

DECRETO DEL PRESIDENTE DELLA REGIONE 8 ottobre 2012, n. 0201/Pres.

Regolamento per il trasferimento e l'utilizzo delle risorse destinate al finanziamento delle azioni 2 e 3 del programma di attuazione degli interventi della regione Friuli Venezia Giulia a favore dei malati di sclerosi laterale amiotrofica (SLA), di cui alla deliberazione della Giunta regionale 12 dicembre 2011, n. 2376, ai sensi dell'articolo 30 della legge regionale 20 marzo 2000, n. 7 (Testo unico delle norme in materia di procedimento amministrativo e di diritto di accesso).

Elenco DPRReg. modificanti:

Modifiche apportate dal DPRReg. 27/11/2013, n. 0221/Pres. (B.U.R. 11/12/2013, n. 50).

| | |
|------------|--|
| Articolo 1 | Oggetto e finalità |
| Articolo 2 | Destinatari |
| Articolo 3 | Ente delegato |
| Articolo 4 | Valutazione e segnalazione dei casi |
| Articolo 5 | Predisposizione della graduatoria e individuazione dei beneficiari |
| Articolo 6 | Decorrenza, durata, misura e modalità di erogazione dei contributi |
| Articolo 7 | Obblighi dei beneficiari |
| Articolo 8 | Norme transitorie e finali |
| Articolo 9 | Entrata in vigore |

Art. 1
(Oggetto e finalità)

1. Il presente regolamento disciplina, ai sensi dell'articolo 30 della legge regionale 20 marzo 2000, n. 7 (Testo unico delle norme in materia di procedimento amministrativo e di diritto di accesso), le modalità di trasferimento e di utilizzo delle risorse (Fondo SLA) destinate al finanziamento del programma di attuazione degli interventi della regione Friuli Venezia Giulia a favore dei malati di sclerosi laterale amiotrofica (SLA), di cui alla deliberazione della Giunta regionale 12 dicembre 2011, n. 2376, con specifico riferimento alle azioni 2 e 3 del citato programma, le cui finalità si realizzano tramite il riconoscimento di benefici economici a favore dei malati e delle loro famiglie.

Art. 2
(Destinatari)

1. Sono destinatari degli interventi economici di cui al presente regolamento i malati di sclerosi laterale amiotrofica (SLA), residenti nella Regione Friuli Venezia Giulia, assistiti a domicilio, in possesso di documentazione diagnostica rilasciata dal Centro regionale per le malattie rare o da uno dei Presidi regionali per le malattie rare, riconosciuti per il trattamento della SLA, individuati dalla Giunta regionale con deliberazione 12 settembre 2003, n. 2725, nel rispetto del Decreto del Ministero della Sanità 18 maggio 2001, n. 279 (Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie), o da analogo Presidio di altra Regione e che, per la loro gravità, si trovano nelle classi di bisogno assistenziale 3 e 4, risultanti dall'applicazione dello strumento di valutazione di cui all'allegato A) al presente regolamento.

2. Nei casi di impossibilità da parte dell'assistito di gestire direttamente il proprio progetto assistenziale personalizzato (ProP), i benefici del Fondo sono attribuiti al familiare o al convivente che sottoscrivono l'impegno di realizzare il ProP oppure al tutore, al curatore, al procuratore o all'amministratore di sostegno.

3. La soglia di ammissibilità al beneficio è un Indicatore della Situazione Economica Equivalente (ISEE) del nucleo familiare di 60.000 euro.

Art. 3 (Ente delegato)

1. Le risorse destinate alle finalità di cui all'articolo 1 sono trasferite in via anticipata, in un'unica soluzione, all'Ente delegato (Ente), di cui alla legge regionale 25 luglio 2012, n. 14 (Assestamento del bilancio 2012 e del bilancio pluriennale per gli anni 2012-2014 ai sensi dell'articolo 34 della legge regionale 21/2007), articolo 9, comma 109, il quale ha il compito di attuare le disposizioni del presente Regolamento e in particolare di:

- a) acquisire dalle Aziende per i servizi sanitari (ASS) i nominativi delle persone affette da SLA aventi i requisiti di cui all'articolo 2;
- b) accertare la completezza e la congruità della documentazione e delle informazioni acquisite e la validità delle dichiarazioni ISEE, sulle quali possono essere effettuate verifiche a campione;
- c) predisporre la graduatoria, sulla base di quanto disposto dagli articoli 5 e 8;
- d) individuare i beneficiari;
- e) quantificare ed erogare ai beneficiari i contributi economici spettanti;
- f) comunicare agli interessati, alle ASS e ai Servizi sociali dei comuni (SSC) territorialmente competenti l'avvenuta concessione o il diniego del beneficio;
- g) monitorare l'andamento della misura e produrre la relativa reportistica alla Direzione centrale salute, integrazione sociosanitaria e politiche sociali;
- h) predisporre, ove ritenuto opportuno o necessario, apposita modulistica e strumenti di supporto ai territori;
- i) intrattenere i necessari raccordi con le istituzioni coinvolte in ogni fase del procedimento.

2. Entro il termine e con le modalità previsti nel decreto di concessione, l'Ente rendiconta l'utilizzo delle risorse trasferite.

Art. 4

(Valutazione e segnalazione dei casi)

1. Le ASS, attraverso i distretti sanitari, hanno il compito di attivare con cadenza quadrimestrale le seguenti procedure:

- a) valutazione, con modalità integrate coinvolgenti in prima istanza le necessarie professionalità sanitarie, dei casi di SLA comunque segnalati o conosciuti, allo scopo di accertare il possesso dei requisiti indicati all'articolo 2, comma 1, e di attribuire a ciascun caso la classe di bisogno assistenziale secondo quanto previsto nel medesimo comma;
- b) segnalazione all'Ente, entro l'ultimo giorno di ogni quadrimestre, dei nominativi dei casi riconosciuti in possesso dei requisiti a seguito della valutazione di cui alla lettera a), trasmettendo per ciascuno:
 - 1) i dati anagrafici completi d'indirizzo e codice fiscale della persona malata e dell'eventuale persona di cui all'articolo 2, comma 2, nonché ogni altra informazione necessaria a consentire l'erogazione del contributo;
 - 2) copia della documentazione diagnostica di cui all'articolo 2, comma 1;
 - 3) le risultanze delle valutazioni effettuate ai sensi della lettera a);
 - 4) il consenso alla segnalazione in originale e la documentazione ISEE in corso di validità alla data di scadenza del quadrimestre di riferimento;
- c) valutazione, con le modalità di cui alla lettera a), e segnalazione all'Ente dei casi di aggravamento, fornendo o integrando le informazioni riguardanti l'attribuzione alla nuova classe di bisogno assistenziale.

2. Con riferimento ai casi ammessi al beneficio, le ASS curano inoltre:

- a) la predisposizione, la conferma o l'attualizzazione, in forma integrata con i SSC, del ProP, da trasmettere all'Ente entro 60 giorni dalla comunicazione di cui all'articolo 3, comma 1, lettera f);
- b) la comunicazione dell'eventuale venir meno dei requisiti di ammissibilità;
- c) la verifica della validità nel tempo della documentazione ISEE, acquisendo dagli interessati la documentazione rinnovata a seguito di scadenza per il successivo invio all'Ente nei modi e nei tempi precisati da quest'ultimo.

3. Ciascuna ASS individua un referente per il Fondo SLA e ne dà formale comunicazione all'Ente.

Art. 5

(Predisposizione della graduatoria e individuazione dei beneficiari)

1. Fermo restando il regime transitorio di cui all'articolo 8, a partire dalle segnalazioni, comprensive di quelle riferite ai casi di aggravamento, e dalle correlate

classificazioni del bisogno assistenziale fatte dalle ASS entro il terzo quadrimestre 2012 a valere per il primo quadrimestre 2013, l'Ente predispone per ciascun quadrimestre una graduatoria regionale unica, redatta in funzione della gravità e dell'ISEE, con le modalità riportate nell'allegato B) al presente regolamento. Ferma restando la collocazione nella graduatoria generale, nella graduatoria quadrimestrale hanno la precedenza, ai fini dell'attribuzione dell'importo aggiuntivo correlato alla nuova classe di bisogno assistenziale, i casi di aggravamento già ammessi a beneficio nelle tornate precedenti.

2. Fatto salvo quanto previsto al comma 3, beneficiano dei contributi le persone inserite nella graduatoria quadrimestrale fino a capienza delle risorse disponibili.

3. In caso di risorse insufficienti a riconoscere il beneficio a tutte le persone inserite in graduatoria, si provvede facendo ricorso alla quota di riserva di cui al comma 7 e, in subordine, alla riduzione percentuale dei contributi individuali, nella misura massima del 20%.

4. I casi che risultano esclusi anche dopo l'applicazione delle previsioni di cui al comma 3, nella sessione successiva hanno la precedenza sui casi nuovi.

5. Ciascun anno, in occasione della tornata selettiva del terzo quadrimestre, la graduatoria generale viene riformulata con l'immissione dei casi precedentemente inseriti nelle graduatorie quadrimestrali e di quelli ammessi ex novo e, per l'anno 2013, dei casi inseriti nella graduatoria base di cui all'articolo 8.

6. Quanto previsto al comma 3 si applica anche alla graduatoria generale così ottenuta.

7. Per far fronte a quanto previsto al comma 3, l'Ente accantona una quota di riserva, fino a un massimo del 10% delle risorse complessive.

Art. 6

(Decorrenza, durata, misura e modalità di erogazione dei contributi economici)

1. Il contributo economico decorre dal primo giorno del mese successivo al quadrimestre in cui è stata effettuata la segnalazione e, qualora non venga segnalato il venir meno dei requisiti, si intende riconosciuto in continuità senza ulteriori obblighi valutativi.

2. L'importo del contributo concesso in continuità è rideterminato a seguito di aggravamento e quale esito dell'applicazione, se dovuta, delle decurtazioni previste dall'articolo 5. Il contributo è altresì ricalcolato a seguito del variare del numero dei figli di cui al comma 4 e della mutata situazione ISEE, accertata una volta all'anno nei tempi e nei modi indicati dall'Ente.

3. La misura annua del contributo, da rapportare a mese in caso di erogazioni per periodi inferiori all'anno e a giorno in caso di erogazioni inferiori al mese, è quella indicata nella tabella di cui all'allegato C) al presente regolamento.

4. In presenza nel nucleo familiare di figli del beneficiario che siano a carico e non abbiano compiuto il ventunesimo anno di età, i contributi riportati nella tabella di cui all'allegato C) sono aumentati di una quota percentuale pari al 10% per un figlio e al 5% per ogni figlio successivo al primo fino al quarto figlio, per un incremento massimo del 25%.

5. Fatti salvi i tempi tecnici necessari all'erogazione successiva all'ammissione al beneficio e quelli dovuti all'attività annua di verifica del permanere dei requisiti, il contributo è erogato agli aventi titolo con cadenza mensile posticipata.

6. Dal 2013 il contributo SLA non è cumulabile con i benefici del Fondo per l'autonomia possibile (FAP) di cui all'articolo 41 della legge regionale 31 marzo 2006, n. 6 (Sistema integrato di interventi e servizi per la promozione e la tutela dei diritti di cittadinanza sociale) e del Fondo di cui alla legge regionale 30 dicembre 2008, n. 17, articolo 10, comma 72 (Fondo gravissimi). E' fatta salva la possibilità per gli aventi titolo di optare per questi benefici qualora più favorevoli.

Art. 7

(Obblighi dei beneficiari)

1. E' fatto obbligo ai beneficiari di segnalare tempestivamente all'Ente, al distretto sanitario e al SSC di appartenenza ogni condizione comportante il venir meno dei requisiti di accesso al beneficio o la riduzione del suo importo.

Art. 8

(Norme transitorie e finali)

1. In via transitoria, per l'annualità 2012:

- a) le segnalazioni di cui all'articolo 4 sono effettuate entro 60 giorni dall'entrata in vigore del presente regolamento; le segnalazioni sono corredate anche dalle informazioni sull'eventuale fruizione del FAP e sul relativo importo riferito all'intero anno 2012;
- b) ai casi inseriti nella graduatoria per il 2012 (graduatoria base) si applicano le disposizioni di cui all'articolo 5, commi 2, 3 e 4;
- c) alle persone ammesse al beneficio, già titolari del Fondo gravissimi, del FAP o di entrambi, in possesso di diagnosi di SLA al 1° gennaio 2012, rilasciata con le modalità di cui all'articolo 2, comma 1, vengono mantenuti, qualora già concessi, i benefici a carico dei predetti fondi e viene riconosciuto a valere sul Fondo SLA un contributo integrativo, in modo che sia garantito il contributo annuo totale previsto nella tabella di cui all'allegato C); in caso di diagnosi in data successiva, la quota integrativa spetta da quest'ultima data;

d) per le persone che non beneficiano del Fondo gravissimi, in presenza di diagnosi SLA al 1° gennaio 2012, rilasciata con le modalità di cui all'articolo 2, comma 1, il contributo è riconosciuto, nella misura spettante alla classe di bisogno assistenziale di appartenenza, a partire dal 1° gennaio 2012 o, in caso di diagnosi in data successiva, dal primo giorno del mese successivo a quello della diagnosi; tale importo è ridotto dell'ammontare dell'eventuale beneficio FAP.

1bis. In via transitoria, alle persone ammesse al beneficio di cui al presente regolamento per le annualità 2012 e 2013 e a quelle da ammettere al beneficio a seguito di segnalazione nel terzo quadrimestre 2013 viene riconosciuta una maggiorazione una tantum del contributo, determinato ai sensi dell'articolo 6, nella misura fissa di euro 5.000.⁽¹⁾

1ter. Qualora le risorse risultino insufficienti, l'entità della maggiorazione viene ridotta in proporzione.⁽¹⁾

1quater. La maggiorazione una tantum di cui al comma 1bis è erogata contestualmente alla prima liquidazione mensile del contributo.⁽¹⁾

2. Al fine di consentire all'Ente di conguagliare le somme spettanti a carico del Fondo SLA con gli altri benefici in godimento, il contributo è concesso ed erogato in un'unica soluzione, una volta acquisite le informazioni sull'esistenza e la consistenza dei predetti benefici.

3. Gli allegati al presente regolamento possono essere modificati con decreto del Direttore centrale salute, integrazione sociosanitaria e politiche sociali, da pubblicarsi sul Bollettino Ufficiale della Regione.

(1) Comma aggiunto da art. 2, c. 1, DPRReg. 27/11/2013, n. 0221/Pres. (B.U.R. 11/12/2013, n. 50).

Art. 9 (Entrata in vigore)

1. Il presente Regolamento entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione sul Bollettino Ufficiale della Regione.

