

PARTE PRIMA

IL PROGETTO AZIENDALE

IL TRATTAMENTO INTEGRATO DEI CASI MULTIPROBLEMATICI

Il Gruppo di lavoro sul Progetto

Claudio Annovi - Coordinatore

Maritea Burattini

Marcello Burgoni

Giuseppa Caloro

Nadia Cavazzuti

Letizia Grossi

Giorgio Magnani

Mauro Mariotti

Nora Marzi

Maria Rosa Morandi

Lorenzo Morini

Marina Porrelli

Daniela Rebecchi

Paolo Soli

Nicoletta Trullo

IL TRATTAMENTO INTEGRATO DEI CASI MULTIPROBLEMATICI

Premessa

I temi clinici ed organizzativi riferibili alla gestione degli interventi diagnostici e trattamentali diretti ai pazienti con disturbi multipli e/o con doppia diagnosi e alle famiglie multiproblematiche, hanno richiamato da alcuni anni a livello nazionale l'interesse professionale degli operatori impegnati nei Servizi Sanitari e Sociali, per l'alta incidenza epidemiologica che queste patologie detengono nella popolazione degli utenti in carico ai Servizi Sanitari, e per la complessità che tale condizione determina nella conduzione dei programmi di cura e assistenza da parte del sistema curante. La qualità e l'entità delle problematiche che il trattamento dei casi multiproblematici richiede di affrontare è tale che attualmente nel panorama nazionale nessuno dei servizi sanitari in attività per le funzioni attribuite e per le risorse a disposizione risulta in grado di gestire globalmente e con appropriatezza l'intero processo diagnostico e di cura che tale quadro di patologie esige.

Un'ampia bibliografia di studi oggi a disposizione sull'argomento indica, oltre alle dimensioni e alle caratteristiche che il fenomeno presenta, anche i possibili benefici e i miglioramenti clinici ottenibili per gli utenti, le loro famiglie e per la comunità, nel caso il sistema sanitario curante pratichi un effettivo governo clinico e assistenziale basato sull'integrazione degli interventi svolti dai servizi diversi, in tutte le fasi di cura e riabilitazione previste per i singoli pazienti o per i nuclei familiari.

E' all'interno di questa cornice di riferimento che il Dipartimento di Salute Mentale (DSM) dell'AUSL di Modena nel 2003, al fine di far emergere elementi di conoscenza nella realtà locale sull'entità e le caratteristiche del fenomeno, promosse un'indagine epidemiologica che coinvolse tutti e quattro i settori di cui si compone: Dipendenze Patologiche (DP), Psichiatria Adulti (PA), Neuropsichiatria Infantile (NPIA), Psicologia Clinica (PC), per rilevare le situazioni multiproblematiche presentate dai pazienti in carico ad almeno due servizi sanitari diversi. Lo studio effettuato si riprometteva, attraverso i dati di attività ed epidemiologici raccolti, di motivare l'elaborazione e realizzazione di un progetto aziendale orientato a sviluppare una forte integrazione e collaborazione tra i diversi servizi socio-sanitari impegnati nella gestione dei trattamenti diretti ai pazienti e alle famiglie con multiproblematicità.

Il Gruppo di lavoro

Per realizzare lo studio pilota e il progetto d'intervento integrato sulle situazioni multiproblematiche venne costituito dalla direzione del DSM un gruppo di lavoro che insediatosi orientò l'indagine e le proposte operative di ridefinizione dei modelli d'intervento, in particolare nei confronti delle tre tipologie d'utenti ricorrenti che richiedevano un alto livello d'integrazione tra i

servizi nell'erogazione dei trattamenti a loro diretti, e che risultavano esemplificate nei profili di: pazienti multiproblematici, pazienti con "doppia diagnosi" e famiglie multiproblematiche.

Nella fase iniziale si ritenne opportuno istituire un unico gruppo di lavoro per delineare il piano generale dello studio e del progetto d'intervento, prefigurando nelle fasi avanzate dei lavori la suddivisione in sottogruppi per l'elaborazione di specifici protocolli e linee guida, per la gestione dei trattamenti diretti ai diversi profili individuati d'utenza multiproblematica.

Per garantire che il gruppo istituito per lo studio fosse rappresentativo della realtà territoriale e dell'esperienza dei Servizi in merito alla gestione delle patologie complesse, si ritenne utile che fosse costituito da un rappresentante di ciascuno dei tre Settori e del Servizio di Psicologia per ciascuna delle tre Aree (per un totale di 14 professionisti) e dal Coordinatore dei Servizi Sociali.

Obiettivi assegnati al gruppo

Al gruppo furono assegnati i seguenti compiti:

- individuare e definire le possibili tipologie delle patologie complesse;
- censire la consistenza di ciascuna di esse;
- valutare i tempi necessari per la stesura di protocolli operativi;
- formulare ipotesi organizzative differenziate per ciascuna delle tre Aree e ciascun Settore o Servizio.

Sulla base dei compiti assegnati, il gruppo definì i seguenti obiettivi e i tempi per il loro raggiungimento:

- 1) definizione delle tipologie di utenti o nuclei familiari portatori di patologie complesse, oggetto dello studio proposto dal gruppo di lavoro (giugno 2003);
- 2) effettuazione di un censimento dei pazienti e dei nuclei familiari oggetto dello studio, da attuarsi all'interno di ognuna delle unità operative distrettuali di ciascuno dei settori che compongono il DSM (realizzato nel periodo: giugno/agosto 2003 per la compilazione e la raccolta delle schede);
- 3) elaborazione di protocolli operativi riguardanti la gestione integrata dei trattamenti diretti agli utenti rientranti nelle tipologie indicate (anni 2004/2005);
- 4) formulazione di linee di progetto, per una gestione integrata delle situazioni multiproblematiche in carico ai settori del DSM (2005/2006);
- 5) applicazione sperimentale dei protocolli elaborati (2005/06/07);
- 6) valutazione dei risultati raggiunti con l'applicazione dei protocolli elaborati, e con la realizzazione dei progetti delineati per la gestione integrata dei casi complessi, ed eventuali correzioni o integrazioni agli stessi, in base alle indicazioni emerse dalle verifiche svolte (anno 2007).

Lo studio si proponeva la finalità di favorire l'individuazione di possibili proposte, orientate alla costruzione di una forte integrazione e collaborazione tra i diversi Servizi Socio-Sanitari, impegnati nella gestione dei programmi e trattamenti diretti ai pazienti o ai nuclei con patologie complesse.

Tutto ciò attraverso l'elaborazione dei dati raccolti tramite lo studio conoscitivo, la valutazione dell'incidenza di tali casi sulla operatività dei servizi e il rilevamento dei punti di criticità sul piano organizzativo e del governo clinico e assistenziale delle situazioni esaminate.

Strumenti

Al fine di realizzare il censimento delle situazioni in carico ai servizi del DSM, sono state innanzitutto individuate e descritte tre tipologie di patologie complesse oggetto di interesse, corrispondenti a: pazienti con doppia diagnosi, famiglie multiproblematiche, pazienti multiproblematici (pag. 78).

Sono state quindi predisposte due schede distinte per il rilevamento dei dati riferiti rispettivamente ai singoli casi multiproblematici, e alle famiglie multiproblematiche (pag. 127).

Nelle schede si è ritenuto utile raccogliere informazioni riguardanti:

- dati personali (nome, cognome, data di nascita);
- composizione della famiglia, nel caso si tratti di "famiglia multiproblematica", prevedendo l'indicazione della presenza di minori non segnalati in famiglia;
- diagnosi e trattamento a carico del servizio di riferimento dell'operatore che compila la scheda;
- indicazione dei servizi che stanno contemporaneamente seguendo lo stesso caso, di cui si è a conoscenza;

Le schede sono state corredate da una legenda in cui sono stati indicati i codici dei servizi non appartenenti al DSM e delle ipotesi diagnostiche definite secondo i sistemi di classificazione DSM IV o ICD 9/10, attualmente adottati dai servizi del DSM e le possibili tipologie di trattamento (pag. 129) relative ai pazienti in carico rientranti nei profili richiamati.

I dati personali e sensibili degli utenti dei singoli servizi del DSM, oggetto dello studio, sono stati acquisiti dal gruppo di lavoro e poi resi anonimi e solo successivamente sottoposti a specifici trattamenti; tutto ciò nel pieno rispetto della normativa vigente in tema di rispetto della privacy dell'utente.

LO STUDIO PILOTA

Nel 2003 il gruppo di lavoro composto di professionisti rappresentanti i 4 Settori e le 3 Aree del DSM ha dato avvio allo studio pilota sui casi multiproblematici (suddivisi in pazienti singoli e nuclei famigliari), in carico ai Servizi del DSM.

Tale gruppo di lavoro ha costruito una ipotesi di analisi del fenomeno e definito 2 schede cartacee di raccolta dati che sono poi state compilate dagli operatori dei 4 Settori dipartimentali in riferimento alla casistica in carico nel periodo Luglio-Agosto 2003, aventi le caratteristiche individuate di multiproblematicità.

Più in particolare, ogni componente del gruppo ha personalmente presentato il progetto di ricerca nelle équipes dell'Area e del Settore di appartenenza, oltre a garantire alle stesse il supporto e le consulenze utili per completare, nei tempi e nei modi richiesti, la compilazione delle schede proposte per l'attuazione del censimento. Sono quindi state distribuite le schede agli operatori del DSM (psichiatri, neuropsichiatri infantili, psicologi), affinché le compilassero in modo esaustivo, consentendo di raccogliere una fotografia puntuale delle situazioni di multiproblematicità in trattamento nel periodo considerato.

Risultati dello Studio

L'analisi quantitativa e qualitativa dei dati emersi dallo studio effettuato ha permesso d'individuare degli indicatori di riferimento (numero utenti per ognuna delle tipologie estrapolate, caratteristiche dell'utenza, servizi e centri di cura coinvolti, tipologia dei disturbi diagnosticati e dei trattamenti di cura attuati, ecc...). Indicatori che per la loro importanza hanno offerto spunti utili per la costruzione sperimentale di modelli d'intervento integrato basati sull'applicazione dei fondamenti della buona pratica clinica, coniugata ad una razionalizzazione delle risorse professionali impegnate, e per il raggiungimento dell'obiettivo di fornire prestazioni e programmi di cura e assistenza maggiormente efficaci da parte dei servizi fornitori.

La formulazione di linee di progetto, per una gestione integrata dei casi complessi in carico ai servizi del DSM, ha richiesto una fase preliminare di ricerca e di analisi, che ha impegnato il gruppo di lavoro nelle seguenti direttrici:

- l'attuazione dell'indagine sui casi multiproblematici rientranti nelle tipologie identificate, in carico ai servizi del DSM;
- l'esame della letteratura scientifica internazionale che si è occupata dei modelli teorici, clinici e gestionali-organizzativi inerenti alla trattazione delle problematiche oggetto del presente studio;
- la valutazione delle sperimentazioni e delle esperienze svolte all'interno dell'AUSL di Modena da parte di Servizi, Settori, in Aree o Distretti, nella gestione di modelli d'intervento per la gestione integrata di programmi o azioni dirette ai pazienti multiproblematici, anche avvalendosi di protocolli clinici e organizzativi;
- le indicazioni fornite dai servizi del DSM e da altri Servizi dell'AUSL sui punti di criticità oggi presenti nella gestione integrata delle situazioni complesse, che si pongono a confine

dell'azione della singola unità operativa e sulle possibili modalità di superamento di dette difficoltà.

Lo studio effettuato ha evidenziato che risultavano in carico presso i servizi del DSM nel periodo (giugno-agosto 2003) complessivamente n°706 pazienti multiproblematici e n°656 famiglie multiproblematiche, in rapporto al numero complessivo di utenti in trattamento nell'anno (16.149 soggetti pari al 2,51%, della popolazione generale della Provincia di Modena registrata in 644.289 persone).

I casi complessi censiti appaiono così suddivisi secondo la tipologia di appartenenza:

- casi multiproblematici individuali n° 523
- casi con doppia diagnosi n° 183
- famiglie multiproblematiche n° 656

Il rilevante numero delle situazioni multiproblematiche risultate in carico ai Servizi segnala una sommersa, ma rilevante, attività effettuata dai Servizi titolari dei programmi di cura; Servizi che a volte, in assenza di una strategia condivisa a livello aziendale in tema di gestione integrata dei trattamenti, hanno ricercato con forme di sperimentazione non codificate di coinvolgere nei processi di cura altri Settori detentori delle competenze richieste, o si sono sostituiti a questi, erogando direttamente prestazioni non rientranti nelle funzioni assegnate, determinando rischi, e a volte effettive sovrapposizioni, ripetizioni d'interventi non coordinati e conflitti di competenza con i Servizi titolari delle funzioni.

IL PROGETTO PER LA GESTIONE INTEGRATA DEGLI INTERVENTI DIRETTI AI PAZIENTI E AI NUCLEI MULTIPROBLEMATICI

La scelta del modello integrato

Per quanto riguarda la formulazione di linee di progetto per una gestione integrata delle situazioni multiproblematiche in carico ai settori del DSM, il gruppo di lavoro ha preliminarmente analizzato i protocolli d'intesa attualmente operativi tra i diversi Servizi del DSM e le esperienze di collaborazione in atto tra i Servizi. In particolare, si citano: i protocolli applicati nell'Area Sud, relativi alla gestione dei trattamenti diretti ai pazienti con doppia diagnosi, alle famiglie con minori in difficoltà, agli anziani con disturbi da consumo di alcol, e ai protocolli delle Aree Centro e Nord, relative agli interventi per la tutela dei minori e per il sostegno alla genitorialità. Già le esperienze, seppure circoscritte e parziali, svolte in alcuni Distretti, nell'applicazione dei protocolli elaborati localmente, hanno evidenziato che i modelli ricercati d'integrazione tra Servizi si strutturavano partendo dall'esigenza convertita in azione di un'implementazione di forme di coordinamento, di scambi di informazioni cliniche e di interventi attuati con il concorso di Settori e referenti diversi,

per migliorare la qualità delle risposte terapeutiche e/o assistenziali, mirate a fronteggiare le situazioni maggiormente complesse sul piano clinico; situazioni che spesso tengono in scacco intere equipe ed impegnano molte risorse professionali su un numero ristretto di situazioni, senza raggiungere in molte occasioni i risultati attesi o possibili.

Partendo dalla valutazione delle sperimentazioni raccolte, e considerando i modelli teorici ed esperienziali di riferimento, richiamati nella pratica clinica dai Servizi del DSM, si possono precisare varie forme di declinazione operativa di processi d'integrazione, nell'attuazione di trattamenti di cura diretti allo stesso utente, conosciuto e seguito da più Servizi.

Si riconoscono come applicati diversi modelli d'intervento, che possiamo classificare come sequenziale, parallelo o integrato.

- A) Nel modello sequenziale il paziente portatore di più disturbi viene trattato da due o più equipe di servizi diversi in tempi diversi; il disturbo maggiore, seguendo questo schema, determina quale deve essere il Servizio ad articolare l'intervento iniziale, al termine del quale potranno subentrare gli altri Servizi con l'esecuzione delle azioni di loro competenza, orientate ad affrontare gli altri eventuali disturbi. In questo modello non è prevista una integrazione concertata nella stessa fase temporale tra i diversi Servizi reclutati dalle classificazioni diagnostiche, con il rischio nella gestione di pazienti multiproblematici complessi di lasciare l'iniziativa al paziente difficile e manipolativo o di isolare il paziente e la singola equipe curante in un percorso di cura che richiederebbe, senza potersene avvalere, degli apporti consulenziali e trattamenti specialistici, a carico di altri Servizi o figure professionali.
- B) Il modello parallelo evidenzia la possibile operatività contemporanea, ma non concertata, di due Servizi diversi nel medesimo periodo sullo stesso paziente; interventi che per il semplice fatto di non essere integrati tra loro, sia nel disegno terapeutico dei Servizi, che nella rappresentazione concreta del trattamento di cura nell'immaginario del paziente, possono rafforzare i livelli di scissione e di non cambiamento nell'utente, minando i suoi sforzi e quelli attuati dai sistemi curanti.
- C) La presa in carico integrata può significare gestire i diversi disturbi presenti nel paziente, che richiedono il coinvolgimento di competenze possedute da Servizi diversi, con modelli che per la ricorrenza delle patologie possono determinare la costituzione di nuove equipe multiprofessionali, incaricate di gestire integralmente i vari aspetti della multiproblematicità del soggetto. Può altresì il modello integrato essere inteso come un'opportunità per i diversi Servizi di seguire contestualmente lo stesso paziente multiproblematico, mantenendo l'assetto organizzativo precedentemente costituito, ma definendo e applicando nella gestione dei trattamenti di competenza quella intesa metodologica e di visione terapeutica che deve essere ricercata ed alimentata, attraverso il concorso e la collaborazione degli operatori referenti dei Servizi diversi coinvolti.

I cinque cardini dell'intervento

Il gruppo di lavoro, considerati gli obiettivi assegnati in relazione alla riorganizzazione delle attività Socio-Sanitarie rivolte agli utenti e alle famiglie con situazioni di multiproblematicità, ha orientato la propria azione in tre direttrici diverse qui di seguito richiamate:

- l'effettuazione di uno studio epidemiologico sui pazienti e sulle famiglie complesse in carico ai servizi del DSM, per evidenziare le caratteristiche dell'utenza, le sottoclassi di riferimento, con i relativi tassi di prevalenza;
- l'attuazione di una ricerca mirata sulla produzione scientifica recente, relativa ai modelli teorici, clinici ed organizzativi elaborati e applicati per affrontare le situazioni multiproblematiche;
- la valutazione degli esiti delle sperimentazioni prodotte nel corso di questi ultimi anni a livello aziendale dai servizi del DSM, nella gestione integrata di programmi diagnostici e di cura diretti a pazienti con situazioni complesse.

Dagli studi effettuati e dagli approfondimenti compiuti è stato possibile evidenziare che per sviluppare e garantire con continuità i necessari processi di integrazione nella conduzione dei programmi di cura dei disturbi multipli o complessi, risulta importante, secondo il modello integrato ritenuto utile e applicabile nella nostra realtà aziendale, concentrare in modo sinergico l'attività dei servizi in cinque dimensioni d'intervento interdipendenti tra loro e tutte necessarie, che devono prevedere:

- l'elaborazione di sei protocolli aziendali (uno per ognuna delle tipologie di pazienti multiproblematici classificate), al fine di applicare in sede locale in modo ripetuto, rispettando i parametri richiesti, gli strumenti e le metodologie proposte per la gestione integrata tra Servizi diversi dei programmi di assistenza e di cura diretti ai pazienti rientranti nei profili indicati;
- l'attuazione di una valutazione multidimensionale, effettuata su ogni singola situazione individuale o di nucleo familiare rientrante nelle classi delineate di multiproblematicità, da parte di un'unità di valutazione interservizi composta da: gli operatori di riferimento, rappresentanti i settori coinvolti nella gestione del caso; il Medico di Medicina Generale (MMG) quando richiesto, il Servizio Sociale dell'Ente locale competente per territorio. L'unità di valutazione, costituita straordinariamente per la gestione del singolo caso complesso, opererà in modo collegiale, tramite l'apporto di competenze diverse, di cui disporrà per valutare in modo multidisciplinare e multidimensionale il quadro clinico dei disturbi presentati dall'utente, al fine di predisporre e di realizzare un progetto integrato d'intervento che coinvolga, in tempi definiti e con compiti precisi assegnati, i diversi Servizi ed Enti chiamati a svolgere i processi di cura e di assistenza;

- la predisposizione e la realizzazione di un progetto integrato d'intervento, a cura dei Servizi Sanitari e del Servizio Sociale di riferimento territoriale, coinvolti nella valutazione multidimensionale o reclutati dall'unità di valutazione, per ogni singolo paziente o famiglia multiproblematica in carico; progetto finalizzato a migliorare le condizioni di vita e di salute del paziente o del nucleo in cura. I servizi coinvolti nella gestione integrata dei pazienti e delle famiglie multiproblematiche potranno avvalersi di uno strumento quale la scheda Progetto Intervento Integrato (PIN), in allegato. La scheda PIN, tramite la compilazione di diversi campi, richiede necessariamente ai Servizi coinvolti nel programma integrato di indicare: i Servizi Sanitari e Sociali ingaggiati, gli operatori incaricati di svolgere gli interventi, l'operatore responsabile del progetto, gli obiettivi, le azioni e i tempi di realizzazione di ogni singolo intervento, le risorse impegnate e i costi previsti (da prevedere la suddivisione delle spese tra i Servizi), le verifiche e le valutazioni di esito previste;
- la costituzione in ogni Distretto di un tavolo di coordinamento territoriale, a cui spetterà il compito di sostenere e monitorare le fasi di realizzazione dei progetti, atti a favorire l'integrazione tra i diversi Servizi Sanitari e Sociali coinvolti nella gestione dei programmi diretti alla cura dei pazienti complessi e multiproblematici. La struttura di coordinamento, presieduta dal direttore del Distretto, e costituita dai responsabili dei Servizi distrettuali o interdistrettuali del Dipartimento di Cure Primarie e del DSM, opererà con incontri periodici aperti anche a responsabili di altri Servizi Sanitari, per favorire l'applicazione dei protocolli comuni e per rimuovere gli ostacoli e le difficoltà di ordine organizzativo e gestionale che dovessero frapporsi al raggiungimento degli obiettivi di riferimento aziendale, definiti per la buona pratica clinica e assistenziale nella conduzione degli interventi integrati diretti ai pazienti multiproblematici;
- la programmazione annuale, all'interno del piano aziendale per la **formazione professionale**, di eventi e di percorsi di aggiornamento e di supervisione clinica per tutti gli operatori del sistema dei Servizi, reclutati nella gestione integrata dei trattamenti diretti ai casi multiproblematici.

Dal gruppo di lavoro del DSM ai sottogruppi Interdipartimentali

Lo studio effettuato dal gruppo di lavoro costituito dal DSM, sulle tipologie prevalenti di pazienti multiproblematici che risultavano richiedere per un buon governo clinico la conduzione dei trattamenti socio-sanitari integrati, ha portato ad indicare i seguenti profili di utenti:

- Utenti con doppia diagnosi, seguiti dai Servizi PA e dai Servizi per le DP;
- Utenti con disturbi organici cronici, in trattamento presso almeno due servizi dell'AUSL, di cui uno del DSM;

- Utenti con disabilità, in trattamento presso almeno due servizi dell'AUSL, di cui almeno uno del DSM;
- Utenti con deterioramento delle funzioni cognitive, seguiti almeno da due servizi dell'AUSL, di cui almeno uno del DSM;
- Donne in trattamento presso un servizio del DSM, per le quali si renda necessario attivare un programma di aiuti ed interventi per sostenere un percorso di gravidanza e di genitorialità assistita;
- Famiglie multiproblematiche, composte da almeno due membri del nucleo seguiti da due servizi dell'AUSL.

L'individuazione dei profili di utenza multiproblematica maggiormente ricorrenti, nel richiamare la priorità di delineare percorsi clinici ed organizzativi per la gestione degli interventi di diagnosi, cura e riabilitazione a loro diretti, ha fatto altresì emergere la necessità e l'opportunità di integrare il gruppo di lavoro, composto di referenti dei settori del DSM, con altri referenti dei Dipartimenti di Cure Primarie e del Presidio Ospedaliero, al fine di far convergere contributi e competenze da parte dei Servizi diversi, per elaborare protocolli operativi aziendali.

Per perseguire questo obiettivo, nel novembre del 2004 il Direttore Sanitario dell'AUSL di Modena, recependo la proposta avanzata dal DSM, predispose la costituzione e l'insediamento dei diversi gruppi di lavoro interdipartimentali, incaricati di redigere per ognuna delle tipologie estrapolate di utenza multiproblematica un protocollo aziendale per la gestione integrata dei trattamenti. Veniva inoltre affidato agli stessi gruppi il compito di monitorare l'applicazione sperimentale di detti protocolli, apportando in corso d'opera, in caso di necessità, le opportune integrazioni e correzioni alle linee guida elaborate.

La Tutela della Privacy

Nella gestione dei trattamenti integrati diretti ai pazienti e alle famiglie multiproblematiche, secondo le indicazioni indicate dai sottogruppi di lavoro e formulate dai protocolli operativi elaborati, deve essere garantita, al pari di qualsiasi altro intervento sanitario, al soggetto o al nucleo che entra in contatto con le strutture dell'AUSL la più assoluta riservatezza, e il più ampio rispetto dei suoi diritti fondamentali e della sua dignità, come previsto e richiamato dal decreto legislativo 30 giugno 2003, n°196 "Codice in materia di protezione dei dati personali".

Sarà cura, quindi, dei Servizi Sanitari e Sociali coinvolti in modo integrato nella conduzione dei programmi di cura, riabilitazione e assistenza a favore di utenti e nuclei familiari, osservare la normativa vigente in tema di tutela della privacy.

In particolare, si richiamano gli articoli sottoindicati del decreto legislativo n.196 del 2003, la cui applicazione richiede necessariamente l'adozione di metodologie e modelli operativi comuni (registrazione del consenso informato, uso delle cartelle socio-sanitarie, definizione e conduzione

del progetto integrato), da parte dei Servizi reclutati per concorrere all'attuazione dei trattamenti previsti.

Dal Decreto Legislativo 30 giugno 2003 n°196:

Art. 30. Incaricati del trattamento.

“Le operazioni di trattamento dei dati possono essere effettuate solo da incaricati che operano sotto la diretta autorità del titolare o del responsabile, attenendosi alle istruzioni impartite.....”

Art. 31. Obblighi di sicurezza.

“I dati personali oggetto di trattamento sono custoditi e controllati,...in modo tale da ridurre al minimo, mediante l'adozione di idonee e preventive misure di sicurezza, i rischi di distruzione o perdita, anche accidentale, dei dati stessi, di accesso non autorizzato o di trattamento non consentito o non conforme.....”

Art. 78. Informativa del medico di medicina generale o del pediatra.

“Il medico di medicina generale, o il pediatra di libera scelta, informa l'interessato sul trattamento dei dati personali.....”.

Art. 79. Gli organismi sanitari pubblici e privati.

“Gli organismi sanitari pubblici e privati possono avvalersi delle modalità semplificate, relative all'informativa e al consenso di cui agli articoli 78 e 81, in riferimento ad una pluralità di prestazioni erogate anche da distinti reparti ed unità dello stesso organismo, o di più strutture ospedaliere o territoriali specificatamente identificati.....”

Art. 81. Prestazione del consenso.

“Il consenso al trattamento dei dati idonei a rivelare lo stato di salute,può essere manifestato con un'unica dichiarazione, anche oralmente. In tal caso il consenso è documentato, anziché con atto scritto dell'interessato, con annotazione dell'esercente la professione sanitaria o dell'organismo sanitario pubblico, riferita al trattamento di dati effettuato da uno o più soggetti e all'informativa all'interessato.....”

