

Deliberazione Consiglio Regionale 28 gennaio 2014 n. 176/3
L.R. 23 novembre 2012, n. 57 recante: Interventi Regionali per la vita indipendente -
Approvazione Linee Guida.

(Abruzzo, BUR 26 febbraio 2014, n. 8)

IL CONSIGLIO REGIONALE

UDITA la relazione della 5a Commissione consiliare svolta dal Presidente Verì che, allegata al presente atto, ne costituisce parte integrante;

VISTA la Delib.G.R. 16 dicembre 2013, n. 942/C;

PRESO ATTO che sulla base dell'istruttoria risultante dalla succitata deliberazione la Giunta regionale ha:

VISTO L.R. 23 novembre 2012, n. 57 recante "Interventi Regionali per la vita indipendente";

CONSIDERATO che con la suddetta legge la Regione Abruzzo riconosce e sostiene il diritto alla vita indipendente delle persone con disabilità favorendo quindi l'autodeterminazione e il controllo del proprio quotidiano e del proprio futuro attraverso l'assistenza personale autogestita, ovvero con l'assunzione di uno o più assistenti personali;

ATTESO che nel rispetto delle risorse disponibili annualmente sul bilancio regionale, la Regione Abruzzo garantisce alle persone disabili in situazione di gravità, come individuate dall'art. 3, comma 3, della legge n. 104/1992, residenti nel territorio regionale, il diritto alla vita indipendente attraverso il finanziamento di progetti annuali di assistenza personale autogestita su richiesta degli Enti d'Ambito Sociali individuati dal Piano Sociale regionale;

VISTO in particolare l'art. 16 della sopra citata L.R. n. 57/2012, il quale prevede che la Giunta Regionale presenta al Consiglio per l'approvazione le linee guida concernenti l'applicazione delle disposizioni della legge;

RAVVISATA pertanto la necessità di procedere, per dare attuazione alle disposizioni normative sopra richiamate e dare seguito agli indirizzi programmatici regionali, all'approvazione di apposite linee guida che disciplinano la procedura per la presentazione e la valutazione dei progetti di vita indipendente e le modalità per l'erogazione del relativo finanziamento;

SENTITO gli Enti d'Ambito Territoriali in apposita riunione tenutasi presso la sede della Direzione Regionale Politiche Attive del Lavoro, Formative e Sociali, in data 3 ottobre 2013 e convocata con nota prot. RA/229447 del 18 settembre 2013;

CONSIDERATO che l'art. 7 e il successivo art. 8 della sopracitata L.R. n. 57/2012 stabiliscono espressamente che i parametri di riferimento da utilizzare nella determinazione del livello di intensità del bisogno assistenziali per la quantificazione del finanziamento annuale sono individuati nelle linee guida sopracitate d'intesa con i Distretti sanitari;

DATO ATTO

- che in data 5.11.2013 si è tenuto un tavolo tecnico con i referenti dei Distretti sanitari all'uopo indicati dalle rispettive ASL di appartenenza, per condividere un test idoneo alla rilevazione degli indicatori di cui al comma 1, dell'art. 8 della L.R. n. 57/2012, giusta convocazione del 18.10.2013;

- che all'esito di tale riunione i presenti hanno ritenuto di poter adottare come scala di riferimento quella di Barthel rivista ed adeguata alle esigenze richieste dalla vita indipendente, come risultante da apposito

verbale condiviso via e-mail dai presenti e conservato agli atti del competente Servizio della Giunta regionale;

- che il modello elaborato dal rappresentante del Distretto sanitario di Scafa è stato condiviso via e-mail con tutti gli altri referenti che non hanno sollevato in merito alcuna obiezione;

RITENUTO di poter approvare il suddetto modello condiviso e allegato alla deliberazione della Giunta medesima sopracitata (all. B);

STABILITO di demandare alla Direzione competente in materia di Politiche Sociali la predisposizione della modulistica per la presentazione e la redazione del progetto di vita indipendente e i successivi adempimenti e atti consequenziali;

DATO ATTO del parere espresso dal Direttore della Direzione "Politiche Attive del Lavoro, Formazione ed Istruzione, Politiche Sociali" in ordine alla legittimità e alla regolarità tecnico-amministrativa del provvedimento;

PRESO ATTO che la Quinta Commissione consiliare nella seduta tenuta in data 22 gennaio 2014 ha approvato un emendamento alle Linee Guida, allegato "A", che ha definito i tempi di presentazione delle istanze e dei relativi progetti in fase di prima applicazione della norma;

RITENUTO di poter approvare le Linee Guida, allegato "A" così come emendato dalla 5a Commissione, ed i test idonei alla rilevazione degli indicatori di intensità assistenziale, allegato "B", di cui alla Delib.G.R. 16 dicembre 2013, n. 942/C della Giunta regionale;

a maggioranza Statutaria espressa con voto palese

Delibera

per tutto quanto riportato in premessa, che qui si intende integralmente trascritto, di:

1. approvare le Linee Guida per gli interventi regionali per la vita indipendente (L.R. n. 57/2012), con le modifiche apportate dall'emendamento approvato in Quinta Commissione consiliare (allegato "A"), unitamente ai test idonei alla rilevazione degli indicatori di intensità assistenziale (allegato "B"), che formano parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;
2. demandare alla Direzione competente in materia di Politiche Sociali la predisposizione della modulistica per la presentazione e la redazione del progetto di vita indipendente e i successivi adempimenti e atti consequenziali.

Allegato A

L.R. 23 novembre 2012, n. 57 "Interventi regionali per la Vita indipendente" - Linee Guida

Art. 1 Obiettivi e finalità.

1. Per "vita indipendente", nell'ambito delle presenti linee-guida, si intende libertà di scelta nonostante la disabilità.
2. Attraverso i Piani personalizzati di "vita indipendente" si garantisce alla persona con grave disabilità il diritto all'autodeterminazione della propria esistenza.
3. Base fondamentale di ogni progetto di "vita indipendente" è l'assistenza personale.

