



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

# **È un bel problema: è mio, è tuo o è nostro? Collaborazione tra Servizio Ausili e Assistenza Domiciliare Integrata**

## ***ADI & AUSILI***

**CANDIDATA : Lidia Brambilla**

**Abstract.** L'Elaborato delinea un modello operativo per una più stretta collaborazione tra il Servizio Ausili del distretto 3 della ASL Città di Milano e gli operatori dei servizi di Assistenza Domiciliare Integrata che operano sullo stesso territorio e sugli stessi casi con competenze diverse, iniziando insieme un percorso di formazione che coinvolga anche i medici prescrittori. Partendo dalla riflessione sul caso clinico di Luisa - anziana signora affetta da morbo di Alzheimer, faticosamente assistita a domicilio dal figlio e da una badante part-time che usufruiscono di diversi interventi specifici settoriali da parte dei diversi servizi territoriali della ASL Città di Milano - l'Elaborato evidenzia la necessità di creare una maggior collaborazione tra le differenti unità operative e di promuovere una più precisa e omogenea informazione. Vengono pertanto analizzate le esperienze di formazione e informazione rivolte negli ultimi anni ad Assistenti Sanitarie e medici prescrittori da parte dell'Unità Operative Protesiche della ASL .

Su questa base si propone un percorso formativo specifico per gli operatori del servizio Assistenza Domiciliare Integrata per promuovere nel territorio del Distretto 3 ASL città di Milano una strategia comune, volta ad ottimizzare le attuali risorse umane ed economiche, collaborando strettamente per individuare e analizzare correttamente i bisogni al fine di produrre progetti assistenziali e terapeutici personalizzati in cui si inserisca anche una adeguata prescrizione degli ausili più idonei.

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

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

# 1. INTRODUZIONE

La scelta del tema di questo Elaborato è stata dettata dalla mia recente esperienza nell'Unità Operativa Protesica della ASL Città di Milano distretto 3, dove da due anni lavoro come terapeuta del Servizio Ausili. L'Unità Operativa Protesica Distrettuale è formata da un medico responsabile (autorizzatore), tre operatori amministrativi e due terapisti della riabilitazione (questi ultimi costituiscono il Servizio Ausili).

Il Servizio Ausili nel mio distretto - ma più generalmente in tutti i distretti cittadini - svolge un ruolo di intermediazione tra le varie componenti attive nell'erogazione delle protesi a carico del SSN. I terapisti della riabilitazione lavorano infatti a diretto contatto con il pubblico che presenta domanda per gli ausili prescrivibili da Nomenclatore Tariffario delle Protesi (DM 27/8/1999 N.332).

Come forse già noto per presentare la domanda è necessaria una prescrizione del medico specialista (fisiatra, ortopedico, geriatra, oncologo, otorino o audiologo per le protesi acustiche) compilata su apposita modulistica regionale: il modello 03. Tale modello rappresenta la verbalizzazione di tutte le fasi previste dalla legge: prescrizione specialistica, preventivo di una ditta convenzionata, autorizzazione della ASL di residenza del cittadino, consegna del presidio, collaudo del medico che LO ha prescritto per verificare l'effettiva idoneità del prodotto venduto rispetto alla richiesta, al bisogno e alle caratteristiche fisiche del paziente.

Il ruolo del terapeuta nell'unità Operativa protesica è importante per garantire un corretto riutilizzo dei presidi di proprietà ASL, che - come previsto dall'articolo 4 comma 12 del DM 332- quando non sono più in uso presso un paziente vengono ritirati, sanificati e rimessi a nuovo per essere utilizzati da qualcun altro. Questo tipo di servizio rientra nella "*tendenza alla razionalizzazione della spesa sanitaria secondo criteri di economicità, in atto in Italia e in diversi paesi dell'Unione Europea..... che sta spingendo progressivamente i sistemi pubblici di fornitura di ausili ad introdurre criteri di efficacia ed efficienza nella gestione delle risorse collettive disponibili*" (Andrich e Moi, 1998).

Il servizio tecnico per la ASL città di Milano è fornito da una ditta specializzata nel settore che ha vinto l'appalto pubblico bandito nel '99, che garantisce il livello qualitativo della manutenzione. I terapisti dal canto loro si occupano di associare correttamente le richieste presentate dai diversi anziani e disabili agli ausili esistenti in magazzino, dando valore in primo luogo alle esigenze reali del paziente e in secondo luogo agli aspetti economici.

I tecnici della riabilitazione, per professionalità e formazione, tengono conto degli aspetti funzionali della vita del nuovo fruitore, interrogano i parenti per sapere le dimensioni dell'appartamento, le abitudini di vita, i progetti terapeutici, il tipo di assistenza che riceve, le aspettative su quel tipo di ausilio. In molti casi forniscono anche la possibilità di addestramento all'uso in sede e a domicilio.

Il primo colloquio, che avviene in genere quando i parenti vanno a presentare la richiesta degli ausili (quasi sempre carrozzina o antidecubito) risulta essere nella maggior parte dei casi un'ottimo "aggancio" con gli utenti, offre l'opportunità di stimolanti incontri che partono da una richiesta pratica e concreta ma allargano il discorso ai temi dell'autonomia e della gestione domiciliare del paziente.

I terapisti inoltre interagiscono a tre livelli con i **prescrittori** dei Poliambulatori Ospedalieri dove i cittadini si recano a chiedere la compilazione del modello 03:

- *indirizzando l'utente già informato durante una precedente consulenza* in modo da rendere più chiaro il tipo di bisogno e facilitare la prescrizione,
- *istruendo il medico circa la possibilità di utilizzo di codici e di riconducibilità* che permettono l'erogazione di un ausilio mirato
- *fornendo loro schede tecniche e depliant* di prodotti che possono rappresentare soluzioni specifiche, in modo da ampliare l'informazione sulla disponibilità del mercato (alcuni medici sono rimasti ancorati a modelli di carrozzine vecchie di vent'anni, tanto per fare un esempio).

L'aspetto più difficile di questo lavoro di mediazione è rappresentato dai rapporti con le **ditte ortopediche** perché:

- 1) troppo spesso gli interessi economici tendono a influenzare i consigli che queste danno ai pazienti,

- 2) i pagamenti della ASL alle ditte possono subire ritardi anche considerevoli e ciò crea malcontento e diffidenza che si riversa spesso su tutti gli operatori dei servizi
- 3) irregolarità anche gravi avvengono nella compilazione del preventivo sul modello 03, rendendo ancora più complesso un iter burocratico già faticoso per il cittadino con bisogni speciali.

Il ruolo dei servizi Ausili, come si è visto, è quindi ampio e prevede spesso visite o verifiche domiciliari durante le quali vengono ancor più chiaramente alla luce tutti i problemi assistenziali nella loro complessità.

Frequentando le abitazioni degli assistiti, incontrando care-givers di tutte le etnie e stati sociali, ascoltando i parenti, emerge che sul territorio non esiste una cultura specifica degli ausili, e che molte volte i medici vengono spinti a prescrivere su pressanti richieste dei familiari, che a loro volta hanno ricevuto come unica informazione quella della ditta che vende e che di conseguenza è interessata essenzialmente al profilo commerciale.

Questo crea un meccanismo negativo: il parente si reca in un negozio di ortopedia con un problema, non sa cosa c'è sul mercato né quali sono i limiti previsti per l'erogazione a carico del SSN, gli viene presentato il prodotto che c'è a disposizione come se fosse la panacea, rimedio per tutti i mali. Così comincia il pellegrinaggio: torna dal medico prescrittore per convincerlo che il malato ha bisogno proprio di quello, alla ditta di nuovo per il preventivo, all'ufficio protesi per ottenere l'autorizzazione, ancora alla ditta per la consegna, di nuovo dal medico per il collaudo. Per ritrovarsi spesso con un'ausilio che a casa risulta inutile se non sbagliato per la soluzione del problema. In questo modo si creano false aspettative, si alimenta la sfiducia e si tende a disperdere le già scarse risorse economiche e sociali.

Da tempo nei vari distretti di Milano è cresciuta la consapevolezza della necessità di ottimizzare il servizio pubblico, non solo diminuendo gli sprechi - attraverso il riutilizzo del materiale usato - ma promuovendo una assegnazione mirata e personalizzata degli interventi e dei servizi a seconda del caso, intendendo nella parola "caso" anche gli aspetti socio-familiari, di gestione e abitativi. Prescrivere un modello di carrozzina basculante tecnologicamente avanzata a un paziente ultraottantenne ricoverato per un breve periodo presso un centro specializzato può rivelarsi una scelta sbagliata se tornando a casa il paziente sarà accudito esclusivamente dalla moglie coetanea in un monocale e non si è creato intorno al paziente una rete di servizi in grado di utilizzare propriamente l'ausilio e trasmettere la conoscenza e il *know-how* in caso di cambiamento di caregiver.

Una prescrizione valida in ospedale, dove sono giustamente sottolineati gli aspetti riabilitativi (come la corretta postura o la prevenzione di danni secondari e terziari), risulta a volte improponibile nella realtà quotidiana dove è difficile individuare con esattezza i diversi bisogni stabilendo delle priorità e dove sorgono spesso delle incompatibilità tra le diverse necessità (per esempio l'ingombro di alcuni sistemi di postura e la scarsa manovrabilità delle ruote con diametro 30 cm ne rendono impossibile l'utilizzo in ambienti abitativi ristretti).

Gli operatori dei Servizi Ausili, valutato il caso clinico nella sua complessità, visitato lo spazio abitativo, analizzate le competenze tecnologiche delle operatrici cosiddette *badanti*, hanno dovuto più volte consigliare e guidare la scelta verso la "minore delle rinunce", cercando contemporaneamente di garantire la miglior qualità di vita possibile al paziente. E per far questo è stato necessario mobilitare tutte le risorse disponibili, creando possibilità di incontro con gli operatori dei servizi domiciliari che vivono il problema in prima linea e con i medici che prescrivono più o meno consapevolmente all'interno di un sistema normativo sostenuto da regole che è necessario rispettare anche nella più vasta ed eterogenea complessità di situazioni.

I cinque distretti di Milano tra la fine del 2001 e il 2002 hanno tenuto corsi per i medici specialisti, durante i quali le terapisti dei Servizi Ausili hanno potuto presentare il loro lavoro e soprattutto attirare l'attenzione sulla recente evoluzione della tecnologia e sulla necessità di prescrivere solo dopo una mirata, accurata e multidisciplinare valutazione dei diversi aspetti del caso. I distretti 1 e 4 inoltre hanno tenuto corsi e mantengono aggiornamenti periodici per le Assistenti sanitarie e gli operatori delle Cooperative che intervengono a domicilio.

Partiremo dal caso di Luisa, una signora sessantottenne affetta dal morbo di Alzheimer che vive isolata nel suo appartamento, assistita in modo frammentario sia dai servizi domiciliari della ASL che da enti convenzionati per la riabilitazione. Il figlio, il signor Filippo, provato dalla pesantezza della situazione, presenta periodicamente all'Unità Operativa Protetica del distretto numerosi modelli 03 per chiedere il cambio del precedente ausilio, giudicato nel giro di poche settimane non risolutivo ed efficace rispetto ai problemi, e quindi abbandonato. Tralasciando gli atteggiamenti più o meno aggressivi con cui le richieste vengono poste ci interessa sottolineare la frustrazione che genera un'umana speranza coltivata a lungo, in breve tempo disillusa e poi reiterata senza corrette analisi del fallimento. A tutto si aggiungono gli effetti dei limiti di rinnovo fuori dai termini del DM 332, per cui dopo alcuni tentativi sbagliati l'utente è costretto a pagare di tasca propria.

E' un caso emblematico: se la proposta di un ausilio più o meno tecnologicamente avanzato non è partita da una precisa analisi sia dei bisogni del paziente che delle risorse ambientali (intendendo in questo anche il livello socioculturale della famiglia e della badante) ma è stata invece dettata da interessi economici, facilmente si generano false speranze in persone (generalmente figli-mariti-genitori) già fortemente provate dalla gestione quotidiana del malato e dall'isolamento in cui si trovano a vivere la malattia.

Passeremmo quindi a proporre per i diversi operatori che ruotano con vari ruoli intorno alla persona malata dei precisi percorsi formativi tali da indirizzare ciascuna figura, nell'ambito della propria specifica professionalità, verso una valutazione attenta e matura dei possibili interventi significativi e verso una precisa riflessione sugli ausili, intesi come parte integrante del programma terapeutico e gestionale.

