

# CONGRESSO NAZIONALE



## IL FUTURO DEI SOSTEGNI

*Dagli standard alla Qualità di Vita*

***Progetto Igea – Love Your Self: un nuovo modo di garantire il diritto alla salute alle persone con DNS in un contesto residenziale***

*Silvia Berna  
Anna Ceriali  
Teresa Monno  
Mara Roccisano*

# CONVENZIONE ONU SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ



## Articolo 25 Salute

Gli Stati Parti riconoscono che le persone con disabilità hanno il diritto di godere del migliore stato di salute possibile, senza discriminazioni fondate sulla disabilità. Gli Stati Parti adottano tutte le misure adeguate a garantire loro l'accesso a servizi sanitari che tengano conto delle specifiche differenze di genere, inclusi i servizi di riabilitazione. In particolare, gli Stati Parti devono:

- (a) fornire alle persone con disabilità servizi sanitari gratuiti o a costi accessibili, che coprano la stessa varietà e che siano della stessa qualità dei servizi e programmi sanitari forniti alle altre persone, compresi i servizi sanitari nella sfera della salute sessuale e riproduttiva e i programmi di salute pubblica destinati alla popolazione;
- (b) fornire alle persone con disabilità i servizi sanitari di cui hanno necessità proprio in ragione delle loro disabilità, compresi i servizi di diagnosi precoce e di intervento d'urgenza, e i servizi destinati a ridurre al minimo ed a prevenire ulteriori disabilità, segnatamente tra i minori e gli anziani;
- (c) fornire questi servizi sanitari alle persone con disabilità il più vicino possibile alle proprie comunità, comprese le aree rurali;
- (d) richiedere agli specialisti sanitari di prestare alle persone con disabilità cure della medesima qualità di quelle fornite agli altri, in particolare ottenendo il consenso libero e informato della persona con disabilità coinvolta, accrescendo, tra l'altro, la conoscenza dei diritti umani, della dignità, dell'autonomia, e dei bisogni delle persone con disabilità attraverso la formazione e l'adozione di regole deontologiche nel campo della sanità pubblica e privata;

# COSA CI DICE LA LETTERATURA?

Rispetto alla popolazione generale, le persone con DNS hanno **MAGGIORI ESIGENZE SANITARIE** ma nello stesso tempo sperimentano **DISUGUAGLIANZE NEL SODDISFACIMENTO DEL DIRITTO ALLA SALUTE** rispetto al resto della popolazione (Iacono, Davis 2003; Janicki et al. 2002; Scheepers et al. 2005).



**RIDOTTE ASPETTATIVE DI VITA:** Questo concetto, che riguarda sia le malattie acute che croniche, impatta sulle aspettative e qualità di vita in generale (Fernando et al. 2001; Scheepers et al. 2005).

Le persone con DNS hanno una probabilità tre volte maggiore di morire di malattie respiratorie **un rischio più elevato** di malattia coronarica (Elliot et al. 2003), una maggior prevalenza di disturbi gastrointestinali, polmoniti, disturbi sensoriali, epilessia, malattie dentali e osteoporosi (Cooke 1997; Center et al. 1998; Barr et al. 1999; Jansen et al. 2004).

Se è vero che le persone con DNS sono più a rischio di incorrere in fattori che minano la loro salute è anche vero che **il livello di assistenza che viene erogata negli ospedali e l'accesso alle prestazioni diagnostiche** per evidenziare e/o curare stati di malattia sono deficitari ed **evidenziano disuguaglianze rispetto la popolazione generale** (Barr et al. 1999; Alborz et al. 2005; Department of Health 2001, Commissione per i diritti delle persone con disabilità 2006).

# ELEMENTI CHIAVE...

JARID  
Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities

Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 2009, 22, 514-525

bild

Published for the British Institute of Learning Disabilities

## Access to Secondary Healthcare for People with Intellectual Disabilities: A Review of the Literature

Clare Backer\*, Melanie Chapman† and Duncan Mitchell†

\*Department of Clinical Psychology, University of Manchester, Manchester, UK; †Manchester Learning Disability Partnership, Quality, Research and Service Development Team, West Didsbury, Manchester, UK

Accepted for publication 28 January 2009

**L'ambiente fisico e organizzazione** *La segnaletica e le mappe possono aumentare la confusione e causare problemi di orientamento. Un ambiente clinico disordinato può ostacolare l'accessibilità e creare un'esperienza negativa (Glaysher 2005). Le barriere architettoniche, i tempi di attesi*

**Fattori individuali** *come le difficoltà nella comprensione e rielaborazione delle informazioni da parte della persona con DNS, deficit di comunicazione, limiti nell'orientamento spazio temporale. L'autodeterminazione.*

**Ruolo del caregiver.** *spesso non si sentono riconosciuti, non vengono presi in considerazione dal personale ospedaliero, al contrario può esserci un'eccessiva dipendenza e richiedere al caregiver prestazioni che non sono di loro competenza in ambito ospedaliero*

**Le attitudini, lo stile comunicativo e le competenze del personale sanitario:** *concentrazione sugli aspetti sanitari e non sulle dimensioni della persona,*

# QUALI STRATEGIE IMPLEMENTARE?

COLLABORAZIONE TRA PERSONALE SANITARIO, CAREGIVER, PERSONA CON DNS, RETE

SVILUPPO DI MODELLI DI COLLEGAMENTO TRA I SERVIZI OSPEDALIERI E LA PERSONA CON DNS

L'AUTODETERMINAZIONE INFLUENZA POSITIVAMENTE IL COMPORTAMENTO DELLE PERSONE CON DNS

FORMAZIONE SPECIFICA PER IL PERSONALE SANITARIO CHE EROGA LA PRESTAZIONE ALLA PERSONA CON DNS

UTILIZZO DI UN CODICE COMUNICATIVO ADEGUATAMENTE E COMPRESIBILE PER LA PERSONA CON DNS

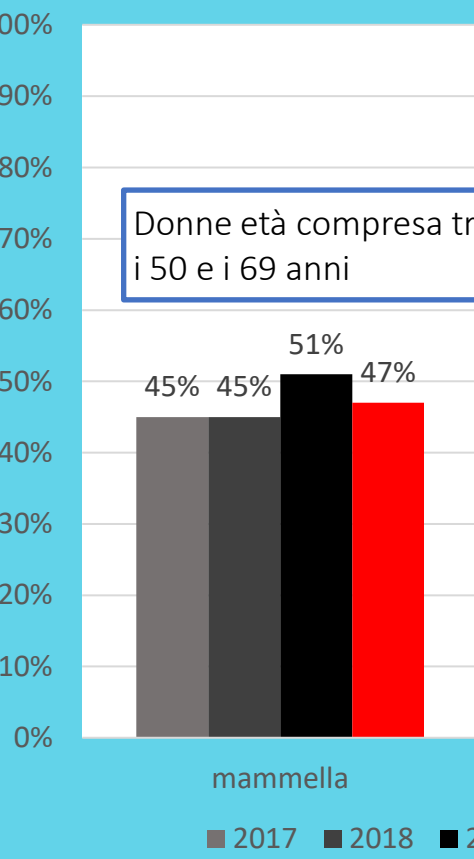
STRUTTURAZIONE E DI UN AMBIENTE FISICO INTELLEGIBILE PER LA PERSONA CON DNS

INFORMAZIONI ACCESSIBILI O UN PASSAPORTO SANITARIO PER RIDURRE LE BARRIERE



# DATI QUANTITATIVI E QUALITATIVI IN FONDAZIONE SOSPIRO

## Screening tumori



Cosa dice chi opera nei servizi ed è chiamato a sostenere il dominio del Benessere Fisico? Indagine esplorativa: Valori, ostacoli e strategie verso il diritto alla salute per le persone con DNS	
<b>VALORI</b>	Tutte le persone intervistate ritengono che sia importante occuparsi della salute di persone con DNS, partendo da una programmazione sanitaria rivolta ai diversi livelli di prevenzione,. In molte risposte si trova il termine di sensibilizzare i professionisti e il mondo sanitario ai temi di uguaglianza e universalità
<b>OSTACOLI</b>	<p>PERSONE CON DNS: difficoltà di apprendimento , di comunicazione e di comprensione e di compliance alle cure, presenza di comportamenti problema, scarsa consapevolezza delle persone stesse dell'importanza di eseguire le prestazioni in oggetto per la loro salute.</p> <p>PERSONALE SANITARIO: poca disponibilità verso le persone con DNS, difficoltà a comunicare direttamente con il soggetto, paura, scarsa conoscenza del mondo della disabilità e dei bisogni .</p> <p>ORGANIZZAZIONE DEI SERVIZI SANITARI: tempi e spazi non rispondenti ai bisogni delle persone più fragili, poca flessibilità organizzativa</p>
<b>STRATEGIE</b>	Informazione e la formazione, finalizzati a migliorare Rendere consapevole le persone coinvolgendole (Empowerment), introdurre e diffondere procedure e protocolli che sostengano ed indirizzano il personale sanitario a svolgere prestazioni di prevenzioni e cura per ogni persona tenendo conto della sua età, genere, funzionamento. Variazioni organizzative come limitare i tempi di attesa e rispettare i tempi delle persone