4. È una modalità di servizio innovativa che si differenzia notevolmente dalle forme assistenziali tradizionali ed è una concreta alternativa al ricovero in qualunque tipo di struttura, a favore della domiciliarità.
5. L'assistenza personale autogestita permette di vivere a casa propria e di organizzare la propria vita, come fanno le persone senza disabilità e consente alle famiglie di essere più libere da obblighi assistenziali.

Art. 2 Destinatari.

1. Gli interventi per la "vita indipendente" di cui alle presenti linee guida sono rivolti esclusivamente alle persone di età compresa tra i 18 e i 67 anni con disabilità in situazioni di gravità, come individuate ai sensi dell'articolo 2 della L.R. 23 novembre 2012, n. 57 (Interventi regionali per la vita indipendente).

Art. 3 Tipologia dell'intervento.

1. I progetti di "vita indipendente", in quanto finalizzati al raggiungimento della piena autonomia personale, non devono essere interpretati come interventi di sostegno al nucleo familiare, né come interventi sostitutivi dell'attività di assistenza tutelare, tanto meno come interventi di carattere sanitario di competenza infermieristica o riabilitativa.
2. La persona con disabilità sceglie autonomamente il proprio assistente personale, che può essere anche un familiare, ed è tenuta a regolarizzarne il rapporto di lavoro nel rispetto delle forme contrattuali previste dalla normativa vigente.
3. La titolarità e la responsabilità nella scelta, nella formazione e nella gestione del rapporto di lavoro dell'assistente personale è esclusivamente del richiedente o legale rappresentante.

Art. 4 Organizzazione del servizio.

1. Il servizio di assistenza personale è reso, attraverso l'attuazione di programmi di aiuto gestiti direttamente dalla persona, sulla base di progetti personalizzati presentati con cadenza annuale dai destinatari agli Enti d'ambito sociale di riferimento, anche per il tramite del Comune di residenza.
2. Il richiedente identifica un monte ore mensile ed annuale di assistenza personale, ad un costo orario come disciplinato dai vigenti contratti collettivi di lavoro.
3. I beneficiari, per l'attuazione dei programmi di aiuto, hanno facoltà di scegliere i propri assistenti direttamente o indirettamente, per mezzo di organismi fiduciari. Nel caso di scelta diretta degli assistenti personali, i destinatari sono tenuti in proprio a regolarizzare il rapporto di lavoro mediante la stipula di contratto ai sensi della normativa vigente.
4. Sono a carico di ciascun destinatario, per quanto non diversamente previsto da leggi nazionali, gli oneri previdenziali ed assicurativi nei confronti dell'assistente personale.
5. A tale scopo il beneficiario per la realizzazione del progetto, ha facoltà di scegliere i propri assistenti personali direttamente o indirettamente mediante instaurazione di un regolare rapporto di lavoro anche per mezzo di organismi fiduciari, sollevando il Comune o l'Ente d'Ambito Territoriale Sociale (ATS) interessato, da ogni onere e responsabilità relativamente all'inosservanza di disposizioni di legge.
6. Gli Enti d'Ambito Territoriale Sociale, successivamente alle istanze presentate dai soggetti interessati e corredate del progetto personalizzato, attivano le Unità di valutazione multidisciplinare (UVM) del Distretto

sanitario territorialmente competente, le quali sono tenute a valutare il progetto personalizzato presentato, nonché a verificare l'indice di gravità del bisogno, ai sensi dell'articolo 8, comma 1, lettere a), b), c) e d) della L.R. n. 57/2012.

7. Il richiedente partecipa alla valutazione del suo progetto e alle determinazioni assunte dall'UVM.

8. Gli Enti d'Ambito Territoriale Sociale, entro il 31 marzo di ciascun anno, trasmettono, alla competente Direzione Regionale, le richieste di finanziamento degli aventi titolo, verificate e valutate positivamente dalle UVM del Distretto sanitario competente per territorio corredate della documentazione di cui all'art. 9 della L.R. 23 novembre 2012, n. 57.

9. L'importo mensile, relativo all'assegno per l'assistenza personale, è determinato dal livello di intensità assistenziale stabilito dalla UVM territorialmente competente.

10. L'assegno viene erogato sino a revoca ed è compatibile con l'erogazione di altre prestazioni di assistenza domiciliare fornite dagli enti preposti nonché con i sussidi e le indennità previsti dalle vigenti leggi, eccetto che per l'assegno di cura o altra contribuzione afferente all'area della non autosufficienza.

11. Il soggetto ha facoltà di rinunciare in qualsiasi momento all'assegno per avvalersi esclusivamente dell'assistenza fornita direttamente dagli Enti d'Ambito Territoriale Sociale preposti dandone comunicazione agli Enti stessi.

Art. 5 Assistente personale.

1. L'assistente personale è un operatore che si prende cura della persona disabile, contribuendo a sostenere e promuovere l'autonomia e il benessere psico-fisico della persona e del suo contesto di riferimento.

2. L'assistente personale, che interviene a favore della persona disabile fisica e/o sensoriale, può prestare la sua opera non solo a domicilio, ma anche presso la sede di lavoro del disabile e/o durante il tempo libero, in base alle indicazioni del beneficiario, suo diretto datore di lavoro.

Art. 6 Attività svolte dall'assistente personale.

1. Le attività svolte dall'assistente personale possono riguardare tutti gli ambiti della vita della persona come ad esempio:

- a) cura dell'igiene personale anche nell'espletamento di tutte le funzioni fisiche, supporto alla vestizione, anche per uscire di casa;
- b) gestione della persona a letto e sua mobilizzazione (alzarla, farla camminare, metterla a sedere);
- c) supporto alla persona nell'esecuzione delle terapie fisiche prescritte (p.es. ginnastica e fisioterapia);
- d) supporto all'applicazione delle terapie medico-sanitarie prescritte, anche attraverso la somministrazione dei farmaci nelle modalità indicate da chi di competenza (il medico);
- e) accompagnamento della persona in uscite all'esterno, anche per sbrigare piccole commissioni p.es. posta, spesa ..) o recarsi presso i servizi socio-sanitari del territorio (p.es. per fare esami, sbrigare pratiche, prendere appuntamenti, portare documentazione, ...);
- f) realizzazione di attività per gestire la giornata della persona, favorirne la socializzazione e il mantenimento dell'autonomia (p.e. uscire, tenere compagnia alla persona, ascoltare, parlare, guardare la TV, leggere).

