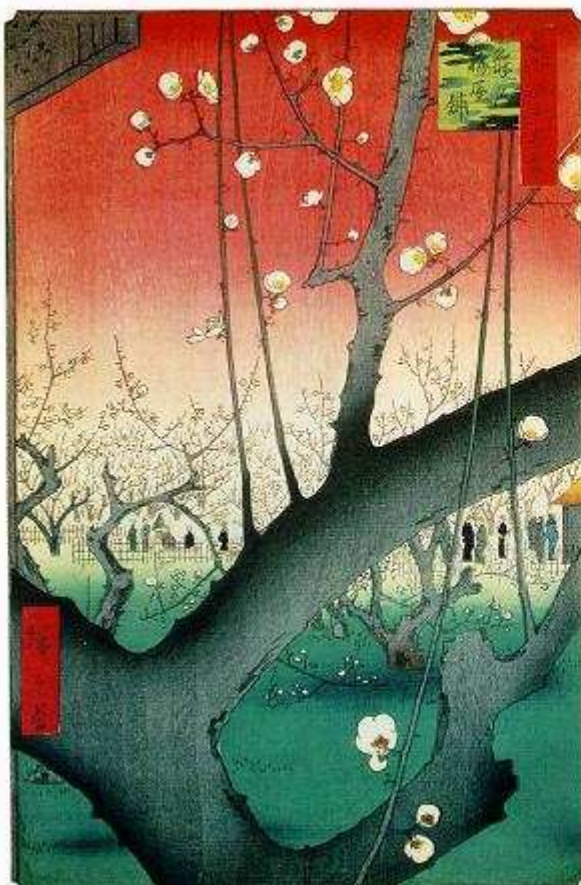




Regione
Lombardia

ASL Brescia

**PERCORSO
DIAGNOSTICO-TERAPEUTICO-ASSISTENZIALE
DECADIMENTO COGNITIVO/DEMENTIA**



Settembre 2011

Composizione gruppo di lavoro

Coordinatori

Dott.ssa Fausta Podavitte - Direttore Dipartimento ASSI

Dr. Tarcisio Marinoni - Responsabile U.O. Assistenza Protesica e Continuità di Cura

Componenti

Dr. Bianchetti Angelo	Resp. U.O. Medicina - Istituto Clinico S. Anna Rappr. Responsabili Strutture per demenze
Dr. Boffelli Stefano	Resp. U.O. Riabilitazione S. Orsola - Fondazione Poliambulanza Rappr. Responsabili Strutture per demenze
Dr. Brianza Marco	Rappresentante MMG
Dr. Carabellese Corrado	Medico RSA - Rappresentante UNEBA
Dott.ssa Colombi Luisa	Resp. Serv. Continuità Ass. Farmaceutica - ASL di Brescia
Dr. Giacò Ernesto	Resp. U.O. Anziani-Cure Domiciliari - ASL di Brescia
Dr. Guerrini Gianbattista	Resp. Sanitario RSA - Rappresentante UPIA
Dr.ssa Romano Rosanna	Direttore DGD 4 - ASL di Brescia
Dr. Rozzini Luca	Clinica Neurologica A.O. Spedali Civili Rappr. Responsabili Strutture per demenze
Dr. Tabaglio Erminio	Rappresentante MMG
Dr. Zanetti Orazio	Resp. U.O. Alzheimer - IRCSS Centro S. Giovanni di Dio Rappr. Responsabili Strutture per demenze

ASL di Brescia
PERCORSO DIAGNOSTICO-TERAPEUTICO-ASSISTENZIALE
DECADIMENTO COGNITIVO/DEMENZA

PREMESSA

Lo scopo di questo documento è di migliorare, nel territorio bresciano, la gestione integrata del paziente con decadimento cognitivo/demenza e della sua famiglia attraverso una conoscenza più puntuale dei servizi esistenti ed un loro appropriato utilizzo, oltre ad una più organica integrazione tra servizi/Strutture e tra operatori.

In particolare, il documento si propone di definire i principali passaggi del percorso che il malato e la sua famiglia affrontano, in modo da migliorare il funzionamento del sistema di rete, ottimizzare l'utilizzo delle risorse e ridurre i disagi a carico del paziente e della sua famiglia. Il presente lavoro:

- è stato elaborato dal Tavolo per le demenze, istituito dall'ASL di Brescia con la partecipazione di suoi rappresentanti, di referenti delle Strutture per le demenze, dei MMG e rappresentanti sanitari delle RSA;
- utilizza alternativamente i termini decadimento cognitivo/demenza a seconda del contesto, soprattutto in rapporto al livello di definizione diagnostica in argomento;
- contiene criteri ed indicazioni operative riguardanti servizi/Strutture che si occupano dei pazienti affetti da decadimento cognitivo/demenza e delle loro famiglie, in modo da garantire la continuità e l'appropriatezza dell'assistenza;
- integra il documento "Organizzazione della rete integrata per le demenze nell'ASL di Brescia" condiviso nell'ottobre 2010 tra ASL, Aziende Ospedaliere pubbliche e Strutture ospedaliere private accreditate alle quali afferiscono le Strutture per le demenze (disponibile sul sito web ASL di Brescia secondo il percorso: ASL Brescia > Operatori > Novità ed aggiornamenti), per quanto riguarda, in particolare, gli aspetti clinico-epidemiologici e l'evoluzione della rete per le demenze nell'ASL di Brescia;
- è stato assentito dai responsabili delle Strutture per le Demenze e dalle principali Organizzazioni rappresentanti le RSA (UPIA, UNEBA) in data 22.09.11;
- è stato validato dal Comitato Aziendale della Medicina Generale il 07.09.11 dal Tavolo dei Direttori Sanitari delle Strutture di Ricovero e Cura Accreditate in data 22.09.11;

Sono **attori** principali del PDTA:

- le Strutture per le demenze (ASTD - Ambulatorio Specialistico Territoriale Dedicato o delle Demenze e della memoria o Centro di primo livello; il CD - Centro per le Demenze o delle Demenze e della memoria o Centro di secondo livello) definite a seguito della riorganizzazione delle UVA nel 2010;
- i MMG;
- le équipe ASL UCAM – Unità di Continuità Assistenziale Multidimensionale coinvolti con ruoli specifici nella fase pre-diagnostica, diagnostica, di cura ed assistenza del paziente con decadimento cognitivo e della sua famiglia;
- le Strutture residenziali e semi-residenziali per anziani (RSA – Residenze Sanitarie Assistenziali e CDI – Centri Diurni Integrati) e per disabili (RSD – Residenze Sanitarie per Disabili e CDD - Centri Diurni per Disabili);
- gli Enti accreditati per l'erogazione dell'ADI - Assistenza Domiciliare Integrata.

