

*Riassetto dei servizi
per le persone affette da
decadimento cognitivo*

Aspetti organizzativi

Premesse

La demenza e le altre forme di decadimento cognitivo, sono patologie del cervello, spesso a decorso cronico, evolutivo, invalidante ed irreversibile, legate ad una causa degenerativa primaria o secondaria.

La loro storia clinica ha varie fasi: all'inizio colpisce solo alcune funzioni come la memoria, l'attenzione, la concentrazione, la capacità di apprendimento. In questa prima fase può essere compatibile con una vita relativamente autonoma. Successivamente può manifestare disturbi del comportamento e colpire funzioni più elevate, capacità logiche e di giudizio, interferendo pesantemente con l'autonomia e richiedendo sostegno anche per attività di base della vita quotidiana. Infine si manifesta con perdita di controllo di funzioni (ad esempio la continenza sfinteriale), riduzione della motilità, fino ad impossibilità di comunicazione e di comprensione, nonché alla totale dipendenza.

La malattia presenta spesso sintomi nella sfera dei comportamenti e richiede un approccio diagnostico e di presa in carico diverso dalle comuni malattie, può convivere con altri problemi di salute e di fragilità e per la sua variabilità clinica richiede interventi tempestivi e di continuità di cure, secondo un assetto dei servizi a rete. Il soggetto diventa dipendente da chi lo cura e la malattia diviene spesso anche una vera *sindrome sociale* allargata al caregiver ed a tutto il nucleo familiare di appartenenza, ponendoli in condizioni di fatica e di difficoltà. La ricerca di aiuti è quindi frequente e onerosa, soprattutto se compiuta in un sistema frantumato dell'offerta e delle referenze, alimentando il disagio già vissuto.

Aspetti epidemiologici e strategia di prevenzione

La demenza e le altre forme di decadimento cognitivo sono la quarta causa di morte nei soggetti con più di 65 anni nei paesi occidentali.

La loro prevalenza, definita secondo i criteri dello studio ILSA del CNR, si stima in circa il 6,4% della popolazione ultrasessantacinquenne. Basandosi quindi sui dati del censimento del 2000 si può calcolare che il numero di casi di patologia cognitiva nel Veneto in quell'anno fosse di 70.238 casi, di cui almeno 30.000 imputabili alla malattia di Alzheimer. Assumendo che i tassi di prevalenza età specifici rimangano invariati nei prossimi anni, la tendenza epidemiologica futura vede un incremento di tali numerosità collegate all'invecchiamento della popolazione della nostra Regione.

Per quanto riguarda l'incidenza della malattia, basandosi sulle stime nazionali dei nuovi casi incidenti (11,9 nuovi casi all'anno per 1000 soggetti con più di 65 anni) si stima che ogni anno si presentino nel Veneto circa 9.600 nuovi casi.

Non sono disponibili dati esatti su quanti di questi siano seguiti a domicilio o assistiti presso strutture residenziali. Si calcola comunque che una percentuale dal 30 al 60% dei soggetti ospitati presso istituti per non autosufficienti presentino una demenza

Tra tutti gli individui affetti da malattia di Alzheimer si può ritenere, da calcoli indiretti, che circa 6.000 individui seguono trattamento con farmaci anticolinesterasici (ex progetto Cronos).

Accanto agli sforzi per contenere la progressione di malattia e ridurre la disabilità non va dimenticato che sono possibili strategie di popolazione per la prevenzione della demenza.

In particolare, interventi atti a ridurre i fattori di rischio ambientali accertati quali i traumatismi cranici, sport violenti e l'uso di sostanze neurotossiche, potrebbero esercitare effetti positivi su tali numerosità. Inoltre, i dati più recenti sugli effetti di interventi farmacologici sui fattori di rischio cardiovascolari, in particolare l'ipertensione arteriosa e il diabete mellito non insulino dipendente, indicano la possibilità di incidere significativamente sia sulle forme a genesi vascolare sia sulla demenza di Alzheimer.

Sistema dei problemi di salute e strategia di cura

Il punto di partenza per ogni definizione organizzativa sono i problemi di salute del malato e dei suoi familiari.

I problemi, che derivano dalla patologia, sono scostamenti dalla normalità di una persona, quindi sono la differenza tra ciò che la persona osserva (il suo stato attuale di salute) e ciò che è stato il suo grado abituale di benessere. La descrizione dei problemi spiega la limitazione dell'autonomia, la restrizione della partecipazione alla vita di relazione e la libera espressione del proprio ruolo sociale. Tanto maggiore è la distanza tra ciò che è atteso (la norma per quella persona) e ciò che è osservato (l'esito della malattia), tanto maggiore è la sofferenza. La risoluzione della patologia permette di esaurire la sofferenza, ma quando una patologia non è più risolvibile (come avviene per larga parte delle forme con decadimento cognitivo) e una persona è dichiarata inguaribile, le possibilità di cura sono legate solo alla soluzione o al ridimensionamento dei problemi di salute, che sono quindi l'oggetto di lavoro dei servizi, nonché le ragioni della loro legittimazione e del loro destino. Le caratteristiche della patologia investono lungamente e significativamente la vita familiare, facendo i congiunti portatori loro stessi di problemi di salute.