Art. 7 Contesto e profilo della figura.

1. L'assistente personale opera autonomamente o tramite un rapporto di lavoro dipendente (p.es. cooperativa, società o committente del servizio), in regime di convivenza o a ore, presso il domicilio della persona disabile.
2. Tipologia, modalità e tempi di realizzazione dell'attività, sono definiti contrattualmente tra il beneficiario e l'assistente personale.
3. Gli assistenti personali sono tenuti ad una stretta riservatezza su tutto ciò che vengono a conoscere della vita privata del soggetto e possono comunicarlo ad altri, solo previa autorizzazione espressa del medesimo.

Art. 8 Modalità di richiesta di finanziamento.

1. L'assistenza personale autogestita è realizzata attraverso l'attuazione del progetto personalizzato, redatto su appositi moduli predisposti dalla Direzione Regionale competente, presentato dalla persona interessata così come individuata all'art. 2 della L.R. 23 novembre 2012, n. 57 nonché dal rappresentante legale del predetto soggetto nel caso di disabile psico-relazionale, con cadenza annuale, entro il 31 gennaio di ciascun anno, agli enti d'ambito sociale di riferimento, anche per il tramite del Comune di residenza, nel rispetto delle risorse disponibili nel bilancio regionale. Solo in fase di prima applicazione, le istanze e i relativi progetti possono essere presentati entro 30 giorni dalla pubblicazione delle presenti linee guida sul BURAT. Di conseguenza, su richiesta dell'Ente d'ambito sociale interessato, la Direzione della Giunta Regionale competente in materia di politiche sociali può concedere una proroga di giorni 30 per la trasmissione della richiesta di finanziamento.
2. Gli enti d'ambito sociale, entro 10 giorni dalla ricezione delle istanze e dei progetti presentati dai soggetti interessati attivano, le UVM, del Distretto sanitario competente per territorio, per la valutazione e la verifica dei progetti stessi.
3. I progetti inviati sono valutati dall'equipe multidisciplinare in base ai criteri di cui all'art. 5 e all'articolo 8, comma 1, lettere a), b), c) e d) della L.R. n. 57/2012, entro 30 giorni dalla comunicazione inoltrata dagli enti ambito sociali di cui al punto precedente. Nella valutazione dei progetti la persona con disabilità che ha fatto richiesta di assistenza personale è parte integrante dell'equipe multidisciplinare.
4. Gli enti d'ambito sociale, successivamente alla valutazione comunicata dagli UVM, inviano, entro il 31 marzo di ciascun anno, la richiesta di finanziamento alla Direzione della Giunta regionale competente in materia di politiche sociali.
5. Ai fini dell'ammissibilità al finanziamento, le richieste sono corredate da:
 - a) descrizione dei progetti individualizzati di assistenza personale autogestita;
 - b) indicazione del finanziamento richiesto per ciascun progetto, nonché di quello complessivamente richiesto per tutti i progetti;
 - c) indicazione di eventuale cofinanziamento mediante fondi propri dell'ente richiedente;
 - d) definizione del numero e individuazione degli utenti destinatari;
 - e) dichiarazione di possesso, da parte del soggetto richiedente, della certificazione idonea a comprovare lo stato di disabilità grave.

Art. 9 Definizione del livello di intensità assistenziale e determinazione del finanziamento individuale.

1. Al fine di garantire la corretta determinazione della misura del singolo finanziamento, si stabiliscono, nell'ambito degli indicatori di seguito indicati, i parametri di riferimento da utilizzare per la determinazione del livello di intensità del bisogno assistenziale e per la quantificazione del finanziamento annuale personale.

2. Per la determinazione del livello di intensità del bisogno assistenziale e la quantificazione del finanziamento annuale, sono fissati i seguenti indicatori:

- a) livello molto alto: importo annuale massimo del progetto 18.000 euro, con riferimento a persone pluriminorate o non autosufficienti con necessità di assistenza e sorveglianza per 24 ore giornaliere e dipendenza costante e continuativa per 24 ore giornaliere da ausili che permettono la sopravvivenza o la comunicazione;
- b) livello alto: importo annuale massimo del progetto 14.000 euro, con riferimento a persone pluriminorate o non autosufficienti con necessità di assistenza o sorveglianza per 24 ore al giorno;
- c) livello medio: importo annuale massimo del progetto 11.000 euro, con riferimento a persone pluriminorate o non autosufficienti senza necessità di assistenza notturna e sorveglianza costante per 24 ore al giorno, ma comunque giornaliera.
- d) livello basso: importo massimo del progetto 9.000 euro, con riferimento a persone pluriminorate o non autosufficienti senza necessità di sorveglianza e assistenza costante per 24 ore giornaliere.

3. La presenza o meno di reti familiari o sociali determina esclusivamente l'oscillazione degli importi, commisurata al numero dei componenti familiari o sociali, e nella misura stabilita dagli enti d'ambito sociale, nell'ambito del livello assegnato.

4. In caso di parità nella graduatoria costituisce criterio preferenziale il minor reddito individuato dall'ISEE del disabile.

Art. 10 Domande di progetto di Vita Indipendente.

1. Gli utenti che desiderano utilizzare questa tipologia di assistenza predispongono e presentano un progetto individuale per la "vita indipendente" e la richiesta del relativo finanziamento direttamente al proprio Comune di residenza, oppure all'ambito sociale di appartenenza entro il 31 gennaio di ciascun anno, sui modelli di Domanda ed Elaborazione del Progetto, predisposti dalla Direzione Regionale competente unitamente alla seguente documentazione:

- a) certificazione rilasciata ai sensi dell'art. 3, comma 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104 (Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate);
- b) proposta di piano personale che illustra le esigenze personali e gli obiettivi di massima che si intendono soddisfare;
- c) piano economico generale di spesa preventivato in base al monte di assistenza previsto;

2. La richiesta e il relativo progetto devono essere sottoscritti dall'utente, o in caso di impossibilità, dal suo legale rappresentante.

