



FONDAZIONE ISTITUD



PROGETTO ALMA

Assistenza alle persone con Lesione Midollare: Armonizzazione delle cure

Con il supporto non condizionato di



Marzo 2009



FONDAZIONE ISTITUD



Concept di progetto

”**Armonizzare** le cure erogate alle persone con lesione midollare.”

Non standardizzare ovvero renderle tutte uguali azzerando la variabilità individuale delle persone con LM e dei professionisti sanitari

Armonizzare i percorsi di cura, intraprendendo modelli di cura comuni (uguaglianza di opportunità) e al contempo percorsi personalizzati (riconoscimento dell'autonomia)



FONDAZIONE ISTITUD



I 16 Centri coinvolti



- Unità Spinale di **Cagliari**
- Unità Spinale di **Cassano delle Murge (Ba)**
- Unità Spinale di **Firenze**
- Unità Spinale di Niguarda, **Milano**
- Rehabilitation Institute di Montecatone **Imola (Bo)**
- Unità Spinale di **Ostia (Roma)**
- Centro di Riabilitazione “Villa delle Ginestre” (**Pa**)
- Unità Spinale “Fondazione Maugeri” di **Pavia**
- Unità Spinale di **Perugia**
- Unità Spinale di **Pietra Ligure**
- Unità Spinale di **Roma**
- Unità Spinale “E. Morelli” di **Sondalo**
- Unità Spinale “Maria Adelaide” di **Torino**
- Unità Spinale “S.M. Misericordia” di **Udine**
- Unità Spinale di **Negrar (Vr)**
- Unità Spinale di **Vicenza**



FONDAZIONEISTUD



Vision del progetto

“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.”



FONDAZIONEISTUD



Comitato d'indirizzo

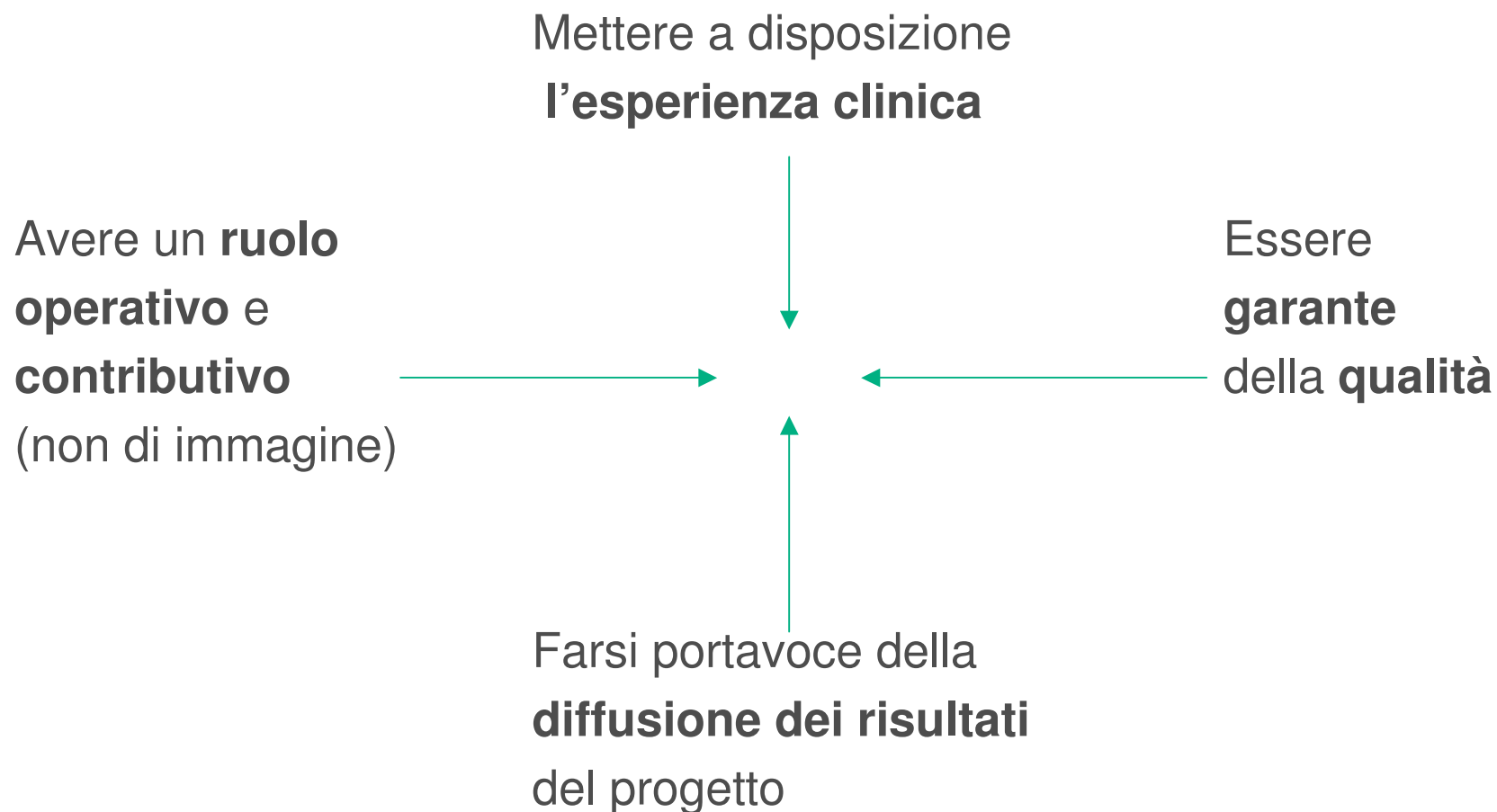
- Sergio Aito Unità Spinale di Firenze
- Lucia Bambagioni CNOPUS, Unità Spinale di Perugia
- Roberto Carone Unità spinale Torino
- Fabrizio Errani Coloplast
- Raffaele Goretti Presidente FAIP
- Maria Giulia Marini Fondazione ISTUD
- Antonio Massone SINFER, Unità Spinale di Pietra Ligure
- Claudio Pilati SOMIPAR, Unità Spinale di Roma
- Luigi Reale Fondazione ISTUD
- Gabriella Rossi Unità Spinale Niguarda Milano
- Aurelio Trigila Unità spinale Roma
- Patrizia Turrini Coloplast
- Laura Valsecchi CNOPUS, Unità Spinale Niguarda Milano