Sono **destinatari** i pazienti affetti dai diversi tipi di decadimento cognitivo/demenza nelle varie fasi della malattia (dalla fase iniziale di sospetto diagnostico fino alla fase terminale) e le loro famiglie.

FASI DI PARTICOLARE RILIEVO NELLA GESTIONE DEL PAZIENTE

L'attenzione verso il paziente affetto da decadimento cognitivo/demenza nel territorio dell'ASL di Brescia è alta e gli interventi qualificati, anche grazie al lavoro svolto nel corso dell'ultimo decennio. A fronte, però, del progressivo aumento del numero di pazienti, della complessità delle loro situazioni clinico-assistenziali e socio-familiari, della costante necessità di semplificazione dell'accesso ai servizi e della riduzione dei connessi disagi al paziente ed alla sua famiglia, oltre che della disponibilità di risorse predefinite e limitate, si ritiene necessario definire modalità più appropriate ed innovative per la gestione dei seguenti passaggi fondamentali del percorso, attualmente ancora in parte frammentari e non sufficientemente coordinati:

- fase del sospetto diagnostico, prima verifica diagnostica ed invio alla fase specialistica (con percorso preferenziale che garantisce il contenimento dei tempi di attesa per prima visita presso le Strutture per le demenze);
- diagnosi ed eventuale avvio del trattamento;
- gestione del follow-up con percorsi preferenziali, per garantire anche il contenimento dei tempi di attesa per l'accesso alle Strutture per le demenze;
- monitoraggio e gestione domiciliare del malato (rapporto MMG/specialista di Struttura per le demenze, UCAM ASL e Servizi Domiciliari);
- gestione ingresso nei servizi diurni e residenziali della rete territoriale;
- gestione dei disturbi psico-comportamentali;
- informazione, formazione e supporto a familiari e caregiver per una corretta gestione del paziente;
- formazione degli operatori per un'assistenza qualificata.

Il ruolo che le Strutture per le demenze possono assumere nel percorso complessivo diagnostico, curativo ed assistenziale del paziente si esplica in particolare in due fasi:

- una prima fase, i cui obiettivi principali sono la diagnosi e l'eventuale avvio del trattamento;
- una seconda fase, post-diagnostica, il cui obiettivo principale è il monitoraggio del malato, attraverso la sua periodica rivalutazione, al fine di rilevare eventuali problemi intercorrenti (somatici, cognitivo-comportamentali, sociali, assistenziali) ed elaborare strategie per la loro risoluzione.

Questo percorso vede agire in modo integrato Strutture per le demenze (vedasi l'elenco nella tabella seguente), MMG ed UCAM in un unico piano di intervento, con chiara definizione dei reciproci ruoli, prevedendo anche il coinvolgimento dei Servizi della rete territoriale fra i quali cure domiciliari, CDI e RSA.

Strutture per le demenze attive nell'ASL di Brescia

N.	Struttura di appartenenza	U.O. di afferenza	Sede	Classificazione
1	A.O. Spedali Civili di Brescia	Clinica Neurologica	Brescia	CD
2	Fondazione Poliambulanza	Dip. Medicina e Geriatria	Brescia	CD
3	Fondazione Poliambulanza - S. Orsola	Dip. Medicina e Geriatria	Brescia	ASTD
4	A.O. Mellino Mellini	U.O. Neurologia	Chiari	ASTD
5	IRCCS Centro S.Giovanni di Dio F.B.F.	U.O. Alzheimer	Brescia	CD
6	Fond.ne Ospedale e Casa di Riposo Richiedei	U.O. Riabilitazione	Palazzolo s/O.	ASTD
7	Istituto Clinico S. Anna	U.O. Medicina	Brescia	CD
8	Istituto Clinico Città di Brescia	U.O. Neurologia	Brescia	CD
9	Istituto Clinico San Rocco Franciacorta	U.O. Riabilitazione	Ome	ASTD
10	A.O. Desenzano del Garda	Dip.to di Salute Mentale	Manerbio	ASTD

ASTD = Ambulatorio Specialistico Territoriale Dedicato (1° livello); **CD** = Centro per le Demenze (2° livello)

PERCORSO TIPO E COMPETENZE

Sulla scorta del percorso-tipo del paziente affetto da decadimento cognitivo/demenza vengono delineati i passaggi fondamentali di seguito illustrati e le relative competenze.

1) fase pre-diagnostica, prima verifica ed eventuale invio all'ASTD

Obiettivo: pervenire ad una diagnosi precoce di decadimento cognitivo attraverso lo sviluppo di capacità di sospetto diagnostico e l'applicazione di strumenti di prima conferma in modo più omogeneo nel territorio ASL;

Attori principali: MMG;

Compiti: individuazione dei soggetti affetti da sospetto decadimento cognitivo attraverso lo screening effettuato secondo modalità ben definite;

Strumenti: in caso di sospetto diagnostico il MMG effettua lo screening delle funzioni cognitive raccogliendo dai familiari/caregivers precise informazioni anamnestiche attraverso il questionario di cui all'Allegato A.

In caso di lieve anomalia (1 solo item positivo, che presenta però un impatto con l'attività quotidiana), il questionario può essere nuovamente somministrato dal MMG a breve distanza di tempo (3 mesi) per meglio valutare l'evoluzione delle performance del paziente.

E' facoltà del MMG somministrare al paziente anche il MMSE – Mini Mental State Examination (Allegato B), in particolare quando lo screening tramite questionario evidenzia criticità.

In caso di risultato patologico, il MMG avvia il processo di esclusione diagnostica/diagnosi differenziale attraverso la prescrizione e la valutazione dei risultati degli esami strettamente necessari di seguito riportati:

VES	colesterolo totale e HDL
emocromo	trigliceridi
sodio, potassio	B12 e folati
glicemia	TSH
creatinina	esame urine
AST, ALT	ECG
elettroforesi sieroproteica	TC encefalo senza mezzo di contrasto

In tal modo vengono raccolti i principali elementi di inquadramento diagnostico, si semplifica e rende più rapido l'iter diagnostico, si razionalizza ed ottimizza l'utilizzo delle risorse del Sistema Sanitario (gli esami sopra citati sono validi anche se eseguiti entro i sei mesi precedenti la valutazione specialistica).

Prendendo visione dei referti, il MMG completa un primo screening di esclusione (ad esempio per patologie somatiche, problemi psichici, ecc.) o di inclusione. In quest'ultimo caso invia la persona al primo livello specialistico (ASTD) con richiesta - su ricetta SSR - di "**visita multidisciplinare**", completa del quesito diagnostico "**decadimento cognitivo**", accompagnata dai risultati dello screening, degli esami e da relazione contenente le comorbidità, le terapie in atto, gli eventuali effetti collaterali.