Art. 11 Voci di spesa ammesse al finanziamento.

1. Sono ammesse a finanziamento le seguenti tipologie di spesa:

- a) somme corrisposte all'assistente personale per le prestazioni fornite, in base al tipo di rapporto di lavoro instaurato e al rispetto del CCNL di riferimento;
- b) contributi previdenziali ed assicurativi previsti per legge;
- c) eventuali spese di vitto/alloggio nel caso di effettuazione del servizio fuori della sede di residenza;
- d) spese di rendicontazione per una quota massima del 10% di ciascun progetto.

2. L'ATS esercita la vigilanza ed il controllo sull'attività svolta dall'operatore nei confronti dell'utente e verifica, anche sulla base del gradimento dichiarato dall'utente stesso, l'efficacia dell'intervento rispetto alle finalità auspiccate.

Art. 12 Trasferimenti.

1. Qualora il beneficiario di un progetto di vita indipendente trasferisca la residenza in un comune rientrante nell'ambito territoriale di un altro ente gestore, quest'ultimo subentra nel finanziamento e nella verifica del progetto di cui è titolare il disabile. A tal fine le risorse destinate al progetto devono essere trasferite all'ente gestore competente per territorio.
2. Di tale trasferimento e degli accordi presi tra gli enti gestori deve essere data comunicazione all'amministrazione regionale, ai fini della corretta assegnazione delle risorse.

Art. 13 Revoca del progetto e del finanziamento.

1. La revoca da parte degli enti gestori del finanziamento può essere determinata da:
 - a) destinazione delle risorse economiche a scopi diversi da quelli definiti nelle presenti linee guida;
 - b) inadempienze agli obblighi assunti con l'ente gestore delle funzioni socio assistenziali;
 - c) mancato rispetto della normativa riguardante il regolare inquadramento contrattuale dell'assistente personale;
 - d) volontà dell'interessato di sospendere il progetto di vita indipendente;
 - e) mutamento delle condizioni/requisiti che avevano determinato la possibilità di accedere al progetto. Il mutamento dei requisiti socio sanitari deve essere validato dall'UVM competente.

Art. 14 Riparto del fondo.

1. Le richieste, valutate positivamente e trasmesse da ciascun ambito territoriale sociale al Servizio competente della Direzione della Giunta Regionale, sono esaminate dal Gruppo Regionale di Coordinamento ai sensi dell'articolo 15, comma 3, L.R. n. 57/2012 il quale provvede alla formulazione della relativa graduatoria.
2. Il Gruppo Regionale di Coordinamento è costituito con Provvedimento Direttoriale della Direzione Regionale competente in materia di Politiche Sociali.
3. Il Servizio regionale procede, successivamente alla comunicazione della graduatoria formulata dal Gruppo Regionale di Coordinamento e nel limite delle risorse annualmente stanziare in bilancio, al riparto del contributo spettante ai progetti individuali ammessi a finanziamento, e all'assegnazione e liquidazione dei fondi a ciascun Ambito Territoriale Sociale.

Art. 15 Monitoraggio e verifica.

1. Il beneficiario del progetto è tenuto a presentare, mensilmente, la documentazione comprovante la spesa sostenuta all'ATS che provvede, entro 5 giorni, alla relativa liquidazione; il beneficiario presenta, altresì, con cadenza semestrale, una relazione sugli obiettivi raggiunti.
2. Gli enti d'ambito sociale, entro il 30 aprile dell'anno successivo al finanziamento, sono tenuti a trasmettere alla Direzione della Giunta regionale competente in materia di politiche sociali un resoconto dei progetti attivati nell'anno solare di riferimento, corredato da una relazione illustrativa dei risultati ottenuti e del livello di gradimento dei beneficiari.

Allegato B

L.R. 23 novembre 2012, n. 57 - Interventi regionali per la Vita indipendente - Test idonei alla rilevazione degli indicatori di intensità assistenziale

L'equipe multidisciplinare distrettuale ha, tra gli altri, il compito di determinare con esattezza l'indice di intensità del bisogno assistenziale degli aventi diritto, con riferimento ai livelli espressi dall'articolo 8 della legge in oggetto.

Tale indice va determinato attraverso l'uso di indicatori che siano oggettivi, facilmente esplorabili attraverso test di rapida somministrazione e validati a livello scientifico e, soprattutto, riproducibili e confrontabili in fase di follow up.

Il poco tempo messo a disposizione, dettato dalla urgenza della piena attuazione della legge, non ha permesso al tavolo tecnico costituito in sede regionale d'individuare e validare in tempi brevi test personalizzati che potessero dare risposte inequivocabili e pienamente condivise.

Pertanto, sulla scorta di quanto già presente e validato in letteratura, si è deciso di inserire nelle linee guida per l'applicazione delle disposizioni di legge uno strumento di valutazione ampiamente utilizzato ed in grado di rispondere in maniera adeguata alle necessità di attuazione del dispositivo.

L'impegno assunto in sede di tavolo tecnico è, comunque, quello di dotare in un futuro prossimo tale dispositivo di legge, anche in regime di piena attuazione, di sistemi di valutazione che siano più specifici e quindi precisi per una determinazione la più oggettiva possibile dei reali livelli di intensità assistenziale.

Poiché è dato acquisito che nei soggetti adulti la non abilità nelle funzioni della vita quotidiana corrisponde ad una maggiore gravità della disabilità e quindi del carico assistenziale, si è deciso di utilizzare uno strumento capace di esplorare le capacità nelle attività di base della vita quotidiana.

