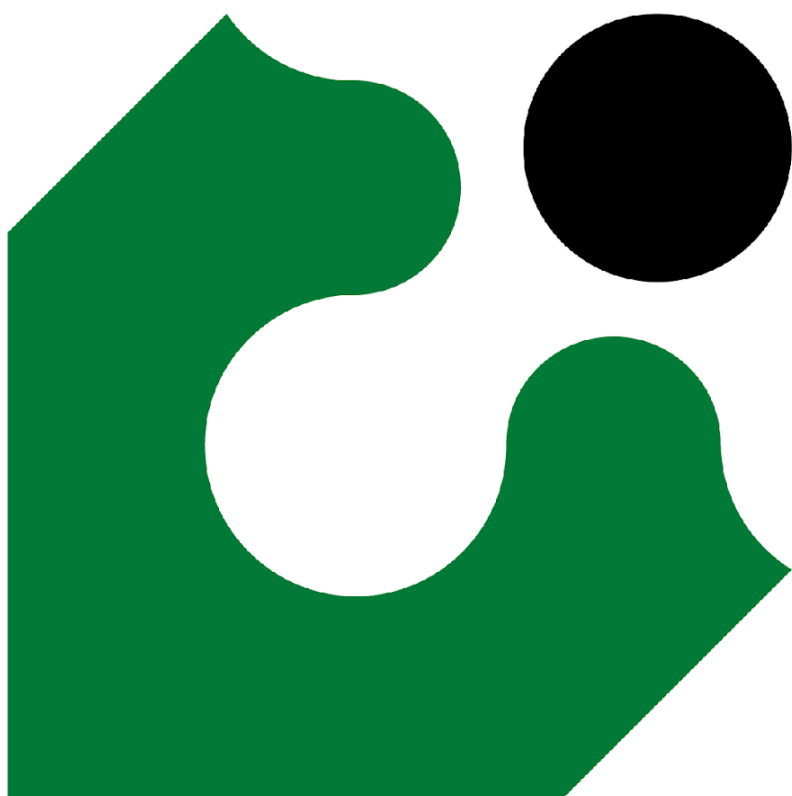


**Medicina di prossimità: modello di presa
in carico del paziente con patologia
neurologica cronica tra ospedale e territorio**

Progetto pilota ASL1 Imperiese: Imperia/Sanremo/Casa di Comunità
di Bordighera

Alessia Lanari

Corso di formazione manageriale per
Dirigenti di Struttura Complessa
anno 2023/2024



Corso di formazione manageriale per Dirigente di struttura complessa

Codice edizione UNIMI DSC 2301/CE

Ente erogatore

Università degli Studi di Milano

GLI AUTORI

Alessia Lanari, DSC Neurologia ad indirizzo Territoriale Neurodegenerativo, Neuroriabilitativo, ASL 1 Imperiese.

a.lanari@asl1.liguria.it

Il docente di progetto

Federico Lega, Professore ordinario Dipartimento di Scienze Biomediche per la Salute e Presidente Del Collegio Didattico - Collegio Didattico del Corso di Laurea Magistrale in Management delle Aziende Sanitarie e del Settore Salute, Università degli Studi di Milano

Il Responsabile didattico scientifico

Federico Lega, Professore ordinario Dipartimento di Scienze Biomediche per la Salute e Presidente Del Collegio Didattico - Collegio Didattico del Corso di Laurea Magistrale in Management delle Aziende Sanitarie e del Settore Salute, Università degli Studi di Milano

Publicazione non in vendita.

Nessuna riproduzione, traduzione o adattamento

può essere pubblicata senza citarne la fonte.

Copyright® PoliS-Lombardia

PoliS-Lombardia

Via Taramelli, 12/F - 20124 Milano

www.polis.lombardia.it

INDICE

INDICE	3
INTRODUZIONE	5
OBIETTIVI STRATEGICI E SPECIFICI DEL PROGETTO	8
DESTINATARI/BENEFICIARI DEL PROGETTO	9
METODOLOGIA ADOTTATA	10
DESCRIZIONE DEL PROGETTO, IMPLEMENTAZIONE DEL PROCESSO, FASI E TEMPISTICHE	11
ANALISI DEI COSTI DI IMPLEMENTAZIONE O REALIZZAZIONE	20
RISULTATI ATTESI	21
CONCLUSIONI	22
ALLEGATI	23
RIFERIMENTI NORMATIVI	36
BIBLIOGRAFIA	37
SITOGRAFIA	38

INTRODUZIONE

I nostri sistemi sanitari sono chiamati a prendersi cura di una crescente quota di soggetti affetti da patologie croniche, spesso multiple e associate a condizioni di vulnerabilità sanitaria e sociale, che affrontano processi assistenziali complessi che vedono molteplici attori, e un alto rischio di frammentazione delle cure. Il concetto di “presa in carico” è una strategia per ricomporre in processi integrati centrati sulla persona malata, valorizzando l’assistenza territoriale come riferimento primario del soggetto nel suo luogo di vita, rispetto ad una visione ospedale-centrica tipica dell’assistenza alle patologie acute.

La presa in carico si fonda su un cambiamento culturale, che coinvolge professionisti (Medici di Medicina Generale, specialisti ospedalieri e territoriali) e operatori a tutti i livelli. Garantisce la continuità assistenziale longitudinalmente, nel tempo e nelle transizioni fra luoghi (domicilio/ospedale) e livelli di cura (diverse fasi di malattia) realizzando il coordinamento e l’integrazione multiprofessionale e multidisciplinare per una risposta personalizzata ai bisogni.

Per il paziente affetto patologia cronica la presa in carico si declina in due domini: clinico e organizzativo. Gli obiettivi clinici includono la classificazione individuale del rischio di progressione e soprattutto l’identificazione precoce del peggioramento clinico della patologia di base, la ricomposizione e l’integrazione delle prescrizioni terapeutiche e diagnostiche per il singolo, la condivisione con il paziente del suo piano di trattamento per sostenerne l’aderenza al percorso di cura. Nel caso di pazienti affetti da patologia neurologica cronica l’ulteriore complessità è legata al fatto che, in alcuni casi, è necessario il trattamento farmacologico in ambiente ospedaliero e il follow-up deve essere effettuato non solo dal punto di vista clinico, ma anche strumentale. Nel caso ulteriore dei pazienti affetti da Sclerosi Multipla (SM), a differenza della maggior parte delle “cronicità” in senso lato ci si riferisce a pazienti mediamente giovani e in età lavorativa. In tema di cronicità la patologia neurologica rappresenta quindi una peculiarità rispetto alle altre patologie cronica in quanto, in alcune condizioni, prevede un programmato accesso Ospedaliero (Day Hospital/Day Service). Per questo motivo la presa in carico territoriale deve risultare da una stretta collaborazione con le strutture ospedaliere per permettere una “deospedalizzazione” dei pazienti che non necessitano di terapie infusionali, ma permetta un follow-up adeguato ed una revisione degli approcci terapeutici/diagnostici.

Questi aspetti richiedono tipicamente l’integrazione dell’assistenza primaria con la consulenza specialistica, con intensità modulata da gravità e complessità del quadro clinico e dall’esigenza di prestazioni tecnologiche.

Sul fronte organizzativo, la presa in carico di questi pazienti richiede un approccio sistemico che ha lo scopo di migliorare l’accessibilità ai servizi, attraverso l’adeguata programmazione delle risorse professionali e strumentali in relazione alla prevalenza e complessità della patologia cronica in un determinato contesto locale.

Il DM 77/2022 (Decreto del Ministero della Salute n. 77 del 23 Maggio 2022) ha incardinato nella riforma dell’assistenza territoriale processi e strumenti della presa in carico in una serie di strutture in attuazione della Missione 6 Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR).

La Casa della Comunità (CdC) è il setting privilegiato per la gestione dei percorsi assistenziali ai pazienti cronici. La Centrale Operativa Territoriale (COT) è lo strumento organizzativo di raccordo tra servizi e professionisti coinvolti nei diversi setting assistenziali. La COT coordina le transizioni di cura utilizzando un sistema informatico composto da un cruscotto di gestione che poggia sulla mappatura aggiornata di tutti i servizi della rete territoriale ed ospedaliera, l'accesso agli archivi di presa in carico e un sistema di notifiche.

Il progetto nasce appunto dalla necessità di rafforzare e incrementare un'assistenza sanitaria più prossima ai luoghi di vita del cittadino/paziente attraverso il potenziamento e l'organizzazione strutturata dei servizi territoriali in un'ottica di integrazione delle cure. Una quota rilevante della popolazione italiana (11,7% della popolazione ultra settantacinquenni (ISTAT, 2020) è costituita da persone, solitamente anziane, spesso affette da più patologie croniche, le cui esigenze assistenziali sono determinate non solo da fattori legati alle condizioni cliniche, ma anche da fattori quali lo status socio-familiare e ambientale o l'accessibilità alle cure. Tali soggetti sono a rischio più elevato di utilizzo inappropriato dei servizi sanitari: accessi al Pronto Soccorso (PS) o ricovero in ospedale. Per tale ragione, la condizione di fragilità, che può precedere l'insorgenza di uno stato più grave e irreversibile, dovrebbe essere individuata precocemente, con strumenti di valutazione multidimensionali e fortemente predittivi, che integrino indicatori sanitari, sociali e sociosanitari e variabili di contesto.

La popolazione totale della provincia di Imperia al 01 gennaio 2023 è di 208.670 persone. I nuovi nati sono 1.243 (tasso di natalità pari a 6.0 per mille), i morti sono stati 3.036 (tasso di mortalità 14,6 per mille). Il tasso di crescita naturale è negativo del 2,2 per mille. L'analisi della struttura per età di una popolazione considera tre fasce di età: giovani 0-14 anni, adulti 15-64 anni e anziani 65 anni e oltre. Il territorio del Distretto di Imperia conta una popolazione totale di 72.190 rilevata al 01/01/2023 (fonte ISTAT). La popolazione residente si concentra maggiormente lungo la fascia costiera ed è caratterizzata da una forte dispersione territoriale nella fascia montana. L'entroterra inoltre è contraddistinto dalla presenza di un numero molto elevato di piccoli comuni. Il Distretto di Sanremo è al primo posto come numerosità di popolazione soprattutto Sanremo che rappresenta la prima città della Provincia di Imperia come popolazione (81.072 residenti al 01/01/2022). L'analisi demografica evidenzia un numero elevato di ultra sessantacinquenni con una percentuale di circa il 29,16% sul totale della popolazione residente. Il Distretto di Ventimiglia, con i suoi 55.408 abitanti rilevati al 01/01/2023 (ISTAT, 2023), si colloca al terzo posto come numerosità di popolazione. Il territorio è caratterizzato da una popolazione che col tempo ha registrato una regressione negli anni. Inoltre, si registra un continuo aumento di anziani (fascia di età oltre 65 anni), che agli inizi del 2022 rappresenta circa il 27,43% della popolazione residente sull'intero territorio del Distretto con punte massime nei Comuni dell'entroterra. In questa provincia l'indice di vecchiaia, vale a dire il rapporto percentuale tra la popolazione over 65 e la popolazione tra 0 e 14 anni, è pari a 262,2 circa 70 punti più rispetto all'indice nazionale, con una crescita in costante aumento. Il quoziente di mortalità è anch'esso elevato (circa 16,3 per mille contro il 15,9 della Liguria ed il 12,4 del Nord Ovest). I comuni della provincia di Imperia 67, i principali sono quelli di Sanremo (residenti 54,824), Imperia (42,154) e Ventimiglia (24,178) collocati lungo la costa, mentre l'entroterra è meno densamente abitato.

