



ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA



LA CENTRALITÀ DEL PAZIENTE, DEL CAREGIVER E DELLA FAMIGLIA: UN'UTOPIA?

30° Congresso Nazionale Aniarti

Roma, 16 novembre 2011

Stefania Bastianello

“Quando
non c’è più
nulla da
fare, c’è
ancora
molto da
fare”

Cesare Scoccimarro



Il vissuto

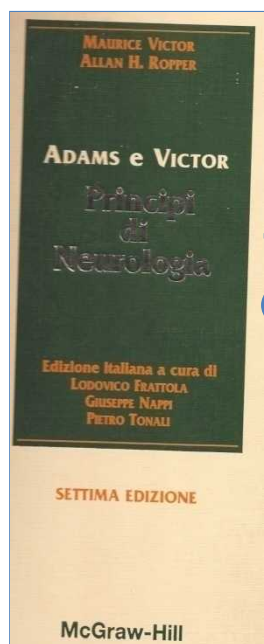
- A fine 1993, a 32 anni, Cesare Scoccimarro si ammala di SLA.
- Nel giugno 1998 sopraggiunge l'insufficienza respiratoria e Cesare sceglie di continuare a vivere accettando tracheostomia e PEG.
- Da **13 anni**:
 - tracheostomia e ventilazione meccanica 24 ore al giorno, nessuna autonomia respiratoria;
 - totale paralisi del corpo;
 - totale impossibilità di comunicazione verbale: Cesare è in grado di muovere soltanto gli occhi;
 - alimentazione enterale tramite PEG;
- Comorbilità:
 - Diabete tipo 2 insulino-resistente;
 - Steatosi epatica;
 - Disfunzione gastroenterica;
 - Importante distress psico-emotivo;
 - Ipoacusia;

Fragilità e complessità

... nel lontano 1994

La nostra diagnosi a Houston, in inglese:

Lei ha 3 anni di vita, si organizzzi



Terapia Non esiste uno specifico trattamento per nessuna delle malattie del motoneurone, possono essere applicate solo terapie di sostegno. È nostra abitudine fornire al paziente qualche indicazione circa la gravità della malattia, ma senza accennare alla sua inevitabile inesorabilità. È di solito consigliabile fornire una cura di vario genere "per tentare di rallentare la progressione della malattia", ben sapendo che nulla è veramente efficace.

2001



Terapia. — Non esiste alcuna terapia efficace. Nelle fasi tardive della malattia si consiglierà una dieta semisolida per i disturbi della deglutizione, si useranno antibiotici negli episodi infiammatori delle vie aeree, si somministreranno liquidi.

1985

... ma ancora oggi..

- “La Comunicazione mi è stata inviata per posta dal medico che aveva fatto la diagnosi. Assolutamente durante la visita non mi ha dato grosse indicazioni. Era lontanissimo da noi immaginare che era una malattia del genere”.
- “Mi è stato detto di non fare programmi a lungo termine”.
- “In camera mi è stato detto direttamente utilizzando la parola motoneurone. Neanche 20 minuti dopo viene ricoverata accanto a me una persona che aveva la malattia del motoneurone e che non poteva più muoversi”.

QoL: il punto di vista del malato

La SLA non è una malattia che uccide dopo una media di tre anni, o meglio, lei lo farebbe pure, ma c'è chi come me glielo impedisce. Perchè con la tracheostomia, la sonda nello stomaco, **e un'adeguata assistenza**, si può vivere ancora molto.

La SLA ti uccide se glielo concedi, ti uccide se i medici non ti informano che puoi continuare a vivere, ti uccide se non puoi scegliere consapevolmente cosa davvero vuoi fare.

Ma vita dignitosa significa essere accudito 24 ore al giorno, **perchè accanto a me deve sempre esserci qualcuno**, che mi aspira la saliva e le secrezioni, che mi sposta mani e piedi, che accende la TV, che mi legge il giornale, che sappia comunicare con me - che muovo solo gli occhi...

(Cesare)

QoL: il punto di vista del malato



“Ho accettato di non poter più camminare, di non poter più correre e sciare, di non poter più lavorare, **ma accettare di dipendere da un'altra persona** per i bisogni più intimi e personali è ciò che più mi pesa.

