



Caso Studio: Alberto

Anna Milo

terapista occupazionale

Valerio Gower

ingegnere biomedico

Servizio D.A.T .

Centro IRCCS Santa Maria Nascente

Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus

Milano

Caso di Studio: Alberto

- Alberto, anni 23
 - *Classe diagnostica ICD 9-CM 343 (Paralisi Cerebrale Infantile).*
Ridotta motricità agli arti superiori; comunicazione vocale assente, presente espressione mimica comprensibile ai familiari; dipendente nelle attività di vita quotidiana.
 - *Vive con i genitori in una casa di proprietà.*
- Prescrizione del medico
 - *Ciclo di Terapia Occupazionale al fine di migliorare l'autonomia nell'ambiente domestico, nella self care, nell'accessibilità informatica. Fascia ad alto impegno (60 sedute in 90 gg, per complessivi 40 accessi)"*
- Domanda del paziente (della famiglia):
 - Comunicare efficacemente;
 - Gestire autonomamente la carrozzina elettrica;
- Inizio trattamento: 24/10/2008; conclusione prevista ottobre 2009



Valutazione iniziale

- Dalla valutazione FAM (risultato: 94/210) emerge una scarsa partecipazione nelle attività di vita quotidiana.
- Il paziente necessita di un alto livello di assistenza da parte del caregiver per ogni attività di vita quotidiana (mangiare, lavarsi, vestirsi, compiere i trasferimenti,). Il paziente non gestisce in autonomia la carrozzina manuale, mentre fino a pochi mesi prima riusciva a spostarsi con la carrozzina elettrica in spazi conosciuti, seppur con estrema lentezza; nell'ultimo periodo l'utilizzo della stessa si è ridotto perché è diminuita la motricità agli arti superiori.
- Buona comprensione verbale e scritta (brani semplici). Fino a pochi mesi prima riusciva a scrivere al computer brevi e semplici frasi; nell'ultimo periodo i tempi si sono maggiormente dilatati, a causa della ridotta motricità agli arti superiori, il paziente raramente usa il pc. Grave disartria eloquio non intelligibile.
- Grave ipovisione.
- Paziente altamente emotivo: il rapporto con altri necessita della mediazione del caregiver nella fase iniziale di conoscenza.

DAT-TO-OBJ (1/5)

| | | | | |
|---------------|-----------------|----------|----------------------------|-----------------------|
| Cognome V. | Nome ALBERTO | M/F M | Data Nascita 13/10/1986 | N. cartella 999988 |
|---------------|-----------------|----------|----------------------------|-----------------------|

TERAPIA OCCUPAZIONALE – PROGRAMMAZIONE MICRO-OBIETTIVI
(compilare una scheda per ciascun obiettivo definito nella relazione di entrata)

Obiettivo 1: autonomia nella scrittura tramite personal computer

Compilare in fase di programmazione delle attività Firma Terapista data 24/10/2008

Micro-obiettivi
•

Situazione iniziale: strumenti in uso
Personal computer desktop, sistema operativo Windows XP, tastiera normale che non riesce più ad utilizzare

Situazione iniziale: performance
Riferisce che fino a poco tempo prima di pervenire al trattamento, riusciva ad utilizzare il proprio PC in modo fluttuante. A seconda del grado di spasticità, riusciva a digitare con estrema lentezza poche semplici parole e frasi in word, con numerosi errori di digitazione. Attualmente la normale strumentazione non è più utilizzabile efficacemente dal paziente.

Risultati previsti
.....

Ausili da utilizzarsi nel corso del trattamento (tipo, cod.ISO, marca, modello, modalità di personalizzazione)
.....

| | |
|---|----------|
| Difficoltà osservata dal terapeuta nella situazione iniziale | 4 |
| Difficoltà prevista dal terapeuta alla fine del trattamento | |

Indicare nella casella a destra il punteggio di difficoltà: 1 = nessuna | 2 = poche | 3 = un po' | 4 = molte | 5 = insormontabili

Compilare in fase di valutazione intermedia Firma Terapista data

Risultati conseguiti
.....

Eventuale rivalutazione dei micro-obiettivi
-

Eventuale rivalutazione degli ausili da utilizzarsi nel corso del trattamento
.....

