



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

Una nuova vita a vent'anni: va tutto bene!!!

NICOLETTA

CANDIDATO: Roberta Vannini

Abstract. Nicoletta ha 19 anni, da sei mesi fa l'assicuratrice, vive in famiglia, è fidanzata da tre anni e ha una vita attiva e piena di amici ed interessi. Il 03/10/01, in seguito a un incidente stradale, diviene tetraplegica e in seguito le vengono amputati entrambi gli arti inferiori. Giunge nel nostro centro di riabilitazione dopo cinque mesi di rianimazione. L'intervento riabilitativo ha come obiettivi la stabilizzazione delle condizioni cliniche, la ripresa della posizione seduta, la ricerca della maggior autonomia ed integrazione sociale possibili attraverso:

- fornitura di una carrozzina manuale con sistema di postura e adattamenti necessari per consentire l'autospinta;
- tutorizzazione per gli arti superiori per correggere la retrazione in flessione dei gomiti e l'atteggiamento in dorsiflessione dei polsi;
- protesizzazione per gli arti inferiori;
- ricerca di strategie per consentire le attività della vita quotidiana (a.d.l.);
- ricerca di strategie per consentire l'uso del computer e la scrittura;
- adattamento dell'abitazione;
- ricerca di strategie per il controllo degli sfinteri.

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

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

1. INTRODUZIONE

1.1 Motivazioni per la scelta del caso

Ho scelto questo caso perché era uno dei più complessi che mi fosse capitato nella mia esperienza lavorativa e soprattutto perché sono stata colpita dall'atteggiamento sereno e fiducioso di Nicoletta e della sua famiglia.

Lavorando in un centro specializzato in lesioni spinali sono abituata a trattare con la grave disabilità e con gli ausili tecnici, conosco i loro costi e la diversità legislativa delle varie Regioni, ma non mi ero mai soffermata ad analizzare un caso clinico sotto questo punto di vista.

Il caso di Nicoletta mi ha interessato anche perché era qualcosa di diverso rispetto al canone standard dei pazienti che tratto: anche se tutti i pazienti hanno caratteristiche diverse, mi sono sentita particolarmente stimolata nel trattare una tetraplegia complicata da un'amputazione invece di una lesione midollare con le complicanze "standard", più o meno gravi.

1.2 Modelli teorici di riferimento

Come già detto lavoro in un Centro specializzato in lesioni spinali da anni, quindi ormai ho una discreta conoscenza del campo. Inoltre avevo svolto un periodo di tirocinio presso il Centro INAIL di Vigoroso di Budrio (BO), specializzato in amputazioni, per cui per questo aspetto della patologia possedevo delle conoscenze di base, in cui sono stata sostenuta dai tecnici del Centro che venivano a fare consulenza per Nicoletta.

Per quando riguarda il mondo degli ausili, la mia conoscenza era basata sulle nozioni acquisite sul luogo di lavoro ma soprattutto su un forte interesse e curiosità personali, che mi hanno spinto negli anni a frequentare mostre, corsi e fiere, ad effettuare ricerche su Internet, raccogliendo tutto il materiale possibile e costituendo così una vera e propria "biblioteca" cartacea.

Le nozioni apprese durante il corso di perfezionamento sugli ausili tecnologici del SIVA si sono rivelate un validissimo aiuto, soprattutto su quegli aspetti che non avevo mai approfondito come la valutazione del costo degli ausili, la loro accettazione da parte dell'utente o la loro prescrivibilità e/o rimborsabilità.

Durante il mio operato, sia con Nicoletta che con gli altri pazienti, mi sono sempre posta come obiettivo il recupero della maggior autonomia possibile, mettendo al centro del programma rieducativo l'individuo con i suoi bisogni. Recuperare l'autonomia non significa dover fare necessariamente tutto da soli, ma essere in grado di svolgere da soli quelle attività che si desidera fare senza la presenza di una terza persona (cambiare programma in televisione, fare una telefonata, lavarsi i denti, ecc...) (Redaelli e Valsecchi, 1996: pag.405).

In casi come quello di Nicoletta occorre quindi verificare la funzionalità residua (intesa come insieme di meccanismi messi in atto dal sistema nervoso centrale per interagire con l'ambiente e raggiungere determinati scopi) e stimolarne l'utilizzo ripristinando tutte le abilità possibili e insegnandogliene delle nuove, anche attraverso l'uso di adattamenti e/o ausili.

La riabilitazione d'altra parte non può cancellare il deficit lasciato dalla lesione, può solo valorizzare le funzioni residue, i risultati si valutano rispetto ai quadri attesi in base alla patologia e non rispetto alla normalità. Nel campo della grave disabilità per poter passare dall'esercizio di una funzione ad abilità (intesa come esecuzione con successo e piacere della funzione stessa) spesso non si può prescindere dall'utilizzo di un compenso (utilizzo cioè di un'altra funzione vicariante) o di ausili (Ferrari, 2002).

L'ausilio è infatti qualsiasi prodotto, strumento, attrezzatura o sistema tecnologico, di produzione specializzata o di comune commercio, utilizzato da una persona disabile per prevenire, compensare, alleviare o eliminare una menomazione, disabilità o handicap (definizione EN ISO 9999).

Più semplicemente si può dire che l'ausilio è qualsiasi strumento che facilita o permette la risoluzione di compiti o problemi, e non necessariamente deve essere specifico per disabili. Esistono in commercio numerosi oggetti di produzione comune che si possono adattare alle necessità delle persone con difficoltà motorie e/o percettive: attrezzi per facilitare l'apertura dei barattoli o delle

bottiglie, lampade da campeggio che si accendono a pressione, posate con manici ingrossati, biro con gomma antiscivolo, ecc... Oppure si possono costruire degli ausili con materiali di utilizzo comune come la spugna per fare delle imbottiture o ingrossare una presa, l'elastico per costruire delle fascette per alimentazione, ecc..

L'importante è non perdere di vista la persona e le sue necessità, spesso la soluzione che ottiene più successo è quella più semplice e a portata di mano, non la più tecnologica e costosa. L'intervento riabilitativo ottiene successo se il paziente è responsabilizzato ed educato rispetto alle scelte che vengono fatte (Andrich, 1996).

1.3 Successi e difficoltà incontrati

La difficoltà maggiore che ho incontrato è stata quella di lavorare in regime di ospedalizzazione e fuori Regione, non possedendo così nessuna nozione utile per il reinserimento a domicilio tranne quelle riportate dalla paziente e dai suoi familiari.

Un'altra difficoltà notevole è stata quella di adeguare la prescrizione e/o la dotazione di ausili all'evolversi delle condizioni cliniche di Nicoletta: spesso in una prima fase il paziente necessita di un ausilio che poi andrebbe modificato o sostituito prima dei tempi previsti per legge poiché le abilità funzionali migliorano, anche grazie all'utilizzo dell'ausilio stesso.

Il successo maggiore è invece stato quello di vedere sviluppare in Nicoletta delle abilità che non si aspettavano né lei né i suoi familiari e in parte neppure noi operatori: pur essendo tutti consapevoli che la gestione della paziente richiederà un notevole grado di assistenza e la presenza quasi costante di un assistente, la possibilità di svolgere piccole pratiche quotidiane come lavarsi i denti, il viso, le mani, utilizzare un computer o spingersi da una stanza all'altra in maniera autonoma ritengo siano una grande conquista.

1.4 Valutazione complessiva dell'esperienza

L'esperienza è stata molta positiva sia per i risultati ottenuti sia perché ho avuto modo di ampliare un aspetto della mia conoscenza professionale molto importante.

Prima di questo lavoro non mi ero mai soffermata a considerare le numerose dinamiche che sottendono al processo di assegnazione degli ausili e mi ero sempre fermata allo studio dell'ausilio più idoneo per quel determinato paziente, senza considerare le dinamiche relative all'aspetto economico-burocratico o all'uso reale che ne viene fatto dall'utente.

Inoltre non avevo mai considerato le numerose professionalità che entrano in gioco nel processo di ausiliazione e di reinserimento al domicilio.

Questo lavoro mi è quindi risultato molto utile per migliorare sia le mie conoscenze sia il mio modo di lavorare.

2. QUADRO CLINICO

Nicoletta è una ragazza di venti anni (compiuti in ospedale) che il 03/10/01, in seguito a un trauma della strada (era al volante della sua auto, da sola, di giorno, ed è uscita di strada), riporta frattura da scoppio di C6 con lesione mielica e conseguente tetraplegia, frattura del corpo vertebrale di C6 con frammento in canale midollare, rotazione destrogira di C2, frattura della branca ileo-pubica destra, lussazione della sinfisi pubica, frattura del corpo dell'ileo sinistro e dell'acetabolo sinistro, frattura del terzo medio del femore sinistro, del terzo medio della clavicola destra, frattura periorbitale sinistra.

Ricoverata nella Rianimazione di un ospedale della zona viene sottoposta alle seguenti cure:

- stabilizzazione della lesione vertebrale per via anteriore il 03/10/01;
- riduzione chirurgica delle fratture il 09/10/01;
- il 15/10/01 intervento di tracheotomia e peg (alimentazione enterale tramite sondino nello stomaco).

La paziente ritorna in respiro spontaneo dal 26/10/01 ma il 03/11/01, giorno in cui Nicoletta era attesa al nostro Centro, con cui era già stato concordato il trasferimento, subentra un grave shock settico con vasospasmo degli arti inferiori in seguito al quale si rendono necessarie, il 23/12/01, l'amputazione dell'arto inferiore destro al terzo medio e dell'arto inferiore sinistro al calcagno e, il 27/12/01, la colicistomia.

Il 07/01/02 Nicoletta ritorna un respiro spontaneo tramite tracheotomia e cannula scuffiata di diametro 6 mm. Ristabiliti i parametri clinici vitali, il 08/02/02 la paziente viene trasferita al nostro Centro, fuori Regione ma specializzato nel trattamento riabilitativo delle lesioni midollari.

Il ricovero avviene in Terapia Intensiva, dove vengono valutate e calibrate le terapie mediche, le medicazioni e si attua un primo approccio fisioterapico.

- fisiochinesiterapia respiratoria: respiro spontaneo con cannula tracheostomica chiusa, espirazione forzata prolungata, tosse assistita;
- mobilizzazione passiva delle articolazioni sottolesionali per il mantenimento del range articolare.

Dopo una settimana circa, il 14/02/02 Nicoletta viene trasferita in reparto, nell'area acuti. Alla valutazione fisiatrica si riscontrava:

- assenza di movimenti agli arti inferiori;
- limitata articolare spalle e gomiti;
- atteggiamento in flessione dei gomiti con inizio di retrazione dei bicipiti ed estensione dei polsi viziata;
- valutazione forza muscolare bicipiti 3/5 bilateralmente, tricipiti 1/5 a destra e 2/5 a sinistra;
- livello sensitivo alla mammillare toracica;
- lesione da decubito in sede occipitale;
- ferite chirurgiche ai monconi;
- presenza di cannula fenestrata, catetere venoso centrale, drenaggio addominale a destra e catetere vescicale.

