

**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)**