FONDAZIONE ISTITUD



Ruolo del Comitato d'indirizzo



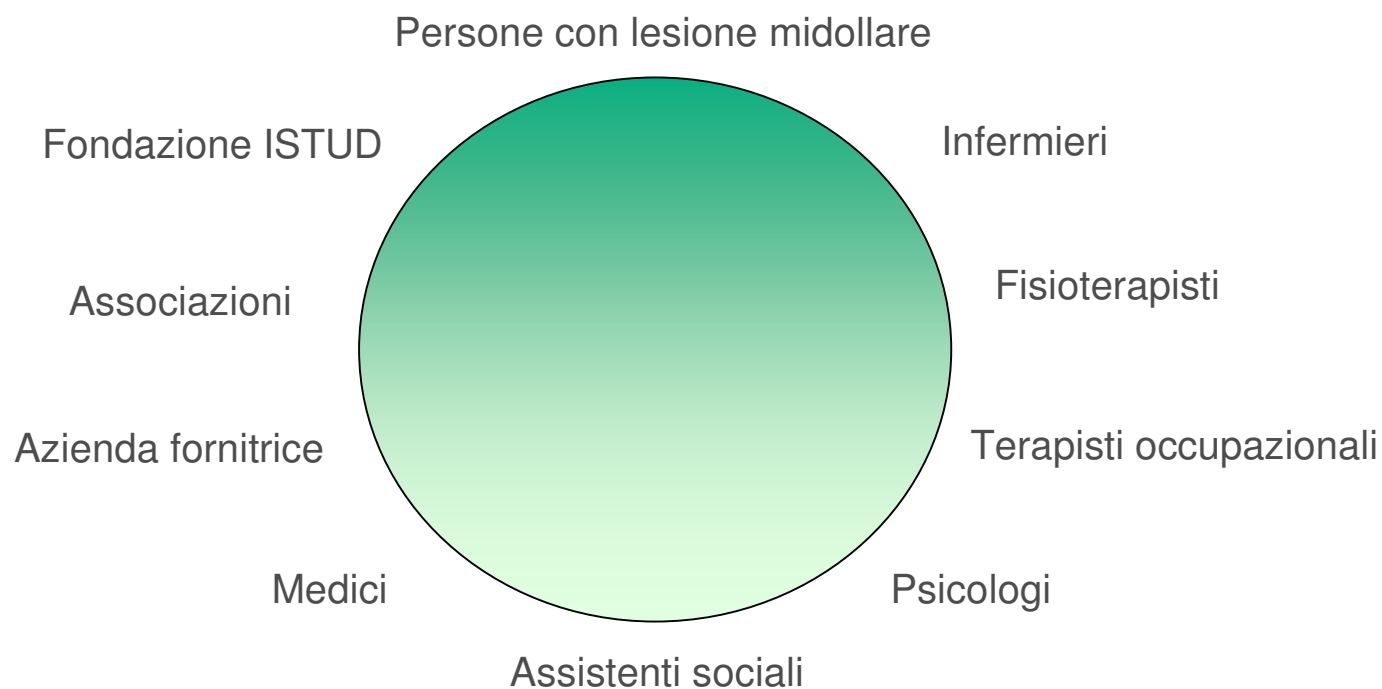


FONDAZIONEISTUD



Metodologia

Secondo un approccio di vera *governance* hanno preso parte ai tavoli di lavoro tutti gli attori coinvolti dal percorso assistenziale partendo dalle Persone con lesione midollare.

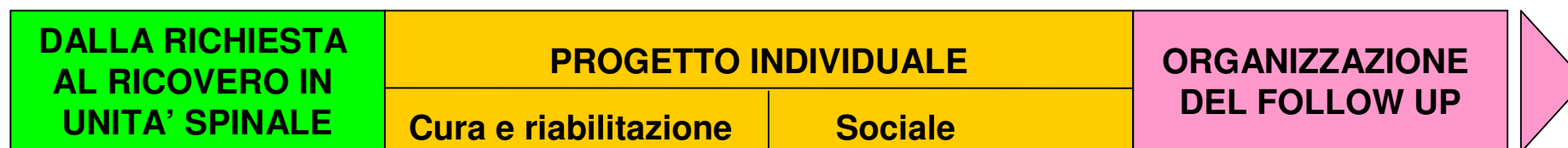




FONDAZIONE ISTITUD



Le fasi del percorso della persona con lesione midollare



Rappresentazione grafica





Articolazione del progetto

1. **Tre incontri in plenaria**

- Riorganizzazione del Percorso Assistenziale
(6-7-8 Febbraio 2008, Sirmione)
- Scelta degli indicatori di qualità e di misura
(10-11 Aprile 2008, Sirmione)
- Condivisione delle “indicazioni comportamentali”
(27-28 Novembre, Sirmione)

2. **Gruppi di lavoro multidisciplinari costituiti sia da professionisti sanitari che da professionisti sociali** su ogni fase del percorso della persona con L
3. **Lavoro a distanza** seguito dai responsabili di progetto per fase e coordinato dalla Fondazione ISTUD
4. **Consensus** sugli strumenti prodotti in ALMA da parte dei 65 partecipanti



I passi che sono stati fatti

1. Analisi epidemiologica ed organizzativa della domanda e dell'offerta di salute delle strutture rappresentate in ALMA
2. Definizione delle diverse fasi che compongono il percorso assistenziale della persona con lesione midollare e formazione dei gruppi di lavoro
3. Mappatura delle fasi di percorso mediante Flow-Chart
4. Individuazione e classificazione delle criticità
5. Definizione degli obiettivi e degli strumenti da adottare per perseguirli
6. Sintesi e presentazione delle evidenze