PARTE SECONDA

I PROTOCOLLI

PROTOCOLLO

LA GESTIONE INTEGRATA DEGLI INTERVENTI DIRETTI AI PAZIENTI CON DOPPIA DIAGNOSI

Il Gruppo di lavoro sul Protocollo

Claudio Annovi – Coordinatore

Maritea Burattini

Giuseppa Caloro

Letizia Grossi

Giorgio Magnani

Maria Rosa Morandi

Marina Porrelli

Nicoletta Trullo

LA GESTIONE INTEGRATA DEGLI INTERVENTI DIRETTI AI PAZIENTI CON DOPPIA DIAGNOSI

Premessa

Il gruppo di lavoro "casi problematici" costituito dal direttore del DSM, in ottemperanza ai compiti assegnati che richiedevano la predisposizione di un protocollo operativo e di ipotesi organizzative atte a migliorare la qualità e l'efficacia degli interventi diretti agli utenti con doppia diagnosi, ha elaborato il seguente documento. Esso propone un nuovo modello d'intervento integrato tra i Servizi Sanitari e Sociali, nella conduzione di interventi diagnostici, trattamentali e riabilitativi diretti a soggetti che presentano disturbi psichiatrici e abuso di sostanze.

Il gruppo ha preso in esame la situazione attuale di riferimento, riguardante l'entità e le caratteristiche dei problemi di ordine diagnostico, clinico, assistenziale, organizzativo, attinenti alla gestione dei pazienti con doppia diagnosi, ed ha riscontrato che il livello di integrazione e di collaborazione richiesto ai Servizi, per un buon governo clinico dei trattamenti erogati attualmente a tali utenti, necessita di precise azioni di supporto.

Attualmente, in base alla normativa vigente, risultano detentori di competenze per questa area d'utenza i Settori PA e DP del DSM ed i Servizi Sociali degli Enti Locali.

La Psichiatria Adulti: sulla base della riforma psichiatrica varata nel 1978 con la legge 180 e la legge n. 833, ha quale obiettivo primario la promozione della salute, della cura e riabilitazione dei disturbi mentali, garantendo l'integrazione delle prestazioni specialistiche attuate dal settore con i programmi sanitari e sociali attuati da altri servizi, diretti al paziente portatore di patologie psichiatriche.

La gestione mista e integrata con altri Servizi dei casi di comorbilità tossicologico-psichiatrica è richiesta per la gestione degli stati di crisi e di emergenza-urgenza, per contenere e trattare le forme di cronicità, per prendersi cura in modo multidisciplinare di tutti gli aspetti medico-psico-sociali utili a migliorare le condizioni di vita del paziente portatore di forme di disagio mentale.

Le Dipendenze Patologiche hanno, quale funzione indicata dal DPR 309/90, l'attuazione degli interventi di prevenzione, cura e riabilitazione degli stati di tossicodipendenza, competenze estese con Decreto Ministero Sanità 3/8/93 e delibera G. Regionale Emilia Romagna n. 1639 del 17/7/96 all'area dell'alcolismo e dei problemi alcolcorrelati.

Gli obiettivi principali perseguiti, attraverso l'integrazione dei Servizi pubblici e del privato sociale, che costituiscono un punto di riferimento per tutti coloro che hanno problemi legati all'uso e all'abuso di sostanze stupefacenti e/o dell'alcolismo, riguardano la soluzione della tossicodipendenza, la tutela e la promozione della salute individuale del paziente assuntore di sostanze e della collettività.

Nei trattamenti diretti alle persone con problemi di dipendenza da sostanze è necessaria la conoscenza della condizione fisica, psichica e sociale dell'individuo, per l'individuazione del percorso terapeutico ritenuto idoneo per rispondere ai bisogni del soggetto.

Nella realtà della Regione Emilia-Romagna, la cura dei disturbi da uso di sostanze, in base agli ordinamenti attuali, prevede il coinvolgimento selettivo dei Servizi (PA, Salute Donna, NPIA, Servizio Sociale, Presidi Ospedalieri, Medicina di Base), per interventi specialistici, assistenziali, la cui gestione non risulti attribuita e accentrata ai Servizi per le DP.

I Servizi Sociali, gestiti dagli Enti Locali e organizzati in modo diversificato nel territorio provinciale, risultano spesso coinvolti nella gestione delle problematiche riferibili ai pazienti a doppia diagnosi.

Le competenze svolte dai Servizi Sociali, a prescindere dalle diverse forme organizzative assunte, si esplicano tramite gli interventi socio-assistenziali, in particolare rispetto alle seguenti aree tematiche:

- situazione ed emergenza abitativa;
- inserimenti lavorativi e autonomia economica;
- segretario sociale, riferibile all'assistenza e consulenza offerta per i percorsi delle pratiche amministrative e legali (pensioni, invalidità, etc.);
- lavoro di rete sul territorio, per favorire il reinserimento sociale dei pazienti con doppia diagnosi.

Allo stato attuale, l'esperienza condotta sui pazienti con doppia diagnosi, in carico ai servizi del DSM dell'AUSL di Modena, ci indica che è migliorata la collaborazione tra le diverse unità operative nella gestione integrata dei trattamenti diretti a questi utenti.

Occorre però superare le fratture di conoscenza e di atteggiamento oggi ancora esistenti nei Servizi Psichiatrici e in quelli per le Dipendenze Patologiche, affinché ogni operatore di questi Servizi senta di poter condividere esperienze e progressi nella gestione degli interventi e dei programmi, riguardanti pazienti con doppia diagnosi.

Le esperienze condotte, gli studi clinici e di valutazione attuati e riferiti agli esiti di trattamento indicano che il livello di efficacia più alto d'intervento si raggiunge quando si è in grado di affrontare in modo unitario i bisogni plurimi, operando in una logica di lavoro integrato, in cui ogni Servizio e ogni operatore risponde in termini professionalmente adeguati alle esigenze e per le competenze di cui è portatore.

In particolare hanno offerto utili indicazioni, per la stesura del protocollo aziendale per la gestione dei trattamenti diretti a pazienti con doppia diagnosi, le esperienze diverse di collaborazione effettuate dalle diverse unità operative dei Servizi del DSM, e le valutazioni

compiute sugli esiti dell'applicazione di un protocollo pari oggetto, nei distretti dell'Area Sud, negli anni 1999-2003.

Il modello organizzativo proposto dal protocollo ha quali riferimenti il progetto Regionale Tossicodipendenze Delibera G.R. n.722 del 7/3/95, le linee d'indirizzo sull'alcolismo delibera. G.R. n°1639/96, e la direttiva della Regione Emilia Romagna istituiva dei Dipartimenti Aziendali di Salute Mentale nelle Aziende Sanitarie.

La Doppia Diagnosi

Il tema della Doppia Diagnosi è diventato argomento di interesse diagnostico-clinico e organizzativo, per quanti oggi operano nei Servizi Psichiatrici e nei presidi per le Dipendenze Patologiche.

I modelli teorico-clinici ed operativi di riferimento e le riorganizzazioni più complesse dei Servizi Sanitari hanno determinato nel nostro paese dagli anni '70 l'avvio prima, e il consolidamento poi, di modalità diversificate d'intervento specifico per ognuna delle aree interessate alla diagnosi, cura e riabilitazione dei disturbi psichiatrici, della tossicodipendenza e/o dell'alcolismo.

In Italia questa divisione si è attuata sul piano clinico con il trasferimento dei pazienti prima separati dalla Psichiatria ai nascenti Servizi per le DP, organizzati, questi ultimi, con equipe multidisciplinari (medici, psicologi, educatori, assistenti sociali, infermieri), in cui spesso risultava marcata la figura della Psichiatria, e in cui si affermavano i modelli d'intervento centrati sull'efficacia psico-socio-educativa.

Provvedimenti legislativi, quali la legge 685 del 1975 e il DPR n. 309 del 1990 in tema di prevenzione, cura e riabilitazione degli stati di tossicodipendenza, hanno ulteriormente sancito in fasi diverse il distacco della Psichiatria dalla gestione degli interventi nel campo delle DP, e l'attribuzione di funzioni specifiche ai vari Servizi specialistici sul territorio.

Modelli culturali ed operativi, affermatasi nei Servizi Sanitari e Sociali nel corso di questi anni, hanno ulteriormente poi limitato la ricerca e il mantenimento di un livello d'integrazione tra Servizi, nella gestione delle situazioni multiproblematiche che richiedono l'intervento di competenze specifiche.

Il problema, vissuto da persone che sicuramente presentano disturbi che soddisfano categorie diagnostiche aggiuntive, rispetto a quelle codificate dal Servizio specialistico fornitore di consulenze, non è tanto di natura nosografia, quanto quello di organizzare ed effettuare in raccordo con altri eventuali Servizi detentori di competenze e funzioni specifiche, un trattamento adeguato e possibilmente efficace, che risponda alla necessità di realizzare un corretto incontro tra le patologie individuate e associate in questione, gli operatori e i presidi professionalmente e logisticamente attrezzate per curarle.

Se analizziamo l'entità e la qualità dei problemi che l'utenza propone, le attribuzioni di compiti, e l'effettivo possesso delle competenze dei vari settori, ci rendiamo conto che nessun Servizio è abilitato a gestire in termini globali gli interventi diretti a pazienti con doppia diagnosi.

Ne consegue che ogni Servizio ha la facoltà di avvalersi delle consulenze e degli interventi di competenza offerti da altri Servizi, all'interno di un progetto di rete che determini procedure, tempi e modalità dell'integrazione, per una corretta gestione diagnostico-trattamentale e riabilitativa del paziente, il cui disagio non può essere frazionato e assegnato a singoli operatori o settori specialistici, ma deve prevedere una presa in carico globale del paziente.

Ciò che oggi appare utile, sulla base delle esperienze svolte nel campo della Psichiatria e delle Farmacotossicodipendenze, è la ricerca di una gestione operativa integrata delle doppie diagnosi (dual diagnosis).

Ci viene in aiuto l'individuazione, derivata dalla pratica clinica e dall'ampia bibliografia scientifica sull'argomento, dei seguenti modelli di collegamento tra i disturbi mentali e i disturbi d'abuso di sostanze:

- il disturbo da abuso di sostanze può favorire l'evoluzione di un disturbo psichiatrico;
- il disturbo psichiatrico, riducendo le difese nell'individuo, può produrre un disturbo da uso di droghe;
- possono svilupparsi separatamente i disturbi psichiatrici e da uso di sostanze e rapportarsi tra loro in tempi e modi diversi.

Si impone quindi la necessità di ripensare ai modelli d'intervento clinico utilizzati, per mirare meglio e gestire più proficuamente le consulenze e i trattamenti diretti ai pazienti portatori di psicopatologie; questo per offrire una cura e risultati migliori, obiettivo che sembra obbedire, prima ancora che ad una diminuzione dei costi, determinata dall'attuale congiunzione storico-economica, ad una diminuzione della sofferenza dei pazienti e della frustrazione degli operatori. Diventa così fondamentale considerare l'alta incidenza di comorbidità psichiatrica in pazienti tossicodipendenti e alcolodipendenti, e la significativa presenza di disturbi da uso di sostanze in soggetti con patologia di vario grado di ordine psichiatrico.

Per fornire alcuni elementi utili a valutare la dimensione e le problematiche che tale fenomeno presenta, si richiamano qui di seguito alcuni tra i numerosi studi di carattere epidemiologico pubblicati in Italia e in altri paesi.

Diversi studi effettuati in Italia da Tempesta e altri (1986), Clerici (1991) e Pani e altri (1991) con il DSM III in versione non riveduta, evidenziavano la presenza nella popolazione tossicodipendente di una percentuale di comorbidità psichiatrica maggiore, mai inferiore al 30% nei disturbi mentali in Asse I, e al 43% rispetto ai disturbi di personalità in Asse II.

Secondo uno studio canadese di Ross (1997), i 2/3 dei pazienti che richiedono un intervento specifico per l'alcolodipendenza presentano un disturbo psichico significativo.

Rounsaville et al. (1991) hanno trovato che il 55% dei pazienti che si rivolgeva a un centro di cura per disturbi da uso e abuso di cocaina avevano una diagnosi psichiatrica di Asse I diversa dal disturbo da uso di sostanze.

Secondo una ricerca di Regier e al. (1990), il 50% dei soggetti con una diagnosi di schizofrenia o altro disturbo mentale presenta nel corso della vita un disturbo significativo da uso di sostanze.

Fioritti e al. (2003), nello studio "Cosmic" effettuato su un campione rappresentato dai pazienti dei Servizi PA e DP di alcune città italiane, hanno evidenziato una comorbidità di media gravità, pari al 30%, e grave del 14%, riferita ai disturbi da uso di sostanze sofferti dagli utenti dei Servizi Psichiatrici esaminati.

Nello studio "Cosmic", i tassi di prevalenza d'uso delle sostanze tra l'intera popolazione dei pazienti in carico ai Servizi PA, partecipanti alla ricerca, risultano essere del 41,7% per l'alcol, cannabis 25%, eroina 4%, cocaina 3%, anfetamine 3% ed ecstasy 4%.

Mentre tra gli utenti dei Servizi DP risultano i seguenti tassi di prevalenza riferiti ai disturbi mentali gravi tra i tossicodipendenti: il 3% schizofrenia, 0,5% disturbi bipolari, 5% psicosi NAS; tra gli alcolisti: 3% schizofrenia, 5% disturbi bipolari, 11% psicosi NAS.

Uno studio di Regier e al. (1993) indicava che il 3,3% della popolazione americana presentava una doppia diagnosi.

Nello stesso studio veniva evidenziato che, tra i tossicodipendenti in trattamento, il 64,4% aveva una doppia diagnosi e, tra gli alcolisti in cura presso centri specializzati, il 57% si caratterizzava per una comorbidità psichiatrica.

La conferma che il fenomeno della doppia diagnosi è molto frequente tra la popolazione assistita da servizi del DSM è emersa in sede locale, in ragione dei risultati dell'indagine effettuata dal gruppo di lavoro dipartimentale sui casi multiproblematici.

Nel periodo di giugno-agosto 2003, dalla ricerca svolta risultavano in carico ai servizi PA e DP dell'AUSL di Modena 183 pazienti con doppia diagnosi, che rappresentavano rispetto all'utenza totale il 5,4% per il settore DP e lo 0,9% per il settore PA.

Un sistema di classificazione diagnostico comune

Tutte le ricerche più accreditate e gli orientamenti teorico-operativi oggi prevalenti, e condivisi dai Servizi Sanitari di settore, pongono l'accento sull'importanza della valutazione diagnostica, al fine di individuare i bisogni e le risorse del paziente.

L'esigenza di avere quale riferimento un sistema classificatorio comune da parte di tutti i Servizi, riferito ai disturbi mentali e da uso di sostanze, non è un tema recente nel campo della medicina.

Vari sono risultati i sistemi elaborati e proposti, a seconda che la loro utilizzazione fosse clinica o a fini di ricerca statistica.

Attualmente, il sistema classificatorio maggiormente utilizzato in sede clinica è quello che ha come riferimento il Manuale Diagnostico dei Disturbi Mentali, elaborato dall'APA (American Psychiatric Association), nell'ultima versione aggiornata (DSM IV).

Tale sistema diagnostico e statistico nella versione internazionale ha inoltre il vantaggio di risultare comparabile all'altro affermato modello di Classificazione Internazionale delle malattie e dei problemi di salute correlati (ICD-10 Decima Revisione o ICD –9 Nona Revisione).

L'adozione di sistemi di valutazione diagnostica largamente utilizzati (DSM IV, ICD-10, o ICD 9 convertito) per i pazienti con problemi di abuso di sostanze e disturbi psichiatrici, da parte dei Servizi competenti territorialmente, risulta necessaria per rispondere in termini puntuali ai bisogni clinico-assistenziali che oggi non trovano con continuità riscontro negli interventi erogati dai presidi socio-sanitari.

In particolare, attualmente si rileva che le valutazioni tossicologiche o psichiatriche attuate dai singoli Servizi si orientano spesso sugli aspetti di competenza, trascurando spesso la ricerca sulle altre dimensioni problematiche, limitando conseguentemente il riconoscimento delle situazioni di doppia e multipla diagnosi.

Consigliabile risulta pertanto richiedere ai Servizi Sanitari una corretta diagnosi multiassiale, per individuare l'eventuale presenza di disturbi, per affrontare i quali dovrà essere elaborato e gestito un programma terapeutico che richiederà un intervento integrato dei settori e degli specialisti diversi.

La proposta di utilizzo del sistema classificatorio (DSM IV o in alternativa ICD-10, o 9 convertito), da parte dei Servizi abilitati a svolgere compiti di diagnosi e trattamento nel campo dei disturbi mentali e da uso di sostanze, è da ritenersi, secondo il gruppo di lavoro, una condizione fondamentale per arrivare ad individuare per ogni paziente a doppia diagnosi la sua appartenenza ad una classe, al fine di delineare poi le funzioni e i compiti operativi per ognuno dei servizi PA e DP, detentori di competenze specifiche.

Un modello semplice di classificazione, ritenuto utile per la gestione delle problematiche della doppia diagnosi, e che il gruppo propone di adottare per la gestione dei programmi integrati è quello avanzato da First, Gladis e Solomon, che hanno individuato le seguenti classi:

- A. Pazienti con disturbo psichiatrico primario e disturbo da uso di sostanze secondario;
- B. Pazienti con disturbo primario da uso di sostanze e disturbo psichiatrico secondario;
- C. Pazienti con disturbo psichiatrico e disturbo da uso di sostanze entrambi primari.

La presa in cura dei pazienti con doppia diagnosi

I disturbi che rientrano nelle classi previste e che concorrono a costituire il quadro clinico della doppia diagnosi caratterizzato dalla cronicità, richiedono un approccio e una gestione terapeutico-assistenziale che preveda una presa in carico di lunga durata.

Gli obiettivi da raggiungere, per una buona pratica clinica diretta ai pazienti con doppia diagnosi, riguardano per ognuno dei progetti in trattamento:

- l'interruzione o la limitazione del consumo e/o abuso di sostanze e il mantenimento di periodi di astinenza con ridotte ed episodiche recidive;
- la conservazione di un quadro di compenso psichico, relazionale ed ambientale.

L'adozione di questa classificazione porterebbe a considerare conseguentemente tre modelli di gestione dei trattamenti diretti ai pazienti a doppia diagnosi.

Il primo modello, maggiormente centrato sulla malattia mentale, con il servizio di salute mentale titolare della gestione dei programmi diretti ai pazienti di classe A, e con il Servizio delle DP erogatore di consulenze e prestazioni di supporto, nei tempi e con le modalità previste nel protocollo operativo e ritenute utili per la gestione del caso specifico.

Il secondo modello prevedrebbe la titolarità della gestione del programma di trattamento e riabilitazione assegnata alle DP per i pazienti di classe B, e con il Centro di Salute Mentale o CSM, articolazione operativa distrettuale del Settore PA, visto come servizio consulente, coinvolto a supporto dell'azione primaria svolta.

Il terzo modello, per i pazienti di classe C, prevede la gestione integrata degli interventi da parte dei due Servizi titolari, ai quali si potrebbe associare il Servizio Sociale se la situazione lo richiede, per gli interventi di competenza.

Spostando l'attenzione dalla teoria alla pratica di lavoro quotidiano dei Servizi, possiamo evidenziare l'esigenza di intrecciare consulenze ed interventi dei Servizi diversi in un programma di rete.

Sempre più frequentemente ai Servizi delle DP afferiscono pazienti (tossicodipendenti, alcolisti) che già in "prima battuta" (esempio è il primo colloquio), o dopo un breve periodo drug-free, manifestano stati depressivi preoccupanti, rischio o tentativo di suicidio, scompensi psicotici, tali da ipotizzare una consulenza psichiatrica urgente ai fini diagnostici o di trattamento acuto (esempio è il trattamento farmacologico mirato).

Qualitativamente diverso si presenta il problema per quei pazienti tossicodipendenti o alcolisti con gravi disturbi di personalità, o altri disturbi di natura psichiatrica, stabilizzatisi dopo una fase di acuzie. E' per questi pazienti che la costruzione di un programma di cure e assistenza per fronteggiare i disturbi della doppia diagnosi dovrebbe avvenire in forma integrata, nel rispetto dei tempi previsti dal protocollo.

Il percorso di trattamento di ogni singolo paziente andrebbe quindi predisposto, considerando i seguenti fattori:

- problematiche principali presentate dall'utente, oggetto del trattamento;
- tipologie dei trattamenti disponibili;
- livello di accessibilità ai Servizi e di fattibilità dei trattamenti.

Per quanto riguarda il primo punto occorre tornare alle tre classi diagnostiche.

In base all'esperienza clinica documentata dai Servizi, risultano criteri utili, ad esempio, l'esordio del disturbo precedente all'uso di sostanze, la presenza del disturbo in periodi di astinenza da sostanze, la familiarità del paziente per i disturbi psichiatrici.

Idealmente, il trattamento psichiatrico dell'affezione primaria dovrebbe comportare anche la recisione dall'uso di sostanze. Studi diversi hanno evidenziato come ai disturbi psichiatrici gravi si associ l'uso di sostanze.

Spesso l'uso delle sostanze, da parte di questi pazienti, si motiverebbe quale auto-terapia per ridurre gli stati depressivi, l'ansia generalizzata e i sintomi psicotici portati dai disturbi psichiatrici; per ricevere un compenso psicologico, ambientale e per stabilizzare e correggere il proprio umore.

Il disturbo psichiatrico in questa classe precede di solito l'inizio dell'uso delle sostanze, e può essere diagnosticato e trattato nelle fasi antecedenti la comparsa della "doppia diagnosi".

Analogamente, per l'individuazione del disturbo da uso di sostanze primario intrecciato con disturbo psichiatrico secondario, utile sarà considerare la relazione temporale tra l'uso di sostanze e la comparsa di sintomi psichiatrici, la congruità tra sintomi psichiatrici e tipo, qualità e durata dell'uso da sostanze, e la familiarità per le dipendenze.

Idealmente, il trattamento della condizione di abuso/dipendenza dovrebbe anche risolvere il problema psichiatrico. Questo non può essere trascurato nel caso di sintomi psichiatrici permanenti e nel caso di sindromi deliranti o per gravi disturbi dell'umore.

In questa classe rientrano le situazioni che presentano:

- conseguenze psichiatriche, che si manifestano a seguito di intossicazione acuta o di astinenza;
- nuove sindromi, che motivano interventi diagnostici aggiuntivi;
- disturbi psichiatrici derivati dall'uso continuo e cronico di sostanze, ed eventuali danni cerebrali irreversibili.

Il quadro di comorbidità richiede che l'uso di sostanze preceda la nascita dei disturbi psichiatrici e che si evidenzi il legame tra le modalità e le caratteristiche di consumo delle sostanze e le manifestazioni dei disturbi psichiatrici.

In questa classe di pazienti, si può assistere ad una significativa risoluzione dei disturbi psichiatrici sino alla completa remissione, in relazione alla sospensione del consumo di sostanze. Remissione parziale o totale dei disturbi psichiatrici che, se non si raggiunge, comporta danni permanenti prodotti nel tempo dall'uso cronico e continuato di sostanze.

Per quanto riguarda il caso in cui entrambi i disturbi siano primari, si procede sostanzialmente per esclusione delle due opzioni precedenti. Tra i molti giovani che sperimentano droghe illegali e sostanze legali, quelli più a rischio di sviluppare un disturbo psicotico o un grave disturbo di personalità possono instaurare un legame più profondo con le sostanze.

Molte ricerche hanno evidenziato che i pazienti schizofrenici sono particolarmente esposti al rischio di diventare assuntori problematici e/o dipendenti da sostanze stupefacenti e psicotrope, così come si attesta che l'uso e l'abuso di sostanze, quali stimolanti, allucinogeni, hashish e alcol, è praticato da parte di pazienti a rischio di psicosi e in particolare di schizofrenia.

In sintesi, dovrebbe essere possibile idealmente contare su tre sistemi di trattamento coinvolgenti a titolo diverso i Servizi: PA, DP, ed eventualmente i Servizi Sociali degli Enti Locali.

1. Programmi di salute mentale, che possano fornire valutazione, trattamento acuto a lungo termine, per problemi di tossicodipendenza/alcolismo in pazienti con gravi disturbi mentali;
2. Programmi per le tossicodipendenze/alcolismo, in cui il problema primariamente affrontato sia quello della dipendenza, ma al quale possano afferire pazienti con disturbi dell'umore non psicotici, o con disturbi psichiatrici non gravi, che possano continuare ad essere trattati con questa modalità;
3. Programmi integrati che possano fornire trattamenti specialistici per pazienti con gravi disturbi mentali e gravi disturbi da uso di sostanze, che richiedono interventi separati, ma collegati tra loro, condotti da ambedue i Servizi.

La presenza contemporanea di disturbi da uso di sostanze e psichiatrici consiglia quindi una presa in cura del paziente da parte dei due Servizi competenti. La valutazione di quale modalità di gestione integrata implementare per il singolo caso spetta quindi ai Servizi competenti e alle loro equipe di riferimento, nel rispetto delle coordinate offerte dal presente protocollo clinico-organizzativo.

Vale considerare che non tutti i pazienti che presentano disturbi mentali e mantengono un uso saltuario di sostanze illegali richiedono una presa in cura di entrambi i Servizi.

In modo simile, non tutti i pazienti in carico alle DP, che presentano almeno un sintomo psicopatologico (la maggioranza degli utenti alcolisti o tossicodipendenti), vanno considerati rientranti nelle classi della doppia diagnosi previste dal presente protocollo.

Si impone, in conclusione, la necessità di una fase di sperimentazione che dovrà contemplare la valutazione su un duplice versante, uno teorico e uno dei costi/benefici.

Per il primo, si tratta di verificare la fattibilità dell'uso di un comune strumento diagnostico di classificazione (DSM IV, ICD-10, ICD-9), e di valutare la rispondenza dei criteri diagnostici ai trattamenti attraverso la "titolarità del caso".

Per il secondo, di valutare la ricaduta sui Servizi in termini di "costi": risorse del personale, carichi di lavoro, continuità terapeutica.

PROTOCOLLO OPERATIVO

Il protocollo pone l'obiettivo di individuare, in modo sintetico, alcune linee guida atte a favorire un intervento integrato dei Servizi (DP, CSM, Servizi Sociali), che si trovano ad affrontare situazioni cliniche di pazienti con doppia diagnosi.

Ci si propone di introdurre elementi di chiarezza sul metodo dei rapporti, e sul contenuto degli stessi, migliorando l'efficienza della risposta terapeutica e l'efficacia dell'intervento, fornendo alla popolazione bersaglio percorsi chiari e non contraddittori, e facilitandone l'accesso alle prestazioni.

Nel protocollo operativo si individua nel medico di medicina generale la figura centrale del Sistema Sanitario, in quanto è colui che più di altri può influenzare la domanda ai Servizi Sanitari, monitorare la condizione di salute del paziente e valutare gli esiti dei trattamenti effettuati. L'obiettivo è una sua partecipazione ai programmi di cura, nel rispetto delle modalità operative dei Servizi, delle necessità e dei tempi richiesti da ogni situazione clinica.