Gli obiettivi riabilitativi stabiliti dall'equipe medica sono quindi stati i seguenti:

- ripresa dell'alimentazione per os;
- rimozione della cannula tracheostomica;
- rimozione del catetere vescicale;
- recupero della posizione seduta;
- protesizzazione agli arti inferiori;
- ripresa di un uso funzionale degli arti superiori.

Sono venuta in contatto con Nicoletta al momento del suo trasferimento in reparto e in questi mesi mi sono occupata del suo trattamento riabilitativo prima in palestra poi in terapia occupazionale e dell'acquisizione degli ausili e delle ortesi necessarie sia per il recupero della posizione seduta che per l'acquisizione di un certo grado di autonomia. Inoltre ho seguito con i tecnici del Centro Protesi di Vigorso, che svolgono consulenza presso il nostro Centro, tutto il processo di protesizzazione degli arti inferiori.

Essendo la figura professionale che passa più tempo con Nicoletta sono diventata il punto di riferimento-orientamento per tutte le domande relative alle problematiche ambientali, lavorative, ecc... Il programma riabilitativo da me svolto consisteva in:

- mobilizzazione arti inferiori e superiori per il mantenimento del range articolare;
- stretching dei bicipiti per evitare l'instaurarsi delle retrazioni muscolo-tendinee e recuperare la completa estensione dei gomiti;
- ricerca di quote motorie residue agli arti inferiori attraverso schemi di facilitazione neuromuscolare;
- rinforzo delle quote motorie presenti agli arti superiori;
- rinforzo e controllo del tronco;
- fisiochinesiterapia respiratoria e soprattutto tosse assistita.

Il 16/02/02, dopo due giorni in reparto, di notte la paziente presenta una crisi ansiosa e vomito, completamente risolti al mattino.

Dal 19/02/02 si alimenta completamente per os.

Il 21/02/02 Nicoletta inizia a stare seduta per qualche ora in una carrozzina di reparto, senza particolari problemi pressori.

Il 26/02/02, dopo apposito allenamento, viene rimossa la cannula tracheostomica. Lo stesso giorno Nicoletta comincia lo svuotamento della vescica mediante cateterismo intermittente e il 28/02/02 esegue una cistografia per verificare il corretto svuotamento della vescica, durante la quale però riporta un'importante crisi disriflessica.

Il 05/02/02 viene rimosso il catetere venoso centrale.

Il 28/03/02 durante la notte Nicoletta ha spunti deliranti, allucinazioni e stato confusionale (quest'ultimo permane anche nella giornata successiva), dovuti probabilmente ad un'iperammoniemia. Viene quindi calibrato il dosaggio farmacologico e si richiede una consulenza neuropsicologica, dalla quale risulta che Nicoletta presenta una sindrome dissociativa dovuta al lungo periodo di permanenza in rianimazione/terapia intensiva.

La peg non viene chiusa perché ci sono notevoli difficoltà nell'apporto idrico, nonostante Nicoletta venga invitata a bere il più possibile.

Il 17/04/02 viene rimosso il drenaggio della colecisti e nei giorni seguenti la paziente ha un rialzo febbrile, cosa che accadrà anche in seguito, per alcuni mesi, dopo ogni indagine strumentale.

Il 29/04/02 inizia la consulenza del Centro Protesi, i cui tecnici valutano le cicatrici e indirizzano le medicazioni.

Il 03/05/02 si richiedono:

- due tutori di polso con stecca palmare in alluminio modellabile per mantenere le mani in posizione funzionale e soprattutto i polsi in corretta estensione;
- un ortesi per gomito destro per mantenere e raggiungere la completa estensione;
- una carrozzina superleggera con sistema di postura per prevenire e correggere un'inizio di scoliosi e consentire una corretta posizione seduta e l'autospinta.

Quando la carrozzina viene consegnata, Nicoletta presenta un'altra crisi disriflessica, di entità minore della precedente, e ipotensione che continua per qualche giorno.

Il 02/07/02 la paziente esegue l'intervento di tossina botulinica in vescica per migliorare la funzionalità dello sfintere, nei giorni successivi presenta però ematuria e febbre.

Il 18/07/02 Nicoletta inizia la consulenza psicologica.

Il 19/07/02 viene finalmente tolta la peg.

Come da protocollo il catetere vescicale viene tolto a tre settimane dall'installazione della tossina, cioè il 24/07/02 e si iniziano a praticare quattro svuotamenti tramite cateterismo intermittenti, nell'intervallo fra i quali Nicoletta presenta comunque delle perdite di modesta entità.

Il 07/08/02 la paziente esegue la prima seduta di idrokinesiterapia; gli obiettivi del lavoro in acqua erano:

- la ricerca di una simmetria del corpo e soprattutto del tronco;
- stretching bicipiti brachiali e ricerca estensione attiva gomiti;
- rinforzo degli arti superiori e del tronco;

- svincolo dei cingoli;
- benessere psico-fisico.

Il 31 /08/02 Nicoletta ottiene un permesso giornaliero e torna al proprio domicilio dopo 11 mesi di assenza e inizia l'addestramento dei parenti, in particolare della madre, all'esecuzione dei cateterismi vescicali.

Il 02/09/2002 Nicoletta inizia delle sedute bisettimanali in Terapia Occupazionale, al fine di studiare gli adattamenti più idonei per lo svolgimento dell'a.d.l., per l'alimentazione, per utilizzare un computer, per scrivere,...e in generale per utilizzare al meglio gli arti superiori e le mani.

Il 21/10/02, dopo alcune prove, le vengono consegnate le protesi di arto inferiore.

Il 4/11/02 viene eseguita la tossina botulinica al capo lungo del bicipite destro, senza però ottenere significativi miglioramenti.

Il 3/12/02 Nicoletta viene dimessa e rientra a domicilio. Sarà richiamata presso il nostro Centro a marzo 2003 per fare i controlli internistici e per programmare eventuali interventi di chirurgia funzionale agli arti superiori.

3. CONTESTO

Il centro in cui lavoro si trova in una Regione diversa da quella di origine di Nicoletta, quindi mi risulta difficile descrivere il suo ambiente di vita e le opportunità che questo può offrire o no.

Anche il contesto familiare e sociale è difficilmente intuibile poiché il contatto con la paziente avviene mentre lei è in regime di ospedalizzazione.

Ho cercato di ricavare il maggior numero possibile di informazioni dal dialogo con Nicoletta, anche se questo non è stato facile perché la paziente ha un carattere piuttosto chiuso ed introverso, perciò a volte le domande che le rivolgevo trovavano risposte molto scarse e poco esaurienti, spesso mi sembrava anche di invadere la sua privacy. Inoltre Nicoletta non ha mai preso l'iniziativa di raccontare episodi della propria vita prima dell'incidente, i momenti subito dopo il trauma o le visite ricevute nel fine settimana.

Anche i familiari non si sono mai presentati spontaneamente per chiedere notizie sullo stato clinico di Nicoletta o sulle problematiche riguardanti il rientro a domicilio, pur essendo molto vicini alla paziente.

Come si può capire quindi si tratta di un nucleo familiare presente ma molto chiuso e riservato, estremamente educato e rispettoso, ma con cui risulta difficile instaurare un dialogo e approfondire la relazione terapeutica per trasportarla oltre l'ambiente ospedaliero e immedesimarsi in quello domestico.

Al momento dell'incidente Nicoletta aveva iniziato a collaborare con un ufficio assicurativo da pochi mesi e viveva con i genitori e il fratello maggiore. La sorella maggiore era già uscita di casa qualche anno prima, andando a convivere con il proprio ragazzo in un paese vicino.

Il padre di Nicoletta è pensionato, la madre svolge saltuariamente delle collaborazioni domestiche e il fratello è dipendente come elettricista in una ditta di manutenzione caldaie.

Nicoletta è la "piccola" di casa: i genitori sono entrambi ultrasessantenni, il fratello ha trentanove anni e la sorella ne ha ventisette.

Abbiamo perciò immaginato che la ragazza sia sempre stata al centro dell'attenzione, coccolata e libera di fare quel che voleva.

Quando durante una riunione d'equipe con i familiari è stato chiesto al fratello di descrivere il carattere della sorella, lui l'ha definita cocciuta e testarda, risoluta nelle sue decisioni e piuttosto "pepatina". Ha inoltre affermato che loro due litigavano spesso, probabilmente perché per la differenza d'età lui risultava più come figura paterna che come fratello, e che al momento non la riconosceva tanto era remissiva e sottomessa.

Nicoletta è fidanzata da tre anni con un ragazzo di ventisette anni che fa l'elettricista presso una ditta di caldaie come il fratello. Non avevano mai parlato di matrimonio o convivenza. Personalmente non ho mai incontrato il ragazzo, ma lui veniva puntualmente a trovare Nicoletta il sabato o la domenica, portandole spesso fiori o regali. Sempre durante la riunione d'equipe il fratello alla nostra domanda se il fidanzato avesse realizzato la gravità della situazione ci disse che "lui sembrava ancor più illuso di lei".

Durante la riunione il fratello ci fece anche capire di avere qualche senso di colpa rispetto al trauma della sorella: "noi non volevamo che facesse quel lavoro perché non era sicuro ma a lei piaceva", "aveva la patente solo da sei mesi, io aspettai molto prima di comprarmi la macchina ma a lei l'abbiamo presa subito",.....

Durante il fine settimana Nicoletta mi diceva di ricevere numerose visite, di parenti ed amici. Mi ha anche detto di avere molti amici anche a casa, ma non mi ha mai parlato di nessuno in particolare.

Un hobby particolare di Nicoletta era la corrispondenza con le amiche "di penna": la prima volta che le ho fatto provare gli ausili informatici le ho suggerito di scrivere a una sua amica e di spedire la lettera. Qualche settimana dopo mi ha detto che la sua amica le aveva risposto.

Anche con gli altri pazienti, nonostante la lunga degenza, Nicoletta non ha mostrato di avere particolari legami, come pure i suoi familiari con gli altri parenti.

Solo dopo aver iniziato i colloqui con la psicologa ha iniziato a scherzare e a chiacchierare in palestra con alcuni ragazzi della sua età o con noi operatori.

Come già detto Nicoletta viveva con il fratello e i genitori in un paese di campagna; la casa è di proprietà e al momento dell'incidente il fratello aveva già richiesto le autorizzazioni edilizie per ampliare l'appartamento aggiungendo un bagno piuttosto grande e un'altra stanza originariamente pensata come zona-barbecue ma poi destinata ad uso di Nicoletta (possibilità di ingresso diretto dall'esterno, zona palestra e lavoro al p.c.).

