

Corso Nazionale Cnopus – Città di Salerno 13,14 ottobre 2017 - Unità Spinale: Approccio Multiprofessionale alla Persona con Lesione Midollare



Epidemiologia e aspettative delle Persone con lesione midollare

Indagine Faip



Indagine Faip

premessa



L' Unità Spinale Unipolare, come definito nell' Atto di Intesa tra Stato e Regioni di approvazione delle Linee Guida (n.1/96, G.U. 17/3/1996) sul sistema di emergenza sanitaria in applicazione del DPR 27/3/1992, **è destinata all'assistenza delle persone con lesione midollare di origine traumatica e non**, sin dal momento dell' evento lesivo, ed ha lo scopo di permettere alle persone con lesione al midollo spinale di raggiungere il miglior stato di salute, il più alto livello di capacità funzionali compatibili con la lesione, **ed una condizione psico-fisica nel complesso in grado di consentire un non traumatico reinserimento nella vita della comunità.**

Indagine Faip

perché



- ✎ In occasione delle diverse celebrazioni della **Giornata Nazionale** della Persona con lesione al Midollo spinale la **Faip** ha voluto accogliere cogliere una sfida **che ha tra i principali scopi, quello di raccogliere da un lato quelle che sono le storie e le esperienze che hanno accompagnato l'istituzione delle Unità Spinali in alcune Regione del nostro Paese, dall'altro la presenza strutturata dei servizi territoriali a supporto del proseguimento del progetto individuale globale.**
- ✎ **La nostra Federazione** è depositaria di una memoria storica importante, se non unica, in materia di lesione al midollo spinale, avendo, fin dalla propria costituzione, offerto contributi rilevanti sia nell'ambito della istituzione e dell'implementazione dei servizi dedicati sia nell'affermazione dei diritti per la piena uguaglianza e inclusione sociale delle persone con lesione al midollo spinale del nostro Paese.

Indagine Faip

perché



- ✧ Abbiamo ritenuto utile per la buona riuscita del progetto condividere lo stesso con le nostre Associazioni (22) che rappresentano una testimonianza ineguagliabile di quel processo di costruzione che ha portato oggi ad avere su l'intero territorio nazionale Strutture dedicate alla presa in carico globale delle persone con lesione al midollo spinale.
- ✧ Un patrimonio conoscitivo ed esperienziale che deve essere messo al servizio della collettività con l'auspicio che ciò possa servire a favorire processi di consapevolezza diffusa rispetto ai temi dell'inclusione sociale, lavorativa, scolastica, dell'uguaglianza e delle pari opportunità, passando attraverso il riconoscimento del diritto alla salute (art. 32 Cost. e 25 Convenzione Onu).

Indagine Faip

strumento semplice e pratico



- ❧ (1) Esiste un servizio di Unità Spinale nella vostra Regione?
- ❧ (2) Se sì, si tratta di (USU) Unità Spinale Unipolare o (US) Unità Spinale o (USI) Integrata -bipolare - tripolare?
- ❧ (3) Quando è stata istituita l' US nel vostro territorio?
- ❧ (4) Ci può brevemente descrivere quale è stato l' iter legislativo che ha portato alla sua istituzione?
- ❧ (5) Attualmente di quanti posti letto dispone il servizio di USU-US-USI?

Indagine Faip

strumento semplice e pratico



- ❧ (6) Ritiene che il numero di posti letto sia sufficiente a soddisfare il fabbisogno socio-assistenziale per le Persone con lesione midollare della vostra Regione?
- ❧ (7) Il movimento delle persone con lesione al midollo spinale ha partecipato al processo di istituzione dell'USU? Che ruolo ha avuto nell'implementazione dei servizi?
- ❧ (8) Esistono percorsi codificati che regolano il rapporto tra USU e servizi territoriali?
- ❧ (9) Il funzionamento dell'USU e dei servizi territoriali dedicati è sufficientemente adeguato a rispondere ai bisogni assistenziali-riabilitativi e sociali delle persone con lesione midollare?