Strumento per l'individuazione di classi di bisogno assistenziale dei malati di SLA

Indice

| | |
|---|----|
| 1. Premessa | 3 |
| 2. Sistema per l'individuazione di classi di bisogno assistenziale dei malati di SLA | 4 |
| 3. Flusso informativo della valutazione funzionale longitudinale dei malati di SLA (tracciato record) | 5 |
| <i>Tabella A - DATI ANAGRAFICI</i> | 5 |
| <i>Tabella B - DATI GENERALI VALUTAZIONE</i> | 8 |
| <i>Tabella C - DATI DELLA VALUTAZIONE FUNZIONALE - AREA FUNZIONALE NUTRIZIONE</i> | 10 |
| <i>Tabella D - DATI DELLA VALUTAZIONE FUNZIONALE - AREA FUNZIONALE COMUNICAZIONE</i> | 12 |
| <i>Tabella E - DATI DELLA VALUTAZIONE FUNZIONALE - AREA FUNZIONALE MOTRICITÀ</i> | 14 |
| <i>Tabella F - DATI DELLA VALUTAZIONE FUNZIONALE - AREA FUNZIONALE RESPIRAZIONE</i> | 17 |
| 4. Descrizione dei livelli di assorbimento di risorse | 19 |
| <i>Nutrizione</i> | 19 |
| <i>Comunicazione</i> | 20 |
| <i>Motricità</i> | 21 |
| <i>Respirazione</i> | 21 |
| 5. Criteri di definizione dei coefficienti di impatto assistenziale di ciascuna area funzionale | 23 |
| 6. Criteri e cut-off di individuazione delle classi di bisogno a fini contributivi | 24 |
| 7. Manuale per l'implementazione del flusso informativo dei malati di SLA | 25 |
| <i>Presentazione</i> | 25 |
| <i>Premessa</i> | 25 |
| <i>Guida alla consultazione</i> | 26 |
| <i>MACROAREE DATI ANAGRAFICI e DATI GENERALI VALUTAZIONE</i> | 26 |
| <i>AREE FUNZIONALI</i> | 27 |
| <i>DATI ANAGRAFICI</i> | 29 |
| <i>Responsabilità legale</i> | 30 |
| <i>Altre contribuzioni legate alla non autosufficienza</i> | 33 |
| <i>DATI GENERALI VALUTAZIONE</i> | 34 |
| <i>Data di valutazione</i> | 34 |
| <i>Periodicità della rilevazione</i> | 35 |
| <i>Operatori che hanno valutato il malato di SLA (compilando la scheda di VMD)</i> | 37 |
| <i>Area funzionale NUTRIZIONE</i> | 38 |
| <i>Mangiare - Autosufficienza nel mangiare</i> | 38 |

| | |
|--|----|
| <i>Disfagia - Presenza</i> | 39 |
| <i>Disfagia - Tipologia e gravità: Se è presente, come si manifesta?</i> | 40 |
| <i>Capacità di assunzione dei cibi riguardo a dimensioni, grado di coesione, omogeneità e viscosità e correlata necessità di selezione, preparazione o trattamento preventivo degli stessi (per problemi di masticazione con o senza dentiera, deglutizione, digestione, ecc.)</i> | 43 |
| <i>Necessità e modalità di alimentazione artificiale</i> | 45 |
| <i>Tipologia di alimentazione artificiale</i> | 47 |
| <i>Area funzionale COMUNICAZIONE</i> | 48 |
| <i>Capacità di comunicare a prescindere dal tipo di comunicazione utilizzata (vocale o non vocale).</i> | 48 |
| <i>Modalità di comunicazione</i> | 49 |
| <i>Disartria (disturbi della fonazione) - Presenza</i> | 50 |
| <i>Disartria - Tipologia e gravità: Se è presente, come si manifesta?</i> | 51 |
| <i>Area funzionale MOTRICITÀ</i> | 52 |
| <i>Scale</i> | 52 |
| <i>Cammino</i> | 54 |
| <i>Sedia a rotelle</i> | 55 |
| <i>Autosufficienza nei trasferimenti (dal/al letto carrozzina, letto poltrona/sedia, in piedi)</i> | 56 |
| <i>Aiuto fornito nei trasferimenti (dal/al letto carrozzina, letto poltrona/sedia, in piedi) - considerare il maggior aiuto fornito</i> | 58 |
| <i>Autosufficienza nella mobilità a letto</i> | 60 |
| <i>Aiuto fornito nella mobilità a letto</i> | 61 |
| <i>Vestire</i> | 62 |
| <i>Area funzionale RESPIRAZIONE</i> | 63 |
| <i>Dispnea - Presenza (nel caso di utilizzo di sistemi di supporto - per es. ventilazione meccanica continua e non - registrare se il sintomo è effettivamente presente o assente e non rilevare come sarebbe se la persona non li utilizzasse)</i> | 63 |
| <i>Dispnea - Gravità: se è presente, in quali condizioni si manifesta? (nel caso di utilizzo di sistemi di supporto applicare gli stessi criteri di registrazione del campo precedente "Dispnea - Presenza")</i> | 64 |
| <i>Ventilazione / respirazione forzata (nelle ultime 2 settimane)</i> | 65 |
| <i>Cura tracheostomia (nelle ultime 2 settimane)</i> | 66 |

1. Premessa

La SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA) è la malattia degenerativa del motoneurone più diffusa in età adulta. Le possibilità di trattamento per questa malattia non sono ancora soddisfacenti, mentre è disponibile una vasta gamma di cure palliative per migliorare la qualità di vita dei pazienti che richiede uno sforzo multidisciplinare con un'attenta coordinazione.

In particolare la complessità dell'intervento assistenziale comporta un assorbimento di risorse assistenziali non sempre direttamente proporzionale alla gravità e richiede un notevole dispiego di queste risorse da parte della rete di aiuti naturale e artificiale.

La valutazione funzionale e, conseguentemente, quella del fabbisogno assistenziale delle persone affette da SLA si scontra con la particolare natura dinamica dei sintomi della malattia che rende ogni tentativo di categorizzazione instabile: infatti non esiste una successione certa e predeterminata dei bisogni che coinvolgono le principali aree funzionali, ma solo una casistica sufficientemente consolidata che suggerisce di identificare quattro classi di bisogno a fini contributivi. Indipendentemente dalla classificazione proposta, le innumerevoli possibilità di combinazione dei livelli di disabilità tra le aree considerate richiede interventi mirati e individualizzati. Infine, la flessibilità longitudinale del quadro funzionale e dei bisogni dei malati richiede una frequente rivalutazione.

In tale contesto la Regione Friuli-Venezia Giulia (Regione) propone l'individuazione di classi di bisogno a fini contributivi:

- mediante la valutazione del bisogno di supporto e del conseguente assorbimento di risorse secondo i criteri dell'assessment multidimensionale;
- focalizzando l'attenzione sulle necessità di emendamento dei deficit più che sulla gravità della compromissione funzionale;
- considerando la capacità di espletamento delle funzioni, indipendentemente dall'utilizzo di ausili, strumenti e dispositivi medici;
- soppesando peraltro il disagio e la complessità funzionale legati all'uso di sistemi di supporto;
- ponderando l'onere temporale nel compimento delle funzioni alterate.

In particolare prospetta

- la valutazione di quattro aree funzionali maggiormente disabilitanti (motricità, respirazione, comunicazione, nutrizione);
- la disarticolazione della rilevazione in cinque livelli di abilità/disabilità, o meglio di indipendenza/dipendenza per il soddisfacimento del bisogno in relazione all'assorbimento di risorse assistenziali;
- la sintesi in quattro classi complessive di bisogno a fini contributivi (con riferimento ai carichi di lavoro della rete naturale e artificiale).

2. Sistema per l'individuazione di classi di bisogno assistenziale dei malati di SLA

Al fine del riconoscimento di benefici economici a favore dei malati e delle loro famiglie, la Regione:

- introduce una scheda per l'individuazione di classi di bisogno a fini contributivi per i malati di SLA;
- individua criteri e utilizza algoritmi gerarchici per la definizione dei cinque livelli di assorbimento di risorse assistenziale in ogni area funzionale;
- stabilisce il coefficiente di impatto assistenziale di ciascuna area funzionale ed embrica l'assorbimento di risorse tra le diverse aree al fine di produrre una valutazione transfunzionale, cioè che integri e sommi il fabbisogno identificato nelle quattro aree funzionali indagate;
- determina i cut-off per l'attribuzione dei singoli ammalati di SLA alle diverse classi di bisogno.

3. Flusso informativo della valutazione funzionale longitudinale dei malati di SLA (tracciato record)

Tabella A - DATI ANAGRAFICI

| <i>Nome del campo</i> | <i>Valori consentiti</i> | <i>Tipo formato</i> | <i>Codifiche</i> | <i>Lunghezza</i> | <i>Obbligatorietà e vincoli</i> |
|-----------------------|--|---------------------|------------------|------------------|---------------------------------|
| Azienda Sanitaria | ASS 1 - Triestina ASS 2 - Isontina ASS 3 - Alto Friuli ASS 4 - Medio Friuli ASS 5 - Bassa Friulana ASS 6 - Friuli Occidentale | Elenco | | | Campo obbligatorio |
| Distretto | 1.1 1.2 1.3 1.4 2.1 Alto Isontino 2.2 Basso Isontino 3.1 Gemonese 3.2 Carnia 4.1 San Daniele 4.2 Tarcento 4.3 Cividale 4.4 Codroipo 4.5 Udine 5.1 Est 5.2 Ovest 6.1 Ovest 6.2 Est 6.3 Sud 6.4 Nord 6.5 Urbano | Elenco | | | Campo obbligatorio |
| Cognome | | Alfanumerico | | | Campo obbligatorio |
| Nome | | Alfanumerico | | | Campo obbligatorio |
| C.F. | | Alfanumerico | | 16 caratteri | Campo obbligatorio |

Allegato A
(rif. art. 2, comma 1)

| <i>Nome del campo</i> | <i>Valori consentiti</i> | <i>Tipo formato</i> | <i>Codifiche</i> | <i>Lunghezza</i> | <i>Obbligatorietà e vincoli</i> |
|---|--------------------------|---------------------|------------------|-------------------------------------|---|
| Sesso | Maschio Femmina | Elenco | | | Dato importato da anagrafe sanitaria |
| Data di nascita | gg/mm/aaaa | Data | | 10 caratteri (comprese le barre) | Campo obbligatorio |
| Comune di nascita | | Alfanumerico | | | Dato importato da anagrafe sanitaria |
| Comune di residenza | | Alfanumerico | | | Campo obbligatorio |
| Indirizzo di residenza - Via | | Alfanumerico | | | Dato importato da anagrafe sanitaria |
| Indirizzo di residenza - CAP | | Alfanumerico | | | Dato importato da anagrafe sanitaria |
| Comune di domicilio (indicare solo se diverso dalla residenza) | | Alfanumerico | | | Dato importato da anagrafe sanitaria se presente; campo digitabile se dato mancante nell'anagrafe sanitaria |
| Indirizzo di domicilio (indicare solo se diverso dalla residenza) - Via | | Alfanumerico | | | Dato importato da anagrafe sanitaria se presente; campo digitabile se dato mancante nell'anagrafe sanitaria |
| Indirizzo di domicilio (indicare solo se diverso dalla residenza) - CAP | | Alfanumerico | | | Dato importato da anagrafe sanitaria se presente; campo digitabile se dato mancante nell'anagrafe sanitaria |
| Cittadinanza | | Alfanumerico | | | Dato importato da anagrafe sanitaria |
| N. telefono | | Alfanumerico | | | Campo facoltativo |

Allegato A
(rif. art. 2, comma 1)

| <i>Nome del campo</i> | <i>Valori consentiti</i> | <i>Tipo formato</i> | <i>Codifiche</i> | <i>Lunghezza</i> | <i>Obbligatorietà e vincoli</i> |
|---|---|--------------------------|------------------|---|--------------------------------------|
| Persona di riferimento - Cognome | | Alfanumerico | | | Campo facoltativo |
| Persona di riferimento - Nome | | Alfanumerico | | | Campo facoltativo |
| Persona di riferimento - N. telefono | | Alfanumerico | | | Campo facoltativo |
| Persona di riferimento - Grado di parentela/relazione | Coniuge Convivente Figlio/a Altro (specificare) | Elenco + Alfanumerico | | | Campo facoltativo |
| Medico Curante - Cognome | | Alfanumerico | | | Dato importato da anagrafe sanitaria |
| Medico Curante - Nome | | Alfanumerico | | | Dato importato da anagrafe sanitaria |
| Tipo di valutazione | Domiciliare Semiresidenziale (e domiciliare) Residenziale | Elenco | | | Campo obbligatorio |
| Responsabilità legale | Persona legalmente responsabile di sé Tutore Curatore Amministratore di sostegno | Elenco | | | Campo facoltativo |
| Ha invalidità civile | Sì No In attesa | Elenco | | | Dato importato da SIASI |
| Percentuale di invalidità | Da 0% a 100% | Percentuale | | 4 caratteri (compreso il simbolo di percentuale) | Dato importato da SIASI |
| Ha indennità di accompagnamento | Sì No In attesa | Elenco | | | Dato importato da SIASI |
| Altre contribuzioni legate alla non autosufficienza | Sì No In attesa Se Sì o In attesa specificare | Elenco + Alfanumerico | | | Campo obbligatorio |

Tabella B - DATI GENERALI VALUTAZIONE

| <i>Nome del campo</i> | <i>Valori consentiti</i> | <i>Tipo formato</i> | <i>Codifiche</i> | <i>Lunghezza</i> | <i>Obbligatorietà e vincoli</i> |
|--|---|---------------------|------------------|--|---------------------------------|
| Data di valutazione | gg/mm/aaaa | Data | | 10 caratteri (comprese le barre) | Campo obbligatorio |
| Periodicità della rilevazione | Ingresso / Apertura caso Rivalutazione periodica Eventi particolari Dimissione / Chiusura caso | Elenco | | | Campo obbligatorio |
| Operatore 1 che ha valutato il malato di SLA (compilando la scheda di VMD) - Cognome | | Alfanumerico | | | Campo obbligatorio |
| Operatore 1 che ha valutato il malato di SLA (compilando la scheda di VMD) - Nome | | Alfanumerico | | | Campo obbligatorio |
| Operatore 1 che ha valutato il malato di SLA (compilando la scheda di VMD) - Qualifica professionale | | Alfanumerico | | | Campo obbligatorio |
| Operatore 2 che ha valutato il malato di SLA (compilando la scheda di VMD) - Cognome | | Alfanumerico | | | Campo facoltativo |
| Operatore 2 che ha valutato il malato di SLA (compilando la scheda di VMD) - Nome | | Alfanumerico | | | Campo facoltativo |
| Operatore 2 che ha valutato il malato di SLA (compilando la scheda di VMD) - Qualifica professionale | | Alfanumerico | | | Campo facoltativo |

Allegato A
(rif. art. 2, comma 1)

| <i>Nome del campo</i> | <i>Valori consentiti</i> | <i>Tipo formato</i> | <i>Codifiche</i> | <i>Lunghezza</i> | <i>Obbligatorietà e vincoli</i> |
|--|--------------------------|---------------------|------------------|------------------|---------------------------------|
| Operatore 3 che ha valutato il malato di SLA (compilando la scheda di VMD) - Cognome | | Alfanumerico | | | Campo facoltativo |
| Operatore 3 che ha valutato il malato di SLA (compilando la scheda di VMD) - Nome | | Alfanumerico | | | Campo facoltativo |
| Operatore 3 che ha valutato il malato di SLA (compilando la scheda di VMD) - Qualifica professionale | | Alfanumerico | | | Campo facoltativo |
| Operatore 4 che ha valutato il malato di SLA (compilando la scheda di VMD) - Cognome | | Alfanumerico | | | Campo facoltativo |
| Operatore 4 che ha valutato il malato di SLA (compilando la scheda di VMD) - Nome | | Alfanumerico | | | Campo facoltativo |
| Operatore 4 che ha valutato il malato di SLA (compilando la scheda di VMD) - Qualifica professionale | | Alfanumerico | | | Campo facoltativo |
| Operatore 5 che ha valutato il malato di SLA (compilando la scheda di VMD) - Cognome | | Alfanumerico | | | Campo facoltativo |
| Operatore 5 che ha valutato il malato di SLA (compilando la scheda di VMD) - Nome | | Alfanumerico | | | Campo facoltativo |
| Operatore 5 che ha valutato il malato di SLA (compilando la scheda di VMD) - Qualifica professionale | | Alfanumerico | | | Campo facoltativo |

Tabella C - DATI DELLA VALUTAZIONE FUNZIONALE - AREA FUNZIONALE NUTRIZIONE

| <i>Nome del campo</i> | <i>Valori consentiti</i> | <i>Tipo formato</i> | <i>Codifiche</i> | <i>Lunghezza</i> | <i>Obbligatorietà e vincoli</i> |
|---|---|---------------------|------------------|------------------|--|
| Mangiare - Autosufficienza nel mangiare | <p>A. Autosufficienza con o senza ausili sempre; include le persone autosufficienti nella gestione dell'alimentazione artificiale (ad es.: gestione sondino naso-gastrico / PEG / CVC / IAP).</p> <p>B. Ha bisogno di stimolo e sorveglianza o di aiuto fisico occasionale.</p> <p>C. Ha bisogno di aiuto fisico più di due volte la settimana, ma non tutti i giorni.</p> <p>D. Ha bisogno di aiuto fisico costante, ma collabora e/o è capace di utilizzare almeno una posata.</p> <p>E. Deve essere imboccato e collabora poco e/o non è quasi mai autosufficiente nella gestione dell'alimentazione artificiale (ad es.: gestione sondino naso-gastrico / PEG / CVC / IAP).</p> | Elenco | A, B, C, D, E | | Campo obbligatorio |
| Disfagia - Presenza | No Sì | | No, Sì | | Campo obbligatorio In caso di risposta Sì, vincolo di implementazione del campo "Disfagia - Tipologia e gravità: Se è presente, come si manifesta?" |
| Disfagia - Tipologia e gravità: Se è presente, come si manifesta? | <p>B. Iniziale, cioè rallentamento e scarsa efficienza della deglutizione (compresa presbifagia).</p> <p>C. Soltanto per i cibi solidi.</p> <p>D. Soltanto per i cibi semiliquidi e/o liquidi.</p> <p>E. Moderata-severa per i cibi di qualsiasi consistenza (solidi, semiliquidi e liquidi).</p> <p>F. Completa (non riesce a deglutire nulla oppure deglutisce soltanto la saliva).</p> | Elenco | B, C, D, E, F | | Campo obbligatorio se al campo "Disfagia - Presenza" è stata implementata la risposta "Sì" |

