



FONDAZIONE ISTUD



“Condividere esperienze, conoscenze, capacità ed emozioni per migliorare la qualità della presa in carico delle Persone con lesione al midollo spinale, attraverso il rafforzamento del lavoro di equipe; valorizzando la co-costruzione di una rete in armonia fra servizi dedicati e territori”

Con il contributo di



Sommario

Introduzione	1
La creazione della cultura del progetto	4
Creazione di un comitato d'indirizzo	5
Individuazione delle Unità Spinali e dei Centri di Riabilitazione	6
Approccio di <i>governance socio-sanitaria</i> nella lesione midollare	7
Domanda e offerta di salute nella lesione midollare	9
Tre giornate di workshop per la redazione di norme di indirizzo e di “strumenti di armonizzazione”	13
Primo incontro “Riorganizzazione del percorso assistenziale”	14
Secondo incontro: “Scelta degli indicatori di qualità e di misura”	22
Terzo Incontro: “Condivisione delle indicazioni comportamentali ”	23
GRUPPO 1: “Aspettando il posto letto”	24
Criticità	24
Obiettivo	24
Strumento prodotto.....	24
GRUPPO 2: “Rete trauma center-Unità spinale”	28
Criticità	28
Obiettivo	28
Strumento prodotto.....	28
GRUPPO 3 e 4: “Il progetto riabilitativo”	33
Criticità	33
Obiettivo	33
Strumento prodotto.....	33
Sostegno psicologico e progetto per il ritorno a casa	36
GRUPPO 5: “Il progetto individuale tra USU e territorio”	38

Criticità	42
Obiettivo	42
Strumento prodotto.....	43
GRUPPO 6: “Strumenti di comunicazione tra USU e territorio”	53
Criticità	53
Obiettivo	53
Strumento prodotto.....	53
GRUPPO 7: “L’organizzazione del follow-up”	70
Criticità	70
Obiettivo	70
Strumento prodotto.....	70
GRUPPO 8: “La valutazione dei bisogni attesi e disattesi da parte delle Persone con lesione midollare sul territorio”	73
Criticità	73
Obiettivo	73
Strumento prodotto.....	73
Ulteriori argomenti affrontati dal progetto ALMA.....	76
Comunicazione della prognosi	76
La figura del Neuro Urologo in Unità Spinale.....	88
Diffusione delle <i>best practices</i>	89
Conclusioni	90
Il Ricovero in unità spinale	92
Unità spinale e territorio	92
Comunicazione della prognosi	93
Conclusioni finali	94
Hanno partecipato ad ALMA.....	95

Introduzione

Il titolo scelto per il progetto, A.L.M.A, è l'acronimo di "Assistenza alle Persone con Lesione Midollare: Armonizzazione delle cure." Ma ALMA è stato scelto anche perché in latino *almus* significa "anima" e questo ha caratterizzato profondamente lo svolgimento dei lavori che hanno tenuto conto della sfera emozionale nell'affrontare la questione dell'assistenza alle Persone con questa condizione di disabilità.

Si è scelto il termine armonizzazione e non standardizzazione perché lo scopo dell'intervento non è stato quello di inventare nuovi modelli assistenziali né di rendere uguali le procedure in vigore ma, partendo dalla valorizzazione delle buone pratiche esistenti, creare un'armonia tra le diverse modalità assistenziali e riabilitative rivolte alla Persona con lesione midollare nei centri presenti sul territorio nazionale.

"L'Unità Spinale Unipolare (U.S.U.) rappresenta una struttura complessa unipolare espressamente destinata all'assistenza dei soggetti con lesioni midollari di origine traumatica e non, tale da permettere alle Persone con lesione midollare di raggiungere il miglior stato di salute e il più alto livello di capacità funzionali compatibili con la lesione garantendo l'unitarietà di intervento riabilitativo rispetto a tutte le esigenze della Persona con lesione midollare nella globalità fisica, psichica ed esistenziale."

Ad oggi esistono documenti di linee guida per il funzionamento di queste strutture regolamentate nella Conferenza Stato-Regioni del 29 aprile 2004 (G.U. n° 128 del 3.6.04) pur tuttavia vi è ancora grande difformità geografica nelle loro applicazioni e nella concreta attuazione di modelli d'assistenza per le Persone con lesione al midollo spinale: vi sono regioni dove le Unità Spinali Unipolari sono delle realtà consolidate da anni che si cimentano con la ricerca di nuove soluzioni organizzative per migliorarsi e tendere all'eccellenza; in altre regioni invece, soprattutto nel Sud, mancano interamente centri dedicati al trattamento delle Persone con lesione midollare.

Il progetto ALMA si è posto come catalizzatore affinché le buone prassi in materia di applicazione delle linee guida fossero più applicabili e applicate in forma omogenea su tutto il territorio nazionale. Questo è avvenuto attraverso la ricostruzione del percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale e riabilitativo della persona con lesione midollare: nelle diverse fasi che caratterizzano il PDTA (Percorso Diagnostico

Terapeutico Assistenziale) si è cercato di migliorare e rendere condivisi gli strumenti operativi da utilizzare nella pratica clinica quotidiana al fine di rendere più fluidi i processi interni alle unità spinali e al tempo stesso di servire da “manuale di istruzioni” per la costituzione di future Unità Spinali là dove non ci sono. Il progetto ALMA nasce anche da un bisogno concreto di professionisti clinici che hanno sentito l’esigenza di trovare degli indicatori comuni tra le regioni italiane per misurare l’efficacia delle cure in questo campo.

L’intervento di riprogettazione sviluppato nel progetto ALMA ha avuto ad oggetto l’*iter* che la persona con lesione midollare compie; dal ricovero ospedaliero che rappresenta un episodio di una presa in carico lunga e articolata fino al rientro nel proprio tessuto sociale di riferimento. I bisogni che caratterizzano le diverse fasi di questo percorso variano da temi più prettamente di natura diagnostico-clinico terapeutica e riabilitativa funzionale a quelli di tipo relazionale, di re-inserimento sociale, di ripresa della scuola, del lavoro e della propria autonomia. Per dare una adeguata risposta a questi bisogni si è cercato di far convergere sempre di più le dinamiche sanitarie con quelle sociali attraverso un’articolazione ospedale/territorio che garantisca *continuità del recupero dell’indipendenza della persona con lesione midollare*. Ad oggi questa integrazione è molto carente in Italia.

Il Progetto ALMA ha coinvolto nella sua realizzazione l’insieme delle figure professionali dedicate all’erogazione dell’assistenza alle Persone con lesione midollare delle principali unità spinali italiane (medici, caposala, infermieri, fisioterapisti, psicologi, terapisti occupazionali, assistenti sociali) creando un gruppo di lavoro multidisciplinare e multiprofessionale di circa 70 persone: ma ALMA si è spinto oltre e ha coinvolto attivamente le Persone con lesione midollare chiamandole a co-progettare “gomito a gomito” i percorsi assistenziali personalizzati in un’ottica di vera esperienza di *governance*.

Attraverso un percorso di *action learning* diviso in lezioni teoriche sulle logiche di processo e lavori di gruppo sulla mappatura del percorso di Persone con lesione midollare, con l’analisi delle attività cliniche e organizzative, la definizione dei ruoli e delle competenze, l’individuazione delle criticità ad esse correlate, la scelta dei fattori di correzione, gli indicatori di misura e dei tempi di rilevazione è stato possibile intervenire per **migliorare i percorsi di cura**.

Il progetto che si è snodato tra maggio 2007 e novembre 2008 ha assunto una rilevanza tale da essere stato inserito nel Forum Nazionale sulle lesioni al midollo spinale, presentato al Ministero del Lavoro della Salute e delle Politiche Sociali.

La creazione della cultura del progetto

Inizialmente sono state effettuate delle consultazioni con persone esperte del settore allo scopo di inquadrare al meglio gli obiettivi dell'intervento, calibrarne i contenuti e condividere la metodologia di svolgimento dei lavori. In particolare sono stati coinvolti membri delle società scientifiche SIMFER¹, SOMIPAR², SIUD³ che hanno dato al progetto un'egida ufficiale in campo medico scientifico, rappresentanti del CNOPUS⁴ e della FAIP⁵ che hanno messo a disposizione la loro esperienza e fatto da garanti affinché il *focus* di ALMA non fosse soltanto incentrato su aspetti di natura clinica ma anche su bisogni di natura riabilitativa e sociale.

L'intervento proposto dalla Fondazione ISTUD si è sviluppato attraverso cinque fasi:

1. Creazione di un Comitato di Indirizzo;
2. Individuazione delle Unità Spinali/Centri di Riabilitazione e dei professionisti di diverse discipline da coinvolgere nel progetto;
3. Analisi dei fabbisogni dell'organizzazione, dell'équipe e della persona con lesione midollare;
4. Una serie di incontri per la redazione di norme di indirizzo e di "strumenti di armonizzazione";
5. Diffusione delle *best practices*;

¹ Società Italiana Medicina Fisica e Riabilitativa

² Società Medica Italiana Paraplegia

³ Società italiana di Urodinamica

⁴ Coordinamento Nazionale Operatori Professionali Unità Spinali

⁵ Federazione Associazioni italiane Para-Tetraplegici

Creazione di un comitato d'indirizzo

Per presidiare costantemente lo svolgimento di un progetto complesso come ALMA è stato istituito un *Comitato d'indirizzo* rappresentativo di competenze scientifiche, cliniche, assistenziali, riabilitative, sociali, epidemiologiche e gestionali. Tra i suoi componenti⁶: responsabili di Unità Spinale, specialisti professionisti del settore con vasta esperienza in ambito di lesione midollare, presidenti e rappresentanti di società Scientifiche, presidenza FAIP (Federazione delle Associazioni Italiane Para e Tetraplegia), professionisti della Coloplast, azienda sponsor fonte di contributo scientifico e facilitatore del progetto e consulenti della Fondazione ISTUD.

Il Comitato di indirizzo ha avuto un ruolo operativo e contributivo (non di sola immagine), si è riunito in più occasioni durante tutta la durata del progetto mettendo a disposizione l'indiscutibile esperienza dei suoi componenti, ha fatto da propulsore durante tutto lo svolgimento dei lavori, si è fatto garante della qualità degli *outputs* prodotti e portavoce della diffusione dei risultati.

⁶ Sergio Aito (Unità Spinale A.O. Careggi di Firenze), Lucia Bambagioni (CNOPUS - Unità Spinale di Perugia), Roberto Carone (Unità Spinale di Torino), Fabrizio Errani (Coloplast), Raffaele Goretti (FAIP), Maria Giulia Marini (Fondazione ISTUD), Antonino Massone (SIMFER - Unità Spinale di Pietra Ligure), Claudio Pilati (SOMIPAR - Unità Spinale CTO Alesini di Roma), Luigi Reale (Fondazione ISTUD), Gabriella Rossi (CNOPUS - Psicologa Unità Spinale Niguarda di Milano), Aurelio Trigila (Unità Spinale CTO Alesini di Roma), Patrizia Turrini (Coloplast), Laura Valsecchi (CNOPUS - Unità Spinale Niguarda di Milano).

Individuazione delle Unità Spinali e dei Centri di Riabilitazione

In occasione della prima riunione di insediamento del Comitato di indirizzo sono stati individuati 16 centri tra le unità spinali e centri di riabilitazione.

- Unità Spinale di Cagliari, ospedale Marino
- Centro di Riabilitazione di Cassano delle Murge, Bari
- Unità Spinale di Firenze, ospedale Careggi
- Unità Spinale di Milano, ospedale Niguarda
- *Rehabilitation Institute* di Montecatone, Imola (Bologna)
- Centro di Riabilitazione di Ostia (Roma)
- Centro di Riabilitazione “Villa delle Ginestre” Palermo
- Unità Spinale “Fondazione Maugeri” di Pavia
- Unità Spinale “Massimo Taramelli” di Perugia, Azienda Ospedaliera Santa Maria della Misericordia
- Unità Spinale di Pietra Ligure, azienda ospedaliera S. Corona
- Unità Spinale del CTO Alesini di Roma
- Unità Spinale di Sondalo
- Unità Spinale “Maria Adelaide” di Torino
- Centro di Riabilitazione “S.M. Misericordia” di Udine
- Unità Spinale di Negrar (Verona)
- Unità Spinale di Vicenza, ospedale civile

In particolare sono stati coinvolti 22 dirigenti medici (di cui undici responsabili di unità spinale), 15 infermieri professionali, 10 fisioterapisti, 4 terapisti occupazionali, 4 psicologi, 8 Persone con lesione midollare.

Approccio di *governance socio-sanitaria* nella lesione midollare

Nel 2009 sono stati assegnati due nobel per l'economia a studi sulla *governance*. Uno dei vincitori, Williamson, ha mostrato come i mercati e le organizzazioni gerarchiche possono adottare delle soluzioni gestionali di *governance* alternative che si distinguono per le modalità differenti di risoluzione dei conflitti attraverso il lavoro congiunto di molteplici professionalità.

Questo principio se declinato in ambito sanitario evoca il concetto di **multidisciplinarietà** e di **approccio globale** alla malattia, mettendo in crisi i rigidi confini delle roccaforti scientifiche legati alle singole specializzazioni per lasciar spazio ad un nuovo approccio calibrato in funzione dei bisogni della malattia, attraverso una visione integrata degli interventi clinico-assistenziali. **Non più quindi un approccio globale inteso come sommatoria di interventi specialistici, ma una armonizzazione di interventi di equipe multidisciplinare** al cui interno sono rappresentate tutte le competenze necessarie per la corretta gestione della patologia. Questo si traduce in un lavoro gomito a gomito caratterizzato da una continua e reciproca fertilizzazione tra medici con specializzazioni differenti che culmina in una risposta assistenziale unitaria e più appropriata.

Non solo, ma *Governance* vuol dire uscire dai confini strettamente clinici, volte a migliorare la sola presa in carico ospedaliera dei pazienti, ma ampliare il raggio d'azione tenendo conto dell'individuo inteso come entità unica ed unitaria, con dei bisogni complessi, espressione di tutte le sfere della persona (mente, corpo, relazioni), che necessita quindi di risposte che superano i muri ospedalieri e coinvolgono attivamente i servizi territoriali, attraverso il lavoro congiunto di più professionisti. La lesione al midollo spinale rappresenta una condizione in cui è particolarmente evidente il connubio tra bisogni sanitari e sociali e l'esigenza di una risposta socio-assistenziale globale ad elevata professionalità.

Per questo motivo il progetto ALMA è nato dai bisogni, prendendo in considerazione tutti i possibili punti di vista, partendo dalle necessità, espresse e non, della persona con lesione midollare per poi estendere l'indagine all'insieme degli attori che a vario livello rientrano nel percorso diagnostico terapeutico assistenziale e riabilitativo per organizzarli in un network evoluto di intervento di cura.

Il panorama politico-sanitario nel quale il progetto va ad inserirsi è estremamente complesso e caratterizzato da una sempre maggiore differenziazione organizzativa delle regioni dovuta all'esercizio della competenza esclusiva riservata alle stesse in ambito sanitario. E' quindi all'interno di un contesto estremamente eterogeneo che il mondo che ruota intorno alla lesione midollare, *in primis* le associazioni dei pazienti sotto la guida della Federazione (FAIP) si muove affinché la riabilitazione alle persone che hanno una lesione al midollo spinale venga annoverata tra le attività proprie dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) comuni per tutto il territorio nazionale.

Il cammino per ottenere questo riconoscimento è stato intrapreso molti anni fa e ha ottenuto due importanti riconoscimenti normativi:

- 1998 pubblicazione delle “linee guida per l'attività di riabilitazione”. Il documento ha sancito le Unità Spinali Unipolari quali luogo specialistico per l'assistenza alle persone con lesione midollare sin dal momento lesivo e ha dettato le fondamenta organizzative ed elencato le attività assistenziali principali svolte.
- 2004 pubblicazione delle “linee guida delle Unità Spinali Unipolari”. Il documento si è proposto di fornire delle linee di indirizzo per l'organizzazione di un adeguato percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale e riabilitativo delle persone affette da lesioni midollari; i contenuti della formazione interdisciplinare degli operatori del settore; il monitoraggio epidemiologico delle mielolesioni;

Il progetto ALMA, che rappresenta un documento di raccolta di buone prassi organizzative, frutto dell'esperienza congiunta di tutte i professionisti che operano nelle principali Unità Spinali e Centri di Riabilitazione d'Italia, si affianca alle linee guida ad oggi prodotte per ottimizzare e contribuire alla migliore ed uniforme assistenza delle persone con lesione al midollo spinale sul territorio nazionale.

Domanda e offerta di salute nella lesione midollare

Inizialmente è stata effettuata una fotografia epidemiologica-organizzativa dei sedici centri partecipanti al progetto attraverso un questionario quali-quantitativo di 100 domande. L'obiettivo principale è stato quello di comprendere quali sono i numeri delle persone assistite dai centri (aspetti epidemiologici), la dotazione dell'organico (numero e tipologia di inquadramento professionale dei professionisti), il funzionamento delle strutture (aspetti organizzativi), la canalizzazione delle persone ricoverate, la tipologia di offerta assistenziale, l'applicazione o la non applicazione delle linee guida e dei protocolli.

I risultati del questionario hanno evidenziato che c'è assoluta sproporzione tra quella che è la domanda di salute di questa tipologia di pazienti -16 nuovi casi per milione di abitante di cui il 67% dovute a cause traumatiche – e la difficoltà dei centri intervistati di far fronte a tutte le richieste dato il numero esiguo di posti letto a disposizione (315 su 2539 nuovi casi afferiti nel 2006).

		USU	USU	USU	USU	USU	USU	USU	CR	CR
PARAPLEGICI	Nuove Diagnosi 2006	24	57	89	55	32	30	260	8	49
	Traumatiche	21	41	68	29	29	23	179	5	11
	Non Traumatiche	3	16	21	26	3	7	81	3	38
	Paraplegia	17	32	52	25	21	12	128	8	32
	Completa	7	20	23	11	17	9		1	12
	Incompleta	10	12	29	14	4	3		7	20
	Tetraplegia	7	25	37	30	11	18	132	0	17
	Completa	2	12	11	8	6	14		0	4
	Incompleta	5	13	26	22	5	4		0	13
	Tot. Persone con lm afferite nel 2006	66	212	465	90	321	55	952	324	54
	TETRAPLEGICI	Traumatiche	41	116	376	52	253	48	657	112
Non Traumatiche		25	96	89	38	68	7	295	212	38
Paraplegia		31	118	282	45	237	19	472	260	37
Completa		19	62	147	29	159	16		42	12
Incompleta		17	56	155	16	78	3		218	25
Tetraplegia		21	75	183	45	84	36	480	64	17
Completa		12	39	91	28	49	32		24	4
Incompleta		9	36	92	27	35	4		40	13
Tot. Persone con lm afferite nel 2006		66	212	465	90	321	55	952	324	54

	USU	USU	USU	USU	USU	USU	USU	CR	CR
Numero di NUOVI CASI ricoverati nel 2006									
Paraplegici	17	29	52	25	21	12	128		32
Tetraplegici	7	25	37	30	11	18	132		17
Altre diagnosi	0	1		115		0	65		
Numero TOTALE di ricoveri nel 2006									
Paraplegici	31	62	632	57	70	19	213		37
Tetraplegici	11	63	496	52	31	36	231		17
Altre diagnosi		1		176		0	72		251
Numero TOTALE di ricoveri nel 2006									
Num. Nuovi casi ricoverati nel 2006	24	54	89	55	32	30	260		49
Totale Ricoveri 2006	42	125	1128	109	101	55	444		54
Valore medio	57 %	43%	8%	50%	32%	54%	59%		91%
Principali cause di ricovero della persona Stabilizzata									
Gravi complicanze	98%	80%	90%		95%	100%	68%		
Tipologia delle complicanze	Pressione Respiratorie, Tvp, Urologiche, piaghe da decubito, fratture, spasticità, dolore, chirurgia funzionale, cutanee, lesioni da pressioni chirurgiche, dolore, POA.								
Follow-up		20%	3%		5%		11%		
Cicli Riabilitazione	2%		7%				4%		80%
Altro	chirurgia funzionale arti, funzioni vescicali e sessuali								

La mancanza di un numero adeguato di posti letto mette in difficoltà i professionisti che si trovano a volte a dover fare delle scelte di natura clinica ed etica nell'autorizzare il ricovero di un paziente piuttosto che di un altro. Questa condizione aumenta il tempo medio di attesa di un posto letto disponibile e determina ricoveri di “transizione” in strutture non sufficientemente adeguate a dare risposte tempestive ai bisogni legati alla lesione midollare (il 50% dei pazienti attende dai 10 ai 30 giorni).