Compilare in fase di valutazione finale Firma Terapista data

Risultati conseguiti
Invariati

| | |
|---|----------|
| Difficoltà osservata dal terapeuta alla fine del trattamento | 2 |
|---|----------|

Indicare nella casella a destra il punteggio di difficoltà: 1 = nessuna | 2 = poche | 3 = un po' | 4 = molte | 5 = insormontabili

| | |
|---|--|
| Importanza dell'obiettivo conseguito, giudicata dal paziente alla fine del trattamento | |
|---|--|

Indicare nella casella a destra il punteggio di importanza: 1 = per nulla | 2 = non molto | 3 = un po' | 4 = abbastanza | 5 = molto

DAT-TO-OBJ (3/5)

| | | | | |
|---------------|-----------------|----------|----------------------------|-----------------------|
| Cognome V. | Nome ALBERTO | M/F M | Data Nascita 13/10/1986 | N. cartella 999988 |
|---------------|-----------------|----------|----------------------------|-----------------------|

TERAPIA OCCUPAZIONALE – PROGRAMMAZIONE MICRO-OBIETTIVI
(compilare una scheda per ciascun obiettivo definito nella relazione di entrata)

Obiettivo 3: migliorare la mobilità autonoma in ambienti noti

Compilare in fase di programmazione delle attività Firma Terapista data 24/10/2008

Micro-obiettivi
•

Situazione iniziale: strumenti in uso
* carrozzina ad auto spinta posteriore (12.22.03) Progeo mod. Basic Light
* cuscino antidecubito (04.33.03) Jay mod. Xtreme (da utilizzarsi sulla carrozzina Basic Light)
* carrozzina elettrica (iso 12.23.06) Powertec mod. F40 con joystick, non più adeguata alle necessità del paziente

Situazione iniziale: performance
.....

Risultati previsti
.....

Ausili da utilizzarsi nel corso del trattamento (tipo, cod.ISO, marca, modello, modalità di personalizzazione)
.....

| | |
|---|----------|
| Difficoltà osservata dal terapeuta nella situazione iniziale | 5 |
| Difficoltà prevista dal terapeuta alla fine del trattamento | |

Indicare nella casella a destra il punteggio di difficoltà: 1 = nessuna | 2 = poche | 3 = un po' | 4 = molte | 5 = insormontabili

Compilare in fase di valutazione intermedia Firma Terapista data

Risultati conseguiti
.....

Eventuale rivalutazione dei micro-obiettivi
--

Eventuale rivalutazione degli ausili da utilizzarsi nel corso del trattamento
--

Compilare in fase di valutazione finale Firma Terapista data

Risultati conseguiti
.....

| | |
|---|--|
| Difficoltà osservata dal terapeuta alla fine del trattamento | |
|---|--|

Indicare nella casella a destra il punteggio di difficoltà: 1 = nessuna | 2 = poche | 3 = un po' | 4 = molte | 5 = insormontabili

| | |
|---|--|
| Importanza dell'obiettivo conseguito, giudicata dal paziente alla fine del trattamento | |
|---|--|

Indicare nella casella a destra il punteggio di importanza: 1 = per nulla | 2 = non molto | 3 = un po' | 4 = abbastanza | 5 = molto

