

**DOCUMENTO
DI RACCOMANDAZIONI
COMMISSIONE ASSISTENTI
SOCIALI SOCIETÀ ITALIANA
DI CURE PALLIATIVE**

**“L’apporto dell’Assistente Sociale
nella valutazione multidisciplinare
in cure palliative”**

2016

Commissione Assistenti Sociali
SICP - Società Italiana di Cure Palliative

Gruppo di lavoro

■ **Anna Maria Russo**

Referente Commissione Assistenti Sociali in Cure Palliative - SICP
Dipartimento della Fragilità - ASST Lecco

■ **Baruzzi Flavia**

Azienda Speciale “Valle Sabbia Solidale” Vestone (BS)
Hospice Fondazione Passerini Vestone (BS)

■ **Di Fatta Emanuela**

Associazione SAMOT Onlus Palermo

■ **Grossi Emma**

Unione dei Comuni del Distretto Ceramico - Sassuolo (MO) -
Polo Territoriale di Formigine (MO)

■ **Mondin Tiziana**

Istituto Assistenza Anziani Verona -
Hospice San Giuseppe di Marzana (VR)

■ **Persiani Orietta**

Azienda USL Umbria 2 Distretto Valnerina - Norcia (PG)

Con la collaborazione di

■ **Mesini Benedetta**

Unione dei Comuni del Distretto Ceramico - Sassuolo (MO) -
Polo Territoriale di Formigine (MO)

■ **Origgi Laura**

RSA Villa Dei Cedri Merate (LC)
Hospice Il Nespolo Airuno (LC)

■ **Sisti Lucia**

Hospice Villa Speranza Ospedale Gemelli Roma

■ **Summa Alice**

Fondazione Sanità e Ricerca - Roma

Si ringrazia Gisella Serù per il prezioso contributo nella correzione delle bozze del documento

DOCUMENTO DI RACCOMANDAZIONI COMMISSIONE ASSISTENTI SOCIALI SOCIETÀ ITALIANA DI CURE PALLIATIVE

“L’apporto dell’Assistente Sociale nella
valutazione multidisciplinare in Cure Palliative”

PREFAZIONE I

Carlo Peruselli
Presidente Società Italiana di Cure Palliative

È con grande soddisfazione che la Società Italiana di Cure Palliative presenta questo Documento di Raccomandazioni avente come oggetto “L’apporto dell’Assistente Sociale nella valutazione multidisciplinare in Cure Palliative”, prodotto dalla Commissione Assistenti Sociali della nostra Società Scientifica.

Le Cure Palliative sono ormai riconosciute, a livello italiano e internazionale, come il modello di riferimento per la cura ed assistenza delle persone che si avviano alla fine della loro vita: queste cure possono ottenere risultati positivi per il malato e per la sua famiglia solo se vengono erogate da équipe multiprofessionali e interdisciplinari competenti e preparate per questo compito.

La partecipazione dell’Assistente Sociale alle attività delle équipe di Cure Palliative è una caratteristica molto frequente, quasi scontata, per quanto riguarda il panorama organizzativo internazionale delle Cure Palliative; in Italia, anche se la Legge 38/2010 ed i provvedimenti attuativi che l’hanno seguita fanno riferimento preciso alla importanza di questa figura professionale, la partecipazione dell’Assistente Sociale alle attività delle Reti locali di Cure Palliative è disomogenea a livello regionale e per molti aspetti ancora insoddisfacente. Accanto a esperienze già in atto di positiva integrazione, in molte Reti di Cure Palliative la presenza e l’attività dell’Assistente Sociale è ancora occasionale o talvolta del tutto assente.

Anche per questi motivi, come Presidente della SICP, la Società Scientifica che rappresenta tutti i professionisti che operano nelle Cure Palliative del nostro Paese, voglio sottolineare l’importanza di questo Documento, che fa seguito al Curriculum formativo specifico per l’Assistente Sociale in Cure Palliative, che si propone di fare il punto su uno degli elementi più rilevanti e significativi delle attività dell’Assistente Sociale nelle Reti di Cure Palliative, quello della valutazione multidisciplinare dei bisogni del malato e della sua famiglia.

È questo un obiettivo particolarmente importante, perché la pianificazione ed attuazione di qualunque piano terapeutico ed assistenziale non può prescindere da una accurata valutazione dei bisogni del malato e della famiglia; bisogni che sono spesso complessi e di natura fisica, di relazione, spirituale, sociale.

In un momento nel quale l’incremento della aspettativa di vita condiziona l’aumento progressivo ed inevitabile del numero di persone in età molto avanzata, con quadri clinici e spesso anche sociali di particolare fragilità, ci sembra che questo Documento di Raccomandazioni della SICP possa contribuire a favorire un lavoro sempre più competente ed integrato dell’Assistente Sociale nelle Reti di Cure Palliative italiane: con questo obiettivo è stato prodotto dalla nostra Commissione, che ringrazio per il grande lavoro fatto, e con impegno ne favoriremo la diffusione e la conoscenza.

PREFAZIONE 2

Silvana Mordegia
Presidente Ordine Nazionale Assistenti Sociali

Il Documento di Raccomandazioni, che qui viene presentato, senza dubbio rappresenta - non solo per gli Assistenti Sociali impegnati nel settore delle Cure Palliative ma per tutta la comunità scientifica e professionale - una espressione concreta e condivisibile del percorso della professione verso un sempre maggiore rafforzamento e integrazione delle proprie competenze in campo sociosanitario specializzando il proprio operato attraverso la definizione ed elaborazione di strumenti specifici di intervento.

Con esso si procede dunque, dopo l'elaborazione del Core Curriculum, a consolidare la sistematizzazione dell'impegno dell'Assistente Sociale in questo complesso ambito di intervento, in un percorso di definizione di un metodo di lavoro specifico e condiviso. Il tema dell'*assessment* e, più in generale, della valutazione, pur facendo parte strutturale del percorso metodologico applicato dalla professione - e che dunque interessa in modo significativo sia la sfera formativa sia l'esercizio professionale - necessita infatti, ancor di più oggi, di occasioni di approfondimento.

La valutazione rappresenta un veicolo essenziale sia per intervenire in modo competente sia per implementare la qualità dell'offerta professionale, per migliorare l'erogazione delle prestazioni e per rafforzare la professione nello sviluppo di una pratica che riflette criticamente su se stessa.

La valutazione è da considerare come assunzione di consapevolezza che si interseca con tutto il processo metodologico ed è uno degli strumenti per governare la complessità del contesto in cui il servizio sociale si colloca.

Penso che il Documento risponda con originalità a questa istanza e ci stimoli a proseguire in questa direzione per porre le basi di strategie funzionali ad operare efficacemente in un ambito importante e delicato quale quello delle Cure Palliative.

Esso rappresenta un contributo sostanziale non solo internamente alla professione ma anche per quelle professioni con le quali l'Assistente Sociale si trova a collaborare all'interno delle équipe multidisciplinari.

Per operare efficacemente in un campo così complesso e delicato occorre, infatti, assumere un approccio di tipo olistico che contempra l'intervento sanitario sul singolo ma anche attenzione al contesto sociale, familiare ed economico del soggetto dando luogo ad una presa in carico integrata in grado di mettere al centro la persona e non la malattia.

Si tratta, dunque, di un intervento che si snoda dalla valutazione attenta, dettagliata ed esaustiva

dei bisogni della persona e della sua rete familiare e sociale alla costruzione di un progetto di intervento in grado di valorizzare le risorse già presenti e di individuare le modalità per fronteggiare vuoti assistenziali, fornendo un aiuto e un sostegno alla persona che si avvicina alla fine della vita e ai suoi familiari.

In altri termini, una valutazione in grado di disporre di un quadro chiaro per dare avvio ad un progetto di intervento - valutabile e monitorato in itinere - quanto più funzionale e strategico per quella specifica situazione osservata, ascoltata, letta e analizzata nei vari aspetti. L'esito che ne emerge è la dignità. L'esito della valutazione e dell'intervento è la dignità della qualità della vita della persona affetta da malattia cronico degenerativa e delle sue relazioni affettive e familiari.

Ma dignità nuova anche della professione dell'Assistente Sociale che nell'ambito delle Cure Palliative assume funzioni di grande responsabilità in grado di accogliere i bisogni sociali che negli ultimi anni manifestano sempre più connotazioni complesse, critiche e in continuo cambiamento imponendo dunque la capacità di offrire risposte adeguate, innovative e articolate.

Un grazie quindi ai colleghi della Commissione Assistenti Sociali della Società Italiana Cure Palliative per il lavoro effettuato a favore non solo degli ammalati e delle loro famiglie ma del servizio sociale che sempre più in contesti complessi va supportato attraverso attività di studio e ricerca.

Non in ultimo, un grazie al Presidente e ai membri della SICP per l'impegno e la serietà profuse a favore delle persone e a tutela, sempre, dei loro diritti e della loro dignità.

PREFAZIONE 3

Anna Maria Russo

Referente Commissione Assistenti Sociali SICP

Da alcuni anni gli Assistenti Sociali afferenti alla Società Italiana Cure Palliative, stanno sviluppando un percorso orientato alla definizione di un metodo

di lavoro specifico e condiviso nell'ambito delle Cure Palliative.

Tale processo, avviato per la elaborazione del Core Curriculum, nel tempo si è gradualmente consolidato, individuando le diverse tematiche dell'intervento proprio del Servizio Sociale, oggetto di analisi e approfondimento da parte della Commissione Assistenti Sociali SICP.

L'esigenza di realizzare un Documento di Raccomandazioni relativo agli strumenti di valutazione sociale è stata ampiamente sollecitata dai numerosi colleghi operativi nei diversi *setting* di Cure Palliative di tutto il territorio nazionale ed è stato creato in seguito al confronto tra diversi Assistenti Sociali del mondo delle Cure Palliative.

Il presente Documento, per la letteratura italiana

costituisce il primo e quindi inedito lavoro di ricerca e sistematizzazione di strumenti di *assessment* sociale esistenti a livello nazionale ed internazionale.

È necessario affermare che il Documento che verrà successivamente illustrato non si propone come un "manuale di utilizzo", ma come l'esito di una ricognizione sugli strumenti di valutazione sociale scientificamente validati, ovvero già sottoposti a revisioni critiche in ambito nazionale e/o internazionale.

Il lavoro che è stato realizzato è da considerare come percorso in *progress* che intende fornire stimoli per ulteriori riflessioni ed integrazioni.

Infine si ringrazia la Società Italiana Cure Palliative per aver offerto agli Assistenti Sociali la possibilità di affrontare e approfondire aspetti cruciali per la presa in carico dei malati e i loro familiari.

INTRODUZIONE

"Non tutto ciò che può essere contato conta, e non tutto ciò che conta può essere contato"
(Einstein)

Il contributo professionale dell'Assistente Sociale in ambito sanitario si afferma sempre più alla luce dell'emanazione di normative in cui si sottolinea l'importanza dell'integrazione sociosanitaria. In particolare modo con il DPCM del 14/02/2001 si evidenzia come l'assistenza sociosanitaria venga prestata alle persone che presentano bisogni di salute, che richiedono prestazioni sanitarie ed azioni di protezione sociale, anche di lungo periodo, sulla base di progetti personalizzati esito di una valutazione multidimensionale.

Nell'ambito delle Cure Palliative la presenza dell'Assistente Sociale acquisisce ulteriore legittimazione attraverso la L. 38/2010. Successivamente anche la Conferenza Stato Regioni del 2012 indica l'Assistente Sociale come figura in grado di offrire supporto sociale per garantire risposte adeguate ai bisogni sociali della persona ammalata e dei suoi familiari.

Negli ultimi anni il ruolo dell'Assistente Sociale impegnato nell'ambito delle Cure Palliative, sta attraversando un processo di crescita e di sviluppo che sempre più va consolidandosi grazie anche alla pubblicazione del Core Curriculum¹; strumento nel quale vengono indicate le principali competenze che un Assistente Sociale attivo nelle Cure Palliative dovrebbe acquisire.

L'assistenza nel fine vita è particolarmente complessa per la molteplicità di bisogni che emergono sia da parte della persona affetta da malattia cronica degenerativa che del familiare. Data questa complessità, per una buona e rispettosa assistenza, è necessario partire da una presa in carico integrata che, ispirandosi ai principi della "Dichiarazione

Universale dei Diritti Umani"², sappia mettere al centro la persona, non la malattia.

In tal senso l'Assistente Sociale, nell'ambito dell'équipe multiprofessionale di Cure Palliative, può avere un ruolo chiave poiché, essendo professionalmente dotato di comprensione emozionale e nello stesso tempo di competenze giuridiche operative, è in grado di aiutare le persone nei momenti più critici della loro vita.

Come richiamato dal Codice Deontologico, la professione si basa sui principi di dignità e unicità della persona umana, valorizzandone, sempre, la capacità di *empowerment* e di autodeterminazione³. Il compito dell'Assistente Sociale, laddove è possibile, è quello di rimuovere gli ostacoli, ambientali e relazionali, che possono interferire negativamente sul percorso assistenziale e sulla qualità di vita della persona assistita e del suo contesto familiare, utilizzando risorse personali, comunitarie e/o istituzionali disponibili.

L'azione professionale, infatti, si esplica individuando risposte competenti ai bisogni rilevati attraverso azioni dirette e indirette sull'ambiente di riferimento. Una conoscenza approfondita dei diritti, delle tutele e delle risorse disponibili può incidere in maniera significativa sulla qualità di vita di una persona morente e del suo contesto familiare.

Ricerche svolte hanno messo in evidenza come l'impatto economico della malattia sul bilancio familiare è un aspetto importante che incide anche sulle scelte del *setting* di assistenza e, pertanto, non va trascurato.

Garantire i diritti e valorizzare le risorse delle persone, facilitandone l'accesso ai Servizi socio-sanitari è di cruciale importanza nel contesto delle cure di fine vita.

L'intervento dell'Assistente Sociale si realizza con

¹ www.sicp.it

² La Dichiarazione universale dei diritti umani è un documento sui diritti individuali, firmato a Parigi il 10 dicembre 1948, la cui redazione fu promossa dalle Nazioni Unite perché avesse applicazione in tutti gli stati membri.

³ "La professione si fonda sul valore, sulla dignità e sulla unicità di tutte le persone, sul rispetto dei loro diritti universalmente riconosciuti" (Titolo II, art.5 del Codice Deontologico dell'Assistente Sociale, anno 2009, http://www.cnoas.it/La_professione/Codice_deontologico.html)

la presa in carico della persona e della sua famiglia attraverso la valutazione sociale, componente fondamentale della valutazione multiprofessionale. La valutazione sociale consiste nello studio degli elementi che caratterizzano la situazione della persona a cui consegue la realizzazione di un progetto socio-assistenziale individualizzato e condiviso.

Una valutazione olistica precoce dei bisogni e dei desideri della persona che si avvicina alla fine della vita, è fondamentale per stabilire le scelte, le preferenze e per identificare eventuali aree di bisogni insoddisfatti⁴, in modo tale che questi possano essere affrontati attraverso un progetto integrato sociosanitario di assistenza.

La valutazione pertanto si qualifica come uno strumento fondamentale per un intervento competente, in grado di migliorare l'efficacia e l'efficienza delle prestazioni erogate e per l'offerta di proposte adeguate alla complessità del contesto entro cui l'Assistente Sociale opera.

Ogni valutazione, anche se analizza uno spaccato specifico, va vista con sguardo all'insieme poiché è dall'equilibrio dell'insieme che prende corpo la risposta al bisogno rilevato.

L'Assistente Sociale ha un ruolo particolare anche nella valutazione delle situazioni familiari complesse, compresa la co-dipendenza tra le persone e la situazione in cui la persona si trova essa stessa ad essere *caregiver* di un adulto o di un bambino vulnerabile.

Il professionista Assistente Sociale nella sua valutazione ha spesso infatti bisogno di sintetizzare strati di informazioni contrastanti e di condividere con le altre professionalità dell'équipe la gestione di questioni etiche⁵.

La valutazione sociale, di conseguenza, si traduce frequentemente in un ruolo di orientamento e come già affermato in precedenza è spesso la porta di accesso ad altri servizi.

La gestione di sistemi relazionali così complessi richiede un elevato livello di professionalità e un'adeguata padronanza degli strumenti valutativi.

Ad oggi, si registra una frammentarietà e disparità relativa all'utilizzo di strumenti professionali condizi e validati, che possano permettere all'Assistente Sociale di procedere alla fase valutativa.

A tal proposito nel corso del 2014 la Commissione Assistenti Sociali SICP ha effettuato - grazie al prezioso contributo dei membri della Rete Nazionale degli Assistenti Sociali in Cure Palliative - una ricognizione nazionale relativa alla documentazione professionale in uso nei servizi di Cure Palliative.

L'esito della ricerca ha confermato che nei servizi di Cure Palliative italiani vengono utilizzati una notevole varietà di strumenti professionali, a volte frutto anche di una elaborazione del professionista stesso. E' emerso inoltre che l'Assistente Sociale, seppur inquadrato come membro effettivo dell'équipe, utilizza frequentemente una cartella sociale separata dalla cartella clinica del paziente.

Ritenendo la Cartella Clinica Integrata uno strumento di lavoro indispensabile per uniformare i diversi linguaggi professionali, migliorare la qualità e la completezza delle informazioni e facilitare i processi di integrazione, la Commissione auspica che ogni professionista Assistente Sociale promuova l'interdisciplinarietà e la cultura dell'integrazione che, come sancito dalla L.328/2000 si realizza non solo a livello organizzativo, ma anche e soprattutto a livello professionale.

⁴ In letteratura vengono identificati come bisogni della persona malata il bisogno di assistenza fisica, il bisogno di solidarietà sociale e bisogni economici, mentre vengono indicati come bisogni dei familiari il bisogno di "respite" e di sostegno pratico, il bisogno di informazioni sanitarie e socio assistenziali, bisogno di formazione per accrescere le proprie competenze di cura ed il bisogno di una migliore comunicazione.

⁵ Tematica molto importante, ribadita anche nel Documento "Dichiarazione dei principi di Barcellona" (novembre 1995). http://medlab.euromedi.org/page/partenar/Conferenza/Barc_nov_1995.pdf

Dunque, pur ritenendo indispensabile salvaguardare le informazioni più riservate - adoperando strumenti ad uso esclusivo del professionista Assistente Sociale, come ad esempio relazioni sociali, segnalazioni per il tribunale, registrazioni di colloqui, annotazioni personali, - si auspica un utilizzo capillare di cartelle integrate e multidisciplinari.

La Commissione Assistenti Sociali Società Italiana Cure Palliative ha, pertanto avvertito, l'esigenza di elaborare un Documento di Raccomandazioni nel quale siano indicati gli strumenti professionali validati scientificamente già utilizzati dalla comunità nazionale ed internazionale degli Assistenti Sociali. Si è ritenuto inoltre opportuno inserire strumenti professionali appartenenti alle altre professioni sanitarie, ma comunque utili per una valutazione sociale accurata ed esaustiva.

Una puntuale ricognizione su tutto il territorio del nostro Paese, ci ha permesso di riscontrare che scale valutative quali IADL e ADL, da sempre strumenti riconducibili alla valutazione di tipo sanitaria, sono state da alcune Regioni, estese anche all'ambito sociale⁶.

L'utilizzo di strumenti professionali permette non solo di valutare i bisogni della persona malata e della sua rete in modo uniforme tra professionisti, ma anche di rispondere al principio dell'appropriatezza e della giustizia distributiva, ovvero alla corretta allocazione delle risorse pubbliche e non⁷.