Le disponibilità finanziarie della famiglia appaiono buone: il fratello, quando abbiamo iniziato a parlare dei vari ausili ha detto che dove non copriva il S.S.N. ci avrebbero pensato loro, purché Nicoletta potesse avere la cosa più utile a lei.

4. CONTATTO INIZIALE

Sono venuta in contatto con Nicoletta al momento del suo trasferimento nel reparto in cui lavoro, poiché mi è stata assegnata la sua richiesta di rieducazione neuromotoria.

La complessità del caso mi è subito balzata agli occhi e dopo il primo trattamento, eseguito al letto in camera della paziente, ero piuttosto confusa poiché avevo avuto l'impressione di parlare con una persona che non aveva la minima consapevolezza di ciò che gli era accaduto e di dove si trovava.

Questa sensazione è presto svanita e probabilmente era dovuta alla lunga permanenza in rianimazione e terapia intensiva, reparti estremamente asettici e che annullano i ritmi quotidiani.

Il carattere introverso di Nicoletta ha però continuato a rendere difficile l'approfondimento della relazione, anche perché per lei "andava sempre tutto bene", non si lamentava, non aveva domande, non era giù di morale né arrabbiata,....caratteristica che ha insospettito sia me che la dottoressa di reparto e che ci ha spinte a suggerire a Nicoletta la consulenza della psicologa.

Dal momento del trasferimento in reparto Nicoletta ha fatto dei veloci passi avanti (es. rimozione della cannula, posizione seduta), cosa per cui sia lei che i familiari sono stati molto felici.

Da subito la domanda di sicurezza e assistenza competente è stata soddisfatta, anche perché si andava a collocare in un contesto estremamente provato e deluso dall'amputazione seguita allo shock settico e senza troppe aspettative rispetto alle possibilità future di recupero di Nicoletta, per cui ogni minima conquista di autonomia è stata accolta con grande entusiasmo.

Ho scelto di descrivere il caso di Nicoletta fra i molti che tratto sia per la complessità data dall'amputazione sia per l'atteggiamento sempre positivo e sereno della ragazza e dei suoi familiari.

Inoltre la mancanza di richieste e aspettative mi ha dato una motivazione in più alla ricerca di tutte le strategie possibili per consentire l'acquisizione di un minimo di autonomia al fine di dimostrarle e farle comprendere che era ancora possibile far qualcosa da sola, sia pure con fatica, tempo e ausili studiati su misura.

5. OBIETTIVI DEL PROGETTO

Fino al trasferimento in reparto di degenza l'obiettivo principale per non dire unico dell'intervento medico era la sopravvivenza stessa della paziente, perciò l'intervento riabilitativo è stato finalizzato al mantenimento e al recupero delle funzioni vitali mediante un'accurata rieducazione respiratoria.

In un secondo momento il trattamento riabilitativo basato su mobilizzazione articolare, stretching muscolare e rinforzo delle quote motorie residue ha consentito di mantenere il trofismo muscolare, prevenire lesioni da decubito e ridurre le retrazioni muscolotendinee e articolari che la paziente già presentava all'ingresso nella nostra struttura. Tutto ciò era necessario per preparare la paziente alla riacquisizione della postura seduta, prevenendo in tal modo un'allettamento inutile, umiliante e estremamente oneroso da un punto di vista assistenziale.

Una volta stabilizzate le condizioni cliniche e riacquistate la posizione seduta in carrozzina il trattamento si è focalizzato sul rinforzo del tronco e degli arti superiori in modo da poter sfruttare al meglio tutta la muscolatura residua nell'acquisizione della maggior autonomia possibile. In particolare gli obiettivi del progetto sono stati i seguenti:

1. correzione della retrazione in flessione del gomito destro e mantenimento di una adeguata posizione di dorsiflessione di entrambi i polsi mediante corretta tutorizzazione;
2. raggiungimento di un certo grado di autonomia nella mobilità personale (fornitura di una carrozzina superleggera);
3. prevenzione di lesioni da decubito e di deformità del rachide (sistema di postura e materasso antidecubito);
4. protesizzazione degli arti inferiori per consentire la possibilità di carico allo standing, un bilanciamento delle leve biomeccaniche durante gli spostamenti, una migliore accettazione del proprio schema corporeo e un più facile inserimento sociale;
5. reinserimento al proprio domicilio (studio delle modifiche ambientali soprattutto per l'accesso al bagno);
6. raggiungimento del maggior grado possibile di autonomia nelle a.d.l. (attività della vita quotidiana), per ridurre il carico assistenziale e aumentare la stima di sé;
7. utilizzo del computer sia a scopo ricreativo sia come possibile sbocco lavorativo;
8. adeguato svuotamento dell'alvo e della vescica.

In assenza di intervento l'evoluzione del caso di Nicoletta avrebbe avuto risvolti sicuramente più pesanti sia per il carico assistenziale sia per l'evoluzione inevitabilmente negativa del quadro clinico.

Inoltre la paziente si sarebbe ritrovata totalmente dipendente dai familiari, con scarse possibilità di gestire autonomamente la cura della propria persona e gli scambi sociali di cui necessitano le persone della sua età.

6. ARTICOLAZIONE DEL PROGETTO

Come già detto in precedenza il caso di Nicoletta è stato trattato fin dalla fase acuta in maniera globale, tenendo cioè conto di tutti i possibili aspetti e portando avanti contemporaneamente l'aspetto motorio e quello funzionale. I vari interventi non si sono quindi susseguiti in maniera cronologica, ma sono stati attuati nel momento in cui se ne presentava la necessità sovrapponendosi anche fra di loro. Inoltre il servizio vero e proprio di terapia occupazionale nel Centro in cui lavoro è stato aperto il 2 settembre 2002, perciò fino a quella data ho seguito personalmente tutti gli aspetti del programma di rieducazione di Nicoletta, riuscendo quindi a alternarli come più mi sembrava opportuno; dopo l'apertura del servizio e il mio trasferimento in terapia occupazionale dovevano ancora essere completati tre degli obiettivi stabiliti per la paziente: protesizzazione arti inferiori, ricerca dell'autonomia nelle a.d.l. e utilizzo del computer.

6.1 Programma di rieducazione motoria

Il programma riabilitativo eseguito in palestra comprendeva i seguenti aspetti:

- fisiochinesiterapia respiratoria, per il recupero del respiro spontaneo, il mantenimento dei corretti volumi respiratori e di una tosse efficace;
- mobilizzazione passiva delle articolazioni sottolesionali per il mantenimento del range articolare;
- stretching dei bicipiti brachiali per evitare l'instaurarsi di retrazioni muscolo-tendinee e recuperare la completa estensione dei gomiti;
- ricerca di quote motorie residue agli arti inferiori attraverso schemi di facilitazione neuromuscolare;
- rinforzo delle quote motorie presenti agli arti superiori;
- rinforzo e controllo del tronco;
- recupero della posizione seduta.

6.2 Programma di rieducazione funzionale

Tutorizzazione arti superiori

Come già detto la situazione degli arti superiori di Nicoletta al suo arrivo nel nostro Centro era piuttosto compromessa, poiché presentava un atteggiamento in flessione dei gomiti con inizio di retrazione dei bicipiti e estensione dei polsi viziata, soprattutto a destra. Non recuperare minimamente questa posizione avrebbe precluso ogni possibilità di autonomia nelle a.d.l. e nell'autospinta.

Il 03/05/02, dopo circa quindici giorni di presenza in reparto, abbiamo richiesto due tutori di polso con stecca palmare in alluminio modellabile per mantenere i polsi in corretta estensione e un ortesi per gomito destro per mantenere e raggiungere la completa estensione (il gomito sinistro aveva già notevolmente migliorato ed era comunque più elastico).

I due tutori di polso, consegnati dopo un paio di giorni, si sono dimostrati subito adatti alla situazione di Nicoletta e sono stati prescritti.

L'assegnazione del tutore di gomito si è dimostrata invece più complicata. Il primo tutore che ci è stato fornito era troppo grande rispetto al braccio di Nicoletta e avendo un blocco solo nella parte esterna l'estensione del gomito non veniva limitata perché il braccio ruotava all'interno del tutore.

Abbiamo quindi richiesto un tutore di misura extra small e che potesse essere bloccato sia nella parte ulnare che in quella radiale. I tempi di consegna sono stati piuttosto lunghi, un mese circa, e neppure questa volta il tutore andava bene, perché le due stecche laterali di polipropilene cedevano e si aprivano al minimo sforzo di Nicoletta, consentendo così al gomito di flettersi. Abbiamo poi richiesto la sostituzione delle stecche con altre di materiale più resistente e, dopo due mesi, siamo riusciti a ottenere un tutore adatto per Nicoletta.

La finalità per cui si sono prescritti i tutori e il loro modo di utilizzo sono stati spiegati sia a Nicoletta che ai suoi familiari.

Mobilità personale e prevenzione dei decubiti

Lo studio della carrozzina di Nicoletta è stato molto particolareggiato per poterle consentire l'autospinta. In un primo momento le è stata fornita una carrozzina superleggera di prova, su cui sono stati fatti i vari adattamenti in modo da giungere alla soluzione migliore e più efficace.

Innanzitutto si è scelta una carrozzina superleggera (in modo da limitare il più possibile il peso da spostare e facilitare in tal modo la possibilità di autospinta) con telaio pieghevole, scelto dalla paziente per ridurre l'ingombro nei trasporti. Le misure sono state fatte sulla paziente e i colori sono stati scelti da Nicoletta.

La pedana è stata scelta unica alzabile per sostenere meglio l'appoggio delle protesi, correggere la tendenza all'extrarotazione della gamba destra e contemporaneamente non essere di ostacolo nei trasferimenti.

I braccioli sono invece tubolari girevoli estraibili regolabili in altezza: in questo modo non sono di intralcio nei trasferimenti e garantiscono un appoggio ad altezza corretta utile anche a contrastare l'atteggiamento scoliotico sinistro convesso della paziente.

L'assetto della carrozzina è piuttosto basculato indietro (altezza anteriore 52 cm invece dei 49 cm standard, altezza posteriore 43 cm anziché 44 cm) per consentire un miglior appoggio del tronco e una spinta più efficace senza pericoli di perdita di equilibrio. Per evitare sbilanciamenti posteriori è stata inserita una ruota antiribaltamento a destra.

Sempre per facilitare la spinta è stata data alle ruote posteriori una campanatura di tre gradi.

I cerchi di spinta Ergo-tetra (tipo di corrimano di spinta fornito dalla Progeo di forma rettangolare anziché cilindrica, in modo da aumentare la superficie d'appoggio) montati a 3 cm dalla ruota sono stati scelti perché Nicoletta aveva difficoltà, soprattutto a destra a causa dell'atteggiamento in supinazione dell'avambraccio, a trovare l'appoggio con il polso in estensione sui corrimani standard: grazie alla superficie piatta e distanziata dalla ruota questo problema è stato risolto e l'adattamento è stato accettato senza problemi anche se a carico dell'utente.

