

## **PROGETTO DI CONTINUITA' ASSISTENZIALE PER I PAZIENTI CON SLA E LE LORO FAMIGLIE**

Il presente progetto è finalizzato alla sperimentazione nella Regione Piemonte di un percorso di presa in carico globale dei malati di SLA e delle loro famiglie destinato al miglioramento della qualità dell'assistenza socio sanitaria e, quindi, della vita dei pazienti affetti da SLA, a sostegno della domiciliarità.

Il progetto di istituzione di una rete assistenziale specifica per i malati di SLA, patologia in progressivo peggioramento con contestuale perdita dell'autonomia, si basa appunto sulla considerazione che per questa malattia inguaribile, ma non incurabile, è necessario un servizio di assistenza globale da effettuarsi anche al domicilio del malato gestendo la continuità assistenziale ospedale-territorio.

Si ammalano di tale malattia individui adulti, di entrambi i sessi, in un'età compresa tra i 40 e i 70 anni. Il tasso stimato di prevalenza per casi di SLA in Italia è di 8/100.000 abitanti.

L'evoluzione della SLA è in genere molto rapida, ma oggi, grazie anche ai progressi della ventilazione assistita, il 50% di pazienti sopravvive 10 o più anni dopo la diagnosi.

In ogni caso, si tratta di una malattia con un impatto devastante sul paziente e sulla sua famiglia, nel cui quadro clinico possono prevalere i disturbi della parola e le difficoltà di deglutizione, e, dato il pressoché totale mantenimento dell'integrità mentale fino alle estreme fasi della malattia, è importante attivare un percorso di cure palliative, rivolte al trattamento sia dei sintomi fisici che delle problematiche psico-sociali ed esistenziali di questi pazienti e dei loro familiari.

### **1 - OBIETTIVI DEL PROGETTO**

Il presente progetto di gestione globale della SLA è da intendersi come un processo di continuità assistenziale, finalizzato a seguire il paziente in tutte le fasi di sviluppo della malattia, con un percorso che possiamo schematizzare in 3 fasi:

- Fase delle cure primarie (estensive): processi assistenziali caratterizzati da bassi livelli di intensità e da livelli di complessità assistenziale variabile in relazione all'eventuale presenza di comorbidità.

- Fase delle cure intermedie (sub-intensive): processi assistenziali a medio livello di intensità ed, in genere, ad elevato livello di complessità assistenziale.

- Fase delle cure secondarie (intensive): processi assistenziali ad alto livello di intensità e complessità assistenziale per i quali si impone il ricovero in ambiente ospedaliero.

Le prime due fasi sono tipicamente collocate nel livello di assistenza socio sanitaria territoriale e possono essere catalogate in progetti individuali di assistenza (domiciliare e residenziale).

La terza fase è di competenza ospedaliera.

Tale modalità di assistenza è in grado di produrre una forte integrazione sinergica (continuità assistenziale) tra ospedale e territorio, attraverso l'organizzazione di un servizio basato su una valutazione globale e continua dei bisogni della persona e della sua famiglia in tutte le fasi evolutive della malattia.

L'obiettivo prioritario del progetto è consentire la permanenza, il più a lungo possibile, al domicilio delle persone affette da SLA, garantendo un sistema assistenziale adeguato attraverso un progetto individuale che tenga conto non solo della persona interessata ma anche della sua famiglia, e in particolare per quest'ultima, sia durante la fase della malattia ma anche nel "dopo".

Si intende in tal modo rafforzare gli interventi domiciliari attraverso il potenziamento dell'attività degli operatori sanitari, socio-sanitari e sociali con una presa in carico integrata che sia di supporto al paziente e alla famiglia.

I livelli di integrazione degli interventi nel caso della SLA necessitano di essere realizzati ponendo al centro i bisogni complessi della persona e della sua famiglia, tenendo ben presente la

progressiva e totale perdita dell'autosufficienza e la necessità di supporto e sostegno della comunicazione nonché delle funzioni vitali.

Diventa inoltre importante preservare il più possibile l'autonomia, in particolare il contatto e la comunicazione con il mondo esterno, anche in presenza di un gravissimo deterioramento del quadro motorio, attraverso interventi di sostegno e ausili di comunicazione che si avvalgono di strumenti informatici, che consentono di personalizzare le varie applicazioni a seconda delle capacità residue del paziente.

