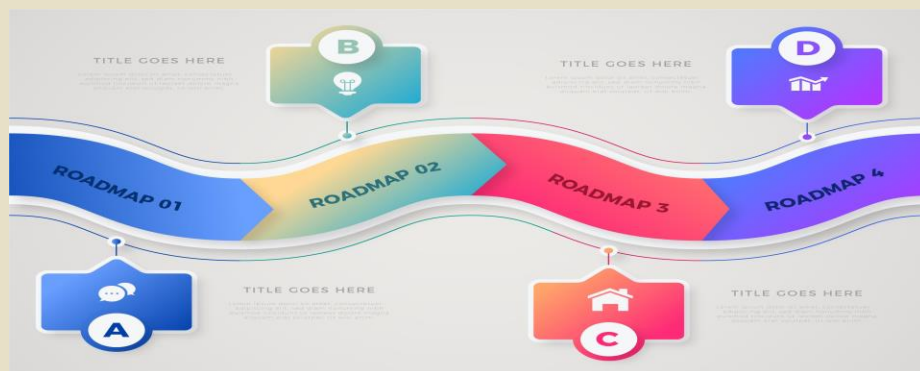


INFERMIERISTICA DI COMUNITÀ

Dott.ssa Laura De Biasio
a.a. 2025 - 2026

RUOLI IFoC Case Manager nella continuità assistenziale

- ☐ Comunicazione e Coordinamento
- ☐ Pianificazione e Gestione
- ☐ Educazione e Supporto
- ☐ Monitoraggio



Il flusso di informazioni →
continuità per la presa in carico
integrata tra ospedale e territorio

WOOCLAP

PRINCIPALI PROBLEMI CORRELATI ALL'INVECCHIAMENTO - 1

RISCHIO DI TRAUMA DA CADUTA

Classe di età 74 – 85 anni
Soggetti fragili affetti da disabilità
motoria
Soggetti fragili affetti da disabilità
cognitive

ISS, 2013

CADUTE ACCIDENTALI

Inciampo – scivolamento

CADUTE FISILOGICHE IMPREVEDIBILI

Crisi lipotimiche - TIA

CADUTE FISILOGICHE PREVEDIBILI

Stato di agitazione psico
motoria – riduzione della
vista – deambulazione
precara



STRUMENTI PER RILEVARE IL RISCHIO DI CADUTA

SCALA DI TINETTI

Cognome e Nome _____
N.ro Prog. _____ Data di compilazione _____

Equilibrio

1. Equilibrio da seduto Si inclina, scivola dalla sedia E' stabile, sicuro	0 1
2. Alzarsi dalla sedia E' incapace senza aiuto Deve aiutarsi con le braccia Si alza senza aiutarsi con le braccia	0 1 1 2
3. Tentativo di alzarsi E' incapace senza aiuto Capace, ma richiede più di un tentativo Capace al primo tentativo	0 1 1 2
4. Equilibrio nella stazione eretta (primi 5 sec) Instabile (vacilla, muove i piedi, marcata oscillazione del tronco) Stabile grazie all'uso di bastone o altri ausili Stabile senza ausili	0 1 1 2
5. Equilibrio nella stazione eretta prolungata Instabile (vacilla, muove i piedi, marcata oscillazione del tronco) Stabile, ma a base larga (i malleoli mediali distano >10 cm) Stabile, a base stretta, senza supporti	0 1 1 2
6. Equilibrio ad occhi chiusi Instabile Stabile	0 1 1
7. Equilibrio dopo leggera spinta sullo sterno Comincia a cadere Oscilla, ma si riprende da solo Stabile	0 1 1 2
8. Girarsi di 360 gradi A passi discontinui A passi continui Instabile Stabile	0 1 1 0 1
9. Sedersi Insicuro (sbaglia la distanza, cade sulla sedia) Usa le braccia, o ha un movimento discontinuo Sicuro, movimento continuo	0 1 1 2
Punteggio dell'equilibrio	/16

Andatura

10. Inizio della deambulazione Una certa esitazione, o più tentativi Nessuna esitazione	0 1
11. Lunghezza ed altezza del passo Piede dx Il piede dx non supera il sx Il piede dx supera il sx Il piede dx non si alza completamente dal pavimento Il piede dx si alza completamente dal pavimento Piede sx Il piede sx non supera il dx Il piede sx supera il dx Il piede sx non si alza completamente dal pavimento Il piede sx si alza completamente dal pavimento	0 1 1 0 1 0 1 1 0 1
12. Simmetria del passo Il passo dx e il sx non sembrano uguali Il passo dx e il sx sembrano uguali	0 1
13. Continuità del passo Interrotto o discontinuo Continuo	0 1
14. Traiettorie Deviazione marcata Deviazione lieve o moderata, o uso di ausili Assenza di deviazione e di uso di ausili	0 1 1 2
15. Tronco Marcata oscillazione o uso di ausili Flessione ginocchia o schiena, o allargamento delle braccia Nessuna oscillazione, flessione, uso delle braccia o ausili	0 1 1 2
16. Posizione dei piedi durante il cammino I talloni sono separati I talloni quasi si toccano durante il cammino	0 1
Punteggio dell'andatura	/12

PUNTEGGIO TOTALE _____/28

INTERPRETAZIONE DEL PUNTEGGIO ≥19: basso rischio di caduta ≤18: elevato rischio di caduta

Scala Morse

Item valutati	Ingresso	48-72h post-int. chir. /o dopo 5gg dall'ingresso	Variazioni o condizioni/o dopo la caduta
1. Anamnesi di cadute			
Se il paziente è caduto nei tre mesi precedenti all'ammissione o cade per la prima volta durante il ricovero in corso	25	25	25
2. Presenza di patologie a rischio			
Se il paziente è affetto da almeno una delle patologie a rischio (es: cerebrovascolari, cardiache, neurologiche, muscolo-scheletriche diabete, neoplasie, ecc.)	15	15	15
3. Mobilità			
Se il paziente usava o usa le stampelle, il bastone o il deambulatore da solo	15	15	15
Se il paziente cammina senza ausili, aggrappandosi agli arredi	30	30	30
4. Terapia Endovenosa			
Se il paziente deambula con un sistema di terapia endovenosa o infusiva continua	20	20	20
5. Andatura			
Se è debole, cioè se il paziente ha una postura curva pur mantenendo l'equilibrio	10	10	10
Se è pericolosa, cioè se il paziente ha scarso equilibrio, una marcia instabile, un passo strisciante, cammina a gambe larghe	20	20	20
6. Stato mentale			
Se il paziente appare disorientato	15	15	15
TOTALE			

STRUMENTI PER RILEVARE IL RISCHIO DI CADUTA

SCALA CONLEY DI IDENTIFICAZIONE DELLA PERSONA A RISCHIO DI CADUTA

PRECEDENTI CADUTE (domande al paziente - caregiver, infermiere)	SI	NO
C1- E' caduto nel corso degli ultimi tre mesi?	2	0
C2 - Ha mai avuto vertigini o capogiri? (negli ultimi 3 mesi)	1	0
C3 - Le è mai capitato di perdere urine o feci mentre si recava in bagno? (negli ultimi 3 mesi)	1	0
DETERIORAMENTO COGNITIVO (osservazione infermieristica)		
C4 - Compromissione della marcia, passo strisciante, ampia base d'appoggio, marcia instabile.	1	0
C5 - Agitato (definizione: eccessiva attività motoria, solitamente non finalizzata ed associata ad agitazione interiore. Es.: incapacità a stare seduto fermo, si muove con irrequietezza, si tira i vestiti, ecc.).	2	0
C6 - Deterioramento della capacità di giudizio / mancanza del senso del pericolo.	3	0
TOTALE		

PER LA COMPILAZIONE:

- La scala deve essere compilata all'ingresso della persona rivolgendo le domande della prima parte alla persona stessa, se cosciente, o al caregiver.
- La seconda parte deve essere compilata dallo studente che coglie i dati attraverso l'osservazione.
- Ad ogni domanda è attribuito un valore pari a zero, se negativo, o da 1 a 3 se positivo.
- Per individuare il risultato è necessario sommare i valori positivi.
- La persona è considerata a rischio se totalizza un punteggio uguale o superiore a 2.

SCALA STRATIFY

Valutazione del rischio di caduta

(Oliver et al., 1997)

Compilare per tutte le persone assistite in regime di degenza ordinaria entro 24 ore dal ricovero. Compilare nuovamente in caso di cambiamento delle condizioni cliniche e/o caduta, trasferimento, dimissione.

Barrare il valore corrispondente alla risposta fornita. Sommare i valori positivi.

1. Il paziente è stato ricoverato in seguito ad una caduta, oppure è caduto durante la degenza? (esame della documentazione)	SI	NO
	1	0
Ritieni che il paziente:		
2. Si presenta agitato? (Definizione: eccessiva attività motoria, solitamente non finalizzata ed associata ad agitazione interiore. Es: incapacità a stare seduto fermo, si muove con irrequietezza, si tira i vestiti, ecc.).	1	0
3. Abbia un calo della vista tale da compromettere tutte le altre funzioni quotidiane?	1	0
4. Necessiti di andare in bagno con particolare frequenza? (< 3 ore)	1	0
5. Il paziente ha un punteggio di mobilità corrispondente a 3 o a 4 ? *(per il calcolo compilare lo schema sottostante)	1	0
Totale _____		

*Schema per il calcolo del punteggio di mobilità

Per la compilazione dell'item 5 si deve segnalare 1 se il punteggio totale del calcolo corrisponde a 3 o 4; si deve segnalare 0 se il punteggio totale corrisponde ai valori 0, 1, 2 oppure 5, 6.

Il paziente è in grado di:	No	Con aiuto Maggiore	Con aiuto Minore	Indipendente	Punteggio
1) Spostarsi dalla sedia al letto e ritornare (include il sedersi sul letto)	0	1	2	3	
2) Camminare sul piano (spingere la sedia a rotelle se non cammina)	0	1	2	3	
Totale _____					

Con punteggio ≥ 2 considerare il paziente a rischio caduta

Note aggiuntive: ☐ ipoteso ☐ età >65 anni ☐ procedure interventistiche ☐ anemico ☐ sedazione moderata/profonda ☐ diminuita tolleranza all'attività ☐ altro

Se si ritiene in seguito alla valutazione complessiva del paziente che lo stesso sia a rischio di caduta (anche se con score < 2), il paziente è da considerarsi a rischio.

A rischio ☐ SI ☐ NO

Data ... Ora... Firma ...