Cronogramma del trattamento



| | | |
|-------|--|---|
| 1 | 24 ott 2008 | Colloquio iniziale con Alberto e con la madre; |
| 2 | 29 ott 2008 | Valutazione DAT-TO VAL e DAT-TO-FAM (individuate le domande del paziente e della famiglia) |
| 3-8 | 4;12;19;26 nov. e 3-17 dic. 2008 | Valutazione gestione carrozzina elettronica, valutazione alimentazione, uso posate; e valutazione uso personal computer introducendo l'utilizzo di una tastiera video; |
| 9-13 | 14;21;28 gen e 4;11 feb 2009 | Prosecuzione training tastiera video, da riportare ulteriori modifiche; performance variabile. Il 14 gennaio introdotto l'uso di uno schermo 40 pollici; |
| 14 | 19 feb 2009 | Prova carrozzina elettrica marchio Quickie modello Groove (temporaneamente data in prova dalla ditta Sunrise), personalizzata con comando a 4 sensori (3 sul poggiatesta, 1 sul bracciolo) |
| 15 | 25 feb 2009 | Prosecuzione training tastiera video; inserita la predizione di parola. Alberto riferisce di voler provare la carrozzina elettrica con mini joystick; |
| 16-25 | 4;11;25 mar 8;15;29 apr e 4;13;20;28 magg 2009 | Prosecuzione training tastiera video con predizione di parola; |
| 26 | 17 giugno 2009 | Valutazione per eventuale uso di ausili per ipovisione, presso un centro esterno specializzato (Associazione Italiana Subvedenti, progetto Tommaso); |
| 27 | 18 giugno 2009 | Prosecuzione training con mindexpress; |
| 28 | 25 giugno 2009 | Provata tastiera helpicare (non adeguata, occorre esercitare una pressione troppo elevata sui tasti); valutazione finale uso tastiera video con mindexpress: si ritiene che Alberto ormai abbia acquisito un buon livello di autonomia nell'uso del programma; |

Cronogramma del trattamento



| | | |
|----|------------------------|---|
| 29 | 2 luglio 2009 | Provato controllo puntatore con 5 sensori , stessa modalità usata per manovrare la carrozzina elettrica provata nella precedente seduta del 19 febbraio; |
| 30 | 9 luglio 2009 | Prosecuzione prova uso 5 sensori per controllo puntatore, in abbinamento con tastiera video; al termine della seduta il pz. esprime preferenza per una modalità a scansione ; |
| 31 | 16 luglio 2009 | Cambio software da mindexpress a The Grid2 . Esercitazione con tastiera video a scansione: riuscita composizione e invio di SMS |
| 32 | 21 luglio 2009 | Esercitazione con tastiera video a scansione, con prova controllo radio (il pz. è apparso però poco reattivo e molto stanco); |
| 33 | 28 luglio 2009 | Valutazione sistema di controllo ambientale, accensione/spegnimento radio e invio sms con scansione, buona performance; |
| 34 | 4 agosto 2009 | Training all'uso di un sistema di controllo ambientale, per far capire l'utilizzo e la potenzialità del software |
| 35 | 7 agosto 2009 | Training all'uso del sistema di controllo ambientale identificato. Valutazione finale. |
| | Agosto / novembre 2009 | A causa di problematiche familiari e della scadenza della validità del progetto riabilitativo il trattamento viene interrotto. Restano in sospeso il sopralluogo tecnico domiciliare a la Valutazione domiciliare |
| 36 | 23 nov 2009 | Sopralluogo tecnico e valutazione domiciliare, sia a casa che al Centro Diurno. Viene consegnato l'elenco della strumentazione che si propone di acquisire e la modalità per farlo tramite LR 23/99 |

Articolazione degli obiettivi concordati con il T.O.:

| MACRO OBIETTIVI | MICRO OBIETTIVI | Di | Da | Dp | Ip |
|--|---|----|----|----|----|
| Utilizzo del pc per videoscrittura | <ul style="list-style-type: none"> • Conoscenza uso sensori • Conoscenza funzioni tasti tastiera video • Autocorrezione | 4 | 2 | 2 | |
| Comunicazione interpersonale | <ul style="list-style-type: none"> • Comunicare chiaramente a chiunque ciò che sente o prova o di cui ha bisogno | 5 | 2 | 4 | |
| Mobilità autonoma in ambienti noti | <ul style="list-style-type: none"> • Capacità d'uso di sensori • Disattivazione dei comandi | 5 | 2 | - | |
| Permanenza al domicilio da solo | <ul style="list-style-type: none"> • Effettuare una chiamata di aiuto • Accensione /spegnimento radio • Accensione /spegnimento tv • Gestire illuminazione e serramenti | 5 | 2 | 2 | |
| Trasferimenti e utilizzo bagno con care giver | <ul style="list-style-type: none"> • Riduzione impegno fisico care giver | 2 | 1 | 2 | |
| Trasferimenti e utilizzo bagno con altri operatori | <ul style="list-style-type: none"> • Massima sicurezza e minimo sforzo da parte dell'operatore | 4 | 1 | 4 | |

Punteggio difficoltà > 1 = nessuna | 2 = poche | 3 = un po' | 4 = molte | 5 = insormontabili

