



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

Le piaghe da decubito vanno bene... dal loro punto di vista

LANDO

CANDIDATO: Luca Proverbio

Abstract: *Lando è un paziente affetto da sclerosi multipla diagnosticata vent'anni fa. Ne faccio la conoscenza dopo un ricovero durante il quale è stato sottoposto ad un intervento di resezione intestinale. L'elaborato racconterà la storia del rapporto tra l'utente e l'equipe del Servizio di Assistenza Domiciliare Integrata che lo ha seguito e che ha formulato il progetto di cura ed il percorso di scelta degli ausili. Il progetto ha riguardato gli ambiti della mobilità, della postura e della cura personale avendo come angolo di riferimento la prevenzione e la cura dei decubiti, andando incontro alle esigenze di autonomia di Lando e alleggerendo il carico di lavoro dei care-givers.*

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

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

1. INTRODUZIONE

1.1 Contesto

Faccio parte del dipartimento dei Servizi Sanitari di Base della ASL dove lavoro come terapeuta della riabilitazione del Servizio di Assistenza Domiciliare Integrata. Il mio lavoro si svolge a domicilio eccetto che per le esigenze organizzative, le prese in carico dei nuovi pazienti e la parte burocratica di rendicontazione dell'attività svolta.

Fino a qualche anno fa il nostro era un lavoro sul paziente post-acuto non dissimile dall'attività di un fisioterapista ospedaliero tranne che per la struttura: la casa non è una palestra, non ci sono le scale con il doppio corrimano, non ci sono le parallele ecc. L'elemento esaltante del nostro lavoro era che il paziente doveva mettere a frutto le nuove competenze motorie acquisite con il trattamento proprio lì dove più servivano. A domicilio la necessità del risultato funzionale si impone in maniera pratica e non solo teorica. Nella valutazione funzionale "il miglior contesto è la casa: in ospedale il miglior surrogato è il reparto" (Taricco, 2001).

Per questa ragione il nostro servizio negli ultimi anni ha indirizzato le sue vie più esigue risorse nell'affrontare il discorso di utilizzo degli ausili all'interno di un percorso rivolto all'autonomia del paziente e nell'agevolare i parenti nella presa in carico del parente con disabilità.

La nostra utenza è composta per lo più da anziani con patologie ortopediche (esiti di fratture, artroprotesi) o neurologiche (demenze, parkinsonismi, esiti di ictus). Ci sono poi utenti con patologie degenerative come la SLA, sclerosi multipla o artrite reumatoide che impegnano il servizio se non per la rilevanza numerica, per la complessità delle problematiche da affrontare.

Nei casi più complessi le figure sanitarie che si trovano ad operare al domicilio del paziente sono il Medico di Base, il fisiatra ed in misura maggiore l'infermiere professionale ed il fisioterapista. Sono loro che hanno modo di capire meglio l'ambiente fisico ed umano dove l'utente con la sua disabilità le sue limitazioni e le sue risorse può svolgere una attività da lui percepita come importante.

1.2 Motivazioni della scelta

Ho scelto di trattare in questo elaborato il caso di Lando, perché è un utente tipico tra quelli che afferiscono al nostro servizio. La sua è una disabilità importante in cui l'intervento per alleviare il carico assistenziale è preponderante sull'autonomia personale. Come molti nostri utenti ha come primo obiettivo quello di non ricorrere all'istituzionalizzazione ma voler rimanere a vivere nel domicilio. Inoltre il suo stato di salute è andato progressivamente deteriorandosi comportando un indebolimento delle sue capacità di reazione. Quando lo abbiamo conosciuto era nella condizione di molti nostri utenti più anziani in cui è difficile individuare quel grimaldello motivazionale che spinga ad usare le risorse motorie residue per recuperare autonomia ed avviare quella "ristrutturazione personale, ossia una nuova relazione con sé, con gli altri e con l'ambiente". (Consorzio EUSTAT 1999: "Tecnologie per l'autonomia..." pag. 22).

Il progetto di fornitura ausili per l'autonomia di Lando era poi una sfida per me e per il servizio di Assistenza domiciliare Integrata, perché ci obbligava ad un lavoro di equipe non banale ed ha significato anche per noi un momento di crescita professionale personale e di gruppo.

Il progetto di fornitura degli ausili ha seguito le necessità e i bisogni di Lando, via via che questi si manifestavano, nell'arco di circa un anno e il feed-back sulla loro reale utilità ed efficacia è stato costante. Inoltre il parco ausili di cui è stato dotato Lando è costituito in parte da ausili scelti in un preciso progetto di autonomia, in parte sono "capitati" in casa di Lando e sfruttati all'interno del suo percorso di autonomia.

Da ultimo la mia scelta è stata influenzata dalla personalità di Lando che con il suo stile ironico e a volte sprezzante di comunicare, la sua apparente indifferenza al suo stesso stato di salute o alle soluzioni di ausilio proposte, ha fatto vacillare la pazienza di operatori e familiari rendendolo un caso per così dire indimenticabile. La frase che dà il titolo a questo elaborato è abbastanza esemplificativa. Alla mia consueta domanda: "...e le piaghe come vanno?", sottintendendo il giudizio dato dagli infermieri professionali sulle sue lesioni da decubito, seguiva invariabilmente la risposta: "Bene!...dal

loro punto di vista". Vincendo il primo moto di stizza per una risposta così acida potevo leggerci dietro una verità ovvia ma anche abbastanza importante: che la mia attenzione come operatore doveva focalizzarsi sull'intera persona di Lando e non soltanto concentrarsi su un aspetto, per quanto problematico della sua patologia. Le piaghe da decubito sono l'oggetto della cura di Lando. Ma il mio riferimento come riabilitatore deve essere la persona nella sua globalità.

La scelta e l'adozione degli ausili si collocano in questo contesto come uno dei supporti necessari al percorso riabilitativo insieme all'assistenza personale, al supporto informativo, all'educazione all'autonomia.

Gli ausili sono tecnologie. Questo termine non indica solo oggetti fisici, dispositivi o apparecchiature, ma si riferisce anche ad impianti organizzativi o "modi di fare le cose" che si basano su principi o componenti tecnologiche. Una tecnologia prende il nome di ausilio quando è utilizzata per compensare limitazioni funzionali, facilitare la vita indipendente, far sì che i disabili possano realizzare le loro piene potenzialità: quindi l'ausilio può non essere solo una tecnologia progettata specificamente per i disabili, ma qualunque prodotto di uso comune in un opportuno contesto organizzativo può diventare ausilio.

Gli ausili sono inoltre strumenti di autonomia definita come "la capacità di progettare la propria vita, di entrare in relazione con gli altri e con gli altri partecipare alla costruzione della società" (Andrich e Porqueddu, 1990). In altre parole l'ausilio aiuta a ridefinire l'essere persona cioè individuo che si relaziona con sé, con gli altri e con l'ambiente: l'ausilio è strumento per la relazione.

Complementare al concetto di ausilio è quello di accessibilità inteso come progettazione dell'ambiente senza barriere perché possa essere fruito agevolmente da tutti. L'ausilio rappresenta l'adattamento della persona all'ambiente mentre l'accessibilità è l'adattamento dell'ambiente alla persona.

Il caso di Lando mi ha fornito l'occasione di approfondire e vedere applicati questi concetti teorici che stanno alla base del mio lavoro di riabilitatore.

2. QUADRO CLINICO

2.1 Età, diagnosi, storia clinica

Lando ha 37 anni. All'età di diciassette anni si fanno risalire gli esordi della sua patologia che si manifestava con disturbi della sensibilità superficiali agli arti e al tronco. Cinque anni dopo in regime di ricovero viene fatta la diagnosi di sclerosi multipla supportata da una Risonanza magnetica nucleare all'encefalo e un prelievo di liquido cefalo rachidiano.

Due anni più tardi sono comparsi i primi segni di tipo paraparetico atassico agli arti inferiori regrediti completamente nel giro di due mesi. Dopo due anni nuovo ricovero perché si sono riaccesi i disturbi atassici e la patologia evolve verso un decorso progressivo remittente con difficoltà di cammino. In questo periodo Lando lavora saltuariamente presso società che si occupano di software e si reca al lavoro in macchina autonomamente.

Passano altri sei anni e le condizioni hanno un netto peggioramento. Per muovere alcuni passi ha bisogno di un appoggio bilaterale e di conseguenza non esce più di casa se non accompagnato in macchina. Non lavora più ed anche in casa ha ridotto le sue attività: ha mantenuto l'uso delle mani ma con difficoltà di scrittura per incoordinazione motoria e tremori.

Ad un nuovo ricovero manifesta segni di sofferenza del tronco encefalico con disartria e lieve disfagia: il livello cognitivo si mantiene normale. Ha problemi di ristagno vescicale.

L'anno successivo dopo un peggioramento della forza all'arto inferiore sinistro e diplopia va incontro ad un nuovo ricovero in cui è sottoposto ad una cura con metilprednisolone per bolo con remissione dei sintomi alla dimissione.

Passa un altro anno e una visita della fisiatra dell'Assistenza domiciliare integrata descrive: "...deambula a giorni appoggiandosi ai mobili. A volte si sposta in casa con una sedia da ufficio. Viene prescritto deambulatore in lega leggera e carrozzina per spostamenti lunghi fuori dal domicilio". A livello riabilitativo viene seguito a cicli presso l'ambulatorio Comunale da un fisioterapista libero professionista.

Nel gennaio dell'anno successivo, ricoverato per una iperpiressia, si verifica una diffusa proctorragia e shock ipovolemico, per cui Lando viene operato d'urgenza e gli viene praticata una colostomia. Dopo la fase acuta il trattamento riabilitativo viene impedito dall'instaurarsi di una trombo-flebite superficiale e profonda all'arto inferiore sinistro.

Qui le nostre strade si incontrano.