La protezione del vestiario è stata scelta dritta perché spesso nei normali parafranghi in ABS Nicoletta trovava un ostacolo andando ad abbassare la mano per la spinta.

Abbiamo scelto uno schienale posturale Jay per dare un sostegno migliore al tronco e prevenire deformità del rachide, visto anche l'iniziale atteggiamento scoliotico di Nicoletta. Prima è stato dato alla paziente uno schienale Jay Tall, in modo da sostenere anche il cingolo scapolare, poi, dopo qualche mese, è stato sostituito con un Jay 2, poiché la muscolatura di Nicoletta era notevolmente migliorata. Lo schienale è stato montato in modo da non ostacolare il movimento della scapola durante la spinta e con un leggero grado di basculamento indietro per meglio accogliere il tronco. A destra è stata inserita una pelotta di spinta a livello costale alto per sostenere e correggere la tendenza del tronco ad inclinarsi lateralmente soprattutto durante la spinta.

Come cuscino antidecubito è stato scelto un Roho Quadro, che oltre a prevenire le lesioni da decubito corregge la posizione del bacino mediante la diversa regolazione dell'aria nei quattro settori: il bacino di Nicoletta presentava un'inclinazione laterale e una leggera rotazione verso destra.

Abbiamo scelto una carrozzina manuale anziché una elettrica per vari motivi:

1. accettazione più facile sia per la paziente che per i familiari;
2. gestione più semplice per i familiari, sia nel domicilio che nei trasferimenti;
3. uso funzionale degli arti superiori.

Pur essendo migliorata molto, l'autospinta di Nicoletta le consente di muoversi solo all'interno di piccole aree come può essere il proprio domicilio, ma non di fare percorsi lunghi, con dislivelli o accidentati, per i quali si richiede la presenza di un assistente.

Abbiamo comunque preferito rimandare a un secondo momento la scelta di una carrozzina elettrica, quando magari sarà Nicoletta in persona a chiedercela per poter uscire da sola o andare a lavorare.

Come prevenzione dei decubiti è stato fornito a Nicoletta, oltre al cuscino, un materasso ad aria, che le è stato fornito dalla A.U.S.L. di appartenenza.

Protesizzazione arti inferiori

Il processo di tutorizzazione è stato seguito dai tecnici del Centro Protesi I.N.A.I.L. di Vigorso.

Le prove tecniche sono iniziate solo dopo la completa guarigione delle ferite chirurgiche sui monconi, a settembre 2002.

Vista la gravità del caso e l'impossibilità della ripresa del cammino sono state fornite a Nicoletta delle protesi tradizionali, caratterizzate da una struttura portante rigida e da eventuali elementi articolari.

All'arto inferiore sinistro le è stata confezionata una protesi per disarticolazione di caviglia con piede rigido, costituita da un'invasatura realizzata su misura attraverso il rilievo del calcagno negativo e positivo ed estetizzazione anatomica di gamba.

All'arto inferiore destro le è invece stata confezionata una protesi modulare definitiva per amputazione transtibiale con invasatura ad appoggio totale con cuffia e appoggio terminale in silicone e piede rigido, caratterizzata da una invasatura realizzata su calcagno di gesso negativo e positivo, struttura tubolare in lega leggera ad alta resistenza e relativi moduli di articolazione e collegamento in titanio, dispositivo di allineamento piede, estetizzazione in espanso elastico in un solo pezzo, calza di rivestimento, estetizzazione anatomica di gamba.

Le sono inoltre stati forniti dei copriconcone per arto inferiore di cotone leggero, di lana leggera e di nylon.

Reinserimento al domicilio

Lo studio del domicilio è stato affrontato con il fratello di Nicoletta a luglio 2002, quando ancora la dimissione era lontana, per dargli modo di prepararsi con largo anticipo.

Vista la distanza non è stato possibile fare un sopralluogo a domicilio e le modifiche sono state studiate sulla planimetria dell'appartamento.

Come già detto Nicoletta viveva con il fratello e i genitori in un paese di campagna; la casa è di proprietà e al momento dell'incidente il fratello aveva già richiesto le autorizzazioni edilizie per ampliare l'appartamento aggiungendo un bagno piuttosto grande e un'altra stanza originariamente pensata come zona-barbecue ma poi destinata ad uso di Nicoletta (possibilità di ingresso diretto dall'esterno, zona palestra e lavoro al P.C.).

La zona abitativa della casa è su un unico piano, a cui si accede dall'esterno tramite tre gradini; dovendo comunque rifare il marciapiede abbiamo consigliato ai familiari di alzare il tutto mantenendo una leggera pendenza fino a livello del terreno.

Le porte interne hanno una larghezza che va dagli 80 cm ai 165 cm e non rappresentano quindi un ostacolo. Tutte le stanze sono piuttosto grandi e consentono, se l'arredamento è ben disposto, di muoversi agevolmente.

La stanza da letto di Nicoletta ha una superficie di 15,44mq, con dimensioni di 3,90m x 3,96m, e consente quindi buoni spazi di manovra sia per Nicoletta sia per chi l'assiste.

Il bagno attuale di 3,61 mq, con dimensioni di 1,30m x 2,78m, risulta poco accessibile e quindi è stato destinato a Nicoletta il bagno in progettazione, di 7,56 mq con dimensioni di 3 m x 2,52 m.

In questo bagno ho consigliato l'installazione di:

- un lavabo nella parete di fronte alla porta, in modo che Nicoletta debba fare poche manovre se deve eseguire alcune pratiche di igiene personale da sola; il lavabo deve essere senza colonna, alto da terra circa 75 cm e distante con il bordo anteriore dal muro circa 80 cm; lo specchio deve partire dal lavabo e il miscelatore deve aver un collo e una leva molto lunghi, in modo che la paziente vi possa arrivare facilmente; possibilmente il fronte deve essere concavo, i bordi arrotondati e vi deve essere l'appoggio per i gomiti (modello consigliato: lavabo tipo Bocchi modello Vera); ho consigliato di posizionare una mensola di fianco al lavabo, alla stessa altezza, in modo che la paziente possa avere a portata di mano tutto ciò che le occorre e di ricoprire il bordo laterale destro con del materiale antiscivolo poiché questo viene utilizzato per appoggiare gli oggetti da toilette e fare pressione per spremere, aprire, ecc
- un wc sulla parete a destra della porta, alto da terra 50 cm e distante dal bordo anteriore al muro 80 cm; ne consiglio l'uso con sedia da doccia per cui non occorrono maniglioni; per sostituire il bidet consiglio di posizionare una doccetta a muro di fianco al wc
- una vasca con seggiolino rotante completo di poggiatesta e abbassabile sotto il livello bordo vasca, azionato idraulicamente a mezzo pompa e serbatoio indipendente (modello consigliato Bocchi tipo sh2000l) nella parete a destra; in caso si volesse prendere una vasca da bagno normale consiglio di montarla con uno spazio vuoto al di sotto di circa 50 cm in modo da potersi avvicinare con un sollevatore manuale e di posizionare comunque all'interno un seggiolino con braccioli per la sicurezza della paziente
- una doccia aperta con piatto a filo pavimento con una pendenza di circa un grado da utilizzare con sedia da doccia, per cui non occorrono maniglioni., posizionata nella stessa parete della vasca.

Ho consigliato l'installazione sia della vasca che della doccia perché la famiglia era piuttosto divisa su questo aspetto e dato che gli spazi lo permettevano ho ritenuto giusto lasciare a Nicoletta entrambe le possibilità; personalmente avrei consigliato la vasca perché più comoda per chi deve prestare assistenza (non ci si bagna, si esegue il passaggio in sicurezza e la paziente può essere anche lasciata sola), mentre la doccia, da utilizzare esclusivamente con apposita sedia e non con seggiolino a muro perché senza protesi l'equilibrio risulta piuttosto precario, può essere un ulteriore stimolo per l'autonomia di Nicoletta, che prima del trauma utilizzava esclusivamente la doccia. Dovendo essere costruito ex-novo dovranno essere seguite tutte le norme di sicurezza previste per legge.

La sedia wc è stata consegnata direttamente dalla A.U.S.L. di appartenenza.

Verrà inoltre destinata a Nicoletta una stanza molto grande (16,78 mq), vicina al bagno e alla camera da letto, con possibilità di ingresso dall'esterno, dove posizionare il tavolo con il computer e gli eventuali attrezzi per terapia (standing, lettino,...).

Autonomia nelle attività della vita quotidiana

L'addestramento in terapia occupazionale ha consentito a Nicoletta di raggiungere i seguenti gradi di autonomia:

- LAVARSI MANI E VISO: la paziente risulta autonoma utilizzando un sapone liquido in contenitore con erogatore a pressione e una spugna con fascetta (si trovano in commercio); necessita di miscelatore a leva; riesce ad asciugarsi se l'asciugamano è vicino al lavabo;
- LAVARSI I DENTI: riesce se lo spazzolino è inserito nella fascetta per alimentazione nella mano sinistra o se il manico è ingrossato con un'imbottitura; per sciacquarsi la bocca utilizza un bicchiere di plastica da tenere sul lavabo; difficoltà per mettersi la fascetta autonomamente e spremere tubetto dentifricio;
- PETTINARSI: riesce con un adattamento che migliora la presa; riesce a mettersi il gel premendo il dosatore fra il lavabo e il palmo della mano;

- **PULIRSI LE UNGHIE:** utilizza una tavoletta di compensato in cui sono attaccate delle lime per unghie, uno spazzolino e una tronchese per unghie di grandi dimensioni con il manico allungato con materiale termoplastico;
- **TRUCCARSI:** Nicoletta riesce ad aprire la cipria mediante due ganci di stoffa attaccati sopra e sotto il contenitore, ad utilizzare il pennello con il manico ingrossato, a darsi la matita per gli occhi utilizzando lo stesso tipo di ausilio che utilizza per scrivere, a svitare il mascara e il rossetto con i denti e a metterseli sfruttando l'impugnatura ingrossata, il tutto utilizzando prevalentemente la mano sinistra;
- **MANGIARE:** Nicoletta riesce a utilizzare con la mano sinistra la forchetta con il manico ingrossato, il cucchiaino con il manico ingrossato e angolato di circa 90°, il bicchiere tipo flute o calice, una bottiglia d'acqua da mezzo litro (svitando il tappo con i denti), una tazzina da caffè, una tazza da colazione; serve la presenza di un assistente per tagliare;
- **VESTIRSI:** la paziente risulta completamente dipendente da un assistente; riesce a mettersi i tutori di polso, modificati con dei ganci di tessuto sui velcri, appoggiandosi a un tavolo, ma non riesce a stringerli a sufficienza;
- **SCRIVERE:** Nicoletta riesce a scrivere con la mano sinistra, pur essendo destrimane, utilizzando un ausilio in materiale termoplastico costituito da tre anelli che mantengono insieme pollice, indice e medio, e il supporto per braccio ErgoRest; preferibilmente utilizza una biro a inchiostro tipo Pilot poiché quelle a sfera richiedono una maggior pressione per scrivere; la mano destra non è utilizzabile a causa dell'atteggiamento in supinazione del braccio;
- **LEGGERE:** la paziente riesce a sfogliare le pagine sia di libri che di giornali sfruttando la lunghezza delle unghie;
- **TRASPORTO IN AUTOMOBILE:** utilizza una tavoletta per trasferimenti di legno costruita dai familiari e necessita comunque di un assistente.