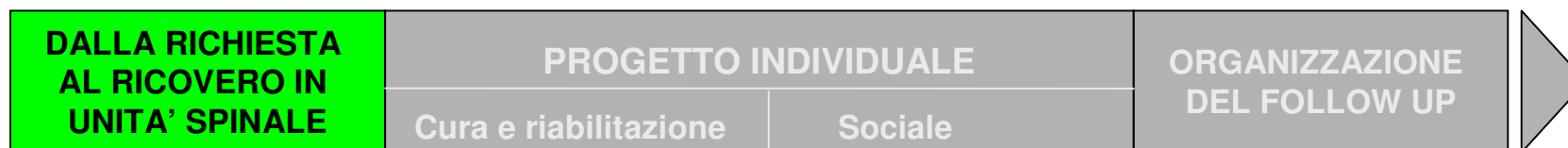


I passi da compiere

1. **DIFFONDERE** i risultati del progetto ALMA nelle Unità Spinali e nei Centri di Riabilitazione.
2. **TESTARE** i nuovi strumenti proposti
3. **TRASFERIRE ed IMPLEMENTARE** gli strumenti contestualizzandoli all'interno della propria realtà di riferimento
4. **MONITORARE** al fine di individuare eventuali criticità e spazi di miglioramento
5. **RIVEDERE** l'utilizzo degli strumenti



FONDAZIONE ISTITUD



Aspettando il posto letto

Gruppo n.1, Responsabile "dott. Claudio Pilati"



CRITICITA'

Difficoltà nel raccogliere le informazioni necessarie a valutare l'appropriatezza del ricovero e a definire il carico assistenziale per la buona gestione dell'accoglienza.

OBIETTIVO

Scheda di raccolta dati che il DEA di II livello invia in Unità Spinale necessaria per la richiesta di un posto letto. La scheda deve essere sia semplice e completa (dati anagrafici, dati clinici, bisogni assistenziali, bisogni sociali, riabilitativi ecc.)

STRUMENTO PRODOTTO DAL CONSENSUS ALMA

Scheda di richiesta ricovero



FONDAZIONE ISTITUDO



Stato di coscienza: orientato ☐ disorientato ☐

Patologie associate correlate all'evento lesivo

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 tracheostomia _____

Ossigeno terapia: ☐ NO ☐ SI

Drenaggi toracici: ☐ NO ☐ SI

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

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



FONDAZIONE ISTITUD



SCHEDA PROPOSTA RICOVERO IN UNITA' 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 _____

Data d'insorgenza lesione midollare _____

Eziologia: Traumatica ☐ Vertebra _____ incidente auto ☐ moto ☐ caduta dall'alto ☐ tuffo ☐ altro ☐

Vascolare ☐ Infettivo/infiammatoria ☐ Neoplastica ☐ Degenerativa ☐

Intervento di stabilizzazione vertebrale SI ☐ NO ☐ Data _____

Tipo _____

Prognosi riservata SI ☐ NO ☐



Ecocolordoppler arti inferiori ☐ NO ☐ SI Esito _____

Catetere venoso centrale ☐ NO ☐ SI

Catetere vescicale a dimora ☐

Cateterismo intermittente ☐

Epicistostomia ☐

Evacuazione ☐ NO ☐ SI

Modalità e frequenza _____

Alimentazione

per os ☐ disfagia ☐

P.E.G. ☐

S.N.G. ☐

Lesione da pressione ☐ NO ☐ SI sede _____ grado _____

sede _____ grado _____

Infezioni in atto:

Ipertermia ☐ NO ☐ SI



FONDAZIONE ISTITUDO



Culture : emocoltura negativa ☐ positiva ☐ per _____
 broncoaspirato 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:

Eventuali comunicazioni aggiunte:.....
.....
.....
.....

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

Firma del Medico

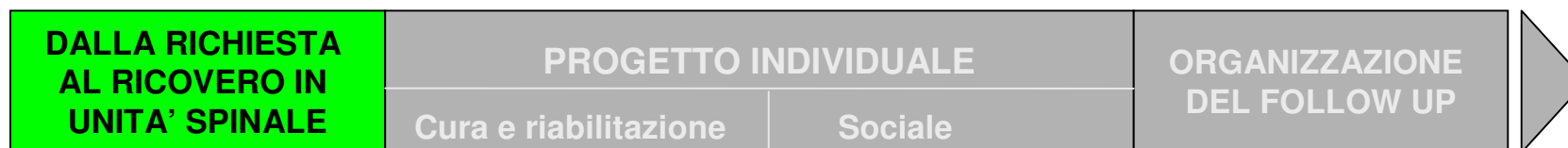
Tel. _____ Fax _____ Data _____

La scheda compilata integralmente dovrà essere inviata al seguente numero di fax.....
Eventuali chiarimenti possono essere chieste ai seguenti numeri.....

Si ringrazia per la collaborazione



FONDAZIONE ISTITUD



Rete Trauma Center Unità Spinale

Gruppo n.2, Responsabile “dott. Antonino Massone”



