

**DETERMINA DEL DIRETTORE GENERALE
ASUR
N. DEL**

Oggetto: RETE DI ASSISTENZA RIVOLTA AL PAZIENTE CON SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA) IN FASE AVANZATA (cure domiciliari integrate di III livello e cure domiciliari palliative a lungo termine secondo la DGR 0791/2014) – progetto sperimentale.

**IL DIRETTORE GENERALE
ASUR**

.....

VISTO il documento istruttorio, riportato in calce alla presente determina, dal quale si rileva la necessità di provvedere a quanto in oggetto specificato;

RITENUTO, per i motivi riportati nel predetto documento istruttorio e che vengono condivisi, di adottare il presente atto;

ACQUISITI i pareri favorevoli del Direttore Sanitario e del Direttore amministrativo, ciascuno per quanto di rispettiva competenza;

- D E T E R M I N A -

1. si dispone l'attivazione del percorso riportato nell'allegato e nelle appendici, per le motivazioni tutte riportate in istruttoria, in via sperimentale, fino a verifica da parte del gruppo di lavoro;
2. di trasmettere la presente determina ai Direttori AAVV 3 e 5, ai Direttori Distretto AAVV 3 e 5, ai Direttori delle UUOO di Neurologia, Riabilitazione, Anestesia e Rianimazione, affinché trasmettano il documento a tutto il personale interessato ed attivino i percorsi previsti;

3. di dichiarare il presente atto esecutivo, in via sperimentale, nelle AAVV 3 e 5. Dopo un periodo di sperimentazione di 6 mesi ed opportuna verifica, il percorso sarà esteso a tutte le strutture di competenza ASUR;
4. di dichiarare che dal presente atto non derivano costi a carico del Bilancio ASUR;
5. di dare atto che la presente determina non è sottoposta a controllo regionale ed è efficace dal giorno della pubblicazione all'Albo Pretorio Informatico Aziendale, ai sensi dell'art. 28 della L.R. 26/96, come sostituito dall'art. 1 della L.R. 36/2013;
6. di trasmettere copia del presente atto al Collegio Sindacale a norma dell'art. 17 della L.R. 26/96 e s.m.i.

IL DIRETTORE AMMINISTRATIVO
(Dott. Pierluigi Gigliucci)

IL DIRETTORE SANITARIO
(Dr.ssa Nadia Storti)

IL DIRETTORE GENERALE
(Dr. Alessandro Marini)

Per i pareri infrascritti:

U.O. CONTROLLO DI GESTIONE E BILANCIO

Visto quanto dichiarato dal responsabile del procedimento si attesta che dal presente atto non derivano costi aggiuntivi a carico del Bilancio ASUR..

Il Direttore Area Controllo di Gestione
(Dott.ssa Sonia Piercamilli)

Il Direttore Area Contabilità, Bilancio e Finanza
(Dott. Luigi Stortini)

- DOCUMENTO ISTRUTTORIO -

STAFF DIREZIONE SANITARIA

Normativa di riferimento

AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica): PDTA SLA
DGRM 791/2014

DIREZIONE SANITARIA ASUR: LINEE GUIDA PER IL SISTEMA INFORMATIVO DI
MONITORAGGIO DELL'ASSISTENZA DOMICILIARE (SIAD)
DOCUMENTI INTERNI DITTE VIVISOL, MEDICAIR, VITALAIRE

Motivazione:

Il paziente con SLA in fase avanzata preferisce, più spesso, vivere la sua malattia presso il proprio domicilio, che è anche il luogo preferibile dove realizzare la sua gestione terapeutica ed assistenziale multidimensionale. E' così possibile migliorare significativamente la qualità di vita sia del malato che della sua famiglia.

L'assistenza domiciliare integrata è complessa e richiede multidisciplinarietà ed interattività tra tutte le figure professionali coinvolte, oltre a competenze specifiche. Ne consegue che è indispensabile una formazione specifica e continuamente aggiornata del personale sanitario e socio-assistenziale che prende in carico il paziente per corrispondere ai bisogni del malato nelle diverse problematiche della sua malattia in fase avanzata.

L'assistenza realizzata al domicilio del paziente permette di evitare sia ripetuti trasporti (con ambulanza attrezzata ed almeno un infermiere) in Ospedale per eseguire i controlli clinici e strumentali e gli adeguamenti terapeutici necessari sia ripetuti ricoveri, molti dei quali inutili se non dannosi.

Centrale è il ruolo dei Servizi Territoriali nell'organizzazione dell'equipe dei professionisti sanitari e nella pianificazione e verifica dell'assistenza domiciliare. Solo con la stretta e costante collaborazione tra Ospedale e Territorio e l'integrazione continua e pianificata della loro azione è possibile la presa in carico della persona con SLA in modo efficace ed efficiente. E' inoltre necessario che le modalità per la presa in carico domiciliare del paziente con SLA in fase avanzata siano predefinite ed omogenee, anche se individualizzate, in tutta l'ASUR Marche e quindi in tutte le Aree Vaste, per realizzare semplicità di accesso, rapidità di presa in carico, equanimità dell'assistenza in tutta la Regione Marche. I PAI devono necessariamente essere caratterizzati da una forte integrazione socio-sanitaria che affianchi e coordini interventi del personale medico e infermieristico con quelli degli operatori non sanitari di aiuto alla persona.

