

Malattie neuromuscolari: competenze integrate nel percorso assistenziale

webinar ECM
25 marzo 2021
14:00 - 17:30
2,1 Crediti ECM



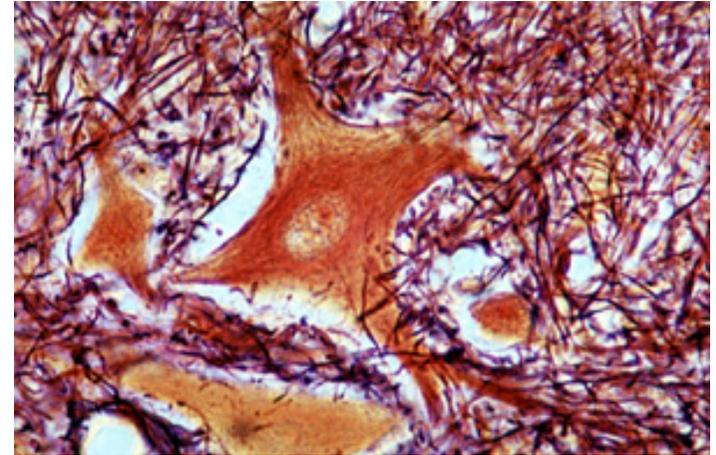
Regione Toscana



Il percorso del paziente con SLA nell'Azienda USL Toscana Centro

Pasquale Palumbo

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA)



E' una malattia neurodegenerativa progressiva dell'età adulta, determinata dalla perdita dei motoneuroni spinali, bulbari e corticali, che conduce ad un deficit di forza e poi alla paralisi dei muscoli volontari fino al coinvolgimento anche di quelli respiratorii.

L' esito è infausto, generalmente entro 3 – 4 anni

Pur essendo una malattia rara con incidenza di 2.6 – 3.0 casi per 100.000 abitanti/anno e prevalenza tra 6 - 8 casi per 100.000 abitanti è la forma più comune di malattia del neurone di moto nell'uomo adulto

La cura della SLA

Non esistono farmaci che possono guarire o stabilizzare la malattia ma è **possibile curare la malattia** attraverso una risposta ai bisogni assistenziali ed una attenzione a tutto ciò che serve al paziente per affrontare, con la minore sofferenza possibile, una fase della vita complessa, difficile e spesso drammatica.

Il paziente conservando, nella maggior parte dei casi le funzioni cognitive, **assiste consapevole all'evoluzione ed all'aggravarsi della malattia**. Questa condizione pone rilevanti e difficili problematiche di carattere etico

Per curare la SLA sono necessarie un **insieme di competenze** in grado di affrontare i diversi e problematici aspetti di salute: medici, infermieri, psicologi, assistenti sociali, fisioterapisti, familiari, care giver, volontariato.

L'intervento di ciascuno è importante e lo diventa ancora di più poiché vi è la necessità di **azioni e strategie di intervento integrate, interdisciplinari, interprofessionali ed intersettoriali.....** Dall'insieme dei fattori descritti per la cura scaturisce l'esigenza di organizzare un **percorso ad hoc**

Il ruolo del Caregiver e delle Associazioni



**Grazie a mia moglie
e i miei figli che mi
danno la vita che la SLA
cerca di rubarmi...**



Il ruolo del Caregiver

Caregiver: persona che presta le cure

“un individuo responsabile che, in ambito domestico, si prende cura di un soggetto dipendente e/o disabile”

Sull'attività del caregiver spesso si regge l'intero sistema dell'assistenza domiciliare, determinando una centralità di questo ruolo nel mantenere funzioni e capacità residue degli assistiti





REGIONE TOSCANA

UFFICI REGIONALI GIUNTA REGIONALE

ESTRATTO DAL VERBALE DELLA SEDUTA DEL 18-02-2019 (punto N 27)

Delibera N 186 del 18-02-2019

Proponente
STEFANIA SACCARDI
DIREZIONE DIRITTI DI CITTADINANZA E COESIONE SOCIALE

Pubblicità/Pubblicazione Atto soggetto a pubblicazione su Banca Dati (PBD)
Dirigente Responsabile Maria Teresa MECHI
Estensore CECILIA BERNI
Oggetto

Linee di indirizzo clinico-organizzative per la Sclerosi Laterale Amiotrofica - Approvazione

**Nel 2019 la RT
approva le linee
di indirizzo sul
percorso SLA**

2.0 Linee di indirizzo clinico-organizzative: la rete dei servizi ospedaliero-territoriale e il Team Multidisciplinare Aziendale/Interaziendale

3.0 Fasi del percorso

3.1.0 Fase I: fase diagnostica e presa in carico iniziale ed intermedia

3.2.0 Fase II: Quadro clinico caratterizzato da disfagia e difficoltà respiratoria

3.3.0 Fase III: Fase avanzata di malattia



Azienda USL Toscana Centro

**Il percorso diagnostico
terapeutico assistenziale
aziendale di Prato per la gestione
della sclerosi laterale amiotrofica
e malattie del motoneurone**