Riveste inoltre un ruolo rilevante la collaborazione con le Associazioni dei pazienti e delle Organizzazioni di Volontariato. Il volontariato è sicuramente un valore aggiunto nella società e offre spesso un'adeguata e appropriata collaborazione. Fa parte della rete che concorre al supporto del percorso di cura dal paziente con SLA, del caregiver e della famiglia del paziente.

Per dare attuazione a questo obiettivo sono importanti il coinvolgimento e la formazione di tutti i soggetti interessati e l'attivazione di un procedura atta ad uniformare ed a rendere attivabile il percorso di assistenza attraverso una serie di azioni.

#### **a) Formazione**

- attività di formazione e di supporto di personale operante sia in ambito ospedaliero che territoriale con specifici programmi di formazione del personale medico, infermieristico, tecnico e socio assistenziale coinvolto nella gestione dei pazienti affetti da SLA;
- addestramento specifico degli operatori di riferimento del singolo paziente;
- attività di formazione, supporto e addestramento delle persone affette da SLA, dei caregiver e dei familiari. Queste attività saranno svolte in collaborazione con le Associazioni dei pazienti.

#### **b) Attivazione procedura della presa in carico delle persone affette da SLA e delle loro famiglie, al fine di ottimizzarne il percorso:**

- formulare o confermare la diagnosi;
- effettuare la certificazione di malattia rara, qualora non già eseguita da altro presidio sanitario, e i relativi piani terapeutici;
- informare la persona, la famiglia e il Medico di Medicina Generale (MMG) sulla diagnosi e sul decorso della malattia;
- attivare il percorso di presa in carico congiunta da parte degli operatori del sistema sanitario e socio-assistenziale attraverso la valutazione multiprofessionale delle persone con SLA da parte delle competenti Unità di valutazione che individuano e attivano la risposta assistenziale più appropriata, dando la priorità agli interventi che garantiscano la permanenza al domicilio;
- eseguire la valutazione multiprofessionale delle condizioni psico-sociali del paziente e della sua famiglia al fine di attivare un adeguato percorso per il supporto psicologico ed educativo;
- mantenere la continuità di cura in stretta collaborazione con i servizi socio sanitari territoriali e/o ospedalieri;
- eseguire il follow-up clinico in collaborazione con la ASL di residenza o domicilio;
- collaborare con le Associazioni dei pazienti e di Volontariato;
- aggiornare e predisporre i protocolli regionali per la diagnosi e la cura della SLA, tenendo conto delle linee guida nazionali e internazionali esistenti;
- creazione e gestione della cartella informatizzata regionale di monitoraggio del paziente utile a rendere tracciabile il percorso assistenziale

#### **c) Utilizzo di attrezzature e interventi tecnici e domotici che consentano di preservare il più a lungo possibile l'autonomia**

- utilizzo di comunicatori adatti ai singoli casi, che necessitano di una preventiva sperimentazione per personalizzare le varie applicazioni;
- interventi tecnici e domotici presso il domicilio del paziente

## **2 - CONTESTO ED AMBITO TERRITORIALE IN CUI IL PROGETTO SI COLLOCA**

La Regione Piemonte con D.G.R. 22-11870 del 2 marzo 2004 ha definito la rete regionale per la prevenzione, sorveglianza, diagnosi e cura delle malattie rare. Con tale provvedimento sono stati individuati, quali punti della rete, tutti i presidi sanitari regionali. La delibera prevede una modalità di gestione dei pazienti basata su una rete diagnostico-assistenziale diffusa su tutto il territorio regionale.

Nella DGR n. 27-12969 del 30 dicembre 2009 si identificano inoltre quali centri con maggiore esperienza diagnostica e terapeutica per la SLA, l'A.O.U. San Giovanni Battista di Torino e l'A.O.U. Maggiore della Carità di Novara (Centri Esperti per la SLA).

I singoli Centri identificati si avvalgono di un team multiprofessionale per la valutazione multidisciplinare della persona con SLA che include: programma per la mobilitazione attiva e passiva, monitoraggio e intervento nutrizionale, monitoraggio della funzione respiratoria, della ventilazione non invasiva e della ventilazione invasiva, monitoraggio della funzione fonatoria; precoce supporto alla comunicazione, valutazione delle condizioni psico-sociali del paziente e della sua famiglia al fine di attivare un adeguato percorso per il supporto psicologico ed educativo, al fine di offrire una presa in carico globale.