Al sistema dei problemi corrispondono obiettivi generali di salute, dai quali discendono, correlati al dettaglio dei problemi, degli obiettivi specifici.

Gli obiettivi generali di salute sono:

- contenere il declino cognitivo e della disabilità del malato, agendo sia sul livello clinico che comportamentale e ambientale, prevenendo e contenendo contestualmente le componenti di fragilità fisica, relazionale, sociale;
- permettere al malato di restare il più a lungo possibile nel proprio nucleo familiare, compatibilmente con i criteri di sicurezza sua e dei conviventi, riconoscendo che il luogo abituale di vita e di relazione è quello più adeguato alla conservazione dell'autonomia e degli affetti;
- sostenere il nucleo familiare nell'assistenza continuativa del malato, sia sul piano delle motivazioni che delle abilità.

Per maggior dettaglio, in all.1 sono riportati alcuni problemi, tra i più frequenti, appaiati alle domande più ricorrenti e ad obiettivi specifici di salute.

La cura si fonda su tre aspetti, legati ai problemi del malato e dei suoi familiari, cui corrispondono necessità e attese sentite dagli utenti:

- 1) precisione e tempestività nella definizione diagnostica e nella stadiazione, quindi con una valutazione della guaribilità della patologia, e nella valutazione dei problemi e delle abilità residue del malato. La "comunicazione della verità" sulla diagnosi e sulla prognosi è particolarmente importante per consentire scelte di vita che mantengano un'efficacia e una continuità anche dopo la compromissione cognitiva del malato, la definizione di strategie curative e palliative per far fronte alla disabilità, la ristrutturazione dei ruoli e dei compiti nel nucleo familiare. Pertanto, il tempo tra il

sospetto diagnostico e la conferma deve mantenersi entro limiti ragionevoli e compatibili con il processo decisionale del malato e della sua famiglia;

- 2) continuità di cura, secondo una pianificazione degli obiettivi di salute e con l'esplicito dimensionamento della presa in carico, costituendo un sistema di tutela istituzionale multiprofessionale e pluridisciplinare per il malato. Il destino è una reale sostenibilità e efficacia delle cure, correlate al grado di fragilità del malato e del suo contesto familiare. Concretamente si tratta di approntare modalità di cura che, al variare delle condizioni del malato o dei suoi familiari, evitino, se non in condizioni di stretta necessità, improvvisi cambiamenti di strategie e luoghi di cura che per il malato sono spesso motivo di aggravamento del deficit cognitivo e dell'autonomia;
- 3) attenzione al ruolo e ai compiti dei familiari, provvedendo ad un particolare sostegno nell'attività di assistenza continuativa del malato, nel mantenimento delle motivazioni e nella ricostruzione dell'immagine e della relazione con il malato.

Stato attuale dei servizi

Il malato, per tutta o larga parte della sua storia clinica, vive nella famiglia: quest'ultima è il primo e prossimo sistema di cura. Per le sue necessità incontra un secondo sistema di cura, rappresentato dai servizi di approfondimento clinico. Infine, qualora le sue condizioni rendano insufficiente l'assistenza garantita dai sistemi precedenti, è necessario ricorrere ad un terzo sistema di servizi il cui governo è affidato al Distretto tramite l'UVMD.

L'accavallarsi di normativa regionale, con la DGR 1404/00, e nazionale, con il piano nazionale di cura per soggetti dementi in forma lieve o media, detto "Progetto Cronos", che prevedeva anche la costituzione delle Unità di Valutazione Alzheimer (UVA), ha generato nelle Aziende ULSS e Ospedaliere venete approcci organizzativi diversi, con gradi differenti nell'architettura e nel dimensionamento dei servizi per le persone affette da demenza e per i loro familiari. L'esperienza maturata dai servizi ha permesso di sperimentare più approcci al malato, ma anche mostrato la necessità di garantire livelli confrontabili di cure su tutto il territorio regionale e percorsi espliciti e facilitati ai cittadini, orientati a criteri di appropriatezza e presa in cura globale, sia al domicilio che in altri contesti assistenziali.