Data di applicazione: 10 3 MAR, 2014

Revisione: 0

Codice aziendale: 1523PDTA01

AZIENDA USL 4 PRATO



Gestione della Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) e malattie del motoneurone

PRIMA FASE

Diagnosi e invio al GIV

Tutor: Neurologo
Case Mgr: Infermiere Osp

- a. Diagnosi
- b. Comunicazione della diagnosi
- c. Certificazione
- d. Presa in carico del GIV

SECONDA FASE

Attivazione ADI e monitoraggio

Tutor: MMG
Case Mgr: Infermiere Terr

- a. Attivazione ADI
- b. Attivazione Servizi Sociali
- c. Monitoraggio clinico e strumentale

TERZA FASE

Gestione della fase avanzata e complicanze

Tutor: MMG
Case Mgr: Infermiere Terr

- a. Gestione della fase avanzata e complicanze
- b. Ausili
- c. Cure palliative
- d. Assegno mensile di cura

QUARTA FASE

Ricovero ospedaliero

Tutor: Neurologo
Case Mgr: Infermiere Osp

- a. Ricovero ospedaliero

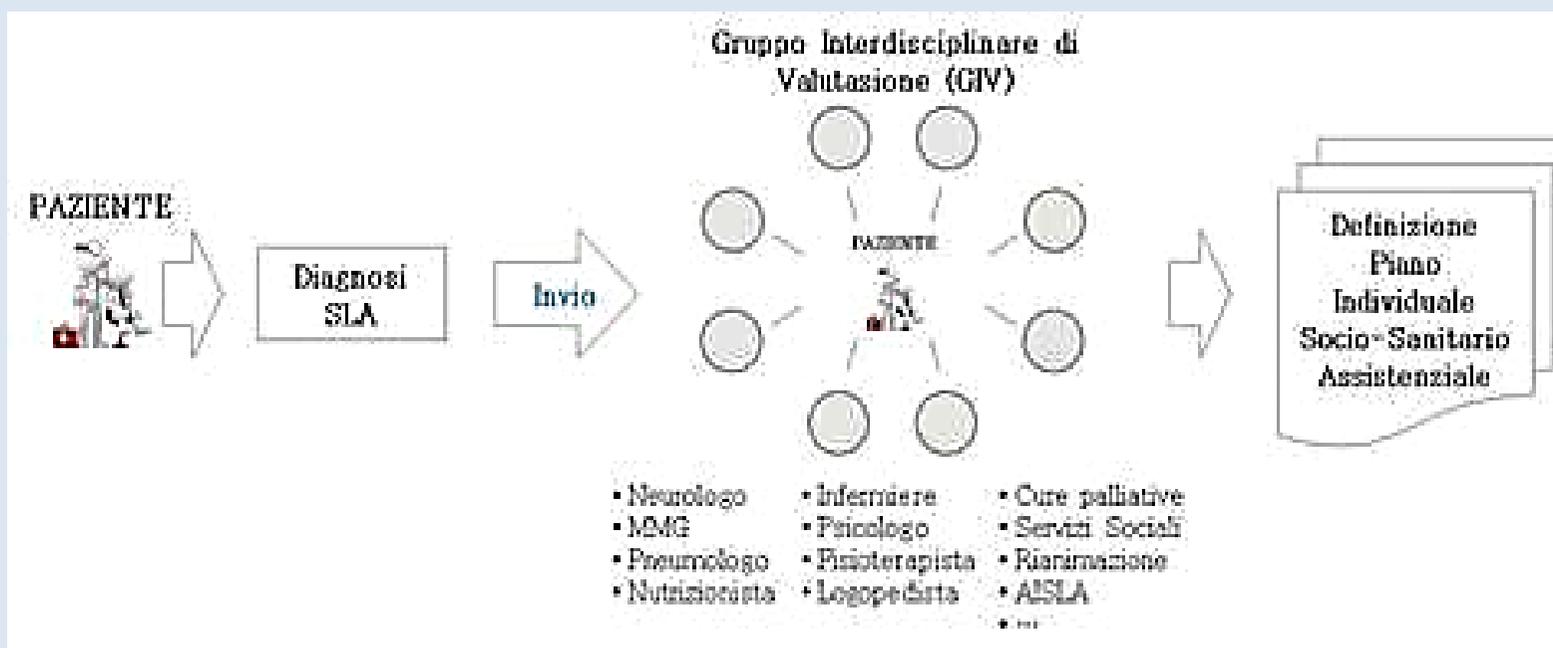
Prima Fase

diagnosi, comunicazione della diagnosi, certificazione, invio al GIV

Medico Tutor: Neurologo

Case Manager: Infermiere Referente Ospedaliero o Infermiere Ospedaliero dedicato

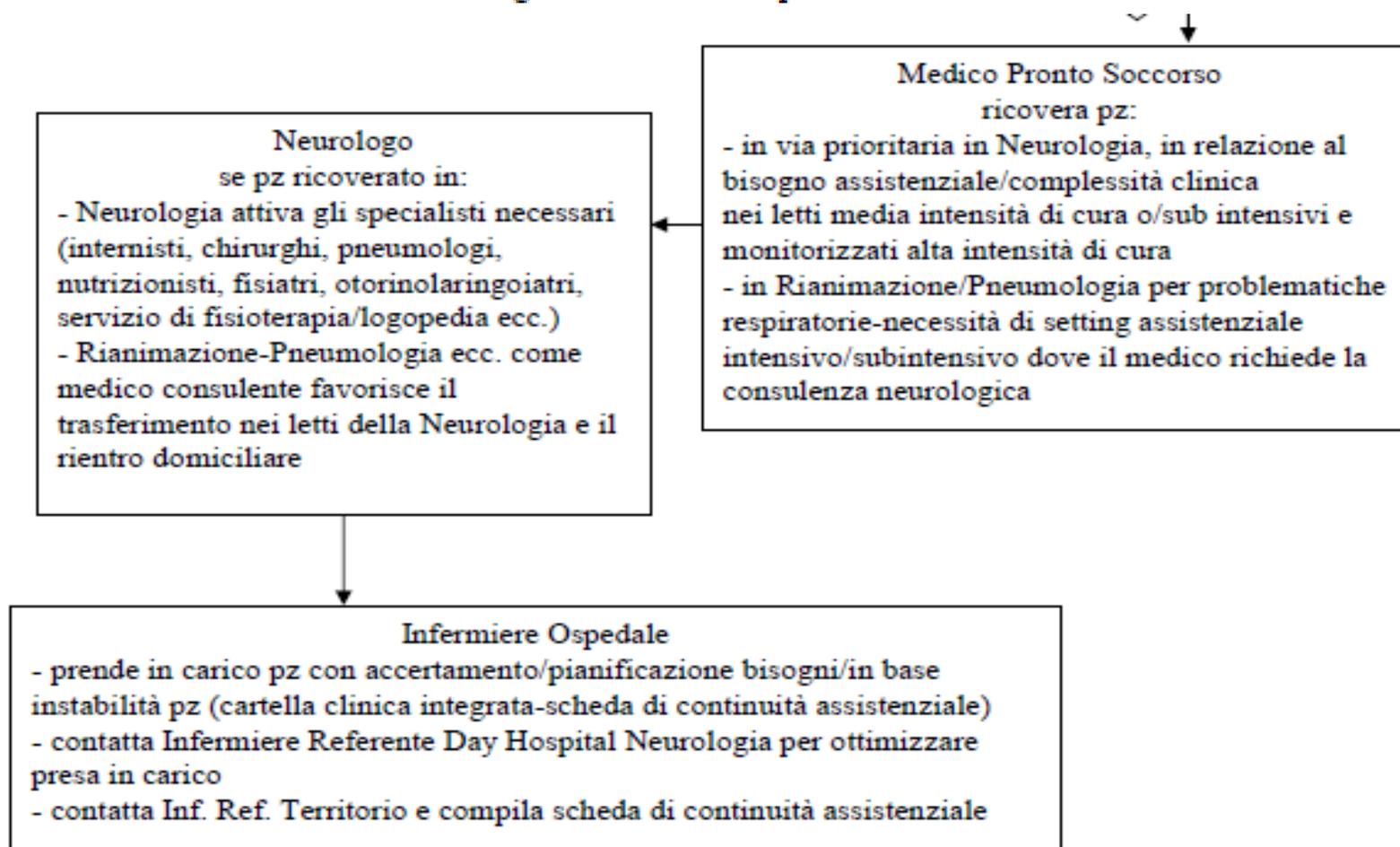
Prima compilazione della cartella clinico assistenziale integrata