Mi sembra di costringere chi mi ama e mi sta accanto a seguirmi, **non posso fare nulla** senza la presenza e disponibilità di chi mi circonda.”



Assistenza: le criticità

- Comunicazione inadeguata della diagnosi
- Informazione inadeguata sulla malattia
- Assenza di assistenza pre-tracheostomia
- Assenza di cure domiciliari qualificate
- Assenza di controllo sulla qualità dell'assistenza domiciliare
- Difficile gestione del malato in ospedale
- Scarsa presenza dei medici di base
- Servizi territoriali insufficienti (accessi IP, OSS, FTK, specialisti, ...)
- Scarsa competenza e conoscenza degli operatori
- Complessa gestione emergenze (conoscenza patologia e scelte....)
- Scarsa competenza su ausili e presidi
- Trasporti
- Mancanza di assistenza psicologica

Nella maggioranza dei casi non esiste una reale presa in carico, il carico assistenziale grava totalmente sulla famiglia

Chi, realmente, gestisce la rete oggi?

''' medico specialista



''' medico di famiglia



''' la famiglia del paziente



''' nessuno



... Combattere l'abbandono

- Della famiglia
- Degli amici
- Delle Istituzioni
- Dei medici e degli operatori

Ci hanno abbandonati dopo la **tracheostomia** come se avessimo la **peste**....ci hanno detto che è un compito nostro....oppure ci sono le case di cura....mia madre ha il diritto di vivere con la sua famiglia....**nella sua casa con i suoi cari....**

Sono ammalata di SLA, tracheostomizzata, nutrita con una PEG. Ho perso la voce . Privatamente ho tre badanti che non parlano italiano, **nessuna persona di famiglia e sono completamente sola** . Ho perso qualsiasi forma di libertà, sono completamente in balia degli **umori** degli assistenti e dei loro tempi. Qualsiasi forma di malessere o di dolore fisico viene interpretata come una sorta di **capriccio**, i rimproveri e gli strilli non finiscono più. Questa malattia è orribile, ma con un po' più di **umanità**, e senza questa **solitudine accecante** potrebbe essere meno dolorosa.

Perché occuparsi del Caregiver?

- Il caregiver rappresenta l'altro protagonista, o meglio l'altra "vittima" della malattia
- Il caregiver influenza l'accettazione della malattia da parte del paziente e l'aderenza del paziente alle prescrizioni
- Il caregiver influenza lo stato emozionale del paziente e quindi le sue reazioni psicologiche e comportamentali
- Non necessariamente il Pz. ed il Cg. concordano sulla visione delle problematiche con le quali si scontrano: non sempre infatti le aspettative, i valori e le scelte relative ai trattamenti coincidono
- Il caregiver modifica sostanzialmente la propria vita (Studio CENSIS):

Impatto vita sociale e privata	60,4%
Vissuto di rinuncia	58,0%
Senso di svuotamento emotivo	38,9%
Prende farmaci	72,2%
Sonno insufficiente	51,9%
Stanchezza	62,3%
- Il caregiver si sente spesso:
 - inadeguato e incapace
 - eccessivamente responsabilizzato

Il vissuto del caregiver

"Ho tanta stanchezza sulle spalle.

Lasciatemi così, come una cosa posata in un angolo e dimenticata."
(G.Ungaretti)

Da quando la SLA ha colpito mio marito, spesso proviamo questa inesorabile fatica di esistere.

"E' una **fatica** indescrivibile che ti accompagna sempre perchè oltre a quella fisica c'è anche quella psicologica, e assieme ti fanno arrivare alla sera distrutto.

Poi arriva la **stanchezza** ed è lei che ti distrugge di più perchè non ci si può permettere di essere **stanchi**, bisogna restare connessi e non abbassare mai la guardia.