Si tratta di percorsi di base, estremamente elementari dove vengono fornite in modo chiaro e semplice informazioni preliminari che agli esperti del settore possono sembrare rozze e banali. In realtà non lo sono affatto, considerando la fondamentale ignoranza in materia di ausili che vige anche ai giorni nostri al di fuori di alcuni ambienti specializzati (essenzialmente centri di riabilitazione e reparti ospedalieri specializzati).

Obiettivo della proposta è rendere capillare un sapere che è necessario diffondere attraverso molti canali e molte forme perché possa giungere nel cuore vero della città, dove la gente vive e vive a volte in condizioni disastrose e dove sempre più è richiesto un intervento responsabile e consapevole del servizio pubblico. Il primo passo può essere proprio allargare e condividere le conoscenze migliorando anche il rapporto tra gli operatori dei vari servizi.

Nella definizione di questo progetto si è attinto ad alcuni modelli teorici che ne forniscono il substrato. Per quanto riguarda il ruolo degli operatori dei Servizi Ausili distrettuali, si è fatto riferimento ai concetti proposti nella lezione *Organizzazione di Ausilioteche e Centri di Informazioni Ausili* al corso di Perfezionamento Universitario *Tecnologie per l'Autonomia* dell'Università Cattolica (Andrich 2002). Sui criteri per la valutazione dell'appropriatezza, efficacia e utilità degli ausili sono state fondamentali la lezione *Analisi dei Costi Benefici nel campo degli ausili* ugualmente tenuta nello stesso corso (Andrich 2002) e il testo *Quanto costano gli Ausili* (Andrich e Moi, 1998). Strumenti operativi quali lo *SCAI* (SIVA Cost Analysis Instrument) (Andrich 2002), il *QUEST* (Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology) (Weiss Lambrou, Demers e Ska, 2000) e *MPT* (Matching Persons & Technology) (Scherer 1994) hanno fornito i presupposti teorici per analizzare i problemi connessi con la misura dei risultati e l'abbandono degli ausili, e saranno quindi oggetto di accurata riflessione per cercare formule adeguate che li adattino alla realtà sociale descritta nell'elaborato e ne permettano un utilizzo seppure parziale.

## 2. CONTESTO

### 2.1. Caso di studio: Luisa, un'esperienza sul territorio

Luisa ha attualmente 68 anni ed è affetta da circa 4 da morbo di Alzheimer. Soffre di un grave decadimento fisico e cognitivo, che in forma velocemente progressiva ha portato ad una situazione di semi allettamento dal novembre 2000.

Presenta piaghe da decubito di stadio III in zona sacrale, è portatrice di catetere a permanenza, inoltre soffre di infezioni alle vie urinarie e di continue crisi di bronchite catarrale, probabilmente dovute alla scarsa mobilitazione degli arti superiori e alla perdita della stazione eretta, obbligata come è a lunghissime permanenze in decubito supino.

Luisa non è in grado di dialogare, non fissa l'interlocutore se non per pochi istanti, lo sguardo è sperduto e assente. Si esprime a volte con un urlo acuto che sembra di sofferenza, spesso digrigna i denti. Le mani frequentemente producono stereotipie, soprattutto un gesto tipico di questa patologia, che ricorda il movimento del grattare, una sorta di *grasping reflex* continuo e automatico.

Il controllo del capo è scarso, il tronco tende a flettersi in avanti per mantenere la postura assisa, gli arti inferiori sono intraruotati e addotti, asimmetricamente ruotati verso destra (colpo di vento), per cui la stazione seduta può essere mantenuta solo per brevi periodi durante la giornata, tuttora non si riesce a farle superare 70\80 minuti consecutivi.

E' seguita da circa 3 anni dall'ADI, il servizio di assistenza domiciliare per anziani gestito dall'ASL Città di Milano. Nel capitolo 3 forniremo un più preciso quadro degli aspetti organizzativi, per ora basti sapere che il servizio fornisce attualmente a Luisa 5 accessi settimanali tra cure infermieristiche (cambio di catetere, medicazione delle piaghe, spugnatura totale settimanale) e riabilitative (i cicli di fisioterapia consistono di 12 sedute, quasi sempre rinnovabili nei casi di conclamata gravità, con prestazioni bi\trisettemanali per buona parte dei mesi dell'anno solare).

Il problema nella gestione di questo tipo di pazienti è che la ASL acquista le prestazioni sanitarie da una cooperativa (MEDICASA nel caso del distretto 3), il cui personale può essere soggetto a cambiamenti e/o rotazione di turni, mentre il tipo di quadro clinico e ancor più il contesto familiare che adesso analizzeremo richiederebbero una presa in carico stabile e duratura nel tempo.

### 2.2. Il contesto familiare

La signora Luisa è stata casalinga per tutta la vita, madre di un unico figlio maschio, il signor Filippo, è rimasta vedova un paio d'anni prima che la sua malattia incominciasse. Attualmente vive in un bilocale più servizi con il signor Filippo, che si occupa di lei praticamente da solo, in maniera molto ansiosa.

Agli inizi della malattia della madre è riuscito ad ottenere il pensionamento anticipato, sperando che questa sua scelta di gestire personalmente l'assistenza fosse la più corretta e più economica. Difatti è lui ad occuparsi di tutto, dalla gestione della casa alla cucina, dall'igiene personale alla somministrazione dei farmaci.

Una *badante* immigrata li aiuta due ore al giorno per i lavori più pesanti o che richiedono la presenza di due persone (come i trasferimenti e il bagno settimanale che avviene a letto con spugnature).

L'ADI distrettuale garantisce, come già accennato, un'infermiera tre volte a settimana per la medicazione del decubito, ma la persona di riferimento è cambiata diverse volte nel corso di un anno e mezzo.

I bisogni della signora sono molti perché la sua patologia richiede un'assistenza continua e semispecialistica, soprattutto per quello che riguarda l'alimentazione, attività molto delicata in cui è completamente dipendente.

Il signor Filippo ha maturato con la signora una relazione di tipo osmotico: è convinto di interpretare i suoi bisogni e i suoi stati d'animo ricavando informazioni dalle modulazioni del pianto e le espressioni del volto, ma spesso non trova sintonia con le interpretazioni che la badante e l'infermiera a loro volta suggeriscono .

Contraddirlo è difficile, perché tende a rispondere in modo molto aggressivo ad ogni tipo di intervento "esterno", arrogando a sé il monopolio della conoscenza quotidiana e dei bisogni della madre (un colloquio telefonico avuto con uno dei medici prescrittori di un Poliambulatorio pubblico ha messo in luce che analogo atteggiamento viene tenuto anche con gli specialisti che prescrivono gli ausili richiesti).

L'umore del sig. Filippo e la sua capacità di relazionarsi in modo sereno con gli altri peggiora in occasione dei frequenti periodi di malessere della madre, quando per esempio le sue vocalizzazioni diurne e notturne aumentano, interpretate sempre come segnali di sofferenza.

### **2.3. La signora Luisa e gli ausili.**

La prima richiesta di ausili a carico del S.S.N. è arrivata circa due anni fa: si trattava di una carrozzina "da transito", cioè con ruote posteriori da cm.30. Viene autorizzato l'acquisto presso la ditta ortopedica che aveva fatto il preventivo evidentemente perché il modello non era presente in quel momento in magazzino.

Dopo due mesi viene presentata una richiesta di letto a due manovelle con sponde di contenimento, firmata da un prescrittore diverso dal precedente e che (ci confesserà in seguito il figlio) non aveva mai visto la donna, non era mai andato a domicilio e si era limitato a trascrivere il codice dell'ausilio che l'uomo richiedeva.

La paziente, che allora non era conosciuta dal servizio Ausili, forse non era ancora esattamente allettata, perché la malattia era cominciata relativamente da poco tempo, ma probabilmente il carico gestionale (soprattutto i trasferimenti, l'igiene personale e le medicazioni a letto) avevano motivato la richiesta. In ogni caso anche il letto viene concesso: non è necessario l'acquisto di uno nuovo perché questa volta è disponibile in magazzino. Per protocollo l'erogazione di ausili da magazzino prevede un colloquio telefonico con le terapisti del Servizio Ausili che - utilizzando le domande di un questionario - si informa circa lo stato, le abitudini, le dimensioni statura-ponderali del paziente. In questo caso le risposte del sig. Filippo alle domande che compongono l'intervista sembrano "nervose, seccate", non è possibile definire con esattezza se il quadro clinico è congruente con il tipo di richiesta e la terapeuta si limita a prendere accordi per la consegna.

Il Servizio Ausili viene di nuovo attivato dal medico responsabile dell' Unità Operativa alla richiesta di un cuscino sagomato in fluolite e uretano, di cui sono sempre presenti vari esemplari in magazzino perché è uno degli ausili per cui più spesso viene richiesta la sostituzione dopo pochi giorni di uso.

In genere prima di ogni colloquio telefonico la cartella del paziente viene accuratamente esaminata per verificare l'effettiva condizione di "avente diritto" poiché il N.T. pone dei vincoli di autorizzazione, sia per quanto riguarda la patologia che i tempi di rinnovo delle protesi. Da parte dei terapisti l'esame del cartaceo serve soprattutto a comprendere l'evoluzione prognostica del caso attraverso le varie richieste e la storia degli ausili.

Mi viene perciò chiesto di analizzare la cartella e il mio primo pensiero è che in genere per un paziente allettato viene richiesto prima il materassino antidecubito e poi il cuscino, perché le ore trascorse a letto sono in questi casi di gran lunga superiori alle poche ore passate su una carrozzina di transito, usata molto probabilmente solo per permettere qualche sporadica uscita da casa. La posizione supina lungamente mantenuta è peraltro la più pericolosa per l'insorgere di decubiti sacrali. Un'altra riflessione è che di fatto un paziente grave raramente si trova a proprio agio sulla superficie presagomata e non esattamente morbida di quella tipologia di cuscino (almeno di quelli più diffusi in commercio). Ritengo quindi che forse vale la pena di capire meglio se i famigliari siano stati informati in modo corretto circa le caratteristiche di ausilio richiesto.

Frequentemente infatti avvengono errori di comprensione tra il medico, che non vede il paziente, e la persona che se ne occupa perché il linguaggio corrente fa difetto delle sfumature necessarie a rendere chiaro un bisogno così specifico.

Spesso anche sono le ditte a stabilire, sempre senza aver visto né sede né stadio del decubito, a proporre un tipo e un modello in base a criteri quanto meno opinabili senza neanche mostrare il cuscino al consumatore.

Il figlio da parte sua si dichiara sicuro del fatto che la mamma ha bisogno proprio di un cuscino *Jay Basic* e anzi sa già anche quali sono le misure necessarie. Di fronte a tanta sicurezza è difficile esporre dei dubbi che - venendo da un terapeuta dipendente della ASL - potrebbero venire interpretati come volontà di negare il presidio al fine di far risparmiare l'Azienda. Il signor Filippo infatti aveva cambiato tono e sembrava innervosito alla sola domanda "Quanto tempo la signora passa in carrozzina? ".

Anche in questo caso comunque il cuscino viene consegnato da magazzino dopo pochi giorni. Dopo ancor meno il sig. Filippo si ripresenta nell'Unità Operativa Protesi con il cuscino in mano, affermando che non va assolutamente bene, la mamma piange quando viene seduta sopra e che lui chiederà un altro cuscino.

E' l'occasione buona per offrire una consulenza specializzata e così dopo aver realizzato che la signora non esce affatto sia perché non riesce a stare seduta su quella carrozzina (Surace), sia perché la suddetta carrozzina non entra in ascensore (!) e in più ci sono 6 gradini nell'atrio della casa prima di giungere al piano-strada. Le domande del questionario che fa da base ai colloqui - nate per mettere a fuoco i problemi e creare un terreno di dialogo concreto con i famigliari in modo da poter offrire un'eventuale proposta migliorativa- hanno sul sig. Filippo un effetto di immediato irrigidimento. Informato della necessità di presentare un nuovo modello 03 e una relazione specialistica che motivi un insuccesso così rapido della precedente prescrizione, esprime il timore di dover restituire gli ausili precedentemente avuti .

Oltre a rassicurarlo circa l'infondatezza di questa paura, l'unica proposta che mi sento di fare a questo punto è quella di una valutazione domiciliare insieme alla mia collega che da più anni di me lavora nel distretto, ma evidentemente la conoscenza non è ancora completamente maturata, tanto che il signor Filippo solleva alcuni problemi organizzativi e velocemente si commiata.