Utilizzo del computer

Nicoletta sapeva già utilizzare correttamente il computer, quindi abbiamo solo dovuto trovare delle strategie che intervenissero nell'interfaccia fra macchina e utente. I problemi da risolvere erano:

- scarso controllo prossimale degli arti superiori per cui risultava difficile muoversi tra la tastiera e il mouse;
- assenza pressoché totale di movimenti fini delle dita e conseguente poca precisione nell'utilizzo della tastiera, con ripetizioni e rischio di premere più tasti simultaneamente.

Le soluzioni proposte sono perciò state le seguenti:

- supporto per braccio destro Ergo Rest per sostenere l'avambraccio in posizione pronata con l'utilizzo di una fascetta rendendo più agevole lo spostamento sul piano orizzontale, da fissare sul piano di lavoro e da regolare in altezza;
- tastiera standard ridotta per sopperire alla scarsa possibilità di movimento sul piano orizzontale;
- track-ball Kensington Expert Mouse-Pro, che oltre ai vantaggi offerti dalle track-ball dispone di un tasto per il doppio click, un tasto per il trascinamento e di alcuni tasti per memorizzare direttamente alcune pagine web;
- puntatore per dito indice destro in materiale termoplastico sagomato (molto lungo, punta piatta con materiale antiscivolo), per migliorare il raggiungimento dei tasti;
- attivazione in accesso facilitato di Window delle funzioni "Filtro tasti", per ridurre la velocità di ripetizione e ignorare le pressioni involontarie, e "Tasti permanenti", per comporre le combinazioni di tasti con MAIUSC, CTRL o ALT premendo un tasto alla volta.

Ho fornito a Nicoletta gli indirizzi delle ditte specializzate in questo genere di ausili e ho spiegato sia a lei che al fratello come utilizzarli e come programmare l'accesso facilitato. Ho fornito inoltre loro le fotocopie dei depliant degli ausili provati in modo che non avessero nessun problema a procurarseli.

Ho accennato loro inoltre la possibilità dell'utilizzo di sistemi di controllo ambientale, da studiare eventualmente a un secondo ricovero quando, dopo un periodo di permanenza al domicilio, Nicoletta avrà più chiare le proprie necessità ed esigenze.

Svuotamento vescicale

L'addestramento all'autonomia nelle funzioni autonome è stato seguito dal personale infermieristico.

Al momento della dimissione Nicoletta svuotava la vescica mediante 4 cateterismi/die per cui necessitava di :

- cateteri monouso, forniti dalla A.U.S.L. di appartenenza nella misura di 120 pezzi al mese;
- sacca di raccolta per urina da letto, fornite dalla A.U.S.L. di appartenenza nella misura di 30 pezzi al mese;
- pannoloni rettangolari, pannoloni assorbenti sagomati e traverse salvamaterasso assorbenti non riboccabili, forniti dalla A.U.S.L. di appartenenza nella misura complessiva di 120 pezzi al mese.

Lo svuotamento dell'alvo avviene invece mediante l'assunzione di compresse lassative.

7. RELAZIONE TECNICA

7.1 Tutorizzazione Arti Superiori

Tutori per polso in neoprene con stecca

Codice classificazione ISO: 06.06.13.009

Marchio: Ro+Ten

Spesa a carico del S.S.N.: 113,62 € (56,81 € X 2) + IVA al 4% = 118,16 €

Caratteristiche tecniche: tutore in tessuto di cotone elastico e stecca palmare in alluminio modellabile e chiusura con cinturini a velcro, per la estensione dell'articolazione radiocarpica.(catalogo Ro+Ten 2002)

Ortesi per gomito

Codice classificazione ISO: 17.15.001

Marchio: RO+TEN

Spesa a carico del S.S.N.: 160,57 € + IVA al 4% = 166,99 €

Caratteristiche tecniche: struttura in polipropilene, imbottitura interna in materiale a celle chiuse che non assorbono umidità, articolazione con possibilità di limitare la flessione-estensione, attacchi a velcro per le articolazioni e i cinturini di fissaggio, fori per la traspirazione, dotazione di due magline tubolari.(catalogo Ro+Ten 2002)

Totale spesa a carico del S.S.N.: 285,15 €

7.2 Ausilio per la Mobilità Personale

Carrozzina superleggera

Codice classificazione ISO: 12.21.06.060

Marchio: Progeo Exelle

Spesa a carico del S.S.N.: 1475,05 € + 4% IVA = 1534,05 €

Spesa a carico dell'utente: 437 € + 4% IVA

Caratteristiche tecniche: telaio pieghevole in lega di alluminio con sistema a crociera, sistema multiregolazione ruote posteriori ed anteriori, larghezza sedile 39 cm, profondità sedile 45 cm, altezza anteriore 52 cm, altezza posteriore 43 cm, assetto attivo, campanatura ruote posteriori 3°, colore telaio argento brillante e set accessori blu brillante, ruote anteriori 5'' piena soft, ruote posteriori 24'', copertura ruote posteriori alta pressione Primo, cerchi di spinta ergo-tetra distanti dalla ruota 3 cm, pedana unica alzabile regolabile in profondità e inclinazione, protezione vestiario dritta, freni con leva prolungabile estraibile, braccioli tubolari girevoli estraibili regolabili in altezza, ruota antiribaltamento destra.(catalogo multimediale Progeo)

Sistema di postura

Unità posturale per il tronco/bacino

Codice di classificazione ISO: 18.09.39.021

Marchio: schienale Jay Back 2 e cuscino antidecubito Roho Quadtro

Spesa a carico del S.S.N.: 1315,93 € + 4% IVA = 1368,57 €

Caratteristiche tecniche unità posturale bacino ROHO Quadtro: sistema di posizionamento progressivo con diverse possibilità di regolazione effettuabili sui tre assi X, Y, Z e possibilità di correzione di problemi di inclinazione pelvica o di instabilità grazie alla presenza di quattro sezioni separate tra loro ma comunicanti internamente per quanto riguarda il trasferimento dell'aria, costituito da gomma in neoprene ignifuga facilmente lavabile, fodera contenitiva, pompa per il

gonfiaggio, kit di riparazione e istruzioni in dotazione, 2 anni di garanzia dall'acquisto.(catalogo Roho)

Caratteristiche tecniche unità posturale tronco Jay Back 2: schienale morbido sagomato con inserto in schiuma standard fornito con una imbottitura in flolite di ampiezza di 16,5 cm e con una fodera Air-Exchange.(catalogo Jay)

Pelotta frontale con snodo

Codice di classificazione ISO: 18.09.39.151

Marchio: Jay Swing Away

Spesa a carico del S.S.N.: 136,29 € + 4% IVA = 141,74 €

Caratteristiche tecniche: sostegno laterale pieghevole in schiuma e fodera traspirante per schienale Jay Back 2.

Totale spesa a carico del S.S.N.:3044,36 € (2927,27 € + 4% IVA)

7.3 Protesizzazione Arti Inferiori

Codice classificazione ISO:06.24.09.072

Spesa a carico del S.S.N.: 1162,18 €

Caratteristiche tecniche: protesi modulare definitiva per amputazione transtibiale con invasatura ad appoggio totale con cuffia in materiale morbido e con piede rigido.

Codice classificazione ISO: 06.24.06.003

Spesa a carico del S.S.N.: 746,75 €

Caratteristiche tecniche: protesi per disarticolazione di caviglia con piede rigido.

Codice classificazione ISO: 06.24.21.259

Spesa a carico del S.S.N.: 113,83 €

Caratteristiche tecniche: appoggio terminale in silicone per protesi transtibiale

Codice classificazione ISO: 06.24.21.256

Spesa a carico del S.S.N.: 62,34 €

Caratteristiche tecniche: cuffia in silicone per protesi transtibiale

Codice classificazione ISO: 06.24.21.280 x 2

Spesa a carico del S.S.N.: 107,32 € x 2 = 214,64 €

Caratteristiche tecniche: estetizzazione anatomica di gamba

Codice classificazione ISO: 06.24.21.268

Spesa a carico del S.S.N.: 405,16 €

Caratteristiche tecniche: struttura tubolare in lega leggera ad alta resistenza e relativi moduli in titanio, per protesi transtibiale.

Codice classificazione ISO: 06.24.21.602 x 2

Spesa a carico del S.S.N.: 415,02 € x 2 = 830,05 €

Caratteristiche tecniche: invasatura ad appoggio totale con base di collegamento, il tutto laminato, su calco di gesso negativo e positivo.

Codice classificazione ISO: 09.06.18.009 x 4

Caratteristiche tecniche: coprimoncone di arto inferiore di nylon

Codice classificazione ISO: 09.06.18.003 x 4

Caratteristiche tecniche: coprimoncone di arto inferiore di lana leggera

Codice classificazione ISO: 09.06.18.006 x 6

Caratteristiche tecniche: copriconcone di arto inferiore di cotone leggero

Spesa a carico del S.S.N.: 154,21 €

Codice classificazione ISO: 06.33.03.018

Spesa a carico del S.S.N.: 109,64 €

Caratteristiche tecniche: calzatura ortopedica predisposta per plantare utilizzata per il rivestimento del piede protesico, numerazione compresa fra 39 e 42.

Codice classificazione ISO: 06.33.06.121 x 2

Spesa a carico del S.S.N.: 8,78 € x 2 = 17,56 €

Caratteristiche tecniche: mezza suola antisdrucchiolo

Totale spesa a carico del S.S.N.: 3816,36 € + IVA al 4% = 3969,01 €

7.4 Ausili per l'utilizzo Del P.C.

Non sono a conoscenza degli ausili acquistati dalla paziente una volta rientrata a domicilio, perciò descriverò le caratteristiche tecniche di quelle consigliati e utilizzati per il training.

Tastiera standard ridotta

Caratteristiche tecniche: è una tastiera in cui sono stati eliminati gli spazi tra i tasti, che conservano comunque le dimensioni normali; non è presente il tastierino numerico, alle cui funzioni si accede tramite un tasto speciale detto FN nell'angolo inferiore sinistro (catalogo Leonardo s.r.l.)

Produttori: vari

Rivenditore: Leonardo s.r.l.