Un obiettivo fondamentale è l'attivazione di iniziative di formazione rivolte agli assistenti

familiari, ai care giver della persona affetta da SLA, e soprattutto agli operatori della rete assistenziale. I diversi operatori coinvolti hanno la necessità di accedere a programmi di formazione che permettano loro di sviluppare capacità comunicative (consapevolezza, ascolto attivo, capacità di dialogo, gestione del conflitto, negoziazione/conciliazione, cura del sé, gestione delle emozioni). È ormai acquisito dalla ricerca e dalla pratica clinica che la capacità di stabilire sani rapporti interpersonali e quindi comunicare è un elemento fondamentale della pratica clinica. Le iniziative formative nei confronti degli operatori della rete assistenziale, orientate alla promozione della domiciliarità, ma anche all'accoglienza nelle strutture di Cure intermedie e negli Hospice, dovranno:

- formare il personale del sistema dei servizi socio sanitari coinvolti nell'assistenza alla persona con SLA, con riferimento agli aspetti professionali;
- sviluppare competenze comunicative (counselling) per la gestione di informazioni che risultano critiche per la famiglia e per la persona assistita;
- sviluppare competenze che trasferiscano l'expertise agli assistenti ed ai care givers, con l'obiettivo di sviluppare abilità per la gestione del paziente in self management (per le funzioni di comunicazione, respirazione, alimentazione, mobilitazione e utilizzo di tecnologie assistenziali).

Il percorso formativo ed assistenziale (illustrato schematicamente nell'allegato e nelle appendici) viene avviato da subito, in via sperimentale, in un primo periodo di dodici mesi, con la costante verifica da parte del gruppo di lavoro.

Anche se l'assistenza domiciliare è certamente la dimensione assistenziale preferita e preferibile per la gran parte della storia naturale della patologia SLA, può verificarsi un momento della storia clinica di ogni paziente in cui l'intensità e la complessità del PAI e il protrarsi per anni della fase di vita "tecnologicamente assistita", suggeriscono la costruzione di protocolli assistenziali residenziali, a salvaguardia della famiglia, sottoposta a carichi assistenziali ed emozionali insostenibili e del paziente stesso, spesso indotto dalla sofferenza del contesto, a scelte e richieste eticamente non condivisibili. Qualora il paziente con SLA in fase avanzata, dimissibile dalla struttura ospedaliera per acuti, non possa essere immediatamente accolto al proprio domicilio, ogni Distretto deve mettere a disposizione, presso le strutture dotate di PL di Cure Intermedie, PL per l'accoglienza in via privilegiata, di pazienti con SLA. Gli ospedali di Comunità, dotati di PL di Cure Intermedie, che a tutt'oggi non accolgono pazienti con SLA in fase avanzata, attiveranno percorsi di formazione per arrivare in tempi brevi, a rispondere alle esigenze assistenziali del paziente post acuto con SLA. Parimenti tutti gli Hospice presenti nelle AAVV devono saper rispondere alle esigenze del paziente con SLA in fase terminale che non riesce ad essere gestito a domicilio.

Gli indicatori, oggetto di verifica ASUR, sono riportati nel documento allegato, appendice 9.

Alla luce di quanto sopra esposto, si propone al Direttore Generale l'adozione del seguente schema di determina:

1. si dispone l'attivazione del percorso riportato nell'allegato e nelle appendici, per le motivazioni tutte riportate in istruttoria, in via sperimentale, fino a verifica da parte del gruppo di lavoro;

2. di trasmettere la presente determina ai Direttori AAVV 3 e 5, ai Direttori Distretto AAVV 3 e 5, ai Direttori delle UUOO di Neurologia, Riabilitazione, Anestesia e Rianimazione, affinché trasmettano il documento a tutto il personale interessato ed attivino i percorsi previsti;
3. di dichiarare il presente atto esecutivo, in via sperimentale, nelle AAVV 3 e 5. Dopo un periodo di sperimentazione di 6 mesi ed opportuna verifica, il percorso sarà esteso a tutte le strutture di competenza ASUR;
4. di dichiarare che dal presente atto non derivano costi a carico del Bilancio ASUR;
5. di dare atto che la presente determina non è sottoposta a controllo regionale ed è efficace dal giorno della pubblicazione all'Albo Pretorio Informatico Aziendale, ai sensi dell'art. 28 della L.R. 26/96, come sostituito dall'art. 1 della L.R. 36/2013;
6. di trasmettere copia del presente atto al Collegio Sindacale a norma dell'art. 17 della L.R. 26/96 e s.m.i.