Punteggio importanza > 1 = per nulla | 2 = non molto | 3 = un po' | 4 = abbastanza | 5 = molto



Primo macro-obiettivo: utilizzo pc per videoscrittura

| MICRO OBIETTIVI | SITUAZIONE INIZIALE | RISULTATI PREVISTI | RISULTATI CONSEGUITI al 23/9/09 |
|---|---|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> - Conoscenza uso sensori - Conoscenza funzioni tasti tastiera video -Autocorrezione | <p><u>Strumenti in uso:</u> Computer desktop, sistema operativo Windows XP, tastiera di normale uso.</p> <p><u>Performance:</u> Fluttuante:in base al grado di spasticità, il paziente riesce a digitare con estrema lentezza poche semplici parole in word, sono presenti numerosi errori di digitazione. Riesce a scrivere brevi frasi.</p> | <p>Si prevede che il paziente riesca a usare autonomamente il software per scrivere e che riesca anche ad affrontare piccoli problemi (es:errore grammaticale) o che richieda l'intervento di terzi per risolverli</p> | <p><u>Strumenti in uso:</u> computer desktop, sistema operativo Windows XP, tastiera a video controllata a scansione tramite due sensori (azionati uno con la mano dx e l'altro con il capo) di comando Ablenet Specs; sistema sintesi vocale; predizione di parola; video di grandi dimensioni.</p> <p><u>Performance:</u> Il paziente è in grado di scrivere in autonomia brevi frasi con un numero ridotto di errori</p> |

Secondo macro-obiettivo: comunicazione interpersonale

| MICRO OBIETTIVI | SITUAZIONE INIZIALE | RISULTATI PREVISTI | RISULTATI CONSEGUITI al 23/9/09 |
|---|---|---|---|
| <p>-Comunicare chiaramente a chiunque ciò che sente o prova o di cui ha bisogno</p> | <p><u>Strumenti in uso:</u> Nessuno</p> <p><u>Performance:</u> Attualmente la comunicazione risulta efficace solo con il caregiver.</p> | <p>Si prevede che il paziente riesca a comunicare chiaramente messaggi da lui ritenuti importanti. (Ipotesi di mezzo: tramite videoscrittura)</p> | <p>Comunicazione scritta. Il paziente è in grado di scrivere autonomamente brevi frasi al computer.</p> |

Terzo macro-obiettivo: mobilità autonoma in ambienti noti

| MICRO OBIETTIVI | SITUAZIONE INIZIALE | RISULTATI PREVISTI | RISULTATI CONSEGUITI al 23/9/09 |
|---|---|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> - Conoscenza uso sensori e attivazione degli stessi - Disattivazione dei comandi | <p><u>Strumenti in uso:</u> carrozzina elettrica Powertec EG F40 con comando a joystick, che il paziente non riesce più a gestire in autonomia</p> | <p>Si prevede che il paziente riesca a manovrare la carrozzina elettrica in ambiente protetto.</p> | <p>È stato possibile effettuare una prova con la carrozzina elettrica Otto bock B 600 manovrabile con da tre sensori posizionati su un caschetto da indossare e un sensore comandato con la mano.</p> <p>Dato che la carrozzina elettrica non viene usata dal paziente al domicilio, ma in associazione e in futuro presso un centro socio-educativo, il paziente, in accordo con la famiglia, ha fermato la pratica.</p> |

Quarto macro-obiettivo: permanenza al domicilio da solo

| MICRO OBIETTIVI | SITUAZIONE INIZIALE | RISULTATI PREVISTI | RISULTATI CONSEGUITI al 23/9/09 |
|--|---|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> - Effettuare una chiamata di aiuto - Accensione /spegnimento radio - Accensione /spegnimento tv - Gestire l'illuminazione e apertura /chiusura serramenti | <p><u>Strumenti in uso:</u> Nessuno</p> <p><u>Performance:</u> Attualmente il paziente rimane da solo in casa per poche ore senza alcuna possibilità di effettuare chiamate di aiuto.</p> | <p>Si prevede che il paziente riesca a stare in sicurezza a casa da solo per qualche ora, che riesca a effettuare una chiamata di aiuto, che possa gestire luci-serramenti –radio- tv</p> | <p>Con il programma The Grid2 il paziente risulta in grado di effettuare una richiesta di aiuto via sms e di gestire la radio (accensione /spegnimento).</p> <p>Dato che il sistema individuato non sarà usato dal paziente al domicilio, ma presso il centro socio-educativo, non essendo disponibile la connessione a internet, non verrà usata la funzione per gestire la radio e, invece di effettuare chiamate d'aiuto tramite sms è stata attivata la funzione per richiamare l'attenzione delle educatrici presenti tramite richiamo vocale.</p> |