Attraverso il presente Documento si ha l'intento di proporre un set di strumenti valutativi, che il singolo professionista Assistente Sociale può scegliere ed utilizzare, pur applicando le direttive regionali e delle proprie organizzazioni lavorative, condividendoli con le altre professionalità presenti nell'équipe.

Nel Documento sono stati considerati e declinati strumenti valutativi specifici dell'attività dell'Assistente Sociale.

Si ribadisce che tale Documento non è da considerare come un manuale di utilizzo sugli strumenti di valutazione sociale, ma che vuole essere una prima stesura inedita, perfettibile di continue revisioni e aggiornamenti.

⁶ A titolo esemplificativo, si segnala che per accedere al contributo economico previsto alle persone con disabilità grave o comunque in condizione di non autosufficienza il sistema lombardo (attraverso l'ultima Delibera di Giunta Regionale 30 ottobre 2015 n. X/4249), prevede una valutazione del profilo delle persone quale sintesi del profilo funzionale della persona e della valutazione sociale - condizione familiare, abitativa, ambientale - che emerge, oltre che da un'osservazione e un'analisi della situazione della persona e del suo contesto abituale di vita, anche dall'utilizzo di strumenti validati, utili a rilevare il grado di dipendenza nelle attività della vita quotidiana (ADL) e in quelle strumentali della vita quotidiana (IADL).

Tale valutazione a carattere multidimensionale ed integrata tra ASL e Comuni, deve essere sottoscritta dalla persona/famiglia, da un rappresentante dell'ASL, da un rappresentante del Comune, e dal responsabile del caso (case manager); rappresentanti solitamente individuati nella figura dell'Assistente Sociale.

⁷ Si ricorda che il principio etico della giustizia distributiva è presente sia nel Servizio Sociale che nella Bioetica.

LA VALUTAZIONE SOCIALE IN CURE PALLIATIVE

*"... l'essenziale è invisibile agli occhi"
(Antoine de Saint Exupéry)*

La valutazione costituisce una funzione fondamentale del Servizio Sociale professionale, pertanto si è ritenuto utile inserire un paragrafo specificatamente dedicato all'interno del presente Documento di Raccomandazioni.

In Italia la valutazione sta assumendo un ruolo pregnante nel campo delle politiche e dei servizi sociali, grazie anche alla crescente attenzione, sollecitata dalla legge 8 novembre 2000 n°328/2000⁸, ai temi della programmazione e della rendicontazione.

Si ricorda che anche la Conferenza Stato Regioni del 10 luglio 2014 sollecita il professionista Assistente Sociale all'utilizzo di strumenti per riconoscere e valutare i bisogni sociali del malato e del suo contesto familiare (accordo ai sensi dell'articolo 5, comma 2, della legge 15 marzo 2010, n° 38 tra il Governo, le regioni e le Provincie autonome di Trento e Bolzano di individuazione delle figure professionali competenti nel campo delle Cure Palliative e della terapia del dolore, nonché delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali coinvolte nelle reti delle Cure Palliative e della terapia del dolore).

A spingere in favore di una diffusione delle pratiche valutative nell'ambito dei servizi sociali non sono state soltanto pressioni provenienti dall'esterno. Gli stessi Assistenti Sociali, posti di fronte alla costante crescita dei bisogni e della loro complessità, hanno avvertito la necessità di interrogar-

si circa la qualità, l'efficacia e l'appropriatezza degli interventi realizzati⁹.

Il Codice Deontologico recita: "L'Assistente Sociale deve impegnare la propria competenza professionale per promuovere la autodeterminazione degli utenti e dei clienti, la loro potenzialità ed autonomia, in quanto soggetti attivi del progetto di aiuto, favorendo l'instaurarsi del rapporto fiduciario, in un costante processo di valutazione"¹⁰ (Codice Deontologico, TITOLO III; CAPO I, art. 1 I, anno 2009).

Proprio la complessità del contesto sociale in cui la professione si colloca, da un lato rende difficoltoso elaborare strumenti di valutazione, dall'altro impone di adottare delle tecniche valutative condivise.

La valutazione sociale rappresenta una funzione strategica di conoscenza e di apprendimento. E' un processo nel quale si raccolgono e si analizzano dati e informazioni, si esprimono giudizi, si identificano processi di cambiamento e si mettono a punto strategie migliorative.

In letteratura, la valutazione sociale è definita come "un'attività cognitiva rivolta a fornire un giudizio su un'azione (o complesso di azioni coordinate) intenzionalmente svolta o che si intende svolgere, destinata a produrre effetti esterni, che si fonda su attività di ricerca delle scienze sociali e che segue procedure rigorose e codificabili" (Palumbo, 2001).

Infine si afferma che l'*assessment* sociale interessa due ambiti distinti e contestualmente integrati: il malato e la famiglia, le istituzioni e la comunità locale, soggetti interessati nella realizzazione del piano assistenziale individuale.

⁸ Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali.

⁹ Si ricorda che l'appropriatezza dal punto di vista clinico consiste nella selezione tra interventi di cui è dimostrabile l'efficacia dell'intervento con la maggiore possibilità di produrre esiti di salute/miglioramento della qualità di vita per quella singola persona.

¹⁰ Codice Deontologico, TITOLO III; CAPO I, art. 1 I, anno 2009 <http://www.cnoas.info/files/000000/00000012.pdf>

Ambiti di valutazione dell'Assistente Sociale: l'ottica bifocale

(Persona/famiglia, istituzioni e comunità locale)

La valutazione è un atto che accompagna tutto il processo metodologico del lavoro dell'Assistente Sociale; ha uno spazio specifico sia come premessa per la costruzione del progetto di intervento, sia come occasione per rimodulare, modificare o rettificare il processo di accompagnamento (valutazione in itinere), che come momento di verifica (valutazione finale o di esito).

Nell'ambito delle Cure Palliative e, più in generale, anche in altri contesti ad alta integrazione sociosanitaria, la valutazione sociale non può prescindere da un'attenta analisi dei bisogni/risorse del contesto socio-assistenziale, della rete familiare, amicale ed istituzionale. Quando si parla di valutazione sociale, meritano attenzione anche tutte quelle attività proprie del lavoro di comunità e di rete.

Persona / famiglia

Come è noto l'Assistente Sociale all'interno dell'équipe multidisciplinare viene considerato, opportunamente, come l'esperto delle risorse che il sistema di welfare prevede per le persone e i loro familiari che afferiscono alla rete delle cure di fine vita, come da mandato costituzionale, normativo e deontologico¹¹. Si evidenzia che le Regioni a seguito della Riforma del Titolo V della Costituzione¹² hanno il compito di allocare le risorse, e attribuiscono ai professionisti del lavoro sociale il compito di valutare i criteri di accesso alle differenti Unità di Offerta (UdO) del territorio, alla attivazione degli interventi complementari a sostegno della domiciliarità, alle varie

misure di sostegno economico, attraverso l'utilizzo di specifici strumenti¹³.

Nel corso del "processo di aiuto"¹⁴, che vede come attori principali la persona malata, la famiglia, e l'équipe curante, valutare richiede di rendere espliciti i processi attivati e di trovare strumenti per rendere riconoscibili i risultati di interventi volti a fronteggiare le situazioni di bisogno e di disagio. Una valutazione sociale accurata è il primo passo per un intervento d'aiuto efficace, di qualità e appropriato.

Si ricorda l'importanza di quanto citato dal decalogo dei diritti della famiglia nell'assistenza del malato terminale¹⁵.

Nelle specificità dei compiti istituzionali dell'Assistente Sociale rientra anche l'individuazione precoce del bisogno riconducibile alla presenza nella famiglia di minori o altri componenti fragili (es. portatori di handicap, persone sottoposte a procedimenti penali, presenza di malattie, dipendenze patologiche, ecc...). Quando si parla di famiglia non si può prescindere dall'individuazione del caregiver e dei suoi bisogni per l'offerta di un supporto adeguato.

Si afferma che, oltre all'analisi della capacità della famiglia di sostenere il carico assistenziale, il professionista Assistente Sociale deve essere informato anche in relazione alla sfera sanitaria (patologia, consapevolezza della persona malata e dei suoi familiari, previsioni prognostiche, eventuali criticità connesse alla patologia), poiché questi aspetti incidono in maniera significativa nella definizione e condivisione di un progetto di assistenza.

Si osserva che la valutazione sociale assume una valenza particolarmente significativa nello specifico delle Cure Palliative in quanto:

» fornisce una fotografia della situazione del malato

¹¹ Art. 2-3-38 della Costituzione della Repubblica Italiana; diritto alla assistenza sociale attraverso "interventi per prevenire, eliminare o ridurre le condizioni di disabilità, di bisogno e di disagio individuale e familiare, derivanti da inadeguatezza di reddito, difficoltà sociali e condizioni di non autonomia".

Art. 39 Titolo IV Codice Deontologico dell'Assistente Sociale: "l'Assistente Sociale deve contribuire ad una corretta e diffusa informazione sui servizi e le prestazioni per favorire l'accesso e l'uso responsabile delle risorse, a vantaggio di tutte le persone, contribuendo altresì alla promozione delle pari opportunità".

Art. 12 della legge n.328/2000 **Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali**; definisce i profili professionali delle figure professionali sociali.

¹² La Riforma stabilisce che la materia di Assistenza Sociale rientri di competenza della potestà legislativa esclusiva delle Regioni.

¹³ Vedi glossario.

¹⁴ Vedi glossario.

¹⁵ Decalogo presentato dalla Federazione Italiana Cure Palliative in occasione della "Terza giornata contro la sofferenza inutile della persona inguaribile. Estate di San Martino", anno 2002 http://www.fedcp.org/s_martino/pdf/DecalogoFamiglia.pdf

e della sua rete familiare e sociale indispensabile a valutare la persona nella sua globalità e integrità;

- » concorre con le altre figure dell'équipe ad individuare il setting assistenziale appropriato rispettando i desideri del malato e le risorse che la famiglia può allocare;
- » offre una visione olistica all'équipe permettendo una programmazione integrata e appropriata degli interventi di cura;
- » può mettere in evidenza eventuali situazioni di rischio sociale o far emergere bisogni di tutela attivando percorsi di protezione e/o attivando le risorse territoriali, istituzionali e non, disponibili;
- » collabora con l'équipe per l'elaborazione di un progetto di assistenza (PAI) che tenga conto anche delle aspettative della persona e della sua rete di supporto;
- » permette di costruire la prospettiva dell'agire professionale, utilizzando metodi che favoriscono la comparazione dei processi e la valutazione degli obiettivi e dei risultati;
- » quando la valutazione adotta modalità partecipative, attiva il cambiamento e contribuisce alla costruzione di "soluzioni sociali" nel rispetto del principio di autodeterminazione e di empowerment della persona;
- » consente di verificare la corrispondenza fra progetto e sua realizzazione, permettendo un apprendimento organizzativo in grado di migliorare le attività future e di rendicontare pubblicamente l'efficacia del proprio intervento.

Istituzioni e comunità locale

Il mandato professionale dell'Assistente Sociale prevede interventi per la promozione, l'organizzazione e la gestione di reti integrate di servizi, prestazioni, risorse pubbliche e private per la realizzazione di interventi atti ad orientare le politiche sociali e socio-sanitarie.

Esiste pertanto una stretta connessione tra gli orientamenti della politica socio-sanitaria ed il mandato dell'Assistente Sociale quale "tecnico dell'assistenza"; un ruolo che non può prescindere da un'appro-

fondita conoscenza delle leggi nazionali e regionali e un'analisi puntuale del territorio (bisogni, risorse, potenzialità) per comprenderne i problemi e partecipare alla costruzione di risposte.¹⁶

A tal fine il servizio sociale è chiamato ad assumere un'ottica multidimensionale, bifocale con l'obiettivo di rimuovere/affrontare gli ostacoli che impediscono il pieno sviluppo della persona umana e promuovere la partecipazione attiva della comunità locale. Pertanto l'attenzione ad una valutazione partecipata assume una valenza particolarmente significativa nello specifico delle Cure Palliative poiché rappresenta:

Strumento per lo sviluppo di un'empowerment della comunità locale e della società civile, dando spazio alla creatività come fonte di ispirazione per iniziative e progetti di prevenzione e promozione sociale di più ampio raggio;

Metodologia di intervento fondata sulla raccolta e diffusione di dati e di informazioni sistematiche, continue, precise sui bisogni reali, emergenti e latenti delle comunità locali, sulle risorse esistenti e la loro capacità di far fronte alle esigenze del territorio, sulle risorse potenziali da far emergere per l'elaborazione di piani e programmi su basi certe e scientificamente corrette;

Azione per un miglior funzionamento dei servizi esistenti (pubblici e privati), affinché siano adeguati alle reali esigenze delle persone e rispondenti a requisiti di efficacia, efficienza e qualità;

Intervento per favorire la partecipazione sociale, nel rispetto della dignità della persona, dei suoi valori, del principio di autodeterminazione, per il miglioramento della sua qualità di vita.

Realizzare il processo valutativo implica di conseguenza la necessità di identificare strumenti di valutazione non discrezionali, che permettano una programmazione di interventi realmente centrata sui bisogni, obiettivo questo a cui mira il presente Documento.

Di seguito vengono proposti strumenti validati scientificamente frutto di una ricognizione effettuata a livello nazionale ed internazionale.

¹⁶ Dal Pra Ponticelli "L'Assistente Sociale oggi: professionalità e formazione"

InterRAI Cure Palliative Versione anno 2003

Allegato N° I

Descrizione:

Si tratta di uno strumento sviluppato per fornire una valutazione globale dei punti di forza, delle preferenze e delle esigenze di adulti presi in carico in Cure Palliative Domiciliari di Base e Specialistiche (nelle Unità di Cure Palliative) ed in Hospice.

Tutti i professionisti delle Cure Palliative possono trovare in questo strumento un utile supporto per la gestione integrata dei servizi e delle risorse in un contesto particolarmente complesso delle condizioni della persona assistita e della sua famiglia. Lo strumento interRAI Palliative Care è uno strumento completo ed esaustivo che include sia gli aspetti clinici, che quelli relazionali, cognitivo comportamentali e sociali.

È stato usato nello studio Teseo-Arianna di Agenas nell'ambito delle Unità di Cure Palliative sia per la gestione del percorso di consulenza ai Medici di Medicina Generale sia per la gestione operativa della Valutazione Multidimensionale delle persone in Cure Palliative Domiciliari di Base e Specialistiche.

Tale strumento è già da anni presente in molti Paesi internazionali e più recentemente è stato adottato in diversi contesti del nostro Paese (DI-FRA della ASL di Lecco, AULS Mirano-Venezia, Regione Umbria, Regione Lazio).

InterRAI Palliative Care si concentra sulla analisi di diverse aree rispetto alle quali registra una serie di informazioni che coprono a 360 gradi le esigenze informative sui bisogni della persona e della sua famiglia.

Sezione Area di indagine

A	Informazioni di identificazione
B	Dati personali
C	Condizioni di salute
D	Stato nutrizionale
E	Problemi cutanei
F	Stato cognitivo
G	Comunicazione Sfera Uditiva
H	Umore e comportamento
I	Benessere Psicosociale
J	Funzione Fisica
K	Continenza
L	Farmaci
M	Trattamento e procedimenti
N	Responsabilità legale e direttive anticipate
O	Relazioni sociali e supporto informale
P	Dimissione
Q	Informazione sulla valutazione

Di rilevante interesse per la valutazione dell'Assistente Sociale risultano le Sezioni:

Sezione I Benessere psicosociale

È una sezione che prevede il coinvolgimento degli operatori dell'area psicosociale e dell'assistente spirituale. Questo ambito offre al malato la possibilità di esprimere i suoi vissuti psicologici, i suoi bisogni sociali e spirituali. L'Assistente Sociale ha l'opportunità di valutare aspetti pratici relativi a questioni finanziarie, legali e ad altre responsabilità formali ed intervenire per le eventuali soluzioni. Per il malato la necessità di autodeterminarsi, di procedere a determinate scelte soprattutto in presenza di un familiare disabile e/o minore, assume un valenza prioritaria.

Sezione N Responsabilità legale e direttive anticipate

Questa sezione permette di esplorare se per la persona è stato nominato un tutore - anche se ormai sarebbe più opportuno parlare di Amministratore di Sostegno - in caso contrario, dopo le opportune valutazioni, supportare/guidare/accompagnare i caregiver nella presentazione del ricorso.

Chiedere alla persona se ha disposto delle direttive anticipate, se ha delle volontà particolari, dei

desideri da realizzare. È un'opportunità anche per comprendere se la persona ha delle preferenze in relazione al setting assistenziale ed ai trattamenti desiderati o rifiutati, oltre che eventualmente attivare le risorse esistenti nella rete formale ed informale per attuare i suoi desideri.

Sezione O Relazioni sociali e supporto informale

La sezione permette all'operatore di conoscere le relazioni sociali e di supporto informale che riceve la persona.

Inoltre, offre la possibilità di comprendere se è adeguatamente tutelato e supportato o se occorre attivare risorse territoriali e/o istituzionali ad integrazione dell'assistenza.

Ambito di applicazione:

InterRAI Palliative Care è uno strumento adatto sia per la gestione dei percorsi di consulenza (a livello di Unità di Cure Palliative) sia per la presa in carico e gestione della persona nell'ambito delle Cure Palliative Domiciliari di Base e Specialistiche e in Hospice. *InterRAI Palliative Care* si integra con *interRAI Home Care* nei contesti di cura domiciliare.

Questo strumento, a differenza di altri strumenti di area che offrono un valore di sintesi e una griglia interpretativa che lascia ampia discrezionalità all'operatore, offre un supporto decisionale di particolare valore all'équipe di professionisti.

La Valutazione Multidimensionale della Persona effettuata con *interRAI Palliative Care* genera infatti diverse sintesi. Una sintesi particolare è quella che identifica **le aree problematiche** sulle quali dovrà concentrare l'intervento l'équipe di professionisti, per produrre un efficace Piano di Assistenza e contrastare il rischio di manifestarsi di specifici problemi.

A completezza di informazioni si ricorda che il Sistema *interRAI* prevede ulteriori strumenti di valutazione da applicare nei diversi setting assistenziali nei quali è prevista anche l'operatività dell'Assistente Sociale.

InterRAI LONG TERM CARE FACILITY (LTCF)

Descrizione:

È lo strumento fondamentale per la gestione delle persone anziane in Residenzialità e Semi-residenzialità. Esso permette infatti una valutazione per persone che ricevono assistenza globale standardizzata dei bisogni, dei punti di forza e delle preferenze delle persone che ricevono assistenza post-acuta a breve e medio termine. Viene utilizzato per la valutazione della persona adulta ed anziane in struttura residenziale e semiresidenziale.

Gli attuali utilizzatori del sistema in Italia sono: Regione Lazio-Regione Umbria.

InterRAI CONTACT ASSESSMENT (CA)

Descrizione:

È stato pensato per essere usato come strumento di assessment breve nell'accoglienza di comunità. Nel contesto italiano questo strumento si presta perfettamente alle esigenze operative del Punto Unico di accesso (o porta unica di accesso) o della Centrale Operativa Territoriale (modello veneto), all'inserimento nella rete dei servizi, e come strumento decisionale in fase di dimissione protette da ospedale.