Indagine Faip

strumento semplice e pratico



- ❧ (10) Esiste una collaborazione tra il movimento associativo delle persone con lesione al midollo spinale e i responsabili dei servizi dedicati sul territorio regionale?
- ❧ (11) Quali sono le principali criticità che una persona con lesione midollare incontra sul territorio?
- ❧ (12) La vostra associazione intende promuovere azioni che favoriscano un miglioramento complessivo della rete dei servizi dedicati alle persone con lm sul territorio regionale? Se sì come?
- ❧ (13) Delinei una breve riflessione sulla qualità della vita delle persone con lesione al midollo spinale che possa essere sinteticamente una risultanza tra aspettative e qualità effettiva dei servizi dedicati alla pclm sul territorio regionale.

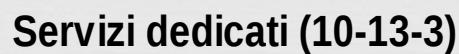
Indagine Faip

ruolo delle Associazioni



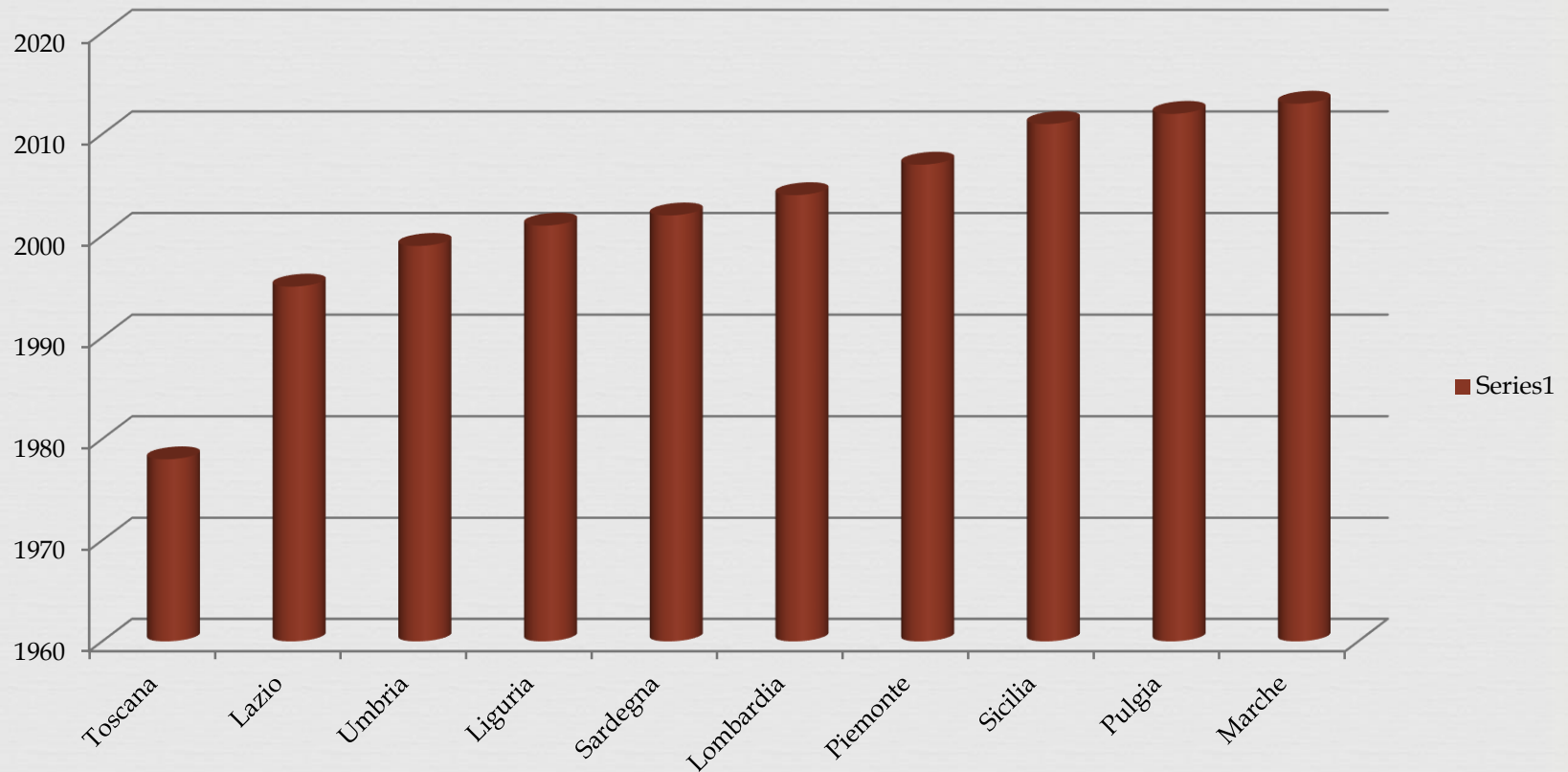
- ❧ **La ricostruzione narrativa del processo di costituzione delle Unità Spinali nel nostro Paese**, raccontata attraverso la testimonianza di alcune tra le più rappresentative associazioni di persone con lesione al midollo spinale, ci ha svelato l'importanza che i movimenti di rappresentanza associativa hanno avuto nel processo di affermazione dei diritti delle persone con lesione al midollo spinale.
- ❧ Innanzitutto è interessante evidenziare come le associazioni di persone con lesione al midollo spinale siano state, nell'ambito della storia del movimento associativo della disabilità, tra i gruppi più attivi della società civile organizzata in materia di affermazione dei diritti e tra le prime realtà che hanno rivendicato il diritto a vivere una vita indipendente per tutte le persone che si trovassero in una condizione di disabilità.
- ❧ Le lotte e le azioni di lobbying delle associazioni, mirate al raggiungimento di una dignitosa qualità di vita, allora come adesso, non potevano non passare attraverso la necessità di realizzazione di luoghi di cura specifici ed appropriati come le Unità spinali. Il primo servizio attivato nel 1978 (09/01/1978).