Quinto e Sesto macro-obiettivo: gestione trasferimenti e utilizzo vasca con care giver e altri operatori

| MICRO OBIETTIVI | SITUAZIONE INIZIALE | RISULTATI PREVISTI | RISULTATI CONSEGUITI al 23/9/09 |
|---|--|--|---|
| - Massima sicurezza e minimo sforzo da parte dell'operatore | <p><u>Strumenti in uso:</u> Nessuno</p> <p><u>Performance:</u> I trasferimenti avvengono totalmente a carico dell'operatore senza nessun ausilio</p> | Si prevede che sia il care giver che altri operatori riescano a effettuare i trasferimenti con il ridotto sforzo | <p><u>Performance:</u> Sono state date informazioni alla madre circa il sollevatore a binario, attualmente la famiglia non è intenzionata a modificare le proprie abitudini introducendo questo ausilio</p> |

Gli ausili ICT utilizzati nel corso del trattamento

- **Personal computer** con sistema operativo Windows XP
- **Monitor** di grandi dimensioni (televisore della casa domotica)
- **Software di comunicazione** e controllo computer: Sensory Software mod. The Grid
- **2 Sensori di comando**: Ablenet mod. Specs – da azionarsi con mano destra e con il capo (tempia)
- **Braccio flessibile** per il supporto dei sensori: Manfrotto mod. Magic Arm flexible
- **Adattatore** per il collegamento dei sensori: Helpicare mod. Helpibox
- **Tavolo regolabile** in altezza: Ormesa mod. tavolo da lavoro 425
- **Tappetino antiscivolo** per stabilizzare il sensore di comando sul tavolo

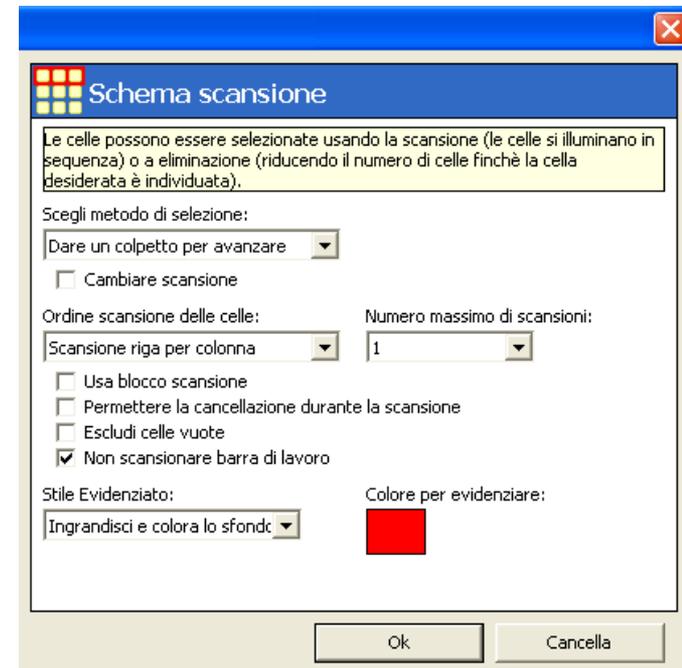


The Grid: software per la comunicazione, l'accesso al pc e il controllo ambientale