Da una indagine conoscitiva condotta dalla Direzione Piani e Programmi Socio Sanitari risulta che:

- non tutte le aziende hanno un piano di assistenza al demente;
- c'è un'estrema variabilità nella costituzione dei servizi (soprattutto clinici) e nella rappresentazione delle competenze;
- non ci sono adeguati utilizzi e presenze di alcune professionalità (per es. psicologo);
- ci sono differenze nel numero di casi seguiti a parità di popolazione assistita;
- c'è una diffusa presenza di volontariato.

Attualmente, un malato e i suoi familiari possono avere una relazione con più strutture e livelli operativi, passando dall'UVA nella fase iniziale della malattia, ad approfondimenti presso il COADD, quando istituito, fino a strutture di maggior specializzazione, come il CRIC. Posta la diagnosi, qualora intercorrano problemi di natura assistenziale, il malato e i suoi familiari si rivolgono all'UVMD e ai Servizi Sociali, dai quali dipende il sistema d'offerta extraospedaliero (ADI, Case di Riposo, Centri Diurni, Nuclei Alzheimer, SAPA, assegni di cura). Talvolta le persone vengono autorizzate dall'UVMD a piani di assistenza che poi vengono dettagliati dagli erogatori, sottoponendo i fruitori ad ulteriori approfondimenti e indagini.

Il malato e i familiari possono quindi incontrare servizi con referenze diverse, con il rischio che nessuna sia realmente in grado di mantenere la continuità di cura.

Il Medico di Medicina Generale si affianca al malato e alla famiglia come sostegno e consulente abituale; spesso è impegnato in molteplici relazioni, senza un ambito specialistico esplicito che lo possa confortare lungo tutto il tempo del proprio impegno ed in modo particolare nelle fasi finali della malattia, dove, qualora supportato dal complesso delle opportunità assistenziali, può significativamente contribuire al mantenimento del malato nel suo ambiente abituale di vita. La collaborazione tra famiglia e Medico di Medicina Generale rappresenta l'asse portante e di maggior prossimità al malato per sviluppare cure adeguate e continuative: è quindi interesse di tutto il sistema d'offerta mantenerne elevate le competenze, supportandone le attitudini e l'attività quotidiane.

Lungo la linea delle relazioni tra i tre sistemi di cura, è quindi prioritario liberare il malato e la sua famiglia dall'onere di ricomporre il sistema d'offerta e di consentire al Medico di Medicina Generale di condividere i problemi del malato in un ambito consulenziale unico. In tale logica al MMG, ai servizi di approfondimento clinico e all'UVMD, è affidata la gestione dei passaggi e della sintesi della cura, in accordo con il malato e i suoi familiari.

Strategia organizzativa

Appare quindi opportuno predisporre indirizzi che definiscano un livello minimo uniforme di cure alle persone su tutto il territorio regionale e correggano verso una semplificazione del sistema delle relazioni tra malato e operatori, evitando la frammentazione delle competenze e delle referenze.

Pertanto, la strategia organizzativa sarà fondata su:

1. approccio per problemi con la misura del loro impatto sulla qualità di vita del malato e dei familiari, secondo criteri valutativi estesi e validati, tempestivamente utilizzati, per soddisfare il diritto alla diagnosi e prognosi;
2. costanza, continuità e rapidità di cura, con l'esplicita descrizione e dimensionamento della presa in carico integrata, sanitaria e sociale;
3. semplificazione delle "strutture" e delle referenze impegnate verso i malati e i loro familiari con la definizione dell'assetto organizzativo, delle competenze di cura e del sistema d'offerta, seguendo la storia naturale del malato e le necessità di aiuto della famiglia.

Assetto metodologico

Il grado di definizione dei problemi, la complessità delle storie e la numerosità dei malati, raccomandano un approccio che:

1. individui le priorità tra i problemi dei malati;
2. guidi la scelta delle attività e delle prestazioni verso quelle con un elevato grado di appropriatezza e quindi di correlazione ai problemi del malato e dei suoi familiari;
3. preveda un orientamento multidimensionale diffuso e un'organizzazione del lavoro d'équipe;
4. la valutazione delle cure, sia gestionale che di esito, documentata con un sistema informativo comune lungo tutto il percorso delle referenze e dei servizi, secondo un set minimo di dati che, in formato sintetico, rappresentano il debito informativo obbligatorio verso il livello regionale.