PRINCIPALI PROBLEMI CORRELATI ALL'INVECCHIAMENTO - 2

RISCHIO DI LESIONI DA
PRESSIONE

FATTORI INFLUENZANTI:

Cute meno elastica
Diminuzione tessuto adiposo
Compromissione mobilità
Metabolismo più lento
COMORBILITÀ VARIE

FATTORI CHE AUMENTANO IL RISCHIO DI SVILUPPO LDP

Rischio di malnutrizione
Rischio di disidratazione
Rischio di incontinenza
Rischio di alterazioni cognitive

STRUMENTI PER LA RILEVAZIONE RISCHIO LDP

SCALA DI NORTON modificata secondo Nancy A. Scotts

INDICATORI	1	2	3	4	indice
Condizioni generali: livelli di assistenza richiesti per le ADL(capacità di fare il bagno, di vestirsi, di usare i servizi igienici, mobilità, continenza, alimentazione).	Pessime: totalmente dipendente per tutte le ADL	Scadenti: richiede assistenza per più ADL(più di due)	Discrete: necessita di assistenza per alcune ADL(max due)	Buone: abile ad eseguire autonomamente tutte le ADL	
Stato mentale: capacità di rispondere alle domande verbali relative al tempo, spazio e persone in modo soddisfacente e veloce.	Stuporoso: totalmente disorientato. La risposta può essere lenta o rapida. Il paziente potrebbe essere in stato comatoso.	Confuso: parzialmente orientato nel tempo, nello spazio e nelle persone. La risposta può essere rapida.	Apatico: orientato nel tempo, nello spazio e nelle persone, con una ripetizione della domanda (non legata all' ipoacusia).	Lucido: orientato nel tempo e nello spazio, risposta rapida.	
Deambulazione: distanza e dipendenza nella deambulazione.	Costretto a letto: confinato a letto per 24 ore.	Costretto su sedia: si muove soltanto con sedia a rotelle.	Cammina con aiuto: deambula fino a quando è affaticato. Richiede l'assistenza di una persona per deambulare. Può usare anche un presidio.	Normale: deambula fino a quando è affaticato. Cammina da solo o con l'uso di presidi (esempio: bastone).	
Mobilità: quantità e movimento di una parte del corpo.	Immobile: non ha indipendenza ai movimenti e al controllo delle estremità. Richiede assistenza per il movimento di ogni estremità.	Molto limitata: limitata indipendenza ai movimenti e al controllo delle estremità. Richiede una maggiore assistenza da parte di un'altra persona. Con o senza	Moderatamente limitata: può muovere o controllare le estremità con una minima assistenza da parte di un'altra persona. Con o senza presidi.	Piena: può muovere o controllare le estremità come vuole. Con o senza presidi.	

SCALA BRADEN

La scala Braden di ideata nel 1985, esamina sei parametri:

- ☐ **Percezione sensoriale**
- ☐ **Umidità cutanea**
- ☐ **Attività (grado di attività fisica)**
- ☐ **Mobilità (capacità di controllare e modificare la posizione del corpo)**
- ☐ **Alimentazione**
- ☐ **Frizione e scivolamento**

indicatori	Variabili p. 4	p. 3	p. 2	p. 1
*percezione sensoriale	non limitata	poco limitata	molto limitata	completamente limitata
umidità	raramente umida	occasionalmente umida	spesso umida	permanentemente umida
**attività	cammina spesso	cammina occasionalmente	in poltrona	allettato
***mobilità	non limitata	parzialmente limitata	molto limitata	assente
alimentazione	eccellente	adeguata	probabilmente inadeguata	molto scadente
frizione - scivolamento		assente	potenziale	presente

*La percezione sensoriale viene intesa come capacità di rispondere in modo adeguato al disagio legato alla compressione.

**Per attività va inteso il grado di attività fisica

***Per mobilità la capacità di cambiare e di controllare le posizioni del corpo.

E' da evidenziare che solo in questa scala viene preso in esame il parametro " frizione- trazione ". Nonostante sia un importante fattore di rischio, spesso viene dimenticato dal medico e sottovalutato dai familiari dell'allettato.

Il paziente, frequentemente, viene spostato dai familiari in modo scorretto e inadeguato, trascinato piuttosto che sollevato con conseguente danno alla cute e alle strutture sottostanti.

Il punteggio da dare a ciascun parametro va da 1 a 4, eccezione fatta per il parametro frizione - trazione che va da 1 a 3.

Un punteggio minore o uguale a 16 è indicativo di rischio.

PRINCIPALI PROBLEMI CORRELATI ALL'INVECCHIAMENTO - 3

RISCHIO DI ERRORI DI TERAPIA (AIFA, 2021)

Il Rapporto sul consumo di
farmaci nella popolazione
anziana in Italia indica:

POLITERAPIA CHE PUÒ RIDURRE
L'ADERENZA E AUMENTARE IL
RISCHIO DI INTERAZIONE TRA
MEDICINALI

6,6% DEGLI ANZIANI ASSUME 2 o +
FARMACI CHE AUMENTANO IL
RISCHIO DI SANGUINAMENTO
GASTROINTESTINALE

9,5% UTILIZZA FARMACI CHE
POSSONO INCREMENTARE IL
RISCHIO DI INSUFFICIENZA RENALE

L'uso contemporaneo di 3 o 4
farmaci può aumentare il rischio di
cadute

ERRORI DI SOMMINISTRAZIONE O DI AUTOSOMMINISTRAZIONE

- ❑ ERRORI UMANI quali dimenticanze – distrazioni – incompetenza tecnica – confusione tra le diverse confezioni di farmaci
- ❑ CARENZE ORGANIZZATIVE del processo di somministrazione
- ❑ VIOLAZIONI delle regole – procedure e standard stabiliti (errore di tipologie di farmaci o dosi errate)



Tabella 3. Scala di Morisky per valutare l'aderenza alla terapia.

1) Le capita a volte di dimenticare di prendere le medicine?	SI	No
2) A volte le persone non prendono le medicine per motivi diversi dalla dimenticanza. Pensando alle ultime 2 settimane, ci sono stati dei giorni in cui lei non ha preso le medicine prescritte?	SI	No
3) Ha mai diminuito la dose o interrotto l'assunzione delle medicine senza avvisare il medico, perché si sentiva peggio quando le prendeva?	SI	No
4) Quando è in viaggio o esce di casa, dimentica a volte di portare con sé le medicine?	SI	No
5) Quando sente che i suoi sintomi sono sotto controllo, smette a volte di prendere le medicine?	SI	No
6) L'assunzione di farmaci ogni giorno è un vero disagio per alcune persone.	SI	No
7) Si sente mai seccato dal fatto di doversi attenere al suo piano di trattamento?	SI	No
8) Quanto spesso ha difficoltà a ricordarsi di prendere tutte le medicine? – Mai/raramente (4) – Una volta ogni tanto (3) – A volte (2) – Spesso (2) – Sempre (0)		

Per le domande da 1 a 7 ad ogni risposta negativa è associato un punteggio pari a 1, per la domanda 8 vedi quanto riportato tra parentesi in tabella. In base al punteggio complessivo ottenuto, le classi di aderenza terapeutica si distinguono in: <6 poco aderente; 6-8 mediamente aderente; >8 molto aderente.

DISTURBI COGNITIVI

DECLINO COGNITIVO =

Riduzione o perdita delle capacità cognitive (memoria, attenzione, linguaggio) che permettono alla persona di interagire con il mondo che la circonda.

Possibili cause: sostanze tossiche – alterazioni metaboliche – malattie degenerative che creano disfunzioni cerebrali

DEMENZA =

Condizione di disfunzione cronica e progressiva delle funzioni cerebrali che interferiscono con lo svolgimento delle attività abituali

Funzioni compromesse: linguaggio – capacità critica – pensiero astratto – orientamento spazio/temporale

PIANO NAZIONALE DEMENZE (PND) – MINISTERO DELLA SALUTE 2023

Dal 2014 il Piano è presente per:

- ☐ Promuovere e migliorare gli interventi andando oltre gli aspetti terapeutici per supportare persone e famiglie
- ☐ Formare e sensibilizzare Rete integrata per la demenza
- ☐ Migliorare l'appropriatezza delle cure
- ☐ Ridurre lo stigma verso queste persone

Le scale di valutazione dello stato cognitivo

Mini Mental State Evaluation (MMSE)

Short portable mental status questionnaire (SPMSQ) o Test di Pfeiffer

Global deterioration scale (GDS)

The Clock Drawing Test

Clinical dementia rating scale (CDR)

Milan overall dementia assessment (MODA)

Alzheimer's disease assessment scale (ADAS-COG)

Mini Mental State Evaluation (MMSE)

Descrizione: Il Mini Mental State Evaluation rappresenta un rapido e sensibile strumento per l'esplorazione della funzione cognitiva e delle sue modificazioni nel tempo, applicabile anche in forme gravi di deterioramento.

Caratteristiche: La somministrazione richiede 10-15 minuti. Il punteggio totale, dato dalla somma dei punteggi che il paziente ha ottenuto a ciascun item, può andare da un minimo di 0 (massimo deficit cognitivo) ad un massimo di 30 (nessun deficit cognitivo). Il punteggio soglia è 23-24 e la maggior parte delle persone anziane non dementi ottiene punteggi raramente al di sotto di 24.

Short portable mental status questionnaire (SPMSQ) o Test di Pfeiffer

Descrizione: Lo Short portable mental status questionnaire (Pfeiffer, 1975) o Test di Pfeiffer è un test ideato per rilevare la presenza e l'intensità delle perturbazioni cognitive di origine organica in pazienti anziani.

Caratteristiche: È composto da una lista di dieci domande che indagano alcuni aspetti delle capacità cognitive: 7 item sono focalizzati sull'orientamento (spazio-temporale, personale e circostante), 2 item valutano la memoria a lungo termine (numero di telefono/indirizzo e cognome della madre), 1 item valuta la capacità di concentrazione (sottrazione seriale).

Il punteggio al test viene calcolato conteggiando 1 punto per ogni risposta corretta in una scala ordinale da 0 (massimo deficit cognitivo) a 10 (assenza di deficit cognitivo). La capacità di risposta alle domande varia con l'educazione, per cui è necessario indicare il grado di scolarità del paziente.

Global deterioration scale (GDS)

Descrizione: La Global deterioration scale è uno strumento di valutazione globale della gravità del deterioramento cognitivo ideato per monitorare nel tempo il decorso progressivo della Malattia di Alzheimer.

Caratteristiche: La GDS è una scala a stadi distinta in 7 livelli di gravità crescente di deterioramento cognitivo (da "nessun declino" a "declino molto severo").

The Clock Drawing Test

Descrizione: The Clock Drawing Test valuta le abilità prassiche di costruzione dell'oggetto, le abilità di rappresentazione mentale e le abilità di pianificazione della disposizione dei numeri nel quadrante e anche la capacità logica.