*In estrema sintesi *interRAI* Contact Assessment raccoglie le informazioni strategiche per offrire indicazioni sulla presa in carico (serve*

non serve), sulla tempestività dell'attivazione dei servizi e sulla necessità/urgenza di un assessment di secondo livello, permettendo agli operatori di scegliere la tipologia di servizi da attivare (Home care, Residenzialità).

Gli attuali utilizzatori del sistema in Italia sono: Regione Lazio-Regione Umbria-A.ULSS13 di Mirano (VE).

S.VA.M.A. (scheda per la Valutazione Multidimensionale dell'Adulto e dell'Anziano)

S.VA.M.DI. (scheda per la Valutazione Multidimensionale Disabili)

Previsto anche nello strumento di valutazione InterRAI Cure Palliative)
(Fonte: Dgr N° 2961 del 28 dicembre 2012
Regione del Veneto)

Allegato N° 2

Descrizione:

La S.Va.M.A. e la S.Va.M.DI., sono schede di valutazione multiprofessionali che hanno l'obiettivo di valutare la totalità dei bisogni dell'Adulto, dell'Anziano e del Disabile.

Sono composte da quattro sezioni distinte e compilate da diverse professionalità, solitamente quelle coinvolte nella Unità Valutativa Multidimensionale.

La valutazione multidimensionale comprende: la valutazione sanitaria; la valutazione cognitiva e funzionale; e la valutazione sociale.

La Valutazione Sociale è esito della somministrazione dei seguenti test:

SCHEDA ANAGRAFICA scheda per l'annotazione dei dati anagrafici e sanitari.

RETE SOCIALE scheda di rilevazione della rete di sostegno familiare, di valutazione dei carichi assistenziali in relazione alle ADL e IADL e di rilevazione di servizi pubblici già attivi.

SITUAZIONE ABITATIVA scheda di valutazione dell'autonomia alloggiativa, di rilevazione della presenza di barriere architettoniche, di accessibilità e fruibilità dei servizi.

SITUAZIONE ECONOMICA scheda di registrazione dei dati economici: reddito, eventuale indennità di accompagnamento, affitto e/o mutuo, disponibilità economica dichiarata, possibilità di integrazioni comunali.

VALUTAZIONE FINALE DELL'ASSISTENTE SOCIALE scheda bianca dove l'Assistente Sociale può esprimere un giudizio complessivo e riassuntivo delle rilevazioni effettuate

Ambito di applicazione:

LA SVAMA e LA SVAMADI sono applicate nella valutazione multidimensionale di persone non autosufficienti che fanno richiesta di servizi socio-sanitari territoriali.

Strumento di valutazione previsto da normative Regionali, ciò permette uniformità dei criteri di valutazione per l'accesso ai servizi.

La diffusione dello strumento si è inoltre rivelata garanzia di equità di assistenza ed esigibilità dei diritti dei cittadini.

La SVAMA non nasce come strumento specifico di valutazione per l'accesso alle Cure Palliative, ma come strumento per la valutazione della persona non autosufficiente.

Lo strumento dunque non indaga tutte le problematiche inerenti al fine vita, quali: la consapevolezza del paziente e/o del familiare rispetto alla prognosi; la presenza di eventuali direttive anticipate; gli aspetti psicologici e spirituali.

Aree tematiche che sono invece centrali nella presa in carico globale e olistica delle persona in Cure Palliative.

A.D.L. **Indice di autonomia nelle attività quotidiane. (Activity of daily living)**

(Fonte: Lawton MP. *Instrumental Activities of Daily Living*. Gerontologist 1969;9:179)

Previsto anche nello strumento di valutazione Inter-Rai Cure Palliative.

Allegato N° 3

Descrizione:

Fornisce indicazioni per programmare un piano di intervento mirato al recupero ed al mantenimento delle attività semplici di vita quotidiana. In questo test vengono analizzate sei variabili: lavarsi, vestirsi, andare alla toilette, mobilità, continenza ed autonomia nell'alimentarsi.

Le informazioni raccolte devono rispecchiare la realtà del momento in cui il test viene applicato ed essere riferite a ciò che il paziente realmente riesce a svolgere.

Il tempo di somministrazione è di circa venti minuti. Nel punteggio ognuno dei sei item viene suddiviso in tre parti (da A a NA) che danno otto classi d'appartenenza (da A ad ALTRO) in base alla capacità o meno di svolgere le attività osservate.

Ambito di applicazione:

Viene applicato sia nell'ambito geriatrico sia nell'ambito delle Cure Palliative.

Strumento che può essere somministrato trasversalmente sia dagli operatori sanitari sia dagli operatori sociali. Strumento di facile somministrazione, permette di cogliere in modo immediato la perdita delle funzioni fondamentali (il livello di autonomia del paziente in relazione al soddisfacimento dei propri bisogni primari). Non prende in considerazione la sfera psichica e relazionale del paziente.

I.A.D.L. **Scale delle attività strumentali di vita quotidiana. (Instrumental activity of daily living).**

(Fonte: Lawton MP. *Instrumental Activities of Daily Living*. Gerontologist 1969;9:179)

Allegato N° 4

Descrizione:

Strumento nato per valutare le capacità funzionali delle persone, a differenti livelli di competenza: autonomia fisica, fisica strumentale e psichica nelle attività di vita quotidiana più complesse. Il tempo di somministrazione è di circa cinque minuti. La valutazione si basa su informazioni fornite dalla persona (soggetto) stessa o da chi la accudisce e riguarda la capacità di usare il telefono, fare acquisti, usare mezzi di trasporto, assumere le medicine, gestire il denaro, preparare i pasti, riordinare la casa, lavare i panni. Il punteggio totale varia da 0 a 22 a seconda della compromissione funzionale così da dividere (i soggetti) le persone con autonomia totale, parziale e non autosufficienti. Per i pazienti di sesso femminile e gli uomini che vivono soli si valutano otto elementi, per tutti gli altri, se ne valutano cinque.

Ambito di applicazione:

Viene applicato sia nell'ambito geriatrico sia nell'ambito delle Cure Palliative.

È uno strumento di facile somministrazione che permette di cogliere in modo immediato la perdita delle funzioni fondamentali (il livello di autonomia del paziente in relazione al soddisfacimento dei propri bisogni primari); può essere somministrato anche alle persone afferenti alle Cure Palliative, ma che conservano ancora un margine di autonomia assistenziale.

C.B.I. Caregiver Burden Inventory.

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

Allegato N° 5

Descrizione:

La CBI è uno strumento di valutazione del carico assistenziale, in grado di analizzarne l'aspetto Multidimensionale.

E' uno strumento self-report, compilato dal caregiver principale, ossia il familiare o l'operatore che maggiormente sostiene il carico dell'assistenza alla persona ammalata.

Al caregiver è richiesto di rispondere barrando la casella che più si avvicina alla sua condizione o impressione personale.

Suddivisa in 5 sezioni, consente di valutare fattori diversi dello stress: carico oggettivo, carico psicologico, carico fisico, carico sociale, carico emotivo.

1. Il *burden* dipendente dal tempo richiesto dall'assistenza (item 1-5), che descrive il carico associato alla restrizione di tempo per il *caregiver*;
2. il *burden* evolutivo (item 6-10), inteso come la percezione del *caregiver* di sentirsi tagliato fuori, rispetto alle aspettative e alle opportunità dei propri coetanei;
3. il *burden* fisico (item 11-14), che descrive le sensazioni di fatica cronica e problemi di salute somatica;
4. il *burden* sociale (item 15-19), che descrive la percezione di un conflitto di ruolo;
5. il *burden* emotivo (item 20-24), che descrive i sentimenti verso il paziente, che possono essere indotti da comportamenti imprevedibili e bizzarri.

I *caregiver* con lo stesso punteggio totale possono presentare diversi modelli di *burden*. A tali profili corrispondono i diversi bisogni sociali e psicologici dei *caregiver* e rappresentano gli obiettivi e i diversi metodi di intervento pianificati a supporto delle fragilità emerse nel test.

Ambito di applicazione:

Elaborato per i *caregiver* di pazienti affetti da malattia di Alzheimer e demenze correlate è applicato anche per i *caregiver* di pazienti oncologici in una fase avanzata di malattia.

E' uno strumento di rapida compilazione e di semplice comprensione; permette di ottenere un profilo grafico del *burden* del *caregiver* nei diversi domini, per confrontare diversi soggetti e per osservare immediatamente le variazioni nel tempo del *burden*. Tuttavia si riscontra una minore affidabilità del test relativamente al carico emotivo e sociale.

CARTA DI RETE: Mappa di Todd

(Fonte: Maguire L., "Il lavoro sociale di rete", Erickson, Trento, 1989; Guay J., "Il case management comunitario", Liguori, Napoli, 2000)

Allegato N° 6

Descrizione:

È uno degli strumenti più originali e innovativi del Lavoro Sociale di Rete ed è finalizzato principalmente a rendere visibile, attraverso la rappresentazione grafica, la rete primaria della persona con le sue dinamiche e i suoi legami.

Si utilizza il metodo della "torta", con al centro la persona, costituita da diversi cerchi concentrici (in cui si dispongono i membri delle reti dal centro verso l'esterno in senso decrescente in base alla distanza affettiva) e divisa in settori (famiglia, amici, vicini, altro).

Ambito di applicazione:

Viene utilizzata sia nel primo stadio del processo metodologico dell'Intervento di Rete, ma anche nella fase di esplorazione delle reti sociali dell'individuo o della famiglia durante tutto l'intervento. Definisce in particolare due dimensioni delle reti: la struttura (cosa esiste intorno alla persona) e la dinamica (prossimità affettiva, confini tra i diversi settori).

STRUMENTO DI VALUTAZIONE DEI BISOGNI DI SUPPORTO DEI CAREGIVER

Fonte: CSNAT 2009 Gail Ewing University of Cambridge (Center for Family research) / Gunn Grande University of Manchester (School of Nursery, Midwifery and Social Work) - (in uso al St.Vincent Private Hospital - Brisbane - Australia)

Allegato N° 7

Descrizione:

Strumento che, attraverso una griglia, preceduta dalla somministrazione al caregiver del Distress Thermometer, rileva e valuta il grado di affaticamento e i relativi bisogni di supporto del familiare che presta assistenza.

Ambito di applicazione:

La griglia declina in modo preciso le problematiche concretamente legate all'assistenza quindi permette di entrare nel merito del quotidiano prendersi cura della persona malata da parte del suo caregiver, mettendone conseguentemente in evidenza il carico e le necessità di sostegno.

Favorisce pertanto la stesura di un puntuale piano di sostegno al familiare.

Come evidenziato in precedenza si elencano di seguito, solo per conoscenza, gli strumenti valutativi di competenza della altre figure professionali delle équipe di Cure Palliative:

VALUTAZIONE PSICOSOCIALE DELLA PERSONA AMMALATA E DEI FAMILIARI

(Fonte: Department of Health and Human Services - Palliative Care Service, Tasmania - Australia, 2006-2007)

C.N.A. - CAREGIVER NEEDS ASSESSMENT

(Fonte: L. Moroni, C. Sguazzin, L. Filippini, G. Bruletti, S. Callegari, E. Galante, I. Giorgi, G. Majani, G. Bertolotti "Caregiver Need Assessment: uno strumento di analisi dei bisogni del caregiver".
Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia Supplemento B, Psicologia - 2008; Vol. 30, N.3: B84-B90).

GENOGRAMMA

(Fonte: M. McGoldrick, F.G.Gerson, "Genograms "in "Family Assessment", Norton, New York, London, 1985)

DISTRESS THERMOMETER

(Fonte: National Comprehensive Cancer Network - NCCN - Practice Guidelines in Oncology - vol. 1.2007)

INDICE di KARNOVSKY

(Fonte: Karnofsky DA, Burchenal JH. "The Clinical Evaluation of Chemotherapeutic Agents in Cancer." In: MacLeod CM (Ed), Evaluation of Chemotherapeutic Agents. Columbia Univ Press (1949)

POSTFAZIONE I

Tania Piccione
Consiglio Direttivo SICP

Il Documento di Raccomandazioni, il primo rivolto agli Assistenti Sociali ad essere elaborato in seno alla nostra Società Scientifica, rappresenta un importante punto di partenza nella produzione di letteratura specifica per la comunità professionale degli Assistenti Sociali che operano nell'ambito delle Cure Palliative.

È noto infatti come quantitativamente scarso sia il materiale scientifico prodotto da e per gli Assistenti Sociali che si occupano di Cure Palliative, tanto nel *setting* domiciliare quanto in quello residenziale. Una professione che sta emergendo, che ha trovato, grazie anche alla recente normativa, una sempre maggiore legittimazione di ruolo e spazio operativo e che apporta all'interno di questo specifico settore di intervento un contributo di grande valore, per il tramite di professionisti esperti nella lettura multidimensionale delle problematiche e nell'approccio olistico alla persona, che hanno, per natura specifica, la capacità di esprimere al meglio la propria competenza professionale nell'ambito di relazioni multiprofessionali.

Dopo la stesura del Core Curriculum degli Assistenti Sociali di Cure Palliative, che ha definito la mappa delle competenze, delle specificità e delle conoscenze da acquisire nel settore delle Cure Palliative da parte del professionista Assistente Sociale, la scelta di proseguire questo lavoro di analisi e approfondimento proprio dalla valutazione multidisciplinare sembra quindi quanto mai opportuna, configurandosi la stessa come parte fondamentale del processo di presa in carico globale della persona ed operazione dinamica che segue il malato durante tutto il percorso assistenziale. Il momento valutativo esplora le diverse dimensioni della persona nella sua globalità, quindi anche quella sociale, al fine di poter pervenire ad una sintesi interpre-

tativa dei dati raccolti e quindi alla puntuale definizione dei bisogni di cui la persona è portatrice.

Il Documento, in una logica che muove dal generale verso il particolare, parte dalla valutazione multidimensionale nei contesti assistenziali di Cure Palliative per focalizzare poi l'attenzione sullo specifico della valutazione sociale, quale fase del procedimento metodologico dell'Assistente Sociale e funzione strategica di conoscenza ed apprendimento che garantisce senso alle azioni professionali intraprese, declinandone la valenza tanto nel lavoro con il malato e la famiglia, quanto nel lavoro di rete con le istituzioni e la comunità locale.

Molto interessante il lavoro di ricerca e sistematizzazione degli strumenti di *assessment* sociale, in uso nei servizi di Cure Palliative del panorama nazionale ed internazionale. Tale inedita indagine muove dalla opportunità di rimarcare l'esigenza di attribuire rigore scientifico al metodo della valutazione, che deve essere guidata da un disegno di ricerca e deve prevedere l'utilizzo di strumenti scientificamente validati, e per questo non discrezionali, che permettano una programmazione degli interventi tangibilmente focalizzata sui bisogni assistenziali rilevati.

Il glossario, posto a chiusura del Documento di Raccomandazioni, raccoglie le locuzioni che potranno essere utili a quanti, operatori sociali e sanitari, vorranno orientarsi ed approfondire l'area di interesse sociale nell'ambito delle Cure Palliative.

Concludo manifestando il reale apprezzamento per il lavoro svolto, con l'auspicio che esso rappresenti un ulteriore tassello per pervenire, anche nell'ambito del servizio sociale in Cure Palliative, ad una sistematica produzione di documentazione scientifica che contribuisca alla crescita ed al consolidamento del ruolo professionale degli Assistenti Sociali che operano all'interno delle reti locali di Cure Palliative.

POSTFAZIONE 2

La difficile valutazione nelle Cure Palliative

di Claudio Bezzi

*Ricercatore Sociale, Consulente Valutatore
per Enti Pubblici ed Agenzie*

Parlare di “valutazione” in un contesto sociale fa venire in mente - agli specialisti del settore - due cose principali:

la valutazione di politiche e programmi (se e come funzioni correttamente la politica di prevenzione dei tumori al seno, per esempio) e la valutazione delle persone – a volte definita *assessment* – (da quanto sia preparato lo scolaro a quanto sia stato efficiente il dirigente pubblico). La valutazione nel caso delle Cure Palliative, come presentata anche nel Documento di Raccomandazione, si pone in maniera drammatica all'intersezione delle due: da un lato la valutazione del malato, la sua autonomia, la sua rete sociale, i suoi affetti e i suoi bisogni (suoi e dei familiari) e dall'altro la valutazione del contesto sociale (e culturale, ed economico) in cui la situazione del malato nasce e si evolve. Entrambe sono situazioni critiche la cui cifra è la sofferenza. Il malato soffre, è depresso, forse sa che sta per morire; i familiari attorno a lui sono angosciati sotto diversi profili (l'imminente perdita di un affetto ma forse anche di una fonte di sostentamento); come può l'Assistente Sociale, nel suo ruolo di valutatore, non sentirsi intrusivo, a disagio? Ma anche il contesto, in un certo senso, “soffre”; servizi discontinui in reti spesso frammentarie, con operatori che continuano a sopperire con sacrificio personale alle carenze organizzative e alla scarsità di risorse.

La valutazione nelle Cure Palliative sembra quindi stagliarsi come impresa non solo metodologicamente rilevante e complessa, ma anche come sfida etica. La valutazione – è un principio guida universale – non è ricerca accademica e nasce, si sviluppa e si propone come strumento utile; la valutazione desidera essere utile e utilizzata ma cosa significa essere utili in un contesto così complesso e drammatico? E specialmente: come si può essere davvero utili e utilizzabili?

La prima parola chiave che ci deve guidare è comprensione, una parola con una bellissima etimologia che significa “prendere assieme” e quindi “abbracciare con la mente, contenere in sé”. La comprensione, sotto il profilo del metodo, non ha a che fare con l'empatia, strumento tipico del lavoro dell'Assistente Sociale, ma con la mente indagatrice volenterosa e quindi capace di cogliere non tanto i significati (le denotazioni apparenti, come le risposte a un questionario) quanto il senso (la connotazione, la verità più profonda) espresso dal morente e da chi gli sta vicino. La morte e la sofferenza sono percorsi solitari ai quali è estremamente difficile dare un senso, una ragione, ed è gravata da rappresentazioni sociali negative che arrivano alla scotomia e all'isolamento; morire è una vergogna (Norbert Elias, La solitudine del morente), soffrire è una colpa (Susan Sontag, Malattia come metafora); chi circonda il malato è poi spesso oggetto di sensi di colpa, preoccupazioni per il futuro, senso di frustrazione. Più oltre... il nulla. Il vicinato, le reti solidali, la famiglia allargata che si ritrova nel dolore ma specialmente nel sostegno reciproco, non esistono quasi più. Oltre il morente e i suoi più prossimi familiari c'è un deserto di solitudine dove si stagliano, lontani, i servizi. Lontani perché astratti, perché soffocati dalle procedure, dai vincoli, dalle scarse risorse e dal non sempre ottimale aiuto in ciascuna situazione, in ciascun luogo, per ciascuna persona. Ecco che la comprensione di cui stiamo parlando ha poco a che fare con l'organizzazione dei servizi (che pure è importante e recupereremo più avanti) ma con una costruzione del senso di quest'ultima tragica esperienza di fine vita; una costruzione di senso che recuperi i valori del morente, le sue credenze, i suoi rimpianti; le speranze dei familiari, le loro illusioni, i loro rancori, perché no? Il recupero di questo 'senso' serve a loro, per razionalizzare il dramma e concludere fra loro stessi ciò che serve vada concluso; in pace. E serve enormemente all'Assistente Sociale per capire quali siano le chiavi di ingresso in questa comunità sofferente e poter offrire l'aiuto necessario. E questa è già valutazione.