Riappare dopo circa una settimana con la richiesta di un cuscino a bolle d'aria e di un seggiolone polifunzionale con sistema posturale firmata da un terzo medico prescrittore. Impossibile non notare che a tanta incostanza nei confronti dello specialista corrisponde una indiscutibile fedeltà alla ditta ortopedica, che rimane sempre la stessa. Come sempre ci rammarichiamo quando vediamo attribuire maggior fiducia al negoziante che allo specialista, ma spesso è innegabile che il problema è proprio il prescrivere gli ausili al di fuori di un progetto riabilitativo continuato.

Telefoniamo subito per proporgli la consegna di una *Bascula Nuova Blandino 315* a disposizione in magazzino e corrispondente per codici alla prescrizione, e prevediamo una visita domiciliare a breve scadenza per verificare l'efficacia dell'ausilio. La risposta del signor Filippo appare poco chiara, traspare alla fine che la ditta gli ha proposto una *Netti III*, qualificandolo come il miglior prodotto sul mercato e di conseguenza lui insiste nel volere proprio quello, anche se interrogato circa le differenze funzionali e qualitative tra i due prodotti non sa quali siano, anzi non ha neanche capito esattamente il significato del verbo "bascolare".

Al momento non c'è nessuna *Netti III* a disposizione nel magazzino generale della ASL città di Milano, per cui la nostra proposta è di cominciare subito un periodo di prova con la Blandino in modo da evidenziare gli effettivi benefici e gli eventuali inconvenienti cui si andrebbe incontro adottando quella tipologia di ausilio. Ci interessa capire se l' avere in casa per un periodo di tempo abbastanza lungo un ausilio con quelle caratteristiche permetterà davvero una migliore mobilitazione e il mantenimento di una discreta postura seduta o se *oltre a questo \ insieme a questo \ prima di questo* ci sono altri problemi da risolvere. L'esperienza e la conoscenza dello strumento MPT ci hanno portato a predire che nei casi in cui i cambiamenti di ausilio sono troppo frequenti l'introduzione della tecnologia non è risolutiva se non supportata da un programma che miri alla soluzione globale del problema.

Siamo consapevoli della necessità di trovare insieme con la famiglia una proposta valida per allungare i rari e brevissimi momenti di seduta, che al momento avviene su una normale poltrona, ma contemporaneamente siamo perplessi di fronte ad una situazione generale che ci sembra di scarsa progettualità terapeutica (cambio continuo dei prescrittori, mancanza di una fisioterapia domiciliare) e di gestione caotica in tutti gli aspetti del caso.

Inoltre come operatori dell'Ente Pubblico ci sentiamo chiamati alla responsabilità di "*firmare cambiali" a nome dello Stato*" (Andrich e Moi, 1998).

La proposta di provare il seggiolone polifunzionale basculante a disposizione in magazzino viene accettata, seppur con scarso entusiasmo. Andiamo in visita domiciliare 10 giorni dopo la consegna e la

situazione che troviamo in casa di Luisa quella mattina sembra particolarmente pesante: nonostante l'ora avanzata la paziente non è ancora pronta, non ha finito né la medicazione né la pulizia personale. Le è solamente stata somministrata la prima colazione a letto. Nell'attesa abbiamo modo di realizzare la fatica quotidiana e il clima che si respirano nell' ambiente domestico.

Quando Luisa è pronta chiediamo di poterla vedere seduta in modo da valutare i risultati ottenuti e procedere con eventuali ulteriori proposte. La manovra con cui la badante e il figlio la trasferiscono dal letto alla posizione seduta avviene manualmente, uno la solleva dal tronco, l'altra dalle gambe. La bascula è stata posta troppo lontana dal letto e non viene frenata se non all'ultimo momento per nostra richiesta, la paziente viene issata sul sedile su cui è stato posto il cuscino a bolle d'aria *Roho 3*, ma rimane molto scivolata sul sacro e deviata lateralmente. Figlio e badante la sollevano un po' con una manovra di presa ad abbraccio posteriore, non utilizzano il meccanismi di basculamento, né quello di inclinazione dello schienale per bilanciare il peso, non cercano di ridurre la spasticità degli arti inferiori.

La paziente si lamenta per tutto il tempo delle manovre e più sommessamente anche dopo. Il figlio interpreta questo lamento come sofferenza, riconducendola al fatto che la bascula non è la *Netti III* proposta dalla ditta e quindi la madre ha dolore a causa dei decubiti. Inutile in quel momento fargli notare che attualmente c'è un cuscino a bolle d'aria per ridurre gli effetti della piaga mentre *Netti III* ha un sedile presagomato in espanso.

Il problema ci pare onestamente ben più grave della differenza di marca tra gli ausili, soprattutto ci è sembrato che la manovra di trasferimento, oltre ad essere impacciata, è eccessivamente faticosa e pericolosa. Proviamo gentilmente a lanciare l'idea di visionare un sollevamatali nella banca-ausili, ma il signor Filippo, senza chiedere maggiori informazioni circa la soluzione ipotizzata, afferma deciso che loro non ne vogliono sapere perché hanno fatto sempre così dato che quello è il sistema migliore per la madre.

Decidiamo che in quella sede sarà meglio occuparci solo della postura, per cui apportiamo dei piccoli cambiamenti: leviamo momentaneamente il cuscino a bolle d'aria, solleviamo i bracciolo per migliorare l'appoggio, eliminiamo una delle due spinte laterali che erano state richieste e la asimmetria del tronco sembra leggermente diminuire.

Il figlio a questo punto dimostra un discreto interesse, quindi gli mostriamo come utilizzare il basculamento e l'inclinazione dello schienale (questa seconda possibilità comunque può essere utile solo in fase di trasferimento perché nel mantenimento della postura l'apertura dell'angolo rachide\ femore ha l' esito di peggiorare lo scivolamento sacrale).

Le pedane vengono regolate più in alto perché oltretutto prima il piede non arrivava all'appoggio. Chiediamo al sig. Filippo se alla consegna del presidio gli fossero stati spiegati questi dettagli che risultano importanti per un corretto utilizzo dell'ausilio e se per caso avesse letto il libretto delle istruzioni. La risposta è evasiva, confusamente dichiara che : "qualcosa aveva capito " ma che fino a quel giorno non aveva utilizzato mai la bascula perché Luisa aveva sofferto di infezione vescicale e comunque a lui non interessava sapere come funziona *quella* bascula perché voleva aspettare la *Netti*.

Gli spieghiamo quindi che l'obiettivo principale adesso è cominciare a riabituarla la paziente alla posizione seduta perché nella mezz'ora in cui siamo stati impegnati con la prova la signora si è visibilmente stancata e ora appare pallida, con la testa che ciondola in avanti.

Gli chiediamo soltanto di provare a tenerla seduta almeno mezz' ora\ tre quarti d' ora tutti i giorni allungando progressivamente il tempo. Gli proponiamo di venire in sede per vedere qualche ausilio per il sollevamento e soprattutto di richiedere appena possibile un materasso antidecubito perché particolarmente indicato per i decubiti in sede sacrale. L'accordo è di risentirci nel giro di 8\10 giorni per valutare cosa realmente succede (o almeno interpretare le tendenze), pur tenendo conto delle varie patologie respiratorie e delle vie urinarie.

Sono passate più di 4 settimane dalla visita domiciliare e il signor Filippo si presenta alla nostra Unità Operativa chiedendo direttamente della responsabile, perché vuole l' autorizzazione immediata di un modello 03 per materasso antidecubito a bolle d'aria con compressore e di nuovo insiste in modo molto aggressivo per avere la *Netti*.

Il materasso è a disposizione nel piccolo magazzino distrettuale, per cui gli viene consegnato immediatamente, mentre per il cambio di bascula si è letteralmente aperto un dibattito tra i diversi operatori: se fosse più giusto accontentarlo per mantenere un rapporto collaborativo o tenere il punto

sulla necessità di verificare l'effettivo utilizzo dell' ausilio che era stato assegnato, prima di procedere a nuove erogazione.

Considerato che ormai l' U. Operativa Protetica si trovava di fatto di fronte alla presa in carico del caso con la sua complessità e a dover contribuire quindi all'elaborazione del progetto terapeutico\gestionale, si è deciso di soddisfare la richiesta per continuare a collaborare con la famiglia, tanto più che nel magazzino centrale della ASL nel frattempo avevano ritirato e ricondizionato una Netti III.

Andare incontro alla richiesta del figlio - seppure poco motivata in termini razionali - ci sembrava presupposto necessario per diminuire gli elementi di disturbo nella relazione Ente\Famiglia e utile quindi per permetterci una migliore concentrazione su quello che era evidentemente il problema, cioè mantenere il nucleo dei caregivers agganciato ad operatori in grado di utilizzare l'ausilio e stimolarli a incentivare quanto più possibile la postura seduta.

Al punto ADI è stata segnalata la necessità di istruire gli infermieri che attualmente curavano il decubito intervenendo con un nuovo ciclo di fisioterapia, in modo che sia gli operatori professionali che i familiari imparassero le manovre di trasferimento corretto e la paziente venisse mobilizzata quanto meno passivamente per ridurre la spasticità, rafforzando nel figlio la sensazione di ricevere appoggio reale dai servizi.

Il risultato attuale si può definire discreto: attualmente la signora Luisa viene seduta quasi tutti i giorni, per circa un'ora, il decubito inizia a chiudersi e l'estensione diminuita di circa 4 mm.

Il cuscino a bolle d'aria non viene utilizzato, ma per il momento il figlio non vuole restituirlo e considerata le notevoli difficoltà relazionali si è deciso di lasciargli un po' di tempo per abituarlo all'idea che non è il numero degli ausili o l'etichetta che garantisce *tecnologia* a determinare il miglioramento del paziente ma l'utilizzo costante, appropriato e mirato sia degli ausili che degli interventi umani.

Nell'attuale ristrettezza delle risorse costruire con le assistenti sanitarie dell'ADI un progetto a lungo termine è stato frutto davvero della buona volontà degli operatori. La necessità in questa situazione dell'intervento di un fisioterapista (per valutare l'efficacia e il valore riabilitativo degli ausili usati e contemporaneamente trasferire la competenza di spostamenti facilitati alle altre figure professionali e poi coinvolgere anche i familiari, in modo da rendere davvero possibile un maggior numero di "momenti di seduta " durante la giornata) appare evidente solo ad operatori che hanno una formazione specifica. Agli infermieri che vanno in casa per curare il decubito le famiglie chiedono solo di svolgere il loro lavoro, anche perché i tempi di intervento sono molto stretti.

In questo caso comunque alcune telefonate e la conoscenza diretta di alcuni operatori ADI, nata durante la gestione di precedenti casi analoghi, ci hanno permesso dialoghi chiarificatori in cui si è evidenziato che anche gli infermieri avevano le stesse difficoltà degli operatori dell'U.O. Protetica nell'avanzare proposte alla famiglia di Luisa.

Trattandosi fortunatamente di personale responsabile e motivato si è potuto non solo unire sinergicamente gli sforzi su questo caso ma il discorso si anche potuto allargare a temi più generali.

Da questo è cominciata a maturare l'idea di un corso per gli assistenti domiciliari come quelli tenuti nei distretti 1-4, al cui progetto stiamo attualmente lavorando. Siamo partiti dall'elaborazione del materiale dei corsi tenuti negli altri distretti, come presentato come seconda parte di questa tesi.

### 3. BACINO DI UTENZA

La ASL Città di Milano è considerata una delle più importanti della Lombardia, non solo perché corrisponde oggettivamente ad un territorio geografico vasto ma soprattutto perché Milano, capoluogo della Regione e di Provincia, rappresenta un punto centrale della vita economica e sociale dell' intero paese.

La più recente divisione amministrativa, prevista nel Piano di Organizzazione Aziendale scaturito dalla L.R. 31\97, vede la città divisa in 5 distretti con una disposizione a corolla .

La divisione in distretti corrisponde dal 1-1-2001 alle zone comunali (9 in tutto): quello centrale (zona 1) che ha un' utenza numericamente inferiore (secondo il censimento 1991 circa 100.000 abitanti ) assorbe anche funzioni di pianificazione e programmazione. I distretti dal 2 al 5, raccolgono 2 zone ciascuno e sono distribuiti esternamente al primo, con un'utenza variabile tra i 188.000 e i 330.000 abitanti. Il distretto 3, cioè quello in cui io opero ospita 296.000 abitanti.