servizi rilevati – usu-us-usi –



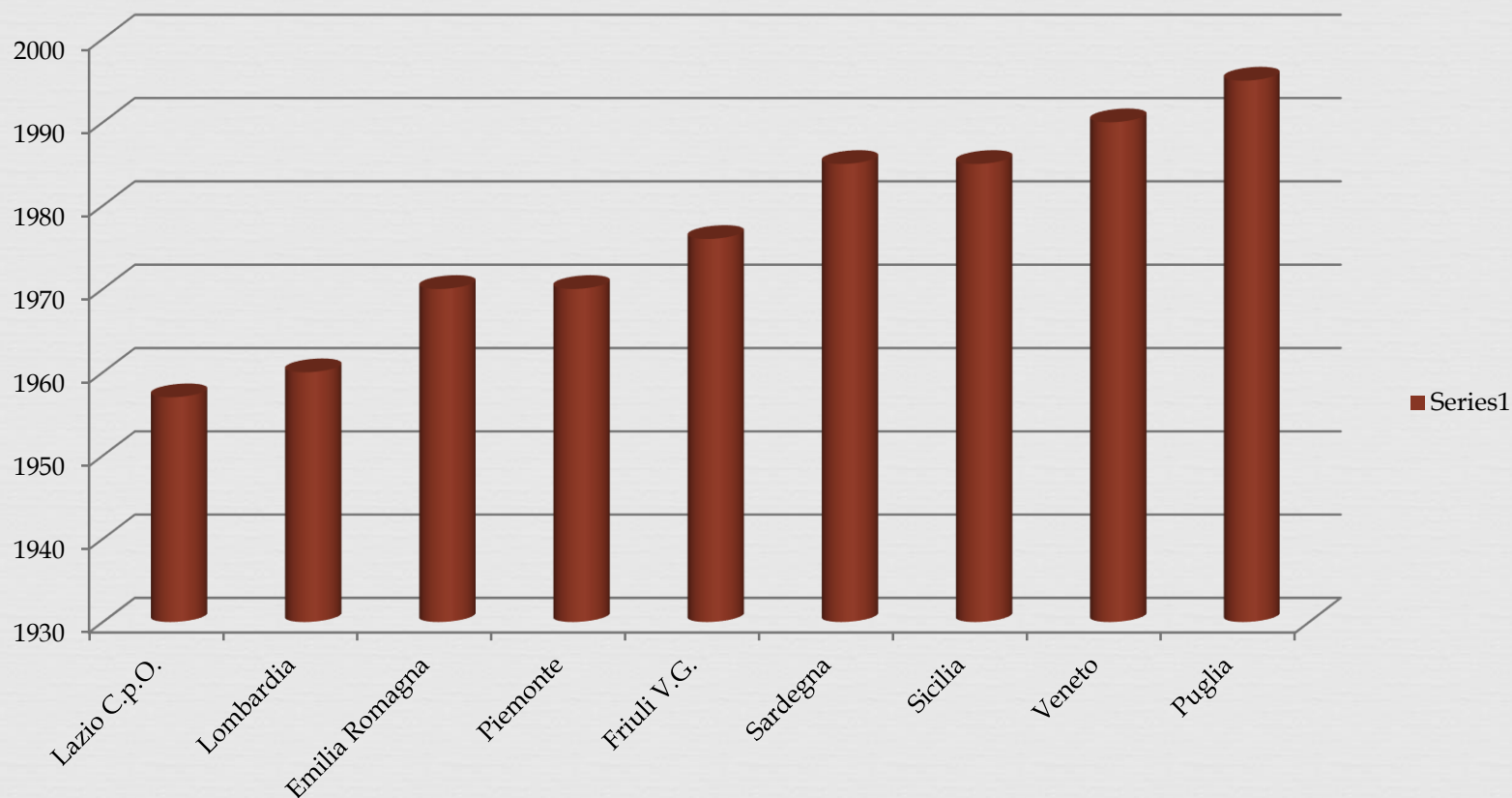
Indagine Faip

servizi rilevati - USU - (1978-2013)



Indagine Faip

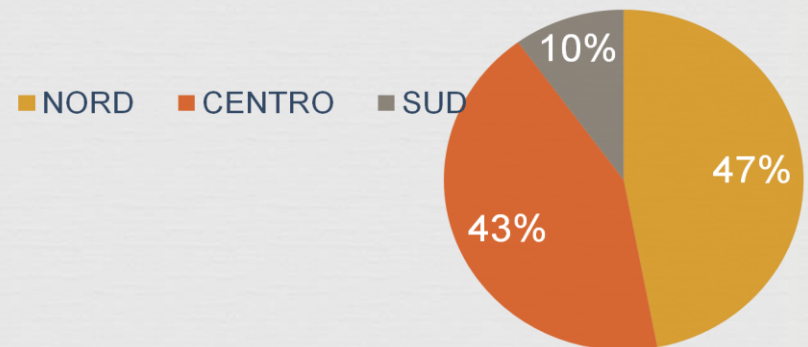
servizi rilevati antecedenti le USU (1955 - 1985)



Indagine Faip