1) Diagnosi

L'inquadramento diagnostico attuato dai Servizi (CSM, DP), si avvale dei sistemi di classificazione DSM IV o ICD10 / 9 convertito, dai quali si possono estrapolare tre classi di pazienti:

- A – pazienti con disturbo psichiatrico primario e disturbo da uso di sostanze secondario;
- B – pazienti con disturbo da uso di sostanze primario e disturbo psichiatrico secondario;
- C – paziente con disturbo psichiatrico e da uso di sostanze entrambi primari;

L'ipotesi diagnostica per i pazienti a doppia diagnosi viene formulata dal Servizio a cui l'attività di consulenza è richiesta direttamente dall'utente o dai Servizi invianti (medico curante, centri di cura pubblici o privati convenzionati).

Si prevede che l'inquadramento diagnostico elaborato dal primo Servizio venga convalidato o integrato dall'altro Servizio coinvolto, tramite consulenza attuata in seconda istanza.

2) Consulenza

Nel caso un Servizio reputi necessario, nella fase di osservazione/diagnosi e in fase di trattamento, richiedere una consulenza specialistica, appare opportuno stabilire un contatto diretto, anche telefonico, con gli operatori del Servizio coinvolto, allo scopo di approfondire la situazione del paziente e definire il quesito terapeutico e le modalità dell'invio.

Al fine di fornire le necessarie informazioni anagrafiche e cliniche a corredo della richiesta, il servizio avrà cura di trasmettere al servizio incaricato della consulenza la scheda A (richiesta) e la scheda B (valutazione multiassiale), quest'ultima da non prevedersi nel caso di consulenze urgenti.

La consulenza dovrà di norma essere espletata presso gli ambulatori del servizio fornitore della prestazione specialistica entro 15 giorni.

3) Consulenza urgente

Il medico di guardia del CSM garantisce le risposte alle urgenze psichiatriche, comprese quelle dirette ai pazienti con doppia diagnosi.

Alle consulenze urgenti richieste dal Pronto Soccorso risponde il medico di guardia del Servizio Psichiatrico Diagnosi e Cura (SPDC).

I CSM ed i Servizi delle DP sono chiamati ad attivare l'intervento di pronta consulenza nell'arco delle 48 ore dalla richiesta avanzata dai Servizi competenti (DP, CSM, reparti degli Ospedali dell'AUSL, MMG).

Si ritiene importante che la richiesta di consulenza sia supportata da contatto telefonico e, dove possibile, il paziente sia accompagnato da un operatore del Servizio richiedente.

4) Ricoveri ospedalieri

I ricoveri programmati di pazienti con doppia diagnosi in strutture dell'ospitalità pubblica o privata convenzionata per interventi specialistici possono essere richiesti solamente dal Servizio competente: CSM del settore PA per i ricoveri psichiatrici; SerT o Centri Alcolologici del Settore DP per i ricoveri finalizzati alla diagnosi e cura dei disturbi da uso di sostanze.

I Servizi delle DP e della PA possono richiedere, previo contatto telefonico, fornendo adeguate informazioni sanitarie, il ricovero urgente presso il SPDC competente per area dell'utente con doppia diagnosi, che presenta uno scompenso acuto.

Sarà cura del Servizio proponente il ricovero garantire possibilmente l'accompagnamento del paziente con operatore al SPDC di destinazione.

Le proposte di ricovero di pazienti con doppia diagnosi al reparto 27 della Casa di Cura Villa Igea sono avanzate alla struttura convenzionata dall'UO Distrettuale DP che ha in cura il paziente.

Il SPDC competente per area, previo contatto telefonico con il Servizio DP di riferimento, può richiedere il ricovero del paziente con doppia diagnosi, direttamente al reparto 27 della Casa di Cura Villa Igea per garantire il proseguimento dell'attività diagnostica e di cura avviata.

I ricoveri di pazienti con disturbi da uso di alcol per interventi diagnostici e di cura specialistica sono attuati dal servizio DP c/o la Casa di Cura Villa Rosa o c/o i reparti ospedalieri degli Ospedali dell'AUSL che prevedono l'attuazione di trattamenti alcolologici (Vignola, Sassuolo, Carpi).

Il servizio delle DP per la gestione del piano ricoveri alcolologici a Villa Rosa si avvale di un centro unico di prenotazione a cui possono pervenire le richieste provenienti dai CSM distrettuali e dai SPDC di area.

5) Programma e trattamento dei pazienti con Doppia Diagnosi

Si possono individuare situazioni complesse multiproblematiche, con aspetti di competenza dei Servizi: DP, PA, Servizio Sociale locale.

Appare opportuno attivare momenti di incontro fra gli operatori coinvolti nella gestione del caso con l'obiettivo di giungere:

- ad un più preciso inquadramento diagnostico e terapeutico;
- alla definizione della priorità degli interventi nelle diverse fasi del trattamento.

I disturbi psichiatrici e i disturbi da uso di sostanze sono processi dinamici con fasi di stato e fasi evolutive.

Sarà quindi necessario che i Servizi elaborino un programma terapeutico che tenga conto di qual è il sintomo predominante in quel determinato momento, e quale quello secondario, indispensabile per definire la presa in carico di un Servizio rispetto all'altro, che mantiene un ruolo consulenziale (classe di pazienti A e B).

Per i pazienti a doppia diagnosi rientranti nella classe C (con disturbi psichiatrici e da uso di sostanze entrambi primari), è richiesta la definizione di un progetto di intervento integrato e la valutazione dei risultati ottenuti, da attuarsi con il concorso degli operatori dei Servizi (DP, CSM, Servizio Sociale), coinvolti nella conduzione del programma di cura e di riabilitazione elaborato.

Gli operatori coinvolti potranno avvalersi, nella gestione dei trattamenti diretti al paziente, di uno strumento utile al lavoro di gruppo (scheda C "progetto di intervento integrato").

La presa in cura prevede la gestione più complessiva del caso (interventi farmacologici, psicoterapeutici, socio-assistenziale, inserimento in strutture residenziali o semiresidenziali, ecc.) e il coordinamento degli interventi necessari, identificando il contesto più idoneo per l'esecuzione dei trattamenti.

Il percorso terapeutico elaborato dovrà prevedere verifiche periodiche, atte a monitorare l'evoluzione del quadro clinico e la situazione complessiva e l'efficacia degli interventi in essere.

Nel caso di pazienti con doppia diagnosi e problematiche sociali concomitanti, appare necessario prevedere la partecipazione attiva del Servizio Sociale alla definizione del programma terapeutico, attuando una integrazione tra Servizi Sanitari e Sociali, nel rispetto delle specifiche competenze e dei rispettivi mandati.

Si reputa importante, al fine di ottimizzare il governo clinico dei trattamenti, ricercare il coinvolgimento del MMG, previo consenso informato del paziente interessato.

La gestione delle terapie e degli interventi rientranti nei progetti integrati avrà quale riferimento le regole e le modalità adottate dai Servizi erogatori.

Per la gestione delle terapie farmacologiche, si potrà fare riferimento in modo concertato alle consuetudini in essere presso i Servizi erogatori delle prestazioni.

6) Valutazione e verifica dell'efficacia degli interventi

E' necessario individuare indicatori e tempi di verifica dei risultati ottenuti, al fine di valutare le attività svolte, il loro grado di complessità e di aderenza rispetto alla domanda di salute espressa

dal paziente, in modo tale da rendere possibile, anche con verifiche periodiche, attuate dal nucleo di operatori coinvolti, il progressivo miglioramento delle prestazioni erogate e le eventuali correzioni ed integrazioni al progetto di cura elaborato.

Si ritiene necessario prevedere periodici momenti di verifica tra i responsabili delle unità operative dei servizi (CSM e DP) interdistrettuali e distrettuali, al fine di monitorare i processi di integrazione attivati sul versante clinico, organizzativo ed assistenziale, per favorire il superamento o la gestione delle eventuali criticità che i nuclei di operatori incaricati della gestione del caso dovessero incontrare nella loro azione terapeutica ed assistenziale.

7) Inserimenti in Comunità e/o Centri di cura residenziali/semiresidenziali

I percorsi di cura diretti ai pazienti con doppia diagnosi, attuati presso strutture comunitarie residenziali o semiresidenziali pubbliche o convenzionate, richiedono il coinvolgimento di ambedue i Servizi, ai quali spetterà il compito di garantire le consulenze e gli interventi di competenza, ritenuti necessari per la realizzazione del progetto socio- riabilitativo integrato.

Le spese per gli inserimenti attuati nelle strutture operanti in Provincia, e rientranti nel sistema dei Servizi pubblici e del privato convenzionato, saranno a carico del Servizio gestore del budget specifico di riferimento assegnato dal DSM.

I costi relativi agli inserimenti di utenti a doppia diagnosi della classe C (con disturbo psichiatrico e da uso di sostanze entrambi primari), attuati in accordo dai servizi DP e CSM presso strutture specialistiche extra provinciali, o non rientranti nella rete provinciale dei Servizi pubblici e del privato, saranno sostenuti in parti uguali dai Servizi distrettuali titolari del progetto integrato.

8) Formazione

La formazione continua e l'aggiornamento professionale degli operatori costituiscono i pilastri fondamentali del processo di qualificazione dell'offerta degli interventi terapeutico-assistenziali diretti agli utenti con doppia diagnosi.

Risulta pertanto opportuno che nel piano formativo del DSM predisposto annualmente siano previsti eventi sulla clinica e il trattamento della doppia diagnosi, rientranti nei programmi ECM (Educazione Continua in Medicina), con l'attribuzione dei crediti formativi ai partecipanti.

9) Durata

Si propone l'applicazione del protocollo per un periodo di mesi 24, durante e al termine dei quali prevedere momenti in cui verificarne l'effettiva validità sul piano della gestione clinica e organizzativa dei trattamenti integrati diretti ai pazienti con doppia diagnosi.

L'applicazione del presente protocollo ha decorrenza dall'1/7/2004.

DIPARTIMENTO DI SALUTE MENTALE
AUSL DI MODENA

Servizio: _____
Distretto: _____

SCHEDA A

RICHIESTA DI CONSULENZA AL SERVIZIO

SIG. _____ DATA DI NASCITA _____

STATO CIVILE _____ PROFESSIONE _____

COMUNE DI RESIDENZA _____ VIA _____ N° _____

TEL. _____ MEDICO DI BASE _____

Valutazione multiassiale (DSM IV/ ICD10 o ICD9) effettuata in data _____
 non effettuata

Richiesta della Consulenza:

- Consulenza psichiatrica
- Consulenza psichiatrica urgente
- Valutazione disturbi da uso di sostanze
- Valutazione per interventi socio-assistenziali integrativi

Programmi/interventi in atto:

1. Terapia farmacologica _____
2. Interventi psicologici/psicoterapeutici _____
3. Interventi socio-educativi _____
4. Altro _____

Il paziente è informato della richiesta di consulenza

Data _____ Operatore richiedente _____

Tel. _____ e-mail _____

ESITO DELLA
CONSULENZA: _____

Data _____ Operatore _____

Tel. _____ e-mail _____

SCHEDA B

**Dipartimento di Salute Mentale
AUSL di Modena**

SCHEMA DI VALUTAZIONE MULTIASSIALE (DSM IV-TR)/ ICD 10 o 9

UTENTE _____

COMUNE DI RESIDENZA _____ **MMG** _____

ASSE I: Disturbi clinici e/o altre condizioni che possono essere oggetto di analisi

ASSE II: Disturbi di personalità e ritardo mentale

ASSE III: Condizioni mediche generali

ASSE IV: Problemi psicosociali e ambientali

ASSE V: Valutazione globale del funzionamento

Servizio _____ **Distretto** _____

Data Compilazione _____

Operatore/i _____ **Tel.** _____ **e-mail** _____

_____ **Tel.** _____ **e-mail** _____

SCHEDA C

**Dipartimento di Salute Mentale
Progetto Doppia Diagnosi**

SCHEDA PROGETTO INTEGRATO

Utente: _____ Nato a _____ il _____ Residente _____
tel. _____ stato civile _____ professione _____ titolo di studio _____
Servizi coinvolti _____ Medico di MG _____

Sottoprogetti Titolo-Obiettivi	Risultati attesi	Azioni previste	Tempi di realizzazione	Operatori coinvolti	Costi previsti

Verifiche previste (tempi e modalità)

Note: _____

Luogo e data: _____

Operatori _____ tel. _____
_____ tel. _____

SCHEDA D

SCHEDA VERIFICA PROGETTO INTEGRATO

Utente _____

Codice _____

Sottoprogetti	Risultati attesi	Azioni svolte	Risultati ottenuti	Operatori coinvolti	Punti di criticità	Costi sostenuti

Proposte di modifica o integrazione:

Tempi di attuazione ed indicatori di risultato:

Prossime verifiche previste

Luogo e data verifica effettuata _____

Operatori presenti _____ tel. _____
_____ tel. _____

PROTOCOLLO

LA GESTIONE INTEGRATA DEI TRATTAMENTI DIRETTI A PAZIENTI MULTIPROBLEMATICI CON DISTURBI ORGANICI CRONICI

Il Gruppo di lavoro sul Protocollo

Giorgio Magnani – Coordinatore

Maria Cristina Bastardi

Vilma Culpò

Paola Dondi

Anna Franzelli

Chiara Gabrielli

Angela La Torraca

Adele Palomba

Mirella Ungheri

LA GESTIONE INTEGRATA DEI TRATTAMENTI DIRETTI A PAZIENTI MULTIPROBLEMATICI CON DISTURBI ORGANICI CRONICI

Premessa

Il gruppo di lavoro, in ottemperanza ai compiti assegnati, che richiedevano la predisposizione di una bozza di protocollo operativo e di ipotesi organizzative, atte a migliorare la qualità degli interventi di cura diretti agli utenti in oggetto, ha elaborato il seguente documento.

Non è superfluo ricordare che il gruppo si è occupato dei pazienti che sono in carico ad almeno uno dei servizi del DSM, ma che presentano anche disturbi organici cronici di competenza di uno o più altri Servizi dell'AUSL, richiedendo una contemporaneità di cure.

Dall'indagine condotta durante l'estate 2003, risultano 523 casi multiproblematici. Tra questi, un gruppo di pazienti in cura presso uno dei Servizi del DSM, che hanno sviluppato un disturbo organico cronico tale da richiedere una contemporanea presa in carico da parte di un altro Servizio dell'AUSL. Afferiscono a questo gruppo anche utenti che sviluppano un disturbo psichiatrico significativo secondario e/o successivo alla patologia organica. Si tratta comunque di persone che sono portatrici di una duplice sofferenza (del corpo e della mente), gestibile solo attraverso interventi continuativi e plurimi. Nonostante non siano quantitativamente numerose, esse incidono seriamente sui carichi di lavoro dei Servizi coinvolti, ma soprattutto inducono ad una riflessione profonda sulla necessità di una visione integrante la mente e il corpo.

Il gruppo di lavoro concorda sull'idea che un Servizio Sanitario di qualità non deve mai dimenticare che si rapporta a delle persone, e nel nostro caso a delle persone malate.

Quando parliamo di persona parliamo di un sistema complesso, il cui benessere dipende dalla relazione armonica tra corpo, mente e ambiente circostante (famiglia e comunità di appartenenza).

La sofferenza, sia essa di natura fisica che psichica, tende a schiacciare la persona su se stessa costringendola a vivere nel proprio "non star bene". Nel malessere spesso il corpo diventa crocevia di ogni sensazione, di ogni pensiero poiché non esiste idea o speranza che non si faccia fisicità (S. Natoli). Lo spazio per le relazioni tende perciò a ridursi fino ad annullarsi, quando la sofferenza si fa troppo profonda o dura troppo a lungo. Le conseguenze appaiono evidenti sia sul piano sociale, attraverso il progressivo isolamento, sia sul piano familiare, fino alla rottura dei legami più significativi dal punto di vista affettivo.

L'attenzione specialistica consente di circoscrivere la propria osservazione ad uno o più aspetti del problema, rendendo l'osservazione sicuramente più approfondita. I dati parziali devono poi essere integrati in una visione globale, il cui risultato finale è superiore alla somma delle parti.

Non ci sembra pertanto inutile rimarcare la necessità di un atteggiamento culturale che vada oltre l'affinamento delle tecniche di cura, abbinando a queste un punto di vista più vasto che consenta all'operatore sanitario di tenere a mente la globalità del malato fatto di mente, di corpo e

di relazioni. In altre parole supponiamo che le "cure" siano tanto più buone e facciano più bene alla salute se chi le pratica è consapevole del fatto che quel particolare paziente, oltre che delle cure necessita di essere preso in cura. Diventa pertanto indispensabile prendere in considerazione le figure deputate al prendersi cura, ossia i familiari, i volontari ecc., cioè il contesto microsociale che ruota attorno al paziente. Non è casuale che la legge regionale n.29 (dic. 2004) "norme generali sull'organizzazione ed il funzionamento del Servizio Sanitario regionale" all'art.2 preveda "l'integrazione tra le diverse forme di assistenza sanitaria e tra l'assistenza sanitaria e quella sociale...". Il nostro lavoro si inserisce in una ormai consolidata tendenza culturale, che si attua anche attraverso il programma regionale "Giuseppe Leggieri" e "le Conferenze Nazionali della Rete Italiana degli Ospedali per la Promozione della Salute". A Correggio, in provincia di Reggio Emilia, esiste un'esperienza ormai decennale di collaborazione, formalizzata attraverso un accordo, tra CSM e il locale Presidio Ospedaliero, che prevede la possibilità di ricoveri in Medicina di pazienti psichiatrici che presentino concomitanti patologie organiche.

Obiettivi

L'obiettivo di questo lavoro è quello di predisporre strumenti che possano facilitare la comunicazione tra i vari specialisti, in primis il medico di medicina generale, in modo che le cure praticate possano integrarsi in un progetto unitario per quel particolare paziente, che solleciti e faciliti un processo di prendersi cura. Il prendersi cura implica un atteggiamento di fondo, un farsi carico (diverso dal prendere in carico), una preoccupazione che non possono essere di pertinenza dei professionisti o dei Servizi, che non hanno il monopolio delle persone in stato di bisogno. I professionisti e i Servizi costituiscono alcuni dei nodi della rete comunitaria che sente propri i problemi dei più deboli, e anche a loro spetta il compito di sviluppare responsabilità solidali reciproche. Occorrerà allora affinare la capacità di valutazione dei bisogni (delle persone che richiedono di essere prese in cura), attraverso un allargamento dei confini delle singole professioni senza tuttavia sacrificarne l'identità.

Tipologie

Abbiamo identificato alcune tipologie di pazienti portatori di disturbi organici cronici, ai quali si addicono particolarmente le considerazioni preliminari, qualora soffrano di un contemporaneo disturbo psichico:

- Pazienti oncologici: negli ultimi anni, il forte sviluppo della rete dei Day Hospital ha consentito un notevole miglioramento della presa in carico di questi pazienti, non solo dal punto di vista tecnico, ma anche per quanto attiene alla qualità di vita. I Day Hospital Oncologici sono attualmente in grado di fornire un supporto psicologico quando è necessario. E' già operativa una Assistenza Domiciliare Integrata di alto livello, attuata

attraverso il NODO (Nucleo Operativo Domiciliare Oncologico), che consente una interazione continua tra le varie figure coinvolte: il paziente e i suoi familiari, gli infermieri domiciliari, il MMG e gli specialisti oncologi. I problemi di integrazione paiono invece sussistere qualora, oltre al supporto psicologico, il paziente necessiti di una presa in carico psichiatrica o anche nel momento di accompagnamento alla morte, qualora questo non possa essere attuato al domicilio, ma necessiti di un ricovero presso un reparto ospedaliero.

- Pazienti con insufficienza renale progressiva o in emodialisi: i pazienti in emodialisi spesso perdono il contatto con il medico di medicina generale, e per loro il servizio di nefrologia diventa l'unico referente. Lo psichiatra sovente non può che limitarsi a sporadiche consulenze. In questi casi sarebbe auspicabile per il futuro coinvolgere la PC. Per i pazienti con insufficienza renale progressiva, cioè in una situazione clinica che precede l'emodialisi, il MMG rimane il referente più importante. In questi casi sarebbe auspicabile un lavoro di integrazione con gli specialisti nefrologi e con gli specialisti della PC, volto a prevenire e/o a ridurre il disagio psicologico conseguente all'ingravescenza della malattia.
- Pazienti diabetici: generalmente il MMG mantiene un ruolo importante per quanto attiene la patologia diabetica e correlati, mentre non è sempre scontata l'integrazione con il CSM.
- Pazienti con infezione da HIV: in questo caso i Servizi maggiormente coinvolti sono le DP e il reparto Malattie Infettive del Policlinico. Paradossalmente, sembrano esserci meno problemi per la gestione dei pazienti tossicodipendenti, rispetto a pazienti eterosessuali senza concomitante abuso di sostanze, per i quali manca un lavoro di supporto e/o di counseling soprattutto in fase diagnostica. Per questi ultimi pazienti sembra ancora molto forte la presenza di resistenze pregiudiziali che rendono difficile l'accesso ai Servizi. A tal fine, risulta particolarmente importante il ruolo del medico di medicina generale che può riconoscere e mediare l'accesso per eventuali problematiche psichiche emergenti, da un lato, e dall'altro seguire il paziente nella cura contro l'HIV, in collaborazione con gli specialisti infettivologi.
- Pazienti con epatopatie gravi virali ed alcoliche: si tratta di situazioni che vedono spesso coinvolti diversi professionisti: MMG, infettivologo, gastroenterologo, DP e PA.
- Pazienti con patologie invalidanti croniche di tipo cardiovascolare, gastrointestinale, respiratorio: per queste situazioni pare comunque fondamentale il ruolo del MMG, e acquista importanza il ruolo dello psicologo clinico qualora il disturbo psichico insorga secondariamente a quello organico.
- Pazienti ipocondriaci: non presentano un reale disturbo organico ma tengono spesso impegnati gli specialisti del corpo, in modo particolare il MMG, in estenuanti percorsi diagnostici e solo raramente e con grande difficoltà accedono agli specialisti della mente.

Per queste situazioni lo psicologo clinico parrebbe il professionista della mente che induce meno timore e che può quindi facilitare il processo di mentalizzazione del disagio.

Considerazioni

Nella gestione dei pazienti multiproblematici occorre tenere presente che:

- Il MMG (sarebbe forse più opportuno continuare a chiamarlo medico di famiglia) rappresenta comunque un riferimento importante, in quanto legato al paziente da un rapporto fiduciario e dall'appartenenza alla rete sociale di riferimento. Anche in termini temporali prima viene il medico di famiglia, poi, solo al bisogno, si aggiungono gli altri professionisti.
- La persona (il suo ben-essere) è oggetto-soggetto degli interventi di cura.
- La persona è inserita in una rete di riferimento familiare e microsociale dalla quale non si può prescindere. Diventa pertanto importante l'integrazione tra sanitario e sociale anche a livello istituzionale dove questo sia necessario.
- Il medico di famiglia, il DSM con i suoi servizi, il Presidio Ospedaliero con i suoi specialisti, il Servizio Sociale rappresentano altrettanti nodi nella rete di riferimento di quel particolare paziente, in quel particolare periodo della sua vita. Il paziente rappresenta ovviamente il nodo centrale.

Punti critici

L'approccio specialistico alle problematiche rende difficile tenere presente che esiste una responsabilità alla cura globale. Questo operativamente si traduce in una generale difficoltà alla comunicazione.

Sono evidenti 2 ordini di difficoltà:

- lo specialista (non psichiatra) la maggior parte delle volte è in grado di riconoscere il paziente con diagnosi psichiatrica, ma non ritiene se stesso in grado di comunicare con lui;
- esiste inoltre una difficoltà ad assumersi la responsabilità della diagnosi che si traduce, spesso, nella mancanza di un invio adeguato o di una richiesta di consulenza;
- Per contro, esiste anche da parte degli psichiatri la difficoltà a coinvolgere altri specialisti nella gestione della cura di "loro" pazienti: quasi un timore che il paziente non abbia le capacità di rivolgersi ad altri o, altresì, che altri non possano essere in grado di capirlo.

Conclusioni

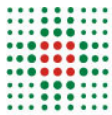
Ci sembra importante partire dall'inizio, ossia dalla condivisione delle considerazioni fatte dal gruppo di lavoro.

- 1 Al proposito, si suggeriscono momenti di formazione comune tra i vari professionisti, ad esempio discussione di casi clinici, con la finalità di favorire un processo di conoscenza reciproca e di consentire l'esperienza di una comunicazione possibile. Questa parte esperienziale potrà facilitare, oltre che essere facilitata, dall'uso di strumenti informatici rendendo questi ultimi più sensati.
- 2 Potrebbe essere utile la costituzione di un "tavolo" permanente o di un "gruppo di miglioramento" tra MMG, DSM, Presidio Ospedaliero, che accanto alla formazione possa occuparsi anche dello studio di nuove strategie di gestione (ad esempio la messa a punto di protocolli di facilitazione all'accesso e ai percorsi di cura), oltre che del monitoraggio del loro andamento.
- 3 Ogni Servizio dovrebbe indicare uno o due operatori con potere decisionale, che possano essere coinvolti anche in una unità di valutazione e di coordinamento degli interventi. A questo proposito, dobbiamo immaginare uno strumento snello che possa essere costituito ad hoc per ogni caso di complessa gestione, con il compito di definire i modi della gestione stessa e di identificare di volta in volta il case manager più adatto.

Operativamente, potremmo schematizzare il percorso di un paziente multiproblematico nel modo seguente:

1. il signor Rossi si rivolge al suo medico o ad uno specialista qualsiasi per un problema;
2. il dott. Bianchi, che accoglie la domanda, percepisce la presenza di problemi "altri", che richiedono altre competenze e che possono essere risolti attraverso una semplice consulenza;
3. nel caso i problemi "altri" non siano risolvibili attraverso la sola consulenza, ma presentino un livello di maggiore complessità, il dott. Bianchi può/deve segnalare e/o convocare il/gli specialisti che ritiene competenti per il caso;
4. si costituisce in tal modo una unità di valutazione multidimensionale (UVM) ad hoc che avrà il compito di stabilire le modalità di presa in cura, nominare un referente principale, stabilire tempi e modi di verifica. A questo proposito, potrà essere utile una scheda di riferimento, analoga a quella già in uso per il protocollo doppia diagnosi, dove possa essere segnalato il progetto, il regista (scelto in base alle priorità), gli operatori coinvolti, i risultati attesi e i risultati ottenuti (vedi allegato).

La proposta quindi si riassume nella opportunità di adottare modalità operative intese a sollecitare una presa in cura della persona. E' evidente che ciò può avvenire solo se i Servizi hanno una disponibilità a ciò. A questo proposito, si suggerisce una giornata di formazione rivolta ai vari Servizi/reparti interessati.