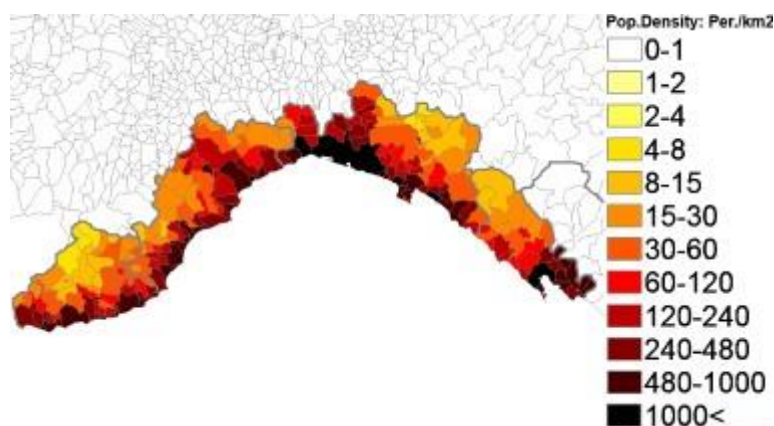


Figura 1.1: distribuzione della popolazione sul territorio ligure.

Le patologie neurologiche croniche oggetto del presente progetto saranno la demenza, la malattia di Parkinson e la sclerosi multipla. Dal punto di vista epidemiologico l'incidenza in Italia dei pazienti affetti da Malattia di Parkinson (Mdp) è pari a 300.000 malati (dati aggiornati al 2023), in Liguria i casi sono tra 1000 e 1500, aumentando sopra i 50 anni di età con una incidenza di circa 40-45 nuove diagnosi all'anno (dati del Centro Parkinson San Martino di Genova). Nel caso della SM l'incidenza in Italia è di circa 130.000 persone (circa 98 casi/100.000 abitanti, si stimano più di 3.400 nuovi casi all'anno, pari ad una incidenza di 6 casi su 100.000 abitanti – dati Associazione Italiana Sclerosi Multipla – AISM-2023). In Liguria sono circa 3000 casi in follow-up presso Centri SM della regione Liguria (AISM Liguria). In relazione alla demenza il numero di pazienti con deterioramento cognitivo in Italia è di oltre un milione di persone, di cui circa 750.000 con diagnosi di Alzheimer, con circa 70.000 nuove diagnosi all'anno; in Liguria i casi si assestano intorno ai 25.000 pazienti con demenza di cui il 55% è affetto da m. Alzheimer conclamata (Azienda sanitaria della Regione Liguria, ALISA).

In un contesto epidemiologico di questo tipo nell'affrontare l'accesso ai servizi sanitari nel territorio in questione risultano prevalentemente due ordini di criticità una strutturale, insita nella geografia stessa del territorio, e una gestionale legata alla difficoltà di accesso nell'ambulatorio di secondo livello ospedalieri.

La difficoltà di accesso ai servizi di secondo livello e il senso di abbandono legato a situazioni sociali complesse portano ad accessi incongrui in Pronto Soccorso per situazioni che sovente potrebbero essere gestite a domicilio o sul territorio.

Questa difficoltà risulta prevalente nei pazienti affetti da patologie neurologiche croniche e da pazienti della fascia di età più avanzata. Dal punto di vista organizzativo risulta spesso complesso risalire alla numerosità di tali pazienti in relazione al fatto che nelle schede DRG non vengono riportati tali profili diagnostici, ma specificatamente sindromi acute (più o meno complesse) che hanno portato al ricovero.

OBIETTIVI STRATEGICI E SPECIFICI DEL PROGETTO

L'obiettivo di questo progetto è quello di proporre una soluzione organizzativa avanzata che ridisegni l'architettura dell'assistenza territoriale in accordo con il ruolo sempre rilevante dell'ospedale, ma partendo anche dalle necessità socio-assistenziali specifiche in base alla gravità di malattia e alla disabilità del paziente. Obiettivo profondo inoltre è il supporto al caregiver e alla famiglia tutta sia dal punto di vista sociale che psicologico.

Gli obiettivi del progetto, in linea di principio, sono quelli di garantire a tutti i pazienti neurologici una gestione delle cure nel rispetto dei principi fondativi del SSN e di supportare la resilienza e l'ergonomia del sistema salute in neurologica, anche riducendo l'impatto sanitario delle patologie neurologiche croniche e rimodulare costi e risorse secondo i principi di Value-Based Healthcare. Inoltre, il progetto ha come finalità la riduzione gli accessi inappropriati al Pronto Soccorso in relazione alla presenza di un costante monitoraggio e interscambio ospedale/territorio in presenza di eventuali criticità non acute che non richiedano accesso in Ospedale.

Il progetto prevede il coinvolgimento della Casa di Comunità (CdC), della Centrale Operativa Territoriale (COT) e delle Infermiere di Famiglia e Comunità (IFeC).

Nella prima fase si procederà con la presa in carico del paziente con patologia neurologica cronica già diagnosticata.

Obiettivi specifica:

- presa in carico territoriale del paziente con diagnosi di malattia neurologica attraverso un percorso integrato Ospedale- Territorio (H-T);
- garantire appropriatezza e tempestività degli interventi;
- facilitare l'accesso alle varie competenze specialistiche;
- garantire continuità di cure tra ospedale e territorio;
- formare gli operatori coinvolti;
- educare il malato e la famiglia a essere parte del processo di assistenza e a comprendere l'importanza di una costante comunicazione con il personale di riferimento in merito a bisogni;
- facilità o supportare il riconoscimento di invalidità con accompagnamento.

DESTINATARI/BENEFICIARI DEL PROGETTO

I beneficiari del progetto saranno i pazienti stessi e l'organizzazione sanitaria in genere.

Si prevede la presa in carico di pazienti affetti dalle tre principali patologie neurologiche croniche (demenza, sclerosi multipla e malattia di Parkinson) residenti nel territorio di Ventimiglia con il coinvolgimento della CdC di Bordighera del Distretto di Ventimiglia. L'obiettivo è la presa in carico del paziente, ma anche della sua sfera sociale, del caregiver e della famiglia al fine di seguire nel tempo, sin dalle fasi precoci, percorsi di patologia complessa che, in buona parte dei casi, sfociano in gravi disabilità. L'obiettivo è l'identificazione precoce di eventi che alterano lo stato funzionale del paziente o complicanze, indipendenti dalla patologia che ne possono determinare però un peggioramento. Risulta fondamentale anche la presa in carico della famiglia e del caregiver in relazione alla ricaduta dimostrata nella gestione di un familiare con tali patologie sia dal punto di vista fisico (Thyrian, 2017) che psicologico.

In una seconda fase del progetto si prevede l'estensione del progetto agli altri due distretti dell'ASL1 Imperiese (in concomitanza alla progressiva apertura delle CdC) quello di Sanremo e di Imperia. Si prevede inoltre la presa in carico di un ulteriore gruppo di pazienti neurologici complessi e nello specifico quelli con esiti di malattie cerebrovascolari.

Dal punto di vista organizzativo la gestione di questi pazienti in modo strutturato e continuativo determina una destinazione di beneficio anche per la struttura sanitaria in genere. Si prevede infatti che questo tipo di organizzazione porti ad una riduzione degli accessi impropri in PS o in negli ambulatori generali (visite con priorità B) con riduzione delle liste d'attesa ambulatoriali e la riduzione del numero di ricoveri impropri. L'accesso in PS di tali pazienti si risolve spesso in ricoveri legati alla difficoltà di rientro a domicilio che sono sovente indipendenti dalla gravità di malattia ma risultano secondari ad un problema a carattere organizzativo domiciliare (bed blocker).

In un sistema organizzativo nel quale il paziente e la famiglia risultano presi in carico «globalmente» da parte del territorio, secondo una visione olistica del patient journey, in stretta collaborazione con la struttura ospedaliera, la famiglia e il paziente stesso non vivono quel senso di «abbandono» che spesso porta agli accessi in Pronto Soccorso o alla complessità del rientro a domicilio. La presa in carico multidimensionale da parte del MMG, degli specialisti di riferimento e dal personale della CdC (IFeC e COT) crea inevitabilmente un'alleanza efficace ed efficiente con il paziente e con la famiglia stessa.

METODOLOGIA ADOTTATA

Il progetto prevede la messa in rete di tutti i professionisti e le strutture coinvolti nella gestione di pazienti affetti dalle tre principali patologie neurologiche croniche dal punto di vista epidemiologico. Il progetto pilota integrerà le azioni sui pazienti residenti presso il Distretto di Ventimiglia con l'interessamento dei MMG, della CdC di Bordighera (del distretto di Ventimiglia) e dei due Ospedali di riferimento dell'ASL 1 Imperiese (Sanremo e Imperia).

Dal punto di vista metodologico ci sarà un primo coinvolgimento del Controllo di Gestione e della Farmacia Ospedaliera per identificare un primo gruppo target di pazienti.

Nella stessa fase si coinvolgeranno i Medici di Medicina Generale in un evento formativo con la successiva richiesta di definire un elenco di loro assistiti affetti da una delle tre patologie target. Seguiranno, nell'arco di progetto (durata tre anni), incontri di formazione e revisione con tutti i protagonisti.

In ogni fase del progetto ci sarà il coinvolgimento dei neurologi ospedalieri degli ambulatori specialistici e degli specialisti territoriali (neurologo, geriatra e fisiatra) con contestuale formazione e coinvolgimento delle IFeC e della COT della CdC di Bordighera.

Dal punto di vista metodologico il fine ultimo è quello di una condivisione in rete della gestione del paziente con malattia neurologica tra Ospedale e Territorio; sarà garantito da un interscambio culturale con i MMG e gli specialisti; la metodologia di condivisione dell'informazione sarà garantita dalla presenza di un servizio informatico di Cartella Clinica Territoriale nella quale, tutti gli attori, potranno scrivere report e visualizzare la documentazione del paziente.

DESCRIZIONE DEL PROGETTO, IMPLEMENTAZIONE DEL PROCESSO, FASI E TEMPISTICHE

Il progetto si snoderà in tre fasi principali: una prima fase di identificazione della popolazione target, una seconda fase di presa in carico e stratificazione in base alla patologia, al grado di disabilità e alla condizione socio/assistenziale, una terza fase di follow-up strutturato e integrato tra diverse professioni (Medico di Medicina Generale – MMG, specialisti ambulatoriali di varie discipline, specialista ospedaliero, Infermiera di Comunità – IFeC, COT, assistenti sociali).

