzato per la pratica di prescrizione – autorizzazione –fornitura : 10 giorni.
- Operatori impegnati: la madre ed un assistente di tipo B

- ◆ **Letto articolato elettrico con sponde**: necessario per permettere una facile ed accurata posizione senza fatica. A seconda delle necessità (igiene – alimentazione – postura) si può facilmente e senza fatica cambiare la posizione del paziente , abbassarlo, sul materasso, adagiarlo sul fianco e ruotarlo in base alle necessità patologiche.
- Tempo utilizzato per la pratica di prescrizione – autorizzazione –fornitura : 10 giorni
- Operatori impegnati: la madre

Ausili per l'incontinenza

- ◆ **Catetere esterno** : in gomma naturale o sintetica, ipoallergenica
- ◆ **Sacchetti gamba**: sacchetti di raccolta di urina per gamba con tubo di raccordo, rubinetto di scarico e valvola antireflusso.
- ◆ **Sacchetti letto**: sacchetti di raccolta di urina per letto, impermeabile, con tubo di raccordo, morsetto di chiusura ed indicazione del volume stampato.
- ◆ **Traverse assorbenti**: ausilio assorbente non indossabile con barriere ai liquidi con mezzi di ancoraggio al letto. L'ausilio è composto da un supporto di materiale impermeabile che consente la rimboccatura sotto il materasso.
- ◆ **Pannoloni a mutandina**: ausilio assorbente sagomato con barriera ai liquidi in congiunzione con mezzi di fissaggio integrati.
- Tempo utilizzato per la pratica di prescrizione – autorizzazione –fornitura : 10 giorni
- Operatori impegnati: la madre

Ausili antidecubito

Prevencono la formazione delle piaghe da decubito che possono insorgere a causa di una prolungata permanenza nel letto. Distribuiscano la pressione in grado variabile, sulle parti del corpo che supportano il peso della persona.

- ◆ **Materasso ad aria con elementi intercambiabili con compressore**: presidio a fluttuazione dinamica integrata caratterizzata da un'elevata superficie di scarico delle pressioni a cessione d'aria controllata. Le particolari dimensioni delle celle garantiscono il migliore comfort ed aiutano a prevenire il danneggiamento della cute.
- Tempo utilizzato per la pratica di prescrizione – autorizzazione –fornitura : 10 giorni

Apparecchiature per l'alimentazione

- ◆ **Pompa ad infusione alimentare**: serve a regolare la velocità di infusione del nutrimento per via enterale
- ◆ **Deflussore per pompa**: è un tubo di collegamento (trasporta) per infusione del nutrimento per via enterale.
- Tempo utilizzato per la pratica di prescrizione – autorizzazione –fornitura : 10 giorni
- Operatori impegnati: la madre

6.3 Addestrare la famiglia all'uso degli ausili al domicilio

La presenza del familiare, può in alcuni casi, favorire la collaborazione del paziente o può servire a tranquillizzarlo. Il familiare, pur se non coinvolto direttamente nelle manovre assistenziali o fisioterapiche, inizia a prendere visione e in questo modo sarà facilitato quando dovrà eseguirle in prima persona, rimuovendo progressivamente il timore rispetto a cose che non conosce, non ha mai fatto e teme di non essere in grado di fare.

L'**Affiancamento** consiste nel programmare la presenza dei familiari in qualità di osservatori in momenti significativi del percorso riabilitativo. Tali momenti possono avvenire durante l'attività assistenziale o nelle aree destinate alla terapia riabilitativa specifica motoria.

L'**addestramento** differisce dall'affiancamento per il fatto che in questo caso ai familiari viene richiesto di imparare a compiere alcune manovre sia assistenziali sia fisioterapiche ed ad apprendere e mettere in atto il comportamento più adeguato. L'addestramento per la mamma di Emanuele è iniziato nel momento in cui è stata prevista la domiciliazione.

Alla mamma di Emanuele è stato richiesto prima di assistere e poi successivamente di eseguire in prima persona manovre riguardo:

con il personale di reparto

- ◆ Le cure igieniche
- ◆ l'alimentazione enterale (uso delle apparecchiature per l'alimentazione)
- ◆ il posizionare correttamente Emanuele nel letto
- ◆ gli spostamenti dal letto alla carrozzina e viceversa
- ◆ usare correttamente dei presidi per l'incontinenza

con il terapeuta della riabilitazione

- ◆ le manovre di verticalizzazione (uso dello standing)
- ◆ gli spostamenti dal letto alla carrozzina e viceversa
- ◆ usare correttamente stimolazioni plurisensoriali in attività di vita quotidiana

con la terapeuta occupazionale

- ◆ le manovre di vestizione
- ◆ lavare le mani il viso e i denti
- ◆ osservazioni e "guida terapeutica" di attività di vita quotidiana quali sfogliare un giornale, uso di un registratore

con la logopedista

- ◆ monitorare in situazione libera e/o dopo somministrazione di stimoli il livello di responsività
- ◆ reazioni generalizzate /finalizzate incostanti o costanti a stimoli ambientali
- ◆ reazioni generalizzate /finalizzate correlate o non correlate allo stimolo presentato
- ◆ contatto oculare
- ◆ livello di attenzione sostenuta nel tempo
- ◆ programma della deglutizione

Al momento del rientro a casa sono state date alla famiglia di Emanuele delle consegne come strumento di supporto quali:

1. dalla capo sala una **consegna scritta** che riguarda uno schema in cui vengono date indicazioni (v. schemi in allegato 3) sulla :
 - ◆ nutrizione e l'idratazione (orario – quantità cibo e liquidi)
 - ◆ l'igiene e la cura personale (materiale usato – orari dei cambi di postura a letto)
 - ◆ somministrazione dei farmaci

2. **una relazione** del terapeuta sul programma riabilitativo di Emanuele da consegnare al terapeuta che andrà al domicilio indicando:
 - ◆ Il programma riabilitativo giornaliero (1 terapeuta per 1.30 minuti alla mattina; un assistente di tipo C con la madre per uso dello standing al pomeriggio) indicando gli obiettivi motori (prevenzioni delle retrazioni articolari; incremento della motricità agli AAII ed agli AASS) e gli obiettivi funzionali ottenuti.
 - ◆ Il materiale usato per la terapia: letto Bobath (2x1.20) cubo in gomma piuma + panchetto(per postura da seduto sul letto), tavolino (per attività in stazione eretta), 2 valze per arti inferiori (per esercizi in stazione eretta), standing, bende elastiche (per fasciatura piede per esercizi in stazione eretta)
3. al fine di permettere alla mamma di svolgere correttamente al domicilio le attività di vita quotidiana sono state consegnate dalla terapeuta occupazionale **delle fotocopie** che contengono ed indicazioni riguardo le modalità di esecuzione di tali attività permettendo così ad Emanuele di interagire con l'ambiente circostante per mezzo del contatto (tipo di oggetti da utilizzare, tipo di presa).
4. Relazione logopedica in cui è previsto un **controllo** a 2-3 mesi dal foniatra
5. **Lettera di dimissione** del medico di progetto da consegnare al medico di base.

6.4 Attivazione dei servizi territoriali (assistenza di base, infermieristica, riabilitativa)

Nel processo di domiciliazione e di accompagnamento del paziente e della sua famiglia, l'assistente sociale della nostra struttura riabilitativa ha effettuato, come da nostra procedura interna anche una serie di colloqui individuali con la madre (1 alla settimana), con i seguenti obiettivi:

1. Partecipazione
2. Attivazione
3. Responsabilizzazione diretta della mamma nel percorso di domiciliazione
4. Cogliere e rapportarsi con le sue attese al fine di giungere alla formulazione di una domanda di servizi domiciliari il più possibile congruente con le reali necessità e con le risorse esistenti nella rete territoriale dei servizi

In tal senso sono stati attivati:

- ◆ Medico di base → (quale coordinatore degli interventi di medicina di base e riabilitativa) tramite colloquio telefonico
- ◆ Assistenza di base → tramite colloquio telefonico con l'assistente sociale del comune di appartenenza
- ◆ Assistenza infermieristica → è stata inviata al medico di base una scheda riguardo le necessità e gli interventi attuati
- ◆ Assistenza riabilitativa → è stata inviata al medico di base un scheda relativa ai presidi, le terapie riabilitative al domicilio, l'accesso al domicilio per l'abbattimento delle barriere architettoniche al fine di organizzare gli spazi di intervento e di accoglienza necessari. Successivamente il direttore sanitario di competenza è venuto una giornata presso il nostro centro per conoscere direttamente il caso.

6.5 Prescrizione – autorizzazione – fornitura degli ausili presso l'ASL di appartenenza

Essendo Emanuele un assistito di una USL fuori regione, come Ospedale Accreditato in base all'articolo 4 del DM n°332 del 27/08/199 qualora i dispositivi protesici e gli ausili siano prescritti per motivi di necessità ed urgenza, nel corso di ricovero presso strutture sanitarie accreditate, pubbliche o

private, ubicate fuori dal territorio dell'USL di residenza dell'assistito, la prescrizione può essere inoltrata dall'unità operativa di ricovero all'azienda USL di residenza che deve rilasciare entro 5 giorni dal ricevimento della prescrizione l'autorizzazione anche a mezzo fax.