Allegato A
(rif. art. 2, comma 1)

| <i>Nome del campo</i> | <i>Valori consentiti</i> | <i>Tipo formato</i> | <i>Codifiche</i> | <i>Lunghezza</i> | <i>Obbligatorietà e vincoli</i> |
|---|--|---------------------|------------------|------------------|---|
| Capacità di assunzione dei cibi riguardo a dimensioni, grado di coesione, omogeneità e viscosità e correlata necessità di selezione, preparazione o trattamento preventivo degli stessi (per problemi di masticazione con o senza dentiera, deglutizione, digestione, ecc.) | <p>A. Senza particolari problemi: assume qualsiasi tipo di alimento riguardo a dimensioni, grado di coesione, omogeneità e viscosità.</p> <p>B. Assume cibi duri con fatica o preparati / trattati / selezionati riguardo a dimensioni, grado di coesione, omogeneità e viscosità.</p> <p>C. Ingerisce solo cibi molli (semiliquidi o liquidi).</p> <p>D. Non si alimenta per bocca.</p> | Elenco | A, B, C, D | | Campo obbligatorio |
| Necessità e modalità di alimentazione artificiale | <p>A. Non ne ha bisogno.</p> <p>B. Necessita di nutrizione artificiale (estemporanea, integrante o esclusiva), ma la rifiuta.</p> <p>C. Si alimenta per via artificiale in modo estemporaneo (integrante o esclusiva).</p> <p>D. Si sottopone a supplementazione nutrizionale costante per via artificiale.</p> <p>E. Si alimenta esclusivamente per via artificiale in modo definitivo.</p> | Elenco | A, B, C, D, E | | Campo obbligatorio In caso di risposta C, D o E, vincolo di implementazione del campo "Tipologia di alimentazione artificiale" |
| Tipologia di alimentazione artificiale | <p>B. Per via enterale.</p> <p>C. Per via enterale e parenterale.</p> <p>D. Per via parenterale.</p> | Elenco | B, C, D | | Campo obbligatorio se al campo "Necessità e modalità di alimentazione artificiale" è stata implementata la risposta C, D o E |

Tabella D - DATI DELLA VALUTAZIONE FUNZIONALE - AREA FUNZIONALE COMUNICAZIONE

| <i>Nome del campo</i> | <i>Valori consentiti</i> | <i>Tipo formato</i> | <i>Codifiche</i> | <i>Lunghezza</i> | <i>Obbligatorietà e vincoli</i> |
|---|---|---------------------|------------------|------------------|---|
| Capacità di comunicare a prescindere dal tipo di comunicazione utilizzata (vocale o non vocale) | A. Si fa capire normalmente. B. Ha un difetto nel linguaggio ma riesce ad esprimere concetti e desideri anche complessi magari con il linguaggio non vocale, oppure ha difficoltà a trovare i concetti o finire un discorso. C. Comunica solo i bisogni elementari o riesce a rispondere a domande semplici (Si-No). D. È incapace di comunicare. | Elenco | A, B, C, D | | Campo obbligatorio |
| Modalità di comunicazione | A. Vocale. B. Mista, cioè modalità vocale, necessariamente arricchita da altre non vocali (ad es.: gesti, scrittura, comunicatori, ecc.). C. Soltanto non vocale mediante comunicatore ad alta tecnologia. D. Soltanto non vocale con altre modalità temporalmente o funzionalmente dispendiose (ad es.: gesti semplici, scrittura, comunicatore semplice, ecc.). E. Nessuna. | Elenco | A, B, C, D, E | | Campo obbligatorio |
| Disartria (disturbi della fonazione) - Presenza | No Sì | | No, Sì | | Campo obbligatorio In caso di risposta Sì, vincolo di implementazione del campo "Disartria - Tipologia e gravità: Se è presente, come si manifesta?" |

Allegato A
(rif. art. 2, comma 1)

| <i>Nome del campo</i> | <i>Valori consentiti</i> | <i>Tipo formato</i> | <i>Codifiche</i> | <i>Lunghezza</i> | <i>Obbligatorietà e vincoli</i> |
|---|---|---------------------|------------------|------------------|--|
| Disartria - Tipologia e gravità: Se è presente, come si manifesta? | B. Disartria lieve e/o occasionale (non rallenta né ritarda il processo comunicativo). C. Disartria moderata (la persona produce un linguaggio intelligibile ma con ripetizioni, riesce a farsi capire al telefono, accusa leggero affaticamento nel parlare). D. Disartria grave (la persona manifesta rapida affaticabilità ed è spesso costretta ad associare modalità non vocali di comunicazione). E. Perdita di linguaggio utile: anartria o emissione di suoni incomprensibili. | Elenco | B, C, D, E, F | | Campo obbligatorio se al campo "Disartria (disturbi della fonazione) - Presenza" è stata implementata la risposta "Sì" |

Tabella E - DATI DELLA VALUTAZIONE FUNZIONALE - AREA FUNZIONALE MOTRICITÀ

| <i>Nome del campo</i> | <i>Valori consentiti</i> | <i>Tipo formato</i> | <i>Codifiche</i> | <i>Lunghezza</i> | <i>Obbligatorietà e vincoli</i> |
|-----------------------|---|---------------------|------------------|------------------|---------------------------------|
| Scale | A. È in grado di salire e di scendere le scale con sicurezza, senza aiuto o supervisione; se usa bastone o stampelle è in grado di portarli con sé durante la salita o la discesa. B. Qualche volta richiede supervisione o stimolo. C. Ha sempre bisogno di attenzione o che qualcuno gli porti gli ausili. D. Ha bisogno dell'aiuto fisico di un'altra persona. E. È incapace di salire e scendere le scale anche con aiuto fisico. | Elenco | A, B, C, D, E | | Campo obbligatorio |
| Cammino | A. Cammina da solo senza problemi (con o senza ausili o protesi). B. Cammina da solo ma non è sicuro o ha bisogno di qualcuno che lo guidi, lo stimoli o lo sorvegli in certe occasioni (con o senza ausili o protesi). C. Necessita dell'aiuto di una persona per raggiungere e/o manovrare ausili. D. Ha bisogno di aiuto fisico di un'altra persona per camminare. E. Non cammina. | Elenco | A, B, C, D, E | | Campo obbligatorio |
| Sedia a rotelle | A. Non usa la sedia a rotelle. B. È capace di compiere autonomamente tutti gli spostamenti (ad es.: girare attorno agli angoli, rigirarsi, avvicinarsi al WC, ecc.). C. Bisogno di stimolo e/o sorveglianza e/o di aiuto per fare curve strette. D. Deve essere per lo più spinto. E. È troppo grave per utilizzare la sedia a rotelle o deve essere trasportato in barella. | Elenco | A, B, C, D, E | | Campo obbligatorio |

Allegato A
(rif. art. 2, comma 1)

| <i>Nome del campo</i> | <i>Valori consentiti</i> | <i>Tipo formato</i> | <i>Codifiche</i> | <i>Lunghezza</i> | <i>Obbligatorietà e vincoli</i> |
|--|---|---------------------|------------------|------------------|---------------------------------|
| Autosufficienza nei trasferimenti (dal/al letto carrozzina, letto poltrona/sedia, in piedi) | <p>A. Indipendente: è autosufficiente, nessun aiuto o supervisione.</p> <p>B. Supervisione e/o ha bisogno di aiuto non più di uno o due giorni nell'ultima settimana, senza necessità di essere sollevato.</p> <p>C. Assistenza limitata: è attivo, ma necessita di aiuto 3 o più giorni nell'ultima settimana, senza necessità di essere sollevato.</p> <p>D. Assistenza intensiva: sebbene la persona sia discretamente attiva necessita di aiuto per sollevarsi; oppure aiuto completo, tre o più giorni nell'ultima settimana, ma non tutti i giorni.</p> <p>E. Dipendenza totale: necessita di aiuto da parte di altri tutti i giorni.</p> <p>F. Attività mai eseguita: non si è mai trasferito dal letto alla carrozzina / poltrona / sedia / in piedi.</p> | Elenco | A, B, C, D, E, F | | Campo obbligatorio |
| Aiuto fornito nei trasferimenti (dal/al letto carrozzina, letto poltrona/sedia, in piedi) - considerare il maggior aiuto fornito | <p>A. Nessun aiuto.</p> <p>B. Solo organizzazione.</p> <p>C. Presenza/aiuto di una persona.</p> <p>D. Aiuto di due o più persone.</p> <p>E. Attività mai eseguita: non si è mai trasferito dal letto alla carrozzina / poltrona / sedia / in piedi nell'ultima settimana.</p> | Elenco | A, B, C, D, E | | Campo obbligatorio |

Allegato A
(rif. art. 2, comma 1)

| <i>Nome del campo</i> | <i>Valori consentiti</i> | <i>Tipo formato</i> | <i>Codifiche</i> | <i>Lunghezza</i> | <i>Obbligatorietà e vincoli</i> |
|--|---|---------------------|------------------|------------------|---------------------------------|
| Autosufficienza nella mobilità a letto | <p>A. Indipendente: è autosufficiente, nessun aiuto o supervisione.</p> <p>B. Supervisione e/o ha bisogno di aiuto non più di uno o due giorni nell'ultima settimana, senza necessità di essere sollevato.</p> <p>C. Assistenza limitata: è attivo, ma necessita di aiuto 3 o più giorni nell'ultima settimana, senza necessità di essere sollevato.</p> <p>D. Assistenza intensiva: sebbene la persona sia discretamente attiva necessita di aiuto per sollevarsi; oppure aiuto completo, tre o più giorni nell'ultima settimana, ma non tutti i giorni.</p> <p>E. Dipendenza totale: necessita di aiuto da parte di altri tutti i giorni.</p> | Elenco | A, B, C, D, E | | Campo obbligatorio |
| Aiuto fornito nella mobilità a letto | <p>A. Nessun aiuto.</p> <p>B. Solo organizzazione.</p> <p>C. Presenza/aiuto di una persona.</p> <p>D. Aiuto di due o più persone.</p> | Elenco | A, B, C, D | | Campo obbligatorio |
| Vestire | <p>A. È capace di indossare, togliere e chiudere correttamente gli indumenti, allacciarsi le scarpe e toglierle, applicare oppure togliere un corsetto, tutori o una protesi (anche se con indumenti adattati), con o senza ausili.</p> <p>B. Occorre preparargli in ordine i vestiti.</p> <p>C. Necessita di un minimo aiuto per alcuni aspetti, come bottoni, cerniere, reggiseno, lacci di scarpe.</p> <p>D. Ha bisogno di aiuto fisico ma collabora in modo appropriato.</p> <p>E. È dipendente sotto tutti gli aspetti e non collabora.</p> | Elenco | A, B, C, D, E | | Campo obbligatorio |

Tabella F - DATI DELLA VALUTAZIONE FUNZIONALE - AREA FUNZIONALE RESPIRAZIONE

| <i>Nome del campo</i> | <i>Valori consentiti</i> | <i>Tipo formato</i> | <i>Codifiche</i> | <i>Lunghezza</i> | <i>Obbligatorietà e vincoli</i> |
|--|--|---------------------|------------------|------------------|---|
| Dispnea - Presenza (nel caso di utilizzo di sistemi di supporto - per es. ventilazione meccanica continua e non - registrare se il sintomo è effettivamente presente o assente e non rilevare come sarebbe se la persona non li utilizzasse) | No (segnare No anche quando la dispnea si presenta esclusivamente sotto sforzo fisico intenso, cioè con esercizi faticosi) Sì | | No, Sì | | Campo obbligatorio In caso di risposta Sì, vincolo di implementazione del campo "Dispnea - Gravità: Se è presente, in quali condizioni si manifesta? (nel caso di utilizzo di sistemi di supporto applicare gli stessi criteri di registrazione del campo precedente)" |
| Dispnea - Gravità: Se è presente, in quali condizioni si manifesta? (nel caso di utilizzo di sistemi di supporto applicare gli stessi criteri di registrazione del campo precedente "Dispnea - Presenza") | B. Si presenta sotto sforzo moderato (per es. corsa o camminata veloce in piano oppure andatura normale in leggera salita). C. Compare a seguito di attività fisica ordinaria (per es. la persona cammina più adagio delle persone della stessa età in piano a causa della dispnea oppure deve fermarsi a prendere fiato durante una camminata a passo normale/abituale). D. Si manifesta durante attività fisica ridotta rispetto all'ordinario (per es. la persona deve fermarsi a prendere fiato dopo camminata in piano di 90 metri o di pochi minuti). E. E' presente per attività fisiche minimali (per es.: vestirsi o svestirsi, ecc.) oppure a riposo. | Elenco | B, C, D, E | | Campo obbligatorio se al campo "Dispnea - Presenza (nel caso di utilizzo di sistemi di supporto - per es. ventilazione meccanica continua e non - registrare se il sintomo è effettivamente presente o assente e non rilevare come sarebbe se la persona non li utilizzasse)" è stata implementata la risposta "Sì" |

Allegato A
(rif. art. 2, comma 1)

| <i>Nome del campo</i> | <i>Valori consentiti</i> | <i>Tipo formato</i> | <i>Codifiche</i> | <i>Lunghezza</i> | <i>Obbligatorietà e vincoli</i> |
|--|--|---------------------|------------------|------------------|---------------------------------|
| Ventilazione / respirazione forzata (nelle ultime 2 settimane) | A. Non ha bisogno del ventilatore. B. Avrebbe bisogno del ventilatore, ma lo rifiuta. C. Si sottopone a ventilazione meccanica notturna. D. Si avvale della ventilazione meccanica intermittente diurna e notturna. E. E' totalmente dipendente dalla ventilazione meccanica (24 h su 24/die). | Elenco | A, B, C, D, E | | Campo obbligatorio |
| Cura tracheostomia (nelle ultime 2 settimane) | No Sì | | No, Sì | | Campo obbligatorio |

4. Descrizione dei livelli di assorbimento di risorse

Per ciascuna area funzionale vengono riportati:

- la disarticolazione in livelli di assorbimento di risorse;
- i criteri generali di attribuzione a ciascun livello.

Nutrizione

livelli decrescenti gerarchici di assorbimento di risorse assistenziali dirette

| | |
|----|--|
| 4. | <p>a) dipendenza totale nella funzione mangiare (per via naturale o artificiale)</p> <p>o</p> <p>b) disfagia completa o moderata-severa per i cibi di qualsiasi consistenza, in assenza di nutrizione artificiale</p> <p>o</p> <p>c) necessità di aiuto fisico costante (con o senza collaborazione) nell'alimentazione per esclusiva via artificiale</p> <p>o</p> <p>d) rifiuto della nutrizione artificiale e necessità di aiuto fisico costante (con o senza collaborazione) nella funzione mangiare a causa di disfagia per i cibi semiliquidi e/o liquidi oppure per quelli solidi</p> |
| 3. | <p>a) necessità di aiuto fisico costante (con o senza collaborazione) nella funzione mangiare - per via naturale o artificiale integrante/estemporanea - (tutti gli altri casi non contemplati dal livello 4)</p> <p>o</p> <p>b) disfagia per i cibi semiliquidi e/o liquidi in assenza di nutrizione artificiale</p> <p>o</p> <p>c) necessità di aiuto fisico più di due volte la settimana, ma non tutti i giorni, nell'alimentazione per esclusiva via artificiale</p> <p>o</p> <p>d) rifiuto della nutrizione artificiale e necessità di aiuto fisico più di due volte la settimana, ma non tutti i giorni, nella funzione mangiare a causa di disfagia per i cibi solidi o a causa di disfagia iniziale (cioè rallentamento e scarsa efficienza della deglutizione)</p> |
| 2. | <p>a) necessità di aiuto fisico più di due volte la settimana, ma non tutti i giorni, nella funzione mangiare - per via naturale o artificiale integrante/estemporanea - (tutti gli altri casi non contemplati dal livello 3)</p> <p>o</p> <p>b) disfagia per i cibi solidi in assenza di nutrizione artificiale</p> <p>o</p> <p>c) necessità di supporto una o due volte alla settimana nell'alimentazione per esclusiva via artificiale</p> <p>o</p> <p>d) rifiuto della nutrizione artificiale e necessità di supervisione, stimolo o aiuto fisico occasionale da parte di terzi 1 o 2 volte alla settimana nella funzione mangiare a causa di disfagia iniziale (cioè rallentamento e scarsa efficienza della deglutizione)</p> |

| | |
|----|--|
| 1. | a) necessità di supervisione, stimolo o aiuto fisico occasionale da parte di terzi 1 o 2 volte alla settimana nella funzione mangiare - per via naturale o artificiale integrante/estemporanea -, con o senza necessità di modificazioni della consistenza della dieta (tutti gli altri casi non contemplati dal livello 2) o b) funzione mangiare conservata ma con necessità di modificazioni della consistenza della dieta e/o alimentazione per via artificiale gestita in modo indipendente o c) disfagia iniziale (cioè rallentamento e scarsa efficienza della deglutizione) anche con funzione mangiare conservata, senza necessità di modificazioni della consistenza della dieta né di alimentazione per via artificiale - integrante o estemporanea - |
| 0. | alimentazione per via naturale normale (cioè anche senza modificazioni di consistenza della dieta) |

NB: in quattro *livelli* di assorbimento di risorse (4, 3, 2 e 1) la lettera c) per i *livelli* 4, 3 e 2 e la lettera b) per il *livello* 1 comprendono la nutrizione artificiale, cioè l'uso di un sistema di supporto che richiede modalità organizzative e azioni aggiuntive (approvvigionamento, stoccaggio e conservazione nutrienti, gestione PEG o accesso venoso, ecc.) nei confronti dell'espletamento fisiologico della funzione mangiare, con assorbimento assistenziale assimilabile a quello della compromissione della funzione fisiologica descritto alla lettera a); inoltre nel *livello* 1 la lettera b) comprende altresì un grado di compromissione inferiore dal punto di vista del deficit funzionale fisiologico del malato rispetto a quello descritto dalla lettera a), ma l'abilità può raggiungere quel grado soltanto con azioni aggiuntive da parte delle persone di assistenza formale o informale; quindi l'assorbimento di risorse assistenziali può essere analogo a quello necessario per il grado di compromissione descritto dalla lettera a) ed è sicuramente superiore allo stesso grado di abilità fisiologica della funzione mangiare indicato dal *livello* 0, proprio perché - nel *livello* 1 - necessita di azioni aggiuntive.