	USU	USU	USU	USU	USU	USU	USU/CR	CR	CR	TOT
N. Posti letto dedicati alle l.m.	10	39	60	17	33		128		16	315
Altre patologie				26	8		22		43	99
Tot. Persone con l.m. afferite nel 2006	66	212	465	90	321	55	952	324	54	2539

La dotazione dell'organico dei centri intervistati è eterogenea. Le figure della sfera sociale (psicologi, assistenti sociali, *counselor*) sono in alcune realtà ancora carenti, così come i professionisti di snodo quali il case manager e l'infermiere referente.

Nel 33% dei casi mancano terapisti occupazionali e si tende a sopperire a questa mancanza attraverso una specializzazione sul campo dei fisioterapisti presenti.

Rispetto alla descrizione delle pratiche di ricovero in regime di urgenza, ordinario e day hospital emergono in maniera evidente la forte differenziazione regionale in atto dovuta a maturità gestionali che procedono a velocità differenti, politiche sanitarie con obiettivi e priorità non convergenti e un bacino di utenza eterogenee.

La presentazione dei risultati dello studio avvenuta in plenaria durante il primo incontro del gruppo ALMA, ha generato una certa diffidenza ed alimentato un acceso dibattito sull'attendibilità dei numeri, su quali centri possono definirsi unità spinali e quali invece non presentano tutti i requisiti regolamentati nelle linee guida, sulla confrontabilità dei volumi di attività e la composizione degli organici dei centri. Questo iniziale incontro/scontro si è rilevato funzionale in un gruppo così allargato ed eterogeneo perché ha permesso di mettere subito in chiaro che il progetto non è teso a favorire logiche competitive ma è nato per generare confronti di cooperazione.

Tre giornate di workshop per la redazione di norme di indirizzo e di “strumenti di armonizzazione”

I tre workshop che hanno animato il progetto ALMA sono stati strutturati alternando momenti di teoria sul management legati alla sanità e momenti di lavori di gruppo su casi lavorativi concreti.

In via preliminare è stato schematizzato il percorso che la persona con lesione midollare compie dal momento in cui si verifica l'evento lesivo: è in questa fase che c'è la richiesta di ricovero in unità spinale, seguita poi dalla effettiva presa in carico con la stesura di un progetto individuale riabilitativo e sociale, e infine l'organizzazione dei follow up e la dimissione della persona.



Su ogni fase del percorso sono stati creati dei gruppi di lavoro multidisciplinari rappresentativi di tutti i professionisti che operano nelle lesioni midollari. Questo affinché venisse affrontato ogni momento del percorso assistenziale della persona con lesione midollare con un approccio socio-sanitario integrato.

Ogni gruppo si è concentrato sulle diverse fasi del percorso assistenziale portando avanti un sotto-progetto:

GRUPPI 1, 2

“Aspettando il posto letto”

“Rete trauma center – unità spinale”

GRUPPI 3, 4

“Il progetto riabilitativo”

“Aspetti sociali del progetto riabilitativo”

GRUPPI 5, 6

“Il progetto individuale tra Unità Spinale e territorio”

“Gli strumenti di comunicazione tra Unità Spinale e territorio”

GRUPPI 7, 8

“La pianificazione delle attività”

“La valutazione dei bisogni attesi e disattesi da parte delle Persone con lesione midollare sul territorio”

Primo incontro “Riorganizzazione del percorso assistenziale”

Nel primo incontro, in una logica metodologica di co-costruzione dei contenuti del progetto insieme ai partecipanti, sono stati condivisi inizialmente in plenaria gli obiettivi da perseguire ed è stata poi lanciata una prima esercitazione sulla definizione della *vision* di ALMA. Le singole proposte sono state raccolte e successivamente analizzate fino a giungere alla seguente definizione: “*Condividere esperienze, conoscenze, capacità ed emozioni per migliorare la qualità della presa in carico delle Persone con lesione al midollo spinale, attraverso il rafforzamento del lavoro di equipe; valorizzando la co-costruzione di una rete in armonia fra servizi dedicati e territori*”.

I lavori sono proseguiti con una lezione di *business process reengineering* industriale riadattata al dinamismo, all'imperfezione e all'incertezza connaturate nella missione delle organizzazioni che operano in sanità. In particolare ci si è soffermati sulla elaborazione di *flow chart*, uno strumento di rappresentazione grafica che prevede la scomposizione in più fasi del percorso fatto dal paziente e che mette in relazione le attività, i documenti ed i soggetti coinvolti.

Attraverso il disegno del percorso si possono individuare eventuali inadeguatezze, passaggi inutili o attività ridondanti e di conseguenza quelle che sono delle possibili aree di miglioramento.

Ciascun gruppo ha “fotografato” la realtà della propria fase.

Fig.1 - Gruppo “Aspettando il posto letto”

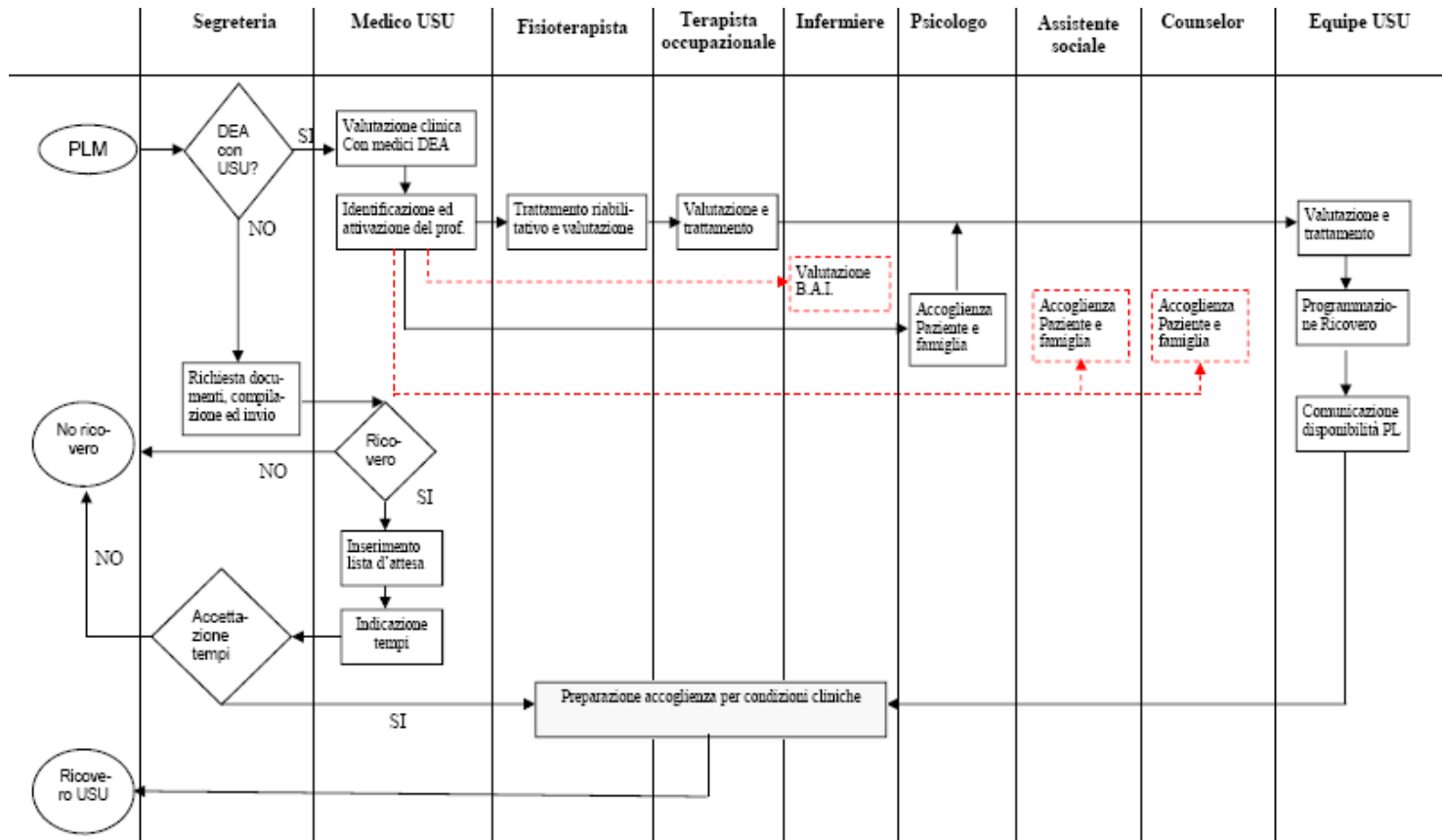


Fig.2 - Gruppo “Rete trauma center – unità spinale”

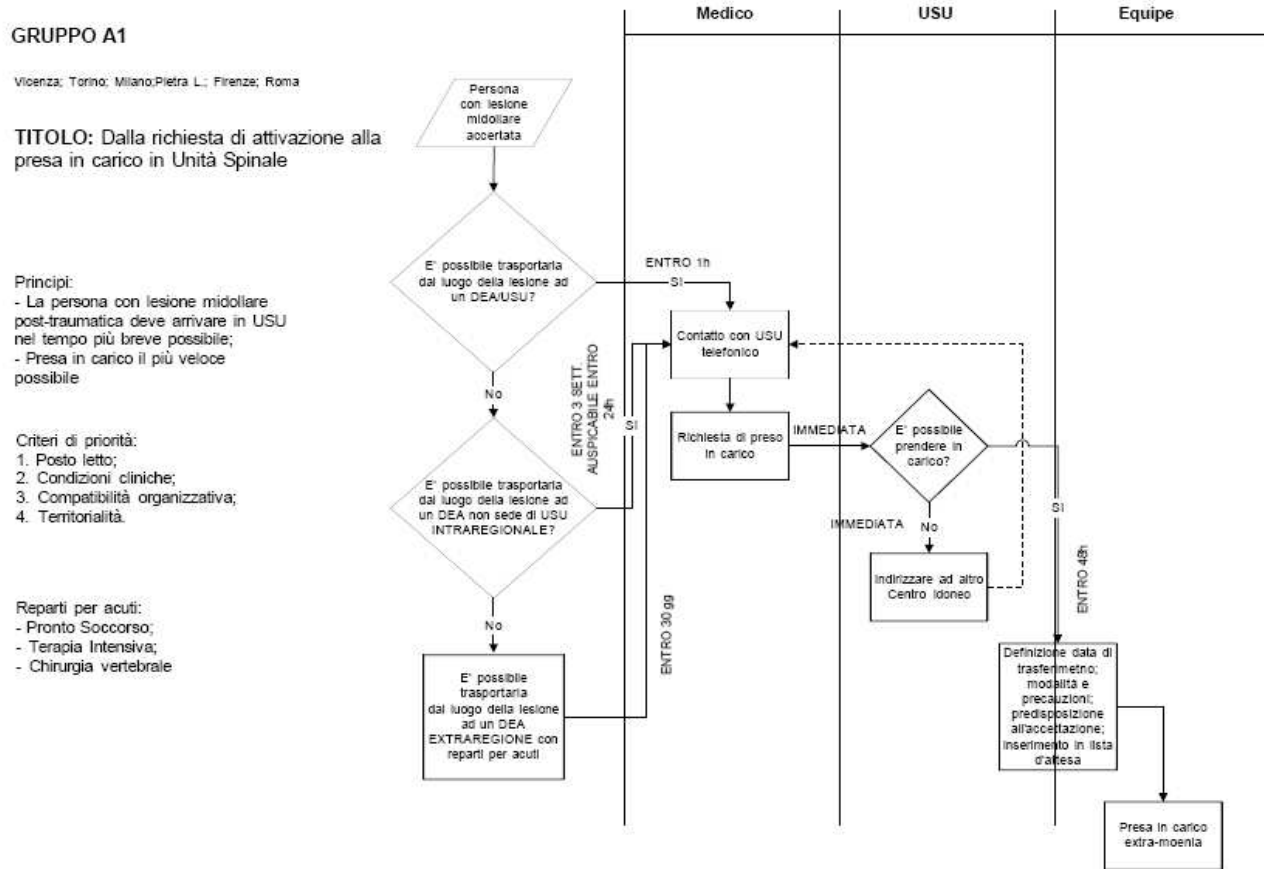


Fig.3 - Gruppo “Aspetti sociali del progetto riabilitativo”

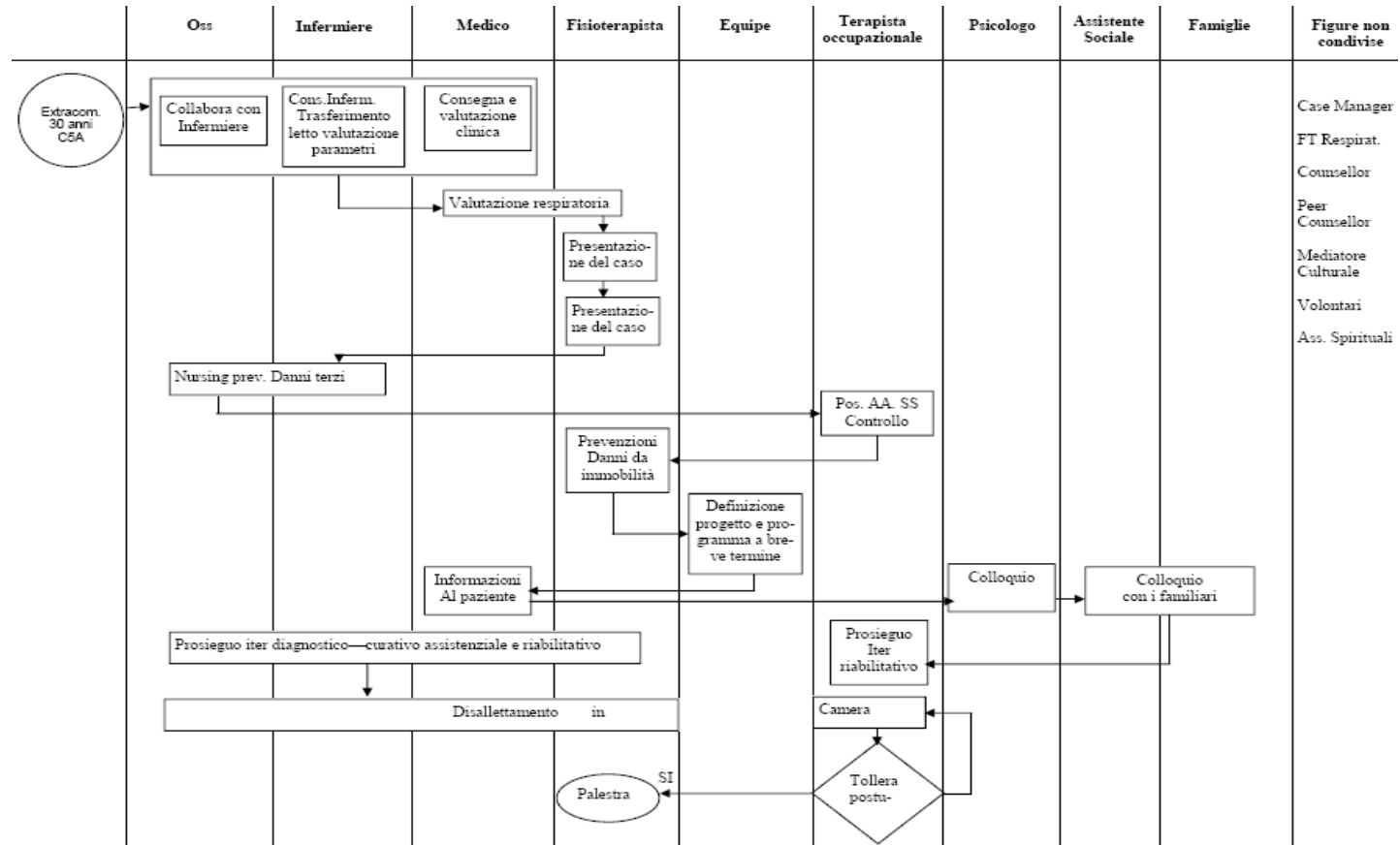


Fig.4 - Gruppo “Aspetti sociali del progetto riabilitativo”

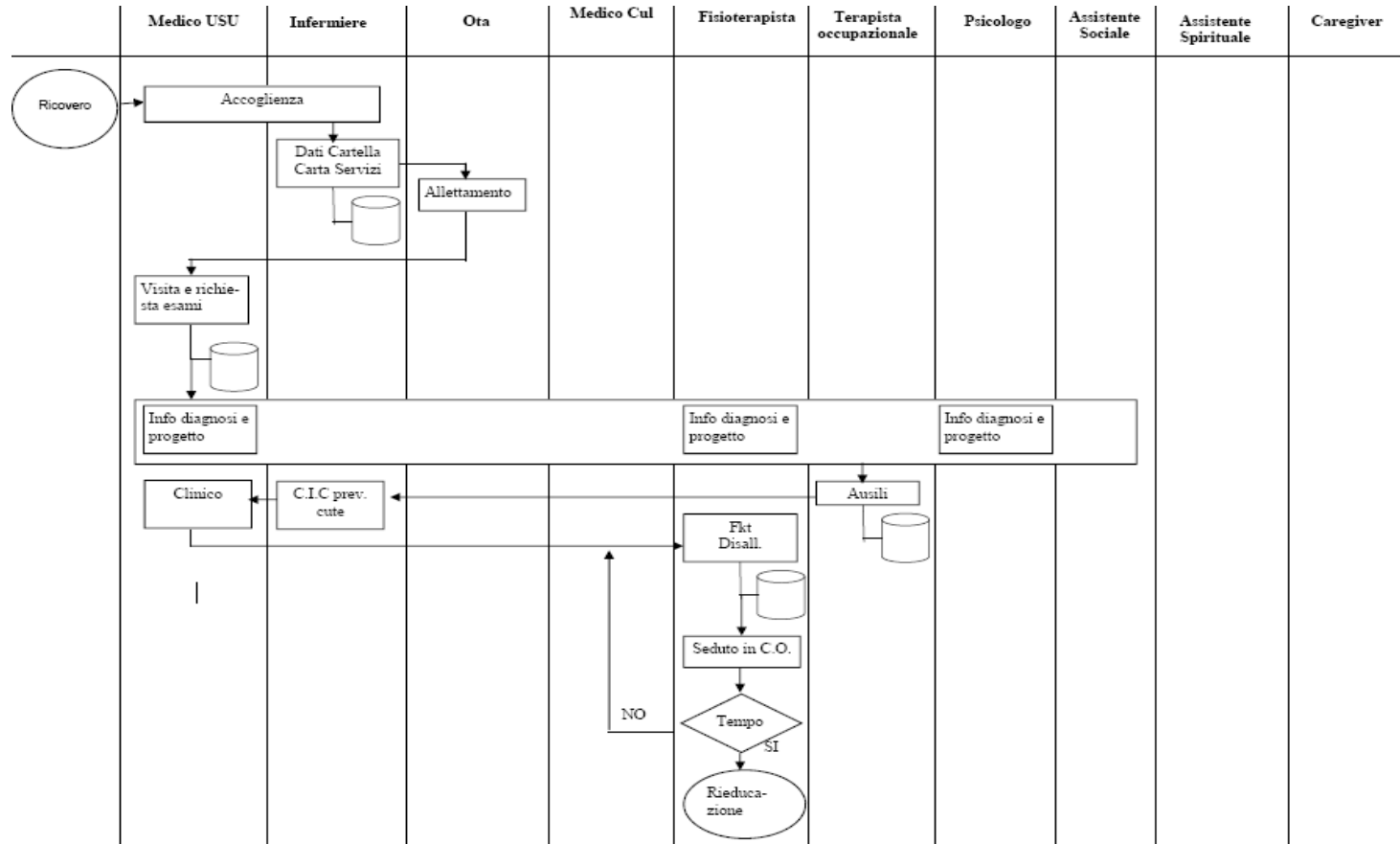


Fig.5 - Gruppo “Il progetto individuale tra USU e territorio”