Il Responsabile del Procedimento

(Dott.ssa Maria Rita Mazzocanti)



- ALLEGATI -

ALLEGATO 1: RETE DI ASSISTENZA RIVOLTA AL PAZIENTE CON SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA) IN FASE AVANZATA (cure domiciliari integrate di III livello e cure domiciliari palliative a lungo termine secondo la DGR 0791/2014) – progetto sperimentale

APPENDICE 1: stadiazione compromissione funzionale paziente con SLA per stratificazione dei pazienti

APPENDICE 2: classificazione fasi di malattia

APPENDICE 3: le figure organizzative

APPENDICE 4: figure professionali costantemente coinvolte nell'assistenza domiciliare del paziente con SLA

APPENDICE 5: rianimatore esperto/pneumologo dedicato

APPENDICE 6: altre attività e prestazioni da garantire a domicilio

APPENDICE 7: carico assistenziale domiciliare

APPENDICE 8: informazioni aggiuntive alla scheda di attivazione domiciliare

APPENDICE 9: indicatori di verifica (di processo e di risultato)

707104
04 DIC. 2017



ALLEGATO 1

RETE DI ASSISTENZA DOMICILIARE RIVOLTA AL PAZIENTE CON SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA) IN FASE AVANZATA (cure domiciliari integrate di III livello e cure domiciliari palliative a lungo termine secondo la DGR 0791/2014) – progetto sperimentale

Gruppo di lavoro ASUR:

Barbara Cicconi, Marco Chiarello, Daniela Corsi, Giovanna Diotallevi, Giovanna Faccenda, Federica Fioretti, Diego Gattari, Francesco Logullo, Severino Lorenzetti, Maria Rita Mazzocanti, Maria Rita Paolini, Giovanna Picciotti, Tiziana Principi, Michele Ragno, Alessandro Ranciaro, Giordano Riccioni, Giuseppina Splendiani, Gianni Turchetti.

ASSISTENZA DOMICILIARE DEL PAZIENTE CON SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA) IN FASE AVANZATA (cure domiciliari integrate di III livello e cure domiciliari palliative a lungo termine secondo la DGR 791/2014)

La Consulta Ministeriale sulle Malattie Neuromuscolari, istituita con D.M. del 7.2.09, ha sviluppato le linee guida per la valutazione medico-legale della disabilità.

Con Decreto del Dirigente Servizio Salute n.19/504 del 17.3.2009 la Regione Marche ha definito un percorso di semplificazione per il riconoscimento dei benefici connessi con l'invalidità civile. La DGR 1514/09" Linee di indirizzo in materia di cura ed assistenza per i malati affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) con l'obiettivo di implementare la rete assistenziale finalizzata alla presa in carico complessiva dei bisogni del malato e della famiglia"ha rivolto particolare attenzione alla continuità tra fase ospedaliera e territoriale ed alla diffusione di pratiche diagnostico -assistenziali omogenee su tutto il territorio, compresa la fornitura di ausili. La successiva DGR 788/11, recependo l'accordo Stato – Regioni del 29/04/2010, ha stabilito le Linee per l'attuazione della formazione di persone che effettuano la tracheobroncoaspirazione a domicilio del paziente non ospedalizzato.

Con DGR n. 1512/11 sono stati approvati i progetti della Regione Marche per il perseguimento degli obiettivi di carattere prioritario a livello nazionale previsti dall'Accordo Stato-Regioni del 20.4.2011. Le DGR 1892/09, 169/10, 786/11, 399/12, 453/12, 236/13, 109/14 hannoriconosciuto alle famiglie dei malati di SLA un contributo economico destinato a sostenere una migliore qualità assistenziale domiciliare.

Il paziente con SLA in fase avanzata preferisce di solito vivere la sua malattia presso il proprio domicilio, che è anche il luogo preferibile dove realizzare la sua gestione terapeutica ed assistenziale multidimensionale. E' così possibile migliorare significativamente la qualità di vita sia del malato che della sua famiglia.

L'assistenza domiciliare integrata è complessa e richiede reale multidisciplinarietà ed interattività tra tutte le figure professionali coinvolte nonché competenze specifiche e collaudate. Ne consegue che è indispensabile una formazione specifica e continuamente aggiornata del personale sanitario e socio-assistenziale che prende in carico il paziente per corrispondere ai bisogni del malato nelle diverse problematiche della sua malattia in fase avanzata.