Caratteristiche: Test di facile e veloce correzione. Viene chiesto al soggetto di disegnare un orologio e di puntare le lancette alle 11.10 (almeno in alcune versioni)

Clinical dementia rating scale (CDR)

Descrizione: La Clinical dementia rating scale valuta in modo veloce e pratico lo stadio della malattia ovvero della demenza. E' tra l'altro uno strumento che permette una facilitazione comunicativa con l'area medica, in quanto è connubio indispensabile per la programmazione e l'attuazione del trattamento farmacologico e cognitivo-comportamentale.

Caratteristiche: La CDR è una scala di 5 punti usata per caratterizzare sei domini: memoria, orientamento, giudizio e problem solving, affari, casa e hobby e cura personale. Il punteggio è il risultato della valutazione del paziente e dell'intervista con chi lo assiste, per entrambi sono fornite domande da porre (o comunque suggerimenti) per ottenere le informazioni necessarie per formulare un giudizio. Il punteggio totale fornisce un giudizio di gravità complessivo-quantitativo.

Milan overall dementia assessment (MODA)

Descrizione: L'accertamento MODA riguarda soprattutto soggetti affetti da una demenza d'esordio, anche se può essere applicato anche a pazienti gravi, per lo più a fini medico-legali o di selezione per una casistica di studio.

Caratteristiche: La MODA è una breve batteria di domande che prevede la raccolta sia di dati che si riferiscono a molteplici domini cognitivi (attenzione, intelligenza, memoria, linguaggio, cognizione spaziale e percezione visiva).

Lo svolgimento dell'intero accertamento dura dai 20 ai 30 minuti.

L'interpretazione dei punteggi è resa incerta in soggetti con gravi difetti neurologici motori o in soggetti con gravi deficit sensoriali o nei gravissimi afasici, nonché nei soggetti pochissimo collaboranti, dal momento che tale batteria è modellata sul comportamento del paziente affetto da demenza di Alzheimer.

La classificazione descrittiva secondo il punteggio MODA comprende il deterioramento cognitivo lieve per valori superiori a 60, medio tra 40 e 60, grave per valori inferiori a 40.

Alzheimer's disease assessment scale (ADAS-COG)

Descrizione: L'Alzheimer's disease assessment scale nasce nell'ambito della ricerca per determinare le caratteristiche dei sintomi cognitivi nella malattia dell'Alzheimer e non come strumento per la diagnosi.

Caratteristiche: L'ADAS-Cog, preceduta da una breve conversazione con il paziente su argomenti neutrali, consiste di 12 test atti a valutare: la memoria a breve e medio termine (rievocazione di parole; riconoscimento di parole; apprendimento delle istruzioni di un test), l'orientamento temporale e spaziale, il linguaggio (abilità verbale, difficoltà di denominazione nel linguaggio spontaneo, comprensione del linguaggio parlato, denominazione di oggetti e dita, esecuzione di comandi), la prassia, l'attenzione e la concentrazione.

I punteggi dell'ADAS-Cog vanno da 0, che equivale ad assenza di errore ovvero di deficit, a un massimo di 70, che indica invece un deficit grave in tutti i test.

GPCog (General Practitioner assessment of Cognition). Breve test per valutare le funzioni cognitive in Medicina Generale

Data ____/____/____ Cognome Nome _____ Nato/a ____/____/____ Anni di Scuola : ____

A) VALUTAZIONE DEL PAZIENTE Salvo indicazione contraria, formulare ogni domanda una volta sola.

RICHIAMO 1° FASE Nominativo ed indirizzo da richiedere nella 2° fase

1. "Ora Le dirò un nome ed un indirizzo. Le chiedo di ripeterli subito dopo di me". (Consentire massimo 4 ripetizioni per la memorizzazione: non si assegna punteggio) NUMERO RIPETIZIONI ____

"Mario Rossi, Via Libertà 42, Pavia"

Dopo l'ultima ripetizione "Ricordi questo nome ed indirizzo perché Le chiederò di ripetermeli fra pochi minuti."

ORIENTAMENTO TEMPORALE

2. Mi dica la data di oggi? (solo la risposta esatta è valida)

Corretto	Sbagliato
1	0

FUNZIONALITÀ VISUOSPAZIALE Disegno dell'Orologio

3. Per piacere, inserisca tutti i numeri delle ore (devono essere posizionati correttamente)

1	0
1	0

4. Per piacere disegni le lancette in modo che segnino le ore 11.10

INFORMAZIONI 5. Può raccontarmi un fatto di cronaca, una notizia riportata dai telegiornali o dai giornali in questa settimana?

1	0
--------------------------------	--------------------------------

RICHIAMO 2° FASE 6. Mi può ripetere il nome e l'indirizzo che Le avevo chiesto di ricordare? **Mario**

1	0
--------------------------------	--------------------------------

Rossi

1	0
--------------------------------	--------------------------------

Via Libertà

1	0
--------------------------------	--------------------------------

42

1	0
--------------------------------	--------------------------------

Pavia

1	0
--------------------------------	--------------------------------

TOTALE

-------------------------------	-------------------------------

PUNTEGGIO

9: NORMALE

< 5: DETERIORAMENTO COGNITIVO

5-8: BORDERLINE. passare alla sezione B

Punteggio *Disegno dell'Orologio*. **Domanda 3**: Risposta corretta se i numeri 12, 3, 6 e 9 sono collocati nei quadranti giusti ed anche i restanti numeri delle ore sono inseriti in modo congruo. **Domanda 4**: Risposta corretta se le lancette sono puntate sui numeri 11 e 2 anche se l'esaminato/a non è riuscito/a a far distinguere la lancetta lunga da quella corta. **INFORMAZIONE**: Non sono necessarie risposte particolarmente dettagliate: l'importante è che l'intervistato dimostri di conoscere un evento recente riportato dai media nell'ultima settimana. Nel caso di risposte generiche, tipo "guerra" "molta pioggia", chiedere ulteriori dettagli: se l'intervistato non è in grado di fornirli classificare la risposta come "sbagliata".

B) INTERVISTA CON IL FAMIGLIARE/CONOSCENTE Chiedere: "Rispetto a qualche anno fa, il paziente...."

I. ... ha più difficoltà a ricordare avvenimenti recenti?

SI	NO	Non so	N/A
0	1		

II. ...ha più difficoltà a ricordare conversazioni a distanza di pochi giorni?

0	1		
--------------------------------	--------------------------------	-------------------------------	-------------------------------

III. ...quando parla, ha più difficoltà a scegliere le parole giuste o tende a sbagliare le parole più spesso?

0	1		
--------------------------------	--------------------------------	-------------------------------	-------------------------------

IV. ...è meno capace di gestire denaro e questioni finanziarie (ad es. pagare conti, programmare le spese)?

0	1		
--------------------------------	--------------------------------	-------------------------------	-------------------------------

V. ...è meno capace di gestire ed assumere i suoi farmaci da solo/a?

0	1		
--------------------------------	--------------------------------	-------------------------------	-------------------------------

VI. richiede più assistenza per utilizzare i mezzi di trasporto (sia privati che pubblici)?

0	1		
--------------------------------	--------------------------------	-------------------------------	-------------------------------

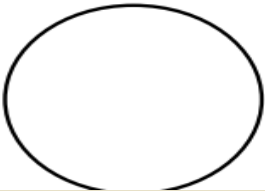
TOTALE

-------------------------------	-------------------------------	-------------------------------	-------------------------------

PUNTEGGIO

SEZIONE A) = 5-8 + SEZIONE B) = ≤ 3 : DETERIORAMENTO COGNITIVO

SEZIONE A) = 5-8 + SEZIONE B) = 4-6 : DETERIORAMENTO COGNITIVO LIEVE, pre-clinico (Mild Cognitive Impairment) da monitorare ripetendo il GPCog ogni 6-12 mesi



Breve test per valutare le funzioni cognitive per MMG

General Practitioner assessment of Cognition

VALUTAZIONE BASATA SUI MODELLI FUNZIONALI DI SALUTE DI GORDON

1. Modello di percezione e gestione della salute

Esempi di domande possibili:

- Ha avuto recentemente sintomi o problemi di salute?
- Ha riscontrato difficoltà nell'aderire ai piani terapeutici?
- Ha mai avuto esperienze negative riguardo a trattamenti medici o terapie?

VALUTAZIONE BASATA SUI MODELLI FUNZIONALI DI SALUTE DI GORDON

2. Modello nutrizionale e metabolico

Metodi di valutazione dello stato nutrizionale

MNA – Mini Nutritional Assessment

MUST – Malnutrition Universal Screening Tool

NRS – Nutritional Risk Screening

GNRI – Geriatric Nutritional Risk Index

Metodi di valutazione grado di disfagia

GUGGING SWALLOWING SCREENING (GUSS)

THREE-OZ WATER SWALLOW TEST (WST)

BEDSIDE SWALLOWING ASSESSMENT

TEST DI DANIELS

VALUTAZIONE BASATA SUI MODELLI FUNZIONALI DI SALUTE DI GORDON

3. MODELLO DI ELIMINAZIONE

Eliminazione urinaria

Eliminazione intestinale

4. MODELLO DI ATTIVITÀ E ESERCIZIO FISICO

Esempi di domande

Ha mai avuto cadute in passato? Se Sì, può dirmi come è successo?

Ci sono tappeti od oggetti che potrebbero ostacolare la deambulazione?

Ci sono scale interne nella sua abitazione?

Svolge attività fisica, passeggiate o altro durante la giornata?