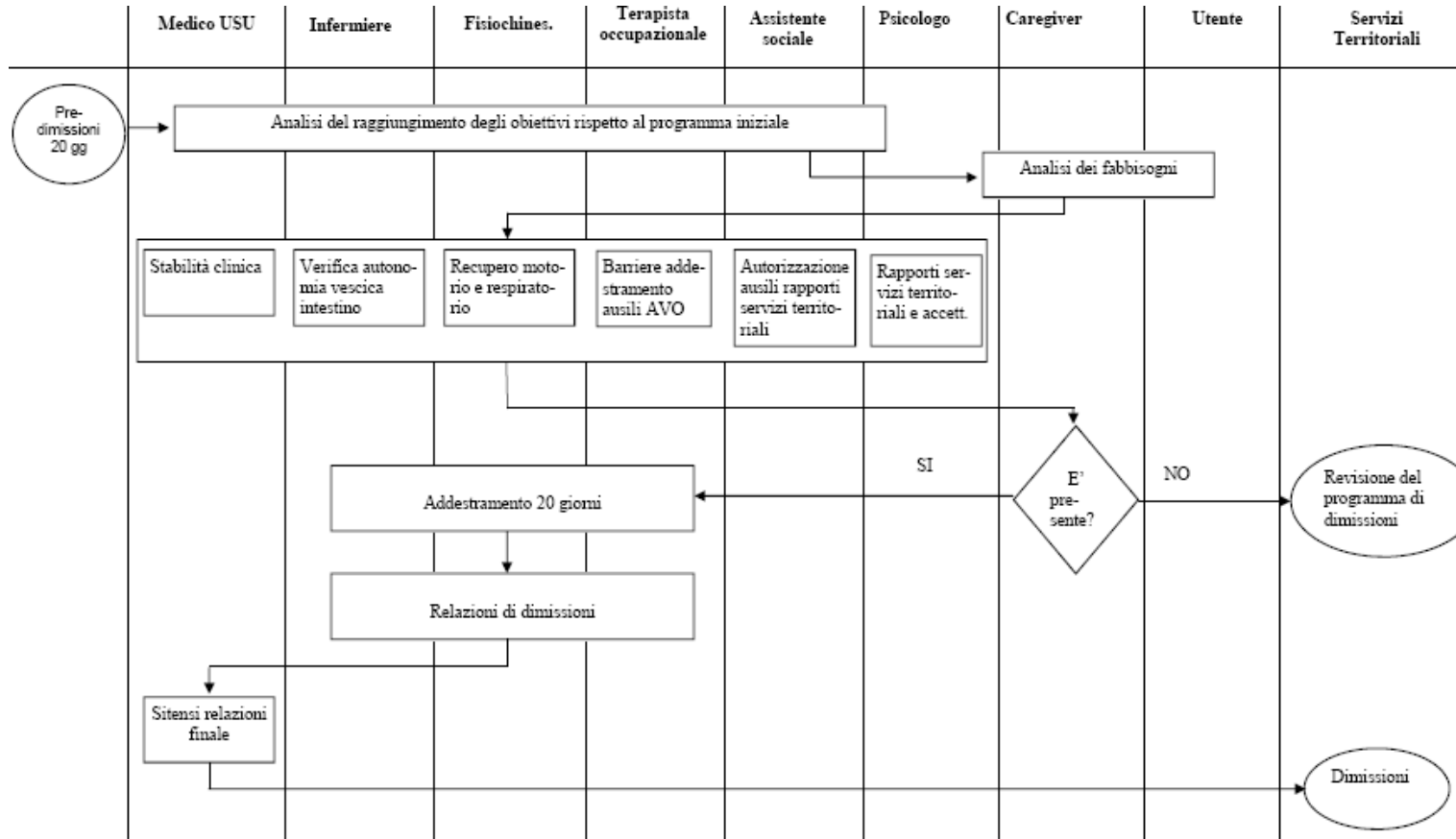


Fig.6 - Gruppo “Gli strumenti di comunicazione tra USU e Territorio”

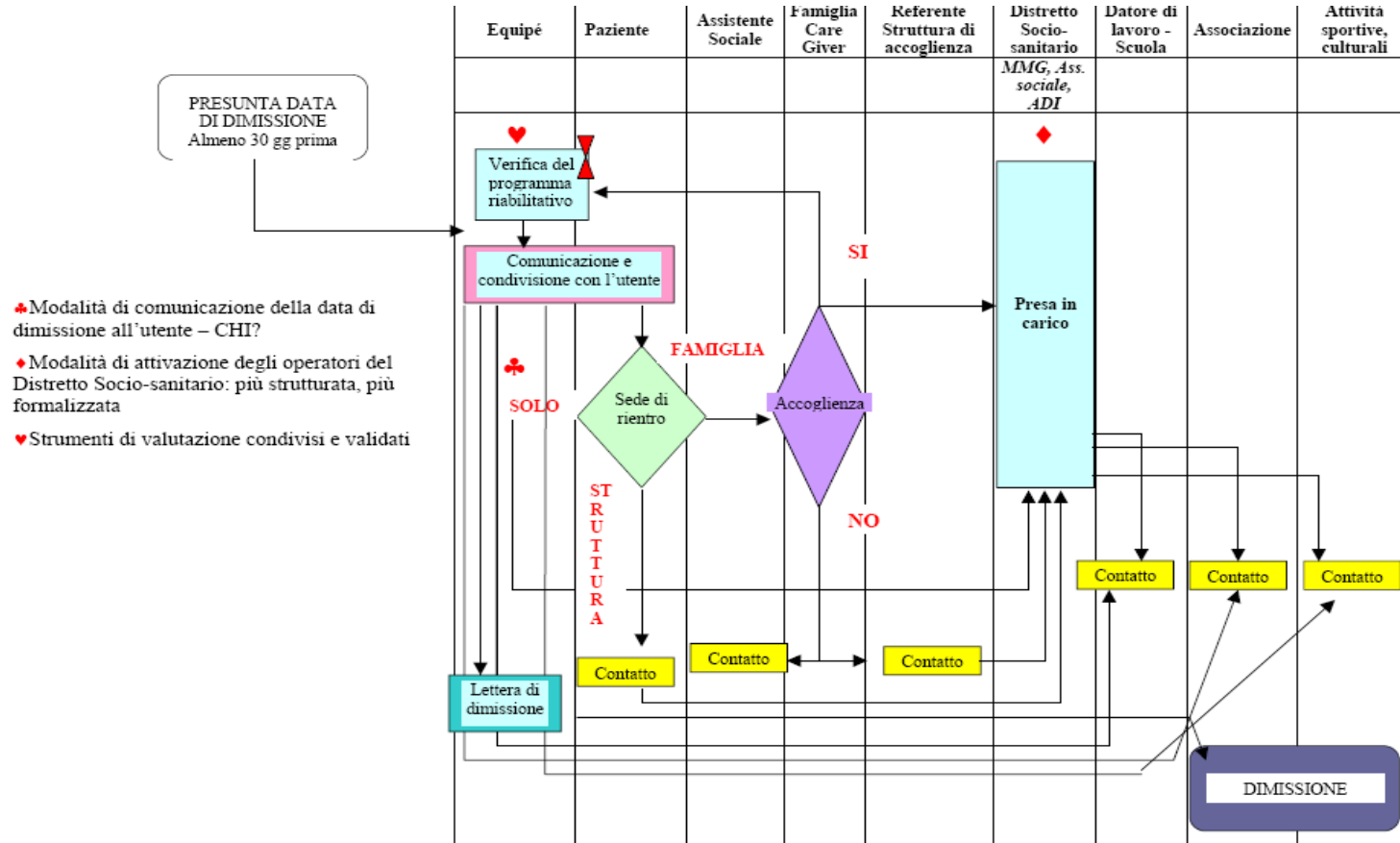
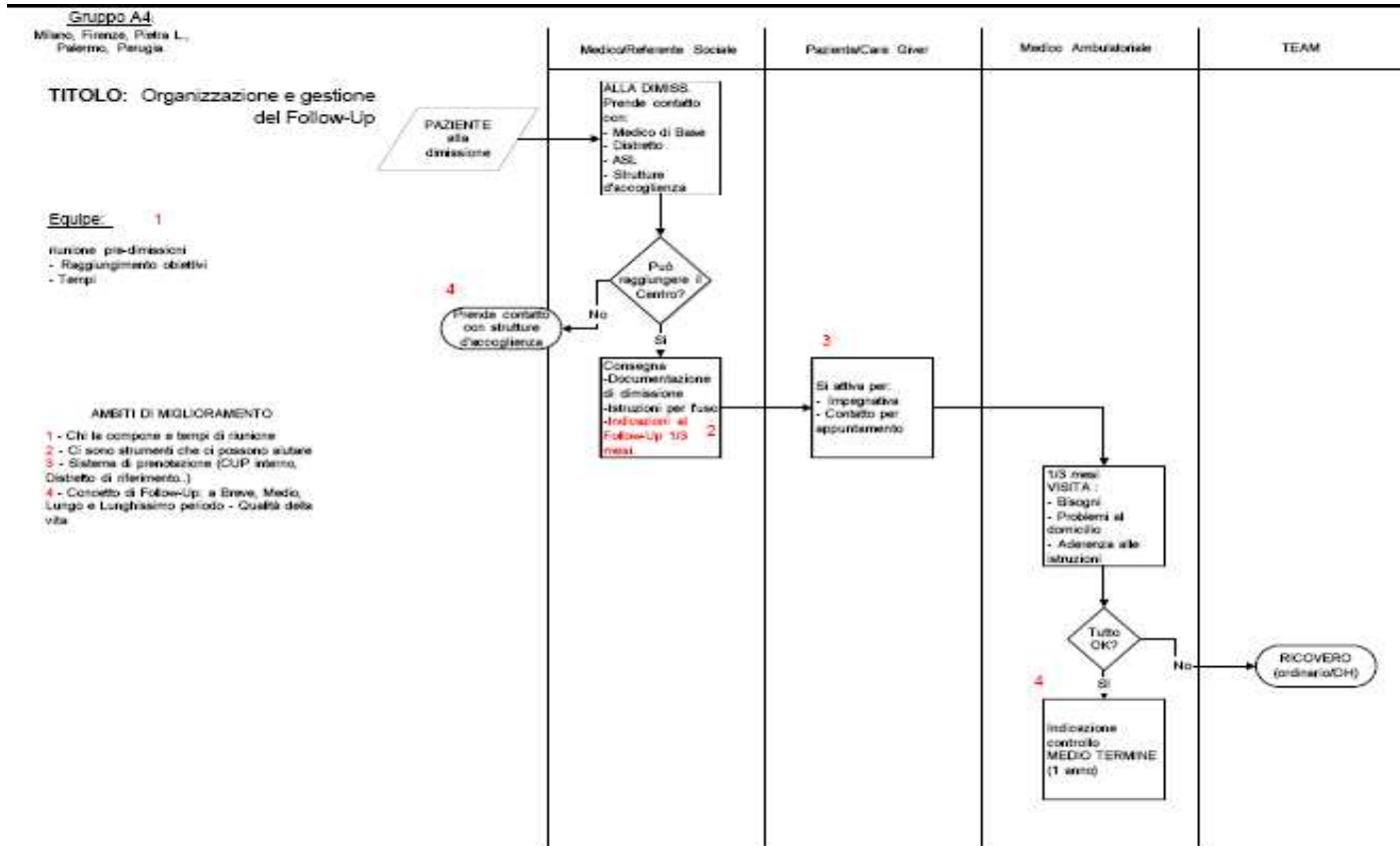


Fig.7 - Gruppo “Organizzazione del follow-up”



I lavori sono proseguiti a distanza, sotto la guida di un coordinatore per ogni gruppo, con la supervisione del Comitato d'indirizzo e il raccordo della Fondazione ISTUD. Per mantenere vivo il progetto, alimentare il dialogo, condividere documenti e fare cultura sulla persona con lesione al midollo spinale è stato aperto un *forum* dedicato all'indirizzo www.coloplastlab.it. Ogni partecipante attraverso una *user name* ed una *password* ha avuto la possibilità di accedere alla pagina web strutturata in “cassetti tematici” tanti quanti sono i processi mappati, proporre temi di discussione, rispondere a quesiti o richieste sollevate da altri colleghi, allegare materiali.

Secondo incontro: “Scelta degli indicatori di qualità e di misura”

Il secondo appuntamento di ALMA si è svolto a due mesi di distanza dal primo, periodo in cui il progetto si è comunque sviluppato ed evoluto. La giornata di lavoro si è aperta con una lezione sull'importanza della misurazione in sanità, la classificazione degli indicatori di misura di efficacia clinica, di qualità della vita, di qualità percepita (del paziente e dei familiari) e di efficienza di processo.

Successivamente i gruppi si sono riuniti riprendendo a lavorare sui processi mappati, attribuendo i tempi per ogni singola attività, individuando le criticità e classificandole tra bassa (risoluzione possibile attraverso dei nuovi comportamenti o strumenti gestionali facilmente applicabili), media (risoluzione possibile ma con tempi e modalità non immediate), alta complessità (risoluzione che richiede un grosso sforzo organizzativo e i cui risultati sono visibili nel medio-lungo periodo).

Dopo aver presentato in plenaria gli elaborati e dato vita ad un dibattito, ciascun gruppo si è soffermato sulle criticità di più immediata risoluzione ponendosi come obiettivo quello di produrre un nuovo strumento o migliorare e rendere esportabile uno già esistente. Il risultato di questo lavoro è stata la definizione di tabelle che ha correlato alle attività da porre in essere i soggetti deputati a farlo, la nomina di un responsabile, i tempi di applicazione ed i relativi indicatori di misura.

Anche in questo caso i lavori sono proseguiti a distanza, sotto la guida di un coordinatore per ogni gruppo, con la supervisione del Comitato d'indirizzo e il raccordo della Fondazione ISTUD.

Terzo Incontro: “Condivisione delle indicazioni comportamentali ”

In occasione dell'ultimo incontro, i gruppi hanno presentato gli elaborati prodotti. E' stata un'occasione importante di confronto e di riflessione rispetto alle pratiche cliniche in vigore. Alla presentazione è seguita una lezione sui fondamenti di marketing dei servizi per la disabilità. Un intervento che ha messo in luce il passaggio della persona che usufruisce di un servizio sanitario da “oggetto” a “soggetto” di una prestazione, ha focalizzato l'attenzione sull'importanza del servizio che viene percepito dall'utenza. Il marketing dei servizi, è parte integrante nell'organizzazione e nel processo di programmazione perché rappresenta uno strumento efficace di definizione del servizio nella sua globalità (tipologia di prestazioni, modalità di erogazione delle stesse, servizi accessori da offrire) e consente di individuare le aree di investimento strategiche per il successo del servizio stesso.

E' stato in fine ha affrontato il tema della carta dei servizi quale strumento di impegno programmatico nei confronti dei fruitori dell'Unità Spinale che permette di informare le persone con lesione midollari e il nucleo sociale di riferimento tutelando e migliorando la qualità dei servizi offerti.

Gli *outputs* del progetto che sono stati validati da un *consensus* allargato formato da tutti i partecipanti al progetto sono i seguenti:

GRUPPO 1: “Aspettando il posto letto”

Criticità

Difficoltà nel raccogliere le informazioni necessarie a valutare l'appropriatezza della richiesta di ricovero e a definire il conseguente carico assistenziale per una buona gestione dell'accoglienza. La prassi più diffusa è quella di ricevere la richiesta di un posto letto via fax con delle informazioni incomplete che non permettono all'equipe di condividere e valutare il caso.

Obiettivo

Elaborare una scheda di raccolta dati unica che dovrà essere utilizzata da tutte le strutture che accolgono pazienti con lesione midollare per richiedere un ricovero in Unità spinale. La scheda dovrà contenere quelle informazioni fondamentali per definire il carico assistenziale prima che arrivi la persona in unità operativa al fine di poter allestire un'adeguata accoglienza. La scheda deve essere semplice e completa (dati anagrafici, dati clinici, bisogni assistenziali, bisogni sociali, riabilitativi ecc.) e deve diventare lo strumento necessario per la richiesta di un posto letto in unità Spinale. La raccolta futura delle schede compilate può inoltre rappresentare un prezioso materiale a valenza epidemiologica.

Strumento prodotto

Il gruppo di lavoro ha inizialmente fatto una raccolta di quelle che sono le procedure di richiesta di un posto letto in vigore nelle diverse unità spinali che partecipano ad ALMA. Successivamente ha fuso insieme tutti gli strumenti utilizzati in un unico documento per poi, attraverso il confronto e le osservazioni, perfezionarne i campi di compilazione. Il prototipo di scheda è stato poi testato in alcune unità spinali per un periodo di circa 6 mesi per valutare il grado di risposte ottenuto, eliminare le voci omesse o poco compilate e valutare l'accettazione del nuovo strumento da parte degli operatori.

La scheda definitiva prodotta dal gruppo è la seguente:

Scheda proposta ricovero in unità spinale

Cognome _____ Nome _____

Luogo di nascita _____ Data di nascita _____

Residenza: Città _____ Via _____

Tel. _____

Se extracomunitario: numero STP _____

I.N.A.I.L.

Ospedale/reparto _____

Tel. _____ Fax _____

Eventuale persona di riferimento:

Nome e Cognome _____ Tel. _____

Paraplegia Tetraplegia

Livello di lesione midollare _____

(N.B. possibilmente indicare livello lesionale secondo A.S.I.A.)

Data d'insorgenza lesione midollare _____

Eziologia: Traumatica Vascolare Infettivo/infiammatoria Neoplastica Degenerativa

Se traumatica: incidente auto moto caduta dall'alto tuffo altro _____

Intervento di stabilizzazione vertebrale: SI NO Data _____

Tipo _____

Ortesi: Collare Busto

Rachide stabile: SI NO

Prognosi riservata SI NO

Stato di coscienza: orientato

Patologie associate

Lesioni traumatiche _____

apparecchi gessati sede mezzi di sintesi sede

Apparato respiratorio _____

Apparato cardio-circolatorio _____

Altre segnalazioni significative _____

Interventi chirurgici correlati all'evento lesivo _____

Condizioni cliniche:

Respiro spontaneo NO SI data inizio _____

Respiro Spontaneo _____

Ventilazione meccanica NO SI

se si: continua alternata Invasiva non invasiva

Cannula tracheale NO SI Data della tracheotomia _____

Tipo _____ Data ultima sostituzione _____

Ossigeno terapia: NO SI

Drenaggi toracici: NO SI

Ultimo RX torace: Negativo Positivo per:.....

Ultima TAC torace Negativa Positiva per:.....

Ultimo E.G.A. (specificare FIO2) data:.....

pH.....PaO2.....PaCO2.....FIO2.....

Ecocolordoppler arti inferiori NO SI Esito _____

Catetere venoso centrale NO SI Data ultima sostituzione _____

Catetere vescicale a dimora NO SI Data ultima sostituzione _____

Cateterismo intermittente NO SI

Epicistostomia NO SI Data ultima sostituzione _____

Alimentazione

per os disfagia

P.E.G. Data ultima sostituzione _____

S.N.G. . Data ultima sostituzione _____

Alvo neurogeno NO SI Data ultima evacuazione _____

Lesione da pressione NO SI sede _____ grado _____

sede _____ grado _____

Infezioni in atto:

Ipertermia NO SI

Colture :

emocoltura negativa positiva per _____

bronco aspirato negativa positiva per _____

urine negativa positiva per _____

Aspetti psicologici

Disturbi del comportamento NO SI Quali

Disturbi di carattere psichico/psichiatrico di rilievo

Terapia medica in atto:

Farmaci in pompa: Amine Baclofene Altro

Eventuali comunicazioni

aggiunte:.....

.....

Il medico proponente dichiara formalmente che le informazioni contenute nel presente modulo corrispondono a verità.

Firma del Medico

Tel. _____ Fax _____ Email _____

La scheda compilata integralmente dovrà essere inviata al seguente numero di fax.....

Eventuali chiarimenti possono essere chieste ai seguenti numeri..... o

alla seguente e-mail.....