Ti devi rivestire di una **corazza** e lottare ogni giorno per combattere e vincere quella paura, quella disperazione che spicca in quegli occhi che cercano la salvezza"

Dipendenza
e fragilità



Assistenza e
presa in carico



Abbandono e
problematiche
psico-emotive



Regione	Provvedimento
Lombardia	500 € caregiver Voucher flessibile <u>Gratuità ricovero RSA e RSD</u>
Toscana	1.500 € caregiver
Puglia	500 € caregiver
Molise	Fino a 400 € (fondo non autosufficienza)
Marche	300 € caregiver
Friuli	Fondo per sostegno al domicilio
Piemonte	Fino a 1.640 €
Trentino	500 € caregiver
Umbria	400-800-1200 € caregiver (delibera ad hoc agosto 2011)
Sardegna	Fondo 14 M€
Veneto	fondo non autosufficienza

Cento milioni per la lotta alla Sla ripartiti tra le Regioni

- E' arrivata il 27 ottobre in Conferenza Stato Regioni, l'intesa sul riparto regionale del Fondo per la non autosufficienza previsto dal Governo a sostegno dell'assistenza domiciliare, degli assistenti familiari e delle attività svolte dai congiunti che prestano assistenza ai malati di Sla. **Si tratta di cento milioni di euro: risorse che saranno interamente destinate alla realizzazione di prestazioni, interventi e servizi socio-sanitari in favore delle persone affette da Sla, aggiuntivi e non sostitutivi a quelli già previsti.**
- Gli obiettivi sono **realizzare o potenziare l'assistenza domiciliare, garantire la formazione e il supporto di assistenti familiari e riconoscere concretamente l'insostituibile attività assistenziale svolta dal familiare-caregiver.**
- Il Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali definisce che il 60% dei 100 milioni di euro è stato ripartito in base alla prevalenza dei malati di Sla di età pari o superiore a 45 anni (45-60 anni) residenti nelle varie regioni, mentre il restante 40% è stato suddiviso tra le Regioni secondo i criteri utilizzati per il riparto delle risorse per le politiche sociali. Così, il **16% delle risorse totali sarà destinato alla Lombardia, seguita da Lazio e Campania (rispettivamente il 9,08 e il 9,97 % dei fondi). L'8,36% del fondo andrà alla Sicilia, il 7,8 al Veneto e il 7,61% al Piemonte.**
- Le Regioni, d'intesa con il Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali, potranno poi svolgere, anche tramite protocolli interregionali, attività di ricerca in collaborazione con le **Associazioni** dei malati per ottimizzare i modelli assistenziali utilizzando **l'1% delle risorse assegnate.**

Tavoli Tecnici operativi

Piemonte

Lombardia

Liguria

Veneto

Friuli Venezia Giulia

Emilia Romagna

Toscana

Umbria

Marche

Campania

Puglia

Sardegna

In previsione Calabria e Sicilia

**Stanziamiento 10 M €
per CAT**

Il modello di presa in carico

Tabella - Valutazione del grado di disabilità nelle malattie neurologiche ad interessamento neuromuscolare

Funzioni		I colonna (stadio A)	II colonna (stadio B)	III colonna (stadio C)	IV colonna (stadio D)
<i>Principali</i>	<i>Secondarie</i>	Deficit moderato (34 – 66%)	Deficit medio-grave (67 – 80%)	Deficit grave (81 – 99%)	Deficit completo (100%: accompagnamento)
	Deambulazione	Autonoma ma rallentata e faticosa	Rallentata e con necessità di appoggio di sicurezza	Perdita sub-completa della capacità di camminare autonomamente	Perdita completa della capacità di camminare
Motricità					
	Vestizione	Autonoma e completa, ma imprecisa e difficoltosa	Non sempre autonoma e con necessità di assistenza occasionale	Necessità di assistenza sub-continua	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	Dislalia occasionale, linguaggio comprensibile	Dislalia sub-continua, linguaggio talora difficilmente comprensibile	Dislalia continua con linguaggio incomprensibile	Perdita della verbalizzazione
Alimentazione					
		Disfagia occasionale o sporadica	Disfagia con necessità di modificazioni della consistenza della dieta	Necessità di nutrizione enterale con gastrostomia	Nutrizione esclusivamente enterale o parenterale
Respirazione					
		Dispnea in attività fisiche moderate	Dispnea in attività fisiche minimali (necessità di assistenza ventilatoria intermittente e/o notturna)	Dispnea a riposo (necessità di assistenza ventilatoria intermittente e/o notturna)	Dipendenza assoluta dal respiratore
Funzioni sfinteriche					
		Moderata ritenzione o urgenza alla minzione o defecazione, o rara incontinenza urinaria	Frequente incontinenza urinaria e/o fecale	Cateterizzazione urinaria pressoché costante	Perdita delle funzioni vescicale e/o intestinale