VALUTAZIONE BASATA SUI MODELLI FUNZIONALI DI SALUTE DI GORDON

5. MODELLO DI SONNO E RIPOSO

6. MODELLO COGNITIVO E PERCETTIVO

7. MODELLO DI PERCEZIONE DI SÉ E CONCETTO DI SÉ (autostima e relazioni sociali)

8. MODELLO DI RUOLO E RELAZIONI

- ✓ *Relazione tra il caregiver e la persona assistita*
- ✓ *Relazione tra i membri della famiglia*
- ✓ *Relazione tra il caregiver e la comunità*

9. MODELLO DI SESSUALITÀ E RIPRODUZIONE

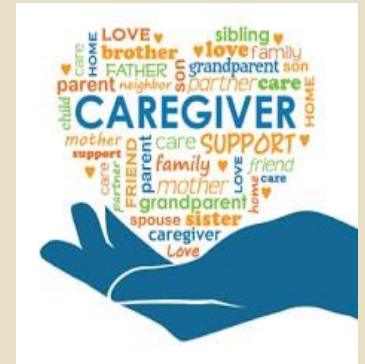
10. MODELLO DI COPING E TOLLERANZA ALLO STRESS

I CAREGIVER

CI SONO QUATTRO TIPOLOGIE DI PERSONE IN QUESTO MONDO:

- ✓ QUELLI CHE SONO STATI *CAREGIVER*
- ✓ QUELLI CHE ATTUALMENTE SONO *CAREGIVER*
- ✓ QUELLI CHE LO SARANNO
- ✓ QUELLI CHE NE AVRANNO BISOGNO

Rosalynn Carter



DEFINIZIONE

Letteralmente = donatore di cura

Vengono designati i familiari – parenti – amici – volontari

Da Eurocarers (Federazione europea delle organizzazioni che rappresentano i caregiver):

«I caregiver sono persone di qualsiasi età che forniscono assistenza a chi è colpito da malattie croniche, disabilità o altra necessità sanitaria o di cure continuative, al di fuori di un rapporto di lavoro formale o professionale»

La Legge di Bilancio 2018 ratificava la definizione come:

«... la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ai sensi della legge 20 maggio 2016 n. 76, di un familiare affine entro il secondo grado..., di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata, o sia titolare di indennità di accompagnamento»

RUOLO

Fornire supporto assistenziale

Fornire supporto psicologico e affettivo

ATTIVITA'

Attività di base per soddisfare le ADL

Attività strumentali per soddisfare le IADL

Prestazioni di cura anche a carattere sanitario sulla base di specifiche indicazioni degli operatori sanitari di riferimento

DATI ISTAT 2017

Caregiver familiari sono almeno 7.293.000

Donne 57% - dai 45 anni ai 64 anni

Indagine Bazoli, Montemurro, 2015 – Ires Piemonte

Attività svolte quotidianamente: sorveglianza a domicilio e compagnia all'assistito
disbrigo di commissioni e pratiche
accompagnamento dell'assistito all'esterno

Attività sentite come VOLONTARIE: vicinanza affettiva

OBBLIGATORIE: quasi tutte le altre

Le necessità dei caregiver familiari

Mancanza di riconoscimento e rischio di esclusione sociale	Conciliare assistenza con lavoro e vita personale	Reddito adeguato e sicurezza sociale	Accesso ai servizi (distrettuali)	Accesso alle informazioni e alla formazione	Salute e benessere
Basso riconoscimento sociale	Assenza di tempo	Problemi finanziari, costi dell'assistenza	Mancanza di accesso e supporto	Mancanza di conoscenza	Stress ed esaurimento mentale ed emotivo
Isolamento sociale	Difficoltà a bilanciare assistenza con vita professionale e/o vita personale	Mancanza di sostegno al reddito	Mancanza di servizi flessibili e temporanei	Mancanza di competenze	Onere fisico gravoso
Assenza di voce e rappresentanza politica	Isolamento sociale e solitudine	Mancanza di una assicurazione sociale	Mancanza di servizi a prezzi accessibili e di alta qualità	Ostacoli burocratici	Impatto negativo nelle relazioni sociali

Fonte: elaborazione di BIRTHA e HOL, 2017.

Tipologie principali delle politiche e delle misure per i caregiver

Tipi di misure	Definizioni/obiettivi	Misure
Misure di compensazione	Premiare finanziariamente il tempo dedicato all'assistenza o ricompensare tramite i diritti di sicurezza sociale (previdenza)	• Indennità di cura per i caregiver; • Prestazioni assicurative/previdenziali; • Sgravi fiscali; • Assegno per l'assistenza agli anziani (se utilizzabile dal caregiver).
Misure di supporto	Aiutare i caregiver a svolgere le loro attività di cura	• Informazioni (sui diversi servizi, indennità, soluzioni di supporto disponibili); • Consulenza (sulle decisioni da prendere e sui servizi da utilizzare); • Formazione (competenze necessarie per prendersi cura di un anziano); • Gruppi di sostegno (organizzazione associativa dei caregiver, gruppo caregiver sovvenzionato dalle autorità pubbliche); • Valutazione formalizzata dei bisogni del caregiver (esistenza di procedure di valutazione specifiche per caregiver familiari, supporto psicologico e consulenza da parte di professionisti); • Definizione formalizzata dei caregiver familiari; • Prestazioni sanitarie per l'assistito; • Misure di sollievo (misure che concedono una breve pausa assistenziale al caregiver).
Misure di conciliazione	Interventi per facilitare i caregiver che hanno un lavoro per combinare lavoro e cura	• Congedo di cura: breve/lungo; pagato/non pagato; • Possibilità normata di flessibilità lavorativa.

Fonte: Le Bihan et al. (2019) modificato con l'aggiunta delle prestazioni sanitarie.

COSTI DIRETTI

- Spese mediche: visite specialistiche – esami radiologici – prestazioni fkt - presidi sanitari – farmaci – infermiere privato
- Spese Non mediche: assistente familiare – trasporti – diete speciali – altre spese non sanitarie sostenute dal caregivers

COSTI INDIRETTI

- Mancati redditi da lavoro del malato
- Mancati redditi da lavoro del caregiver
- Ulteriori riduzione del reddito (causa decurtazione per assenza sia del malato che del caregiver)
- Altri costi indiretti: monetizzazione dell'assistenza prestata dal caregiver e aiuti monetari forniti dal caregiver

RISORSE ONLINE PER IL SUPPORTO DEI CAREGIVER FAMILIARI

Patologia/ Problematica	Logo/Nome	Link	Descrizione
Afasia	 A.I.T.A. – Associazioni Italiane Afasici	https://it-it.facebook.com/AITAFederazione/	Il sito della Federazione A.I.T.A. è mirato prioritariamente a promuovere i contatti fra le persone afasiche, le loro famiglie e il loro ambiente, anche attraverso incontri, seminari, corsi organizzati per le famiglie e promossi via web. Inoltre, il sito costituisce uno strumento per diffondere la conoscenza del deficit afasico e dei problemi delle famiglie colpite; sollecitare l'interessamento ed il coinvolgimento di associazioni e gruppi regionali, provinciali e comunali. Infine, nel sito, per migliorare l'assistenza terapeutica delle persone afasiche, sono presenti anche servizi di informazione sulle risorse esistenti sul territorio per la rieducazione del linguaggio.
Demenza	 Chat yourself	https://www.facebook.com/chatyourselfitalia/	Chat Yourself nasce con l'intento di fornire un aiuto costante a malati di Alzheimer e per i familiari, nella prima fase della malattia, attraverso l'utilizzo di un chatbot Messenger. Chat Yourself è sviluppato per memorizzare informazioni sulla vita di un malato e per restituirgli le 24 ore su 24.
	 Alzheimer Italia	http://www.alzheimer.it/	La Federazione Alzheimer Italia attraverso questo sito intende divulgare le informazioni della ricerca medica e scientifica sulle cause, le cure e l'assistenza per le demenze (...corsi di formazione, libri, dossier, notizie dal mondo). Il sito costituisce inoltre uno strumento di supporto e sostegno per le persone con demenza e per i loro familiari (...manuale per prendersi cura e carta dei diritti del malato Alzheimer, elenco dei Centri di diagnosi e di consulenza).

Patologia/ Problematica	Logo/Nome	Link	Descrizione
	 Demenze Ministero della salute	http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_4.jsp?lingua=italiano&area=demenze	La Documentazione dell'area tematica contiene: il Piano nazionale Demenze; le Linee di indirizzo; i Dati epidemiologici; la Rete dei servizi in Italia; le Strategie internazionali. Il Ministero della salute rende inoltre disponibili nel sito sia pubblicazioni, opuscoli che la normativa vigente.
	 Gruppo A.M.A. per caregiver	https://famigliaralzheimer.wordpress.com/gruppo-a-m-a/	Il collegamento web funge da punto di ascolto ed al tempo stesso da cassa di risonanza per le varie iniziative dell'Associazione. Le principali attività riguardano: Punti di ascolto (è attivo anche un numero telefonico al quale poter chiedere informazioni, consigli e altro), e Gruppi di auto-mutuo-aiuto (momenti strutturati di condivisione di esperienze, di sostegno e aiuto reciproco per familiari). Inoltre, sono previste serate di informazione per familiari e la cittadinanza. Si tratta di momenti d'approfondimento sulla malattia cui prendono parte medici, psicologi, fisioterapisti, assistenti sociali, avvocati ed altri esperti in vari settori. Nel corso di tali momenti strutturati è possibile chiedere informazioni, consigli, condividere esperienze ed altro. Il caregiver per conoscere il calendario aggiornato degli incontri può con facilità consultare la sezione News & Eventi.
	 A.I.M.A.	http://www.alzheimer-aima.it/	Emerge tra i principali obiettivi del sito quello di fare acquisire conoscenze e competenze a chi si prende cura (caregiver) del malato di Alzheimer, in modo da renderlo capace di affrontare tutti gli ostacoli che la vita quotidiana con il malato presenta. In queste pagine si possono trovare alcuni suggerimenti per superare le difficoltà più usuali; alcune indicazioni per conoscere a grandi linee la legislazione che riguarda malati e familiari; nonché, l'elenco delle U.V.A. (Unità di Valutazione Alzheimer) presenti nelle diverse regioni.

RISORSE ONLINE PER IL SUPPORTO DEI CAREGIVER FAMILIARI

Patologia/ Problematica	Logo/Nome	Link	Descrizione
	 Alzheimer- Malati giovani	https://www.facebook.com/alzheimermalatigiovani/	La pagina Facebook serve per dare spazio a chi è affetto da questa malattia in età giovane-adulta (40, 50, 60 anni). Rappresenta un'opportunità per condividere storie, raccontare la malattia, fare proposte, postare appelli e video. Lo scopo consiste sia nel fare comprendere che non si tratta di una "malattia da vecchi", sia nell'informare su come riconoscere i sintomi premonitori della malattia, sulla differenza tra cambiamenti legati all'età e segni della malattia.
Diabete	 FAND – Associazione Italiana Diabetici	https://www.fand.it/	Il portale dell'Associazione rappresenta la porta di ingresso dei cittadini diabetici, per trovare rappresentanza e tutela sanitaria, morale, assistenziale, giuridica e sociale. Operativamente promuove una corretta immagine sul diabete e sui diabetici. Inoltre, fornisce servizi utili di informazione (tramite pubblicazioni, approfondimenti, notizie, aggiornamenti di esperti sulle caratteristiche della malattia, norme di legge nazionali e regionali, raccomandazioni su alimentazione, attività fisica...). Al tempo stesso il portale favorisce la formazione dei diabetici ed eventualmente dei loro familiari, consentendo così la corretta autogestione della propria condizione (mediante la divulgazione di corsi di educazione sanitaria, di campi-scuola residenziali e non ..).
Disfagia	 Ideafavor	http://ideafavor.com/	Il sito rivolto al caregiver ed al paziente che presenta disturbi della deglutizione ma che può alimentarsi per via orale, propone piatti preparati, con cibi di stagione, freschi e locali, ottimi soprattutto dal punto di vista del gusto. L'obiettivo è di diffondere e trasmettere al paziente disfagico una cultura ed una specifica conoscenza culinaria per la realizzazione di adeguate preparazioni come da linee di indirizzo nazionali. Viene così innalzata la qualità di vita della persona malata e migliorato il suo stato nutrizionale in maniera economicamente sostenibile.