Comunicazione

livelli decrescenti gerarchici di assorbimento di risorse assistenziali dirette

| | |
|----|---|
| 4. | a) perdita della capacità di comunicare oppure b) capacità di comunicare solo i bisogni elementari con modalità temporalmente o funzionalmente dispendiose (gesti semplici, scrittura o comunicatori semplici) |
| 3. | a) capacità di comunicare solo i bisogni elementari (tutti gli altri casi non contemplati dal livello 4) oppure b) presenza di un difetto nel linguaggio, ma capacità di esprimere concetti e desideri anche complessi con modalità temporalmente o funzionalmente dispendiose (gesti semplici, scrittura o comunicatori semplici) oppure con comunicatori ad alta tecnologia |

| | |
|----|--|
| 2. | presenza di un difetto nel linguaggio, ma capacità di esprimere concetti e desideri anche complessi (tutti gli altri casi non contemplati dal livello 3) |
| 1. | a) capacità di comunicare normale, ma con modalità mista (vocale, necessariamente arricchita da quella non vocale) e quindi temporalmente più dispendiosa oppure b) capacità di comunicare normale, ma con disartria moderata (produzione di linguaggio intelligibile ma con ripetizioni, leggero affaticamento nel parlare) |
| 0. | normale |

NB: in due *livelli* di assorbimento di risorse (4 e 3) la lettera *b*) comprende un grado di compromissione inferiore dal punto di vista del deficit funzionale del malato rispetto alla lettera *a*), ma l'abilità può raggiungere quel grado soltanto con modalità di espletamento/recepimento e sostegno temporalmente o funzionalmente dispendiose sia per il malato sia per le persone di assistenza formale o informale, con conseguente assorbimento di risorse analogo a quello necessario per il grado di compromissione superiore in assenza di complessità funzionali e relazionali, descritto alla lettera *a*).

Motricità

livelli decrescenti gerarchici di assorbimento di risorse assistenziali dirette

| | |
|----|---|
| 4. | disabilità severa, dipendenza totale con necessità di assistenza continuativa |
| 3. | difficoltà che compromettono l'autosufficienza senza necessità di assistenza continuativa |
| 2. | difficoltà motorie che interferiscono con lo stile di vita ma non compromettono l'autosufficienza |
| 1. | difficoltà motorie che non interferiscono con lo stile di vita |
| 0. | normale |

Respirazione

livelli decrescenti gerarchici di assorbimento di risorse assistenziali dirette

| | |
|----|--|
| 4. | dipendenza assoluta dal respiratore |
| 3. | a) necessità di assistenza ventilatoria diurna intermittente e notturna oppure b) necessità di assistenza ventilatoria notturna e dispnea a riposo o per attività fisiche minimali |
| 2. | a) necessità di assistenza ventilatoria notturna (tutti gli altri casi non contemplati dal livello 3) oppure b) dispnea a riposo e per attività fisiche minimali, compreso qualora rifiuti il ventilatore (tutti gli altri casi non contemplati dal livello 3) oppure c) rifiuto del ventilatore e dispnea per attività fisiche ridotte rispetto all'ordinario |

| | |
|----|--|
| 1. | <i>a)</i> cura della tracheostomia (in assenza di assistenza ventilatoria) oppure <i>b)</i> dispnea per attività fisiche ridotte rispetto all'ordinario (tutti gli altri casi non contemplati dal livello 2) |
| 0. | <i>a)</i> dispnea in attività fisiche ordinarie o moderate, compreso qualora rifiuti il ventilatore oppure <i>b)</i> normale |

5. Criteri di definizione dei coefficienti di impatto assistenziale di ciascuna area funzionale

Il coefficiente di impatto assistenziale (peso) delle singole aree funzionali è presupposto in ragione di onerosità e complessità dell'impegno richiesto e quindi dell'assorbimento di risorse. E' applicato al livello di compromissione di ciascuna area funzionale.

Viene assegnato secondo i seguenti criteri:

| <i>area funzionale</i> | <i>peso</i> | <i>motivazione</i> |
|------------------------|-------------|---|
| Motricità | 2,5 | in quanto sostanzialmente valuta l'assorbimento nelle attività di base della vita quotidiana determinando un impegno assistenziale elevato |
| Respirazione | 2 | giacché può richiedere un impegno assistenziale tempestivo e presuppone applicazione competente nella gestione di un respiratore; inoltre la funzione è indispensabile per la sopravvivenza |
| Comunicazione | 1,5 | perché è fondamentale per la rilevazione dei bisogni e per la vita di relazione; peraltro la funzione non può mai essere sostituita integralmente da sistemi di supporto |
| Nutrizione | 1 | poiché l'area funzionale viene in parte ricompresa nell'area funzionale motricità; in più deve essere considerata positivamente la possibilità di surroga con la nutrizione artificiale |

L'applicazione del coefficiente di impatto assistenziale a ciascun livello di compromissione delle quattro aree funzionali considerate comporta l'attribuzione dei punteggi rappresentati nella tabella di seguito riportata.

| <i>area funzionale</i> | <i>Livello 0</i> | <i>Livello 1</i> | <i>Livello 2</i> | <i>Livello 3</i> | <i>Livello 4</i> |
|------------------------|------------------|------------------|------------------|------------------|------------------|
| Motricità | 0 | 2,5 | 5 | 7,5 | 10 |
| Respirazione | 0 | 2 | 4 | 6 | 8 |
| Comunicazione | 0 | 1,5 | 3 | 4,5 | 6 |
| Nutrizione | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

6. Criteri e cut-off di individuazione delle classi di bisogno a fini contributivi

Le classi di bisogno sono individuate considerando come punteggio minimo del cluster maggiore (classe) la sommatoria dei punteggi relativi ai cluster elementari (livelli) delle quattro aree funzionali di grado inferiore, corretti secondo il coefficiente di impatto assistenziale.

Per esempio: il punteggio minimo della classe 3 (cluster maggiore) corrisponde alla sommatoria dei punteggi relativi al livello 2 delle quattro aree funzionali (cluster elementari di grado inferiore), ovviamente corretti secondo il coefficiente di impatto assistenziale (peso); in parole semplici si può affermare che se il malato di SLA raggiunge un livello di bisogno uguale a 2 in tutte e quattro le aree funzionali considerate viene inserito nella classe di bisogno superiore, cioè - in questo caso - nella classe 3.

Ne consegue la seguente ripartizione in classi di bisogno assistenziale a fini contributivi:

| <i>sommatoria punteggi livelli di compromissione</i> | <i>Classe 1</i> | <i>Classe 2</i> | <i>Classe 3</i> | <i>Classe 4</i> |
|--|-----------------|-----------------|-----------------|-----------------|
| Motricità + Respirazione + Comunicazione + Nutrizione | 0-6,5 | 7-13,5 | 14-20,5 | 21-28 |

Attenzione! La scalarità delle classi di bisogno NON è sempre collimante con la progressione della malattia di base e può NON essere sovrapponibile agli stadi di gravità della stessa.

7. Manuale per l'implementazione del flusso informativo dei malati di SLA

Versione agosto 2012

Presentazione

La struttura del Manuale è stata pensata, studiata e realizzata perseguendo alcuni obiettivi strategici per il contesto operativo; la presentazione tabellare e schematica dovrebbe consentire di:

- consultare facilmente - con immediatezza e semplicità - ogni parte del manuale;
- implementare agevolmente i diversi campi (codifiche, descrizioni, interpretazioni, richiami importanti, esempi, note aggiuntive, ecc.) sia nella gestione ordinaria che in regime di up-grade del flusso informativo SLA;
- favorire la personalizzazione mediante l'arricchimento manuale del testo stampato (per esempio: contestualizzando o dettagliando le interpretazioni; aggiornando o integrando i richiami importanti; arricchendo o corredando il campo "esempi"; ecc.).

Premessa

Nell'assistenza ai malati di SLA la complessità degli interventi comporta un assorbimento di risorse assistenziali non sempre direttamente proporzionale alla gravità.

La Regione Friuli-Venezia Giulia propone l'individuazione di classi di bisogno a fini contributivi:

- mediante la valutazione del bisogno di supporto e del conseguente assorbimento di risorse secondo i criteri dell'assessment multidimensionale;
- focalizzando l'attenzione sulle necessità di emendamento dei deficit più che sulla gravità della compromissione funzionale;
- considerando la capacità di espletamento delle funzioni, indipendentemente dall'utilizzo di ausili, strumenti e dispositivi medici;
- soppesando peraltro il disagio e la complessità funzionale legati all'uso di sistemi di supporto;
- ponderando l'onere temporale nel compimento delle funzioni alterate.

In particolare prospetta

- la valutazione di quattro aree funzionali maggiormente disabilitanti (motricità, respirazione, comunicazione, nutrizione);

- la disarticolazione della rilevazione in cinque livelli di abilità/disabilità, o meglio di indipendenza/dipendenza per il soddisfacimento del bisogno in relazione all'assorbimento di risorse assistenziali;
- la sintesi in quattro classi complessive di bisogno a fini contributivi (con riferimento ai carichi di lavoro della rete naturale e artificiale).

ATTENZIONE: quando si valuta un assistito, in caso di indecisione si raccomanda di selezionare il livello di maggiore dipendenza.

Guida alla consultazione

La struttura del presente manuale si articola in 2 parti principali :

- DATI ANAGRAFICI e DATI GENERALI VALUTAZIONE
- AREE FUNZIONALI

MACROAREE - DATI ANAGRAFICI e DATI GENERALI VALUTAZIONE

I contenuti dei dati identificativi e di carattere generale sono stati organizzati e suddivisi nelle seguenti modalità:

- MACROAREA: le macroaree individuate sono 2: per ciascuna macroarea è stata predisposta una tabella specifica nella quale sono state riportate le chiavi di interpretazione generale della macroarea, nonché aspetti specifici di alcuni contenuti
- CAMPO: per ciascun campo sono state predisposte due tabelle: "Requisiti generali del campo" e "Valutazione della condizione"
 - la tabella "Requisiti generali del campo" riporta le chiavi di interpretazione generale del campo, nonché aspetti specifici di alcuni contenuti valutativi con particolare riferimento a interpretazioni, procedure e richiami importanti
 - la tabella "Valutazione della condizione" è costituita da 3 colonne
 - ③ la prima colonna riporta la descrizione del campo presente sul flusso informativo SLA
 - ③ la seconda colonna indica - per ciascun elemento di valutazione - le chiavi di interpretazione, la presenza di eventuali condizioni analoghe di attribuzione della risposta, la necessità di adozione di particolari procedure valutative, nonché eventuali richiami importanti di ogni tipo (sotto la voce "ATTENZIONE!")
 - ③ la terza cita alcuni esempi non riportati nelle altre colonne

Utilizzando l'indice è possibile consultare direttamente la tabella di interesse (macroarea oppure campo)

IMPORTANTE: nell'ambito di queste macroaree è possibile che alcuni voci all'interno delle singole tabelle non siano redatte/compilate

AREE FUNZIONALI

1. *obiettivi generali*

- **determinare il livello di assorbimento di risorse assistenziali dirette** da parte del malato di SLA nelle diverse aree funzionali

2. *modalità di valutazione contenute nei campi*

- scale ordinali di classificazione delle risposte
 - per ciascun campo sono previsti più livelli di risposta contraddistinti ciascuno da una lettera dell'alfabeto con relativa descrizione del suo significato (dove la A rappresenta la massima autosufficienza della persona nello svolgimento dell'attività indagata e quindi l'assenza di bisogno, mentre le successive lettere rappresentano gradualmente l'incremento del bisogno che nelle funzioni di base si suddivide in bisogno di supervisione, stimolo, aiuto fisico parziale o dipendenza totale)
- risposte Sì / No
 - è necessario segnalare la presenza o l'assenza della condizione indagata

3. *procedure*

- a livello valutativo è necessario raccogliere informazioni da fonti multiple, mediante interviste e scambi di idee con la persona, con i suoi familiari o con l'eventuale personale di assistenza che la segue

4. *richiami importanti*

- **ATTENZIONE!** rispetto al periodo temporale fissato come riferimento, devono essere **definite con precisione le effettive prestazioni della persona ed il massimo livello di aiuto ricevuto**
- **ATTENZIONE! va registrato soltanto ciò che la persona è in grado di fare effettivamente, con o senza l'aiuto di ausili**, quindi in autosufficienza, **non** considerando cioè le sue potenzialità teoriche

5. *note di carattere generale*

- va ricordato che l'autosufficienza di una persona può variare di giorno in giorno o, addirittura, di ora in ora; vi sono molte possibili ragioni che motivano queste variazioni: il tono dell'umore, le condizioni cliniche, l'uso di farmaci, le tematiche relazionali, la volontà di eseguire dei compiti per far piacere a un familiare
- **ATTENZIONE!** per questi motivi al fine di determinare il livello di assorbimento di risorse assistenziali dirette da parte del malato di SLA **è necessario considerare l'ultima settimana e non soffermarsi al momento della valutazione**

I contenuti dei **CAMPI** sono stati organizzati e suddivisi secondo le seguente modalità:

- per ciascun campo sono state predisposte due tabelle: “Requisiti generali dei contenuti del campo” e “Valutazione della funzione”
 - la tabella “Requisiti generali dei contenuti del campo” riporta le chiavi di interpretazione generale dei contenuti del campo, nonché aspetti specifici di alcuni di essi con particolare riferimento a interpretazioni, condizioni analoghe, procedure e richiami importanti (sotto la voce “ATTENZIONE!”)
 - la tabella “Valutazione della funzione” (presenti solo nei campi con modalità di valutazione mediante scala ordinale o speciale) è costituita da 4 colonne
 - ③ la prima colonna riporta la codifica presente sul flusso informativo SLA
 - ③ la seconda colonna riproduce in modo identico la descrizione presente sul flusso informativo SLA
 - ③ la terza colonna indica - per ciascun livello di compromissione - le chiavi di interpretazione, la presenza di eventuali condizioni analoghe di attribuzione della codifica, la necessità di adozione di particolari procedure, nonché richiami importanti di ogni tipo (sotto la voce “ATTENZIONE!”)
 - ③ la quarta colonna cita alcuni esempi non riportati nelle altre colonne

Utilizzando l’indice è possibile consultare direttamente l’area funzionale o il campo di interesse

IMPORTANTE: è possibile che alcuni voci all’interno delle singole tabelle non siano redatte/compilate

DATI ANAGRAFICI

| REQUISITI GENERALI DELLA MACROAREA | |
|---|---|
| <i>flusso informativo</i> | SLA |
| <i>obiettivi generali della macroarea</i> | <ul style="list-style-type: none">• riportare i dati anagrafici della persona valutata• completarli con alcune informazioni socio-economiche |
| <i>titoli dei campi integrativi</i> | <ul style="list-style-type: none">- PERSONA DI RIFERIMENTO- MEDICO CURANTE- TIPO DI VALUTAZIONE- RESPONSABILITÀ LEGALE- CONTRIBUTIONI LEGATE ALLA NON AUTOSUFFICIENZA |
| <i>modalità di valutazione dei campi</i> | <ul style="list-style-type: none">• inserimenti circostanziati• risposte circostanziate• risposte Sì / No• risposte Sì / No / In attesa |
| <i>procedure</i> | |
| <i>richiami importanti</i> | |
| <i>interpretazioni</i> | |
| <i>note di carattere generale</i> | |

Responsabilità legale

| <i>REQUISITI GENERALI DEI CONTENUTI DEL CAMPO</i> | |
|---|---|
| <i>flusso informativo</i> | SLA |
| <i>obiettivo</i> | registrare il grado della responsabilità della persona nel partecipare alle decisioni in merito alla propria assistenza, ai trattamenti da attuare, agli aspetti finanziari e legali |
| <i>intervallo temporale di osservazione/valutazione</i> | momento della valutazione |
| <i>modalità di valutazione</i> | risposte circostanziate |
| <i>richiami importanti e/o note di carattere generale</i> | <ul style="list-style-type: none"> • ATTENZIONE! Le caselle relative alle voci tutore, curatore e amministratore di sostegno vanno barrate soltanto in presenza del decreto di nomina da parte del Giudice Tutelare • ATTENZIONE! In assenza di una tutela o di documenti legali che indichino che la responsabilità decisionale sia stata delegata ad altri, si presume sempre che la persona valutata sia la parte responsabile, cioè che la responsabilità legale sia in capo alla persona valutata • INTERPRETAZIONE: qualsiasi informazione in merito al grado di responsabilità della persona di cui l'operatore sia venuto a conoscenza (ad es. rispetto all'avvio di un ricorso a tali provvedimenti) può essere indicata nello spazio dei commenti |

| <i>VALUTAZIONE DELLA CONDIZIONE</i> | | |
|--|--|---------------|
| <i>descrizione</i> | <i>richiami importanti e/o note aggiuntive</i> | <i>esempi</i> |
| † <i>Persona legalmente responsabile di sé</i> | <ul style="list-style-type: none"> • CONDIZIONE ANALOGA: in assenza di documenti comprovanti la nomina di persona a cui vengono delegate responsabilità secondo uno dei tre istituti di seguito riportati, si presume sempre che la persona valutata sia considerata legalmente responsabile di sé | |