Spesa a carico dell'utente: 77,47 € + IVA 4% = 80,57 €

Supporto per braccio

Caratteristiche tecniche: i supporti per braccia Ergo Rest consentono di sostenere gli arti superiori e i polsi rendendo più agevole lo spostamento sul piano orizzontale, sono da fissare sul piano di lavoro e da regolare in altezza, possono avere la superficie d'appoggio più o meno lunga. (catalogo Leonardo s.r.l.)

Rivenditore: Leonardo s.r.l.

Spesa a carico dell'utente: 170,43 € + IVA 4% = 177,25€

Trackball

Caratteristiche tecniche: la trackball Expert Mouse Pro prodotta dalla Kensington è facile da utilizzare con una sola mano, è stabile e ben appoggiata sul tavolo, presenta una pallina di dimensioni piuttosto grandi, offre la possibilità di aprire applicazioni o siti Web con un semplice clic su uno dei sei pulsanti DirectLaunch ed è possibile programmare i quattro pulsanti per qualsiasi operazione ripetitiva, come ad esempio per il doppio clic o per la funzione di trascinamento. (catalogo Kensington)

Produttore: Kensington Technology Group

Spesa a carico dell'utente: 110 € + IVA al 4 % = 114,40 €

Totale spesa a carico dell'utente: 372,22 €

7.5 Accesso al bagno

Non sono a conoscenza delle spese per le opere murarie e tecniche, considerato anche che questo bagno era già in progetto prima di essere destinato all'uso di Nicoletta. Descriverò quindi solo le caratteristiche tecniche dei due accessori consigliati, il lavabo e la vasca.

Lavabo Vera

Marchio: Bocchi

Caratteristiche tecniche: lavabo in Vitreous China, fronte concavo, bordi arrotondati, appoggio per gomiti, spartiacqua antispuzzo. Sifone con scarico flessibile, completo di miscelatore monocomando a leva, con bocchello estraibile. Modello con tasselli di fissaggio a parete.

Realizzato con l'esclusiva smaltatura Vitraclean®. (catalogo Bocchi)

Dimensioni: lunghezza 700 mm, larghezza 570 mm

Spesa a carico dell'utente: 351,43 € + IVA al 4% = 365,49 €

Vasca orizzontale da bagno

Marchio : Bocchi

Caratteristiche tecniche: vasca da bagno con seggiolino rotante completo di poggiatesta e abbassabile sotto livello bordo vasca, azionato idraulicamente a mezzo pompa e serbatoio indipendente. Completa di miscelatore termostatico Bomix VD e doccia a mano. Posizione seggiolino: sinistra. (catalogo Bocchi)

Dimensioni: lunghezza 1500 mm, larghezza vasca 750 mm, larghezza con seggiolino a 90° 500 mm, larghezza totale ingombro seggiolino in rotazione 600 mm, altezza vasca 540 mm, altezza totale con seggiolino 1050 mm,

Prezzo: 10929,39 € + IVA al 4% = 11366,57 €

Sedia per wc e doccia

Codice classificazione ISO: 09.12.03.003

Caratteristiche tecniche: sedia utilizzabile da soggetti con grave disabilità motoria, in grado di resistere all'umidità, ai detergenti e agli acidi, con schienale e sedile rigidi e/o imbottiti idrorepellenti, braccioli estraibili o ribaltabili, pedane regolabili in altezza e ribaltabili, dispositivo wc estraibile, quattro ruote piroettanti diametro minimo mm. 100 di cui due con freno, con supporti inox.

Codice classificazione ISO: 09.12.03.103

Caratteristiche tecniche: due ruote di diametro di almeno mm. 600 con cerchio corrimano e freni.

Fornitura a carico della A.U.S.L. di appartenenza.

Sollevapersona

Codice classificazione ISO: 12.36.03.003

Caratteristiche tecniche: sollevatore mobile a imbracatura polifunzionale, con base regolabile in ampiezza con leva manuale, ruote piroettanti di diametro minimo mm. 100, sollevamento realizzato a mezzo di sistema oleo-dinamico o meccanico, imbracatura a due fasce separate ad amaca adeguata a consentire la facile e sicura presa ed il trasporto della persona.

Fornitura a carico della A.U.S.L. di appartenenza.

7.6 Prevenzione Decubiti

Cuscino antidecubito Roho Quadtro: vedi paragrafo 7.2

Materasso antidecubito:

Codice classificazione ISO: 03.33.06.018

Caratteristiche tecniche: materasso ad aria con camera a gonfiaggio alternato con compressore, idoneo all'utilizzo su letto normale, atto ad assicurare l'ottimizzazione delle pressioni di appoggio per limitare i rischi di occlusione capillare prolungata in soggetti a mobilità ridotta.
Fornitura a carico della A.U.S.L. di appartenenza.

7.7 Gestione degli sfinteri

Cateteri monouso

Codice classificazione ISO: 09.24.06.011

Caratteristiche tecniche: cateteri monouso, autolubrificanti, in materiale ipoallergenico, trasparente, non necessitante l'uso di gel lubrificante, in confezione singola sterile, quantitativo massimo concedibile 120 pezzi al mese.

Fornitura a carico dell'A.U.S.L. di appartenenza.

Sacca di raccolta per urina da letto,

Codice classificazione ISO: 09.27.07.003

Caratteristiche tecniche: sacche di raccolta per urina da letto, impermeabile, con tubo di raccordo, morsetto di chiusura ed indicazione del volume prestampato.

Fornitura a carico della A.U.S.L. di appartenenza nella misura di 30 pezzi al mese.

Pannoloni rettangolare

Codice classificazione ISO: 09.30.04.021

Caratteristiche tecniche: ausilio assorbente rettangolare rettangolari con barriera a liquidi, composto da un supporto di materiale impermeabile e da un telino in TNT ipoallergenico nel lato a contatto con la pelle, con all'interno un fluff in pura cellulosa, con o senza i polimeri superassorbenti.

Pannolone assorbente sagomato

Codice classificazione ISO: 09.30.04.018

Caratteristiche tecniche: ausilio assorbente sagomato con barriera ai liquidi, composto da un supporto di materiale esterno impermeabile di forma sagomata, confezionato con un fluff di pura cellulosa, di forma sagomata con spessore maggiore nella parte centrale, con o senza polimeri superassorbenti, ricoperto da un telino in TNT ipoallergenico nel lato a contatto con la pelle.

Traverse salvamaterasso

Codice classificazione ISO: 18.21.15.006

Caratteristiche tecniche: ausilio assorbente non indossabile con barriera a liquidi senza mezzi di ancoraggio al letto, composto da un supporto in materiale impermeabile e da un tampone assorbente in fluff di pura cellulosa, con o senza polimeri superassorbenti, ricoperto da un telino in TNT ipoallergenico nel lato rivolto verso l'utilizzatore, con la superficie del tampone assorbente non inferiore al 75% della superficie totale e formato 60 x 90 cm.

I pannoloni assorbenti sagomati e rettangolari e le traverse assorbenti possono essere tra loro integrativi e vengono forniti direttamente dalla A.U.S.L. di appartenenza nella misura complessiva di 120 pezzi al mese.

8. RISULTATI

I principali risultati conseguiti sono stati:

- raggiungimento di una buona autonomia nella mobilità personale in ambienti interni, elemento di notevole importanza per la soddisfazione personale di Nicoletta ma che consente anche ai familiari di poterla lasciare sola per alcuni periodi nell'arco della giornata;
- discreta autonomia nelle pratiche di igiene personale più semplici, come lavarsi i denti, il viso o le mani, aspetto che permette alla paziente di poter gestire almeno parte del proprio corpo in maniera indipendente;
- potenzialità per la ripresa di un'attività lavorativa utilizzando il computer, possibilità di scrivere con l'ausilio creato su misura per lei e di leggere in maniera autonoma;
- possibilità di mangiare e bere senza l'intervento di una terza persona, che deve intervenire solo se occorre tagliare il cibo;
- possibilità di gestire all'interno dell'abitazione spazi propri e spazi destinati ai familiari, in modo che ognuno mantenga la propria libertà personale;
- necessità della presenza di una terza persona per lo svuotamento vescicale ed intestinale, per la mobilità in spazi esterni, per i trasferimenti, per vestirsi e svestirsi e per lavarsi.

Nonostante il livello di assistenza sia ancora molto alto, considero i risultati raggiunti molto soddisfacenti perché, vista la gravità e la complessità del quadro clinico, le previsioni erano molto più limitate.

Grazie invece al buon lavoro svolto in equipe (medici, fisioterapisti, infermieri, psicologa, tecnici ortopedici,...) e soprattutto grazie alla forza d'animo di Nicoletta e alla serenità dei suoi familiari siamo riusciti a cogliere e sviluppare al massimo grado tutte le potenzialità della paziente, consentendole di mantenere un certo grado di autonomia personale per potersi ricavare degli spazi per se stessa, senza dover dipendere in tutto dai propri assistenti, i quali, d'altra parte, vengono in parte alleggeriti dal loro impegno e sono consapevoli di potersi comunque assentare per brevi periodi senza pregiudicare la sicurezza o la mobilità della ragazza.

9. PROGRAMMA OPERATIVO PER LA REALIZZAZIONE DELL'INTERVENTO

La messa in atto del progetto riabilitativo di Nicoletta ha coinvolto numerose professionalità ed istituzioni.

Una volta stabilizzatesi le condizioni cliniche l'equipe riabilitativa (composta da medico fisiatra, fisioterapista, infermiere ed assistente sociale) ha deciso di dare il via al programma di addestramento alle autonomie e di assegnazione degli ausili.

I familiari avevano già presentato domanda di invalidità dopo poche settimane dal trauma ed il fratello stava già usufruendo dei congedi parentali (sei mesi di aspettativa).

L'iter che è stato seguito per la fornitura degli ausili è stato il seguente (Andrich, 1996):

1. individuazione del problema da risolvere, da parte dell'equipe riabilitativa;
2. individuazione, adattamento e prova dell'ausilio più adatto per il superamento del problema, da parte del fisioterapista in collaborazione con il tecnico ortopedico;
3. prescrizione fisiatrica dell'ausilio;
4. autorizzazione da parte dell'Ufficio Protesi dell'A.U.S.L. di appartenenza;
5. fornitura dell'ausilio richiesto da parte della Ditta Ortopedica;
6. addestramento all'uso da parte del fisioterapista sia del paziente che dei familiari;
7. collaudo da parte del medico fisiatra;
8. follow-up da parte dell'equipe riabilitativa.

Il processo sopra descritto è stato applicato per gli ausili compresi nel nomenclatore tariffario in allegato 1 (tutori per arti superiori, carrozzina, sistema posturale e protesi arti inferiori); per gli ausili compresi in allegato 2 (materasso, sollevatore, ausili per la gestione della vescica) la fornitura è avvenuta direttamente da parte dell'A.U.S.L. poiché si tratta di ausili assegnati mediante gare d'appalto.

