

Percorsi di cura centrati sulle persone con lesione midollare per il miglioramento della qualità dell'assistenza

Abstract

Le lesioni midollari sono una delle più complesse e invalidanti patologie e implicano conseguenze devastanti sugli aspetti di vita dei pazienti e dei familiari. Questo percorso di ricerca ha documentato i problemi di natura clinica, riabilitativa, di inserimento sociale e ha affrontato gli aspetti relazionali, organizzativi ed educativi.

Descrizione del Percorso di Ricerca

Un primo studio ha avuto una durata biennale finanziato Ricerca Sanitaria Finalizzata (Bando 2006) ha preso avvio nel 2009 presso l'Unità Spinale dell'Ospedale CTO Madelaide di Torino e si è configurato come una ricerca-azione che partendo da un'analisi della situazione attuale ha messo in evidenza i punti critici, ha esplorato il livello di soddisfazione dei pazienti e del personale operante presso l'Unità Spinale, ne ha ricercato le possibili soluzioni degli aspetti critici, ha costruito un modello organizzativo attraverso una analisi della letteratura e la comparazione con altre realtà significative, sviluppando un cambiamento attraverso la sperimentazione documentandone i processi e gli esiti. Uno studio successivo nel 2012 si è focalizzato sull'esperienza vissuta dai caregiver delle persone con lesione midollare alla dimissione dall'Unità Spinale e ha inteso analizzare due momenti chiave, la fase finale del ricovero in previsione della dimissione e, a distanza di sei mesi, il vissuto a domicilio. descrivere le difficoltà incontrate e i bisogni durante il periodo del ricovero, con particolare attenzione alla fase di dimissione in previsione del rientro a domicilio, le risorse personali e le risorse attivate utilizzate per affrontare l'esperienza di malattia e le reazioni conseguenti alla deistituzionalizzazione, evidenziando gli aspetti positivi e negativi relativi al periodo seguente la dimissione. Più recentemente un progetto *You and me* ha preso avvio nel 2015 e si è focalizzato sugli aspetti educativi con l'intento di produrre strumenti, in particolare filmati, utili alla trasmissione e relativa acquisizione da parte dei pazienti e delle loro famiglie di strategie utili a ridurre le numerose complicità che questa patologia comporta.

Impatto sulla società

Miglioramento dell'efficacia e dell'efficienza nell'utilizzo dei servizi territoriali e nell'assistenza continuativa con riduzione dei costi di degenza della persona assistita con mielolesione. Il mantenimento più a lungo possibile delle persone con disabilità nella comunità e nella propria abitazione, garantendo loro la migliore qualità della vita e assistenza possibile. Diminuzione dell'impegno e dello stress per la famiglia e il caregiver, da considerare anch'essi utenti del servizio.

Parole chiave

Mielolesione, esperienza dei pazienti, caregivers, educazione terapeutica, miglioramento organizzativo

Pubblicazioni

Garrino L., Curto N., Decorte R., Felisi N., Matta E., Gregorino S., Actis M.V., Carone R.

Towards personalized care for persons with spinal cord injury: a study on patients' perceptions, Journal of Spinal Cord Medicine, 2011,1: 67-75

Cominetti L., Garrino L, Decorte R., Felisi N., Matta E., Gregorino S., Actis M.V., Carone R. Dimonte V., *Evaluation of staff's job satisfaction in the Spinal Cord Unit in Italy*, The Open Nursing Journal, 2013, 7, 39-46

Conti A. Garrino L. Montanari P. DimonteV. *Informal caregivers' needs at discharge from Spinal Cord Unit: analysis of perceptions and lived experiences*. Disability & Rehabilitation 2015
accettato in stampa GOLD