Allegato A
(rif. art. 2, comma 1)

| VALUTAZIONE DELLA CONDIZIONE (continua) | | |
|---|--|--------|
| descrizione | richiami importanti e/o note aggiuntive | esempi |
| † Tutore | <ul style="list-style-type: none">• INTERPRETAZIONE: si parla di INTERDIZIONE in tutti quei casi in cui una persona maggiorenne o minore emancipato si trovi in situazione di abituale infermità di mente che lo rende incapace di provvedere ai propri interessi; con la sentenza che dichiara l'interdizione viene disposta la nomina di un tutore, scelto di preferenza tra il coniuge che non sia separato, un figlio, ecc., con il compito di rappresentare legalmente l'interdetto e di amministrare il suo patrimonio• INTERPRETAZIONE: il TUTORE, nominato nei casi di interdizione per abituale infermità di mente, rappresenta legalmente l'interdetto e amministra il suo patrimonio | |
| † Curatore | <ul style="list-style-type: none">• INTERPRETAZIONE: l'INABILITAZIONE è una situazione di incapacità giuridica relativa, di minore importanza rispetto all'interdizione: nel caso di inabilitazione non si ha una vera e propria rappresentanza legale in capo ad un altro soggetto, come accade nel caso del tutore per l'interdetto, ma una forma di assistenza devoluta ad un curatore nominato dal giudice tra gli stessi soggetti indicati dalla legge nel caso di tutela• INTERPRETAZIONE: il CURATORE, nominato nei casi di inabilitazione - cioè in situazioni di incapacità giuridica relativa -, è delegato dal giudice a prestare assistenza ma non a rappresentare legalmente l'assistito | |

| VALUTAZIONE DELLA CONDIZIONE (continua) | | |
|---|--|--------|
| descrizione | richiami importanti e/o note aggiuntive | esempi |
| † Amministratore di sostegno | <ul style="list-style-type: none">• INTERPRETAZIONE: l'AMMINISTRAZIONE DI SOSTEGNO, introdotta con Legge 6/2004, è un istituto giuridico a tutela delle persone che si trovano nell'impossibilità di provvedere ai propri interessi, pur non versando nelle condizioni previste per l'interdizione o l'inabilitazione: il beneficiario conserva la capacità di agire per tutti gli atti per i quali non è prevista l'assistenza dell'amministratore, nonché per quelli necessari alle sue esigenze quotidiane; la finalità di questo istituto è quella di tutelare, con la minore limitazione possibile della capacità di agire, le persone prive in tutto o in parte di autonomia, diversamente dagli istituti tradizionali che attribuiscono uno status di incapacità al beneficiario• INTERPRETAZIONE: l'AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO, figura alternativa rispetto al tutore e al curatore, è nominabile nei casi di temporanea o parziale incapacità di agire | |

Altre contribuzioni legate alla non autosufficienza

| REQUISITI GENERALI DEI CONTENUTI DEL CAMPO | |
|---|--|
| <i>flusso informativo</i> | SLA |
| <i>obiettivo</i> | indicare - in particolare - se vengono erogate altre contribuzioni di tipo economico, diverse da quelle di invalidità civile e di indennità di accompagnamento, legate alla condizione di non autosufficienza della persona |
| <i>intervallo temporale di osservazione/valutazione</i> | momento della valutazione |
| <i>modalità di valutazione</i> | risposta Sì / No / In attesa |
| <i>richiami importanti e/o note di carattere generale</i> | <ul style="list-style-type: none"> • INTERPRETAZIONE: è predisposto un idoneo spazio “se Sì o In attesa specificare” per le eventuali specifiche; inoltre nello spazio dei commenti è possibile specificare la tipologia di contribuzione percepita (esempi: assegno civile; assegno di cura regionale - FAP -; contributo regionale per l’abbattimento della retta degli anziani non autosufficienti ospiti di strutture residenziali convenzionate con le A.S.S.; ecc.) |

| VALUTAZIONE DELLA CONDIZIONE | | |
|------------------------------|--|---------------|
| <i>descrizione</i> | <i>richiami importanti e/o note aggiuntive</i> | <i>esempi</i> |
| † Sì | | |
| † No | | |
| † In attesa | <ul style="list-style-type: none"> • INTERPRETAZIONE: nel caso in cui l’operatore sia venuto a conoscenza dell’avvio della pratica ma non del suo esito | |

DATI GENERALI VALUTAZIONE

| REQUISITI GENERALI DELLA MACROAREA | |
|---|---|
| <i>flusso informativo</i> | SLA |
| <i>obiettivo generale della macroarea</i> | registrare alcuni aspetti organizzativo-gestionali (e/o normativi) che hanno condotto alla implementazione del flusso informativo SLA |
| <i>modalità di valutazione dei campi</i> | <ul style="list-style-type: none">• risposta Sì / No• inserimenti circostanziati• risposte codificate |
| <i>procedure</i> | |
| <i>richiami importanti</i> | |
| | |
| <i>interpretazioni</i> | |
| <i>note di carattere generale</i> | |

Data di valutazione

| REQUISITI GENERALI DEI CONTENUTI DEL CAMPO | |
|---|--|
| <i>flusso informativo</i> | SLA |
| <i>obiettivo</i> | indicare la data in cui è stata effettuata la valutazione del malato di SLA |
| <i>intervallo temporale di osservazione/valutazione</i> | momento della valutazione |
| <i>modalità di valutazione</i> | inserimenti circostanziati |
| <i>richiami importanti e/o note di carattere generale</i> | <ul style="list-style-type: none">• ATTENZIONE! La data inserita in questo campo corrisponde a quella dell'effettiva valutazione della persona e non a quella dell'inserimento dei dati• INTERPRETAZIONE: la data di valutazione della persona deve essere inserita nella forma giorno/mese/anno (gg/mm/aaaa) |

Periodicità della rilevazione

| <i>REQUISITI GENERALI DEI CONTENUTI DEL CAMPO</i> | |
|---|--|
| <i>flusso informativo</i> | SLA |
| <i>obiettivo</i> | indicare la motivazione organizzativo-gestionale (e/o normativa) che ha condotto alla implementazione del flusso informativo SLA |
| <i>intervallo temporale di osservazione/valutazione</i> | momento della valutazione |
| <i>modalità di valutazione</i> | risposte codificate |
| <i>richiami importanti e/o note di carattere generale</i> | <ul style="list-style-type: none"> • ATTENZIONE! Nel caso di persone già in carico a un servizio la valutazione verrà considerata come “Rivalutazione periodica” e non come “Ingresso/Apertura caso” |

| <i>VALUTAZIONE DELLA CONDIZIONE</i> | | |
|-------------------------------------|--|---------------|
| <i>descrizione</i> | <i>richiami importanti e/o note aggiuntive</i> | <i>esempi</i> |
| † <i>Ingresso/Apertura caso</i> | <ul style="list-style-type: none"> • INTERPRETAZIONE: si deve registrare “INGRESSO/APERTURA CASO” nei casi di una nuova presa in carico della persona, da parte di Servizi Domiciliari, Semiresidenziali, Residenziali o di altra tipologia • ATTENZIONE! Nel caso di persone già in carico al servizio - nel corso del quale viene valutato il malato di SLA - la valutazione verrà considerata come “Rivalutazione periodica” e non come “Ingresso/Apertura caso” | |

| VALUTAZIONE DELLA CONDIZIONE (continua) | | |
|---|---|---|
| descrizione | richiami importanti e/o note aggiuntive | esempi |
| † Rivalutazione periodica | <ul style="list-style-type: none"> • INTERPRETAZIONE: è necessario indicare “RIVALUTAZIONE PERIODICA” nei casi di valutazioni effettuate a scopo di monitoraggio periodico delle condizioni di salute della persona (follow-up); nello specifico - malati di SLA - almeno ogni quattro mesi come previsto dal regolamento vigente o in tempi più ravvicinati se ritenuto opportuno dall’<i>équipe</i> multiprofessionale e documentato all’interno del P.A.I. • ATTENZIONE! Nel caso di persona già in carico a un servizio a cui non sia stata già effettuata precedentemente una valutazione con flusso informativo SLA per l’accesso al servizio in questione la “periodicità della rilevazione” dovrà essere indicata come “Rivalutazione periodica” | |
| † Eventi particolari | <ul style="list-style-type: none"> • INTERPRETAZIONE: si deve utilizzare la codifica “EVENTI PARTICOLARI” nei casi in cui sopravvenga un evento che porti a modificazioni significative, ovvero variazioni importanti (sia nel senso di miglioramento che di peggioramento) permanenti e non, nelle condizioni della persona, che si ripercuotono su più di un’area dello stato di salute della persona stessa e richiedono un esame o una revisione transdisciplinare del piano di assistenza; viene considerata “significativa” la modificazione dello stato di salute che perdura da almeno due settimane | <ul style="list-style-type: none"> • frattura del femore • comparsa di turbe del comportamento • insorgenza di disturbi del tono dell’umore non facilmente modificabili • disfagia, disartria o dispnea in malattie neurologiche degenerative (ad es. SLA) • condizioni che determinino l’utilizzo di dispositivi medici |

| VALUTAZIONE DELLA CONDIZIONE (continua) | | |
|---|---|--|
| descrizione | richiami importanti e/o note aggiuntive | esempi |
| † Dimissione/Chiusura caso | <ul style="list-style-type: none"> INTERPRETAZIONE: si deve riportare "DIMISSIONE/CHIUSURA CASO" nei casi di dimissione / cessazione della presa in carico da parte dei Servizi Domiciliari, Semiresidenziali, Residenziali o di altra tipologia; in particolare la rivalutazione mediante implementazione del flusso informativo SLA si attua in caso di dimissione dal servizio per motivo diverso dal decesso | <ul style="list-style-type: none"> chiusura del P.A.I. per raggiungimento degli obiettivi trasferimento in altro territorio non di competenza (a domicilio) totale presa in carico del caso da parte della famiglia (dalle strutture) trasferimento in altra struttura (della stessa tipologia o di altro tipo) (dalle strutture) ritorno al proprio domicilio (con o senza assistenza) |

Operatori che hanno valutato il malato di SLA (compilando la scheda di VMD)

| REQUISITI GENERALI DEI CONTENUTI DEL CAMPO | |
|--|---|
| flusso informativo | SLA |
| obiettivo | indicare la composizione dell'équipe che in modo congiunto o disgiunto ha valutato il malato di SLA compilando la scheda di VMD |
| intervallo temporale di osservazione/valutazione | momento della valutazione |
| modalità di valutazione | inserimenti circostanziati |
| richiami importanti e/o note di carattere generale | <ul style="list-style-type: none"> INTERPRETAZIONE: devono essere inseriti cognome, nome e qualifica professionale degli operatori coinvolti nella valutazione della persona |

Area funzionale NUTRIZIONE

Mangiare - Autosufficienza nel mangiare

| REQUISITI GENERALI DEI CONTENUTI DEL CAMPO | |
|---|---|
| <i>flusso informativo</i> | SLA |
| <i>obiettivo</i> | definire il grado di autosufficienza della persona nel mangiare e nel bere, indipendentemente dalle sue capacità potenziali, teoriche o presunte |
| <i>intervallo temporale di osservazione/valutazione</i> | ultima settimana |
| <i>modalità di valutazione</i> | scala ordinale di classificazione delle risposte |
| <i>richiami importanti e/o note di carattere generale</i> | <ul style="list-style-type: none"> ATTENZIONE! L'alimentazione artificiale, cioè la nutrizione enterale per sonda e la nutrizione parenterale totale, deve essere considerata al pari dell'alimentazione per via naturale |

| VALUTAZIONE DELLA FUNZIONE | | | |
|----------------------------|---|---|---------------|
| <i>codifica</i> | <i>descrizione</i> | <i>richiami importanti e/o note aggiuntive</i> | <i>esempi</i> |
| A | Autosufficienza con o senza ausili sempre; include le persone autosufficienti nella gestione dell'alimentazione artificiale (ad es.: gestione sondino naso-gastrico / PEG / CVC / IAP). | | |
| B | Ha bisogno di stimolo e sorveglianza o di aiuto fisico occasionale. | <ul style="list-style-type: none"> INTERPRETAZIONE: necessita di supervisione, stimolo o aiuto fisico occasionale da parte di terzi (1 o 2 volte nell'ultima settimana) | |
| C | Ha bisogno di aiuto fisico più di due volte la settimana, ma non tutti i giorni. | | |
| D | Ha bisogno di aiuto fisico costante, ma collabora e/o è capace di utilizzare almeno una posata. | <ul style="list-style-type: none"> INTERPRETAZIONE: aiuto fisico costante significa quotidiano | |
| E | Deve essere imboccato e collabora poco e/o non è quasi mai autosufficiente nella gestione dell'alimentazione artificiale (ad es.: gestione sondino naso-gastrico / PEG / CVC / IAP). | <ul style="list-style-type: none"> INTERPRETAZIONE: l'aiuto fisico costante riguarda sia i cibi solidi che quelli liquidi CONDIZIONE ANALOGA: non è in grado di utilizzare le posate e si alimenta solo con le mani | |

Disfagia - Presenza

| <i>REQUISITI GENERALI DEI CONTENUTI DEL CAMPO</i> | |
|---|--|
| <i>flusso informativo</i> | SLA |
| <i>obiettivo</i> | documentare se la persona lamenta o ha lamentato, nel corso dell'ultima settimana, un disturbo della deglutizione e del corretto transito del bolo nelle vie digestive superiori, caratterizzato dall'impossibilità o dal rallentamento a deglutire autonomamente cibi solidi, semiliquidi e/o liquidi |
| <i>intervallo temporale di osservazione/valutazione</i> | ultima settimana |
| <i>modalità di valutazione</i> | risposta Sì / No |
| <i>richiami importanti e/o note di carattere generale</i> | <ul style="list-style-type: none">• ATTENZIONE! Va registrata la codifica "Sì" solo nel caso in cui il sintomo sia stato documentato in cartella clinica o da indagini strumentali positive• ATTENZIONE! La DISFAGIA deve essere distinta da altri sintomi legati al processo della deglutizione:<ul style="list-style-type: none">- AFAGIA O IMPATTO ESOFAGEO: ostruzione completa dell'esofago in situazione di emergenza- ODINOFAGIA: deglutizione accompagnata da dolore- BOLO FARINGEO: sensazione di corpo estraneo nella gola senza alterazione della deglutizione- FAGOFOBIA E RIFIUTO SPONTANEO DELLA DEGLUTIZIONE: presenti in patologie psichiatriche quali l'isteria ma anche nel tetano e nella rabbia• ATTENZIONE! La risposta No al presente campo "Disfagia - Presenza" corrisponde all'assenza di disturbi della deglutizione e del corretto transito del bolo nelle vie digestive superiori; pertanto in caso di risposta No la valutazione continua con il campo "Necessità di selezione, preparazione o trattamento preventivo dei cibi (per problemi di masticazione con o senza dentiera, deglutizione, digestione, ecc.)"• ATTENZIONE! La risposta Sì al presente campo "Disfagia - Presenza" implica una risposta obbligatoria al campo "Disfagia - Tipologia e gravità: Se è presente, come si manifesta?" |

Disfagia - Tipologia e gravità: Se è presente, come si manifesta?

| REQUISITI GENERALI DEI CONTENUTI DEL CAMPO | |
|---|---|
| <i>flusso informativo</i> | SLA |
| <i>obiettivo</i> | documentare la tipologia e la gravità della disfagia lamentata dalla persona, nel corso dell'ultima settimana |
| <i>intervallo temporale di osservazione/valutazione</i> | ultima settimana |
| <i>modalità di valutazione</i> | scala ordinale di classificazione delle risposte |
| <i>richiami importanti e/o note di carattere generale</i> | <ul style="list-style-type: none">• INTERPRETAZIONE: questa scala di valutazione rileva il bisogno assistenziale in termini di assorbimento di risorse umane delle rete naturale e artificiale; pertanto rispetto all'analisi del disturbo si presenta quali-quantitativa in modo apparentemente disomogeneo; la scalarità è correlata ad alcune variabili che possono dipendere primariamente dalla tipologia degli alimenti (qualità) oppure prevalentemente dal grado di compromissione della funzione (quantità):<ul style="list-style-type: none">- necessità di preparazione, trattamento e/o selezione degli alimenti riguardo a dimensioni, grado di coesione, omogeneità e viscosità degli stessi- bisogno di organizzazione, supervisione e/o stimolo più o meno pressante per evitare ipoalimentazione- necessità di promuovere/stimolare - secondo il tipo di compromissione funzionale - l'automatismo o la volontarietà della deglutizione• ATTENZIONE! Va registrato il livello di compromissione la cui tipologia e gravità del sintomo siano stati descritti in cartella clinica o documentati da referto medico scritto (nel caso non vi sia la documentazione è necessario richiedere al neurologo di attestare gravità e tipologia del sintomo)• ATTENZIONE! Il presente campo "Disfagia - Tipologia e gravità: Se è presente, come si manifesta?" deve essere compilato soltanto in caso di risposta Sì al campo precedente "Disfagia - Presenza". |