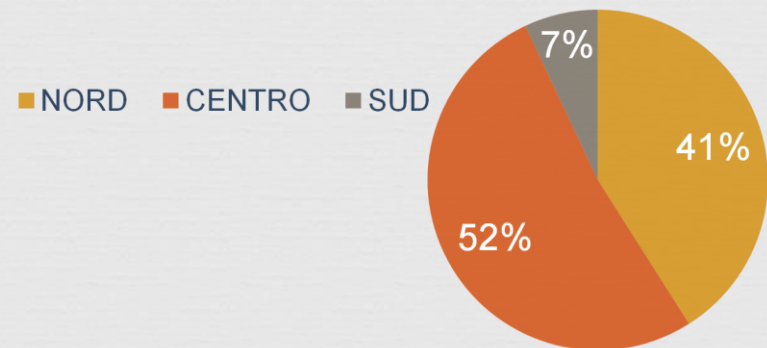
In Italia ci sono
attualmente
589 posti letto



Indagine Faip



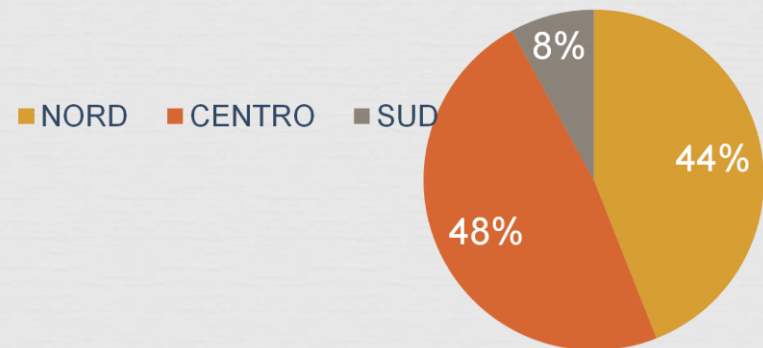
Totale dei ricoveri
persone con lesione
midollare acuta nei 2 anni
di rilevazione sono stati
2.158.