SCHEDA DI SEGNALAZIONE E VALUTAZIONE CASI MULTIPROBLEMATICI

Cognome: _____ Nome: _____

Nato a: _____ il ___/___/_____ Residente a: _____

Via: _____ n° _____ Tel: _____

Stato civile: _____ Professione: _____

Titolo di studio: _____

Disturbi/Problemi: _____

Medico di Medicina Generale/Pediatra di Libera Scelta: _____

Tel: _____ Email: _____

Servizi sanitari e sociali coinvolti

1) _____ Professionista: _____

Tel: _____ Email: _____

2) _____ Professionista: _____

Tel: _____ Email: _____

3) _____ Professionista: _____

Tel: _____ Email: _____

Esito Unità di valutazione multidimensionale: _____

Data ___/___/_____ Firma operatori: _____

Firma operatori: _____

ALLEGATI Prot.2

SCHEDA PROGETTO INTEGRATO CASI MULTIPROBLEMATICI

UTENTE (cognome e nome) : _____ Residente a _____ tel. _____
Servizi coinvolti _____ Operatori coinvolti _____
Operatore case manager _____ tel _____ e.mail _____

Problemi evidenziati	Risultati attesi/indicatori	Azioni/Interventi previsti	Tempi di realizzazione	Servizi/Operatori coinvolti	Costi e impegni previsti (indicare per singolo servizio)

Verifiche previste (tempi e modalità)

data: _____ Operatori _____ Servizi _____

PROTOCOLLO

LA GESTIONE INTEGRATA DEI TRATTAMENTI DIRETTI A PAZIENTI CON DETERIORAMENTO DELLE FUNZIONI COGNITIVE

Il Gruppo di lavoro sul Protocollo

Guido Federzoni – Coordinatore

Luciano Belloi

Elisa Bergonzini

Maritea Burattini

Andrea Fabbo

Fulvio Fantozzi

Fausto Grandi

John Pradelli

Stefano Ravasini

Patrizia Zucchi

LA GESTIONE INTEGRATA DEI TRATTAMENTI DIRETTI A PAZIENTI CON DETERIORAMENTO DELLE FUNZIONI COGNITIVE

Premessa

Il gruppo di lavoro si è riunito quattro volte, per condividere alcune linee di conoscenza e di orientamento, rispetto ai temi oggetto del lavoro collegato alla persona con problematiche cognitive, ed anche seguita dal DSM.

Come si dirà meglio successivamente, questa area è complessa e ancora in divenire nei suoi contorni nosografici e di gestione da parte dei Servizi.

I Servizi attivati sul campo delle demenze nella Provincia di Modena sono derivati dalla applicazione della Direttiva Regionale della fine del 1999 e possono essere così riassunti:

- 9 centri per la diagnosi e l'impostazione di un trattamento farmacologico e di assistenza al demente;
- accordo con i MMG per la presa in carico dei dementi;
- 7 centri di ascolto per i famigliari;
- esperienza di ore di sollievo per la famiglia in 5 Distretti;
- attività di supporto psicologico alla famiglia nei centri di valutazione e nei gruppi di auto aiuto;
- attività continua di formazione su operatori e di informazione alla cittadinanza;
- 6 centri diurni dedicati per dementi per un totale di 91 posti e 10 posti in due centri notturni;
- tre nuclei residenziali dedicati per complessivi 59 posti;
- la rete dei Servizi residenziali e semiresidenziali, che comunque si fa carico della maggior parte delle situazioni di demenza, essendo ormai le persone accolte in queste residenze per il 50% dementi;
- un reparto ospedaliero di 18 posti, dedicato a persone dementi con scompenso e patologie internistiche associate, presso villa Igea.

Tentativo di definizione della casistica

Preventivamente si rende necessario chiarire meglio la dizione "caso multiproblematico", all'interno del decadimento cognitivo.

Per quanto attiene il tema demenze, non è scindibile l'attenzione al paziente ed al suo contesto di vita e la famiglia o l'ambito di riferimento.

Già nei casi medio-lievi di deterioramento cognitivo, la capacità di vita autonoma è di fatto impossibile. Questa osservazione allarga già la nozione di multiproblematicità, in quanto spesso la

figura del paziente gravita in un contesto in cui sono anche presenti problematiche di famigliari con disturbi psichici, o la demenza si innesta su situazioni di pregressa patologia psichica.

Valutare il paziente ed il contesto di vita

Attualmente, per quanto attiene il paziente con demenza, si è ipotizzato un percorso che di fatto tende a mettere in secondo piano i Servizi del DSM.

La rete dei Servizi per i dementi ha in prevalenza figure professionali che tradizionalmente hanno avocato a sé la gestione di questi casi come: medicina generale, geriatria e neurologia.

Le strutture attivate con il Progetto Regionale Demenze sono tendenzialmente dedicate alla diagnosi ed alla predisposizione di un progetto assistenziale complessivo. La rete dei Servizi territoriali e le strutture residenziali e semiresidenziali attualmente in essere, pur all'interno di una certa flessibilità, sono deputate ad una gestione condivisa di progetti riabilitativi, di sollievo, di compenso di alcune situazioni critiche, ma non certo in grado di dare una risposta in emergenza alle situazioni più stressanti.

Il reparto di Villa Igea, per persone con demenza e con scompenso comportamentale da patologia internistica, tende a dare una risposta abbastanza rapida nel tempo, ma non si configura come un pronto soccorso.

In questo rapido giro di orizzonte, resta sicuramente meno coperto il tema del compenso e della gestione del disturbo comportamentale acuto collegato alla demenza.

Questi sintomi (definiti dalla letteratura inglese BPSD - Behavioral Psychological Symptoms of Dementia) più o meno marcati, sono presenti in una percentuale che si attesta tra il 10 ed il 15% di tutti i pazienti con demenza: di norma non sono correlati alla storia naturale della malattia e possono emergere in qualsiasi momento della vita del demente.

Sono queste le situazioni che determinano lo scompenso della famiglia e possono essere delle vere emergenze. Si parla, opportunamente, di "casi dirompenti".

Per quanto attiene alla famiglia del demente, la prolungata presenza della persona ammalata, la difficoltà di gestione, le perdite di autonomia del caregiver stesso sia sul piano relazionale che di lavoro, spesso portano allo sviluppo di una particolare difficoltà relazionale che in alcuni casi sfocia in vera patologia. Anche la famiglia va incontro ad una sorta di burn-out che spesso assume un andamento subdolo, con progressivo accumulo di difficoltà che possono portare alla rottura del difficile equilibrio tra famiglia e persona ammalata.

All'interno del progetto demenze, si è attivato un supporto psicologico proprio per chi svolge la funzione di caregiver. Tale supporto è portato avanti dalla PC, che è presente in tutti i punti di esecuzione della diagnosi di 2° livello della demenza. Elemento di ulteriore fragilità è poi la presenza all'interno del contesto famigliare di altre persone con problemi di handicap fisico o psichico. Sono casi in cui diventa necessario il ricorso ad un percorso francamente terapeutico.

Un primo elemento di connessione tra Servizi che si occupano della demenza e DSM si individua nella gestione del disturbo comportamentale, soprattutto in acuto, con necessità di una risposta immediata, e nella gestione del caregiver che presenti una difficoltà di compenso o una patologia psichica franca.

Gestione della complessità

Già da questo preliminare esame si evince la necessità di un forte coordinamento di Servizi diversi, che insistono sulla stessa persona o contesto familiare e sull'opportunità che ogni punto della rete compia il proprio pezzo assistenziale.

Questo modello organizzativo presuppone una regia, una figura che si ponga come coordinatore delle azioni che insistono sul paziente e sulla sua famiglia.

Questo tema, già affrontato in passato per diverse situazioni di cronicità, ha trovato una soluzione nella figura del "responsabile del caso" che di norma è una assistente sociale o una figura infermieristica nel campo delle azioni sociosanitarie integrate.

In tema demenza, riflettendo sulle attività che sono da mettere in campo, si è ipotizzato che il ruolo di coordinatore più appropriato sia il MMG, almeno per tutti gli aspetti che attengono alla sfera sanitaria, con la necessità di un forte collegamento con l'Assistente Sociale.

La figura del case manager riveste un ruolo clinico prima di tutto nella individuazione delle scelte terapeutiche più consone al singolo caso, e nella predisposizione insieme ad altre figure professionali di un progetto complessivo di assistenza e di supporto.

In questa ottica, è stato attivato con i MMG un progetto di presa in carico della persona demente e della sua famiglia.

A distanza di due anni dall'avvio del progetto, sembra di poter dire che questo orientamento rimane valido anche se devono essere fatti degli aggiustamenti per rendere più adeguato il percorso. Una patologia come la demenza, che dura tanti anni e che presenta un intreccio di relazioni e azioni anche sulla famiglia, non può essere presa in carico da una struttura specialistica, a meno di demandare una consistente fetta della assistenza di base ad altri.

Alcuni aspetti epidemiologici

La dimensione quali/quantitativa delle persone affette da demenza può essere dedotta da molti studi epidemiologici nazionali ed internazionali. Per entrare più nello specifico della nostra Provincia, abbiamo una serie di fonti che permettono di ricostruire con una certa aderenza alla realtà la dimensione del problema:

- Dimissioni ospedaliere: per ora la possibilità di recupero di informazioni è scarsa, per una notevole sottostima del fenomeno. Basti pensare che nel 2004, secondo le schede di dimissione ospedaliera, i casi di demenza come prima e seconda diagnosi di dimissione

sarebbero stati 12 per le demenze aterosclerotiche, e 398 per la demenza senile non complicata.

- Progetto dei MMG: da questi moduli sono ricavabili molte informazioni: sono state raccolte già 3500 schede. Oltre 830 persone assumono neurolettici da soli, o combinati con altre sostanze psicotrope.
- Pazienti anziani in carico al DSM: molti casi di persone anziane che si rivolgono al DSM sono poi dimessi come dementi. Circa un quinto della attività del DSM è rivolta alla popolazione con oltre 65 anni. All'interno di questo gruppo di persone sono presenti anche molti dementi, che arrivano alla Psichiatria attraverso un percorso di accesso diretto all'ambulatorio della Psichiatria. Sarà importante verificare quanti di questi pazienti sono poi andati in carico ai Consultori per le demenze.
- Centri di valutazione per la demenza: è la fonte privilegiata più attendibile per la valutazione della consistenza della casistica. Sono state oltre settemila le persone transitate dai centri dall'inizio del "Progetto regionale demenze". Si tratta però anche di un dato parziale, in quanto non essendo ancora attivo un archivio elettronico non riusciamo ad avere molte delle informazioni che sono raccolte nelle cartelle.
- Nucleo di Villa Igea, centri diurni e residenze dedicate: dobbiamo considerare che oltre il 50% della popolazione delle residenze e semiresidenze oggi presenta una patologia involutiva e che quindi possiamo stimare non meno di 1500 persone che sono affette da questi problemi e sono accolte in residenza o semiresidenza.
- SerT: anche da questo punto della rete assistenziale vengono con maggiore frequenza segnalazioni di casi tendenzialmente giovani e prevalentemente collegati all'abuso etilico. Per quanto riguarda il SerT, i dati raccolti nell'Area Sud dell'azienda di pazienti seguiti per dipendenza da sostanze con deficit cognitivi, emerge un numero di 22 casi seguiti da almeno 2 servizi; prevale il sesso maschile; si sottolinea la difficoltà di attivare progetti di istituzionalizzazione (chi deve pagare?!). I dati vanno ripresi anche per l'Area Centro Nord. Si ribadisce la difficoltà di co-gestione, ma ciò che ci deve far riflettere è che, pur avendo ancora bassi numeri, è un problema emergente nei prossimi anni.

Quello che ancora non riusciamo a fare è di verificare quali sovrapposizioni ci sono tra un gruppo di pazienti e l'altro, a seconda dell'ottica di osservazione e di gestione del caso.

Le aree di confine

Nella nostra regione, il "Progetto demenza" ha portato ad un buon livello i Servizi dedicati alla diagnosi ed all'assistenza, specie quella extra ospedaliera (ambulatoriale e residenziale).

L'attuale situazione demografica e le proiezioni future indicano non solo l'aumento della popolazione anziana (>65anni), ma soprattutto di quella molto anziana (<80 anni), fenomeno

risultante da vari fattori, tra cui anche il migliorato livello di cura. Questo scenario rende altamente probabile che soggetti con disturbi psichiatrici possano diventare molto vecchi ("i matti vecchi"), e che disturbi psichiatrici si possano manifestare in tarda età ("vecchi che diventano matti").

L'area del disturbo psichiatrico ad esordio tardivo (es. "late parafrenia"), o senile, così come l'influenza delle malattie età-correlate sui soggetti che hanno presentato, sin dall'età adulta o presenile, disturbi psichiatrici, rimane ancora molto indistinta, sia in termini di percorsi diagnostico-differenziali, che di programmi terapeutici e di "presa in carico".

E' rilevante una indagine pilota che si sta portando avanti nel DSM di Modena, per approfondire le conoscenze in queste aree, allo scopo sia di identificare la consistenza del disturbo ed i percorsi diagnostici più adeguati, che di ottimizzare le risorse umane (multiprofessionali) necessarie, ed infine di formulare una previsione di Servizi i più aderenti alle mutate (e mutabili) condizioni di salute psichica in senso lato.

Gli scopi dello studio possono essere così riassunti:

- prevalenza dei soggetti <65enni, con diagnosi psichiatrica, in carico ai Servizi ambulatoriali o residenziali;
- diagnosi prevalente psichiatrica;
- indice (livello) di comorbilità e protocollo terapeutico;
- assenza/presenza di deficit cognitivo;
- problemi di gestione e/o di formazione.

Una prima raccolta di dati indica che sono ben 2400 le persone oltre i 64 anni che sono transitate dal DSM negli ultimi due anni, e le prime visite del 2004 sono circa 750. In questi pazienti, sono presenti, oltre alle patologie psichiche tipiche, anche problemi cognitivi, spesso vera e propria demenza.

Questo numero di pazienti così consistente già in carico ai Servizi Psichiatrici indica una possibilità di ricorso a Servizi particolarmente complessi, che potrebbe essere molto importante in un prossimo futuro, e che richiede, per difficoltà di gestione, una attenta valutazione.

Criticità da esaminare

Le tematiche affrontate portano dunque ad alcuni punti:

- necessità di identificare un percorso che possa vedere la convergenza di diversi operatori sul bisogno del paziente o della famiglia, che appare sempre più complesso e articolato in momenti che richiedono competenze integrate;
- necessità di un filo conduttore, che possa indirizzare gli interventi specialistici e attivarli quando è necessario;
- progressivo incremento delle persone che presentano problemi cognitivi e contestualmente un'altra patologia (dipendenza, patologia psichiatrica, internistica, ecc..);

- necessità di un ulteriore approfondimento conoscitivo sulle dimensioni del decadimento cognitivo, in casistiche in carico alla PA;
- i servizi esistenti hanno la capacità e possibilità di contribuire in modo propositivo alla soluzione dei problemi emergenti, ed in particolare nel nostro campo dei disturbi comportamentali acuti e dirompenti.

Linee di sviluppo nei casi multiproblematici

Partendo dall'analisi fatta, si potrebbero ipotizzare alcuni percorsi generali:

A) Principi generali da condividere:

- tutela dell'interesse dell'utente;
- necessità di una valutazione multidimensionale, che tenga quindi conto dei diversi aspetti e della loro correlazione;
- costruzione e verifica congiunta del progetto di intervento individualizzato;
- impegno dei Servizi a risposte integrate e condivise;
- importanza del coinvolgimento costante del MMG e dell'Assistente sociale del Servizio Sociale di Base, quali responsabili del caso rispettivamente per gli aspetti sanitari e sociali.

B) Percorso metodologico:

La valutazione Il Servizio che rileva un bisogno complesso deve attivare un percorso di valutazione, con il coinvolgimento degli altri Servizi interessati, del MMG e dell'Assistente sociale. Attualmente, sono istituzionalmente già previste l'UVG per gli anziani e l'UVAR per i disabili giovani/adulti. A livello di applicazione della legislazione regionale, si sta pensando di superare l'UVG, prevedendo una unità di valutazione multidimensionale a geometria variabile, che si compone di volta in volta a seconda delle caratteristiche dell'utente da valutare, e dei relativi professionisti dei Servizi coinvolti, tra cui anche lo psichiatra. Si potrebbe quindi nella nostra Azienda avviare una sperimentazione in tal senso. In alcuni Distretti, l'UVAR è già strutturata in questo modo. Per quanto riguarda la valutazione, è importante che ogni Servizio espliciti quali sono i criteri e gli strumenti utilizzati.

La progettazione Alla valutazione deve seguire la stesura del progetto di intervento individualizzato, scritto e sottoscritto dagli operatori coinvolti, che dovrà contenere:

1) Per gli utenti multiproblematici:

- la presa in carico: partendo dalle caratteristiche dell'utente, dalla valutazione del bisogno prevalente e dalle caratteristiche organizzative dei diversi interventi presenti sul territorio, devono essere individuati i Servizi che, a vario titolo, concorrono all'elaborazione/realizzazione del progetto personalizzato.

- Il bisogno prevalente identifica il Servizio che ha il compito di coordinare i vari interventi previsti dal progetto personalizzato, elaborato in modo congiunto. Ogni Servizio mantiene la responsabilità dell'intervento/prestazione di propria competenza. Eventuali problematiche e/o necessità di modifiche vanno comunicate al coordinatore del progetto, che può riconvocare il gruppo tecnico o comunicare le variazioni a tutti i componenti. Vanno sempre specificati i nominativi degli operatori che hanno il compito di attuare e/o coordinare gli interventi, che devono essere condivisi e descritti nel progetto. Nel progetto, devono essere specificati anche i tempi, gli strumenti e le modalità di verifica.
- Il Servizio/operatore che ha il compito di coordinare il progetto può variare in base al modificarsi delle problematiche prevalenti, sempre previa valutazione congiunta e condivisa da parte del gruppo di lavoro.
- l'individuazione delle competenze amministrative ed economiche: qual è l'Ente/ Servizio che sostiene economicamente l'intervento e, nel caso di una compartecipazione di più Enti o Servizi, individuare sia la percentuale a carico di ciascuno, che i vari passaggi amministrativi.

2) Per i soggetti deboli, con necessità di passaggio da un Servizio all'altro:

- la presa in carico: il Servizio che ha in carico il caso, ha il compito di coordinare il momento del passaggio e di coinvolgere i diversi Servizi, previa valutazione del bisogno dell'utente. Il gruppo di lavoro costituito per la elaborazione/realizzazione del progetto personalizzato deve sempre valutare la necessità di un periodo di presa in carico congiunta da parte dei diversi Servizi coinvolti, al fine di garantire un passaggio attento e graduale del caso (ad esempio: passaggio NPIA/Salute Disabili/Servizi Sociali Comuni o Distretto). Nel periodo di presa in carico congiunta, il coordinatore del progetto resta il Servizio di provenienza dell'utente. Ogni Servizio coinvolto mantiene la responsabilità dell'intervento/prestazione di propria competenza. Eventuali problematiche e/o necessità di modifiche vanno comunicate al coordinatore di progetto, che può riconvocare il gruppo tecnico o comunicare le variazioni a tutti i componenti. Vanno sempre specificati i nominativi degli operatori che hanno il compito di attuare e/o coordinare gli interventi che devono essere condivisi e descritti nel progetto. Nel progetto devono essere specificati anche i tempi, gli strumenti e le modalità di verifica. Il passaggio del coordinamento ad altro Servizio deve essere formalizzato previa valutazione congiunta e condivisa.
- l'individuazione delle competenze amministrative ed economiche: qual è l'Ente/Servizio che sostiene economicamente l'intervento e, nel caso di una compartecipazione di più

Enti o Servizi, individuare sia la percentuale a carico di ciascuno, che i vari passaggi amministrativi.

La verifica Nel piano di intervento individualizzato devono sempre essere indicate le modalità di valutazione degli interventi e la relativa tempistica.

Queste indicazioni metodologiche di carattere generale devono poi essere tradotte in protocolli operativi tra i diversi Servizi, sia interni all'Azienda USL, che esterni (vedi Ente Locale), e che saranno diversificati a seconda della tipologia degli utenti presi in considerazione.

Esempi di protocolli da realizzare nell'Area Anziani: Servizi Anziani/PA - Servizi Anziani/DP - Servizi Anziani/Reparti ospedalieri.

E' da evitare " lo scaricabarile " tra Servizi: il Servizio che individua il bisogno complesso non può determinare arbitrariamente le competenze degli altri Servizi interessati, mentre gli altri Servizi chiamati in causa devono riconoscere al Servizio che li convoca l'autorità di poterlo fare, chiaramente nel rispetto delle regole e dei criteri predefiniti e condivisi nell'ambito dei protocolli sopraccitati. Così pure i Servizi Sanitari devono presentarsi al confronto con i Servizi Sociali dei Comuni, con una posizione comune e non in ordine sparso.

Per quanto riguarda le competenze amministrative si applicano le regole vigenti. Là dove sia difficile applicare le regole (perché non ci sono o di dubbia interpretazione), va tutelato comunque il bisogno dell'utente, scegliendo in primo luogo le soluzioni tecniche e professionali più corrette, ed in secondo luogo quelle meno costose, attraverso le necessarie mediazioni.

PROTOCOLLO OPERATIVO PER LA PRESA IN CARICO DELLE PERSONE CON DEMENZA DA PARTE DEI MMG E DEI CENTRI DI VALUTAZIONE DELLE DEMENZE

Premessa

- La responsabilità e la gestione complessiva del soggetto affetto da demenza, o condizioni correlate, e della sua famiglia, trova nel MMG il naturale interlocutore, trattandosi di patologia molto diffusa ad alta cronicizzazione, con interazioni molto rilevanti con altre patologie tipiche dell'anziano e con i bisogni assistenziali complessi che ne derivano.
- I centri di valutazione hanno una funzione specialistica di 2° livello, che deve consolidarsi come tale, e sempre più devono svolgere una attività consulenziale, più che di presa in carico e gestione del paziente.
- La diagnosi precoce degli stadi iniziali di demenza o delle forme di "mild cognitive impairment", o di altre patologie organiche cerebrali, con impatto sul comportamento e sul livello funzionale, acquista particolare importanza, in quanto rende possibile influire positivamente sulla evoluzione naturale della malattia, sia agendo sulla componente biologica, sia sulla gestione complessiva del paziente, con l'attuazione di interventi mirati farmacologici e non farmacologici, come la riabilitazione cognitiva e il supporto alla famiglia.
- I cinque anni dall'inizio del Progetto Regionale Demenze sono stati particolarmente intensi nella nostra Provincia, sia per la formazione che per lo sviluppo della rete dei Servizi. La capacità di individuazione e di gestione di questa malattia è ad un livello elevato, rispetto alla media regionale, con appropriatezza buona di invio ai centri esperti.

Prima presa in carico da parte del MMG

Possono verificarsi diverse situazioni che vanno da un estremo all'altro:

- 1) dal paziente con patologia all'esordio, mai esaminato prima;
- 2) al paziente in stadio avanzato, con comorbidità alta.

Vediamole più in dettaglio:

- 1) Paziente con patologia all'esordio, mai esaminato prima. La procedura è la seguente:
 - A) Nel sospetto di disturbo cognitivo, viene fatta una diagnostica differenziale di primo livello che comporta:
 - Intervista (anamnestica) con la persona e con il familiare, mirata sulla sintomatologia caratterizzante la sospetta patologia, in forma strutturata (SDS o simili) o libera;
 - MMSE;
 - Valutazione della funzioni residue e della autosufficienza (IADL per chi è in fase iniziale, ADL per chi presenta una situazione più compromessa);

- Esami del sangue, B12, funzionalità tiroidea.

B) Si conferma il sospetto iniziale e si approfondisce il percorso diagnostico con la valutazione di

- Comorbidità, interazioni da farmaci;
- Ecg;
- TAC cerebrale(in dischetto) previa attivazione di un percorso facilitato e condiviso.

C) Decisione di inviare al centro di valutazione con:

- lista dei problemi, foglio di terapia, intolleranze;
- copia dei test;
- esami, TAC;
- copia dei test ed esami ematici e con modulo A compilato per la sua parte, e che il centro completerà;
- richiesta su ricettario a lettura ottica.

Il centro conferma o meno il sospetto diagnostico e indica una linea di approccio terapeutico e di utilizzo della rete dei Servizi, che potrà essere:

- farmacologica;
- riabilitativa;
- socio-assistenziale;
- supporto alla famiglia (con la collaborazione dello psicologo);
- contatto con il mondo del volontariato, centri di ascolto.

Il MMG riceve dal centro il modulo A completato, e lo consegna "tempestivamente" al Distretto di competenza.

Per follow up al centro di valutazione

- se il paziente è in trattamento con farmaci che richiedono il piano terapeutico, viene strutturato un rapporto fra MMG e Specialista per la conferma periodica della prescrizione viene privilegiata la via che consente una traccia scritta del contatto fra centro e MMG, via email per chi dispone di posta elettronica, via fax per gli altri;
- Nella lettera di rinvio al MMG, deve chiaramente essere specificata la data del rinnovo dell'eventuale piano terapeutico, per permettere al MMG di controllare gli eventuali effetti avversi della prescrizione, e consentire un giudizio clinico;
- il MMG attiverà un contratto di Assistenza Domiciliare Infermieristica, per le persone non ambulant;
- in caso di problemi più gravi, Il MMG si avvarrà di un controllo al centro.

Sarà necessario preparare un protocollo ad uso del MMG, che serva da promemoria per la valutazione degli effetti collaterali dei farmaci e clinici.

- se il paziente non ha trattamenti con piano terapeutico, il MMG, discrezionalmente, potrà chiedere una consulenza, quando lo ritiene opportuno.

1) Paziente in stadio avanzato, con comorbidità alta:

Se il paziente è già in uno stadio avanzato, con storia datata da lungo tempo di patologia cognitiva, presenta una comorbidità importante, oppure ha già fatto un percorso parallelo di diagnosi certa (secondo un percorso che sia condiviso), come ad esempio avviene con i pazienti in residenza, e in caso di cambio del medico.

Il MMG compila direttamente il modulo di prima presa in carico A, eseguendo la testistica e gli esami importanti:

- Comorbidità prevalente sulla patologia cognitiva;
- MMSE;
- Esami del sangue come al punto 1, se non già fatti;
- Valutazione della non autosufficienza con ADL;
- Eventuale attivazione di trattamenti con antipsicotici;
- Condivisione con la famiglia o con la struttura di un piano assistenziale;
- Eventuale attivazione di consulenza per quesiti specifici.

I centri in questo modo potranno avere una maggiore possibilità di:

- Cercare di arrivare ad una definizione diagnostica in tempi più ristretti;
- Anche per i centri va preparata o comunicata più chiaramente la metodologia di percorso diversificata per i vari casi, tenendo come presupposto che la valutazione complessiva neuropsicologica non viene proposta a tutti i casi ma solo in situazioni complesse;
- Svolgere un effettivo ruolo di consulenti ai MMG;
- Valutare con maggiore attenzione gli aspetti complessivi del paziente, rimandando al MMG sia un inquadramento diagnostico, sia un suggerimento per un progetto terapeutico adeguato alla situazione, non solo in senso farmacologico;
- Il MMG e lo specialista in modo integrato si fanno carico di comunicare la diagnosi e la prognosi al paziente ed ai famigliari.

I centri si rendono disponibili per integrare il progetto già attivo di consulenze domiciliari/struttura, per la gestione dei sintomi comportamentali, particolari modifiche del quadro clinico e per esigenze di confronto con lo specialista da parte dei MMG.

Monitoraggio, dopo conferma diagnostica del centro

Il MMG concorda con la famiglia ed il paziente una sorta di contratto di cura, in cui vengono dichiarate le opportunità che il MMG può mettere in campo per seguire il paziente. Verrà predisposto un foglio, con allegate le informazioni, che in ogni Distretto sono disponibili per la gestione della persona ammalata e delle sua famiglia e quanto il medico di MG si impegna a fare.