1.1 Fase uno: identificazione della popolazione

In questa prima fase si procederà ad identificare i pazienti affetti da demenza, malattia di Parkinson e Sclerosi multipla residenti nel territorio di Ventimiglia suddivisi in due gruppi: pazienti già seguiti da specialista neurologo e pazienti «de novo». Per questa fase saranno coinvolti i MMG, gli specialisti ospedalieri che seguono gli ambulatori specialistici di II livello delle singole patologie, la farmacia ospedaliera e il Controllo di Gestione.

Attori:

- Controllo di Gestione: saranno forniti i codici per esenzione di patologia specifica al fine di risalire ai pazienti del distretto di Ventimiglia affetti dalle tre patologie target.
- Farmacia ospedaliera: verranno forniti i codici dei farmaci prescrivibili solo con piano terapeutico per pazienti affetti dalle tre patologie target. Farmaci per la malattia di Alzheimer – memantina, rivastigmina, galantamina, donepezil; per la malattia di Parkinson – Entacapone/L-dopa/Carbidopa; rasagilina, safinamide; opicapone; neurolettici).
- MMG: organizzazione di un evento formativo per i MMG del distretto di Ventimiglia (n.32) con la presentazione del progetto e il modello di presa in carico dei pazienti del territorio. L'evento sarà organizzato presso la sala Biblioteca dell'Ospedale di Sanremo per permettere un contatto strutturato con tutte le professionalità che prenderanno parte al progetto con il coinvolgimento della direzione strategica. Ai MMG verrà richiesto di segnalare alla CdC tutti i loro assistiti affetti dalle tre patologie target. La segnalazione avverrà grazie alla modulistica già in uso ai MMG e la segnalazione di casi complessi dal punto di vista sociale.
- Neurologi specialisti (ambulatorio secondo livello della Neurologia di Imperia e Sanremo): condivisione dei database dei singoli ambulatori.

Al termine del reperimento dei diversi database dalle fonti, e con il supporto del personale amministrativo del Dipartimento di Cure Primarie e del Controllo di gestione, si provvederà a creare un elenco dei suddetti soggetti con una prima stratificazione per patologia, tramite l'utilizzo dei codici di esenzione esplicitati in Tabella 1.1:

- Pazienti affetti da Demenza (demenza vascolare, demenza a genesi neurodegenerativa)
- Pazienti affetti da Malattia di Parkinson
- Pazienti affetti da Sclerosi Multipla.

Al termine della suddetta stratificazione iniziale si procederà alla chiamata, da parte del personale della COT, dei singoli pazienti/caregiver per programmare una valutazione neurologica/sociale/infermieristica strutturata. Nel periodo di identificazione della popolazione è in programma un evento formativo che coinvolgerà tutti gli Infermieri di Comunità della CdC di Bordighera, il personale della COT, gli specialisti ambulatoriali «non neurologi» al fine di descrivere il progetto e chiarire i punti nodali della presa in carico che si intende fare (Tab.1).

Attori	MMG, Farmacia Ospedaliera, Neurologi (territoriali e ospedalieri Imperia/SR), Controllo di Gestione, personale COT e amministrativo “dipartimento cure primarie”
Azioni	<ol style="list-style-type: none"> 1. Estrapolazione elenchi pazienti distretto ventimigliese con codice di esenzione: 011.290.1 (DEMENZA PRESENILE), 011.290.2 (DEMENZA SENILE, CON ASPETTI DELIRANTI O DEPRESSIVI), 011.290.4 (DEMENZA ARTERIOSCLEROTICA), 029.331.0 (MALATTIA DI ALZHEIMER), 038.332 (MORBO DI PARKINSON), 038.333.0 (ALTRE MALATTIE DEGENERATIVE DEI NUCLEI DELLA BASE), 011.290.0 (DEMENZA SENILE, NON COMPLICATA), 046.340 (SCLEROSI MULTIPLA). 2. Estrapolazione elenchi pazienti distretto ventimigliese in terapia specifica su piano terapeutico (farmaci per la malattia di Alzheimer – memantina, rivastigmina, galantamina, donepezil; per la malattia di Parkinson – Entacapone/L-dopa/Carbidopa; rasagilina, safinamide; opicapone; neurolettici). 3. Estrapolazione elenco dei pazienti residenti nel distretto ventimigliese seguiti negli ambulatori specialistici del territorio di ASL 1 per identificare quali pazienti accedono ai singoli ambulatori specialistici (SM/PD/CDCD) 4. Creazione database globale per patologia da parte del personale COT con il supporto del personale amministrativo del Dipartimento Cure Primarie (personale in forze al dipartimento di Cure Primarie).
Tempi	2 mesi

Tabella 1.1: descrizione della fase uno del progetto.

1.2 Fasi due e tre: screening della popolazione e follow-up

Nella seconda fase saranno progressivamente chiamati per effettuare lo screening del grado di disabilità tutti i pazienti inseriti nel database globale costruito in fase 1. Si procederà all’organizzazione di un “ambulatorio neurologico del territorio” in circolarità (non aperto alle prenotazioni tramite Centro Unico Prenotazione - CUP) e un “ambulatorio geriatrico” nella CdC di Bordighera per la valutazione dei singoli pazienti con il supporto del personale infermieristico. Il neurologo e il geriatra, in base alla stratificazione per patologia, procederanno quindi alla valutazione della popolazione

identificata. Tutti i pazienti con SM, indipendentemente dall'età, saranno valutati dallo specialista neurologo, come pure i pazienti con MdP. I pazienti con demenza, di età superiore a 65 anni, saranno valutati dal collega geriatra; se di età inferiore a 65 anni, la valutazione sarà effettuata dal neurologo. Al tal fine saranno aperte due agende differenti per il singolo specialista.

Ciascun paziente sarà valutato contestualmente (in prossimità di ambulatorio) dall'assistente sociale e dalla IFeC tramite la somministrazione della scala di fragilità (Short Physical Performance Battery- SPPB- Allegato B) (Guralnik, 1994) e la scheda AGED (Allegato A) (Ricci, 1990). In questa fase, e nel follow-up a cadenza mensile, sarà somministrata una scala di valutazione per lo stress e la qualità della vita dei care-giver (Caregiver Burden Inventory-CBI, Allegato F) (Novak, 1989).

1.2.1 Pazienti con deterioramento cognitivo

I pazienti con demenza saranno valutati, dopo disamina della documentazione sanitaria del Centro di riferimento del paziente (Centro Disturbi cognitivi e Demenze – CDCD - delle neurologie di Sanremo o di Imperia dipendenti entrambi dalla Neurologia Territoriale ad indirizzo neurodegenerativo e siti nei due poli ospedalieri), sia dal punto di vista clinico che con scala specifica per declino cognitivo riconosciuta e validata (Mini Mental State Evaluation - allegato C) (Folstein, 1975). I pazienti con età superiore a 65 anni da parte dello specialista geriatra; i pazienti con età inferiore dallo specialista neurologo.

In base al valore di MMSE $>0 < a 15/30$ si definiranno due popolazioni differenti: quelli con patologia severa e quelli con demenza di grado moderato o lieve.

Una seconda valutazione (contestuale rispetto all'appuntamento con lo specialista) sarà effettuata dall'assistente sociale e dall'IFeC. In tale sede sarà effettuato il colloquio con la famiglia e il caregiver al fine di valutare l'ambiente «casa» e la valutazione dei bisogni tramite le scale AGED e SPPB). In base a tale seconda valutazione saranno stratificati i pazienti in base ai loro bisogni socio/assistenziali in basso; medio e alto.

In tale occasione tutti i pazienti, solo a seguito di firma di consenso informato e privacy, saranno presi in carico dalla COT. In base alla stratificazione per grado di disabilità/sociale e clinica la popolazione sarà suddivisa in due sottogruppi:

Pazienti con demenza severa:

--- con basso bisogno socio/assistenziale

- Programmazione di controllo geriatrico/neurologico semestrale presso CdC
- Valutazione telefonica ogni tre settimane da parte del personale della COT al fine di valutare l'eventuale comparsa di variazioni del contesto sociale o clinico e valutazione dell'aderenza alla terapia.

--- con alto bisogno sociale

- Programmazione di controllo geriatrico/neurologico semestrale presso CdC
- Valutazione domiciliare da parte delle IFeC ogni tre settimane al fine di valutare l'eventuale comparsa di variazioni del contesto sociale o clinico e valutazione dell'aderenza alla terapia.

Pazienti con demenza moderata/lieve

In questo gruppo di pazienti saranno mantenuti i controlli semestrali presso l'ambulatorio CDCD di riferimento (geriatrico o Neurologico nelle sedi di Bordighera; Sanremo o Imperia). Anche nel caso di questi pazienti sarà previsto un controllo da parte delle IFeC a domicilio ogni sessanta giorni al fine di valutare l'eventuale comparsa di criticità nel caso di pazienti con bassa copertura dal punto di vista sociale. Sarà programmata una valutazione telefonica settimanale da parte del personale della COT al fine di valutare la presenza di novità cliniche o sociali.

La funzione del controllo da remoto o di valutazione domiciliare è quella di rilevare, precocemente, la presenza di variazioni del quadro generale sia dal confronto con il caregiver sia dalla valutazione stessa. Nel caso in cui vengano rilevate variazioni di qualche tipo è prevista la possibilità di attivazione di un controllo anticipato rispetto al previsto semestrale o l'attivazione di servizi domiciliari adeguati e specifici (es. ADI) con contestuale valutazione specialistica domiciliare.

1.2.2 Pazienti con malattia di Parkinson

I pazienti con MdP saranno valutati da specialista neurologo presso l'ambulatorio (con agenda in circolarità) della CdC di Bordighera, dopo disanima della documentazione sanitaria del centro di secondo livello (Imperia o Sanremo), sia dal punto di vista clinico che con scala specifica per stadio di malattia (Scala di Hoehn e Yahr – H&Y; allegato D) (Hoehn, 1994).

I pazienti saranno suddivisi in due gruppi in base al grado di disabilità II alla scala H&Y. Contestualmente i pazienti saranno valutati dal punto di vista sociale e da parte delle IFeC con le medesime scale utilizzate nel gruppo «demenze».

Pazienti con H&Y > a 4 (alto grado di disabilità)

--- con basso bisogno socio/assistenziale

- Programmazione di controllo neurologico semestrale presso CdC
- Valutazione telefonica ogni tre settimane da parte del personale della COT al fine di valutare l'eventuale comparsa di variazioni del contesto sociale o clinico e valutazione dell'aderenza alla terapia.

--- con alto bisogno socio/assistenziale

- Programmazione di controllo neurologico semestrale presso CdC
- Valutazione domiciliare da parte delle IFeC ogni tre settimane al fine di valutare l'eventuale comparsa di variazioni del contesto sociale o clinico e valutazione dell'aderenza alla terapia.

I pazienti con MdP di grado lieve/moderato (H&Y<4)

Saranno mantenuti i controlli semestrali presso l'ambulatorio di II livello (ambulatorio Parkinson) degli Ospedali di Imperia o Sanremo. Sarà previsto un controllo telefonico da parte del personale della COT di Bordighera ogni sessanta giorni al fine di valutare l'eventuale comparsa di criticità nel caso di pazienti con basso bisogno socio/assistenziale.