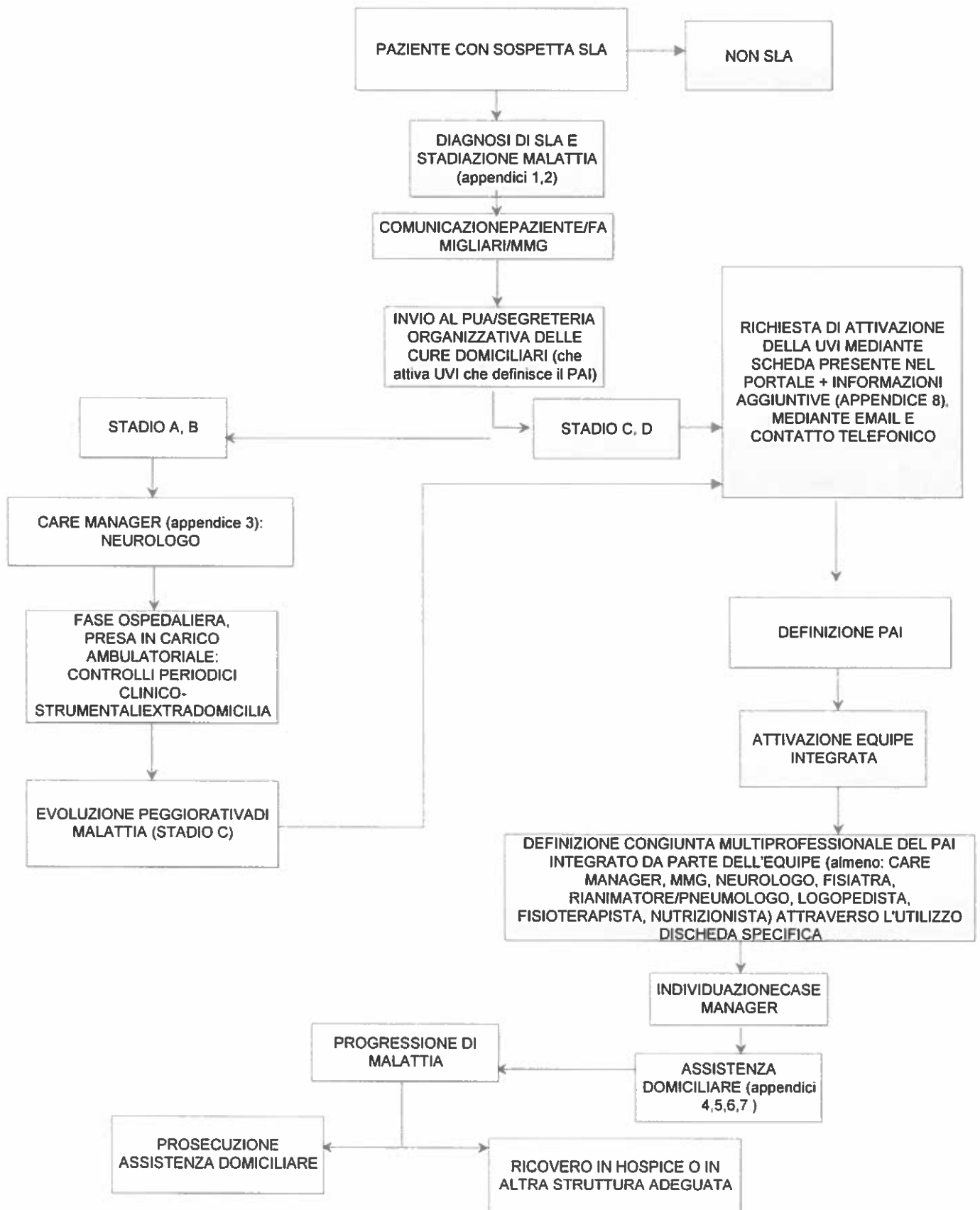
L'assistenza realizzata al domicilio del paziente permette inoltre di evitare sia ripetuti trasporti (con necessità di ambulanza attrezzata e di almeno un infermiere) in Ospedale per eseguire i controlli clinici e strumentali e gli adeguamenti terapeutici necessari sia ripetuti ricoveri, molti dei quali inutili se non dannosi.

Centrale è il ruolo del Distretto Sanitario nell'organizzazione dell'equipe dei professionisti sanitari e nella pianificazione e verifica dell'assistenza domiciliare. Solo con la stretta e costante collaborazione tra Ospedale e Distretto e l'integrazione continua e pianificata della loro azione è possibile essere efficaci ed efficienti.

E' inoltre necessario che le modalità per la presa in carico domiciliare del paziente con SLA in fase avanzata siano predefinite ed omogenee anche se individualizzate (ma sempre costantemente assicurando un setting assistenziale adeguato) in tutta l'ASUR Marche e quindi in tutte le Aree Vaste per realizzare semplicità di accesso, rapidità di presa in carico, equanimità dell'assistenza in tutta la Regione Marche.

Il percorso terapeutico-assistenziale e i suoi requisiti specifici sono illustrati schematicamente di seguito.

DIAGRAMMA DI FLUSSO DELL'ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA DEL PAZIENTE CON SLA



APPENDICE 1: STADIAZIONE COMPROMISSIONE FUNZIONALE PER STRATIFICAZIONE DEI PAZIENTI

Funzioni		Stadio A	Stadio B	Stadio C	Stadio D
Principali	Secondarie	Deficit moderato	Deficit medio-grave	Deficit grave	Deficit completo
Motricità	Deambulazione	Autonoma rallentata e faticosa	Rallentata e con necessità di appoggio di sicurezza	Perdita subcompleta della capacità di camminare autonomamente	Perdita completa della capacità di camminare
	Vestizione	Autonoma e completa, ma imprecisa e difficoltosa	Non sempre autonoma e con necessità di assistenza occasionale	Necessità di assistenza subcontinua	Dipendenza totale
Comunicazione	Scrittura	Rallentata e/o imprecisa ma comprensibile	Rallentata e imprecisa, talora difficilmente comprensibile	Perdita della capacità di scrivere a mano	Perdita della capacità di scrivere su tastiera
	Parola	Disartria occasionale, linguaggio comprensibile	Disartria subcontinua, linguaggio talora incomprensibile	Disartria continua con linguaggio incomprensibile	Perdita della verbalizzazione (anartria)
Deglutizione		Normale o disfagia occasionale	Disfagia con necessità di modificazioni della consistenza della dieta	Necessità di nutrizione enterale con gastrostomia	Nutrizione esclusivamente enterale o parenterale
Respirazione		Normale	Dispnea in attività fisiche minimali (necessità di NIV non invasiva intermittente e/o notturna < 8h/die)	Dispnea a riposo (necessità di NIV intermittente e/o notturna > 8 h/d)	Dipendenza assoluta dal respiratore (ventilazione assistita non invasiva od invasiva)
Funzione sfinteriche		Normale o saltuaria ritenzione, urgenza minzionale o defecatoria, rara incontinenza urinaria	Frequente incontinenza urinaria e/o fecale	Frequente caterizzazione urinaria, frequente incontinenza fecale	Perdita delle funzioni vescicale e/o intestinale