La seconda parola chiave è partecipazione. Il concetto è molto diffuso in valutazione, dove ap-

procci partecipativi molto variegati si vanno sempre più diffondendo sostenuti da robuste teorie sociali. Non bisogna equivocare: 'partecipazione' non ha a che fare - sotto il profilo del metodo - con la democraticità e l'*empowerment*, interessanti ma non parte degli obiettivi valutativi. La partecipazione di cui si parla è metodo. Metodo necessario alla comprensione. Come cogliere il senso del dramma e le risposte necessarie se non coinvolgendo attivamente, lucidamente e consapevolmente il morente e la sua famiglia? Quello che abbiamo chiamato 'senso' (= connotazione, linguaggio e valori profondi) non è mai patrimonio del valutatore che magicamente, tecnicamente, dovrebbe essere in grado di ricostruirlo (coi "dati"; con un set di "indicatori"...) ma sempre e solo espressione di chi ne è depositario, in questo caso le persone oggetto dell'intervento. Il senso è il loro, e loro ce lo devono rendere col loro linguaggio, con le loro reticenze e paure. Si può fare solo se si stabilisce una sorta di "patto valutativo": loro ci danno il loro senso, noi daremo loro la nostra analisi onesta, rispettosa della loro semantica (e ancor più pragmatica) al fine di realizzare il migliore intervento di cura palliativa possibile nelle circostanze date. Ciò significa che il valutatore, qui, diventa un facilitatore dell'espressività altrui: la sollecita, eventualmente la guida nel metodo (di rilevazione) ma non nei contenuti. Il valutatore governa il nudo metodo; tutti i contenuti sono i loro. Solo in questo modo il processo risulta vivo, non astratto, personalizzato, non standardizzato, attraversato da quel sentimento che gli antichi romani chiamavano pietas.

La terza parola chiave è responsabilità. Tutto questo servirebbe ben a poco se l'Assistente Sociale, facendosi valutatore, non riuscisse a trasformare in utile operatività l'intervento valutativo. Avendo colto il senso profondo della condizione del morente, la sua situazione, le reti in cui è incluso/escluso, i bisogni fondamentali e via di seguito, deve avere la forza e la capacità di ben rappresentare tutto ciò presso i servizi e gli operatori che del caso si occupano. Indirizzarli alla comprensione di quella persona; guidarli nel labirinto del senso; sottolineare i bisogni e i vincoli e i nodi che in questo percorso si possono trovare, e possibilmente

suggerire come aggirarli, o comunque superarli col minimo di danno. Qui si deve trovare un Assistente Sociale manager, capace di progettualità e di coordinamento, e questo non significa necessariamente essere "capi" (responsabili di un'unità, di un servizio) ma *leader*; l'Assistente Sociale ha i requisiti per comprendere, compartecipare e gestire con responsabilità, e questo darà sollievo al malato, fiducia e speranza alla famiglia, efficacia ai servizi.

Abbiamo più volte enfatizzata la parola metodo, che è la nostra quarta e ultima parola chiave

(la comprensione come metodo; la partecipazione come metodo). È essenziale. La semplice comprensione come empatia e la partecipazione come condivisione formale servono a poco. Indubbiamente l'empatia è importante, certamente la condivisione formale è un prerequisito, ma il messaggio conclusivo che vogliamo lasciare è diverso e più alto: qualunque professionista dirà che nel proprio lavoro nulla è casuale, che ciascun elemento è frutto di una logica pertinente. Così è anche la valutazione: la valutazione è un terreno di studio e di pratiche che affonda poderose le radici nella ricerca sociale (economica, sociologica, psicopedagogica...) di diversi decenni; se si va affermando sempre più nel mondo occidentale come ambito di pratiche utili ed utilizzabili per la miglior decisione e l'intervento più efficace è proprio perché si fonda sulla solidità del metodo, che indubbiamente non dà necessariamente certezze se non di trasparenza e rigore, che è il massimo che ci si può attendere nelle scienze sociali di cui la valutazione è figlia.

Metodo quindi: rigore, studio, analisi, verifica, trasparenza, comunità di pratiche, *peer review*, sperimentazione, metavalutazione. Il percorso è lunghissimo per tutti e va intrapreso con serietà ma anche con una certa prudenza; se possiamo indicare i principi ispiratori di questo percorso essi sono:

1. semplicità: meglio scegliere il semplice che si sa organizzare, gestire e interpretare, anche se riteniamo che sia grossolano e impreciso, piuttosto che rimanere abbagliati dal fascino della sofisticazione metodologica non gestibile e dai risultati oscuri;
2. comprensibilità: fare ciò che si capisce nella

data circostanza; la valutazione è fatta dai e con gli attori sociali di quel momento, di quel contesto; se si vuole fare un percorso partecipato tutti gli attori coinvolti devono, innanzitutto, capire;

3. utilità: non si fanno studi di sofisticata bellezza formale, adattissimi per una pubblicazione ma poco praticabili nel contesto operativo (perché oscuri, o perché presentano soluzioni "alte" e impraticabili);
4. utilizzabilità: diverso dal concetto precedente; se l'utilità è una proprietà intrinseca allo studio valutativo, l'utilizzabilità deve essere intesa come programmatica intenzione a dare un seguito allo studio, come specifico mandato valutativo che trova soluzione nell'apprendimento organizzativo conseguente alla valutazione.

POSTFAZIONE 3

La valutazione partecipata delle Cure Palliative

di Marco Brunod

*Psicosociologo, Ricercatore, Professore
a contratto Università Milano Bicocca*

Nelle esperienze di lavoro sociale e sanitario, ed in particolare nelle Cure Palliative, la valutazione non pone solo questioni di ordine metodologico e strumentale relative alla possibilità di descrivere e conoscere accuratamente situazioni complesse, rimanda anche a problematiche attinenti al rapporto tra i diversi livelli presenti nei processi di cura (le tecniche utilizzate, la loro rispondenza rispetto ai bisogni del paziente, il ruolo e le attese dei familiari, l'integrazione tra i diversi apporti professionali, i sistemi valoriali di riferimento, la sostenibilità dei percorsi di assistenza ...) e al ruolo da affidare nel processo valutativo ai diversi soggetti coinvolti. In questi contesti sono sempre presenti innumerevoli vincoli e forti necessità e per valutare si selezionano generalmente aspetti ritenuti cruciali, che assumono i tratti di "oggetti" privilegiati, in grado di dar conto dello stato di salute o di autonomia di una persona o di spiegare la validità di un percorso di assistenza. Queste situazioni, però, non sono mai

automaticamente oggettivabili, sono sempre costituite da una molteplicità di fattori che assumono un senso in rapporto alla lettura che di essi forniscono le persone coinvolte. In questo quadro gli strumenti di valutazione, che possono sostenere la lettura e l'analisi di situazioni complesse, assumono una rilevante importanza in quanto aiutano ad organizzare e condividere prospettive di indagine, forniscono linguaggi comuni che possono facilitare scambi e comunicazioni, permettono di memorizzare dati necessari per riconsiderare i percorsi realizzati. Questi strumenti non sono però in grado di fornire meccanicamente valutazioni esaustive e la loro proliferazione non è sinonimo di completezza e accuratezza della valutazione. In questi contesti dove la cura si realizza all'interno di una molteplicità di relazioni cariche di implicazioni emotive, le persone coinvolte e il modo con cui osservano e considerano la realtà costituiscono un materiale vivo da cui non è possibile prescindere se si vuole conoscere e valutare con accuratezza le esperienze di cura realizzate.

Nei luoghi dove si praticano Cure Palliative i sistemi di valutazione servono per descrivere e monitorare l'operatività e quindi incrementare le conoscenze sui processi di cura e sui risultati raggiunti e per poter disporre di dati confrontabili all'interno e all'esterno dell'organizzazione. Questa indiscutibile esigenza induce a prestare attenzione a quegli aspetti della realtà osservata che si prestano ad essere tradotti in dati numerici certi. Il rischio sempre presente in queste esperienze di valutazione è quello di restare imprigionati dalle preoccupazioni di obiettività e dalla rigidità di prospettive di osservazione che pretendono di essere esaustive. Nella maggior parte dei casi questi orientamenti generano esiti valutativi eccessivamente semplificati e alimentano l'illusione di poter realizzare meccaniche valutazioni dal carattere definitivo e inconfutabile. Non è quindi sufficiente affidarsi unicamente a misurazioni standardizzate, occorre sviluppare degli inquadramenti conoscitivi più aderenti all'instabile e sfaccettata realtà del lavoro di cura. Considerando in modo più realistico le complessità presenti in questi ambienti operativi è possibile adottare una prospettiva di valutazione che valorizzi le in-

formazioni e le percezioni dei diversi soggetti coinvolti nei processi di cura (nonostante queste siano sempre parziali e provvisorie) e ne accompagni l'integrazione, evitando di affidarsi alla sola utilizzazione di indicatori universali, mono-prospettici, di dubbia obiettività.

Muovendosi all'interno di questa prospettiva la valutazione può assumere i connotati di un processo che si sviluppa in modo progressivo, attraverso sintesi parziali e aperte, talvolta in modo anche poco lineare. Le conoscenze sugli esiti delle attività realizzate sono quindi prodotte integrando le visioni generate dai diversi professionisti, dagli stessi pazienti e dai loro familiari coinvolti nel processo di cura. Visioni che sono arricchite, confermate o corrette, dall'interazione con i dati quantitativi rilevati con l'ausilio di specifici strumenti. In questa ottica la valutazione non si configura come un'esperienza del tutto rassicurante. Pensare e organizzare la valutazione con un orientamento qualitativo e partecipato richiede infatti di non aver timore ad esporsi, occorre rendere visibili i propri criteri di osservazione e giudizio, non temere di comunicare cosa si è capito, tollerare i propri limiti ed avere fiducia nel contributo che gli altri possono offrire.

La valutazione può così rappresentare un modo di intervenire nella realtà. Una azione che può essere più o meno incisiva e articolata, più o meno aperta all'entrata in gioco dei diversi soggetti interessati e attenta alle dinamiche relazionali esistenti. Assumere un orientamento partecipato significa allora essere disposti a sviluppare conoscenze provvisorie della realtà e ad accettare la temporalità, la parzialità e la molteplicità delle prospettive di osservazione presenti. Per far questo occorre tollerare e gestire l'incertezza che questa mobilità comporta

potendo, al tempo stesso, valorizzare quanto si è compreso per orientare nuovi approfondimenti finalizzati a generare comprensioni più soddisfacenti della realtà osservata. La valutazione nella prospettiva partecipata fa quindi perno sulla comunicazione, sullo scambio, sulla capacità di integrare diverse visioni per costruire comprensioni condivise dell'esperienza di cura realizzata. La valutazione partecipata è così in grado di proporre confronti operativi, apprendimenti tecnici e professionali che permettono scambi intra ed inter-organizzativi.

La possibilità di attivare esperienze di valutazione partecipata nelle Cure Palliative è collegata alla disponibilità dei diversi soggetti coinvolti (operatori di diversa professionalità, pazienti e familiari) di riconoscersi e legittimarsi reciprocamente. Il confronto e la relazione tra le diverse modalità di lettura dei problemi e degli interventi messi in campo passa quindi attraverso il riconoscimento della propria e delle altrui autorità conoscitive. La costruzione di un contesto comunicativo in grado di accogliere il processo di messa in relazione di una ampia molteplicità di conoscenze parziali e temporanee è l'elemento fondante della pratica valutativa partecipata. Un contesto in grado di preservare alcuni spazi per poter ripensare a quanto si è realizzato, in cui i diversi soggetti coinvolti possano rivedere, negoziare e, quando occorre, correggere le proprie letture della realtà. I processi di scambio, comunicazione e confronto tra i diversi soggetti coinvolti nelle Cure Palliative possono costituire, così, l'elemento portante di questa prospettiva di valutazione che può favorire inaspettate e acute riformulazioni dei problemi da affrontare, articolate letture degli esiti raggiunti ed introdurre significative innovazioni nei processi di lavoro.

GLOSSARIO

AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO (LEGGE 9 GENNAIO 2004 N°6)

L'Amministratore di Sostegno è un istituto previsto a tutela di soggetti recanti patologie che li mettono, permanentemente o temporaneamente, nella situazione di non essere in grado di badare a se stessi e ai loro interessi, anche patrimoniali: anziani, disabili fisici o psichici, alcolisti, tossicodipendenti, malati gravi e terminali, persone colpite da ictus, soggetti al gioco d'azzardo ecc. È un istituto pertanto, che mira a proteggere le persone che per infermità o menomazioni fisiche o psichiche, anche parziali o temporanee, non hanno la piena autonomia nella loro vita quotidiana. Alle persone disabili, quindi, sono riconosciute delle misure di protezione flessibili, adattabili nel tempo alle diverse e svariate esigenze, in modo tale da consentire una protezione del soggetto debole, senza mai giungere ad una totale esclusione della sua capacità di agire.

L'amministratore di sostegno è nominato dal Giudice Tutelare ed è scelto preferibilmente nello stesso ambito familiare dell'assistito, secondo una valutazione di opportunità effettuata dallo stesso Giudice. Può essere nominato amministratore di sostegno: il coniuge purché non separato legalmente, la persona stabilmente convivente, il padre, la madre, il figlio o il fratello o la sorella, e comunque il parente entro il quarto grado. Sono questi, infatti, i soggetti che devono essere informati della pendenza del ricorso presentato dinanzi al Giudice.

(da www.tribunale.it)

APPROCCIO BIO-PSICO-SOCIALE

L'assunto fondamentale del modello bio-psico-sociale è che ogni condizione di salute o di malattia sia la conseguenza dell'interazione tra fattori biologici, psicologici e sociali (Engels, 1977, 1980; Schwartz, 1982).

L'O.M.S. nel 1946 ha evidenziato in pieno la rottura con le vecchie concezioni in cui la salute era concepita come la semplice mancanza di malattia, definendola invece come "uno stato di completo benessere psichico, fisico e sociale".

Il modello bio-psico-sociale, a partire dalla visione multidimensionale delle cause che agiscono sulla

salute e sulla malattia e degli effetti che la salute e la malattia possono avere sulla persona, si configura come una strategia di approccio che pone la persona malata al centro di un sistema influenzato, appunto, da molteplici variabili.

Pertanto, l'unica strategia per realizzare l'approccio bio-psico-sociale è quella fondata sulle sinergie tra l'équipe multidisciplinari, l'individuo ed il suo "ambiente".

(da "Le basi scientifiche dell'approccio bio-psico-sociale. Indicazione per l'acquisizione delle competenze mediche appropriate" M. A. Becchi, N. Carulli)

APPROPRIATEZZA

Costituisce una delle caratteristiche di una prestazione compresa nei livelli essenziali di assistenza, e riguarda l'adeguatezza di un servizio o prestazione sanitaria a rispondere al bisogno specifico. La programmazione sanitaria distingue tra appropriatezza clinica delle prestazioni più efficaci a fronte del bisogno accertato, la quale si basa sull'efficacia documentata secondo i principi dell'evidence based medicine, e appropriatezza organizzativa come modalità di erogazione delle prestazioni più efficaci ma al tempo stesso a minor consumo di risorse (le cose giuste e nella sede giusta). L'appropriatezza è un valore determinate per l'efficacia e l'efficienza di un sistema di servizi. Risulta, quindi, indispensabile che gli operatori del sistema possiedano la capacità di porsi dalla parte del cittadino per spiegare ciò di cui ha diritto e aumentare la consapevolezza anche attraverso un ascolto empatico.

(da glossario sull'integrazione socio-sanitaria AGENAS Fortino-Bellantami-Bugliardi Armenio)

ASSESSMENT

Processo di valutazione che si basa su specifiche informazioni al fine di determinare il bisogno di salute e la conseguente eleggibilità per determinati servizi.

(da glossario sull'integrazione socio-sanitaria AGENAS Fortino-Bellantami-Bugliardi Armenio)

CAREGIVER

Espressione di origine anglosassone che significa letteralmente "donatore di cure"; si potrebbe

anche definirlo come "assistente alla persona". È colui che, nell'ambiente domestico, assume l'impegno di cura della persona non autosufficiente, fornisce aiuto e supporto al malato nel suo percorso di recupero fisico, mentale ed affettivo. È in genere un familiare, ma può essere anche un assistente alla persona, un volontario (*caregiver* non professionali) o un operatore adeguatamente formato (*caregiver* professionali). Il *caregiver* svolge un ruolo insostituibile, con una attività che può dirsi continuativa per l'intero arco della giornata, con le prevedibili conseguenze su tutti gli aspetti della vita, soprattutto nel caso che il *caregiver* sia un familiare.

(da glossario sull'integrazione socio-sanitaria Agenas Fortino-Bellantami-Bugliardi Armenio)

CARTELLA SOCIOSANITARIA

La cartella sociale del caso è l'insieme dei documenti e delle informazioni relative ad un caso seguito; sono in corso le prime esperienze di informatizzazione delle cartelle sociali. Il contenuto minimo è costituito dai dati anagrafici dell'utente e dai riferimenti dei familiari e dei *caregiver*, dai contatti; dalla valutazione del caso; dalle risorse da attivare; dal piano/progetto di intervento; dal contratto con l'utente; dal diario cronologico; dalla registrazione di colloqui o visite domiciliari; da relazioni inviate; da resoconti di riunioni d'équipe; da rivalutazione periodiche dei risultati e della situazione; dalla rilevazione di urgenze quali il cambiamento nelle condizioni personali dell'utente. Se informatizzata e collegata agli aspetti sanitari, la cartella sociale - divenuta sociosanitaria - può costituire il primo essenziale, "mattone" del Sistema informativo sociosanitario potendo consentire ai vari attori del processo di attingere ed alimentare le informazioni sul caso seguito. Può essere connessa ad altri sistemi informatici dedicati a specifici aspetti di cura (fornitura di farmaci, di protesi, ecc.). Oltre alle finalità operative, la cartella rappresenta anche uno strumento di formazione degli operatori, poiché fornisce uno stimolo e una guida nel processo di valutazione, di stesura del piano individuale, di erogazione e di revisione dell'attività svolta. Gli aspetti cruciali del rispetto della *privacy* debbono essere accuratamente af-

frontati e risolti sia in fase di progettazione sia in fase di utilizzo della cartella.

(da glossario sull'integrazione socio-sanitaria Agenas Fortino-Bellantami-Bugliardi Armenio)

COMMISSIONE ASSISTENTI SOCIALI CURE PALLIATIVE

Commissione di lavoro istituita dalla Società Italiana Cure Palliative nell'anno 2014, con lo scopo di sviluppare documenti e progetti riferiti all'attività del Servizio Sociale nell'ambito delle Cure Palliative.

(da www.sicp.it)

CORE CURRICULUM

In ottemperanza alla legge n.38 del 15 marzo 2010 la Società Italiana di Cure Palliative si è adoperata affinché venisse creato uno strumento in grado di definire le competenze e i percorsi formativi e professionali necessari al consolidamento e allo sviluppo delle Cure Palliative.

Il core curriculum è l'esito di questo processo che vede coinvolti tutti i profili professionali afferenti all'équipe di Cure Palliative e, quindi, anche l'Assistente Sociale. Il core curriculum dell'Assistente Sociale è l'esito di un percorso che ha permesso di dare evidenza alle competenze della professione, alle necessità dei malati e delle loro famiglie. Inoltre pone un'adeguata attenzione alla dimensione della formazione e della ricerca nazionale ed internazionale, aspetti fondamentali per offrire risposte adeguate ai bisogni sociali in continuo mutamento. È da considerarsi come un documento che promuove un processo di continua crescita e maturazione professionale e personale prefigurando azioni di senso alle attività svolte dagli Assistenti Sociali.