Sistema delle relazioni

La storia normativa ha condotto alla costituzione di più servizi con compiti assimilabili o sovrapponibili, o con artificiose distinzioni. Oggi non appare più giustificata l'esistenza di ambiti operativi per livelli diversi di gravità della malattia o di approfondimento diagnostico. In particolare, la distinzione tra Unità di Valutazione Alzheimer (UVA), derivata dalla normativa nazionale, destinata al trattamento farmacologico dei malati con demenza lievi o di media gravità, e Centro Ospedaliero di Approfondimento Diagnostico della Demenza, indicato nella DGRV 1404/2000, è artificiosa, risultando più opportuno definire un unico livello clinico competente per seguire sempre il malato, in qualunque stadio di sviluppo della sua malattia, definito "Centro per il Decadimento Cognitivo" (CDC), nel quale confluiscono le risorse attualmente distribuite tra UVA e COADD, componendo équipes con una soglia minima e adeguata di competenze e di personale. Il CDC non è quindi prefigurato come unità autonoma, ma come struttura di servizio per tutta l'Azienda, dotato di pluralità di competenze, con contributi a tempo pieno e parziale, secondo necessità e possibilità.

Pur attribuendo ad ogni Azienda la valutazione del numero e della collocazione funzionale e logistica dei CDC, è raccomandabile prevederne uno ogni 100.000 abitanti circa, cui corrisponde una prevalenza di 1000-1100 persone malate. A questo criterio orientativo potrebbe corrispondere un'eventuale coincidenza con il bacino di utenza di una sede ospedaliera e/o di uno o più distretti.

Ad ogni CDC corrisponde un referente, individuato tra il personale che lo compone, con compiti organizzativi e di comunicazione ordinaria con il malato e la famiglia.

Al CDC sono attribuiti i seguenti compiti generali:

- approfondimento e rivalutazione diagnostici e funzionali del malato e della capacità di assistenza dei familiari;
- trattamento farmacologico e non;
- supporto familiare.

Al CDC è poi demandata:

- la consulenza per altri servizi dei quali il malato debba occasionalmente servirsi e non specificatamente destinati alla cura della demenza e delle altre forme di decadimento cognitivo;
- la pianificazione e la conduzione, salvo le urgenze, di un eventuale ricovero in ospedale per patologie correlate o intercorrenti di un suo paziente.

Nel rispetto della tempestività della diagnosi, al CDC debbono essere garantiti, all'interno dell'Azienda, percorsi facilitati con un protocollo operativo esplicito, secondo la tradizione dell'ambulatorio protetto o di valutazione integrata:

- per gli approfondimenti diagnostici, sia radiologici che di laboratorio;
- per richieste consulenziali specialistiche

Inoltre, in almeno una struttura ospedaliera per Azienda ULSS e nelle Aziende Ospedaliere di Padova e Verona, è opportuno siano presenti dei letti, tra quelli ordinari, in Unità Complesse di Geriatria e/o Neurologia e/o Medicina, preferibilmente destinati a condurre le cure per persone affette da decadimento cognitivo, secondo un ricovero maggiormente protetto, là dove, in caso contrario, potrebbero prodursi aggravamenti nella sintomatologia cognitiva.

Per lo svolgimento dei propri compiti il CDC deve possedere almeno le seguenti competenze, cui debbono corrispondere effettive disponibilità in termini di persone e di tempo:

1. geriatrica con competenze internistiche, in particolare maturate nella gestione del paziente con comorbidità, multiproblematicità e fragilità, secondo un approccio multidimensionale (dimensione cognitiva, funzionale, fisica, relazionale);
2. neurologica con capacità diagnostico differenziali affinate, conoscenza dei fattori di rischio e del loro trattamento;
3. psicologica con capacità:
 - diagnostiche differenziali in materia neuropsicologica e psicopatologica;
 - psicometriche consolidate per la identificazione e quantificazione delle alterazioni nei diversi domini e definizione dei disturbi comportamentali;
 - di sostegno psicologico motivazionale delle famiglie per approfondita conoscenza della storia naturale della malattia e delle sue conseguenze, nonché dei rischi ambientali per il paziente e dei fattori riabilitativi atti al rallentamento del deficit funzionale;
4. riabilitativa o di terapia occupazionale o educativa, particolarmente preparate per le attività riabilitative cognitive e fisiche che possono essere ordinariamente e continuativamente svolte anche al domicilio del malato con il concorso dei familiari;
5. infermieristica, per la prevenzione e la gestione di complicanze fisiche, sia in forma diretta che con l'addestramento dei familiari.

Per casi selezionati, sono opportune le consulenze di uno psichiatra competente in ambito di disabilità cognitiva e di un giurista per gli aspetti legali.

Per consentirne il buon funzionamento, è necessario che il CDC disponga di una linea telefonica dedicata e di un operatore, preferibilmente di formazione sociale o infermieristica, debitamente formato, disponibile per un congruo tempo, in grado di offrire un riferimento ai malati e alle famiglie per informazioni e suggerimenti nella quotidianità di cura, nonché agli operatori per un supporto organizzativo qualificato e consapevole verso i problemi dei malati.

Le attività del CDC possono essere svolte con il contributo o la sussidiarietà delle organizzazioni di volontariato, purché siano rispettati i livelli di competenza necessari e sempre secondo un accordo con le aziende sociosanitarie e ospedaliere cui afferiscono i CDC.

