

Allegato

“Azione 2”

“Supporto al paziente SLA e accompagnamento alla sua famiglia” nella gestione del percorso assistenziale in ambito domiciliare (rif. art. 2, comma 1, del decreto interministeriale 11 novembre 2011)

I programmi per la cura della SLA sono caratterizzati da prestazioni assistenziali con bassi volumi di attività, elevati livelli di complessità e dall'impiego di tecnologie non usuali. Il modello organizzativo di rete clinica integrata prevede la concentrazione della produzione dell'assistenza di maggior complessità nei centri di eccellenza e l'organizzazione del sistema di invio a centri periferici funzionalmente sotto ordinati.

L'azione in argomento si propone di sviluppare ed attuare servizi finalizzati ad estendere la disponibilità di competenze multiprofessionali specifiche, volte a favorire il compito di cura e assistenza della famiglia e del caregiver professionale nella gestione, in ambito domiciliare, dei complessi bisogni quotidiani della persona. La stessa è orientata ad integrare l'offerta/ erogazione di prestazioni domiciliari di assistenza domiciliare di natura infermieristica e/o di assistenza tutelare, investendo nell'ambiente naturale di vita della persona disabile, valorizzando e sostenendo il contesto socio-relazionale abituale inteso come risorsa per la qualità di vita.

Migliorare le competenze della rete di prossimità a disposizione delle famiglie può certamente contribuire a potenziare le capacità di risposta alle diverse problematiche connesse alla condizione della persona disabile, sia evitando rischi di insorgenza di complicanze e riacutizzazioni che migliorando la sicurezza e confidenza del caregiver stesso nell'affrontare eventuali situazioni di instabilità clinica e psicologica diminuendo, di conseguenza, i ricoveri inappropriati e, quindi, carichi aggiuntivi ai servizi sanitari.

La complessità assistenziale del paziente affetto da SLA mette in evidenza ed esalta la parcellizzazione del “momento assistenziale” oggi suddiviso tra Centri di riferimento, Presidi di rete, distretti per l'assistenza domiciliare, servizi autorizzativi dell'area della medicina di base, servizi protesi ed ausili, Medicina legale, servizi farmaceutici territoriali, servizi sociali del distretto, etc.

La articolata gestione del paziente affetto da SLA impone, invece, la costruzione di percorsi assistenziali integrati, personalizzati, flessibili ed intercambiabili.

L'obiettivo prioritario dell'azione è, dunque, quello di avviare, consolidare e sostenere i percorsi di vita al domicilio favorendo la qualità della vita della persona disabile e dei suoi familiari. Gli interventi si articoleranno su cinque livelli e si realizzeranno nell'ambito dei vari contesti che caratterizzano le diverse fasi dell'esperienza del paziente e della famiglia, consolidando la relazione tra la dimensione ospedaliera e quella territoriale. Sono previsti:

- a) interventi di formazione e supporto alla famiglia finalizzati all'abilitazione del caregiver nella gestione delle problematiche assistenziali quotidiane, nonché in attività di raccordo e coordinamento con i servizi territoriali per lo sviluppo/potenziamento dei percorsi assistenziali;
- b) servizi di supporto e di consulenza multidisciplinare al paziente e alle famiglie nei momenti critici, legati allo stato fisico o emotivo della persona ammalata o dei suoi cari. In molti casi questo supporto permette alla famiglia di evitare il ricorso inappropriato a servizi di emergenza (sanitari e sociali);
- c) punto di contatto, garantito da varie professionalità di natura sanitaria e sociale, per un rapporto costante con l'équipe di prossimità a disposizione del caregiver, dei servizi territoriali, dei distretti socio-sanitari regionali, dei MMG e dei PLS, dei referenti dei Comuni (assistenti sociali o responsabili degli uffici di piano distrettuali) e delle associazioni di pazienti;
- d) attività di monitoraggio e sviluppo dell'appropriatezza programmatoria, sia in relazione al bisogno, sia alla qualità percepita dal paziente e dalla famiglia, delle azioni intraprese di collegamento, formazione ed informazione;
- e) servizio di pronta disponibilità per emergenze sociali, in caso di impossibilità improvvisa del caregiver di assicurare il proprio ruolo di cura.

La nuova "Azione 2", intende raggiungere fino a un numero di 400 utenti affetti da SLA e malattie neuromuscolari, con analoghe problematiche assistenziali e impatto sul contesto familiare.

In ragione della rilevanza sociale dei servizi e delle attività propri dell'Azione, alla sua realizzazione nell'arco temporale di mesi 18, sono destinati complessivamente euro 1.150.000,00 che comprendono anche la disponibilità residua di risorse afferente l'"Azione 3" e l'"Azione 4" di cui all'Allegato A alla D.G.R. 233/2012.

Il Presidente pone ai voti, a norma di legge, il suesteso schema di deliberazione che risulta approvato all'unanimità.