APPENDICE 2: CLASSIFICAZIONE DELLE FASI DI MALATTIA*

I FASE (AUTONOMIA CON COMPLICANZE MINORI)

Inizia con la comparsa dei primi sintomi ed è caratterizzata dall'impatto con la diagnosi, dalla presa di coscienza della malattia e dall'adattamento alla condizione di malattia.

In questo periodo il paziente è sufficientemente autonomo e in grado di svolgere tutti gli interventi socio-sanitari in regime ambulatoriale/day-service/ day-hospital. Può presentare una riduzione di resistenza fisica focale o multifocale o un lieve deficit stenico focale o multifocale o iniziale disartria e/o disfagia.

II FASE (RIDOTTA AUTONOMIA CON COMPLICAZIONI MAGGIORI)

Il paziente presenta una riduzione della funzione motoria, fonatoria e deglutitoria: è parzialmente dipendente, può aver perso la deambulazione o non essere in grado di vestirsi e lavarsi autonomamente. Può aver la necessità di Ventilazione Non Invasiva (NIV) ma non continuativa (solo notturna, oppure anche diurna ma intermittente) o di applicazione di gastrostomia percutanea.

La figura del caregiver diventa sempre più importante. La presa in carico del territorio diventa prevalente.

III FASE (PERDITA DELLA AUTONOMIA)

Il paziente presenta sempre più importanti deficit motori e respiratori con perdita dell'autonomia, della capacità di comunicazione e totale stato di dipendenza; ha necessità che i principali interventi sanitari avvengano al proprio domicilio essendo complicato e disagiata il trasporto in ambulatorio/ospedale. E' in ventilazione assistita non-invasiva o invasiva per la maggior parte della giornata o per l'intera giornata.

Aumentano le necessità assistenziali e l'impegno dei caregiver. In questa fase le attività di riabilitazione sono completamente affidate al territorio, quale sede elettiva strategica gestionale.

*Esistono diversi fenotipi di malattia e quelli caratterizzati da esordio a carico della muscolatura respiratoria o di pertinenza bulbare possono non evolvere secondo queste 3 fasi consecutive di malattia

APPENDICE 3

LE FIGURE ORGANIZZATIVE

- **Care Manager:** il Care manager è un medico che si assume la responsabilità del controllo dell'attuazione degli interventi previsti dal PAI. Controlla la fase operativa dell'assistenza e deve assicurare che gli interventi sul singolo caso siano effettuati in maniera coordinata, adeguata ed efficace. Costituisce il riferimento medico organizzativo per l'assistito e la famiglia.

- **Case Manager:** il Case Manager è un infermiere che ha il compito di assicurare che i programmi e gli interventi di competenza previsti dal PAI siano concordati, implementati ed aggiornati in maniera flessibile al variare delle condizioni di salute, contribuendo a razionalizzare la numerosità e la varietà degli interventi ed a monitorare i bisogni assistenziali della persona.

- **Care Giver:** il Care Giver è il referente del malato e la persona che si prende cura per più tempo dell'assistito, stando più frequentemente in contatto con lui. E' in genere un familiare o un convivente o un prestatore d'opera. Deve essere individuato il più precocemente possibile dall'equipe multidisciplinare, dopo ricognizione e verifica delle risorse psicofisiche dei possibili candidati tra le persone disponibili a svolgere tale ruolo, ed educato e supportato nel suo ruolo.

APPENDICE 4

A) FIGURE PROFESSIONALI COSTANTEMENTE COINVOLTE NELL'ASSISTENZA DOMICILIARE DEL PAZIENTE CON SLA IN FASE AVANZATA DI MALATTIA:

a) Direttore di Distretto (o suo esplicitato delegato):

Il Direttore di Distretto è la figura più elevata di responsabilità e coordinamento, è il responsabile dell'assistenza domiciliare attraverso le sue articolazioni. Personalmente o attraverso un suo delegato, partecipa all'UVI (Unità di Valutazione Integrata) che ha il compito di definire, tramite il PAI (Piano Assistenziale Individuale Integrato), il progetto di cura personalizzato in cui è descritta l'entità e la natura del bisogno assistenziale (profilo di presa in carico); le modalità erogative degli interventi e le figure professionali coinvolte, i tempi previsti per la realizzazione del PAI, le modalità di monitoraggio e di valutazione dei risultati. All'equipe multidisciplinare, costituita dalle competenze professionali individuate, spetta la gestione tecnica delle attività assistenziali ed opera in stretta integrazione con il MMG. E' altresì responsabile dell'attivazione di percorsi informativi/formativi di Family Learning rivolto ai malati ed ai loro familiari per sostenere la domiciliarità e trasferire al care giver le competenze ed abilità necessarie per la gestione dei pazienti