Il bacino totale è rappresentato quindi da oltre 1.3600.000 cittadini, tra cui molti immigrati sia recenti che di vecchia data. Di giorno inoltre la città ospita una ulteriore, grande fetta di popolazione attiva: i cosiddetti "pendolari", perché l'offerta di lavoro è tra le più alte d'Italia.

I servizi in cui si articola l'attività dell'Azienda Sanitaria Locale della Città di Milano sono organizzati in 4 Dipartimenti: Amministrativo, Servizio Sanitari di Base (SSB), Servizio di Prevenzione, Servizio di Assistenza Socio Sanitari Integrata (ASSI).

Le Unità Operative Protesiche, che - come già detto - si occupano di erogare gli ausili previsti dal D.M.332\99, dipendono a livello operativo dal Servizio Assistenza Sanitaria Primaria (che rientra nel SSB), ma a livello organizzativo sono coordinate dal Servizio Disabili (ASSI) proprio perché gli vengono riconosciute delle competenze e delle responsabilità più precisamente socio-riabilitative.

Nelle competenze dei Servizi Ausili, come parte integrante dell' unità protesica distrettuale, rientra quindi anche la promozione e\o la partecipazione a corsi di formazione destinati alle varie figure professionali coinvolte nella gestione delle persone disabili (per lo più anziani).

In questo elaborato saranno presentati brevemente i corsi effettuati negli ultimi due anni e sarà avanzata la proposta specifica del distretto 3, cui, come già accennato, si sta già fattivamente lavorando.

## **4. SITUAZIONE INIZIALE**

### **4.1. Nascita dei Servizi Ausili (S.A.) a Milano.**

La collaborazione della ASL città di Milano con il SIVA - e quindi l'attenzione per la cultura degli ausili - comincia oltre 15 anni fa, quando nel 1987 una delibera regionale prevede l'istituzione di un Servizio Informazioni Ausili in zona Centro (Corso Italia). Ubicato nella stessa sede dell' unico Servizio Protesi cittadino ( all'epoca non era ancora stata effettuata la divisione in distretti) era formato da due Terapisti della Riabilitazione che lavoravano full-time, con una logopedista e un amministrativo che prestavano h 8 settimanali ciascuno.

Dal 1993 in poi, con la divisione dell'utenza cittadina in 6 distretti, si cominciò a sentire la necessità di inserire altri terapisti e formarli specificamente nella conoscenza degli ausili, al fine di attivare diversi poli specializzati decentrati nel territorio.

Nel '96 una fisioterapista viene destinata dal distretto 4 all'U.O. Protesica, seguita nel '98 da una collega nel distretto 3, poi nel '99 il servizio si amplia al distretto 5 e nel 2001 si completa il quadro con il distretto 2 .

Dal 1988 all'attuale anno accademico 8 terapisti della riabilitazione e un operatore amministrativo hanno partecipato ai corsi di formazione (nelle diverse edizioni) proposti dal SIVA e hanno con modalità diverse e personali promosso all'interno dell'ASL un progetto di corretta informazione ai cittadini e alle figure professionali che ruotano intorno ai disabili, per quanto possibile in un Ente fortemente gerarchizzato come la ASL.

### **4.2. Il primo corso per operatori dei Servizi di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI e Anziani) promosso dal S.A. del distretto 4**

Nel 1999 nel distretto 4 si è tenuto il primo corso per personale infermieristico operante a domicilio. Non a caso l'esperienza è maturata prima in questo che negli altri. Infatti l'erogazione dei servizi agli anziani avveniva allora in quella zona in forma diretta, cioè il distretto invece di acquistare il servizio da una cooperativa riusciva a gestirlo autonomamente attraverso infermieri e fisioterapisti dipendenti. Il rapporto tra la terapeuta del Servizio Ausili e i colleghi delle cure domiciliari godeva quindi di un rapporto paritario e immediato, più libero dalle strutture gerarchiche per cui era possibile confrontarsi in modo diretto per stabilire le modalità operative e d'incontro.

Il corso era diretto agli infermieri che erogano direttamente le cure a casa del paziente, si trattava di personale la cui formazione/informazione in materia di ausili era nella stragrande maggioranza dei casi molto scarsa, se non addirittura nulla. Al corso hanno partecipato circa 30 tra infermieri e assistenti sanitari che operavano sul territorio di quattro zone a sud e sud-ovest di Milano (Gratosoglio, Barona, Vigentino, Ticinese) con un bacino di utenza di oltre 240 abitanti. Si è tenuto in una sola edizione, della durata di quattro ore, ed era diviso in 4 sezioni.

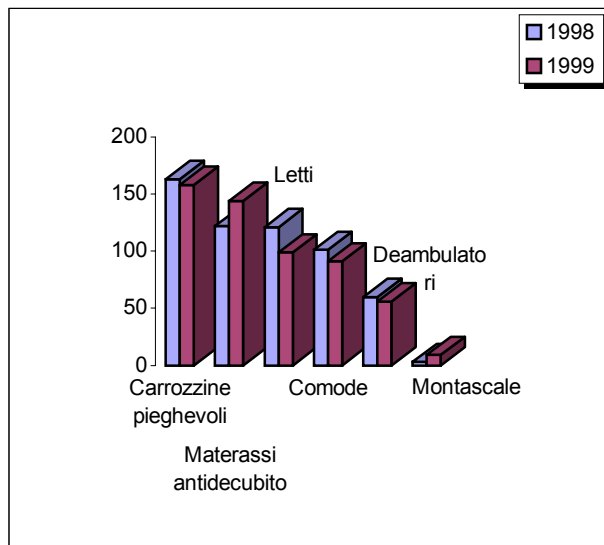
*1° sezione* : come prima cosa è stato presentato il servizio con la sua storia (dati relativi al 1998 e 1999), le sue modalità d'accesso, orari, possibilità offerte agli utenti (visite domiciliari, consulenze personalizzate, addestramento all'uso dell'ausilio, consulenze a specialisti e operatori del settore, etc).

Si è illustrata l'importanza del lavoro di riciclo del materiale usato e ancora riutilizzabile sottolineando gli aspetti positivi quali la possibilità di prendere visione degli oggetti da parte dei familiari o di provarli direttamente per i pazienti (il distretto 4 insieme al distretto 1 gestiscono un piccolo magazzino interno ai locali della ASL).

Questo servizio rappresenta un notevole vantaggio per i cittadini perché sono assai scarse possibilità di prova presso le ditte che commercializzano ausili e soprattutto quando le prove avvengono presso le ditte non si tratta mai di "consulenze" completamente disinteressate.

Si sono chiariti gli aspetti economici che hanno determinata l'esistenza di questo servizio: riduzione dello spreco e ottimizzazione delle risorse distrettuali, che significa un notevole vantaggio sia per l'Amministrazione che per l'utente che non vede sprecate le esigue risorse pubbliche.

L'utente gode di un ulteriore beneficio : la tempestività di risposta alle perché gli ausili individuati possono essere direttamente assegnati agli utenti evitando i passaggi del preventivo e del collaudo.



Inoltre si è potuto mettere in luce come l'avere a disposizione un patrimonio di risorse concrete, cioè ausili materialmente a disposizione, permetta di individuare con maggior chiarezza l'ausilio più idoneo e offra la possibilità di cambiare agevolmente l'ausilio già assegnato nel caso di malattie croniche e degenerative a decorso rapido (Sclerosi laterale amiotrofica, malattie oncologiche, etc.).

Attraverso lucidi si sono presentati dati relativi alle patologie e l'età dei pazienti nonché ai tipi di ausili più richiesti dagli utenti. La figura a fianco (*Tipologia degli ausili più richiesti alla U.O. Protesica del Distretto 4 nel 1998/99*) evidenzia sotto forma di grafico come la richiesta sia ancora molto orientata verso ausili che agevolano l'assistenza (al primo posto le carrozzine pieghevoli, seguite dai

materassi antidecubito, letti, comode, deambulatori) ma il vistosissimo aumento nella richiesta di ausili per il superamento delle barriere architettoniche ( montascale a cingoli e a ruote) può far sperare in un maggior desiderio di mobilità da parte degli assistiti.

2° sezione: Una particolare cura è stata adoperata nell' esporre le diverse caratteristiche delle carrozzine (concetti basi : misure, ingombro, materiali tipologia dei telai, etc). Anche se possono apparire informazioni grossolane o troppo ovvie agli esperti del settore, sono proprio queste informazioni basilari le più necessarie agli operatori non specificamente formati.

In quella circostanza era importante far capire ai partecipanti che la *categoria carrozzine* comprende centinaia di varianti ma raramente si riesce ad individuarne una con tali proprietà magiche o taumaturgiche in grado di soddisfare tutti i diversi bisogni di quel determinato paziente. Si voleva soprattutto evidenziare l'importanza di uscire dalla generica richiesta di mobilitazione dei malati per avviarsi verso l' analisi specifica dei bisogni del singolo caso offrendo un supporto qualificato professionalmente.

3° sezione: In questa sezione è stata offerta una panoramica sugli ausili in generale, partendo dalle definizioni classiche di menomazione-disabilità-handicap (OMS). Si è ricordato come il concetto di "ausilio" sia un concetto molto vasto che comprende sia sofisticate tecnologie che piccole soluzioni artigianali. Si sono introdotti brevemente i principi di sicurezza ( evitare oggetti appuntiti, scivolosi, pesanti, fonti di calore, privilegiare oggetti che si possano pulire facilmente) e di facilitazione del movimento (prese ingrandite, leve prolungate, maggior attrito, leggerezza, sempre valutando la compatibilità delle scelte proposte con le capacità residue del paziente).

L'interesse dei partecipanti era fondamentalmente concentrato sugli ausili per la mobilità, l'igiene personale, i trasferimenti, ma la relatrice ha fornito brevi accenni anche sugli ausili per la comunicazione e il controllo ambientale

4° parte: Ampio spazio è stato dedicato alla prevenzione e alla cura del decubito perché è il problema più frequentemente affrontato dagli infermieri che operano a domicilio. Ovviamente come prime soluzioni sono state presentate le diverse tipologie di materassi, cuscini e altri sistemi di prevenzione (per il tallone, il gomito, velli, etc.) presenti in Nomenclatore Tariffario perché per gli infermieri dell' assistenza domiciliare è praticamente impossibile proporre alle famiglie dei loro assistiti l'acquisto di sistemi non erogati gratuitamente dal SSN.

Si sono quindi analizzate le diverse categorie di ausili comprese nella classe/sottoclasse ISO 03.33 illustrando le caratteristiche di ognuno e gli effetti che le diverse tipologie hanno sulla postura e sul

ruolo che svolgono nella cura attiva della piaga. Le diapositive in questo caso proponevano diverse immagini fotografiche tratte dai cataloghi dei prodotti maggiormente diffusi sul mercato.

Il corso ha destato molto interesse e ha riscosso alto consenso tra i partecipanti. L'esito positivo, anche se non quantizzabile, è stato riscontrato dalla terapeuta del Servizio Ausili nei successivi mesi di lavoro: il dialogo risultava più facile, infatti prima era più pressante il problema della comprensione reciproca perché molti ausili proposti o alcune caratteristiche di ausili già noti erano assolutamente sconosciuti. Avere un bagaglio di informazioni comuni, seppure piccolo, permette di qualificare la comunicazione e individuare e rilevare con più precisione i bisogni degli assistiti.

### **4.3. Il corso per Assistenti sanitarie dei servizi ADI e Anziani del distretto 1**

Con analoghe finalità una formula leggermente variata di corso si è tenuta nel distretto 1 all'inizio del 2000, cioè poco prima del nuovo ordinamento delle zone delle città di Milano, quando il distretto 1 comprendeva la zona (Centro 1), la zona 4 (Vittoria) e la zona 13 (Forlanini), con un'utenza complessiva di oltre 160.000 abitanti.

I punti ADI distribuiti su tale territorio erano tre, uno per ciascuna zona, e in ognuno di essi 3 Assistenti Sanitarie gestivano il lavoro degli infermieri (oltre 40) e dei terapisti (una decina) dipendenti come liberi professionisti dalla cooperativa vincitrice della gara d'appalto (in quel caso MEDICASA).

Il progetto iniziale prevedeva un corso diretto proprio agli infermieri, come per il distretto 4, ma le difficoltà burocratiche hanno fatto optare gli operatori dell'U.O. Protesica distrettuale per un corso più agile, rivolto agli Assistenti Sanitari che svolgevano funzioni di valutazione dei casi e dei bisogni, rappresentando l'interfaccia più diretta tra la ASL che acquistava il servizio e gli operatori della cooperativa che lo fornivano. Ovviamente le finalità e le strategie sono state leggermente riviste, indirizzando la materia verso una formula più largamente informativa, considerato che si trattava di personale già da molti anni in servizio e quindi in possesso di discrete informazioni di base seppur generiche.