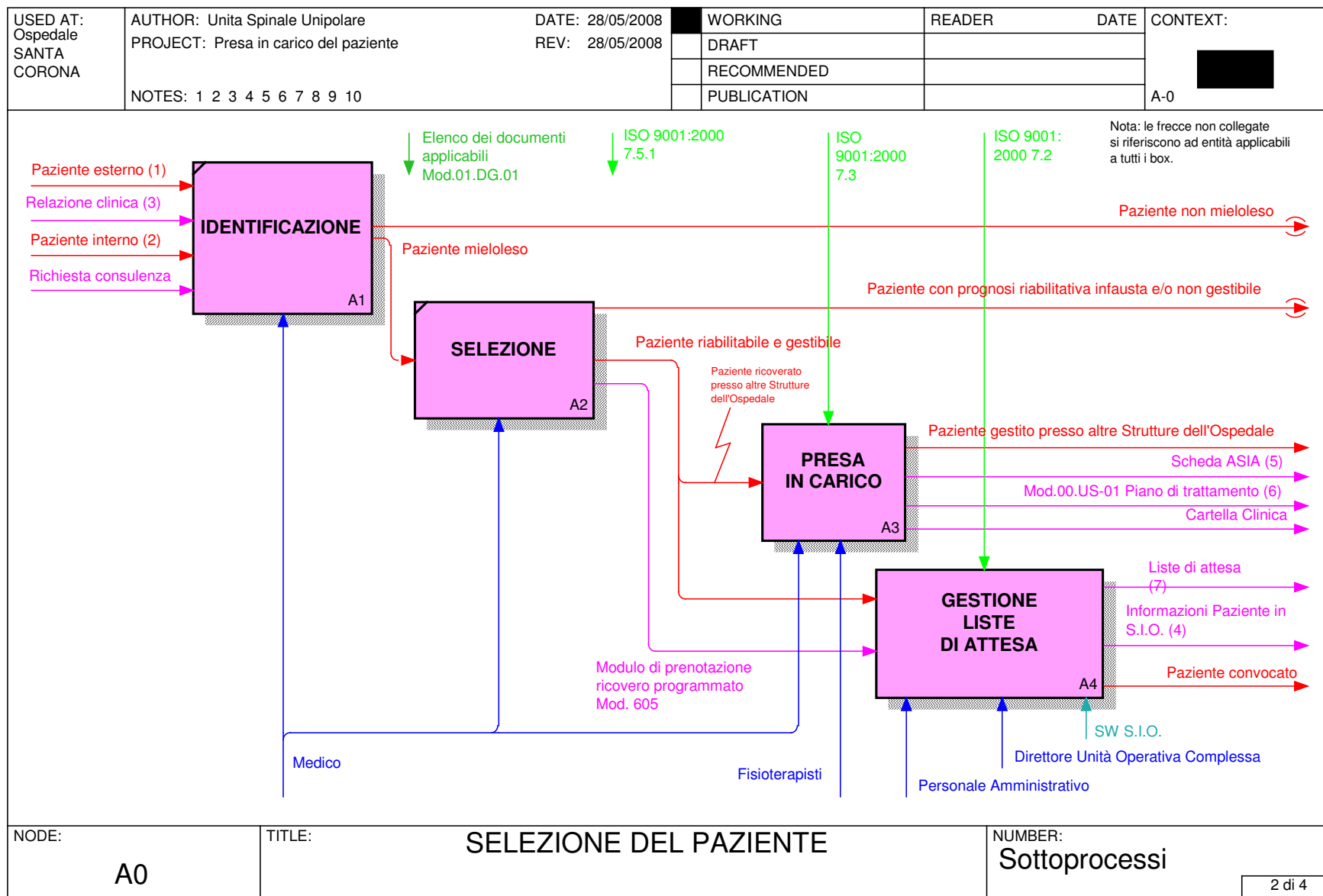
CRITICITA’

La richiesta di ricovero in Unità Spinale da parte dei DEA interregionali che non sono sede di USU arriva in ritardo per molteplici cause. E’ difficoltoso formalizzare un criterio di selezione delle richieste di ricovero condivisibile

OBIETTIVO

Elaborazione di protocolli condivisi che definiscano percorsi e flussi informativi, tempi e responsabilità delle strutture mandatarie e di quelle riceventi.

STRUMENTO PRODOTTO DAL CONSENSUS ALMA Elaborazione di una mappa delle attività relative al processo di selezione dei pazienti con LM riabilitati e gestibili presso l’Unità Spinale Unipolare.



NODE:

A0

TITLE:

SELEZIONE DEL PAZIENTE

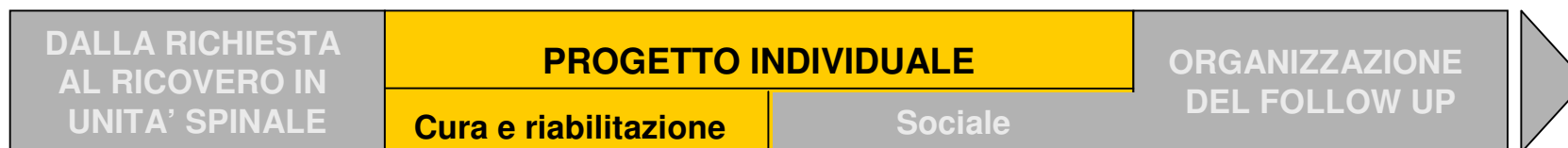
NUMBER:

Sottoprocessi

2 di 4



FONDAZIONE ISTITUD



Il progetto riabilitativo

Gruppo n.3 Responsabile Sergio Aito
Gruppo n.4 Responsabile Laura Valsecchi



CRITICITA'

Mancanza di un progetto riabilitativo globale che valorizzi con la stessa importanza aspetti clinici e aspetti sociali e che costituisca uno strumento unico sia per la stesura che per la verifica

OBIETTIVO

Disegnare un progetto riabilitativo globale coinvolgendo in modo corale tutti i professionisti (Medico, Infermiere, Fisioterapista, Terapista occupazionale, Assistente sociale, Psicologo, Animatore, maestro di sport). Ogni *item* deve essere personalizzato a seconda di variabili neurologiche, fisiche, psichiche, anagrafiche e sociali

STRUMENTO PRODOTTO DAL CONSENSUS ALMA

Elaborazione di un progetto riabilitativo

b) Sviluppo percorso riabilitativo

1 mese	2 mese	3 mese	4 mese	5 mese	6 mese
Accoglienza	Equipe n.2: Deficit 1 rientro casa Comunicazione	Equipe n.3 con gg. e fam. x programma e definizione tempi rientro a casa	1 Week-end a casa	Consegna e prova ausili principali: carrozzina, unità posturale , ecc.	Dimissioni
Presi in carico	Urg. Respiratoria	Continua attività in palestra	Modifiche casa	Equipe n.4 x dimissioni	Valutazione ASIA
Valut. Asia	Primo colloquio psicologo (se non già avvenuto)	Cambio carrozzina e avvio Training carrozzina	Scelta ausili e avvio pratiche	Inserimento in appartamento padronale	Relazione dimissione comprensiva di tutte le relazioni per settore
Equipe n.1 Deficit tempi ricovero Modalità e tempi comunicazione	Disallentamento in carrozzina basculante e avvio palestra	Avvio Sport terapia	Gruppo informativo	Training alla famiglia e ai carabinieri	Definizione controlli successivi
Avvio Invalidità	Avvio rigid. vescicole	Avvio piscina	Visita per patente e avvio guida	Contatti MMG, ASL e Comune	Continuità terapeutica in DH per quali attività
Inquadramento socio-familiare	Avvio rigid. 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 Urg. o in altra struttura	
Valutaz. FTR	Contatti ASL e Comune	Richiesta visita patente guida	Visita andologica 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	
Disallentamento	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	PaSS e Controllo Nch	Avvio Sci Terapi Auto-terapia Musica-terapia	Autonomia all'esterno	Relazione medica (fisiatrica, urologica, ecc.), sp. , gg. , gg. , st. , st. per dimissioni	



FONDAZIONE ISTUD



Il progetto riabilitativo

Gruppo n.5 Responsabile Raffaele Goretti

OBIETTIVO



STRUMENTO PRODOTTO DAL CONSENSUS ALMA

Elaborazione di un progetto riabilitativo

.