2) Conferma diagnostica, diagnosi differenziale ed eventuale avvio del trattamento

Obiettivo: pervenire ad una diagnosi certa e decidere l'eventuale avvio dell'intervento terapeutico (farmacologico o non farmacologico);

Attori principali: Struttura per le demenze di 1° livello - ASTD (se necessario anche di 2° livello - CD);

Compiti: corretto inquadramento diagnostico anche attraverso richiesta diretta di esami strumentali di secondo livello, somministrazione di test neuropsicologici, utilizzo di strumenti diagnostici complessi (es.: RMN, PET/SPECT, esame liquorale); eventuale avvio del trattamento farmacologico (secondo quanto alla nota 85 CUF/AIFA); comunicazione della diagnosi; informazione e supporto ai familiari.

Strumenti: nel territorio dell'ASL di Brescia, l'attività delle Strutture per le demenze di 1° e 2° livello è sviluppata con comune riferimento alle Linee guida per le demenze della Società Italiana di Neurologia - anno 2004 e della Società Italiana di Psicogeriatría - anno 2006.

SINTESI DELL'ITER DIAGNOSTICO - PRIMO INQUADRAMENTO PRESSO L'ASTD

Il medico dell'ASTD:

1. riceve il malato con i familiari e la documentazione clinica (relazione, risultati dello screening e degli esami), completa l'anamnesi, esegue una valutazione obiettiva somatica e neurologica ed una prima valutazione secondo le regole dell'assessment multidimensionale (MMSE, IADL, BADL, NPI - quest'ultima formale anche se non esistono disturbi del comportamento, cioè 0/144);
2. decide quali accertamenti eseguire per completare la diagnosi (es.: test neuropsicologici, RM encefalo) oppure invia il malato al CD di secondo livello, che può decidere di effettuare eventuali ulteriori esami di approfondimento, biologici o strumentali;
3. al termine degli accertamenti (anche già in prima visita, quando non vi sono dubbi), effettua una diagnosi, imposta una terapia farmacologica, cognitiva e/o comportamentale - se indicate - e stabilisce i tempi dei follow-up per la verifica della compliance e dei risultati terapeutici e per l'adeguamento del piano terapeutico (secondo nota 85 CUF/AIFA: a 1 mese per la valutazione degli effetti collaterali; a 3 mesi per la rivalutazione dell'efficacia e successivamente ogni sei mesi);
4. prescrive - su "ricetta rossa" - le visite successive e fissa i relativi appuntamenti (personalmente o inviando i familiari al CUP);
5. redige relazione per il MMG con consiglio di effettuare almeno una visita di controllo da parte del MMG nell'intervallo tra le visite specialistiche semestrali.

3) Fase post-diagnostica e di follow-up

Obiettivo: garantire precisi riferimenti al malato e alla sua famiglia; monitorare la malattia e il trattamento; intervenire prontamente e in modo integrato nella gestione dei problemi clinici intercorrenti;

Attori principali: MMG; Struttura per le demenze di 1° livello – ASTD (se necessario anche di 2° livello – CD);

Compiti: il MMG partecipa al follow-up garantendo il controllo del malato nel periodo intercorrente (6 mesi) tra una visita ASTD e la successiva, la rivalutazione degli eventuali effetti collaterali della terapia cognitiva e/o sedativa, la pronta gestione degli eventuali problemi clinici intercorrenti.

La Struttura per le demenze, oltre a redigere on line il piano terapeutico, resta disponibile a fornire al MMG consulenza tramite telefono e/o e-mail e a rispondere prontamente alle sue eventuali richieste di rivalutazione.

Strumenti: MMG e Struttura per le demenze fanno riferimento alle tappe del PDTA come sopra sintetizzate. In occasione di ogni valutazione:

- il MMG aggiorna la situazione inviando al medico ASTD una breve relazione-raccordo anamnestico;
- il medico della Struttura rilascia una relazione per il MMG che riporta gli accertamenti eseguiti e il piano di cura aggiornato.

Come da nota 85 CUF/AIFA, per i primi 4 mesi di terapia i farmaci per il trattamento della malattia di Alzheimer sono forniti gratuitamente dalle Ditte produttrici e consegnati ai pazienti direttamente dalle Strutture per le demenze di 1° e 2° livello.

In seguito tali farmaci possono essere forniti, con costi a carico del SSR, direttamente dalla Struttura per le Demenze e rendicontati in file F oppure prescritti - sempre su "ricetta rossa" - direttamente dal medico ASTD ovvero dal MMG con riferimento al piano terapeutico specialistico.

INTEGRAZIONE DEGLI INTERVENTI E PRINCIPALI MOTIVI DI CONTATTO TRA STRUTTURA PER LE DEMENZE, MMG, UCAM

Le principali condizioni che rendono necessario un contatto diretto (telefonico e/o per e-mail CRS-SISS), oltre la relazione cartacea, fra medico di Struttura per le demenze, MMG e UCAM sono le seguenti:

- condizioni di urgenza/emergenza clinica legate alla terapia (soprattutto se nuovo avvio o recente modifica di terapia cognitiva e/o sedativa) ed eventuale necessità di modifica del piano terapeutico;
- comparsa di effetti indesiderati da farmaci;
- comparsa o peggioramento di disturbi del comportamento;
- comparsa di nuove, significative comorbilità con le connesse possibili interazioni tra terapie farmacologiche;
- modificazioni della situazione sociale e familiare (valutazioni effettuate con il coinvolgimento delle UCAM);
- qualsiasi altra condizione che richieda una consulenza e/o concordanza di atteggiamento fra i curanti (in particolare, terapia sedativa).

Le modalità di contatto diretto, finalizzato a favorire una gestione congiunta delle varie problematiche che possono insorgere, sono lasciate all'iniziativa di tutti gli attori. Si

consigliano, comunque, l'utilizzo del contatto telefonico diretto e/o della comunicazione e-mail, i cui riferimenti vanno sempre riportati nelle rispettive comunicazioni.

RAPPORTO STRUTTURE PER LE DEMENZE – MEDICI DI RSA/RSD

Le Strutture per le demenze, a cui competono diagnosi, definizione del piano terapeutico, follow-up specialistico, sono riferimento anche per i medici di RSA/RSD nella gestione clinica di ospiti affetti da decadimento cognitivo/demenza a fini di:

- rivalutazione e consulenza per casi già diagnosticati;
- valutazione a scopo diagnostico per casi con sospetto decadimento cognitivo successivo all'ingresso in RSA/RSD.

I medici di RSA/RSD svolgono tutte le funzioni di cui sopra già in capo ai MMG.