Articolato su tre incontri pomeridiani, ha visto una buona partecipazione (7 Assistenti Sanitarie), presente a rotazione perché non è stato possibile mobilitare contemporaneamente tutte le operatrici dei vari punti ADI perché questo avrebbe significato dover chiudere gli sportelli, e la proposta sarebbe apparsa impossibile durante i giorni lavorativi della settimana, trattandosi di un'iniziativa di formazione interna.

Nella prima seduta, dopo la presentazione ufficiale del medico responsabile dell'Unità Operativa, è stato proposto l'intervento di un operatore amministrativo che spiegasse in linee generali i presupposti necessari per ottenere l'erogazione di ausili a carico del S.S.N. (il concetto di "avente diritto", le diverse categorie di "aventi diritto", la modalità di prescrizione, i termini di rinnovo, etc).

Gli interventi della terapeuta della riabilitazione abbracciavano invece gli aspetti più tecnici e il programma è stato fondamentalmente lo stesso del distretto 4, con una sezione speciale dedicata alle barriere architettoniche e alle possibili soluzioni che più frequentemente vengono richieste durante le consulenze.

La terza ed ultima giornata è stata dedicata alla visita del magazzino\banca-ausili del distretto dove è stato possibile per gli operatori ADI non solo vedere, ma anche toccare e provare di persona gli ausili.

Sollevamalati o stabilizzatore infatti suonavano alle loro orecchie come parole magiche ma anche un po' vuote, di conseguenza la possibilità di vederli in funzione e provare a manovrarli ha rappresentato un'esperienza molto utile per tutte.

Trovarsi ad armeggiare sulla scalinata con un montascale (pesante, complicato nelle manovre, con necessità di periodica manutenzione) ha fatto notevolmente cambiare la loro opinione circa l'opportunità di proporlo come soluzione "facile" per risolvere il problema di quei 4\10 gradini che nella maggior parte del territorio dividono il piano strada dall'ascensore.

I partecipanti hanno ricevuto materiale informativo circa la legge per l'abbattimento delle barriere architettoniche (legge 13\89) e pur rimanendo indispensabile un colloquio specifico di orientamento

con la terapeuta del Servizio Ausili, molte richieste degli utenti da allora sono state indirizzate verso il rimborso regionale previsto per l'installazione di servoscala.

Risultato non quantizzabile è stata anche in questo caso la migliore comprensione tra operatori, oltre un notevole numero di consulenze telefoniche da parte dei terapisti della cooperativa (circa 20 nei primi 6 mesi) che ha confermato come il passaggio di informazioni fosse effettivamente avvenuto.

È stata elaborata anche una scheda specifica riguardante gli ausili in uso da inserire nella già corposa rilevazione dei dati che le Assistenti Sanitarie compilano durante la prima visita di valutazione geriatrica, ma per motivi tecnico-pratici non è ancora stata utilizzata operativamente.

#### **4.4. I corsi per medici prescrittori**

Tra gli ultimi due mesi del 2000 e i primi del 2001 si sono tenuti a Milano 7 corsi rivolti ai medici prescrittori di tutti i distretti.

I distretti 1 e 4 hanno tenuto il corso in due diverse edizioni per articolare meglio l'offerta e permettere una maggiore partecipazione. Quattro distretti hanno inserito un intervento della terapeuta della riabilitazione nel programma ufficiale della giornata.

In tutti i casi si è trattato di interventi precisi e finalizzati in cui si è affrontato il tema dell'importanza di una precisa analisi delle capacità, della situazione e dei bisogni per procedere all'individuazione e alla personalizzazione degli ausili in sede di prescrizione.

Molte volte infatti pervengono alle Unità protesiche richieste mediche molto generiche (ad es. *carrozzina per esterni cod.12.21.06.049*), "*personalizzate*" poi in maniera imprecisa e generica dal preventivo della ditta, che aggiunge *sua sponte* codici di aggiuntivi non sempre sulla base di un'analisi dello specifico caso ma su quella dell'offerta di una carrozzina "migliore" immessa sul mercato con le caratteristiche corrispondenti a quei codici. Nel migliore dei casi, cioè quello in cui la ditta disponga di terapisti più o meno formati per fornire una consulenza all'utente, ci trova comunque di fronte al problema che gli interessi economici spingono verso scelte di materiale commercialmente "alla moda" piuttosto che verso soluzioni individualizzate.

Tali preventivi, proceduralmente scorretti perché solo il medico specialista autorizzato dalla Regione Lombardia può stabilire quali sono le caratteristiche necessarie ad un preciso caso clinico, vengono in genere rifiutate dalle Unità Operative Protesiche. Il paziente, che nel frattempo ha avuto ulteriori contatti con la ditta e ricevuto maggiori informazioni, matura ragioni più o meno valide per ritenere utile e indispensabili quelle modifiche, per cui si trova a dover ricominciare da capo il percorso prescrittivo per ottenerle, senza neanche la certezza di trovare d'accordo il medico prescrittore.

Durante tali corsi i terapisti hanno inoltre illustrato il loro ruolo professionale all'interno della ASL e presentato il depliant illustrativo in cui vengono spiegate le attività dei Centri Informazioni Ausili cittadini, offrendosi come punto di riferimento per valutazioni personalizzate, anche a domicilio degli utenti più gravi.

Gli interventi sono stati apprezzati e i risultati soddisfacenti, numerosi contatti telefonici dei medici prescrittori nei giorni seguenti i corsi hanno confermato l'utilità dell'iniziativa.

#### **4.5. Analisi di un modello**

L'analisi riguarda il Distretto 1, perché come già detto, è quello dove, per motivi potremmo dire storici, è più conveniente reperire i dati. I corsi per i medici prescrittori, programmati a livello dipartimentale, hanno comunque seguito un modello analogo anche negli altri distretti, pur con variazioni relative alla disponibilità di tempo e di personale.

L'U.O. Protesica e Riabilitativa del Distretto 1 ha organizzato 2 edizioni del corso in oggetto tra dicembre 2000 e gennaio 2001. La docenza ha coinvolto sia personale del distretto che del dipartimento, oltre che medici convenzionati SUMAI. (Vedi Allegato n.2 : programma)

Sono stati invitati tutti i medici ospedalieri e SUMAI prescrittori di protesi e riabilitazione, attraverso la Direzione Sanitaria delle strutture ospedaliere presenti nel territorio (Azienda Ospedaliera Istituti Clinici di perfezionamento, Azienda Ospedaliera Fatebenefratelli, Ospedale Maggiore Policlinico, Azienda Ospedaliera Istituto Ortopedico "Gaetano Pini", Ospedale San Giuseppe, Nuovo Centro Fisioterapico "F. Conti", Associazione Italiana Assistenza Spastici, AIRRI).

Le Direzioni Sanitarie delle Aziende Ospedaliere avevano richiesto di ospitare il corso nelle loro sedi e contenere il più possibile la durata degli incontri per permettere una maggior adesione con minor dispersione di tempo.

La richiesta è stata accolta, stabilendo 2 ore per ogni incontro e scegliendo l'orario che si è supposto preferito dai medici specialisti in considerazione dell'attività quotidiana di reparto e di ambulatorio, sempre su suggerimento delle Direzioni sanitarie. Le sedi sono state individuate nella "Clinica Mangiagalli" degli Istituti Clinici di Perfezionamento per la prima edizione e nell'Istituto Ortopedico "Gaetano Pini" per la seconda.

I dati statistici rappresentati nel diagramma indicano che la strategia di recarsi presso le strutture ospedaliere riscuote maggiori adesioni al corso, tanto che si è suggerito di includere come altra sede l'Ospedale Fatebenefratelli, considerata la scarsa partecipazione dei medici di quella struttura alle due edizioni prese in esame.

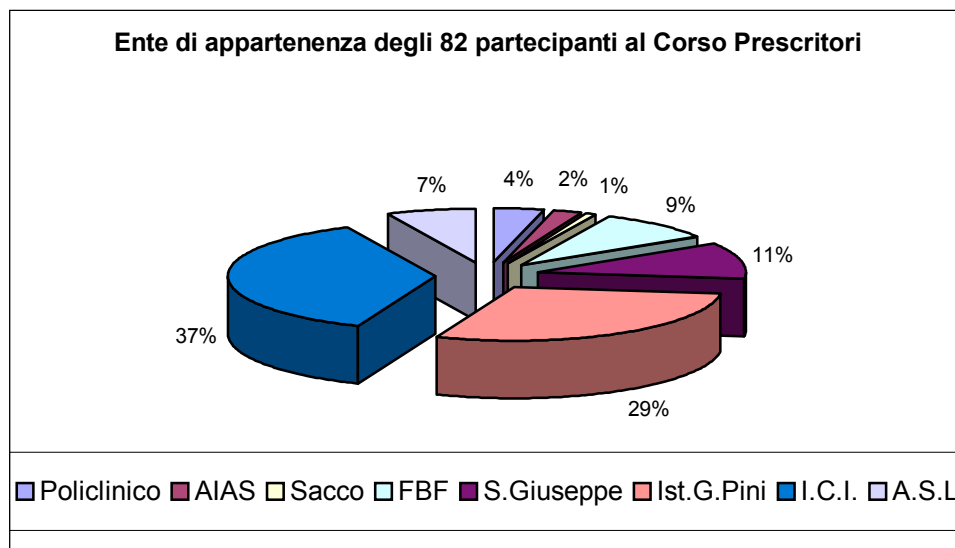
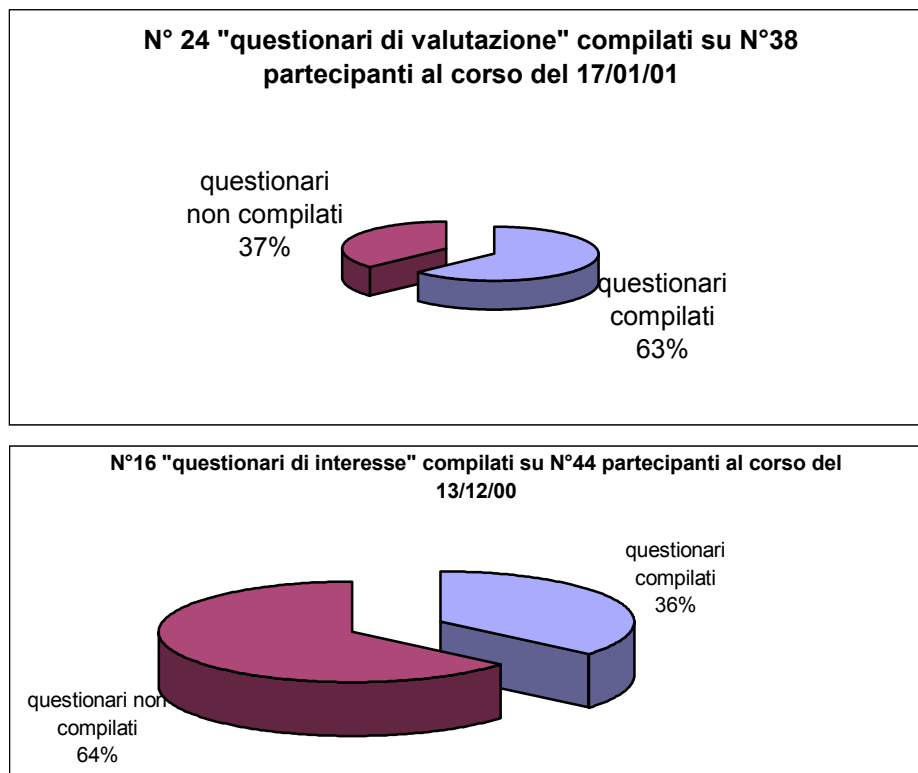


Fig.2 Enti di provenienza dei medici prescrittori partecipanti al corso indetto dal Distretto 1.

A conclusione degli incontri sono stati utilizzati due tipologie di questionari: un **questionario di interesse** a risposte aperte sulle problematiche relative all'attività prescrittiva nella prima edizione e un **questionario di valutazione del corso** a risposte chiuse. La risposta è stata molto migliore con il secondo tipo di questionario che è stato compilato dal 63% dei partecipanti, percentuale quasi doppia rispetto al 36% di compilazione del primo.(vedi fig.3 e 4).