Indagine Faip



Totale dei ricoveri delle
Persone con lesione
midollare stabilizzata nei
due anni di studio sono
stati 3.575.



Indagine Faip



Unità Spinali: eziologia

La modifica strutturale dell'eziologia della lesione al midollo spinale ha subito negli ultimi anni un cambiamento sostanziale vedendo la crescita vertiginosa dei casi di tetraplegia alta e contemporaneamente l'aumentare delle lesioni midollari incomplete. Sono aumentate le lesioni non traumatiche e si è innalzata l'età delle persone con lesione midollare;

Questo deve comportare la necessità di un adeguamento delle prassi assistenziali e degli interventi riabilitativi e abilitativi per la definizione di un quadro sanitario stabile e un progetto riabilitativo complesso che abbia la finalità di riuscire ad individuare dei progetti di vita dignitosi.

Diviene ancor più pressante la necessità che l'Unità Spinale diventi il nodo centrale di una rete che unisca i percorsi riabilitativi/abilitativi al territorio di residenza della persona con lesione al midollo spinale

Indagine Faip



L'unità Spinale Unipolare

ORGANIZZAZIONE delle ATTIVITA'

Disponibilità h.24 di un Medico esperto nella gestione di problematiche ventilatorie, pazienti critici o potenzialmente tali.

Realizzazione del progetto riabilitativo nell'ambito di lavoro di Equipe da parte del Medico Specialista in Riabilitazione

Assistenza infermieristica secondo i criteri previsti per sub-intensiva (360 min/paziente/die)

Garanzia delle attività di riabilitazione respiratoria 7/7 gg da parte di personale formato

Definizione e gestione dei programmi di addestramento dei Care-giver

PROGETTO RIABILITATIVO INDIVIDUALE

- ✎ La definizione del progetto riabilitativo individuale prevede l'identificazione degli obiettivi a breve, e lungo termine.
- ✎ Va condiviso con la persona e con il caregiver.
- ✎ L'Equipe deve utilizzare scale validate per :
 - Inquadramento neurologico (ASIA e AIS)
 - Valutazione muscolare e funzionale (MRC)
 - Spasticità e dolore (scala Ashworth-NRS)
 - Valutazione sito funzionale (SCIM)

ATTIVITA' DI RICERCA

- ✎ La U.S. è un punto di riferimento per le attività di ricerca sugli aspetti clinico-assistenziali della gestione della persona con lesione midollare

Indagine Faip



Obiettivo dell'Unità Spinale Unipolare



C'è una differenza sostanziale tra il concetto di **“progetto individuale”** usato in ambito sanitario/riabilitativo e quello che è più complessivamente il **“progetto di vita”** della persona con paratetraplegia.

L'uno è propedeutico all'altro ma se non affrontati e gestiti con tale consapevolezza, e considerati come fossero un “unicum” si rischia di confondere gli obiettivi perdendo di vista la costruzione della rete.

Una rete che va costruita per rispondere alla complessità delle aspirazioni di vita che molte volte non sono sostenute adeguatamente, con il rischio reale di vedere dissolversi il livello di autonomia e indipendenza guadagnato.

Indagine Faip



Aspettative delle Persone con lesione midollare

Articolo 19 ONU

Vivere in maniera indipendente ed essere inclusi nella comunità

- ❧ Gli Stati Parte di questa Convenzione riconoscono l'eguale diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella comunità, in pari condizioni di scelta rispetto agli altri, e prenderanno misure efficaci e appropriate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e della piena inclusione e partecipazione all'interno della comunità, anche assicurando che:
- ❧ Le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere, sulla base di eguaglianza con gli altri e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione abitativa;
- ❧ Le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi di sostegno domiciliare, residenziale o di comunità, compresa l'assistenza personale necessaria a sostenere la vita e l'inclusione all'interno della comunità e a prevenire l'isolamento o la segregazione fuori dalla comunità;
- ❧ I servizi e le strutture comunitarie per tutta la popolazione siano disponibili su base di eguaglianza per le persone con disabilità e rispondano alle loro esigenze

Indagine Faip



Vita Indipendente

Il concetto di Vita indipendente è strettamente collegato al diritto universale all'autodeterminazione di ogni essere umano.