CORONA

CORONA

CORONA

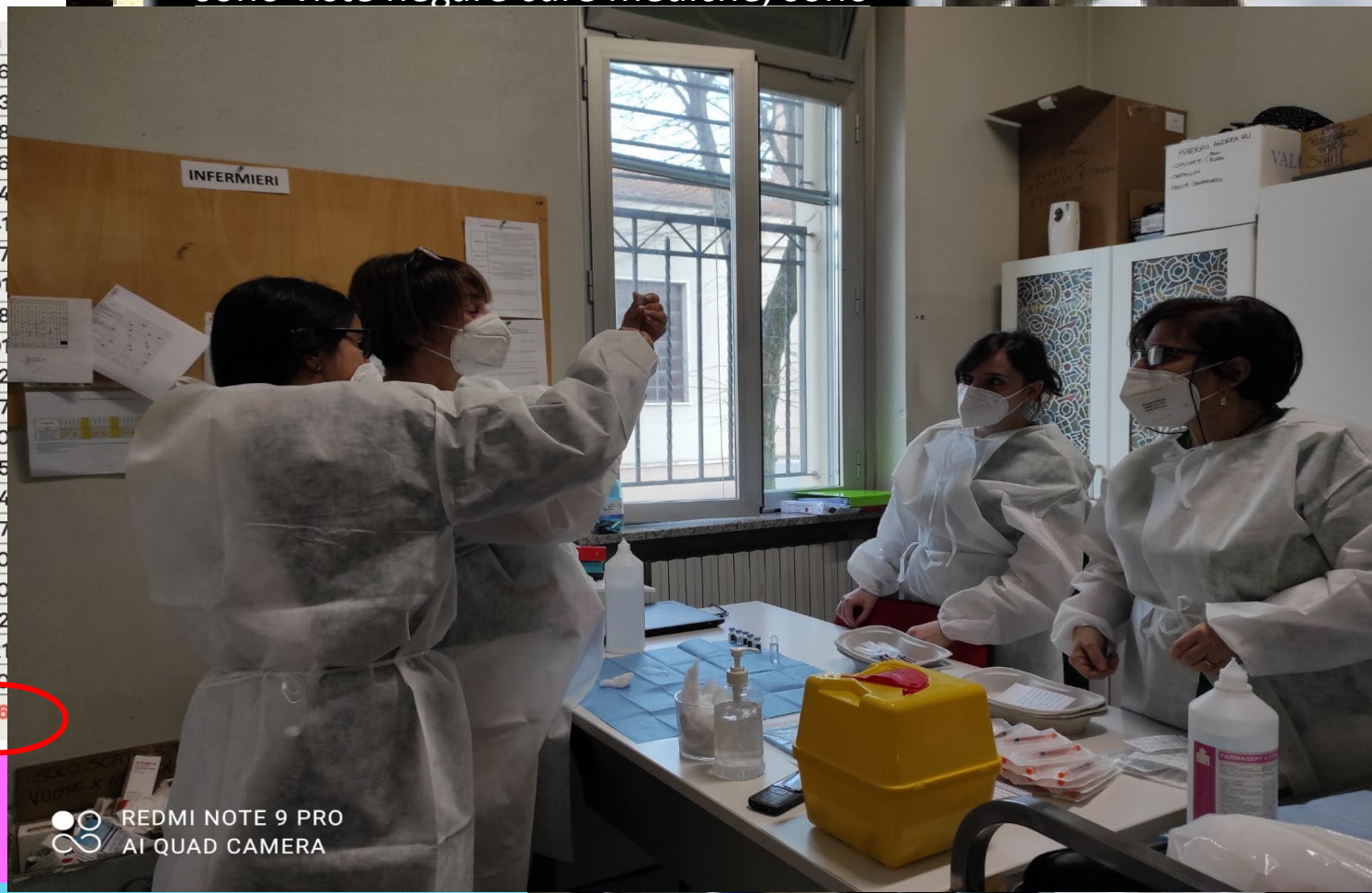
CORONA

**I DIPENDENTI DEL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE NEL 2010 E 2019**

Il numero del personale è diminuito del 6,6%

REGIONE	2010	2019	Differenza	Differenza in %
Piemonte	57.610	54.117	-3.493	-6,06
Valle d'Aosta	1.976	2.113	137	6,93
Lombardia	90.473	88.142	-2.331	-2,58
Prov. Aut. Bolzano	8.413	9.015	602	7,16
Prov. Aut. Trento	7.352	8.178	826	11,24
Veneto	58.783	56.778	-2.005	-3,41
Friuli-V.G.	18.326	17.323	-1.003	-5,47
Liguria	21.469	15.048	-6.421	-29,91
Emilia-Romagna	58.232	58.628	396	0,68
Toscana	50.760	48.219	-2.541	-5,01
Umbria	10.753	10.809	56	0,52
Marche	18.703	17.886	-817	-4,37
Lazio	45.985	39.272	-6.713	-14,60
Abruzzo	14.410	13.610	-800	-5,55
Molise	3.694	2.795	-899	-24,34
Campania	50.785	39.879	-10.906	-21,47
Puglia	38.080	35.453	-2.627	-6,90
Basilicata	6.787	6.285	-502	-7,40
Calabria	22.288	18.048	-4.240	-19,02
Sicilia	42.547	41.605	-942	-2,21
Sardegna	18.810	20.653	1.843	9,80
<b>ITALIA</b>	<b>646.236</b>	<b>603.856</b>	<b>-42.380</b>	<b>-6,56</b>

il Parlamento Europeo (proposta di risoluzione 2020/2680) ha rilevato che “in alcuni Stati membri, le persone con disabilità intellettive si sono viste negare cure mediche, sono



# 2021....LA PANDEMIA



**FLESSIBILITÀ**

**SENSO DI APPARTENENZA**

**COERENZA**

**SENTIRE E SENTIRSI**

**COMPETENZA**

**ORIENTAMENTO**





## MODELLO E STRUMENTI

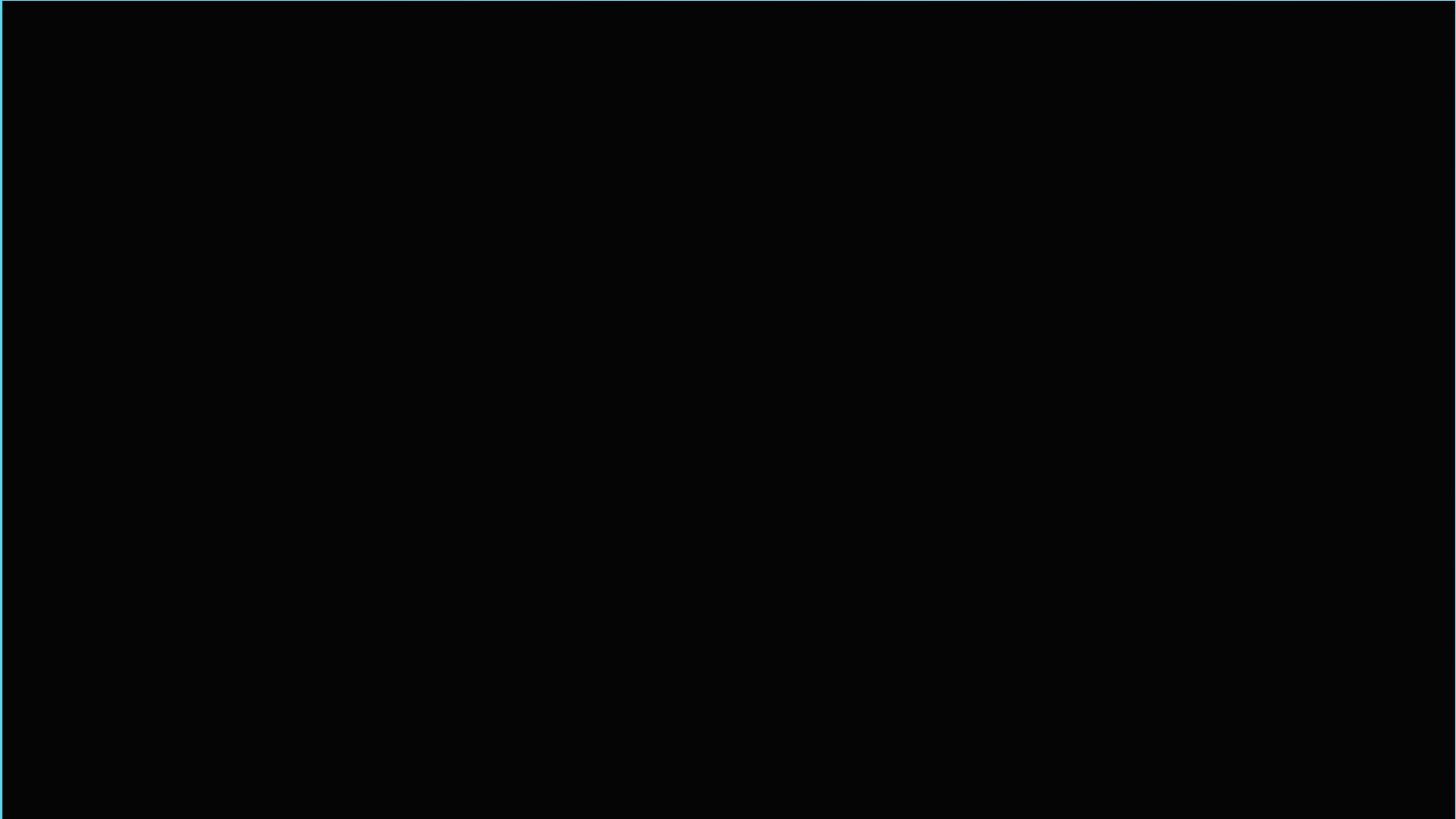
- **AMBULATORIO  
INFERMIERISTICO**
- **CARTA SALUTE**
- **SANIPORTO**
- **QUADERNO DELLA  
SALUTE**
- **SQUADRA SALUTE**