Il Modello di presa in carico

Tabella n.2 - Numero di accessi domiciliari delle diverse figure professionali per paziente

Stadio della malattia	A	B	C	D	Area
Neurologo	-	(*)	4 / anno	4 / anno	Motricità Comunicazione
Fisiatra	-	(*)	4 / anno	4 / anno	
Terapista	-	5 / sett.	5 / sett.	5 / sett.	
Nutrizionista	-	(*)	4 / anno	4 / anno	Alimentazione
Pneumologo/Anestesista	-	(*)	12 / anno	12 / anno	Respirazione
MMG	-	1 / sett	1 /sett	1/ sett	
Psicologo	-	-	1 /sett	1/ sett	
Infermiere	-	1 / sett	5 / sett	7 / sett	

8,8%

91,2%
?

Il Modello di presa in carico

Tabella n.3 - Numero di ore giornaliere domiciliari dell' **Assistente familiare formato**

Stadio della malattia	A	B	C	D	Area
Assistente familiare formato (Ore settimanali)	-	42	84	168	H24

COSTI TOTALI

STADIO A - DEFICIT MODERATO:	-
STADIO B - DEFICIT MEDIO-GRAVE:	€ 30.000
STADIO C - DEFICIT GRAVE:	€ 65.480
STADIO D - DEFICIT COMPLETO:	€ 112.280

- Personale medico specialistico: € 80 / accesso
- Psicologo: € 50 / accesso
- Personale sanitario non medico: € 30 / accesso
- Assistente familiare formato: € 10 / ora (secondo contratto di lavoro DS)

1°, 2°, 3°, 4° Corso di Formazione per assistenti familiari

Modulo 5

- Gestire il respiratore:
- Gestire la pompa per la nutrizione enterale:
- Gestire il broncoaspiratore:
- Utilizzare il saturimetro
- Posizionare un sensore perchè il paziente possa attivare un campanello di richiamo
- Individuare gli allarmi del materasso antidecubito
- Emergenza elettrica: contatore e gruppo elettrogeno

Modulo 1

- Nozioni propedeutiche di anatomia, fisiologia e patologia
- La SLA come esempio di malattia con grave disabilità neurologica
- Le 4 fasi della SLA: l'ingravescenza della malattia
- L'assistenza al paziente SLA avanzata: il team interdisciplinare
- Le altre malattie neurologiche avanzate e inguaribili
- Problematiche bioetiche
- Il ruolo dell'assistente alla persona

Modulo 4

L'apprendimento delle modalità comunicative, NON VERBALI, del paziente (tavola trasparente con lettere e numeri localizzati dal movimento oculare del paziente, apprendimento delle espressioni residue facciali, comunicazione con il tocco e il massaggio):

**Competenze
multidisciplinari**

Paziente

Modulo 2

- Igiene personale
- Cambio lenzuolo
- Somministrazione terapie ed alimentazione via PEG
- Medicazione PEG ed ostruzione PEG
- Evacuazione (peretta, clistere)
- Controllo dei parametri (Temperatura, Pressione, Ossimetria,...)
- Mobilizzazione in carrozzina e posture nel letto.
- Valutazione degli ausili utili e necessari.
- "Sorveglianza" del paziente

Modulo 3

- Aspirazione secrezioni e Scuffiaggio
- Gestione di eventuali emergenze respiratorie (respirazione manuale con Ambu, Drenaggio posturale respiratorio, Ossigenoterapia, ...)
- Pianificazione degli interventi degli specialisti (cambio cannula, emogasanalisi, prelievo ematologico, cambio PEG, controllo ECG, ecc).
- Medicazione tracheo
- Raccolta escreato per esame di laboratorio