La prescrizione insieme al preventivo, alla scheda valutazione ausili, al progetto riabilitativo e alla fotocopia della domanda d'invalidità è stato spedito all'ufficio protesi ed ausili dell'Usl di competenza per l'**autorizzazione** alla fornitura della carrozzina.

All'autorizzazione è seguito il **collaudo** effettuato dal medico di progetto che aveva prescritto la carrozzina.

La relativa **prescrizione degli ausili** è riportata in allegato 4. In essa sono riportati tutti gli ausili e presidi individuati con i relativi codici di prescrizione e gli obiettivi funzionali necessari a documentare una prescrizione.

6.6 Modifiche ambientali

Con il termine **barriere architettoniche** si intendono gli ostacoli fisici che sono fonte di disagio per la mobilità di chiunque ed in particolare di coloro che, per qualsiasi causa, hanno una capacità motoria ridotta o impedita in forma permanente o temporanea.

L'accessibilità dell'ambiente costruito è spesso un prerequisito per l'efficacia di qualunque intervento. Spesso non è che le barriere architettoniche siano di per sé insormontabili, ma è il costo di tali soluzioni o la complessità organizzativa dell'assistenza personale necessaria per farvi fronte, a costituire il problema. La **fruibilità** del costruito è ricercata garantendo i 3 requisiti richiesti dal DM 236/89:

1. **Accessibilità** si intende la possibilità, anche per persone con ridotto o impedita capacità motoria o sensoriale, di raggiungere l'edificio e le sue singole unità immobiliari e ambientali, di entrarvi agevolmente e di fruirne spazi e attrezzature in condizioni di adeguata sicurezza e autonomia.
2. **Adattabilità** si intende la possibilità di modificare nel tempo lo spazio costruito a costi limitati, allo scopo di renderlo completamente ed agevolmente fruibile (s'intende il totale godimento e uso, riconosciuto come diritto, di un ambiente senza mettere a repentaglio la propria o altrui sicurezza) anche da parte di persone con ridotto o impedita capacità motoria o sensoriale.
3. **Visitabilità** si intende la possibilità anche da parte di persone con ridotto o impedita capacità motoria o sensoriale di raggiungere l'edificio e le sue singole unità immobiliari e ambientali, di entrarvi agevolmente e di fruirne spazi e attrezzature in condizioni di adeguata sicurezza ed autonomia.

L'appartamento attuale di Emanuele è stato costruito sulla base di questi principi e tenendo conto di tre regole fondamentali:

1. Evitare **barriere verticali** (scale) in quanto la praticità con la carrozzina è la condizione più importante affinché l'appartamento sia accessibile a tutti e facilmente adattabile
2. Evitare **barriere orizzontali** (larghezza di passaggio sufficiente) in quanto la larghezza di locali, porte e corridoi deve essere dimensionata in modo da garantire il passaggio con la carrozzina ed altri mezzi ausiliari.
3. Evitare **ostacoli nello spazio** (superficie sufficiente di manovra) in quanto è necessario garantire almeno la possibilità di effettuare manovre con la carrozzina. La buona utilizzabilità dei locali come ad esempio nei locali sanitari dipende non solo dalla grandezza del locale, bensì anche dalla disposizione e dall'arredamento.

Mi è stata fornita dalla mamma di Emanuele la piantina della nuova casa e il compito affidatomi è stato quello di organizzare l'ambiente bagno. I sanitari individuati in base alle necessità di assistenza di Emanuele sono stati :

- wc
- lavandino
- box doccia

- tempi di consegna lavori: 20 giorni

Progetto bagno

INDISPENSABILE	
Misure del bagno = 3mt x 3mt.	<ul style="list-style-type: none"> ◆ L'accostamento laterale della carrozzina ai sanitari prevede un ingombro minimo di mt.1,00 ◆ L'accostamento frontale della carrozzina ai sanitari prevede un ingombro minimo di cm.0.80(misurati dal bordo anteriore) ◆ Larghezza porta 0.80m con apertura verso l'esterno ◆ Permettere una rotazione della carrozzina di 180°
Wc	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Da terra 0.40cm. ➤ Distanza minima cm.0.40 dalla parete laterale. ➤ Bordo anteriore – parete posteriore cm.0.76-0.80 ➤ sospeso al muro poiché garantisce una migliore pulizia dell'ambiente sia perché non costituisce ostacolo all'avvicinamento delle pedane
Lavandino	<ul style="list-style-type: none"> ➤ In muratura con spazio sottostante libero. ➤ Bordo anteriore rivolto verso l'interno poiché permette ad Emanuele di appoggiare le braccia e compiere azioni senza provocare gocciolamenti sul pavimento ➤ Larghezza minima 0.60. ➤ Altezza (lunghezza gambe di Emanuele 0.50) da terra 0.70. ➤ Profondità di cm.50 che permette un avvicinamento della carrozzina alla rubinetteria ➤ Sifoni paralleli alla parete o immurati ➤ Specchio inclinabile: altezza da terra 90 cm. ➤ Rubinetto a leva con erogazione dell'acqua calda mediante miscelatori termostatici
Interruttori	A 1 metro da terra
Presa di corrente	A 1 metro da terra
Campanello d'emergenza	A 1 metro da terra
Piatto doccia	<ul style="list-style-type: none"> ➤ La scelta del piatto doccia anziché della vasca da bagno è stata effettuata per maggiore sicurezza nel trasferimento, maggiore igiene, più autonomia ➤ Ingombro 90x90 ➤ Griglia con pendenza del 2% ➤ Ricevitore doccia incastrato nel pavimento ➤ ricevitore con griglia applicato a livello del pavimento in modo tale che la sedia doccia possa muoversi senza ostacoli ➤ Doccia telefono regolabile in altezza ➤ Rubinetto a leva con miscelatore meccanico che limita la temperatura

7. RELAZIONE TECNICA

7.1 Carrozzina e sistema di postura

La carrozzina prescritta è stata una **NETTI III standard**.

Caratteristiche tecniche:

- ◆ telaio pieghevole
- ◆ altezza schienale 48 cm.
- ◆ basculamento sedile regolabile da -8° a 18°
- ◆ inclinazione schienale 40°
- ◆ 2 pistoni a gas
- ◆ cuscino standard
- ◆ schienale Smart (supporti laterali 12 cm.)
- ◆ poggiambracci regolabili in inclinazione con appoggia polpacci e pedane regolabili in flessione - estensione
- ◆ braccioli standard regolabili in altezza
- ◆ ruote posteriori 24"x1 con gomme anti - foro e meccanismo di estrazione rapida
- ◆ ruote anteriori 7" con estrazione rapida
- ◆ ruote antiribaltamento
- ◆ leva tilt
- ◆ portata massima 125 Kg.
- ◆ Poggiatesta avvolgente regolabile
- ◆ Tavolino in plexiglas con incavo e bordi avvolgenti ad estrazione

Il cuscino standard è stato sostituito con un cuscino **Jay 2 Deep Contour** in seguito ad una analisi computerizzata della seduta che ha permesso di misurare la pressione di contatto tra il paziente, la carrozzina, sedile e schienale. Una volta individuate le zone di massima pressione si è potuto confrontare e scegliere l'ausilio più idoneo alle esigenze individuali.

Caratteristiche tecniche:

- ◆ Garantisce la massima pressione da seduti
- ◆ Mantiene una posizione corretta
- ◆ Facilmente modificabile per adattarlo a qualsiasi necessità
- ◆ Costituito da una base in schiuma di poliuretano lavabile. E' resistente, leggera e specificatamente disegnata per ridurre la pressione nell'area ischiococcigea. Ciò favorisce la posizione eretta e previene inclinazione e scivolamento in avanti del bacino. Posiziona le gambe correttamente.
- ◆ Costituito da una imbottitura in Flolite che previene le piaghe da decubito. A differenza di cuscini in gel, aria schiuma, la Flolite è priva di "memoria". Una volta adattata alla forma anatomica, si " dimentica" della sua forma originale. Più è compatta la Flolite, meglio si conforma alle zone di appoggio coccigee ed ischiatiche. Riduce l'azione di sfregamento durante i movimenti ed i cambi di posizione della persona. L'imbottitura di uretano contenente la Flolite è divisa in 2 sezioni: destra e sinistra per evitare scivolamento ed inclinazioni laterali. La Flolite non cambia volume in base alla temperatura e peso dell'utilizzatore. Le regolazioni necessarie per i cuscini ad aria sono così evitate.
- ◆ Costituito da ed una fodera traspirante, elastica e lavabile.

7.2 Standing

Stabilizzatore per statica in postura eretta, è indicato quando si rende necessaria la ricerca attiva della posizione eretta.