Gli ausili per la gestione delle a.d.l. sono stati studiati e costruiti in terapia occupazionale (tranne quelli che era possibile trovare in commercio e di cui sono stati dati tutti i riferimenti possibili ai familiari).

Per gli ausili per l'accessibilità informatica è stato fornito alla paziente il nominativo di una ditta che vende anche tramite Internet, le fotocopie del catalogo degli ausili studiati e il preventivo mandato via e-mail dalla ditta (la quale richiede per poter applicare l'IVA agevolata la prescrizione medica degli ausili e la fotocopia del certificato di invalidità): l'ordine potrà essere inviato via fax o via e-mail, la spedizione avverrà tramite corriere entro 30 gg dall'ordine e il pagamento sarà in contrassegno o con bonifico bancario. La spesa sostenuta per l'acquisto di sussidi informatici potrà essere detratta dalla denuncia dei redditi nella misura del 19% presentando certificato del medico curante, certificato di invalidità e fattura. Inoltre esiste la possibilità che vi siano contributi comunali (i familiari dovranno informarsi dall'ufficio competente). (Stucci e Sassi, 2001)

Per le modifiche dell'abitazione i familiari hanno presentato un'istanza al Sindaco del Comune di residenza per ottenere i contributi a fondo perduto previsti dalla Legge 13/1989 (i contributi riguardano opere non ancora eseguite e coprono l'intera somma fino a 5 milioni di lire, il 25% da 5 a 25 milioni e il 5% da 25 a 100 milioni) per l'eliminazione delle barriere architettoniche; inoltre sarà possibile detrarre il 36% delle spese sostenute per la ristrutturazione edilizia in dieci quote annuali di pari importo (legge 27/12/1997 e legge 23/12/2000) dalla denuncia dei redditi.

I familiari dovranno poi richiedere l'assegno di accompagnamento e l'eventuale intervento dell'assistenza domiciliare, rivolgendosi agli uffici competenti del proprio Comune di Residenza.

10. PIANO ECONOMICO

Ho utilizzato come strumento di analisi economica lo SCAI (Siva Cost Analysis Instrument), uno strumento operativo che permette di condurre analisi economiche di lungo periodo relative a progetti individualizzati di sostegno all'autonomia che comportino tecnologie di ausilio o altre soluzioni ad esse assimilabili (Andrich e Moi,1998: pag.2).

Questo strumento è originariamente stato creato per una valutazione retrospettiva dei risultati e dei costi generati dalla scelta di un determinato ausilio piuttosto che di un'altra soluzione. Nel caso di Nicoletta l'ho invece applicato in maniera prospettiva e perciò mi sono basata su previsioni di costi per stimare l'impatto economico del processo di ausiliazione di questo caso di grave disabilità.

Il programma individuato per Nicoletta mira al lungo periodo perciò ho scelto come *orizzonte temporale* di analisi (arco di tempo che va dal momento della presa in carico al momento per cui si vuole condurre l'analisi) un periodo di 5 anni (60 mesi), anche se molte delle soluzioni proposte dovrebbero poter essere utili per un tempo molto maggiore. Poiché l'analisi è di tipo prospettico, è stata condotta in regime di ospedalizzazione e la paziente è piuttosto giovane, possono accadere numerosi eventi imprevedibili (complicanze clinici, interventi di chirurgia funzionale, aumento del peso corporeo,...) e scegliere pertanto un orizzonte temporale maggiore avrebbe significato aumentare la percentuale di errore (Andrich e Moi,1998).

Altri parametri temporali utilizzati dallo SCAI sono l'*inizio dell'utilizzo* (in mesi rispetto alla presa in carico, che nel caso di Nicoletta è avvenuta il 14/02/2002, al momento del suo trasferimento in reparto), la *durata clinica* (in mesi a partire dall'utilizzo rispetto all'orizzonte temporale di riferimento), la *durata tecnica* (stima in mesi dell'intervallo di tempo in cui un ausilio può funzionare correttamente prima di essere sostituito).

Il *costo sociale* è il valore complessivo di tutte le tipologie di risorse utilizzate o messe a disposizione nel processo di ausiliazione dalla società (Andrich e Moi, 1998, pag. 55) e possono essere suddivisi in costi di investimento (costi di mercato della tecnologia comprensivi di IVA e costi delle attività finalizzate all'addestramento all'uso), costi tecnici di esercizio (manutenzione, stimata in un 5-10% annuo del costo d'acquisto, e costi di funzionamento) ed assistenza (quantità di tempo monetizzata in base alla frequenza e la durata dell'azione) (Andrich e Moi,1998).

Nel caso di Nicoletta l'assistenza sarà prestata dai familiari e rappresenta quindi un costo virtuale, perché essi non vengono realmente retribuiti e non perdono neppure ore di lavoro poiché i genitori sono in pensione. Rispetto a quanto stabilito dalle linee guida della ricerca SCAI corrisponde quindi ad un'assistenza di *livello A*, paragonabile a quella fornita dal personale inquadrato dal 2° al 3° livello funzionale del “ Contratto collettivo Nazionale di Lavoro per il personale non medico dipendente da strutture sanitarie laiche e religiose”, con un costo medio di circa 13 € (Andrich e Moi,1998).

Non ho calcolato i costi per gli ausili per lo svuotamento vescicale perché vengono forniti mensilmente dalla AUSL di appartenenza e quindi non ero in possesso dei dati necessari per applicare la tabella SCAI.

Non ho applicato la tabella neppure all'intervento di autonomia nelle a.d.l. poiché lo studio degli ausili e degli adattamenti necessari è stato effettuato durante l'ospedalizzazione, in Terapia Occupazionale, quindi non ero in possesso né dei dati di investimento né tantomeno dei dati di assistenza, non potendo prevedere la frequenza e le difficoltà d'uso e a domicilio.

Non ho analizzato i costi del non intervento perché non intervenire con tecnologie di ausilio avrebbe significato lasciare Nicoletta senza alcuna possibilità di minima autonomia, costretta a letto, preclusa da ogni contatto sociale e totalmente a carico dei familiari, con gravi ripercussioni sul piano fisico, psicologico e relazionale.

TABELLA 1: piano d'azione

N.	OBIETTIVO INTERVENTO	SOLUZIONE PROPOSTA	INIZIO INTERVENTO	DURATA TECNICA	DURATA CLINICA
1	tutorizzazione arti superiori	due tutori polso e un tutore gomito destro	2 mesi	36 mesi	58 mesi
2	mobilità personale	carrozzina superleggera	2 mesi	60 mesi	58 mesi
3	prevenzione lesioni da decubito e deformità del rachide	sistema di postura materasso antidecubito	2 mesi 10 mesi	60 mesi 60 mesi	58 mesi 50 mesi
4	protesizzazione arti inferiori	protesi arti inferiori	9 mesi	60 mesi	51 mesi
5	Utilizzo del computer	ausili informatici	10 mesi	60 mesi	50 mesi
6	Accesso al bagno	nuovo bagno, lavabo, vasca carrozzina w.c. sollevatore	10 mesi 10 mesi 10 mesi	lungo termine 60 mesi lungo termine	50 mesi 50 mesi 50 mesi
7	svuotamento vescicale	Ausili per svuotamenti vesc.	10 mesi	lungo termine	50 mesi
8	autonomia nelle a.d.l.	ausili e adattamenti appositi	7 mesi	60 mesi	53 mesi

Anche se la mia analisi è incompleta a causa dell'assenza di alcuni dati tecnici e del non ancora avvenuto reinserimento a domicilio, si può notare dalle seguenti tabelle che i costi di un intervento di assegnazione ausili nel caso di una grave disabilità è piuttosto elevato, sia come investimento sia come assistenza. Fortunatamente nel caso di Nicoletta l'assistenza rappresenta un costo virtuale, poichè è fornita dai familiari.

Risulta difficile, a mio parere, mettere in discussione l'ammontare, seppure elevato, del costo sociale richiesto in questi casi perché è piuttosto arduo mettere in relazione un investimento economico con dei miglioramenti della qualità della vita che possono sembrare minimi, ma che per la persona disabile possono avere un significato estremamente importante sia per la propria autostima che per la sua vita relazionale. (Andrich e Moi, 1998)

1° intervento: tutorizzazione arti superiori

Durata clinica: 58 Durata tecnica: 36	COSTI SOCIALI INTERVENTO	SPESE UTENTE	SPESE S.S.N.
ANNO 1 investimento manutenzione funzionamento assistenza	285,15 € 2372,50 € (30'x 365giorni x 13 €)		285,15 €
ANNO 2 investimento manutenzione funzionamento assistenza	 2372,50 €		
ANNO 3 investimento manutenzione funzionamento assistenza	 2372,50 €		
ANNO 4 investimento manutenzione funzionamento assistenza	285,15 € 2372,50 €		285,15 €
ANNO 5 investimento manutenzione funzionamento assistenza	 2372,50 €		
TOTALE	12432,82 □		12432,82 □

VALORE RESIDUO: 95,05 €

Note:

- La previsione di investimento ha un'alta percentuale di errore perché probabilmente Nicoletta al prossimo ricovero verrà rivalutata dal consulente chirurgo e messa in lista per eventuali operazioni di chirurgia funzionale che nel suo caso prevedono sia trasposizioni tendinee a scopo funzionale sia tenotomie o allungamenti tendinei per sopperire agli atteggiamenti viziati delle articolazioni degli arti superiori. Ho comunque previsto allo scadere della durata tecnica degli ausili un nuovo investimento in essi perché le procedure operatorie sono generalmente diluite nel tempo ed è quindi probabile che per mantenere i risultati degli interventi chirurgici a Nicoletta occorranza ausili per arti superiori uguali o simili a quelli attualmente in uso.
- Non ho previsto costi di manutenzione perché gli ausili vengono utilizzati per un arco di tempo giornaliero relativamente breve e sono costituiti da un materiale che può essere più facilmente sostituito che riparato.
- Il costo dell'assistenza deriva dalla necessità che qualcuno faccia indossare a Nicoletta i tutori, soprattutto quello di braccio. Quest'operazione non dovrebbe richiedere più di trenta minuti al giorno e sarà eseguita dai familiari.