L'idea di vita indipendente non è assimilabile alla definizione di "autonomia" dove per vita autonoma si intende " la capacità della singola persona ad espletare da sola attività della vita quotidiana anche attraverso l'uso di ausili personalizzati".

Vita indipendente definisce la capacità del singolo individuo " a prendere decisioni circa la propria vita".

Indagine Faip



Per Garantire la Vita Indipendente bastano le Unità Spinali?

- ❧ Unità Spinali Unipolari
- ❧ Medico di Famiglia
- ❧ Assistente domiciliare
- ❧ Caregiver
- ❧ Assistente Personale

- ❧ Sistema di servizi territoriali di I[^] e II[^] livello in connessione con le USU;
- ❧ Sistema di servizi Socio-Sanitari e Socio-Assistenziali in connessione con le USU.

Indagine Faip



Limiti organizzativi e attuali difficoltà

- crescente burocratizzazione nel riconoscimento del diritto a prestazioni sanitarie essenziali, in particolare da parte di Persone con lesione midollare “Stabilizzata;
- lunghe liste di attesa per trattamenti chirurgici e ricovero di persone con lesioni cutanee;
- una diffusa situazione di abbandono da parte di chi viene dimesso, con una scarsa e insufficiente attenzione da parte dei territori;
- conseguenza dovuta anche alla carente integrazione e dialogo con il territorio e i servizi esistenti;

Indagine Faip



Rimangono tuttavia irrisolte molte questioni ed anche nei contesti più avanzati da un punto di vista organizzativo, e sotto il profilo dell'efficienza esistono delle criticità da tener presente e non sottovalutare.

✧ E rilevato una carente presenza di protocolli strutturati tra i servizi dedicati (USU- US -USI) ed i servizi territoriali che dovrebbero essere coinvolti nel processo di integrazione sociale delle persone con lesione al midollo spinale; così come il fabbisogno di posti letto risulta essere ancora insufficiente rispetto alla domanda di cura.

✧ Le Unità Spinali non rappresentano il luogo di riferimento e di raccordo tra i servizi sociosanitari e la persona con lesione midollare, così come proposto e auspicato nei diversi documenti elaborati e nelle linee guida emanate nell'ormai lontano 2004.

Indagine Faip



Superare le criticità

Andare verso un modello uniforme dei Servizi dedicati

- Costruzione di una unica cabina di regia per la persona con lesione al midollo spinale;
- Raccordi funzionali e protocolli definiti con i servizi territoriali di I^ e II^ livello e con i servizi sociali di riferimento;
- Governo complessivo della presa in carico;
- Valutazione complessiva dell'Outcome dei servizi dedicati

Indagine Faip



Le proposte possibili

- Definizione di strumenti di valutazione utili ad evidenziare la qualità della risposta sanitaria e sociale alla complessità delle domanda;
- Elaborazione di un piano nazionale da concertare con i tavoli tecnici di coordinamento della Conferenza delle Regioni per il consolidamento e l'implementazione dei servizi dedicati alla presa in carico della persona con lesione al midollo spinale;
- Definizione di standard qualitativi-quantitativi-strutturali-strumentali-organizzativi con il compito di definire le competenze e le potenzialità operative delle strutture dedicate;