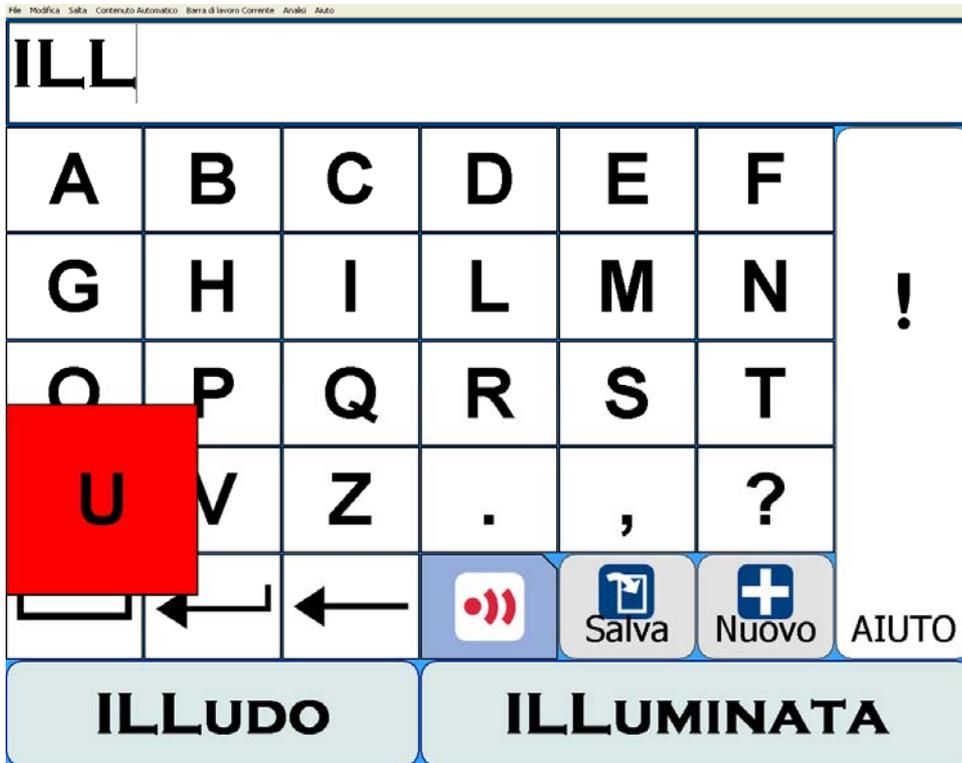


La personalizzazione degli ausili

- Costruzione di griglie personalizzate
- Impostazione della modalità di accesso
 - Scansione manuale (2 sensori)
 - Scansione acustica



Le griglie personalizzate



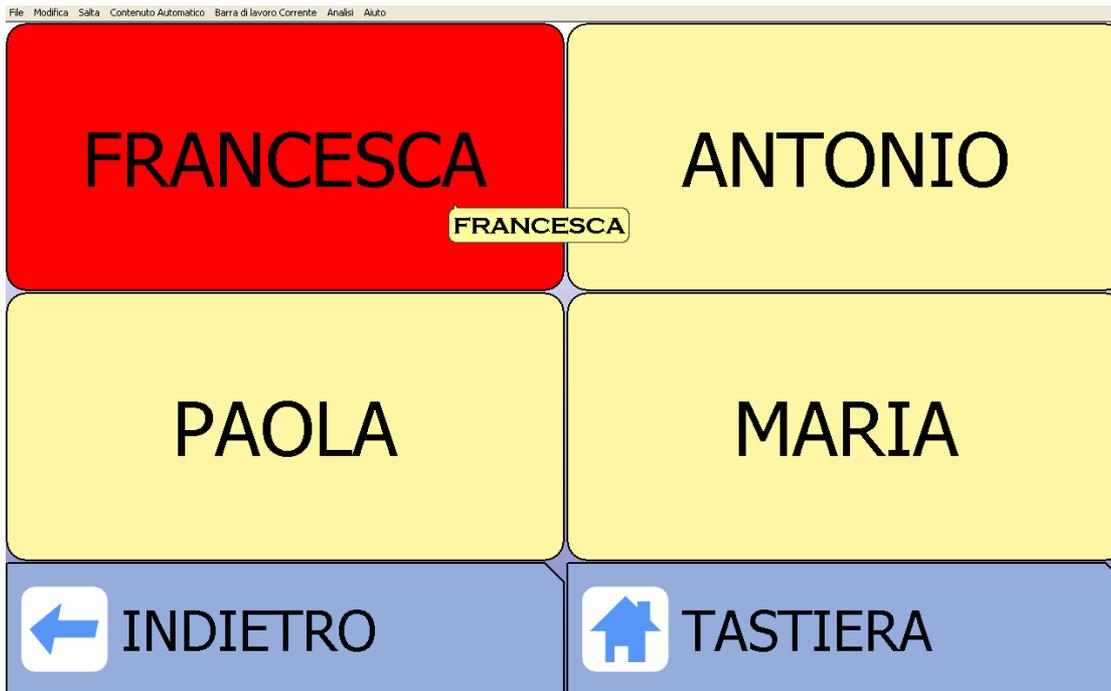
- Tastiera a video semplificata
- Scansione manuale (2 sensori)
- Scansione acustica
- Predizione di parola

