



REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

Allegato n. 2 alla Deliberazione N. 10/43 del 11.2.2009

Protocolli di cura e assistenza per le persone con SLA e/o in ventilazione assistita

Indice

1. Premessa	2
2. Protocollo A: persona con disabilità motoria	3
3. Protocollo B: persone con insufficienza respiratoria	4
3.1. Protocollo B1: persona in ventilazione non invasiva	4
3.2. Protocollo B2: persona in ventilazione invasiva	6
3.3. Protocollo C: Persona con disfagia e disartria (nutrizione enterale)	9



1. Premessa

Quando i livelli di autonomia della persona con SLA e soprattutto quando una persona si trova in condizioni di ventilazione meccanica assistita deve poter essere curata e assistita al proprio domicilio con efficacia e nel rispetto e garanzia della dignità della stessa persona e dell'intera famiglia.

A tal fine, considerata la complessità degli interventi è necessario individuare sempre nell'ambito della UVT del PUA il Referente del Percorso Assistenziale (RPA) che rappresenta il punto di riferimento per il MMG della persona, per la sua famiglia e per tutti gli interlocutori che si presentano nel percorso di cura e assistenza domiciliare. Il RPA provvederà a garantire la coordinazione e integrazione di tutti i soggetti attivati con particolare riguardo alla integrazione delle unità operative ospedaliere coinvolte, le altre unità operative distrettuali per l'erogazione dell'assistenza farmaceutica, protesica e integrativa, assistenza specialistica e riabilitativa. Il RPA coordinerà anche l'integrazione con i servizi sociali comunali per la garanzia della continuità delle cure e assistenza anche con il contributo del privato sociale e del volontariato locale.

La complessità dell'inserimento a domicilio del paziente SLA comporta una autentica rivoluzione nell'organizzazione del sistema familiare, dal punto di vista degli equilibri interni al sistema. Il supporto e l'intervento psicologico diviene in questa fase fondamentale per la riuscita della domiciliazione, per la risoluzione delle conflittualità e delle dinamiche che frequentemente possono instaurarsi, nonché per gli equilibri della stessa équipe multiprofessionale, coinvolta nell'inserimento a domicilio. Risulta pertanto necessario, se questo non fosse già avvenuto precedentemente, individuare una figura psicologica di riferimento per l'accompagnamento e la supervisione dinamico-relazionale della situazione.

La fornitura delle apparecchiature elettromedicali e del materiale di consumo giornaliero deve essere sempre fornito direttamente a domicilio da parte dei servizi competenti della ASL e preventivamente assicurato al domicilio all'atto della dimissione ospedaliera. La fornitura deve essere personalizzata in base ai bisogni specifici presentati e alle necessità emergenti nella evoluzione della malattia. La fornitura delle apparecchiature elettromedicali per l'assistenza respiratoria invasiva e nutrizionale deve avvenire nel rispetto delle indicazioni fornite dalla U.O. di rianimazione che ha gestito il programma di transito dell'assistenza alla ventilazione assistita.

La cura e assistenza al proprio domicilio della persona con SLA e/o in ventilazione assistita si configura come una degenza ospedaliera a totale carico del Servizio Sanitario Regionale e quindi nulla è dovuto a carico dell'assistito e della famiglia riguardo al materiale sanitario occorrente per la gestione della malattia e per l'assistenza alla persona .



2. Protocollo A: persona con disabilità motoria

Assistenza da garantire:

- a. prestazioni mediche specialistiche programmate e/o conseguenti ad un aggravamento della patologia di base e/o di patologie intercorrenti garantite da specialisti: neurologo, fisiatra, nutrizionista, gastroenterologo, fisiatra, pneumologo, cardiologo
- b. prestazioni riabilitative o di mantenimento delle funzioni motorie attive e passive (prevenzione delle anchilosi) consistenti in mobilizzazione, rieducazione funzionale motoria e logopedia, terapia occupazionale
- c. prestazioni sanitarie di nursing infermieristico;
- d. fornitura di ausili necessari a supportare le capacità funzionali residue;
- e. fornitura di ausili ad alto contenuto tecnologico per garantire continuità nella comunicazione supportando le capacità funzionali residue (o comunicazione aumentativa-alternativa es: comunicatore ad alta tecnologia eye tracker o tecnologia simile) sulla base di valutazioni specifiche di opportunità e di verifiche condotte dall'UVT;
- f. servizio prelievi ematici domiciliari programmati ed in caso di necessità;
- g. servizio di trasporto convenzionato/programmato, nell'arco delle 24h, a mezzo ambulanza tipo "A" gestite dalla C.O. 118, in caso di necessità;
- h. educazione e training dei familiari;
- i. supporto psicologico alla persona;
- j. supporto psicologico alla famiglia.