Anche in questo gruppo di pazienti la funzione del controllo da remoto o con valutazione domiciliare è quella di rilevare, precocemente, la presenza di variazioni del quadro generale sia dal confronto con il caregiver sia dalla valutazione stessa.

Nel caso in cui vengano rilevate variazioni di qualche tipo è prevista l'eventuale attivazione di un controllo anticipato rispetto al previsto semestrale o l'attivazione di servizi domiciliari adeguati (es. ADI) con contestuale valutazione specialistica domiciliare.

I pazienti con MdP (di qualsiasi grado di disabilità) saranno inoltre valutati dal collega fisiatra per l'inserimento in gruppi di lavoro motorio specifico, per i pazienti con malattia lieve/moderata e riabilitazione domiciliare nel caso di pazienti con elevato grado di disabilità. Questa possibilità è garantita e strutturata all'interno di un percorso aziendale già in atto (Protocollo Diagnostico Terapeutico Assistenziale-PDTA determina 0066, 2021, Paziente ad Alta Complessità Riabilitativa ASL1 Liguria-PAC) per la valutazione e la risposta a tali bisogni sul territorio di ASL 1

1.2.3 Pazienti con sclerosi multipla

Il terzo gruppo di pazienti risulta indubbiamente il più complesso per il quale definire un percorso territoriale anche in relazione alla fascia d'età della popolazione (pazienti in prevalenza giovani e in età lavorativa) e alla necessità o possibilità di terapie a carattere infusione da eseguire necessariamente in ambiente ospedaliero (regime di DH).

In questa sottopolazione di pazienti con malattia neurologica cronica risulta ancora più stringente il contatto tra il territorio e gli ambulatori di secondo livello Ospedaliero.

Anche in questo caso i pazienti saranno valutati dallo specialista ambulatoriale neurologo presso la CdC di Bordighera. Dopo la disanima della documentazione e il contatto diretto con i colleghi dell'ambulatorio di secondo livello di riferimento si procederà all'esecuzione della valutazione clinica e dei bisogni.

I pazienti con SM saranno stratificati in due gruppi in base alla scala «Expanded Disability Status Scale» (EDSS, allegato E) (Kurtzke, 1983).

Nel caso dei pazienti con SM al termine della visita, sulla base del grado di disabilità (EDSS > 6.5) e alle necessità terapeutiche, sarà definito il piano di follow-up del che rientrerà nella seguente casistica:

Pazienti con alta disabilità (EDSS > 6.5)

- a. Pazienti non sottoposti a terapia infusione in carico ad ambulatorio neurologico di II livello proseguiranno controlli presso ambulatorio neurologico del territorio presso la CdC con contestuale valutazione sociale/riabilitativa (commissione multidisciplinare costituita da Neurologo, fisiatra, fisioterapisti con indicazione condivisa di eventuale a presa in carico riabilitativa) per definire il miglior setting riabilitativo.
- b. Paziente in terapia con farmaci che richiedono accesso Ospedaliero già in carico ad ambulatorio neurologico II livello. Questi pazienti proseguiranno i controlli già stabiliti presso la sede ospedaliera di riferimento, ma saranno presi in carico dal personale della COT e sottoposti a valutazione domiciliare da parte delle IfeC a cadenza mensile.

Pazienti con disabilità lieve/moderata (EDSS < 6.5)

- c. Paziente in terapia con farmaci che richiedono accesso Ospedaliero già in carico ad ambulatorio neurologico II livello. Questi pazienti proseguiranno i controlli già stabiliti presso la sede ospedaliera, ma saranno presi in carico dal personale della COT e saranno oggetto di valutazione telefonica mensile al fine di stabilire la presenza eventuale di nuovi bisogni o variazioni del quadro sociale/ambientale). Anche in questo caso i pazienti saranno valutati dal gruppo multidisciplinare per stabilirne il miglior setting riabilitativo.
- d. Pazienti non sottoposti a terapia infusioneale in carico ad ambulatorio neurologico di II livello proseguiranno controlli presso ambulatorio neurologico del territorio presso la CdC con contestuale valutazione sociale/riabilitativa (commissione multidisciplinare costituita da Neurologo, fisiatra, fisioterapisti con indicazione condivisa di eventuale a presa in carico riabilitativa) per definire il miglior setting riabilitativo.

L'organizzazione di questo tipo di controllo è garantita dalla presenza di uno stretto contatto tra l'ambulatorio neurologico della CdC e gli specialisti ospedalieri dell'ambulatorio specifico. Si prevede la possibilità di valutazioni, da parte dei colleghi Ospedalieri dell'ambulatorio SM, anche presso la CdC di Bordighera contestualmente alla visita da parte del neurologo "territoriale" con un interscambio costante.

Per tutti i gruppi di pazienti, in presenza di un alto bisogno socio assistenziale, è prevista una valutazione IfeC a domicilio a cadenza mensile. Nel caso in cui dalle valutazioni telefoniche o in presenza da parte delle IfeC venisse riscontrata una nuova criticità o la variazione del quadro clinico si prevede:

- Visita intermedia presso ambulatorio neurologico della CdC per ridefinizione dei bisogni (spazi riservati definiti n. due/settimana)
- Disponibilità telefonica da parte degli specialisti neurologi del Centro di II livello (due ore/settimana standardizzate).
- Valutazione domiciliare del neurologo dell'ambulatorio neurologico della CdC di Bordighera e l'eventuale attivazione del gruppo multidisciplinare.

1.2.4 Definizione di un percorso comune

Nella definizione del progetto è previsto un percorso comune per affrontare i diversi bisogni.

In ogni fase del processo, per ogni gruppo di patologia, è previsto il contatto diretto con il MMG e tra gli specialisti. Questo tipo di condivisione sarà reso possibile grazie alla "prossimità" dello specialista presso la CdC e la condivisione di un sistema informatico.

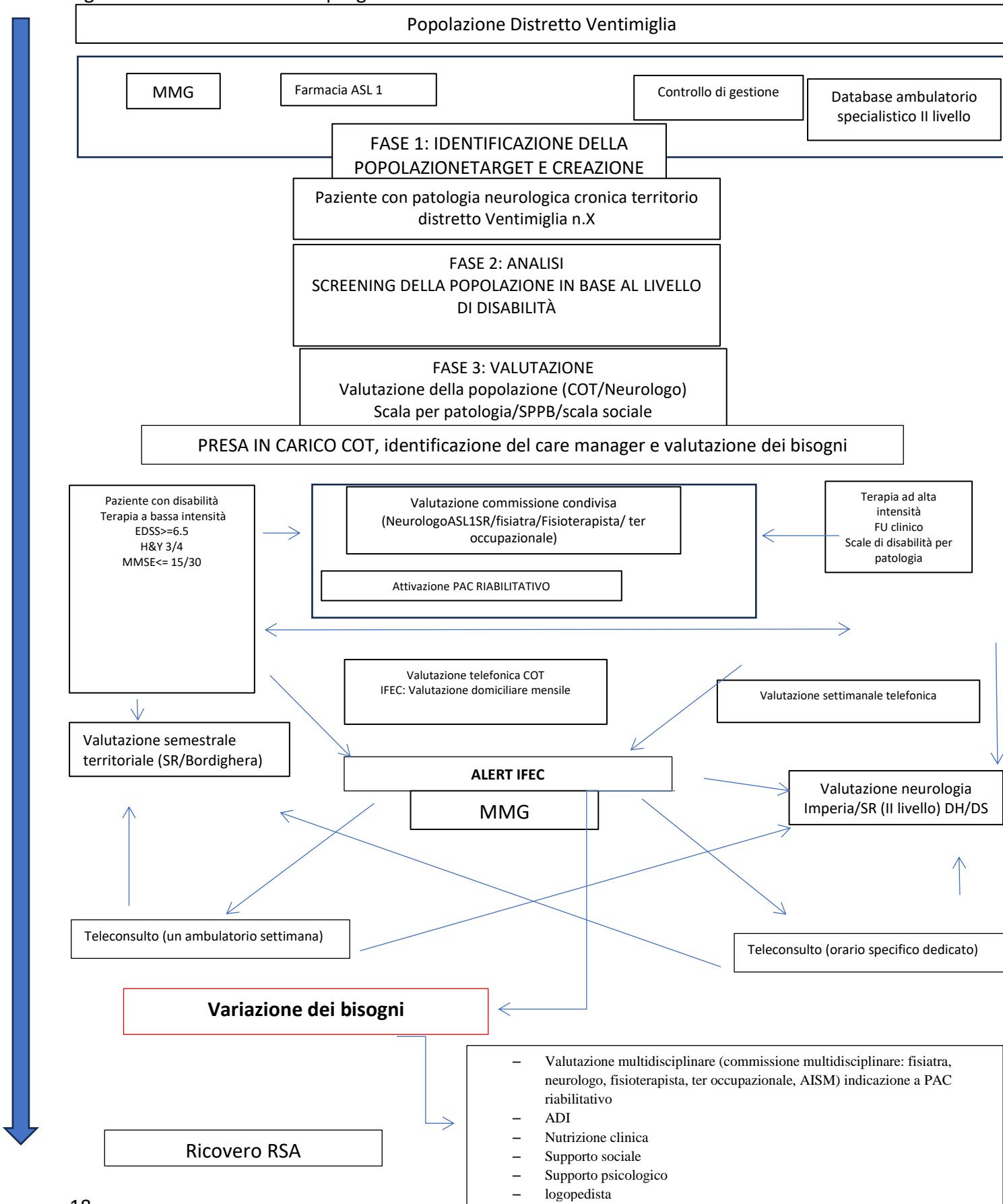
L'integrazione dei servizi di cura in un approccio "one health" è garantita dallo sviluppo della nuova piattaforma IT-CURA (Portale Ligure SocioSanitario – PoLiSS), secondo modelli e standard di sviluppo

dell'Assistenza Territoriale nel SSN, attraverso la reingegnerizzazione dei processi di cura tramite un sistema informativo e un'architettura tecnologica che rendano operativi i servizi ai cittadini nei paradigmi delle trasformazioni digitali in atto, interconnettendo sistemi tradizionalmente indipendenti legati ai singoli professionisti, oggi diventati interlocutori indispensabili. In riferimento alla normativa e alle indicazioni esistenti, il Fascicolo Sanitario Elettronico è il progetto chiave per la condivisione delle informazioni sanitarie e sociosanitarie. L'arricchimento di dati afferenti anche ai titolari delle attività socioassistenziali, i Comuni, l'ampliamento dei percorsi di presa in carico sul territorio anche in relazione all'introduzione della telemedicina, portano all'evoluzione dei percorsi di presa in carico domiciliare e proattiva verso la "Cartella a Casa", sistema informativo della piattaforma IT-CURA.

Il sistema, al momento in via di sperimentazione in alcune aree liguri (CdC di Bordighera nel caso di ASL 1 imperiese) consente, tra le altre cose, la costruzione di una cartella condivisa a carattere territoriale per i pazienti presi in carico dalla COT. La cartella condivisa permette a tutti gli operatori che prendono parte alla gestione del paziente (sanitari e non) di accedere ad uno stesso punto virtuale con condivisione dei diari di accesso (a domicilio e non), della rilevazione dei parametri, delle visite specialistiche e le diverse scale di valutazione per patologia. Questo tipo di condivisione permette a tutti gli operatori di condividere informazioni per una corretta gestione del paziente stesso.