Elementi cardine sono per il MMG:

- Programma terapeutico/assistenziale (che segua nel tempo l'evolvere della malattia), gestione delle patologie associate, prevenzione terziaria e ove possibile riabilitazione e rallentamento dell'evoluzione della demenza;
- Rapporto con la famiglia, sue esigenze di conoscenza, informazione, indirizzo alla scelta dei Servizi, eventuale supporto psicologico con percorso presso lo psicologo, rapporto con i centri di ascolto;
- Sia il Centro che il MMG devono avere conoscenza della rete dei Servizi attivabili nelle proprie aree di attività;
- Assistenza domiciliare;
- assegno di cura;
- supporto psicologico alle famiglie;
- Centro di ascolto;
- volontariato;
- Centro diurno;
- Residenze.

Sarà opportuno preparare per i singoli Distretti materiale informativo, da tenere in ambulatorio e da dare ai pazienti e famiglie, anche con la collaborazione delle associazioni dei famigliari.

In caso di dimissione con piano terapeutico:

- Visita del curante con periodicità tale da poter avere un confronto con il centro, per la continuazione o meno del trattamento.

In caso di dimissione senza piano terapeutico:

- Visita del curante, secondo le esigenze della persona e concordate con la famiglia;
- La testistica per la valutazione delle variazioni, da farsi con intervalli tra i 6 e 12 mesi;
- Eventuali necessità di contatto con il centro, da valutare caso per caso.

Sintesi annuale del follow up con compilazione del modulo B

Il MMG verifica nel tempo la progressione della malattia, con strumenti condivisi che fanno parte del modulo B:

- MMSE;
- valutazione dei disturbi emotivo-affettivi che possono richiedere un intervento farmacologico, (disturbi che influiscono sensibilmente sul quadro clinico), sul livello funzionale e sulla tenuta della famiglia;
- IADL;
- ADL;
- Farmaci;

- Uso dei servizi;

Il MMG può avvalersi della consulenza del Centro di Valutazione:

- Per una valutazione del quadro clinico e del progetto assistenziale complessivo;
- Per la gestione dei farmaci anticolinesterasici, neurolettici, per la rivalutazione del piano terapeutico (confronto fra medici/specialista, secondo modalità concordate e possibili anche rispetto alle norme, con possibilità di visita al paziente);
- disturbi del comportamento;
- rivalutazione dell'appropriatezza del piano terapeutico;
- problematiche intercorrenti;
- invio della famiglia per supporto psicologico.

In caso di prescrizione da parte del centro di farmaci con piani terapeutici, si deve privilegiare il rapporto tra specialista e MMG, piuttosto che tra specialista e famiglia, come già determinato nella fase di primo invio.

PROTOCOLLO OPERATIVO PER LA GESTIONE DEI DISTURBI COMPORTAMENTALI

1. La responsabilità e la gestione complessiva del soggetto affetto da demenza, o condizioni correlate, e della sua famiglia, trova nel MMG il naturale interlocutore, trattandosi di patologia molto diffusa, ad alta cronicizzazione, con interazioni molto rilevanti con altre patologie tipiche dell'anziano e con bisogni assistenziali complessi che ne derivano.
2. la demenza trova espressione anche in persone con storia di abuso etilico, patologie psichiatriche preesistenti, che sono già in carico a Servizi del DSM, e spesso richiedono interventi assistenziali complessi, sia per l'età adulta, che per la rarefazione della rete familiare.
3. Il disturbo comportamentale, soprattutto in acuto, nel demente necessita di una risposta immediata, che difficilmente può trovare risposta al di fuori del DSM.

Il caregiver che presenti una patologia psichica franca si trova in una condizione di grande fragilità, che richiede a maggior ragione un intervento integrato, sia sul piano terapeutico, che assistenziale.

Priorità

Le tematiche affrontate indicano alcune priorità:

- i Servizi esistenti hanno la capacità e possibilità di contribuire in modo propositivo alla soluzione dei problemi emergenti, ed in particolare nel nostro campo dei disturbi comportamentali acuti e dirompenti;
- progressivo incremento delle persone che presentano problemi cognitivi e contestualmente un'altra patologia (dipendenza, patologia psichiatrica, internista);
- tutela dell'interesse dell'utente;
- la famiglia, o comunque chi si prende cura del demente, è parte integrante di queste relazioni di cura, e deve essere sostenuto nelle varie fasi di malattia della persona demente, e di malattia del caregiver;
- necessità di una valutazione multidimensionale, che tenga conto dei diversi aspetti e della loro correlazione;
- costruzione e verifica del progetto di intervento individualizzato, da parte di più Servizi;
- impegno dei Servizi a risposte integrate e condivise;

- importanza del coinvolgimento costante del MMG e dell'Assistente sociale del Servizio Sociale di Base, quali responsabili del caso, rispettivamente per gli aspetti sanitari e sociali;
- necessità di identificare un percorso, che possa vedere la convergenza di diversi operatori sul bisogno del paziente o della famiglia, che appare sempre più complesso e articolato in momenti che richiedono competenze integrate;
- necessità di un ulteriore approfondimento conoscitivo sulle dimensioni del tema "decadimento cognitivo".

Proposte concrete per la gestione integrata dei trattamenti

Il coinvolgimento del DSM oggi avviene prevalentemente sul compenso dei disturbi comportamentali, e soprattutto nella fase acuta.

La casistica di confine richiede un particolare approfondimento ed è in netta espansione.

Un altro elemento di chiarezza è che di norma l'ambiente psichiatrico, ed in particolare i "Diagnosi e Cura", non sono il luogo idoneo per il trattamento di queste situazioni, in quanto la convivenza con persone portatrici di patologie psichiche gravi rischia di diventare pericolosa per i dementi.

In alcuni Distretti sono già in atto collaborazioni tra operatori che si occupano di demenza e psichiatria, proprio sui temi che venivano segnalati precedentemente.

Da queste esperienze emerge che:

- Il MMG di norma individua il sospetto di demenza con valutazione multidimensionale, si confronta con i centri di valutazione della demenza, ha la responsabilità diretta della gestione del demente indipendentemente dalla eziologia della demenza.
- il MMG è "il case manager" principale per i pazienti con demenza, con il supporto dei Servizi Sociali e di altri eventuali attori. La rete dei Servizi SocioSanitari e Sanitari è la struttura fondamentale di supporto alle persone con demenza.
- Il MMG è di solito il referente anche della famiglia del demente, e quindi la figura che dovrebbe rendersi conto per prima delle difficoltà di gestione del caregiver.
- I centri di valutazione della demenza a livello distrettuale svolgono una funzione di consulenza che si esplicita nella conferma diagnostica, nella elaborazione di indicazioni assistenziali, e nella prescrizione di eventuali trattamenti farmacologici per gli aspetti cognitivi e/o comportamentali.
- Per la gestione dello scompenso comportamentale, soprattutto in acuto, lo psichiatra è la figura più idonea, anche per la possibilità di avvalersi di una struttura di contenimento e di protezione della persona scompensata.

- E' necessario garantire al MMG la rapidità di consulenza psichiatrica, in caso di scompenso acuto della persona o del contesto, per poter mantenere e rafforzare la domiciliarità in queste persone.
- La struttura psichiatrica che eventualmente accoglie il demente non può essere altro che luogo di compenso in acuto, e deve essere cura del Distretto impegnarsi ad un rapido spostamento della persona in una sede più idonea.
- Si deve formare una equipe multidisciplinare che possa valutare e confermare in tempi certi la presenza di demenza, ed attivare altrettanto rapidamente lo spostamento della persona in un ambiente più idoneo: questa si ritiene sia la condizione per poter rendere praticabile la collaborazione.
- Questo approccio vale anche per le residenze socio-assistenziali, dove operano i MMG, per la gestione sia degli scompensi gravi dei dementi, sia delle situazioni di confine, che spesso richiedono un tempestivo intervento dello psichiatra.

Questo vuol dire:

- Consulenza psichiatrica al territorio (domicilio/residenza), che, dato il target (scompenso con auto/eteroaggressività), deve avere la possibilità di attivare la consulenza in modo rapido con carattere di urgenza;
- Consulenza al Servizio psichiatrico, nell'arco di massimo 48 ore, di una Commissione di valutazione per individuare la soluzione più idonea, soprattutto se la persona è ricoverata in Diagnosi e Cura;
- La commissione che valuta, individua il setting più idoneo per il paziente. Deve essere composta da operatori che possano garantire l'assistenza più appropriata al singolo caso e abbia la condivisione degli Enti Locali, per poter decidere sulla collocazione delle persona.

La commissione può essere formata da membri fissi o variabili:

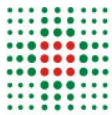
1) membri fissi:

- responsabile organizzativo dell'assistenza domiciliare (ROAD), a garantire la partecipazione del Distretto ed il coordinamento;
- MMG della persona;
- Assistente sociale responsabile del caso;
- Servizio Infermieristico.

2) membri variabili:

- geriatra;
- neurologo;
- Medico delle DP;
- Psichiatra.

- Per quanto riguarda le aree di confine ed i pazienti che sono in carico al DSM, sarà necessario approfondire il rapporto con il MMG, sia per i pazienti ambulatoriali che per quelli in residenza. Il MMG è Il "case manager", ed il Servizio specialistico è consulente (non deve essere primo gestore).
- Va approfondito e reso attuale il rapporto consulenziale e di scambio per le scelte terapeutiche e assistenziali.
- Sia per la famiglia, che per il personale della residenza, vanno messi in atto momenti di supporto, che lo specialista può programmare per accrescere la comprensione della problematiche inerenti a questi casi e alla loro gestione
- Per quanto riguarda le famiglie con al loro interno persone dementi, i percorsi di supporto psicologico potranno essere attivati non solo dai centri di valutazione della demenza ma anche dal MMG.



SCHEDA DI SEGNALAZIONE E VALUTAZIONE CASI MULTIPROBLEMATICI

Cognome: _____ Nome: _____

Nato a: _____ il ___/___/____ Residente a: _____

Via: _____ n° _____ Tel: _____

Stato civile: _____ Professione: _____

Titolo di studio: _____

Disturbi/Problemi: _____

Medico di Medicina Generale/Pediatra di Libera Scelta: _____

Tel: _____ Email: _____

Servizi sanitari e sociali coinvolti

1) _____ Professionista: _____

Tel: _____ Email: _____

2) _____ Professionista: _____

Tel: _____ Email: _____

3) _____ Professionista: _____

Tel: _____ Email: _____

Esito Unità di valutazione multidimensionale: _____

Data ___/___/____ Firma operatori: _____

Firma operatori: _____

SCHEDA PROGETTO INTEGRATO CASI MULTIPROBLEMATICI

UTENTE (cognome e nome) : _____ Residente a _____ tel. _____
 Servizi coinvolti _____ Operatori coinvolti _____
 Operatore case manager _____ tel _____ e.mail _____

Problemi evidenziati	Risultati attesi/indicatori	Azioni/Interventi previsti	Tempi di realizzazione	Servizi/Operatori coinvolti	Costi e impegni previsti (indicare per singolo servizio)

Verifiche previste (tempi e modalità)

data: _____ **Operatori** _____ **Servizi** _____
 _____ _____ _____

PROTOCOLLO

**LA GESTIONE INTEGRATA DEGLI
INTERVENTI DIRETTI AI PAZIENTI
MULTIPROBLEMATICI CON
DISABILITA'**

Il Gruppo di lavoro sul Protocollo

Massimo Marcon – Coordinatore

Marcello Burgoni

Carlo Cantini

Anna Franca

Angela La Torraca

Luciano Mazzoleni

Marina Porrelli

Giovanna Righi

Giovanna Sacco

Lorena Sola

LA GESTIONE INTEGRATA DEGLI INTERVENTI DIRETTI AI PAZIENTI MULTIPROBLEMATICI CON DISABILITA'

Il tema della multiproblematicità in relazione alle persone con disabilità ha richiesto in un primo momento di definire le tipologie di disabilità considerate.

Il concetto di disabilità, infatti, negli ultimi tempi ha subito una trasformazione concettuale alimentata dall'approccio utilizzato dall'OMS nella stesura del ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health).

A differenza dell'ICD 10 che fornisce la diagnosi e una descrizione del processo e della eziologia della malattia l'ICF descrive le conseguenze di una condizione di salute in termini di funzionamento e di esperienza di salute in altre parole copre tutti gli aspetti della salute umana, raggruppandoli nel dominio della salute (health domain, che comprende il vedere, udire, camminare, imparare e ricordare) e in quello "collegato" alla salute (health-related domains che includono mobilità, istruzione, partecipazione alla vita sociale e simili).

ICF, quindi, propone un approccio al concetto di disabilità come relazione a due sensi fra le condizioni di salute e i fattori contestuali, che comprendono la situazione ambientale e quella personale.

È intuitivo che utilizzare un approccio del genere implica la possibilità per qualsiasi persona nel corso della propria vita di ritrovarsi, anche se temporaneamente, in condizioni di salute tali da sperimentare l'esperienza di disabilità ed eventuale handicap.

Il gruppo di lavoro pur condividendo tale approccio, ha scelto, per motivi pratici, di limitare il campo di riflessione, tuttavia fa presente che sempre più spesso accade che i servizi siano investiti da problematiche per affrontare le quali è più idoneo un approccio olistico come suggerito dall'OMS e non frammentario, che nella pratica si traduce nell'analisi multidimensionale dei problemi e nell'approccio multiprofessionale nella costruzione degli interventi.

Altro elemento di considerazione preliminare emerso è la relativa eterogeneità dell'organizzazione dei servizi rivolti ai disabili adulti che nella maggior parte dei distretti fa riferimento ai comuni, per cui questo pone in maniera importante il tema del rapporto con i Servizi Sociali come soggetti titolari di interventi.

Nel campo dell'organizzazione dei servizi inoltre si sono rilevate alcune differenze che hanno a che vedere per lo più con la storia delle diverse zone, si può tuttavia ribadire che si è sviluppata e completata recentemente una buona rete di servizi residenziali (8 tra strutture e nuclei), e semiresidenziali (20), nonché servizi per attività socio-occupazionali e di orientamento-formazione-inserimento nel mondo del lavoro.

Si è inoltre rilevato che in maniera anche diversificata esistono prassi e protocolli che regolano il passaggio dei casi dalla NPJA, l'accesso ad alcune consulenze specialistiche come ad esempio

quelle fisiatriche e psichiatriche, tuttavia il gruppo ha condiviso che in questa direzione (l'assistenza sanitaria) i margini di miglioramento sono ampi.

Un'ultima riflessione emersa è che le famiglie ove sia presente un disabile per le problematiche assistenziali, il carico dei caregivers e le implicazioni relazionali che si sviluppano sono maggiormente esposte a mostrarsi come multiproblematiche.

Le tipologie di disabilità prese in considerazione, quindi, sono state le seguenti:

1. patologie neurologiche e psichiche congenite e/o conseguenti al parto o a gravi malattie in epoca perinatale;
2. traumi o patologie vascolari con esiti sul piano motorio e/o psichico-cognitivo;
3. patologie degenerative del sistema nervoso.

Rispetto ad esse si è valutato in quali casi tali pazienti incrociano gli attuali servizi del DSM, del Dipartimento Cure Primarie e del Presidio.

Riguardo alla prima tipologia è emerso quante difficoltà in questi casi le famiglie si trovano ad affrontare e come talvolta la multiproblematicità sia l'esito di un percorso di sofferenze, illusioni, delusioni, isolamento.

La potenziale multiproblematicità di una famiglia con un componente gravemente disabile ha a che vedere con lo svolgersi delle tappe del ciclo vitale di quella che famiglia che da questa condizione viene profondamente perturbato.

In questo senso è stato sottolineata l'utilità di migliorare ulteriormente tutte quelle azioni che possono avere una valenza "preventiva" a partire dal momento della comunicazione della diagnosi, al collegamento tra la neonatologia e i servizio territoriali di pediatria e NPIA, all'opportunità di svolgere da subito un lavoro di accompagnamento della famiglia rispetto all'accettazione della diagnosi e all'elaborazione del lutto per la perdita del figlio "ideale", alla cura dei momenti di passaggio dal servizio di NPIA a quello per adulti curandosi di assicurare la continuità della presa in carico per i vari aspetti sanitari, sociali e socio-riabilitativi.

Rispetto a questo ultimo punto si è potuto verificare che già nei diversi Distretti esistono prassi più o meno soddisfacenti, tuttavia abbastanza simili che potrebbero trovare una strutturazione anche metodologica in un protocollo che possa essere di riferimento per le varie realtà distrettuali.

Le altre due tipologie propongono problematiche diverse che vengono ricomprese all'interno del tema della disabilità acquisita dove la potenziale multiproblematicità ha a che vedere sia con fattori connessi all'esito del trauma e alle condizioni di salute e integrazione sociale antecedenti l'evento traumatico che, per altri casi, con la progressiva riduzione dell'autosufficienza e contestuale aumento del carico assistenziale delle famiglie, che non poche volte comporta la necessità per ciascun membro di riorganizzare la propria vita sul piano lavorativo, sociale e relazionale.

Occorre precisare che in questi casi come nei precedenti il concetto di multiproblematicità non è da confondersi con quello di complessità assistenziale.

Analizzando gli aspetti che rendono multiproblematica una situazione ove sia presente un disabile le condizioni emerse sono sostanzialmente:

1. paziente che associa alle problematiche proprie della disabilità di base, disturbi seri sul piano emotivo e/o comportamentale; (ad esempio ritardo mentale con psicosi di innesto, autismo);
2. paziente che in seguito ad un evento accidentale sviluppa un deficit cognitivo associato a seri problemi di tipo comportamentale;
3. paziente con serie problematiche di tipo psichiatrico o legate all'uso di sostanze che sviluppa una seria disabilità di tipo motorio e/o cognitivo;
4. paziente con disabilità (acquisita o meno) inserito in un contesto familiare con serie problematiche di tipo relazionale e/o compresenza di un altro familiare seguito da un servizio del dipartimento di salute mentale;

In questi casi esistono a livello dei vari distretti percorsi non uniformi e spesso non codificati relativamente alle consulenze tra servizi afferenti ai due dipartimenti territoriali e al presidio, ma il problema diventa più sensibile quando la presa in carico richiede un intervento congiunto che veda diversi servizi sanitari su un piano di corresponsabilità spesso da condividere poi anche con il servizio sociale del comune.

In genere i soggetti con disabilità insorta in età infantile, compiuto il 18° anno di età, vengono presi in carico dal servizio sociale del Comune che diventa il loro servizio di riferimento. Al servizio di riferimento si affianca il servizio disabili adulti della AUSL e il medico di medicina generale.

In questi casi i servizi sanitari mantengono un ruolo di supporto con la consapevolezza che alcuni, come la psichiatria e la fisioterapia, hanno una valenza maggiore e possono essere attivati attraverso percorsi programmati e facilitati così da garantire la tempestività dell'intervento.

Questi soggetti non sono "dei malati" in senso stretto, ma persone disabili stabilizzate che hanno bisogno prevalentemente di un intervento socioassistenziale.

Nell'insieme delle persone disabili che compiono il 18° anno di età è compresa una piccola quota di pazienti per i quali la valenza psichiatrica è prevalente rispetto a quella socio assistenziale.

Si tratta di giovani pazienti con gravi disturbi psichiatrici che presentano un ritardo mentale ma che necessitano di una terapia farmacologica psichiatrica da monitorare nel tempo. Per questa tipologia di pazienti si ritiene importante che oltre al passaggio tra la NPIA e il servizio Sociale ne avvenga uno anche tra la NPIA e la PA.

Questi aspetti mettono in evidenza quanto sia di cruciale importanza il momento del "passaggio" da un servizio per minori fortemente connotato sul piano sanitario al servizio adulti

(sociale) più connotato sul piano socio-riabilitativo e quanto si possa correre il rischio di non dare sufficiente continuità alla presa in carico degli aspetti più prettamente sanitari del problema.

È inoltre emerso che in questi ultimi anni in tema di disabilità si comincia a porre il problema anche del confine tra area adulti e area anziani, sia perché vi sono sempre più disabili che diventano anziani, sia perché adulti presentano quadri assimilabili a quelli che classicamente si ritrovano negli anziani.

Si ritiene che un "buon passaggio" possa costituire un momento importante anche per creare le premesse di una gestione in continuità della situazione e quindi meno problematica del caso.

Metodologicamente si ritiene che deve essere il servizio che ha in carico il caso a coordinare il momento del "passaggio" e a coinvolgere i diversi servizi, previa valutazione del bisogno dell'utente.

Il gruppo di lavoro che viene a costituirsi per la elaborazione/progettazione del progetto personalizzato deve sempre valutare la necessità di un periodo di presa in carico temporaneamente congiunta da parte dei servizi coinvolti, al fine di garantire un passaggio attento e graduale del caso.

Nel caso di utenza già definibile multiproblematica occorre procedere alla valutazione del bisogno prevalente e delle caratteristiche organizzative dei diversi interventi presenti nel territorio, devono essere individuati i servizi che a diverso titolo, concorrono alla elaborazione/realizzazione del progetto personalizzato.

Nel piano di intervento individualizzato devono sempre esser indicate le modalità di valutazione degli interventi e la relativa tempistica.

Il bisogno prevalente identifica il servizio che ha il compito di coordinare i vari interventi previsti dal progetto personalizzato elaborato in modo congiunto. Ogni servizio mantiene la responsabilità dell'intervento/prestazione di propria competenza.

Da quanto detto risulta evidente come il momento della valutazione risulti centrale, deve avere la caratteristica della multidimensionalità che sostiene l'approccio multiprofessionale nella costruzione degli interventi.

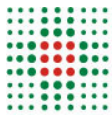
Pertanto può essere utile andare verso un superamento delle unità di valutazione settoriali con unità di valutazione multidimensionali che coinvolgono di volta in volta le professioni necessarie a realizzare il progetto personalizzato oltre al MMG e all'assistente sociale competente.

Riguardo all'opportunità di individuare un case manager, se sul piano metodologico può avere una sua logica, sul piano operativo richiede una forte integrazione e riconoscimento da parte dei diversi servizi coinvolti compresi quelli di espressione dell'ente locale (va infatti ricordata la titolarità, nel campo degli interventi rivolti ai disabili, della Assistente Sociale come referente del progetto complessivo di vita del disabile).

Da quanto detto sopra, riconosciuto un nucleo familiare come "multiproblematico", il case manager potrebbe essere espresso, sulla base di una valutazione condivisa, dal servizio competente del trattamento del bisogno prevalente emergente in quel momento.

Riguardo alle modalità di segnalazione, presa in carico, progettazione e verifica, relativamente alle famiglie ove sia presente un disabile, occorre sottolineare che i Servizi Sociali, dato il loro ruolo in questo settore, risultano, assieme ai MMG e alla funzione handicap del Dipartimento di Cure Primarie, tra gli attori più significativi e potenzialmente i maggiori "segnalatori"; questo dato impone di condividere e riconoscere che il nucleo familiare multiproblematico, una volta identificato e valutato, entra in un percorso dove, temporaneamente, la gestione del caso segue una metodologia specifica e pertanto esce dalla routine.

Vi è infine la consapevolezza che intraprendere tale direzione è oramai indispensabile per gestire in modo appropriato ed efficace la multiproblematicità che il tema della disabilità può proporre, strumenti quali protocolli ecc., possono risultare molto utili per dare impulso ai cambiamenti necessari che non potranno essere solo organizzativi ma anche "culturali" e quindi sostenuti anche da un percorso formativo condiviso, che deve vedere il coinvolgimento attivo degli enti locali.



SCHEDA DI SEGNALAZIONE E VALUTAZIONE CASI MULTIPROBLEMATICI

Cognome: _____ Nome: _____

Nato a: _____ il ___/___/_____ Residente a: _____

Via: _____ n° _____ Tel: _____

Stato civile: _____ Professione: _____

Titolo di studio: _____

Disturbi/Problemi: _____

Medico di Medicina Generale/Pediatra di Libera Scelta: _____

Tel: _____ Email: _____

Servizi sanitari e sociali coinvolti

1) _____ Professionista: _____

Tel: _____ Email: _____

2) _____ Professionista: _____

Tel: _____ Email: _____

3) _____ Professionista: _____

Tel: _____ Email: _____

Esito Unità di valutazione multidimensionale: _____

Data ___/___/_____ Firma operatori: _____

Firma operatori: _____

SCHEDA PROGETTO INTEGRATO CASI MULTIPROBLEMATICI

UTENTE (cognome e nome) : _____ Residente a _____ tel. _____
 Servizi coinvolti _____ Operatori coinvolti _____
 Operatore case manager _____ tel _____ e.mail _____

Problemi evidenziati	Risultati attesi/indicatori	Azioni/Interventi previsti	Tempi di realizzazione	Servizi/Operatori coinvolti	Costi e impegni previsti (indicare per singolo servizio)

Verifiche previste (tempi e modalità)

data: _____ **Operatori** _____ **Servizi** _____

PROTOCOLLO

PERCORSO DI GRAVIDANZA E DI GENITORIALITÀ ASSISTITA PER DONNE E COPPIE IN TRATTAMENTO, PRESSO SERVIZI DEL DSM

Il Gruppo di lavoro sul Protocollo

Nora Marzi – Coordinatore

Fabia Businco

Maria Gabriella Calanchi

Giuseppa Caloro

Concetta Contrino

Dalisa Corona

Nicoletta Modena

Miriam Prodi

Gabriella Tartarini

PERCORSO DI GRAVIDANZA E DI GENITORIALITÀ ASSISTITA PER DONNE E COPPIE IN TRATTAMENTO, PRESSO SERVIZI DEL DSM

La definizione dell'oggetto di lavoro del sottogruppo genitorialità ha portato a definire il paziente multiproblematico come una donna o un genitore già in carico ai Servizi per problematiche sociali\psicologiche\sanitarie che in un tempo preciso e differenziato, nell'arco della scelta di maternità, del parto e del puerperio, usufruisce di diversi interventi da parte di Servizi dello stesso Dipartimento, dell'AUSL o dei Servizi sociali che tra loro si devono integrare.

Compito del sottogruppo è stato quello di individuare le categorie di soggetti coinvolti, le diverse fasi di intervento, i Servizi attivati, la loro attuale ed eventuale integrazione. L'obiettivo è quello di verificare lo stato dell'arte relativamente all'intervento attuale, onde produrre un protocollo di lavoro che favorisca l'integrazione ed accompagni gli operatori ed i servizi nei diversi passaggi dalla segnalazione, alla valutazione multidimensionale, fino alla costruzione di un progetto integrato di intervento.

Diventare genitore rappresenta, all'interno del ciclo di vita, una tappa apicale, un "marker events", cioè un evento che segna lo sviluppo della personalità adulta dei membri della coppia, che avviene in un determinato momento di tempo, ma che è parte del lungo processo di crescita e maturazione.

Da più parti è sottolineato come questo evento sia una di per sé una "crisi evolutiva" che pone entrambi i futuri genitori di fronte alla necessità di confrontarsi con le proprie figure genitoriali, rivedere i propri vissuti infantili relativi alla maternità e alla paternità per elaborare nuovi modelli di comportamento da attuare con il proprio figlio.