L'INFERMIERE COME CONSULENTE  
AL SERVIZIO DELLA PERSONA CON  
DNS E DEL GRUPPO DI LAVORO  
CHE SE NE OCCUPA



# AMBULATORIO INFERMIERISTICO

SILVIA  
MILANO



# AMBULATORIO INFERMIERISTICO

## **Cosa si intende per ambulatorio infermieristico**

- L' ambulatorio infermieristico è un momento dedicato alla persona per affrontare insieme all'infermiere tematiche riguardanti l'area della salute

## **Ruolo dell' infermiere**

- L' infermiere opera nell' ambito delle sue competenze rispetto a problemi di salute della persona
- L' infermiere svolge la propria attività in modo autonomo o in collaborazione con il medico

# AMBULATORIO INFERMIERISTICO

## **Le attività che possono essere svolte**

- Valutazione alterazioni dello stato di salute e/o successivo inserimento in ambulatorio medico
- Valutazione di lesioni cutanee e medicazioni non complesse
- Controllo monitoraggio parametri
- Controllo monitoraggio alimentare, del ciclo sonno/ veglia
- Controllo monitoraggio alvo

## **Conseguenze**

- Pianificazione di interventi, verifica attuazione interventi e controllo degli esiti
- Educazione sanitaria alla persona o al suo care giver

# AMBULATORIO INFERMIERISTICO

Data	Giorno	Orario	unità	residente	referenti	rsd	nome infermiere
		13:30-13:45					
		13:45-14:00					
22/06/2022	mercoledì	9:00 - 09:15					
		09:15 - 09:30		LOVIC (ARROSSAMENTO ITERNO COSCIA SX)		3A	TATARANNI
		09:30 - 09:45		scolo nasale FRANCHI		1B	TATARANNI
		09:45 - 10:00		lovallo(arrossamente inguine)		3B	Tataranni
	venerdì	13:30 - 13:45					
	VENERDI	13:45 - 14:00					
		14:00 - 14:15					
		14:15 - 14:30					
		14:30 - 14:45					
		14:45 - 15:00					
		15:00 - 15:15					
		15:15 - 15:30					
	lunedì	13:00-13:15					
		13:15-13:30					
		13:30-13:45					
		13:45-14:00					



# TRAINING DI ANDREA...





# VISITA DI ANDREA...



# QUADERNO DELLA SALUTE

## **QUADERNO INFORMATIVO DELLE PRESTAZIONI SANITARIE**

- IL QUADERNO DELLA SALUTE E' UNO STRUMENTO CREATO PER INFORMARE, PREPARARE E DARE PREVEDIBILITA' IN RIFERIMENTO A PRESTAZIONI SANITARIE
- CONTIENE INDICAZIONI GENERALI SULLA PRESTAZIONE (A COSA SERVE, QUANDO DEVE ESSERE ESEGUITA E A QUALI CONDIZIONI)
- CHECK LIST SULLA PRESTAZIONE O PREPARAZIONE SETTING PER TRAINING ED ESPOSIZIONE

LE PRESTAZIONI ALL'INTERNO DEL QUADERNO SONO SUDDIVISE IN BASE ALLA COMPLESSITÀ DELL'ESECUZIONE



# QUADERNO DELLA SALUTE

## INFORMAZIONI

- IMMAGINI
- VIDEO
- SUONI
- PAROLE
- ESPOSIZIONE

## STRATEGIE ABA EVIDENCE BASED PER AUMENTARE COMPLIANCE

- DESENSIBILIZZAZIONE
- BST (BEHAVIOR SKILL TRAINING)
- ADT (ES SCELTA  
ACCOMPAGNATORE/STRUTTURA)
- INDIVIDUAZIONE DEI BISOGNI DI SOSTEGNO
- UTILIZZO DI STIMOLI POTENZIALMENTE  
RINFORZANTI

### RILEVAZIONE DELLA TEMPERATURA CORPOREA

LA TEMPERATURA CORPOREA VARIA NELL'ARCO DELLA GIORNATA PER VARI MOTIVI. AD ESEMPIO LA TEMPERATURA PUO' AUMENTARE DOPO AVER FATTO ATTIVITA' FISICA, DOPO UN LAVORO IMPEGNATIVO



O DOPO IL PASTO PER LA DIGESTIONE.

NELLE DONNE LA TEMPERATURA PUO' AUMENTARE DURANTE IL PERIODO PRIMA DEL CICLO FINO AL MOMENTO DEL CICLO. SE SI ASSUME LA PILLOLA, LA TEMPERATURA È LEGGERMENTE PIU' ALTA.



È IMPORTANTE SAPERE CHE LA FEBBRE È UNA NOSTRA DIFESA IMMUNITARIA, SERVE A CONTRASTARE VIRUS E BATTERI. PER QUESTO BISOGNA INTERVENIRE PER ABBASSARE LA FEBBRE SOLO QUANDO LA TEMPERATURA SUPERA I 38° O QUANDO LO DICE IL MEDICO



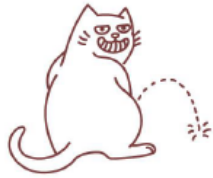
# QUADERNO DELLA SALUTE

## PRESTAZIONI A COMPLESSITÀ MINIMA

# QUADERNO DELLA SALUTE

## LA RACCOLTA DELLE URINE

Le analisi delle urine servono per scoprire il funzionamento dei reni e se ci sono delle infezioni. Ci dicono come sta funzionando il nostro metabolismo.



LE URINE CHE SI RACCOLGONO SONO QUELLE DEL MATTINO APPENA SVEGLI.



È IMPORTANTE ESSERE A DIGIUNO, QUINDI FARE LA RACCOLTA PRIMA DI COLAZIONE E PRIMA DI ASSUMERE FARMACI. SI PUO' BERE DELL'ACQUA.

L'INFERMIERE CONSEGNERA' UN CONTENITORE SIMILE AD UN BICCHIERINO DI PLASTICA CON IL TAPPO.