Caratteristiche tecniche:

- ◆ Telaio regolabile in altezza
- ◆ Ginocchiere, regolabili in altezza, profondità e larghezza
- ◆ Spinta posteriore imbottita con bloccaggio di sicurezza
- ◆ Tavolo regolabile in altezza ed inclinazione
- ◆ Sostegno pettorale regolabile in altezza
- ◆ Fermatacchi regolabili in larghezza e profondità
- ◆ Ruotine per lo spostamento
- ◆ Pedana antiscivolo in alluminio
- ◆ Portata massima 120 Kg.

Materiali:

- ◆ Telaio in acciaio cromato e verniciato
- ◆ Parti in materiale lavabile

7.3 Sedia doccia – wc

Indicata per soggetti con grave disabilità motoria che necessitano di sedia per il wc e per la doccia.

Caratteristiche tecniche:

- ◆ 4 ruote piroettanti di cui 2 con il freno diametro minimo 100 mm.
- ◆ schienale e sedile rigido e idrorepellenti
- ◆ pedane regolabili in altezza e ribaltabili
- ◆ braccioli estraibili e ribaltabili
- ◆ dispositivo WC estraibile
- ◆ sedile aperto anteriormente

Materiali:

- ◆ Telaio in acciaio verniciato o in alluminio resistente all'umidità, ai detergenti e agli acidi

7.4 Materasso ad elementi intercambiabili con compressore

Indicato per pazienti a medio e medio – alto rischio di formazione di piaghe da decubito. Le particolari dimensioni delle celle e la cessione d'aria controllata garantiscono il comfort.

Caratteristiche tecniche:

- ◆ Materasso in PVC a canne intercambiabili
- ◆ Disposte su tutta la superficie d'impiego gonfiandosi alternativamente, variando così la superficie d'appoggio
- ◆ Compressore con regolatore di pressione

7.5 Letto articolato elettrico on base regolabile in altezza elettricamente

Caratteristiche tecniche:

- ◆ Struttura in acciaio con parti verniciate o cromate
- ◆ Rete collegata a telaio articolato a tre snodi a motore
- ◆ Testata e pediera smontabili e cromate
- ◆ Pannelli in laminato plastico
- ◆ Predisposto per l'inserimento di sponde di contenimento
- ◆ Struttura regolabile in altezza con comando a filo
- ◆ Regolazione dell'altezza e alzagambe comando a filo

8. RISULTATI

8.1 Risultati previsti – o riscontrati – rispetto alle aspettative esplicite dell'utente

Cercheremo di descrivere in questo capitolo i risultati raggiunti dal punto di vista di Emanuele sia di carattere oggettivo (Es. miglioramento della propria indipendenza, situazioni di vita quotidiana) sia di carattere soggettivo (Es. soddisfazione personale, percezione del benessere rispetto ai cambiamenti avvenuti).

L'autonomia, la piena partecipazione e l'integrazione sociale, delle persone disabili sono i principali obiettivi che bisogna porsi quando introduciamo un ausilio tecnico. Oltre alla capacità di risolvere problemi pratici, il successo della scelta dell'ausilio dipende da fattori psicologici come l'accettazione della disabilità, l'autostima, l'accettazione di sé e la fiducia di sé, l'accettazione da parte della famiglia. Perciò per misurare i risultati che vengono prodotti dall'uso di tecnologia è necessario individuare gli obiettivi e le aspettative individuali dell'utente (Andrich e Moi, 1998).

Considerati i gravi disturbi senso motori e cognitivi di Emanuele è stato difficile identificare e valutare le sue aspettative rispetto ai possibili risultati, le sue priorità e/o preferenze individuali, le sue idee rispetto alla qualità di vita e quindi il riferimento per noi operatore è stata quella di valutare lo stato di benessere, la sicurezza, il comfort, dolore, disagio coinvolgendo la madre. Es. l'uso della sedia doccia ha permesso di lavare Emanuele in modo più veloce, sicuro e soprattutto ha ridotto il carico assistenziale oppure grazie alle caratteristiche tecniche di buona trasportabilità e manovrabilità della carrozzina, si è riuscito ad ottenere una mobilità all'esterno agevole, sicura e veloce da parte della famiglia e dei suoi amici.

8.2 Risultati previsti – o riscontrati – rispetto alle aspettative esplicite della famiglia

L'introduzione di un ausilio richiede spesso una serie di adattamenti in tutti i vari componenti della famiglia; può comportare modifiche all'organizzazione dell'assistenza personale, che a sua volta impegna un cambio di mentalità e delle abitudini degli assistenti.

Nel caso di Emanuele la scelta degli ausili è stata principalmente finalizzata ad alleviare il carico assistenziale della famiglia piuttosto che ad incrementare il livello di autonomia dell'individuo.

I risultati previsti a livello della famiglia sono stati:

- ◆ Migliore qualità di vita della famiglia
- ◆ Adeguamento dell'ambiente domestico alle mutate esigenze di Emanuele
- ◆ Fornitura degli ausili necessari a facilitare la gestione di Emanuele al domicilio
- ◆ Addestramento dei familiari all'uso di ausili
- ◆ Addestramento dei familiari nelle manovre assistenziali
- ◆ Soddisfazione della famiglia riguardo la scelta degli ausili

Stabilire in assoluto la validità o meno di un ausilio non è semplice. Esistono però metodi e criteri per valutare la qualità e funzionalità. In particolare la **valutazione tecnica** esamina il prodotto sotto il profilo della sua sicurezza, qualità, durabilità, prestazioni e caratteristiche dimensionali; la **valutazione funzionale** ne esamina invece la funzionalità, le caratteristiche d'uso, il design ed altri parametri di interesse pratico (Andrich 1996).

La valutazione della soddisfazione della famiglia rispetto a ciascuno degli ausili individuati si è potuta stabilire attraverso la somministrazione di un questionario **QUEST** (v. allegato 5) il cui scopo è quello di valutare quanto si è soddisfatti dell'ausilio e dei relativi servizi che il paziente o la famiglia ha potuto sperimentare.

Il questionario è composto da 12 domande di soddisfazione dell'ausilio e dei servizi collegati usando una scala da 1 a 5

1	2	3	4	5
Non soddisfatto per niente	Non molto soddisfatto	Più o meno soddisfatto	Piuttosto soddisfatto	Molto soddisfatto

8.3 Risultati previsti – o riscontrati – rispetto alle aspettative esplicite degli operatori

In questo capitolo dovrebbero essere descritti i risultati raggiunti dal punto di vista degli operatori che hanno gestito il programma o che vi hanno collaborato.

Non è sempre vero che le aspettative degli operatori professionali corrispondono necessariamente con quelle dell'utente. Ci si può sempre attendere una divergenza tra gli obiettivi degli operatori e quelli dell'utente. L'attenzione degli operatori è spesso rivolta a guardare gli ausili nel senso della loro efficacia; l'utente potrebbe dedicare meno attenzione a questo aspetto e dare maggior attenzione a quegli aspetti che considera di particolare utilità. Se utenti e operatori non si confrontano il programma riabilitativo può risultare inefficace e l'utente può entrare in conflitto con gli operatori stessi.

La domiciliazione di Emanuele ha avuto esito positivo poiché sin dall'inizio con la famiglia si sono concordati gli obiettivi che il Team professionale si era prefisso di raggiungere, attraverso una serie di riunioni familiari che a seconda della fase in cui si trovava Emanuele aveva obiettivi diversi.

Essere riusciti a coinvolgere nel progetto di domiciliazione i servizi territoriali sia sanitari sia sociali ha permesso una **continuità** del lavoro effettuato in ambito ospedaliero, utilizzando i risultati raggiunti per ottenere la migliore qualità di vita per il paziente e per la sua famiglia.

I risultati previsti a livello degli operatori sono stati:

- ◆ Prevenzione dei danni secondari
- ◆ Riduzione del carico assistenziale nei trasferimenti e negli spostamenti in carrozzina
- ◆ Fornitura ausili
- ◆ Creazione, nel territorio di appartenenza di Emanuele, della rete sanitaria – assistenziale di supporto (tramite il coinvolgimento del medico di base, servizi di assistenza domiciliare, servizi riabilitativi territoriali) al fine di garantire un rientro al domicilio

9. PROGRAMMA OPERATIVO PER LA REALIZZAZIONE DELL'INTERVENTO

9.1 Analisi della predisposizione dell'utente

Considerate le conseguenze secondarie alla disabilità di Emanuele quali difficoltà di comunicazione verbale, comprensione, attenzione, concentrazione per analizzare la predisposizione individuale rispetto la scelta degli ausili mi sono riferita alla madre tenendo conto del:

- ◆ livello di apprendimento: è stato fatto prima una osservazione e poi un'addestramento all'uso degli ausili individuati. C'è stata molta collaborazione ed iniziativa da parte della madre nell'identificazione dei bisogni prioritari e nell'elaborazione delle strategie o soluzioni più idonee rispetto ad esse.
- ◆ Consapevolezza della diagnosi: la possibilità di avere avuto con la madre di Emanuele sin dall'inizio un rapporto di collaborazione per quanto riguarda attività di formazione - addestramento è stato un elemento prognostico favorevole per la gestione di Emanuele. Ciò è stato utile ed ha permesso di prendere coscienza delle difficoltà e dei problemi di Emanuele sin dall'inizio trasferendo le attenzioni sulla gestione pratica e reale delle problematiche assistenziali come quelle di organizzare la vita familiare, come accedere ai servizi, trovare strategie adeguate per gestire Emanuele nel settore delle cure igieniche, vestizione, trasferimenti con la carrozzina ecc.....
- ◆ Familiarità con gli ausili: è stato molto importante sin dall'inizio trasferire alla mamma di Emanuele le informazioni e le conoscenze dal punto di vista sia teorico (Es. le caratteristiche tecniche della carrozzina) sia pratico (es. come deve smontare la carrozzina per trasferirla nella macchina) degli ausili. Ciò ha permesso una autonomia della madre rispetto ai bisogni di Emanuele rendendola "protagonista del processo" e prendendosi la responsabilità di scelta della soluzione finale considerate tutte le possibili alternative.