3. Protocollo B: persone con insufficienza respiratoria

3.1. Protocollo B1: persona in ventilazione non invasiva

Assistenza da garantire

- a. apparecchiature elettromedicali per assistenza respiratoria non invasiva;
- b. fornitura di tutto il materiale di consumo impiegato;
- c. prestazioni mediche specialistiche programmate e/o conseguenti ad un aggravamento della patologia di base e/o di patologie intercorrenti garantite da specialisti: neurologo, rianimatore, fisiatra, nutrizionista, gastroenterologo, fisiatra, pneumologo, cardiologo;
- d. prestazioni riabilitative o di mantenimento delle funzioni motorie attive e passive (prevenzione delle anchilosi) consistenti in mobilizzazione, rieducazione funzionale motoria e logopedica;
- e. prestazioni riabilitative o di mantenimento delle funzioni motorie attive e passive (prevenzione delle anchilosi) consistenti in mobilizzazione, rieducazione funzionale motoria e logopedia, terapia occupazionale
- f. prestazioni sanitarie di nursing infermieristico, ,
- g. fornitura di ausili necessari a supportare le capacità funzionali residue;
- h. fornitura di ausili ad alto contenuto tecnologico per garantire continuità nella comunicazione supportando le capacità funzionali residue (o comunicazione aumentativa-alternativa es: Comunicatore ad alta tecnologia eye tracker o tecnologia simile), sulla base di valutazioni specifiche di opportunità e di verifiche condotte dall'UVT;
- i. servizio prelievi ematici domiciliari programmati ed in caso di necessità;
- j. assistenza tecnica full risk delle apparecchiature fornite al domicilio e globalmente in uso al paziente;
- k. servizio di trasporto convenzionato/programmato, nell'arco delle 24h, a mezzo ambulanza tipo "A" gestito dalla C.O. 118;
- l. educazione e training dei familiari che deve essere mantenuta in vista di una parziale autonomizzazione nella gestione a lungo termine del paziente e della sua famiglia;
- m. eventuale impiego di ausili protesici per la vita quotidiana (secondo le indicazioni del Centro di Riferimento Ospedaliero e dell'UVT);
- n. supporto psicologico alla persona
- o. supporto psicologico alla famiglia.

Forniture apparecchiature elettromedicali

In base alla prescrizione dell'equipe specialistica ospedaliera, all'atto della dimissione dovranno essere preventivamente garantite al domicilio delle persone gli apparati elettromedicali adeguati alla terapia previsti nel P.A.I. formulato dalla Unità Operativa delle Cure Domiciliari in accordo con l'Unità Operativa ospedaliera.



Per una efficace gestione dell'assistenza respiratoria a domicilio in particolare si provvederà alla fornitura al proprio domicilio di:

- n° 1 ventilatore polmonare non invasivo;
- batteria esterna e interna nonché n. 1 cavo di collegamento alla batteria dell'auto;
- n° 1 saturimetro con allarme, dotato di batteria;
- n° 1 umidificatore riscaldato;
- maschere nasali e/o facciali complete di fascia e mentoniera

Dovrà essere garantita la gestione e la manutenzione preventiva (programmata secondo le schede tecniche ed il libretto di manutenzione fornito in lingua italiana dal costruttore ed allegato allo strumento) e correttiva (su guasto) delle apparecchiature sopra elencate mediante una assistenza tecnica attiva 24h/24h.