• **120 ore
didattica**
• **Tirocinio: 320
ore**
• **oltre 160
assistenti
"certificati"**

**=> 5° Corso in
avviamento**



Le proposte Formative di AISLA

Target

- Assistenti Domiciliari e “Care Giver”
- Operatori R.S.A.
- Operatori servizi ADI
- Equipe di Cure Palliative

Le Referenze (1)

- 1°, 2°, 3°, 4° "Corso di formazione Assistenti familiari di Pazienti a domicilio con malattie neurologiche avanzate inguaribili"
- Concluso il Corso per equipe multidisciplinare - Infermieri, ASA, OSS, fisioterapisti, psicologi - presso un Centro di riabilitazione milanese (12 partecipanti)
- Concluso il Corso per equipe multidisciplinare - Infermieri, ASA, OSS, fisioterapisti, psicologi, educatori professionali - del Centro Don Orione di Genova (20 partecipanti)
- Concluso il Corso per equipe multidisciplinare - Infermieri, ASA, OSS, fisioterapisti - per una Cooperativa di assistenza domiciliare milanese (18 partecipanti)
- Concluso il Corso per equipe multidisciplinare - Infermieri, ASA, OSS, fisioterapisti - per ASL di Varese (22 partecipanti)
- Concluso il Corso per equipe multidisciplinare - Infermieri, ASA, OSS, fisioterapisti - per una Cooperativa di assistenza domiciliare milanese (15 partecipanti)

Le Referenze (2)

- Concluso il Corso per operatori - Infermieri, ASA, OSS – promosso da Provincia di Milano (20 partecipanti)
- Concluso il Corso per Medici- Infermieri per nucleo dedicato SLA presso RSA Heliopolis Binasco (6 partecipanti)
- Concluso il Corso per equipe multidisciplinare - Infermieri, ASA, OSS, fisioterapisti – e volontari Hospice Gigighirotti e Servizi territoriali (50 partecipanti)
- Concluso il Corso per MMG – Progetto ASLAm Roma (10 partecipanti)
- Partecipazione al “10° Master Cure Palliative” – Università degli Studi di Milano e Fondazione LUVI Onlus (30 partecipanti)
- Organizzazione e realizzazione Workshop multiprofessionale “SLA: Accanto al malato e famiglia con quale percorso di cura?” – SICP dicembre 2010 (110 partecipanti)
- Concluso il Corso per operatori - ASA, OSS – promosso da Fondazione Clerici di Milano (20 partecipanti)

Le Referenze (3)

- Concluso il Corso per equipe multidisciplinare - Infermieri, ASA, OSS, fisioterapisti – RSA Casaindustria Brescia (15 partecipanti)
- Concluso il Corso per Assistenti Familiari– Progetto ASLAM Roma (18 partecipanti)
- Concluso il Corso per operatori - ASA, OSS – promosso da Fondazione Clerici di Milano (20 partecipanti)
- Concluso il Corso “SLA e Cure Palliative” per operatori – MMG, Infermieri, OSS, fisioterapisti, psicologi, assistenti sociali – (3 sessioni di 3 giornate ciascuno su Torino, Roma, Bologna per un totale di 102 partecipanti)
- In conclusione il Corso per operatori – MMG, Infermieri, ASA, OSS, fisioterapisti – della Sardegna (3 sessioni di un giorno ciascuna su Cagliari, Oristano, Olbia)
- Altre iniziative in avviamento (Fondazione Clerici Abbiategrasso, Cooperativa Finisterrae, 5° Corso Assistenti Familiari Milano, ...)

Il sig. F

- SLA dal 2005
- Dal 2007, tetraplegia, tracheo, PEG
- Famiglia benestante, contesto socio-culturale medio-alto: assistenza H24; 2 figli in età adolescenziale
- Nel 2009 F. entra in locked-in, capacità di interazione modestissima
- Seguito da neurologo (saltuariamente), pneumologo, (ogni 30 giorni per sostituzione tracheocannula), infermiere (2 accessi settimanali), FKT (2 accessi settimanali), MMG (settimanalmente)
- Dal giugno 2011, probabile stato di coma post-anossico, nessuna contattatibilità
- Progressivo dimagrimento, nell'agosto 2011 F. pesa meno di 40 kg (regime nutrizionale 1.800 Kcal/die)
- A metà agosto F., 55 anni, durante la notte, muore

La sig.a S.