Va evidenziato che, fatta salva la gestione dei primi 4 mesi di terapia farmacologica come sopra indicata, le restanti competenze e costi dei trattamenti sono a carico della RSA/RSD ospitante.

CRONOGRAMMA DEL PERCORSO TIPO

ATTIVITA'	F1	F2	F3	T0	1 mese	3 mesi	Ogni 6 mesi
MMG - Sospetto diagnostico: applicazione questionario performance (eventuale ripetizione a 1 mese + eventuale MMSE)	X						
MMG - Prescrizione esami (ematochimici + ECG + TC encefalo senza m.d.c.)		X					
MMG - Valutazione esami, prescrizione "Visita multidisciplinare" e invio a ASTD con documentazione			X				
ASTD – Entro 1 mese dalla prenotazione, visita multidisciplinare per definizione diagnostica, impostazione dell'eventuale trattamento farmacologico o non farmacologico, fornitura diretta farmaci per Alzheimer per i primi 4 mesi, eventuale segnalazione all'UCAM. Eventuale invio a CD per esami complessi.				X			
ASTD - Valutazione effetti collaterali del trattamento farmacologico					X		
ASTD - Valutazione efficacia ed effetti collaterali del trattamento farmacologico; invio relazione al MMG; definizione ed invio Piano terapeutico farmacologico						X	
MMG – Monitoraggio con visita almeno a 3 mesi da quella specialistica (effetti collaterali; gestione eventuali problemi clinici intercorrenti; collaborazione con UCAM); eventuale prescrizione farmaci sulla base del Piano terapeutico specialistico; invio raccordo anamnestico a ASTD							X
ASTD - Rivalutazione efficacia ed effetti collaterali del trattamento; relazione al MMG con accertamenti e piano di cura aggiornato; eventuale prescrizione-fornitura diretta di farmaci per Alzheimer							X
MMG – Prescrizione farmaci e monitoraggio (effetti collaterali; gestione dei problemi clinici intercorrenti; collaborazione con UCAM); eventuale prescrizione di farmaci per Alzheimer							X

F1= Fase del sospetto diagnostico

F2= Fase della prescrizione dei controlli ematochimici preliminari

F3= Fase della valutazione dell'esito esami ed eventuale invio all'ASTD

T0= Primo inquadramento diagnostico specialistico

MODALITÀ DI RENDICONTAZIONE DELLE PRESTAZIONI AMBULATORIALI CORRELATE AL PRIMO INQUADRAMENTO DEL DECADIMENTO COGNITIVO DA PARTE DELLE STRUTTURE PER LE DEMENZE

Il primo inquadramento diagnostico del nuovo soggetto con decadimento cognitivo effettuato dall'ASTD è rendicontato con il codice 89.07 "*visita multidisciplinare*" e comprende:

- tutti gli interventi di prima valutazione con le prestazioni elencate nell'iter diagnostico di cui sopra (esclusi eventuali test neuropsicologici e RM encefalo);
- l'attività di consulenza telefonica e/o per e-mail diretta a MMG e/o UCAM;
- la registrazione - in un database condiviso - e la messa a disposizione dell'ASL dei dati di valutazione e di monitoraggio (MMSE, IADL, BADL, NPI, test neuropsicologici, sintesi TC e RM encefalo, altro) ai fini della verifica della corretta applicazione del PDTA e per finalità epidemiologico-statistiche.

CERTIFICAZIONE PER LA VALUTAZIONE DEI PAZIENTI AFFETTI DA DEMENZA AI FINI DELL'ACCERTAMENTO DELL'INVALIDITÀ CIVILE

La valutazione dei pazienti affetti da demenza, per le loro caratteristiche, che li differenziano dal paziente non autosufficiente "più tradizionale", è risultata spesso disomogenea. A ciò ha anche contribuito in passato una modalità di presentazione del paziente da parte dello specialista, con diagnosi non documentata. Ai fini di una qualificata presentazione dei pazienti affetti da demenza alle Commissioni, è risultata assai positiva la sperimentazione dell'utilizzo di strumenti di valutazione uniformi e condivisi, elaborati in accordo tra le Strutture per le demenze, i Responsabili delle Commissioni per l'accertamento dell'invalidità civile e l'INPS. Ciò facilita il lavoro delle Commissioni e garantisce ai richiedenti risposte omogenee per tutto il territorio.

Pertanto si conferma l'utilizzo del seguente modello di certificazione (Allegato B) da parte dei medici delle Strutture per le demenze.

Si precisa che detta certificazione è gratuita solo se redatta - su richiesta dell'interessato - nell'ambito di intervento specialistico a significato diagnostico-terapeutico.

Viceversa, se rivolta esclusivamente ad ottenere la certificazione specialistica ai fini della certificazione per l'invalidità, la richiesta non va formulata su ricetta SSR e il costo della certificazione è a carico dell'assistito.

L'allegato C riporta una serie di riferimenti normativi e di "errori di percorso" da evitare.

I SERVIZI DELLA RETE TERRITORIALE E LE NECESSITÀ DI INTEGRAZIONE

Dalle Strutture per le demenze (ASTD o CD) all'UCAM/CeAD

Nel percorso assistenziale del paziente con decadimento cognitivo/demenza i due momenti che assumono particolare rilievo, specialmente nel rapporto con i familiari, sono:

- la comunicazione della diagnosi, fase importante che sancisce l'inizio di un lungo percorso terapeutico-assistenziale;
- la valutazione e l'individuazione di capacità ed effettiva disponibilità familiare al prendersi carico del malato. In una prima fase la gestione domiciliare spesso è solo della famiglia, che necessita di supporto nella ricerca di badante ed indicazioni di comportamento. Deve essere garantita una costante rivalutazione della disponibilità e capacità assistenziale, anche precedentemente all'eventuale attivazione di servizi della rete.

Quando e come attivare i Servizi socio-sanitari della rete territoriale

Nei numerosi casi di demenza per i quali non può risultare esaustiva la sola gestione del paziente a cura di Struttura per demenze e MMG, ma si rende necessario il coinvolgimento di altre figure professionali per una valutazione multidimensionale e l'attivazione di servizi della rete territoriale, le Strutture per le demenze inviano la segnalazione al MMG e/o all'UCAM di riferimento territoriale.

Alcune delle condizioni che richiedono l'avvio di tale processo sono:

- il paziente è solo o non dispone più di validi riferimenti familiari/caregiver;
- l'ambiente domestico necessita di adeguamento alle esigenze del malato;
- i familiari/caregiver presentano un livello non sufficiente di conoscenza della malattia e/o degli strumenti di sua gestione e/o di capacità di utilizzo degli stessi;
- i familiari/caregiver sono in difficoltà o non in grado di gestire i problemi comportamentali del malato;
- il quadro del paziente subisce un aggravamento clinico e/o sociale che richiede la ricerca di nuove soluzioni;
- l'assistito con demenza è in fase terminale.