Tra i numerosi test presenti in letteratura, la scelta è caduta sull'Indice di Barthel Modificato (Shah S, Vanclay F, Cooper B (1989). Improving the sensitivity of the Barthel Index for stroke rehabilitation. J Clin Epidemiol 42, 703-709).

L'Indice di Barthel è una delle scale ADL maggiormente utilizzate nei sistemi di valutazione multidimensionale. È stata scelta in quanto è una scala di "dependence" (misura quanto aiuto è necessario perché una persona possa compiere adeguatamente ed in sicurezza le attività di base della vita quotidiana) ed è in grado di definire la situazione e stadiare il livello di dipendenza e parallelamente il livello di necessità assistenziale. Dato essenziale è che la "Barthel Index" registra ciò che il paziente fa effettivamente e non ciò che si pensa potrebbe fare.

I punteggi totali ottenuti attraverso la compilazione dei singoli item sono stati orientati in maniera da poter fornire un dato oggettivo e riproducibile del livello di intensità assistenziale secondo le esigenze della L.R. n. 57.

Così:

- un punteggio compreso tra 1 e 49 indica un livello di intensità assistenziale alto;
- un punteggio compreso tra 50 e 74 indica un livello di intensità assistenziale medio;
- un punteggio compreso tra 75 e 99 indica un livello di intensità assistenziale lieve;
- la presenza di un ausilio permanente essenziale per la sopravvivenza o la comunicazione indica un livello di intensità assistenziale molto alto;

- la presenza di disturbi del comportamento e relazionali tali da richiedere una assistenza continuativa indica un livello di intensità assistenziale alto.

TIFF pag. 20

INDICE DI BARTHEL MODIFICATO

(Shah S, Vanclay F, Cooper B (1989). Improving the sensitivity of the Barthel Index for stroke rehabilitation. J Clin Epidemiol 42, 703-709)

Cognome

Nome

Data di valutazione

ITEM	VALUTAZIONE				
Igiene personale	0	1	3	4	5
Fare il bagno	0	1	3	4	5
Mangiare	0	2	5	8	10
Usare il WC	0	2	5	8	10
Fare le scale	0	2	5	8	10
Vestirsi	0	2	5	8	10
Controllo urine	0	2	5	8	10
Controllo alvo	0	2	5	8	10
Camminare	0	3	8	12	15
* Carrozzina	0	1	3	4	5
Trasferimenti	0	3	8	12	15
Totale (0 ÷ 100)					

La tabella seguente indica i livelli di intensità assistenziale

Categorie	Punteggi totali Indice di Barthel modificato	Livello di intensità assistenziale
	0 - 49	
	+	
a	Dipendenza costante e continuativa da ausili che permettono la sopravvivenza	Molto alto
b	0 - 49	Alto
c	50 - 74	Medio
d	75 - 99	Basso

L'Equipe Multidisciplinare:

LINEE GUIDA ED ISTRUZIONI PER LA CORRETTA SOMMINISTRAZIONE DELLA BARTHEL INDEX

(parte integrante del regolamento)

Linee-guida

- a) l'indice va utilizzato per registrare quello che l'utente fa realmente, NON quello che potrebbe fare;
- b) la necessità di supervisione rende l'utente NON indipendente;

- c) la prestazione dell'utente deve essere stabilita usando i migliori dati disponibili; le fonti abituali saranno domande dirette all'utente, ad amici/parenti e ad infermieri; importanti sono anche l'osservazione diretta ed il buon senso;
- d) l'utente in stato di incoscienza deve ricevere un punteggio "0" in tutte le voci, anche se non ancora incontinente;
- e) le categorie intermedie implicano che l'utente partecipa ad oltre il 50% dello sforzo;
- f) l'uso di ausili per essere indipendenti è permesso;
- g) "carrozzina" non va compilata se l'utente è in grado di deambulare.

Istruzioni (1)

(1) (Le parti scritte tra [] rappresentano integrazioni alla legenda originale, aggiunte dietro suggerimenti individuati in letteratura e basati sull'attività di vari tecnici che hanno impiegato l'Indice di Barthel, al fine di specificare meglio i differenti livelli)

Igiene personale

1. Il paziente non è capace di badare all'igiene della propria persona, ed è dipendente da tutti i punti di vista.

[Il paziente è totalmente dipendente dall'assistenza per lavarsi i denti o la dentiera, pettinarsi, lavarsi le mani, radersi e/o truccarsi.]

punti 0

2. È necessario assisterlo in tutte le circostanze dell'igiene personale.

[Il paziente riesce a completare una o due delle attività sopra menzionate. In generale, l'impegno richiesto a chi presta assistenza è maggiore di quello messo in atto dal paziente per le attività sopra elencate, togliere dentiere, radersi, ecc.]

punti 1

3. È necessario aiutarlo in uno o più aspetti dell'igiene personale.

[È necessaria assistenza per il trucco, per lavare ed asciugare una delle mani, lavarsi ideanti con forza sufficiente, radersi sotto al mento, pettinarsi la nuca. Occorrono richiami ed interventi persuasivi continui.]

punti 3

4. Il paziente è in grado di provvedere alla cura della propria persona, ma richiede un minimo di assistenza primo e/o dopo la operazione da eseguire.

[Possono esservi timori quanto alla sicurezza, in circostanze quali inserire una spina nella presa della corrente, o una lama nel rasoio, o con l'acqua calda, o nel riassetare il trucco.]

punti 4

5. Il paziente riesce a lavarsi le mani ed il volto, a pettinarsi, pulirsi i denti e radersi. Un maschio può usare qualsiasi tipo di rasoio ma deve essere in grado di inserirvi la lama, o di collegarsi alla presa della corrente, e di prendere e riporre al suo posto il rasoio nel proprio cassetto o armadietto. Una donna deve essere in grado, eventualmente, di agghindarsi, ma non è necessario che sia capace di intrecciarsi od acconciarsi i capelli.

[Il paziente riesce a badare a tutti gli aspetti dell'igiene personale

punti 5

con indipendenza e sicurezza.]