- SLA dal 2003, a 30 anni
- Dal 2005, tetraplegia, tracheo, PEG, "totally locked-in"
- Accudita H24 dai genitori e da assistenti familiari
- Recentemente, ripetuti episodi di ematuria
- S. viene portata in PS e successivamente ricoverata con diagnosi di calcolosi renale, riesce ad espellere i calcoli

.... Il dolore....

Il sig. M.

- DFT dal 2010, a 47 anni, seguita da diagnosi di SLA
- Anartria, conservati movimenti arti superiori e inferiori
- Deficit respiratorio
- Deficit cognitivo pressochè totale
- Attivato adattamento NIV e Cough Assist...ma

...M. si divincola, piange, emette suoni strazianti

COSA FARE?

... riflessioni

Ognuno ha sicuramente dato il proprio “sguardo” migliore, come professionista, come care-giver, come assistente familiare...ma:

- C'è stata una mancanza?
- E questa mancanza è stata un limite?
- O, ancora, possiamo pensare che esista un limite?
- Si sarebbe potuto fare diversamente?

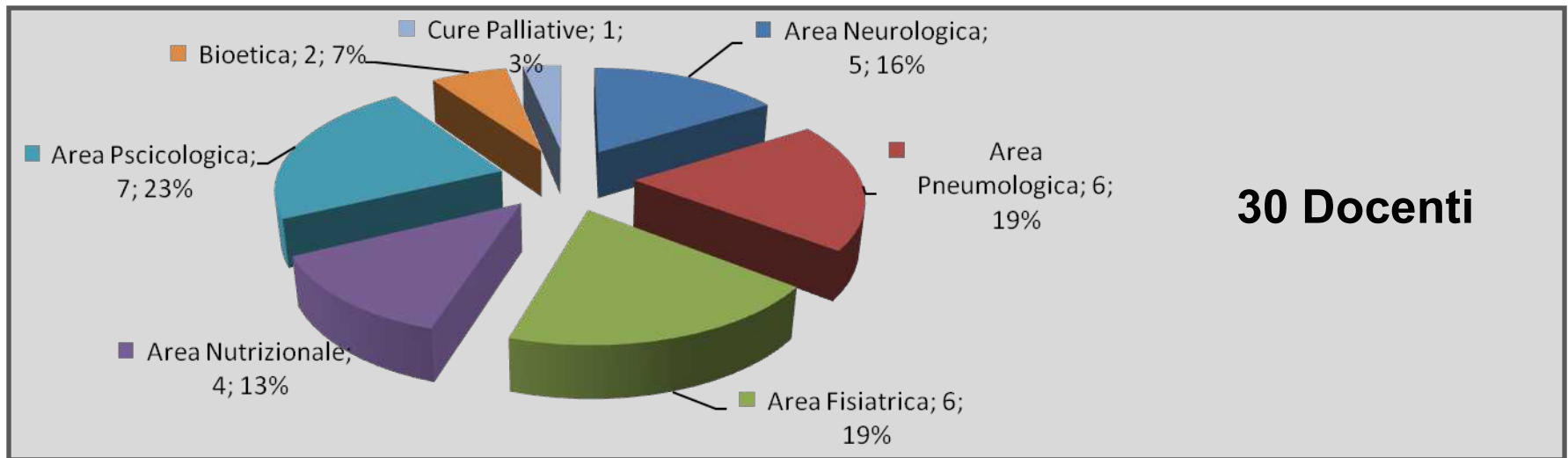
Nelle malattie ad **oggi** inguaribili e ad elevata complessità, forse uno sguardo ampio e trasversale, modulato nelle diverse fasi della patologia, può essere la via per “curare quando non è possibile guarire”

Approccio palliativo

Corsi SLA e CP

3 eventi formativi:

- Torino, 16-17-18 maggio 2011 presso AO Universitaria San Giovanni Battista
- Roma, 25-26-27 maggio 2011 presso Policlinico A.Gemelli
- Bentivoglio (Bologna), 30-31 maggio e 1° giugno 2011 presso Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa

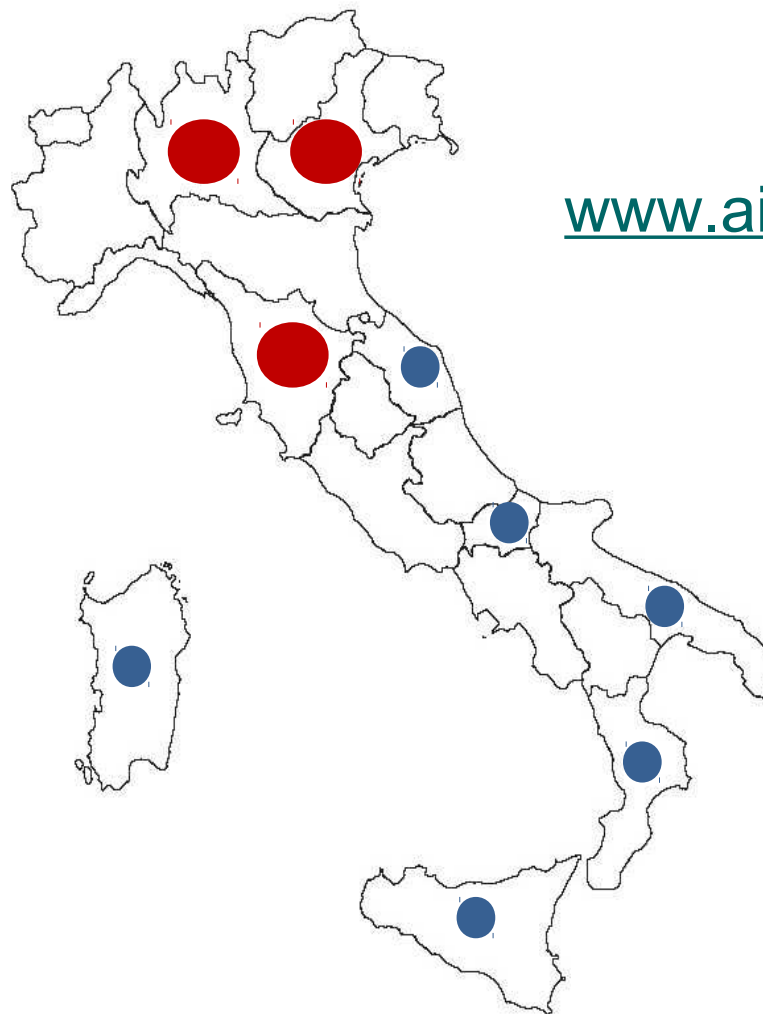


Analisi critica

- Conoscenza e interfacciamenti ridotti tra i diversi professionisti attivi nel percorso di cura della SLA
- Visione attuale delle CP nella SLA principalmente come end-of-life care
- Frammentazione in diversi modelli regionali
- Esperienze di cura non strutturate nei 51 centri/servizi coinvolti (range 0 – 15 pazienti in 3 anni)
- Necessità di integrare le CP nel percorso di cura del malato SLA
- Forte bisogno formativo

Obiettivi futuri

- Realizzare ulteriori eventi formativi
 - A. per “chi desidera affacciarsi” alle cure palliative nella SLA;
 - B. per chi desidera “approfondire” la cultura palliativa nella SLA;
 - A. 6 Corsi di 2 giornate B. 3 Corsi di 3 giornate
 - 9 Regioni italiane www.aisla.it
- Costruzione di una rete di cure palliative nazionale per la SLA
- Definire processi strutturati di simultaneous care da sperimentare sul territorio coerenti al percorso di cura del malato affetto da SLA, e, in futuro, da verificare per le altre malattie neurodegenerative.



www.aisla.it

La Presa in carico

La SLA **impone**
una presa in carico
globale del malato
e della sua famiglia



Utopia o realtà?



Grazie!