Alla dimissione il bilancio motorio è quello di una tetraparesi con arti inferiori flessi e addotti con ipertono, iperriflessia maggiore a destra. Agli arti superiori ipostenia e tremori: l'equilibrio del tronco è precario. Presenta dei decubiti trocanterici e ai talloni di stadio III ed una piaga sacrale di stadio II. E' portatore di colostomia e catetere vescicale.

Mi sono dilungato nell'elencazione delle varie tappe della patologia di Lando sia per dare un'idea del progressivo degrado funzionale sia per ricordare l'enorme numero di ricoveri da lui subiti.

2.2 Le piaghe da decubito

A questo punto mi sembra indispensabile un breve excursus sulla classificazione e le cause delle lesioni da decubito, che costituiscono in questo momento della storia di Lando il problema più grosso da affrontare.

Le lesioni da decubito vengono incasellate in questo sistema di classificazione proposto da Shea (1975) e dall' International Association for Enterostomal Therapy (IAET1988):

- *Stadio I:*
 - eritema di pelle intatta che non scompare alla digitopressione; rappresenta la lesione che preannuncia l'ulcerazione cutanea.
- *Stadio II:*
 - perdita parziale di spessore cutaneo che coinvolge l'epidermide, il derma o entrambi. La lesione è superficiale e si presenta clinicamente sotto forma di abrasione, vescica o cratere di scarsa profondità.

- *Stadio III:*
 - perdita totale di spessore cutaneo che comporta il danneggiamento o la necrosi del tessuto sottocutaneo in grado di estendersi in profondità fino alla fascia sottostante senza però oltrepassarla. La lesione si presenta clinicamente sotto forma di cratere profondo.
- *Stadio IV:*
 - perdita totale di spessore cutaneo con distruzione estesa, necrosi del tessuto o danneggiamento del muscolo, osso o strutture di supporto (tendine, capsula articolare).

Le piaghe da decubito sono causate da fattori intrinseci ed estrinseci:
- Fattori intrinseci neurogeni:
 - controllo vasomotorio alterato
 - deficit sensitivo
 - atrofia muscolare
 - spasticità
 - flaccidità
- Fattori intrinseci metabolici:
 - diabete
 - anemia
 - iponutrizione
 - infezioni sistemiche
 - disturbi psichici
- Fattori estrinseci:
 - compressione
 - sfregamento
 - lacerazione dei tessuti data da:
 - * umidità
 - * temperatura corporea
 - * incontinenza urinaria
 - caratteristiche del piano d'appoggio:
 - * pieghe
 - * lenzuola
 - * briciole

3. CONTESTO

3.1 L'ambiente familiare

Lando vive in un appartamento con la nonna ottantenne fisicamente molto minuta e con alle spalle un TIA che non ha lasciato conseguenze motorie. E' lei che lo cambia di posizione nel letto durante la notte. E' lei che gli somministra le medicine, gli prepara da mangiare, lo accudisce. Nello stesso appartamento vive anche una zia, sorella della nonna che non ha compiti particolare nell'accudimento di Lando.

La madre è loro dirimpettaia. Ha un lavoro part-time e sbriga generalmente le necessità burocratiche di Lando. Il padre vive al quinto piano nello stesso palazzo ed è sollecito soprattutto quando ci sono problemi di natura tecnica con gli ausili.

Le amicizie di Lando negli ultimi anni, a parte una fidanzata con cui il rapporto è finito da poco prima dell'intervento, sono soprattutto legate al computer ed in particolare ai gruppi di discussione su Usenet che costituisce la sua "piazza", tanto che alcuni amici telematici lo sono andati a trovare durante l'ultima degenza ospedaliera.

C'è poi tutto il mondo di operatori e assistenti che gravitano con maggior frequenza al domicilio di Lando. Tra queste la più significativa presenza è quella della colf moldava pagata dalla famiglia che tutte le mattine, festivi compresi, provvede all'igiene personale di Lando ed a vestirlo. Ci sono poi con frequenza quotidiana gli infermieri professionali ed una volta alla settimana due ASA del Comune di residenza di Lando.

Il comune di residenza di Lando si trova nell'hinterland milanese. Vi si è trasferito da pochi anni ed i suoi interessi lavorativi e di svago erano legati alla città.

3.2 La casa

L'appartamento è posto al primo piano di un palazzo non lontano dal centro del paese dove abita Lando. E' privo di barriere architettoniche ed è dotato di ascensore. L'apertura della porta dell'ascensore è di 59 cm ed il vano è di 80 cm di larghezza e 115 di profondità.

L'appartamento è di tre stanze più una cucina ed un solo bagno. Le porte di collegamento tra le stanze sono larghe 80 cm.

La camera da letto è l'ambiente della casa dove si svolge la maggior parte della vita di Lando. Misura 3,25 x 3,20 m e dentro questo piccolo ambiente trovano posto un letto ortopedico, un comodino, una cassettera, un'ampia scrivania sulla quale troneggia il computer, una libreria, un armadio di cinque ante che arriva fino al soffitto, un tavolino. Inoltre la camera è il ricettacolo di tutti gli ausili che sono già stati in dotazione di Lando. Gli spazi di manovra sono veramente ridotti e come dice qualcuno degli operatori "quella stanza è soffocante".

La stanza da bagno è l'altro ambiente che vale la pena di descrivere. Ha una pianta rettangolare e misura 3,00 x 2,80 m. Tutt'intorno sono posti la lavatrice ed i sanitari: lavabo, bidet, doccia e vasca da bagno.

4. CONTATTO INIZIALE

4.1 La presa in carico

Il meccanismo di presa in carico del Servizio di Assistenza Domiciliare Integrata per un paziente dimesso dall'Ospedale, ed è il caso di Lando, è avviata dalla caposala del reparto di degenza. E' denominata continuità terapeutica: la fisiatra della ASL dopo aver ricevuto informazioni sul programma riabilitativo dalle fisiatre dell'ospedale, affida il paziente al terapista. Così, tre mesi dopo l'intervento di resezione intestinale conosco Lando.

Dopo che l'ecodoppler attesta la remissione della tromboflebite cominciamo il trattamento riabilitativo che consiste in un recupero graduale della posizione seduta ed esercizi di equilibrio del tronco. La stazione eretta è impossibile dato il marcato ipertono agli arti inferiori, ma nel giro di un paio di settimane Lando riesce a stare seduto nel letto con i piedi appoggiati a terra. Riusciamo ad organizzare una modalità di trasferimento letto carrozzina con una tavoletta di legno ed un modesto aiuto di un assistente. In carrozzina ci sta però per tempi brevi. Passa la maggior parte del tempo a letto. Quando non è assopito digita su un computer portatile che ha in grembo. Ci viene riferito che anche in ospedale, appena ne è stato in grado, ha usato il computer. Dispone di ausili riciclati dal magazzino della ASL. Una carrozzina standard, un letto ortopedico ad uno snodo ed un materasso antidecubito ad aria.

Molto spesso ha la febbre. E' causata probabilmente dal catetere vescicale che gli induce frequenti infezioni urinarie. Di conseguenza le lesioni da decubito peggiorano. Così due mesi dopo il ritorno dall'Ospedale subisce un nuovo ricovero per un mese e mezzo nel reparto di urologia. Una volta a casa l'ipertono agli arti superiori è aumentato così come l'ipostenia agli arti inferiori. I decubiti si sono ulteriormente aggravati ed estesi.

4.2 L'iniziativa di Lando

In un normale caso che afferisce ad un Centro di Informazione Ausili è la domanda espressa dall'utente che fa iniziare un progetto di prescrizione ausili. Nel caso di Lando c'erano evidenze cliniche che portavano verso scelte di ausili obbligate. Ma di domande espresse apertamente da Lando era difficile trovarne. Il suo pensiero, mutuato dalle filosofie orientali di cui è grande esperto si può sintetizzare con il principio taoista del wu-wei che grosso modo recita: segui il corso naturale delle cose senza opporsi inutilmente. A noi operatori questo atteggiamento sembrava fatalismo, per usare un termine Occidentale. In altre parole da parte sua non ci sarebbe stata nessuna richiesta specifica di cambiamento della sua attuale situazione.

C'era però un fatto che ci induceva ad insistere: il fatto che nonostante fosse a letto, usasse appena possibile il computer per comunicare su Usenet. Quella poteva essere la reale richiesta non detta da Lando, ciò che nell'introduzione chiamavo il grimaldello motivazionale da cui cominciare un percorso di autonomia.

5. OBIETTIVI DEL PROGETTO

Un percorso personale rivolto all'autonomia deve passare attraverso alcune fasi:

- la valutazione dei bisogni
- l'identificazione degli obiettivi
- la formulazione di progetti
- le azioni necessarie per attuarli

“Bisogni, obiettivi, progetti e azioni non possono essere standardizzati. Ogni persona è unica...”
(Consorzio Eustat 1999: “Tecnologie per l'Autonomia...” Pag. 23)

5.1 I bisogni

C'è un macrobisogno che come al solito Lando fatica ad esprimere in maniera chiara. Lo si evince dalla sua lunga storia di ricoveri e da dalle espressioni con cui definisce l'ospedale: il lager o la fortezza Bastiani; oppure riferendosi al periodo di degenza: “...quando ho fatto il CAR” (cioè il periodo solitamente più brutto per una recluta nel quale subisce le peggiori angherie).

Il bisogno inespresso potrebbe essere così sintetizzato: “Tenetemi lontano dagli ospedali”. Certamente dietro questa preoccupazione c'è il problema dell'organizzarsi a casa una vita indipendente. Da qui emerge la necessità di assistenza per la gestione del catetere e della colostomia; la cura del corpo ha la necessità di un aiuto umano che a sua volta avrà dei bisogni specifici.

Emerge poi la necessità di un assistente che aiuti ad uscire dal letto: potrebbe a lungo andare non farlo più volentieri se comporta troppa fatica o potrebbe danneggiare la sua salute causando una necessità improvvisa di sostituzione. Poi, una volta uscito dal letto, occorre facilitare gli spostamenti autonomi all'interno della casa per lavarsi e rassettarsi nel bagno, per mangiare in cucina insieme ai familiari, per accedere finalmente al computer in una posizione più comoda e in una postazione più larga di quanto non sia steso nel letto.