Patologia/ Problematica	Logo/Nome	Link	Descrizione
Dolore	 AISD Associazione Italiana per lo Studio del Dolore	https://www.aisd.it/	Il sito si occupa della malattia "dolore", con l'obiettivo favorire la ricerca e di migliorare la cura dei malati. Il sito offre informazioni puntuali sulle ultime ricerche e iniziative nel campo della terapia del dolore, giovandosi dell'apporto sia di ricercatori (neurofisiologi, immunologi, genetisti, biologi molecolari) che di Specialisti clinici. Inoltre gli utenti, grazie a questo strumento, hanno la possibilità di scambiare liberamente tra di loro notizie, partecipare alle attività dell'associazione, consultare riviste tematiche, nonché disporre della consulenza di esperti.
	 LICD Lega Italiana Contro il Dolore	https://licd.org/	Il sito costituisce un ulteriore mezzo di cui LICD si serve per: tutelare i diritti dei sofferenti di dolore cronico; portare avanti la battaglia per il riconoscimento del dolore cronico come di una condizione morbosa con una propria identità; migliorare la qualità della vita dei sofferenti; e di stimolare l'ottimizzazione dei servizi già esistenti sul territorio. Trovano spazio nel portale informazioni su eventi culturali, formativi e informativi, editoriali o notizie flash.
	 nientemale.it	http://www.nientemale.it	Il sito fornisce informazioni sul dolore acuto e cronico (in particolare di origine muscoloscheletrico) e sulla sua gestione. Include una sezione dedicata al dolore nell'anziano e fornisce notizie aggiornate sulla terapia del dolore. Esso si compone di quattro principali categorie: enciclopedia, news, mappa del dolore e misura del dolore.
	 Fondazione Cure Palliative	https://www.fedcp.org/	L'obiettivo è quello di costituire un punto di riferimento a livello nazionale per la cura e il sostegno alle persone inguaribili e alle loro famiglie, promuovendo la dignità e il rispetto della persona malata fino al termine della vita. I principali ambiti di attività sono dunque la cura, l'assistenza sociale e socio sanitaria, la formazione e l'informazione. Sono fruibili nel sito sulle cure palliative: il glossario con i termini più utilizzati ed il loro significato (per rendere più facile la comunicazione); le norme nazionali e regionali; una serie di risposte agli interrogativi più comuni; News, interviste, comunicati stampa.

RISORSE ONLINE PER IL SUPPORTO DEI CAREGIVER FAMILIARI

Patologia/ Problematica	Logo/Nome	Link	Descrizione
Ictus	 A.I.C.E.	https://www.aliceitalia.org/	Il sito si propone di: diffondere l'informazione sulla curabilità della malattia; creare un collegamento tra pazienti, familiari, medici di base, medici specialisti (neurologi, fisioterapisti) e tutto il personale sanitario coinvolto dalla malattia al fine di facilitare al massimo il recupero funzionale, limitare le complicanze; facilitare l'informazione per un tempestivo riconoscimento dei primi sintomi così come delle condizioni che ne favoriscono l'insorgenza; sollecitare gli addetti alla programmazione sanitaria affinché provvedano ad istituire centri specializzati dedicati.
Incontinenza Stomia	 F.A.I.S. Onlus – Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati	http://www.fais.info/	Sito della federazione nazionale che raggruppa e coordina tutte le associazioni regionali di volontariato che si occupano di persone incontinenti e stomizzate. Lo scopo è di rappresentare un punto di riferimento, per chi ha subito un'operazione o è in procinto di operarsi (possibilità ad esempio di consultare la brochure interattiva)). Il sito vuole essere uno strumento per unire, sostenere, rappresentare gli stomizzati e gli incontinenti, affinché ottengano il pieno rispetto dei propri diritti e della loro privacy.
Incontinenza urinaria	 FINCOPP OdV Federazione Italiana Incontinenti e Disfunzioni del Pavimento Pelvico.	https://fincopp.org/	Il portale è dedicato alle persone che soffrono di incontinenza urinaria, fecale e disfunzioni del pavimento pelvico. Si tratta di una modalità per aiutare queste persone a superare il senso di vergogna legato al problema dell'incontinenza, ed incoraggiarle a cercare aiuto, offrendo ascolto e risposte. Il sito mette a disposizione materiale informativo sanitario (per favorire una diagnosi precoce e un trattamento tempestivo); offre indicazioni sui dispositivi medici contenitivi, su come ottenere la rimborsabilità anche parziale dei farmaci per la continenza.

Patologia/ Problematica	Logo/Nome	Link	Descrizione
Malattie cardio vascolari	 Fondazione Italiana per il cuore	http://www.fondazionecuore.it/	Il sito concorre a sviluppare l'attenzione del cittadino verso la difesa della propria salute nei confronti delle malattie cardiovascolari. Il sito diffonde l'aggiornamento scientifico sui principali fattori di rischio (aterosclerosi, colesterolo, diabete, obesità, alimentazione sbagliata, sedentarietà, inquinamento...), all'interno di una fruttuosa interazione tra il mondo medico-scientifico ed il pubblico. Vengono condivise le raccomandazioni su dieta ed esercizio fisico come strategia di prevenzione per le malattie CV, tramite newsletter, pubblicazione di comunicati, video, interviste ai relatori di congressi ed eventi dedicati (ad esempio come la giornata mondiale del cuore).
	 Comocuore Onlus	https://www.comocuore.org/	Il portale rivolto ad un circoscritto ambito territoriale, viene impiegato dall'Associazione, per divulgare iniziative di informazione, di prevenzione e di educazione sanitaria, volte a ridurre la mortalità per malattia coronarica. Tra i progetti figura anche l'organizzazione di interventi di pronto soccorso cardiologico, svolti in collaborazione con le strutture pubbliche cittadine, mirati ad addestrare dipendenti o volontari di aziende e centri sportivi, sezioni scolastiche, alle manovre di rianimazione, comprensive dell'utilizzo del defibrillatore semiautomatico.
	 Associazione Italiana Scompensati Cardiaci	http://www.associazioneaisc.org/	Il portale ha come scopo quello di diffondere la consapevolezza sulla diffusione dello scompenso cardiaco e le sue caratteristiche. Al suo interno troviamo materiale informativo dedicato al grande pubblico: depliant ed opuscoli scaricabili per far conoscere lo scompenso cardiaco e aumentarne la prevenzione; fascicoli scaricabili con le raccomandazioni per i pazienti che intendono intraprendere un viaggio aereo. Oppure su tutto ciò che il paziente e/o il caregiver deve sapere su come convivere con i dispositivi cardiaci. Il sito, inoltre, mette a disposizione delle guide disegnate per aiutare il paziente a parlare con il proprio medico per gestire meglio i sintomi dell'insufficienza cardiaca cronica e favorire la corretta assunzione dei farmaci.

RISORSE ONLINE PER IL SUPPORTO DEI CAREGIVER FAMILIARI

Patologia/ Problematica	Logo/Nome	Link	Descrizione
Patologie degli Anziani	 InformCare	http://www.euro-cares.eu/	Questa piattaforma web europea (disponibile in numerose lingue) consente di accedere a due tipi principali di supporto: le risorse informative ed i servizi interattivi. Nella prima sezione vengono fornite preziose e pratiche informazioni sul caregiving strutturate in 4 sezioni principali intitolate "Prendersi cura degli anziani", "I propri bisogni", "Sostegno da parte dello Stato", "Ottenere aiuto". Queste aree sono state progettate e sviluppate appositamente per rispondere alle diverse esigenze, nonché a qualsiasi domanda e dubbio. Mentre nella parte riguardante i Servizi interattivi è possibile trovare un social network e un forum dedicati, oltre a messaggi privati, chat e chat video. In questo modo gli assistenti possono supportarsi gli uni dagli altri e confrontarsi con il personale dedicato di organizzazioni no profit di ricerca e sviluppo nel loro paese.
	 Anziani e Vita	http://www.anzianievita.it/	Il sito è dedicato alle tematiche e alle problematiche legate alla terza età. La mission è quella di fare opera di divulgazione di informazioni utili a chi, a vario titolo (parenti, assistenti familiari, operatori del settore, caregiver). Per affrontare l'argomento principale, ovvero l'assistenza agli anziani, viene utilizzato un linguaggio semplice, ma basato su validi presupposti scientifici. I diversi articoli, servono infatti a trarre spunti utili e interessanti da usare nella quotidianità.
Patologie neurologiche	 Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico	https://www.associazionitraumi.it/	Il portale della Federazione nasce per essere al fianco dei traumatizzati cranici e delle loro famiglie attraverso la: condivisione delle risorse, competenze ed esperienze delle singole Associazioni; pubblicazione di materiale scientifico e divulgativo sul Trauma Cranico Encefalico. Grazie al sito vengono inoltre diffusi i vari programmi di formazione, le attività culturali, sportive e ricreative per i traumatizzati cranici, nonché fornite indicazioni sulle realtà sanitarie più vicine e più adatte. Al tempo stesso viene prestata

Patologia/ Problematica	Logo/Nome	Link	Descrizione
			particolare attenzione alla sensibilizzazione dell'opinione pubblica sulle misure di prevenzione del Trauma Cranico Encefalico e per sostenere i diritti delle persone in stato vegetativo e di minima coscienza.
Patologie reumatiche	 ANMA Associazione Nazionale Malati Reumatici	https://www.anmar-italia.it/	Il sito web ricco di contenuti, attraverso un costante e continuo aggiornamento, contribuisce a diffondere e favorire la conoscenza delle "Malattie Reumatiche" presso i pazienti, la Società, le Istituzioni Sanitarie e le Autorità Nazionali. Rispetto ai malati lo scopo è di aiutarli a rafforzare la consapevolezza della propria condizione e ad eliminare quello stato di isolamento che spesso colpisce il malato reumatico. Il sito è formato da diverse sezioni all'interno delle quali sono disponibili: opuscoli suddivisi per patologia; un servizio di supporto psicologico; informazioni sui centri di cura (Elenco e mappa delle strutture ospedaliere ed universitarie e degli ambulatori territoriali); ed un'agenda con appuntamenti (congressi, corsi, forum, giornate dedicate allo screening delle malattie reumatiche).
	 APMARR, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatiche e Rare	https://apmarr.it/	Il portale, ha come obiettivo finale il miglioramento della qualità di vita delle persone portatrici di patologie reumatologiche croniche e rare. Pertanto il sito è teso a: sviluppare la cultura della reumatologia (tramite videointerviste, articoli, pubblicazioni, messa in risalto delle "fake news", approfondimenti sui farmaci biosimilari); rappresentare i bisogni delle persone affette da patologie reumatologiche croniche e rare (su lavoro, tempo libero, innovazioni sanitarie, e professionisti esperti); e tutelare il diritto alla salute e i diritti civili delle persone con malattie Reumatologiche e Rare.