9.2 Interventi preparatori sulla persona e sulla sua rete

Gli interventi preparatori effettuati sono stati:

- Abbattimento barriere architettoniche. Le modificazioni architettoniche meritano una considerazione particolare. L'accessibilità dell'ambiente costruito è spesso un prerequisito per l'efficacia di qualunque intervento. La fruibilità di molti ausili dipende dal loro possibile inserimento nell'ambiente vita. L'abbattimento di alcune barriere presenti nell'abitazione può generare dei risultati sostanzialmente diversi rispetto la fornitura di un ausilio tecnico. Nel caso di Emanuele, essendo una abitazione di proprietà, è stato possibile fare ciò che si è voluto per garantire un utilizzo appropriato degli ausili stessi.
- Attivazione dei Servizi sociali. L'intervento dell'assistente sociale è stato determinato dal bisogno della madre di Emanuele di sostegno alla dimissione per quanto riguarda il rientro al domicilio. Gli interventi sono stati effettuati sulla:
 - Pianificazione degli interventi di assistenza domiciliare quali: di base, infermieristica, fisioterapia
 - Supportare la famiglia nella presentazione della domanda di invalidità e altro
 - Pianificazione degli interventi per il corredo di ausili necessari al paziente al momento della dimissione
- Attivazione del Servizio di informazione e consulenza. Considerata la grave patologia di Emanuele si è cercato sin dall'inizio di dare alla madre, attraverso il nostro Servizio di Terapia Occupazionale, una serie di informazioni, consigli riguardo gli ausili necessari. In base all'identificazione delle necessità e della loro priorità sono state individuate le soluzioni quali: soluzioni tecniche, modifiche ambientali, servizi forniti di terapia fisica e riabilitazione. La prova-

addestramento e le pratiche di prescrizione – autorizzazione – fornitura degli ausili individuati sono state effettuate dal nostro servizio di Terapia Occupazionale indicando sin dall’inizio alla madre quali sarebbero stati gli ausili prescrivibili attraverso il Nomenclatore Tariffario e quindi con oneri a carico del Servizio Sanitario Nazionale ed altri attraverso altre forme di rimborso.

9.3 Soggetti da coinvolgere

Sono stati coinvolti oltre al team riabilitativo della nostra struttura (medico di progetto, capo sala, fisioterapista, logopedista, psicologo, terapeuta occupazionale, assistente sociale) Emanuele e la famiglia il :

- Medico di base quale coordinatore degli interventi di medicina di base e riabilitativa tramite colloquio telefonico dall’assistente sociale della nostra struttura
- Assistenza di base tramite colloquio telefonico dell’assistente sociale della nostra struttura con l’assistente sociale del comune di appartenenza
- Assistenza infermieristica tramite invio al medico di base dall’assistente sociale della nostra struttura una scheda riguardo le necessità e gli interventi attuati
- Assistenza riabilitativa è stata inviata al medico di base dall’assistente sociale della nostra struttura una scheda relativa ai presidi, le terapie riabilitative al domicilio, l’accesso al domicilio per l’abbattimento delle barriere architettoniche al fine di organizzare gli spazi di intervento e di accoglienza necessari. Successivamente il direttore sanitario di competenza è venuto una giornata presso il nostro centro per conoscere direttamente
- Tecnico ortopedico che insieme al Servizio di Terapia Occupazionale è responsabile della valutazione della valutazione dell’ausilio e deve assicurarsi la funzionalità, l’utilizzo corretto e il reale miglioramento delle abilità del paziente con il suo utilizzo. Il Tecnico ortopedico ha il compito di istruire la famiglia sulla buona manutenzione, deve effettuare controlli periodici e realizzare le riparazioni e gli adattamenti necessari nel tempo.
- Usl territoriale

9.4 Coordinamento del processo

Il coordinatore del processo è stato il medico responsabile del progetto il quale ha come dovere non solo quello di effettuare la diagnosi riabilitativa e gestire direttamente i problemi internistici del paziente ma anche quello di coordinare il Team riabilitativo nella realizzazione del progetto e dei vari programmi riabilitativi e di gestione dei rapporti con il paziente e la sua famiglia.

Il Team riabilitativo è caratterizzato da una varietà di professionisti provenienti da diversi settori della riabilitazione che, condividendo valori ed obiettivi, partecipano alla valutazione, pianificazione e/o implementazione di un progetto riabilitativo della persona presa in carico.

L’integrazione e il continuo scambio di informazioni tra tutti gli operatori del team Riabilitativo ha permesso un costante aggiornamento della situazione di Emanuele favorendo così l’impostazione di un programma riabilitativo più idoneo per il raggiungimento degli obiettivi prestabiliti.

10. PIANO ECONOMICO

Con il termine **risultato** si vuole indicare il miglioramento complessivo nello stato di salute e nella qualità di vita di un singolo individuo; il termine di **costo** è invece una misura della quantità di risorse impiegate per raggiungere tale risultato.

Il processo di scelta, di adozione ed utilizzo di ausili tecnici coinvolge un gran numero di persone e di risorse di diversa natura. Per valutare correttamente gli impatti socio – economici di tali tecnologie è necessario adottare una prospettiva di lungo periodo e considerare tutti i componenti della società coinvolti (la persona con disabilità che utilizza la tecnologia, i familiari, il Servizio Sanitario Nazionale). Si potranno così analizzare sia i costi del processo decisionale stesso sia i costi che si generano nel tempo in conseguenza delle decisioni prese.

Il metodo utilizzato per misurare i risultati è stato il SIVA – CAI (Strumento Siva di analisi dei costi) che permette di condurre un'analisi economica di lungo periodo relativa ai progetti individualizzati di sostegno all'autonomia che comportino tecnologie di ausilio o altre soluzioni. *Esso si propone in definitiva di rispondere in modo reale, caso per caso, persona per persona, alla domanda “ Quanto costa l'ausilio?”. O meglio “ Quanto costano le possibili soluzioni (tecnologiche e organizzative) per risolvere questo specifico problema di autonomia di questa persona, a fronte dei risultati che otterremo?* (Andrich e Moi, 1998)

10.1 Stima dei costi sociali e dell'impegno finanziario richiesti dalla realizzazione del progetto

Per piano economico si intende quella stima dei costi sociali e dell'impegno finanziario richiesti per la realizzazione del progetto.

In generale con il termine **costo** s'intende il valore delle risorse impiegate per ottenere un determinato risultato. L'analisi dei costi si pone come obiettivo l'identificazione e la quantificazione delle risorse utilizzate nel tempo per sostenere un programma di fornitura individuale.

- Il **costo sociale** è l'insieme di tutte le risorse utilizzate da gli attori coinvolti (famiglia, USL, comune).
- Il **costo sociale diretto** è l'insieme dei costi che si possono riconoscere come direttamente legati alla scelta di quella specifica soluzione.
- Il **costo sociale aggiuntivo** è la differenza tra il costo sociale dell'intervento e quello che comunque si sosterebbe in assenza di intervento che può essere: maggiore di zero (investimento), minore di zero (risparmio) oppure nullo (spostamento di risorse).

I costi possono essere suddivisi nelle seguenti tipologie) (Andrich e Moi, 1998):

- costi associati alle tecnologie umane (apparecchiature, manutenzione, servizi collegati, addestramento all'uso, materiali di consumo)
- costi associati all'impegno di risorse umane di assistenza

Mentre la valutazione dei costi associati alle tecnologie umane può essere effettuata direttamente in unità monetarie, la valutazione dei costi associati all'impegno di risorse umane di assistenza passa attraverso le fasi di quantificazione dei tempi ad essa dedicati. La valutazione monetaria dei tempi di assistenza si basa sui seguenti criteri:

1. il costo del lavoro fornito da un aiutante dipende dal suo profilo; a tal fine si sono identificati tre livelli (Andrich e Moi, 1998):
 - ◆ livello A: fornibile da qualsiasi persona;
 - ◆ livello B: fornibile da persona non necessariamente specializzata, ma addestrata o con caratteristiche particolari, quali ad esempio la forza o il controllo;
 - ◆ livello C: fornibile da una persona professionalmente qualificata in materia (infermiera, terapista ecc....)
2. eventuali aiutanti esterni possono avere bisogno di tempo per raggiungere l'utente e rientrare in sede, dopo avere prestato un'azione di assistenza

3. è necessario attribuire un valore monetario anche ai costi virtuali, assegnando dei prezzi di mercato anche all'assistenza fornita gratuitamente.