3.2. Protocollo B2: persona in ventilazione invasiva

Assistenza da garantire

- a. apparecchiature elettromedicali per assistenza respiratoria invasiva e nutrizionale;
- b. fornitura di tutto il materiale di consumo impiegato;
- c. servizio nutrizione enterale;
- d. prestazioni infermieristiche e mediche inserite in un piano assistenziale stabilito dall'UVT in stretta collaborazione con il Centro ospedaliero di riferimento/gruppo multidisciplinare che ha dimesso il paziente e/o che dà disponibilità per i ricoveri programmati, e condiviso con il medico di libera scelta del paziente, il servizio di assistenza domiciliare integrata e i servizi sociali del Comune di residenza;
- e. prestazioni mediche specialistiche programmate e/o conseguenti ad un aggravamento della patologia di base e/o di patologie intercorrenti garantite da specialisti: neurologo, rianimatore, fisiatra, nutrizionista, gastroenterologo, pneumologo, cardiologo;
- f. prestazioni riabilitative o di mantenimento delle funzioni motorie attive e passive (prevenzione delle anchilosi) consistenti in mobilizzazione, rieducazione funzionale motoria e logopedica;
- g. fornitura di ausili necessari a supportare le capacità funzionali residue;
- h. fornitura di ausili ad alto contenuto tecnologico per garantire continuità nella comunicazione supportando le capacità funzionali residue (o comunicazione aumentativa-alternativa es: comunicatore ad alta tecnologia eye tracker o tecnologia simile), sulla base di valutazioni specifiche di opportunità e di verifiche condotte dall'UVT;
- i. servizio prelievi ematici domiciliari programmati ed in caso di necessità;
- j. assistenza tecnica full risk delle apparecchiature fornite al domicilio e globalmente in uso al paziente;
- k. servizio di trasporto convenzionato/programmato, nell'arco delle 24h, a mezzo ambulanza tipo "A" gestita dalla C.O. 118, in caso di necessità;
- l. educazione e training dei caregiver e degli operatori sanitari che deve essere avviata nel corso del ricovero che ha condotto alla transizione dell'assistenza in ventilazione meccanica e deve essere mantenuta e costantemente verificata in vista di una parziale autonomizzazione nella gestione a lungo termine del paziente e della sua famiglia;
- m. supporto psicologico al paziente;
- n. supporto psicologico alla famiglia.

Forniture apparecchiature elettromedicali

In base alla prescrizione dell'equipe specialistica ospedaliera, all'atto della dimissione dovranno essere preventivamente garantite al domicilio delle persone gli apparati elettromedicali adeguati alla terapia previsti nel P.A.I. formulato dalla Unità Operativa delle Cure Domiciliari in accordo con l'Unità Operativa ospedaliera.

Per una efficace gestione dell'assistenza respiratoria a domicilio in particolare si provvederà alla fornitura al proprio domicilio di:



- n. 1 ventilatore polmonare portatile a batteria esterna e interna nonché n. 1 cavo di collegamento alla batteria dell'auto; sulla base delle valutazioni condotte dall'equipe specialistica è considerata l'opportunità del secondo ventilatore polmonare; dovranno, comunque, essere garantite tutte le misure necessarie in caso di malfunzionamento;
- n. 2 aspiratori chirurgici, di cui 1 funzionante a corrente di rete e 1 a batteria;
- n. 1 saturimetro con allarme, dotato di batteria;
- n. 1 umidificatore riscaldato;
- n. 1 pallone di Ambu;
- n. 1 bombola di ossigeno liquido da 26500 litri su carrello a norma;
- n. 1 nebulizzatore semplice e/o ad ultrasuoni comprensivo dei raccordi per il collegamento al circuito del respiratore;
- n. 1 apparecchio per aerosol comprensivo dei raccordi per il collegamento con il circuito del respiratore;
- n. 1 pompa di alimentazione enterale trasportabile dotata di batteria;
- generatore di corrente elettrica a garanzia della continuità;
- materasso antidecubito antigravitazionale;
- 1 letto articolato a comando elettrico con spondine;
- 1 sollevatore elettrico/manuale,
- comunicatore ad alta tecnologia (eye tracker o tecnologia simile), sulla base di valutazioni specifiche di opportunità e di verifiche condotte dall'UVT;
- n. 1 estintore.

Dovrà essere garantita la gestione e la manutenzione preventiva (programmata secondo le schede tecniche ed il libretto di manutenzione fornito in lingua italiana dal costruttore ed allegato allo strumento) e correttiva (su guasto) delle apparecchiature sopra elencate mediante un'assistenza tecnica attiva 24h/24h.

Fornitura materiale di consumo per assistenza respiratoria e monitoraggio

Dovrà essere garantita la fornitura e il trasporto periodico di materiali di consumo idonei a qualsiasi tipo di ventilazione meccanica. Andrà garantito inoltre, un elevato livello di quantità e qualità necessarie, come specificato nelle prescrizioni medico specialistiche, in particolar modo:

- sondini di broncoaspirazione a punta smussa di tutte le misure;
- collegamenti di raccordo tra aspiratore e sondino, varie tipologie;
- collegamenti raccordo tra catheter mount e sondino sterile in guaina protetta;
- circuiti macchina-paziente a doppio tubo o monocircuito anche con valvola espiratoria senza e con bicchiere;
- catheter mount a più snodi;
- nasini artificiali filtranti ed umidificanti comprensivi di raccordo per OLT al bisogno;
- meccanismi antirebreathing;
- camere umidificatrici;
- sacche di acqua distillata sterile per umidificazione attiva;