(da www.sicp.it)

CURE DI FINE VITA

Parte integrante delle Cure Palliative, si riferiscono alle cure dell'ultima fase della vita, caratterizzata da segni e sintomi specifici, il cui pronto riconoscimento permette di impostare quei cambiamenti che sono necessari per riuscire a garantire ai malati una buona qualità del morire e ai familiari che li assistono una buona qualità di vita, prima e dopo il decesso del loro caro. Le cure di fine vita si caratterizzano per una rimodulazione

dei trattamenti e degli interventi assistenziali in atto in rapporto ai nuovi obiettivi di cura.

(da glossario Osservatorio delle Buone Pratiche nelle Cure Palliative -AGENAS)

DIMISSIONE PROTETTA

Modalità di dimissione concordata tra l'ospedale e i servizi sanitari e sociali territoriali per pazienti in condizioni di non autosufficienza o di incompleta stabilità clinica, che richiedono, a domicilio o in assistenza residenziale, la continuazione delle cure mediche, infermieristiche, riabilitative e socio-assistenziali.

(da glossario sull'integrazione socio-sanitaria Agenas Fortino-Bellantami-Bugliardi Armenio)

EMPOWERMENT

La traduzione letterale del termine è "rendere potenti", "favorire l'acquisizione di potere", ma le definizioni proposte dagli studiosi pongono l'accento su aspetti diversi e suggeriscono una visione articolata: il termine indica il risultato, cioè lo stato *empowered* del soggetto o della collettività, ma anche il processo che ne facilita il raggiungimento, l'insieme delle condizioni di *empowering*; è un modello teorico, un modo di considerare la realtà sociale e un ambito di ricerca, ma anche una filosofia di intervento nella comunità; è un concetto "multilivello" applicabile sia agli individui, sia alle organizzazioni e alle comunità..."

(da Sartori Patrizia, *Empowerment sociale*, in "Dizionario di Servizio Sociale" diretto da Maria Dal Pra Ponticelli, Roma: Carocci, 2006)

La base teorica su cui regge il concetto di *empowerment* è quella del passaggio da un concetto di assistenza, bisogno e incapacità ad uno di riconoscimento delle competenze e delle risorse di individui e ambienti di vita.

L'*empowerment* ha inoltre influenzato anche il servizio sociale che lo pone alla base dell'approccio relazionale volto a sostenere e potenziare la capacità d'azione del soggetto attraverso lo sviluppo del lavoro di rete in un contesto di *welfare mix* di stampo societario.

(da Folgheraiter, *Teoria e metodologia del servizio sociale*, Franco Angeli, Milano, 1998)

INDICATORE

Caratteristica qualitativa (confrontabile) o quantitativa (misurabile) di un oggetto o di un fenomeno che su questi consente di inferire (costruire ipotesi, dare giudizi). Il risultato dell'osservazione della caratteristica in questione, sia essa uno stato o un evento, definisce il "valore" o la misura dell'indicatore. Gli indicatori sanitari e gli indicatori sociali misurano aspetti rilevanti e danno indirettamente un indizio di conoscenza su altri aspetti più complessi e più difficilmente misurabili. Ad esempio, la percentuale di obesi fornisce un'informazione indiretta su aspetti sociali e sanitari (grado di istruzione, livello socioeconomico, disponibilità di servizi, politiche di offerta attiva ecc...).

Di solito gli indicatori si raggruppano per dimensione esplorative (accessibilità, efficacia, continuità, appropriatezza, ecc...) o per punto di vista adottato (degli utenti, dei professionisti, dei manager, dei politici). Si vanno adesso sviluppando macro-indicatori che misurano aspetti globali quali il benessere, lo sviluppo sostenibile, le performance, ecc. dato il potere orientativo di giudizi e di azioni, gli indicatori devono essere di provata validità, cioè essere pertinenti, accurati, precisi, tempestivi, ecc.

(da glossario sull'integrazione socio-sanitaria Agenas Fortino-Bellantami-Bugliardi Armenio)

INTEGRAZIONE SOCIOSANITARIA

Nei servizi alla persona l'integrazione è problema tecnico e strategico. Si fa appello all'integrazione quando la natura, la dimensione e la complessità dei problemi chiede capacità multi professionale di affrontarli. È integrazione di responsabilità o di risorse?

Nel primo caso si ha integrazione quando diversi centri di responsabilità condividono obiettivi, risorse e responsabilità per conseguire risultati attesi. Nel secondo l'enfasi è sull'integrazione della abilità, delle competenze, che insieme generano possibilità di affrontare i problemi. Chi enfatizza l'integrazione delle responsabilità evidenzia che non ci si può limitare a gestire risorse senza responsabilità identificate. Chi evidenzia il secondo aspetto fa leva sull'esigenza di collegare le responsabilità ad azioni commisurate alle risorse disponibili. L'integrazione è riconoscibile a quattro livelli: istituzionale, (tra re-

sponsabilità pubbliche), gestionale (tra responsabilità e risorse pubbliche e private), professionale (tra sapere e abilità), comunitaria (tra soggetti e risorse del territorio). L'insieme questi elementi compone un alfabeto e una sintesi per l'integrazione, avendo in mente le connessioni tra ambiti operativi (sociale, sociosanitario e sanitario), la differenza tra interventi sociali a rilevanza sanitaria e interventi sanitari a rilevanza sociale e, soprattutto, che l'integrazione non è un fine ma un mezzo e una condizione necessaria per traguardi impegnativi.

(da T. Vecchiato "Nuovo Dizionario di Servizio Sociale 2013")

LAVORO DI COMUNITÀ

Nella sua formulazione più elementare, il lavoro di comunità è "quel processo tramite cui si aiutano le persone a migliorare le loro comunità di appartenenza attraverso iniziative collettive..." il lavoro di comunità può anche essere svolto da addetti ai lavori delle professioni d'aiuto – come Assistenti Sociali... - in aggiunta alle loro attività «ordinarie». "Scopo essenziale del lavoro di comunità è garantire, in primo luogo, un miglioramento delle condizioni di vita di chi abita in certe aree geografiche, o fa parte di un gruppo in particolare stato di bisogno; in secondo luogo, fare sì che esse «interiorizzino» questo miglioramento il più possibile, potenziando le proprie abilità e la fiducia in se stesse." Sono due, in buona sostanza, le ragioni che giustificano la scelta di impiegare del personale ad hoc per facilitare lo sviluppo di questi gruppi. Da un lato, una società sana e orientata a progredire ha bisogno della partecipazione attiva dei propri cittadini, in molti modi. Inoltre, molti tentativi di avviare «dal basso» forme di azione o di partecipazione collettiva sarebbero destinati a fallire, specie nelle comunità più emarginate, in assenza di una forma esperta di accompagnamento. Si può fare lavoro di comunità, in effetti, a partire da numerosi approcci. L'approccio dello sviluppo di comunità (*community development*), ovvero il lavorare con la comunità, e quello della pianificazione di servizi (*social planning*), ovvero il lavorare per la comunità.

(da "Il Core Curriculum dell'Assistente Sociale in cure palliative" - www.sicp.it)

LAVORO DI RETE

Il lavoro di rete risponde all'esigenza avvertita dagli esperti del sociale di promuovere, potenziare e facilitare la comunicazione e lo scambio di risorse fra il servizio sociale, operante presso i servizi pubblici e privati e con le reti familiari e/o amicali, il volontariato, ovvero tutte quelle realtà che in qualche misura possono essere di sostegno all'intervento sociale. L'obiettivo principale è quello di costruire una sorta di intreccio fra gli stessi lasciando inalterate le specifiche finalità e l'autonomia dei singoli. A tal fine, risulta opportuno adottare una modalità di intervento mirata alla collaborazione interprofessionale e alla integrazione fra i servizi al fine di rispondere ai bisogni del singolo e dei gruppi in termini di appropriatezza, nel rispetto delle singole specificità, nonché della complessità del bisogno di cui tali soggetti sono portatori.

Nel lavoro di rete, l'atteggiamento primario che l'operatore deve assumere è quello di considerare come nodo centrale dell'intervento, non tanto il sapere professionale specifico, quanto le tecniche, le risorse e soprattutto i servizi. Il lavoro di rete rappresenta un valido approccio professionale soprattutto a tutte quelle situazioni in cui l'elevato grado di disfunzionalità sociale del singolo o del gruppo familiare possono compromettere e rendere ardua qualsiasi altra modalità di intervento. È attraverso lo sviluppo di strategie e azioni di rete, quindi, che l'operatore può trovare una matrice di intervento più forte per affrontare i problemi radicati nella quotidianità e contrassegnati dai diversi stili di vita delle persone, aprendo una prospettiva ecologica al lavoro sociale professionale.

(Il lavoro di rete in un'ottica di collaborazione fra i servizi ed il case management).

(F. Ferrario; *Il lavoro di rete nel servizio sociale* – Ed. Carrocci Faber, 2009)

PAI

Il Progetto di Assistenza Individualizzato fondato su un approccio assistenziale di tipo olistico, è l'elaborazione di un progetto costruito attorno ai bisogni della persona, considerata nella sua globalità/autonomia, e ai suoi diritti. Il PAI è lo strumento privilegiato che determina il passaggio da un'organizzazione del lavoro che affida agli

operatori la semplice esecuzione dei compiti ad un'organizzazione in cui tutti (referenti delle Unità di Valutazione, professionisti dell'équipe di cura, persona malata e familiari) vengono responsabilizzati in vista degli obiettivi comuni da perseguire. È uno strumento di comunicazione organizzata fra tutti i membri dell'équipe assistenziale, necessario all'attuazione di un'assistenza globale ed individualizzata. Attraverso l'utilizzo di strumenti di valutazione vengono individuati i bisogni/problemi della persona malata ed erogate prestazioni socio-sanitarie rispondenti alle esigenze del singolo e della relativa rete familiare. Il PAI consente di dare una risposta in termini di appropriatezza ai bisogni della persona prendendosi cura dell'altro in modo empatico. È un approccio orientato all'identificazione e soluzione del problema allo scopo di soddisfare i bisogni socio-sanitari della persona, attraverso le seguenti fasi ed azioni: raccolta dati attraverso l'uso di strumenti di valutazione multidimensionale; identificazione del problema, formulazione degli obiettivi, pianificazione ed attuazione degli interventi, valutazione in itinere ed ex-post.

(da La documentazione sanitaria e sociale in RSA, Assessorato alle Politiche Sociali e Sanitarie, Regione Lombardia, ASL Mantova)

PRESA IN CARICO

È un processo, un insieme di azioni, percorsi, strategie di aiuto, sostegno, cura che il servizio sanitario e sociale mettono in atto per rispondere a bisogni complessi e che richiedono una assistenza continuativa o prolungata nel tempo coinvolgendo diverse professionalità. Nell'ottica del Punto Unico di Accesso, la "presa in carico" può essere definita come "un processo integrato e continuativo che si configura come "governo di un insieme articolato e coordinato di interventi rivolti a soddisfare un bisogno complesso e articolato". "La presa in carico" è legata alla complessità dei bisogni, della domanda, della valutazione dei bisogni e dell'offerta. La complessità richiede unitarietà di azioni nei diversi livelli di intervento (tra soggetti istituzionali; tra soggetti professionali; tra i diversi attori che operano nel contesto socio-ambientale: famiglia, ambiente sociale, comunità). La complessità richiede conti-

nuità tra i bisogni, espressi da una domanda, e le risposte rappresentate dall'offerta di servizi; di risposte multiple nella loro gradualità e modalità nel tempo. Si "prende in carico" la persona, nella sua globalità, con l'insieme di bisogni che essa esprime. La presa in carico si compone di diverse fasi e momenti: richiesta di aiuto; analisi della domanda; progetto di intervento; elaborazione e attuazione del progetto personalizzato e del piano personalizzato degli interventi, verifica e valutazione; chiusura dell'intervento.

(da glossario sull'integrazione socio-sanitaria-SIQuAS-AGENAS)

PROCESSO DI AIUTO

Il processo di aiuto nel servizio sociale può essere definito come l'insieme delle azioni che sostanziano il percorso che l'Assistente Sociale compie quando si trova di fronte a una situazione di difficoltà che una persona, ma anche una famiglia, un gruppo, una comunità, un'istituzione, gli prospetta al fine di raggiungere l'obiettivo di fronteggiarla o di superarla.

(da M. Dal Pra Ponticelli, Nuovo Dizionario di Servizio Sociale 2013)

RESILIENZA

In ambito psicosociale flessibilità, adattamento positivo in risposta ad una situazione avversa, da intendersi sia come condizione di vita sfavorevole, sia come evento traumatico ed inatteso; capacità di una persona o di un gruppo a svilupparsi nonostante l'esperienza di avvenimenti destabilizzanti, di condizioni di vita difficili e di traumi; qualità che aiuta gli individui o le comunità a resistere e superare le avversità.

(da "Il Core Curriculum dell'Assistente Sociale in Cure Palliative" - www.sicp.it)

RETE NAZIONALE ASSISTENTI SOCIALI

La Rete Nazionale Assistenti Sociali Cure Palliative nasce nell'aprile del 2009, anticipando la L. 38/2010, la prima normativa nazionale che individua tra le figure essenziali dell'équipe multidisciplinare di Cure Palliative la figura dell'Assistente Sociale.

La "Rete Nazionale Assistenti Sociali Cure Pal-

liative", nel gennaio 2012 viene riconosciuta dall'Ordine Nazionale degli Assistenti Sociali e si propone come spazio di pensiero e di confronto, a cui afferiscono gli Assistenti Sociali di tutto il territorio nazionale operanti nei diversi ambiti delle Cure Palliative.

È nata per rispondere alla necessità di individuare un paradigma di intervento sociale condiviso.

Fin dal suo esordio ha sviluppato importanti sinergie con l'Ordine Nazionale e Regionali degli Assistenti Sociali, con la SICP e con la FED.CP.

(da www.cnoas.it)

VALUTAZIONE (DEI SERVIZI SOCIO SANITARI)

Espressione di giudizi nei confronti di "oggetti" in base a criteri determinati, facendo riferimento ad obiettivi prefissati o comunque a livelli attesi di risultati.

Si tratta di un elemento fondamentale di ogni sistema organizzativo, in quanto consente di misurare per gestire, migliorare, correggere, motivare.

La valutazione deve essere un processo trasparente che specifica bene lo scopo e l'oggetto della valutazione ed esplicita le attese, i criteri, i margini di possibile "tolleranza", le precondizioni necessarie e il contesto. La valutazione poggia, quindi, su due pilastri: la raccolta sistematica di dati di buona qualità, possibilmente ripetuti nel tempo (vedi monitoraggio, sistema informativo) e la definizione del "valore", dell'atteso, in base alla quale si emette un giudizio di valore.

Sebbene fondata su tale trasparenza e su dati e indicatori certi e affidabili, resta il fatto che "qualunque processo valutativo è profondamente segnato dalla soggettività" e che, pertanto, le procedure devono essere quanto più possibile aperte e flessibili. La valutazione avviene a diversi livelli dell'organizzazione: "micro" (singolo operatore o servizio/reparto), "meso" (azienda, comune, regione), "macro" (nazione); ciascuno di questi livelli richiede

specifiche modalità di valutazione ed appropriati indicatori.

(da glossario sull'integrazione socio-sanitaria AGENAS Fortino - Bellantami - Bugliardi Armenio)

VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE

È parte fondamentale del processo di presa in carico globale della persona e si configura come un'operazione dinamica e continua che segue l'anziano/disabile nel suo percorso dentro la rete dei servizi sociosanitari e ne rappresenta nel tempo l'evoluzione: si tratta del momento valutativo che esplora le diverse dimensioni della persona nella sua globalità, ovvero la dimensione clinica, la dimensione funzionale, la dimensione cognitiva e la situazione socio-relazionale-ambientale.

I momenti valutativi sono tre. VMD ex-ante; VMD intermedia; VMD ex-post.

La multidimensionalità della valutazione scaturisce dalla complessità e dalla globalità dei bisogni afferenti alla persona anziana e/o non autosufficiente. La finalità della VMD è la seguente:

1. esplorare in maniera sistematica le diverse dimensioni della persona nelle diverse problematiche;
2. assicurare maggiore appropriatezza ai successivi interventi di cura e riabilitazione;
3. predisporre al coordinamento e all'integrazione tra interventi di carattere sanitario e interventi sociali nei confronti della persona inserita nella rete dei servizi sociosanitari per i soggetti non autosufficienti;
4. predisporre la individuazione della tipologia di servizio, struttura e intervento più appropriati a fronteggiare le esigenze della persona non autosufficiente;
5. pone le condizioni per definire il progetto personalizzato.

(da glossario sull'integrazione socio-sanitaria AGENAS Fortino - Bellantami - Bugliardi Armenio)

NORMATIVE E DOCUMENTI DI RIFERIMENTO

- Legge n. 84 del 23/03/1993 "Ordinamento della professione di Assistente Sociale e istituzione dell'albo professionale";
- Legge n. 328 dell'8 novembre 2000 "Legge quadro per la realizzazione di un sistema integrato di interventi e servizi sociali"
- Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 14/02/2001 "Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio sanitarie";
- Legge n. 6 del 9 gennaio 2004, "Introduzione nel libro primo, titolo XII, del codice civile del capo I, relativo all'istituzione dell'amministrazione di sostegno e modifica degli articoli 388, 414, 417, 418, 424, 426, 427 e 429 del codice civile in materia di interdizione e di inabilitazione, nonché relative norme di attuazione, di coordinamento e finali"
- Codice deontologico degli Assistenti Sociali; Testo approvato dal Consiglio Nazionale nella seduta del 17 luglio 2009;
- Legge n.38 del 15/03/2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle Cure Palliative e alla terapia del dolore";
- Accordo della conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano 16 dicembre 2010
- "Accordo, ai sensi dell'articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano sulle linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di Cure Palliative e della rete di terapia del dolore".
- Intesa della conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano 25 luglio 2012
- "Intesa ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131 sulla procedura di accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di Cure Palliative e della terapia del dolore".
- Accordo Stato-Regioni Repertorio Atti 87/CSR del 10 luglio 2014
- "Accordo ai sensi dell'articolo 5, comma 2, della

legge 15 marzo 2010, n. 38 tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano di individuazione delle figure professionali competenti nel campo delle Cure Palliative e della terapia del dolore, nonché delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali coinvolte nelle reti delle Cure Palliative e della terapia del dolore".

- Collegio Inglese del lavoro sociale, NHS: programma di cura nazionale del fine vita migliorare la cura del fine vita- Traduzione a cura di Tiziana Mondin e Laura Origgi.