Nel corso dell'evoluzione della malattia o alla variazione dei bisogni si procederà ad eventuale ingresso presso Ospedale di comunità/RSA tramite l'attivazione della commissione specifica.

Figura 1.1 : schema delle fasi progettuali



Fasi del progetto	Anno 1 (mesi)				Anno 2 (mesi)				Anno 3 (mesi)			
	I-III	III-VI	VI-IX	IX-XII	I-III	III-VI	VI-IX	IX-XII	I-III	III-VI	VI-IX	IX-XII
Indetificazione della popolazione target	■											
Formazione	■				■				■			
Creazione data-base	■											
Programmazione valutazione		■										
Valutazione CdC congiunta			■	■	■							
Presa in carico COT-IFeC			■	■	■	■						
Presa in carico congiunta			■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Follow-up IFeC/COT/specialistico				■	■	■	■	■	■	■	■	■
Scala di valutazione CBI			■		■		■		■		■	
Valutazione Indicatori					■		■		■		■	
Revisione comune					■		■		■		■	

Tabella 1.2: Cronoprogramma del progetto

ANALISI DEI COSTI DI IMPLEMENTAZIONE O REALIZZAZIONE

Il progetto prevede il coinvolgimento di un geriatra e di una neurologa già in forze alla Struttura Complessa «neurologia a carattere territoriale, neurodegenerativo e neuroriabilitativo» di Sanremo con sede presso la struttura Ospedaliera di Sanremo. Al momento le IFeC assegnate alla CdC di Bordighera sono 15 ed è previsto il coinvolgimento di parte delle professioni già esistenti.

Il costo reale è legato all'utilizzo di auto aziendale da parte degli specialisti per recarsi presso la CdC di Bordighera o a domicilio nel caso di visite domiciliari. Il progetto può dunque ritenersi isorisorse a fronte dei benefici apportati alla popolazione target e alla riduzione degli accessi inappropriati in PS, ben più costosi per il Sistema.

RISULTATI ATTESI

Indicatori generali del progetto:

- Valutazione del numero di accessi in Pronto Soccorso (Imperia o Sanremo) da parte dei pazienti reclutati nel progetto e in carico alla COT della CdC di Bordighera
- Valutazione del numero di Bed-blockers nel caso di ricovero per altra patologia dei pazienti reclutati nel progetto e in carico alla COT di Bordighera.
- Registrazione/tracciabilità via sistema informatico aziendale delle visite effettuate dal neurologo presso CdC di Bordighera.
- Registrazione nel sistema IT-CURA delle cartelle territoriali dei pazienti reclutati nel progetto e dei singoli stakeholder.
- Valutazione del miglioramento CBI inerente alla “qualità della vita” e stress del caregiver.

Cruscotto multidimensionale

INDICATORI DI PROCESSO:

- Tempo che intercorre tra il completamento del data/base comune stratificato per patologia e la chiamata di valutazione con programmazione della prima visita
- Numero di pazienti che vengono presi in carico dalla CdC per singola patologia target
- La mobilità passiva (intra e extra regionale): quanti pazienti che afferiscono ad uno dei 32 MMG del distretto di Ventimiglia affetti da patologia neurologica target non si cura nella CdC o negli ambulatori specialistici di II livello di ASL 1 Imperiese.

INDICATORI DI ESITO

- Mortalità
- Ingressi inappropriati in PS/cure secondarie
- Numero di ricoveri “oltre soglia” dei pazienti con patologia neurologica cronica in carico al progetto CdC di Bordighera

INDICATORI DI CONSUMO

- Numero di prestazioni ambulatoriali erogate

CONCLUSIONI

Il paziente con malattia neurologica cronica rappresenta una sfida per la gestione congiunta tra ospedale e territorio in relazione alle sue peculiarità sia dal punto di vista diagnostico che terapeutico. In questo gruppo di pazienti si annoverano la malattia di Parkinson, le demenze e la sclerosi multipla; ciascun gruppo con le sue precipue specificità nei tre aspetti sopraelencati. In particolare ad esempio In Italia si stima che attualmente le persone con demenza siano 1.241.000. Secondo le previsioni, il numero delle persone affette da demenza nel mondo è destinato a più che triplicare rispetto ai 50 milioni attuali nei prossimi 25 anni, raggiungendo 152 milioni nel 2050. Sul fronte economico, il costo annuo della demenza supera attualmente i mille miliardi di dollari, cifra destinata a raddoppiare entro il 2030. La demenza è un problema sanitario mondiale sempre più rilevante, la quinta principale causa di morte a livello globale (ultimo dato, aggiornato al 2016, mentre nel 2000 era la quattordicesima).

In generale i dati epidemiologici indicano come la prevalenza di queste malattie sia a tal punto elevata, così come i loro costi sociali, da costituire una vera e propria emergenza sanitaria. L'impatto sociale di queste patologie risulta perciò drammatico, non solo per ciò che concerne la dimensione clinica e assistenziale, ma anche in virtù dei cambiamenti del microambiente nel quale quest'ultime vengono usualmente gestite. Le malattie neurologiche croniche rappresentano ad oggi una sfida sul piano diagnostico, terapeutico e assistenziale. Solo attraverso la condivisione di conoscenze e cooperazione di diverse professionalità si può assumere un ruolo attivo accanto ai pazienti e alle loro famiglie, migliorandone la qualità di vita e assumendo la coscienza dei limiti, così come dei valori, dell'intervento integrato. L'obiettivo di questo progetto è proprio la presa in carico di un paziente complesso, sia dal punto di vista clinico che sociale.

La presenza di una implementazione del territorio grazie alla definizione delle Case di Comunità può permettere di prendere in carico in modo organico questi pazienti e garantire una gestione integrata tra gli specialisti ospedalieri, gli specialisti territoriali e i medici di Medicina Generale. La presenza, inoltre, di una implementazione dei servizi informatici deve essere utilizzata come strumento di condivisione di un cruscotto comune riferito al singolo paziente per garantire una condivisione delle informazioni per la corretta gestione dello stesso.

Grazie a questo progetto si definisce un circolo virtuoso e condiviso che viene ritarato in base alla precoce identificazione di criticità (cliniche e sociali) e alla loro corretta gestione grazie alla condivisione delle informazioni e della gestione del paziente stesso da tutti gli stakeholders.

Questo tipo di approccio viene inquadrato come modello di gestione; in una progettazione futura si prevederà di implementare i gruppi di pazienti (ad esempio pazienti con esiti di malattie cerebrovascolari) per una presa in carico globale e condivisa specifica per la singola patologia.

Allegato A - AGED PLUS

DATA DI COMPILAZIONE: ____/____/____ COMPILATORE: _____
 Motivo valutazione: presa in carico rivalutazione periodica variazione delle condizioni

SEZIONE A - DATI GENERALI

COGNOME _____	NOME _____	SESSO _____
DATA DI NASCITA: ____/____/____	CITTADINANZA: _____	
Codice Fiscale _____	Comune di residenza : _____	
Comune di domicilio sanitario: _____	Distretto (di presa in carico): _____	
<input type="checkbox"/> Senza Fissa Dimora		

SEZIONE B - VALUTAZIONE DELL'AUTONOMIA NELLE CURE DELLA PERSONA, DEL BISOGNO DI NURSING TUTELE E INFERMIERISTICO

B1	COERENZA			
2	COERENTE			
	PARZIALMENTE O SALTUARIAMENTE			
1	INCOERENTE			
0	INCOERENTE (BISOGNOSO DI SORV.CONT.)	SORV. INCOERENTE E/O CONFUSO	1,00	Ba1
B2	ORIENTAMENTO	SORV. INCOERENTE E/O CONFUSO	3,00	Ba2
2	BEN ORIENTATO	ITINERANTE		
	PARZIALMENTE O SALTUARIAMENTE			
1	DISORIENTATO			
0	DISORIENTATO TEMPORO-SPAZIALE			
B3	INSERIMENTO SOCIALE			
2	NESSUN PROBLEMA DI INSERIMENTO NEL PROPRIO CONTESTO			
1	HA QUALCHE DIFFICOLT� (MANTIENE RAPPORTI CON FREQUENTI CONTRASTI)	PARZIALE AIUTO ALL'INSERIMENTO IN COMUNIT�	1,00	Ba3
0	GRAVI PROBLEMI (NON RIESCE A MANTENERE RAPPORTI CON LE PERSONE)	AIUTO ALL'INSERIMENTO IN COMUNIT�	2,00	Ba4
B4	VISTA			
2	VEDE BENE (ANCHE CON LENTI)			
1	LA FUNZIONE � PARZIALMENTE CONSERVATA	IMPEGNO ASSISTENZIALE SPECIFICO MEDIO	0,50	Ba5
0	NON VEDENTE	IMPEGNO ASSISTENZIALE SPECIFICO ALTO	1,00	Ba6
B5	UDITO			
2	SENTE BENE (ANCHE CON PROTESI ACUSTICA)			
1	LA FUNZIONE � PARZIALMENTE CONSERVATA	IMPEGNO ASSISTENZIALE SPECIFICO MEDIO	0,50	Ba7
0	NON UDENTE	IMPEGNO ASSISTENZIALE SPECIFICO ALTO	1,00	Ba8
B6	PAROLA			
2	PARLA NORMALMENTE			
1	DIFFICOLT� NELL'ESPRESSIONE VERBALE	AFASIA CON COMPRESIONE PARZIALMENTE CONSERVATA	0,50	Ba9
0	TURBE GRAVI SIA DELL'ESPRESSIONE CHE DELLA COMPRESIONE VERBALE	AFASIA GRAVE	1,00	Ba10
B7	CONTINENZA URINARIA			
2	CONTINENTE	ASSISTENZA CON PADELLA O PAPPAGALLO	2,00	Ba11
		ACCOMPAGNAMENTO W.C.	2,00	Ba12
1	INCONTINENTE SALTUARIO	ASSISTENZA USO ASSORBENTE GIORNO E NOTTE	2,00	Ba13
0	INCONTINENTE FREQUENTE	ASSISTENZA USO ASSORBENTE SOLO NOTTE	2,00	Ba14
B8	CONTINENZA ANALE			
2	CONTINENTE	ASSISTENZA PER CATETERE VESCICALE	1,00	Ba15
		ASSISTENZA PER RACCOGLITORE ESTERNO	1,00	Ba16
1	INCONTINENTE SALTUARIO	ASSISTENZA PER NEOSTOMA URETERO-CUTANEO	2,00	Ba17
0	INCONTINENTE FREQUENTE	ASSISTENZA PER NEOSTOMA ENTERO-CUTANEO	2,00	Ba18