Le griglie personalizzate



- Messaggi di comunicazione immediata
- Messaggi sms
- Ascolto radio

Messaggi di comunicazione immediata



- Richiesta di assistenza agli operatori del centro diurno disabili

Invio e lettura SMS

File Modifica Salta Contenuto Automatico Barra di lavoro Corrente Analisi Aiuto

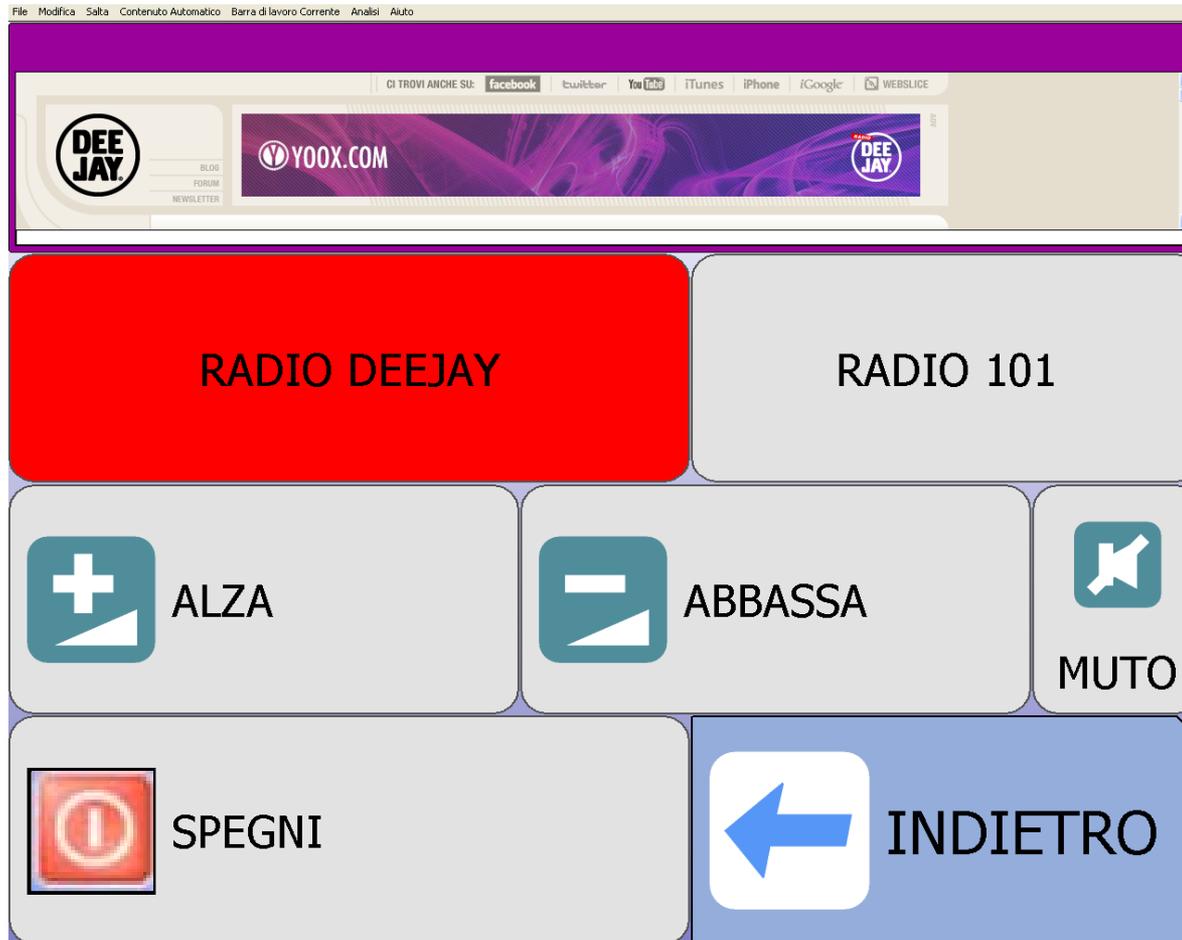
SMS MESSAGGIO

HO BISOGNO DI AIUTO!