## PRESTAZIONI A MEDIA COMPLESSITÀ

# QUADERNO DELLA SALUTE



KIMBERLY

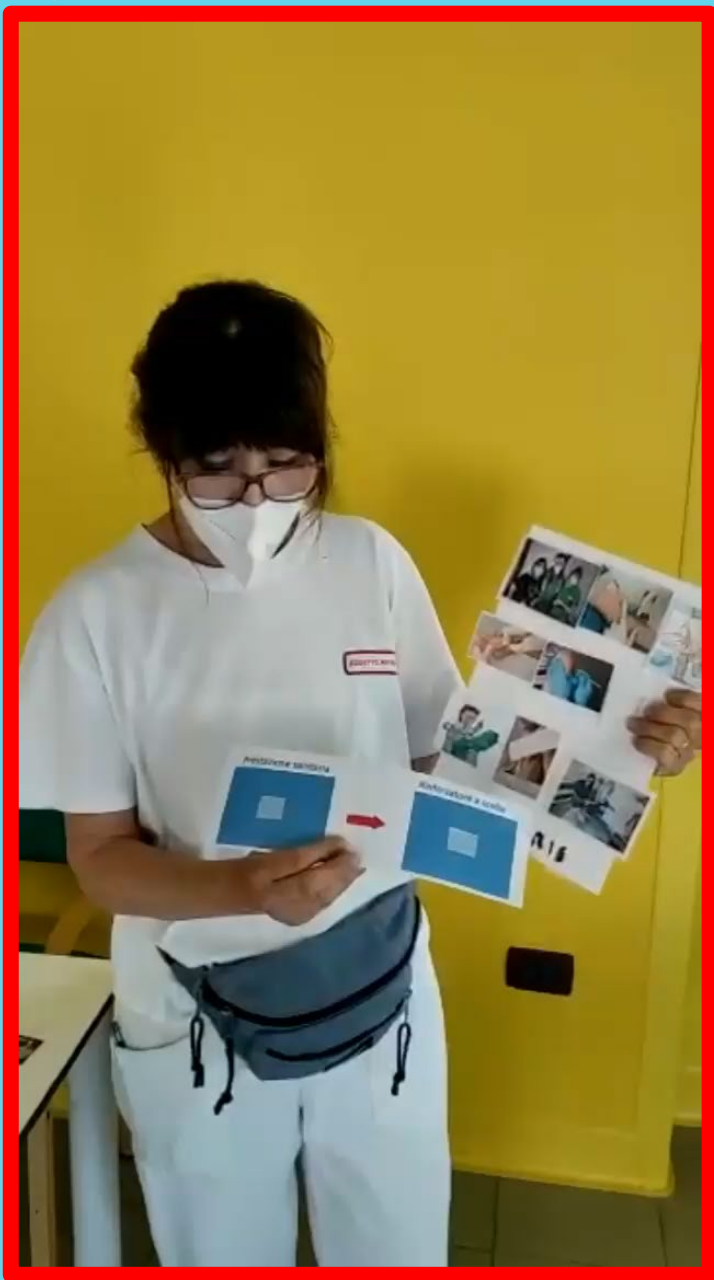
# QUADERNO DELLA SALUTE



EMANUELA



# QUADERNO DELLA SALUTE



LOREDANA

PROFESSIONE: OTA









# SANI PORTO




Una disabilità che prevede precipuamente oneri di assistenza primaria come nutrizione o igiene comporta il rischio che l'ambito assistenziale sia preponderante nel servizio erogato

lasciando poco spazio ad aree non meno importanti come la relazione con l'ambiente rispetto alle esigenze di situazioni contingenti

# SANI PORTO

	MI PIACE ESSERE
	SONO NAZIONALE
	SONO NAZIONALE
	VIVO
	LA MIA PERSONA
	SONO ALLIETTORI
	LE MIE CARATTERISTICHE
	
	QUALI FARMACI
	COME PREFERISCO ASSUMERE
	



**SANI PORTO**  
Numero \_\_\_\_\_

NOME	
COGNOME	

DO DEVO FARE UNA VISITA
MEGLIO LA SITUAZIONE CHE STO VIVENDO (O RICOVERO)
E MI PIACE FARE
SE IL MEDICO MI CHIEDESSE
IL MEDICO <b>NON</b> MI CHIEDESSE
ANDO NON STO BENE
IN STO BENE O SENTO DOLORE
QUANDO NON STO BENE



# SANI PORTO



	DI
	
	
	SOSPIRO PRESSO
	LA M
	PAPA' BELLINI GIUSE
	NON
	LE MIE
	
	QU
	R
	INCONT



## SANIPORTO

Numero   1  

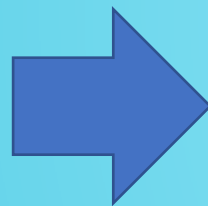
NOME	LORENZO
COGNOME	BELLINI

RIEUSCO ASSUMERE LA TERAPIA USANDO UN CUCCHIAIO E CON POCA ACQUA, NON HO PROBLEMI NELLA DEGLUTIZIONE
IN CHE MODO QUANDO DEVO FARE UNA VISITA
PER LE VISITE CHE NON CONOSCO PERCHE' PERDO TUTTI I MIEI RIFERIMENTI
IN CHE MODO PREFERISCO RIVOLGERSI PER AFFRONTARE MEGLIO LA SITUAZIONE CHE STO VIVENDO (VISITA O RICOVERO) PREFERISCO RIVOLGERSI AGLI OPERATORI CHE MI CONOSCONO BENE E LE RISPOSTE PERCHE' QUESTO MI FA SENTIRE PIU' SICURO.
QUALI SONO LE COSE CHE MI PIACE FARE MI PIACE MANGIARE LA MORBIDA E MANGIARE GLI ALIMENTI CHE MI PIACCONO
IN CHE MODO MI SENTIREI PIU' TRANQUILLO SE
SE MI AVENISSE DI AVERE ALCUNI STIMOLI GRADITI SIA EDIBILI CHE DI TEMPO LIBERO: MANGIARE, NUTELLA, BURRO DI ARACHIDI, MIELE.
IN CHE MODO MI SENTIREI PER IL SOGNO PER EFFETTUARE LA VISITA
MI PIACEREBBE AVERE UN ACCOMPAGNATORE CHE MI CONOSCA E CHE MI AIUTI PERCHE' MI FA SENTIRE PIU' SICURO. E' MOLTO INVASIVA E' MEGLIO AVERE DUE ACCOMPAGNATORI
IN CHE MODO MI SENTIREI QUANDO NON STO BENE
MI PIACEREBBE AVERE UN ACCOMPAGNATORE CHE MI CONOSCA E CHE MI AIUTI PERCHE' MI FA SENTIRE PIU' SICURO. E' MOLTO INVASIVA E' MEGLIO AVERE DUE ACCOMPAGNATORI
QUALI SONO GLI ACCORGIMENTI UTILI
MI PIACEREBBE AVERE UN ACCOMPAGNATORE CHE MI CONOSCA E CHE MI AIUTI PERCHE' MI FA SENTIRE PIU' SICURO. E' MOLTO INVASIVA E' MEGLIO AVERE DUE ACCOMPAGNATORI



**LORENZO**

**Fascicolo Sanitario**



**CARTA DELLA  
SALUTE**

# CARTA DELLA SALUTE

- **CI MUOVIAMO...**

- FOCUS GROUP SULLA SFERA SANITARIA

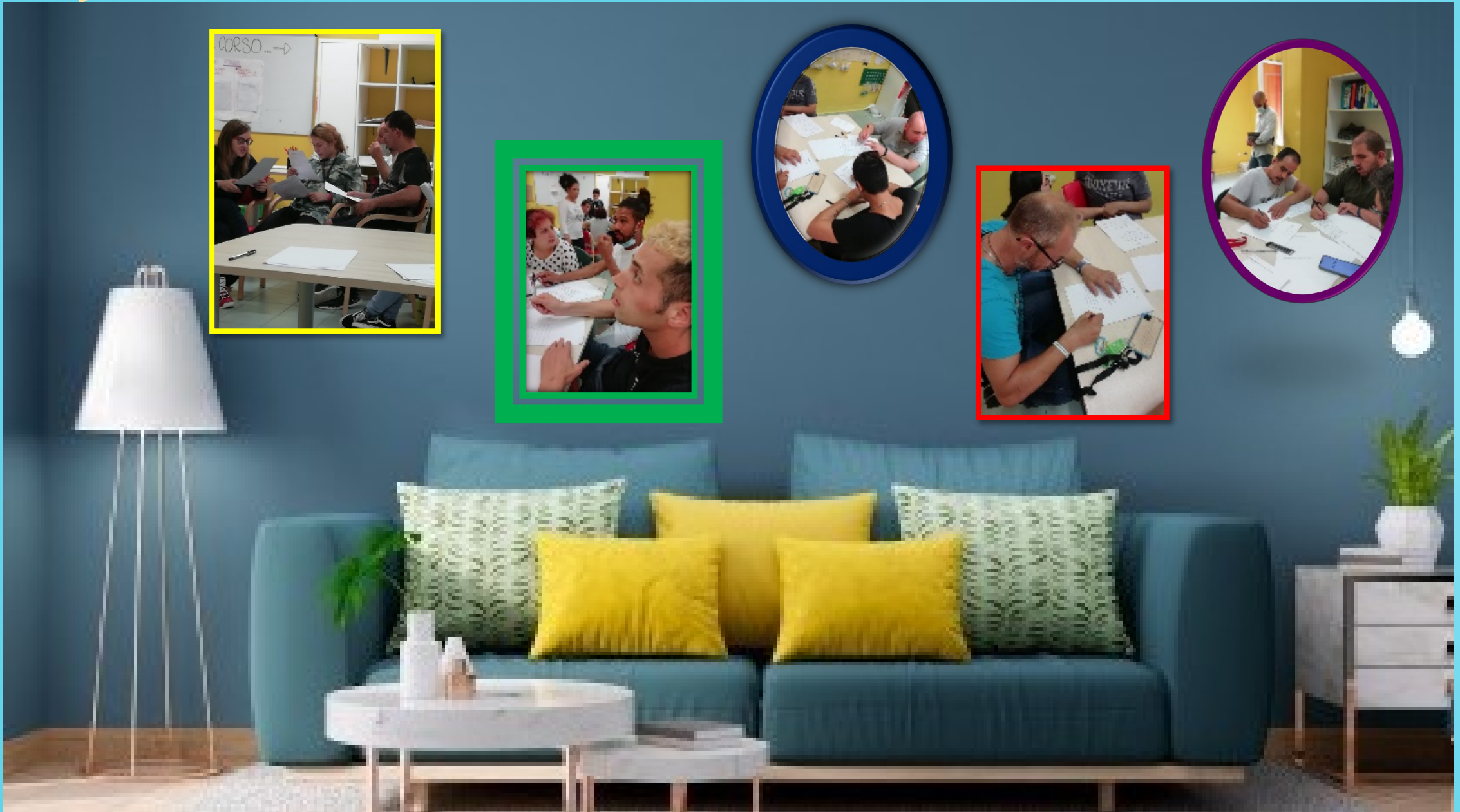
CONSAPEVOLEZZA DEL SIGNIFICATO DELL'ESSERE IN SALUTE

- COSTRUZIONE DOCUMENTO CON LE CARATTERISTICHE RICHIESTE IN SEDE ASSEMBLEARE

- PROGRAMMAZIONE INCONTRI INDIVIDUALI

PRENOTAZIONE VOLONTARIA

- PAIRING





# FOCUS GROUP

# FOCUS GROUP

## DEDICATO A ME...

### DOMANDE

- 1- COSA VUOL DIRE PER TE ESSERE IN SALUTE?
- 2- COSA VORRESTI CONTROLLARE DELLA TUA SALUTE?
- 3- COSA VORRESTI CHE GLI ALTRI SAPPIANO DELLA TUA SALUTE?
- 4- COME VORRESTI CONTROLLARE LE PRATICHE SANITARIE COME RILEVAZIONE PRESSIONE O PRELIEVI O VISITE MEDICHE? E COME VORRESTI ESSERE SOSTENUTO?
- 5- COME VORRESTI CHE FOSSE LA TUA "CARTA DELLA SALUTE"?