La Fase del pronto soccorso e/o del ricovero ospedaliero

Medico Tutor: Neurologo

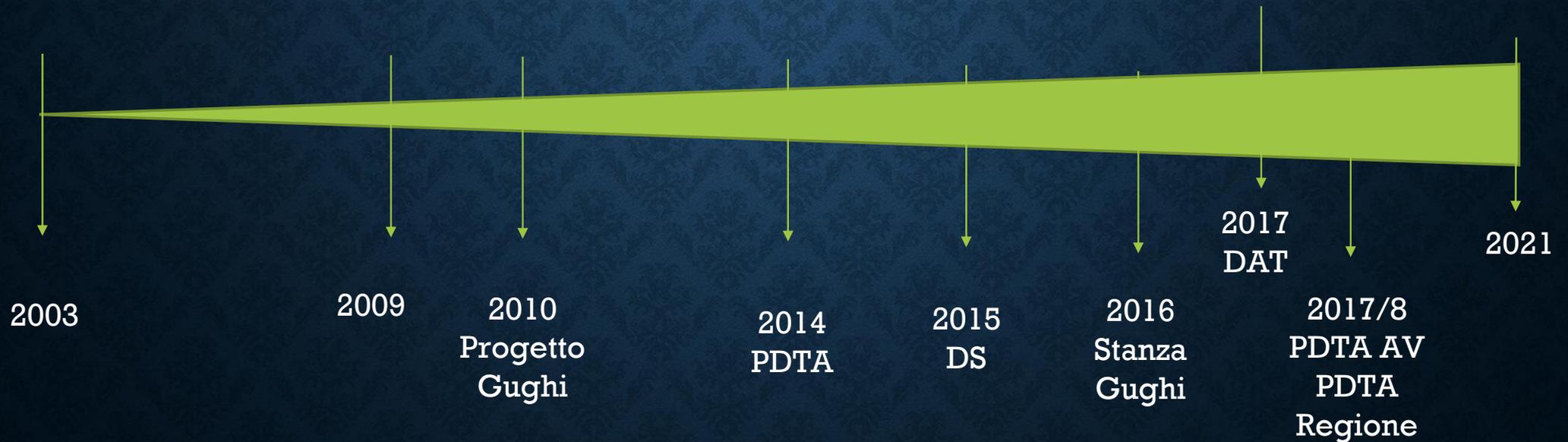
Case Manager: Infermiere Ospedaliero dedicato





PD TA SLA

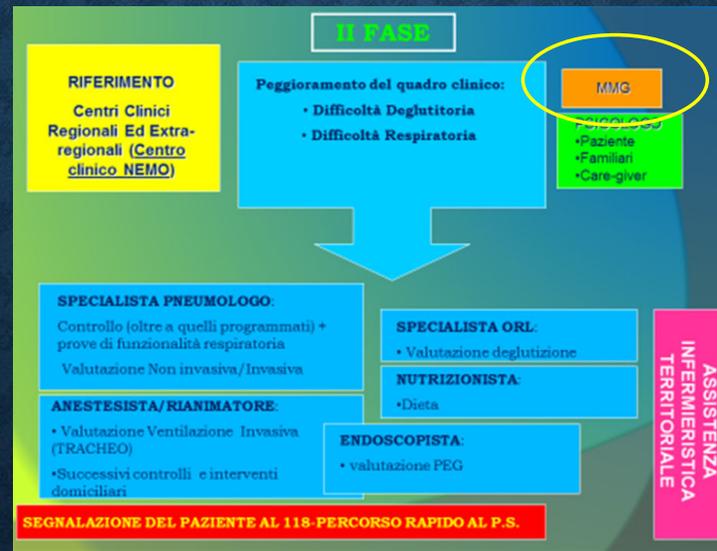
nell'Area Pistoiese



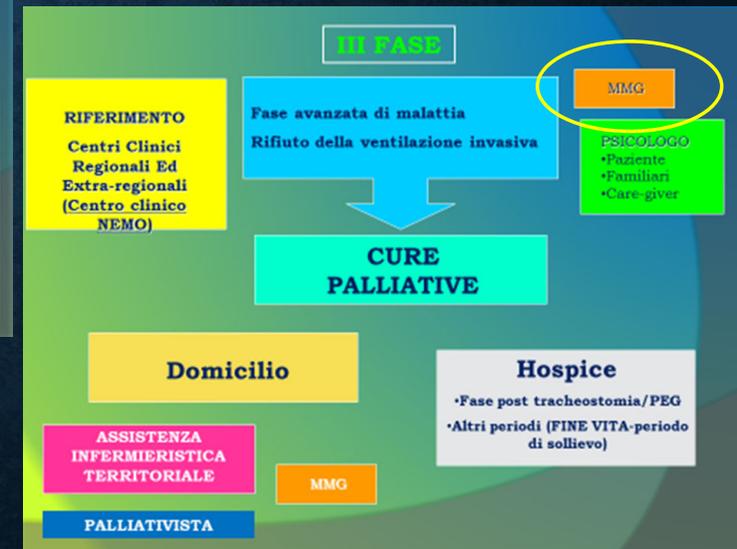
DIAGNOSI e COMUNICAZIONE



PROGRESSIONE MALATTIA



FASE AVANZATA



- Attività ambulatoriale
- Day service
- Ricovero



IL RUOLO DEL NEUROLOGO CASE MANAGER Dopo la diagnosi....