Si ringrazia per la collaborazione

GRUPPO 2: “Rete trauma center-Unità spinale”

Criticità

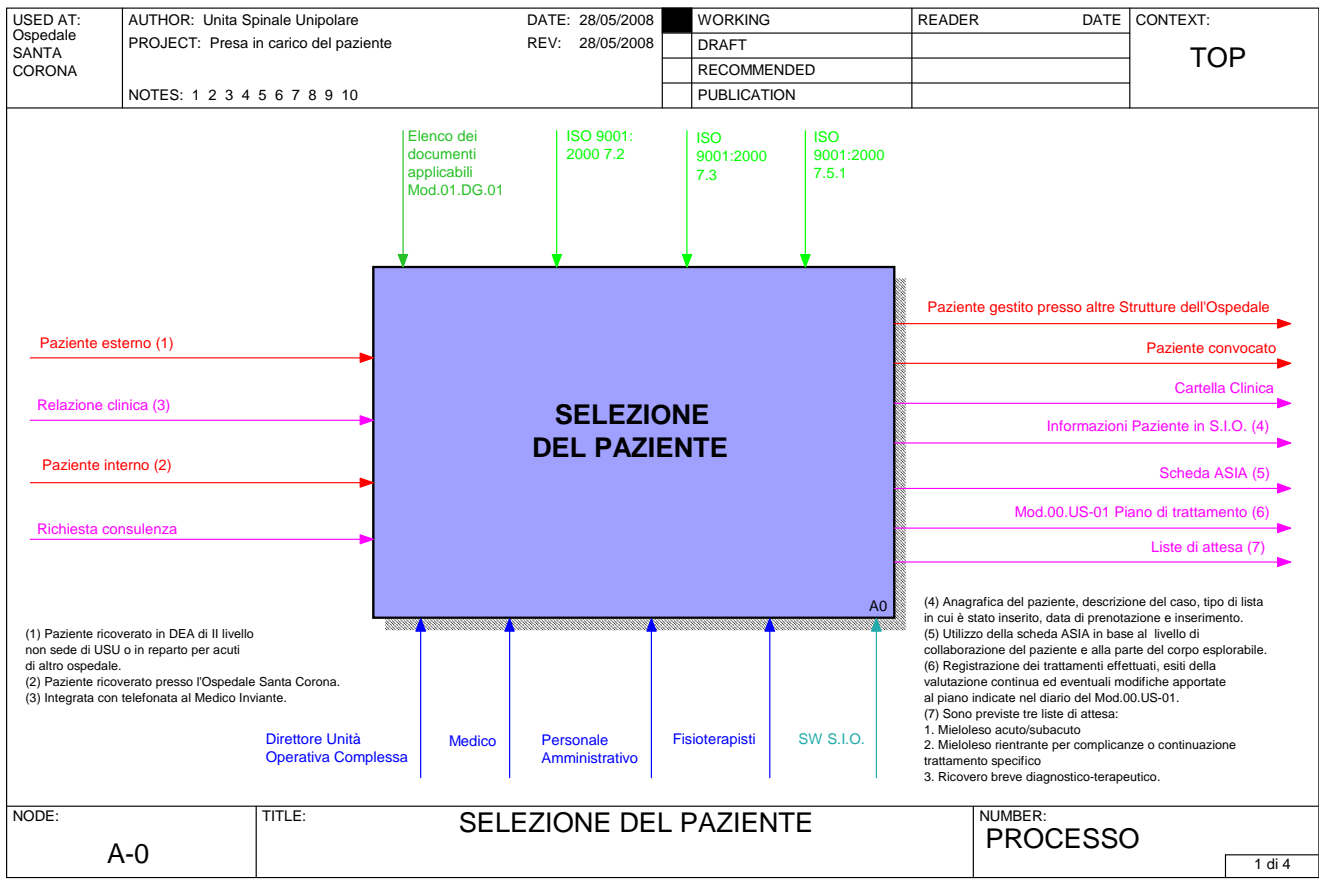
La richiesta di ricovero in Unità Spinale da parte dei DEA interregionali che non sono sede di USU arriva in ritardo per molteplici cause. Non tutti i reparti per acuti attualmente effettuano la segnalazione alle Unità Spinali in tempi ragionevoli (all'interno della settimana). Il reparto per acuti pensa di curare al meglio il paziente e quando il paziente è dimissibile lo indirizza verso la riabilitazione. Sembrerebbe una banale negligenza ma è una questione più complessa. E' necessario creare delle procedure che definiscano il percorso che la persona con lesione midollare compie prima di accedere all'Unità spinale, sensibilizzando gli specialisti sul ruolo che svolgono le unità spinali. Non solo, è difficoltoso definire e formalizzare un criterio di selezione delle richieste di ricovero.

Obiettivo

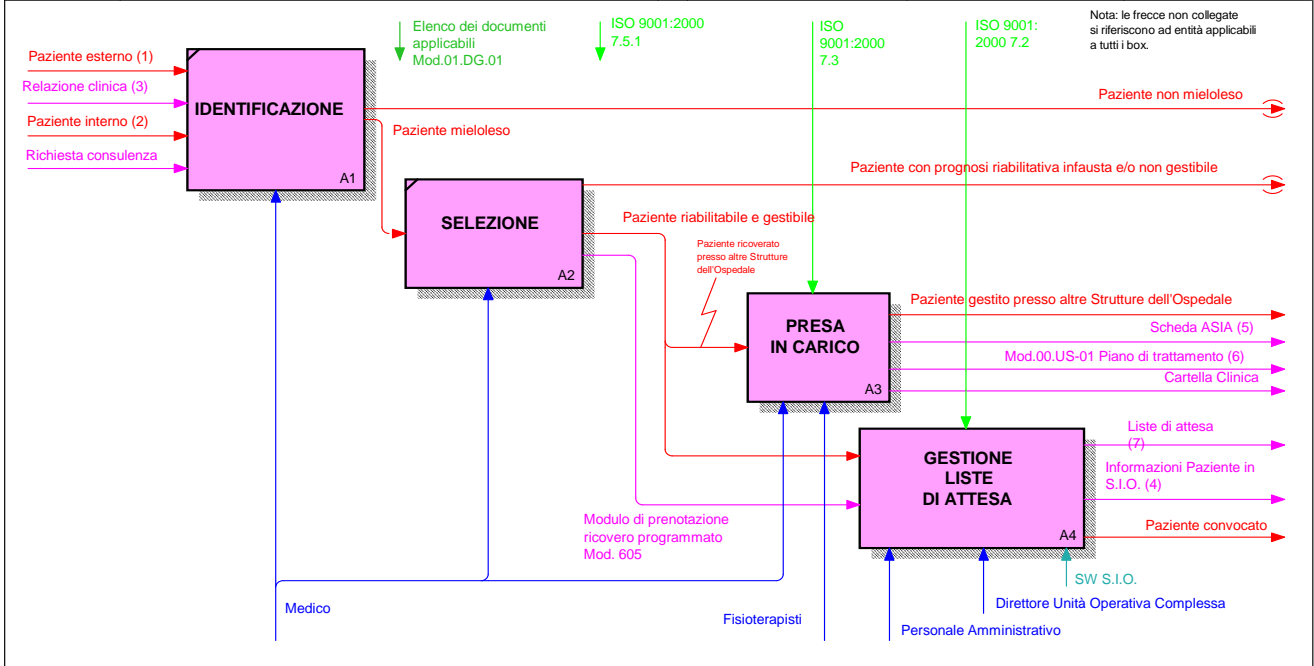
Messa a sistema dei diversi protocolli esistenti per arrivare alla creazione di una rete nella quale siano definiti i percorsi e flussi informativi, i tempi e le responsabilità delle strutture mandatarie e di quelle riceventi.

Strumento prodotto

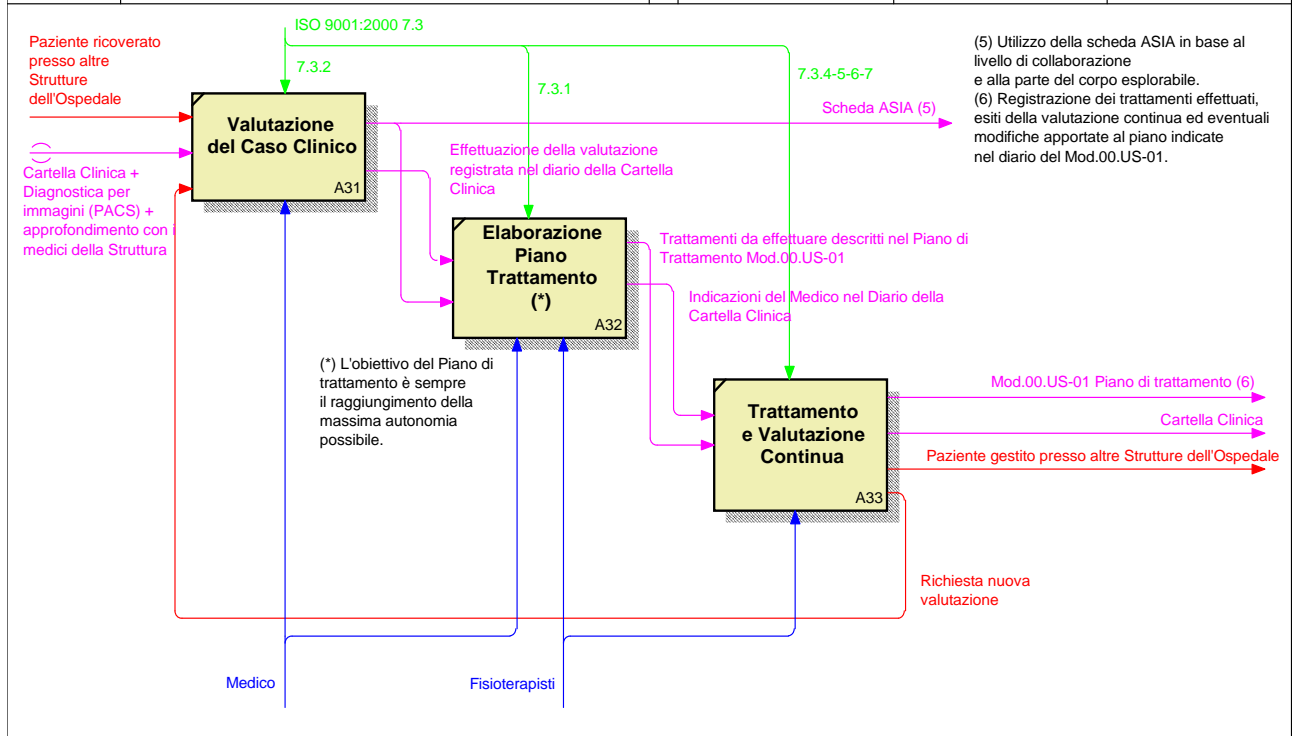
Elaborazione di una mappa delle attività relative al processo di selezione dei pazienti con LM riabilitati e gestibili presso l'Unità Spinale.



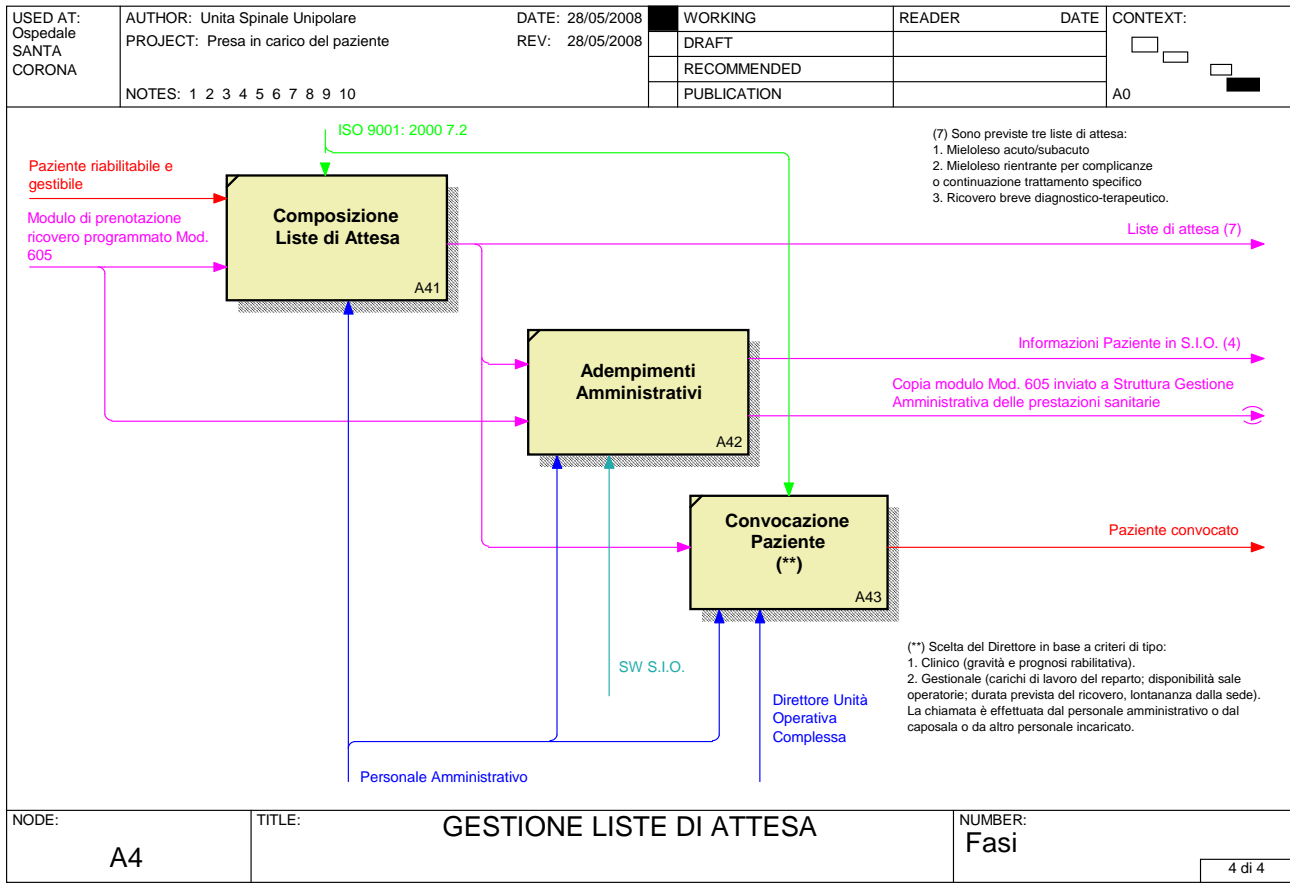
USED AT: Ospedale SANTA CORONA	AUTHOR: Unità Spinale Unipolare	DATE: 28/05/2008	WORKING	READER	DATE	CONTEXT:
	PROJECT: Presa in carico del paziente	REV: 28/05/2008	DRAFT			
	NOTES: 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10		RECOMMENDED			
			PUBLICATION			A-0



USED AT: Ospedale SANTA CORONA	AUTHOR: Unita Spinale Unipolare	DATE: 28/05/2008	WORKING	READER	DATE	CONTEXT: <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
	PROJECT: Presa in carico del paziente	REV: 28/05/2008	DRAFT			
			RECOMMENDED			
	NOTES: 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10		PUBLICATION			



NODE: A3	TITLE: PRESA IN CARICO	NUMBER: Fasi	3 di 4
--------------------	----------------------------------	------------------------	--------



NODE: A4	TITLE: GESTIONE LISTE DI ATTESA	NUMBER: Fasi
--------------------	---	------------------------

GRUPPO 3 e 4: “Il progetto riabilitativo”

Criticità

Difficoltà nello sviluppare e realizzare un progetto riabilitativo individuale globale, ossia che valorizzi alla stessa stregua aspetti clinici e aspetti sociali e che costituisca uno strumento unico sia per la stesura che per la verifica. Un approccio molto diffuso nelle unità spinali e nei centri che trattano le persone con lesione midollare è quello di tenere distinti gli aspetti prettamente clinici da quelli di natura sociale. Come segnale forte di coesione di queste due sfere i gruppi di lavoro che avevano inizialmente affrontato in modo disgiunto le due questioni si sono fusi in un unico team di lavoro.

Obiettivo

Disegnare un progetto riabilitativo globale coinvolgendo in modo corale tutti i professionisti (Medici con le diverse specialità, Infermiere, Fisioterapista, Terapista occupazionale, Assistente sociale, Psicologo, Animatore, laureato in scienze motorie e/o educatore sportivo). Tale progetto riabilitativo deve essere personalizzato e tenere conto delle numerose variabili neurologiche, fisiche, psichiche, anagrafiche e sociali.

Per raggiungere gli outcome prefissati, è necessario che il progetto si sviluppi sin dai primi momenti, dall'ingresso nella Unità Spinale, durante le fasi di lavoro (Acuta, di Riattivazione, di Rientro a Casa e di Follow up), riconoscendo la molteplicità degli interventi che è propria dell'equipe multiprofessionale.

Strumento prodotto

E' stato realizzato uno strumento che si compone di più parti:

- a) Progetto riabilitativo individuale dalla fase acuta al rientro a casa, individuando i macro argomenti, le principali attività svolte dagli operatori sanitari e sociali;
- b) Tabella del percorso riabilitativo all'interno della tabella vengono segnalati i principali *items* e i tempi entro cui attuarli (Diagramma di Gant);

- c) Griglia per la valutazione delle principali attività che l'equipe multiprofessionale deve verificare durante lo svolgimento del percorso riabilitativo;

a) Progetto Riabilitativo Individuale

Fase Acuta

Cure sanitarie e assistenziali-riabilitative

- Cure mediche di base (internista, anestesista, fisiatra, urologo, neurologo, ecc.)
- Inquadramento neurologico della lesione (fisiatra)
- Valutazione muscolare e funzionale (fisioterapista, terapeuta occupazionale)
- Ipertono e dolore (neurologo, anestesista)
- Respiratorie (anestesista, fisioterapista respiratorio, infermiere)
- Funzione vescicale (urologo, infermiere)
- Funzione intestinale (internista, infermiere)
- Prevenzione complicanze (infermiere, fisioterapista, terapeuta occupazionale)

Avvio sostegno alla persona e progetto sociale

- Inquadramento della persona, del nucleo familiare (assistente sociale, psicologo)
- Conoscenza della situazione di casa (fisiatra, terapeuta occupazionale, assistente sociale)
- Individuazione bisogni emergenti –pratiche, aiuto ai familiari, ecc. – e risposte immediate (assistente sociale, associazione utenti)
- Supporto psicologico alla persona e/o ai familiari (psicologo)
- Conoscenza situazione professionale (assistente sociale, terapeuta occupazionale)

Fase di Riattivazione

Cure sanitarie e assistenziali-riabilitative

- Cure mediche di base (internista, anestesista, fisiatra, urologo, neurologo, ecc.)
- Addestramento tecniche e ausili respiratori (fisioterapista respiratorio)
- Valutazione e addestramento deglutizione (anestesista, fisioterapista respiratorio)
- Training neuro-motorio da sdraiato, da seduto e per la stazione eretta, ivi compresa la eventuale deambulazione (fisioterapista)
- Avvio allenamento aerobico, piscina e attività sportiva terapeutica (scienze motorie, fisioterapista)
- Addestramento alle avq di base (terapista occupazionale, infermiere)
- Addestramento trasferimenti, training carrozzina (fisioterapista, terapista occupazionale)
- Training all'esterno, sopralluogo casa, ecc. (terapista occupazionale)
- Training sulla comunicazione, relazione e alimentazione (terapista occupazionale)
- Scelta e avvio pratiche per la fornitura degli ausili per la mobilità, per il trasporto, per la casa e per tutte le avq (fisiatra, terapista occupazionale, assistente sociale)
- Scelta e avvio pratiche per la fornitura degli ausili per l'incontinenza (infermiere, urologo)
- Ipertono e dolore (neurologo, anestesista)
- Funzione vescicale (urologo, infermiere)
- Funzione intestinale (internista, infermiere)

Sostegno psicologico e progetto per il ritorno a casa

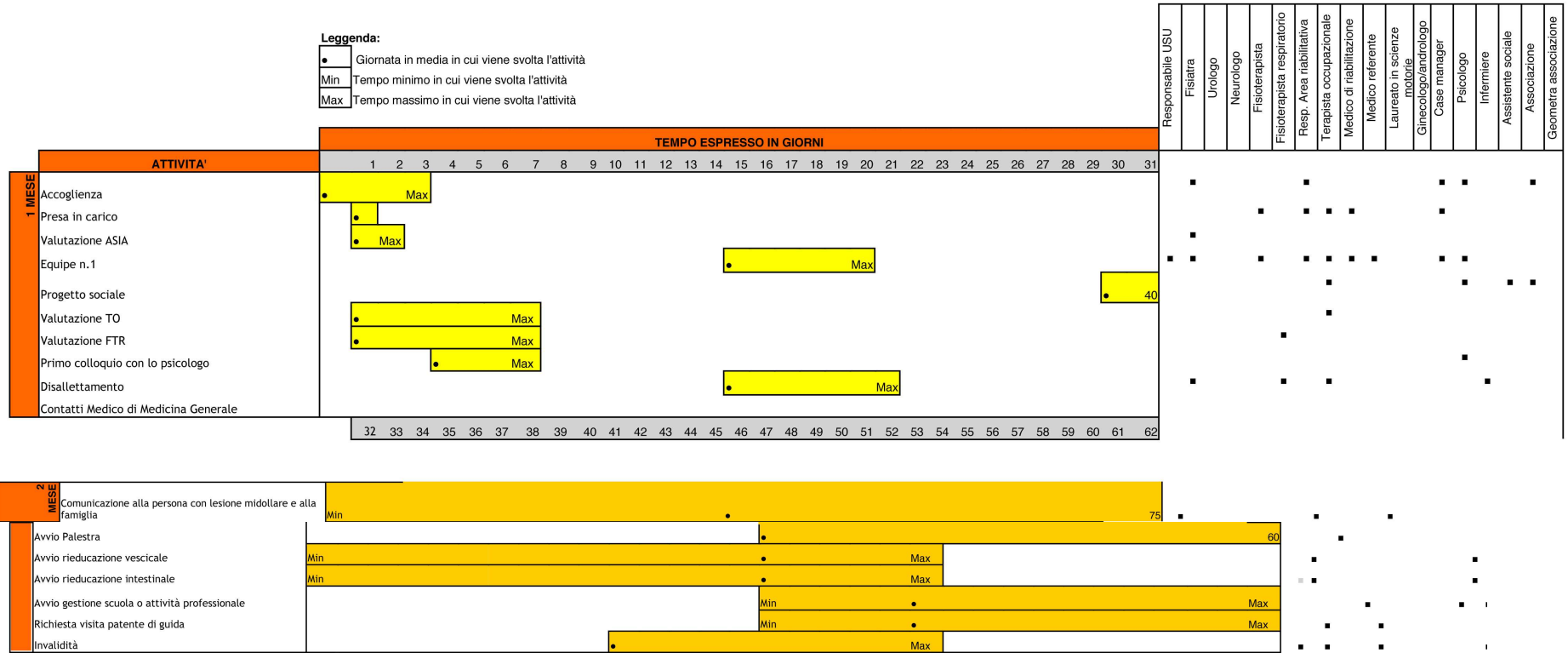
- Definizione percorso riabilitativo – obiettivi e tempi – (equipe multiprofessionale)
- Ipotesi ritorno a casa o in struttura protetta (fisiatra, terapeuta occupazionale, assistente sociale e altri a seconda della gravità)
- Incontri di equipe con il paziente e i familiari (fisiatra, psicologo, assistente sociale, terapeuta occupazionale e altri)
- Predisposizione di progetto per il ritorno a casa (assistente sociale Usu e del territorio di residenza)
- Contatti con il territorio – MMG, ASL, Comune – (assistente sociale, fisiatra, terapeuta occupazionale)
- Supporto psicologico alla persona e/o ai familiari (psicologo)
- Bilancio di competenze (assistente sociale)
- Contatto con la scuola e il luogo di lavoro (assistente sociale, terapeuta occupazionale)
- Incontri con l'Associazione degli utenti, tra e con altre persone con paraplegia e tetraplegia e con il consulente alla pari (assistente sociale, psicologo)
- Attività da organizzarsi in collaborazione con le Associazioni o attraverso progetti specifici:
 - pet-therapy (operatori specializzati)
 - arte terapia (educatori, terapeuti)
 - musica-terapia (educatori, terapeuti)
 - informatica (terapeuta occupazionale, informatico, associazione utenti)
 - uscite (educatori, volontari)
 - studio e preparazione esami scolastici (educatori, professori)