*Fig.3: Esito dei **questionari di valutazione** - 2° corso medici prescrittori  
 Fig. 4: Esito dei **questionari di interesse** - 1° corso medici prescrittori*

I partecipanti, in tutto 82, erano fondamentalmente medici (78) con una esigua presenza di paramedici: terapisti (2) e assistenti sociali (2).

Dall'analisi dei questionari si confermano le problematiche risultate, alla comparazione, comuni a tutti i distretti:

- la "disinformazione" da parte dei medici specialisti frequentemente causa difficoltà con gli utenti ed è legata sia alla non conoscenza della normativa che al non volerla affrontare (mancanza e non conoscenza del Nomenclatore Tariffario).
- Gli stessi specialisti si sentono mal informati e non supportati dalla ASL.
- Si conferma, per chi ha colto l'occasione del corso, come sia stata utile e interessante

E' stato richiesto dagli specialisti che tale opportunità di incontro possa essere ripetuta come un appuntamento costante, una finestra di dialogo e confronto da mantenere tra Aziende Ospedaliere, Strutture accreditate ex art.26 (legge 833\78) e ASL

Particolare interesse ha suscitato l'intervento del Responsabile Amministrativo, perché ha chiarito aspetti normativi e legislativi che a un sanitario immerso nelle responsabilità di cura e prevenzione possono sembrare cavilli fino a quando non vengono forniti i giusti elementi di analisi.

E' stato suggerito dagli specialisti di proporre interventi con a tema "L'Assistenza Protesica e riabilitativa sul territorio" all'interno delle scuole di Specializzazione di ortopedia e medicina Fisica e Riabilitativa così da offrire anticipatamente formazione anche agli specializzandi che diventeranno prescrittori.

Emerge inoltre dai questionari la necessità di informazione tecnica specialistizzata, si apprezza la figura del terapeuta e si chiede la presenza in fase di valutazione di un tecnico ortopedico non interessato commercialmente.

I risultati pratici, seppur non eclatanti, sono risultati comunque soddisfacenti : innanzitutto essersi incontrati e conosciuti ha anche in questo caso facilitato il dialogo e la comprensione durante le comunicazioni telefoniche che quotidianamente avvengono tra medici specialisti da una parte e operatore amministrativo e terapeuta dall'altra.

Secondariamente dopo gli incontri sono diminuite le prescrizioni generiche con aggiuntivi inseriti da parte delle ditte ortopediche (dato non quantizzato perché attualmente in corso di studio) e da parte di molti medici è stato compilato con più cura il modello del Programma Terapeutico che integra il modello 03.

Terzo: un discreto numero di consulenze personalizzate per pazienti in dimissioni sono state richieste alla terapeuta del Servizio Ausili del distretto1(circa 10 mensili).

## 5. OBIETTIVI DEL PROGETTO

I tempi sembrano ormai maturi perché dalle descritte operazioni di formazione avvenute e dalle esperienze dirette di lavoro sul territorio (vedi il caso esposto) continuo e crescano in tutto il territorio cittadino iniziative volte a rafforzare la rete degli operatori che operano con pazienti bisognosi di prescrizione di ausili.

Le terapisti del Servizio Ausili del nostro distretto sono già in contatto con gli operatori ADI ed hanno pronto il progetto di un corso dedicato alle Assistenti Sanitarie e altro personale che opera direttamente sull'utente.

La strada non è facile e i problemi non sono pochi, emergono chiaramente le difficoltà organizzative purtroppo endemiche nei servizi ASL (carenza di personale, di strumenti, carichi di lavoro che relegano la formazione all'ultimo posto). Ma i presupposti per maturare un progetto comune esistono e vale la pena di dedicare energie per svilupparli.

A tale proposito vale la pena di entrare nel merito delle linee guida dei servizi per anziani e scoprire che finalità e obiettivi coincidono con quelli degli operatori dei servizi specialistici e occorre solo sviluppare la consapevolezza di essere tutti noi nodi di una stessa rete ( che ci auguriamo robusta e valida, concretamente operativa e in grado di impostare un corretto intervento terapeutico e assistenziale).

Nelle linee guida per il protocollo di intesa tra ASL Città di Milano e Comune si legge tra gli obiettivi da perseguire: *la condivisione dei presupposti e della filosofia dell'integrazione tra servizi e più avanti acquisizione delle capacità di elaborare piani personalizzati integrati con obiettivi comuni raggiungibili con interventi anche specifici per i servizi*, individuando come strategie una fase formativa e informativa e momenti autoformativi di affiancamento.

L'attività dell'ADI è forte di una realtà organizzativa in grado di rispondere ad una domanda di salute molto complessa con un'adeguata specializzazione del servizio, utilizzando strumenti specifici, cioè è in grado di leggere il bisogno secondo le tecniche della valutazione multidimensionale (VMD).

Il modello è quello previsto nelle linee di indirizzo della ASL città di Milano per le equipe socio-sanitarie che istituiscono l'Unità Valutativa Geriatrica Territoriale (UVGT), in cui si integrano le figure professionali appartenenti alle aree sociali e sanitarie.

L'UVGT, come stabilito dalla delibera regionale n VI35213 del 20\3\98 è *"un organismo della ASL che fa riferimento al Dipartimento per le attività socio sanitarie integrate e che opera livello distrettuale in raccordo con :*

- i diversi servizi della ASL
- i presidi ospedalieri
- i servizi dei Comuni
- gli enti gestori
- gli organismi di volontariato che si occupano degli anziani"

L'UVGT progetta piani di intervento personalizzati, costituendo l'interfaccia tra l'utente e i servizi socio-sanitari e rappresenta *"la possibilità di saldare il momento della valutazione a quello della presa in carico e della gestione del caso attraverso una interazione più stretta e diretta tra le figure professionali rappresentative delle varie articolazioni della rete"*, intendendo per rete quella di tutti i servizi distrettuali.

In considerazione della numerosità dell'utenza del distretto 3 sono stati aperti sul territorio ben **5 Punti di Accoglienza**, uno per ogni zona comunale (Venezia, Città Studi, 2A, 2B, Saccardo) dove già collaborano attivamente i 12 operatori dei Punti ADI e con quelli dei Centri Anziani Comunali. I pazienti seguiti nell'anno 2000 sono stati quasi 1100.

L'equipe è composta da un nucleo "stabile" che comprende le figure base dell' UVGT (Medico Coordinatore della ASL, Medico di Medicina Generale, Personale Infermieristico con funzioni di coordinamento, Assistente Sociale, Psicologo) e un "nucleo opzionale" che comprende altre figure importanti ma non necessarie nella totalità dei casi (Fisioterapista, Infermiere Professionale, i Medici Specialisti - di cardiologia, urologia, etc.- l'Operatore Tutelare, etc.) con un ruolo di consulenza su problemi specifici.

Di fatto la figura chiave dei singoli punti ADI, soprattutto per quanto concerne la creazione di rapporti effettivamente collaborativi con i diversi servizi, risulta essere per storia e competenza quella delle Assistenti Sanitarie il cui ruolo per linee d'indirizzo prevede:

- identificazione dei bisogni dell'utente e della sua famiglia
- coordinamento e monitoraggio del Piano di Intervento Personalizzato (PIP)
- facilitazione della comunicazione e della collaborazione fra equipe e i nodi della rete
- collaborazione nell'individuazione di strategie per la promozione della salute
- attività didattico formativa e di consulenza dei servizi e del personale di supporto

## 6. ARTICOLAZIONE DEL PROGETTO

Il progetto prevede attività formative differenziate in grado di far circolare idee e informazioni in tempi diversi e **tre diverse aree di intervento**, modulando ognuna sulle competenze specifiche di servizi prestati sul territorio :

- 1) medici prescrittori dei poliambulatori ASL e Ospedalieri.
- 2) servizi di assistenza domiciliare integrata
- 3) badanti

Il corso per i **medici prescrittori** è previsto sia a livello distrettuale che dipartimentale, sarà svolto in due edizioni, presso sedi ospedaliere e sarà concluso dalla compilazione di un questionario, considerato il successo riscontrato da questa modalità nel distretto 1 (vedi il paragrafo *Analisi di un modello*). Destinatari saranno i medici specialisti prescrittori e specialisti di branca non prescrittori dipendenti dai 4 centri di prescrizione del distretto 3 : Istituto Neurologico Carlo Besta (dove nel 2000 erano presenti n. 22 prescrittori), Ospedale San Raffele (23), Casa di cura S. Rita(2), Istituto Nazionale per lo Studio e la cura dei Tumori(53).

Le figure professionali chiamate alla docenza saranno sostanzialmente identiche al precedente corso proposto dal distretto 3. Anche il programma subirà variazioni modeste, perché il significato di questo corso è fondamentalmente offrire almeno un'occasione annua di incontro e discussione tra:

- chi prescrive gli ausili in base a possibilità disomogenee di valutazione del caso (ospedale, poliambulatorio, centro convenzionato art.26 ) da una parte
- chi si trova a dover autorizzare o negare l'autorizzazione, molte volte su base cartacea e scarsa documentazione clinica dall'altra.

Gli **Operatori dei servizi domiciliari** sono invece quelli con cui, come nel caso di Luisa, si è sviluppata una consuetudine di lavoro condiviso e la cui formazione anche nelle altre realtà distrettuali è in qualche modo affidata ai terapisti dei Servizi Ausili, proprio per le competenze più strettamente pratiche delle attività. E' per questo che si è riusciti a promuovere modalità di incontro e di comunicazione e far maturare la parte operativa del progetto descritta dettagliatamente nel prossimo paragrafo.

Ci è stata molto spesso inoltre espressa o riferita l'esigenza di **formazione e informazione** sia da parte delle/dei **badanti** stesse/i, sia da parte dei familiari degli anziani assistiti, che non negano ansia e preoccupazione nell'affidare loro in maniera totale la gestione di casi molto complessi .

Apparse nelle famiglie come figure generiche di collaborazione ai lavori domestici, a causa del progressivo invecchiamento della popolazione nell'ultimo decennio le badanti hanno cominciato a trasformarsi in care-givers professionali o semiprofessionali per l'anziano non autosufficiente o scarsamente autosufficiente, prima in concorrenza poi in sostituzione di altre figure assistenziali.

Da iniziale forza lavoro generica essenzialmente femminile si è creata una notevole differenziazione di ruoli, per esempio quando l'assistito è di sesso maschile e portatore di patologie invalidanti. Ovviamente una grande fetta di questo settore assistenziale interessa anziani e disabili con ridotta mobilità, quindi con bisogni speciali e che fruiscono di protesi e ausili.

Un approssimativo rilievo delle dimensioni del fenomeno si può desumere dai dati del Servizio Ausili del distretto 1, tratti dalla scheda-guida per il colloquio ove appare una voce riguardante la composizione del nucleo abitativo (*Con chi vive? chi lo accudisce?*).

Tali dati sono al momento oggetto di analisi del distretto e del dipartimento per migliorare la comunicazione con le badanti di più o meno recente immigrazione in modo da migliorare la qualità del servizio prestato a domicilio dei pazienti che fruiscono di ausili tecnologici.

Il lavoro per ora è a livello puramente orientativo e soprattutto il distretto 1 non può essere preso come socialmente esemplificativo della città di Milano perché la popolazione che vi risiede appartiene in modo prevalente ad una fascia economicamente avvantaggiata rispetto alla media cittadina.

E' però interessante vedere le percentuali: di 382 famiglie di anziani che richiedono ausili alla ASL interrogati dal secondo semestre 2000 al 2002 risulta che contro un 35% che vive in una famiglia in grado di gestire la situazione senza aiuti esterni ben il 25,6 % vive solo con la badante. Interessante è anche la presenza di una badante (28,8 %) in situazione di doppia presenza: cioè in convivenza con

coniuge valido o figlio che lavora. Gli anziani parzialmente autonomi che riescono a vivere soli ricorrendo per un numero di ore variabili all'aiuto esterno sono invece l'11%. Sporadici sono i nuclei autonomi formati da amici e/o volontari (4 casi), i nuclei familiari forti cioè formati da famiglie con oltre 6 componenti (3), 4 fortunati hanno potuto usufruire di un'infermiera professionale in rapporto professionale privato

Questo significa che operatori generici che provengono dalle più diverse aree del mondo (soprattutto Sud America, Africa, paesi dell' Est ex-comunista) si trovano a prestare assistenza specialistica in una moltitudine di situazioni diverse.