Anche la separazione tra sistema clinico e assistenziale deve essere ricomposta, per modulare le risorse disponibili alle variazioni di stato del malato e dei suoi familiari, facendo assumere maggiormente all'UVMD il ruolo di valutatore della qualità erogata dai fornitori di servizio. L'accesso al sistema assistenziale, governato dall'UVMD, avverrà ordinariamente a percorso diagnostico concluso o dopo eventuale rivalutazione clinica, periodica o straordinaria, condivisa tra MMG e CDC.

Lungo tutto il percorso di cura le necessità sociali sono assunte dal Servizio Sociale Professionale, gestito in forma diretta dai Comuni o delegato ad altri enti (Aziende ULSS, Comunità Montane, Unioni di Comuni) che si integra con il Servizio Sociale presente a livello distrettuale o ospedaliero.

Tra i tre sistemi di cura (famiglia-MMG; CDC; UVMD), è possibile definire quindi due interfacce, cui corrispondono referenze esplicite con competenze e compiti differenti e sulle quali vengono condivise informazioni e decisioni. La "referenza clinica" consente al malato e alla famiglia di avere un solo luogo ordinario di relazione, non costringendoli a ricomporre la frantumazione del sistema referenziale e d'offerta. Su questa interfaccia sono scambiate informazioni relative a:

- stato della malattia e verità sulla prognosi
- consistenza e distribuzione dei servizi

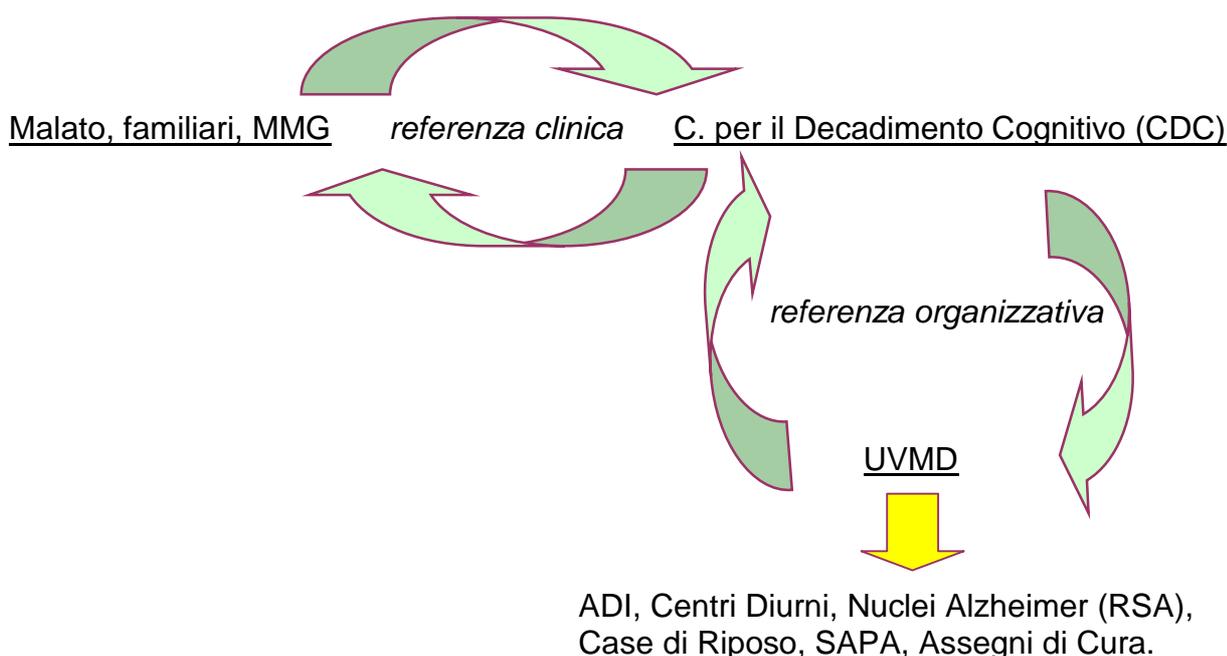
- aspetti di addestramento dei familiari per la cura continua del malato
- tutela giuridica del malato
- pianificazione assistenziale

Per rendere agevole questo, è opportuno che il referente del CDC, assieme al MMG, funga da tramite ordinario con il malato e la famiglia, fermo restando la possibilità per tutti gli operatori di comunicazioni occasionali dirette.

Con il termine di "referenza organizzativa" si intende una interfaccia sulla quale il CDC condivide informazioni con i componenti dell'UVMD per la pianificazione assistenziale e per la valutazione d'esito e di efficienza delle cure.