ESENZIONE e PIANO TERAPEUTICO

INSERIMENTO REGISTRO

PRESCRIZIONI AUSILI



SEZIONE TOSCANA

STRUTTURA DI COORDINAMENTO RETE REGIONALE MALATTIE RARE

GRUPPO: _____
 AO: _____ STRUTTURA: _____
 PROF: _____
 MI: _____

PRESDIO DI RETE

Azienda Sanitaria: _____
 Tel.: _____

Nome: _____ Cognome: _____
 Codice fiscale dell'assistito: _____
 Sesso: _____
 A.USL di appartenenza dell'assistito: _____ Provinciale: _____
 Regione: _____
 Medico Curante (1): _____

Diagnosi: _____

Codice esenzione: _____
(Legge n. 1 del Decreto n. 276 del 18 Maggio 2003 e successive integrazioni)

Formulate in data: _____
 Progressiva terapeutica

Farmaco	Forma farmaceutica	Posologia

Durata prevista del trattamento(2): _____
 Posologia totale: _____
 Prima prescrizione: Prosecuzione della cura:
 Data: _____
 Firma del responsabile



PIANO RIABILITATIVO

TERAPIA FISICA



FISIOTERAPIA RESPIRATORIA



LOGOTERAPIA

DAY SERVICE

Frequenza: ogni 15 giorni

Accesso: richiesta da parte di specialista neurologo

Figure presenti:

- Neurologo
- Pneumologo
- Otorinolaringoiatra
- Psicologo
- Fisioterapista
- Dietista
- Infermiere

RICOVERO

SETTING LIVELLO 2 NEUROLOGICO «STANZA GUGHI»



- **Ricovero in elezione**
- **Stanza multifunzionale**
- **Iter diagnostico**
- **Approccio multidisciplinare (neurologo, pneumologo, rianimatore, palliativista, fisioterapista, psicologo, infermiere)**

CONDIVISIONE COSTANTE

4. Elaborazione del documento

Il presente PDTA integrato è stato elaborato dal Gruppo di lavoro aziendale interdisciplinare e integrato ospedaliero e territoriale nell'ambito del "Progetto SLA: Team multidisciplinare e PDTA/PIC".

Responsabile progetto e G. di L.: *Chiara Sonnoli (D.M. UO Neurologia – Referente Aziendale SLA)*

Composizione del G. di L.

<i>Gino Volpi</i>	<i>(Direttore U.O. Neurologia)</i>
<i>Patrizia Baldi</i>	<i>(D.M. U.F. Integrazione Socio-Sanitaria)</i>
<i>Sandra Berti</i>	<i>(Coordinatore Centro Riabilitazione VDN)</i>
<i>Simone Bonacchi</i>	<i>(Responsabile U.O. Riabilitazione Funzionale Pistoia)</i>
<i>Antonio Dasco</i>	<i>(Infermiere territorio)</i>
<i>Paola Frediani</i>	<i>(CPSE inf.)</i>
<i>Paolo Frosini</i>	<i>(Direttore f.f. U.O. Otorinolaringoiatria)</i>
<i>Michela Grazzini</i>	<i>(D.M. U.O. Pneumologia)</i>
<i>Lucia Lari</i>	<i>(D.M. U.O. Terapia Intensiva Pescia)</i>
<i>Luca Lavacchi</i>	<i>(Direttore U.O. Cure Palliative)</i>
<i>Marco Lazzeri</i>	<i>(Coordinatore U.O. Riabilitazione Funzionale Valdinevole)</i>
<i>Paolo Lippi</i>	<i>(Responsabile U.O. Riabilitazione Funzionale Valdinevole)</i>
<i>Michela Negro</i>	<i>(D.M. U.F. Disabilità-Riabilitazione Territoriale-Laboratorio Ausili)</i>
<i>Cristina Nicolis</i>	<i>(Coordinatrice U.O. Riabilitazione Funzionale Pistoia)</i>
<i>Alessandra Panchetti</i>	<i>(D.M. U.O. Anestesia e Rianimazione Pistoia)</i>
<i>Vania Poli</i>	<i>(Coordinatore infermieristico U.O. Assistenza Sanitaria di Comunità)</i>
<i>Laura Restano Magazzini</i>	<i>(Responsabile U.F. Disabilità - Riabilitazione Territoriale)</i>
<i>Maria Berica Tortorani</i>	<i>(U.F. Disabilità - Riabilitazione Territoriale - Servizio Psicologia)</i>

RIUNIONI GRUPPO MULTIDISCIPLINARE



- ✓ **Riunioni a cadenza mensile**
- ✓ **Condivisione casi clinici**
- ✓ **Risoluzione problematiche**
- ✓ **Aggiornamento**

Percorso diagnostico terapeutico assistenziale e sociale (PDTAS) per la SLA nell'Area Fiorentina dell'Azienda USL Toscana Centro



...In fase di approvazione

Percorso diagnostico terapeutico assistenziale e sociale (PDTAS) per la SLA nell'Area Fiorentina dell'Azienda USL Toscana Centro

- Il PDTAS rappresenta la declinazione della Delibera della Giunta Regionale Toscana n. 186 del 18-02-2019, allegato A “Linee di indirizzo clinico-organizzative per la Sclerosi Laterale Amiotrofica – Percorso integrato ospedale-territorio per la cura del paziente con SLA”.
- E' stato elaborato in sinergia con i PDTAS per la SLA già attivi in altre Aree dell'Azienda USL Toscana Centro e copre anche il territorio di Empoli
- Alla definizione del PDTAS ha partecipato la Sezione di Firenze dell'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (AISLA) che ne ha condiviso i contenuti.
- Il documento è stato approvato dal *panel* il 10-02-2021 ed è stato inviato alla SOSD Doc Sanitaria e Mediazione Linguistica e Culturale per la revisione formale prevista dal protocollo aziendale.