E' importante sempre analizzare i costi per:

- ◆ avere una idea delle conseguenze di una decisione
- ◆ perché le riflessioni sui costi impone la riflessione sui risultati
- ◆ per una migliore "partnership" con l'utente

Lo strumento **SCAI** è lo strumento che aiuta operatore ed utente a stimare i costi derivanti dalla scelta di una soluzione per l'autonomia (ausili, assistenza personale, adattamenti ambientali). Esso funziona in tre fasi:

1. definizione del programma

- ◆ identificazione dell'utente(anagrafia, anamnesi, diagnosi ecc.)
- ◆ obiettivi complessivi del programma
- ◆ evoluzione prevista in assenza di trattamento
- ◆ risultati previsti rispetto all'aspettative dell'utente, famiglia, operatori

2. definizione della sequenza degli interventi

- ◆ definire un orizzonte temporale (su quanti anni estendo l'osservazione costi – risultati)
- ◆ articolare il programma (sequenza dei singoli interventi che la compongono)
- ◆ per ogni intervento individuare le soluzioni significative
- ◆ per ogni soluzione stimare la durata clinica (quanti anni ha senso) e la durata tecnica (quanti anni dura prima di "rompersi")
- ◆ valorizzare i costi di assistenza

3. analisi dei costi di ogni intervento

- ◆ costo sociale dell'intervento =
- ◆ costo annuo di investimento + esercizio + servizi + assistenza
- ◆ calcolato per ogni anno dell'orizzonte temporale
- ◆ detratto il valore residuo ossia l'eventuale valore dell'ausilio alla fine del tempo considerato, nel caso sia riutilizzabile.

10.2 Accesso a fondi pubblici o agevolazioni fiscali o tributarie

Le "disposizioni per favorire il superamento della barriere architettoniche negli edifici privati" hanno introdotto la possibilità di richiedere contributi per l'eliminazione di barriere architettoniche negli edifici privati. La Normativa di riferimento è la legge L.13 del 09 gennaio 1989.

1. Chi ne ha diritto

- ◆ Disabili con menomazioni o limitazioni funzionali permanenti di carattere motorio o i non vedenti
 - ◆ Coloro i quali abbiano a carico persone con disabilità permanente
 - ◆ Condomini ove risiedono le suddette categorie di beneficiari
 - ◆ Centri o istituti residenziali per i loro immobili destinati all'assistenza di persone con disabilità
- I disabili in possesso di una certificazione attestante una invalidità totale con difficoltà di deambulazione hanno diritto di precedenza nell'assegnazione dei contributi.

2. Presentazione della domanda

- ◆ Al Sindaco del comune in cui è sito l'immobile
- ◆ In carta da bollo
- ◆ Entro il 1 marzo di ogni anno
- ◆ Dal disabile (o da chi ne esercita la tutela o la potestà) per l'immobile nel quale egli ha la residenza abituale e per opere volte a rimuovere gli ostacoli alla sua mobilità

- ◆ Chiede Contributo per adeguamenti degli spazi interni (BAGNO) al fine di renderlo fruibile e visitabile.

3. Allegati

- ◆ Certificato medico in carta semplice, deve attestare l'handicap precisando da quale patologia dipende e quale obiettivo e difficoltà alla mobilità ne conseguono, con specificazione ove occorre, che l'handicap consista in una menomazione o limitazione funzionale permanente. Qualora il disabile sia riconosciuto dalla USL invalido totale con difficoltà di deambulazione, deve allegarne la relativa relazione per avvalersi della precedenza prevista nell'assegnazione dei contributi.
- ◆ Dichiarazione sostitutiva dell'atto notorio: deve specificare l'ubicazione dell'immobile dove risiede il richiedente a cui si vuole intervenire (via, numero civico) e devono essere descritti gli ostacoli alla mobilità correlati all'esistenza di barriere o all'assenza di segnalazioni. E' necessario che l'interessato o chi per lui segnali che gli interventi per cui si richiede il contributo non sono già stati realizzati e né sono in corso di esecuzione.
E' importante che si mantenga la stessa dimora nell'immobile su cui si intende intervenire. Non si ha diritto a contributi se l'immobile o la dimora è solo saltuaria e si perde il diritto al contributo qualora si effettuino i lavori e poi si cambia dimora.
Dopo avere presentato la domanda gli interessati possono realizzare le opere senza attendere la conclusione del procedimento amministrativo e quindi correndo il rischio dell'eventuale mancata concessione del contributo.
- ◆ Entità del contributo viene determinata sulla base delle spese effettivamente sostenute e comprovate. I contributi sono cumulabili con quelli concessi a qualsiasi titolo al condominio, al centro o Istituto o al disabile; tuttavia qualora l'altro contributo sia stato concesso per la realizzazione della stessa opera, l'erogazione complessiva non può superare la spesa effettivamente sostenuta. Infatti il contributo è pari alla effettiva spesa residua non coperta da altri contributi specifici. L'erogazione avviene dopo l'esecuzione dell'opera e in base alle fatture debitamente quietanzate: il richiedente ha pertanto l'onere di comunicare al Sindaco la conclusione dei lavori con trasmissione della fattura.
Le domande non "soddisfatte" nell'anno per insufficienza di fondi, restano comunque valide per gli anni successivi senza la necessità di una nuova verifica di ammissibilità.

4. Agevolazioni I.V.A. su opere di eliminazione di barriere architettoniche

- ◆ Sulle spese di manodopera e di progettazione si applica l'aliquota IVA al 4%, sulle opere d'acquisto del materiale si applica l'aliquota al 20%
- ◆ Aliquota IVA agevolata al 4% qualora si tratti di cessioni di ausili, protesi, che per le loro caratteristiche oggettive possono essere utilizzate esclusivamente da parte di soggetti portatori di menomazioni funzionali permanenti e che non possono avere altro impiego se non quello di compensare menomazioni che non siano legate a situazioni temporanee.

Detraibilità delle spese

La legge 449/1997 ha introdotto disposizioni volte a favorire il recupero del patrimonio edilizio; tali norme consentono la detraibilità delle spese sostenute per diverse tipologie di intervento di carattere edilizio e tecnologico. Sarà possibile detrarre dall'imposta lorda sui redditi delle persone fisiche una cifra pari al 36% delle spese sostenute. L'importo massimo detraibile non può superare l'imposta lorda stessa; il tetto massimo di spesa su cui calcolare la detrazione è di 150.000.000 di lire per ogni anno, l'importo detraibile dovrà essere ripartito in cinque quote annuali di pari importo; viene prevista la possibilità di tale importo in quote annuali su dieci anni. Oltre alla fatture, ricevute o quietanze, il contribuente deve dimostrare di essere persona con handicap ai sensi dell'articolo 3 e della legge 104/1992 oppure un familiare fiscalmente a suo carico.

I documenti ammessi per dimostrare lo stato di handicap:

- ◆ Certificato di handicap rilasciati dalla commissione ASL ai sensi degli articoli 3 e 4 della legge 5 febbraio 1992 n.104

- ◆ Certificato di invalidità civile, di lavoro, di servizio, di guerra, rilasciato dalla Commissione Pubblica
- ◆ Per i soggetti riconosciuti portatori di handicap, ai sensi dell'articolo 3 della legge 104/92 possono attestare a sussistenza delle condizioni personali richieste con un'auto certificazione.

10.3 Predisposizione della modulistica necessaria

Lo strumento SCAI come già detto è uno strumento di valutazione economica di programmi individualizzati di fornitura ausili tecnici e di supporto della riabilitazione, dell'autonomia e della vita indipendente.

Scopo principale dello strumento è stato :

- produrre informazioni utili ad una comprensione globale delle conseguenze di tali interventi, a livello sia dei risultati sia dei costi reali generati nel tempo.
- ridurre il carico assistenziale alla famiglia durante lo svolgimento di alcune attività di vita quotidiana quali : igiene personale nel letto, cambi di posture al letto, trasferimenti fornendo così ad Emanuele la possibilità di continuare a vivere il più tempo possibili a casa con la sua famiglia.

Lo strumento è composto :

Fase 1: definizione del programma

Caso: anni, esiti di TCE, compromissione motoria che impedisce

- Cammino funzionale
- Incapacità di gestione nell'igiene personale
- Incapacità di cambiare postura più volte durante la giornata
- Predisposizione a formazione di piaghe da decubito per prolungata permanenza a letto

Programma:

- mobilità
- postura igiene personale
- rieducazione forza – equilibrio

Ausili:

- carrozzina
- cuscino posturale antidecubito
- sedia doccia – wc
- standing
- letto articolato
- materasso antidecubito

Fase 2: sequenza degli interventi

Il programma di Emanuele	Anno 1	Anno 2	Anno3	Anno4	Anno5
Carrozzina + sistema di postura					
Letto + materasso					
Standing					
Sedia doccia - wc					

Orizzonte Temporale

Definizione dell'orizzonte temporale in relazione al programma di Emanuele, analizzando con lo strumento SIVA/CAI (Andrich, Moi, 1998). Ogni suddivisione delle celle che si riferiscono agli anni rappresenta un bimestre, quindi la carrozzina, lo standing, la sedia doccia, il letto ed il materasso sono stati forniti nel mese di luglio (al momento della dimissione dal nostro centro) considerando un orizzonte temporale di 5 anni.