Nel risultato più o meno positivo della gestione del paziente agiscono quindi molte variabili (che possono oltretutto variare più volte nel corso del tempo perché non sempre si tratta di personale stabile e regolarmente garantito a livello giuridico). Le variabili che più fortemente agiscono sul quadro assistenziale sono:

- la formazione scolastica acquisita nel paese di origine (spesso elevata e di ottimo livello soprattutto negli operatori che provengono dai paesi dell'Est)
- le abitudini e gli stili di vita, ivi comprese le AVQ e la disposizione a richiedere partecipazione / autonomia al malato. Frequentemente chi è assistito da operatori provenienti da paesi africani tende ad essere aiutato molto di più nelle AVQ perché nei loro paesi d'origine l'atteggiamento di rispetto verso l'anziano, anche sano, si dimostra con l'offerta di "servizi". Non è raro ascoltare nelle testimonianze degli operatori provenienti dal Nord Africa l'esperienza diretta di aver lavato i piedi ad un padre ancora giovane e attivo come segno di sottomissione e rispetto.
- le esperienze personali con la tecnologia
- la disposizione verso competenze tecnico\ meccaniche

E' prematuro per noi operatori del Servizio Ausili pensare ad attività di formazione più strutturate degli attuali incontri richiesti da singoli o di piccoli gruppi spontanei di badanti (2\3) che vengono a parlare e vedere come funzionano gli ausili (soprattutto montascale e sollevamalatati) per risolvere il loro problema immediato.

Riteniamo che un corso o in una serie di incontri a tema con queste nuove figure professionali potrebbe rappresentare un progetto interessante e di grande stimolo sociale e umano per tutti, ma si renderebbe necessaria la presenza di figure specializzate in mediazione interculturale.

Attualmente possiamo solo prendere atto di iniziative di organismi di volontariato laici e religiosi che, considerando le badanti ormai a pieno a pieno titolo una parte attiva nel panorama delle prestazioni sociali, cercano volenterosamente di promuovere momenti collettivi in risposta alle loro esigenze individuali di dialogo e di riqualificazione specifica.

## **7. RELAZIONE TECNICA**

### **Destinatari**

Infermieri con funzioni di coordinamento (che nella realtà milanese sono rappresentati dalle Assistenti Sanitarie), infermieri professionali, infermieri generici, fisioterapisti.

Il corso sarà considerato aggiornamento obbligatorio solo per il personale dipendente ASL.

Disponibilità: 20 posti

### **Sedi previste**

Sala riunioni del distretto 3, via Ricordi 3, per la parte teorica. Banca ausili del distretto 1, Corso Italia 52, per la visione degli ausili e esercitazioni.

### **Durata del corso**

6 incontri di 2 ore ciascuno con cadenza quindicinale, per un totale di 12 ore. La giornata individuata come più adatta per la maggioranza degli operatori è il martedì.

### **Calendario**

data d'inizio è approssimativamente prevista per il 23 settembre 2003.

### **Metodologia utilizzata**

Lezioni specialistiche, esercitazione pratica sugli ausili, esercitazione su questionario ( vedi allegato 2)

### **Articolazione dei contenuti**

Divisi in 12 sezioni didattiche di circa 50 minuti ciascuna:

- Analisi delle linee comunali di indirizzo rispetto ai ruoli (vedi pagina precedente )
- Proposte per procedure di comunicazione tra Servizi della ASL Città di Milano
- Classificazione degli ausili ISO\CEN 9999
- DM 332\99 (Nomenclatore Tariffario: erogazione protesica a carico del SSN)
- Attuali procedure di prescrizione (elaborazione di possibili protocolli "facilitati" )
- Il concetto di bisogno (reale e indotto) e il concetto di diritto .
- Ausili per la gestione del paziente anziano allettato -semiallettato- con decubiti
- Requisiti ergonomici fondamentali per operatore e per il paziente e protocollo per l'individuazione dei sistemi idonei.
- AVQ (analisi delle capacità residue dei pazienti, ausili, le facilitazioni).
- Ausili per il movimento e la postura
- Come "osservare" le posture dei pazienti
- Mobilità e barriere architettoniche. Realtà del territorio e soluzioni

### **Docenti**

- Un medico prescrittore\autorizzatore
- Un Responsabile Amministrativo
- Due terapisti della riabilitazione

### **Materiale didattico**

- PC per presentazione in Power Point
- Schermo per diapositive
- Proiettore per lucidi.
- Lavagna luminosa

## 8. RISULTATI

Il risultato più incoraggiante dell'esperienza descritta come "caso di Luisa" credo sia stato proprio il fatto che ha rappresentato un'occasione per far riflettere insieme gli operatori sanitari coinvolti con questa paziente (e ovviamente con molti altri pazienti simili).

Il miglioramento, seppur modesto nella qualità della gestione e quindi nella qualità di vita di Luisa, ha rafforzato l'idea che sul territorio non è sufficiente prestare un intervento settoriale e specifico di buon livello, non basta attivare un protocollo di cura del decubito o autorizzare l'acquisto di tecnologie ad alto costo.

I diversi operatori si sono dimostrati in questa situazione disposti a mettere in gioco le loro energie e la loro professionalità per costruire quella rete di cui parlano le linee guida e i programmi organizzativi.

Insieme ai colleghi coinvolti ho recentemente provato ad ipotizzare come si sarebbe svolto il caso di Luisa in un contesto in cui ASL, Comune e cooperative avessero già affrontato il percorso di formazione proposto da questa tesi. Varie ipotesi sono state avanzate con entusiasmo, alcune fantasiose, altre più aderenti alla realtà. Ne propongo qui una, frutto di molte mediazioni e di una buona dose di quell'ottimismo della volontà nato dal pessimismo della ragione.

L'UVG che valuta il caso a domicilio (in genere le Assistenti Sanitarie per la prima visita) avrebbe rilevato immediatamente il problema di locomozione della sig.ra Luisa, soprattutto fuori dell'ambiente domestico. L'assistente sanitaria avrebbe potuto chiedere quindi al geriatra o al fisiatra dell'UVG di visitare la paziente a domicilio ed evidenziare i principali aspetti clinici e posturali in una relazione dettagliata così da rendere possibile una precisa e adeguata prescrizione su modello 03 presso qualunque poliambulatorio. Avrebbe chiesto inoltre allo specialista di valutare la possibilità di attivazione di un ciclo di fisioterapia domiciliare indicando con precisione al terapeuta le difficoltà rilevate nei passaggi posturali, perché un addestramento in tal senso fosse parte integrante del programma riabilitativo.

Al figliolo della paziente invece si sarebbe potuto chiedere di prendere contatto con il Servizio Ausili per un colloquio di orientamento, nel quale esporre tutti i vari problemi (dalla presenza dei gradini, alla scarsa formazione tecnologico-meccanica della badante di recente immigrazione, alla pesante situazione emotiva, etc) e ricevere una consulenza personalizzata per il paziente (con visita a domicilio e prova di varie tipi di soluzioni, fino ad individuare quelle che offrono la miglior qualità di assistenza alla sua mamma, ovviamente cercando come prima istanza tra gli ausili erogabili dal SSN).

Tra le soluzioni ipotizzabili si potrebbe prevedere un colloquio congiunto con la famiglia e badante presso la banca ausili in modo da insegnarle l'utilizzo del sollevamalai, anche se forse all'inizio della vicenda le possibilità della signora Luisa erano di gran lunga migliori e potevano far sembrare i trasferimenti passivi un'ipotesi lontana.

L'esperienza pratica ci ha insegnato che anticipare prognosticamente la conoscenza delle varie possibilità di soluzione dei problemi che via via vengono a presentarsi (per esempio una soluzione per poter alzare una paziente grave e pesante anche nelle giornate peggiori, quando le giornate "peggiori" sono ancora molto rare) è molto utile per evitare la demotivazione del care-giver.

Spesso due o tre settimane negative (per esempio di ridotta forza, affaticabilità, diminuzione o assenza di collaborazione da parte del paziente per cui i passaggi posturali vengono eseguiti di peso dalla badante o dai famigliari) tendono a orientare la badante verso la "rinuncia" ad alzare il malato, anche quando nei giorni è meno critici. D'altra parte sapere che qualora si presentino ripetutamente dei problemi, questi possono essere affrontati con personale specializzato e che già conosce il paziente e la situazione apre positive possibilità. La badante conduce spesso una vita molto isolata, chiuso in una monade con il suo assistito. Sapere che esiste un servizio che cercherà insieme a lei/lui di trovare alternative alle difficoltà dispone a mantenere un atteggiamento più sereno e disponibile verso i problemi che si presentano, elaborando nel tempo una maggior capacità di interpretare i segni di deterioramento.

Quanto alle prescrizioni/erogazioni e loro ordine per il nostro caso si potrebbe effettivamente iniziare come è accaduto davvero nella storia di Luisa: cioè con una carrozzina pieghevole, per stimolare la paziente ad uscire ancora di casa, almeno fino a quando ciò è possibile. Solo sarà necessario far precedere la scelta del modello da un'accurata misurazione dell'ascensore e di tutti i

passaggi cui è necessario accedere. Sarebbe inoltre opportuno informare tempestivamente la famiglia della difficoltà rappresentata dai gradini nell'atrio dello stabile e preparare almeno in via teorica un incontro sul tema delle barriere architettoniche e sulle possibilità di abatterle. (Si può consegnare materiale cartaceo sui contributi regionali previsti dalla legge 13 per installare un montascale e/o far visionare il montascale a cingoli presso la banca ausili, etc).

In caso di veloce deterioramento del quadro clinico la presenza di infermieri informati circa l'utilizzo di sistemi di sollevamento e vigili sulle abitudini di vita del malato (soprattutto ore e tipo di postura seduta) poteva essere preziosa per indicare quando intervenire con nuove prescrizioni. Attivati da una segnalazione in tal senso i terapisti del servizio Ausili avrebbero potuto di nuovo visitare il paziente a casa e analizzare il tipo di postura del momento per individuare il sistema posturale idoneo, senza scartare a priori soluzioni di nessun tipo (dai diffusissimi sistemi automodellanti alle vecchie tradizionali tramogge di plastica intrecciata che a volte sono risolutivi nelle posizioni criptoniche). Venendo prima della prescrizione e dell'assegnazione definitiva dell'ausilio in comodato le prove di materiale della banca ausili probabilmente sarebbero state accettate molto meglio dalla famiglia, o addirittura richieste come in alcuni casi di "buona gestione" accade.

L'attenzione degli infermieri alle abitudini di vita, unita alla competenza del fisioterapista che istruisce anche (e soprattutto) i conviventi a mobilitare frequentemente pur per brevi periodi avrebbe permesso di evitare troppe ore di degenza a letto, riducendo - magari con l'introduzione precoce di materasso e cuscino antidecubito - il rischio di decubiti e l'apertura degli stessi. Il mantenimento di un discreto numero di ore di postura assisa durante la giornata avrebbe offerto un valido contributo anche per evitare l'insorgere delle patologie secondarie polmonari e vescicali e comunque avrebbe ritardato notevolmente l'evoluzione di una patologia neurologica a prognosi infausta..

Tra gli obiettivi teorici invece emersi e su cui gli operatori si sono confrontati negli incontri finora svoltisi, si evidenzia la necessità di:

- far crescere la cultura della gestione globale del caso (compreso l'aspetto tecnologico degli ausili finora quasi completamente sconosciuti nella realtà quotidiana),
- favorire le opportunità di incontro e riflessione tra le diverse figure professionali e fra i diversi servizi in modo da interpretare correttamente le richieste d'aiuto che vengono da un'utenza spesso confusa e di livello socio-culturale medio-basso,
- offrire ai pazienti un sostegno multiprofessionale di alto livello, in cui tutti gli operatori attivi per le proprie specifiche competenze portino un contributo insostituibile - ma condivisibile - per l'intera durata del progetto, il cui centro è e rimane la persona malata, con i suoi problemi e le dinamiche relazionali che questi scatenano.

Da parte dei Servizi Ausili è diventata imprescindibile la necessità di affiancarsi in modo positivo ad altri servizi quotidianamente presenti nelle case dei paziente in modo da far diventare reale la dicitura "nodo della rete". E questo ha rappresentato un momento di grande crescita professionale ed umana.

Forse è solo una goccia nel mare dei problemi e delle insufficienze dei servizi, noi preferiamo pensarlo come un inizio, seppure lento e faticoso.