B9	IGIENE SUPERIORE			
	2 AUTOSUFFICIENTE	AIUTO AD AUTOSUFFICIENTE PARZIALE	1,00	Ba19
	1 PARZIALMENTE AUTOSUFFICIENTE	NON AUTOSUFFICIENTE FISICO	1,00	Ba20
	0 NON AUTOSUFFICIENTE	NON AUTOSUFFICIENTE INCOERENTE E/O CONFUSO	2,00	Ba21
B10	IGIENE INFERIORE			
	2 AUTOSUFFICIENTE	NON AUTOSUFFICIENTE INCONTINENTE LUCIDO	3,00	Ba22
	1 PARZIALMENTE AUTOSUFFICIENTE	NON AUTOSUFFICIENTE INCOERENTE E/O CONFUSO INCONTINENTE	4,00	Ba23
	0 NON AUTOSUFFICIENTE			
B11	ABBIGLIAMENTO SUPERIORE(CAMICIA,MAGLIA...)			
	2 AUTOSUFFICIENTE			
	1 PARZIALMENTE AUTOSUFFICIENTE			
	0 NON AUTOSUFFICIENTE	AIUTO AD AUTOSUFF.PARZIALE	1,00	Ba24
B12	ABBIGLIAMENTO CENTRALE(CINTURA,MUTANDE..)			
	2 AUTOSUFFICIENTE	NON AUTOSUFFICIENTE FISICO	1,00	Ba25
	1 PARZIALMENTE AUTOSUFFICIENTE	NON AUTOSUFF.INCOERENTE E/O CONFUSO	2,00	Ba26
	0 NON AUTOSUFFICIENTE	NON AUTOSUFF.INCONTINENTE LUCIDO SENZA DISPOSITIVI	2,00	Ba27
B13	ABBIGLIAMENTO INFERIORE(PANTALONI,CALZE..)			
	2 AUTOSUFFICIENTE	NON AUTOSUFF.INCOER.E/O CONF.INCONT.SENZA DISPOSITIVI	3,00	Ba28
	1 PARZIALMENTE AUTOSUFFICIENTE			
	0 NON AUTOSUFFICIENTE			
B14	TIPO DI ALIMENTAZIONE			
	2 NORMALE(PER OS)			
	1 LIQUIDA O SEMILIQUIDA PER OS			
	0 ARTIFICIALE (SONDA NG.GASTRO-ENTEROSTOMIA. TPN)	PREPARAZIONE ALIMENT. PARENTERALE O PER SONDA	2,00	Ba29
B15	AIUTO ALL'ALIMENTAZIONE			
	2 NESSUN AIUTO			
	1 ADATTAMENTO AL PASTO(AIUTO PER TAGLIARE I CIBI)	ADATTAMENTO DEL PASTO	2,00	Ba30
	0 AIUTO TOTALE E SORV.CONTINUA	AIUTO A NON AUTOSUFFICIENTE	6,00	Ba31
		NON AUTOSUFFICIENTE CON SONDA NASO-GASTRICO O STOMIA IN MODALITA' MANUALE	6,00	Ba32
B16	MOBILIZZAZIONE DA LETTO			
	2 SI ALZA SENZA AIUTO O NON SI ALZA			
	1 DEVE ESSERE AIUTATO			
	0 DEVE ESSERE ALZATO PASSIVAMENTE	AIUTO UMANO PER LASCIARE IL LETTO	1,00	Ba34
B17	MOBILITA' INTERNA			
	2 SI MUOVE SENZA LIMITI NELLA RESIDENZA			
	1 SI MUOVE SOLO IN CAMERA	PREVENZIONE DECUBITI	1,00	Ba35
	0 NON PUO' ESSERE ALZATO MAI DA LETTO	MOBILIZZAZIONE PASSIVA A LETTO	1,00	Ba36
B18	AIUTO ALLA DEAMBULAZIONE			
	2 NESSUN AIUTO			
	1 AIUTO MECCANICO (BASTONE,TRIPODE,CARROZZELLA SE AUTONOMO)	AIUTO UMANO PER MOBILIZZAZIONE IN CARROZZELLA	1,00	Ba37
	0 AIUTO UMANO (ANCHE PER SPINGERE LA CARROZZELLA)	AIUTO UMANO PER DEAMBULARE IN REPARTO / CASA	1,00	Ba38

B19	IGIENE POSTO LETTO	AIUTO IGIENE POSTO LETTO	0,50	Ba39		
	2 AUTOSUFFICIENTE	IGIENE P.L. IN PZ. NON AUTOSUFF.FISICO	1,00	Ba40		
	1 NECESSITA AIUTO	IGIENE P.L. IN PZ.INCONT.LUCIDO SENZA DISPOSITIVI	2,00	Ba41		
	0 NESSUNA ATTIVITÀ	IGIENE P.L. IN PZ. INCOERENTE E/O CONFUSO	2,00	Ba42		
		IGIENE P.L. IN PZ. INCOERENTE E/O CONFUSO INCONTINENTE SENZA DISPOSITIVI	3,00	Ba43		
B20	NURSING INFERMIERISTICO	PREPARAZIONE E DISTRIBUZIONE TERAPIA PER OS, I.M.,S.C.	1,00	Ba44		
		SORVEGLIANZA INFERMIERISTICA A FLEBOCLISI	1,00	Ba45		
		SORVEGLIANZA E PREPARAZIONE TERAPIA E.V. (compreso gestione elastomero, terapia peridurale)	3,00	Ba46		
		SORVEGLIANZA INFERMIERISTICA A T.P.N. (compresa gestione CVC, Port a cath..)	3,00	Ba47		
		MEDICAZIONI LESIONI DA PRESSIONE	2,00	Ba48		
		LESIONE 1° 2° GRADO	<input type="checkbox"/>	Ba49		
		LESIONE 3° 4° GRADO o lesioni in più siti	<input type="checkbox"/>	Ba50		
		MEDICAZIONI ULCERE VASCOLARI ARTI INFERIORI	2,00	Ba51		
		MEDICAZIONI LESIONI DI ALTRO TIPO (es. ferita chirurgica..)	2,00	Ba52		
		SORVEGLIANZA/GESTIONE DELLA TRACHEOSTOMIA	2,00	Ba53		
		ASSISTENZA E SORVEGLIANZA A VENTILAZIONE ASSISTITA	3,00	Ba54		
		SORVEGLIANZA OSSIGENOTERAPIA 24 H.	1,00	Ba55		
		PREPARAZIONE/SORVEGLIANZA ALLA DIALISI	4,00	Ba56		
		B21	ULTERIORI VALUTAZIONI	ASSISTENZA PER RISCHIO INFETTIVO	<input type="checkbox"/>	Ba57
				BRONCOASPIRAZIONE / DRENAGGIO POSTURALE	<input type="checkbox"/>	Ba58
EDUCAZIONE TERAPEUTICA (bisogno di interventi formali secondo protocolli espliciti)	<input type="checkbox"/>			Ba59		
TRASFUSIONI	<input type="checkbox"/>			Ba60		
ASSISTENZA TERMINALE ONCOLOGICO	<input type="checkbox"/>			Ba61		
ASSISTENZA TERMINALE NON ONCOLOGICO	<input type="checkbox"/>			Ba62		
PRELIEVI VENOSI NON OCCASIONALI	<input type="checkbox"/>			Ba63		
MONITORAGGIO ECG	<input type="checkbox"/>			Ba64		
TELEMETRIA	<input type="checkbox"/>			Ba65		
SUPPORTO CAREGIVER	<input type="checkbox"/>			Ba66		
B22	PROCEDURE MEDICHE SPECIALI	CHEMIOTERAPIA IN ATTO	1,00	Ba67		
		SORVEGLIANZA A PAZIENTE CLINICAMENTE INSTABILE	2,00	Ba68		
B23	VALUTAZIONE NUTRIZIONALE	PESO in Kg		Ba69		
		MINI NUTRITIONAL ASSESSMENT		Ba70		
B24	VALUTAZIONE DEL DOLORE (negli ultimi 7 gg)	INTENSITA' DEL DOLORE (0=non dolore; 1=lieve; 2=moderato; 3=severo; 4=struggente)		Ba71		
		FREQUENZA DEL DOLORE (1=non dolore; 2=non quotidiano; 3=una volta al giorno; 4=più volte al giorno)		Ba72		
		SE DOLORE PRESENTE, I FARMACI RIESCONO A CONTROLLARLO? (S=si, N=No)		Ba73		
		SOMMINISTRAZIONE FARMACI OPPiacei (S/N)		Ba74		

SEZIONE C ATTIVITA' RIABILITATIVE E RIATTIVANTI	TRATT. RIAB. NEUROLOGICO	<input type="checkbox"/>	3,00	C1
	TRATT. RIAB. ORTOPEDICO	<input type="checkbox"/>		C2
	TRATT. RIAB. DI MANTENIMENTO	<input type="checkbox"/>		C3

SEZIONE D - DISTURBI COMPORTAMENTALI

	Frequenza	Gravità	Totale	
a) agitazione/aggressività,				D1
b) disturbi del sonno,				D2
c) attività motoria aberrante				D3
		NPI:		D4

LEGENDA

FREQUENZA

1	Meno di 1 volta alla settimana
2	1 volta per settimana
3	Più di 1 volta/settimana ma non tutti i giorni
4	Sempre presente

GRAVITA'

1	Disturbante, controllato facilmente con supervisione e rassicurazioni, interferisce poco con le attività quotidiane
2	Comportamento che interferisce con le attività quotidiane ed è controllato solo con continui interventi del caregiver
3	Il comportamento è molto disturbante per la vita familiare ed è resistente agli interventi del caregiver; la risposta ai farmaci è nulla o instabile

SEZIONE E – CIRS (Cumulative Illness Rating Scale)

Per ogni apparato segnare un punteggio secondo i seguenti codici

0. Nessuna compromissione
 1. La patologia non interferisce con le normali attività, il trattamento farmacologico non è strettamente necessario, la prognosi è eccellente
 2. La patologia interferisce con le normali attività, il trattamento farmacologico è necessario, la prognosi è buona
 3. La patologia è disabilitante, il trattamento farmacologico è necessario ed urgente, la prognosi può non essere buona
 4. La prognosi quod vitam è riservata, i risultati degli interventi terapeutici incerti

		0	1	2	3	4		
1	Cuore						E1	
2	Iperensione (organi bersaglio valutati singolarmente)						E2	
3	Apparato vascolare (incluso vasi, linfatici, sangue, midollo, milza)						E3	
4	Apparato respiratorio (patologia sottolaringea)						E4	
5	Patologie occhio, orecchio, naso, gola, laringe						E5	
6	Apparato digerente superiore (esofago, stomaco, duodeno, vie biliari, pancreas)						E6	
7	Apparato digerente inferiore (tenue, colon, ernie)						E7	
8	Fegato (patologia parenchimale)						E8	
9	Rene (solo il rene)						E9	
10	Tratto genito – urinario						E10	
11	Apparato muscolo scheletrico e cute						E11	
12	Sistema nervoso centrale e periferico (escluso patologia psichiatrica)						E12	
13	Sistema endocrino – metabolico (incluso sepsi e stafi tossici)						E13	
14	Patologie psichiatrico-comportamentali (include demenza)						E14	
INDICE DI COMORBILITA' Segna il numero di categorie con punteggio ≥ 2 (prime 13 categorie)							/ 13	E15
Categorie con punteggio ≥ 3 Segna il numero di categorie con punteggio ≥ 3 (prime 13 categorie)								E16