In questi casi la Struttura per le demenze, oltre ad inviare la relazione di dimissione/restituzione al MMG, trasmette copia della stessa quale segnalazione all'UCAM e, nel caso di degente, attiva la dimissione protetta (come da percorso previsto nel documento "Accordo per le ammissioni e dimissioni protette" 2008 ASL di Brescia). Sulla base delle informazioni fornite dalla Struttura per le demenze e dei dati di valutazione multidimensionale raccolti a seguito di osservazione e valutazione dei bisogni, analogamente a quanto succede per ogni situazione complessa, l'UCAM, con il MMG, definisce la proposta di intervento integrato, attiva i servizi/l'assistenza necessaria e garantisce il monitoraggio dei risultati.

In Regione Lombardia dal 2010 sono attivi i Centri di Assistenza Domiciliare (CeAD), uno per Distretto, finalizzati a garantire condivisione e coordinamento da parte di ASL e Comuni delle attività volte a sostenere la domiciliarità per persone fragili: accoglienza della domanda, valutazione dei bisogni, attivazione di servizi in capo ad entrambi gli Enti. Attraverso il CeAD l'UCAM può coinvolgere gli operatori delle Amministrazioni Comunali per garantire risposte alla varia e complessa rosa di bisogni spesso contestualmente presentati da paziente e suo contesto familiare.

Di seguito vengono brevemente elencati ed illustrati i Servizi attivabili per il paziente affetto da demenza, evidenziando la specificità d'approccio e dei bisogni.

Elenco dei Servizi territoriali

⤴ Assistenza domiciliare integrata nelle sue varie forme

- occasionale/estemporanea: interventi domiciliari occasionali dedicati ai pazienti che necessitano di prestazioni sporadiche (es.: prelievo domiciliare; ciclo di terapia iniettiva);
- credit mensile: assegno virtuale per l'acquisto di prestazioni esclusivamente sanitarie erogate da caregiver professionali (es.: interventi riabilitativi);
- voucher socio-sanitario: assegno virtuale per l'acquisto di prestazioni socio sanitarie erogate da caregiver professionali;
- credit/voucher flessibili: di durata superiore o inferiore al mese a seconda della complessità della situazione e della intensità dei bisogni assistenziali.

⤴ Servizi diurni

- CDI (Centri Diurni Integrati), che possono garantire anche ricoveri notturni;
- CDD (Centri Diurni per Disabili), nei casi di demenza precoce (pazienti con età inferiore ai 65 anni).

⤴ Servizi residenziali

- RSA (Residenza Sanitaria Assistenziale) e ricoveri di sollievo;
- RSD (Residenze Sanitarie per Disabili) per pazienti non anziani (es.: pazienti con demenza malattia rara in età giovane-adulta);
- Rete riabilitativa (posti letto in strutture di riabilitazione, in particolare ex IDR).

⤴ Iniziative a supporto del caregiver

- Scuola di Assistenza Familiare: vengono garantiti i corsi di formazione a supporto della famiglia/caregiver non professionale, dedicati alle fragilità, fra cui le demenze, con la collaborazione di Distretto, Struttura per le demenze, MMG, Ufficio di piano. Alcuni fra gli obiettivi dei corsi di formazione sono:
 - la riduzione dei rischi di rottura di equilibri familiari;
 - la riduzione dell'ansia del caregiver nella gestione del malato;
 - il prolungamento dei tempi di vita a domicilio;
 - la riduzione/contenimento dei disturbi di comportamento del paziente;
 - la maggior appropriatezza dell'approccio nella cura.

Ruolo delle strutture per le demenze nelle cure domiciliari

Attori del processo innovativo da introdurre nell'ambito della gestione domiciliare del paziente affetto da demenza sono anche le Strutture per le demenze, in particolare gli ASTD. Da essi viene assicurato il supporto agli operatori dell'assistenza domiciliare attraverso:

- iniziative formative per renderli in grado di garantire consulenza qualificata ai familiari presso il domicilio;
- consulenza, anche telefonica, quali specialisti di riferimento per operatori dell'ADI.

Monitoraggio esiti sperimentazione cure domiciliari – gestione disturbi comportamentali

Le finalità del nuovo approccio domiciliare sono duplici:

- garantire sostegno al caregiver attraverso indicazioni per una gestione adeguata del paziente, riducendo atteggiamenti inadeguati e lo stress correlato;
- garantire al paziente un ambiente domestico più favorevole ed adeguato alla malattia, riducendo tensione, ansia e l'intensità dei disturbi psico-comportamentali.

Si propone che l'infermiere domiciliare somministri al caregiver il CBI (Caregiver Burden Inventory – Allegato E) ai tempi 0 (inizio dell'intervento domiciliare), 3 mesi e 6 mesi (indicativamente corrispondente alla fine del trattamento, con pianificazione di follow-up successivi almeno annuali, per rilevare l'eventuale variazione nello stress correlato alla gestione del malato.

Appropriato utilizzo dei Servizi semi-residenziali e residenziali

L'utilizzo appropriato dei Centri Diurni (CDI - CDD) sia per anziani sia per disabili, affetti da demenza richiede:

- la ridefinizione della tipologia dei pazienti con decadimento cognitivo/demenza che possono essere accolti in strutture diurne in base alle condizioni cliniche e al quadro complessivo, definito attraverso il PAI e periodicamente monitorato;
- la rilevazione dei sistemi di protezione in uso nei CDI, per valutare la capacità di gestione da parte della struttura di pazienti con decadimento cognitivo/demenza e disturbi psico-comportamentali;
- la definizione di obiettivi di intervento rispetto a paziente e famiglia;
- le modalità ed i criteri di utilizzo dei ricoveri notturni in regime di protezione.

Le RSA (le RSD per pazienti con demenza < a 65 anni) sono le strutture per eccellenza a cui si ricorre sia quando il sostegno familiare è assente, sia quando la malattia rende ingestibile il paziente a domicilio. Il numero assai elevato di persone con decadimento cognitivo ed affette da demenza ospiti di RSA e la complessità e specificità di approccio che questi ospiti richiedono, motivano l'esigenza di confronto ed analisi dei modelli organizzativi in atto e degli esiti positivi raggiunti.