b) Neurologo ospedaliero: negli stadi A e B (allegato 1) definisce e comunica la diagnosi, informa il MMG del paziente, svolge la funzione di Care Manager quando il paziente mantiene ancora una discreta autonomia funzionale. Negli stadi C e D di malattia invia al Distretto Sanitario la richiesta di costituzione della UVM utilizzando la scheda specifica (allegato 8), collaborando strettamente con il Palliativista competente, che è il Care Manager del paziente in fase avanzata di malattia, condividendo la documentazione sanitaria propria e acquisita. Nelle fasi C e D di gravità di malattia il Neurologo (ospedaliero o del territorio) fa parte dell'equipe multiprofessionale destinata all'assistenza domiciliare del paziente con SLA in fase avanzata di malattia

c) MMG: è indispensabile componente attivo dell'equipe multiprofessionale in quanto responsabile clinico del paziente, attua gli interventi definiti in sede di UVM (PAI). Garantisce la continuità assistenziale fra ospedale e territorio integrandosi con le altre figure professionali.

d) Fisiatra: è responsabile del Progetto Riabilitativo Individuale, definito ed attuato dall'equipe riabilitativa (fisiatra, fisioterapisti, logopedisti e terapisti occupazionali) ed in stretta collaborazione con i colleghi dell'equipe multiprofessionale, ne cura l'inserimento nell'ambito del Piano Assistenziale Individuale. Prescrive gli ausili necessari al mantenimento dell'autonomia motoria, comunicativa e nelle ADL del paziente.

- e) **Pneumologo/Rianimatore:** esegue il monitoraggio della funzione respiratoria mediante interventi clinici e strumentali specifici e pone l'indicazione per la ventilazione assistita invasiva o non invasiva e prescrive gli ausili respiratori. Informa il paziente e i familiari sulla necessità e modalità più adeguata della ventilazione assistita invasiva e non invasiva, applica il trattamento desiderato dal paziente, è responsabile dell'addestramento del Care Giver all'utilizzo del ventilatore (appendice 5).

- f) **Medico palliativista:** svolge la funzione di Care Manager nelle fasi C e D di malattia, costituendo il riferimento medico al domicilio del paziente per la terapia farmacologica, per i problemi respiratori, per l'attivazione delle altre figure professionali e per la sedazione palliativa (a domicilio, in hospice o in ospedale). E' il tutore sanitario delle scelte espresse.

- g) **A.D.I. (Assistenza Domiciliare Integrata):** svolge le funzioni proprie dell'assistenza infermieristica, fisioterapica e logopedica/terapista occupazionale partecipa all'UVM, partecipa alle riunioni di équipe ed affianca il MMG nell'assistenza al malato e identifica il Case Manager sulla base del PAI elaborato in UVM.

- h) **Infermiere domiciliare:** svolge la funzione di "Case Manager" nelle fasi di malattia C – D collaborando con il MMG/Care Manager. Attiva e verifica gli interventi di assistenza infermieristica previsti dal PAI a domicilio e partecipa attivamente e per quanto di competenza alla formazione del Care Giver. Valuta, attribuisce e verifica le attività assistenziali previste per l'OSS. Partecipa all'UVI ed alla definizione del PAI.

- i) **Fisioterapista, Logopedista e Terapista occupazionale:** coadiuvano il fisiatra (a domicilio, nelle Cure Intermedie, in hospice) nella elaborazione, attuazione e revisione del PRI; elaborano, anche in equipe multidisciplinare, la definizione del programma di riabilitazione volto all'individuazione ed al superamento del bisogno del paziente; praticano autonomamente attività terapeutica per la rieducazione funzionale; propongono l'adozione di protesi ed ausili, ne addestrano all'uso e ne verificano l'efficacia.

- j) **Assistente sociale:** effettua una ricognizione delle risorse sociali ed amicali del nucleo familiare ed individua le fragilità socio-economiche. Illustra al malato e alla famiglia gli aiuti economici a cui possono afferire, da inizio alle pratiche per l'invalidità e aiuta il malato nel disbrigo delle stesse. Quando necessario mette a disposizione del malato il servizio di assistenza domiciliare per le pratiche igieniche e per il mantenimento decoroso dell'ambiente domestico.

B) ALTRE FIGURE PROFESSIONALI COINVOLTE NELLA GESTIONE DOMICILIARE DEL PAZIENTE CON SLA SECONDO LE INDICAZIONI DEL CARE-MANAGER

- a. **Nutrizionista:** esegue il monitoraggio dello stato nutrizionale e fornisce indicazioni dietetiche per l'alimentazione per via naturale o artificiale.
- b. **Gastroenterologo:** su indicazione del Care Manager, sentito il team nutrizionale, valuta la fattibilità ed esegue la PEG, dopo consenso del malato, mediante ricovero ospedaliero.
- c. **Otorinolaringoiatra:** pratica eventuale tracheostomia, se possibile in elezione, mediante ricovero ospedaliero.
- d. **Psicologo:** interviene a supporto della malato e della famiglia, partecipa al processo di comunicazione della diagnosi, sostiene il team sugli aspetti relazionali ed emotivi.