BIBLIOGRAFIA

- Becchi M.A., Carulli N. "Le basi scientifiche dell'approccio bio-psico-sociale. Indicazione per l'acquisizione delle competenze mediche appropriate"; in "Rivista Medicina Italia" n° 3/2009;
- Bezzi Claudio "Cos'è la valutazione. Un'introduzione ai concetti, le parole chiave e i problemi metodologici", Franco Angeli, 2015;
- Brunod Marco, Colleoni, M., Giuliano, E., Pasotti, C., Raffaele, S., Savio, M., Tarchini, V., Testolina, M., La valutazione nei Servizi: alcune coordinate storiche e culturali, in "Spunti" n. 7, rivista a cura dello Studio APS, Milano, 2003;
- Campanini Annamaria, a cura di, "La valutazione nel servizio sociale", Carocci, 2006;
- Campanini Annamaria, a cura di, "Nuovo Dizionario di Servizio Sociale, Carocci 2013;
- Dal Pra Ponticelli "L'Assistente Sociale oggi: professionalità e formazione";
- De Ambrogio Ugo, Bertotti Teresa, Merlini Francesca, "L'Assistente Sociale e la valutazione", Carocci 2007;
- De Robertis, "Metodologia dell'intervento nel lavoro sociale", Zanichelli, 1986;
- F. Ferrario, "Il lavoro di rete nel servizio sociale" Carocci Faber; 2009;
- Filippini Simonetta, Merlini Francesca, "Valutazione nel processo di aiuto", in "Dizionario di Servizio Sociale" diretto da Maria Dal Pra Ponticelli, Carocci, 2006 ;
- Il Core Curriculum dell'Assistente Sociale in Cure Palliative, Sisp, 2013

- Mazzoni Silvia, Mimma Tafà, "L'intersoggettività nelle famiglia", Franco Angeli, 2007;
- Palumbo Mauro, "Il processo di valutazione. Decidere, programmare, valutare", Franco Angeli 2001;
- Palumbo Mauro, "Valutazione dei servizi", in "Dizionario di Servizio Sociale" diretto da Maria Dal Pra Ponticelli, Carocci, 2006 ;
- Prizzon Carmen, Relazione d'aiuto, in "Dizionario di Servizio Sociale" diretto da Maria Dal Pra Ponticelli, Carocci, 2006 ;
- Russo Anna Maria "La famiglia ed i bisogni del malato inguaribile: ricognizione ed analisi dei bisogni dei familiari dei pazienti inguaribili seguiti dalle Cure Palliative del dipartimento della fragilità della ASL di Lecco" Master di primo livello "Cure Palliative al termine della vita" Università degli Studi di Milano;
- Sanicola Lia, "Dinamiche di rete e lavoro sociale- Un metodo relazionale", Liguori Editore, 2009;
- The Barcelona Declaration Policy Proposals to the European Commission, November 1998

SITOGRAFIA

www.bezzicante.wordpress.com
www.studioaps.it
www.basw.co.uk/college
www.cnoas.it
www.nhs.uk/planners/end-of-life-care/Pages/End-of-life-care.aspx
www.fedcp.org
www.goldstandardsframework.org.uk
www.handylex.org
www.interrai.org
www.ncpc.org.uk
www.sicp.it
www.studioaps.it
www.agenas.it
www.cir-onlus.org

APPENDICE

STRUMENTI PROPRI DELL'ASSISTENTE SOCIALE IN CURE PALLIATIVE

Allegato I

interRAI PALLIATIVE CARE (RAI - PC)© (Condizione negli ultimi 3 giorni se non indicato diversamente)

SEZIONE A. Informazioni generali

1. NOME DELLA PERSONA UTENTE		
a. Cognome _____		
b. Nome _____		
2. SESSO		
1. Maschio		2. Femmina <input type="checkbox"/>
3. DATA DI NASCITA		
□□ / □□ / □□□□		
4. STATO CIVILE		
1. Celibe/Nubile		
2. Coniugato		
3. Convivente/Partner stabile		
4. Vedovo		
5. Separato		
6. Divorziato <input type="checkbox"/>		
5. NUMERO DELLA CARTELLA		
N° _____		
8. MOTIVO DELLA VALUTAZIONE		
1. Valutazione iniziale		
2. Rivalutazione di routine		
3. Rivalutazione al rientro		
4. Rivalutazione per significativo cambiamento delle condizioni della pers. utente		
5. Valutazione alla dimissione (considerare gli ultimi 3 giorni di presa in carico)		
6. Registrazione di dimissione		
7. Altro (es. a scopo di ricerca) <input type="checkbox"/>		
9. TIPO DI PROGRAMMA PALLIATIVO		
1. Hospice		
2. Unità/letti di Cure Palliative		
3. Cure Palliative domiciliari		
4. Ambulatorio di Cure Palliative		
5. Altro (specificare _____) <input type="checkbox"/>		
10. MALATTIE		
1. Diagnosi principale dell'attuale ricovero		
2. Altra diagnosi per cui riceve trattamento attivo		
3. Altra diagnosi per cui è monitorato ma senza trattamento attivo		
Diagnosi	Cod ICD	Cod

11. OBIETTIVI DI CURA ESPRESSI DALLA PERSONA UTENTE	
12. PROGNOSI	
a. Tempo di vita stimato	
1. Morte imminente (entro pochi giorni)	
2. Meno di sei settimane <input type="checkbox"/>	
3. 6 settimane o più, però meno di 6 mesi	
4. 6 mesi o più	
b. Consapevolezza manifesta di essere terminale con meno di 6 mesi di vita	
1. No o non applicabile <input type="checkbox"/>	
2. Sì	
13. DATA DI RIFERIMENTO DELLA VALUTAZIONE	
□□ / □□ / □□□□	
14. INDIRIZZO	
Via _____	
Città _____	Prov. _____
CAP _____	
15. DOVE VIVE LA PERSONA UTENTE AL MOMENTO DELLA SEGNALAZIONE	
1. Casa di proprietà o in affitto	
2. Casa privata con uso di servizi territoriali/comunità alloggio	
3. Casa protetta	
4. Casa per malati psichiatrici	
5. Casa per disabili	
6. Strutture per persone con deficit cognitivi	
7. Ospedale psichiatrico	
8. Senzatetto	
9. RSA	
10. Unità riabilitativa	
11. Hospice/unità di Cure Palliative	
12. Ospedale per acuti <input type="checkbox"/>	
13. Carcere	
14. Altro	
16. CON CHI VIVE LA PERSONA UTENTE AL MOMENTO DELLA SEGNALAZIONE	
1. Da solo	
2. Con il coniuge/partner stabile	
3. Con il coniuge/partner ed altri	
4. Con figlio/i ma non con il coniuge/partner	
5. Con genitore/i o tutore legale	
6. Con fratelli/sorelle	
7. Con altri parenti <input type="checkbox"/>	
8. Con altre persone, non parenti	
17. RICOVERO OSPEDALIERO PIÙ RECENTE	
Indicare il più recente ricovero ospedaliero negli ultimi 90 giorni	
0. Nessuna ospedalizzazione	
1. 31-90 giorni fa	
2. 15-30 giorni fa	
3. 8-14 giorni fa	
4. Negli ultimi 7 giorni <input type="checkbox"/>	
5. Attualmente in ospedale	
18. DATA DI COMPLETAMENTO DELLA VALUTAZIONE	
□□ / □□ / □□□□	

interRAI PALLIATIVE CARE (RAI - PC)©
(Condizione negli ultimi 3 giorni se non indicato diversamente)

SEZIONE B. Dati personali al momento della presa in carico

(NOTA: da completare solo alla valutazione iniziale)

1. DATA DI INIZIO DEL PROGRAMMA □□ / □□ / □□□□
2. ETNIA f. Caucasica d. Africana o. Asiatica a. Ispanica <input type="checkbox"/>
3. LINGUA _____

SEZIONE C. Condizioni di salute

<p>I. DOLORE (NOTA: indagare sempre circa la presenza, l'intensità e il controllo del dolore; osservare la persona utente e chiedere a coloro che lo assistono)</p> <p>a. Frequenza con cui la persona utente lamenta o mostra segni di dolore (Includendo smorfie, digrignare i denti, lamenti, reazioni di difesa quando toccato o altri segni non verbali che suggeriscono dolore):</p> <p>0. Non presente 1. Presente ma non manifestatosi negli ultimi 3 giorni 2. Manifestatosi in 1-2 degli ultimi 3 giorni 3. Manifestatosi quotidianamente negli ultimi 3 giorni <input type="checkbox"/></p> <p>b. Intensità del dolore (CODIFICA per il livello più alto d'insensità)</p> <p>0. Nessun dolore 1. Intensità lieve 2. Intensità moderata 3. Intensità severa 4. A volte il dolore è terribile e insopportabile <input type="checkbox"/></p> <p>c. Pattern temporale del dolore</p> <p>0. Assenza di dolore 1. Un singolo episodio in 3 giorni 2. Intermittente non ciclico 3. Persistente <input type="checkbox"/></p> <p>d. Dolore intercorrente (alcune volte negli ultimi 3 giorni la persona utente ha sperimentato un improvviso, imprevedibile riacutizzarsi del dolore)</p> <p>0. No <input type="checkbox"/> I. Sì <input type="checkbox"/></p> <p>e. Nuova localizzazione dolorosa o peggioramento del dolore negli ultimi tre giorni.</p> <p>0. No <input type="checkbox"/> I. Sì <input type="checkbox"/></p> <p>f. Presentazione del dolore</p> <p>0. No dolore 1. Col movimento <input type="checkbox"/></p> <p>2. A riposo 3. In entrambi i casi</p> <p>g. Controllo del dolore Efficacia del trattamento farmacologico nel controllo del dolore (dal punto di vista della persona utente)</p> <p>0. Nessun problema di dolore 1. Intensità del dolore accettabile per la persona utente; non necessari cambi nel regime terapeutico 2. Controllato adeguatamente dal trattamento in corso 3. Controllato quando il regime farmacologico viene seguito, anche se le indicazioni non sono sempre seguite 4. Regime terapeutico seguito ma non vi è un controllo adeguato del dolore <input type="checkbox"/></p> <p>5. Nessun regime terapeutico per il dolore; dolore non adeguatamente controllato</p>
<p>2. DISPNEA</p> <p>0. Sintomo assente 1. Assente a riposo, ma presente per attività di moderata entità 2. Assente a riposo, ma presente con le normali attività quotidiane 3. Presente a riposo <input type="checkbox"/></p>

<p>3. ASTENIA Incapacità a completare le normali attività del vivere quotidiano (p. es. ADL, IADL)</p> <p>0. Non presente 1. Minima - ridotta percezione della propria energia fisica, ma la persona utente è in grado di svolgere le normali attività 2. Moderata - a causa della ridotta energia fisica, la persona utente non è in grado di portare a compimento le normali attività 3. Severa - a causa della ridotta energia, la persona utente non è in grado di iniziare alcune delle normali attività <input type="checkbox"/></p> <p>4. Non in grado di iniziare alcuna attività - a causa della ridotta energia <input type="checkbox"/></p>
<p>4. CADUTE</p> <p>0. Nessuna caduta negli ultimi 90 giorni 1. Nessuna caduta negli ultimi 30 giorni, ma una riportata nel periodo tra 31 e 90 giorni fa 2. 1 caduta negli ultimi 30 giorni 3. 2 o più cadute negli ultimi 30 giorni <input type="checkbox"/></p>
<p>5. CADUTE RECENTI (Salta se l'ultima valutazione risale a più di 30 giorni fa o se questa è la prima valutazione)</p> <p>0. No 1. Sì <input type="checkbox"/> (vuoto). Non valutabile (prima di valutazione o più di 30 giorni dall'ultima valut.)</p>
<p>6. FREQUENZA DEI PROBLEMI (Codifica per la presenza del problema negli ultimi 3 giorni)</p> <p>0. Non presente 1. Presente, ma non manifestatosi negli ultimi 3 giorni 2. Manifestatosi in 1 degli ultimi 3 giorni 3. Manifestatosi in 2 degli ultimi 3 giorni 4. Manifestato in ognuno degli ultimi 3 giorni <input type="checkbox"/></p>
<p style="text-align: center;">Polmonari</p> <p>a. Difficoltà nell'espettorazione delle secrezioni <input type="checkbox"/></p>
<p style="text-align: center;">Gastro-intestinali</p> <p>b. Reflusso gastro-esofageo (rigurgiti acidi) <input type="checkbox"/></p> <p>c. Meteorismo (p. es. sensazione di ripienezza gastrica, addome disteso, sensazione spiacevole di distensione gastrica) <input type="checkbox"/></p> <p>d. Stipsi (nessuna evacuazione negli ultimi 3 giorni e evacuazione difficoltosa di feci dure) <input type="checkbox"/></p> <p>e. Diarrea <input type="checkbox"/></p> <p>f. Fecalomi <input type="checkbox"/></p> <p>g. Nausea <input type="checkbox"/></p> <p>h. Vomito <input type="checkbox"/></p>
<p style="text-align: center;">Disturbi del sonno</p> <p>i. Difficoltà di addormentarsi o a mantenere il sonno; risveglio precoce; insonnia; sonno non ristoratore <input type="checkbox"/></p> <p>j. Eccessiva sonnolenza (che interferisce con le attività della vita quotidiana) <input type="checkbox"/></p>
<p style="text-align: center;">Altri</p> <p>k. Vertigini <input type="checkbox"/></p> <p>l. Xerostomia <input type="checkbox"/></p> <p>m. Sudorazione profusa <input type="checkbox"/></p> <p>n. Febbre <input type="checkbox"/></p> <p>o. Allucinazioni <input type="checkbox"/></p>

interRAI PALLIATIVE CARE (RAI - PC)©
(Condizione negli ultimi 3 giorni se non indicato diversamente)

p. Singhiozzo	<input type="checkbox"/>
q. Ittero	<input type="checkbox"/>
r. Crampi muscolari	<input type="checkbox"/>
s. Edemi declivi	<input type="checkbox"/>
t. Crisi epilettiche	<input type="checkbox"/>
u. Stroke	<input type="checkbox"/>
v. Clonite	<input type="checkbox"/>
w. Emorragie / Sanguinamenti	<input type="checkbox"/>

7. STILE DI VITA

a. Fuma tabacco quotidianamente

0. No
1. Non negli ultimi 3 giorni, ma è un fumatore abituale
2. Sì

b. Consumo di alcol - Numero di bicchieri assunti in un'unica occasione, negli ultimi 14 giorni

0. Nessuno
1. 1
2. 2-4
3. 5 o più

SEZIONE D. Stato nutrizionale / orale

I. ALTEZZA E PESO
Registra (a) altezza in cm e (b) peso in Kg. Peso di base o la misurazione più recente negli ultimi 30 giorni

a. Altezza

b. Peso

2. VALUTAZIONE NUTRIZIONALE

0. No 1. Sì

a. Perdita di peso indesiderata $\geq 5\%$ negli ULTIMI 30 GIORNI (o $\geq 10\%$ negli ULTIMI 180 GIORNI)

b. Ha consumato uno o pochi pasti in due degli ultimi tre giorni

c. Cachessia

d. Disidratazione (rapporto azoto ureico/creatinina >25)

e. Insufficiente assunzione di liquidi, meno di 1000 cc al giorno

f. I liquidi persi superano quelli introdotti

3. TIPOLOGIA DELL'ASSUNZIONE DI CIBI

0. Normale - appropriata deglutizione di alimenti di qualsiasi consistenza

1. Modifica autonoma - la persona utente limitata l'assunzione di alimenti solidi, si limita a sorseggiare liquidi

2. Necessità di modifiche per deglutire cibi solidi (purea, carne tritata)

3. Necessità di modifiche dietetiche solo per deglutire cibi liquidi (utilizzo di addensanti)

4. Può deglutire solamente purea e liquidi addensati

5. Nutrizione combinata orale e enterale / parenterale

6. Solo nutrizione tramite sondino naso-gastrico

7. Solo nutrizione tramite gastrostomia (peg)

8. Solo nutrizione parenterale

9. Nessun apporto di cibo per via orale e nessun tipo di nutrizione artificiale

4. AUTOVALUTAZIONE DELL'APPORTO NUTRIZIONALE

0. No 1. Sì 2. Non può / vuole rispondere

a. La persona utente riferisce di avere sete durante gran parte del giorno

b. La persona utente riferisce sensazione di sazietà o pienezza dopo la maggior parte dei pasti

SEZIONE E. Problemi cutanei

I. STADIO PIÙ GRAVE DI ULCERA DA PRESSIONE

0. Nessuna ulcera da pressione

1. Area di arrossamento cutaneo persistente

2. Parziale perdita di strati di cute

3. Presenza di profondo cratere cutaneo

4. Perdita a tutto spessore di cute e sottocute con esposizione di muscolo ed osso

5. Non stadabile (p.es per la presenza di predominante escara necrotica)

2. PREGRESSA ULCERA DA PRESSIONE

0. No 1. Sì

3. ULCERE CUTANEE (NON DA PRESSIONE)

p. es. ulcere venose, arteriose, miste, neurotrofiche, piede diabetico

0. No 1. Sì

4. ALTRI PROBLEMI CUTANEI

p. es. lesioni, ustioni di secondo o terzo grado, ferite chirurgiche in via di guarigione

0. No 1. Sì

5. LACERAZIONI O TAGLI

Lacerazioni o tagli non chirurgici

0. No 1. Sì

6. ALTRE CONDIZIONI / CAMBIAMENTI CUTANEI

p. es. lividi, rash, prurito, macchie, Herpes Zoster, intertrigo, eczema

0. No 1. Sì

SEZIONE F. Stato cognitivo

I. CAPACITÀ DI PRENDERE LE DECISIONI QUOTIDIANE

Come la persona utente prende decisioni circa l'organizzazione della giornata (p. es. quando alzarsi o mangiare, cosa indossare o cosa fare)

0. Indipendente - decisioni sempre ragionevoli

1. Semi-indipendente - qualche difficoltà in situazioni nuove

2. Compromissione minima - in specifiche situazioni, decisioni inadeguate; richiesti suggerimenti / supervisione in tali occasioni

3. Compromissione moderata - decisioni scarse, richiesti suggerimenti / supervisione in tutte le occasioni

4. Compromissione severa - ma raramente prende decisioni

5. Persona utente non cosciente / coma (passa alla sezione J)

2. STATO DI COSCIENZA FLUTTUANTE

0. No 1. Sì

3. MEMORIA / CAPACITÀ DI RICORDARE

CODIFICA per la capacità di ricordare ciò che ha appreso o che conosce.