Al fine di rendere appropriati l'ingresso in struttura e le modalità di gestione dei pazienti nei Servizi residenziali (RSA – RSD), viene richiesto:

- il censimento e la valorizzazione di esperienze pilota di impiego di terapie non farmacologiche e di modalità organizzative gestionali in RSA, al fine di definire modelli di riferimento;
- la verifica dei sistemi di contenzione e dell'utilizzo di terapie farmacologiche;
- il possibile utilizzo di ricoveri di sollievo ad alta protezione, da definire nel PAI, sia pianificati sia per situazioni di emergenza;
- le iniziative innovative (es.: disponibilità di consulenza telefonica, corsi per familiari, ecc.).

I Servizi Comunali a supporto della domiciliarità

I Comuni garantiscono, a loro volta, una serie di Servizi orientati a sostenere il mantenimento del paziente nel proprio ambiente di vita. Fra di essi:

- SAD (ASA/OSS, servizio pasti a domicilio, servizio lavanderia);
- servizio di trasporto;
- servizio di Telesoccorso;
- Buono Sociale (finalizzato anche alla legalizzazione delle badanti).

Per rendere più specifico anche l'intervento domiciliare comunale è da prevedere l'utilizzo nel SAD di ASA/OSS appositamente formati, in stretto raccordo con gli operatori ASL e con il coinvolgimento delle Strutture per le demenze o di servizi della rete con competenza in materia.

L'attività non istituzionale

Per rendere la rete più completa ed in grado di rispondere ai numerosi bisogni familiari, sono da prevedere iniziative aggiuntive alla rete istituzionale, fra le quali:

- la formazione di volontari (banca del tempo) in aiuto ai caregiver per sollievo temporaneo (es.: sostituzione per alcune ore);

- il rafforzamento dei rapporti con l'Associazione Alzheimer, al fine di meglio integrare bisogni segnalati dai familiari e risposte istituzionali.

LA SPECIFICITÀ DI APPROCCIO AL PAZIENTE CON DEMENZA NEI SERVIZI

Uno degli obiettivi del PDTA è rendere maggiormente dedicati e specifici, in relazione ai bisogni della demenza, i Servizi della rete geriatrica. Viene dedicato particolare spazio all'assistenza domiciliare, poiché servizio ad oggi non sufficientemente mirato ai bisogni della malattia, ma elettivamente rivolto a bisogni di natura sanitaria.

Di seguito vengono evidenziati alcuni fra gli aspetti più significativi relativi ai Servizi sopra elencati e alle innovazioni nella gestione dei pazienti.

Caratteristiche da sviluppare per l'assistenza domiciliare a pazienti affetti da demenza

L'intervento dell'assistenza domiciliare dedicata alle demenze richiede:

- la definizione di criteri di individuazione dei pazienti che ne possono beneficiare e degli obiettivi di cura ed assistenza, fra i quali si citano i pazienti con iniziali disturbi psico-comportamentali, non in carico ad altri servizi, ma supportati dai soli caregiver familiari e/o badanti ai quali fornire suggerimenti per l'adeguamento dell'ambiente domestico e/o indicazioni per la corretta gestione dell'assistito;
- pazienti in fase avanzata, per fornire a familiari/caregiver supporto nella gestione dell'igiene personale, dell'alimentazione, dei disturbi psico-comportamentali, oltre che per interventi di natura sanitaria.
- la valutazione e verifica del contesto domiciliare e familiare per fornire indicazioni di comportamento al caregiver e garantire la sperimentazione di interventi educativo - riabilitativi – assistenziali;
- l'utilizzo del monitoraggio periodico domiciliare quale strumento di osservazione e rilevazione precoce di bisogni e di mantenimento di buone relazioni nella famiglia e con la famiglia;
- interventi di natura sanitaria attraverso il profilo di cura (Voucher/Credit) più adeguato alla situazione del paziente;
- la formazione del personale addetto alle cure domiciliari per garantire competenza ed appropriatezza nelle risposte ai quesiti relativi anche alla gestione dei disturbi psico-comportamentali.

LA CONDIVISIONE DELLE INFORMAZIONI E DEL SISTEMA INFORMATIVO QUALE PROCESSO DI INTEGRAZIONE

Ai fini di facilitare l'applicazione del PDTA da parte di tutti gli attori e di monitorarne le attività e i risultati, si prevede la prossima messa a disposizione di un software on-line da parte dell'ASL, che permetta la condivisione delle informazioni attraverso almeno le seguenti funzioni:

- registrazione dei principali elementi anagrafici, diagnostici, di inquadramento multidimensionale, terapeutico-clinici, assistenziali (attivazione di servizi);
- supporto alle attività prescrittive (inserimento del Programma terapeutico con possibilità di stampa e/o di trasmissione);
- banca dati/registro demenze.

IL RAPPORTO OSPEDALE-TERRITORIO

Il ricovero ospedaliero rappresenta occasione di significativa criticità per i pazienti con decadimento cognitivo e disturbi psico-comportamentali, sia quando già con diagnosi di demenza, poiché scatena il disorientamento nel malato ed il conseguente acuirsi dei disturbi psico-comportamentali, sia in fase non sospetta di malattia, poiché l'evento acuto (es.: frattura, intervento chirurgico ecc.) può divenire causa scatenante dell'esordio della malattia o per l'emergere di manifestazioni deliranti transitorie. Le U.O. ospedaliere maggiormente coinvolte sono quelle chirurgiche, internistica e geriatrica.

Si propone di applicare il documento ammissioni/dimissioni protette sottoscritto dal 2008 fra ASL e strutture ospedaliere, anche alla gestione dei pazienti con decadimento cognitivo, nelle seguenti modalità:

- a) ricovero ospedaliero di paziente con diagnosi pregressa di demenza: il MMG fornisce al reparto di ricovero documentazione ed informazioni utili ai fini della gestione del malato;
- b) gestione pazienti con primi sintomi/sospetti a seguito di ricovero ospedaliero: l'U.O. ospedaliera attiva l'ASTD di riferimento che effettua una prima valutazione di inquadramento con screening prediagnostico e decide l'iter successivo.

MODALITÀ DI DIFFUSIONE ED ATTUAZIONE DEL PDTA

Sono da prevedere iniziative informative e formative rivolte a tutte le Strutture per le demenze, ai MMG, alle UCAM ed ai CeAD, finalizzate a condividere contenuti, obiettivi e modalità di diffusione del PDTA, per sostenere la sua effettiva e corretta attuazione. In una seconda fase sono da pianificare iniziative informative e formative per operatori delle cure domiciliari e per quelli della rete territoriale.