Caratteri sinistra: 140

| | |
|---|---|
| AIUTO | QUANDO TORNI? |
| MAMMA | PAPA' |
|  INVIA SMS |  LEGGI SMS |
| SCRIVI SMS |  INDIETRO |

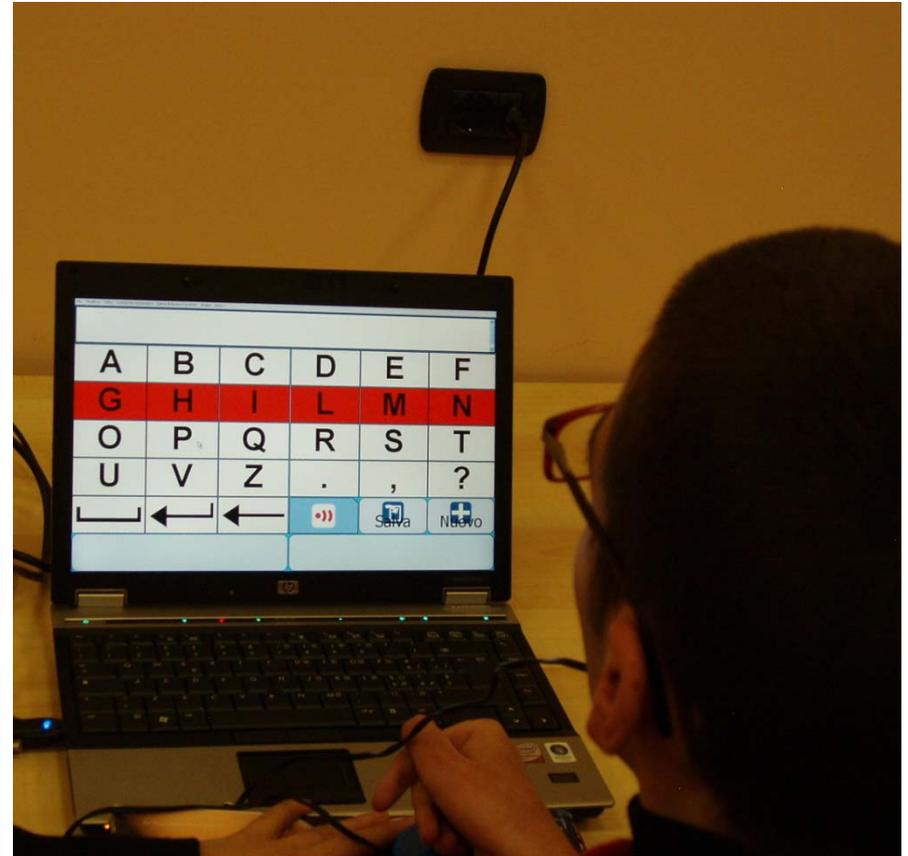
Radio



La soluzione proposta



La soluzione proposta





Riflessioni sul caso “Alberto”

- Caso studio \neq modello
- Precoce introduzione dell’ausilio nel trattamento
- Ausilio altamente personalizzato sulla base delle esigenze del paziente
- Training all’uso con tempistica soggettiva
- Collaborazione continua tra tecnico e terapeuta

Follow up clinico

a tre mesi dall'acquisizione della strumentazione

Obiettivo

- Verificare la performance dell'utente nel suo ambiente abituale (osservazione qualitativa) e, dove possibile, suggerire eventuali modifiche in caso di problematiche (postura dell'utente, posizione dell'ausilio e delle diverse componenti) riscontrate nell'interazione utente-strumenti

Grazie per
l'attenzione!!!!