0. Sì, memoria OK 1. No, problemi di memoria

a. Memoria a breve termine ok - Sembra ricordare dopo 5 minuti

b. Memoria procedurale ok - può eseguire tutti o gran parte delle attività in ordine di sequenza senza suggerimenti per iniziare

c. Memoria situazionale ok - Riconosce i nomi o le facce dei care-giver ed allo stesso tempo mostra di conoscere la collocazione dei luoghi che frequenta regolarmente (camera da letto, sala da pranzo, palestra)

interRAI PALLIATIVE CARE (RAI - PC)®
(Condizione negli ultimi 3 giorni se non indicato diversamente)

4. STATO CONFUSIONALE

(NOTA: un'accurata valutazione richiede il colloquio con lo staff o altri che hanno diretto conoscenza delle condizioni della persona utente oltre questo periodo)

0. Non presente
1. Presente, ma in linea con il normale livello cognitivo della persona utente
2. Presente, diverso dal normale livello cognitivo della persona utente (per es. di nuova insorgenza o peggiorato rispetto ad alcune settimane fa)

- a. **FACILMENTE DISTRATTO** - p. es. episodi di difficoltà a mantenere la concentrazione; facile distraibilità
b. **EPISODI DI ELOQUIO DISORGANIZZATO** - p. es. l'eloquio è inusuale, irrilevante, o passa da un soggetto all'altro; perde il filo del discorso
c. **LA FUNZIONE MENTALE VARIA NELL'ARCO DELLA GIORNATA** - p. es. qualche volta meglio, qualche volta peggio

5. CAMBIAMENTI ACUTI NELLO STATO MENTALE RISPETTO ALLA NORMALITÀ

p. es. letargia, difficoltà a svegliarsi, alterata percezione dell'ambiente

0. No 1. Sì

6. CAMBIAMENTI NELLA CAPACITÀ DI PRENDERE LE DECISIONI QUOTIDIANE

Negli ultimi 90 giorni o dalla data dell'ultima valutazione

0. Migliorata
1. Nessun cambiamento
2. Peggiorata
3. Non valutabile

SEZIONE G. Comunicazione / sfera uditiva

1. CAPACITÀ DI FARSI COMPRENDERE (Espressione)

(Capacità di esprimere il contenuto dell'informazione in maniera verbale o non verbale)

0. **Compreso** - Esprime chiaramente ciò che vuole comunicare senza difficoltà
1. **In genere compreso** - Difficoltà a trovare le parole o a finire concetti MA, se gli viene dato tempo, sono richiesti pochi o nessun suggerimento
2. **Spesso compreso** - Difficoltà a reperire le parole o a finire concetti, di solito sono richiesti dei suggerimenti
3. **Talvolta compreso** - La capacità è limitata a richieste concrete
4. **Raramente / mai compreso**

2. CAPACITÀ DI COMPRENDERE GLI ALTRI (Comprensione)

(Comprensione del contenuto dell'informazione verbale (con apparecchio acustico se usato))

0. **Comprende** - Comprende chiaramente
1. **In genere comprende** - Può non ricevere il contenuto o parte del messaggio ma comprende la maggior parte della conversazione senza o con piccolo aiuto
2. **Spesso comprende** - Può non comprendere lo scopo del messaggio, MA ripetendo o spiegando meglio è in grado di comprendere la conversazione
3. **Talvolta comprende** - Risponde adeguatamente solo a domande semplici e poste in modo diretto
4. **Raramente / mai comprende**

3. UDITO

Capacità di sentire (anche con apparecchio acustico se usato)

0. **Sente in modo adeguato** - nessuna difficoltà in una conversazione normale, relazione sociale, TV, telefono
1. **Minima compromissione** - difficoltà in alcune situazioni (se l'interlocutore parla piano o si trova a più di 2 metri)
2. **Compromissione moderata** - difficoltà ad udire la normale conversazione, sente solo in un ambiente tranquillo
3. **Compromissione grave** - difficoltà in tutte le situazioni (l'interlocutore deve gridare o scandire le parole; l'intero discorso è disturbato)
4. **Sordità completa**

SEZIONE H. Umore e comportamento

1. INDICATORI DI DEPRESSIONE, ANSIA, UMORE TRISTE

Codificare gli indicatori osservati negli ultimi 3 giorni, indipendentemente dalla causa presunta)

0. Indicatore non presente
1. Presente ma non manifestato negli ultimi 3 giorni
2. Manifestato in 1-2 degli ultimi 3 giorni
3. Manifestato in ognuno degli ultimi 3 giorni
- a. **HA ESPRESSO AFFERMAZIONI NEGATIVE** - p. es. "non vale la pena di vivere, non mi importa più nulla, lasciatemi morire"
b. **PERSISTENTE RABBIA CONTRO SE' O ALTRI** - p. es. facilmente annoiato, si arrabbia quando riceve assistenza
c. **ESPRESSIONI (anche non verbali) DI PAURE IRREALI** - p. es. paura di essere abbandonato, di stare solo o stare con altri, paura intensa di determinati oggetti o situazioni
d. **SI LAMENTA RIPETUTAMENTE DEL SUO STATO DI SALUTE** - p. es. richiede persistentemente visite mediche, è ossessionato dalle funzioni corporali
e. **ESPRESSIONI RIPETITIVE DI ANSIA** (non correlate al proprio stato di salute) - p. es. richiama ripetitivamente l'attenzione del personale cerca rassicurazioni circa gli orari, i pasti, la lavanderia
f. **ESPRESSIONE DEL VOLTO TRISTE, DOLENTE E CORRUCCIATA**
g. **PIANTO RICORRENTE**
h. **HA PERSO INTERESSE PER ATTIVITÀ CHE PRIMA GLI PIACEVANO O PER I CONTATTI CON AMICI O PARENTI**
i. **RIDOTTE RELAZIONI SOCIALI**
j. **ANEDONIA** (espressioni anche non verbali che denotano una mancanza di piacere nella vita)

2. INDICATORI DI UMORE DEPRESSO RIFERITI DALLA PERSONA UTENTE

0. Non negli ultimi 3 giorni
1. Non negli ultimi 3 giorni, ma spesso presenti
2. In 1-2 degli ultimi 3 giorni
3. Quotidianamente negli ultimi 3 giorni
4. La persona utente non è in grado di (o non vuole) rispondere

Chiedere alla persona utente: "Negli ultimi 3 giorni..."

- a. **Ha provato scarso interesse o piacere per attività che normalmente sono di suo gradimento**
b. **Si è sentito ansioso, irrequieto o non a proprio agio?**
c. **Si è sentito triste, depresso, disperato?**

SEZIONE I. Benessere psicosociale

1. REALIZZAZIONE NELLA VITA

0. No 1. Sì
- a. **Ha la sensazione di stare risolvendo aspetti pratici relativi a questioni finanziarie, legali o ad altre responsabilità formali**
b. **Ha la sensazione di star riuscendo nel raggiungimento di obiettivi personali**
c. **Accetta la sua situazione**
d. **Ha forze che possono essere incrementate**
e. **Visione positiva costante**

interRAI PALLIATIVE CARE (RAI - PC)©
(Condizione negli ultimi 3 giorni se non indicato diversamente)

2. SPIRITUALITÀ

0. No I. Sì 2. Non vuole / può rispondere

a. Trova una guida nella religione e nella spiritualità

b. Si sforza a trovare il senso della vita

c. Trova il senso della vita giorno per giorno

d. In pace con la vita

e. Trasferimento sul w.c. - come esegue il trasferimento sul w.c. (o sulla comoda)

f. Uso del w.c. - come usa il w.c. (o la comoda, o la padella, o il pappagallo), come si pulisce (anche in casi di episodi/i di incontinenza), come cambia il pannolone, come gestisce la colostomia o il catetere, come si sistema i vestiti (escluso trasferirsi su/da w.c.)

g. Mobilità a letto - come si sdraia e si alza, si gira da un lato all'altro, assume posizione nel letto

h. Mangiare - come si alimenta (inclusa nutrizione con sondino nasogastrico o con nutrizione parenterale)

SEZIONE J. Funzione fisica

1. AUTONOMIA NELLE IADL
Codificare l'autonomia della persona utente nelle attività consuete in casa o al di fuori DURANTE GLI ULTIMI 3 GIORNI

0. **Indipendente** - non ha bisogno di organizzazione, supervisione, aiuto

1. **Organizzazione**

2. **Supervisione** - controllo, incoraggiamento, suggerimento

3. **Assistenza limitata** - aiuto in alcune occasioni

4. **Assistenza intensiva** - aiuto per tutta l'attività, ma è in grado di svolgerne da solo il 50%

5. **Massima assistenza** - aiuto per tutta l'attività, ma è in grado di svolgerne meno del 50% da solo

6. **Dipendenza totale** - l'attività viene svolta completamente da altri

7. **Attività non eseguita**

a. Preparazione dei pasti - Come prepara i pasti (p. es., programmare i pasti, cuocere, preparare il cibo, usare gli utensili)

b. Lavori domestici usuali - Come compie i lavori domestici usuali in casa (p. es., lavare i piatti, spolverare, rifare il letto, mettere in ordine, fare il bucato)

c. Gestione dei farmaci - Come gestisce i farmaci (p. es. ricordarsi di prendere le pillole, aprire flaconi, prendere le dosi giuste, fare iniezioni, applicare pomate)

3. AUTONOMIA NEGLI SPOSTAMENTI

Distanza percorsa su sedia a rotelle
(Indicare la distanza maggiore percorsa senza fermarsi negli ultimi 3 giorni; include l'utilizzo di carrozzina motorizzata)

0. La carrozzina viene spinta da altri

1. Utilizza una carrozzina motorizzata

2. Supervisione - controllo, incoraggiamento, suggerimento

3. Meno di 5 metri

4. 5-49 metri

5. 50-99 metri

6. Più di 100 metri

7. Non usa una sedia a rotelle

4. POTENZIALE RIABILITATIVO

0. No I. Sì 2. Non può/ vuole rispondere

a. La persona utente ritiene di essere in grado di migliorare la propria autonomia funzionale

b. Il personale sanitario ritiene che la persona utente possa migliorare la propria autonomia funzionale

2. AUTONOMIA NELLE ADL
Codifica per tutti gli episodi verificatisi nei 3 giorni precedenti
Se il livello di autonomia in una ADL è lo stesso in tutti gli episodi, codifica per quel livello.
Se un singolo episodio è codificabile come livello 6, ma negli altri episodi il livello di dipendenza è meno grave, codifica quella ADL come 5.
Se in generale la persona utente è autonoma in una ADL, ma in un singolo episodio ha avuto bisogno di organizzazione, codifica quella ADL come 1.
Negli altri casi considera l'episodio di minore dipendenza (da 2 a 5)

0. **Indipendente** - nessuna necessità di aiuto, organizzazione o supervisione

1. **Organizzazione** - mezzo o dispositivo fornito o messo a portata di mano della persona utente anche solo in una occasione

2. **Supervisione** - controllo, incoraggiamento, suggerimento

3. **Assistenza limitata** - aiuto fisico nella manovra guidata degli arti, senza necessità di sostenere il peso del corpo

4. **Assistenza intensiva** - aiuto nel sostenere il peso corporeo (incluso il sollevamento degli arti) fornito da una persona, la persona utente è in grado di effettuare almeno il 50% delle sottoattività

5. **Massima assistenza** - aiuto di 2 o più persone nel sostenere il peso corporeo (incluso il sollevamento degli arti) OPPURE aiuto nel sostenere il peso del corpo per più del 50% delle sottoattività

6. **Dipendenza totale** - l'attività viene svolta completamente da un'altra persona

7. **Attività mai eseguita** (durante l'intero periodo)

a. **Uso della vasca / doccia** - come la persona utente esegue il trasferimento nella vasca/doccia e come viene lavata ogni parte del corpo: braccia e gambe, torace, addome, perineo (escluso il lavaggio della schiena e dei capelli)

b. **Igiene personale** - come cura l'igiene personale compreso pettinarsi, lavarsi i denti, farsi la barba, truccarsi, lavarsi/asciugarsi la faccia e le mani, farsi il bidet (escluso bagno e doccia)

c. **Camminare** - come cammina tra diversi punti dell'abitazione sullo stesso livello

d. **Locomozione** - come si muove tra diversi luoghi posti su uno stesso piano (camminando o su sedia a rotelle)

5. CAMBIAMENTI NEL LIVELLO DI AUTONOMIA NELLE ADL
Rispetto a 90 giorni fa o dalla data dell'ultima valutazione se inferiore a 90 giorni

0. Miglioramento

1. Nessun cambiamento

2. Peggioramento

3. Non valutabile

SEZIONE K. Continenza negli ultimi 3 giorni

1. CONTINENZA URINARIA

0. **Continente** - Controllo completo; NON USA alcun tipo di catetere o dispositivo di raccolta urinaria

1. **Continente con catetere o stomia**

2. **Raramente incontinente** - Ha presentato episodi di incontinenza, ma non negli ultimi 3 giorni

3. **Occasionalmente incontinente** - non quotidianamente

4. **Frequentemente incontinente** - quotidianamente incontinente ma con episodi di controllo

5. **Incontinente** - nessun tipo di controllo

6. **Attività non verificatisi** - Diuresi assente

2. DISPOSITIVI URINARIA

0. Nessuno

1. Catetere esterno

2. Catetere endovesicale

3. Cistostomia, nefrostomia, ureterostomia

3. CONTINENZA FECALE

0. **Continente** - Controllo completo; senza stomia

1. **Continente con stomia** - Controllo completo con l'uso di stomia

2. **Raramente incontinente** - Episodi di incontinenza fecale, ma non negli ultimi 3 giorni

3. **Occasionalmente incontinente** - non quotidianamente

4. **Frequentemente incontinente** - episodi di incontinenza fecale ma con episodi di controllo

5. **Incontinente** - nessun tipo di controllo

6. **Attività non verificatisi** - nessuna evacuazione negli ultimi 3 giorni

interRAI PALLIATIVE CARE (RAI - PC)©
(Condizione negli ultimi 3 giorni se non indicato diversamente)

SEZIONE N. Responsabilità legale e direttive anticipate

1. RESPONSABILITÀ LEGALE
0. No 1. Sì 2. Non discusse al momento

a. Testamento biologico

b. La persona utente ha un tutore legalmente riconosciuto

c. Tutela giudiziaria / delegata figura sanitaria

2. DIRETTIVE ANTICIPATE / TESTAMENTO BIOLOGICO
0. Non disposte 1. Disposte

a. No alla rianimazione cardiopolmonare

b. No alla intubazione

c. No alla ospedalizzazione

d. No all'invio in Pronto Soccorso

e. No all'alimentazione e all'idratazione via fng

f. Restrizioni all'uso di farmaci

3. DESIDERI PERSONALI
0. No 1. Sì 2. Incapace di definirlo

a. Morire a casa

b. Morire dove si trova allo stato attuale

c. Vorrebbe morire adesso

SEZIONE O. Relazioni sociali e supporto informale

1. TEMPO TRASCORSO CON LA PERSONA UTENTE
(Quanto tempo trascorre con la persona utente qualsiasi familiare, amico o persona a lui cara nelle ultime 24 ore?)

0. Nessun contatto

1. Meno di un'ora

2. Tra una e 4 ore

3. Più di 4 ore

2. DUE CAREGIVER INFORMALI PRINCIPALI - Principale (1) e Secondario (2)

a. Rapporto di parentela/relazione con la persona utente

1. Figlio o figlia / nuora o genero	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Coniuge	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Partner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Genitore / Tutore legale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Fratello / sorella	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Altro parente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Amico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Vicino	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Nessun caregiver informale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Badante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

(1) Principale (2) Secondario

b. Vive con la persona utente

0. No

1. Sì, da 6 mesi o meno

2. Sì, da più di 6 mesi

3. Nessun caregiver informale

c. Ha contatto con la persona utente quotidianamente o quasi

0. No

1. Sì, per telefono o e-mail

2. Sì, di persona

3. Nessun caregiver informale

AREE DI AIUTO INFORMALE

0. No

1. Sì

2. Nessun caregiver informale

d. Aiuto fornito nelle IADL (aree dell'aiuto informale negli ultimi 3 giorni)

e. Aiuto fornito nelle ADL (aree dell'aiuto informale negli ultimi 3 giorni)

3. ENTITÀ DELL'AIUTO
Ore di assistenza informale e monitoraggio attivo
Per le IADL e ADL svolte DURANTE GLI ULTIMI 3 GIORNI, indicare l'entità complessiva dell'aiuto ricevuto da familiare, amici e vicini (arrotondare in ore) Ore

4. CONDIZIONI DI CHI PRESTA L'ASSISTENZA
0. No 1. Sì

a. Forte coinvolgimento della famiglia

b. Uno del caregiver non è in grado di continuare a prestare assistenza, il peggioramento dello stato di salute del supporto fa sì che sia difficile continuare

c. Il caregiver principale manifesta segni di stanchezza, rabbia, depressione

d. Familiari / amici stressi riferiscono eccessivo carico dalla malattia della persona utente

5. PREFERENZA DI ATTIVITÀ
0. Nessuna preferenza

1. Continua al livello attuale

2. Diminuisce

3. Si aggiunge o aumenta

a. Visite di amici o altri conoscenti

b. Chiamate telefoniche o contatti via e-mail

c. Commentare / ricordare episodi della vita passata

d. Stare solo

e. Avere momenti ricreativi / di svago

SEZIONE P. Dimissione (codificare solo alla dimissione)

1. ULTIMO GIORNO DI PERMANENZA
 / /

2. DESTINAZIONE DOPO LA DIMISSIONE

1. Casa di proprietà o in affitto

2. Casa privata con uso di servizi territoriali/comunità alloggio

3. Casa protetta

4. Struttura per malati psichiatrici

5. Struttura per disabili

6. Strutture per persone con deficit cognitivi

7. Ospedale psichiatrico

8. Senzatetto

9. RSA

10. Unità riabilitativa

11. Hospice / unità di Cure Palliative

12. Ospedale per acuti

13. Carcere

14. Altro

15. Decesso

SEZIONE Q. Informazione sulla valutazione

FIRMA DELLE PERSONE CHE HANNO COMPLETATO LA VALUTAZIONE:

a. Firma _____

b. Data di completamento della valutazione
 / /

PARENTI TENUTI AGLI ALIMENTI (nelle ultime righe indicare cumulativamente i parenti esistenti ma non significativi per il progetto assistenziali) ART.43 C.C.: coniuge, figli e discendenti prossimi, genitori e ascendenti prossimi, generi e nuore, suoceri, fratelli e sorelle)											
Cognome e nome	parentela ¹	età	professione	indirizzo e telefono	lontananza ²	intensità attuale		si occupa di ⁴		si occuperà di ⁴	
						intensità	attualità	ADL	IADL	ADL	IADL
1											
2											
3											
4											
5											
6											
7											
ALTRE PERSONE ATTIVE (compreso personale privato)											
1											
2											
3											
ASSISTENZA PUBBLICA ATTIVA (segnare i servizi attivi)											
1 SERVIZIO RESIDENZIALE (quale?)		3 PASTA DOMICILIO		6 VIGILANZA-ACCOMPAGNAMENTO							
		4 TELESOCORSO		7 IGIENE DELLA CASA							
2 SERVIZIO SEMIRESIDENZIALE (quale?)		5 TRASPORTO / ACCOMPAGNAMENTO		8 ASSISTENZA ALLA PERSONA							

¹ C = coniuge, FI = figlio/a, FR = fratello/sorella, G = genitore, NO = nipote diretto, NI = nipote indiretto, NU = genero/nuora, AL = alto familiare, VI = amici/vicini

² C = convivente, V = immediate vicinanza, 15 = entro 15 minuti, 30 = entro 30 minuti, 60 = entro 1 ora, O = oltre 1 ora

³ indicare il numero di giorni alla settimana (da 0 a 7) in cui la persona è presente nell'assistenza (o lo è stata finora)

⁴ croccettare se si occupa di ADL (bagno, igiene, vestirsi, mangiare, trasferimenti), IADL (pulizia casa, acquisti preparazione pasti, lavanderia), supervisione (diurna e/o notturna)

⁵ indicare il numero di giorni alla settimana (da 0 a 7) in cui si prevede che la persona possa essere presente nell'assistenza per il futuro.