Fase 3: analisi dei costi di ogni intervento

◆ Costi associati alle tecnologie

Si tratta del costo degli ausili acquistati, prescritti tutti da Nomenclatore Tariffario quindi la spesa sostenuta è stata tutta a carico del Servizio Sanitario nazionale. Per quanto riguarda i costi relativi alle opere di ristrutturazione della casa sono state affrontate dalla famiglia di Emanuele; le domande relative ai rimborsi e ai finanziamenti statali e regionali sono state effettuate ma al momento non sono possibili documentarle. I codici e i prezzi degli ausili prescritti sono i seguenti:

N.	AUSILIO	CODICE	DESCRIZIONE	PREZZO
1	Carrozzina posturale	Cod. 180939006	Base per esterni	589,23
		Cod. 180939103	Dispositivo di basculamento	77,21
		Cod. 180939036 x 2	Pedana divisa	305,79x2
		Cod. 180939133	Regolazione della lunghezza del sedile	139,50
		Cod. 180939136	Regolazione altezza schienale	139,50
		Cod. 122415112	Tavolo con incavo e bordi avvolgenti	68,38
		Cod. 180939169	Poggiagambe a contenimento laterale	115,84
		Cod. 180939166	Regolazione intra – extra rotazione	54,07
		Cod. 180939021	Unità posturale tronco – bacino	1315,93
		Cod. 180939027	Unità posturale capo	333,63
Totale Euro (+ iva del 4 %)				3582,6648
2	Standing	Cod. 034821033		
		Cod. 034821103	Tavolo da lavoro e appoggio arti superiori	96,58
		Cod. 034821112	Regolazione intra –extra rotazione piede	48,03
		Cod. 034821118	Sostegno e presa regolabile del tronco	81,76
Totale Euro (+ iva del 4 %)				235,4248
3	Sedia doccia – wc	Cod. 091203003		462,23
Totale Euro (+ iva del 4 %)				480,7192
4	Letto articolato elettrico	Cod. 181210003		733,11
		Cod. 181227103	Sponde di contenimento	108,46
		Cod. 181212103	Base elettrica per regolare	774,61
Totale Euro (+ iva del 4 %)				1680,8272
5	Materasso ad aria antidecubito	Cod. 033306021		232,35
Totale Euro (+ iva del 4 %)				241,644

◆ Costi associati all'assistenza

Il costo medio per l'assistenza di tipo A pari a 13 Euro / ora, di tipo B pari a 16 Euro / ora, di tipo C pari a 18 Euro / ora

◆ Spese di manutenzione

Viene consigliato di usare come costo di manutenzione annuo il 10% del costo di acquisto

◆ Costo delle ore di addestramento all'uso di ausili

Per il costo delle ore di addestramento all'uso di ausili consideriamo un ammontare unitario di 18 Euro

In base ai concetti enunciati, verifichiamo quali sono i costi sociali e finanziari del progetto di Emanuele.

CARROZZINA + SISTEMA DI POSTURA

Tecnologia + personalizzazione

- ◆ **Euro 3582,6648** + 8 ore da parte del terapeuta e del tecnico ortopedico per personalizzazioni pari a 18 Euro / ora = **Euro 144**

Addestramento all'uso

- ◆ 18 Euro / ora x 3 ore da parte del terapeuta = **Euro 54**

Manutenzione

- ◆ Euro 3940,9312 (pari al 10% del prezzo d'acquisto) x 5 anni = **Euro 19704,656**

Assistenza precedente di tipo A

- ◆ Euro 13 x 2 ore al giorno x 365 giorni x 5 anni = **Euro 47450**

Assistenza attuale di tipo A

- ◆ Euro 13 per 1 ora al giorno x 365 giorni x 5 anni = **Euro 23725**

LETTO + MATERASSO

Tecnologia

- ◆ **Euro 1922,4712**

Manutenzione

- ◆ Euro 2114,7183 x 5 anni = **Euro 10573,591**

Assistenza precedente di tipo B

- ◆ Euro 16 x 2 ore al giorno x 365 giorni x 5 anni = **Euro 58400**

Assistenza attuale di tipo B

- ◆ Euro 16 x 1 ora al giorno x 365 giorni x 5 anni = **Euro 29200**

STANDING

Tecnologia

- ◆ **Euro 235,4248**

Manutenzione

- ◆ Euro 258,96728 x 5 anni = **Euro 1294,8364**

Addestramento all'uso

- ◆ Euro 18 x 2 ore da parte del tecnico ortopedico = **Euro 36**

Assistenza precedente di tipo B

- ◆ Euro 16 x 2 ore al giorno x 365 giorni x 5 anni = **Euro 58400**

Assistenza attuale di tipo B

- ◆ Euro 16 x 1 ora al giorno x 365 giorni x 5 anni = **Euro 29200**

SEDIA DOCCIA – WC

Tecnologia

- ◆ **Euro 480,7192**

Manutenzione

- ◆ Euro 528,79112 x 5 anni = **Euro 2643,9556**

Addestramento all'uso

- ◆ Euro 18 x 2 ore da parte del terapeuta occupazionale = **Euro 36**

Assistenza precedente di tipo B

- ◆ Euro 16 x 1 ore al giorno x 365 giorni x 5 anni = **Euro 29200**

Assistenza attuale di tipo B

- ◆ invariata

Con questi dati si può fare un calcolo del costo addizionale complessivo distinguendo spesa e costi sociali (vengono arrotondati al 2 decimale)

Soluzione scelta	Inizio utilizzo	Durata clinica	Durata tecnica	Costo addizionale	
				Spese a carico del SSN	Costo sociale
Carrozzina e sistema postura	7	60	53	23485,32	-239,68
Letto e materasso	7	60	53	12496,06	-16703,94
Standing	7	60	53	1566,26	-27633,74
Sedia doccia - wc	7	60	53	3160,68	+29200
				40708,32	- 15377,36

Calcolo del costo addizionato secondo lo strumento SIVA/CAI (Andrich, Moi, 1998)

10.4 Riflessioni

Una metodologia corretta di intervento è fondamentale per il raggiungimento degli obiettivi che ci si prefigge nel progetto riabilitativo, prima di tutto perché un'analisi attenta di tutte le variabili permette di mettere bene in evidenza quali sono le problematiche reali e i bisogni a cui fare fronte puntando ad ottimizzare i costi.

I risultati percepiti nella fornitura degli ausili rispetto all'analisi dei costi sono stati:

- ◆ a livello della famiglia la fornitura degli ausili è stata principalmente finalizzata alla riduzione del carico assistenziale, facilità nei trasferimenti, prevenzione dei danni secondari (piaghe da decubito) piuttosto che ad incrementare il livello di autonomia di Emanuele.
- ◆ A livello degli operatori l'utilizzo dello strumento Scai è stato fondamentale nella programmazione e valutazione degli interventi realizzati e da programmare. E' stato di molto aiuto e supporto a livello di pratica quotidiana per noi operatori in quanto ha dato una serie di informazioni aggiuntive oltre a quelle individuali che riguardano le variazioni dell'impegno assistenziale all'interno della famiglia o della rete primaria.

11. METODOLOGIA DELLA PROPOSTA

11.1 Modalità in cui si è affrontato il rapporto con l'utente

Scegliere un ausilio, personalizzarlo, addestrare al suo corretto utilizzo, verificare se risponde allo scopo per cui è stato scelto è un compito che richiede una competenza su tutte le soluzioni possibili rispetto alla personalità del paziente: richiede valutazioni cliniche, tecniche, sociali; richiede inoltre chiarezza di obiettivi e la partecipazione attiva della persona disabile e della sua famiglia (Andrich 1996). Per Emanuele fondamentale è stato:

- Informare la famiglia sull'esistenza degli ausili e le loro caratteristiche
- Garantire un supporto professionale per una scelta mirata degli stessi
- Predisporre servizi di addestramento al loro uso
- Fornitura
- Installazione
- Personalizzazione
- Manutenzione

Dai **bisogni** di Emanuele e della sua famiglia si è passati successivamente alla **soluzione** attraverso cinque passi (Andrich, 1996):

1. **Analisi preliminare in cui ci si pongono domande:**
 - ◆ A quali obiettivi è funzionale l'ausilio
 - ◆ E' davvero l'ausilio la soluzione del problema
2. **Momento progettuale**
 - ◆ Analisi azioni - attività
 - ◆ Analisi funzione
 - ◆ Individuazione della soluzione
 - ◆ Definizione delle specifiche e personalizzazione
3. **Momento decisionale**
 - ◆ Decisione
 - ◆ Eventuale prescrizione
4. **Momento attuativo**
 - ◆ Acquisizione
 - ◆ Personalizzazione
 - ◆ Addestramento all'uso
5. **Momento follow – up**
 - ◆ La soluzione scelta funziona realmente
 - ◆ Ha aperto ulteriori motivazioni

11.2 Efficacia ed utilità del progetto

L'**efficacia**, cioè il grado con cui si sono conseguiti gli obiettivi prefissati del progetto (Lorentsen et al, 1996), si è ottenuta grazie ad un intervento di tipo interdisciplinare in cui c'è stata la collaborazione di più figure professionali (medico Responsabile, terapeuta della riabilitazione, assistente sociale, terapeuta occupazionale, tecnico ortopedico, servizi territoriali) che ognuno con la propria competenza ed i suoi strumenti di lavoro, hanno avuto l'obiettivo comune di migliorare la qualità di vita di Emanuele e della sua famiglia. Si è valutato l'efficacia per quanto riguarda la mobilità, trasferimenti, barriere architettoniche.