Allegato A
(rif. art. 2, comma 1)

| VALUTAZIONE DELLA FUNZIONE | | | |
|----------------------------|--|--|---------------|
| <i>codifica</i> | <i>descrizione</i> | <i>richiami importanti e/o note aggiuntive</i> | <i>esempi</i> |
| B | <i>Iniziale, cioè rallentamento e scarsa efficienza della deglutizione (compresa presbifagia).</i> | <ul style="list-style-type: none">• INTERPRETAZIONE: la PRESBIFAGIA è una lieve forma di disfagia dovuta ai processi fisiopatologici dell'invecchiamento, si manifesta per lo più con rallentamento della fase di formazione del <u>bolo</u> alimentare (masticazione lenta e inefficace), <u>scialorrea</u> e incapacità di trattenere i prodotti della masticazione all'interno del cavo orale con ritardo e incremento del tempo di deglutizione (peraltro - se le caratteristiche del cibo sono adeguate - non sussiste rischio di aspirazione) | |
| C | <i>Soltanto per i cibi solidi.</i> | <ul style="list-style-type: none">• INTERPRETAZIONE: la persona può essere alimentata mediante preparazione, trattamento e/o selezione degli alimenti riguardo a dimensioni, grado di coesione, omogeneità e viscosità; anche in caso di disfagia moderata-severa limitata agli alimenti solidi la possibilità di fruire di cibi semiliquidi o liquidi depone per un prevalente assorbimento di risorse in fase di scelta e preparazione, cioè prima dell'espletamento della funzione mangiare | |

Allegato A
(rif. art. 2, comma 1)

| <i>VALUTAZIONE DELLA FUNZIONE (continua)</i> | | | |
|--|---|---|---------------|
| <i>codifica</i> | <i>descrizione</i> | <i>richiami importanti e/o note aggiuntive</i> | <i>esempi</i> |
| D | <i>Soltanto per i cibi semiliquidi e/o liquidi.</i> | <ul style="list-style-type: none"> • INTERPRETAZIONE: la persona può essere alimentata mediante preparazione, trattamento e/o selezione degli alimenti riguardo a dimensioni, grado di coesione, omogeneità e viscosità; anche in caso di disfagia moderata-severa limitata agli alimenti semiliquidi e/o liquidi la possibilità di fruire di cibi semisolidi o solidi dipende per un prevalente assorbimento di risorse in fase di scelta e preparazione, cioè prima dell'espletamento della funzione mangiare; peraltro l'azione di supporto è più impegnativa rispetto all'emendamento della disfagia limitata ai cibi solidi | |
| E | <i>Moderata-severa per i cibi di qualsiasi consistenza (solidi, semiliquidi e liquidi).</i> | <ul style="list-style-type: none"> • INTERPRETAZIONE: la persona necessita non soltanto di accurata preparazione, trattamento e/o selezione degli alimenti riguardo a dimensioni, grado di coesione, omogeneità e viscosità, ma soprattutto di promozione/stimolazione dell'automatismo o della volontarietà della deglutizione, secondo il tipo di compromissione funzionale | |
| F | <i>Completa (non riesce a deglutire nulla oppure deglutisce soltanto la saliva).</i> | | |

Capacità di assunzione dei cibi riguardo a dimensioni, grado di coesione, omogeneità e viscosità e correlata necessità di selezione, preparazione o trattamento preventivo degli stessi (per problemi di masticazione con o senza dentiera, deglutizione, digestione, ecc.)

| <i>REQUISITI GENERALI DEI CONTENUTI DEL CAMPO</i> | |
|---|---|
| <i>flusso informativo</i> | SLA |
| <i>obiettivo</i> | valutare la capacità di assumere i cibi riguardo a dimensioni, grado di coesione, omogeneità e viscosità e rilevare la correlata necessità di selezione, preparazione o trattamento preventivo degli stessi (per problemi di masticazione con o senza dentiera, deglutizione, digestione, ecc.) |
| <i>intervallo temporale di osservazione/valutazione</i> | ultima settimana |
| <i>modalità di valutazione</i> | scala ordinale di classificazione delle risposte |
| <i>richiami importanti e/o note di carattere generale</i> | <ul style="list-style-type: none">• INTERPRETAZIONE: viene rilevata l'effettiva abilità della persona ad assumere i cibi riguardo a dimensioni, grado di coesione, omogeneità e viscosità e il sussistere di eventuali turbe o difficoltà nel suo espletamento a prescindere dalla causa• ATTENZIONE! La necessità di ricorrere a vie di somministrazione diverse da quella naturale orale corrisponde alla compromissione totale della funzione (codifica D - "Non si alimenta per bocca"), indipendentemente dalla reale incapacità funzionale |

Allegato A
(rif. art. 2, comma 1)

| <i>VALUTAZIONE DELLA FUNZIONE</i> | | | |
|-----------------------------------|---|---|---|
| <i>codifica</i> | <i>descrizione</i> | <i>richiami importanti e/o note aggiuntive</i> | <i>esempi</i> |
| A | <i>Senza particolari problemi: assume qualsiasi tipo di alimento riguardo a dimensioni, grado di coesione, omogeneità e viscosità.</i> | | |
| B | <i>Assume cibi duri con fatica o preparati / trattati / selezionati riguardo a dimensioni, grado di coesione, omogeneità e viscosità.</i> | <ul style="list-style-type: none"> • INTERPRETAZIONE: presenta difficoltà nella masticazione di alimenti di consistenza dura (per questo motivo non verranno somministrati cibi di consistenza molto dura): sussiste la necessità di <ul style="list-style-type: none"> - preparare alimenti di consistenza idonea (per esempio utilizzando sostanze diluenti quali acqua, latte, brodo vegetale o di carne, panna, succhi di verdura o frutta, ecc.) - trattare i cibi solidi (per esempio spezzettandoli o addirittura sminuzzandoli, macinandoli, frullandoli e filtrandoli od omogeneizzandoli) - selezionare i cibi solidi riguardo a dimensioni (porzionamento - misure e forma - del boccone) grado di coesione (gli alimenti serviti devono garantire compattezza durante tutto il passaggio nella prima parte del canale alimentare senza sbriciolarsi o frammentarsi) omogeneità (il cibo deve presentarsi della stessa consistenza e dimensione) viscosità (il cibo servito deve presentare un grado di scivolosità per una deglutizione più facile, anche attraverso l'uso di lubrificanti quali oli, burro, panna, maionese, besciamella, ecc.) | <ul style="list-style-type: none"> • rispetto al grado di coesione: la frantumazione lungo le prime vie digerenti di cracker, grissini, biscotti di pasta dura, frutta secca può ostacolare in modo serio l'assunzione di alimenti e indurre aspirazione dei frammenti nelle vie aeree (ab ingestis) • rispetto all'omogeneità: riso o pasta in brodo oppure minestrone con verdure in pezzi, cioè parti solide immerse in liquido, possono ostacolare la deglutizione • rispetto alla viscosità: un pezzetto di pesca o uno di pera (da frutti maturi o sciroppati) scivolano meglio di un pezzo di mela o di un cucchiaino di caco parzialmente acerbo e molto meglio della frutta secca |
| C | <i>Ingerisce solo cibi molli (semiliquidi o liquidi).</i> | <ul style="list-style-type: none"> • CONDIZIONE ANALOGA: assume per via orale prodotti per nutrizione enterale | |
| D | <i>Non si alimenta per bocca.</i> | <ul style="list-style-type: none"> • CONDIZIONE ANALOGA: ricorre alla via artificiale con prodotti somministrati per sonda o per via parenterale | |

Necessità e modalità di alimentazione artificiale

| <i>REQUISITI GENERALI DEI CONTENUTI DEL CAMPO</i> | |
|---|---|
| <i>flusso informativo</i> | SLA |
| <i>obiettivi</i> | documentare, con riferimento all'ultima settimana, <ul style="list-style-type: none">- se la persona ha avuto bisogno di nutrizione artificiale e se si è sottoposta a somministrazione di alimenti per via artificiale o l'ha rifiutata- con quale modalità di alimentazione artificiale si è eventualmente alimentata in relazione all'estemporaneità o alla cronicità della procedura, nonché al suo utilizzo esclusivo o integrante (cioè quale supplementazione nutrizionale) |
| <i>intervallo temporale di osservazione/valutazione</i> | ultima settimana |
| <i>modalità di valutazione</i> | scala ordinale di classificazione delle risposte |
| <i>richiami importanti e/o note di carattere generale</i> | <ul style="list-style-type: none">• ATTENZIONE! Deve essere considerata qualsiasi forma di alimentazione artificiale, indipendentemente dall'estemporaneità o dalla cronicità della procedura, nonché dal suo utilizzo esclusivo o integrante (cioè quale supplementazione nutrizionale)• ATTENZIONE! La selezione delle codifiche A o B implica che la valutazione continui con il primo campo dell'area funzionale successiva "Comunicazione"• ATTENZIONE! La selezione delle codifiche C, D o E rende obbligatoria la compilazione del campo "Tipologia di alimentazione artificiale" |

Allegato A
(rif. art. 2, comma 1)

| VALUTAZIONE DELLA FUNZIONE | | | |
|-----------------------------------|---|---|---|
| <i>codifica</i> | <i>descrizione</i> | <i>richiami importanti e/o note aggiuntive</i> | <i>esempi</i> |
| A | <i>Non ne ha bisogno.</i> | | |
| B | <i>Necessita di nutrizione artificiale (estemporanea, integrante o esclusiva), ma la rifiuta.</i> | | |
| C | <i>Si alimenta per via artificiale in modo estemporaneo (integrante o esclusiva).</i> | <ul style="list-style-type: none"> • INTERPRETAZIONE: la persona è alimentata per via artificiale in modo provvisorio e di solito breve; pertanto l'impegno dell'assistito e/o degli assistenti è limitato nel tempo | <ul style="list-style-type: none"> • Nutrizione artificiale estemporanea: posizionamento di sondino naso-gastrico per alimentazione artificiale in patologia intercorrente, nutrizione parenterale temporanea o provvisoria nel corso di coma farmacologico o sedazione, ecc. • Nutrizione artificiale integrante estemporanea: supplementazione nutrizionale artificiale per patologia intercorrente, ecc. |
| D | <i>Si sottopone a supplementazione nutrizionale costante per via artificiale.</i> | <ul style="list-style-type: none"> • INTERPRETAZIONE: la persona utilizza cronicamente la via artificiale per integrare la nutrizione orale; l'impegno dell'assistito e/o degli assistenti è medio | <ul style="list-style-type: none"> • Supplementazione nutrizionale costante per via artificiale (nutrizione artificiale integrante costante): supplementazione nutrizionale artificiale in malattia cronico-degenerativa in fase avanzata, ecc. |
| E | <i>Si alimenta esclusivamente per via artificiale in modo definitivo.</i> | | |

Tipologia di alimentazione artificiale

| <i>REQUISITI GENERALI DEI CONTENUTI DEL CAMPO</i> | |
|---|---|
| <i>flusso informativo</i> | SLA |
| <i>obiettivi</i> | documentare se la persona, nel corso dell'ultima settimana, sia stata alimentata: <ul style="list-style-type: none">- per via enterale, attraverso un sondino naso-gastrico o una sonda naso-digiunale oppure attraverso una gastro/digiunostomia percutanea endoscopica (PEG) o altre forme di stomia (ad esempio stomia chirurgica mini-invasiva)- per via parenterale, attraverso un catetere endovenoso- per via enterale e parenterale |
| <i>intervallo temporale di osservazione/valutazione</i> | ultima settimana |
| <i>modalità di valutazione</i> | risposta Sì / No |
| <i>richiami importanti e/o note di carattere generale</i> | <ul style="list-style-type: none">• INTERPRETAZIONE: la NUTRIZIONE ENTERALE (NE) consente di somministrare i nutrienti direttamente nello stomaco o nell'intestino mediante l'impiego di apposite sonde che possono passare attraverso il naso (sondino naso-gastrico, naso-duodenale, naso-digiunale) oppure vengono posizionate direttamente nello stomaco (gastrostomia endoscopica percutanea - PEG - o gastrostomia chirurgica mininvasiva o di altro tipo) o nel digiuno (digiunostomia)• INTERPRETAZIONE: la NUTRIZIONE PARENTERALE (NP) consente di somministrare una soluzione nutritiva direttamente nella circolazione sanguigna per infusione attraverso una linea venosa centrale di grosso calibro (per esempio: giugulare, succlavia, ecc.), inserita con procedura controllata dall'anestesista o dal chirurgo; in alternativa si possono utilizzare vene periferiche (per esempio: cefalica, basilica, ecc.), per periodi che non superino un mese, sempre siano disponibili vasi periferici adatti (queste vie di infusione devono essere dedicate solo alla somministrazione di sostanze nutritive); l'apporto calorico è garantito attraverso la somministrazione di miscele nutritive a base di liquidi allo stato elementare: le miscele contengono in varia combinazione almeno soluti protidici, glucidici ed emulsioni lipidiche• ATTENZIONE! Il presente campo "Tipologia di alimentazione artificiale" deve essere compilato solo se sono state selezionate le codifiche C, D o E al campo "Necessità e modalità di alimentazione artificiale" |

Area funzionale COMUNICAZIONE

Capacità di comunicare a prescindere dal tipo di comunicazione utilizzata (vocale o non vocale)

| REQUISITI GENERALI DEI CONTENUTI DEL CAMPO | |
|---|--|
| <i>flusso informativo</i> | SLA |
| <i>obiettivi</i> | <ul style="list-style-type: none"> valutare la capacità della persona di far comprendere ad altri le sue richieste, i suoi bisogni, il suo pensiero o di partecipare alle conversazioni utilizzando sia la modalità vocale, sia altre modalità di comunicazione come ad esempio la scrittura su lavagna o carta, l'utilizzo del linguaggio dei gesti, l'uso di microfoni specifici da parte di pazienti tracheostomizzati, l'utilizzo di comunicatori semplici o ad alta tecnologia oppure una combinazione tra le diverse modalità verificare la complessità e l'eshaustività dei contenuti espressi, ovvero se la persona espone tutti i concetti in modo completo ed articolato, se trova difficoltà ad iniziarli o a portarli a termine, se - invece - esprime solamente concetti e bisogni elementari |
| <i>intervallo temporale di osservazione/valutazione</i> | ultima settimana |
| <i>modalità di valutazione</i> | scala ordinale di classificazione delle risposte |
| <i>richiami importanti e/o note di carattere generale</i> | |

| VALUTAZIONE DELLA FUNZIONE | | | |
|----------------------------|---|---|---------------|
| <i>codifica</i> | <i>descrizione</i> | <i>richiami importanti e/o note aggiuntive</i> | <i>esempi</i> |
| A | <i>Si fa capire normalmente.</i> | <ul style="list-style-type: none"> INTERPRETAZIONE: si fa capire normalmente, a prescindere dal tipo di comunicazione utilizzata (vocale o non vocale) | |
| B | <i>Ha un difetto nel linguaggio ma riesce ad esprimere concetti e desideri anche complessi magari con il linguaggio non vocale, oppure ha difficoltà a trovare i concetti o finire un discorso.</i> | | |
| C | <i>Comunica solo i bisogni elementari o riesce a rispondere a domande semplici (Si-No).</i> | <ul style="list-style-type: none"> INTERPRETAZIONE: non riesce più ad esprimere concetti di una certa complessità | |
| D | <i>È incapace di comunicare.</i> | <ul style="list-style-type: none"> INTERPRETAZIONE: è totalmente incapace di comunicare a prescindere dal grado di complessità dei concetti | |

Modalità di comunicazione

| <i>REQUISITI GENERALI DEI CONTENUTI DEL CAMPO</i> | |
|---|--|
| <i>flusso informativo</i> | SLA |
| <i>obiettivo</i> | <ul style="list-style-type: none"> verificare la/le modalità utilizzata/e dalla persona per far comprendere agli altri le sue richieste, i suoi bisogni, il suo pensiero o per partecipare alle conversazioni |
| <i>intervallo temporale di osservazione/valutazione</i> | ultima settimana |
| <i>modalità di valutazione</i> | scala ordinale di classificazione delle risposte |
| <i>richiami importanti e/o note di carattere generale</i> | |

| <i>VALUTAZIONE DELLA FUNZIONE</i> | | | |
|-----------------------------------|--|--|--|
| <i>codifica</i> | <i>descrizione</i> | <i>richiami importanti e/o note aggiuntive</i> | <i>esempi</i> |
| A | <i>Vocale.</i> | | |
| B | <i>Mista, cioè modalità vocale, necessariamente arricchita da altre non vocali (ad es.: gesti, scrittura, comunicatori, ecc.).</i> | | |
| C | <i>Soltanto non vocale mediante comunicatore ad alta tecnologia.</i> | | <ul style="list-style-type: none"> comunicatori ad alta tecnologia a controllo oculare (CAT-co) comunicatori a display dinamico per lo più simbolici, di solito touch screen (il modello misto - simbolico e alfabetico - è il più funzionale) comunicatori alfabetici complessi e tecnologici con richiamo di frasi/concetti memorizzate/i |
| D | <i>Soltanto non vocale con altre modalità temporalmente o funzionalmente dispendiose (ad es.: gesti semplici, scrittura, comunicatore semplice, ecc.).</i> | | <ul style="list-style-type: none"> comunicatori alfabetici semplici (cartaceo, etran, informatico con sintesi vocale - VOCA -, ecc.) comunicatori simbolici semplici (monomessaggi o con un numero di scelte predefinito con o senza sintesi vocale - VOCA -) |
| E | <i>Nessuna.</i> | | |