SITUAZIONE ABITATIVA

TITOLO DI GODIMENTO (<i>una sola risposta</i>) <input type="checkbox"/> 1 proprietà <input type="checkbox"/> 2 usufrutto <input type="checkbox"/> 3 titolo gratuito <input type="checkbox"/> 4 non proprio, non in affitto (presso) in affitto da: <input type="checkbox"/> 5a privato <input type="checkbox"/> 5b pubblico È in atto lo sfratto esecutivo? Sì <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	
DISLOCAZIONE NEL TERRITORIO (<i>una sola risposta</i>) <i>rispetto ai servizi pubblici (es: negozio di alimentari, farmacia, trasporti)</i> <input type="checkbox"/> 1 servita <input type="checkbox"/> 2 poco servita <input type="checkbox"/> 3 isolata	
BARRIERE ARCHITETTONICHE (<i>una sola risposta</i>) <input type="checkbox"/> 1 assenti <input type="checkbox"/> 2 solo esterne <input type="checkbox"/> 3 interne Piano: <input type="checkbox"/> Ascensore Sì <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	
GIUDIZIO SINTETICO <input type="checkbox"/> 1 abitazione idonea (alloggio privo di barriere architettoniche interne/esterne e adeguato al n° di persone, ben servito) <input type="checkbox"/> 2 abitazione parzialmente idonea (alloggio in normali condizioni di abitabilità ma con barriere interne e/o esterne che limitano l'anziano nel corretto utilizzo delle risorse residue o dei servizi) <input type="checkbox"/> 3 abitazione non idonea (alloggio pericoloso, fatiscente ed antigenico e/o abitazione gravemente insufficiente per il numero di persone che vi alloggiavano e/o sfratti esecutivi e/o isolato)	
NOTE:	

SITUAZIONE ECONOMICA: REDDITO MENSILE

REDDITO TOTALE DELL'ANZIANO: (inclusa l'eventuale indennità di accompagnamento se percepita o anche solo riconosciuta)	€.
RISPARMI DELL'ANZIANO:	<input type="checkbox"/> no o inferiore a € 2.500,00 <input type="checkbox"/> fino a € 5.000,00 <input type="checkbox"/> fino a € 10.000,00 <input type="checkbox"/> fino a € 50.000,00 <input type="checkbox"/> oltre a € 50.000,00 <input type="checkbox"/> non noti
SPESA FISSA PER AFFITTO O MUTUO:	€.
ULTERIORE DISPONIBILITÀ ECONOMICA MENSILE DICHIARATA DAI FAMILIARI PER L'ASSISTENZA:	<input type="checkbox"/> nessuna <input type="checkbox"/> fino a € 5.000,00 <input type="checkbox"/> fino a € 1.000,00 <input type="checkbox"/> fino a € 1.500,00 <input type="checkbox"/> oltre <input type="checkbox"/> copertura completa delle spese
INTEGRAZIONE ECONOMICA DEL COMUNE PER L'ASSISTENZA:	<input type="checkbox"/> certamente no <input type="checkbox"/> possibile <input type="checkbox"/> certamente sì
NOTE:	

VALUTAZIONE FINALE

VALUTAZIONE FINALE DELL'ASSISTENTE SOCIALE

Area per la valutazione finale dell'assistente sociale, con linee guida puntate per la scrittura.

ASSISTENTE SOCIALE

Nome:

Data: Firma

Allegato 3

(Indice è già presente nella versione allegata di interRAI PC)

A.D.L. - Activities of Daily Living INDICE DI DIPENDENZA NELLE ATTIVITÀ QUOTIDIANE

(Fonte: S. KATZ-1970, JAMA 1963;185:914)

1) LAVARSI - Spugnature, vasca o doccia

a) L'anziano non riceve aiuto (entra ed esce dalla vasca da solo, se la vasca è il mezzo usato abitualmente per lavarsi)

a) Riceve aiuto nel lavarsi solo una parte del corpo (come la schiena o le gambe)

b) Riceve aiuto nel lavarsi per più di una parte del corpo (altrimenti non si lava)

2) VESTIRSI - Prende i vestiti dall'armadio e dai cassetti, biancheria, vestiario e accessori, adoperando le chiusure (comprese le bretelle se le usa)

a) Prende i vestiti e si veste completamente senza aiuto

a) Prende i vestiti e si veste senza aiuto, eccetto che per legare le scarpe

b) Riceve aiuto nel prendere vestiti e nell'indossarli, altrimenti rimane parzialmente o completamente svestito

3) USO DEI SERVIZI - Va alla toilette per urinare e per evacuare; si pulisce; si riveste.

a) Va ai servizi, si pulisce e si sistema gli abiti senza assistenza (sia pure utilizzando presidi di sostegno come il bastone, il girello o la sedia a rotelle, e usando la padella od il vaso od il pagpagallo, per la notte, o la comoda, vuotandoli al mattino)

b) Riceve aiuto per andare ai servizi o per pulirsi o per sistemarsi gli abiti dopo aver urinato o evacuato o nell'uso della padella (di notte) o della comoda

b) Non si reca ai servizi per i processi di eliminazione di feci e urine

4) TRASFERIMENTO

a) Entra ed esce dal letto, come pure dalla poltrona, senza aiuto (sia pure utilizzando presidi di sostegno come il bastone od il girello)

b) Entra ed esce dal letto, come pure dalla poltrona, con un aiuto

b) Non esce dal letto

5) CONTINENZA

a) Ha completo autocontrollo sui movimenti per urinare e per evacuare

b) Ha occasionalmente degli incidenti

b) Una supervisione lo aiuta a mantenere il controllo sull'urinare o sull'evacuare; oppure utilizza il catetere o è incontinente

6) ALIMENTARSI

a) Si alimenta da solo e senza aiuto

a) Si alimenta da solo, ma richiede aiuto per tagliare la carne o per spalmare alimenti sul pane

b) Riceve assistenza nell'alimentarsi o si è alimentato, in parte o completamente, con l'utilizzo di sonde o per via endovenosa.

Istruzioni per la compilazione

Il giudizio è basato sullo stato reale e non sulla abilità: il rifiuto di eseguire una funzione va valutato come disabilità, anche se si ritiene il paziente capace.

Autonomia significa assenza di supervisione, guida ad assistenza attiva: la necessità di aiuto umano sotto qualsiasi forma va classificata come *disabilità*. L'utilizzo autonomo di presidi o equipaggiamenti speciali per svolgere una funzione, in assenza di aiuto da terzi va classificato come *non disabilità*.

Riguardo alla *incontinenza*, la definizione di non autosufficienza va riferita non alla sua esistenza in sé, ma alla necessità di essere aiutati da altri per pulirsi, indossare e cambiare pannolini, utilizzare la comoda od i servizi igienici.

A scala compilata il risultato può essere riportato:

- come numero assoluto, attribuendo il valore di 0 al giudizio di indipendenza (a) e 1 a quello di dipendenza (b). (0= massima autonomia, 6= massima dipendenza)

- come indice utilizzando la scalogramma successivo (A: massima autonomia; G massima dipendenza).

TOTALE DI a) indipendenza	6a	5a	4a	3a	2a	1a	-	-
TOTALE DI b) dipendenza	-	1b	2b	3b	4b	5b	6b	>1b
Lavarsi	a	b	b	b	b	b	b	-
Vestirsi	a	-	b	b	b	b	b	-
Uso dei servizi	a	-	-	b	b	b	b	-
Trasferirsi	a	-	-	-	b	b	b	-
Continanza	a	-	-	-	-	b	b	-
Alimentarsi	a	-	-	-	-	-	b	-
Indice	A	B	C	D	E	F	G	Altro

Allegato 4

(Indice è già presente nella versione allegata di interRAI PC)

I.A.D.L. - Instrumental Activities of Daily Living SCALE DELLE ATTIVITÀ STRUMENTALI QUOTIDIANE

(Fonte: Lawton MP. Gerontologist 1969;9:179)

A) CAPACITÀ DI USARE IL TELEFONO

1. Usa il telefono di propria iniziativa (alza la cornetta, compone il numero....)
2. Compone solo alcuni numeri ben conosciuti
3. Risponde al telefono ma non è capace di comporre i numeri
4. Non è in grado di usare il telefono
0. Rifiuto - non applicabile

B) FARE ACQUISTI

1. Fa tutte le proprie spese senza aiuto
2. Fa piccoli acquisti senza aiuto
3. Ha bisogno di essere accompagnato ogni volta che deve acquistare qualcosa
4. Non è in grado di fare acquisti
0. Rifiuto - non applicabile

C) PREPARAZIONE DEL CIBO

1. Organizza, prepara e serve i pasti in modo adeguato e senza aiuto
2. Prepara pasti adeguati se gli vengono forniti gli ingredienti
3. Scalda e serve pasti preparati oppure prepara cibi, ma non mantiene una dieta adeguata
4. I pasti gli devono essere preparati e serviti
0. Rifiuto - non applicabile

D) CAPACITÀ DI ACCUDIRE LA CASA

1. Sbriga le faccende domestiche da solo o con assistenza occasionale per i lavori pesanti
2. Esegue autonomamente i lavori domestici non pesanti (rifà il letto, lava i piatti....)
3. Esegue autonomamente i lavori domestici non pesanti ma non è in grado di mantenere un adeguato livello di pulizia della casa
4. Necessita di aiuto per tutti i lavori domestici
5. Non partecipa a nessuna azione di governo della casa
0. Rifiuto - non applicabile

E) AUTONOMIA NEL LAVAGGIO DELLA BIANCHERIA

1. Lava personalmente tutta la sua biancheria
2. Lava solo i piccoli capi di biancheria (calzini, fazzoletti)
3. Tutta la biancheria deve essere lavata e stirata da altri
0. Rifiuto - non applicabile

F) MEZZI DI TRASPORTO

1. Si sposta da solo utilizzando i mezzi pubblici o guidando la propria auto
2. Per spostarsi usa il taxi, ma non i mezzi pubblici

3. Usa i mezzi pubblici se assistito o accompagnato da qualcuno
4. Può spostarsi soltanto in taxi o in auto con l'assistenza di qualcuno
5. Non si sposta con alcun tipo di mezzo di trasporto
0. Rifiuto - non applicabile

G) RESPONSABILITÀ NELL'USO DEI MEDICINALI

1. Assume i medicinali prescritti nelle dosi giuste e negli orari corretti
2. Assume i medicinali solo se preparati in anticipo in dosi separate
3. Non è in grado di assumere correttamente le terapie da solo
0. Rifiuto - non applicabile

H) CAPACITÀ DI GESTIRE LE PROPRIE FINANZE

1. Gestisce le proprie finanze in modo autonomo (scrive assegni, paga le tasse, va in banca, raccoglie e tiene nota delle entrate, riscuote la pensione)
2. E' in grado di fare piccoli acquisti ma necessita di aiuto per le operazioni più complesse (operazioni bancarie, acquisti maggiori....)
3. Non è in grado di maneggiare denaro
0. Rifiuto - non applicabile

Istruzioni per l'uso

Il paziente sarà classificato come *disabile* se:

- abitualmente **non svolge** il compito analizzato;
- non può svolgere il compito;
- la disabilità è conseguente a problemi di salute.

Se il mancato esercizio di una attività non è legato ad una perdita di funzione ma al fatto che quella attività non è mai stata svolta anche quando la persona era sana ed autonoma barrare la casella "**non applicabile**". Nel dubbio, soprattutto per gli uomini e per quelle attività identificate come prevalentemente femminili, utilizzare sempre questa opzione.

Il dato finale può essere riportato:

- sommando i punteggi conseguiti; il risultato sarà un numero intero compreso fra 0 ed 8;
- utilizzando la formula seguente, che determinerà un risultato decimale compreso fra 0,00 e 8,00:

$$((A+B+C) \times 0,25) + ((E+G+H) \times 0,33) + ((D+F) \times 0,20)$$

0 corrisponde alla *massima autonomia* ed 8 alla *totale dipendenza*.

Nei maschi, data la minore abitudine ad eseguire alcune compiti domestici, il fondo scala può essere limitato a 5

Allegato 5

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.

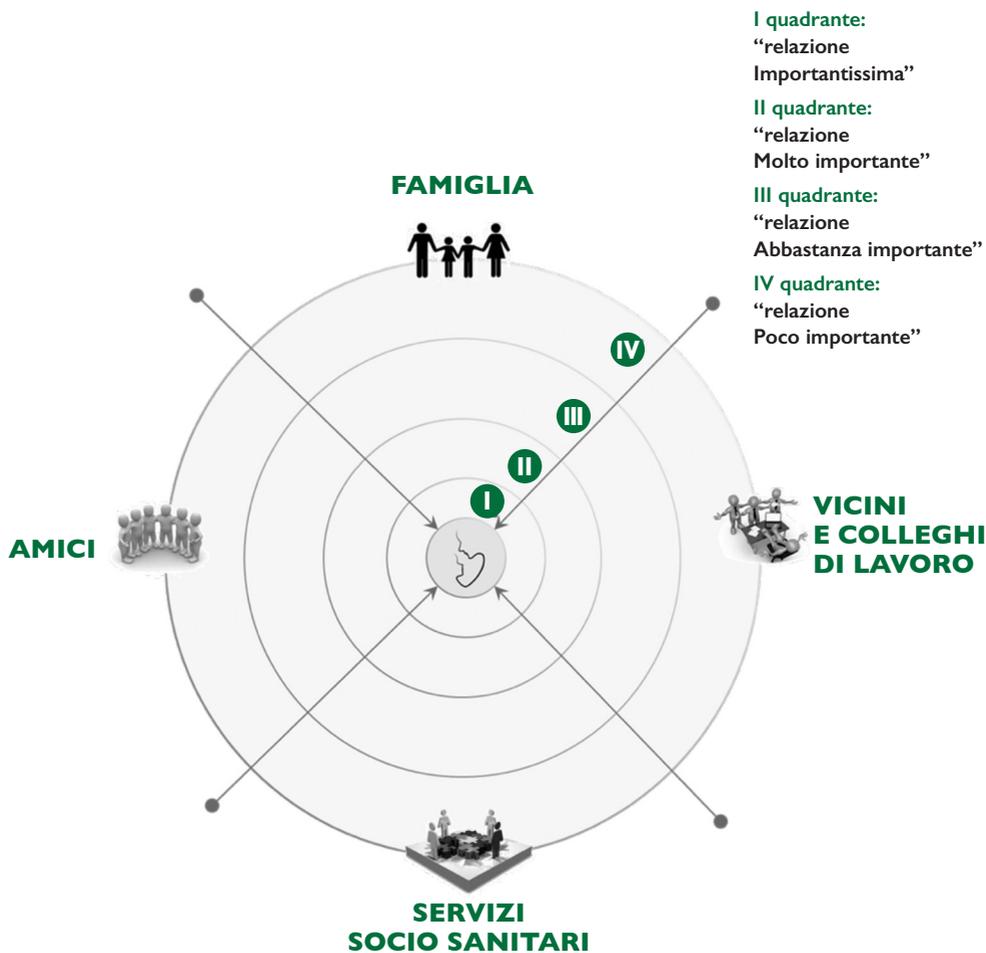
0= per nulla 1= un poco 2= moderatamente 3= parecchio 4= molto

T-D1. Il mio familiare necessita del mio aiuto per svolgere molte delle abituali attività quotidiane	0 2 3 4
T-D2. Il mio familiare è dipendente da me	0 2 3 4
T-D3. Devo vigilarlo costantemente	0 2 3 4
T-D4. Devo assisterlo anche per molte delle più semplici attività quotidiane (vestirlo, lavarlo, uso dei servizi igienici)	0 2 3 4
T-D5. Non riesco ad avere un minuto di libertà dai miei compiti di assistenza	0 2 3 4
S6. sento che mi sto perdendo vita	0 2 3 4
S7. Desidererei poter fuggire da questa situazione	0 2 3 4
S8. La mia vita sociale ne ha risentito	0 2 3 4
S9. Mi sento emotivamente svuotato a causa del mio ruolo di assistente	0 2 3 4
S10. Mi sarei aspettato qualcosa di diverso a questo punto della mia vita	0 2 3 4
FI1. Non riesco a dormire a sufficienza	0 2 3 4
FI2. La mia salute ne ha risentito	0 2 3 4
FI3. Il compito di assisterlo mi ha resa più fragile di salute	0 2 3 4
FI4. Sono fisicamente stanca	0 2 3 4
D15. Non vado d'accordo con gli altri membri della famiglia come di consueto	0 2 3 4
D16. I miei sforzi non sono considerati dagli altri familiari	0 2 3 4
D17. Ho avuto problemi con il coniuge	0 2 3 4
D18. Sul lavoro non rendo come di consueto	0 2 3 4
D19. Provo risentimento verso dei miei familiari che potrebbero darmi una mano ma non lo fanno	0 2 3 4
E20. Mi sento in imbarazzo a causa del comportamento del mio familiare	0 2 3 4
E21. Mi vergogno di lui/lei	0 2 3 4
E22. Provo del risentimento nei suoi confronti	0 2 3 4
E23. Non mi sento a mio agio quando ho amici a casa	0 2 3 4
E24. Mi arrabbio per le mie reazioni nei suoi riguardi	0 2 3 4

Allegato 6

CARTE DI RETE: Mappa di Todd

(Fonte: Maguire L., "Il lavoro sociale di rete", Erickson, Trento, 1989;
Guay J., "Il case management Comunitario", Liguori, Napoli, 2000)



Allegato 7

FATTORI DI RISCHIO PER IL CAREGIVER PRINCIPALE Strumento di valutazione dei bisogni di supporto dei caregiver

(Fonte: St Vincent Private Hospital - Brisbane - Australia)

VALUTAZIONE DEL CARE-GIVER

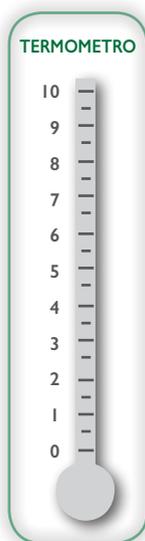
Data:

Cognome	
Nome	
Indirizzo	
Telefono	

Apponga un cerchio sul numero (tra 0 e 10) che meglio descrive, in generale, quanto disagio ritiene di aver provato nel corso dell'ultima settimana, incluso oggi.



ST VINCENT'S
PRIVATE HOSPITAL
BRISBANE



STRUMENTO DI VALUTAZIONE DEI BISOGNI DI SUPPORTO/AIUTO DEI CAREGIVER - CSNAT



IL SUO BISOGNO DI SUPPORTO

Gradiremmo sapere di quale aiuto ha bisogno per permetterle di prendersi cura del suo familiare o amico e di quale supporto necessita per se stesso.

Per ogni affermazione segnare la casella che al momento rappresenta al meglio il suo tipo di bisogno.

HO PIÙ BISOGNO DI SUPPORTO IN...	NO	UN PO' DI PIÙ	ALQUANTO DI PIÙ	MOLTO DI PIÙ
Informazioni sulla malattia				
Avere tempo per se stesso durante la giornata				
Gestione dei sintomi inclusa somministrazione medicinali				
Questioni finanziarie, lavorative, legali				
Fornire assistenza personale (igiene, vestizione, ...)				
Gestione delle preoccupazioni e dei propri sentimenti				
Sapere chi contattare se si è preoccupati per il proprio familiare per tutta una serie di bisogni compresa la notte				
Problemi per la propria salute (fisici, ...)?				
Attrezzature / ausili				
Questioni religiose/spirituali				
Comunicazione con il proprio familiare sulla sua malattia				
Aiuto domestico				
Conoscenza di cosa ci si può aspettare per il futuro per il proprio familiare				
Avere sollievo per l'assistenza durante la notte				
Altro?				

Per favore evidenziare di quale dei suddetti bisogni avete più necessità al momento.

Un professionista sarà in grado di discutere con voi di questa necessità.



Società Italiana di Cure Palliative

Via I. Rosellini, 12 - 20124 Milano (MI)
tel. +39 02 29002975 - fax +39 02 87183824
www.sicp.it - info@sicp.it
C.F. 97072780154 - P.I. 07803800965
 SICP - Società Italiana di Cure Palliative

Per la stampa e la divulgazione del documento si ringrazia



*FONDAZIONE NAZIONALE
DEGLI ASSISTENTI SOCIALI*

Via del Viminale, 43/B - 00184 Roma (RM)
info@fondazioneassistentsociali.it