PDTAS per la SLA nell'Area Fiorentina dell'AUSL Toscana Centro

Elementi portanti del percorso:

- consentire il più a lungo possibile la permanenza a domicilio della persona malata mediante un programma assistenziale adeguato e un progetto individuale che tenga conto del paziente e della sua famiglia
- centralità della persona e comunicazione (Pianificazione Condivisa delle Cure, *art 5 legge n. 219 del 22-12-2017*)
- presa in carico multidisciplinare e multiprofessionale, proporzionale ed adeguata a ciascuna fase della malattia, che garantisca le stesse opportunità assistenziali indipendentemente dalla zona territoriale di appartenenza
- stretta collaborazione con l'Associazione dei pazienti
- formazione continua e reciproca

PDTAS per la SLA nell'Area Fiorentina dell'AUSL Toscana Centro

La squadra multiprofessionale e multidisciplinare appartenente alle reti dei servizi ospedalieri e territoriali che prende in carico il paziente (*team SLA*) ha come specialista di riferimento il neurologo ed è composta da:

- Neurologo (*care manager ospedaliero*)
- Pneumologo
- Internista
- Rianimatore
- Palliativista
- Otorinolaringoiatra/Foniatra
- Fisiatra/Responsabile ausili e protesi
- Medico di Medicina Generale (MMG) (*care manager domiciliare*)
- Medico ASC
- Psicologo
- Medico nutrizionista
- Dietista
- Gastroenterologo ed Endoscopista digestivo (PEG)
- Fisioterapista
- Logopedista
- Infermiere ospedaliero (*case manager ospedaliero*)
- Infermiere di famiglia (*case manager domiciliare*)
- Assistente Sociale

PDTAS per la SLA nell'Area Fiorentina dell'AUSL Toscana Centro

Centrale è il ruolo dell'infermiere *Case manager* ospedaliero che svolge funzioni di raccordo del *team SLA*. In particolare questi cura gli aspetti logistici delle riunioni, che saranno effettuate in relazione ad esigenze assistenziali specifiche del paziente e/o ad aspetti organizzativi più generali. Nelle singole riunioni saranno di volta in volta coinvolti i professionisti del Team più appropriati ad affrontare il punto in oggetto.

PDTAS per la SLA nell'Area Fiorentina dell'AUSL Toscana Centro

Aspetti innovativi:

- Le riunioni del team SLA potranno svolgersi anche in modalità virtuale. A questo scopo è stata attivata una stanza virtuale sulla piattaforma regionale.
- Nell'ambito del sistema di garanzie verrà realizzato e somministrato ai pazienti/familiari un questionario volto ad analizzare la propria esperienza nel percorso, nella logica dei PREMS (*Patient Reported Experience Measures*). I dati raccolti saranno analizzati e discussi dal Team SLA come punto di partenza per azioni di miglioramento.

Alcune considerazioni.....

Oggi è facile redigere un percorso clinico assistenziale ma è difficile implementarlo, farlo funzionare, controllarlo, mantenerlo, migliorarlo