LEGENDA

ASL:	Azienda Sanitaria Locale
ASTD:	Ambulatorio Specialistico Territoriale Dedicato o delle Demenze e della memoria o Centro di primo livello
BADL:	Basic Activity of Daily Living
CD:	Centro per le Demenze o delle Demenze e della memoria o Centro di secondo livello)
CDI:	Centro Diurno Integrato
CeAD:	Centro di Assistenza Domiciliare
IADL:	Instrumental Activity of Daily Living
IDR:	Istituto di Riabilitazione (ora Struttura riabilitativa socio-sanitaria)
IRCCS:	Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico
MMG:	Medico di Medicina Generale
MMSE:	Mini Mental State Examination
NPI:	Neuropsychiatric Inventory
PDTA:	Percorso Diagnostico-Terapeutico-Assistenziale
RSA:	Residenza Sanitario Assistenziale
RSD:	Residenza Sanitaria per Disabili
SSR:	Servizio Sanitario Regionale
UCAM:	Unità di Continuità Assistenziale Multidimensionale
UVA:	Unità di Valutazione Alzheimer

QUESTIONARIO A CURA DEL MMG

N.	PERFORMANCE	ESITO	
		SI	NO
1	Ha difficoltà a ricordare conversazioni, eventi e appuntamenti?	SI	NO
2	Ha difficoltà a ricordare il giorno della settimana o la data attuale?	SI	NO
3	Ripone frequentemente gli oggetti in luoghi inappropriati?	SI	NO
4	È più ripetitivo nel parlare?	SI	NO
5	Ha difficoltà nel seguire un pensiero complesso o nell'eseguire compiti che richiedono numerose azioni?	SI	NO
6	È incapace di rispondere a problemi banali insorti a casa o sul lavoro?	SI	NO
7	Si mostra stranamente poco riguardoso delle regole sociali di comportamento?	SI	NO
8	Ha difficoltà nell'orientamento durante la guida dell'automobile?	SI	NO
9	Tende a perdersi anche in luoghi familiari?	SI	NO
10	È passivo, non reagisce adeguatamente alle differenti situazioni e si mostra indifferente e distaccato?	SI	NO
11	Interpreta in modo sbagliato stimoli uditivi e visivi?	SI	NO
12	È più irritabile e sospettoso del solito?	SI	NO
13	Ha difficoltà sempre maggiori a trovare parole che esprimono ciò che vuole comunicare ("sulla punta della lingua") e a seguire le conversazioni?	SI	NO

In caso di lieve anomalia (1 solo item positivo, che presenta però un impatto con l'attività quotidiana), il questionario può essere nuovamente somministrato dal MMG a breve distanza di tempo (3 mesi) per meglio valutare l'evoluzione delle performance del paziente.

E' facoltà del MMG somministrare al paziente anche il MMSE – Mini Mental State Examination (Allegato B), in particolare quando lo screening tramite questionario evidenzia criticità.

Cognome _____ Nome _____
Data di nascita _____ Codice Fiscale _____

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

Test somministrabile **☐ SI ☐ NO**

1. In che anno siamo? ① ①
2. In che stagione siamo? ① ①
3. In che mese siamo? ① ①
4. Mi dica la data di oggi? ① ①
5. Che giorno della settimana è oggi? ① ①
6. Mi dica in che nazione siamo? ① ①
7. In quale regione italiana siamo? ① ①
8. In quale città ci troviamo? ① ①
9. A che piano siamo? ① ①
10. Far ripetere: “pane, casa, gatto” (La prima ripetizione dà adito al punteggio.
Ripetere finchè il soggetto esegue correttamente, max 6 volte) ① ① ② ③
11. Far contare a ritroso da 100 togliendo 7 per cinque volte:
○-93 ○-86 ○-79 ○-72 ○-65
Se non completa questa prova, allora far sillabare all’indietro la parola:
MONDO: ○-O ○-D ○-N ○-O ○-M ① ① ② ③ ④ ⑤
12. Chiedere la ripetizione dei tre soggetti precedenti ① ① ② ③
13. Mostrare un orologio ed una matita chiedendo di dirne il nome ① ①
14. Ripeta questa frase: “Non c’è ne se ne ma” ① ①

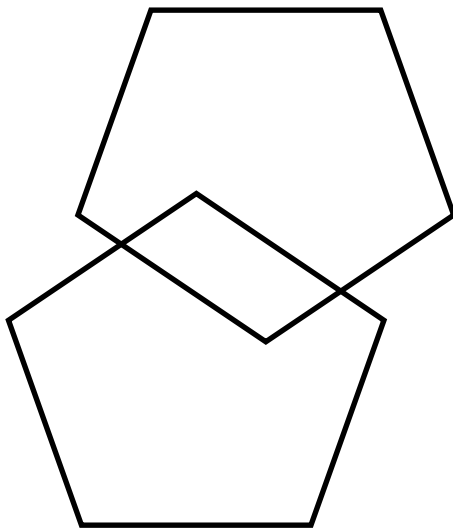
15. Prenda questo foglio con la mano destra, lo pieghi a metà con entrambe le mani, e lo butti per terra ① ① ② ③

16. Legga ed esegua quanto scritto su questo foglio ① ①

Chiudi gli occhi

17. Scriva una frase (deve ottenere soggetto e verbo) ① ①

18. Copi questo disegno (pentagoni intrecciati) ① ①



** 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
13-17 anni	-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.

CERTIFICAZIONE PER VALUTAZIONE PAZIENTI AFFETTI DA DEMENZA

Gent.mo collega,

in data odierna si è sottoposto a visita il/la sig.,

nato a il, residente a

Il paziente:

è attualmente seguito da questa Struttura in regime:

- Domiciliare
- Ambulatoriale
- Ricovero diurno
- Ricovero

accede per prima visita (non è in carico a questa Struttura).

Breve descrizione dei motivi recenti per cui il paziente è giunto all'osservazione

.....

In anamnesi risulta:

.....

Alla luce della documentazione clinica e della valutazione odierna, si certifica che è affetto/a dalle seguenti condizioni patologiche:

Diagnosi (1)	COD. ICD9-CM	Anno di diagnosi
.....
.....
.....
.....

Profilo funzionale: (2)

BADL: /6 Funzioni perse: data __/__/__

/6 Funzioni perse: data __/__/__

IADL: /8 / 5 Funzioni perse data __/__/__

/8 / 5 Funzioni perse data __/__/__

Tinetti scale: Equilibrio: /16 Andatura: /12 Totale:/28 data __/__/__

Equilibrio: ... /16 Andatura: /12 . Totale:/28 data __/__/__

Sul piano cognitivo il/la paziente presenta: **(3)**

.....

Al **MMSE:** /30 data __/__/__; /30 data __/__/__; /30 data __/__/__

Al **GDS:** /30 data __/__/__; /30 data __/__/__; /30 data __/__/__

Sul piano comportamentale sono presenti: **(4)**

.....