## DOMANDE FOCUS GROUP

# FOCUS GROUP

DEDICATO A ME... *Christopher Di Lillo*

DOMANDE

1- COSA VUOL DIRE PER TE ESSERE IN SALUTE?

Stare insieme agli altri, benessere, essere non influenzato,  
non avere problemi fisici, comportamentali, mentali con il  
lato, non essere malato, non avere dolori, non essere tachicardico  
fare sport, riposarsi nel letto, mangiare bene.

2- COSA VORRESTI CONTROLLARE DELLA TUA SALUTE?

Controllare le presenze di virus, parassiti, controllare la  
muscolatura ed il fisico con la mente, vorrei farmi control-  
lare i punti sulla pelle, controllare le mie allergie, control-  
lare gli organi del corpo, ~~il mio sistema immunitario~~ <sup>controllare</sup>  
dentale, ~~che una visita al ginecologo dove sono caduta~~

3- COSA VORRESTI CHE GLI ALTRI SAPPIANO DELLA TUA SALUTE?

Vorrei che sappiano le mie allergie, la situazione  
del mio ginecologo, il peso, l'alimentazione.

4- COME VORRESTI CONTROLLARE LE PRATICHE SANITARIE COME RILEVAZIONE  
PRESSIONE O PRELIEVI O VISITE MEDICHE? E COME VORRESTI ESSERE  
SOSTENUTO?

Storici vicini durante le visite fare una check list,  
avere disposizioni sulle visite, sapere da dove e l'orario  
della visita avere un contratto sui comportamenti,  
ricevere quello che fare, per prendere e rielaborare, al solito,  
prendere l'appuntamento con il dottore.

5- COME VORRESTI CHE FOSSE LA TUA "CARTA DELLA SALUTE" ?

Una carta da compilare insieme con il resto del team,  
compilare dati di contatto, numero di telefono di chi  
mi segue, o dei miei familiari, nome e cognome e c.a.  
Inserire le allergie, fare un elenco di quasi 50  
anni nel mio stato di salute, inserire le foto che prou-  
do e come verso somministrazione, la temperatura.



# FOCUS GROUP

NICOLA DI CRO

DEDICATO A ME...

DOMANDE

1- COSA VUOL DIRE PER TE ESSERE IN SALUTE?  
ESSERE IN SALUTE PER ME SIGNIFICA STARE MEGLIO, ESSERE GUARITO DAI PROBLEMI e TROVARE SERENITÀ (SONO SERENO).

2- COSA VORRESTI CONTROLLARE DELLA TUA SALUTE?  
L'ASPETTO FISICO CORPOREO DEL PESO e IL MIO CORPO

3- COSA VORRESTI CHE GLI ALTRI SAPPIANO DELLA TUA SALUTE?  
CHE STO BENE CON IL MIO CORPO (PESO, e FIGURA FISICA) e CHE NON HO MALATTIE.

4- COME VORRESTI CONTROLLARE LE PRATICHE SANITARIE COME RILEVAZIONE PRESSIONE O PRELIEVI O VISITE MEDICHE? E COME VORRESTI ESSERE SOSTENUTO?  
CHIEDERE PRIMA DI Q GIORNI SE HO LE VISITE MEDICHE, ESAMI DEL SANGUE ed ESSERE AVVISATO, PRATICANDO LA VISITA MEDICA.  
MI PIACEREBBE CHIEDERE ANCHE AVERE PIU' AUTONOMIE SULLA VISITA MEDICA QUANDO LA PRATICO CON UN DOTT.

5- COME VORRESTI CHE FOSSE LA TUA "CARTA DELLA SALUTE" ?  
UNA SORTA D'AGENDA CHE HO E SONO SEGNATE LE DATE DELLA VISITA E I VALORI DELLA PRESSIONE, PESO.

# FOCUS GROUP

DEDICATO A ME

~~PER ME ESSERE IN SALUTE SIGNIFICA STARE BENE SIA FISICAMENTE CHE MORALMENTE.~~  
PER CONTROLLARE LA MIA SALUTE.  
PER CONTROLLARE LA MIA SALUTE SERVE LA TESTA E LA FORZA DI VOLONTÀ E D'AUTO ANCHE DEI MIEI FAMILIARI.  
PER CONTROLLARE LA MIA SALUTE POTREI STARE BENE DI PESO E BERE TANTA ACQUA.  
CAMMINARE MEGLIO CIOÈ FARE UN PÒ DI GINESTICA FISIOTERAPIA E SE SERVONO INDOSSARE DELLE SCARPE ORTOPEDICHE.  
VOREI CHE GLI ALTRI SAPPIANO CHE HO AVUTO IL COVID19 NEL 1° ATTACCO MA C'È L'HO FATTA E CHE SONO STATO IMPOTENTE 7 MESI.  
VOREI ESSERE AVVISATO 7 GIORNI PRIMA E ESSERE ABBRACCIATO FORTE.  
LA MIA CARTA DELLA SALUTE VOGLIO CHE CONTENGA:  
1) COMPORTAMENTO  
2) PESO  
3) CAMMINATA

~~PER ME ESSERE IN SALUTE SIGNIFICA STARE BENE SIA FISICAMENTE CHE MORALMENTE.~~  
COSA VOGLIO DIRE PER TE ESSERE IN SALUTE?  
NON ASSUMERE FARMACI  
AVERE UN SONNO REGOLARE  
PESO REGOLARE  
UMORE STABILE  
NON AVERE LA FEBBRE A CAUSA DEL REVE

COSA VORRESTI CONTROLLARE DELLA TUA SALUTE?  
FARE PIÙ VISITE SPECIFICHE  
SEGUIRE UNA DIETA MIATA STANDO NO UN PESO SPECIFICO E CONTINUATIVO  
UNO SPORT TIPO PRESTRA NUOTO E CAMMINATA CON PODIZIA OGNI 6 MESI  
CONTROLLO SPECIFICO DEI DENTI ANCHE UN ALTRA ALTRA CON UNO DENTISTA  
COSTUIRE DEGLI OMBRI

COSA VORRESTI CHE GLI ALTRI SAPPIANO DELLA TUA SALUTE?  
LA MIA SALUTE FISICA E MORALE  
ESCLUSIVAMENTE I MIEI GENITORI

COME VORRESTI CONTROLLARE LE PRATICHE SANITARIE...?  
CONTROLLO SETTIMANALE DAL MIO OSS DI INTERVENISO  
E SOSTEGNO SU UNO E FONDOSICO DI OGNI ESAME

COME VORRESTI CHE FOSSE LA TUA CARTA DELLA SALUTE?  
VOREI CHE FOSSE RIPORTATE LE VISITE MEDICHE SPECIALISTICHE

LUCIANA

1) PER ME ESSERE IN SALUTE SIGNIFICA STARE BENE SIA FISICAMENTE CHE MORALMENTE.  
PER CONTROLLARE LA MIA SALUTE.  
2) PER CONTROLLARE LA MIA SALUTE SERVE LA TESTA E LA FORZA DI VOLONTÀ E D'AUTO ANCHE DEI MIEI FAMILIARI.  
3) PER CONTROLLARE LA MIA SALUTE POTREI STARE BENE DI PESO E BERE TANTA ACQUA.  
4) CAMMINARE MEGLIO CIOÈ FARE UN PÒ DI GINESTICA FISIOTERAPIA E SE SERVONO INDOSSARE DELLE SCARPE ORTOPEDICHE.  
5) VOREI CHE GLI ALTRI SAPPIANO CHE HO AVUTO IL COVID19 NEL 1° ATTACCO MA C'È L'HO FATTA E CHE SONO STATO IMPOTENTE 7 MESI.  
6) VOREI ESSERE AVVISATO 7 GIORNI PRIMA E ESSERE ABBRACCIATO FORTE.  
7) LA MIA CARTA DELLA SALUTE VOGLIO CHE CONTENGA:  
1) COMPORTAMENTO  
2) PESO  
3) CAMMINATA

NICOLAS CAMPI 18/7/24

# FOCUS GROUP

① stare bene, non avere dolori, strategie mentali diutare i propri compagni, fare colloqui al bisogno non essere deodato, pensieri positivi, condividere il proprio malessere abbattere le soglie soggettive di dolore, dolore di gambe, esaurimento, nutrizione, attività fisica, credere in qualcosa, esprimere le proprie paure, prendere cura di sé, deplezioni, non arrendersi nel momento di sconforto, bere tanta acqua, utilizzare scarpe ortopediche, stare meglio, essere serchi, essere grati dai problemi, sonno regolare, peso, umore stabile, non assumere farmaci, allenarsi nel fisico, vedere bene, essere curate quando hai il collo, stare con gli occhi, non avere problemi fisici e comportamentali, non avere Teal Candice, in piedi, non assumere sostanze eccitanti.