Indagine Faip

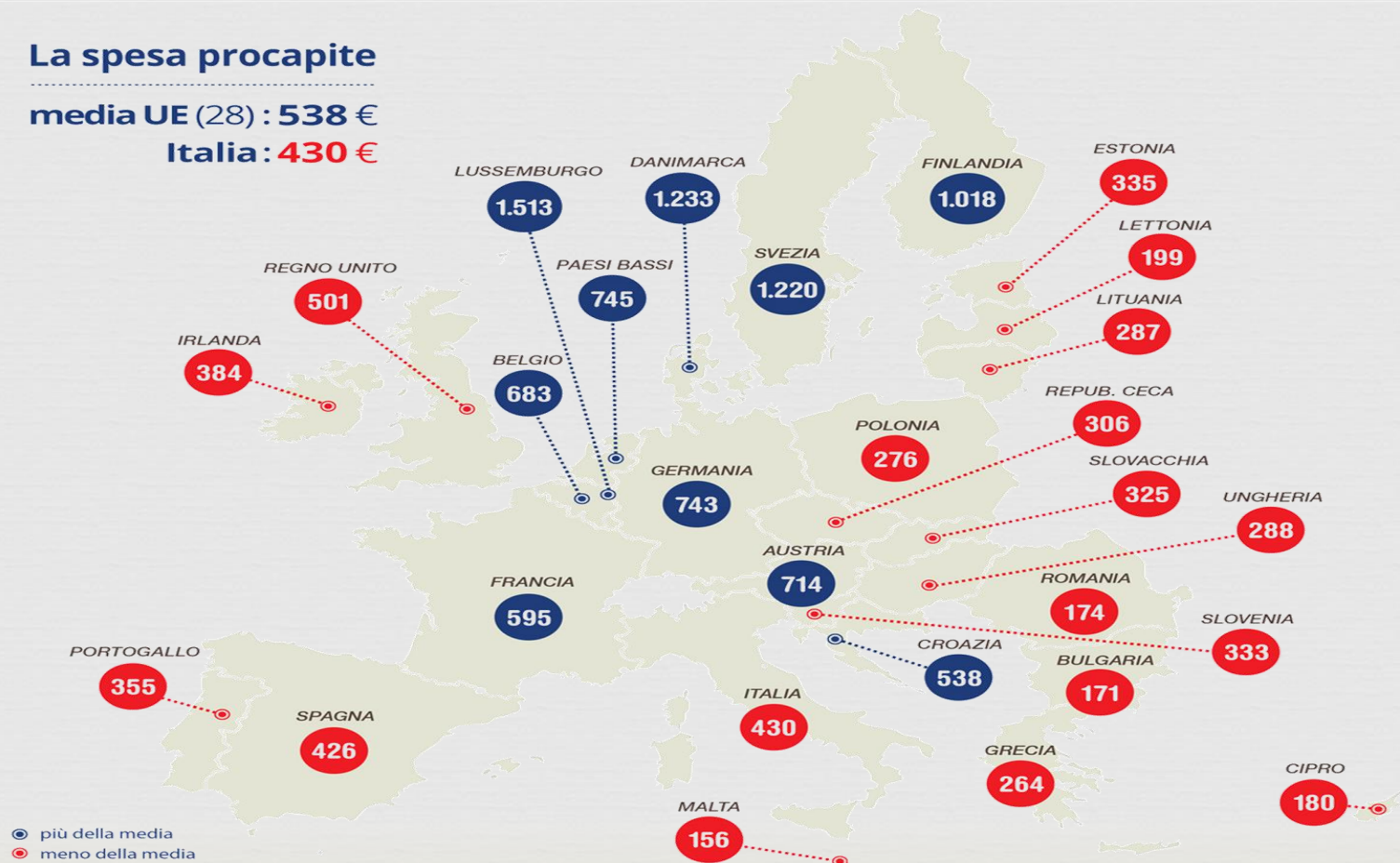
Quanto si spende in Europa per la disabilità?