2° intervento: mobilità personale

Durata clinica: 58 Durata tecnica: 60	COSTI SOCIALI INTERVENTO	SPESE UTENTE	SPESE S.S.N.
ANNO 1 investimento manutenzione funzionamento assistenza	1988,5 € 4745,00 € (60'x 365giorni x 13 €)	454,48 €	1534,02 €
ANNO 2 investimento manutenzione funzionamento assistenza	198,85 € 4745,00 €		
ANNO 3 investimento manutenzione funzionamento assistenza	198,85 € 4745,00 €		
ANNO 4 investimento manutenzione funzionamento assistenza	198,85 € 4745,00 €		
ANNO 5 investimento manutenzione funzionamento assistenza	198,85 € 4745,00 €		
TOTALE	26508,90 □	454,48 □	1534,02 □

Note:

- Per il primo anno non ho considerato costi di manutenzione poiché l'ausilio, essendo stato appena acquistato, è in garanzia. Per gli anni successivi ho calcolato come costo di manutenzione una percentuale del 10% del costo di investimento.
- Ho calcolato come costo di assistenza solo il tempo necessario a posizionare Nicoletta in carrozzina (un'ora al giorno a carico dei familiari), poiché in casa dovrebbe poter riuscire a muoversi autonomamente. Non ho previsto il costo di un'eventuale assistenza per uscire di casa perché avendo svolto l'indagine in regime ospedaliero non avevo i dati necessari per calcolarlo, né poteva fornirmeli la paziente perché non era ancora rientrata a domicilio.

3° intervento: prevenzione lesioni da decubito e deformità del rachide (sistema di postura)

Durata clinica: 58 Durata tecnica: 60	COSTI SOCIALI INTERVENTO	SPESE UTENTE	SPESE S.S.N.
ANNO 1 investimento manutenzione funzionamento assistenza	3044,36 € 1186,25 € (15'x 365 giorni x 13 €)		3044,36 €
ANNO 2 investimento manutenzione funzionamento assistenza	304,44 € 1186,25 €		
ANNO 3 investimento manutenzione funzionamento assistenza	304,44 € 1186,25 €		
ANNO 4 investimento manutenzione funzionamento assistenza	304,44 € 1186,25 €		
ANNO 5 investimento manutenzione funzionamento assistenza	304,44 € 1186,25 €		
TOTALE	10193,37 □		3044,36 □

Note:

- Come per l'intervento precedente non ho calcolato costi di manutenzione per il primo anno, mentre per i successivi li ho quantificati in un 10% del costo di investimento.
- L'assistenza consiste nella necessità di controllare il corretto posizionamento di Nicoletta rispetto al sistema di postura (cuscino sufficientemente gonfio, corretto posizionamento dello schienale,...), operata eseguita dai familiari indicativamente in quindici minuti al giorno.
- Non ho calcolato i costi per il materasso antidecubito perché, essendo stato fornito direttamente dalla A.U.S.L. di appartenenza, non ero in possesso dei dati necessari.

4° intervento: protesizzazione arti inferiori

Durata clinica: 51 Durata tecnica: 60	COSTI SOCIALI INTERVENTO	SPESE UTENTE	SPESE S.S.N.
ANNO 1 investimento manutenzione funzionamento assistenza	3969,01 € 4745,00 € (60'x 365giorni x 13 €)		3969,01 €
ANNO 2 investimento manutenzione funzionamento assistenza	396,90 € 4745,00 €		
ANNO 3 investimento manutenzione funzionamento assistenza	396,90 € 4745,00 €		
ANNO 4 investimento manutenzione funzionamento assistenza	396,90 € 4745,00 €		
ANNO 5 investimento manutenzione funzionamento assistenza	396,90 € 4745,00 €		
TOTALE	29281,61 □		3969,01 □

Note:

- Come per l'intervento precedente non ho calcolato costi di manutenzione per il primo anno, mentre per i successivi li ho quantificati in un 10% del costo di investimento.
- Ho calcolato come costo di assistenza il tempo necessario per far indossare a Nicoletta le protesi e controllare lo stato della cute dei monconi (un'ora al giorno a carico dei familiari).

5° intervento utilizzo del computer

Durata clinica: 50 Durata tecnica: 60	COSTI SOCIALI INTERVENTO	SPESE UTENTE	SPESE S.S.N.
ANNO 1 investimento manutenzione funzionamento assistenza	372,22 € 1186,25 € (15'x 365 giorni x 13 €)	372,22 €	
ANNO 2 investimento manutenzione funzionamento assistenza	37,22 € 1186,25 €		
ANNO 3 investimento manutenzione funzionamento assistenza	37,22 € 1186,25 €		
ANNO 4 investimento manutenzione funzionamento assistenza	37,22 € 1186,25 €		
ANNO 5 investimento manutenzione funzionamento assistenza	37,22 € 1186,25 €		
TOTALE	6452,36 □	372,22 □	

Note:

- Come per l'intervento precedente non ho calcolato costi di manutenzione per il primo anno, mentre per i successivi li ho quantificati in un 10% del costo di investimento.
- Ho calcolato come costo di assistenza il tempo necessario per predisporre a Nicoletta il computer con gli ausili necessari, accenderglielo e spegnerlo (quindici minuti al giorno a carico dei familiari).
- Ho eseguito questa analisi di spesa sugli ausili che ho consigliato alla paziente durante il ricovero, non sono a conoscenza degli acquisti che poi lei ha fatto una volta rientrata a domicilio.
- Non ho calcolato spese di funzionamento (elettricità,...) perché queste ci sarebbero state comunque, non sono legate alla patologia.

6° intervento: accesso al bagno (lavabo e vasca)

Durata clinica: 50 Durata tecnica: lungo termine	COSTI SOCIALI INTERVENTO	SPESE UTENTE	SPESE S.S.N.
ANNO 1 investimento manutenzione funzionamento assistenza	11732,06 € 4745,00 € (60'x 365giorni x 13 €)	11732,06 €	
ANNO 2 investimento manutenzione funzionamento assistenza	1173,21 € 4745,00 €		
ANNO 3 investimento manutenzione funzionamento assistenza	1173,21 € 4745,00 €		
ANNO 4 investimento manutenzione funzionamento assistenza	1173,21 € 4745,00 €		
ANNO 5 investimento manutenzione funzionamento assistenza	1173,21 € 4745,00 €		
TOTALE	40149,88 □	11732,06 □	

Note:

- Come per l'intervento precedente non ho calcolato costi di manutenzione per il primo anno, mentre per i successivi li ho quantificati in un 10% del costo di investimento.
- Ho calcolato come costo di assistenza il tempo necessario per lavare Nicoletta, dal momento della svestizione a quello della vestizione (un'ora al giorno a carico dei familiari).
- Ho eseguito questa analisi di spesa sugli ausili che ho consigliato alla paziente durante il ricovero, non sono a conoscenza degli acquisti che poi lei ha fatto una volta rientrata a domicilio.
- Non ho calcolato spese di funzionamento (elettricità, acqua,...) perché queste ci sarebbero state comunque, non sono legate alla patologia. Così pure per le spese di ristrutturazione, perché erano già previste prima dell'incidente, è solo cambiata la destinazione d'uso.
- Non ho calcolato i costi per il sollevatore e la carrozzina w.c. perché, essendo stati forniti direttamente dalla A.U.S.L. di appartenenza, non ero in possesso dei dati necessari.

11. METODOLOGIA DELLA PROPOSTA

L'obiettivo del progetto riabilitativo predisposto per Nicoletta era il recupero del maggior grado di autonomia possibile, il che non significava dover far tutto da sé, ma poter far il più possibile da sola ciò che desiderava fare in maniera autonoma (Andrich, 1996).

La richiesta di un notevole livello di assistenza è sempre stata piuttosto lampante nel caso trattato, data la gravità e la complessità del quadro clinico, e si è addirittura giunti a un livello di autonomia che né gli operatori né i familiari stessi si aspettavano.

Tutto questo è stato possibile grazie alla forza d'animo di Nicoletta e della sua famiglia, che non si sono mai scoraggiati e hanno sempre accolto con gioia ciò che si otteneva avendo delle aspettative non eccessivamente elevate e adeguate alla situazione. E' stato molto importante quindi anche l'affiatamento del gruppo familiare.

L'approccio metodologico della proposta degli ausili si è basato su quattro aspetti (Andrich, 1996):

1. momento progettuale: in collaborazione con l'equipe riabilitativa si è evidenziato un problema della paziente risolvibile con l'adozione di un ausilio, lo si è analizzato e, valutate le capacità funzionali residue di Nicoletta, si è individuato l'ausilio tecnico e la personalizzazione più idonea;
2. momento decisionale: dopo un'accurata valutazione e prova si è deciso con la paziente e i familiari l'ausilio da adottare e sono state fatte le prescrizioni necessarie;
3. momento attuativo: l'ausilio è stato consegnato alla paziente ed è stato eseguito l'addestramento all'uso;
4. momento della verifica: l'ausilio è stato collaudato e/o è stato eseguito un follow-up per verificare la corrispondenza dell'ausilio con l'evolversi delle condizioni cliniche della paziente.

In tutto questo processo Nicoletta ha sempre potuto contare sulla mia presenza (prima in veste di fisioterapista di riferimento poi come addetta alla terapia occupazionale e agli ausili) e su quella della dottoressa di reparto; i suoi bisogni e le sue osservazioni sono sempre state ascoltate e prese subito in considerazione, in modo da renderla consapevole e responsabile della propria scelta.

12. BIBLIOGRAFIA

- ◆ Andrich R: *Consigliare gli ausili. Organizzazione e metodologia di lavoro nei Centri informazione ausili*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1996
- ◆ Andrich R: *Ausili per l'autonomia*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1988
- ◆ Andrich R: *Quanto costano gli ausili?* Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1998
- ◆ Arneodo P: *Quando la voglia di vivere supera anche le previsioni più positive! LORENZO*. Tesi per il Corso di Perfezionamento "Tecnologie per l'Autonomia" (Università Cattolica del Sacro Cuore e Fondazione Don Carlo Gnocchi) a.a. 2000/2001
- ◆ Ferrari A: *Clinica riabilitativa e ausili*. Dispense del Corso di Perfezionamento *Tecnologie per l'Autonomia* (Università Cattolica del Sacro Cuore e Fondazione Don Carlo Gnocchi) a.a. 2001/2002
- ◆ Gabrielli M A: *Il cambiamento drammatico determinato dalla grave disabilità acquisita può essere l'inizio di una nuova vita ALESSANDRO*. Tesi per il Corso di Perfezionamento "Tecnologie per l'Autonomia" (Università Cattolica del Sacro Cuore e Fondazione Don Carlo Gnocchi) a.a. 1999/2001
- ◆ Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana del 27/12/1999, *Decreto ministeriale 27 agosto 1999, n.332 Regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del Servizio sanitario Nazionale: modalità di erogazione e tariffe*
- ◆ I.N.A.I.L.: *Tornare a casa*, 2000
- ◆ Redaelli T, Valsecchi L (a cura di) *Terapia occupazionale- tecnologie riabilitative ed ausili*. Milano: Solei Press 1996
- ◆ Stucci V, Sassi C: *Agevolazioni per l'acquisto di ausili informatici*, www.Leonardoausili.com, 27/10/2001
- ◆ www.bocchi.it, catalogo sanitari
- ◆ www.leonardoausili.com, catalogo ausili informatici
- ◆ Cd-rom multimediale REHATEAM, collection 2002
- ◆ Catalogo 2002 Ro+Ten, Progeo, Jay e Roho