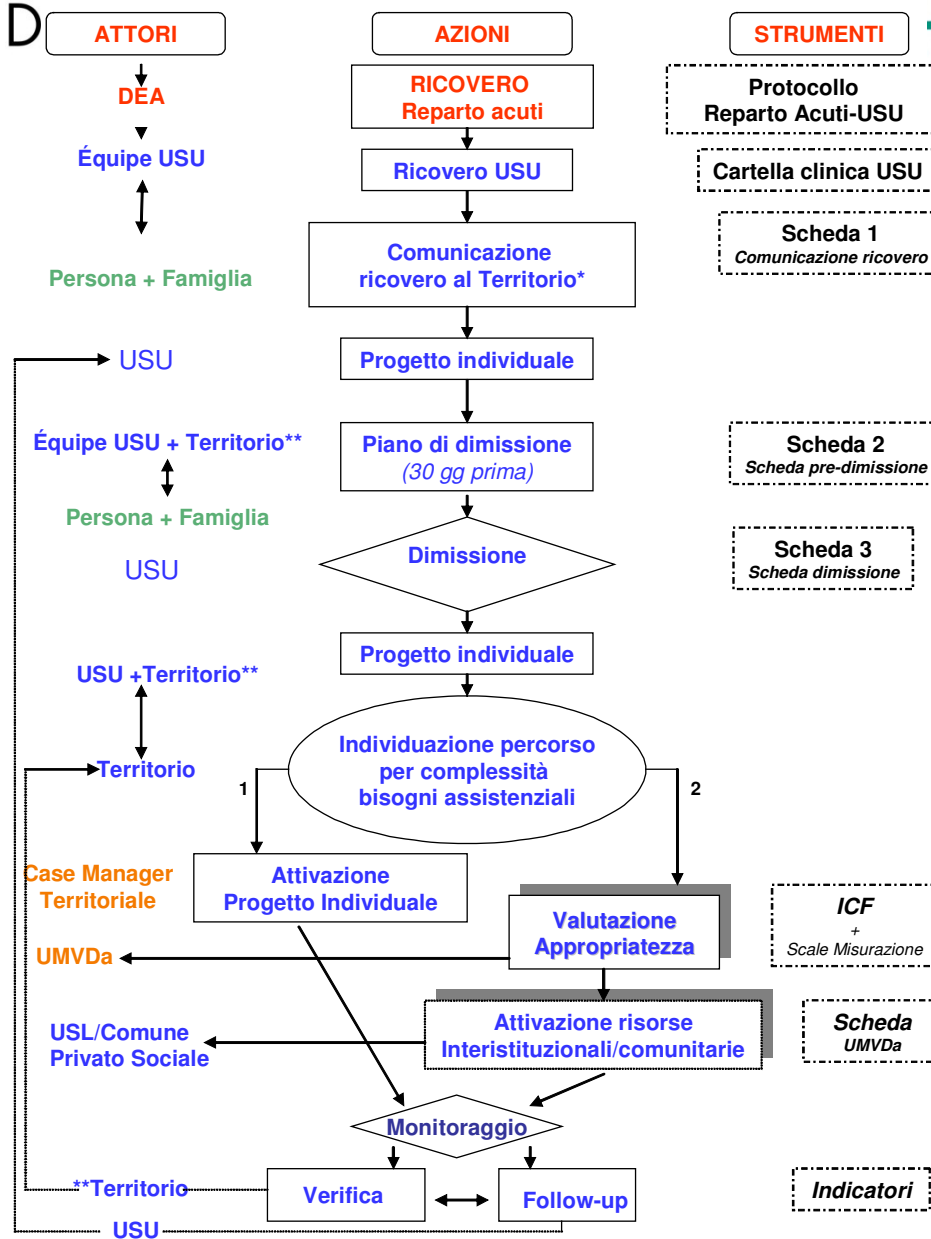


FONDAZIONE ISTUD

Il percorso della persona con lesione al midollo spinale



Il percorso della Persona con lesione al midollo spinale



* MMG, Direzione Distretto, Resp. CdS — ** Distretto: MMG/CdS/Serv. Riabilitativo/Centro Riabilitativo Intensivo



FONDAZIONE ISTUD



Il progetto riabilitativo

Gruppo n.6 Responsabile Aurelio Trigila

OBIETTIVO



STRUMENTO PRODOTTO DAL CONSENSUS ALMA

Elaborazione di un progetto riabilitativo

.



FONDAZIONEISTUD



DIARIO DEL PERMESSO TERAPEUTICO A DOMICILIO

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 inserirano 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



1. Impressioni generali su questo permesso a casa:

2. Quali imprevisti o difficoltà avete incontrato?

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



FONDAZIONE ISTUD



4. Quali esigenze o necessità sono emerse?

5. Soluzioni proposte, osservazioni e commenti:

Data compilazione _____ Compilatore _____





FONDAZIONE ISTUD

QUESTIONARIO – GOAL PLANNING

UNITÀ SPINALE UNIPOLARE

Ospedale " "

Direttore:

Tel. e Fax: 075/5783414



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 _____



FONDAZIONEISTUD

1. ATTIVITÀ DELLA VITA QUOTIDIANA

ALIMENTAZIONE

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

ABBIGLIAMENTO

	A letto			In carrozzina		
Vestire parte superiore						
Svestire parte superiore						
Vestire parte inferiore						
Svestire parte inferiore						
Scarpe: infilare, allacciare						
Allacciare cerniere, bottoni						
Uso ausili						

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



2. 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



3. 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.)			