5.2 Obiettivi del progetto di autonomia

Stabilire degli obiettivi specifici è la premessa per avviare un progetto di adozione ausili. Ma l'obiettivo principale è quello dell'autonomia non come la volontà di bastare a sé stessi isolati dagli altri. L'autonomia è invece intesa come “la capacità di progettare la propria vita, di entrare in relazione con gli altri e con gli altri partecipare alla costruzione della società” (Andrich e Porqueddu, 1990). In definitiva l'obiettivo del progetto dovrebbe essere favorire una miglior possibilità di relazione con sé stessi, con gli altri e con l'ambiente.

Gli obiettivi sono sempre obiettivi di autonomia anche quando sembrano alleviare il carico di lavoro soprattutto dei care-givers perché l'assistenza personale può essere considerata una tecnologia; gli ausili e l'assistenza personale sono entrambi strumenti di autonomia e quindi di relazione. E' l'utente che deve trovare un equilibrio ottimale tra l'aiuto umano e l'aiuto tecnologico. E' l'utente che apprende l'uso dell'ausilio e coordina il personale di assistenza, gestisce cioè una relazione umana ed una adeguata organizzazione di lavoro. (Consorzio Eustat 1999: “Tecnologie per l'autonomia... Pagg. 30-31)

5.3 Obiettivi specifici

Per quel che riguarda la prevenzione delle piaghe da decubito, gli obiettivi sono:

- ridurre l'incidenza delle infezioni urinarie ed i conseguenti rialzi della temperatura cambiando l'ausilio per l'incontinenza
- ridurre le sollecitazioni sulle eminenze ossee date dalle posture a lungo protratte con l'adozione di un nuovo materasso antidecubito e una carrozzina ad assetto variabile con un sistema posturale idoneo

- consentire alle assistenti domiciliari una più agevole gestione di Lando nell'igiene personale specie nel fare il bagno fornendo un sollevatore da vasca a batterie ricaricabili

Gli obiettivi per il trasferimento e la mobilità:

- In un primo periodo sfruttare le capacità residue (equilibrio del tronco e forza degli arti superiori per il passaggio letto carrozzina).
- In un secondo periodo consentire ad un solo care-giver l'assistenza nel trasferimento di Lando dal letto alla carrozzina e dalla carrozzina al letto con la fornitura di un sollevatore mobile a batterie ricaricabili.

Gli obiettivi di autonomia in carrozzina:

- consentire una postura in carrozzina comoda e che possa essere mantenuta a lungo nella giornata
- consentire un buon equilibrio del tronco durante le attività di cura autonome (lavarsi faccia e denti al lavandino, rassettarsi)
- alimentarsi a tavola insieme ai familiari
- accedere al computer e quindi alla possibilità di rapportarsi con gli altri, coltivare nuove amicizie nei forum di Usenet
- ed in ultimo una speranza degli operatori: consentire le uscite di casa e poter accedere ad una socialità non solo "telematica".

5.4 Evoluzione probabile in assenza di intervento

E' indubbio che senza il nostro intervento Lando sarebbe rientrato entro breve tempo in ospedale. L'assenza di un training del personale di assistenza sull'uso degli ausili antidecubito e sulle norme di prevenzione essenziali (nutrizione, idratazione, igiene personale...) avrebbe reso vane le medicazioni degli infermieri professionali. In ospedale avrebbero dovuto ricorrere a letti speciali molto costosi come il Klinitron se non addirittura al chirurgo plastico.

I sollevatori hanno consentito di dimezzare l'aiuto umano nei trasferimenti. In quel caso la mancata presenza di un solo assistente avrebbe impedito l'uso della carrozzina. Senza la carrozzina assettata per compensare i problemi posturali e le modifiche ambientali per muoversi senza barriere la mobilità autonoma in casa sarebbe stata compromessa.

6. ARTICOLAZIONE DEL PROGETTO

Potremmo pensare al programma di scelta degli ausili come un percorso educativo dell'utente riguardo all'attività presa in esame. Gli operatori devono accompagnare l'utente nella scelta degli ausili tenendo presenti le capacità della persona e l'ambiente fisico ed umano in cui le attività prese in esame si svolgono. Colmare attraverso la tecnologia di ausilio il divario tra queste due componenti rappresenta lo sforzo di riduzione dell'handicap.

Per scegliere correttamente un ausilio vanno rispettati tre principi: (Ferrari, 1996)

- *Competenza*: la soluzione adottata deve consentire alla persona di compiere efficacemente l'azione considerata
- *Contestualità*: dev'essere funzionale all'ambiente d'utilizzo
- *Consonanza*: la soluzione adottata dev'essere congeniale all'utente nel rispetto della sua personalità e delle sue scelte

Nel progetto sono state prese in considerazione le seguenti aree di attività secondo lo schema del Consorzio EUSTAT "Il modello Hearth" (1994):

- Area della manipolazione: la componente delle attività della vita quotidiana
- Area della mobilità:
 - la componente della postura e del posizionamento in particolare la prevenzione dei decubiti;
 - la componente della mobilità manuale ed in particolare gli ausili di trasferimento e la carrozzina manuale.

6.1 Area della manipolazione

6.1.1 Ausili per l'incontinenza

Dopo i ripetuti episodi di infezione urinaria causati dal catetere vescicale Lando sollecitava gli infermieri professionali all'adozione di un ausilio diverso.

La prima proposta è stata quella dell'autocateterismo, ma la scelta è stata subito scartata date le difficoltà manipolative ed i problemi di equilibrio del tronco.

Il cateterismo a intermittenza praticato da assistenti avrebbe richiesto un training dei familiari per coprire le ore della giornata in cui non fosse presente altro personale. Lando stesso non riteneva affidabile il contesto umano che avrebbe dovuto provvedere a questa attività.

Ci siamo così orientati sulla soluzione del condom con sacchetto di raccolta delle urine che veniva cambiato una sola volta dall'ASA al mattino.

Gli svantaggi di tale soluzione sono:

- le possibili irritazioni del glande
- talvolta non si riesce a fissare bene il condom con possibile fuoriuscita di urina e conseguente macerazione della pelle
- la necessità di un training dei familiari perché, se si verifica il caso sopra descritto, possano posizionare correttamente un altro condom
- l'incognita del residuo vescicale che avrebbe causato danni maggiori all'apparato nefro urinario

I vantaggi erano:

- la responsabilizzazione di Lando a monitorare il sistema di continenza per verificarne le eventuali perdite
- il compito dei familiari è prevalentemente di monitoraggio o nel cambiare il sacchetto di raccolta
- la minor invasività della manovra che la rende meno sgradita a Lando
- il training di apprendimento più semplice
- il sacchetto prestampato di raccolta delle urine ha permesso un miglior monitoraggio della quantità di urine

- il morsetto di chiusura consente di svuotare durante la giornata l'urina raccolta e di utilizzare un solo sacchetto al giorno, salvo i casi in cui è danneggiato, con un risparmio economico per la famiglia che altrimenti dovrebbe comprarne altri di tasca propria.

L'addestramento ha richiesto per gli infermieri professionali una seduta per far vedere il posizionamento del condom ed un'altra di supervisione per ogni figura che avrebbe dovuto eseguire l'operazione (nonna, mamma, colf)

6.2 Area della mobilità

6.2.1 Postura e posizionamento

Il *materasso antidecubito* inizialmente fornito come riciclo dalla ASL su prescrizione del medico ospedaliero era del tipo ad aria a gonfiaggio alternato. Subito bucatosi è stato sostituito con un materasso dello stesso tipo, ma più confortevole e resistente, di proprietà del medico di base di Lando, che era già stato efficace con un altro paziente. Anche stavolta ha contribuito al contenimento delle piaghe di Lando unito al lavoro degli infermieri di prevenzione delle cause intrinseche dei decubiti ovvero l'idratazione, la nutrizione e l'igiene personale.

Da parte mia l'addestramento era soprattutto indirizzato al posizionamento corretto sul materasso ed alla programmazione dei cambi di postura notturni.

Il training nella gestione del materasso è stato un po' trascurato mentre invece ha un'importanza basilare. Ci siamo accorti in un periodo di remissione dei decubiti che invece le piaghe trocanteriche si allargavano (durante la notte Lando dorme sul fianco). In assenza di variazione di altri parametri ed indagando ulteriormente è risultato uno spostamento della rotella posta sul compressore di regolazione della pressione dell'aria in base al peso. L'incidente era probabilmente avvenuto durante le fasi di pulizia del pavimento. Può essere una banalità, ma è sempre bene verificare il grado di pressione delle celle d'aria e consultare il manuale d'istruzioni per una corretta manutenzione.

Anche per questa ragione è stato scelto successivamente un materasso a moduli in fibra cava siliconata.

6.2.2 Ausili per il trasferimento

Il *sollevatore per vasca a batterie ricaricabili* ha permesso a Lando dopo diversi mesi di tornare a fare il bagno contribuendo anch'esso al miglioramento delle piaghe da decubito. Senza contare l'effetto rilassante che aveva sulla sua muscolatura spastica. Tra le attività di cura personale Lando svolge in maniera autonoma il lavarsi le mani e la faccia e si pulisce i denti. Prima del sollevatore veniva lavato completamente tramite spugnature solo nel letto dalle due ASA del comune di residenza. In verità le ASA ci avevano provato ad aiutarlo a fare il bagno, ma non era affatto facile anche solo accostare la carrozzina alla vasca per come è arredato il locale bagno. L'altro problema era poi quello di spostare Lando dalla carrozzina a dentro la vasca. Una volta immerso il problema era che un'assistente doveva tenere in equilibrio Lando mentre l'altra lo lavava. Il ritorno alle spugnature è stato immediato. Troppo affaticati gli operatori, troppo affaticato l'utente. L'esigenza è quella di facilitare il trasferimento e di assicurare l'equilibrio del tronco.