- metalline medicate;
- fascette reggicannula;
- filtri antibatterici umidificanti e non;
- raccordi per ossigeno terapia;
- raccordi al circuito paziente per erogazione di spray;
- guanti in lattice;
- guanti anallergici al bisogno;
- cannule di tutti i tipi;
- controcannule da sostituire giornalmente o due volte al giorno in caso di bisogno;
- siringhe monouso sterili di tutte le tipologie;
- cerotti per medicazione di tutti i tipi e misure compresi gli anallergici;
- albero per flebo comprensivo di gabbia reggiflacone;
- deflussori per flebo semplici e a cessione di farmaco dosata in ml/ora;
- kit bottone per nutrizione enterale di vari diametri e misure;
- set prolunga per kit bottone;
- sacche per alimentazione enterale;
- cateteri vescicali di tutte le misure in silicone (sircolax);
- buste per raccolta urine comprensive di scarico;
- reggibusta raccolta urine;
- sonde rettali.



3. 3. Protocollo C: Persona con disfagia e disartria (nutrizione enterale)

Nutrizione enterale domiciliare

La nutrizione artificiale a domicilio dovrà essere attuata nei confronti di persone autosufficienti e non, in cui non è possibile mantenere uno stato di nutrizione soddisfacente attraverso l'alimentazione per via orale.

Dovrà essere garantita tramite consegna diretta al proprio domicilio delle apparecchiature necessarie per la nutrizione artificiale ovvero:

- a. pompa elettronica di infusione comprensiva di piantana di sostegno;
- b. fornitura di tutte le miscele nutrizionali personalizzate secondo prescrizioni mediche per l'alimentazione;
- c. addestramento della persona, di un suo familiare e/o di persona delegata all'assistenza da parte di operatore specializzato;
- d. assistenza e manutenzione delle apparecchiature fornite a domicilio della persona e delle soluzioni alle problematiche connesse all'utilizzo ed alla gestione di detti sistemi.

Assistenza da garantire

- apparecchiature elettromedicali per assistenza nutrizionale;
- fornitura di tutto il materiale di consumo impiegato;
- servizio nutrizione enterale;
- prestazioni mediche specialistiche programmate e/o conseguenti ad un aggravamento della patologia di base e/o di patologie intercorrenti garantite da specialisti: neurologo, rianimatore, fisiatra, nutrizionista, gastroenterologo, pneumologo, cardiologo
- prestazioni infermieristiche secondo un piano concordato con il Centro ospedaliero di riferimento/gruppo multidisciplinare, il medico di medicina generale, il servizio di assistenza domiciliare integrata e i servizi sociali del Comune di residenza;
- prestazioni riabilitative o di mantenimento delle funzioni motorie attive e passive (prevenzione delle anchilosi) consistenti in mobilitazione, rieducazione funzionale motoria e logopedica;
- fornitura di ausili necessari a supportare le capacità funzionali residue;
- fornitura di ausili ad alto contenuto tecnologico per garantire continuità nella comunicazione supportando le capacità funzionali residue (o comunicazione aumentativa-alternativa es: Comunicatore ad alta tecnologia eye tracker o tecnologia simile), sulla base di valutazioni specifiche di opportunità e di verifiche condotte dall'UVT;
- servizio prelievi ematici domiciliari programmati ed in caso di necessità;
- assistenza tecnica full risk delle apparecchiature fornite al domicilio e globalmente in uso al paziente;
- servizio di trasporto convenzionato/programmato, nell'arco delle 24h, a mezzo ambulanza tipo "A" gestito dalla C.O. 118, in caso di necessità;



- educazione e training dei familiari che deve essere avviata dalle U.O. ospedaliere e mantenuta in vista di una parziale autonomizzazione nella gestione a lungo termine del paziente e della sua famiglia;
- supporto psicologico al paziente e alla sua famiglia.

Forniture apparecchiature elettromedicali

Le persone dovranno, in base alla prescrizione di dimissione, essere dotati di apparati elettromedicali adeguati alla terapia prevista dal P.A.I. (piano assistenziale individuale) per la gestione dell'assistenza nutrizionale. In particolare andrà previsto l'impiego di:

- n. 1 pompa di alimentazione enterale trasportabile dotata di batteria;
- materiale di consumo impiegato.

Dovrà essere garantita la gestione e la manutenzione preventiva (programmata secondo le schede tecniche ed il libretto di manutenzione fornito in lingua italiana dal costruttore ed allegato allo strumento) e correttiva (su guasto) delle apparecchiature sopra elencate mediante una assistenza tecnica attiva 24h/24h.