Lavarsi (fare bagno/doccia)

1. Il paziente è totalmente dipendente quando viene lavato.

[Altrimenti non fa il bagno, oppure non riesce ad asciugarsi l'intero corpo.]

punti 0

2. Richiede assistenza in ogni momento del bagno.

[Occorre fornire al paziente assistenza ed istruzioni durante tutta l'esecuzione del bagno. Il paziente può riuscire a lavarsi il petto ed entrambe le braccia.]

punti 1

3. È necessario aiutarlo nei trasferimenti alla e dalla vasca o doccia, oppure nel lavarlo o nell'asciugarlo; vengono comprese qui le incapacità a portare a termine la funzione a causa di limitazioni o malattie.

[Occorre aiuto per l'uso di guanto - spugna, sapone, asciugamano, accappatoio, per lavare gli arti superiori e/o inferiori. Possono rendersi necessari richiami, ed interventi di persuasione e supervisione.]

punti 3

4. È necessaria una supervisione per garantire la sicurezza nel controllo della temperatura dell'acqua, o nei trasferimenti.

[Fare il bagno può richiedere anche più di tre volte il tempo impiegato normalmente. Può rendersi necessaria assistenza per preparare l'attrezzatura per il bagno, l'acqua, il materiale per lavarsi, ecc., così come qualche suggerimento o supervisione al momento dei trasferimenti.]

punti 4

5. Il paziente è in grado di adoperare una vasca da bagno o una doccia, o di lavarsi con una spugnatura completa. Deve inoltre essere capace di svolgere l'intera successione di gesti che compongono la procedura di lavaggio impiegata, in assenza di qualsiasi altra persona.

[Il paziente può adoperare una attrezzatura adattata alle sue esigenze, ausili specifici - quali spugne tenute su prolunghe - per lavarsi gambe e piedi. Tutte le fasi del bagno sono gestite indipendentemente, potendosi richiedere fino al doppio del tempo normalmente impiegato.]

punti 5

Alimentarsi

1. Il paziente è totalmente dipendente riguardo all'alimentazione, e va imboccato.

[Il paziente riesce solamente a masticare e deglutire il cibo che chi lo assiste raccoglie e gli porge in bocca. In caso di nutrizione per sondino, va prestato aiuto completo, per raccordare gli strumenti, immettere il cibo; regolare la velocità di afflusso, detergere il sondino.]

punti 0

2. Riesce a manipolare una posata, di solito un cucchiaino, od un altro strumento, ma è necessaria la presenza di qualcuno che fornisca assistenza attiva durante il pasto.

[Il paziente può essere in grado di portare il cibo alla bocca, ma

punti 2

chi lo assiste deve preparare il boccone con la posata.]

3. Il paziente riesce ad alimentarsi sotto supervisione. La assistenza è limitata ai gesti più complicati, come versare latte o zucchero nel tè, aggiungere sale o pepe, imburrare, girare un piatto, o altre attività di preparazione al pasto.

[Il paziente è in grado di raccogliere il cibo con le posate, portarlo alla bocca, e mangiare. Può richiedere assistenza per mescolare, bere, aprire contenitori e/o tagliare la carne, applicare bracciali, ortesi, protesi. Può rendersi necessario stare a fianco del paziente per tutta la durata del pasto, allo scopo di fornirgli suggerimenti, persuasione e supervisione, per impedire possibili soffocamenti ed una alimentazione troppo rapida.]

punti 5

4. Il paziente è indipendente nel mangiare, salvo che in operazioni quali tagliarsi la carne, aprire un cartone di latte, maneggiare coperchi di barattoli, ecc. La presenza di una altra persona non è indispensabile.

[Il paziente impiega più tempo del previsto per mangiare. Possono sussistere motivi di preoccupazione per la sua sicurezza, causa cattiva deglutizione, oppure può esservi necessità di modificare la consistenza dei cibi, ma non vi è necessità di altra assistenza.]

punti 8

5. Il paziente riesce a mangiare per proprio conto, su una tavola apparecchiata. Deve essere in grado di adoperare da solo un ausilio, laddove necessario, e poter condire con sale, pepe o burro, ecc.

[Il paziente è in grado di usare cucchiai, forchette, tazze, cannucce, strumenti adattati, bracciali, aprire contenitori, mescolare liquidi e tagliare la carne senza pericolo né aiuto.]

punti 10

Uso dei servizi igienici

1. Completa dipendenza nell'uso della toilette.

[Il paziente è dipendente per tutti gli aspetti della funzione.]

punti 0

2. È necessaria assistenza per ogni fase dell'impiego dei servizi igienici

[Il paziente richiede massima assistenza nei trasferimenti, per sistemargli gli indumenti, per usare la carta igienica e per l'igiene perineale.]

punti 2

3. Può essere necessario aiutare il paziente a maneggiare i vestiti, nei trasferimenti, o a lavarsi le mani.

[Può occorrere supervisione ed assistenza per i trasferimenti o per mantenere l'equilibrio mentre il paziente si lava le mani, si sistema gli indumenti, apre o chiude cerniere di pantaloni o gonne.]

punti 5

4. Può essere necessaria supervisione a garanzia della sicurezza durante l'uso di normali servizi igienici. Di notte si può ricorrere ad una comoda, ma vi è bisogno di aiuto per svuotarla e pulirla.

[Oltre alla supervisione per sicurezza, può risultare utile fornire aiuto per gesti preparatori iniziali quali porgere la carta igienica, oppure indicare il luogo in cui è situata la toilette, ed indirizzarvi il paziente.]

punti 8

5. Il paziente è capace di sedersi sul, ed uscire dal, gabinetto; di togliersi gli abiti e risistemarsi; di mantenere la continenza fecale, e di adoperare senza bisogno di aiuto la carta igienica. Se necessario, il paziente può far uso della padella o della comoda, o dell'orinale per la notte, ma deve essere in grado di svuotarli e pulirli.