"E' l'ausilio che mi ha scelto" direbbe ironicamente Lando. Infatti il sollevatore da vasca elettrico è stato riciclato da un altro utente a cui era stato prescritto e non lo aveva mai usato.

Permangono le difficoltà di accesso alla vasca da bagno, ma lo sforzo delle ASA è solo quello, una volta tolto il bracciolo, di adagiarlo sul sollevatore. Quindi col telecomando Lando si immerge autonomamente nella vasca già piena. Potendo appoggiarsi allo schienale si sente più sicuro di quando era appoggiato sul fondo della vasca. Così basta un solo assistente che lo aiuta a lavarsi.

Certamente non è questa la soluzione ideale ma quella possibile. Una ristrutturazione completa del bagno rendendolo completamente accessibile si sarebbe scontrata con due problemi: anzitutto la convivenza con altre persone nella casa ed il fatto di avere un bagno solo; inoltre il problema dei costi

eccessivamente alti di un tale progetto. Un'altra possibilità sarebbe stata quella di prescrivere un sollevatore a schienale reclinabile, ipotesi scartata sempre per motivi di convenienza economica.

L'addestramento ha comportato una presenza del terapeuta la prima volta che è stata usata e le informazioni sulle modalità di ricarica delle batterie.

La *tavoletta di trasferimento* è stata adottata in un primo periodo quando si potevano sfruttare le capacità residue degli arti superiori più l'aiuto di un assistente per il trasferimento letto carrozzina e viceversa. La scelta era dovuta anche alla necessità di non riempire ulteriormente l'ambiente della camera da letto già pieno e caotico.

L'ausilio era già allora poco competente perché richiedeva un grosso sforzo da parte di Lando e dell'assistente. Tuttavia questo passaggio è stato fattore di empowerment perché nel tempo Lando ed i suoi familiari hanno preso coscienza che bisognava passare al sollevatore elettrico anche se avrebbe significato una tappa motoria perduta ed avrebbe costretto a piccole modificazioni ambientali. La priorità era comunque uscire dal letto e non sprecare energie utili per altre attività.

Il *sollevatore elettrico mobile* è la scelta che abbiamo fatto per rendere possibile il trasferimento con l'aiuto di un solo assistente. Abbiamo invitato i familiari ad eliminare i mobili e tutti gli ausili superflui e valutato se i nuovi spazi avrebbero consentito la manovrabilità di un sollevatore mobile. Una volta a casa il training ha riguardato soprattutto la madre con un paio di incontri di acquisizione di abilità e informazioni sulla manutenzione.

Abbiamo deciso di scartare altre soluzioni come il sollevatore "a bandiera" o "a rotaia" per due ragioni: sono modelli molto costosi anche se riconducibili, ma la famiglia avrebbe dovuto contribuire per la maggior parte della spesa; c'era in noi operatori un deficit di conoscenza rispetto a questi due modelli per cui era difficile avere una chiara rappresentazione degli scenari successivi alla loro installazione.

6.2.3 Carrozzina manuale

Abbiamo scelto una carrozzina leggera ad assetto variabile con ruote estraibili, braccioli estraibili e regolabili in altezza.

La scelta della carrozzina era quella che coinvolgeva maggiormente i bisogni di autonomia e socialità di Lando perché poteva permettergli un comodo accesso alla scrivania e al computer. Dopo il primo periodo di riadattamento alla posizione seduta per tempi progressivamente più lunghi si è arrivati alla necessità di mantenere la posizione seduta per tutta la giornata.

Questo tipo di carrozzina manuale permette una buona mobilità nonostante la marcata ipostenia degli arti superiori.

E' leggera e ridotta di dimensioni offrendo la possibilità di girare negli spazi ristretti della camera da letto ed accedere comodamente al lavabo e al tavolo della cucina autonomia.

E' gradita per comfort e fattori estetici.

Anche se il bisogno non era stato espresso da Lando la possibilità delle ruote estraibili ci sembrava un elemento essenziale per aprire scenari futuri in cui fossero previste uscite da casa con accompagnatore.

Per garantire una buona postura ed una prevenzione dei decubiti ischiatici la carrozzina è stata corredata da un cuscino composito con base anatomica preformata integrata con fluidi automodellanti.

E' stata accantonata l'adozione di un cuscino a bolle d'aria perché, pur avendo generalmente una buona capacità di prevenire le lesioni da decubito dà una sensazione di instabilità che non sarebbe certo giovata ai problemi di equilibrio del tronco di Lando. Inoltre è un cuscino che richiede attenzione nella gestione perché, come il materasso ad aria, è necessario un controllo costante della pressione per verificare eventuali fuoriuscite d'aria.

7. RELAZIONE TECNICA

Per arrivare alla scelta degli ausili bisogna anzitutto operare una valutazione del prodotto che si pone su tre livelli (Andrich, 1996)

- tecnico funzionale: che valuta le prestazioni del prodotto in relazione alla tipologia costruttiva, al tipo di utenza e ed alle modalità d'uso definite dal costruttore.
- individuale: che valuta il prodotto in rapporto alle risorse (motorie, sensoriali, cognitive, culturali, psicologiche).
- ambientale: che valuta la compatibilità del prodotto con l'ambiente fisico, umano, sociale ed organizzativo cui sarà destinato.

E' opportuno poi impostare una griglia di requisiti prioritari per quella determinata persona in quel determinato ambiente. La lista dei 17 parametri elaborata da Batavia e Hammer (1990) può essere un buon punto di partenza. Ogni operatore costruirà poi il suo schema tarando i parametri secondo il caso che sta valutando:

- *accessibilità economica*: compatibilità con quanto l'utente o l'ente pubblico è disposto a spendere
- *compatibilità tecnica*: compatibilità con altri ausili che la persona ha in uso o di cui usufruirà
- *riparabilità autonoma*: riparabilità dell'ausilio senza il ricorso ai tecnici
- *affidabilità*: riferita alle condizioni d'uso il cui rispetto garantisce sicurezza e corretto funzionamento
- *durabilità*: per quanto tempo è garantito un corretto funzionamento
- *facilità di montaggio*: se l'utente può montarlo da sé
- *facilità di manutenzione*: se l'utente può eseguire autonomamente le manutenzioni che garantiscano la durabilità
- *efficacia*: la capacità di apportare un reale miglioramento della qualità di vita
- *flessibilità*: la disponibilità di accessori e possibilità di personalizzazioni
- *facilità di apprendimento*: l'attitudine dell'utente ad apprendere l'uso
- *manovrabilità*: il grado in cui l'ausilio possa essere manovrato e controllato dall'utente
- *accettabilità personale*: il grado in cui l'utente si sente a proprio agio nell'uso dell'ausilio
- *comfort*: la comodità e le possibilità di migliorarla
- *sicurezza*: le condizioni in cui l'ausilio non reca danni all'utente o a terzi
- *trasportabilità*: facilità di trasporto e nuova operatività in un altro posto
- *assicurabilità*: la possibilità di averlo sotto controllo prevenendo furti o vandalismi.
- *servizio di riparazione*: disponibilità alla manutenzione da parte della ditta fornitrice.

7.1 Igiene personale

Cateteri esterni: catetere (condom) in gomma naturale o sintetica, ipoallergenica, con striscia biadesiva.

Sacca di raccolta per urina da letto, con tubo di raccordo, morsetto di chiusura ed indicazione del volume prestampato. Monouso.

7.2 Mobilità: postura e posizionamento

Materasso a pressione alternata modello Handicare della ditta Apex Medical Corp

E' costituito da un materasso in vinile saldato elettronicamente, lavabile. La lunghezza è di 190 x 90 cm in esercizio e 230 x 90 a riposo. I due risvolti sono di 50 cm. Due serie di celle separate ad aria si sgonfiano e si gonfiano alternativamente ogni tre minuti.

La pompa ha un doppio isolamento che la rende silenziosa. E' dotata di un comando di controllo della pressione regolabile in base al peso dell'utente.

Tubi di gomma convogliano l'aria dalla pompa al materasso.

E' corredato da un libretto di istruzioni da cui sono stati tratti i dati tecnici.

Anzitutto il materasso è compatibile col letto e col materasso di casa per le misure. Gli ampi risvolti ancorano bene al materasso sottostante così che l'uno non scivoli sull'altro garantendo sicurezza. Il libretto di istruzioni facilita il montaggio e la manutenzione da parte degli utenti. Il doppio isolamento della pompa soddisfa il requisito del comfort. Il comando di regolazione è un accessorio che ne sancisce la flessibilità. E' necessario però insistere nell'addestramento a prestare attenzione ai tubi di raccordo perché non vengano piegati o compressi ed al comando di regolazione che se urtato accidentalmente può portare a variazioni della pressione d'aria erogata.

Materasso in fibra cava siliconata ad inserti asportabili modello Softcare Level 7 della ditta Fumagalli

Il materasso è costituito da moduli cilindrici di fibra cava siliconata ad alta resilienza. I moduli sono rivestiti con cotone sanforizzato e contenuti in una fodera anch'essa di questo materiale. I moduli



sono appoggiati su una base sagomata in espanso che assicura stabilità. La struttura laterale in espanso facilita i trasferimenti.

Pur conservando l'efficacia antidecubito rispetto al materasso ad aria elimina la necessità del monitoraggio dei livelli pressori e quindi ne facilita l'uso. Tuttavia l'assenza di libretto di istruzioni penalizza i requisiti di facile manutenzione e durabilità dell'ausilio.

Gli assai scarni dati tecnici sono tratti dal materiale per la comparazione tecnica inviatoci dall'ufficio ASL preposto ad indire le gare di appalto per gli ausili appartenenti all'elenco 2 del Nomenclatore Tariffario. Il costo è di 361,52€

7.3 Mobilità: trasferimento

Tavoletta di trasferimento in legno

E' stata realizzata sul modello di quelle in uso nei reparti ospedalieri da un falegname amico di famiglia. L'accessibilità economica era fondamentale anche perché sapevamo che sarebbe stato un ausilio di "passaggio". Misura 70 x 30 cm compatibile con letto e carrozzina tra i quali copriva egregiamente la distanza.