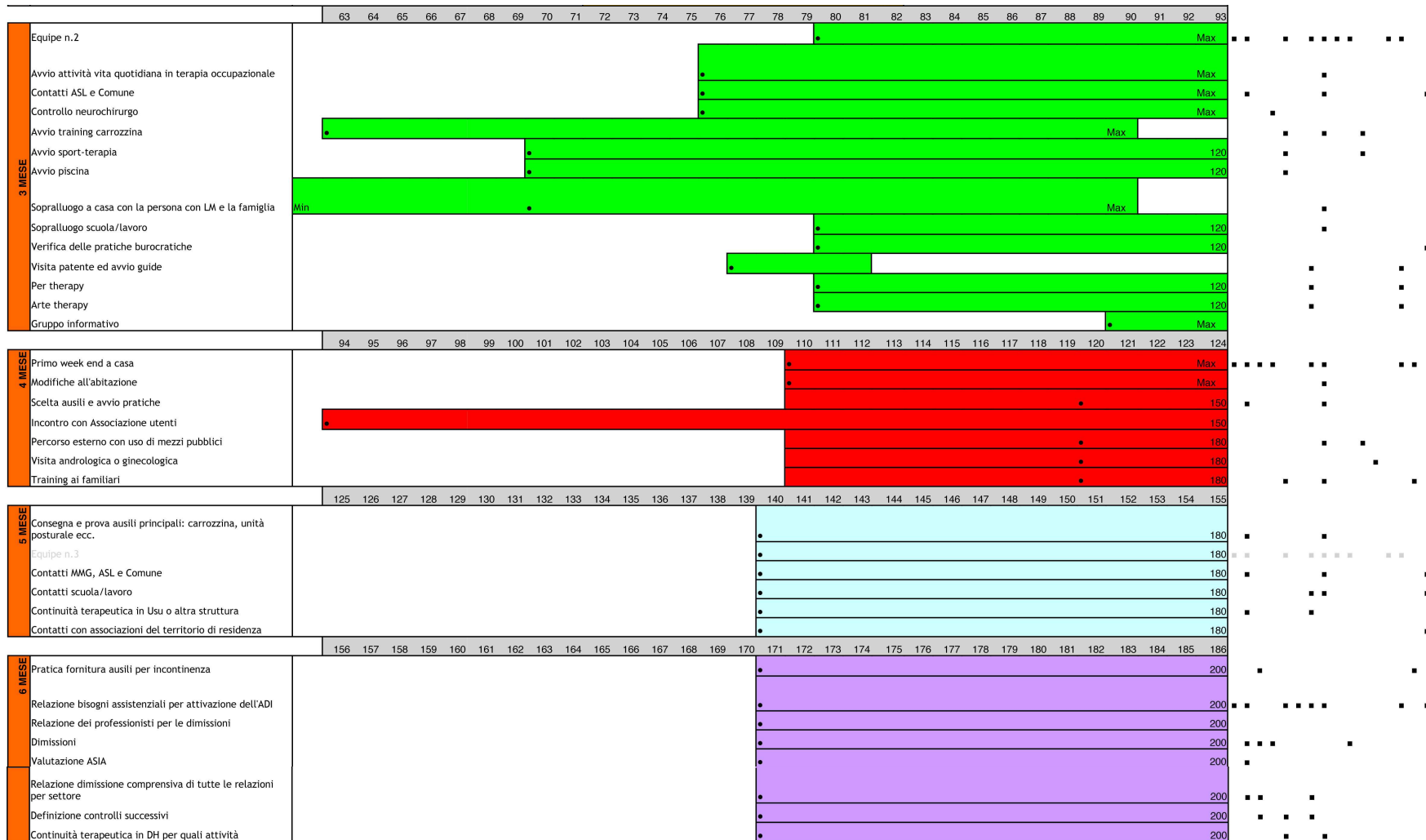
b) Sviluppo percorso riabilitativo

1 mese	2 mese	3 mese	4 mese	5 mese	6 mese
Accoglienza	<i>Equipe</i> n.2 : Definiz 1 rientro casa Comunicazione	<i>Equipe</i> n.3 con pz e fam. x programma e definizione tempi rientro a casa	I <i>Week-end</i> a casa	Consegna e prova ausili principali: carrozzina, unità posturale, ecc.	Dimissioni
Presenza in carico	Fisiot Respiratoria	Continua attività in palestra	Modifiche casa	<i>Equipe</i> n.4 x dimissioni	Valutazione ASIA
Valut. Asia	Primo colloquio psicologo (se non già avvenuto)	Cambio carrozzina e avvio <i>Training</i> carrozzina	Scelta ausili e avvio pratiche	Inserimento in appartamento predimissioni	Relazione dimissione comprensiva di tute le relazioni per settore
<i>Equipe</i> n.1 Definiz tempi ricovero Modalità e tempi comunicazione	Disallettamento in carrozzina basculante e avvio palestra	Avvio Sport- terapia	Gruppo informativo	<i>Training</i> alla famiglia e ai caregivers	Definizione controlli successivi
Avvio Invalidità	Avvio ried vescicole	Avvio piscina	Visita per patente e avvio guide	Contatti MMG, ASL e Comune	Continuità terapeutica in DH per quali attività
Inquadramento socio-familiare	Avvio ried intestinale	Avvio scuola o attività professionale	Incontro con Associazione Utenti	Contatti scuola e lavoro	
Valutaz TO	Avvio attività vita quotidiana in terapia occupazionale	Sopralluogo casa con paziente e famiglia	Percorso esterno con uso mezzi pubblici di trasporto	Continuità terapeutica in Usu o in altra struttura	
Valutaz FTR	Contatti ASL e Comune	Richiesta visita patente guida	Visita andrologica o ginecologica	Contatti con Associazioni del territorio di residenza	
Valutaz FT	Contatti Scuola/Lavoro	Sopralluogo scuola/lavoro	Attività in palestra in autonomia	Pratica fornitura ausili per incontinenza	
Disallettamento	Contatti ASL	Ass. Sociale per verifica pratiche e avvio progetto di vita o sociale	Corso Computer	Relazione bisogni assistenziali x attivazione ADI	
Primi contatti MMG	PeSS e Controllo Nch	Avvio <i>Pet Therapy</i> Arte-terapia Musica-terapia	Autonomia all'esterno	Relazione medica (fisiatrica, urologica, ecc.), to, fkt, ftr, st, as, per dimissioni	

Diagramma di Gantt

Leggenda:
 • Giornata in media in cui viene svolta l'attività
 Min Tempo minimo in cui viene svolta l'attività
 Max Tempo massimo in cui viene svolta l'attività





c) griglia per la valutazione delle principali attività che l'equipe multiprofessionale deve verificare durante lo svolgimento del percorso riabilitativo;

<p>Valutazione problematiche respiratorie: M, I, FT, AS attività 1 assessment, diagnostica e indicazioni (M, FT) attività 2 gestione apparato respiratorio e supporti (I, FT) attività 3 aiuto all'espettorazione (I, FT) attività 4 insegnamento ai caregivers (I, FT) Attività 5 prognosi (M, FT) Attività 5 ausili (individuare, adattare, addestrare) (FT, M)</p>	<p>Valutazione problematiche relative all'alimentazione (disfagia, difficoltà AASS, ecc.) M, I, FT, TO, attività 1 Diagnostica, Indicazioni (M, I, FT, TO) attività 2 Somministrazione (I) attività 3 Addestramento ai pz e ai care givers (I, FT, TO) Attività 4 ausili (individuare, adattare, addestrare)</p>
<p>Vescica M, I attività 1 Inquadramento diagnostico e monitoraggio diuresi (M, I) attività 2 addestramento alla gestione dello svuotamento (I) attività 3 terapie specifiche (M) Attività 4 ausili (individuare, adattare, addestrare)</p>	<p>Intestino M, I, TO, attività 1 diagnostica e inquadramento (I e M) attività 2 gestione evacuazione e reporting (I) attività 3 autonomia e insegnamento (I e TO) Attività 4 ausili (individuare, adattare, addestrare)</p>
<p>Trasferimenti I, TO, FT attività 1 con assistenza e uso di ausili (FT, I) attività 2 senza assistenza (FT, I) attività 3 addestramento ai caregivers (FT, TO, I) Attività 4 ausili (individuare, adattare, addestrare)</p>	<p>Mobilità a letto TO, I, FT attività 1 inquadramento diagnostico e indicazioni (I, TO, FT) attività 2 cambi di posizione e posture (I, TO,FT) attività 3 ausili (individuare, adattare, addestrare)</p>
<p>Lavarsi I, TO attività 1 addestramento (TO, I) Attività 5 ausili (individuare, adattare, addestrare)</p>	<p>Igiene al lavandino I, TO attività 1 addestramento (TO, I) Attività 2 ausili (individuare, adattare, addestrare)</p>
<p>Mobilità in carrozzina TO, I, attività 1 addestramento (TO, I) Attività 5 ausili (individuare, adattare, addestrare)</p>	<p>Stazione eretta M, FT attività 1 indicazioni (M, FT) attività 2 esecuzione e addestramento (FT) Attività 3 ausili (individuare, adattare, addestrare)</p>
<p>Cammino M, FT attività 1 indicazioni (M, FT) attività 2 addestramento (FT) Attività 5 ausili (individuare, adattare, addestrare)</p>	<p>Scale I, FT attività 1 indicazioni (FT) attività 2 addestramento (FT) Attività 2 ausili (individuare, adattare, addestrare)</p>
<p>Controllo ambiente TO Attività 5 ausili (individuare, adattare, addestrare) (TO)</p>	<p>Uso dei mezzi di trasporto TO attività 1 addestramento (TO) attività 2 avvio patente (M, TO, AS)</p>
<p>Prevenzione e Cura delle lesioni da decubito M, IP, attività 1 Indicazioni (M, I, TO) attività 2 trattamento e reporting (M, I) Attività 5 ausili (individuare, adattare, addestrare)</p>	<p>Allenamento fisico e rinforzo muscolare, ivi compresa la sport-terapia M, FT, ST attività 1 indicazioni (FT, ST) attività 2 addestramento (FT, ST) Attività 3 ausili (individuare, adattare, addestrare)</p>

<p>Informazione per garantire la CONSAPEVOLEZZA della condizione di para-tetraplegia e DELLE COMPLICANZE M, I, FT, TO, AS, Psicologo attività 1 addestramento (M, I, FT, TO, AS, Psicologo)</p>	<p>Gruppi informativi sulle conseguenze della lesione al midollo spinale, sulle norme riguardanti la disabilità, l'assistenza, il rientro a casa, le barriere, il lavoro, ecc. M, AS, TO, Psicologo, Associazione Utenti</p>
<p>Situazione sociale e familiare M, AS, TO, Psicologo Attività 1 Inquadramento (AS, Psicologo) Attività 2 Indicazioni (M, AS, TO, Psicologo)</p>	<p>Avvio del Progetto di Rientro a Casa M, AS, TO, I Attività 1 Inquadramento (I, AS, TO) Attività 2 Indicazioni (M, AS, Psicologo) Avvio Progetto (AS)</p>
<p>Contatti con il territorio MMG, ADI, ASL Attività 1 Relazioni (M, I, AS, TO) Attività 2 Incontri (M, I, AS, TO) Stesura Report (M, I, AS, TO)</p>	<p>Addestramento Familiari, Caregivers e Operatori Territorio I, FT, TO Contatti per avvio varie procedure (M, AS)</p>

GRUPPO 5: “Il progetto individuale tra USU e territorio”

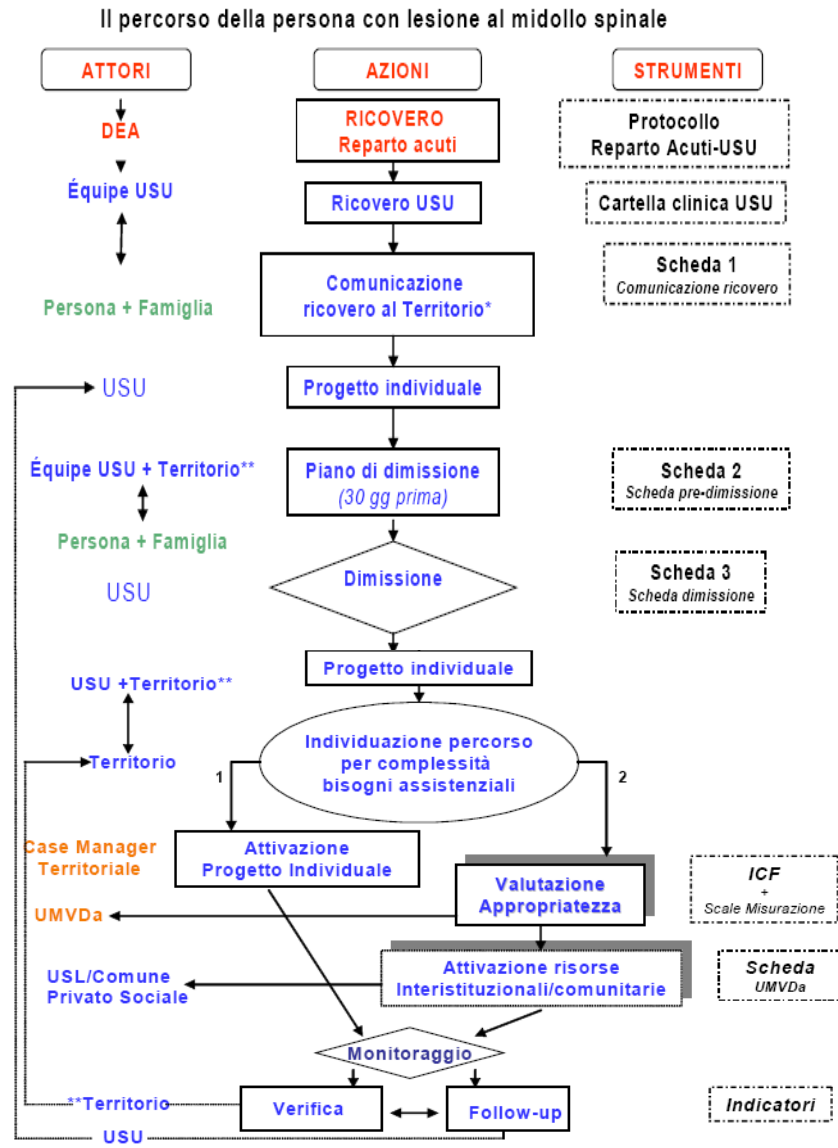
Criticità

Disomogeneità nella valutazione dei tempi e dei bisogni socio-sanitari della persona con Lesione Midollare.

Obiettivo

Il gruppo si è focalizzato su quella fase fondamentale di attivazione di procedure per garantire la continuità assistenziale tra l'unità spinale o centro di riabilitazione e il territorio di riferimento. In particolare è stato definito il processo di dimissione, attraverso l'elaborazione di un documento agile, flessibile, facilmente applicabile e di aiuto e supporto agli operatori con annessi degli strumenti in allegato. I lavori si sono concentrati sui documenti prodotti dal Gruppo regionale su Protocollo Operativo tra Unità Spinale Unipolare (USU) e Strutture Territoriali della Regione Umbria.

Strumento prodotto



* MMG, Direzione Distretto, Resp. CdS -- **Distretto: MMG/CdS/Serv. Riab.ne/Centro Riab.ne Intensiva

(Scheda 1)

UNITA' SPINALE UNIPOLARE

Azienda

Dirigente:

Tel e Fax

e-mail

Al Medico di Medicina Generale

Direttore del Distretto

Responsabile Centro di Salute

Az. USL N°

COMUNICAZIONE RICOVERO

Cognome Nome

M F Nazionalità Cittadinanza

Luogo di nascita Data

Domicilio

Residenza

Data dell'evento lesivo Causa

Data di ricovero in Unità Spinale Unipolare

Diagnosi

.....

.....

Assistente sociale:..... TeleFax.: 075-..... e-mail

Medico referente

Data

Il Dirigente

Individuazione dell'operatore di riferimento territoriale

Cognome Nome.....

ServizioRuolo

Tel/faxe-mail.....

(Si prega voler compilare la parte sovrastante e inviarla al fax 075-5783414)

Il trattamento dei dati è conforme ai sensi della L. 675/96 e succ. mod.

(Scheda 2)

UNITA' SPINALE UNIPOLARE

Azienda

Dirigente:

Tel e Fax

e-mail

Al Medico di Medicina Generale

Responsabile Centro di Salute

Az. USL N°

SCHEDA PRE-DIMISSIONE

Cognome Nome

Luogo di nascita Data

Residenza

Diagnosi (e patologie preesistenti) ICD 10

Codice ICD.....

Codice ICD.....

Codice ICD.....

.....

.....

Data di dimissione programmata

Riunione USU – Territorio convocata il giorno/...../..... alle ore

Data.....

Il Dirigente

Scheda Informativa

Stato civile

Celibe/nubile	Convivente / Fidanzato
Coniugato/a	Separato/a
Divorziato/a	Vedovo/a

Composizione nucleo familiare anagrafico

Partner
Fratelli/Sorelle
Figli/figlie
Genitori
Altro (specificare).....

Presenza di rete parentale -amicale

Partner	Fratelli/Sorelle
Figli/figlie	Genitori
Altri parenti	Altri non familiari
Nessuno	

Persona di riferimento attuale

.....

Titolo di studio posseduto

Mai andato a scuola
Licenza elementare
Licenza media
Diploma di scuola media superiore
Laurea
Altro (specificare).....

Professione

Casalinga	Pensionato/a
Operaio	Impiegato
Lavoratore autonomo	Libero professionista
Disoccupato <input type="checkbox"/>	Altro (specificare).....

Settore di occupazione

Industria

Agricoltura

Commercio

III settore

Altro (specificare).....

Situazione previdenziale

Invalido civile

I.N.A.I.L.

Altro.....

Procedure amministrative attivate

Invalità Civile

L. 104/92

L. 68/99

L. 13/89

Scuola in ospedale

Patente di guida

Altro

Bisogni assistenziali/infermieristici attuali

.....

Piano Ausili

			Prescritto	Autorizzato	Fornito
<input type="checkbox"/>	Carrozzina manuale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/>	Carrozzina elettrica per interni	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/>	Carrozzina elettrica per esterni	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/>	Cuscino antidecubito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/>	Letto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/>	Materasso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/>	Standing	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/>	Sollevatore	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/>	Altro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Valutazione domiciliare

programmata effettuata data.....

Operatori

Presenza di barriere architettoniche NO SI

Quali

Lavori iniziati NO SI

Quali

Livello di autonomia:

Alimentazione:

Autonoma	Parzialmente autonoma	Non autonoma
----------	-----------------------	--------------

Igiene personale:

Autonoma	Parzialmente autonoma	Non autonoma
----------	-----------------------	--------------

Vestizione:

Autonoma	Parzialmente autonoma	Non autonoma
----------	-----------------------	--------------

Trasferimenti:

Autonoma	Parzialmente autonoma	Non autonoma
----------	-----------------------	--------------

Deambulazione:

Autonoma	Parzialmente autonoma	Non autonoma
----------	-----------------------	--------------

Gestione delle funzioni autonome

Vescica

Autonoma	Parzialmente autonoma	Non autonoma
----------	-----------------------	--------------

Intestino

Autonoma	Parzialmente autonoma	Non autonoma
----------	-----------------------	--------------

Prima ipotesi valutativa di progetto individuale

.....
.....