Secondo Erikson, per esempio, avere un figlio, soprattutto il primo, costituisce la più importante crisi evolutiva dell'adulthood, poiché il confrontarsi con la propria capacità procreativa significa acquistare la capacità di assumersi responsabilità e di prendersi cura, ma anche sperimentare il proprio potere creativo, incluso quello dell'auto-generazione e quindi relativo a un possibile ulteriore sviluppo dell'identità stessa.

Bimbi e Castellano sottolineano che divenire genitori coincide, nella società odierna, col divenire adulti, poiché questa tappa non necessariamente marcata dal matrimonio e dal conseguente abbandono della casa d'origine. Salire di un gradino nella scala generazionale rende opportuno abbandonare lo status di figli e determina un riaggiustamento delle relazioni con i propri genitori verso una maggiore separazione e differenziazione.

La gravidanza, intesa come crisi evolutiva e maturativa, acquista il significato di *processo*, un punto di svolta irreversibile nel ciclo vitale della donna, in cui vengono rivissuti i conflitti infantili relativi a fasi precedenti di sviluppo e in particolare alle prime relazioni e identificazioni con la propria madre (Birbing, 1959, 1961).

Gravidanza come evento che pone l'intera famiglia allargata di fronte al compito/sfida di riorganizzazione e riaggiustamento dei ruoli nel senso di una maggiore separazione-individuazione. In questo senso rappresenta una tappa dell'adultità più potente rispetto all'uscita dalla casa genitoriale e al matrimonio (E.Scabini, 1998; W.Binda, 1998).

Il processo della gravidanza implica una profonda destrutturazione e riorganizzazione del senso di identità della donna, in cui i cambiamenti fisici e psicologici possono essere vissuti come una minaccia alla propria integrità.

Grande è la permeabilità in questo periodo tra la sfera somatica, che va incontro a modificazioni ormonali e a trasformazioni corporee con la crescita del feto, e la sfera mentale (Ammaniti, 1992).

Il corpo può diventare un importante mezzo espressivo dei conflitti slatentizzati durante la gravidanza, così come, le normali modificazioni ormonali ed organiche, connesse a tale stato possono diventare luogo di proiezione degli stessi conflitti (Deutsch, 1946).

Tale processo richiede nuovi adattamenti interiori e un riassetto globale della personalità oltre che un ricollocamento all'interno del proprio percorso evolutivo individuale, di coppia, familiare (Cigoli, 1985).

Questo protocollo si riferisce a donne o soggetti che, già provati da vari fattori psicologici-emotivi-sociali ed economici, pazienti già in trattamento o caratterizzati da un delicato equilibrio psico-fisico, in un determinato periodo della loro vita si trovano a dover decidere e affrontare una gravidanza o una maternità.

Intervenire in questa fase del ciclo di vita familiare significa allora effettuare una vera e propria *azione preventiva* rispetto a disagi individuali, difficoltà relazionali presenti che, se non riconosciuti, rischiano di aggravarsi perdendo quella valenza di chance evolutiva, trasformandosi in uno scoglio che rallenta o blocca l'evoluzione della donna/coppia/famiglia con possibili implicazioni psicopatologiche sul bambino e su altri componenti della famiglia (E.Scabini, V.Cigoli 1992).

Occorre riconoscere precocemente i segnali del disagio espressi dal soggetto multiproblematico in modo da intervenire con specifici programmi di rilevazione-cura e d'assistenza condotti in modo integrato tra i diversi servizi socio-sanitari.

E' possibile individuare alcune situazioni o categorie all'interno delle quali i singoli fattori di disagio psicopatologico, uniti alla aumentata fragilità della gravidanza e maternità possono contribuire alla costruzione di una situazione ad alta multiproblematicità che necessita di un modello d'intervento integrato tra Servizi coinvolti, tale da potenziare i fattori protettivi e divenire elemento preventivo rispetto ad un "destino" di famiglia multiproblematica.

Sono state focalizzate le seguenti categorie di situazioni o profili in cui si è sviluppato lo studio del sottogruppo.

Ogni profilo ha sue caratteristiche peculiari e differenziali, tanto da attivare servizi tra loro diversi e con percorsi molto particolari.

Per alcuni di tali profili (adolescenti gravide e disagio psicologico in gravidanza) sono attive esperienze, sperimentazioni, a volte collaudate tanto da aver stimolato protocolli di lavoro orientativi, altri sono stati ipotizzati come profili e percorsi possibili sui quali esiste poca casistica e documentazione.

La particolarità di tale protocollo non è relativa allo specifico dell'intervento dei servizi su gravidanza-parto e puerperio, già ben rappresentato all'interno della nostra azienda, bensì sulla possibile attivazione congiunta e coordinata di operatori e servizi che con modelli operativi diversi si trovano ad intervenire su un soggetto multiproblematico che affronta una fase delicata e critica della propria vita che può incidere negativamente sul proprio instabile equilibrio fisico e psicologico, nonché su altri soggetti coinvolti.

Donne gravide tossicodipendenti o alcol dipendenti, con un sottoprofilo di soggetto sieropositivo

Quando l'esperienza della gravidanza e maternità s'inserisce in un momento difficile, per un soggetto già in carico ai servizi per tossicodipendenti e provato da esperienza di cronicità o di malattia, è indispensabile utilizzare strategie di lavoro che integrino la presa in carico degli aspetti tossicologici con quelli ostetrici ed emotivi legati alla gravidanza.

Il progetto dovrà essere orientato al sostegno delle capacità di scelta della donna stessa, attraverso interventi anche di natura psicologica, che potranno, peraltro, consentire di fare previsioni sulla futura interazione tra madre e bambino, divenendo elemento preventivo e predittivo sul futuro sviluppo psicologico del minore.

La sola osservazione della condotta della tossicodipendente gravida, della sua esperienza passata, non può essere predittiva dei desideri e delle intenzioni, né forse delle stesse potenzialità. La letteratura consultata conferma la tipicità di alcuni comportamenti, rispetto alla gravidanza, con cui la donna esprime la sua ambivalenza e i suoi timori di inadeguatezza di fronte alla maternità, e che possono rappresentare rischi per la stessa protezione del feto. Il periodo più prossimo al parto e quello immediatamente successivo paiono essere i più difficili: un intervento integrato può consentire innanzitutto il progressivo coinvolgimento della donna nella tutela della propria salute e di quella del nascituro e quindi una più approfondita analisi delle motivazioni interne, rispetto alla maternità, che potrà essere predittiva delle sue scelte concrete.

Già durante la gravidanza il Servizio Sociale del Comune di residenza deve essere coinvolto, sia che il genitore abbia già un minore in carico al Servizio stesso, sia che ci troviamo di fronte ad una primipara; questo al fine di predisporre i necessari approfondimenti psicodiagnostici della gravida e della coppia, nonché un attento esame delle risorse sociali esistenti, onde realizzare un progetto integrato d'intervento che evidenzii il livello di coinvolgimento dei diversi servizi e degli operatori nei periodi pre e post-parto, avente come finalità quella di migliorare le condizioni di vita del

genitore con disturbi da uso di sostanze, la sua relazione di coppia e la ricaduta psicologica di questi elementi sul rapporto madre-bambino.

Minorenni gravide con patologia pregressa – adolescenti a rischio

La gravidanza in un'adolescente rappresenta un cambiamento nel cambiamento e quindi un momento molto delicato e critico. Quando il quadro nel quale si inserisce questa gravidanza è quello di una difficile situazione condizione socio-economica e sanitaria, con eventuale disagio familiare, conflitti evolutivi e tematiche di dipendenza ci troviamo di fronte ad una minore già seguita dai servizi o la cui situazione psicologica, sociale e sanitaria impone, con la gravidanza, l'attivazione di altri servizi. Inoltre questa gravidanza solitamente non si sviluppa all'interno di una coppia stabile, ma nel corso delle prime relazioni amorose, cosa che impone l'attivazione di più sistemi familiari, gravati da situazioni problematiche pregresse, che non sempre riescono ad essere di supporto per i giovani e per la coppia.

Indicatori per la definizione di gravidanze multiproblematica in adolescenza

- L'assetto psicopatologico precedente la gravidanza
- Elementi di destabilizzazione introdotti con la gravidanza
- Vissuti sulla gravidanza e il divenire madre
- Risorse interne delle gravide per far fronte alle trasformazioni
- Lo stato di salute fisica e psichica della madre e del neonato
- Capacità della madre di modificare il proprio comportamento tenendo conto delle risposte del bambino
- Presenza del padre del nascituro
- Valutazione della rete di supporto alla stessa (parentale, amicale)

All'interno dell'azienda sono già presenti alcune esperienze pilota che partendo dalle adolescenti gravide degli Spazi Giovani dei consultori familiari hanno attivato progetti e costruito percorsi con operatori del DSM e degli ospedali.

Donne gravide con disturbi organici cronici e/o patologie invalidanti

Pazienti con serie e croniche patologie organiche che mantengono uno stretto rapporto col MMG o con almeno un servizio sanitario specialistico che segue l'evoluzione di quella particolare patologia.

La gravidanza, quando è programmata, fa parte di un progetto attentamente analizzato per il quale la donna ed il MMG attivano il ginecologo pubblico o privato; quando altresì l'evento è inaspettato è possibile che il MMG ravveda la necessità di un coinvolgimento della PC per una attenta valutazione degli aspetti emotivi legati alla scelta che la donna si accinge a fare, nonché ad

una successiva presa in carico per un sostegno psicologico in relazione alle ripercussioni fisiche, psicologiche, relazionali e familiari che l'evento "maternità" o "IVG" può stimolare.

Donne gravide con patologie psichiche

Molte donne con patologie psichiche sono o possono diventare madri e per molte di loro la maternità può essere fonte di problemi, sia a causa della malattia in sé sia per le molteplici difficoltà sociali legate al disturbo mentale soprattutto se questo presenta aspetti di cronicità.

Non sempre vi è la consapevolezza che una buona assistenza prenatale deve cominciare prima del concepimento e che gli specialisti che curano donne con disturbi psichici in età fertile dovrebbero sempre considerare questi aspetti nel corso delle valutazioni cliniche e delle scelte dei programmi terapeutici.

Già in uno studio del 1996 (Miller e Finnerty) condotto su donne con diagnosi di schizofrenia o disturbo schizoaffettivo che valutava la sessualità, procreazione e gravidanza, gli autori riscontrarono che queste donne, rispetto a donne non malate, avevano una maggiore probabilità di aver avuto più di un partner, di aver vissuto esperienze sessuali negative, di essere state violentate e di aver ricevuto denaro in cambio di prestazioni sessuali. Le gravidanze e la frequenza dei parti risultò simile nei due gruppi ma tra le donne affette da disturbi mentali risultò più elevata l'incidenza di gravidanze non previste e non desiderate.

La gravidanza ha un impatto imprevedibile sulla donna, con o senza patologia mentale, e non sempre è possibile prevederne gli effetti in base allo stato mentale presente nel periodo precedente il concepimento. Sicuramente il post-partum rappresenta un momento di particolare vulnerabilità per madri con alle spalle una storia di disturbo mentale. Uno studio del 1995 (Kumar e altri) condotto su coppie madri-figlio in termini di ricoveri ospedalieri, evidenziò che la maggior parte di donne con anamnesi positiva per disturbo affettivo bipolare andava incontro a ricadute entro due settimane dalla nascita del bambino.

La diagnosi di gravidanza, oltre che da una negazione della stessa, può essere ritardata da una insufficiente autoosservazione o dalla paura o sfiducia nei confronti dei medici e degli psichiatri probabilmente ritenuti in grado di incoraggiare una interruzione della gravidanza.

A prescindere da qualsiasi speculazione e alla luce delle scarse informazioni che i Servizi mostrano avere su donne con gravi disturbi mentali in gravidanza e sui possibili interventi di prevenzione, si ritiene opportuno che a questo gruppo di persone si debba riservare una particolare attenzione. La futura madre dovrebbe essere messa in contatto con i servizi appropriati non appena se ne presenti l'occasione, ciò potrebbe permettere l'organizzazione dei vari livelli di assistenza prima e dopo il parto, momento di particolare vulnerabilità per la donna e per il neonato. La transizione da gravidanza a maternità implica una serie di compiti tra i quali: accettazione della gravidanza, affiliazione rispetto al feto, comportamenti preparatori e sviluppo

della percezione del neonato basata sulla realtà. In donne con disturbo mentale questa sequenza di compiti può essere ostacolata non solo dalle condizioni psicopatologiche di base ma anche da altri fattori quali ad esempio la mancanza di supporto sociale o la mancanza di un compagno o di una precedente perdita della custodia di un altro figlio.

Infine, le donne con disturbo mentale, specie se grave e cronico, raramente frequentano con regolarità le strutture di assistenza prenatale e perciò possono avere minori opportunità di controllare il loro stato di salute o minori opportunità di frequentare corsi di preparazione alla gravidanza o alla cura dei figli e in generale hanno un ridotto accesso alle informazioni. Più spesso i CSM sembrano essere i servizi cui una donna con disturbo mentale si rivolge se sopravvengono problemi acuti in corso di gravidanza ma non sempre risulta vengano forniti interventi tempestivi e appropriati. E' ragionevole pensare che attraverso un miglioramento dei collegamenti tra i Servizi diversi e un maggior supporto alle madri possa significare ridurre il rischio di complicazioni durante la gravidanza e il parto ma anche e soprattutto ridurre il rischio di patologie psichiatriche nei figli.

Donne gravide in solitudine e con evento traumatico in atto

Il profilo di utenza "donne gravide in solitudine con evento traumatico in atto", in carico o segnalate al servizio di psicologia clinica o ad altro servizio sanitario o sociale; evidenzia la condizione di alto rischio determinato dalla monoparentalità, quando il potenziale vissuto di solitudine aggrava il rischio psicopatologico derivante da eventi traumatici. L'isolamento sofferto e la mancanza di una rete sociale di riferimento, può determinare in una gravidanza non supportata da adeguati fattori fisiologici facilitanti (buona relazione di coppia, buon stato psicofisico, buona rete sociale), un fattore di grave danno psicopatologico e sociale ed una sicura ripercussione sul rapporto madre-bambino. L'evento traumatico può essere rappresentato da un abbandono, da un lutto improvviso, da una difficoltà o forte ambivalenza nell'accettazione della gravidanza stessa, cosa che rende complesso e multiproblematico il quadro tanto da attivare più servizi interni ed esterni al DSM. L'obiettivo è quello di coordinare interventi diversificati (psicologici e sociali) onde rimuovere quegli ostacoli ed incrementare le competenze personali per il superamento della fase critica.

Padri soli con quadro sintomatologico

Padri soli con quadro sintomatologico serio fisico\psichico.

La monoparentalità vede non solo madri, ma anche padri soli di fronte alla genitorialità o la scelta di genitorialità non condivisa con la partner.

In questo caso si può pensare ad uomini che già provati da un disagio fisico o psichico, non condividano le scelte di gravidanza o di IVG della compagna, oppure a padri abbandonati insieme

al figlio per fenomeni luttuosi o allontanamenti, privi della rete di supporto parentale e della famiglia di origine.

Presentazione della griglia identificativa dei profili e dell'intervento

Nel quadro dei pazienti multiproblematici in genere troviamo soggetti che presentano una grave patologia che si sviluppa nel tempo mantenendo caratteristiche di serietà, necessità di cure frequenti, coinvolgimento di più servizi sanitari e sociali, il supporto della rete familiare e soprattutto presentandosi con un quadro di cronicità, dove il fattore tempo perde la sua caratteristica ritmica evolutiva e di cambiamento per diventare ripetizione, prevedibilità, con scarsa vitalità; a volte il tempo è utilizzato per connotare le prime fasi di insorgenza della malattia, poi piano piano scompare anche dal piano d'intervento stesso.

Il gruppo genitorialità, per le caratteristiche specifiche della gravidanza, della scelta di maternità, del parto e per le caratteristiche evolutive del rapporto madre- figlio nei primi mesi di vita ha dovuto fare del tempo un punto di forza, per evidenziare i cambiamenti, le potenzialità e gli aspetti di resilienza insiti nel progetto naturale della maternità che con un suo ritmo impone dei diversi tempi e modi d'intervento.

Abbiamo quindi provato a schematizzare come i diversi profili suddetti cambino nelle diverse fasi in cui si sviluppa la gravidanza e la maternità e come impongano a diversi attori (i servizi) ad entrare ed ad uscire di scena.

Il tempo quindi struttura le diverse fasi in cui si sviluppa la scelta di maternità, nonché si realizzi la maternità stessa:

- 1) definizione dell'eventuale decisione di interruzione della gravidanza;
- 2) IVG e post IVG;
- 3) la gravidanza;
- 4) il parto e il post parto;
- 5) puerperio, maternità e genitorialità fino al terzo anno di vita del minore.

Il genitore multiproblematico presenta un indice di maggior gravità in relazione ad una coppia genitoriale fragile, instabile e poco coesa.

In altri termini la valutazione della coppia genitoriale, il "share care" interno e la presenza di una buona rete parentale allargata è fondamentale per definire la qualità ed il livello quantitativo che deve mettere in campo il progetto integrato.

Spesso il paziente multiproblematico presenta relazioni che sono state fortemente segnate e/o determinate dalla patologia presentata; o, d'altra parte l'insorgenza di una forte problematicità sociale\psicologica\sanitaria ha trovato una coppia, una famiglia priva di strumenti di intervento e non in grado di ristrutturarsi al proprio interno in modo da valorizzare le risorse personali e di rete naturale.

E' qui che si incontra il delicato confine tra caso multiproblematico e la famiglia multiproblematica; per cui non solo i progetti di intervento devono nascere da un modello sovrapponibile, ma il passaggio non meccanico dall'uno all'altro può essere un importante indicatore di un buon funzionamento del progetto integrato realizzato tra i Servizi coinvolti.

PROFILO	Scelta di maternità	IVG e post IVG	gravidanza	Parto e post \ parto	Maternità e genitorialità fino al terzo anno
1) Donne gravide tossicodipendenti e dipendenza etilica 1 \A Donna gravida sieropositiva	Sert, CF, CSM, MMG ed eventualmente volontariato	Sert, MMG, CF, Ospedale (ginecologia), CSM	Sert, CF, CSM, Ospedale, Malattie infettive, Servizio sociale; UPD, MMG Maternità Sicura Progetto Policlinico	Sert, CSM, Ospedale (Ostetricia ginecologia, malattie infettive, Neonatologia) PLS, Servizio Sociale Ospedaliero; UPD, MMG, Servizio Sociale Minori, Comunità	Sert, CSM, NPIA, CF, Ospedale (Malattie Infettive, Pediatria) PdLS, Pediatria di Comunità per eventuale inserimento in comunità scolastiche e per supporto alla rete dei servizi territoriali; Servizio Sociale Minori, Servizi educativi per l'infanzia, Comunità terapeutica (dimissione), MMG
Ipotesi di Regia nelle diverse fasi 2) Donne gravide tossicodipendenti e dipendenza etilica 1 \A Donna gravida sieropositiva	CF, SERT CF; MI, (SERT se è anche tossicod.)	CF, SERT	CF, SERT, Servizio Minori per segnalazione tempestiva	SERT (per il programma terapeutico), Servizio Sociale. (per il progetto sul minore)	Servizio Minori, SERT
3) Minorenni gravide con patologie fisiche \ psichiche \ sociali precedenti	CF (Spazio Giovani), Servizio Sociale Minori, NPIA, Centro PC dell'Adolescenza, MMG, PdLS, UPD	CF (Spazio Giovani), Servizio Sociale Minori, NPIA, Centro PC dell'Adolescenza, Ospedale, Giudice Tutelare, Specialista, MMG, PdLS, UPD	CF (Spazio Giovani), Servizio Sociale Minori, NPIA, Centro PC dell'Adolescenza, MMG, PdLS, UPD	CF (Spazio Giovani), Servizio Sociale Minori, NPIA, Centro PC dell'Adolescenza, Ospedale (ostetricia, Neonatologia), UPD	CF (Spazio Giovani), Servizio Sociale Minori, NPIA, Centro PC dell'Adolescenza, PdLS, MMG, UPD
Ipotesi di Regia nelle diverse fasi	CF, SG, PC	CF, SG, PC	CF, SG, PC	CF, SG, PC	CF, SG, PC, NPIA

4) Donne gravide con patologie fisiche	MMG, Specialista medico, Servizio Handicap Adulto, CF	MMG, Specialista medico, Servizio Handicap Adulto, CF, CSM	MMG, Specialista medico, Servizio Handicap Adulto, CF	MMG, Specialista medico, Servizio Handicap Adulto, CF, Ospedale (ostetricia, Neonatologia), UPD	MMG, Specialista medico, Servizio Handicap Adulto, CF, Servizio Sociale minori
Ipotesi di Regia nelle diverse fasi	MMG/CF	MMG	MMG	MMG	MMG
5) Donne gravide con patologie psichiche	CF, CSM, MMG	CF, CSM, MMG, Ospedale (Ginecologia), Associazioni, Volontariato	CF, CSM, MMG, Ospedale (Ostetricia), Servizio Sociale Adulti	CF, CSM, MMG, NPIA, Ospedale (Ostetricia), UPD, Servizio Sociale	CF, CSM, NPIA, UPD, Servizio Sociale Minori
Ipotesi di Regia nelle diverse fasi	CF, CSM	CSM	CSM	CSM	CSM, NPIA
6) Donne gravide in solitudine con evento traumatico in atto	CF, PC, MMG	CF, PC, MMG, Ospedale (Ginecologia), Associazioni Volontariato	CF, PC, MMG, Ospedale (Ostetricia), Servizio Sociale Adulti	CF, PC, MMG, NPIA, Ospedale (Ostetricia), UPD, Servizio Sociale Minori	CF, PC, MMG, NPIA, UPD, Servizio Sociale Minori, Associazioni Volontariato
Ipotesi di Regia nelle diverse fasi	CF, PC	CF, PC	CF, PC	CF, PC	CF, PC
7) Padri soli con quadro sintomatologico serio Fisico\psichico	DSM, CF	----	---	-----	CF, DSM, UPD, Servizio Sociale Adulti e Minori, Associazioni Volontariato
Ipotesi di Regia nelle diverse fasi	DSM				DSM

PERCORSO IPOTIZZATO PER LA GESTIONE INTEGRATA DEGLI INTERVENTI

Segnalazione

La segnalazione è il primo momento in cui l'operatore a contatto con la donna gravida, rileva la necessità di un raccordo tra diversi servizi che in diversa misura sono coinvolti sulle problematiche dell'utente.

L'obiettivo di tale segnalazione è quello di costruire una rete di interventi concordati e coordinati che sappia cogliere la problematicità della domanda quando questa venga amplificata dalla contingente gravidanza e dal futuro progetto di genitorialità.

Il segnalante può quindi essere prioritariamente l'operatore che accerta la gravidanza, sia egli operatore Consultorio, MMG, psichiatra del CSM, Pediatra di base, Assistente Sociale dei Comuni, Psicologa del Servizio Psicologia, Neuropsichiatra Infantile.

La segnalazione tende a coinvolgere chi può avere parte attiva in un progetto, sia esso terapeutico, assistenziale, riabilitativo, con l'utente.

Tale segnalazione in forma scritta deve essere preceduta da una telefonata ai servizi individuati e coinvolti.

Si pensa ad un'unica scheda di segnalazione che raggruppi diversi profili.

Si ipotizza un primo incontro con chi ha in carico la persona e con tutti i possibili interlocutori fra i quali si individua il case-manager.

E' compito del singolo specialista che viene a conoscenza della gravidanza quello di attivare l'equipe che è predisposta, la cui composizione è idonea al caso specifico. I singoli operatori possono far riferimento ad un gruppo progettuale che in via sperimentale può coordinare gli interventi degli operatori sullo specifico caso nonché esprimere un case-manager, come regista dell'intervento.

Abbiamo definito tale equipe con l'acronimo EMIR, ad intendere l'equipe multidisciplinare per l'integrazione delle risorse.

Valutazione multidimensionale

Per valutazione multidimensionale si intende la necessità di incontri periodici di collegamento tra i diversi operatori coinvolti nella gestione del caso (gruppo EMIR). Poiché a seconda delle fasi di gravidanza possono essere coinvolti operatori diversi, nel tempo il gruppo EMIR non sarà stabile per composizione. Sarà tuttavia necessario stabilire sin dall'inizio la figura del Case Manager che coordini suddetti incontri e ne stabilisca la frequenza. Si presume che vengano effettuati almeno tre incontri prima del parto, di cui l'ultimo con il coinvolgimento delle figure ospedaliere che dovranno essere presenti anche nel primo incontro successivo al parto. Ulteriori quattro-cinque incontri verranno effettuati nell'arco del primo anno di vita del bambino. Le figure coinvolte

nell'equipe dovrebbero garantire le funzioni di supporto psicologico alla madre, di supporto alla relazione madre-bambino, di supporto alla coppia genitoriale, attivando e potenziando la presenza del padre, inoltre fornendo servizi per il sostegno alla madre nell'accudimento del bambino, e per la costruzione di una rete sociale di supporto al nuovo nucleo familiare.

Il progetto terapeutico-assistenziale verrà definito e di volta in volta aggiornato negli incontri dell'EMIR.

Consulenze

l'esistenza di una equipe multiprofessionale formatasi a seguito della segnalazione, dovrebbe garantire alla gravida la possibilità di consulenze specifiche svolte dai membri dell'equipe stessa. Qualora questa equipe non esaurisse la risposta a specifici bisogni sanitari, si attiverebbero i servizi predisposti per l'assistenza della gravidanza a rischio presenti nei singoli punti nascita, o il coinvolgimento di altri specialisti attivati dal case-manager.

Progetto integrato

Una volta individuati i profili in cui si articola la genitorialità multiproblematica occorre definire come i servizi coinvolti nella valutazione multidimensionale, dopo la segnalazione e i necessari approfondimenti diagnostici, siano in grado di mettere a punto un progetto integrato finalizzato a valorizzare le risorse personali e di rete, nonché l'utilizzo appropriato delle risposte messe in campo in modo da affrontare il momento della scelta di maternità, della gravidanza, della nascita e della genitorialità nel modo migliore; dove il prendersi cura del genitore nella sua complessità sia già un prendersi cura del rapporto madre- bambino.

L'attenzione deve essere rivolta alla centralità del servizio che prioritariamente gestisce il caso nelle diverse fasi, servizio che può cambiare ed in alcuni casi perdere significativamente d'importanza. Il consultorio Familiare, ad esempio, che in un primo tempo può essere il segnalante e quello che maggiormente è coinvolto con interventi ed azioni specifiche, dopo la nascita del bambino rimane solo per la gestione del puerperio (4-5 mesi) e per eventuali consulenze contraccettive. Così come il Servizio Sociale del Comune di appartenenza può avere nei primi tempi, pur partecipando all'equipe, un ruolo privo di azioni specifiche che possono diventare determinanti dopo la nascita del bambino.