Disartria (disturbi della fonazione) - Presenza

| REQUISITI GENERALI DEI CONTENUTI DEL CAMPO | |
|---|--|
| <i>flusso informativo</i> | SLA |
| <i>obiettivo</i> | documentare se la persona lamenta o ha lamentato, nel corso dell'ultima settimana, un disturbo del linguaggio, causato da una lesione cerebrale, che si manifesta come difficoltà ad articolare ed emettere i suoni |
| <i>intervallo temporale di osservazione/valutazione</i> | ultima settimana |
| <i>modalità di valutazione</i> | risposta Sì / No |
| <i>richiami importanti e/o note di carattere generale</i> | <ul style="list-style-type: none"> • INTERPRETAZIONE: per DISARTRIA si intende un disturbo dell'articolazione delle parole e del loro ritmo di emissione; può dipendere dal concorso di più fattori, come: disturbi dell'attività dei muscoli delle labbra, della lingua, del velopendolo e della faringe, che intervengono nell'articolazione delle parole; variazioni di qualità della voce e del tono vocale, dovute ad alterazioni delle corde vocali; alterazioni della «frequenza» e del «ritmo» con cui vengono pronunciate le parole, per squilibri tra fase inspiratoria ed espiratoria • INTERPRETAZIONE: il deficit è puramente meccanico, i centri del linguaggio non sono stati colpiti, mentre - molto spesso - sono rallentati, o paralizzati, i muscoli responsabili della fonazione: pertanto la costruzione mentale delle parole è regolare trattandosi di lesioni e degenerazioni che avvengono a valle delle aree cerebrali che producono le forme verbali; l'effetto percepito è quello di parole "bisciate" o comunque non ben definite • ATTENZIONE! Si potrà osservare una carenza nella coordinazione motoria nei movimenti fini linguo-bucco-facciali, associata - di frequente - a incoordinazione respiratoria • ATTENZIONE! A fronte di una capacità di comprensione linguistica conservata, si riscontra l'incapacità o l'estrema difficoltà della persona nel parlare (articolare ed emettere suoni) • ATTENZIONE! La risposta No al presente campo "Disartria (disturbi della fonazione) - Presenza" corrisponde a un normale processo fonatorio; pertanto in caso di risposta No la valutazione continua con il primo campo dell'area funzionale successiva "Motricità" • ATTENZIONE! La risposta Sì al campo "Disartria (disturbi della fonazione) - Presenza" implica una risposta obbligatoria al campo "Disartria - Tipologia e gravità: Se è presente, come si manifesta?" |

Disartria - Tipologia e gravità: Se è presente, come si manifesta?

| REQUISITI GENERALI DEI CONTENUTI DEL CAMPO | |
|---|---|
| <i>flusso informativo</i> | SLA |
| <i>obiettivo</i> | documentare la tipologia e la gravità della disartria lamentata dalla persona, nel corso dell'ultima settimana |
| <i>intervallo temporale di osservazione/valutazione</i> | ultima settimana |
| <i>modalità di valutazione</i> | scala ordinale di classificazione delle risposte |
| <i>richiami importanti e/o note di carattere generale</i> | <ul style="list-style-type: none"> • ATTENZIONE! Il presente campo deve essere compilato solo se è stata selezionata la risposta Si al campo precedente "Disartria (disturbi della fonazione) - Presenza" |

| VALUTAZIONE DELLA FUNZIONE | | | |
|----------------------------|---|---|---------------|
| <i>codifica</i> | <i>descrizione</i> | <i>richiami importanti e/o note aggiuntive</i> | <i>esempi</i> |
| B | <i>Disartria lieve e/o occasionale (non rallenta né ritarda il processo comunicativo).</i> | | |
| C | <i>Disartria moderata (la persona produce un linguaggio intelligibile ma con ripetizioni, riesce a farsi capire al telefono, accusa leggero affaticamento nel parlare).</i> | | |
| D | <i>Disartria grave (la persona manifesta rapida affaticabilità ed è spesso costretta ad associare modalità non vocali di comunicazione).</i> | | |
| E | <i>Perdita di linguaggio utile: anartria o emissione di suoni incomprensibili.</i> | <ul style="list-style-type: none"> • INTERPRETAZIONE: per ANARTRIA si intende la perdita totale della capacità di articolare la parola già programmata mentalmente, con conseguente impossibilità di esprimersi con il linguaggio vocale, pur conservando normale la comprensione del linguaggio scritto e orale e rimanendo integre - in assenza di altre alterazioni funzionali - le capacità di scrivere e leggere; nell'anartria l'incapacità di articolare i suoni non dipende da alterazioni degli organi della fonazione (compresi i muscoli coinvolti) | |

Area funzionale MOTRICITÀ

Scale

| REQUISITI GENERALI DEI CONTENUTI DEL CAMPO | |
|---|--|
| <i>flusso informativo</i> | SLA |
| <i>obiettivo</i> | valutare il grado di autosufficienza della persona nel salire e nello scendere le scale, anche ricorrendo all'uso di ausili personali e/o strutturali semplici (ad esempio un corrimano) |
| <i>intervallo temporale di osservazione/valutazione</i> | ultima settimana |
| <i>modalità di valutazione</i> | scala ordinale di classificazione delle risposte |
| <i>richiami importanti e/o note di carattere generale</i> | <ul style="list-style-type: none">• ATTENZIONE! Non è sufficiente che la persona sia capace di salire e scendere le piccole rampe composte da pochi gradini e fornite di protezioni laterali, ad esempio quelle utilizzate nelle palestre dove viene effettuato il trattamento fisioterapico• INTERPRETAZIONE: per quanto attiene all'eventuale utilizzo di ausili si fa riferimento solo a quelli non tecnologici in dotazione alla persona (per esempio bastone, canadese, tripode, tetrapode, ecc.) e/o strutturali semplici (quali i corrimani)• ATTENZIONE! Non viene considerato il superamento di dislivelli mediante l'utilizzo di ausili tecnologici quali montascale mobili (montascale carrozzella - anche pieghevole -, montascale universale a cingoli, ecc.), montascale fissi a poltrona, servoscale portacarrozze, piattaforme elevatrici, montacarichi per disabili, miniascensori, ascensori, altri impianti elevatori, ecc. anche quando impiegati in autonomia; è opportuno indicare nei commenti valutazioni relative alle modalità di superamento dei dislivelli mediante impiego di strumenti tecnologici |

Allegato A
(rif. art. 2, comma 1)

| VALUTAZIONE DELLA FUNZIONE | | | |
|-----------------------------------|--|--|---------------|
| <i>codifica</i> | <i>descrizione</i> | <i>richiami importanti e/o note aggiuntive</i> | <i>esempi</i> |
| A | <i>È in grado di salire e di scendere le scale con sicurezza, senza aiuto o supervisione; se usa bastone o stampelle è in grado di portarli con sé durante la salita o la discesa.</i> | <ul style="list-style-type: none"> • INTERPRETAZIONE: l'attività si ritiene eseguita in modo indipendente anche quando viene svolta ricorrendo all'uso di ausili non tecnologici, personali e/o strutturali semplici (ad esempio un corrimano) | |
| B | <i>Qualche volta richiede supervisione o stimolo.</i> | | |
| C | <i>Ha sempre bisogno di attenzione o che qualcuno gli porti gli ausili.</i> | | |
| D | <i>Ha bisogno dell'aiuto fisico di un'altra persona.</i> | | |
| E | <i>È incapace di salire e scendere le scale anche con aiuto fisico.</i> | <ul style="list-style-type: none"> • CONDIZIONE ANALOGA: necessita dell'aiuto di due persone • CONDIZIONE ANALOGA: supera in modo inconsueto le scale (ad esempio seduto sugli scalini) • ATTENZIONE! In caso di superamento delle scale con modalità inconsueta è necessario indicarla nei commenti | |

Cammino

| <i>REQUISITI GENERALI DEI CONTENUTI DEL CAMPO</i> | |
|---|--|
| <i>flusso informativo</i> | SLA |
| <i>obiettivo</i> | valutare il grado di autosufficienza della persona nel deambulare lungo un tragitto di almeno 10 metri in un'unica soluzione (quindi senza interruzioni) |
| <i>intervallo temporale di osservazione/valutazione</i> | ultima settimana |
| <i>modalità di valutazione</i> | scala ordinale di classificazione delle risposte |
| <i>richiami importanti e/o note di carattere generale</i> | |

| <i>VALUTAZIONE DELLA FUNZIONE</i> | | | |
|-----------------------------------|---|--|---------------|
| <i>codifica</i> | <i>descrizione</i> | <i>richiami importanti e/o note aggiuntive</i> | <i>esempi</i> |
| A | <i>Cammina da solo senza problemi (con o senza ausili o protesi).</i> | | |
| B | <i>Cammina da solo ma non è sicuro o ha bisogno di qualcuno che lo guidi, lo stimoli o lo sorvegli in certe occasioni (con o senza ausili o protesi).</i> | | |
| C | <i>Necessita dell'aiuto di una persona per raggiungere e/o manovrare ausili.</i> | <ul style="list-style-type: none"> CONDIZIONE ANALOGA: necessita dell'aiuto di una persona per superare curve, soglie e terreni accidentati | |
| D | <i>Ha bisogno di aiuto fisico di un'altra persona per camminare.</i> | | |
| E | <i>Non cammina.</i> | <ul style="list-style-type: none"> CONDIZIONE ANALOGA: necessita dell'aiuto fisico di due assistenti per camminare | |

Sedia a rotelle

| <i>REQUISITI GENERALI DEI CONTENUTI DEL CAMPO</i> | |
|---|---|
| <i>flusso informativo</i> | SLA |
| <i>obiettivo</i> | specificare come la persona utilizza e si sposta con la sedia a rotelle, elettrica o ad autospinta, prendendo come riferimento gli spostamenti lungo un tragitto di almeno 10 metri (lo spazio funzionale interno al domicilio) |
| <i>intervallo temporale di osservazione/valutazione</i> | ultima settimana |
| <i>modalità di valutazione</i> | scala ordinale di classificazione delle risposte |
| <i>richiami importanti e/o note di carattere generale</i> | |

| <i>VALUTAZIONE DELLA FUNZIONE</i> | | | |
|-----------------------------------|---|---|---------------|
| <i>codifica</i> | <i>descrizione</i> | <i>richiami importanti e/o note aggiuntive</i> | <i>esempi</i> |
| A | <i>Non usa la sedia a rotelle.</i> | <ul style="list-style-type: none"> CONDIZIONE ANALOGA: ha bisogno della sedia a rotelle ma non l'ha in dotazione CONDIZIONE ANALOGA: avrebbe bisogno di utilizzare la sedia a rotelle, ma si rifiuta di farlo | |
| B | <i>È capace di compiere autonomamente tutti gli spostamenti (ad es.: girare attorno agli angoli, rigirarsi, avvicinarsi al WC, ecc.).</i> | <ul style="list-style-type: none"> INTERPRETAZIONE: si sposta con la sedia a rotelle in modo indipendente, dimostrando di saper compiere in completa autosufficienza anche le manovre più difficili | |
| C | <i>Bisogno di stimolo e/o sorveglianza e/o di aiuto per fare curve strette.</i> | | |
| D | <i>Deve essere per lo più spinto.</i> | | |
| E | <i>È troppo grave per utilizzare la sedia a rotelle o deve essere trasportato in barella.</i> | <ul style="list-style-type: none"> CONDIZIONE ANALOGA: deve essere trasportata in barella o ausilio analogo | |

Autosufficienza nei trasferimenti (dal/al letto carrozzina, letto poltrona/sedia, in piedi)

| <i>REQUISITI GENERALI DEI CONTENUTI DEL CAMPO</i> | |
|---|--|
| <i>flusso informativo</i> | SLA |
| <i>obiettivo</i> | valutare il grado di autosufficienza della persona nel compiere - da sola o con aiuto - spostamenti tra due punti diversi (ad esempio dal letto alla sedia e viceversa, dalla carrozzina al letto e viceversa, dalla sedia o dal letto in piedi e viceversa) |
| <i>intervallo temporale di osservazione/valutazione</i> | ultima settimana |
| <i>modalità di valutazione</i> | scala ordinale di classificazione delle risposte |
| <i>richiami importanti e/o note di carattere generale</i> | <ul style="list-style-type: none">• ATTENZIONE! La valutazione di massima autosufficienza (codifica A) registrata nel presente campo ("Autosufficienza nei trasferimenti") è compatibile esclusivamente con le codifiche A ("Nessun aiuto") e B ("Solo organizzazione") del campo successivo ("Aiuto fornito nei trasferimenti")• ATTENZIONE! Le codifiche B, C, D ed E registrate nel presente campo ("Autosufficienza nei trasferimenti"), invece, sono compatibili solo con le risposte C e D del campo successivo ("Aiuto fornito nei trasferimenti")• ATTENZIONE! Il livello F registrato nel presente campo ("Autosufficienza nei trasferimenti"), infine, è compatibile solo con la codifica E del campo successivo ("Aiuto fornito nei trasferimenti"), come si evince dalla descrizione sovrapponibile |

Allegato A
(rif. art. 2, comma 1)

| VALUTAZIONE DELLA FUNZIONE | | | |
|----------------------------|---|---|---------------|
| <i>codifica</i> | <i>descrizione</i> | <i>richiami importanti e/o note aggiuntive</i> | <i>esempi</i> |
| A | <i>Indipendente: è autosufficiente, nessun aiuto o supervisione.</i> | <ul style="list-style-type: none">• INTERPRETAZIONE: viene rilevata l'effettiva autosufficienza nello svolgimento di questa attività comprensiva dell'impiego di ausili per il trasferimento (quali ad esempio il trapezio e la spondina), purché la persona li utilizzi in modo indipendente | |
| B | <i>Supervisione e/o ha bisogno di aiuto non più di uno o due giorni nell'ultima settimana, senza necessità di essere sollevato.</i> | | |
| C | <i>Assistenza limitata: è attivo, ma necessita di aiuto 3 o più giorni nell'ultima settimana, senza necessità di essere sollevato.</i> | | |
| D | <i>Assistenza intensiva: sebbene la persona sia discretamente attiva necessita di aiuto per sollevarsi; oppure aiuto completo, tre o più giorni nell'ultima settimana, ma non tutti i giorni.</i> | | |
| E | <i>Dipendenza totale: necessita di aiuto da parte di altri tutti i giorni.</i> | | |
| F | <i>Attività mai eseguita: non si è mai trasferito dal letto alla carrozzina / poltrona / sedia / in piedi.</i> | <ul style="list-style-type: none">• INTERPRETAZIONE: non ha mai eseguito l'attività perché allettata in via transitoria o permanentemente | |

Aiuto fornito nei trasferimenti (dal/al letto carrozzina, letto poltrona/sedia, in piedi) - considerare il maggior aiuto fornito

| <i>REQUISITI GENERALI DEI CONTENUTI DEL CAMPO</i> | |
|---|---|
| <i>flusso informativo</i> | SLA |
| <i>obiettivo</i> | valutare il massimo aiuto fornito alla persona nel compiere gli spostamenti tra due punti diversi |
| <i>intervallo temporale di osservazione/valutazione</i> | ultima settimana |
| <i>modalità di valutazione</i> | scala ordinale di classificazione delle risposte |
| <i>richiami importanti e/o note di carattere generale</i> | <ul style="list-style-type: none">• ATTENZIONE! È necessario registrare il massimo aiuto fornito alla persona, considerando l'episodio o gli episodi che hanno richiesto il livello maggiore di aiuto• ATTENZIONE! Le codifiche A ("Nessun aiuto") e B ("Solo organizzazione") del presente campo ("Aiuto fornito nei trasferimenti") sono compatibili esclusivamente con la valutazione di massima autosufficienza (codifica A) registrata nel campo precedente ("Autosufficienza nei trasferimenti")• ATTENZIONE! Le risposte C e D del presente campo ("Aiuto fornito nei trasferimenti"), invece, sono compatibili solo con le codifiche B, C, D ed E registrate nel campo precedente ("Autosufficienza nei trasferimenti")• ATTENZIONE! La codifica E del presente campo ("Aiuto fornito nei trasferimenti"), infine, è compatibile solo con il livello F registrato nel campo precedente ("Autosufficienza nei trasferimenti"), come si evince dalla descrizione sovrapponibile |