(Scheda 3)

UNITÁ SPINALE UNIPOLARE

AZIENDA USL n.

Azienda

Tel e Fax

e-mail

SCHEDA DIMISSIONE

Sig./Sig.ra

Dimissione programmata per il

Ipotesi valutativa di progetto individuale

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Necessità assistenziali al domicilio:

- Presenza familiari No Si Quali.....
- Altre persone di riferimento No Si Quali.....
- Assistenza domiciliare No Si Modalità.....
- Assistenza infermieristica No Si Modalità.....
- ADI No Si Modalità.....
- Contributi economici No Si Quali.....
- Trasporto No Si Modalità.....

Note.....

Barriere domiciliari:

- Casa accessibile Casa parzialmente accessibile Casa non accessibile

Note.....

Inserimento in Struttura

SI NO Quale

Scuola/Lavoro

Percorso scolastico SI NO modalità

Percorso lavorativo SI NO modalità

Ausili e Presidi

Forniti

Prescritti

Ordinati

Piano Ausili

	Fornito	Prescritto	Autorizzato
Carrozzina manuale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Carrozzina elettrica per interni	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Carrozzina elettrica per esterni	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cuscino antidecubito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Letto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Materasso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Standing	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sollevatore	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Altro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Procedure amministrative attivate

Invalidità Civile L. 104/92

L. 68/99 L. 13/89

Scuola in ospedale Patente di guida

Altro

Bisogni assistenziali/infermieristici attuali

.....

Livello di autonomia:

Alimentazione:

Autonoma Parzialmente autonoma Non autonoma

Igiene personale:

Autonoma Parzialmente autonoma Non autonoma

Vestizione:

Autonoma Parzialmente autonoma Non autonoma

Trasferimenti:

Autonoma Parzialmente autonoma Non autonoma

Deambulazione:

Autonoma Parzialmente autonoma Non autonoma

Gestione delle funzioni autonome

Vescica

Autonoma Parzialmente autonoma Non autonoma

Intestino

Autonoma Parzialmente autonoma Non autonoma

Programma assistenziale

NO SI

.....
.....
.....

Programma riabilitativo

NO SI

.....
.....

Problemi specifici

NO SI

.....
.....

Data

Firme

.....
.....

GRUPPO 6: “Strumenti di comunicazione tra USU e territorio”

Criticità

Attualmente esistono difformi modalità di coinvolgimento e di attivazione degli operatori di distretto.

E' necessario ripensare le procedure a partire dalla definizione della data di dimissione la cui comunicazione deve essere fatta dall'intera equipe in un momento d'incontro e deve affrontare tutti gli aspetti legati all'informazione del paziente per il ritorno al domicilio.

Obiettivo

Uniformare la comunicazione tra USU e territorio attraverso l'adozione di strumenti condivisi contenenti bisogni sanitari e sociali della persona con Lesione Midollare.

Strumento prodotto

Il gruppo ha lavorato su una griglia complessiva di sintesi con lo stato di raggiungimento dei programmi e una scheda di autovalutazione da parte della persona con lesione midollare, una scheda psicologica e il diario del permesso terapeutico a domicilio.

La griglia di sintesi viene compilata e quando i valori dei campi raggiungono l'80% si può pensare alla dimissione. Occorre identificare un momento univoco per stabilire il rientro a domicilio, poter preparare in modo adeguato la dimissione e completare il percorso riabilitativo. Il tempo è stimato in 30 gg.

Diario del permesso terapeutico a domicilio

Viene dato appena la persona con lesione midollare va in permesso riabilitativo per la prima volta a domicilio e poi viene somministrato nelle volte successive.

UNITÀ SPINALE UNIPOLARE

Ospedale " "

Direttore:

Tel. e Fax:

ISTRUZIONI PER LA COMPILAZIONE DELLA SCHEDA

Questa scheda serve a raccogliere informazioni sull'esperienza che lei e i suoi familiari avete vissuto durante il permesso a casa.

Vi chiediamo di compilare questa scheda come un diario in cui raccontate ciò che succede durante i giorni di permesso.

Per facilitare la compilazione vi sono alcune domande già predisposte, ma siete comunque liberi di riportare qualsiasi informazione che riteniate necessaria.

Al rientro dal permesso siete pregate di consegnare la scheda agli infermieri, che la inseriranno nella Cartella Clinica.

Potete consultare gli operatori per ogni chiarimento di cui avete necessità

Sig./sig.ra _____

Familiare o *caregiver* che ha eventualmente compilato la scheda _____

Permesso terapeutico dal _____ al _____

È il primo permesso terapeutico a domicilio? SI NO

Impressioni generali su questo permesso a casa:

Quali imprevisti o difficoltà avete incontrato?

Quali elementi positivi o miglioramenti rispetto alla settimana precedente avete riscontrato?

Quali esigenze o necessità sono emerse?

Soluzioni proposte, osservazioni e commenti:

Questionario – goal planning

E' uno strumento per la pre-dimissione per una valutazione generale. Questo documento va a collegarsi al progetto individuale già mostrato in precedenza e rappresenta un momento per verificare che tutti gli *items* di cui si compone siano stati indagati. Può essere poi utilizzato come strumento di verifica finale se compilato dall'assistito.

UNITÀ SPINALE UNIPOLARE

Ospedale " "

Direttore:

Tel. e Fax:

Nome e Cognome _____
Data di nascita _____

DIAGNOSI:
Livello _____
completa incompleta traumatica non traumatica
Data di Ricovero in Unità Spinale _____
Data dimissione prevista _____

Miniequipe di riferimento:

Medico _____

Infermiere _____

Terapista Occupazionale _____

Fisioterapista _____

Assistente Sociale _____

Psicologo _____

Data compilazione _____ Compilatore _____

ATTIVITÀ DELLA VITA QUOTIDIANA

ALIMENTAZIONE

COMPORTAMENTO	INDIPENDENZA			COMMENTI
	0	1	2	
Usare le posate				
Tagliare				
Versarsi da bere				
Bere				
Mettere/togliere splint				

	A letto			In carrozzina		
Vestire parte superiore						
Svestire parte superiore						
Vestire parte inferiore						
Svestire parte inferiore						
Scarpe: infilare, allacciare						

ABBIGLIAMENTO

Commenti _____

IGIENE DEL VISO

Lavare il viso				
Lavare i denti				
Radersi/Truccarsi				
Pettinarsi				
Lavare i capelli				
Uso ausili				

IGIENE PERSONALE

Lavare/asciugare parte sup.re				
Lavare/asciugare parte inf.re				
Igiene intima (dopo evacuazione su wc)				
Raggiungere parti distanti (schiena, piedi)				
Cura delle unghie dei piedi				
Uso ausili				

0= completamente dipendente 1=moderatamente dipendente 2=completamente indipendente

CURA DELLA CUTE

2.1 CONTROLLO DELLA CUTE

Sa controllarsi con lo specchio	SI	NO	
Sa quali sono le zone a rischio?	SI	NO	

2.2 PREVENZIONE PIAGHE DA DECUBIDO

Conosce il grado di tolleranza della sua cute prima che si arrossi? nei vari decubiti a letto in carrozzina	SI	NO	
Sa come deve posizionarsi a letto?	SI	NO	
Sa come posizionare i cuscini?	SI	NO	
È in grado di farlo da solo?	SI	NO	
Ha consapevolezza della sua postura in carrozzina?	SI	NO	
Sa come deve posizionarsi in carrozzina?	SI	NO	
È in grado di farlo da solo?	SI	NO	
Sa come posizionare il cuscino in carrozzina?			
Sa come scaricare il peso in carrozzina?	SI	NO	
È in grado di farlo da solo?	SI	NO	

2.3 PREVENZIONE DELLE LESIONI CUTANEE

Sa a che cosa deve porre attenzione per la prevenzione dei traumi cutanei?

Cuciture, cerniere, pieghe vestiti	SI	NO	
Oggetti caldi (tazze di caffè, borse d'acqua calda) e freddi	SI	NO	
Evitare abrasioni, sfregamento, urti durante i movimenti	SI	NO	

Controllare regolarmente le unghie	SI	NO	
Utilizzo degli ausili che le sono stati forniti (guantini, tutori)	SI	NO	

0= completamente dipendente 1=moderatamente dipendente 2=completamente indipendente

GESTIONE DEL PROGRAMMA VESCICALE

Come svuota la vescica?

CATETERE a PERMANENZA	SI	NO	
Sa svuotare e cambiare la sacca?			
CATETERE SOVRAPUBICO	SI	NO	
Sa svuotare, cambiare la sacca?			
DRENAGGIO con CONDOM	SI	NO	
Sa applicare il condom?			
CATETERISMO INTERMITTENTE	SI	NO	
Sa preparare l'occorrente?			
Lo sa fare a letto?			
Lo sa fare in carrozzina?			
È informato sulle difficoltà o problemi connessi al cateterismo intermittente			
USO di ASSORBENTI (pannolone, raccogliocce)	SI	NO	
Sa applicarli?			
PERCUSSIONE SOVRAPUBICA	SI	NO	
Sa effettuarla?			
ALTRO (urostomie, ecc.)			

GESTIONE DEL PROGRAMMA INTESTINALE

RIESCE A PERCEPIRE LO STIMOLO DEFECATORIO? SI NO

RIESCE AD AVERE UN'EVACUAZIONE SPONTANEA? SI NO

Che cosa utilizza?

LATTULOSIO				
PORTOLAC				
PSYLLUM				
PURSENNID				
MICROCLISMI				
SUPPOSTE				
MOVICOL				
LAVAGGIO COLICO				
IRRIGAZIONE INTESTINALE TRANSANALE				
ALTRO (stomie, ecc.)				

HA RAGGIUNTO UNA REGOLARE FREQUENZA EVACUATIVA?

SI NO

HA EPISODI DI INCONTINENZA FECALE?

MAI SALTUARIAMENTE FREQUENTEMENTE

HA RICEVUTO ADEGUATE INFORMAZIONI PER UNA CORRETTA ALIMENTAZIONE?

SI NO

MOBILITÀ

Supporto

5.1 SPOSTAMENTI

Supino-fianco e viceversa				
Supino-prono e viceversa				
Supino-seduto e viceversa				
Supino-prono e viceversa				

5.2 TRASFERIMENTI (indicare se si fa uso di sollevatore o tavoletta)

Trasferimento a/dal letto				
Trasferimento al/dal WC				
Trasferimento alla/dalla c.doccia/seggolino				
Trasferimento alla/dalla vasca				
Trasferimento alla/dall' auto				
Trasferimento al/dal pavimento				
Trasferimento allo/dallo standing				
Trasferimento della carrozzina all'interno e all'esterno dell'auto				
Mettersi in piedi				
Salire e scendere le scale Con carrozzina Senza				

5.3 USO DELLA CARROZZINA

Interno				
Esterno				
Salire/scendere marciapiedi				
Salire/scendere una rampa				
Impennare				

5.4 GUIDA DELL' AUTO

Ha la patente?	SI	NO	
E' stato informato riguardo alla possibilità di guida dell'auto?			
Ha effettuato/programmato la valutazione per l'idoneità alla guida presso un Centro di Mobilità?			
Ha effettuato/programmato una guida?			
Ha effettuato/programmato la visita presso la Commissione Medica per le Patenti?			

Ha modificato /sostituito la sua auto ?			
---	--	--	--

0= completamente dipendente 1=moderatamente dipendente 2=completamente indipendente

CONOSCENZA DEI PROBLEMI, DI COME PREVENIRLI E RISOLVERLI

CONOSCE LE POSSIBILI CAUSE CHE POSSONO RIDURRE IL FLUSSO DI URINA? (per es. blocco del catetere, tubo attorcigliato, torsione del condom o catetere fuori sede)	SI	NO	
SA COME PRENDERE UN CAMPIONE DI URINA STERILE?	SI	NO	
CONOSCE I FARMACI CHE USA PER LA VESCICA?	SI	NO	

Sa riconoscere i sintomi che precedono un episodio di disreflessia?	SI	NO	
Sa cosa fare?	SI	NO	

Sa tossire o effettuare manovre di tosse in presenza di secrezioni?				
---	--	--	--	--

Le è stato insegnato un programma di automobilizzazione per la prevenzione di rigidità articolari?	SI	NO	
--	----	----	--

6.1 CONOSCENZE RELATIVE ALLA SESSUALITA'

Ha parlato riguardo la sessualità e fertilità con il medico?	SI	NO	
Ha parlato riguardo alla sessualità e fertilità con lo psicologo?	SI	NO	

0= completamente dipendente 1=moderatamente dipendente 2=completamente indipendente

7. AUSILI PER LA MOBILITÀ

7.1 MEZZI PER LA MOBILITÀ

	normalmente usati	da provare	ordinati
Carrozzina manuale			
Carrozzina elettrica			
Ausili per il cammino			

7.2 ALTRI AUSILI PER LA MOBILITÀ

Sollevatore				
Standing				
Montascale				
Tavoletta di trasferimento				
Altri ausili				
-				
-				

7.3 CARROZZINA E CUSCINO

Conosce la marca ed il modello della carrozzina e del cuscino che utilizza?	SI	NO	
E' a conoscenza della manutenzione di base dei medesimi?	SI	NO	
Come ritiene di saper utilizzare la carrozzina in sua dotazione?			

7.4 FORNITURE "A PERDERE"

Dei seguenti AUSILI quali utilizza?

Condor	SI	NO	
Raccoglitori da gamba	SI	NO	
Raccoglitori da letto	SI	NO	
Cateteri	SI	NO	

Assorbenti	SI	NO	
Traverse salvaletto	SI	NO	

0= completamente dipendente 1=moderatamente dipendente 2=completamente indipendente

8. AREA SOCIALE

8.1 ASSISTENZA SOCIALE

Ha un assistente sociale al Centro di salute di appartenenza?	SI	NO
Sono stati forniti alla Famiglia sostegno e consulenza?	SI	NO
Sono state presentate le richieste volte ad ottenere i benefici sociali ed economici?	SI	NO

8.2 EDUCAZIONE SOCIO-SANITARIA

Ha seguito tutto il programma degli “incontri informativi” SI NO

Ha seguito:

l'incontro sulla cura della vescica? SI NO

l'incontro sulla cura della cute? SI NO

l'incontro sulla sessualità? SI NO

I suoi familiari hanno seguito gli incontri informativi SI NO Qualche Volta

8.3 PROSECUZIONE DELLE ATTIVITA' DI STUDIO E/O ISTRUZIONE

Se deve tornare a scuola o all'università è stata fatta una visita di valutazione? SI NO

8.4 ATTIVITA' SOCIALIZZANTI

E' stato fuori dall'Unità Spinale?

SI, una o due volte

SI, due o tre volte

SI, cinque o più volte

NO

E' stato al Centro Commerciale SI NO

E' stato in Centro SI NO

E' stato al ristorante/pizzeria SI NO

E' stato a casa di amici SI NO

E' stato al cinema SI NO

8.5 DIMISSIONE E PIANIFICAZIONE DELL' ASSISTENZA

Sa come contattare il suo Centro di salute?	SI	NO
Ha parlato dei suoi bisogni con l'assistente sociale del Centro di salute?	SI	NO
Ha parlato dei suoi bisogni con l' infermiere del Centro di salute?	SI	NO
Ha organizzato la presenza di un ASSISTENZA DOMICILIARE?	SI	NO
Ha parlato dei suoi bisogni con la persona che l'assisterà?	SI	NO
Il suo operatore domiciliare è stato addestrato?	SI	NO
E' a conoscenza che dopo la sua dimissione l'USU rimarrà il suo principale punto di riferimento?	SI	NO

8.6 IMPIEGO LAVORATIVO

Ha contattato il suo datore di lavoro?	SI	NO
Ha fatto dei programmi circa il suo ritorno al lavoro?	SI	NO
Sono richiesti adattamenti all'ambiente di lavoro?	SI	NO
Se SI: sono stati pianificati i necessari adattamenti?	SI	NO
Sono stati accordati finanziamenti?	SI	NO
Sa che esistono corsi di formazione professionale finalizzati all'occupazione per persone disabili organizzati da enti pubblici?	SI	NO

9. ADATTAMENTO DEL DOMICILIO E PIANIFICAZIONE DELLA DIMISSIONE

9.1 IL SUO DOMICILIO

E' stata fatta una valutazione domiciliare della sua abitazione?	SI	NO
La sua casa è pronta ad accoglierla?	SI	NO

Se no perché: _____

9.2 COLLOCAMENTO AL DI FUORI DEL DOMICILIO

E' necessario un collocamento temporaneo al di fuori del proprio domicilio?	SI	NO
Se SI: è stata fatta una richiesta in tal senso?	SI	NO
E' necessario il collocamento in una struttura residenziale?	SI	NO
Se SI: sono stati presi dei contatti?	SI	NO
Sono stati accordati finanziamenti?	SI	NO
Lei o i suoi familiari avete fatto una visita alla struttura	SI	NO

9.5 ATTIVITA' EXTRALAVORATIVE

E' a conoscenza che esistono strutture e località idonee all'attività sportiva, ludica e per le vacanze?	SI	NO
E' a conoscenza che esistono delle associazioni di volontariato per disabili e delle funzioni che queste svolgono?	SI	NO

SCHEDA PSICOLOGICA DELLA PERSONA CON LESIONE AL MIDOLLO SPINALE

Compilata a cura dello psicologo di riferimento ed allegata alla cartella clinica.

Cognome _____

Nome _____

Età _____ Scolarità _____

Sesso M F

Presenza di coscienza della malattia

Assente Scarsa

Sufficiente Buona

Presenza di coscienza della malattia da parte dei familiari e/o *care givers*

Assente Scarsa

Sufficiente Buona

Presenza di coscienza della prognosi

Assente Scarsa

Sufficiente Buona

Presenza di coscienza della prognosi da parte dei familiari e/o dei *care givers*

Assente Scarsa

Sufficiente Buona

Supporto familiare e/o del *care giver*

Assente Scarsa

Sufficiente Buona

Motivazione al reinserimento sociale

Assente	Scarsa
Sufficiente	Buona

Grado di collaborazione

Assente	Scarsa
Sufficiente	Buona

Grado di collaborazione dei familiari e/o dei *care givers*

Assente	Scarsa
Sufficiente	Buona

Utilizzo delle risorse emotive della persona con lesione al midollo spinale

Assente	Scarsa
Sufficiente	Buona

Principale modalità di risposta all'evento

Passiva	Reattiva
Propositiva	

GRUPPO 7: “L’organizzazione del follow-up”

Criticità

In molte realtà manca una gestione strutturata del follow-up e una pianificazione della documentazione necessaria e degli esami che possono essere fatti sul territorio.

Obiettivo

Definire una griglia di Follow-up dove si elencano le attività necessarie, le tipologie di esami previste, la documentazione richiesta, la tempistica.

Il gruppo ha lavorato sulla lettera di dimissione compilata a nome di tutti gli operatori (richiamo al primo follow-up) e poi sulla modalità organizzativa rispetto ai follow up successivi. È opportuno mantenere con le Persone con lesione midollare e con i *caregiver* una sorta di collegamento dando la possibilità di perseguire una delle tre modalità di follow up: ambulatoriale, day hospital oppure il ricovero a seconda della necessità e l’individuazione della richiesta del paziente.

Strumento prodotto

Pianificazione delle attività di Follow-Up.

L’attenzione di questo gruppo di lavoro ricade nel momento in cui la persona con LM ha completato la riabilitazione globale in Unità spinale e sta per essere dimessa. È necessario che:

- Venga attivato il MMG di riferimento ad un mese dalla dimissione programmata;
- Ci sia condivisione del progetto individuale;
- L’équipe dell’USU e quella del territorio abbiano verificato il punto d’arrivo della persona alla dimissione e quanto deve ancora essere completato del progetto stesso;
- Sia previsto il supporto sociale delle strutture territoriali (per es.: domicilio, inserimento lavorativo, assegnazione di personale di supporto o di assistenza).

I documenti di dimissione sono molteplici e devono ricoprire:

- Il quadro clinico generale redatto in una lettera di dimissione destinata al Medico di Medicina generale e compilata dallo specialista di unità spinale;
- Una parte che riguarda la riabilitazione che sarà compilata dal fisioterapista e dal terapeuta occupazionale;
- Una parte relativa ai bisogni assistenziali la cui redazione spetta al personale infermieristico.