Proprio perché il progetto è scandito e va analizzato nelle diverse fasi, l'attenzione deve essere posta sull'importanza dei passaggi da una fase all'altra, dalla centralità di un servizio ad un altro caratterizzato da metodologie ed approcci tra loro diversi; in tal senso rilevante e garante di una continuità e di un linguaggio condiviso è l'operatore di riferimento o case manager che viene individuato e rimane costante all'interno dell'EMIR (l'equipe multidimensionale per l'integrazione delle risorse).

La donna è in carico al Servizio Sociale	si	no
La donna ha un marito/compagno	si	no
Lui è a conoscenza della gravidanza	si	no
La coppia presenta caratteristiche di problematicità	si	no
	specificare.....	
La donna ha il sostegno della famiglia d'origine	si	no
La famiglia presenta caratteristiche di problematicità	si	no
	specificare.....	

Servizi sanitari e sociali coinvolti in questa fase:

.....

Tipo di richiesta

Consulenza	si	no
Presa in carico congiunta	si	no
Assistenza alla gravidanza	si	no
Assistenza alla genitorialità	si	no
La donna è informata	si	no

Convocazione E.M.I.R. data ____/____/____

Proposta da.....

Convocazioni successive.....

Esito Unità di valutazione multidimensionale (E.M.I.R.).....

.....

Case –manager.....

professionista **Tel**

email

Data	Firma operatori/.....
	Firma operatori/.....
	Firma operatori/.....

Scheda valutazione E.M.I.R.

L'E.M.I.R costituita in data _____

Presenti _____

Valutata la richiesta di consulenza e supporto avanzata da _____

propone:

- 1) L'avvio o il proseguimento della fase di consulenza e di valutazione multidimensionale delle condizioni del soggetto finalizzata all'eventuale definizione e gestione di un programma di cure e di assistenza diretta al soggetto stesso che coinvolgerà i seguenti servizi:

- 2) Che il servizio capofila del programma integrato _____ provvederà ad indicare l'operatore/dirigente case manager e tramite questa figura e i referenti degli altri servizi sanitari e sociali coinvolti, provvederà ad elaborare ed attuare il progetto d'intervento integrato (P.IN) con il concorso del sistema dei servizi reclutati

- 3) L'attuazione di altro programma:
(indicare le possibili proposte e le motivazioni della decisione)

- 4) La non presa in carico della donna o del genitore nel programma speciale previsto i soggetti multiproblematici per i seguenti motivi:

PROTOCOLLO

LA GESTIONE INTEGRATA DEI TRATTAMENTI DIRETTI ALLE FAMIGLIE MULTIPROBLEMATICHE

Il Gruppo di lavoro sul Protocollo

Claudio Annovi - Coordinatore

Nunzio Borelli

Marcello Burgoni

Teresalda Cappellini

Alfredo Ferrari

Letizia Grossi

Massimo Marcon

Mauro Mariotti

Francesco Micella

Lorenzo Morini

Maria Rosa Morandi

Dirce Vezzani

LA GESTIONE INTEGRATA DEI TRATTAMENTI DIRETTI ALLE FAMIGLIE MULTIPROBLEMATICHE

Premessa

La famiglia, dal punto di vista sociologico e psicologico, continua ad esercitare diversi compiti essenziali per i singoli membri del nucleo e per la comunità, garantendo la cura dei figli e di alcuni bisogni primari degli adulti, e più complessivamente mantiene la funzione psicosociale di mediatrice tra l'ambiente interno e il contesto sociale esterno, tra le diverse generazioni e le differenti identità dei suoi componenti.

La famiglia multiproblematica, oggetto degli interventi previsti nel presente protocollo, per la compresenza di disturbi individuali dei singoli componenti e relazionali tra i diversi membri del nucleo, trova e vive grave difficoltà nell'esercitare le funzioni intrinseche e peculiari proprie del sistema famiglia. Il termine famiglia multiproblematica, richiamato ampiamente dalla letteratura scientifica, si riferisce comunemente a quei gruppi familiari al cui interno si concentrano gravi disturbi fisici/mentali di singoli membri a cui si aggiungono forme di disagio di tipo psicosociale e relazionale. Può essere anche definita come una famiglia che in modo continuo o intermittente richiede interventi multipli e di lunga durata da parte dei Servizi socio-sanitari, delle associazioni di volontariato e delle istituzioni del territorio di appartenenza.

Possono rientrare nella classificazione inoltre quei nuclei composti di due o più persone che hanno sperimentato in un arco di tempo significativo, dei problemi di pertinenza di un Servizio Sanitario o legale. Dagli anni 70, diversi autori di studi sull'argomento hanno fatto rientrare nelle tipologie delle famiglie multiproblematiche quei nuclei che risultano presentare degli indicatori prognostici di grave deficit di funzionamento (famiglie socialmente handicappate, famiglie fortemente disorganizzate, famiglie asociali, famiglie multideficit).

Ampi studi e ricerche hanno evidenziato che i disagi e le sofferenze procurate ai minori dalle famiglie multiproblematiche, possono risultare rilevanti e prognostiche ai fini dell'eventuale insorgenza nei minori stessi, di disturbi psichici, relazionali, fisici durante le diverse fasi evolutive del loro ciclo di vita individuale e familiare. Si veda lo scostamento altamente negativo rispetto alla media dei loro pari, dei figli di famiglie multiproblematiche che presentano percentuali più alte di: dropping-out rispetto al sistema scolastico e di problematiche psicosociali e con la giustizia collegate ad atti di violenza e di aggressività (Kratkosky, 1995). Si può arrivare ad ipotizzare come richiamato dalla Malagoli Togliatti (2002) che le famiglie multiproblematiche allevano e favoriscono la riproduzione di altre famiglie con difficoltà gravi, attraverso la trasmissione dai genitori ai figli dei pattern comportamentali problematici. Per ridurre le problematiche esistenti e gli indici di rischio di riproducibilità, e per favorire una migliore qualità della vita ai singoli membri e all'intera famiglia, diviene strategico e clinicamente utile intervenire sui nuclei problematici con interventi

integrati di lunga durata. Diviene quindi necessario elaborare dei modelli organizzativi da parte dei servizi che prevedono interventi mirati atti ad intercettare precocemente le famiglie con gravi disturbi, utilizzando sistemi di lettura multifattoriale dei rischi e dei danni per intervenire su quei nuclei che rientrano nei criteri di alta multiproblematicità, con specifici e appropriati programmi di cure e di assistenza condotti in termini integrati dal sistema dei Servizi socio-sanitari. Può risultare utile per l'individuazione delle situazioni familiari multiproblematiche in esordio, il riconoscimento dei fattori aggreganti il disagio, fattori che possono contribuire a far sorgere e ad alimentare i disagi multipli in una famiglia.

Tra i fattori aggreganti il disagio segnaliamo: la condizione di famiglia isolata o senza reti di supporto, i gravi conflitti di coppia, le separazioni non concordate, la famiglia che tende a riprodurre su generazioni diverse i disagi e i disturbi relazionali presenti, i conflitti gravi tra genitori e figli.

Emerge inoltre, sulla base dell'operatività e degli interventi clinici ed assistenziali condotti dai Servizi, che le famiglie multiproblematiche si riconoscono per il possesso di alcune delle caratteristiche sottoelencate:

- alto utilizzo dei Servizi sanitari e/o sociali;
- alta espressività di sofferenze psichiche e relazionali;
- alta conflittualità interna ed esterna al nucleo;
- scarsa compliance ai trattamenti proposti;
- possibile coinvolgimento di istituzioni giudiziarie.

Il modello interattivo oggi diffuso tra famiglie multiproblematiche e Servizi può contribuire a mantenere nella condizione di problematicità il nucleo ed obbligare pertanto i Servizi a ricercare l'interruzione di questo circolo imperfetto, potenziando le risorse e coordinando il loro utilizzo in modo integrato per sostenere i processi di cambiamento interni ai nuclei familiari maggiormente esposti.

Lo Studio Pilota

Lo studio sulle famiglie multiproblematiche è avviato nel primo semestre 2003, all'interno dei settori del DSM, al fine di affrontare le tematiche relative alla gestione di tutte quelle situazioni multidifcicit che possono richiedere contemporaneamente il coinvolgimento di più servizi del DSM, ed eventualmente di altri Servizi sanitari dell'AUSL o socio-assistenziali gestiti dagli Enti Locali.

Il censimento dei casi multiproblematici in carico ai servizi del DSM ha interessato nel periodo giugno-agosto 2003 tutte le unità operative distrettuali dei settori del DSM.

Per Famiglia Multiproblematica si è inteso: il nucleo familiare al cui interno almeno due dei membri sono in carico a Servizi sanitari dell'AUSL e/o socio-assistenziali diversi, di cui almeno uno del DSM.

Risultati dell'indagine

Le famiglie segnalate dai settori del DSM sono state 656, con 1738 soggetti-componenti dei nuclei.

Le 656 famiglie sono state suddivise in due gruppi in base ad un criterio: essere in carico solo a settori del DSM o anche ad altri servizi sanitari o sociali; ciò in accordo con i criteri definitivi di "famiglia multiproblematica". I due gruppi evidenziati sono risultati:

- un gruppo di 479 famiglie (il 73%) con vari componenti in carico a diversi settori del DSM;
- un gruppo di 177 famiglie (il 27%) con vari componenti in carico non solo al DSM, ma anche ad altri servizi sanitari ospedalieri e/o territoriali e/o ai Servizi Sociali dell'Ente locale.

Delle 656 famiglie individuate, 532 risultano composte da soggetti tutti in carico a due o più settori del DSM: di queste, il 66% (cioè 352 famiglie) risultano rappresentate da 2 membri, entrambi definibili come "pazienti". In totale, le famiglie di soli pazienti assommano al 75% dell'intero campione di famiglie segnalate. Tali famiglie di soli pazienti sembrano, per il loro carico di sofferenza, sommare il possesso di tratti di alta problematicità e di scarse risorse di auto-aiuto.

L'analisi della tipologia delle famiglie multiproblematiche ha messo in evidenza anche il numero dei familiari all'interno di ciascun nucleo, che risultano in carico ai vari settori del DSM.

In tal modo, sono stati evidenziati i seguenti sottogruppi tra le 532 famiglie composte elusivamente da membri in carico ai servizi del DSM:

352 famiglie	il 66,1%	composte da 2 pazienti;
139 famiglie	il 26,1%	composte da 3 pazienti;
31 famiglie	il 5,9%	composte da 4 pazienti;
9 famiglie	l'1,7%	composte da 5 pazienti;
1 famiglia	lo 0,2%	composte da 6 pazienti.

Un secondo gruppo individuabile in base alla caratteristica di "carico familiare", è dato dalle famiglie nelle quali il numero dei portatori di disturbi psichici od organici che richiedono una presa in carico di lungo periodo da parte dei servizi sanitari è eguale o è maggiore al numero dei familiari non seguiti da alcun servizio. Questo sottogruppo, nello studio effettuato ammonta a 119 nuclei su 124, pari al 96% del campione. Dallo studio effettuato è emerso che le famiglie nelle quali è presente almeno un familiare non in carico ai servizi, circa il 96% di questi componenti familiari presenta un rilevante carico assistenziale ed emotivo di cura.

I nuclei del campione delle famiglie multiproblematiche, la cui segnalazione è stata condivisa da più servizi (totale 177), sono stati raggruppati secondo la loro composizione in sottotipologie qui di seguito rappresentate:

- il 40% (69 nuclei) è composto dalla madre ed un figlio/a;
- il 30% (53 nuclei) è rappresentato dai due genitori ed un figlio/a;

- il 15% (27 nuclei) è composto da famiglie con il padre ed un figlio/a;
- il 6% (11 nuclei) è composto da madre , un figlio in carico e altri figli;
- il 3% (6 nuclei) è composto da un paziente e i fratelli;
- il 3% (6 nuclei) è composto dai genitori, da un figlio in carico e dai nonni;
- il 3% (6 nuclei) è composto in altro modo.

Sommando insieme i primi tre profili, si evidenzia che la tipologia familiare in assoluto prevalente è quella di un nucleo familiare con uno o due genitori ed un figlio/a (149 famiglie corrispondenti all'84% del campione). Il settore che, percentualmente, riferisce una maggiore condivisione con i servizi sociali e con altri Servizi sanitari è la NPJA; i settori della PA e della PC mostrano aree di condivisione con altri Servizi socio-sanitari sovrapponibili; il settore DP. sembra avere una migliore consapevolezza del lavoro condiviso in team con altri servizi socio-assistenziali; infatti è il settore che segnala, proporzionalmente, un discreto numero di famiglie multiproblematiche condivise con altri servizi sanitari e con i servizi sociali. La tendenza che ne risulta è quella che tanto più la famiglia è numerosa, tanto più sono presenti, nell'erogazione di cure ed assistenza, altri servizi sanitari ospedalieri o territoriali ed i servizi sociali degli enti locali. Con il crescere della dimensione del nucleo familiare sembrano invece entrare in gioco anche bisogni di tipo socio-assistenziale e di cura assicurati da altri servizi sanitari specialistici ospedalieri o territoriali, quali ad esempio i centri diabetologici, centri oncologici, trasfusionali o di dialisi, o centri di cura per malattie neurologiche invalidanti, ecc..).

I disturbi, presenti nelle famiglie multiproblematiche rientranti nello studio effettuato, possono essere suddivisi in due aree abbastanza distinte:

- I disturbi nel funzionamento sociale e relazionale (problemi psicosociali ed ambientali, problemi correlati al maltrattamento, problemi relazionali). Essi rappresentano circa il 40% del totale delle diagnosi formulate;
- I disturbi mentali o organici rientranti nei canoni nosografici classici; in questa area si distribuiscono piuttosto uniformemente le diagnosi psicopatologiche classiche, con una prevalenza delle diagnosi dei disturbi psicotici, dell'umore e da uso di alcol o sostanze stupefacenti illegali.

Non è difficile pensare che una famiglia nella quale due o più componenti sono in carico ad un settore del DSM, presenti nodi problematici in altre aree del funzionamento psico-sociale, anche nei casi in cui il nucleo familiare non è in carico a servizi socio-assistenziali.

Molti studi epidemiologici evidenziano che le famiglie dei soggetti portatori di sofferenza psichica e/o organica cronica presentano maggiori probabilità di sviluppare patologie da stress e da "caregivers burden" rispetto alle altre; studi di EBM suggeriscono che gli interventi rivolti al nucleo familiare, nei casi di soggetti affetti da patologie psichiche, sono spesso efficaci nel ridurre il tasso di recidive cliniche del paziente in carico.

Studi clinici correlano le sintomatologie dello spettro ansia e depressione, con le difficoltà relazionali intrafamiliari e con le esperienze di maltrattamento o di abuso; altri hanno focalizzato l'attenzione sulla correlazione tra alcune alterazioni organiche congenite o insorte nella prima infanzia a disturbi dell'umore o della condotta che compaiono nell'età adolescenziale; altri ancora sull'aumentato rischio di disturbi dell'umore o della condotta o anche comportamenti di auto-abuso in adolescenti figli di genitori con disturbi alcool-correlati. Uno standard economico di indigenza aumenta il rischio, nei bambini, di avere difficoltà dell'apprendimento scolastico; lo stato di disoccupazione prolungata è associato ad un maggior rischio di disturbi fisici o psichici.

Anche gli eventi di vita, come lutti o separazioni, producono nelle famiglia situazioni di stress a cui non tutti i componenti sono capaci di far fronte; tali eventi, a loro volta, facilitano l'insorgenza di stati depressivi con un certo rischio suicidiario e di somatizzazioni ansiose. E' noto l'effetto psicologico ed emotivo che porta con sé l'assistenza domiciliare di persone affette da demenza, malattie croniche invalidanti o malattie e traumi con gravi disabilità residue. E' utile infine riflettere su modelli innovativi per affrontare i bisogni di salute mentale delle famiglie con problemi multipli nella sfera della salute e del disagio sociale, modelli che rafforzino la collaborazione tra i vari servizi sanitari e le molteplici agenzie sociali e assistenziali, e che includano un'attenta valutazione dell'equilibrio tra costi e risultati.

Verso un modello di intervento sistemico

Secondo il modello sistemico-relazionale la struttura della famiglia multiproblematica diviene tale e si autoalimenta in base alle modalità di comunicazione e di esercizio dei ruoli e dei sistemi di alleanza interni. I sintomi dei disturbi relazionali tendono a comparire nelle famiglie quando il gruppo non funziona adeguatamente in particolare nelle fasi trasformative ed evolutive del ciclo della famiglia. Se il sintomo che ha una ricaduta sulla qualità della vita di relazione del singolo e del suo gruppo, si cronicizza e non viene trattato, ciò può condurre a modifiche disfunzionali del sistema relazionale familiare.

Il modello sistemico-relazionale sulla base degli ampi studi e delle clinica svolta ci indica, ed in questo anche a livello aziendale si hanno riscontri e conferme da parte delle unità di terapie familiare operanti sul territorio, che le famiglie multiproblematiche, molte delle quali con minori al loro interno, tendono a presentare determinate configurazioni di sottosistemi. Le configurazioni interne alle famiglie maggiormente ricorrenti sono quelle in cui:

- entrambi i genitori non svolgono la loro funzione in termini appropriati per negligenza, incompetenza, o per la comparsa i disturbi psichici gravi;
- il padre è assente o poco ingaggiato nel ruolo coniugale e genitoriale e la madre non risulta adeguata a svolgere il suo ruolo;

- la madre risulta gravemente inadeguata per condizione fisica-psichica-relazionale e il marito-padre svolge o tenta di svolgere da solo in modo discontinuo o inadeguato il ruolo genitoriale;
- il sottosistema dei fratelli gestisce le funzioni della famiglia in conflitto permanente con i genitori o con il genitore presente nel nucleo;
- si riscontrano modelli di configurazione familiare non stabili che si modificano all'interno con continue entrate e/o uscite di membri per: separazioni, fughe, convivenze, allontanamenti temporanei di minori, etc..

Per prevenire possibili derive delle famiglie con alta concentrazione di problemi e/o per intervenire nel quadro di croniche e radicate modalità disfunzionali delle stesse, si ritiene che il sistema dei servizi debba intervenire facendo convergere in modo integrato le risorse terapeutiche possibili per attuare programmi di sostegno e di trattamento mirati a ridurre i danni determinati o che si possono produrre sul gruppo e sui singoli membri. L'intervento terapeutico se affrontato in un'ottica sistemico-relazionale, deve tendere quando risulta possibile, a ripristinare la dimensione della coesione della coppia genitoriale e del nucleo per sostenere i compiti di assistenza e di tenuta del gruppo nel rispetto del sistema dei valori eticamente accettabili nei quali si riconosce l'intera famiglia. L'individuazione delle famiglie multiproblematiche e l'intervento integrato sulle stesse con percorsi di sostegno predisposti sulla base delle specifiche caratteristiche di ogni singolo nucleo, diviene una tappa irrinunciabile per un sistema sanitario che si pone quale obiettivo principale, il contenimento e la cura delle patologie gravi e complesse. Con l'attuazione di un percorso di cura e assistenza integrata utili al trattamento dei disturbi presentati dai singoli e dal nucleo intero, si può delineare una riduzione delle problematiche richiamate e si può favorire il miglioramento del clima e dei legami affettivi e relazionali intrafamiliari. In quelle famiglie tramite l'attività dei singoli servizi svolta da operatori con qualifiche diverse (educatori, assistenti sociali, medici, psicologi, psicoterapeuti, operatori socio-assistenziali, infermieri, etc), si ricercherà la risoluzione o l'attenuazione dei conflitti presenti, orientando e sostenendo i membri del nucleo a saper affrontare le situazioni multiproblematiche quotidiane e a partecipare emotivamente alla vita del gruppo, favorendo così la ristrutturazione dell'organizzazione familiare. Sarà quindi necessario per il sistema dei servizi, delineare per ogni singola famiglia, una terapia di rete basata sul coinvolgimento del sistema familiare e sociale più prossimo e delle associazioni di volontariato reclutabili nel territorio. Per le famiglie multiproblematiche la presa in carico non dovrebbe essere finalizzata a rapidi cambiamenti ma dovrebbe favorire l'incremento nel nucleo delle motivazioni e delle capacità necessarie per affrontare le diverse problematiche presenti nel contesto familiare.

Il protocollo

In considerazione dell'incidenza sul piano epidemiologico delle problematiche da affrontare, si afferma la necessità di rivedere i modelli teorici e le pratiche cliniche sino ad oggi utilizzate, al fine di articolare in modo più proficuo interventi e trattamenti diretti a singoli pazienti membri di famiglie multiproblematiche e alle stesse loro famiglie; questo per rispondere all'esigenza di offrire cure migliori all'utenza e per raggiungere l'obiettivo di ridurre la sofferenza dei pazienti e il disagio degli operatori, prima ancora della diminuzione dei costi di esercizio degli interventi di cura. Per intervenire in modo integrato occorre prioritariamente adottare un sistema classificatorio comune da parte di tutti i servizi, almeno di quelli che operano all'interno del dipartimento di salute mentale. Attualmente il sistema classificatorio che corrisponde a questa necessità è quello che ha come riferimento il Manuale Diagnostico dei Disturbi Mentali (DSMIV), elaborato dall'APA (American Psychiatric Association) nell'ultima versione aggiornata (DSMIV rivisto) o l'altro modello parallelo compatibile rappresentato dalla Classificazione Internazionale delle Malattie e dei Problemi di Salute Correlati (ICD-10 Decima Revisione).

Il percorso di programma previsto per le famiglie multiproblematiche

L'intervento di sostegno alle famiglie viene previsto con specifici progetti di assistenza e cura non su tutti i nuclei familiari segnalati, ma su quelli che rientreranno nei criteri di ammissione e nelle sottotipologie definite nel paragrafo precedente. L'individuazione di un ordine di priorità per orientare la selezione degli interventi da attuare, si motiva con l'esigenza di ottimizzare l'utilizzo delle risorse professionali ed economiche a disposizione dei servizi e dell'azienda. La segnalazione precoce al servizio sociosanitario territorialmente competente, delle situazioni familiari che per l'entità e la qualità delle problematiche presenti nel nucleo richiederebbero un intervento terapeutico ed assistenziale di supporto, viene affidata ai Medici di Medicina Generale, ai Pediatri di libera scelta e ai Presidi socio-sanitari che, nello svolgimento dei compiti attribuiti, vengono a contatto con sistemi familiari che versano in condizioni fortemente disagiate e pregiudizievoli per la salute dei loro componenti.

La segnalazione

Il servizio o l'operatore di riferimento erogatore di cure e di assistenza a singoli membri del gruppo, riconosciuti i criteri di appartenenza della famiglia del soggetto in cura ad una delle tipologie per le quali può essere previsto e attivato un programma specifico di intervento di sostegno, segnala il nucleo al servizio distrettuale del DSM più prossimo alla famiglia. La segnalazione effettuata utilizzando la scheda in allegato, attiva le procedure per l'effettuazione della valutazione multidimensionale inerente alla multiproblematicità del nucleo familiare.

La valutazione multidimensionale

Il Servizio distrettuale o di area che riceve la segnalazione valuta la pertinenza della richiesta e convoca in sede distrettuale l'UVFM (Unità di Valutazione delle Famiglie Multiproblematiche), composta dai rappresentanti dei servizi sanitari e sociali coinvolti o potenzialmente coinvolgibili nei programmi di cura diretti alla famiglia designata. Il compito dell'UVFM sarà quello di considerare, sulla base delle informazioni ricevute dall'inviante, l'entità e le caratteristiche delle problematiche del nucleo segnalato, valutando conseguentemente l'opportunità di attivare il programma d'intervento di sostegno rivolto alle famiglie multiproblematiche. Per l'elaborazione del programma di trattamento integrato dovranno essere coinvolti necessariamente i servizi sanitari e il servizio sociale del comune di residenza che per competenza saranno chiamati a condurre interventi diretti ai singoli membri della famiglia o al nucleo allargato. L'UVFM per l'effettuazione della valutazione utilizzerà l'apposita scheda in allegato per raccogliere le informazioni generali e cliniche necessarie per addivenire alla valutazione che potrà comportare:

- L'invio della famiglia al servizio sanitario che conduce gli interventi principali o all'unità operativa di consulenza e terapia familiare dell'area di appartenenza per un approfondimento diagnostico.
- L'elaborazione da parte dei servizi sociosanitari coinvolti o coinvolgibili, di un programma di trattamento integrato che preveda cure e assistenza diretta al nucleo e ai diversi membri dello stesso.
- La restituzione all'inviante delle determinazioni dell'UVFM, indicanti la non attivazione del percorso di sostegno e le eventuali proposte alternative dirette ad offrire supporto alla famiglia o la proposta di presa in carico del nucleo da parte del sistema dei servizi sanitari e sociali.

Funzioni dei Servizi nel programma

I Servizi del Dipartimento delle Cure Primarie e del DSM, il MMG e il Pediatra di Libera Scelta che potrebbero avere in cura per le funzioni che svolgono almeno un membro delle famiglie multiproblematiche, sono chiamati a concorrere alla gestione integrata degli interventi diagnostici, di valutazione collegiale, di trattamento e di assistenza alle famiglie. Ai Servizi è richiesto di individuare un dirigente o un operatore del comparto di riferimento per la famiglia e per i singoli membri del nucleo in cura. Tale figura avrà il compito di svolgere anche con il concorso di altri operatori dello stesso servizio, gli interventi sanitari ritenuti utili e possibili. Sarà inoltre compito della stessa figura raccordarsi con gli altri referenti degli altri servizi ingaggiati nella gestione del programma per favorire l'integrazione dei trattamenti in corso. L'intervento dei referenti dei servizi che parteciperanno: all'UVFM, all'elaborazione del progetto, alla gestione degli interventi e alle fasi

di valutazione di processo e di esito del percorso, sarà coordinata dalla figura del case manager scelto tra gli operatori coinvolti nel programma di sostegno diretto ad ognuna delle famiglie in trattamento.

Il case manager

Per le famiglie multiproblematiche che entreranno nel programma di sostegno e assistenza integrata (PSAI), previsto a livello distrettuale e rientrante nel protocollo aziendale, si prevede l'individuazione tra gli operatori referenti dei servizi coinvolti, di un case manager a cui affidare il compito di coordinare gli interventi di rete svolti dai diversi presidi sanitari e sociali. Sarà suo compito convocare i servizi per l'elaborazione e le verifiche del programma di cura e contribuire ad informare i referenti dei servizi coinvolti nel piano, sull'andamento e sulle variazioni del programma integrato. Il case manager sarà indicato alla famiglia utente del programma quale portavoce della rete dei servizi.

Funzioni del Centro di Consulenza e Terapia Familiare

I quattro centri di consulenza e terapia familiare del settore PC, operano nei distretti di Modena, Carpi, Sassuolo, Mirandola, facendo riferimento a modelli teorici ed operativi ad orientamento sistemico-relazionale. Nell'ambito degli interventi diretti alle famiglie multiproblematiche, i centri di consulenza possono fornire un contributo tecnico nella gestione delle fasi di: valutazione multidimensionale, approfondimento diagnostico e di trattamento psicoterapeutico.