In fede **(5)**
 (Timbro, firma e recapiti del Responsabile UVA)

LEGENDA

- (1)** Elencare tutte le principali patologie presenti
- (2)** Allegare i test disponibili; specificare le funzioni perse
- (3)** Breve descrizione del profilo cognitivo. Se possibile fornire 2/3 MMSE somministrati a distanza di alcuni mesi l'uno dall'altro; somministrare il GDS nei casi in cui si sospetti la presenza di uno stato depressivo in grado di peggiorare il MMSE
- (4)** Specificare, se presenti, i principali disturbi comportamentali
- (5)** Esempio di riferimenti del Responsabile di UVA:

Nome & cognome medico certificante

Qualifica

Struttura di appartenenza

Recapito telefonico

Recapito e.mail

PRECISAZIONI SU PARAMETRI E FINALITÀ DELLA VALUTAZIONE PER PAZIENTI AFFETTI DA DEMENZA

Il parametro di riferimento valutativo, trattandosi di pazienti generalmente ultra65enni, è stabilito dal Decreto Legislativo 23/11/1988, n. 509 e dalla Legge 11/2/1980 n. 18: esiti permanenti delle infermità fisiche e/o psichiche e sensoriali che comportano un danno funzionale permanente accertate da apposite indagini cliniche, strumentali e di laboratorio quando siano causa di:

- difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età
- impossibilità di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore
- impossibilità a compiere gli atti quotidiani della vita.

A questi parametri si aggiunge quanto previsto dalla Legge 104 del 5/2/1992: presenza di minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione.

Le richieste mirano ad ottenere benefici prevalentemente, ma non esclusivamente, economici.

Alcuni luoghi comuni “fuorvianti

Benché il concetto di “grado di autonomia” sia universale, appare piuttosto relativo, ad esempio, in riferimento all'età e al “setting” familiare-sociale.

E' possibile stabilire dei cut-off delle scale valutative al di sotto/sopra dei quali riconoscere la situazione di non autonomia. Sebbene si possa trovare una concordanza di massima, gli automatismi sono sempre insidiosi sia per il clinico sia per il medico-legale.

Il clinico deve fornire, nei limiti delle proprie capacità, una precisa diagnosi ed una valutazione funzionale, anziché esprimersi sulla valutazione medico-legale dell'autonomia.

Alcuni errori metodologici

1. diagnosi in assenza di riscontri documentali o strumentali
2. valutazioni funzionali sul “riferito”
3. valutazioni funzionali su singola osservazione; vengono così sottovalutate le naturali fluttuazioni della patologia e gli interventi terapeutici (farmacologica e/o socio-riabilitativi)
4. delega della valutazione allo specialista e compito meramente “notarile” di trascrizione diagnostica alla Commissione.

Valore e limite delle scale funzionali:

- a) permettono di fornire i parametri per valutare il grado della compromissione delle funzioni proprie dell'età, della capacità di deambulare e degli atti quotidiani della vita;
- b) spesso, soprattutto se male applicate, si basano su parametri riferiti (continenza, autonomia motoria, questionari auto compilati, ecc.) o soggettivi (con possibilità quindi di simulazione, ad es. deficit di memoria).

Finalità della certificazione

1. fornire un inquadramento diagnostico “certo”
2. fornire gli elementi per la valutazione “funzionale” e “prognostica”

Alcune riflessioni metodologiche

1. certificare significa asserire come certo (diagnosi);
2. le valutazioni funzionali, dovendo stimare frequenza, durata e gravità di un deficit (vedere ICF) necessitano di valutazioni spesso in tempi diversi. Nel caso di forme cronico-degenerative inoltre, la stessa patologia e/o la terapia possono comportare fluttuazioni della funzionalità con parziali recuperi;
3. una diagnostica precisa permette di correlare correttamente (anche a fini prognostici, i.e. necessità di revisione) la causa dei deficit funzionali.

Cognome _____ Nome _____
 Data di nascita _____ Codice Fiscale _____

CAREGIVER BURDEN INVENTORY (CBI)

➤ **CARICO OGGETTIVO**

- | | |
|---|-----------|
| 1. Il mio familiare necessita del mio aiuto per svolgere molte delle abituali attività quotidiane | ① ① ② ③ ④ |
| 2. Il mio familiare è dipendente da me | ① ① ② ③ ④ |
| 3. Devo vigilarlo costantemente | ① ① ② ③ ④ |
| 4. Devo assisterlo anche per molte delle più semplici attività quotidiane (vestirlo, lavarlo, uso dei servizi igienici) | ① ① ② ③ ④ |
| 5. Non riesco ad avere un minuto di libertà dai miei compiti di assistenza | ① ① ② ③ ④ |

➤ **CARICO EVOLUTIVO**

- | | |
|---|-----------|
| 1. Sento che mi sto perdendo | ① ① ② ③ ④ |
| 2. Desidererei poter fuggire da questa situazione | ① ① ② ③ ④ |
| 3. La mia vita sociale ne ha risentito | ① ① ② ③ ④ |
| 4. Mi sento emotivamente svuotato a causa del mio ruolo di assistente | ① ① ② ③ ④ |
| 5. Mi sarei aspettato qualcosa di diverso a questo punto della mia vita | ① ① ② ③ ④ |

➤ **CARICO FISICO**

- | | |
|--|-----------|
| 1. Non riesco a dormire a sufficienza | ① ① ② ③ ④ |
| 2. La mia salute ne ha risentito | ① ① ② ③ ④ |
| 3. Il compito di assisterlo mi ha resa più fragile di salute | ① ① ② ③ ④ |
| 4. Sono fisicamente stanca | ① ① ② ③ ④ |

➤ **CARICO SOCIALE**

- | | |
|--|-----------|
| 1. Non vado d'accordo con gli altri membri della famiglia come di solito | ① ① ② ③ ④ |
| 2. I miei sforzi non sono considerati dagli altri familiari | ① ① ② ③ ④ |
| 3. Ho avuto problemi con il coniuge | ① ① ② ③ ④ |
| 4. Sul lavoro non rendo come di consueto | ① ① ② ③ ④ |
| 5. Provo risentimento verso dei miei familiari che potrebbero darmi una mano ma non lo fanno | ① ① ② ③ ④ |

➤ **CARICO EMOTIVO**

- | | |
|--|-----------|
| 1. Mi sento in imbarazzo a causa del comportamento del mio familiare | ① ① ② ③ ④ |
| 2. Mi vergogno di lui/lei | ① ① ② ③ ④ |
| 3. Provo del risentimento nei suoi confronti | ① ① ② ③ ④ |
| 4. Non mi sento a mio agio quando ho amici a casa | ① ① ② ③ ④ |
| 5. Mi arrabbio per le mie reazioni nei suoi riguardi | ① ① ② ③ ④ |

Legenda: 0= Per nulla 1= Un poco 2= Moderatamente 3= Parecchio 4= Molto