La lettera di dimissione in particolare deve contenere:

- Data primo Follow Up e orario
- Numero telefonico da contattare per conferma
- Nominativo di riferimento (es. Infermiere di Ambulatorio) da contattare
- Elenco documentazione da portare per la visita
- Indicazione visita (valutazione multidisciplinare)
- Lettera per il MMG_ contenente i tempi per il F.U. successivo (da richiedere telefonicamente come il 1°)
- Indicazione esami da fare preliminarmente con il MMG

Per quanto riguarda le principali fasi di follow up

- Tipologia di Follow Up: di controllo o per complicanze
- Tipologia di regime:
 - Ambulatoriale
 - Ricovero (previsione durata)
 - Day Hospital
- Documentazione esami da effettuare c/o ASL e portare:
- Esami ematologici
- Esame urine/eventuale urino coltura

- Esami da valutare caso per caso (Rx, TC)
- Tempi:
 - 1° Follow Up 2-3 mesi
 - 2° Follow Up 6 mesi
 - 3° Follow Up 1 anno

GRUPPO 8: “La valutazione dei bisogni attesi e disattesi da parte delle Persone con lesione midollare sul territorio”

Criticità

Il “Federalismo” regionale in campo sanitario incide sulle modalità di accesso al progetto riabilitativo concluso. E’ necessario valutare l’organizzazione delle singole Unità Spinali e il processo di omogeneizzazione degli interventi che sono in atto.

Obiettivo

Valutare il percepito della Persona con Lesione midollare dalla dimissione al rientro nel proprio tessuto sociale di riferimento.

Strumento prodotto

Svolgimento di un Focus Group con Persone con LM presso il Niguarda di Milano.

Questa modalità di analisi ha rappresentato una modalità nuova nell’indagare quelli che sono i bisogni legati a questo tipo di disabilità in quanto ha favorito la discussione e l’approfondimento di questioni rilevanti. Tale metodologia si è basata sulla somministrazione di alcuni stimoli di discussione da parte di un conduttore della Fondazione ISTUD ad un gruppo selezionato di partecipanti e della successiva raccolta delle risposte, delle impressioni e delle reazioni che emergono.

Nella composizione dei partecipanti al focus group si è tenuto conto di alcuni criteri di arruolamento: persone dimesse dai 2 e i 3 anni, equamente rappresentato il genere, equilibrio tra para e tetra, equilibrio tra casi “collaboranti” e casi più “impegnativi”.

Un primo risultato è stata la facilità e disponibilità dei pazienti ad aderire alla proposta di lavoro presso l’unità spinale denotando il legame con la struttura e la volontà di esprimere il proprio punto di vista.

Durante lo svolgimento dei lavori è emersa la necessità di porre l'attenzione su un momento molto delicato nel percorso che compie la persona con lesione midollare che è quello della **dimissione**. Molti degli intervistati hanno vissuto con “paura” quel momento denotando una sorta di rischio di *maternage* della struttura nei confronti degli assistiti.

“Le dimissioni al momento traumatiche. Spavento del non sapere a casa cosa c'è e cosa non c'è. Poi riesci pian piano ad ambientarti nella vita di tutti i giorni”.

“Ricordo la dimissione come una serie di lenti passaggi, è come tagliare il cordone ombelicale un'altra volta. Il fatto che è stato un passaggio molto lento mi è servito. Tutt'ora il ritorno in Unità Spinale lo vivo stranamente. Ritrovo sempre quello che ho lasciato e che mi dà molta sicurezza”.

Nel percepito degli intervistati le aspettative di aiuto sanitario dai **medici di famiglia** sono relativamente basse. Si registra un “forte legame” con l'Unità Spinale che ha curato e tenuto i pazienti per un periodo considerevole.

“Il mio medico di medicina generale viene a domicilio, cerca il foglio dove firmare e si limita a misurare la pressione. Quando ho problemi preferisco rivolgermi all'Unità Spinale”.

Anche rispetto ai **servizi sociali e psicologici presenti sul territorio**, è il *team* multidisciplinare delle unità spinali a sopperire in modo sussidiario in caso di assenza di queste figure o eventuali disservizi. Durante l'incontro con le persone con lesione midollare è emerso che molti di loro non conoscessero la figura dell'assistente sociale.

“Non sapevo manco che esistesse l'assistente sociale territoriale. Meno male avevo mia sorella che si interessa della burocrazia perché non sarei stato in grado di farlo io. Almeno il paziente deve sapere cosa gli spetta di diritto. Nemmeno in unità spinale siamo mai entrati in contatto con un assistente sociale”.

Il focus group ha evidenziato come le persone con lesione midollare sono informate solo parzialmente dei loro **diritti** in termini di reinserimento al lavoro, alle modifiche delle barriere architettoniche e agli assegni per la disabilità. Ne vengono a conoscenza spesso attraverso le associazioni di riferimento. A tal proposito è estremamente

apprezzata è la figura del “consulente alla pari”, quella persona che vive nella stessa condizione di disabilità da più tempo e ha maturato e rielaborato l’esperienza della menomazione.

Per quanto riguarda le **relazioni**, mentre i familiari riscoprono risorse interiori che mai prima dell’evento lesivo avrebbero pensato di avere; più difficile invece è conservare ed alimentare le amicizie.

La lesione midollare è un trauma che si verifica in età giovane, molti sono costretti ad interrompere il **lavoro** o abbandonare gli **studi**. Lo studio ha evidenziato come c’è bisogno di lavorare molto sulla motivazione e l’*empowerment* già durante il ricovero in Unità Spinale.

Le **barriere architettoniche** rappresentano per molti ancora una questione rilevante. La disponibilità per intervenire subito nelle modifiche architettoniche alla propria abitazione non sempre è presente, e le procedure burocratiche per il riconoscimento di finanziamenti sono ancora lente e spesso “miopi”.

Ulteriori argomenti affrontati dal progetto ALMA

Durante la presentazione e la discussione dei lavori sono stati toccati degli argomenti che hanno suscitato notevole interesse nei partecipanti e l'esplicita richiesta di un ulteriore approfondimento in separata sede attraverso dei gruppi di studio dedicati.

Comunicazione della prognosi

In particolare si è parlato della “**Comunicazione della prognosi**”, un momento estremamente delicato del percorso diagnostico terapeutico assistenziale nel quale i professionisti sono chiamati a comunicare all'assistito le conseguenze della lesione midollare e la nuova condizione di para/tetraplegia.

Il tema è molto sentito tra gli operatori perché ad oggi manca una visione univoca sulle modalità di comunicazione e delle linee guida che generino un indirizzo consapevole e condiviso nei comportamenti della comunicazione/informazione.

Il comitato d'indirizzo ha gestito la tematica internamente, ha preso parte ad un *workshop* dedicato presieduto da un magistrato bioeticista consulente della Fondazione ISTUD. Sulla base di questo incontro, partendo dal presupposto che ogni caso merita un'analisi a sé stante e che non potrà esistere una procedura definibile come perfetta e totalmente condivisa, il gruppo di lavoro ha redatto un documento su quelle che sono le principali questioni legate alla comunicazione: la prognosi va comunicata? a che momento del percorso diagnostico terapeutico assistenziale? a chi va data a prima informazione? quale professionista comunica la prognosi? quali informazioni dare?

La prognosi va comunicata?

Argomentazioni a favore del “SI”

LA PERSONA HA IL DIRITTO DI SAPERE SANCITO DALLE NORME GIURIDICO DEONTOLOGICHE

L'informazione nella relazione di cura è un dovere etico, deontologico e giuridico per l'équipe che, quindi, è tenuta ad informare, salvo un esplicito e reiterato rifiuto espresso dalla persona interessata . (vedi l'art.33 C.D. dei medici dic.06 “il medico deve fornire al paziente la più idonea informazione sulla diagnosi, sulla prognosi, sulle prospettive e le eventuali alternative diagnostico-terapeutiche e sulle prevedibili conseguenze delle scelte operate”. Omissis...”la **documentata volontà** della persona di non essere informata o **di delegare** ad altro soggetto l'informazione deve essere rispettata.” “L'infermiere riconosce il **valore dell'informazione integrata multiprofessionale** e si adopera affinché l'assistito disponga di tutte le informazioni necessarie ai suoi bisogni di vita”; vedi anche la Costituzione e la Convenzione di Oviedo).

LA PERSONA HA DIRITTO DI SAPERE PER ORGANIZZARE IL PROPRIO FUTURO, ANCHE IN RELAZIONE AL RAPPORTO MODIFICATO PER IL PROPRIO ENTOURAGE

(Vedi anche CD Ipasvi prima revisione feb08 art. 20 “l'infermiere ascolta, informa, coinvolge l'assistito e valuta con lui i bisogni assistenziali, anche al fine di esplicitare il livello di assistenza garantito e facilitarlo nell'esprimere le sue scelte”; art. 23)

Senza una corretta informazione **anche in relazione alla prognosi** non è possibile per il paziente gestire il cambiamento derivante dal suo stato di malattia e tentare di sviluppare la capacità di continuare a dare un senso alla propria vita coerente con le sue aspettative di relazione con il mondo esterno”.

LA PROGNOSI E' IL PUNTO DI PARTENZA PER CREARE IL PROGETTO RIABILITATIVO CONDIVISO TRA TUTTI I MEMBRI DEL TEAM (DI CUI FA PARTE LA PERSONA CON LESIONE AL MIDOLLO SPINALE) E CHE PREVEDE IL REINSERIMENTO SOCIALE E NEL MONDO DEL LAVORO

Questo complessivo processo di comunicazione può certamente contribuire all'instaurazione di una relazione di cura condivisa, alla quale il paziente partecipa in modo consapevole dopo avere percepito la nuova realtà nella quale si trova a vivere in seguito al trauma subito.

La prognosi non comunicata o “sospesa” crea uno stato d’ansia che, oltre far soffrire la persona, pregiudica l’adattamento alla situazione

LA COMUNICAZIONE DELLA PROGNOSI NON CREA IN MODO AUTOMATICO ED IMMEDIATO CONSAPEVOLEZZA ALLA ENUNCIAZIONE DA PARTE DEL PROFESSIONISTA DELLA RIABILITAZIONE, FA SEGUITO UN PERIODO DI ELABORAZIONE CHE CREA, NELLA PERSONA, UNA CONSAPEVOLEZZA PIU O MENO PROFONDA E VARIABILE A SECONDA DEL PROFILO PERSONOLOGICO DELLA PERSONA

La comunicazione della prognosi non crea immediatamente ed automaticamente una consapevolezza nel paziente dello stato in cui si trova. Può essere utile, pertanto, creare anche dei “*leaflets*” (documenti) che, con riferimento allo stato dell’arte, descrivano in modo semplice e piano la situazione clinica e le modalità delle cura consigliate dalle **varie discipline e professioni coinvolte**, da distribuire ai pazienti in una fase successiva alla comunicazione verbale.

SOLO NEGLI ANNI E CON MODALITA’ DIFFERENTI A SECONDA DEL SUCCESSO DELLA RIABILITAZIONE SIN DALLA FASE IN ACUZIE, DELLA ACCETTAZIONE DEL TESSUTO SOCIALE E DELLE CARATTERISTICHE PERSONOLOGICHE, SI AVRA’ L’ACCETTAZIONE DEL NUOVO STATUS.

IL “SUPERAMENTO” DEL DISAGIO POTREBBE NON AVVENIRE MAI DEL TUTTO

LA PERSONA HA IL DIRITTO DI SAPERE SANCITO DALLE NORME GIURIDICO DEONTOLOGICHE SE LA PERSONA HA UN GRAVE PROBLEMA COGNITIVO

Persona cha ha superato la fase d’urgenza ma che non è capace totalmente di intendere. Esiste la figura dell’**amministratore di sostegno**. La legge oltre a dare questa grande libertà alla Persona non pone limiti di scelta, per cui è possibile scegliere un amico estraneo alla famiglia. Pertanto la legge consente una estromissione della famiglia anche in caso di incapacità della Persona.

L’amministratore di sostegno differisce dal vecchio tutore (per il quale era richiesta la totale incapacità del soggetto): riguarda invece anche una fase transitoria. Anche i poteri sono diversi. L’Amministratore di sostegno ha i poteri definiti dal provvedimento.

Argomentazioni a favore del “NO”

LA PERSONA POTREBBE DEPRIMERSI ECCESSIVAMENTE E NON AVERE COSÌ LA FORZA E LE MOTIVAZIONI PER SEGUIRE UN LUNGO PROGRAMMA RIABILITATIVO

Si può essere tentati, per proteggere il paziente dalle “**brutte notizie**”, per mantenere elementi di speranza di ripresa e, talvolta, per evitare forti coinvolgimenti emotivi anche personali, di informare in modo parziale, evitando di comunicare in modo aperto e corretto la prognosi. Questo comportamento, poco rispettoso della “**dignità**” della persona, nel tempo rischia di creare elementi di rottura nella relazione di cura.

Quando? A che distanza dall'evento acuto?

Argomentazioni a favore del “IN TEMPI BREVI”

Il prima possibile.

Dopo qualche giorno quando ad esempio si allontana il catetere a permanenza e' inevitabile parlare delle problematiche della vescica neurologica e quindi del danno sottolesionale.

Un'informazione rapida evita al paziente di avere da altre fonti notizie distorte.

La mancata enunciazione in tempi utili può provocare sfiducia del paziente nel team che lo assiste.

Argomentazioni a favore del “ASPETTARE IL MOMENTO OPPORTUNO”

Posto che vada comunicata bisogna aspettare che la persona faccia domande in proposito.

Non troppo presto se le condizioni cliniche non lo permettono: ad esempio paziente ancora sofferente, febbricitante.

Non come primo approccio. Appena entrato in reparto non deve vedere le persone che si prenderanno cura di lui come persone “crudeli”.

Si può stimolare la persona chiedendo se desidera avere informazioni riguardo al suo stato di salute, se ha domande da fare riguardo alla sua situazione.

Se la lesione e' incompleta ci sono problemi oggettivi nel chiarire il tempo di recupero e la temporizzazione e quindi, ovviamente e' difficile comunicarlo.

L'informazione va data quando il team rileva che sia il momento giusto per dirlo, che e' variabile da persona a persona e che quindi potrebbe implicare anche il trascorrere di mesi.

A chi va data la prima informazione? Alla persona con lesione midollare o ai suoi familiari?

Argomentazioni a favore del “ALLA PERSONA CON LESIONE MIDOLLARE”

Poiché il rapporto fiduciario e di cura è con questa e non necessariamente con i suoi familiari. Ai familiari e' possibile dare inizialmente informazioni di massima.

Dopo il colloquio chiarificatore con la persona sarà questa a decidere se e quali dei suoi familiari vadano informati e sino a che punto.

IL PAZIENTE A VOLTE PREFERISCE CHIARIRE PERSONALMENTE LE PROBLEMATICHE AI PROPRI CONGIUNTI, A VOLTE CHIEDE AL MEDICO DI FARLO.

Pur non negando l'utilità, talvolta, del coinvolgimento della famiglia nel processo assistenziale, non deve essere dimenticato che la nuova disciplina introdotta dalla legislazione sul rispetto della privacy anche della persona malata impone all'èquipe di richiedere al paziente consapevole l'autorizzazione al trattamento dei suoi dati personali e alla comunicazione ai soggetti terzi di questi dati personali, definiti “sensibili” perché attendono al suo stato di salute.

...” nonché l'art. 34 del codice deontologico recita “**l'informazione a terzi** (inclusi i parenti) presuppone il consenso esplicitamente espresso dal paziente, fatto salvo omissis..... “**il medico** deve raccogliere gli eventuali nominativi delle persone preliminarmente indicate dallo stesso a ricevere la comunicazione dei dati sensibili”;

PERSONA CON LESIONE MIDOLLARE MINORENNE

“I Minori sono coloro che hanno un’età compresa tra 0 e 18 anni. Capite bene che un conto è parlare di minore di 6 anni e un conto è parlare di minore di 17 anni. I figli non sono proprietà dei genitori. I genitori non possono decidere. Il Testimone di Geova può rifiutare la trasfusione, se però è minorenne no. Come nei reparti di ematologia, dove anche con disegni si cerca pian piano di far capire al bambino la sua situazione, io credo che non si possano erigere barriere comunicative. Un bambino che al giorno d’oggi non viene reso consapevole della situazione si ribellerà da solo. Io credo che il minore vada coinvolto secondo il proprio livello di comprensione. Come si può gestire un minore per anni e anni senza fargli sapere quali sono gli obiettivi che vi siete posti? Bisogna cercare di convincere i genitori a rendersi disponibili e attivi nel processo di comunicazione che bisogna intraprendere nei confronti del bambino”.

MINORENNE EMANCIPATO

*“Ci si emancipa giuridicamente con il matrimonio. Io ho paura di barriere rigide, troppo rigide. In alcuni casi, in situazioni penali, si è perseguibili anche a 14 anni. Bisogna vedere il soggetto. Io posso capire che bisogna trovare delle modalità diverse e più attente ma **negare la comunicazione al minorenne può voler dire danneggiarlo**, perché può con altri canali prendere consapevolezza della sua situazione, perdendo la fiducia in chi lo ha seguito senza dirgli nulla. Il conflitto, soprattutto davanti a degli atti così invasivi, è necessario che venga attutito. Nei casi più difficili si può anche ricorrere al giudice tutelare. In Inghilterra è già successo e sempre più succederà in Italia. I disegni di legge al Senato prevedono che in caso di conflitto ci sia l’elemento risolutore giuridico” (Dott. S. Fucci, Progetto ALMA - Sirmione Aprile 2008.)*

Argomentazioni a favore del ”AI SUOI FAMILIARI”

Ai familiari che sono i primi ad avere il contatto con il medico quando il malato (ancora sofferente) non e’ in grado di colloquiare

Chi comunica la prognosi?

Argomentazioni a favore de "IL MEDICO"

Di norma e' il medico che coordina il team ad avere questa responsabilità. (essendo un compito gravoso di solito non si dovrebbe litigare per portarlo a termine).

La figura del medico e' nell'immaginario collettivo ancora il terapeuta .

Un non coinvolgimento diretto, a vantaggio di altre figure professionali, potrebbe essere visto dal paziente come un disinteresse o uno scarico di responsabilità.

Il medico ha inoltre, rispetto ad altre figure, la possibilità di dare informazioni aggiuntive ed integrative sul quadro clinico e sulle opzioni terapeutiche

Argomentazioni a favore de "NON SOLO IL MEDICO"

LA PRESENZA DEL TEAM PONE DELLE INCERTEZZE SULLA IDENTIFICAZIONE DEL MEDICO COME SICURO PROTAGONISTA DELLA COMUNICAZIONE. POTREBBE ESSERE LO PSICOLOGO OD UN ALTRO MEMBRO DEL TEAM RICONOSCIUTO PER POSSEDERE PARTICOLARI CAPACITA' COMUNICATIVE

Le modalità con le quali procedere all'informazione dovrebbero essere discusse all'interno dell'équipe per rendere questo processo adeguato alle esigenze manifestate dal singolo paziente e, nel contempo, evitare inutili forme aggressive

PER CONTRO NON TUTTI I MEDICI SONO SPECIFICAMENTE FORMATI O PORTATI A QUESTO GENERE DI RAPPORTO

L'assenza di una **specifico formazione alla comunicazione** può rendere questo processo oltremodo difficile per gli operatori che possono essere indotti, anche in modo non consapevole, a rinvviare nel tempo l'informazione per non affrontare il disagio emotivo che comporta

Quali informazioni dare?

NON SI PUO' DIRE TUTTO, VANNO DETTE SOLO LE COSE PIU' IMPORTANTI.

IN PARTICOLARE LA PROGnosi VA CHIARITA CON PAROLE SEMPLICI E PRECISE (NON: IL SUO MIDOLLO HA SOFFERTO MA E' PROBABILE O QUASI CERTO CHE LEI NON CAMMINERA' PIU').

Occorre cercare di evitare di “**manipolare**” l'informazione e, quindi, può essere utile creare dei protocolli e dei piani d'azione da seguire nell'informazione, adottandoli poi alle esigenze del singolo paziente.

NON VANNO CHIARITE DURANTE IL PRIMO COLLOQUIO LE COMPLICANZE, TOGLIEREBBERO FORZA ALL'INFORMAZIONE PRINCIPALE E CARICHEREBBERO TROPPO ED INUTILMENTE IL VISSUTO EMOTIVO DELLA PERSONA.

L'informazione non è un singolo atto, ma un processo dinamico che si svolge nell'ambito di una relazione fiduciaria che si instaura con la persona interessata.

VANNO SOTTOLINEATE LE POSSIBILITA' DI RAGGIUNGIMENTO DELLE AUTONOMIE

VA LASCIATO SPAZIO ALLA SPERANZA CHE E' UNA COSA SANA (E' L'ILLUSIONE AD ESSERE PATOLOGICA)

*I codici deontologici (vedi, ad esempio quello medico del dic.06– art. 33 - “**le informazioni riguardanti prognosi gravi** o infauste o tali da poter procurare preoccupazione e sofferenza alla persona, devono essere fornite con prudenza, usando terminologie non traumatizzanti e **senza escludere elementi di speranza**”) suggeriscono di non tralasciare elementi di speranza nell'informazione, ma non sembra corretto inserire in queste note di speranza elementi che neghino l'evidenza obiettiva della situazione in cui si trova il paziente che altrimenti può essere disorientato da un'informazione che diventa in realtà disinformazione.*

Criticità nel dare l'informazione.