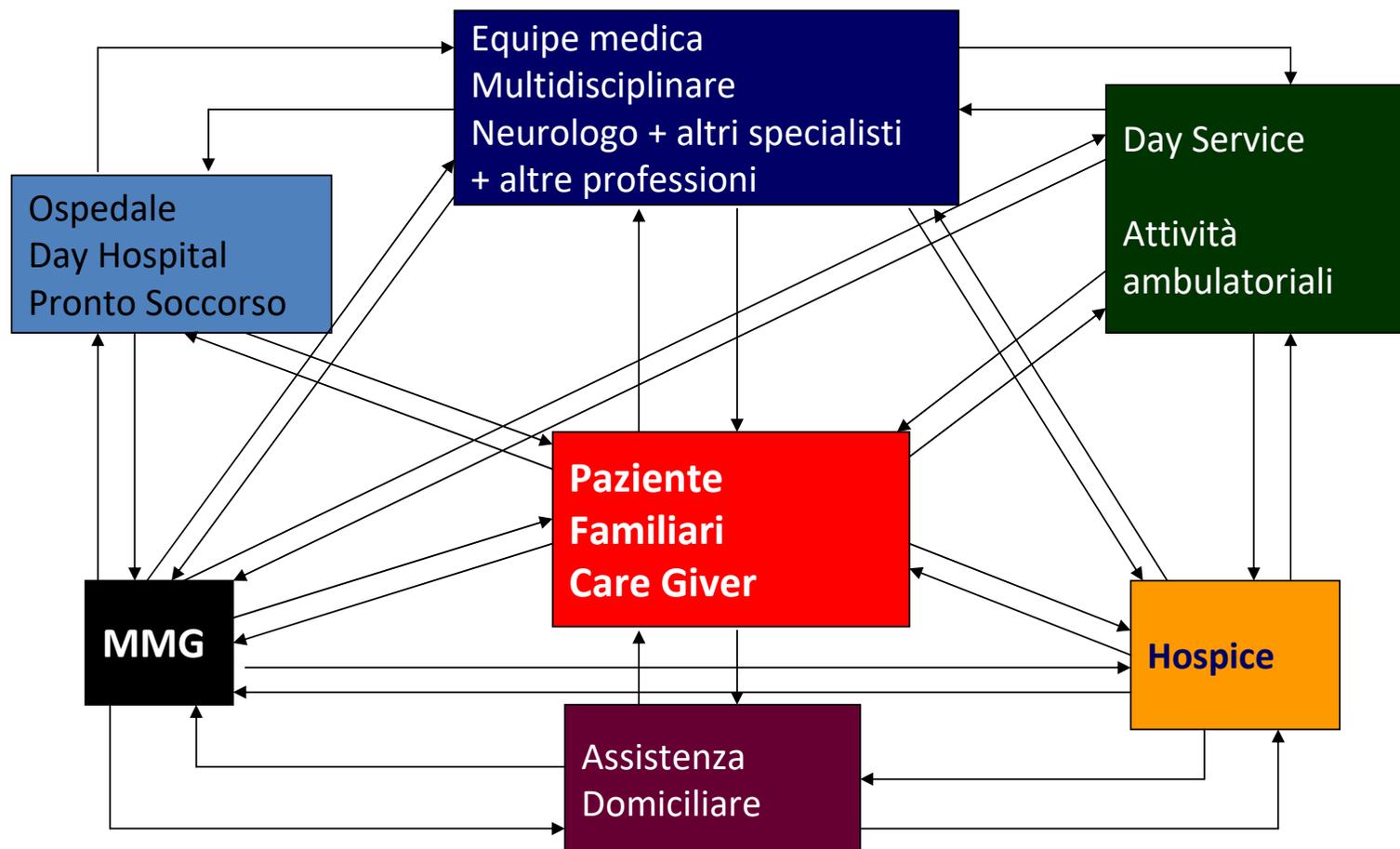
Perche ?.....è necessario che l'organizzazione preveda:

- un coordinatore con ruolo, responsabilità e funzioni definite
- un supporto logistico efficiente ed accessibile (front office, funzioni di segreteria)

Alcune considerazioni.....

.... ma il percorso clinico assistenziale ha una serie di opportunità che contribuiranno a costruire una sanità sempre più a misura del paziente, più efficiente e di più alta qualità.....perchè si fonda su alcuni concetti fondamentali....

La centralità del paziente e la continuità assistenziale



La gestione multidisciplinare nella cura della SLA

Le cure nella SLA non coinvolgono solo il NEUROLOGO ,
ma un TEAM più ampio di cui il neurologo è solo una parte

COORDINATORE

Neurologo

Il ruolo del
NEUROLOGO consiste

- nel processo
diagnostico
- nel **coordinare** gli sforzi
e **discutere** con gli altri
membri dell'equipe
e con il paziente e la sua
famiglia il **momento**
adeguato per ogni tipo di
Intervento