Tutti gli spigoli sono smussati in modo da garantire sicurezza ed il legno, ben levigato, e verniciato in modo da renderlo più scorrevole e quindi efficace.

Un'apertura di 12 x 5 cm anch'essa smussata e lisciata facilita il posizionamento e la rimozione dell'ausilio.

Si può facilmente riporre in qualsiasi posto ma è bene maneggiarla con cura per evitare che il legno si scheggi rendendone rischioso l'uso. Nel caso di Lando l'addestramento ha riguardato la colf, la mamma ed il padre. Non la nonna per cui le operazioni di trasferimento risulterebbero troppo gravose.

Sollevatore per vasca da bagno a batteria ricaricabile modello Aquatec Elan della ditta Sunrise Medical

Caratteristiche tecniche:

- Altezza massima di seduta raggiungibile 420 mm
- Altezza minima di seduta raggiungibile 60 mm
- Altezza totale compreso lo schienale 930 mm
- Larghezza seduta senza prolunghe laterali 380 mm
- Larghezza seduta con prolunghe laterali 700 mm

- Profondità di seduta 460 mm
- Ingombro totale in lunghezza 710 mm
- Larghezza dello schienale 360 mm
- Altezza dello schienale 520 mm
- La batteria permette fino a 10 sollevamenti massimi
- Peso totale senza batterie 11.7 Kg.
- Peso della batteria 1,6 Kg.
- Portata 120 Kg
- Tempo necessario per una salita completa 34 sec. circa (con carico di 80 Kg.)
- Tempo necessario per una discesa completa 30 sec. circa
- “Colore bianco”

Sistema di sicurezza: quando la luce rossa si accende la batteria deve essere ricaricata e quindi non permette una discesa del sollevatore. E' ancora possibile però una salita completa.

Le misure dell'Aquatec sono compatibili con le misure della vasca di Lando. Il trasferimento dalla carrozzina al sollevatore, una volta tolto il bracciolo, è facilitato dalle prolunghe laterali. Lo schienale è ribaltabile per cui l'Aquatec può essere facilmente riposto.



C'è un manuale d'uso per la gestione dell'ausilio ma la riparabilità non può essere autonoma. Fortunatamente la ditta che si occupa del riciclo ha anche l'appalto per le riparazioni così quando dopo tre mesi di utilizzo le batterie si sono guastate è stato possibile rimetterlo in funzione in tempi brevi.

Nell'articolazione del progetto avanzavamo l'ipotesi della prescrizione di un ausilio identico ma con schienale reclinabile che avrebbe certamente aumentato il comfort nella vasca. Il nuovo ausilio sarebbe stato più pesante e meno trasportabile. Il requisito dell'accessibilità economica era comunque

vincente a favore dell'Aquatec essendo un riciclo.

I dati sull'ausilio sono stati tratti dal catalogo della Sunrise Medical.

Sollevatore mobile ad imbragatura modello Foldy della ditta Vilgo

La scelta del Foldy è avvenuta dopo la richiesta di comparazione da parte della ASL con il modello Homelift Pratic di Fumagalli ed un sollevatore della KSP. Di questi tre modelli avevamo un'esperienza diretta. Non essendo riuscito a reperire una scheda tecnica del KSP di seguito proponiamo le schede tratte dalla Banca dati SIVA dei primi due.

Homelift Pratic

- *Descrizione:* E' provvisto di quattro ruote pivotanti di cui due dotate di freni di stazionamento. La struttura della base è regolabile in larghezza. E' fornito con imbragatura ad amaca.
- *Caratteristiche:* Smontabile. In acciaio. A batteria ricaricabile.
- *Misure:* larghezza 58-112 cm; lunghezza 118 cm; peso 43 Kg; portata massima 130 Kg

Foldy

- *Descrizione:* Ha quattro ruote piroettanti, le due anteriori sono gemellate e le posteriori dotate di freni di stazionamento. L'apertura della base può essere regolata su diverse posizioni.
- *Caratteristiche:* batteria ricaricabile
- *Misure:* larghezza 63-91 cm; lunghezza 108 cm; peso 33 Kg; portata massima 150 Kg.

Le ruote piroettanti anteriori del Foldy consentono insieme al peso più contenuto una maggiore manovrabilità a dispetto della maggior larghezza. Il colore blu (meno medicale del bianco) ed il design soddisfano il requisito dell'accettabilità personale.

Il bilanciamento a cui si aggancia l'imbragatura ha gli spigoli ricoperti di plastica dura ed il perno a cui è attaccato non ha una libertà di movimento tale che una volta liberato possa dondolare

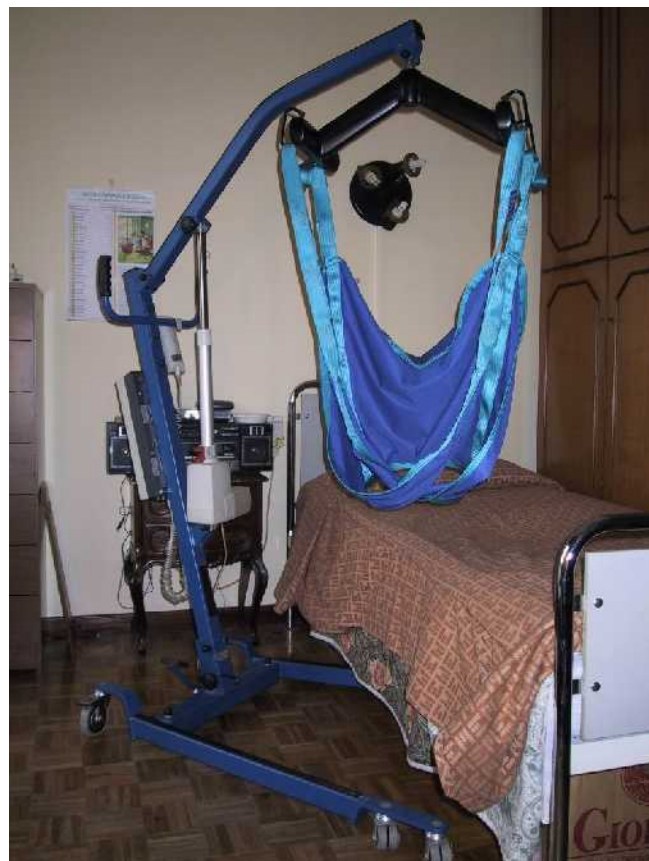
pericolosamente e colpire l'utente è dotato di un pulsante che consente la discesa qualora si scaricasse la batteria mentre l'utente è sollevato.

L'altezza massima della base di 13 centimetri lo rende compatibile con mobili bassi.

Il comando della salita e discesa può essere usato da Lando così l'assistente può occuparsi solo del posizionamento in carrozzina o sul letto.

Passando all'imbragatura quella del Foldy garantisce flessibilità con tre gradi di aggancio con asole di colori diversi per poter scegliere la posizione più confortevole nel trasferimento. Inoltre è dotata di una maniglia posteriore che aiuta l'assistente nella manovra di posizionamento in carrozzina. Il tessuto permette di far scivolare bene l'imbragatura quando la si posiziona sia sul letto che sulla carrozzina. E' corredato di un libretto di istruzioni bellissimo e completo credo... E' in francese.

Nella gara d'appalto era l'ausilio più costoso: 826,33€ contro 723,04€ del Pratic ed 619,75€ del KSP.



L'addestramento ha richiesto quattro

prestazioni totali con la colf e la mamma una di spiegazione ed una di follow -up per ogni singola figura. E' stato abbastanza complesso il trasferimento di conoscenza soprattutto alla madre. Si è cercato di applicare due fra le raccomandazioni che D: Barak faceva ai suoi studenti: "Suddividi ogni problema in sottoproblemi; spingersi all'estremo nel cercare la semplicità" (Andrich 1996: Consigliare Ausili pag. 48):

- come posizionare l'imbragatura da sdraiato
- quali asole agganciare per consentire la postura più comoda durante il trasferimento
- dove mettere la carrozzina rispetto al sollevatore perché lo spostamento sia quello più essenziale ed ergonomico possibile
- come posizionare il sacro aderente allo schienale al meglio, sfruttando l'impennata della carrozzina
- prestare attenzione al fatto che i trocanteri non appoggino contro le spondine della carrozzina
- come posizionare l'imbragatura da seduto
- evitare che i fili della pompa del materasso e degli altri oggetti impediscano di infilare sotto il letto la base del sollevatore.

7.4 Mobilità: la carrozzina manuale

Il problema della postura è senza dubbio il più importante da affrontare nel rapporto di Lando con la sua carrozzina. Ad esso abbiamo dato la priorità rispetto a tutti gli altri.

Postura

Per sistema di postura si intende l'insieme delle parti di una carrozzina che sostengono l'utente. Una buona postura serve (Spagnolin 1997):

- per alloggiare comodamente chi occupa la carrozzina
- riduce le pressioni di picco e le forze di taglio per ridurre il rischio decubiti
- riduce i rischi di deformità o le contiene
- crea condizioni vantaggiose per le capacità motorie
- facilita l'assistenza
- migliora l'estetica
- migliora le funzioni respiratoria e alimentare
- potenzia la comunicazione



La carrozzina ad assetto variabile consente un'angolazione maggiore del sistema di postura che tiene il sacro contro lo schienale e previene i picchi pressori sugli ischi. Nel caso di Lando è molto utile perché, dati i problemi di equilibrio del tronco, dà una maggiore sicurezza. Anche lo schienale è leggermente più alto per la stessa ragione. Per evitare la cosiddetta cifosi lunga causata dallo schienale flessibile è stata applicata una tavoletta di legno ricoperta di espanso ed un cuscino in fibra cava siliconata per evitare una eccessiva sudorazione. Una spinta laterale a destra accoglie una leggera inclinazione laterale del tronco.