SEZIONE F – CODIFICA PATOLOGIE ICD9 (indicare le patologie principali che concorrono a determinare la situazione di non autosufficienza)

Codice ICD prime 3 cifre	Patologia	
		F1 PREVALENTE
		F2
		F3
		F4

SEZIONE G1 – VALUTAZIONE DELL'AUTONOMIA NELLE ATTIVITA' STRUMENTALI DELLA VITA QUOTIDIANA

G1.1	MEZZI DI COMUNICAZIONE (uso del telefono)
2	Autosufficiente
1	Parzialmente autosufficiente
0	Non lo usa
G1.2	ACQUISTI
2	Autosufficiente
1	E' in grado di effettuare piccoli acquisti
0	Non fa acquisti da solo/a
G1.3	PREPARAZIONE PASTI
2	Autosufficiente
1	Pu� riscaldare cibi precotti
0	Non prepara i pasti
G1.4	PULIZIA DELLA CASA
2	Autosufficiente
1	Necessita aiuto
0	Nessuna attivit�
G1.5	LAVANDERIA
2	Autosufficiente
1	Necessita aiuto
0	Nessuna attivit�
G1.6	MEZZI DI TRASPORTO
2	Autosufficiente
1	Usa veicoli speciali o deve essere accompagnato
0	Non ne usa
G1.7	RESPONSABILITA' NELL'USO DEI MEDICINALI
1	Autosufficiente
2	Assume medicinali solo se preparati in anticipo in dosi separate
3	Non � in grado di assumere correttamente i farmaci
G1.8	GESTIONE FINANZE
2	Autosufficiente
1	Necessita aiuto per operazioni complesse (Banca, contratti, ecc.)
0	Non maneggia denaro n� ritira pensione
G1.99	GIUDIZIO SINTETICO
2	Non necessita di assistenza nelle IADL
1	Necessita di assistenza nelle IADL

SEZIONE G2 – VALUTAZIONE NELLE ATTIVITA' OCCUPAZIONALI E NELLA VITA DI RELAZIONE

G2.1	MOBILITA' ALL'ESTERNO
2	Esce liberamente dalla residenza
1	Esce solo accompagnato
0	Non esce
G2.2	RELAZIONI ALL'ESTERNO
2	Autosufficiente
1	Incontra parenti e amici se accompagnato
0	Non ha relazioni esterne
G2.3	ATTIVITA' OCCUPAZIONALI (lettura, TV, maglia, ascolta musica, etc.)
2	Ha attivit� occupazionali spontanee
1	Solo se stimolato
0	Non ha attivit� occupazionali

SEZIONE H – VALUTAZIONE SOCIALE

H0	DATI ANAGRAFICI
H0.1	STATO CIVILE
H0.2	TITOLO DI STUDIO
H1	SITUAZIONE ECONOMICA
H1.1	<input type="checkbox"/> ISEE euro <input type="checkbox"/> ISEE non conosciuto
H1.99	GIUDIZIO SINTETICO della situazione economica rispetto al progetto assistenziale <input type="checkbox"/> Totalmente indipendente <input type="checkbox"/> Dipendente da parenti o da altre persone <input type="checkbox"/> Dipendente dall'Ente pubblico
H2	SITUAZIONE FAMILIARE
H2.1	PARENTI TENUTI AGLI ALIMENTI <input type="checkbox"/> Senza parenti <input type="checkbox"/> Fratelli/sorelle n. ____ <input type="checkbox"/> Coniuge <input type="checkbox"/> Figlio/a n. ____ <input type="checkbox"/> Nipoti n. ____
H2.2	CON CHI VIVE <input type="checkbox"/> Solo <input type="checkbox"/> In coppia (coniuge o convivente) <input type="checkbox"/> In famiglia (coniuge e figli, sorelle, ecc.) n. conv. ____ <input type="checkbox"/> Con persone non familiari (conviventi non a pagamento) n. conv. ____
H2.3	PROBLEMI SOCIOSANITARI DEI CONVIVENTI <input type="checkbox"/> Non presenti o non rilevabili <input type="checkbox"/> Mancanza di autonomia dei conviventi <input type="checkbox"/> Problemi di natura comportamentale (conflittualità, alcolismo, dipendenza, salute mentale)
H2.4	ASSISTENZA FAMILIARE O PRIVATA
H2.4.1	PERIODICITA' DELL'ASSISTENZA DA FAMILIARI O CONOSCENTI <input type="checkbox"/> Nessuna <input type="checkbox"/> 1-2 gg alla settimana <input type="checkbox"/> 3 - 4 <input type="checkbox"/> 5 - 6 <input type="checkbox"/> 7
H2.4.2	TEMPI DI ASSISTENZA DA ASSISTENTE FAMILIARE O BADANTE Nessuna N. ore al giorno N. ore alla settimana
H2.5	SUPPORTO FORNITO DA PARTE DELLA FAMIGLIA, PRIVATO O VICINATO
H2.5.1	ASSISTENZA DIRETTA ALLA PERSONA (non barrare se non necessita di aiuto per la funzione)
<input type="checkbox"/>	Igiene della persona <input type="checkbox"/> aiuto sufficiente <input type="checkbox"/> aiuto parz. sufficiente <input type="checkbox"/> aiuto insufficiente
<input type="checkbox"/>	Bagno <input type="checkbox"/> aiuto sufficiente <input type="checkbox"/> aiuto parz. sufficiente <input type="checkbox"/> aiuto insufficiente
<input type="checkbox"/>	Abbigliamento <input type="checkbox"/> aiuto sufficiente <input type="checkbox"/> aiuto parz. sufficiente <input type="checkbox"/> aiuto insufficiente
<input type="checkbox"/>	Aiuto alla alimentazione <input type="checkbox"/> aiuto sufficiente <input type="checkbox"/> aiuto parz. sufficiente <input type="checkbox"/> aiuto insufficiente
<input type="checkbox"/>	Aiuto WC e/o dispositivi <input type="checkbox"/> aiuto sufficiente <input type="checkbox"/> aiuto parz. sufficiente <input type="checkbox"/> aiuto insufficiente
<input type="checkbox"/>	Aiuto alla mobilizzazione da letto <input type="checkbox"/> aiuto sufficiente <input type="checkbox"/> aiuto parz. sufficiente <input type="checkbox"/> aiuto insufficiente
<input type="checkbox"/>	Aiuto alla deambulazione <input type="checkbox"/> aiuto sufficiente <input type="checkbox"/> aiuto parz. sufficiente <input type="checkbox"/> aiuto insufficiente
<input type="checkbox"/>	Assunzione medicinali <input type="checkbox"/> aiuto sufficiente <input type="checkbox"/> aiuto parz. sufficiente <input type="checkbox"/> aiuto insufficiente

H2.5.2 ASSISTENZA NELLE ATTIVITA' DOMESTICHE E VITA DI RELAZIONE (non barrare se non necessita di aiuto per la funzione)	
<input type="checkbox"/>	Pulizia della casa <input type="checkbox"/> aiuto sufficiente <input type="checkbox"/> aiuto parz. sufficiente <input type="checkbox"/> aiuto insufficiente
<input type="checkbox"/>	Lavanderia <input type="checkbox"/> aiuto sufficiente <input type="checkbox"/> aiuto parz. sufficiente <input type="checkbox"/> aiuto insufficiente
<input type="checkbox"/>	Preparazione pasti <input type="checkbox"/> aiuto sufficiente <input type="checkbox"/> aiuto parz. sufficiente <input type="checkbox"/> aiuto insufficiente
<input type="checkbox"/>	Acquisti <input type="checkbox"/> aiuto sufficiente <input type="checkbox"/> aiuto parz. sufficiente <input type="checkbox"/> aiuto insufficiente
<input type="checkbox"/>	Gestione del denaro <input type="checkbox"/> aiuto sufficiente <input type="checkbox"/> aiuto parz. sufficiente <input type="checkbox"/> aiuto insufficiente
<input type="checkbox"/>	Sostegno psicoaffettivo <input type="checkbox"/> aiuto sufficiente <input type="checkbox"/> aiuto parz. sufficiente <input type="checkbox"/> aiuto insufficiente
<input type="checkbox"/>	Supervisione diurna <input type="checkbox"/> aiuto sufficiente <input type="checkbox"/> aiuto parz. sufficiente <input type="checkbox"/> aiuto insufficiente
<input type="checkbox"/>	Supervisione notturna <input type="checkbox"/> aiuto sufficiente <input type="checkbox"/> aiuto parz. sufficiente <input type="checkbox"/> aiuto insufficiente
H2.6 CONDIZIONI ABITATIVE	
H2.6.1 DISLOCAZIONE SUL TERRITORIO	
<input type="checkbox"/>	Servita
<input type="checkbox"/>	Poco servita
<input type="checkbox"/>	Isolata
H2.6.2 CARATTERISTICHE DELL'ABITAZIONE	
<input type="checkbox"/>	insalubrità accertata
<input type="checkbox"/>	sfratto/sgombero
<input type="checkbox"/>	tutti i servizi principali (wc, riscaldamento, ascensore)
<input type="checkbox"/>	ne mancano alcuni. <input type="checkbox"/> servizi igienici (wc) <input type="checkbox"/> riscaldamento
<input type="checkbox"/>	l'abitazione presenta barriere architettoniche <input type="checkbox"/> interne <input type="checkbox"/> esterne
H2.6.99 GIUDIZIO SINTETICO SULL'ABITAZIONE	
<input type="checkbox"/>	Abitazione idonea (alloggio privo di barriere architettoniche, adeguato al n° di persone, ben servito)
<input type="checkbox"/>	Abitazione parzialmente idonea (alloggio in normali condizioni di abitabilità ma con barriere architettoniche che limitano l'anziano nel corretto utilizzo delle sue risorse residue)
<input type="checkbox"/>	Abitazione non idonea (alloggio pericoloso, fatiscente ed antigienico e/o abitazione gravemente insufficiente per il numero di persone che vi alloggiano e/o sfratti esecutivi, e/o isolato)
H.3 ASSISTENZA DA PARTE DEL SERVIZIO SANITARIO	
<input type="checkbox"/>	Nessuna
<input type="checkbox"/>	Assistenza domiciliare infermieristica
<input type="checkbox"/>	Assistenza domiciliare riabilitativa
<input type="checkbox"/>	ADI/ADP da parte del MMG
<input type="checkbox"/>	Centro Diurno
H.4 INTERVENTI E SERVIZI DA PARTE DEL COMUNE	
Assistenza domiciliare del comune/cooperativa	
<input type="checkbox"/>	No
<input type="checkbox"/>	Sì per N° _____ giorni alla settimana
Altre forme di assistenza alla disabilità da parte del Comune	
<input type="checkbox"/>	No
<input type="checkbox"/>	Sì Indicare la tipologia: _____
H99 GIUDIZIO SINTETICO SUL SUPPORTO DELLA RETE SOCIALE	
<input type="checkbox"/>	Ben assistito
<input type="checkbox"/>	Parzialmente assistito
<input type="checkbox"/>	Non sufficientemente assistito

Allegato B

SPPB (SHORT PHYSICAL PERFORMANCE BATTERY)

Test per valutare la funzionalità degli arti inferiori.