L'**utilità** è il valore che l'individuo attribuisce ai risultati raggiunti rispetto alla qualità di vita. L'utilità in quanto espressione di un giudizio di valore e di preferenza è un concetto soggettivo e può quindi essere valutato unicamente dall'utente. Nel caso di Emanuele l'utilità del progetto si è potuta valutare a livello della famiglia tenendo conto di elementi quali il carico assistenziale, addestramento all'uso di ausili, fornitura di ausili.

12. BIBLIOGRAFIA

Andrich R (a cura di): *Ausili per l'autonomia*. Milano: Pro Juventute, 1988

Andrich R: *Consigliare gli ausili. Organizzazione e metodologia di lavoro dei Centri di Informazione Ausili*. Milano: Pro Juventute, 1996

Andrich R: *Valutazione e certificazione degli ausili*. Dispense del Corso di Perfezionamento Tecnologie per l'Autonomia (Fondazione Don Gnocchi e Università Cattolica) a.a. 2001-2002

Andrich R, Moi M: *Quanto costano gli ausili? Manuale per l'analisi dei costi nei progetti individualizzati di sostegno nella vita indipendente*. Milano: Pro Juventute, 1998

Basaglia N: *Progettare la Riabilitazione. Il lavoro in Team professionale*. Roma: Edi Ermes 2002

Consorzio EUSTAT: *Tecnologie per l'autonomia : linee guida per i formatori*. Milano: Commissione Europea, 1999

Fantini L. *Superare le barriere architettoniche migliorando il comfort e la sicurezza. Schede tecniche per "progettare la normalità"*. Bologna: Regione Emilia Romagna , 2001

Mainini M L, Ferrari A, Zini M T: *La nascita: relazione madre, padre, bambino*. Atti della Conferenza USL sui Servizi Materni Infantili, pp. 69-102. Parma: USL 4, 1982


Ministero della Sanità: *Linee guida per la attività di riabilitazione* (1998)

Lorentsen O, Hem K G, Persson J, Brodin H, Andrich R, Ferrario M: *Elementi di analisi Costi – Benefici negli ausili tecnici per le persone disabili*. Milano: Pro Juventute, 1996

Wessels R, Persson J, Lorentsen O, Andrich R, Ferrario M, Oortwijn W, Van Beekum T, Brodin H, de Witte L: *Ippa: individual prioritised problem assessment*. Technology and Disability 14: 141-145. Ios Press, Amsterdam 2002

ALLEGATO 1

SCHEMA VALUTAZIONE AUSILI

 Sol et Salus <small>Casa di Cura e Centro di Riabilitazione</small>	VALUTAZIONE AUSILI	R02-P23 Rev. 1 Pagina 33 di 1 Data di appl.: 04/07/00
--	---------------------------	--

Sig./Ra: Emanuele	Data di nascita:	Età: aa.21
Residenza		Via(telefono)
Reparto: I uorm	Cam.: n.120	Medico di Progetto:
Diagnosi: Tetraplegia in paziente con esiti di TCE		Data dimissione:
Anamnesi socio abitativa e familiare: vive con la madre.		

VALUTAZIONE CARROZZINA

Descrivete il tipo di carrozzina attuale (**Carrozzina Standard della casa di cura**)



- Tipo di telaio
- Misure della carrozzina
- Tipo di cuscino
- Appoggiatesta
- Tipo di braccioli
- Tipo di pedana

Posizione seduta in carrozzina

- Cifosi –retroversione bacino
 Lordosi- anteversione bacino
 Capo



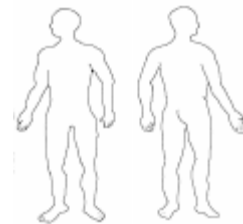
- Obliquità pelvica dx sn.
 Rotazione pelvica dx sn.
 (rivolta verso)



- Abduzione cosce
 Adduzione cosce
 Colpo di vento



- Eritema
 Abrasione
 Lesione profonda



Mobilità in carrozzina: Si No

Trasferimenti: **completamente assistito**

Deambulazione: Terapeutica con 2 valve e un deambulatore con appoggi antibrachiali
 Funzionale
 Paziente tuttora non deambulante ed obbligato alla postura senza soluzione di continuità.
 Scale

VALUTAZIONE POSTURA SUPINA

TRONCO-BACINO

- | | Rigidità | Riducibile |
|---------------------|--------------------------|-------------------------------------|
| • Anteversione | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| • Retroversione | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| • Obliquità pelvica | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |

ARTI INFERIORI

(Gradi di movimento in posizione supina)

	destra	sinistro
• Flessione anche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Flessione ginocchia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Tibio-Tarsica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

VALUTAZIONE POSTURA DA SEDUTO

EQUILIBRIO DA SEDUTO

- Buono: senza appoggio delle mani riesce a spostare il carico
- Sufficiente: senza appoggio delle mani, fermo
- Scarso: è necessario appoggiare le mani
- Non autonomo: necessita di supporto esterno

BACINO - TRONCO

	Rigidità	Riducibile
• Retroversione	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
• Anteversione	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
• Obliquità pelvica	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
• Rotazione pelvica	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
• Scoliosi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ARTI INFERIORI

		Rigidità	Riducibile
• Abduzione arti inferiori	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
• Adduzione arti inferiori	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
• Estensibilità ischio – crurali	<input type="checkbox"/> 90°	<input type="checkbox"/> 80°	<input type="checkbox"/> 70°

ARTI SUPERIORI

Nessun movimento funzionale

OBIETTIVI DEL SISTEMA DI POSTURA

Sono state effettuate diverse prove prima di fare una scelta definitiva ed in questa fase è stato molto importante l'intervento del tecnico ortopedico il quale mi ha aiutato sia nella valutazione dell'ausilio assicurandosi la funzionalità sia ha istruito i familiari di Emanuele sulla buona manutenzione ed al corretto utilizzo.

E' stata provata ad Emanuele una **carrozzina basculante**, modulando il sistema di postura sulle esigenze del paziente:

- è stata abbinato al sistema di postura **basculante** (permette un avvallamento ischiatico posteriore per appoggiare il bacino evitandone lo scivolamento in avanti) uno **schienale reclinabile** (permette di mantenere il tronco inclinato facilitandone la respirazione ed il circolo. Ciò consente di stare seduto per molte ore in carrozzina in maniera comoda e sicura)
- **schienale prolungato** perché non ha controllo del tronco
- **unità posturale del capo** (leggermente concavo, regolabile, rimovibile) per avere maggiore controllo del capo
- l'altezza delle **pedane** è stata regolata in modo tale che il peso degli arti inferiori sia distribuito uniformemente su coscia e piedi. Sono state **arretrate** per retrazioni degli ischio-crurali.
- **Tavolino** per dare maggiore sostegno anteriore al tronco e fornisce una buona superficie d'appoggio e di lavoro per gli arti superiori
- **Unità Posturale tronco - bacino** E' stato provato un cuscino indicato per pazienti con un alto grado di rischio di formazione di decubito. Garantisce una distribuzione delle pressioni e una riduzione delle forze di taglio. L'imbottitura di fluido automodellante alloggia e posiziona i femori e le anche, garantendo una stabilità pelvica .

Tale sistema di postura ha permesso il raggiungimento dei seguenti **obiettivi funzionali**:

- Normalizzare il tono muscolare e ridurre i riflessi patologici
- Promuovere posture simmetriche
- Minimizzare e/o prevenire lo sviluppo di deformità e retrazioni
- Massimizzare il comfort e la sicurezza in posizione seduta

Impressione del paziente della nuova carrozzina e/o sistema di postura:

- | | | |
|---|--|---|
| 1. Comfort (lunga permanenza) | <input type="checkbox"/> confortevole | <input type="checkbox"/> non confortevole |
| 2. Trasportabilità (partecipazione sociale) | <input type="checkbox"/> comoda | <input type="checkbox"/> scomoda |
| 3. Manovrabilità (autonomia) | <input checked="" type="checkbox"/> comoda | <input type="checkbox"/> scomoda |
| 4. Gradimento (Soddisfazione del paziente) | <input type="checkbox"/> si | <input type="checkbox"/> no |

SCHEDA TECNICA CARROZZINA E SISTEMA DI POSTURA

Misure necessarie per la prescrizione della carrozzina

- Altezza schienale (Gamba AB + 2) cm. **50**
- Profondità seduta (Femore BC) cm. **48**
- Larghezza seduta (Bacino CD + 2) cm. **40**

Pieghevole standard Cod. 122106039
 Aggiuntivi Cod.