APPENDICE 5

RIANIMATORE ESPERTO/PNEUMOLOGO DEDICATO

PROGRAMMA DI ASSISTENZA VENTILATORIA DOMICILIARE (RIANIMATORE ESPERTO, PNEUMOLOGO DEDICATO) PER I PAZIENTI SLA IN VENTILAZIONE ASSISTITA NON INVASIVA:

- addestramento alla gestione e manutenzione del ventilatore e della macchina per la tosse assistita o altri ausili in dotazione al paziente.
- valutazione del grado di autonomia dei famigliari nella gestione degli ausili
- visita a domicilio secondo le necessità individuate insieme al care manager e al case manager (almeno ogni tre mesi)
- valutazione clinico-strumentale (emogasanalisi, spirometria, saturimetria notturna) dell'autonomia ventilatoria almeno ogni tre mesi oppure secondo il decorso clinico (comprensiva di verifica dell'adeguatezza dei parametri del ventilatore e della macchina per la tosse assistita)
- rilevazione saturimetrica notturna secondo le indicazioni cliniche (almeno ogni tre mesi)

PROGRAMMA DI ASSISTENZA VENTILATORIA DOMICILIARE (RIANIMATORE ESPERTO) NEI PAZIENTI TRACHEOSTOMIZZATI E DIPENDENTI DAL VENTILATORE:

- visita domiciliare nei giorni successivi alla dimissione
- addestramento giornaliero del Care Giver fino al raggiungimento di una buona autonomia dei familiari per la gestione e manutenzione degli ausili per la ventilazione, la gestione della cannula tracheale, gestione dell'aspirazione delle secrezioni catarrali
- valutazione periodica (ogni 15-20 giorni) della autonomia ventilatoria con rilevazione estemporanea della saturazione
- rilevazione saturimetrica notturna secondo indicazione clinica ed almeno ogni tre mesi
- programmazione ed effettuazione cambio cannula tracheale con eventuale fibrobroncoscopia + broncoaspirato
- visita domiciliare programmata almeno ogni tre mesi

ALTRE ATTIVITA' E PRESTAZIONI DA GARANTIRE A DOMICILIO

- gestione della nutrizione enterale per PEG (o per sondino nasogastrico) con valutazioni nutrizionali e sostituzione della sonda di accesso per la nutrizione enterale
- nutrizione parenterale per i pazienti che non possono o non vogliono utilizzare l'alimentazione enterale
- fornitura di tutti gli apparecchi necessari alla ventilazione meccanica (*ventilatore, 2 se l'utilizzo è > 16 ore/die; umidificatore; saturimetro; sondini; filtri; mount; cannule, controcanul; aspiratore; macchina assistenza tosse*)
- gestione del ventilatore e delle interfacce nella NIV
- fornitura e ausili ed addestramento per la comunicazione aumentativa

- valutazione, prova, prescrizione, collaudo ausili e ortesi con la collaborazione di fisioterapista e tecnico ortopedico, su prescrizione dello specialista competente per disabilità.

APPENDICE 7

Carico assistenziale domiciliare: accessi indicativi

A determinare la criticità e l'elevata intensità assistenziale dei malati con SLA concorrono l'instabilità clinica, la presenza di sintomi di difficile controllo, la necessità di un particolare supporto alla famiglia e/o al care giver. Presupposti di base rimangono la valutazione multidimensionale, la presa in carico del paziente e l'individuazione del PAI. Il monitoraggio delle condizioni cliniche e assistenziali del malato spetta al care management che, durante tutto l'arco della vita del paziente, organizza gli interventi necessari e controlla con continuità lo stato dei bisogni. Uno schema di riferimento degli accessi domiciliari, articolati per stadio di malattia, è riassunto nella tabella seguente, dove è riassunto un quadro di riferimento degli accessi dell'equipe di cura. Va sottolineato e considerato con particolare attenzione il fatto che l'articolazione degli accessi per stadio di malattia è puramente indicativa: considerata l'alta variabilità del decorso della malattia e le specifiche necessità del paziente, il Care management dovrà individualizzare gli interventi sul singolo caso.

L'UVI (cui partecipano il Care Manager, il Medico Palliativista negli stadi D e C, il Rianimatore, lo Pneumologo, ed il Neurologo di riferimento) formulerà il PAI in base alle necessità assistenziali di ogni singolo paziente ed in base al PAI il numero di accessi potrà essere eventualmente incrementato e la tipologia dei professionisti modificata.

Attività mensile	Infermiere	OSS**	FKT	Logope dista	Ass. sociale	Pneumologo Rianimatore Palliativista	MMG	psicologo	Reperibilità telefonica
Stadio B (se necessaria)	2-4 accessi	al bisogno*	8 accessi	4 accessi	1 accesso	1-2 accessi	4-5 accessi	1-2 accessi	H12 5/7
Stadio C	4-8 accessi	6-8 accessi	8 accessi	4 accessi	1 accesso	2-3 accessi	4-5 accessi	1-2 accessi	H12 7/7
Stadio D	8-12 accessi	8-12 accessi	al bisogno	al bisogno	al bisogno	4-5 accessi	4-5 accessi	1-2 accessi	H24 7/7***

*nello stadio D non essendo possibile recupero funzionale, la movimentazione finalizzata ad evitare la sindrome da immobilizzazione, diviene a carico di tutti i care giver e del personale infermieristico previa formazione e supervisione da parte del fisioterapista.