② <sup>dieta</sup> quantità cibo, pane, latte, ma, stanchezza e fisico, allestire, ma non così sovrappeso, puntini, urine, debole, visite, ciclo mestruale, solite dent, i scanicarsi il tuo peso, capire un'idea, visite specialistiche, stabilità peso, coltivare hobby, sport, relaxare, nuoto, camminare, jiu-jitsu, park, con programmi, non avere dolore, il peso, ABBONAMENTI TP, sapere cosa si prende, sapere in anticipo le date delle visite, avere prove, difficoltà di quello che il medico chiederà, che gli altri sappiano che io sono

③ che gli altri sappiano che io sono, urine, allestire, qualche cosa, debole, tornare, esami da fare le strategie di altri ma, quando sono male (y) e da che da un'altra le malattie (covid), i disturbi, peso, che gli altri sappiano che io sono

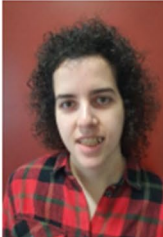
④

## ELENCAZIONE DELLE RISPOSTE DEL FOCUS GROUP

# ANTONELLA

- INFORMAZIONI «DESCRITTIVE» DEL TITOLARE
- FIGURE DI RIFERIMENTO

## CARTA DELLA SALUTE ANNO 2022

<p>Nome: ANTONELLA CARLA                  Cognome: RUSCIO                  Data di nascita: 05/11/1993</p>	<p>IL MIO GRUPPO SANGUIGNO</p>	
--	--------------------------------	---

 <p>IL MIO MEDICO DI FIDUCIA</p>	 <p>IL MIO INFERMIERE DI FIDUCIA</p>	 <p>IL MIO OSS</p>
<p>DOTT.SSA CAPPELLINI</p>	<p>LAURA AMICI</p>	<p>NAUSICAA FANTI BAZZA</p>


 <p>LA MIA ALTEZZA <b>1,60</b></p>
---



<p>LE MIE ALLERGIE E INTOLLERANZE</p>
<p><b>Non sono presenti allergie/intolleranze</b></p>
<p> </p>

## SITUAZIONE VACCINALE PER PREVENZIONE PRIMARIA

### LE MIE VACCINAZIONI

	VACCINO	DATA	PROSSIMA DATA
	ANTIPNEUMOCOCCICA PREVENAR 13	04/10/2021	2026
	PFIZER BIONTECH SARS- COV 2	1 <sup>a</sup> dose 09/03/2021 2 <sup>a</sup> dose 31/03/2021 3 <sup>a</sup> dose 26/11/2021	
	ANTINFLUENZALE VAXIGRIP TETRA	21/12/2021	12/2022
	VACCINO ADF - ATT	2014	2024


• INFORMAZIONI SULLE PATOLOGIE E RELATIVE TERAPIE FARMACOLOGICHE




	LE MIE CARATTERISTICHE SANITARIE	QUALI FARMACI PRENDERE
	(COSA VUOL DIRE....)	
Varicella in età infantile(2014)		
Problemi dentali:seguita da anni con presenza di dentizione doppia(2014)		
Iperprolattinemia in corso di trattamenti con neurolettici (2015)		
Problemi di comportamento (2014)	Sono fatti risalire a questa età i primi problemi di comportamento della ragazza che manifestava aggressività verso i genitori e bisogni di sostegni a scuola. Viene posta diagnosi di schizofrenia precoce	
Problemi del comportamento alimentare (2014)	Ricoverata al Mondino di Pavia, presa in carico dai servizi NPI di Bergamo.	
Problemi di comportamento	Al termine del periodo scolastico (licenza media con sostegno) viene ricoverata in comunità a Vercelli dove vi rimane fino all'ingresso in questa struttura. Quando sono in stato di malessere o qualcuno mi infastidisce, posso urlare, sbattere porte, fare il dito medio e piangere.	
RX colonna vertebrale: scoliosi ad asse italice		
Per TSH alterato esegue ecotiroide:microcalcificazione a dx		
Psicosi non specificata		
Disabilità Intellettiva e dello Sviluppo		
Encefalopatia non specificata	Polimicrogiria: RMN 2008 (Solchi poco profondi nella corteccia celebrale)	

73	
curi in zone	
mestruale	
adre. Entrambi deceduti	
parte di madre	
per IMA	
più volte oltre la norma in struttura. Una RMN e anomalie ipofisarie. Lo stato sottoposta ad controllo di "tiroide piccola, poco vascolarizzata" e no risultati negativi. Al H 9.18 uU/ml e FT4 1.14 e con levotiroxina.	LEVOTIROXINA
ha quantità sufficiente di in tutto l'organismo.	
1): "...La tiroide risulta per volume, la sua mente regolare. Non si nodulari o cistiche in la vascolarizzazione della Nella norma le -mandibolari. Assenza di stero-cervicale."	



<b>ALIMENTAZIONE</b>	
	Antonella è in grado di alimentarsi in maniera autonoma. E' in grado di utilizzare tutte le posate ma per facilitarsi nel raccogliere piccoli pezzi dal piatto utilizza le mani, rindirizzata utilizza correttamente le posate. Si alimenta con dieta libera. Tende a sporcarsi durante l'alimentazione. In alcuni periodi legati al suo stato generale tende a non alimentarsi. Si rileva in modo sporadico voracità nell'alimentarsi.

<b>IDRAZIONE</b>	
	<p>Necessità di assumere almeno 2 litri d'acqua al giorno.</p> <p>Preferisce acqua naturale</p> <p>E' golosa di the sia caldo che freddo</p>

ma con deficit nella  
mp verbal. Esegue  
parziale da parte  
di Antonella deve  
gimento delle  
ata e tolta da Oss. Si  
nata tende ad avere i  
balmente e  
il reggiseno e delle  
e. Non è in grado di

nti, si aiuta con la  
sce bene A, je la  
ni casi la

l'interno di

di Fondazione e

pervisione.

iciale, in modo  
rsi da sola (non in  
on difficoltà (clisma  
verbale ( a volte  
o abbigliamento una

in  
senza  
mieristici a 30

che  
e, creandosi

23.00 alle 07.00 del  
pieto. Se difficoltà  
l. Segnalati disturbi  
rova in situazione di

• INFORMAZIONI SUI BISOGNI

	<p>Mantenere un'igiene intima accurata effettuata da op. Cambiare spesso l'assorbente , non utilizza assorbenti tradizionali ma mutandina pull up perché tende a toglierlo. Op si occupa di aiutare Antonella nella sostituzione del pull up ogni 4 ore. Borsa dell'acqua calda nella zona dolente</p>
<p><b>COME STARE BENE DURANTE IL CICLO</b></p>	

**IL MIO CICLO**



MESE	DATA INIZIO	DATA FINE
GENNAIO	18/01/22	22/01/22
FEBBRAIO	17/02/22	21/02/22
MARZO	15/03/22	18/03/22
APRILE		
MAGGIO		
GIUGNO		
LUGLIO		
AGOSTO		
SETTEMBRE		
OTTOBRE		
NOVEMBRE		
DICEMBRE		

	<p>COSA SENTO QUANDO HO IL CICLO?</p>	<p>Quando ho il ciclo mi sento la pancia dolorante.</p>
	<p>COSA MI AIUTEREBBE?</p>	<p>Una borsa dell'acqua calda sulla zona dove ho dolore. Posso fare una doccia calda e bere una bevanda calda.</p>
	<p>QUALE PASTIGLIA POSSO PRENDERE PER I DOLORI DEL CICLO?</p>	<p>Non chiedo particolari farmaci durante il ciclo, è stata fatta una valutazione funzionale per capire se alcuni farmaci potessero aiutarmi durante il ciclo ed evitare cp, ma questi cp non sono correlati al ciclo. Nel caso ho una tachipirina al bisogno</p>



**CONSAPEVOLEZZA E GESTIONE CICLO MESTRUALE**







MI PESO												
	GEN	FEB	MAR	APR	MAG	GIU	LUG	AGO	SET	OTT	NOV	DIC
	59 kg	60 kg	61 kg	60 kg								
giorno	25/01	17/02	11/03	10/04/22								


PRESSIONE E FREQUENZA CARDIACA												
	GEN	FEB	MAR	APR	MAG	GIU	LUG	AGO	SET	OTT	NOV	DIC
	Fc 102	Fc 89	Fc 85	Fc 87								
Max/min	105/95	100/80	110/70	120/85								
giorno	25/01	17/02	11/03	10/04								

ECG												
	GEN	FEB	MAR	APR	MAG	GIU	LUG	AGO	SET	OTT	NOV	DIC
	18/01	16/02		08/04						X		




APPROCCIO UTILE ALLA VISITA E POSSIBILI RINFORZATORI	REPORT ECG
	 ECG di controllo: RS con FC 82 bpm; PQ 0,14"; A*QRS + 30"; QTc 433 msec. Tracciato sovrapponibile al precedente del 18.01.22.