## 9. SCENARI

I fattori critici da evidenziare nella programmazione del corso certo non sono pochi e rappresentano un serio problema:

1) Innanzitutto il **linguaggio**: come visto dall'esperienza del corso per assistenti domiciliari del distretto 4 c'è bisogno ancora di definire e nominare gli ausili. Parlare di carrozzina molte volte vuol dire riferirsi a qualsiasi oggetto genericamente munito di ruote, dalla comoda alla superleggera. Dall'altra parte anche se pochi assistenti domiciliari sanno cosa voglia dire sistema posturale, intuitivamente hanno capito molte cose. Per fare un esempio *sanno* che utilizzando la vecchia poltrona con una determinata forma riescono a mantenere il paziente in posizione seduta più a lungo, perché in quella struttura si ha la possibilità di contenere il tronco e il cuscino ha assunto una precisa forma schiacciata che funziona meglio di quella del cuscino in espanso comprato nuovo presso un negozio *specializzato*. Sarà necessario quindi trovare un punto d'incontro ragionevole tra conoscenza tecnica e l'esperienza quotidiana per arrivare alla formulazione di una proposta accettabile e accettata.

2) La difficoltà di offrire ai partecipanti (e di conseguenza agli operatori cui riferiranno i contenuti del corso) gli **strumenti critici per orientarsi** in un mercato che offre molta merce, ma poche spiegazioni esaurienti e dettagliate. Sarà necessario individuare una procedura comune per istruire i parenti all'uso degli ausili più complessi (basculi, montascale, sollevamalati) invitandoli presso le varie banche-ausili distrettuali possibilmente insieme agli operatori domiciliari e viceversa individuare test non invadenti per verificare (almeno a campione) quale tipo di informazioni ricevono i clienti dalle ditte per richiamare alla deontologia professionale quelle più carenti.

3) Per rispondere alle richieste degli operatori si cerca di **offrire loro strumenti operativi concreti**, come ad esempio la possibilità di individuare insieme l'ausilio giusto attraverso un periodo di prova a domicilio. Ovviamente non è facile costruire questo tipo di opportunità perché occorre superare l'impossibilità di reperire materiale da provare attraverso le ditte, attivando/riattivando canali interdistrettuali per avere gli ausili da valutare in casa, sotto il diretto controllo responsabile degli assistenti domiciliari. Tra il '93 e il '95 nel distretto 1 una esperienza pilota aveva offerto ai cittadini la possibilità di prendere dal magazzino ASL il materiale necessario per una corretta individuazione dell'ausilio idoneo ma l'esperienza non poté essere continuata perché gli oggetti non sempre venivano restituiti e spesso venivano danneggiati senza assunzione di responsabilità da parte dei fruitori. Per questo noi vorremmo proporre che a frequentazione quotidiana di un infermiere possa essere considerata la garanzia per riattivare questa opportunità effettivamente necessaria per chi è segregato in casa. Se si è collegati ad un centro di riabilitazione è più facile visionare l'ausilio prima di acquistarlo o di farselo prescrivere in modo da valutarne quantomeno l'efficacia presunta. Ma se si segue un paziente a domicilio si perde la compattezza degli interventi, nella dispersione del territorio è praticamente impensabile richiedere materiale per le prove ai venditori di conseguenza i magazzini-banca ausili della ASL devono sviluppare quantomeno un'ipotesi di soluzione senza però disperdere o sciupare risorse pubbliche.

4) In una ASL esistono precise **procedure per l'attivazione di corsi** di formazione\informazione e questo implica il passaggio attraverso servizi centralizzati. Ovviamente i responsabili di questi servizi sono consapevoli solo in via teorica della realtà e dei problemi del territorio, per cui buona parte del nostro tempo e delle nostre energie saranno dedicate a far percepire loro la necessità e l'urgenza di questo tipo di iniziativa, che a livello progettuale è già completamente predisposta.

La considerazione di queste criticità è quella che fino ad ora ha causato i ritardi organizzativi, anche se esiste possiamo sperare di rendere operativo il progetto tecnico presentato che prevede l'inizio a settembre.

## 10. PIANO ECONOMICO

Trattandosi come già accennato di un programma di formazione interna obbligatoria non è opportuno programmare spese in termini di costi vivi, perché questo creerebbe tempi di realizzazione molto più lunghi, se non addirittura enfiare la possibilità di realizzazione del programma.

Si valuteranno quindi i costi in termini di ore\lavoro degli operatori coinvolti nella docenza perché si è avuta cura di utilizzare come strumenti didattici solo materiale che fa già parte del patrimonio ASL e può essere utilizzato prenotando anticipatamente. Ugualmente per i locali non sarà necessario quantizzare il costo dell'affitto perché verranno utilizzati i locali distrettuali dedicati a funzione di coordinamento, riunione, formazione e la banca ausili già esistente in corso Italia.

Le voci riportate nella tabella sottostante riportano l'attività principale, che a sua volta ne comprende altre grossolanamente individuate in :

- **Lezioni:** 50 minuti lezione a lezione più il tempo degli spostamenti
- **Preparazione unità didattiche:** elaborazione dei contenuti, reperimento bibliografico e di materiale illustrativo
- **Organizzazione logistica di base:** convocazione dei partecipanti, prenotazione locali e servizi afferenti (pulizia, etc), rilevazione presenze, etc
- **Organizzazione banca ausili:** verifica degli ausili al momento disponibili, eventuale ordine di altro materiale da magazzino centrale, ottimizzazione degli spazi in vista delle esercitazioni pratiche.
- **Elaborazione dei cartacei da distribuire:** fotocopie di procedure da seguire, modelli da utilizzare, protocollo per la rilevazione della situazione degli ausili a domicilio del paziente, vari

Attività	Terapisti della riabilitazione	personale amministrativo	personale medico
LEZIONI (unità didattiche)	12	2	3
Preparazione unità didattiche	27	3	6
organizzazione logistica di base		14	
elaborazione cartacei	4	6	
organizzazione banca ausili	4		
<b>totale h.</b>	<b>44</b>	<b>14</b>	<b>9</b>

*Impegno previsto per il personale dell'U.O. Protesica impegnato nel corso per Assistenti Sanitarie e personale ADI*

## BIBLIOGRAFIA

- Andrich R (a cura di ): *Ausili per l'autonomia*. Milano: ProJuventute, 1988
- Andrich R: *Consigliare gli ausili*. Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1996
- Andrich R, M. Moi: *Quanto costano gli ausili?* Milano: Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1998
- Andrich R: *Organizzazione di ausilioteche e Centri Informazione Ausili*. Dispense Corso di Perfezionamento *Tecnologie per l'Autonomia* aa 2001-2002 (Università Cattolica e Fondazione Don Carlo Gnocchi)
- Andrich R: *The SCAI Instrument*. Technology and Disability (2002) 14:1
- Andrich R: *Analisi Costi Benefici degli ausili*. Dispense Corso di Perfezionamento *Tecnologie per l'Autonomia* aa 2001-2002 (Università Cattolica e Fondazione Don Carlo Gnocchi)
- Demers L, Weiss-Lambrou R, Ska B: *Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST version 2.0) – An outcome measure for assistive technology devices*. Webster: Institute for Matching Person & Technology, 2000
- Carracciolo A, Ferrario M (a cura di ) : *Seating clinic*, Milano Fondazione Don Carlo Gnocchi, 1998
- Laudanna E : *Diffusione della cultura degli ausili*. Elaborato per il corso di perfezionamento *Tecnologie per l'autonomia* a.a 1998-1999 (Università Cattolica e Fondazione Don Carlo Gnocchi)
- IMPACT Consortium: *Increasing the IMPACT of Assistive Technology* (Traduzione italiana a cura di M. Ferrario, R. Andrich, E.Laudanna). Bruxelles: Commissione Europea 1999
- Angeli F, *Assistenza ai malati terminali in ospedale e a domicilio*, IREF \Ricerche, 1996
- Marcia J Scherer, PhD : MPT- Matching Persons & Technology, 1994

## RINGRAZIAMENTI

*Sentitamente ringrazio per la collaborazione alla stesura di questo elaborato: **Dott.ssa Daniela Biggiogero**, Responsabile dell'U.O. protesica del Distretto 3 per il suo appoggio al progetto e alla nostra attività lavorativa quotidiana; **Dott.ssa Bisceglia**, medico Responsabile dell'ADI e Anziani Distretto 3 e la **sig. Cannoni** per la disponibilità e i dati messi a disposizione; **Dott.ssa Mariangela Linati**, Responsabile dell'U.O. Protesica centrale, per il supporto statistico; **Giuseppe Binetti**, Coordinatore Amministrativo dell'U.O. Protesica Distretto 3 per il sorridente contributo offerto a questo lavoro e molti altri; **Claudia Corradini**, mia collega di Distretto con la quale divido quotidianamente problemi e entusiasmo; **Graziella Diana**, fisioterapista del Distretto 4, per il lavoro messo a disposizione; **Anna Eccher**, Referente dell'Unità Operativa centrale, per la sua instancabile presenza; **Maria Rosaria Ferrauti**, terapeuta della riabilitazione dell' U.O. Protesica centrale, che mi è stata vicina con la sua affettuosa amicizia .*

**Allegato 1**  
**Programma del Corso per prescrittori Distretto 1**

**CORSO DI AGGIORNAMENTO RIVOLTO AI MEDICI  
SPECIALISTI PRESCRITTORI OSPEDALIERI E SUMAI DI PROTESI E  
RIABILITAZIONE EX-ART. 26 LEGGE 833\78**

**Mercoledì 13 Dicembre 2000 dalle ore 13,30 alle ore 15,30**

**SEDE**  
**Aula Magna della Clinica "L. Mangiagalli"**  
**dell'Azienda Ospedaliera I.C.P. in via Commenda Commenda, 12**

**PROGRAMMA**

**Presentazione U.O. Protesica e Riabilitativa Dipartimentale e Distrettuale dell'ASL Città di Milano (Dr.ssa Mariangela Linati)**

**Prescrizione e collaudo quale momento qualificante del progetto terapeutico riabilitativo (Dr. Alessandro Castagna)**

**Menomazioni sensoriali acustiche (Dr.ssa Elisabetta Vigliani)**

**Presentazione del Decreto Ministeriale 332\99 (Sig.ra Anna Eccher)**

**Il terapeuta della riabilitazione dei Servizi Ausili (S.A.) territoriali: professionalità che può offrire collaborazione specifica (Dr.ssa M. Rosaria Ferrauti )**

**Presentazione del protocollo per la definizione delle tipologie di utenti che possono accedere alla Riabilitazione ambulatoriale extra-ospedaliera in strutture convenzionate ex-art. 26 L.833\78 (Dr.ssa Emanuela Maggioni)**

**Dibattito**

**Allegato 2**  
**Rilevazione tramite questionario di ausili in uso e/o necessari, da parte delle**  
**Assistenti Sanitarie a domicilio**  
**(bozza)**

*N.B. Per gli operatori : Osservare se i problemi del paziente sono prevalentemente motori o sensoriali, in modo da rivolgere l'attenzione al tipo di ausilio o protesi su cui fare domand (p.e. Le **protesi acustiche** possono essere ricordate se notate calo dell'udito e il paziente non ne parla spontaneamente. Ricordare al paziente che come per gli altri ausili eventuali problemi di adattamento possono essere risolti (logopedista interdistrettuale). Se non ci sono ausili in casa, ma vi pare che potrebbero essere utili , valutare l'opportunità di suggerire una consulenza presso il S.A. distrettuale*

1) Quali ausili ci sono in casa?

.....

2) Quali vengono utilizzati con frequenza quotidiana\settimanale?

.....

3) Da quanto tempo li utilizza?

.....

4) Quali non vengono utilizzati mai\quasi mai?

.....

5) Quali sono stati acquistati dall'utente?

.....

6) Quali sono stati erogati dal SSN?

.....

7) Chi li ha consigliati\ prescritti?

.....

8) Ci sono ausili regalati o in prestito?

.....

9) Quanto tempo hanno impiegato per ricevere l'ausilio dalla ASL?

.....

10) Hanno trovato l'iter troppo complesso?

.....

11) Hanno ricevuto spiegazioni adeguate circa l'utilizzo dell'ausilio? Da chi?

.....

12) Hanno avuto problemi con l'ausilio? Di che tipo?(*suggerire eventualmente diverse possibilità: accettarlo psicologicamente, imparare l'uso, difetti di fabbrica, rotture, difficoltà nella manutenzione, etc*)

.....

13) Sono informati che esiste un Servizio Ausili della ASL, cui è possibile rivolgersi per orientamento, consulenze, addestramento, assistenza nei problemi pratici?

.....