Per diminuire l'ipertono agli arti inferiori abbiamo scelto di chiudere maggiormente l'angolo dell'anca oltre i 90° con una tavoletta rigida ed un cuneo anteriore posti tra la fodera e la base in schiuma del cuscino. Gli appoggiapiedi vengono regolati rispetto al piano superiore del cuscino in modo che ci sia eguale distanza con quella tra poplite e pianta del piede. La larghezza del sedile deve lasciare uno spazio di un dito tra la spondina ed il bacino misura quanto mai necessaria per evitare peggioramenti dei decubiti trocanterici. La profondità del sedile col cuscino due dita più corta della lunghezza della coscia. Un cilindro in gommapiuma evita il contatto tra i condili femorali mediali durante gli spasmi in adduzione.



Trasferimenti

Anzitutto la carrozzina è compatibile con le misure del letto favorendo l'utilizzo della tavoletta. I braccioli estraibili consentono l'uso della tavoletta ed una minor fatica nel trasferimento sul sollevatore per vasca da bagno o nel caso dovessero guastarsi i sollevatori.

Manovrabilità

Il peso della carrozzina e le ruote anteriori piene facilitano la propulsione all'interno del domicilio dove la superficie è liscia pur in presenza dell'ipostenia agli arti superiori. Lo schienale alto invece la penalizza perché non favorisce l'uso degli

arti superiori per l'autospinta. Le dimensioni ridotte e le piccole modifiche all'arredamento dell'appartamento aumentano gli spazi di manovra.

Compatibilità e flessibilità

I braccioli desk permettono di avvicinarsi comodamente al piano del tavolo della cucina ed a quello della scrivania. Le routine da transito e le ruote posteriori estraibili consentono l'entrata nell'ascensore mentre le pedane estraibili consentono di alloggiarlo meglio.

Facilità di montaggio e manutenzione

E' corredato di un buon libretto di istruzione. Viene fornita una brugola per provvedere ad alcune delle regolazioni più semplici.

Durabilità

Una carrozzina standard si usura 5 volte prima di una in struttura leggera come questa.

Carrozzina pieghevole leggera in alluminio modello Quickie RXS della Sunrise Medical

Struttura	Carrozzina pieghevole leggera ad assetto variabile
Dimensioni globali	Larghezza 63 cm Lunghezza 102 cm
Dimensioni sistema di postura	Sedile: larghezza 43 cm, profondità 41 cm, altezza da terra 52 cm Schienale: altezza 52 cm
Telaio	Pieghevole in alluminio Struttura leggera, colore rosso
Ruote posteriori	Pneumatiche, regolabili in altezza, estrazione rapida, misura 24
Ruote anteriori	Piene regolabili
Braccioli	Desk, estraibili, regolabili in altezza
Routine posteriori	Da transito
Pedane	Sdoppiate, estraibili, regolabili in altezza,
Poggiapiedi	Ribaltabili
Sedile	Flessibile
Schienale	Flessibile con tirante, cuscinetto di spinta laterale per il tronco
Peso	15 kg

L'addestramento da parte nostra e di Lando è stato rivolto soprattutto nei confronti del personale di assistenza per:

- metterli a conoscenza di tutti i particolari tecnici e del loro significato funzionale
- posturare al meglio Lando in carrozzina per evitare i decubiti e garantire una postura confortevole per diverse ore nella giornata
- monitorare che la postura sia corretta durante tutta la giornata perché colpi di tosse, starnuti o contrazioni possono modificarla
- attuare le necessarie modifiche dell'arredamento

7.5 Il cuscino

Cuscino composito con base anatomica preformata integrata con fluidi automodellanti modello Jay Xtreme della Sunrise Medical

Elenco ora alcune caratteristiche da conoscere per una corretta scelta di tale ausilio (Spagnolin):

- deve permettere un'equa e costante distribuzione delle pressioni d'appoggio soprattutto sulle tuberosità ischiatiche
- non deve avere "la memoria"; se torna alla forma originaria è come essere seduti su una molla
- il materiale in cui è costruito deve evitare gli attriti da sfregamento (es. celle d'aria, o flolite)
- deve disperdere calore ed umidità (es. flolite e celle d'aria garantiscono una bassa temperatura)
- deve favorire la traspirazione ed evitare "l'effetto bagnato" con una copertura in materiale reticolato traspirante.

Le caratteristiche così come sono tratte dal catalogo della Sunrise sono: una base in schiuma morbida sulla cui parte posteriore in corrispondenza degli ischi alloggia la sacca di flolite divisa in tre settori; la fodera traspirante è fornita di una maniglia anteriore che facilita la manovra, di una tasca anteriore e di una base antiscivolo.

Nell'addestramento è importante rimarcare queste caratteristiche perché non capiti come alcune volte è successo a Lando che la parte posteriore si trovi in quella anteriore. Lo sfoderare il cuscino è servito a mostrare il corretto posizionamento della tavoletta di legno sotto la base preformata ed al di sotto, nella parte anteriore del cuneo. Sulla base si può trovare in rilievo la scritta "back", ma si legge appena ed è in inglese due fattori che non agevolano la nonna principale addetta alla pulizia della fodera.

8. RISULTATI

Volendo obiettivare con una scala di valutazione i miglioramenti funzionali di Lando in seguito all'adozione del programma di ausili opterei per la Expanded Disability Status Scale (EDSS) (Kurtzke, 1983). E' tra le scale di valutazione più usate nei pazienti con sclerosi multipla cronica perché consente migliori possibilità di differenziazione.

In questa scala che va da 0 a 10 con variazioni di mezzo punto, il punteggio di Lando è passato da un **grado 9,0** ad un **grado 8,0**: Deambulante solo con sedia a rotelle, ma può star fuori dal letto per la maggior parte del giorno. Conserva funzioni per la cura di sé e in genere utilizza efficacemente le braccia".

Per una valutazione dei risultati a me sembra più efficace ripercorrere l'elenco dei bisogni e verificare nella situazione attuale quali sono stati soddisfatti.

Con l'adozione degli ausili individuati dal progetto, i vari training ed ovviamente le cure infermieristiche e riabilitative Lando non è più tornato in ospedale od altra struttura protetta.

Le lesioni da decubito si sono ridotte nel tempo fino a chiudersi completamente tanto che si è passati da un'assistenza infermieristica quotidiana al monitoraggio settimanale anche perché la colf negli ultimi tempi aveva raggiunto un buon grado di autonomia nelle medicazioni. Probabilmente si arriverà alla dimissione.

Le ASA del Comune continuano ad aiutare Lando nel fare il bagno una volta alla settimana. Il sollevatore le aiuta molto; tanto che quando l'ausilio ha avuto dei problemi per un guasto al carica batterie Lando è stato sollecitato a richiedere la riparazione alla ditta che ha l'appalto per gli ausili di riciclo della ASL. Incredibilmente Lando si è attivato in tempi brevi, forzando la propria natura attendistica. Probabilmente si è accorto che un assistente che fa meno fatica ad eseguire una attività, è più volenteroso, più puntuale, meno brutale in definitiva più simpatico.

Analogo discorso si può fare per il sollevatore elettrico che viene usato dal personale di assistenza e dai genitori.

Lando passa poi realmente 10 ore davanti al computer tranne l'ora dei pasti ed ha potuto quindi riprendere a coltivare le sue amicizie di rete.

Non ha molti stimoli ad uscire di casa e questo non gli permette di sfruttare l'estrazione rapida delle ruote della carrozzina che gli consentirebbero di entrare in ascensore e di uscire con l'aiuto di un accompagnatore. Per questa ragione abbiamo cercato di stimolarlo sospendendo la riabilitazione domiciliare e spingendolo a frequentare un servizio di riabilitazione comunale. Un obiettore, due volte la settimana, lo ha accompagnato all'ambulatorio e riportato a casa. In tal modo anche il terapeuta dell'ASL può pensare ad una dimissione o monitorare la situazione una volta al mese.

Se con queste uscite dovessero aumentare le esigenze di socialità ed autonomia di Lando si potrà fare una nuova valutazione dei bisogni, un nuovo bilancio delle sue possibilità motorie ed identificare nuovi ausili che risolvano i problemi della nuova attività. Si potranno reperire anche nuove risorse con un coinvolgimento del Dipartimento di Assistenza e Servizi Sociali Integrati (ASSI) della ASL. Lando potrebbe usufruire di forme di finanziamento messe a disposizione dalla regione Lombardia per progetti specifici. In particolare si potrebbe fare riferimento alla Legge 162/98 che prevede tra gli ambiti di finanziamento " percorsi di accompagnamento della persona disabile e della sua famiglia verso una emancipazione della persona medesima dal contesto familiare per arrivare ad un traguardo di vita indipendente "; oppure alla Legge 23/99 che eroga contributi per l'acquisto di strumenti tecnologicamente avanzati atti a facilitare l'autonomia delle persone disabili.

Il risultato più importante è comunque il fatto che Lando sia il vero coordinatore di tutte le persone che gli ruotano intorno armonizzando per quanto possibile i vari interventi senza sovrapposizioni o perdite di tempo. L'assistente personale privata si è sentita sicuramente supportata nell'adempiere ai vari compiti cui è chiamata e non è un caso che sia sempre la stessa persona ormai da parecchio tempo.

Anche gli operatori coinvolti nel complesso caso di Lando sono cresciuti professionalmente cercando di individuare delle modalità di lavoro d'equipe anche senza passare per momenti di messa in comune istituzionalizzati. Il confronto è stato serrato, ciascuno secondo la propria professionalità, ma lo spirito di collaborazione ci ha fatto raggiungere risultati apprezzabili.

9. PROGRAMMA OPERATIVO

La presa in carico di Lando da parte del servizio di Assistenza Domiciliare Integrata è cominciato alla fine della degenza ospedaliera post- intervento di resezione intestinale. Il materasso a celle d'aria è stato installato non appena Lando è rientrato a domicilio.