	ESAMI DEL SANGUE											
	GEN	FEB	MAR	APR	MAG	GIU	LUG	AGO	SET	OTT	NOV	DIC
Esami annuali												
Emocromo completo	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
valproato				X						X		
Vit.D- B12- folati				X						X		
elettroliti				X						X		
Assetto lipidico				X						X		
Glicemia + creatinina				X						X		
Assetto marziale				X						X		
TSH				X						X		

EL SANGUE 
ESITO
Esami nella norma.
Esami nella norma.
Esami nella norma, lieve anemia
Trigliceridi alti (358 mg/dl), ( 14/04/22 ) inserito bezalip retard actavis


URINE				
AGO	SET	OTT	NOV	DIC

E
ESITO 

ECI				
AGO	SET	OTT	NOV	DIC

COSA MI CONSIGLIA L'INFERMIERE?


**LA TERAPIA CHE MI FA STAR BENE**

 LA TERAPIA CHE MI FA STARE BENE	COLAZIONE	PRANZO	CENA
	Levotiroxina 50mg 0,75 ( prima di colazione)	Clozapina 25 mg 2 compresse	Clozapina 25 mg 1 compressa
	Clozapina 25mg 2 compresse		Depakin chrono 500 mg 2 compresse
	Movicol 1 bustina		Movicol 1 bustina
			Minulet 1 compressa Bezalip retard activas 1 compressa

 COME PREFERISCO ASSUMERE LA TERAPIA	Vengono consegnate le compresse direttamente in mano. Collaborante nell'assunzione della terapia
--	---


**INFORMAZIONI E PREFERENZE SULLLE MODALITA' DI ASSUNZIONE TERAPIE FARMACOLOGICHE**

LE MIE VISITE MEDICHE

	VISITA MEDICA DOTT.SSA											
	GEN	FEB	MAR	APR	MAG	GIU	LUG	AGO	SET	OTT	NOV	DIC
				X								

LA MIA DOTTORESSA DI BASE È LA DOTTORESSA CAPPELLINI.

LA DOTTORESSA MI DA' CONSIGLI QUANDO HO UN MALESSERE FISICO

APPROCCIO UTILE ALLA VISITA E POSSIBILI RINFORZATORI	REPORT VISITA MEDICA
<p>Ambiente tranquillo, tono di Voce calmo e pacato.</p> <p>Un rinforzo edibile se ho sostenuto la visita con un comportamento corretto.</p> 	<p>Vigile e collaborante. Buono il tono dell'umore. Sonno, alimentazione e diuresi nella norma; alvo regolarizzato dalla terapia lassattiva in atto. Dall'inizio della terapia con clozapina ha presentato un aumento ponderale di Kg 8 (peso attuale kg 61; BMI indicativo di normopeso. PA e FC nella norma ai controlli periodici. Cute: esiti di autolesionismo (tagli) agli arti, nevo sottoscapolare sx, lesioni micotiche in sede sottomammaria dx e mammaria periareolare a sx. Compenso emodinamico. Pupille isocoriche, isocicliche normoreagenti alla luce. All'es. otoscopico tappo di cerume a dx e tracce di cerume a sx. Edentulia parziale, utilizza protesi dentali mobili, la dentatura residua necessita d'igiene dentale professionale. Presenta capezzolo sx introfesso; rifiuta la palpazione mammaria. Addome modestamente globoso; iperfonesi plessica ai quadranti superiori. Lieve cefosciosi. Piede piatto bilaterale. ECG: RS con FC 82 bpm; PQ 0,14"; A*QRS + 30"; QTc 444 msec; tracciato sovrapponibile ai precedenti. Vaccinazione ADF-ATT valida (prossimo richiamo nel 2024) Con I di riferimento rivalutate CIRS e programmazione. Compilati gli assesment di competenza. Come da FUT prescritta terapia topica per le lesioni micotiche al tronco e ciclo di Cerulisina Oto; prescritto inoltre nuovo ciclo di terapia estro-progestinica (Minulet 1 cp ore 21:00 dal 16.04.22 al 06.05.22). Avvisato telefonicamente I in servizio delle variazioni di terapia. Richieste visita ODT e visita dermatologica. Si certifica che la Sig.ra Ruscio Carla Antonella riesce ad assumere correttamente la terapia con l'aiuto dell'OSS. Necessita di particolare attenzione e controllo durante l'assunzione delle compresse (è capitato che rimanesse "incastrate" tra la guancia e la parte gengivale della protesi dentale inferiore).</p>

IL RAPPORTO RECIPROCO DI FIDUCIA E TRASPARENZA CON IL PROPRIO MEDICO


EVENTUALI INDAGINI DIAGNOSTICHE		
Tipo di indagine	Data indagine	Eventuali note/REPORT
EEG		
Eco addome		

DI COSA E DI CHI HO BISOGNO PER ANDARE IN OSPEDALE	INDICAZIONI MEDICHE
Per andare in ospedale devo essere accompagnata da 1 operatore che mi spiega in modo semplice e passo a passo cosa mi succederà. Mi piace che in attesa della visita e al termine io abbia a disposizione delle cose che mi piacciono: riviste, musica, snack.	

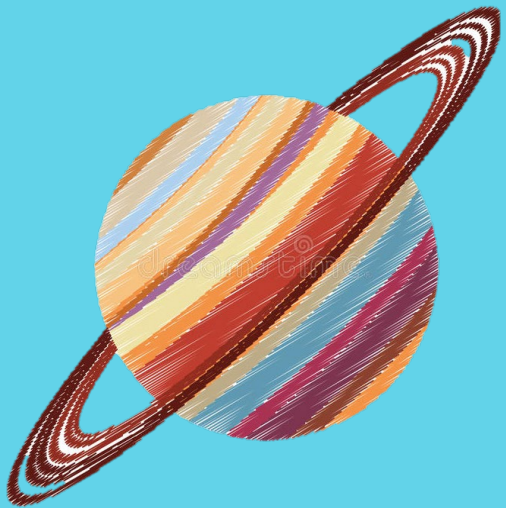
NECOLOGICA						
J	LUG	AGO	SET	OTT	NOV	DIC


COSA MI CONSIGLIA IL DOTTORE?


DENTISTA					
LUG	AGO	SET	OTT	NOV	DIC


COSA MI CONSIGLIA IL DOTTORE?


occupi della mia salute, in quanto non riesco a cosa vorrei controllare della mia salute






	<p>QUANDO NON STO BENE GLI OPERATORI POSSONO NOTARE CHE MI RITIRO IN CAMERA E RIFIUTO DI FARE ANCHE QUELLO CHE MI PIACE. SE UN OPERATORE MI CHIEDE COME STO POSSO INDICARGLI BENE COSA MI FA MALE. QUANDO STO MALE SBATTO VIOLENTEMENTE LE PORTE, MI METTO AD URLARE, PIANGO E FACCIO IL DITO MEDIO E OFFENDO CHI MI SI AVVICINA.</p>
<p>INDICATORI DI MALESSERE PRECURSORI</p>	

	<p>QUANDO STO MALE SBATTO VIOLENTEMENTE LE PORTE, MI METTO AD URLARE, PIANGO E FACCIO IL DITO MEDIO E OFFENDO CHI MI SI AVVICINA.</p>
<p>COME SI ACCORGONO GLI ALTRI CHE NON STO BENE</p>	

	<p>QUANDO UN OPERATORE VEDE CHE NON STO BENE PUO' AVVICINARSI E CONSIGLIARMI DI FARE UNA DOCCIA CALDA PER RILASSARMI.</p>
<p>INTERVENTI CHE MI FANNO STARE MEGLIO</p>	

# CHRISTIAN...

CARTA DELLA SALUTE 2022

 <p>COME SONO QUANDO NON MI SENTO BENE...</p>	<p>Quando non mi sento bene avviso sempre. Quando non mi sento bene mi lamento.</p>
 <p>COME SI ACCORGONO GLI ALTRI CHE NON STO BENE</p>	<p>Ho la faccia imbronciata. Mi lamento e a volte impreco.</p>
 <p>QUANDO NON STO BENE MI AIUTEREBBE.....</p>	<p>Che il personale mi chieda come sto. Parlare con il personale di quello che sento.</p>