Pieghevole leggera Cod. 122106039
 Aggiuntivi Cod. 122406157 Schienale prolungato
 Cod. 122403121 Struttura leggera
 Cod. 122406160 Braccioli regolabili in altezza
 Cod. 122421106 Estrazioni ruote grandi
 Cod. 122421109 Spostamento ruote grandi
 Cod. 122421112 Posizionamento ruote piccole

Pieghevole superleggera Cod. 122106060
 Aggiuntivi Cod.

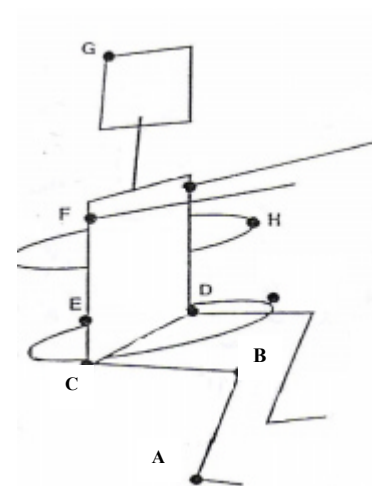
Bascula Cod. 180939006 **Base per esterni**
 Aggiuntivi Cod. 180939103 **Dispositivo di basculamento**
 Cod. 180939036x2 **Pedana divisa**
 Cod. 180939133 **Regolazione della lunghezza del sedile**
 Cod. 180939136 **Regolazione altezza schienale**
 Cod. 122415112 **Tavolo con incavo**
 Cod. 180939169 **Poggiagambe a contenimento laterale**
 Cod. 180939166 **Regolazione intra - extra rotazione del piede**

Unità posturale tronco - bacino Cod.180939021

Unità posturale capo Cod.180939027

NB: il tipo di carrozzina e/o sistema di postura individuati sono indicati con il simbolo

Data Terapista occupazionale Cristina Bertocchi
 Medico di progetto
 Tecnico ortopedico



ALLEGATO 2 QUESTIONARIO IPPA

Somministrazione del questionario IPPA: prima intervista (prima della fornitura dell'ausilio)

N.	Descrizione del problema	Grado d'importanza	Grado difficoltà	Punteggio
1	Mobilità e postura	5	5	25
2	Igiene personale (lavare)	5	5	25
3	Esposizione a decubiti quando allettato	5	5	25
Totale		$25+25+25=75:3=25$		

Punteggio totale prima della fornitura dell'ausilio

Somma (difficoltà * importanza) / numero dei problemi

Somministrazione del questionario IPPA seconda intervista (circa 3 mesi dopo di utilizzo reale dell'ausilio)

N.	Descrizione del problema	Grado d'importanza	Grado difficoltà	Punteggio
1	Mobilità e postura	5	2	10
2	Igiene personale (lavare)	5	1	5
3	Esposizione a decubiti quando allettato	5	1	5
Totale		$10+5+5 =20:3 = 6.6$		

Punteggio totale dopo la fornitura dell'ausilio

Somma (difficoltà * importanza) / numero dei problemi

Indicatore IPPA

Differenza tra il punteggio prima e dopo.

18.4

ALLEGATO 3 CONSEGNA DEGLI STRUMENTI

NUTRIZIONE E IDRATAZIONE

Ora		
h.6.00	ISOSOURCE ENERGY 300 ml Velocità 200 ml/h tramite PEG	➤ schizzettoni a cono da 60
al termine della nutrizione	H2O 300 ml A caduta tramite PEG	
h. 12.00	ISOSOURCE ENERGY 200 ml Velocità 200 ml/h tramite PEG	
al termine della nutrizione	H2O 200 ml A caduta tramite PEG	
h.18.00	ISOSOURCE ENERGY 500 ml Velocità 200 ml/h tramite PEG	
al termine della nutrizione	H2O 500 ml A caduta tramite PEG	
In seguito alle indicazioni del foniatra e della logopedista si integrano i pasti con una dieta frullata per O.S.		

ATTIVITÀ ASSISTENZIALE DIRETTA GIORNALIERA

- ◆ Spugnatura a letto
- ◆ Detersione + copertura della Peg con Fisiologica (giorni alterni) + garze sterili + cerotto
- ◆ Posture ogni 2 ore durante la notte
- ◆ Somministrazione terapia medica(secondo indicazione medica allegata in lettera di dimissione)

ALLEGATO 4 PRESCRIZIONE

Fax simile del modulo di prescrizione utilizzata:

Al Responsabile Servizio Handicap Adulto

Azienda USL

Oggetto: Prescrizione ausili con richiesta di autorizzazione al rilascio per motivi di necessità ed urgenza (ai sensi dell'articolo 4 del DM n° 332 del 27/08/1999)

Sig. Emanuele	Data di nascita:	Età: aa.21
Residenza	Via	
Diagnosi Tetraplegia in esiti di TCE		

Il paziente necessita di:

N.	Presidio prescritto	Codice	Obiettivi funzionali
1	Carrozzina posturale + tavolino + unità posturale capo – arti inferiori – tronco e bacino	180939006+180939103+180939169+ 180939133+180939136+180939166+ 122415112+180939036x2+18093902 1+180939027	<ol style="list-style-type: none"> 1. Normalizzare il tono m 2. Ridurre i riflessi patologici 3. Promuovere posture simmetriche 4. Minimizzare e prevenire lo sviluppo di deformità e retrazioni 5. Massimizzare il comfort e la sicurezza in posizione seduta
1	Standing + tavolo da lavoro + inclinazione piede + sostegno tronco	034821033+034821103+034821112+ 034821118	<ol style="list-style-type: none"> 1. Recupero della verticalizzazione
1	Sedia doccia	091203003	<ol style="list-style-type: none"> 1. Per portare Emanuele sul piatto doccia

1	Letto articolato elettrico	181210003+181227103+181212103	<ol style="list-style-type: none"> 1. Per facilitare i trasferimenti e i cambi di postura
2/die	Catetere esterno (condom)	092409003	<ol style="list-style-type: none"> 1. Per incontinenza sfinterica
90/m	Pannoloni a mutandina formato grande	093004003	<ol style="list-style-type: none"> 1. Per doppia incontinenza
2	Sacchetti gamba	092704003	<ol style="list-style-type: none"> 1. Per raccolta urina
1	Sacchetti letto	092707003	<ol style="list-style-type: none"> 1. Per raccolta urina

1	Materasso ad aria	033306021	1. Per prevenire la formazione di piaghe da decubito
1	Pompa ad infusione alimentare	28093	1. Per alimentazione
1	Deflussore pompa	27923	1. Per alimentazione
	Isosource Energy	28003	1. Per alimentazione

• Tempi d'impiego ausilio prescritto parziale totale

• Variazioni prevedibili nel tempo

Si invia con la presente:

- allegato preventivo di spesa
- progetto riabilitativo
- scheda di valutazione ausili
- copia della Convenzione Di Accreditemento
- Domanda di invalidità o fotocopia della domanda di invalidità

Data

Medico prescrittore

(timbro e firma)

ALLEGATO 5 QUESTIONARIO QUEST

Somministrazione del questionario alla mamma di Emanuele rispetto all'ausilio: carrozzina

AUSILIO					
Quanto sei soddisfatto di:					
1. Le dimensioni (misura, altezza, lunghezza, larghezza) del tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5
2. Il peso del tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5
3. La facilità di regolazione ? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5
4. Quanto è stabile e sicuro il tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5
5. La 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
8. Quanto è efficace il tuo ausilio? (il grado con cui il tuo ausilio risponde alle tue necessità) <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5

La risposta è indicata con il rosso

SERVIZI					
Quanto sei soddisfatto di:					
9. La procedura di fornitura (procedure, tempo necessario) con cui hai ottenuto l'ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5
10. Le riparazioni e l'assistenza (manutenzione) previste per l'ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5
11. La qualità dei servizi professionali (informazioni, attenzione) che hai ricevuto per usare il tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5
12. Il servizio di verifica (rivalutazione, controllo nel tempo) ricevuto per il tuo ausilio? <i>Commenti:</i>	1	2	3	4	5

- ◆ Numero delle risposte non valide 0
- ◆ Punteggio parziale relativo all'ausilio 37
- ◆

Per le domande da 1 a 8 fare la somma delle risposte valide e dividi questa somma per il numero delle risposte valide in questa scala.

4.625

- ◆ Punteggio parziale relativo ai servizi 20

Per le domande da 9 a 12 fare la somma delle risposte valide e dividi questa somma per il numero delle risposte valide in questa scala.

5

- ◆ Punteggio totale **Quest** 4.75