Dell'equipe interdisciplinare pertanto fanno parte le seguenti figure professionali attive sia nella struttura identificata, sia sul territorio per gli accessi domiciliari:

neurologo, pneumologo, nutrizionista clinico, dietologo, gastroenterologo/chirurgo, radiologo interventista, otorinolaringoiatra/foniatra, anestesista/rianimatore, palliativista, psicologo, neuropsicologo, psichiatra, fisiatra, logopedista, fisioterapista, terapeuta occupazionale, personale infermieristico dedicato, assistenti sociali, educatori, etc.

I Centri esperti collaborano con le Associazioni dei pazienti in tutte le fasi della programmazione delle iniziative di formazione e di informazione.

Le Associazioni di Volontariato offrono un'adeguata e appropriata collaborazione, in particolare a domicilio, e fanno quindi parte della rete che concorre al supporto del percorso di cura e di assistenza del paziente con la SLA, del caregiver e della famiglia.

## **3 - ARTICOLAZIONE DELLE ATTIVITA' E PROGRAMMAZIONE TEMPORALE DELLE STESSE**

Nei primi 6 mesi : Fase di programmazione:

- a) identificazione dell'equipe interdisciplinare ospedale/servizi socio-sanitari del territorio e del suo responsabile da parte dei due Centri esperti per la SLA riconosciuti sul territorio regionale
- b) identificazione del gruppo di pazienti che afferiscono al centro esperto ospedaliero e/o risiedono nel territorio.
- c) programmazione dei percorsi clinici e di assistenza domiciliare socio-sanitaria integrata,
- d) programmazione della formazione specifica per il personale sanitario, socio sanitario e sociale,
- e) programmazione dell'attività di formazione, supporto e addestramento delle persone affette da SLA, dei caregiver, dei familiari e dei volontari;

Entro 12 mesi: Fase di realizzazione

- f) attivazione della procedura
- g) monitoraggio dei pazienti

## **4 – RISULTATI ATTESI**

Realizzazione di un percorso di continuità assistenziale per il paziente e per la sua famiglia in stretta collaborazione tra ospedale e servizi socio sanitari del territorio con il miglioramento della qualità (in termini di efficacia e di sicurezza) dei processi assistenziali e di riduzione dei costi

dell'assistenza, per il miglioramento dei livelli di appropriatezza prescrittiva (es. utilizzo condiviso di percorsi assistenziali).

Infatti nei costi di gestione vanno considerati oltre al costo economico, correlato alla gestione assistenziale del paziente, anche il costo sociale e il costo psichico, legato allo stress aggiuntivo e/o alla perdita nella qualità della vita.

Pertanto la gestione deve essere realizzata nel rispetto dei seguenti principi fondamentali:

1. Efficacia.
2. Sicurezza.
3. Umanizzazione e sostegno psicologico.
4. Consenso.
5. Appropriatezza (selezione del percorso assistenziale più economico e riduzione dei ricoveri impropri).
6. Sostenibilità economica.

## **5 - INDICATORI NUMERICI DI EFFICACIA/EFFICIENZA IN TERMINI DI STRUTTURA, PROCESSO, RISULTATO**

1. Numero casi SLA di nuova diagnosi per semestre
2. Numero totale casi SLA per semestre
3. Numero pazienti in
  - i. Fase delle cure primarie (estensive)
  - ii. Fase delle cure intermedie (sub-intensive)
  - iii. Fase delle cure secondarie (intensive)
4. Numero certificati di malattia rara (ex registro malattie rare)
5. Numero valutazioni multiprofessionali
6. Percorso informativo famiglia-mm-g- struttura di diagnosi, prova documentale
7. Numero follow-up clinici per semestre
8. Percorsi di collaborazioni con le associazioni, prove documentali
9. Aggiornamento e predisposizione protocolli, prove documentali
10. Scheda informatizzata regionale, prova documentale

## **PIANO ECONOMICO**

**Per l'attività svolta dai 2 Centri esperti per la SLA operanti rispettivamente presso l'azienda ospedaliera San Giovanni Battista di Torino e presso l'azienda ospedaliera Maggiore della Carità di Novara consistente in**

