



Regione Umbria

**Progetto regionale sperimentale
per l'assistenza e la riabilitazione domiciliare
alle persone con Grave Disabilità degenerativa**

INDICE

1. INTRODUZIONE	3
2. IL CONTESTO DI RIFERIMENTO	3
2.1 TARGET	3
3. OBIETTIVO	4
4. POPOLAZIONE	4
5. PROGETTO RIABILITATIVO INDIVIDUALE (PRI)	4
5.1 PRESA IN CARICO	4
5.2 ATTIVITA' RIABILITATIVA RESPIRATORIA	4
5.3 ATTIVITA' RIABILITATIVA NEUROMOTORIA	5
5.4 RISORSE UMANE E FORMAZIONE	5
5.5 RISORSE STRUMENTALI	5
5.6 INDICATORE	5
6. PERCORSO AUSILI	6

1 Introduzione

Le malattie neurodegenerative che evolvono in grave disabilità costituiscono un problema di gestione clinica, assistenziale e riabilitativa ma impongono anche una visione etica che possa promuoverne, anche in queste condizioni, il benessere possibile e la qualità della vita.

Per completare il percorso ottimale assistenziale e riabilitativo sono state individuate aree di miglioramento nella gestione della riabilitazione respiratoria, cardiorespiratoria e neuromuscolare anche con accessi domiciliari.

Inoltre è emersa la necessità della presenza di un case manager che possa gestire in maniera unitaria le persone malate nel territorio umbro coordinate dal Centro di riferimento per la SLA.

A tali fini la presente sperimentazione riguarda la gestione delle problematiche respiratorie e neuromuscolari con supporto di fisioterapisti specificamente formati, al domicilio del paziente affetto da grave disabilità degenerativa.

Relativamente allo specifico della Sclerosi Laterale Amiotrofica, sarà prevista una figura infermieristica con la funzione del “case manager” sotto la responsabilità del Centro di riferimento presso l’Azienda ospedaliera di Perugia.

2 Il contesto di riferimento

I pazienti con grave disabilità respiratoria oggi, hanno una maggiore aspettativa di vita dovuta al miglioramento delle tecnologie di supporto, in particolare quella ventilatoria, ed ausili diversi quali i comunicatori vocali, cui si dedica un paragrafo a parte. Fondamentale, al fine di assicurare loro una qualità di vita accettabile, il supporto riabilitativo respiratorio e neuromotorio che contribuisce alla riduzione del rischio di riacutizzazioni, al conseguente peggioramento delle condizioni cliniche e nuovo ricovero ospedaliero, che segnano negativamente la storia del paziente.

Attualmente i Servizi sanitari non riescono a garantire un’assistenza domiciliare specialistica per l’esiguità del personale fisioterapico, a pazienti impossibilitati a raggiungere i Servizi di Riabilitazione Respiratoria territoriale per le gravi condizioni cliniche.

Con la presente sperimentazione questa Direzione vuole supportare finanziariamente le risorse per attivare questi servizi sul territorio regionale per il primo anno, con l’attivazione di fisioterapisti esperti che si recano al domicilio del paziente gravemente disabile supportato anche da un controllo in remoto, con accesso al domicilio del paziente in collaborazione con il personale dei Centri di salute di riferimento – di cui fa parte il responsabile clinico, MMG - e in base al Piano Assistenziale Individuale disposto dalle UU.MM.VV e il caregiver familiare.

2.1 Target

Il progetto proposto, nella sua fase sperimentale, identifica come target il paziente affetto da Grave Disabilità degenerativa neuromotoria tracheostomizzato o in ventilo-terapia non invasiva, confinato al proprio domicilio.

3 Obiettivo

L'intervento riabilitativo neuromotorio nelle gravi disabilità e quello respiratorio, soprattutto per patologie quali quella della SLA, sono rivolti ad evitare gli effetti secondari derivanti dalla immobilizzazione, a prevenire le riacutizzazioni respiratorie e quindi a contenere i danni organici. Tali interventi sono inoltre fondamentali per l'addestramento dei caregiver per la migliore gestione negli atti della vita quotidiana del paziente, individuando infine anche gli ausili più opportuni.

4 Popolazione

Il progetto si svilupperà su tutto il territorio regionale nell'Azienda USL Umbria1 e nell'Azienda USL Umbria 2 e riguarderà l'assistenza domiciliare specialistica per i pazienti tracheostomizzati o in ventiloterapia non invasiva, come sopra specificato.

Nella nostra Regione attualmente si stima un numero di pazienti SLA con grave disabilità pari a 35 di cui 15 nella USL Umbria 1 e 20 nella USL Umbria 2, cui vanno aggiunti altri gravi disabili affetti da altre patologie degenerative neuromotorie.