La decisione di adottare il condom al posto del catetere vescicale a permanenza è scaturita dopo il ricovero per infezione urinaria quindi dopo otto mesi dalla prima dimissione. Per cambiarlo è bastata una semplice prescrizione del curante che variava la richiesta di ausili per l'incontinenza.

Più o meno a questo periodo risale anche l'adozione del sollevatore da vasca. La presenza dell'ausilio di riciclo a permesso che passasse solo una settimana tra la decisione, la consegna, l'installazione ed il training.

La carrozzina ed il sistema di postura sono stati scelti un paio di mesi dopo la seconda dimissione quando le condizioni cliniche di Lando si sono stabilizzate. La valutazione ha avuto luogo a domicilio alla presenza della fisiatra del terapeuta e del tecnico ortopedico. Una volta individuata la soluzione con gli adattamenti sopradescritti è partito il consueto programma di prescrizione ed autorizzazione, magari un po' accelerato dalle necessità di rapidità di intervento e dalla nostra contiguità organizzativa con il medico autorizzatore di Distretto e l'Ufficio Protesi e Ausili. E' passato invece un altro mese e mezzo prima della consegna di carrozzina e cuscino antidecubito da parte del fornitore.

Sempre a questo periodo risale la prescrizione del sollevapersona elettrico. Dopo la prescrizione, la pratica viene inviata all'Ufficio Approvvigionamenti dell'ASL che indice una gara d'appalto per l'acquisto dell'ausilio. Vengono poi inviate le comparazioni al prescrittore che deve fare la scelta tra i prodotti dei fornitori partecipanti alla gara d'appalto. Avuta la risposta scatta la fornitura. Tutto questo iter ha richiesto circa tre settimane di tempo prima che la consegna fosse effettuata. Nel giro di un'altra settimana con un opportuno training tutte le figure dell'assistenza erano in grado di usare il sollevapersona.

Ad un anno e mezzo di distanza dal rientro in ospedale a causa di un peggioramento delle lesioni da decubito abbiamo deciso di passare ad un materasso antidecubito che non comportasse alcun problema di gestione. E' stata fatta la scelta del materasso in fibra cava siliconata che ha seguito lo stesso tipo di iter del sollevapersona ed è stato consegnato circa tre settimane dopo la prescrizione.

Tabella dei codici di prescrizioni degli ausili tratta dal Nomenclatore Tariffario delle protesi

Catetere (condom) in gomma naturale, ipoallergenica con striscia biadesiva.	09.24.09.003
Sacca di raccolta per urina da letto, con tubo di raccordo, morsetto di chiusura e di indicazione del volume prestampato. Monouso	09.27.07.003
Unità posturali	18.09.39.015
Carrozzina pieghevole ad autospinta	12.21.06.039
Struttura leggera	12.24.03.121
Braccioli regolabili in altezza	12.24.06.160
Bracciolo ridotto per tavolo	12.24.06.172
Dispositivo estrazione rapida ruote grandi	12.24.21.106
Posizionamento variabile dei perni	12.24.21.109
Posizionamento variabile delle forcelle	12.24.21.112
Cinturino fermatallone o fermapiedi	12.24.03.115
Cuscinetto di spinta laterale per il tronco	12.24.06.148
Sollevatore mobile ad imbracatura polifunzionale. Sollevamento mediante sistema a bassa tensione alimentata da batteria ricaricabile (compreso di carica batteria)	12.36.03.006
Materasso in fibra cava siliconata ad inserti asportabili	03.33.06.012

10. PIANO ECONOMICO

La stima dei costi degli ausili è una possibilità per l'utente:

- di capire l'ordine di grandezza della spesa che andrà a sostenere
- di conoscere i costi maggiori che affronterebbe senza l'ausilio per svolgere quella determinata attività
- di confrontare le sue proposte con quelle dell'operatore

Nel caso di Lando non c'è un investimento iniziale da parte della famiglia per l'acquisto di ausili. Pertanto la stima dei costi potrebbe, al limite, rendere lui e gli assistenti più responsabili nelle loro scelte e nell'utilizzazione degli ausili.

Ma è soprattutto nei confronti degli autorizzatori dell'ASL che la stima dei costi potrebbe essere decisiva nel prendere la decisione di autorizzare o meno un ausilio tecnico.

Propongo qui di seguito un'ipotesi di analisi dei costi dei progetti individualizzati così come proposta dallo strumento SCAI in *"Quanto costano gli ausili?"* (Andrich e Moi, 1998)

10.1 L'analisi dei costi

L'obiettivo dell'analisi dei costi è l'identificazione e quantificazione delle risorse utilizzate per sostenere un programma di fornitura individuale di ausili.

Le risorse non sono solo le attrezzature tecniche ma interessano i vari interventi, sanitari, sociali, di assistenza personale, di materiali di consumo connessi all'uso degli ausili. Se vogliamo correttamente quantificare occorre quindi convertire in termini monetari anche risorse che non richiedono esborsi finanziari, cioè le risorse della cosiddetta assistenza personale informale (familiari o amici).

Il *costo sociale* è il valore reale dell'insieme di tutte le risorse coinvolte in programmi di sostegno alle persone disabili, anche quelle prive di impegno monetario. In loro assenza si parlerebbe solo di costi finanziari. Nei costi sociali rientrano i costi sociali diretti, cioè quelli sostenuti dall'utente o da un Ente erogatore. Relativamente a questi costi, esamineremo solo i cosiddetti "costi marginali, definiti come quei costi sociali diretti "post-prescrizione", generati nel tempo dall'attivazione di programmi individuali di fornitura ausili.

Nel dettaglio la tipologia dei costi è la seguente:

Costi d'investimento (costi iniziali):

- **Tecnologia:** costo d'acquisto degli ausili, adattamenti tecnici e personalizzazioni, adattamenti architettonici del domicilio, consegne o spedizione, installazione e messa in opera, collaudo.
- **Addestramento all'uso:** costo delle attività finalizzate all'addestramento all'uso dell'ausilio, effettuate da operatori professionisti.

Costi correnti (costi sostenuti nel tempo):

- **Costi tecnici di esercizio:** per la manutenzione annuale 5% - 10% del costo iniziale, per rendere operativo l'ausilio ad es. energia elettrica
- **Assistenza: la quantità di tempo dedicata alla persona disabile per permettere l'uso dell'ausilio che si divide in tre livelli**
 - **livello A** fornita da qualsiasi persona (costo medio orario € 12,00)
 - **livello B** fornita da personale addestrato (costo medio orario € 17,00)
 - **livello C** fornita da personale professionalmente qualificato (costo medio orario € 21,00)

I dati di assistenza di livello B e C sono tratti dal Contratto Collettivo Nazionale della Sanità Privata e ottenuti dividendo il costo globale annuo per le ore produttive. Il dato di assistenza di livello A è stato da me ipotizzato sulla base dei costi medi di una colf nel territorio dove lavoro.

10.2 Costi degli interventi

Le tre Tabelle che seguono riassumono i costi sostenuti per attivare il programma da Lando.

Soluzione: carrozzina leggera e unità posturale		
Tecnologia	€ 1564,71	
Addestramento	€ 84,00	4 ore assistenza Livello C
Costi Tecnici	€ 109,50	
Assistenza	€ 4800,00	400 ore annuali assistenza Livello A
Soluzione: sollevapersone elettrico a batteria ricaricabile		
Tecnologia	€ 826,33	
Addestramento	€ 84,00	4 ore assistenza Livello C
Costi Tecnici	€ 57,84	
Assistenza	€ 3060,00	180 ore annuali assistenza Livello B
Soluzione: sollevapersone per vasca a batteria ricaricabile		
Tecnologia	€ 697,22	
Addestramento	€ 42,00	2 ore assistenza Livello C
Costi Tecnici	€ 48,81	
Assistenza	€ 612,00	36 ore annuali assistenza Livello B

10.2 Confronto

Abbiamo provato l'applicazione dello strumento SCAI, in maniera molto semplificata, sulle soluzioni scelte per risolvere il problema dei trasferimenti (letto-carrozzina, letto-vasca da bagno). In essa si identificano il costo dell'intervento, gli attori dell'intervento (nel caso in esame, Lando e l'ASL), i costi di esercizio e i costi di assistenza per l'uso dell'ausilio.

Si è definito un orizzonte temporale di 5 anni su cui ipotizzare la verifica.

Abbiamo preso come stima di durata tecnica della soluzione ciò che il Nomenclatore Tariffario stabilisce come tempo di rinnovo minimo per erogare un nuovo ausilio: 8 anni. Questo ci servirà a stabilire il valore residuo della soluzione alla fine del periodo di verifica.

Il costo sociale dell'intervento viene messo a confronto con il costo di non intervento per svolgere la stessa attività. Si ricaverà il costo sociale aggiuntivo che sarà la differenza tra il costo dell'intervento meno quello del non intervento più il valore residuo dell'ausilio.

Soluzione: sollevapersona elettrico a batteria ricaricabile

		Costo sociale Intervento	Costo sociale Non Intervento	Spese utente	Spese ASL
Anno 1	Investimento	€ 826,33			€ 826,33
	Esercizio	€ 57,84		€ 57,84	
	Servizi				
	Assistenza	€ 3060,00	€ 6120,00		
Anno 2	Investimento				
	Esercizio	€ 57,84		€ 57,84	
	Servizi				
	assistenza	€ 3060,00	€ 6120,00		
Anno 3	investimento				
	esercizio	€ 57,84		€ 57,84	
	servizi				
	assistenza	€ 3060,00	€ 6120,00		
Anno 4	investimento				
	esercizio	€ 57,84		€ 57,84	
	servizi				
	assistenza	€ 3060,00	€ 6120,00		
Anno 5	investimento				
	esercizio	€ 57,84		€ 57,84	
	servizi				
	assistenza	€ 3060,00	€ 6120,00		

Valore residuo -€ 206,58

	Costo Intervento	Costo non intervento	Spese utente	Spese ASL
Totali	€ 16208,97	€ 30600,00	€ 289,22	€ 826,33

Costo sociale aggiuntivo -€ 14391,03 (costo sociale dell'intervento - costo sociale non intervento)

Legenda:

- esercizio corrispondente al 7% dell'investimento di base
- assistenza del non intervento: 120 azioni/mese assistenza di tipo B di 15 minuti al giorno fatta da 2 persone
- assistenza dell'intervento: 120 azioni /mese assistenza di tipo B di 15 minuti al giorno fatta da 1 persona

Il costo sociale aggiuntivo è negativo cioè sui cinque anni si può stimare un notevole risparmio con l'adozione dell'ausilio.