3 sezioni diverse:

1. valutazione dell'equilibrio in 3 prove :

- il mantenimento della posizione a piedi uniti per 10"
 - il mantenimento della posizione di semi-tandem per 10" (alluce di lato al calcagno)
 - il mantenimento della posizione tandem sempre per 10" (alluce dietro al tallone)
- il punteggio varia da un minimo di 0 se il paziente non riesce a mantenere la posizione a piedi uniti per almeno 10" a un massimo di 4 se riesce a compiere tutte e tre le prove

2. valutazione del cammino (gait) su 4 metri lineari

il punteggio della sezione varia sulla base del tempo occorrente per la prova da 0 se incapace, a 4 se riesce ad assolvere il compito in meno di 4,1"

3. valutazione della capacità di eseguire, per 5 volte consecutive, il sit to stand da una sedia senza utilizzare gli arti superiori che per la prova devono essere incrociati davanti al petto

il punteggio varia da 0 se incapace a 4 se la prova è svolta in meno di 11,2".

Il punteggio totale della scala ha quindi un range da 0 a 12

Punteggio	0	1	2	3	4
Equilibrio Prova	Piedi paralleli	Semitandem 0 – 9"	Tandem 0-2"	Tandem 3" – 9"	Tandem 10"
Cammino m 4 Tempo	Incapace	>7,5"	7,4" - 5,4"	5,3" - 4,1"	<4,1"
SIT to STAND Tempo	Incapace	<16,6"	16,6" - 13,7"	13,6" - 11,2"	<11,2"

Punteggio totale SPPB X / 12

Allegato C

MINI MENTAL STATE EXAMINATION M.M.S.E.

TEST SOMMINISTRABILE si no

In che anno siamo? (0-1)	
In che stagione siamo? (0-1)	
In che mese siamo? (0-1)	
Mi dica la data di oggi? (0-1)	
Che giorno della settimana è oggi? (0-1)	
Mi dica in che nazione siamo? (0-1)	
In quale regione italiana siamo? (0-1)	
In quale città ci troviamo? (0-1)	
Mi dica il nome del luogo dove ci troviamo (0-1)	
A che piano siamo? (0-1)	
Far ripetere: "pane, casa, gatto". La prima ripetizione da adito al punteggio. Ripetere finchè il soggetto esegue correttamente, max 6 volte (0-3)	
Far contare a ritroso da 100 togliendo 7 per cinque volte 93 O 86 O 79 O 72 O 65 O (se non completa questa prova, allora far sillabare all'indietro la parola MONDO (0-5) O O D O N O O O M O)	
Chiedere la ripetizione dei tre soggetti precedenti (0-3)	
Mostrare un orologio ed una matita chiedendo di dirne il nome (0-2)	
Ripeta questa frase: "TIGRE CONTRO TIGRE" (0-1)	
Prenda questo foglio con la mano destra, lo pieghi e lo metta sul tavolo (0-3)	
Legga ed esegua quanto scritto su questo foglio (chiuda gli occhi) (0-1)	
Scriva una frase (deve contenere soggetto e verbo) (0-1)	
Copi questo disegno (pentagoni intrecciati) (0-1)	

Punteggio massimo totale = 30

Punteggio Totale _____

Punteggio Totale corretto per età e scolarità _____

**COEFFICIENTI DI AGGIUSTAMENTO DEL MMSE PER CLASSI DI ETÀ'
ED EDUCAZIONE NELLA POPOLAZIONE ITALIANA**

Intervallo di età	65-69	70-74	75-79	80-84	85-89
<i>Anni di scolarizzazione</i>					
0-4 anni	+0,4	+0,7	+1,0	+1,5	+2,2
5-7 anni	-1,1	-0,7	-0,3	+0,4	+1,4
8-12 anni	-2,0	-1,6	-1,0	-0,3	+0,8
13-17anni	-2,8	-2,3	-1,7	-0,9	+0,3

Il coefficiente va aggiunto (o sottratto) al punteggio grezzo del MMSE per ottenere il punteggio aggiustato.

Allegato D

Stadiazione secondo Hoehn Yahr Modificata

Stadio 1 malattia unilaterale compromissione funzionale motoria minima o assente

Stadio 1,5 coinvolgimento pluriassiale unilaterale

Stadio 2 malattia bilaterale senza peggioramento dell'equilibrio

Stadio 2,5 malattia bilaterale lieve con recupero al test della trazione

Stadio 3 malattia bilaterale da lieve a moderata qualche instabilità posturale fisicamente indipendente

Stadio 4 invalidità severa ancora in grado di camminare o di star fermo senza aiuto marcata alterazione della motricità e deficit posturali

Stadio 5 relegamento alla sedia a rotelle o al letto

Allegato E

COGNOME _____ NOME _____

NATO/AA _____ PROV. () IL _____

SCALA EDSS (Expanded Disability Status Scale)

EDSS = 0	Paziente con obiettività neurologica normale demielinizzante
EDSS da 1 a 3.5	Il paziente è pienamente deambulante, pur avendo deficit neurologici evidenti in diversi settori (motorio, sensitivo cerebellare, visivo, sfinterico) di grado lieve o moderato, non interferenti sulla sua autonomia
EDSS = 4	Paziente autonomo, deambulante senza aiuto e senza sosta, per circa 500 metri
EDSS = 4.5	Paziente autonomo, con minime limitazioni nell'attività completa quotidiana e deambulazione possibile, senza soste e senza aiuto, per circa 300 metri
EDSS = 5	Paziente non del tutto autonomo, con modeste limitazioni nell'attività completa quotidiana e deambulazione possibile, senza soste e senza aiuto, per circa 200 metri
EDSS = 5.5	Paziente non del tutto autonomo, con evidenti limitazioni nell'attività completa quotidiana e deambulazione possibile, senza soste e senza aiuto, per circa 100 metri
EDSS = 6	Il paziente necessita di assistenza saltuaria o costante da un lato (bastone, grucce) per percorrere 100 metri senza fermarsi
EDSS = 6.5	Il paziente necessita di assistenza bilaterale costante, per camminare 20 metri senza fermarsi
EDSS = 7	Il paziente non è in grado di camminare per più di 5 metri, anche con aiuto, ed è per lo più confinato sulla sedia a rotelle, riuscendo però a spostarsi dalla stessa da solo
EDSS = 7.5	Il paziente può solo muovere qualche passo. È obbligato all'uso della sedia a rotelle, e può aver bisogno di aiuto per trasferirsi dalla stessa
EDSS = 8	Il paziente è obbligato a letto non per tutta la giornata o sulla carrozzina. Di solito ha un uso efficiente di uno o di entrambi gli arti superiori
EDSS = 8.5	Il paziente è essenzialmente obbligato a letto. Mantiene alcune funzioni di autoassistenza, con l'uso discretamente efficace di uno od entrambi gli arti superiori
EDSS = 9	Paziente obbligato a letto e dipendente. Può solo comunicare e viene alimentato
EDSS = 9.5	Paziente obbligato a letto, totalmente dipendente
EDSS = 10	Morte dovuta alla patologia

DATA _____

Timbro e Firma dello specialista

PUNTEGGIO _____

Allegato F

CAREGIVER BURDEN INVENTORY (CBI)

(Novak M. e Guest C., Gerontologist, 29, 798-803, 1989)

Le domande si riferiscono a Lei che assiste il suo congiunto malato; risponda segnando con una croce la casella che più si avvicina alla sua condizione o alla sua personale impressione.

0= per nulla 1= un poco 2= moderatamente 3= parecchio 4= molto

- T-D1. Il mio familiare necessita del mio aiuto per svolgere molte delle abituali attività quotidiane 0 1 2 3 4
T-D2. Il mio familiare è dipendente da me 0 1 2 3 4
T-D3. Devo vigilarlo costantemente 0 1 2 3 4
T-D4. Devo assisterlo anche per molte delle più semplici attività quotidiane (vestirlo, lavarlo, uso dei servizi igienici) 0 1 2 3 4
T-D5. Non riesco ad avere un minuto di libertà dai miei compiti di assistenza 0 1 2 3 4
S6. Sento che mi sto perdendo vita 0 1 2 3 4
S7. Desidererei poter fuggire da questa situazione 0 1 2 3 4
S8. La mia vita sociale ne ha risentito 0 1 2 3 4
S9. Mi sento emotivamente svuotato a causa del mio ruolo di assistente 0 1 2 3 4
S10. Mi sarei aspettato qualcosa di diverso a questo punto della mia vita 0 1 2 3 4
F11. Non riesco a dormire a sufficienza 0 1 2 3 4
F12. La mia salute ne ha risentito 0 1 2 3 4
F13. Il compito di assisterlo mi ha resa più fragile di salute 0 1 2 3 4
F14. Sono fisicamente stanca 0 1 2 3 4
D15. Non vado d'accordo con gli altri membri della famiglia come di consueto 0 1 2 3 4
D16. I miei sforzi non sono considerati dagli altri familiari 0 1 2 3 4
D17. Ho avuto problemi con il coniuge 0 1 2 3 4
D18. Sul lavoro non rendo come di consueto 0 1 2 3 4
D19. Provo risentimento verso dei miei familiari che potrebbero darmi una mano ma non lo fanno 0 1 2 3 4
E20. Mi sento in imbarazzo a causa del comportamento del mio familiare 0 1 2 3 4
E21. Mi vergogno di lui/lei 0 1 2 3 4
E22. Provo del risentimento nei suoi confronti 0 1 2 3 4
E23. Non mi sento a mio agio quando ho amici a casa 0 1 2 3 4
E24. Mi arrabbio per le mie reazioni nei suoi riguardi 0 1 2 3 4

RIFERIMENTI NORMATIVI

DECRETO Ministeriale 23 maggio 2022, n. 77. Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale. (22G00085)

BIBLIOGRAFIA

Banchero A. Gx-Tempi: strumento di misurazione del fabbisogno di assistenza degli anziani. *Prospettive sociali e sanitarie* 1990; 14:1-2.

Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res.* 1975; 12(3): 189–98.

Guralnik J, et al. The Short Physical Performance Battery (SPPB). *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* 1994; 49:85–94

Hoehn MM, Yahr MD. Parkinsonism: onset, progression and mortality. *Neurology* 1967; 17:427– 442.

NovaK M, Guest C. Caregiver Burden Inventory (CBI). *Gerontologist*, 29,708-803, 1989.

Ricci E. Gx-Tempi: caratteristiche tecniche dello strumento. *Prospettive sociali e sanitarie* 1990; 14:4-8.

Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology.* 1983 Nov;33(11): 1444-52.

Thyrian JR, Hertel J, Wucherer D, Eichler T et al. Effectiveness and Safety of Dementia Care Management in Primary Care: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Psychiatry.* 2017 Oct 1;74(10): 996-1004 1 3.

SITOGRAFIA

[Istat.it https://www.istat.it](https://www.istat.it)

[Portale Ligure Socio Sanitario http://poliss.regione.liguria.it](http://poliss.regione.liguria.it)