RISORSE ONLINE PER IL SUPPORTO DEI CAREGIVER FAMILIARI

Patologia/ Problematica	Logo/Nome	Link	Descrizione
	 InformCare	http://www.euro-cares.eu/	Questa piattaforma web europea (disponibile in numerose lingue) consente di accedere a due tipi principali di supporto: le risorse informative ed i servizi interattivi. Nella prima sezione vengono fornite preziose e pratiche informazioni sul caregiving strutturate in 4 sezioni principali intitolate "Prendersi cura degli anziani", "I propri bisogni", "Sostegno da parte dello Stato", "Ottenere aiuto". Queste aree sono state progettate e sviluppate appositamente per rispondere alle diverse esigenze, nonché a qualsiasi domanda e dubbio. Mentre nella parte riguardante i Servizi interattivi è possibile trovare un social network e un forum dedicati, oltre a messaggi privati, chat e chat video. In questo modo gli assistenti possono supportarsi gli uni dagli altri e confrontarsi con il personale dedicato di organizzazioni no profit di ricerca e sviluppo nel loro paese.
Sclerosi Laterale Amiotrofica	 A.I.S.L.A.	https://aisla.it/	Il Link contribuisce a sostenere la ricerca, la formazione, l'informazione e l'assistenza sulla SLA. In particolare oltre a migliorare le conoscenze sulle caratteristiche cliniche della malattia, individua anche i Presidi regionali accreditati ed i medici di riferimento (comprese le modalità per contattarli) per la diagnosi, la certificazione e le definizioni terapeutiche della SLA.
Sclerosi Multipla	 A.I.S.M.	https://www.aism.it/	Il portale web consente la diffusione di informazioni sulla sclerosi multipla e aggiornamenti su progetti e iniziative promossi dall'Associazione e dalla sua Fondazione a favore delle persone con SM. Le informazioni a carattere sanitario e scientifico o inerenti la salute (cosa è la SM, terapie farmacologiche, riabilitazione, alimentazione, attività fisica laica), risultano elaborate con la massima cura. Inoltre, vengono attentamente vagliati, analizzati ed offerte risposte per i problemi che la persona con SM può sperimentare nelle situazioni di vita, ovvero in famiglia, nel lavoro, nella vita sociale.

Patologia/ Problematica	Logo/Nome	Link	Descrizione
Tumore	 AIMaC Associazione Italiana Malati di Cancro	https://www.aimac.it/	Il sito mette a disposizione libretti informativi contenenti informazioni sui singoli tumori, su come affrontare la vita quotidiana e convivere con la malattia, migliorando così la qualità di vita. Inoltre è fruibile una onco-guida per sapere a chi rivolgersi per: indagini diagnostiche, trattamenti terapeutici, sostegno psicologico, riabilitazione, assistenza e per essere informati sui propri diritti. Tramite questo motore di ricerca è infatti possibile accedere agli indirizzi delle strutture oncologiche (IRCSS, Aziende Ospedaliere, ASL) e delle associazioni di volontariato in oncologia presenti su tutto il territorio nazionale. Ancora, troviamo una sezione riguardante i diritti del malato in cui sono presenti tutti i riferimenti circa: i benefici previsti dalla legge dello Stato, i diritti sul lavoro, le tutele giuridiche per i malati di cancro e i loro familiari. Infine, troviamo il Forum, uno spazio libero dove attraverso la scrittura è possibile condividere la propria storia, scambiando emozioni, sensazioni, informazioni e pensieri in un clima di intimità condivisa e di rispetto reciproco.
	 F.A.V.O. Associazione delle associazioni a servizio dei malati di cancro e delle loro famiglie	https://www.favo.it/	Il portale rappresenta una modalità per promuovere la tutela dei diritti dei malati di cancro e dei familiari che se ne prendono cura attraverso l'informazione, l'approvazione di nuove norme ed il controllo dell'effettiva applicazione delle leggi. Il sito della F.A.V.O. persegue inoltre l'obiettivo di diffondere su tutto il territorio nazionale l'applicazione dei trattamenti terapeutici più aggiornati e l'erogazione dei servizi di assistenza a domicilio e in hospice. Da ultimo, viene messa in risalto l'importanza del sostegno psicologico e della riabilitazione. Intervento quest'ultimo ritenuto prioritario e diritto irrinunciabile nell'ottica di un globale miglioramento della qualità della vita dei malati di cancro.

RISORSE ONLINE PER IL SUPPORTO DEI CAREGIVER FAMILIARI

Patologia/ Problematica	Logo/Nome	Link	Descrizione
	 Fondazione ANT	http://www.ant.it/	Il sito fornisce i riferimenti per l'assistenza medico specialistica a casa dei malati di tumore e per la prevenzione oncologica gratuita. Svolge attività di coordinamento, sensibilizzazione e formazione. A mezzo del sito vengono divulgati, sia incontri di tipo pratico-gestionali e relazionali, per i familiari che assistono al domicilio un proprio caro, sia corsi gratuiti di formazione rivolti ai cittadini per approfondire le conoscenze e le competenze necessarie a chi opera nel mondo del volontariato.
Tumore ed altro	 Fondazione Umberto Veronesi	https://www.fondazioneveronesi.it	Attraverso il portale vengono promossi progetti di prevenzione, educazione alla salute e divulgazione della scienza. Si pensi ad esempio ai progetti "Pink is Good" (che riguarda i tumori femminili), Gold for Kids (per i tumori pediatrici), Sam (per i tumori maschili) che si pongono gli obiettivi di: educare alla prevenzione e sostenere il lavoro quotidiano dei ricercatori. In una sezione del sito troviamo lo "sportello cancro" ricco di informazioni utili chiare ed autorevoli sulle malattie oncologiche. Il sito è diventato così un punto di riferimento per medici, operatori della sanità, e soprattutto per i malati di tumore e per i loro familiari. E non solo, per questa categoria di malati, in quanto nel sito è presente anche il programma "Longevity", dedicato alla salute e al miglioramento della qualità della vita degli over 60, con particolare interesse per le aree rispettivamente: oncologica, cardiologica e delle neuroscienze.
	 Farmaco e Cura	http://www.farmacoecura.it/	Il sito dedicato ai temi di salute e medicina ha l'obiettivo di contribuire a divulgare nozioni sanitarie affidabili e di qualità. Viene utilizzata dai suoi curatori, medici e farmacisti, una terminologia semplice ed immediata, su temi legati alla salute e al benessere. Questi professionisti forniscono sia delucidazioni e spiegazioni attraverso l'utilizzo dei commenti in calce agli articoli, sia risposte individuali ai visitatori.

Inventario del fardello del caregiver (o scala di Zarit)

Principio

La scala di Zarit consente di valutare il carico materiale ed emotivo che grava sul principale caregiver di una persona. Le seguenti 22 domande vi permettono di esprimere ciò che provate e la frequenza di tali sentimenti. Non ci sono risposte giuste o sbagliate. L'importante è di essere franchi con se stessi e di rispondere con la massima oggettività a ogni domanda.

Potete rispondere da soli alle diverse domande, ma consigliamo di farvi aiutare nell'interpretazione dei risultati e per i provvedimenti che dovranno poi essere attuati. Esistono diverse associazioni che vi potranno assistere a riguardo.

	Domande	Mai	Raramente	Talvolta	Abbastanza spesso	Quasi sempre
1	Ritenete che il vostro familiare pretenda più aiuto di quanto ne abbia effettivamente bisogno?					
2	Pensate che il tempo dedicato al vostro familiare non ve ne lasci abbastanza per voi?					
3	Vi sentite confrontati al dilemma di curare il vostro familiare o dedicarvi alle altre vostre responsabilità (famiglia o lavoro)?					
4	Vi capita di sentirvi imbarazzati dal comportamento del vostro familiare in pubblico?					
5	Vi sentite irritati o irascibili quando siete in presenza del vostro familiare?					
6	Pensate che il vostro familiare abbia un influsso negativo sui rapporti con gli altri membri della vostra famiglia o i vostri amici?					
7	Avete paura di ciò che il futuro riserva al vostro familiare?					
8	Pensate che il vostro familiare dipenda da voi?					
9	Vi sentite tesi in presenza del vostro familiare?					
10	Osservate delle ripercussioni sulla vostra salute in seguito al vostro impegno presso il vostro familiare?					
11	Vi rammaricate di non essere in maggiore intimità con il vostro familiare?					
12	Pensate che la vostra vita sociale abbia risentito del vostro impegno nei confronti del vostro familiare?					
13	Vi sentite a disagio di ricevere amici a casa a causa del vostro familiare?					
14	Secondo voi, il vostro familiare si aspetta che lo accudiate come se foste la sola persona sulla quale poter contare?					
15	Ritenete che, viste le altre spese da affrontare, non disponete di abbastanza mezzi per prendervi cura del vostro familiare?					
16	Pensate che non potrete prendervi cura del vostro familiare ancora per molto tempo?					
17	Sentite di non essere più padroni della vostra vita da quando avete preso in carico il vostro familiare?					
18	Vorreste che qualcun altro potesse occuparsi del vostro familiare?					
19	Credete che non ci sia niente da fare per il vostro familiare?					

20	Pensate che dovrete fare di più per il vostro familiare?					
21	Ritenete che potreste occuparvi meglio del vostro familiare?					
22	Con quale frequenza vi capita di realizzare che le cure dispensate al vostro familiare sono un carico o un fardello?					
	Attribuite dei punti alle vostre risposte: Mai = 0 Raramente = 1 Talvolta = 2 Abbastanza spesso = 3 Quasi sempre = 4					
	Sub-totale (sommate i punti per colonna)					
	Totale finale (sommate i punteggi di tutte le colonne)					

Spiegazione dei punteggi

Il punteggio totale – che è la somma dei punteggi ottenuti per ognuna delle 22 domande – può variare da 0 a 88.

Punteggio totale	Significato	Consigli
un punteggio inferiore o pari a 20	carico debole o inesistente	Tutto bene per voi. Se la situazione dovesse cambiare, compilate di nuovo il questionario.
un punteggio tra 21 e 40	carico leggero	Ancora tutto bene per voi. Non esitate a controllare di tanto in tanto la situazione.
un punteggio tra 41 e 60	carico moderato	Sembrare avere la situazione sotto controllo, ma attenzione potrebbe subentrare improvvisamente la fatica. Non esitate a ricorrere puntualmente a un aiuto.
un punteggio superiore a 60	carico forte	Non aspettate a parlare della vostra situazione e a chiedere aiuto. La vostra salute è a rischio.