Per rendere agevole la comunicazione, oltre al MMG e all'Assistente Sociale ordinariamente presenti, è opportuno partecipi ai lavori dell'UVMD il referente o altra figura delegata del CDC, ad integrazione delle competenze per la programmazione assistenziale, fermo restando la possibilità per tutti di comunicazioni occasionali dirette, sia tra tecnici che con il malato e i familiari.

Il CDC e l'UVMD, con il MMG, assumono quindi il compito di valutare periodicamente la tutela complessiva del malato e della sua famiglia e la qualità delle cure.



Attività e competenze per la cura

Complessivamente i servizi debbono prevedere un approccio d'offerta con livelli informativo, educativo, operativo diretto, secondo una logica di sussidiarietà e di sostegno del sistema di cura naturale e costante del malato, dato dalla famiglia e dal MMG.

Alcune abilità devono essere diffusamente presenti tra gli operatori e condivise con consulenze reciproche. In particolare:

- informative: destinate a fornire costantemente notizie su opportunità di cura, diritti del malato, condizioni cliniche;
- educative: orientate a sviluppare l'autonomia dei familiari nella gestione continuativa del malato;
- di addestramento: predisposte per fornire strumenti di sostegno alle cure dei familiari;
- relazionali: consapevoli degli aspetti di comunicazione e di mantenimento della verità prognostica e di cura, nonché di elaborazione delle comunicazioni dei familiari con il malato.

A livello di ogni azienda è necessario siano garantite alcune attività che compongono quindi un livello minimo garantito specifico per i malati. Le attività sono svolte anche con il contributo delle associazioni di volontariato.

A queste attività sono associate quelle ordinariamente previste per ogni cittadino.

In all.2 sono proposte le attività previste a livello aziendale, appaiate ai problemi di pertinenza. Le tavole dei problemi (all.1) e quelle delle prestazioni, possono essere utilmente affiancate per descrivere i percorsi di cura per il malato e i suoi familiari, componendo una proposta editoriale per la realizzazione della carta aziendale dei servizi per il decadimento cognitivo.

Il sistema di rete regionale

Per la sua attività, ogni CDC si avvale di centri con maggior disponibilità tecnologica e competenza specifica.

Per le Aziende ULSS di Padova e di Verona è opportuno siano stipulati accordi locali con le rispettive Aziende Ospedaliere, al fine di comporre competenze cliniche adeguate, senza duplicazioni inutili di servizi.

Tra i servizi di supporto dell'attività dei CDC è collocato il CRIC (Centro Regionale per l'Invecchiamento Cerebrale) con compiti di:

- approfondimento diagnostico o differenziale di particolare difficoltà;
- consulenza per un eventuale perfezionamento terapeutico;
- supporto riabilitativo alle attività ordinariamente svolte presso le Aziende ULSS e Ospedaliere.

Per la particolare competenza, il CRIC mantiene compiti di ricerca e offre disponibilità formative per iniziative regionali e locali.

Set minimo di informazioni

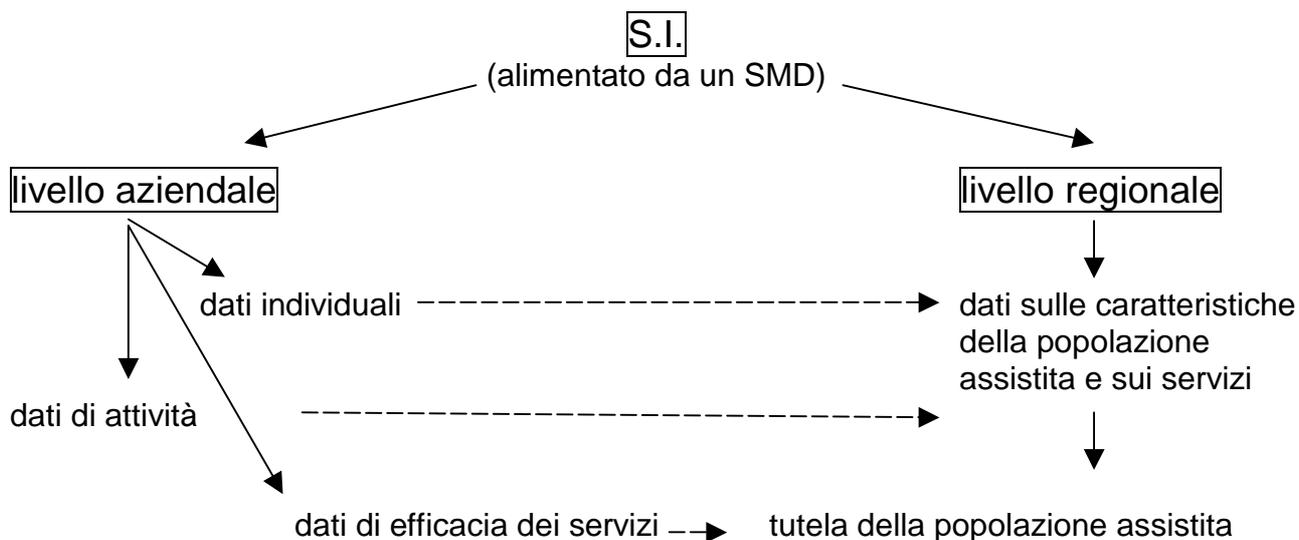
Il sistema informativo (SI) è composto da un set minimo di dati (SMD), utili per la valutazione del soggetto in assistenza, del livello gestionale e d'efficacia complessiva del servizio e di conoscenza del decadimento cognitivo nel territorio regionale.