Soluzione: sollevatore da vasca elettrico a batteria ricaricabile

		Costo sociale Intervento	Costo sociale Non Intervento	Spese utente	Spese ASL
Anno 1	investimento	€ 697,22			€ 697,22
	esercizio	€ 48,81		€ 48,81	
	servizi				
	assistenza	€ 612,00	€ 816,00		
Anno 2	investimento				
	esercizio	€ 48,81		€ 48,81	
	servizi				
	assistenza	€ 612,00	€ 816,00		
Anno 3	investimento				
	esercizio	€ 48,81		€ 48,81	
	servizi				
	assistenza	€ 612,00	€ 816,00		
Anno 4	investimento				
	esercizio	€ 48,81		€ 48,81	
	servizi				
	assistenza	€ 612,00	€ 816,00		
Anno 5	investimento				
	esercizio	€ 48,81		€ 48,81	
	servizi				
	assistenza	€ 612,00	€ 816,00		

Valore residuo -€ 174,31

	Costo Intervento	Costo non intervento	Spese utente	Spese ASL
Totali	€ 38206,94	€ 4080,00	€ 244,03	€ 697,22

Costo sociale aggiuntivo -€ 253,06 (costo sociale dell'intervento - costo sociale non intervento)

Questa tabella è interessante perchè i costi di assistenza non cambiano radicalmente. C'è sempre bisogno di due persone addestrate (assistenza di tipo B) che compiono il trasferimento in vasca da bagno anche con l'ausilio. Il risparmio è dato dal tempo che un assistente ricava nel tempo in cui l'altro aiuta Lando nella vasca. Tempo che può riutilizzare nell'attendere ad altre faccende come riordinare la camera o rigovernare il letto. In cinque anni il costo sociale aggiuntivo è risibile.

Ma l'adozione di questo ausilio permette una qualità migliore nell'igiene personale dell'utente ed ha quindi un risvolto positivo sulla prevenzione o la limitazione delle lesioni da decubito.

La "deriva" dei decubiti potrebbe portare ad un ricovero ospedaliero. Sarebbe troppo lungo quantificare i costi della degenza e confrontarli con quelli di un analogo periodo di permanenza al domicilio. Ci sembra tuttavia che la riduzione dei costi sarebbe del tutto evidente nel caso di un confronto.

11. METODOLOGIA DELLA PROPOSTA

Il ruolo di fisioterapista della Assistenza Domiciliare Integrata è un punto di osservazione privilegiato nell'incontro con le problematiche della scelta dell'ausilio. E' più facile raccogliere informazioni sul contesto ambientale e sulla rete di parenti, assistenti, amici, che ruota intorno all'utente. Ci manca, rispetto ad un Centro Informazioni Ausili (CIA), la comodità di accedere alle informazioni sugli ausili in maniera tempestiva e completa, avendo a disposizione una Banca Dati e un archivio cartaceo nel corso di un colloquio in sede.

E ancora ci manca la possibilità di provare diversi tipi di ausili, come può invece avvenire in un reparto ospedaliero o in un CIA dotato di Mostra Permanente.

Nel rapporto con i medici autorizzatori abbiamo il vantaggio di lavorare con loro gomito a gomito. La conoscenza personale favorisce il buon esito di quasi tutte le nostre prescrizioni. Per altro verso siamo anche sollecitati a muoverci "con i piedi di piombo" senza avventurarci in progetti faraonici di fornitura ausili dall'incerto risultato in sede di autorizzazione.

Un altro elemento dell'organizzazione del lavoro è il passaggio al domicilio del paziente di diverse figure sanitarie (e non): il medico di base, il fisiatra, gli infermieri, i fisioterapisti, gli assistenti personali. Ciascuna di queste figure apporta delle informazioni o delle sollecitazioni che riguardano lo stato di salute, i bisogni dell'utente e del contesto familiare che una volta vagliati danno un grosso contributo nella realizzazione del progetto individuale di fornitura ausili.

Il problema diventa il coordinamento, in assenza di momenti specifici di confronto istituzionalizzati. Come dicevo all'inizio di questo elaborato, Lando è proprio l'utente tipico in cui le caratteristiche dell'approccio al mondo degli ausili del servizio ADI si sono manifestate. Ad es.: la nostra vicinanza all'Ufficio Protesi Ausili ha consentito la prescrizione e l'utilizzo quasi immediato del sollevatore per vasca passando dalle saponature a letto ad un bagno in immersione con conseguente miglioramento dell'igiene personale. Il confronto con gli infermieri professionali ha portato al cambio del sistema di continenza. Le sollecitazioni del personale di assistenza e dei parenti ha portato all'adozione del sollevapersone elettrico.

Sulla scelta del modello di carrozzina Lando ha potuto esprimere le sue scelte fino ad un certo punto. Il tecnico ortopedico ha portato al domicilio un unico modello peraltro di buona qualità e su quello abbiamo stabilito il sistema posturale, cioè l'assetto della carrozzina, il cuscino, il cuscinetto di spinta laterale del tronco. Se la consulenza si fosse, invece, svolta in un Centro Ospedaliero, Lando avrebbe potuto certamente provare qualche altro modello di carrozzina o cuscini con caratteristiche diverse. In questo senso è auspicabile una migliore collaborazione con i fornitori.

L'altro aspetto è che il servizio possa rivolgersi ad un numero maggiore di fornitori di ausili di buona qualità. In tal modo il paziente potrebbe scegliere tra più fornitori, confrontandone le diverse offerte ed il terapeuta eviterebbe l'imbarazzo di segnalare i "soliti noti".

La metodologia del lavoro d'equipe ha portato gli operatori ad un confronto serrato sia all'interno del gruppo sia con Lando, su ciò che l'adozione dei vari ausili avrebbe dovuto modificare. Ciascuno aveva una propria aspettativa su ciò che potesse essere "il meglio" per Lando. L'argomento causa di discussione era l'aspettativa sulle prospettive di autonomia esterna fuori dal domicilio o la possibile organizzazione di un'attività lavorativa.

Ma *"non è sempre vero che le aspettative degli operatori professionali corrispondano necessariamente con quelle dell'utente. Ciò che l'operatore considera il meglio non è, per l'utente autodeterminato, se non una rispettabile opinione, che magari può essere anche saggio seguire, ma è pur sempre un'opinione, e pertanto rispettabile al pari della propria."* Consorzio EUSTAT: "Tecnologie per l'autonomia..." (pag. 109). Per ora l'autonomia fuori dal domicilio e l'adozione di ausili che la supportino non è tra gli obiettivi di Lando. Come operatori dobbiamo acquisire la consapevolezza che questa è la sua scelta.

Il caso di Lando mi ha stimolato ad un approccio al problema degli ausili più rispettoso dei bisogni e dei desideri degli utenti, più condiviso con le altre figure professionali dell'equipe.

Ha dimostrato a tutti noi che lavorando con la propria professionalità nel rispetto delle competenze specifiche siamo in grado di permettere ad una persona con disabilità grave di vivere nel proprio domicilio. Abbiamo costruito le premesse per una maggiore autonomia e partecipazione alla vita sociale. Abbiamo capito che per quanto possiamo avere delle aspettative nostre, è ai suoi bisogni e desideri che ci dobbiamo fermare.

12. BIBLIOGRAFIA

Andrich R: *Consigliare gli ausili*. Organizzazione e metodologia di lavoro dei Centri informazione ausili. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1996.

Andrich R, Moi M: *Quanto costano gli ausili? Lo strumento Siva-Cai*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1998.

Andrich R, Porqueddu B: *Educazione all'autonomia: esperienze, strumenti, proposte metodologiche*. Europa Medicophysica Vol. 26 n. 3/1990 pp. 121-145. Torino: Minerva Medica, 1990.

Batavia A, Hammer G: *Towards the development of consumer-based criteria for the evaluation of assistive devices*. Journal of Rehabilitation Research & Development, vol.27/4, pp. 425-436

Consorzio EUSTAT: *Tecnologie per l'autonomia. Linee guida per i fornitori*. Milano: Commissione Europea 1999

Spagnolin A: *La postura in carrozzina*. Dispensa Corso di Aggiornamento: (Magenta 7 ottobre 1997)

Taricco M: *Valutazione in riabilitazione*. Dispensa Corso di Aggiornamento (Rho 15/22/29 Maggio 2001)

Ferrari A: *Le ortesi nella paralisi celebrale infantile*. Dispense per la lezione *Clinica Riabilitativa e Ausili* nel corso *Ausili tecnici* (SIVA, Milano febbraio - aprile 1996)

HEART Line E: *Rehabilitation technology training - E. 2.1. Report on job profile and training requirements for rehabilitation technology specialists and other related professions*. Brussels: European Commission, 1994

Kurtzke J F: *Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: An expanded disability status scale*. Neurology, 1983; 33:1444 - 1452

Panel for Prediction and Prevention of Pressure Ulcers in Adults: *Pressure Ulcers in Adults: Prediction and Prevention. Clinical Practice Guideline, Number 3*. AHCPR Publication No. 92 - 0047

Agency for Health Care Policy and Research: *Public Health Service*- Rockville MD, US Dept. of Health and Human Service, 1992