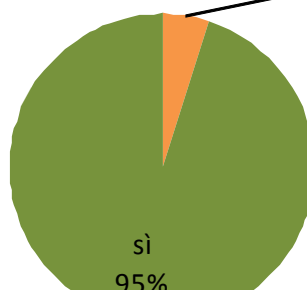
IL PAZIENTE SPESSO HA GIA' DELLE CONOSCENZE PARZIALI, ALLE VOLTE IMPRECISE, IN ALCUNI CASI ADDIRITTURA DISTORTE.

IL PAZIENTE PROVENIENTE DA REPARTI CHIRURGICI TENDE A DARE MOLTA IMPORTANZA AD AFFERMAZIONI FORNITE DAL COLLEGA CHE HA "CURATO" LA LESIONE E L'HA "VISTA", SPECIE QUANDO ESPRIME UNA PROGNOSE FAVOREVOLE.

Nella relazione prodotta si è raccolta la documentazione legale ed esperienziale a sostegno del ventaglio delle possibili risposte a questi interrogativi allo scopo di informare liberamente i partecipanti al progetto ALMA sui vantaggi/svantaggi delle scelte che quotidianamente decidono di prendere.

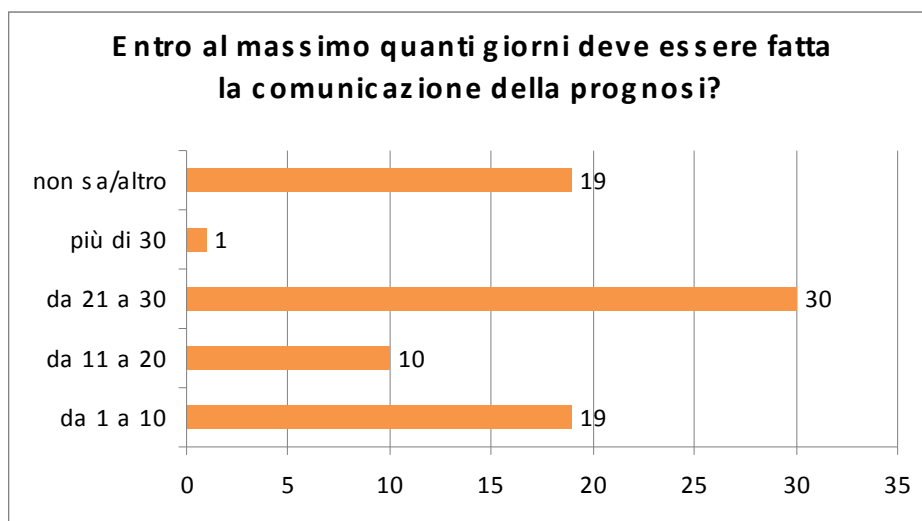
Alla luce delle riflessioni e delle integrazioni segnalate dai partecipanti, è stato redatto un "percorso comportamentale suggerito" relativo alla comunicazione della prognosi, sottoposto poi al *consensus* allargato di ALMA attraverso un questionario online.

La prognosi deve essere sempre comunicata a persona con lesione midollare?

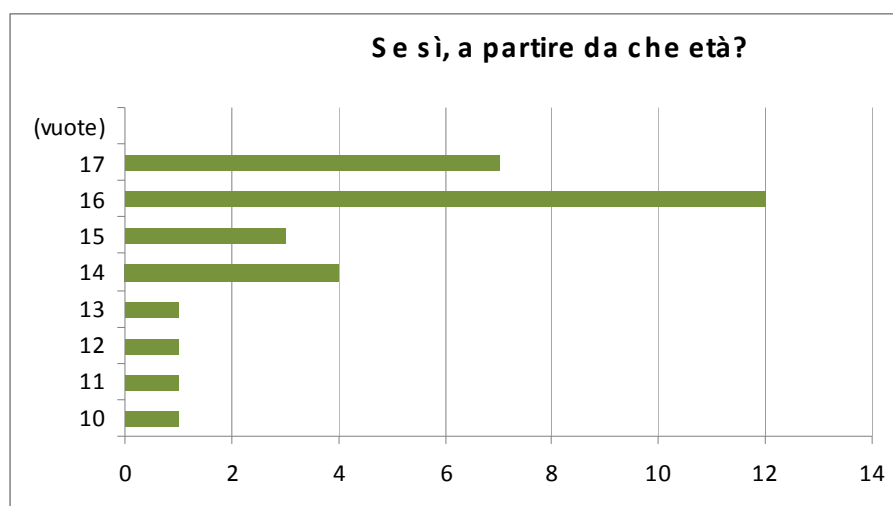


E' risultato che il 95% ritiene che debba essere sempre data la comunicazione della prognosi e di non lasciare che il paziente raggiunga da solo la consapevolezza della sua nuova condizione (90%).

Nel 95% dei casi la notizia va data nel più breve tempo possibile compatibilmente con l'equilibrio clinico e psichico della persona.



A ricevere la prima informazione deve essere direttamente il paziente (87%), nel caso di minorenni il 76% ritiene opportuno passare dalla famiglia.



Ad effettuare la comunicazione dovrebbe essere la persona che dimostra all'interno dell'equipe maggiori attitudini relazionali. Non bisogna però sottovalutare la percezione dei ruoli che i cittadini hanno e quindi l'importanza di garantire anche la presenza del primario, che rappresenta "l'ultimo grado di giudizio" in quanto figura istituzionalmente più autorevole.

La figura del Neuro Urologo in Unità Spinale

L'altro argomento che ha creato dibattito durante i lavori e che è diventato un tematica “ancillare” del progetto ALMA è quello della figura del “neuro-urologo nelle Unità Spinali”.

Alcuni degli urologi presenti in ALMA hanno evidenziato come la figura dell'urologo all'interno dell'unità spinale stia attraversando un periodo di difficoltà legata all'identità professionale che se non gestito potrebbe trasformarsi in una criticità per il futuro. Il rischio è che nei prossimi anni le unità spinali non avranno urologi che siano disposti a far parte del nucleo fisso dell'organico perché i compiti che attualmente svolgono sono professionalmente limitati. Non solo ma si è registrata la necessità di una maggiore presenza degli urologi in Unità Spinale, sia in reparto, sia per i Follow Up e sia per poter partecipare anche al lavoro dell'equipe multiprofessionale.

La proposta che è stata lanciata durante ALMA è di quella di istituire dei servizi o delle strutture di neuro-urologia formate da professionisti che sviluppino una loro crescita in senso neuourologico generale (diabetico, prostatico, incontinenza) e che siano direttamente collegati alle unità spinali.

Il gruppo di lavoro dedicato ha affrontato l'argomento ha prodotto due strumenti:

- Sistema standardizzato di valutazione della vescica neurologica nella Persona con lesione midollare.
- Raccolta dati sulla Funzione del Basso Tratto Urinario (Set-Form)

Diffusione delle *best practices*

Il progetto che si è concluso nel novembre del 2008 ha dato l'opportunità ai professionisti del mondo della lesione midollare di riflettere e lavorare sull'appropriatezza delle decisioni organizzative, relazionali e cliniche delle proprie attività lavorative quotidiane. Ha permesso di ridisegnare e condividere una serie di strumenti calibrati sui veri bisogni delle Persone con lesione midollare.

La modalità di diffusione del progetto, come stabilito dal comitato d'indirizzo, in alcuni casi avviene già ma avverrà prossimamente con massa critica più forte attraverso un tour itinerante di alcuni dei partecipanti di ALMA in unità spinali e centri di riabilitazione diversi da quelli di appartenenza, attraverso una giornata di diffusione dedicata.

A condurre questo tour non saranno esclusivamente i responsabili di unità spinale, né tanto meno le sole figure mediche, ma verranno attivamente coinvolte le Associazioni delle Persone con Lesione Midollare e rappresentanti di tutte le altre professioni. A facilitare il lavoro mettendo a disposizione il proprio *know how* e supportando attivamente nella buona riuscita degli incontri ci sarà il personale dell'Azienda COLOPLAST.

Le principali azioni da mettere in campo sono:

- DIFFONDERE i risultati del progetto ALMA nelle Unità Spinali e nei Centri di Riabilitazione del progetto
- TESTARE i nuovi strumenti proposti
- IMPLEMENTARE gli strumenti contestualizzandoli alla propria realtà di riferimento
- MONITORARE al fine di individuare eventuali criticità e spazi di miglioramento
- RIVEDERE l'utilizzo degli strumenti

Questo consentirà di proseguire quel processo di integrazione nato all'interno di ALMA e favorire la percezione degli strumenti presentati come frutto di una vera condivisione.

Conclusioni

Il progetto ALMA è stato pensato e sviluppato a partire da un bisogno nato nei professionisti sanitari di rendere più omogenei i percorsi di cura delle Persone con lesione midollare e di misurare la gestione dell'offerta assistenziale nelle diverse regioni attraverso degli indicatori.

Per far questo si è pensato ad un percorso che permettesse di creare un'armonia ossia una *sovrapposizione "verticale" (simultanea) dei suoni tra loro reciprocamente concatenati (accordi) e funzionali all'interno della tonalità.*

I "suoni" rappresentano tutte le attività che i professionisti sanitari coinvolti nel processo di cura e riabilitazione svolgono e che devono necessariamente essere collegati tra loro secondo un "accordo" che in questo caso è identificabile nel percorso diagnostico terapeutico assistenziale e riabilitativo all'interno di una "tonalità" ossia nelle unità spinali o centri di riabilitazione dedicati che si occupano di lesione midollare.

Riuscire a creare un "suono armonico" è un percorso lungo che richiede impegno e costanza, il progetto ALMA come primo grande risultato è riuscito a creare una base metodologica forte e autorevole, creando dei tavoli di lavoro con tutte le figure professionali dei principali centri che si occupano di lesione midollare e coinvolgendo direttamente le associazioni dei pazienti secondo l'approccio *bottom-up* voluto dalla *clinical governance*. Questa impostazione ha permesso al gruppo di lavoro di elaborare e condividere un "kit" di strumenti operativi frutto di una condivisione allargata ai quali si è giunti attraverso un percorso fatto di conoscenza reciproca dei bisogni e delle esperienze di culture aziendali e professionali diverse.

Preliminarmente è stata svolta un'indagine epidemiologica-organizzativa dei sedici centri partecipanti al progetto che ha consentito di fotografare l'attuale domanda ed

offerta di salute del mondo della lesione midollare. In parte ha confermato elementi già emersi in altri studi precedenti, in parte è riuscita ad illuminare zone d'ombra che potranno essere utili per orientare le azioni dei diversi *stakeholder* ed in particolare dei decisori politici.

La principale conferma è l'assoluta sproporzione tra quella che è la domanda di salute – 16 nuovi casi per milione di abitante di cui il 67% dovute a cause traumatiche – e la difficoltà dei centri intervistati di far fronte a tutte le richieste, dato il numero esiguo di posti letto a disposizione (315 su 2539 nuovi casi afferiti nel 2006).

Permane la totale disparità di accesso tra Nord e Sud Italia alle unità spinali dovuta alla quasi totale mancanza di centri dedicati nel Mezzogiorno e il conseguente numero non adeguato di posti letto mette in difficoltà i professionisti che si trovano a volte a dover fare delle scelte di natura clinica ed etica nell'autorizzare il ricovero di un paziente piuttosto che di un altro. I viaggi per far curare una persona dal Sud al Nord non sono i cosiddetti pellegrinaggi della speranza dettati dalla ricerca di competenze eccellenti come spesso avviene per altre specialità, ma nella maggior parte dei casi sono spostamenti dovuti perché al Sud, tranne che i letti di day hospital occasionali, non esistono sufficienti posti letto di ricovero ordinario dedicati. La “transizione” in strutture non sufficientemente adeguate a dare risposte tempestive ai bisogni legati alla lesione midollare dura in media per il 50% degli intervistati dai 10 ai 30 giorni.

La dotazione dell'organico dei centri del progetto è eterogenea. Le figure della sfera sociale (psicologi, assistenti sociali, *counselor*) sono in alcune realtà ancora carenti, così come i professionisti di snodo quali il case manager e l'infermiere referente.

Nel 33% dei casi mancano fisioterapisti occupazionali e si tende a sopperire a questa mancanza attraverso una specializzazione sul campo dei fisioterapisti presenti.

Successivamente si è svolto un lavoro di reingenering del percorso che la persona con lesione midollare compie dal momento in cui si verifica la lesione fino al reinserimento nel tessuto sociale di riferimento è stato scomposto in 4 macro fasi ed è stato analizzato secondo un approccio multidisciplinare. Questo ha permesso di riesaminare l'offerta sanitaria secondo più punti di vista, bilanciando i bisogni prettamente clinici spesso noti ed approfonditi con i bisogni più latenti di natura sociale.

Il Ricovero in unità spinale

La prima fase del percorso diagnostico terapeutico assistenziale e riabilitativo si è concentrata sull'esigenza di sistematizzare la raccolta delle informazioni necessarie a valutare l'appropriatezza del ricovero attraverso una "scheda di proposta ricovero" che tutte le strutture di emergenza utilizzeranno per la richiesta di un posto letto in unità spinale. Questo strumento rientra all'interno di una più complessa creazione di una rete tra traumacenter ed unità spinale che potrebbe coinvolgere attivamente il 118 nazionale. Una volta avuto accesso in unità spinale viene steso dall'equipe un progetto individuale riabilitativo. Lo strumento che è stato elaborato è frutto del confronto e della messa a fattore comune di esperienze di diverse unità spinali e della prospettiva sociale oltre che clinica. Ad ogni macro area, corrispondono delle attività e le figure deputate a svolgerle. Inizialmente era stato attribuito anche un *timing* che poi è stato accantonato vista la specificità di ogni singolo caso trattato.

Unità spinale e territorio

Quando il paziente è stabilizzato dal punto di vista clinico e si avvia al recupero della propria autonomia ci si avvicina ad un "limbo" organizzativo caratterizzato dal passaggio di informazioni e competenze dall'ambito ospedaliero a quello territoriale.

Il medico di medicina generale, che dovrebbe fungere da nuovo regista nel percorso di cura in ambito territoriale, spesso non ha competenze specifiche e non sempre è in condizione di acquisire conoscenze in merito alle specificità di questa condizione, avendo la lesione midollare un peso relativo nella casistica generale degli assistiti. E' opportuno invece che le prestazioni a minor intensità di cura possano essere direttamente effettuate dal medico di famiglia. Non solo, il medico di "famiglia" deve sapere che quando è occorso un incidente da lesione midollare avrà la responsabilità di essere proattivo e di tutelare soprattutto l'intera famiglia nella nuova condizione sopraggiunta. Attraverso dei *focus group* svolti con le Persone con lesione midollare e distintamente con i familiari sono emerse chiaramente le lacune anche degli altri professionisti territoriali che generalmente latitano oppure funzionano a macchia di leopardo per la buona volontà e l'impegno di singoli professionisti e non per delle procedure di sistema consolidate. Per rafforzare il coinvolgimento del territorio è stata elaborata una scheda di Comunicazione del ricovero ai professionisti territoriali per

informarli e renderli parte attiva del percorso assistenziale, una scheda di pre-dimissione che offre un panorama completo della condizione clinica e sociale del paziente ed infine la scheda di dimissione, il *goal planning* che funge anche da scheda di autovalutazione del paziente, una scheda psicologica e il diario del permesso terapeutico a domicilio.

Comunicazione della prognosi

Altro argomento La prima conclusione fondamentale alla quale il gruppo è giunto è che la comunicazione della prognosi “perfetta” non esiste. Far rendere consapevole l’equipe di questo può essere un primo grosso risultato. Andando però a valutare più nello specifico come può essere migliorato il processo di comunicazione della nuova condizione di disabilità sono stati individuati dei punti saldi.

1. La comunicazione va sempre fornita e non bisogna lasciare che il paziente deduca da solo la sua nuova condizione o ne venga a conoscenza in modo indiretto.
2. La comunicazione va data nel più breve tempo possibile compatibilmente con l’equilibrio clinico e psichico della persona.
3. A ricevere direttamente l’informazione deve essere la persona che ha subito la lesione, salvo in caso di minorenni la famiglia, cercando però di coinvolgere, compatibilmente con l’età e lo sviluppo, da subito anche la persona.
4. Il professionista che dovrebbe effettuare la comunicazione è colui che dimostra all’interno dell’equipe maggiori attitudini relazionali. Là dove la situazione lo richieda, per rendere il momento più autorevole agli occhi della persona con lesione midollare e della famiglia, è consigliabile anche la presenza del primario.

Conclusioni finali

L'armonia che il progetto ALMA è riuscito a generare, dove per armonia si intende non solo lo smussare le differenze tra i diversi Centri ma anche il saper lavorare insieme, è un primo passo verso la realizzazione di una offerta assistenziale più omogenea che ponga la persona con lesione midollare come vero *decision maker* del proprio percorso di cura. E' necessario sostenere ed alimentare questa armonia attraverso due strade: la prima è dare una risonanza politico-istituzionale di come ha lavorato e cosa ha prodotto il gruppo ALMA per permettere ai decisori di poter ragionare con degli strumenti riconosciuti e validati da professionisti che operano su tutto il territorio nazionale.

Secondo e non meno importante dare risposte concrete alle Persone con lesione midollare, alle famiglie e ai professionisti attraverso l'applicazione concreta degli strumenti realizzati e l'utilizzo della metodologia sviluppata anche all'interno delle singole aziende ospedaliere nella pratica clinica quotidiana.

Hanno partecipato ad ALMA

Maria Vittoria	Actis	Medico
Sergio	Aito	Medico
Stefania	Albertazzi	Infermiera
Gianluca	Arescaldino	Psicologo
Teresa	Baldinazzo	Fisioterapista
Lucia	Bambagioni	Fisioterapista
Lea Leonarda	Bresci	Assistente sociale
Giuliana	Campus	Medico
Miriam	Carnini	Infermiera
Roberto	Carone	Medico
Nicoletta	Cava	Fisioterapista
Maria	Chinnici	Medico
Feliciano	Cortese	Medico
Rita	Decorte	Infermiera
Maria Rita	Dottorini	Fisioterapista
Stefano	Finucci	Medico
Roberto	Gagliardi	Infermiere
Carlo	Genova	Infermiere
Maria Luisa	Giordano	Terapista occupazionale
Fabiola	Iselle	Infermiera
Marcello	Lamartina	Medico
Mariangela	Leucci	Medico
Ernesto	Losavio	Medico
Marina Rita	Manera	Psicologa
Manuela Maria	Marchioni	Medico
Maru	Marquez Apolinario	Terapista occupazionale
Renee Ernestine	Maschke	Medico
Antonio	Massone	Fisioterapista
Monica	Medeossi	Infermiera

Milena	Mellano	Infermiera
Mauro	Menarini	Medico
Ingeborg	Muller	Fisioterapista
Maria Patrizia	Muzzo	Medico
Ornella	Nervi	Assistente sociale
Isabella	Nespolo	Infermiera
Alberto	Nobile	Fisioterapista
Dario	Pedrini	Medico
Maria Paola	Pignotti	Infermiera
Claudio	Pilati	Fisiatra
Tiziana	Redaelli	Medico
Nunziatina Donatella	Renda	Infermiera
Gianfranco	Rigoli	Medico
Maria	Ripesi	Fisioterapista
Daniela	Rossetti	Psicologa
Gabriella	Rossi	Psicologa
Gabriele	Rusconi	Infermiere
Maria Paola	Simeoni	Fisioterapista
Gianantonio	Spagnolin	Fisioterapista
Antonia	Stojnic	Infermiera
Mariangela	Taricco	Medico
Giovanni	Terrini	Medico
Aurelio Salvatore	Trigila	Medico
Cristina	Urbini	Infermiera
Laura	Valsecchi	Fisioterapista
Maurizio	Venanzi	Infermiere
Agostino	Zampa	Medico
Viviane	Zidarich	Medico
Noemi	Ziglioli	Infermiera

Per la FAIP hanno partecipato ad ALMA:

Raffaele	Goretti
Pietro	Barbieri
Alessio	La Rocca
Fulvio	Santagostini
Giuseppe	Stefanoni

Per la Fondazione ISTUD hanno partecipato ad ALMA:

Alberto	Melgrati
Antonio	Nastri
Franco	Chesi
Luigi	Reale
Maria Giulia	Marini
Matteo	Basile
Nicola	Castelli
Sergio	Fucci

Per l'azienda COLOPLAST hanno partecipato ad ALMA:

Manuela	Cuzzani
Renato	Di Martino
Fabrizio	Errani
Francesco	Ielo
Alessandro	Porciani
Patrizia	Turrini