Allegato A
(rif. art. 2, comma 1)

| <i>VALUTAZIONE DELLA FUNZIONE</i> | | | |
|-----------------------------------|--|--|---------------|
| <i>codifica</i> | <i>descrizione</i> | <i>richiami importanti e/o note aggiuntive</i> | <i>esempi</i> |
| A | <i>Nessun aiuto.</i> | | |
| B | <i>Solo organizzazione.</i> | | |
| C | <i>Presenza/aiuto di una persona.</i> | <ul style="list-style-type: none">• INTERPRETAZIONE: ha bisogno della presenza o dell'aiuto di una persona, anche con l'ausilio di un mezzo meccanico (nel caso in cui venga utilizzato un dispositivo meccanico per il sollevamento è sufficiente un assistente per manovrarlo) | |
| D | <i>Aiuto di due o più persone.</i> | <ul style="list-style-type: none">• INTERPRETAZIONE: ha bisogno dell'aiuto fisico di due o più persone, anche con l'ausilio di un mezzo meccanico (nel caso in cui venga utilizzato un dispositivo meccanico per il sollevamento sono indispensabili due o più assistenti) | |
| E | <i>Attività mai eseguita: non si è mai trasferito dal letto alla carrozzina / poltrona / sedia / in piedi nell'ultima settimana.</i> | | |

Autosufficienza nella mobilità a letto

| REQUISITI GENERALI DEI CONTENUTI DEL CAMPO | |
|---|---|
| <i>flusso informativo</i> | SLA |
| <i>obiettivo</i> | valutare il grado di autosufficienza della persona nel cambiare la sua posizione nel letto, ovvero rilevare come l'utente riesce a distendersi e a sollevarsi dal letto, come si gira da un fianco all'altro, come posiziona il corpo nel letto, come si solleva dopo essere scivolato in fondo al letto |
| <i>intervallo temporale di osservazione/valutazione</i> | ultima settimana |
| <i>modalità di valutazione</i> | scala ordinale di classificazione delle risposte |
| <i>richiami importanti e/o note di carattere generale</i> | <ul style="list-style-type: none"> • ATTENZIONE! La valutazione di massima autosufficienza (codifica A) registrata nel presente campo ("Autosufficienza nella mobilità a letto") è compatibile esclusivamente con le codifiche A ("Nessun aiuto") e B ("Solo organizzazione") del campo successivo ("Aiuto fornito nella mobilità a letto") • ATTENZIONE! Le codifiche B, C, D ed E registrate nel campo "Autosufficienza nella mobilità a letto", invece, sono compatibili solo con le risposte C e D del campo "Aiuto fornito nella mobilità a letto" |

| VALUTAZIONE DELLA FUNZIONE | | | |
|----------------------------|---|--|---------------|
| <i>codifica</i> | <i>descrizione</i> | <i>richiami importanti e/o note aggiuntive</i> | <i>esempi</i> |
| A | <i>Indipendente: è autosufficiente, nessun aiuto o supervisione.</i> | | |
| B | <i>Supervisione e/o ha bisogno di aiuto non più di uno o due giorni nell'ultima settimana, senza necessità di essere sollevato.</i> | | |
| C | <i>Assistenza limitata: è attivo, ma necessita di aiuto 3 o più giorni nell'ultima settimana, senza necessità di essere sollevato.</i> | | |
| D | <i>Assistenza intensiva: sebbene la persona sia discretamente attiva necessita di aiuto per sollevarsi; oppure aiuto completo, tre o più giorni nell'ultima settimana, ma non tutti i giorni.</i> | | |
| E | <i>Dipendenza totale: necessita di aiuto da parte di altri tutti i</i> | | |

| | | |
|---------|--|--|
| giorni. | | |
|---------|--|--|

Aiuto fornito nella mobilità a letto

| REQUISITI GENERALI DEI CONTENUTI DEL CAMPO | |
|---|---|
| <i>flusso informativo</i> | SLA |
| <i>obiettivo</i> | valutare il massimo aiuto fornito alla persona nella movimentazione a letto |
| <i>intervallo temporale di osservazione/valutazione</i> | ultima settimana |
| <i>modalità di valutazione</i> | scala ordinale di classificazione delle risposte |
| <i>richiami importanti e/o note di carattere generale</i> | <ul style="list-style-type: none"> • ATTENZIONE! È necessario registrare il massimo aiuto fornito alla persona, considerando l'episodio o gli episodi che hanno richiesto il livello maggiore di aiuto • ATTENZIONE! Le codifiche A ("Nessun aiuto") e B ("Solo organizzazione") del presente campo ("Aiuto fornito nella mobilità a letto") sono compatibili esclusivamente con la valutazione di massima autosufficienza (codifica A) registrata nel campo precedente ("Autosufficienza nella mobilità a letto") • ATTENZIONE! Le risposte C e D del presente campo ("Aiuto fornito nella mobilità a letto"), invece, sono compatibili solo con le codifiche B, C, D ed E registrate nel campo precedente ("Autosufficienza nella mobilità a letto") |

| VALUTAZIONE DELLA FUNZIONE | | | |
|----------------------------|---------------------------------------|--|---------------|
| <i>codifica</i> | <i>descrizione</i> | <i>richiami importanti e/o note aggiuntive</i> | <i>esempi</i> |
| A | <i>Nessun aiuto.</i> | | |
| B | <i>Solo organizzazione.</i> | | |
| C | <i>Presenza/aiuto di una persona.</i> | | |
| D | <i>Aiuto di due o più persone.</i> | | |

Vestire

| <i>REQUISITI GENERALI DEI CONTENUTI DEL CAMPO</i> | |
|---|---|
| <i>flusso informativo</i> | SLA |
| <i>obiettivo</i> | valutare il livello di autosufficienza della persona nell'indossare, allacciare, slacciare e togliere tutti gli indumenti - inclusi corsetti, tutori, protesi, busti, calze a compressione graduata, ecc. (anche utilizzando ausili oppure ricorrendo a indumenti dotati di accorgimenti che facilitino la persona nell'indossarli e toglierli) - e le calzature - scarpe, calzature ortopediche, pantofole, sandali, ciabatte ed eventualmente zoccoli e stivali, ecc. - |
| <i>intervallo temporale di osservazione/valutazione</i> | ultima settimana |
| <i>modalità di valutazione</i> | scala ordinale di classificazione delle risposte |
| <i>richiami importanti e/o note di carattere generale</i> | |

| <i>VALUTAZIONE DELLA FUNZIONE</i> | | | |
|-----------------------------------|--|--|---------------|
| <i>codifica</i> | <i>Descrizione</i> | <i>richiami importanti e/o note aggiuntive</i> | <i>esempi</i> |
| A | <i>È capace di indossare, togliere e chiudere correttamente gli indumenti, allacciarsi le scarpe e toglierle, applicare oppure togliere un corsetto, tutori o una protesi (anche se con indumenti adattati), con o senza ausili.</i> | | |
| B | <i>Occorre preparargli in ordine i vestiti.</i> | | |
| C | <i>Necessita di un minimo aiuto per alcuni aspetti, come bottoni, cerniere, reggiseno, lacci di scarpe.</i> | | |
| D | <i>Ha bisogno di aiuto fisico ma collabora in modo appropriato.</i> | | |
| E | <i>È dipendente sotto tutti gli aspetti e non collabora.</i> | | |

Area funzionale RESPIRAZIONE

Dispnea - Presenza (nel caso di utilizzo di sistemi di supporto - per es. ventilazione meccanica continua e non - registrare se il sintomo è effettivamente presente o assente e non rilevare come sarebbe se la persona non li utilizzasse)

| REQUISITI GENERALI DEI CONTENUTI DEL CAMPO | |
|--|---|
| flusso informativo | SLA |
| obiettivo | documentare se la persona lamenta o ha lamentato, nel corso dell'ultima settimana, una difficoltà di respirazione |
| intervallo temporale di osservazione/valutazione | ultima settimana |
| modalità di valutazione | risposta Sì / No (segnare No anche quando la dispnea si presenta esclusivamente sotto sforzo fisico intenso, cioè con esercizi faticosi) |
| richiami importanti e/o note di carattere generale | <ul style="list-style-type: none"> • INTERPRETAZIONE: la DISPNEA è definita come sensazione di respirazione difficoltosa: include la percezione da parte del paziente di una respirazione laboriosa e la reazione del paziente stesso a tale sensazione; può trattarsi di un'esperienza soggettiva che non sempre è coerente con i riscontri obiettivi; forse nessuna altra sensazione può evocare tanta paura quanto l'incapacità di respirare • INTERPRETAZIONE: questo sintomo può presentarsi a riposo o durante l'attività fisica; è causato da fattori organici (ad esempio patologie cardiache, respiratorie, ematologiche) o da fattori funzionali (stati di ansia) oppure in conseguenza dell'assunzione di particolari posizioni assunte obbligatoriamente dalla persona (ortopnea, trepopnea) • INTERPRETAZIONE: in particolare in presenza di ortopnea - cioè di una forma di dispnea che insorge quando la persona si trova o assume il decubito supino o quello prono - la sintomatologia si allevia o si risolve mediante il sollevamento di testa e tronco fino ad assumere la posizione seduta o eretta • INTERPRETAZIONE: la trepopnea - cioè dispnea che si manifesta quando la persona si trova o assume la posizione sul fianco - è più frequente nell'assunzione del decubito laterale destro in caso di grave insufficienza cardiaca • CONDIZIONE ANALOGA: la tosse non produttiva nei pazienti con insufficienza cardiaca è spesso un equivalente della dispnea • CONDIZIONE ANALOGA: la tosse non produttiva in clinostatismo può essere considerata un equivalente della ortopnea <p>ATTENZIONE! La risposta No al presente campo "Dispnea - Presenza" corrisponde all'assenza di dispnea clinicamente significativa, cioè al livello di normalità secondo la Modified Medical Research Council (MMRC) Dyspnea Scale (Fletcher CM, 1959) e pertanto senza considerare la dispnea che si presenta esclusivamente sotto sforzo fisico intenso, cioè con esercizi faticosi; in caso di risposta No la valutazione continua con il campo "Ventilazione / respirazione forzata (nelle ultime 2 settimane)"</p> <p>ATTENZIONE! La risposta Sì al presente campo "Dispnea - Presenza" implica una risposta obbligatoria al campo successivo "Dispnea - Gravità: se è presente, in quali condizioni si manifesta?"</p> |

Dispnea - Gravità: se è presente, in quali condizioni si manifesta? (nel caso di utilizzo di sistemi di supporto applicare gli stessi criteri di registrazione del campo precedente "Dispnea - Presenza")

| REQUISITI GENERALI DEI CONTENUTI DEL CAMPO | |
|---|--|
| <i>flusso informativo</i> | SLA |
| <i>obiettivo</i> | documentare la gravità della dispnea lamentata dalla persona, nel corso dell'ultima settimana |
| <i>intervallo temporale di osservazione/valutazione</i> | ultima settimana |
| <i>modalità di valutazione</i> | scala ordinale di classificazione delle risposte |
| <i>richiami importanti e/o note di carattere generale</i> | <ul style="list-style-type: none"> • INTERPRETAZIONE: il campo corrisponde alla Modified Medical Research Council (MMRC) Dyspnea Scale (Fletcher CM, 1959) • ATTENZIONE! Il presente campo "Dispnea - Gravità: se è presente, in quali condizioni si manifesta?" deve essere compilato soltanto in caso di risposta Sì al campo precedente "Dispnea - Presenza" |

| VALUTAZIONE DELLA FUNZIONE | | | |
|----------------------------|---|--|---------------|
| <i>codifica</i> | <i>descrizione</i> | <i>richiami importanti e/o note aggiuntive</i> | <i>esempi</i> |
| B | <i>Si presenta sotto sforzo moderato (per es. corsa o camminata veloce in piano oppure andatura normale in leggera salita).</i> | | |
| C | <i>Compare a seguito di attività fisica ordinaria (per es. la persona cammina più adagio delle persone della stessa età in piano a causa della dispnea oppure deve fermarsi a prendere fiato durante una camminata a passo normale/abituale).</i> | | |
| D | <i>Si manifesta durante attività fisica ridotta rispetto all'ordinario (per es. la persona deve fermarsi a prendere fiato dopo camminata in piano di 90 metri o di pochi minuti).</i> | | |
| E | <i>E' presente per attività fisiche minimali (per es.: vestirsi o svestirsi, ecc.) oppure a riposo.</i> | | |

Ventilazione / respirazione forzata (nelle ultime 2 settimane)

| REQUISITI GENERALI DEI CONTENUTI DEL CAMPO | |
|---|--|
| <i>flusso informativo</i> | SLA |
| <i>obiettivo</i> | documentare se la persona - nell'arco delle ultime due settimane - a fronte di un'incapacità totale o parziale di respirare autonomamente, <ul style="list-style-type: none"> - ha avuto bisogno della ventilazione meccanica, l'ha rifiutata o l'ha accettata e quindi è stata collegata ad apparecchiature che supportano totalmente o parzialmente la sua funzione respiratoria - quali sono state le modalità di utilizzo del ventilatore |
| <i>intervallo temporale di osservazione/valutazione</i> | ultime due settimane |
| <i>modalità di valutazione</i> | scala ordinale di classificazione delle risposte |
| <i>richiami importanti e/o note di carattere generale</i> | <ul style="list-style-type: none"> • ATTENZIONE! Va registrato l'utilizzo di qualsiasi tipo di apparecchiatura dotata di un sistema di supporto ventilatorio meccanico, elettricamente o pneumaticamente chiuso • INTERPRETAZIONE: in modo schematico il VENTILATORE è una pompa (si pensi a una specie di stantuffo che si muove avanti e indietro in un cilindro) connessa al paziente da un sistema di tubi e valvole che consentono il ritmico gonfiarsi e sgonfiarsi dei polmoni |

| VALUTAZIONE DELLA FUNZIONE | | | |
|----------------------------|--|--|---------------|
| <i>codifica</i> | <i>descrizione</i> | <i>richiami importanti e/o note aggiuntive</i> | <i>esempi</i> |
| A | <i>Non ha bisogno del ventilatore.</i> | | |
| B | <i>Avrebbe bisogno del ventilatore, ma lo rifiuta.</i> | | |
| C | <i>Si sottopone a ventilazione meccanica notturna.</i> | | |
| D | <i>Si avvale della ventilazione meccanica intermittente diurna e notturna.</i> | | |
| E | <i>E' totalmente dipendente dalla ventilazione meccanica (24 h su 24/die).</i> | | |

Cura tracheostomia (nelle ultime 2 settimane)

| <i>REQUISITI GENERALI DEI CONTENUTI DEL CAMPO</i> | |
|---|---|
| <i>flusso informativo</i> | SLA |
| <i>obiettivo</i> | documentare se la persona, nell'arco delle ultime due settimane, è stata sottoposta a interventi volti alla cura della tracheostomia |
| <i>intervallo temporale di osservazione/valutazione</i> | ultime due settimane |
| <i>modalità di valutazione</i> | risposta Sì / No |
| <i>richiami importanti e/o note di carattere generale</i> | <ul style="list-style-type: none">• INTERPRETAZIONE: per TRACHEOSTOMIA si intende un'apertura (stoma) della trachea, creata chirurgicamente andando ad incidere a livello del 2° - 3° anello cartilagineo, che viene mantenuta pervia da una cannula che permette il passaggio dell'aria, by-passando le vie aeree superiori• ATTENZIONE! Va registrata la codifica "Si" anche per interventi di pulizia della tracheotomia e della cannula, nonché per la cura di una cricotiroidotomia• INTERPRETAZIONE: la TRACHEOTOMIA viene definita come l'incisione della trachea cervicale seguita dal posizionamento di una cannula, di solito temporanea, per bypassare la glottide e quindi ristabilire una respirazione compromessa e/o permettere una aspirazione ripetuta del muco bronchiale (peraltro in emergenza di solito si incide la membrana cricotiroidea con un intervento correttamente detto cricotiroidotomia o laringotomia); la TRACHEOSTOMIA viene definita invece come l'anastomosi permanente della trachea alla cute: l'apertura della trachea viene suturata alla cute cervicale, per cui si crea una nuova via aerea definitiva fissa (ordinariamente si tratta di un procedimento elettivo eseguito in anestesia locale o generale) |

Criteria per la formazione della graduatoria

La graduatoria viene predisposta moltiplicando il punteggio prodotto dallo strumento di valutazione del bisogno assistenziale di cui all'allegato A per il coefficiente proprio di ciascuna fascia ISEE secondo quanto riportato nella tabella sottostante:

| Fasce ISEE | | Coefficiente |
|------------|--------------------|--------------|
| Fascia 1 | Fino a 7.500 | 1,5 |
| Fascia 2 | Da 7.501 a 15.000 | 1,4 |
| Fascia 3 | Da 15.001 a 25.000 | 1,3 |
| Fascia 4 | Da 25.001 a 35.000 | 1,2 |
| Fascia 5 | Da 35.001 a 45.000 | 1,1 |
| Fascia 6 | Da 45.001 a 60.000 | 1 |

MISURA ANNUA DEL BENEFICIO
 (Tabella riferita all'art. 6, commi 3 e 4 e all'art. 8, comma 1, lett. c)

| Fasce ISEE | Importi annui | |
|--------------------|----------------------|-----------------|
| | Classe 3 | Classe 4 |
| Fino a 7.500 | € 13.500 | € 22.000 |
| Da 7.501 a 15.000 | € 11.813 | € 19.250 |
| Da 15.001 a 25.000 | € 10.125 | € 16.500 |
| Da 25.001 a 35.000 | € 8.438 | € 13.750 |
| Da 35.001 a 45.000 | € 6.750 | € 11.000 |
| Da 45.001 a 60.000 | € 6.259 | € 10.200 |