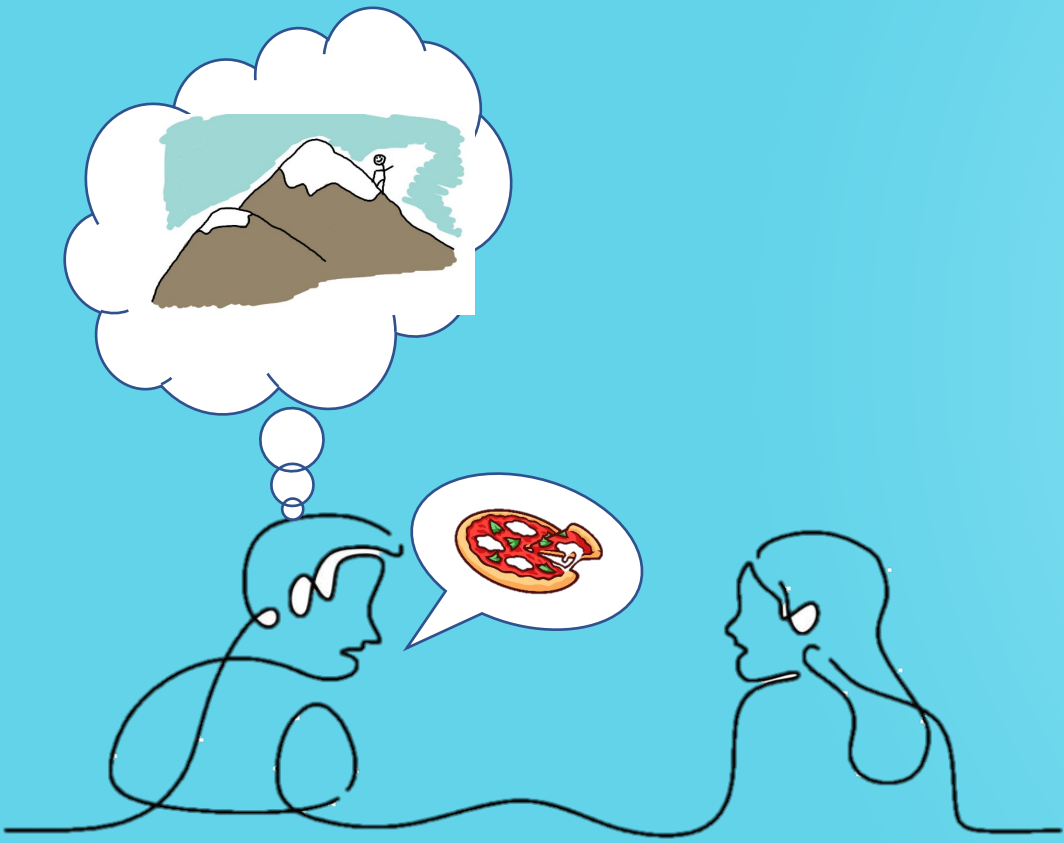
# ESEMPIO DI COMPILAZIONE CARTA SALUTE



DANIELE CARLO



...COSA VOGLIO CHIEDERE ALLA DOTTORESSA / DOTTORE



NOME SUSANNA	DATA 15/01/22	DOTT. CASPELLINI
<b>1- DOMANDA</b>		
POSSO TOGLIERE IL PANTORC?		
<b>RISPOSTA DEL MEDICO</b>		
DOPO GIUGNO SI PUO TOGLIERE SE FA MALE LO STOMA CO LO DICO ALL'OS		
<b>2- DOMANDA</b>		
QUANDO CAMMINO MOCO E QUANDO GIOCO A CALCIO SENTO DELLE FITTE AI LATI E DIETRO DE GINOCCHIO E MI CEDE IL GINOCCHIO DESTRO		
<b>RISPOSTA DEL MEDICO</b>		
LA DOTTORESSA MI FA FARE LA RADIOGRAFIA POI MI FA ANDARE DALL'ORTOPEDIC		
<b>3- DOMANDA</b>		
<del>VOGLEVO CHIEDERE</del> VORREI FARE UNA VISITA GINECOLOGICA DI CONTROLLO PERCHE' HOI HO SEQUITO LE REGOLE E HO OVULO RISPORTEI CON WILLY (CON IL PRESERVATIVO) ORA HO PAURA PER ME (PER LA MALATTIA DI WILLY)		
<b>RISPOSTA DEL MEDICO</b>		
LA DOTTORESSA MI FARAI FARE IL PAP TEST		

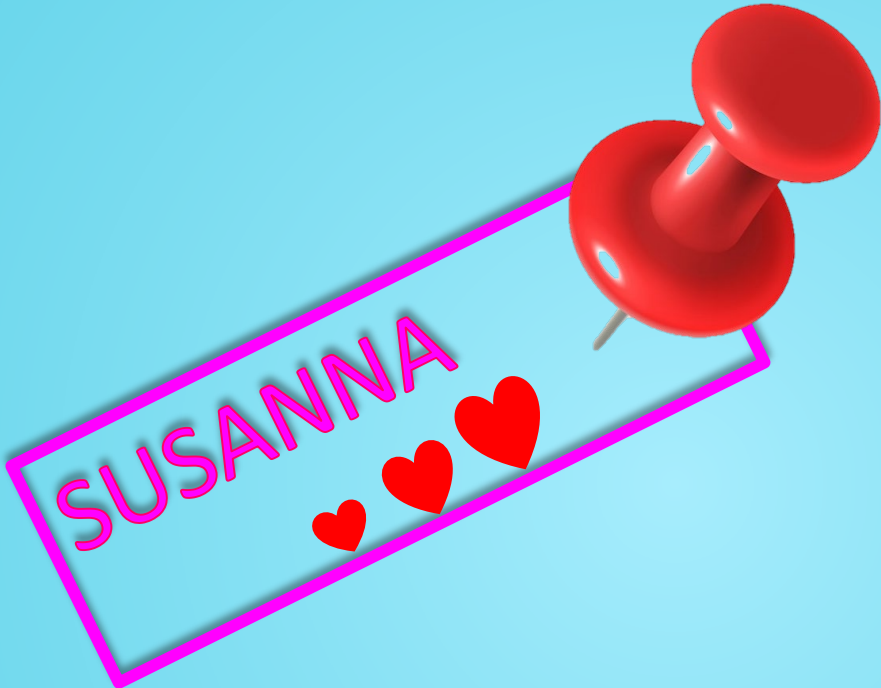
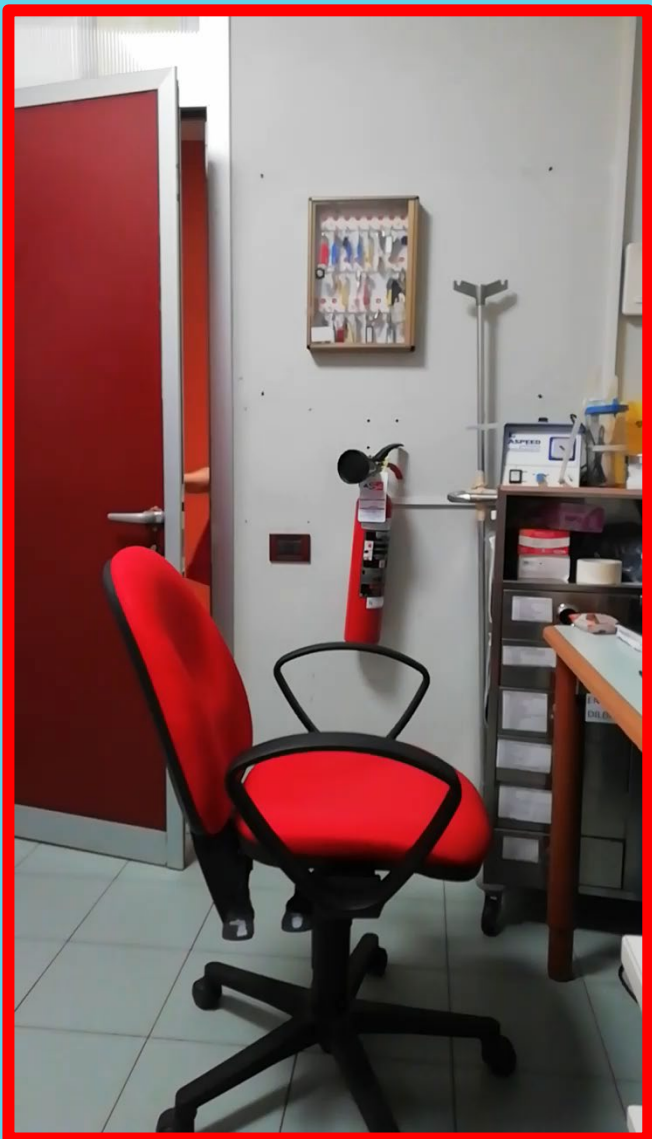
# ...IL GRUPPO DI LAVORO...

TIZIANA

PROFESSIONE: OSS



# SUSANNA CHIEDE APPUNTAMENTO...





*«Non importa se vai avanti piano, l'importante è non fermarsi»*

*Grazie a tutti!*