4. 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				
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



5. MOBILITÀ

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 ?			



FONDAZIONE ISTUD

6. 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	



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	



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



FONDAZIONE ISTITUD

SCHEMA PSICOLOGICA DELLA PERSONA CON LESIONE AL MIDOLLO SPINALE

(Compilata dallo psicologo di riferimento)

Cognome _____ Nome _____

Età _____ Scolarità _____

Sesso

- ☐ M
- ☐ F

- **Presa di coscienza della malattia**

- ☐ Assente
- ☐ Scarsa
- ☐ Sufficiente
- ☐ Buona

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

- ☐ Assente
- ☐ Scarsa
- ☐ Sufficiente
- ☐ Buona

- **Presa di coscienza della prognosi**

- ☐ Assente
- ☐ Scarsa
- ☐ Sufficiente
- ☐ Buona

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

- ☐ Assente
- ☐ Scarsa
- ☐ Sufficiente
- ☐ Buona

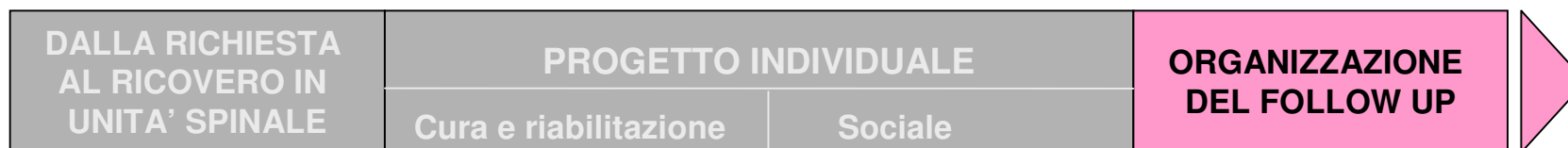


FONDAZIONE ISTUD

- **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



FONDAZIONE ISTITUD



La pianificazione delle attività

Gruppo n.7 Responsabile Lucia Bambagioni

CRITICITA'

.

OBIETTIVO

STRUMENTO PRODOTTO DAL CONSENSUS ALMA





La pianificazione delle attività

Contesto

La persona con LM ha completato la riabilitazione globale in USU e sta per essere dimesso

- attivazione del **MMG** di riferimento
- ad un mese dalla dimissione programmata, condivisione del **progetto individuale**
- L'équipe dell'USU e quella del territorio hanno verificato il **punto d'arrivo** della persona alla dimissione e quanto deve ancora essere completato del progetto stesso.
- **Supporto sociale delle strutture territoriali** (x es.: domicilio, inserimento lavorativo, assegnazione di personale di supporto o di assistenza, ...)

Contesto

è stato compilata la scheda di “goal planning” per verificare il raggiungimento degli obiettivi stabiliti e la consapevolezza da parte della persona con LM

- consegna della lettera di dimissione
 - Lettera clinica generale di dimissione → Medico
 - Lettera riabilitativa → Ft e TO
 - Lettera assistenziale → Infermieri
- copia **progetto individuale** sottoscritto da équipe USU ed équipe Territorio (Del. Regione Umbria)
- compilazione del Goal Planning da parte della persona con lesione midollare per una **autovalutazione**



La lettera di dimissione

Contenuti:

- **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



Primo Follow Up

Principali fasi del 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 urinocoltura
- **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



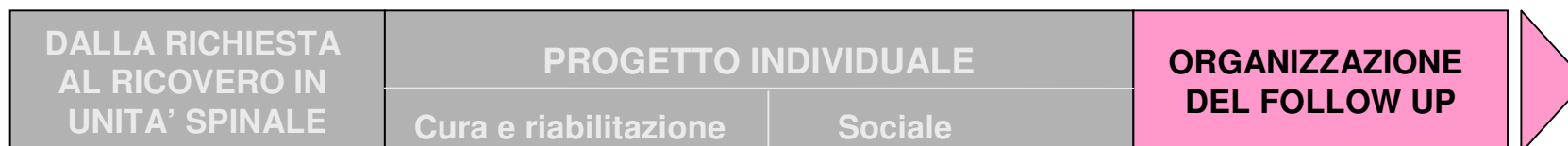
Valutazione dell'autonomia

Aspetti che possono limitare l'autonomia della persona e che richiedono una **valutazione complessiva e strutturata presso l'Unità Spinale**:

- Val complessiva *sfinteriale*
- *Monitoraggio tono*
- *Valutazione del dolore*
- *Valutazione dell'Autonomia (ADL)*
- *Verifica ausili*



FONDAZIONE ISTUD



La valutazione dei bisogni attesi e disattesi da parte delle persone con lesione midollare sul territorio

Gruppo n.8 Responsabile Gabriella Rossi

CRITICITA'

.