Questi dati e i relativi indicatori, vanno intesi come livello informativo minimo per ogni azienda, cui può essere aggiunto un set locale di maggior dettaglio informativo.

La sorgente informativa è rappresentata dal MMG, dal CDC, dall'UVMD e dai servizi sociali comunali.

Una parte dei dati è conservata a livello aziendale, una parte è correntemente inviata al livello regionale. Il livello regionale periodicamente svolge approfondimenti su informazioni ordinariamente rintracciabili localmente e restituisce informazioni di sistema.

Schematicamente il SI può essere così descritto:



Aspetti attuativi

Ogni Azienda ULSS deve:

1. dotarsi di un piano demenze che persegua i principi organizzativi previsti in questo documento
2. ne dia sufficiente pubblicizzazione con la costituzione di una carta dei diritti e dei servizi aziendali per le persone affette da demenza, indipendente o integrata alla carta generale dei servizi aziendale.
3. nominare un referente aziendale che provvede alla stesura del piano e solleciti poi alla sua applicazione, nonché provvedere alla comunicazione con le istituzioni regionali, ed in particolare con la Direzione Piani e Programmi Socio Sanitari;

Il livello regionale, per tramite del gruppo di lavoro regionale per le demenze, definirà il set minimo di indicatori per alimentare il set minimo d'informazioni per il governo dell'assistenza.

Allegati

All 1. PROBLEMI	QUESITI ESPRESSI	OBIET. DI SALUTE SPECIFICI	PER CHI
A) Informativi			
1. Incomprensione dei sintomi cognitivi	Cosa sta succedendo? Che senso hanno quelle manifestazioni?	Contenimento dell'ansia derivante dalla storia naturale del malato	Malato e familiari
2. Incognita sull'evoluzione della malattia	In quanto tempo si svilupperà la malattia? Che cosa comporterà per il malato e per i familiari? Si può guarire?	Maggior comprensione della storia naturale del malato	Malato e familiari
3. Quale verità consegnare al malato e ai suoi familiari	Quale verità? Perché comunicarla? Quando comunicarla? A chi comunicarla? Chi dovrebbe comunicarla? Come comunicarla?	Consentire consapevolmente di prendere decisioni sulla vita del malato e dei familiari	Malato e familiari
4. Mancanza d'informazioni sul sistema dei servizi	Chi si occupa di questi malati? Dove si trovano questi servizi? A chi posso chiedere spiegazioni? Che aiuti offrono? Come sono raggiungibili?	Permettere un sostegno e una integrazione delle risorse familiari nell'assistenza continuativa del malato	Familiari
B) <u>Psicologici e relazionali</u>			
1. Motivazione dei familiari alla continuità delle cure	Dove posso trovare un aiuto personale? Con chi posso condividere la mia fatica e la mia sofferenza personali?	Sostenere la motivazione alla continuità delle cure/Preservare dal rischio di esaurimento dei familiari	Familiari

2. Perdita dell'identità e dell'immagine del malato	Quali possibilità di relazione sono ancora possibili? Su quali contenuti? Con chi?	Ripristinare livelli possibili di relazione e di affetto tra malato e familiari	Familiari
3. Nuova identità del familiare	Che ruolo mi dovrò assumere ora? Come posso mettere "distanza" tra me e il malato senza mancare all'affetto e agli impegni verso il malato?	Sostenere la ristrutturazione dei ruoli familiari e dei processi decisionali	Familiari
4. Aspetti di ricostruzione dei ruoli familiari	Come sostituire il ruolo familiare del malato? Come aiutare la famiglia ad una nuova gestione dei processi decisionali?		
<i>C) Gestionali</i>			
1. Condizioni di pericolo	Come gestire gas, acqua, luce, ..? Come può muoversi il malato con sicurezza in casa?	Garantire la sicurezza domestica del malato e dei suoi familiari	Familiari
2. Difficoltà nella cura continuativa del malato	Cosa devo fare per curare il mio congiunto? Dove imparo ciò che è necessario? Chi me lo può insegnare?	Rendere adeguata la capacità di cura continuativa del malato da parte dei familiari	Familiari
3. Difficoltà di accudimento	Dove e a chi posso lasciare il	Garantire una custodia e una cura	Familiari