[Il paziente si sistema gli abiti prima e dopo di avere adoperato i servizi, vi si avvicina, vi entra e ne esce, si pulisce davanti e dietro, richiude gli abiti. Può fare ricorso ad ausili come pinze e stecche per vestirsi, cerniere-lampo, o maniglie e sbarre. Mantiene l'equilibrio con sicurezza.]

punti 10

Fare le scale

1. Il paziente non ne è capace.

[Si intende una rampa di scale.]

punti 0

2. È necessaria una assistenza continua, anche nel caso di uso di ausili per il cammino.

punti 2

3. Il paziente è in grado di salire o scendere le scale, ma non di trasportare ausili per la locomozione, e necessita di supervisione ed assistenza.

punti 5

4. Di solito non serve assistenza. Talvolta la supervisione serve a garantire sicurezza in caso di rigidità mattutina, dispnea, ecc.

punti 8

5. Il paziente è in grado di salire e scendere una rampa di scale con sicurezza, e senza bisogno di aiuto o supervisione. All'occorrenza, riesce ad usare scorrimani, bastoni o stampelle, e portare con sé questi ausili in salita ed in discesa.

punti 10

Abbigliamento

1. Il paziente è dipendente in tutti gli aspetti della vestizione, e non è in grado di partecipare all'attività.

[Il paziente può anche essere in grado di sporgersi in avanti o indietro, reggersi alle spondine del letto, infilare una manica o accostare i lembi di un indumento, ma a chi assiste spetta di vestire il paziente completamente. Nel caso il paziente indossi un grembiulone, il punteggio è 0.]

punti 0

2. Pur partecipando, rimane completamente dipendente.

[Il paziente richiede massima assistenza per indossare gli abiti. Può infilare le maniche di un maglione, che però un assistente deve infilargli sul capo. Può infilare le spalline del reggiseno, che però va sistemato e ed agganciato da terzi. Può collaborare ad indossare i gambali dei pantaloni, ma chi lo assiste deve completare la vestizione degli arti inferiori.]

punti 2

3. È necessaria assistenza per indossare e/o togliere abiti.

[Occorre assistenza per procurare gli abiti, applicare ausili, iniziare e completare la vestizione e la svestizione delle estremità superiori ed inferiori.]

punti 5

4. Vi è bisogno di minima assistenza solo per allacciare indumenti, come in caso di bottoni, cerniere, reggiseni, scarpe, ecc.

[Il paziente può richiedere assistenza all'inizio della vestizione e svestizione, che poi prosegue. Chi lo assiste può prendergli gli

punti 8

abiti da un armadio, aiutare nell'applicazione di ortesi o protesi, nell'allacciare, abbottonare, manovrare cerniere, reggiseni, ecc. Possono rendersi necessari indicazioni, suggerimenti ed incitamenti persuasivi per una corretta sequenza delle operazioni, e la funzione può richiedere fino a tre volte il tempo normalmente impiegato.]

5. Il paziente è capace di indossare, togliere e chiudere abiti, allacciarsi le stringhe, o di applicarsi, chiudere e togliersi busti e corsetti, se prescritti.

[Il paziente è capace di procurarsi gli abiti, indossarli, chiuderli e toglierli, allacciare le stringhe, chiudere e togliersi corsetti, busti e protesi prescritti. Maneggia mutande, calzoni, gonne, cinture, calze e stringhe, reggiseni, colletti, cerniere, bottoni e bottoni automatici, e può utilizzare chiusure speciali in velcro od a cerniera, pinze e prolunghe; completa la funzione in un tempo ragionevole.]

punti 10

Minzione (Controllo urine)

1. Il paziente è dipendente riguardo alla minzione, è incontinente, o porta un catetere vescicale.

[L'incontinenza urinaria è quotidiana, diurna e notturna. Raccoglitori esterni e sacche per le urine devono venire gestiti da terze persone.]

punti 0

2. Il paziente è incontinente ma è capace di aiutare nell'applicazione di un raccoglitore interno od esterno.

[Il paziente necessita di venire posizionato, ma riesce a mantenere una padella od un orinale posizionati correttamente. Raccoglitori esterni, tubi di drenaggio e sacche vanno tutti gestiti da terzi.]

punti 2

3. Il paziente di solito rimane asciutto di giorno, ma non durante la notte, e richiede assistenza nell'uso di ausili.

[Il paziente è in grado di evacuare la vescica, ma richiede aiuto per posizionare se stesso, assorbenti, e quanto gli occorre per la minzione. È in grado di infilare il pene nell'orinale, divaricare le cosce, posizionare cateteri in uretra, così che l'incontinenza risulta occasionale. Sollecitazioni, suggerimenti e supervisione possono risultare necessari.]

punti 5

4. Generalmente, il paziente rimane asciutto sia di giorno sia di notte, ma può andare incontro ad incidenti occasionali, od avere necessità di minima assistenza per l'impiego di raccoglitori interni od esterni.

[Se non trova la toilette, o non è veloce, il paziente può andare incontro ad incidenti. Può avere bisogno di minima assistenza per la preparazione alla minzione e/o per l'uso degli ausili, o di farmaci che regolarizzino la funzione. Possono occorrere indicazioni, suggerimenti, e richieste di adesione al programma di mantenimento della continenza urinaria.]

punti 8

5. Il paziente è in grado di controllare la vescica sia di giorno sia di notte, e/o adopera autonomamente raccoglitori interni od esterni.

[Il paziente è continente ed indipendente, anche nell'uso degli strumenti del caso e dei farmaci. Riesce a cambiarsi assorbenti e

punti 10

pannoloni, prima di sporcarsi.]

Alvo (Controllo alvo)

1. Il paziente è incontinente per le feci.

[Occorrono pannoloni od assorbenti a striscia.] punti 0

2. Il paziente necessita di aiuto per gli opportuni posizionamenti, e per manovre facilitanti l'evacuazione.

[Nonostante l'assistenza, il paziente è frequentemente sporco, ed occorre applicargli degli assorbenti.] punti 2

3. Il paziente riesce a posizionarsi convenientemente, ma non ad eseguire manovre che favoriscono l'alvo, o a pulirsi senza assistenza, e va incontro a incidenti frequenti. È necessaria assistenza per l'uso di ausili quali padelle, ecc.