IL CAREGIVER BURDEN INVENTORY (CBI): STRUMENTO DI VALUTAZIONE DEL CARICO ASSISTENZIALE

La CBI valuta **5 dimensioni** dello stress:

- carico o burden oggettivo,
- carico o burden psicologico,
- carico o burden fisico,
- carico o burden sociale,
- carico o burden emotivo.

La CBI si compone di 24 affermazioni suddivise in altrettante 5 sezioni, una per ogni aspetto dello stress:

1 - il burden dipendente dal tempo richiesto dall'assistenza (item 1-5 - indicati con la lettera T), che descrive il carico associato alla restrizione di tempo per il caregiver. Gli item sono i seguenti: *Il mio familiare necessita del mio aiuto per svolgere molte delle abituali attività quotidiane; Il mio familiare è dipendente da me; Devo vigilarlo costantemente; Devo assisterlo anche per molte delle più semplici attività quotidiane (vestirlo, lavarlo, uso dei servizi igienici); Non riesco ad avere un minuto di libertà dai miei compiti di assistenza.*

2 - il burden evolutivo (item 6-10 - indicati con la lettera S), inteso come la percezione del caregiver di sentirsi tagliato fuori, rispetto alle aspettative e alle opportunità dei propri coetanei. Gli item sono i seguenti: *Sento che mi sto perdendo vita; Desidererei poter fuggire da questa situazione ; La mia vita sociale ne ha risentito; Mi sento emotivamente svuotato a causa del mio ruolo di assistente; Mi sarei aspettato qualcosa di diverso a questo punto della mia vita.*

3 - **il burden fisico** (item 11-14 - indicati con la lettera F), che descrive le sensazioni di fatica cronica e problemi di salute somatica. Gli item sono i seguenti: *Non riesco a dormire a sufficienza; La mia salute ne ha risentito; Il compito di assisterlo mi ha resa più fragile di salute; Sono fisicamente stanca.*

4 - **il burden sociale** (item 15-19 - indicati con la lettera D), che descrive la percezione di un conflitto di ruolo. Gli item sono i seguenti: *Non vado d'accordo con gli altri membri della famiglia come di consueto; I miei sforzi non sono considerati dagli altri familiari; Ho avuto problemi con il coniuge; Sul lavoro non rendo come di consueto; Provo risentimento verso dei miei familiari che potrebbero darmi una mano ma non lo fanno.*

5 - **il burden emotivo** (item 20-24 - indicati con la lettera E), che descrive i sentimenti verso il paziente, che possono essere indotti da comportamenti imprevedibili e bizzarri. Gli item sono i seguenti: *Mi vergogno di lui/lei; Provo del risentimento nei suoi confronti; Non mi sento a mio agio quando ho amici a casa; Mi arrabbio per le mie reazioni nei suoi riguardi.*

E' uno strumento self-report, compilato dal caregiver principale, ossia il familiare o l'operatore che maggiormente sostiene il carico dell'assistenza al malato. Al caregiver è richiesto di rispondere barrando la casella che più si avvicina alla sua condizione o impressione personale

Le minori affidabilità del test si riscontrano a proposito del carico emotivo e sociale.

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

1 - il burden dipendente dal tempo richiesto dall'assistenza

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

2 - il burden evolutivo

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

3 - il burden fisico

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

4 - il burden sociale

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

5 - il burden emotivo

LA VALUTAZIONE DEI SINTOMI NEUROPSICHIATRICI E COMPORTAMENTALI DELLA DEMENZA: NEUROPSYCHIATRIC INVENTORY (NPI)

E' un'intervista rivolta alla persona che vive vicino al paziente e possono essere verificate sia interrogando che osservando direttamente il paziente stesso.

Nell'inventario ciascun sintomo neuropsichiatrico è esaminato da:

una domanda di screening (riportate di seguito)

- da ulteriori domande di approfondimento (da proporre solo in caso di risposta alla domanda di screening).

Nel caso si rilevano incongruenze tra quanto osservabile e quanto riportato dal familiare o se le risposte date non risultano valide occorre segnalare la "non applicabilità" (n.a. - nella tabella riassuntiva).

Le domande si riferiscono sempre a cambiamenti comparsi in associazione alla demenza. Non vanno registrate le caratteristiche pre-morbose della persona (depressione, ansietà, ecc.) e che non si sono modificate dopo l'esordio della demenza.

Bisogna ricordare periodicamente durante l'intervista che ci riferiamo ai cambiamenti insorti con la demenza. Le domande devono riferirsi alla situazione del paziente nelle 6 settimane precedenti all'intervista (o nell'ultimo mese e mezzo).

Neuropsychiatric Inventory (NPI)

(Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J: *Neurology* 1994;44:2308-2314)

	N.A.	Frequenza (a)					Gravità (b)			a x b	Distress					
Deliri	[]	[0]	[1]	[2]	[3]	[4]	[1]	[2]	[3]	_____	[0]	[1]	[2]	[3]	[4]	[5]
Allucinazioni	[]	[0]	[1]	[2]	[3]	[4]	[1]	[2]	[3]	_____	[0]	[1]	[2]	[3]	[4]	[5]
Agitazione	[]	[0]	[1]	[2]	[3]	[4]	[1]	[2]	[3]	_____	[0]	[1]	[2]	[3]	[4]	[5]
Depressione/disforia	[]	[0]	[1]	[2]	[3]	[4]	[1]	[2]	[3]	_____	[0]	[1]	[2]	[3]	[4]	[5]
Ansia	[]	[0]	[1]	[2]	[3]	[4]	[1]	[2]	[3]	_____	[0]	[1]	[2]	[3]	[4]	[5]
Euforia/esaltazione	[]	[0]	[1]	[2]	[3]	[4]	[1]	[2]	[3]	_____	[0]	[1]	[2]	[3]	[4]	[5]
Apatia/indifferenza	[]	[0]	[1]	[2]	[3]	[4]	[1]	[2]	[3]	_____	[0]	[1]	[2]	[3]	[4]	[5]
Disinibizione	[]	[0]	[1]	[2]	[3]	[4]	[1]	[2]	[3]	_____	[0]	[1]	[2]	[3]	[4]	[5]
Irritabilità/labilità	[]	[0]	[1]	[2]	[3]	[4]	[1]	[2]	[3]	_____	[0]	[1]	[2]	[3]	[4]	[5]
Attività motoria	[]	[0]	[1]	[2]	[3]	[4]	[1]	[2]	[3]	_____	[0]	[1]	[2]	[3]	[4]	[5]
Sonno	[]	[0]	[1]	[2]	[3]	[4]	[1]	[2]	[3]	_____	[0]	[1]	[2]	[3]	[4]	[5]
Disturbi dell'appetito e dell'alimentazione	[]	[0]	[1]	[2]	[3]	[4]	[1]	[2]	[3]	_____	[0]	[1]	[2]	[3]	[4]	[5]

Frequenza 0=mai
 1=raramente
 2=talvolta
 3=frequentemente
 4=quasi costantemente

Gravità 1=lievi (non producono disturbo al paziente).
2=moderati (comportano disturbo per il paziente).
3=severi (richiedono la somministrazione di farmaci; sono molto disturbanti per il paziente).

Stress emotivo o psicologico	0= Nessuno
	1= Minimo
	2= Lieve
	3= Moderato
	4= Severo
	5= Grave

Consigli utili

Sopportare il carico assistenziale di un proprio caro che acceda alle cure palliative domiciliari può quindi portare conseguenze importanti per il caregiver. Ci sono molte variabili che intervengono nello svolgimento di questa attività come i diversi contesti familiari, i bisogni della persona malata e l'emozionalità di chi assiste ma è possibile identificare dei consigli di carattere generale che possono aiutare a sostenere più serenamente questo ruolo:

- imparare ad esprimere i propri bisogni
- concedersi alcuni momenti di pausa
- vigilare sulla comparsa dei sintomi del Burden
- non essere troppo severi con se stessi
- condividere le proprie emozioni
- confrontarsi con altri caregiver
- chiedere aiuto ad altre persone che possano sostituire il caregiver per specifici compiti
- riconoscere ed accettare il fatto di aver bisogno di aiuto e supporto

<https://www.fedcp.org/cure-palliative/domiciliari/caregiver>

20 suggerimenti del Moores Cancer Center di San Diego per i caregiver di malati oncologici

1. Concedere a sé e al malato il tempo per adattarsi alla diagnosi	11. Organizzare il tempo con impegni fissi, settimanali e mensili
2. Cercare di guardare al futuro cogliendo i segnali positivi e non solo quelli negativi	12. Aiutare il malato e se stessi a mantenere le abitudini quotidiane; ricordarsi di mangiare e di avere cura di sé
3. Ricordarsi che servono pazienza, flessibilità, coraggio e ironia	13. Concedere spazio anche alle emozioni forti, parlandone con un amico o con uno specialista
4. Comunicare in modo pieno e sincero con il malato	14. Praticare attività antistress (yoga o meditazione)
5. Programmare attività di evasione dalla routine delle terapie, come una cena fuori	15. Concedersi ogni tanto una vacanza, affidando il malato a familiari o a professionisti
6. Parlare del futuro: la speranza è importante	16. Ammettere che è indispensabile modificare in parte la routine
7. Apprezzare il fatto di scoprire capacità interiori spesso insospettate	17. Appoggiarsi a gruppi di sostegno se necessario
8. Scegliere se delegare parte delle responsabilità ad altre persone vicine	18. Prendere tempo per se stessi, per svolgere un'attività gradita o per non fare nulla
9. Ricordarsi che il compito è complicato e che spesso richiede aiuto che va cercato attivamente, non atteso	19. Guardare film e spettacoli divertenti. Il buon umore ha effetti sorprendenti
10. Partecipare alle visite mediche per comprendere bene la situazione	20. Concedersi un supporto religioso se lo si desidera

INDICAZIONI SULLA GESTIONE DEI DISTURBI DEL COMPORTAMENTO - DEMENZA

INDIVIDUATI 12 DISTURBI – 4 CATEGORIE

- DISTURBI DELL'UMORE → depressione e ansia
- PSICOSI → deliri – allucinazioni
- IPERATTIVITA' → comportamento aggressivo – irritabilità – disinibizione – wandering
- APATIA-EUFORIA - DISTURBI DEL SONNO – DISTURBI DELL'ALIMENTAZIONE

INTERVENTI FARMACOLOGICI

INTERVENTI PSICOSOCIALE = necessità di capire l'origine del disturbo (da problemi fisici? da fonti di stress? dal contesto?)