<p>extrafamiliare del malato</p> <p>4. Perdita delle capacità cognitive del malato</p> <p>5. Aspetti di costo per la cura del malato</p> <p>6. Difficoltà a trovare un punto di riferimento certo e continuativo per le questioni di tipo sociale, assistenziale e di sostegno economico</p> <p><i>D) <u>Di tutela sociale e giuridica</u></i></p> <p>1. Margini di autonomia ridotta per i familiari</p> <p>2. Cambiamenti nel profilo giuridico del malato</p>	<p>malato?</p> <p>Chi può "insegnare" al malato alcune abilità?</p> <p>Quali contributi posso avere? Da chi? A che condizioni?</p> <p>Chi tiene informati me e la mia famiglia sul tipo di aiuti che possiamo ricevere? Chi si attiva affinché possiamo ricevere gli aiuti di cui abbiamo bisogno/diritto/esigenza?</p> <p>Come posso continuare il mio lavoro con un familiare gravemente disabile? Posso propormi progetti per il futuro? E con chi? Quali spazi di tempo posso ricavare per me e in che modo?</p> <p>Cosa può decidere il malato? Chi eventualmente può decidere per il</p>	<p>adeguate fuori dal contesto familiare</p> <p>Mantenere e recuperare alcune capacità cognitive</p> <p>Garantire la sostenibilità economica della cura</p> <p>Sostenere la famiglia nel carico di cura, lenire l'ansia, assicurare i sostegni opportuni e l'esigibilità dei diritti, anche attivando le reti di solidarietà sociale</p> <p>Restituire tempo utilizzabile al familiare per la propria vita</p> <p>Esplicitare i livelli di tutela giuridica del malato</p>	<p>Malato, Familiare</p> <p>Familiari</p> <p>Malato, familiari</p> <p>Familiari</p> <p>Malato e familiari</p>
--	--	--	---

<p><i>E) Sanitari</i></p> <p>1. Incontinenza, igiene personale, problemi digestivi e respiratori, ecc.</p> <p>2. Incompetenza tecnica dei familiari nell'assistenza continuativa al malato</p>	<p>malato? Per quali aspetti?</p> <p>Come fare per garantire un buon livello di salute fisica al malato?</p> <p>Quali compiti può compiere il familiare e quali richiedono un contributo tecnico?</p>	<p>Mantenere per il malato un buon livello di autonomia fisica</p> <p>Rendere capaci i familiari di assistenza continua competente al malato</p>	<p>Malato, familiari</p> <p>Familiari</p>
--	---	--	---

Al.2 N.PROBL.	ATTIVITA'	ATTRIBUZIONE	DOVE
A1.	Sospetto diagnostico	MMG	
A1.; A2.;A3.	Conferma diagnostica	Geriatra, Neurologo, Psicologo	CDC
A1.; A2.;A3.	Rivalutazione diagnostica periodica	Geriatra, Neurologo, Psicologo	CDC
A1.; A2.;A3.	Pianificazione terapeutica e psicoterapica	MMG, Geriatra, Neurologo; Psicologo	CDC
A4.	Informazione sui servizi	MMG, Ass. Sociale	CDC
B1.;	Sostegno motivazionale alle cure	Psicologo	CDC, Associazioni di Volontariato
B1.;D1.	Gestione di gruppi di mutuo aiuto	Psicologo, Volontario formato	CDC, Associazioni di Volontariato
B2.; B3.;B4.;D1.	Valutazione, mantenimento e ricostituzione degli equilibri familiari	Psicologo, Assistente Sociale	Distretto, Servizi Sociali Comunali
C1.	Ristrutturazione degli ambienti domiciliari	Fisioterapista, Infermiere, Terapista occupazionale	CDC, Distretto
C1.	Prevenzione dei rischi domestici	Fisioterapista, Infermiere	CDC, Distretto
C2.; E2.	Addestramento alla continuità delle cure	MMG, Geriatra; Infermiere, Ass.	CDC, Distretto, Servizi Sociali

	al domicilio	Sociale	Comunali
C4.	Riabilitazione cognitiva	Logopedista, Psicologo, Terapista occupazionale	CDC, Distretto
C5.	Istruttoria per contributi economici	Assistente Sociale; UVMD	Servizi Sociali Comunali
C6.; D2.	Tutela giuridica – amministratore di sostegno	Ass.Sociale, Consulente legale, Volontario formato	CDC, Servizi Sociali Comunali, Associazione di Volontariato