I Centri di consulenza e terapia familiare nell'ambito del progetto di trattamento integrato delle famiglie multiproblematiche, possono offrire al team curante il nucleo le seguenti prestazioni:

- supporto nella fase di valutazione multidimensionale attraverso un lavoro diagnostico con gli operatori e la famiglia centrato sulla valutazione delle problematiche relazionali del nucleo e sulla individuazione e valorizzazione delle risorse interne;
- supporto agli operatori nel lavoro con la famiglia;
- interventi psicoterapeutici se indicati.

Tali interventi si possono sostanziare in consulenze articolate in:

- una prima consulenza con il gruppo degli operatori che seguono i diversi componenti della famiglia;
- un intervento breve che includa la famiglia stessa allo scopo di concordare significati e modalità dell'intervento di facilitazione/sostegno agli operatori.

Condurre l'intervento in sinergia con gli altri servizi coinvolti con la prospettiva che la famiglia possa migliorare la propria condizione può permettere di osservare i comportamenti della famiglia, in modo tale che a fianco di eventuali carenze o mancanze si colgano risorse e competenze della famiglia. e dei singoli suoi membri.

Si tratta di una prospettiva di lavoro che vede la persona non più attraverso la descrizione relativa ai suoi limiti, debolezze, deficienze, né attraverso valutazioni diagnostiche che accolgono solo i comportamenti inadeguati, interpretati in termini di sintomi di malattia, ma piuttosto sulla possibile valorizzazione delle capacità di sopravvivenza, di adattamento e di autocura della famiglia e dei suoi componenti.

L'obiettivo diventa quindi cercare l'*empowerment* della famiglia piuttosto che sostituirsi in modo assistenziale, così che risulti funzionale parlare di scelte possibili, di obiettivi e strategie stimolanti un senso di autodeterminazione più che un senso di passività e dipendenza, nella convinzione che ogni persona e ogni nucleo familiare possa rimanere protagonista della propria vita e di conseguenza anche artefice dei risultati positivi di miglioramento delle condizioni di vita del nucleo.

La conseguenza operativa dovrebbe essere quella di riuscire a catalizzare ed innescare un processo in cui la relazione famiglia/operatori si caratterizzi per maggiore reciprocità, in modo tale da produrre indirettamente modificazioni sui comportamenti disadattivi.

Se in ambito di consulenza verranno riscontrate problematiche relazionali e/o psicopatologiche interne al nucleo che richiedano un intervento specialistico, potrà essere proposto alla famiglia un trattamento di psicoterapia familiare condotto dai centri di consulenza e psicoterapia familiare.

Il progetto integrato

I servizi sanitari coinvolti nella valutazione multidimensionale o reclutati dall'unità di valutazione per le funzioni assegnate, sono chiamati insieme al servizio sociale del comune di residenza della famiglia segnalata, a predisporre i necessari approfondimenti diagnostici sui disturbi presentati dal nucleo, e conseguentemente ad elaborare e realizzare, se emerge una indicazione specifica, un progetto integrato di intervento finalizzato a migliorare le condizioni di vita e di salute del gruppo e dei singoli membri e/o a contenere i danni e i problemi relazionali-psicologici-sociali che il sistema famiglia presenta. La pratica clinica e la letteratura scientifica in materia evidenziano che le famiglie multiproblematiche presentano spesso condizioni di vita relazionale e di vita sociale che producono ed autoalimentano situazioni patologiche collettive ed individuali. Inoltre nella famiglia multidisfunzionale diversi membri di essa possono presentare disturbi classificabili in categorie diagnostiche differenti, che richiedono interventi specialistici strutturati effettuati da più servizi in raccordo tra loro. Se consideriamo l'insieme dei problemi che un nucleo familiare multiproblematico pone ai propri membri, alla comunità, ai servizi, ci rendiamo conto che nessuno dei presidi sociali o sanitari esistenti, sulla base delle competenze detenute e funzioni attribuite è nella condizione di poter condurre in termini globali un progetto di intervento sul nucleo complessivo. Ne deriva che ogni singolo servizio coinvolto, ha la necessità di avvalersi delle consulenze e degli interventi di competenza svolti dai diversi altri servizi sanitari e sociali, all'interno di un progetto integrato e aggiornato periodicamente che preveda: obiettivi, azioni,

compiti assegnati a singoli operatori, modalità e procedure dell'integrazione; questo per favorire una corretta gestione degli interventi diagnostico-trattamentale e assistenziali diretti ai singoli pazienti e al nucleo stesso. L'adozione dei sistemi di valutazione diagnostica maggiormente utilizzati (DSM IV-ICD-10) almeno per i disturbi psichiatrici è consigliabile per favorire i processi di integrazione tra servizi nel governo clinico e assistenziale degli interventi erogati. Rilevate le problematiche individuali e collettive del nucleo familiare, spetterà ai servizi coinvolti per competenza e funzioni esercitate, predisporre un progetto integrato dell'intervento. Il programma di azioni e trattamenti diretto al nucleo andrà elaborato sulla base dei seguenti fattori:

- individuazione delle problematiche personali dei membri e della famiglia, sulle quali intervenire prioritariamente;
- tipologie dei trattamenti disponibili;
- durata dei trattamenti e costi sostenibili dal sistema dei Servizi.

I Servizi coinvolti potranno avvalersi nella gestione dei trattamenti integrati diretti alle famiglie multiproblematiche, di uno strumento quale la scheda Progetto Intervento Integrato (PIN) in allegato. La scheda PIN tramite la compilazione di diversi campi, richiede necessariamente ai Servizi coinvolti nel programma integrato, di indicare:

- Servizi Sanitari e sociali ingaggiati;
- gli operatori designati a svolgere gli interventi;
- il case manager del programma;
- eventualmente l'operatore counsellor;
- gli obiettivi e i risultati attesi dell'intervento integrato;
- le azioni e i tempi di realizzazione di ogni singolo intervento;
- le risorse impegnate e i costi previsti (da prevedere la suddivisione delle spese tra i Servizi);
- le verifiche e le valutazioni di esito previste.

È da prevedersi nell'elaborazione e gestione del progetto, la partecipazione attiva del Servizio Sociale dell'ente locale, al fine di favorire la piena integrazione tra interventi sociali e sanitari nel rispetto delle competenze assegnate.

Si reputa inoltre importante, al fine di garantire il governo clinico dei trattamenti, ricercare il coinvolgimento dei MMG e dei Pediatri di libera scelta dei pazienti componenti il nucleo, che presentano disturbi primari richiedenti interventi intensivi o periodici di cura e di assistenza. La gestione degli interventi sanitari e sociali rientranti nei progetti integrati avrà quale riferimento le regole e le modalità erogative adottate dai servizi competenti. I costi relativi alle prestazioni sanitarie straordinarie dirette a sostenere l'intero nucleo familiare (operatori counsellor, strutture di appoggio o intermedie per singoli pazienti, ecc..), saranno suddivise tra tutti i servizi coinvolti, seguendo le indicazioni che ogni singola UVFM definirà in sede distrettuale.

Valutazioni e verifiche dei trattamenti integrati

Un programma di qualificazione dell'intervento sul tema della multiproblematicità richiede per un verso che si prendano in considerazione tutti gli aspetti critici di questo genere di valutazione in riferimento a ciascuna delle aree problematiche. Per altro verso, solleva il problema della comparabilità delle categorie di analisi e degli strumenti sviluppati in relazione a contesti differenti. Il tema delle famiglie multiproblematiche propone, inoltre, temi peculiari in riferimento ai quali appare necessario sviluppare strumenti specifici e avviare percorsi di validazione.

Acquistano, inoltre, rilievo le considerazioni relative alla necessità di distinguere la valutazione di evidenza di efficacia degli interventi in relazione alle problematiche (efficacy) - per il momento riservata agli studi capaci di controllare di volta in volta alcune delle numerose variabili in gioco - dalla valutazione di efficacia in relazione al contesto di applicazione (effectiveness), ambito nel quale si pongono in primo piano le ricerche sull'attività dei servizi.

In relazione all'efficacia dei trattamenti, la condizione di multiproblematicità impone di considerare, oltre alle differenti possibilità di esito sulle specifiche problematiche, il carattere dell'interazione potenziale tra diversi interventi, l'impatto complessivo delle proposte sull'organizzazione dei servizi.

La multiproblematicità familiare impone di considerare l'esito di una scelta sull'intero sistema e la reciproca compatibilità delle proposte nei confronti dei vari membri. Le differenti dimensioni dell'esito devono essere definite, oltre che con riferimento ai singoli utenti e ad un singolo servizio, con riferimento al sistema familiare e alla rete dei servizi.

Acquisisce, pertanto, particolare rilievo la necessità di considerare il carattere di una problematica e le potenziali trasformazioni in una prospettiva realmente multidimensionale, che si sforzi di cogliere l'unità della persona e della famiglia.

Questo comporta il tentativo di valutare complessivamente la condizione di benessere fisico, mentale, sociale, dei singoli membri del nucleo e dell'intera famiglia.

I temi dell'espressione dei bisogni di cura e del carico familiare dovrebbero a loro volta essere affrontati in un'ottica che ricomprenda i temi della formazione della domanda, accessibilità dei servizi, disponibilità di alternative, risorse disponibili, consapevolezza della problematica e compliance verso il trattamento, cercando di cogliere nel suo insieme la potenzialità evolutiva del sistema costituito dalla famiglia e dalla rete dei servizi.

L'individuazione dei clienti e delle famiglie per le quali appare necessario avviare l'intervento integrato, propone di per sé la necessità di raccogliere, sia pure dal punto di vista dei singoli servizi, elementi che possano, in un primo momento, sostenere la decisione in merito all'avvio del programma, consentendo un più adeguato confronto tra le situazioni proposte e l'individuazione di criteri omogenei, utili per impostare una valutazione di esito.

La disponibilità di informazioni confrontabili al momento della proposta del caso richiederebbe la predisposizione di strumenti di rilevazione dedicati, da attivare in vista della sessione iniziale. In alternativa, questi stessi strumenti potrebbero costituire la base informativa della fase progettuale vera e propria, e potrebbero essere proposti ai diversi servizi coinvolti una volta deciso l'avvio del programma e predisposti per il confronto nella prima sessione del gruppo di lavoro interservizi.

Una ricognizione dei dati attualmente disponibili e degli strumenti di raccolta attualmente in uso nei diversi servizi potrebbe portare all'individuazione di quegli strumenti di rilevazione che appaiano realmente confrontabili tra loro, adeguati alla descrizione di problematiche differenti e diverse fasce di utenza, e possano, senza eccessivo aggravio, porre in evidenza l'informazione rilevante per la condizione di multiproblematicità.

In riferimento alle problematiche individuali, sono disponibili diverse alternative per la valutazione di tutti gli aspetti citati, con particolare ricchezza di contributi relativi alle condizioni di rilevanza psichiatrica e alle disabilità. Non altrettanto disponibili strumenti specificamente adatti alla multiproblematicità e alla valutazione degli aspetti sistemici.

La descrizione della condizione psicopatologica non può prescindere dalle classificazioni internazionali, ICD, ovvero DSM, ma deve essere integrata da strumenti descrittivi che esprimano la specifica manifestazione del disagio e consentono la raccolta e la trasmissione di dati significativi da parte dei clienti stessi, dai familiari, da operatori non sanitari.

La condizione di disabilità ha trovato una propria classificazione internazionale e strumenti di valutazione rapida adatti ai diversi soggetti e a rilevazioni con diverso livello di dettaglio.

La potenzialità adattiva del singolo può essere espressa e condivisa attraverso diverse scale ausiliarie alle maggiori classificazioni.

La soddisfazione del cliente, familiari, operatori, l'espressione dei bisogni di cura e, in particolare la percezione della qualità complessiva della vita, possono essere raccolti con strumenti di intervista, che coprono le fasce di età scolare e adolescenziale, l'età adulta, le condizioni di invalidità.

La proposta di predisporre un progetto specifico per la valutazione del livello di efficacia ottenuti dai trattamenti integrati effettuati sulle famiglie multiproblematiche e la scelta di quali strumenti adottare (interviste, questionari, test, ecc..) per svolgere tali interventi, può di per sé costituire il punto di partenza per sperimentare un programma articolato di valutazione che si estenda, attraverso i necessari adattamenti, a tutte le famiglie, ai singoli membri dei nuclei e agli operatori coinvolti nei progetti speciali.

Counsellor: ruolo e funzioni

Il counsellor è la figura professionale che attraverso le proprie conoscenze e competenze è in grado di favorire la ricerca di soluzioni ai quesiti posti e ai problemi vissuti dal nucleo familiare e dai suoi singoli membri. E' un facilitatore dell'ottimizzazione della prestazione che cerca la normalità invece che la patologia e che cerca di aumentare il livello di efficacia nel comportamento operativo e funzionale della persona e del gruppo famiglia. E' un operatore con competenze relazionali, in possesso di una qualifica di base (educatore, assistente sociale, infermiere), in grado di fornire alla famiglia multiproblematica consulenze di aiuto in merito a come affrontare:

- difficoltà nel prendere decisioni da parte del nucleo e di chi nel gruppo esercita funzioni genitoriali;
- specifici problemi che il nucleo familiare presenta;
- supporto nelle difficili fasi che si susseguono durante il ciclo di vita;
- gestione delle relazioni interpersonali interne al nucleo;
- sviluppo delle risorse e potenzialità del gruppo e dei singoli membri;
- promozione e sviluppo degli stili di vita e di comportamento congrui all'interno e all'esterno della famiglia da parte dei singoli membri;
- gestione delle emozioni e dei conflitti interni al nucleo.

Il counsellor deve aiutare la famiglia e i componenti della stessa a riconoscere i relativi vantaggi e svantaggi di ogni decisione presa senza orientare verso una scelta piuttosto che l'altra il nucleo e i suoi rappresentanti. Il counsellor in nessun modo cercherà di sostituirsi nelle decisioni alla famiglia e ai singoli membri ma al contrario, condividerà la convinzione che il nucleo possieda gli strumenti per trovare la soluzione dei problemi, e favorirà l'emergere delle risorse esterne ed interne, promuovendo nei modi possibili l'autostima dei singoli e la capacità del gruppo a risolvere i problemi presenti. L'obiettivo principale del suo intervento sarà quello di attenuare i problemi relazionali e gestionali della famiglia multiproblematica, cercando di stimolare una consapevolezza nel gruppo e nei singoli membri riguardo alle risorse possedute, promuovendo la costruzione di nuove letture e quindi favorendo la creazione di nuovi scenari e nuove possibilità evolutive.

I progetti speciali

Il gruppo di lavoro che ha elaborato la presente proposta di protocollo, in considerazione dei dati epidemiologici emersi nella ricerca pilota effettuata, indicanti la presenza di un numero di famiglie altamente problematiche in carico ai servizi distrettuali, e in ragione che le risorse professionali impegnate nella gestione dei trattamenti diretti a tali nuclei, non risultano sufficienti ad affrontare la complessità delle situazioni evidenziate, propone di predisporre in via sperimentale per il biennio 2006/07, un progetto speciale finalizzato a sostenere gli interventi straordinari diretti alla cura e al sostegno delle famiglie considerate maggiormente multiproblematiche.

I progetti speciali per le famiglie multiproblematiche

I progetti speciali sono rivolti alle famiglie multiproblematiche e multideficit che presentano almeno due membri del nucleo in carico ad almeno due servizi sanitari differenti, per le quali si rende necessario un intervento coordinato di rete del sistema dei servizi socio-sanitari.

Obiettivi:

- Coordinare gli interventi diretti alle famiglie rientranti nel progetto;
- Ridurre le problematiche presenti nei nuclei seguiti (prevenire peggioramenti, migliorare la qualità della vita di dette famiglie, sostenere i cambiamenti positivi, ridurre i danni singoli e del gruppo);
- Utilizzare al meglio le risorse economiche e professionali impegnate sul nucleo;
- Valutare l'efficacia degli interventi attuati;
- Migliorare il livello d'integrazione tra i servizi sanitari e sociali coinvolti;
- Promuovere il benessere psicofisico dei singoli membri e dell'intero gruppo.

Metodologia:

Realizzare nel biennio 2006/07 un progetto di supporto in ognuno dei distretti sanitari, rivolto ad un numero di 10-15 nuclei che presentano gravi condizioni d'inadeguatezza. Il progetto coordinato dal dipartimento di salute mentale per la sua realizzazione richiederebbe in ogni distretto l'individuazione di un operatore (Educatore Professionale/ Assistente Sociale/Infermiere), a cui conferire l'incarico di svolgere a tempo pieno o per un numero di ore settimanali preordinato, la funzione di counsellor (operatore d'appoggio) per un gruppo di famiglie multiproblematiche inserite nel programma. Alla stessa figura spetterebbe il compito di svolgere la funzione di case manager per le famiglie in carico e per la rete di servizi socio-sanitari coinvolti nella conduzione dei trattamenti integrati previsti. La realizzazione del progetto gestita a livello distrettuale e coordinata a livello aziendale, si baserebbe sulla figura dell'operatore d'appoggio familiare (counsellor), a cui affidare il compito di garantire ad ogni nucleo familiare inserito nel programma, un supporto educativo attuato a livello ambulatoriale e/o domiciliare con continuità. Tale intervento dovrebbe inserirsi quale azione centrale nel programma di assistenza e cura previsto dai servizi socio-sanitari coinvolti nella gestione dei trattamenti integrati e nell'erogazione delle prestazioni sanitarie e socioassistenziali dirette al nucleo e ai singoli membri dello stesso. L'operatore counsellor nel disegno del progetto, rimarrebbe assegnato all'unità operativa di appartenenza, ma opererebbe a livello distrettuale quale rappresentante della rete dei servizi del DSM. Suo è il compito di coordinare le varie fasi del programma e gli interventi dei diversi servizi, favorendo le rimodulazioni dei ruoli interni alla famiglia e sostenendo le azioni di trasformazione positiva nella gestione del quotidiano attuate dal sistema familiare.

Le famiglie, rientranti in questo progetto verranno candidate ad entrare nel programma di supporto dal tavolo di coordinamento dei servizi presieduto dal direttore del distretto, sulla base dell'esito delle valutazioni multidimensionali e delle indicazioni prognostiche formulate dalle UVFM costituite appositamente per ognuno dei nuclei. La presa in carico delle famiglie multiproblematiche deve essere prevista per un periodo medio lungo non inferiore a 12 mesi, per permettere al nucleo di sostenere con l'aiuto del counsellor e dei servizi le diverse fasi del programma riabilitativo (individuazione problemi, avvio di tentativi per la loro soluzioni, conferma e mantenimento dei cambiamenti positivi sperimentati in famiglia, prevenzione delle ricadute nei disturbi disfunzionali e nei modelli patologici di relazione del sistema famiglia).

Strumenti e materiali:

- Cartella famiglie multiproblematiche a disposizione del counsellor e dei servizi coinvolti nei programmi di cura;
- Scheda Progetto Intervento Integrato (in allegato);
- Test e strumenti (da adottare) di misurazione e valutazione del livello di efficacia degli interventi attuati (scheda autocompilata dai familiari, scheda autocompilata dagli operatori coinvolti).

Costi:

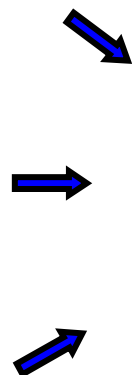
Si valuta auspicabile il reclutamento da parte del DSM di almeno 1 Educatore Professionale per ognuna delle tre Aree da assegnare ad uno dei servizi del DSM per potenziare e ridistribuire le risorse disponibili per costituire il team aziendale di operatori (counsellor) per il progetto citato. Il progetto potrebbe prevedere un coordinamento aziendale condotto da un Referente scelto tra gli operatori impegnati a livello distrettuale nel progetto.

Formazione

Da prevedere annualmente un piano di formazione e di aggiornamento per i counsellor ed il personale impegnato nella gestione dei programmi di supporto alle famiglie multiproblematiche (servizi sanitari, sociali, enti ausiliari, unità di offerta del volontariato e dei gruppi di auto-aiuto). Si considera inoltre necessario garantire annualmente al gruppo degli operatori counsellor, una supervisione clinica e organizzativa centrata sulla relazione tra operatori ed utenti e tra operatori e il sistema famiglia, condotta da un dirigente esperto.

LA SEGNALAZIONE DELLA FAMIGLIA PROBLEMATICA

- MMG
- Pediatri di Libera Scelta
- NPIA
- DP
- PC
- CSM
- Servizio Anziani
- Consultorio familiare
- Servizio Handicap
- Servizio Sociale Enti Locali
- Reparti Ospedalieri
- Altri Servizi Sanitari



Scheda di segnalazione



Inviato ad Servizio Distrettuale o di Area del Servizio DSM che risulti

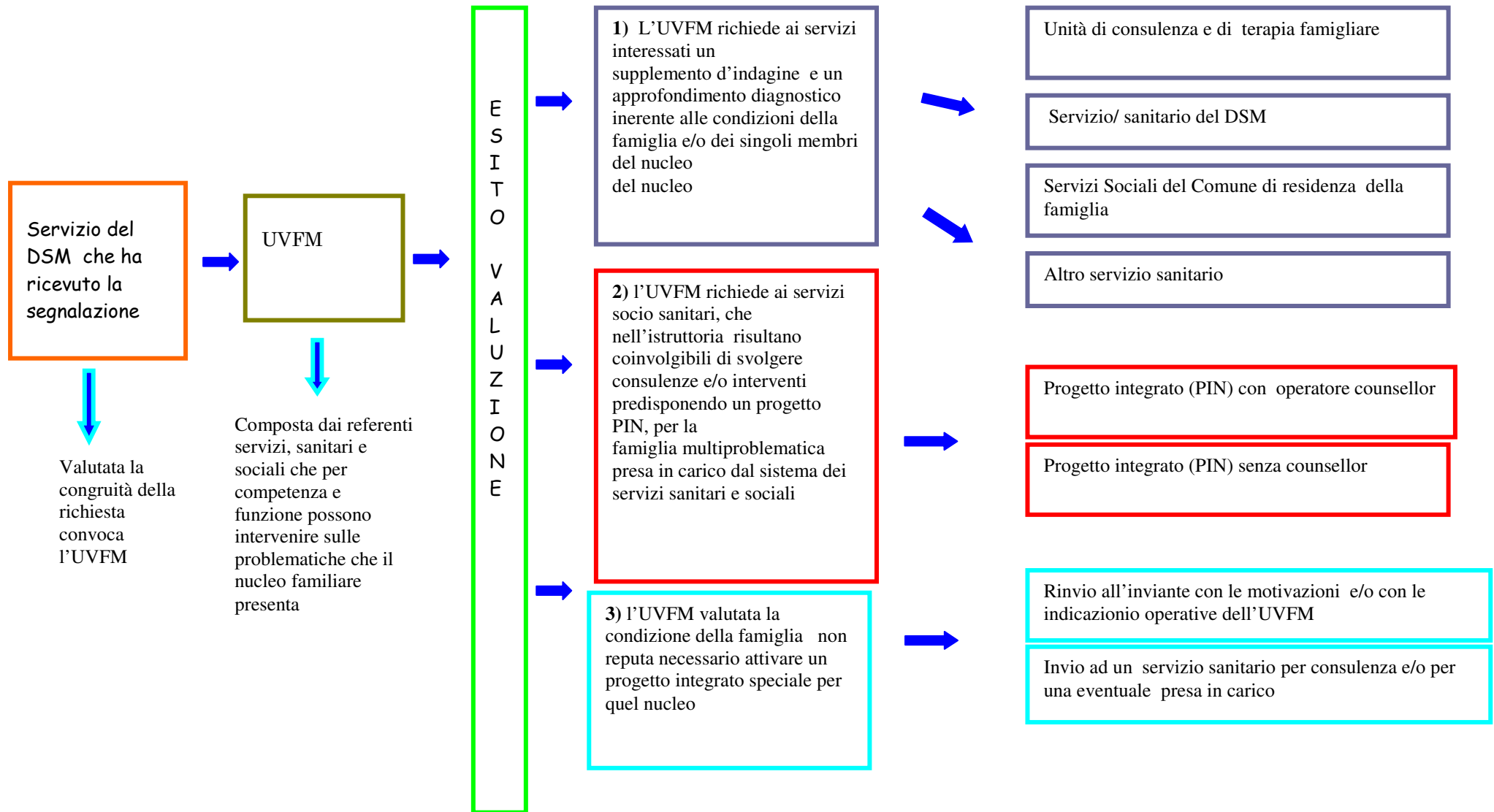


Compito del Servizio Capofila è di convocare L'UVFM



maggiormente coinvolto o che potrebbe diventarlo nell'erogazione degli interventi diretti alla famiglia

UNITA' DI VALUTAZIONE FAMIGLIE MULTIPROBLEMATICHE



Scheda Segnalazione Famiglie Multiproblematiche Unità di Valutazione Multidimensionale (UVFM)

Data _____

Codice famiglia _____

Dati Anagrafici del nucleo familiare

Cognome Capofamiglia _____ Nome _____

Cognome Coniuge _____ Nome _____

Residenza (Comune) _____ Via _____ n° _____

Tel _____ cell _____

Domicilio (da indicare solo se diverso dalla residenza)

Composizione nucleo familiare

Nome Cognome	Nato il	Rapporto di parentela	Titolo di studio	Professione

SCHEDA TRATTAMENTI SINGOLI MEMBRI DEL NUCLEO FAMILIARE

Nome Cognome	Rapporti di parentela	MMG (Nome e Cognome)	In carico a quali servizi Socio-sanitari	Per quali disturbi	Trattamenti in corso

Famiglia presentata da _____

Motivi dell'invio e della richiesta d'intervento _____

Problematiche del nucleo segnalate _____

Servizi sanitari e sociali coinvolti negli interventi di consulenza e trattamento diretti al nucleo familiare _____

Con quali interventi _____

Scheda valutazione (UVFM)

L' UVFM costituita in data _____

Presenti _____

Valutata la richiesta di consulenza e supporto avanzata da _____

propone:

- 5) L'avvio o il proseguimento della fase di consulenza e di valutazione multidimensionale delle condizioni della famiglia finalizzata all'eventuale definizione e gestione di un programma di cure e di assistenza diretta al nucleo stesso che coinvolgerà i seguenti servizi:

- 6) Che il servizio capofila del programma integrato _____ provvederà ad indicare l'operatore/dirigente case manager e tramite questa figura e i referenti degli altri servizi sanitari e sociali coinvolti, provvederà ad elaborare ed attuare il progetto d'intervento integrato (P.IN) con il concorso del sistema dei servizi reclutati.

- 7) L'attuazione di altro programma:
(indicare le possibili proposte e le motivazioni della decisione)

- 8) La non presa in carico del nucleo nel programma speciale previsto per le famiglie multiproblematiche, per i seguenti motivi:

SCHEDA PROGETTO INTEGRATO FAMIGLIE MULTIPROBLEMATICHE

FAMIGLIA (cognomi) : _____ Residente a _____ tel. _____
 Servizi coinvolti _____ Operatori coinvolti _____
 Operatore case manager _____ tel _____ email _____
 Operatore counsellor _____ tel _____ email _____

Problemi evidenziati	Risultati attesi/indicatori	Azioni/Interventi previsti	Tempi di realizzazione	Servizi/Operatori coinvolti	Costi e impegni previsti (indicare per singolo servizio)

Verifiche previste (tempi e modalità)

data: _____ **Operatori** _____ **Servizi** _____