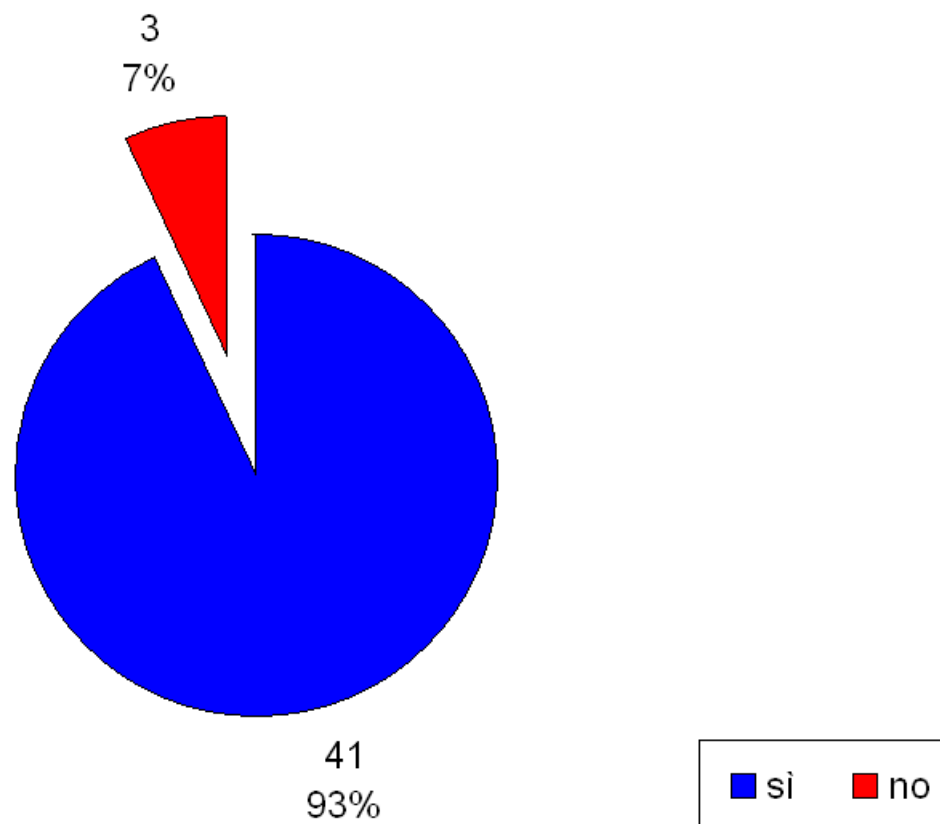
OBIETTIVO

STRUMENTO PRODOTTO DAL CONSENSUS ALMA





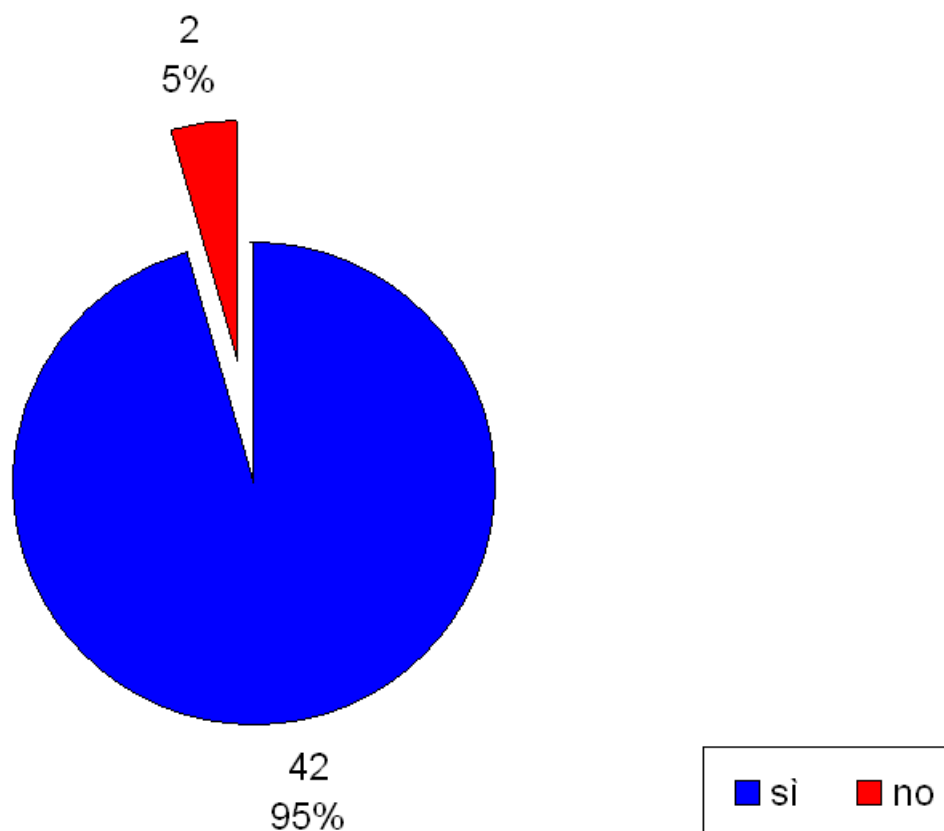
1 - La prognosi deve essere sempre comunicata alla persona con lesione midollare?