5 Progetto riabilitativo individuale (PRI)

Il Progetto Riabilitativo viene formulato dai Centri di Riabilitazione Territoriale di competenza per l'intervento neuromotorio e prescrizione ausili di base. Il programma di Riabilitazione respiratoria è a carico dei servizi di riabilitazione respiratoria. Tali attività saranno in accordo con il percorso tracciato dall'Unità Multidisciplinare di Valutazione U.M.V. in collaborazione con il Centro Regionale di Riferimento SLA nel caso di Sclerosi Laterale Amiotrofica.

Gli obiettivi principali del progetto riabilitativo sono il sostegno della funzione respiratoria e il mantenimento della autonomia della persona.

Il progetto prevede:

5.1 *Presa in carico*

- 1) gestione della cronicità in fase di stabilità in collaborazione con il personale sanitario del Centro di Salute di competenza e il caregiver familiare;
- 2) gestione pazienti riacutizzati in collaborazione con il medico di medicina generale e lo specialista del Servizio territoriale;

5.2 *Attività riabilitativa respiratoria*

L'attività riabilitativa verrà eseguita da figure esperte in attività riabilitativa respiratoria con il compito di addestrare il caregiver nella gestione quotidiana delle secrezioni e nell'uso delle apparecchiature ad esse dedicate. Per tale motivo gli accessi domiciliari saranno più frequenti nel primo mese di attività per poi ridursi nei mesi successivi.

Dal secondo mese è prevista l'attivazione anche del controllo in remoto settimanale o in base alle necessità su richiesta del caregiver. L'accesso in remoto (telefonico o via web – skype)

permetterà di rilevare i parametri vitali e supportare il caregiver nella soluzione dei problemi insorti nella gestione quotidiana. Il remoto (skype) sarà utilizzato anche per la supervisione dell'attività fisioterapica domiciliare da parte del personale esperto del Servizio.

5.3 Attività riabilitativa neuromotoria

L'attività riabilitativa verrà eseguita da figure esperte in attività riabilitativa neuromotoria e comprende:

- nella fase iniziale una moderata attività fisica ed esercizi di stretching ed esercizi attivi con un minimo di resistenza;
- nelle fasi avanzate mobilizzazione passiva per mantenere la mobilità articolare ed evitare retrazioni muscolo scheletriche allo scopo di ridurre la limitazione funzionale e opportuni posizionamenti per prevenire decubiti ed edemi e mantenere le informazioni propriocettive. Particolare cura sarà data nell'addestramento del caregiver alle manovre necessarie nei trasferimenti.

Dal 5° mese è previsto il controllo in remoto settimanale in base alle necessità e su richiesta del caregiver. L'accesso in remoto (telefonico o via web – skype) permetterà di supportare il caregiver nella soluzione dei problemi insorti nella gestione quotidiana. Il remoto (skype) sarà utilizzato anche per la supervisione dell'attività fisioterapica domiciliare da parte del personale esperto del Servizio di riferimento.

5.4 Risorse umane e formazione

Le risorse specialistiche da attivare attraverso il finanziamento regionale alla sperimentazione sono di seguito individuate:

trattasi di figure esperte in attività riabilitativa respiratoria e figure esperte in attività riabilitativa neuromotoria da formare ed affiancare, per la durata del progetto, ai Servizi di Riabilitazione del territorio afferenti alle Aziende. L'attività di cui sopra, verrà coordinata dai Servizi Riabilitativi territoriali di riferimento (Perugia e Terni). I Servizi inoltre si faranno carico oltre alla formazione specialistica anche all'attività di tutoraggio diretto o indiretto per via telematica al domicilio del paziente anche per consulto (via web – skype).

Potrà essere prevista anche una formazione specifica presso Centri di eccellenza nazionali di riferimento per le patologie di cui trattasi.

5.5 Risorse strumentali

Le risorse strumentali necessarie di supporto (tablet), saturimetro portatile.

5.6 Indicatore

Misurazione annuale degli indicatori relativi alle riacutizzazioni respiratorie/ospedalizzazioni.

6 Percorso Ausili

La prescrizione ausili è parte del progetto riabilitativo ed è finalizzato al mantenimento dell'autonomia possibile. In una prima fase prevalgono gli ausili che hanno lo scopo di mantenere l'attività di cammino, successivamente diventerà necessaria la carrozzina personalizzata e, infine, gli ausili per la comunicazione.

Questo percorso viene gestito dai Centri ausili aziendali.

Per quanto riguarda la comunicazione è necessaria una specifica équipe esperta per gli ausili tecnologici, con all'interno l'ingegnere. L'équipe multiprofessionale potrà personalizzare il tipo di comunicatore migliore in base alle competenze residue della persona con grave disabilità.

La prescrizione degli ausili tecnologici deve prevedere una valutazione specifica, la prescrizione e personalizzazione dell'ausilio tecnologico, l'addestramento all'utilizzo e il follow-up.