[Pur posizionandosi adeguatamente, il paziente va incontro ad incidenti occasionali, e richiede assistenza per pulirsi e/o applicare ausili per l'incontinenza.] punti 5

4. Il paziente può richiedere supervisione nell'uso di supposte o di clisteri, ed andare incontro ad incidenti occasionali.

[Il paziente richiede supervisione nell'uso di supposte, clisteri, o raccoglitori esterni. Gli incidenti sono rari, e, al fine di mantenere la continenza fecale, possono rendersi necessari indicazioni, suggerimenti e sollecitazioni ad aderire alla routine.] punti 8

5. Il paziente riesce a controllare l'evacuazione, senza che si verifichino incidenti, riesce ad usare le supposte, o a trattenere clisteri, quando necessario.

[Il paziente controlla l'alvo in maniera completa ed intenzionale, senza che si verifichino incidenti; può ricorrere regolarmente a stimolazioni digitali, preparati per ammorbidire le feci, supposte, lassativi o clisteri. Gestisce una eventuale colostomia.] punti 10

Deambulazione

(Non computare il punteggio per la deambulazione, se il paziente non è in grado di camminare, ma è invece educato all'uso della carrozzina)

1. Dipendenza rispetto alla locomozione.

[Il paziente non deambula. Per i tentativi occorrono due persone.] punti 0

2. Ai fini della deambulazione è indispensabile la presenza costante di una o più persone.

[Per deambulare, il paziente richiede il massimo dell'assistenza.] punti 3

3. È necessario aiuto per raggiungere e/o manovrare gli ausili. L'assistenza viene fornita da una persona.

[Il paziente riesce a deambulare, ma gli serve assistenza per impugnare ausili per la locomozione, e per superare angoli ed ostacoli, e muoversi su terreni accidentati, con sicurezza.] punti 8

4. Il paziente è autonomo nella deambulazione ma non riesce a percorrere 50 metri senza ricorrere ad aiuto, o, altrimenti, risulta necessaria una supervisione che garantisca fiducia o sicurezza di fronte a situazioni pericolose.

[Il paziente può avere bisogno di indicazioni e suggerimenti, e di più tempo del dovuto per percorrere determinate distanze.] punti 12

5. Qualora necessario, il paziente deve essere capace di indossare dei corsetti, allacciarli e slacciarli, assumere la posizione eretta, sedersi, e riporre gli ausili in posizione utile al loro impiego. Deve inoltre essere in grado di adoperare stampelle, bastoni, od un deambulatore, e percorrere 50 metri senza aiuto o supervisione.

[Il paziente percorre la distanza del corridoio avanti e indietro. Non vi sono problemi di sicurezza, cadute, o vagabondaggio. Uso indipendente di deambulatori, bastoni, protesi, ortesi, calzature speciali, ecc.] punti 15

Locomozione su sedia a rotelle (in alternativa alla deambulazione)

(non compilare se il paziente è in grado di deambulare)

1. Paziente in carrozzina, dipendente per la locomozione. punti 0

2. Il paziente può avanzare per proprio conto solo per brevi tratti, su superficie piana; riguardo a tutti gli altri aspetti della locomozione in carrozzina necessita di assistenza.

[Occorre assistenza per spingere la carrozzina per la maggior parte del tempo, e soprattutto per manovrare i freni, aggiustare braccioli e cuscini, guidare la carrozzina tra gli arredi domestici, sopra scalini e tappeti e superfici accidentate.] punti 1

3. È indispensabile la presenza di una persona, ed assistenza continua per accostarsi al tavolo, al letto, ecc.

[Il paziente è in grado di spingere la carrozzina, ma richiede assistenza per manovrarla tra gli arredi domestici e negli spazi stretti.] punti 3

4. Il paziente riesce a spingersi per durate ragionevoli sui terreni di più consueta percorrenza. È tuttavia ancora necessario aiutarlo limitatamente agli spazi più angusti.

[Possono occorrere occasionalmente indicazioni verbali ed assistenza per muoversi in spazi stretti.] punti 4

5. Per essere giudicato autonomo, il paziente deve essere capace di girare attorno agli spigoli e su se stesso con la sedia a rotelle, e di accostarla al tavolo, al letto, alla toilette, ecc. Il paziente deve riuscire a percorrere almeno 50 metri. punti 5

Trasferimenti letto/sedia

1. Manca la capacità di collaborare al trasferimento, per il quale sono necessarie due persone, con o senza il ricorso ad uno strumento meccanico. punti 0

2. Il paziente collabora, ma rimane necessaria la completa assistenza da parte di una persona, in tutte le fasi della manovra. punti 3

3. Per una o più fasi del trasferimento è necessaria l'assistenza prestata da una persona. punti 8

4. Occorre la presenza di una persona al fine di infondere fiducia, o di garantire sicurezza.

[Il paziente riesce a posizionare piani di scorrimento, o muovere le pedane della carrozzina, sistemarla e posizionarla, e manovrarne i freni.]

punti 12

5. Il paziente è in grado, senza correre pericoli, di accostare il letto manovrando una carrozzina, bloccarne i freni, sollevarne le pedane poggipiedi, salire sul letto, coricarvisi, passare alla posizione seduta al bordo del letto, spostare la sedia a rotelle, risedercisi sopra. Si richiede l'autonomia durante tutte le fasi di trasferimento.

[Il paziente può raggiungere la postura eretta, qualora la locomozione avvenga tramite deambulazione. In questo caso, il paziente si avvicina, si siede e si alza da una sedia normale, si trasferisce dal letto alla sedia, con sicurezza. Riesce ad accostare, entrare ed uscire da una vasca o da una doccia. Può usare un piano di scorrimento, un sollevatore, maniglie o sbarre, o sedili speciali. Può impiegare più tempo del normale, ma meno di tre volte tanto.]

punti
15