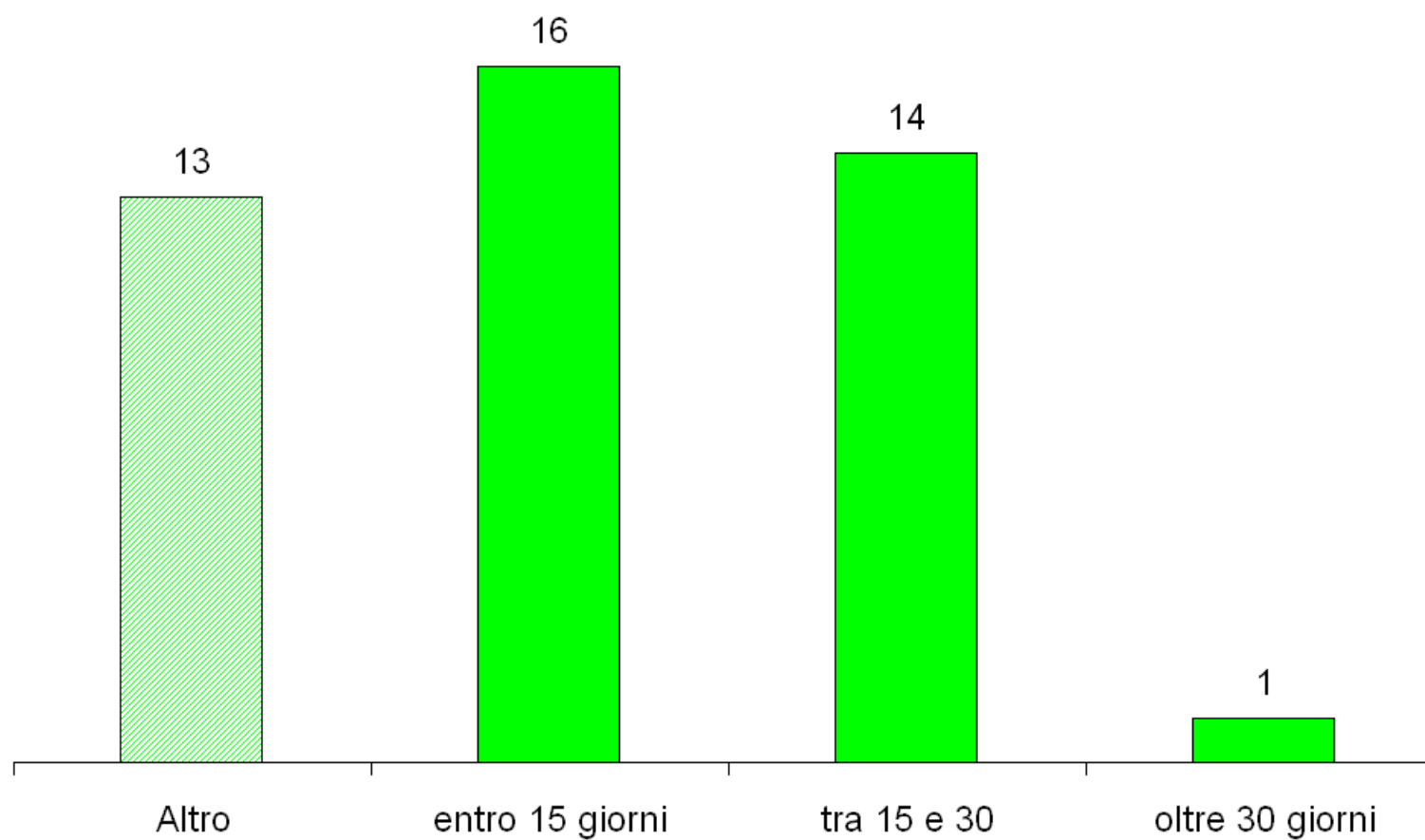
FONDAZIONE ISTITUD

3 - La comunicazione della prognosi va data nel più breve tempo possibile compatibilmente con l'equilibrio clinico e psichico della persona?



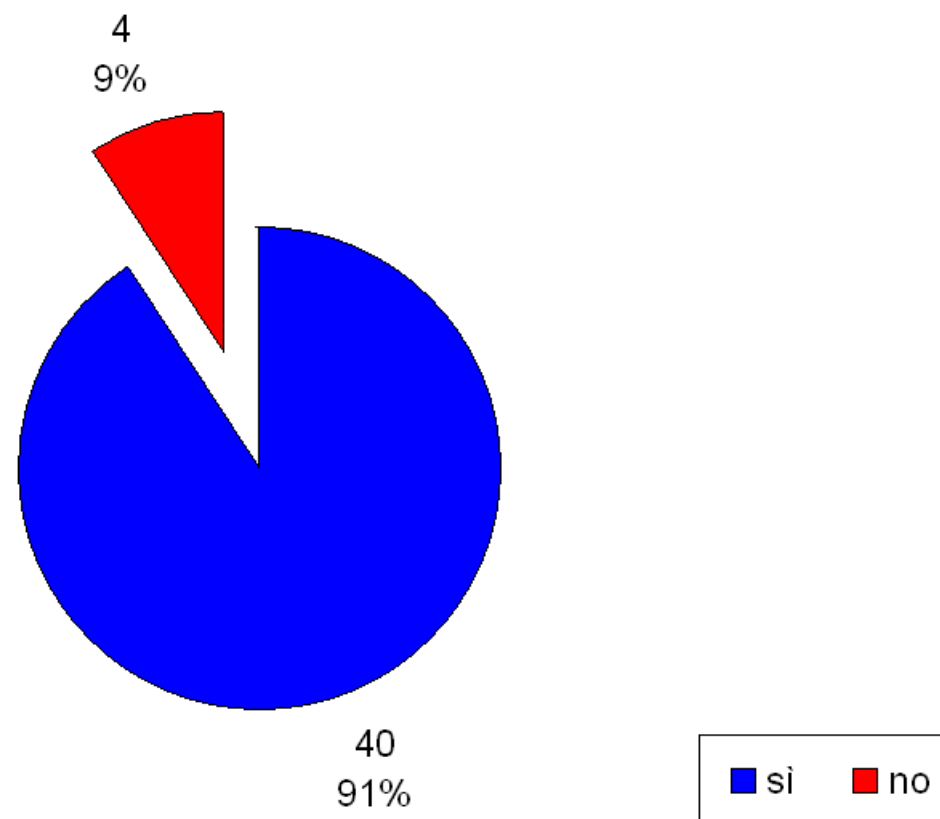


4 - Entro al massimo quanti giorni deve essere fatta la comunicazione della prognosi?





7 - La comunicazione della prognosi spetta al medico?





7bis - Se no a chi spetta?

- Al primario
- E' preferibile avere anche il supporto dell'intero team in maniera che il pz. capisca che c'è univoca visione sulla sua prognosi, anche se chi comunica deve essere il medico.
- E' preferibile che la comunicazione venga effettuata con l'equipe
- Il percorso comunicativo è un atto molto importante che va definito (quando, a chi, con chi, e da parte di chi) raccogliendo le osservazioni di tutti i membri del team. Generalmente suggerirei che sia il "primario" a farlo
- Con tutta l'equipe
- E' frutto della elaborazione complessiva dell'équipe e della valutazione della persona che riceve la notizia
- Potrebbe avvalersi anche di qualche altra figura professionale
- Possibilmente insieme ad altri membri dell'equipe



FONDAZIONE ISTITUDO



La presa in carico della persona con lesione midollare: implementazione dei percorsi di cura integrati

Progetto CCM sotto il Coordinamento della Agenzia Nazionale dei Servizi Sanitari Regionali (AGENAS)





FONDAZIONE ISTITUDI



La presa in carico della persona con lesione midollare: implementazione dei percorsi di cura integrati

Definire l'incidenza delle lesioni midollari nel periodo 2013-2014

Descrivere i percorsi di cura al fine di promuovere l'appropriatezza nelle Unità Spinali

Rivedere le Linee Guida della Conferenza Stato Regioni del 2004





FONDAZIONEISTUD



Progetto ALMA continua.....

Per il materiale visitate:

il sito ISTUD

Il sito COLOPLAST

Il sito CNOPUS

Grazie per l'attenzione