- A. formazione degli operatori sanitari, socio-sanitari, sociali, dei pazienti e delle loro famiglie,
- B. creazione e gestione della cartella informatizzata regionale di monitoraggio del paziente utile a rendere tracciabile il percorso assistenziale,
- C. attività di ricerca e consulenza tecnica per :
  - a. sviluppo di strumenti di telemedicina per rilevare le funzioni vitali (collegamento in rete fra il domicilio del paziente e l'ospedale),
  - b. acquisizione di strumentazioni portatili per la valutazione e la gestione domiciliare del paziente (es., apparecchiatura per emogasanalisi portatile, fibroscopio portatile),
  - c. avvio di un progetto di counselling per la scelta e l'utilizzazione degli strumenti di comunicazione alternativa-aumentativa, incluse le strumentazioni ad alta tecnologia,
  - d. avvio di un progetto di counselling per interventi di tipo tecnico e domotico volti alla conservazione del massimo livello di autonomia del paziente, anche in collaborazione con i centri di ricerca del Politecnico di Torino,
  - e. avvio e mantenimento del registro epidemiologico regionale sulla SLA e altre malattie del motoneurone, che includa, oltre a dati epidemiologici, anche dati

sanitari e sociali, come strumento per la rilevazione dei bisogni del paziente e della famiglia;

D. collaborazione con le Organizzazioni di Volontariato attraverso:

- convenzioni per il rimborso spese delle visite domiciliari, attualmente pagate dalle Organizzazioni di Volontariato, che vengono effettuate dai medici dei Centri esperti quando i pazienti non sono più in grado di recarsi presso gli stessi a causa del peggioramento delle condizioni cliniche,
- convenzioni per le iniziative di formazione e supervisione di gruppi di volontari in grado di sostenere i malati affetti da SLA, i caregiver e i loro familiari.

**€ 550.000,00 per i punti A), B) e C)**

**€ 100.000,00 per il punto D)**

L'assegnazione delle risorse ai due Centri esperti viene effettuata sulla base del numero dei pazienti affetti da SLA iscritti nel registro delle malattie rare di competenza territoriale.

Al Centro esperto presso l'azienda ospedaliera S. Giovanni Battista di Torino viene affidato il sistema di monitoraggio regionale, che prevede la costruzione degli indicatori individuati al punto 5 del progetto.

**Per l'attività svolta dal personale impegnato nei piani individuali a sostegno della domiciliarità di circa 200 malati di SLA**

**€ 1.500.000,00** per il potenziamento quantitativo dell'attività svolta a domicilio dei pazienti da parte delle seguenti figure professionali:

- Operatore Socio Sanitario
- Educatore Professionale

**€ 500.000,00** per il potenziamento quantitativo dell'attività svolta a domicilio dei pazienti da parte delle seguenti figure professionali:

- Fisioterapista
- Logopedista
- Psicologo
- Equipe medica (neurologo, pneumologo, dietologo, ecc.)

Le risorse vengono assegnate alle Aziende Sanitarie Locali, che rappresentano il livello di ambito territoriale per la presa in carico globale e continua della persona con SLA, sulla base del tasso di prevalenza 8/100.000 abitanti.

**Acquisto/noleggio attrezzature extratariffario**

**€ 500.000,00**

(ausili di comunicazione aumentativi alternativa, interventi tecnici e domotici sul domicilio del paziente)

**TOTALE COSTO PROGETTO**

**€ 3.150.000,00**

Il cofinanziamento della Regione Piemonte, pari al 20% dell'ammontare del progetto complessivo, corrispondente ad € 630.000,00, è relativo al controvalore di parte della quota destinata al costo

delle attività delle figure professionali con qualifica di Operatore Socio Sanitario e di Educatore Professionale, in servizio presso le Aziende Sanitarie Locali e gli Enti gestori delle funzioni socio assistenziali del territorio piemontese.

## **MONITORAGGIO**

A livello regionale si prevede un 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 di cui al punto 5 e verrà effettuato dal Centro esperto per la SLA presso l'azienda ospedaliera S. Giovanni Battista di Torino, in collaborazione con il Centro per le Malattie Rare e l'Assessorato alla Tutela della Salute e Sanità, Politiche Sociali e Politiche per la Famiglia.