

Qui di seguito alcuni suggerimenti dettati dalla mia recente esperienza che riguardano il solo livello Infermieristico e quello relativo ai Rapporti Interpersonali e Logistici.

A livello Infermieristico:

- Prendere atto che essendo una patologia degenerativa progressiva il paziente che all'ingresso in Ospedale poteva avere certe abilità nel tempo vanno deteriorandosi
- Accompagnare sempre il paziente in bagno nell'espletamento delle sue funzioni se non presente un parente
- Ricordarsi di avere a che fare con un paziente che può manifestare cambiamenti di personalità
- Può comparire una sindrome depressiva
- Nelle fasi più avanzate ogni rumore può causare mioclonie...evitare eccessive stimolazioni sonore e tattili
- Coinvolgere altri operatori nella gestione del paziente: neurologo, psicologo, fisioterapista, medico di base, palliativista ecc.
- Proporre per il fine vita una accoglienza mirata e sensibile (vedi Hospice)

A livello gestionale, rispetto al rapporto con i parenti:

- Supportare il travaglio emotivo con terapia o personale specifico
- Usare pazienza ... la CJD non è una malattia come un'altra
- farli sentire coinvolti
- permettere loro di stare vicino al parente
- informare della procedura di indagine autoptica post- mortem (firma consenso)

A livello logistico:

- Camere condivise nelle prime fasi di evoluzione della malattia
- Camera singola nelle fasi finali
- Assistenza domiciliare con il coinvolgimento di tutte le strutture del territorio adibite alla cura e/o richieste ausili e valutazione CAAD (Centro per l'Adattamento dell'Ambiente Domestico)

A livello burocratico:

- Agevolazioni permessi per 104, commissione INPS, assegno di cura
- Esenzioni ticket farmaci
- Accompagnamento familiare

Extra:

- Supporto religioso.
- Informazione su Associazioni ed Enti che si occupano di Ricerca sulle malattie da Prioni (A.I.En.P., ISS, Istituti di riferimento Regionale, ecc.).