**attività integrata con il Servizio di Assistenza Domiciliare (SAD)

***La continuità assistenziale nel territorio è garantita dal Servizio di Continuità Assistenziale (guardia medica) e dal Servizio di 118. La risposta h24 ospedaliera è possibile nelle UUOO di Anestesia e Rianimazione. Le CO 118 e le UUOO di Anestesia e Rianimazione dovranno avere l'elenco dei pazienti con SLA residenti nel territorio di pertinenza così da poter fornire tutti i dati utili alla guardia medica e alle CO118. L'UVI metterà costantemente a disposizione degli operatori delle UUOO di Anestesia e Rianimazione e del 118 il maggior numero possibile di dati clinici aggiornati del paziente (condizioni cliniche, tipo di ventilatore, ventilazione

invasiva o non, presenza o assenza di disposizioni anticipate condivise) ed ambientali /(accessibilità del domicilio).

APPENDICE 8

INFORMAZIONI AGGIUNTIVE ALLA SCHEDA DI TRASMISSIONE ATTIVA NEL PORTALE

- 1) STADIO DI MALATTIA (appendici 1,2):**
- 2) Punteggio ALSFRS_r (complessivo e frazionato):**
- 3) NIV:**
 1. ore/die:
 2. apparecchio utilizzato per la NIV:
- 4) Tracheostomia:**
 1. cannula tipo:
 2. apparecchio utilizzato per la ventilazione invasiva:
- 5) PEG effettuata il:**

APPENDICE 9

INDICATORI DI PROCESSO E DI RISULTATO

A livello ASUR si prevede l'avvio di un sistema di monitoraggio di attuazione del progetto di continuità assistenziale di pazienti con SLA, tale da consentire una verifica puntuale e sistematica dei casi presi in carico, delle risorse utilizzate e degli interventi attivati. Il sistema di monitoraggio prevede la costruzione degli indicatori

L'obiettivo è quello di porre le basi per un osservatorio ASUR volto a monitorare e valutare le attività svolte e l'aderenza delle UUOO/Servizi coinvolti nel presente documento. In particolare si intende verificare l'efficacia e l'efficienza del percorso individuato in via sperimentale, dell'attività di formazione e degli interventi attuati, al fine del miglioramento continuo della qualità dell'assistenza erogata.

Critério	Indicatore	Misurazione	Strutture coinvolte nel monitoraggio
Indicatori di processo			
FORMAZIONE	Eventi formativi realizzati per gli operatori socio sanitari coinvolti nell'attività assistenziale del paziente con SLA	Numero dei partecipanti ai corsi di formazione (totale operatori formati tra gli operatori ADI, tra gli operatori delle CI e tra gli operatori Hospice – standard =>80%) Gradimento complessivo dei corsi	Direzioni Distretto Servizi Formazione
PROCEDURE	Presenza di procedure specifiche, aggiornamento protocolli	Prove documentali	Direzioni Distretto UO Rischio Clinico
Indicatori di risultato			
Continuità assistenziale	% pazienti avviati alle cure domiciliari	Numero pazienti avviati alle cure domiciliari entro 24	DMO: numero pazienti con SLA dimessi

		ore dalla dimissione sul totale dei pazienti dimessi con SLA	Distretto: data dimissione e data inizio cure previste dal PAI
Durata degenza	Variatione nel numero medio di giornate di degenza dei pazienti con SLA	<p>Numero di giorni di attesa dei pazienti con SLA dal momento della richiesta di trasferimento da una UO per acuti ad una struttura di Cure Intermedie</p> <p>Numero di giorni di attesa dei pazienti con SLA dal momento della richiesta di ricovero in Hospice</p>	<p>DMO: durata degenza</p> <p>Distretto: data richiesta trasferimento e data ricovero in CI</p> <p>Distretto: data richiesta e data effettivo ricovero in hospice</p>
Ricoveri ripetuti	Percentuale di riammissioni ospedaliere di pazienti con SLA in fase avanzata	Numero di pazienti con SLA in fase avanzata riammessi in ospedale entro un mese dalla dimissione	<p>DMO: numero pazienti</p> <p>Distretto: numero di ricoveri ripetuti entro un mese dalla dimissione e motivo ricovero</p>
Appropriatezza	Numero di giornate di ricovero in ospedale	Numero di pazienti con SLA in fase terminale che necessitano di ricovero in Hospice e sono ricoverati in ospedale	DMO
Luogo di decesso	Numero di pazienti con SLA deceduti	Numero di pazienti con SLA deceduti in ospedale	DMO Distretti

BIBLIOGRAFIA ESSENZIALE DI RIFERIMENTO:

- 1) **AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica): PDTA SLA**
- 2) **DGR 0791/2014**
- 3) **DIREZIONE SANITARIA ASUR: LINEE GUIDA PER IL SISTEMA INFORMATIVO DI MONITORAGGIO DELL'ASSISTENZA DOMICILIARE (SIAD)**
- 4) **ASURDG n.730 del 22/10/2015: aggiudicazione appalto per ventiloterapia e ossigeno terapia domiciliare**