La spesa procapite

media UE (28) : 538 €

Italia: 430 €

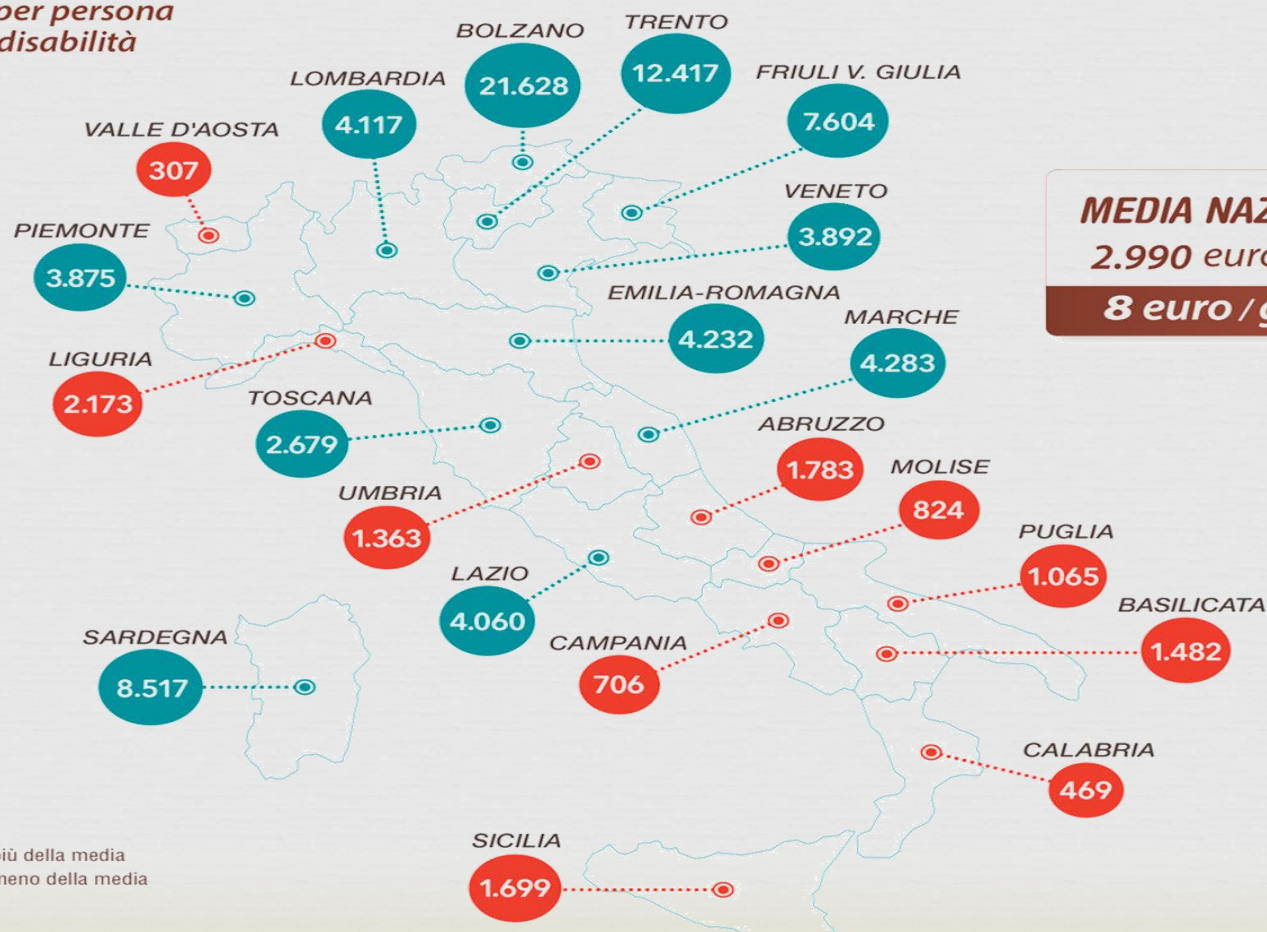


Indagine Faip

Quanto spendono i Comuni per la Disabilità?



Spesa per persona
con disabilità



Indagine Faip

Quante persone disabili vivono in istituto?



257.009

persone con disabilità o non autosufficienti sono a **rischio di segregazione**



2.593

minori con disabilità

49.159

adulti con disabilità

205.258

anziani non autosufficienti o con disabilità



• il **95%** vive in istituto o in RSA



• solo il **5%** vive in comunità



il **60%** dei ricoveri in struttura è concentrato in 4 regioni:
Lombardia, Veneto, Emilia-Romagna e Piemonte



Noi ci siamo e ci saremo sempre come cittadini Italiani ed Europei, come Movimento di Persone maturo e consapevole. Vogliamo e dobbiamo esserci consci del nostro orgoglio e della nostra responsabilità e dignità consapevoli come siamo dei nostri diritti e delle nostre opportunità, ben sapendo che non faremo sconti a nessuno, ne ora ne mai.





Fulvio Santagostini





Loris Bertocco





Grazie
e
Buon Lavoro

Vincenzo Falabella – Presidente Faip Onlus