ALTRE FIGURE DI RIFERIMENTO

Pneumologo

Nutrizionista

Gastroenterologo

Otorinolaringoiatra/Foniatra

Anestesista/Rianimatore

Neuropsicologo

Psicologo

Psichiatra

Fisiatra

Logoterapista

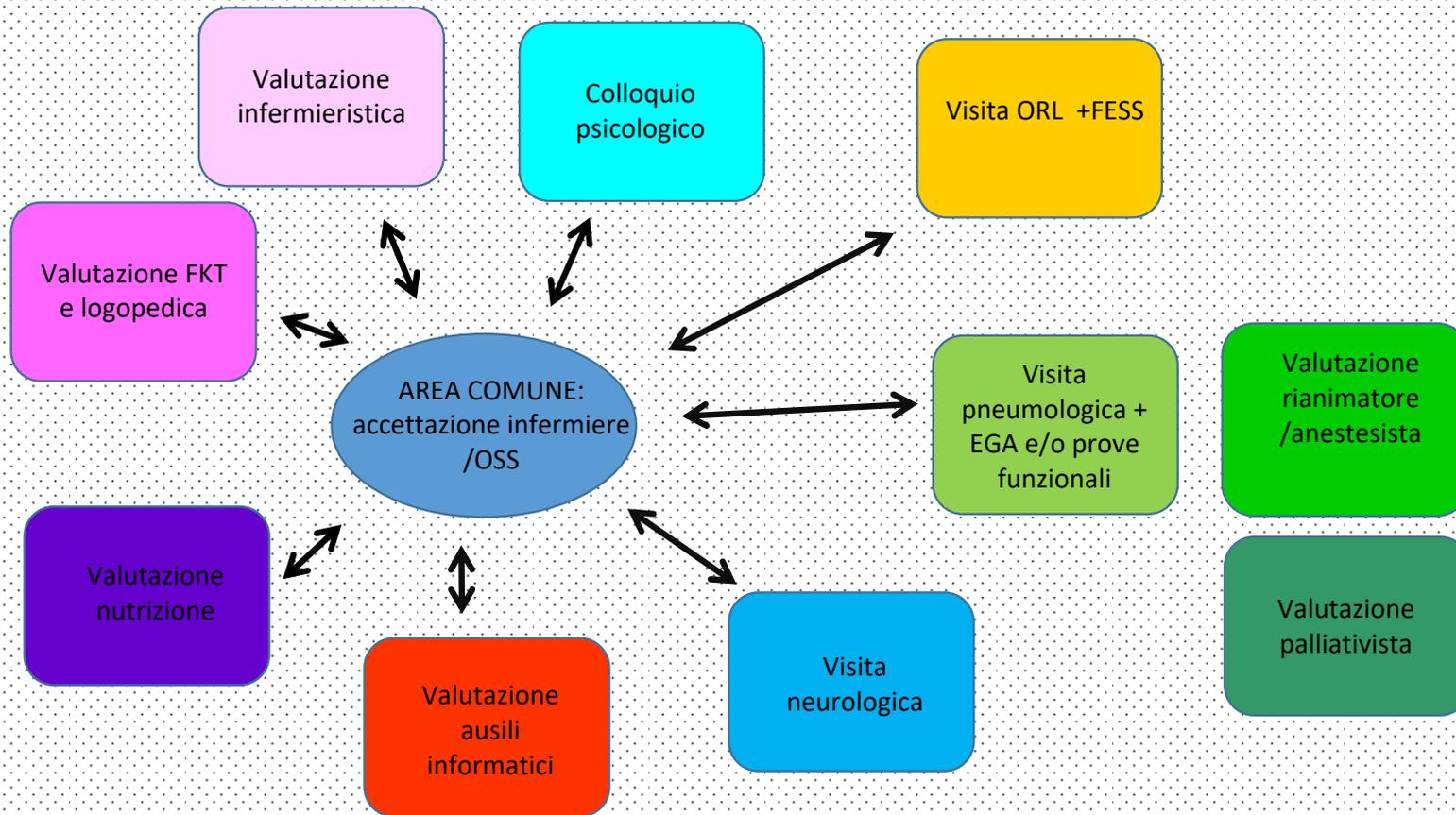
Terapista della riabilitazione

Personale Infermieristico



...ma anche Care Giver

DAY SERVICE



Rete e gioco di squadra: **organizzazione** (regole, strumenti, obiettivi, analisi...),
motivazione, responsabilità, fiducia, condivisione (aspetti culturali, psicologici...)



L
risultato del singolo (professionista/paziente) è un gioco di
esserci, non si vince o si perde individualmente, si agisce in modo integrato
È un gioco al quale si vince o si perde tutti assieme

IL **LAVORO DI SQUADRA** E' L'ABILITA' DI:

- LAVORARE INSIEME VERSO UNA VISIONE COMUNE
- DIRIGERE OGNI REALIZZAZIONE INDIVIDUALE VERSO UN OBIETTIVO ORGANIZZATO



**E' IL CARBURANTE CHE PERMETTE A PERSONE COMUNI
DI OTTENERE RISULTATI NON COMUNI**

Alcune considerazioni.....

.... ma l'elemento più importante e che fa la differenza, come in tante altre cose, è il fattore umano, perché chi si approccia a questi aspetti lo deve fare con passione, con competenza ed umanità....

“E’ quando le aspettative sono ridotte a zero che un uomo apprezza veramente ciò che ha”

Stephen William Hawking (Oxford, 8 gennaio 1942 - Cambridge 14 marzo 2018) è stato un fisico, matematico, cosmologo e astrofisico britannico, fra i più importanti e conosciuti del mondo, noto soprattutto per i suoi studi sui buchi neri e l'origine dell'universo

Pur essendo condannato all'immobilità dall'atrofia muscolare progressiva, ha occupato la cattedra lucasiana di matematica all'Università di Cambridge (la stessa che fu di Isaac Newton) per trent'anni, dal 1979 al 30 settembre 2009. È stato membro della Royal Society, della Royal Society of Arts, della Pontificia Accademia delle Scienze.





Grazie per l'attenzione