Es: Moniz Cok et al., 2012 indica la modalità denominata ABC – A = antecedent B = behavior C = consequences

A= conoscere quello che è successo immediatamente prima

B= conoscere quando, come, dove è successo

C= conoscere gli effetti provocati dal comportamento

Modalità di comunicazione con la persona con demenza individuata dai caregiver

1. Fare una domanda o dare una istruzione alla volta
2. Usare frasi semplici e brevi
3. Evitare di interrompere, lasciare molto tempo per rispondere
4. Ripetere i messaggi usando le stesse parole
5. Incoraggiare le circonlocuzioni = chiedere di descrivere la parola che sta cercando
6. Parlare lentamente
7. Usare domande chiuse piuttosto che aperte
8. Parafrasare i messaggi ripetuti
9. Eliminare le interferenze (TV, radio)
10. Avvicinarsi al paziente lentamente e stando di fronte, stabilire e mantenere contatto visivo

Small e Gutman, 2002

IMPORTANTI I RITMI E I TEMPI DELLA GIORNATA

Le persone con demenza perdono precocemente il senso del tempo

Importante sottolineare lo scorrere del tempo:

- Ritmo luce naturale/buio
- Eventi indicatori di stagioni → temperatura e i cicli delle piante nei giardini
- Comunicare orientando sul mese – sul giorno della settimana
- Creare dei rituali da condividere con la persona per tenerla attiva

Per la notte:

- Rimboccare le coperte riduce i disturbi del sonno Nurs Stand. 2014 Dec 15;29(15):8
- Eliminare tutti i rumori notturni
- Sorveglianza attiva ridotta al minimo, utilizzare le tecnologie di sorveglianza a distanza



INTERVENTI ATTIVI PER RIDURRE I DISTURBI DEL COMPORTAMENTO

- ✓ Tecnica dell'ABC
- ✓ Terapia occupazionale
- ✓ Interventi di stimolazione sensoriale ➔ shiatzu e agopressione/ massaggio e carezze/ aromaterapia
terapia della luce / musica / danza
- ✓ Attività motoria
- ✓ Pet Therapy
- ✓ Doll Therapy
- ✓ Reminiscenza
- ✓ Terapia delle presenza simulata

Gli approfondimenti di NNA - IL MANUALE DEI CAREGIVER FAMILIARI - Aiutare chi aiuta
Volume promosso dalla Fondazione Cenci Galligani – Maggioli Editore 2021



La figura del caregiver nell'ordinamento italiano

Dossier n° 141 - Schede di lettura
25 febbraio 2021

Inquadramento normativo

La figura del **caregiver familiare** (letteralmente "prestatore di cura") individua la persona responsabile di un altro soggetto dipendente, anche disabile, di cui si prende cura in un ambito domestico. È colui che organizza e definisce l'assistenza di cui necessita una persona, anche congiunta, e in genere è un familiare di riferimento. Si distingue dal **caregiver** professionale (o badante), rappresentato da un assistente familiare che accudisce la persona non-autosufficiente, sotto la verifica, diretta o indiretta, di un familiare.

Il profilo del **caregiver** è stato riconosciuto e delineato normativamente per la prima volta dalla legge di bilancio 2018 (articolo 1, commi 254-256, [legge n. 205 del 2017](#)), che al comma 255 lo definisce come **persona che assiste e si prende cura di specifici soggetti**, quali:

- **il coniuge o una delle parti dell'unione civile** tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto;

La legge n. 76 del 2016 ha regolamentato le unioni civili e le convivenze di fatto, anche tra persone dello stesso sesso, estendendo ad esse alcune prerogative spettanti ai coniugi. L'unione civile, considerata "formazione sociale" ai sensi degli artt. 2 e 3 della Costituzione, avviene mediante dichiarazione di fronte all'ufficiale di stato civile e alla presenza di due testimoni, mentre sono considerati conviventi di fatto due persone maggiorenni unite stabilmente da legami affettivi di coppia e di reciproca assistenza morale e materiale e coabitanti o aventi dimora abituale nello stesso comune.

- **il familiare o affine entro il secondo grado e anche un familiare entro il terzo grado**, nei casi individuati dall'art. 3, comma 3, della [legge n. 104/1992](#), che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, sia non autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, ovvero gli sia riconosciuto un grado di invalidità in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata continuativa, definita come handicap grave ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della citata L. 104;



interventi sociali e sociosanitari

home / aree tematiche / interventi sociali e sociosanitari / contributi ai caregivers familiari

INTERVENTI SOCIALI E SOCIOSANITARI

SOSTEGNI ECONOMICI ALLA FAMIGLIA ▼

AUTONOMIA E DOMICILIARITÀ

► Non autosufficienti

► Disabili gravissimi

► Malati di SLA

► Fondo "Dopo di Noi"

► **Contributi ai caregivers familiari**

► Domiciliarità comunitaria

DISABILITÀ ▼

SERVIZI RESIDENZIALI E
SEMIRESIDENZIALI PER DISABILI ▼

SERVIZI RESIDENZIALI E
SEMIRESIDENZIALI PER ANZIANI ▼

SERVIZI RESIDENZIALI E
SEMIRESIDENZIALI PER MINORI ▼

PROBLEMATICHE DI RILEVANZA SOCIALE▼



Autonomia e domiciliarità

CONTRIBUTI AI CAREGIVERS FAMILIARI

Contributi a sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare.

Lo Stato con il decreto del Ministro per le disabilità, di concerto con il Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali 30 ottobre 2023 ha definito i criteri e le modalità di utilizzo delle risorse del Fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare per l'anno 2023. La Regione, con DGR n. 391 del 15 marzo 2024, ha approvato le linee di indirizzo e di programmazione del Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare, autorizzando la Direzione centrale salute, politiche sociali e disabilità a porre in essere gli adempimenti previsti al fine di ottenere le risorse previste per l'anno 2023, che per la Regione FVG ammontano a euro 603.895,00. Le modalità di riparto delle risorse sono disciplinate dal "Regolamento per il trasferimento e l'utilizzo delle risorse destinate al sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare", approvato con decreto del Presidente della regione n. 089/Pres. del 10 luglio 2024, pubblicato sul BUR n. 30 del 24 luglio 2024.

CONTATTI

**Servizio programmazione e sviluppo
dei servizi sociali e dell'integrazione e
assistenza sociosanitaria**

Chiara Demarchi

indirizzo

TRIESTE - Via Cassa Di Risparmio, 10

telefono

0403775619

e-mail

chiara.demarchi@regione.fvg.it

posta certificata

salute@certregione.fvg.it

NORMATIVA

Regolamento DPR n. 089 10 luglio
2024



IL CONTRIBUTO

Si tratta di un contributo di 300 euro mensili per un massimo di 12 mesi per finanziare progetti personalizzati dedicati ai caregiver familiari come definiti dal decreto ministeriale: si intende per caregiver familiare, in conformità all'articolo 1, comma 255 della legge 27 dicembre 2017, n. 205, la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto, di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, nei soli casi indicati dall'articolo 33, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell'articolo 3, comma 3 della legge 104/1992, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18.

[Ritorna all'indice](#) ^

I DESTINATARI

I destinatari degli interventi economici sono i caregiver familiari, residenti in Friuli Venezia Giulia, che si prendono cura in ambiente domiciliare di persone residenti in Friuli Venezia Giulia.

[Ritorna all'indice](#) ^

A CHI RIVOLGERSI

Gli interessati possono rivolgersi al **Servizio sociale dei Comuni** ovvero, laddove esistenti, ai punti unici di accesso.



comune di trieste

Seguici su



Cerca



Amministrazione

Novità

Servizi

Vivere il Comune

Sportello SAC

Guide

Argomenti

[Home](#) / [Servizi](#) / [Salute, benessere e assistenza](#) / [Contributo destinato al ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare](#)

Condividi



Vedi azioni

Contributo destinato al ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare

Servizio attivo

Procedura per la segnalazione di richiesta di valutazione multidisciplinare per l'elaborazione di un progetto per l'ottenimento del contributo destinato al ruolo di cura ed assistenza del caregiver familiare

Data pubblicazione:

22/02/24

INDICE DELLA PAGINA

[A chi è rivolto](#)[Descrizione](#)[Come fare](#)[Cosa serve](#)[Cosa si ottiene](#)[Quanto Costa](#)[Tempi e scadenze](#)[Accedi al servizio](#)[Ulteriori informazioni](#)[Condizioni di servizio](#)[Contatti](#)

A chi è rivolto

A persone richiedenti il contributo.

Descrizione

Procedura per la segnalazione di richiesta di valutazione multidisciplinare per l'elaborazione di un progetto per l'ottenimento del contributo destinato al ruolo di cura ed assistenza del caregiver familiare

Come fare

- La segnalazione deve essere fatta compilando in tutte le sue parti il modulo scaricabile da questa pagina.
- La domanda si presenta esclusivamente di persona presso gli uffici di via Mazzini 25 piano terra nelle giornate del MARTEDÌ E GIOVEDÌ dalle ore 9.00 alle ore 12.00 PREVIA FISSAZIONE DI APPUNTAMENTO.
- Per PRENDERE APPUNTAMENTO e per avere informazioni sulle modalità di compilazione della segnalazione e/o chiarimenti sui requisiti della stessa contattare il numero 040 9714614 dal lunedì al venerdì dalle ore 9.00 alle ore 17.

L'ordine di presentazione delle domande, a parità di requisiti, è elemento di PRIORITA' in caso di esaurimento dei fondi. (Le segnalazioni verranno quindi prese in considerazione in base all'ordine cronologico di presentazione agli uffici di via Mazzini 25.)



A chi è rivolto

Descrizione

Come fare

Cosa serve

Cosa si ottiene

Quanto Costa

Tempi e scadenze

Accedi al servizio

Ulteriori informazioni

Condizioni di servizio

Contatti

uffici di via Mazzini 25.)

Cosa serve

Requisiti Caregiver:

- essere in possesso di certificazione isee inferiore a 30.000,00 euro riferita al proprio nucleo familiare;
- essere definito caregiver ai sensi dell'art. 1 comma 255 della legge 205/2017 cioè coniuge o una delle parti dell'unione civile o convivente di fatto o familiare o affine entro il secondo grado o familiare entro il terzo grado nei soli casi indicati dall'art. 33 comma 3 della legge 104/92,
- essere il solo caregiver familiare a chiedere il contributo (ossia 1 caregiver 1 assistito)
- essere residente in Friuli Venezia Giulia

Requisiti persona assistita:

- essere residente nel comune di Trieste,
- essere riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell'articolo 3 comma 3 della legge 104/1992 o essere titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 18/1980 o essere non autosufficiente e in grado di prendersi cura di se a causa di malattia, infermità o disabilità

Si specifica che dovrà essere dichiarato nel modulo se la persona assistita beneficia di altri contributi a sostegno della domiciliarità o è in lista d'attesa per l'ottenimento di contributi a sostegno della domiciliarità;

 [INFORMATIVA](#)

 [modello segnalazione caregiver](#)