

**Proposta di formazione:
Seminari di approfondimento
sulle Cure Palliative
per Centro San Vitaliano**

Gennaio 2018



Introduzione

La persona con SLA e la sua famiglia, sin dal momento della diagnosi, si trovano di fronte ad un percorso complesso. Durante l'evoluzione della malattia, poi, il malato ha bisogno di essere seguito da una equipe sanitaria multidisciplinare che lo accompagni e lo guidi nella perdita graduale delle funzioni (neurologo, pneumologo, dietista, fisiatra, fisioterapista, psicologo, ecc) e necessita gradualmente di una assistenza personale sempre crescente per tutte le azioni della vita quotidiana (lavarsi, vestirsi, mangiare, comunicare, respirare). Dopo la Tracheotomia e la PEG, poi, il malato necessita di una assistenza vigile ed attiva di 24 ore al giorno.

E' quindi fondamentale che l'attivazione di tutti i servizi (visite specialistiche, sedute di fisioterapia, eventuali ricoveri in day-hospital, attivazione dell'ADI –Assistenza Domiciliare Integrata) siano tempestivi per far fronte ai bisogni sempre crescenti del malato.

Ma non solo: è indispensabile che i servizi siano offerti da **personale qualificato e specializzato**, sia dal punto di vista tecnico che relazionale.

Per rispondere ai bisogni assistenziali complessi, e partendo dalla considerazione che la SLA, sebbene inguaribile, possa essere curabile, in una logica di **“To care, not to cure”**, per AISLA è strategica la **formazione** del personale deputato all'assistenza di un paziente con SLA.

E' inoltre sostanziale che i percorsi assistenziali siano volti a migliorare, quanto più possibile, la **Qualità della Vita** della persona con SLA.

Il dilemma della qualità di vita nella SLA comincia dalla sua definizione. Noi seguiamo la definizione del prof. Ciaran O'Boyle di Dublino che ha detto: **“La qualità della vita è qualsiasi cosa il paziente definisce come tale”**.

Secondo alcuni studi, il dominio della Qualità della Vita menzionato più di frequente dai pazienti è stato “la famiglia” (100%), mentre gli aspetti relativi alla salute sono stati percepiti come rilevanti per la Qualità della Vita in circa la metà dei casi.

Corrispondentemente, recenti studi hanno indicato che la Qualità della Vita nella SLA dipende da fattori diversi dalla forza e da funzioni fisiche con un particolare rilievo per le questioni esistenziali e spirituali.

AISLA dal 2009 organizza Corsi di formazione per operatori di ogni livello (medici, infermieri, fisioterapisti, psicologi, assistenti sociali, assistenti familiari, caregiver, ecc.) inseriti nei vari setting assistenziali : Strutture Ospedaliere, Strutture Riabilitative, R.S.A., Assistenza domiciliare, Hospice e Cure Palliative domiciliari.

Ad oggi AISLA ha realizzato **130 Corsi di formazione**, cui hanno partecipato oltre **4.100 discenti**; i percorsi formativi hanno una connotazione estremamente **pragmatica**, che privilegia sessioni pratiche e di tirocinio a quelle frontali di aula. Solo in questo modo il "**sapere**" può trasformarsi nel "**saper fare**".

La formazione promossa da AISLA ha inoltre come obiettivo quello di creare un raccordo tra i professionisti che, nel percorso di malattia, concorrono a vario titolo all'assistenza nei diversi luoghi: la **continuità ospedale-territorio** ha una valenza dirimente per assicurare al malato di SLA e alla sua famiglia un "continuous" di cura fondamentale non solo per gli aspetti clinici, ma anche per quelli psicologici.

La SLA è una malattia che pone la persona di fronte a **scelte esistenziali** e la formazione di AISLA indirizza i professionisti verso un'approccio palliativo, l'unico in grado di modulare i percorsi di cura per garantire la qualità della vita e la dignità della persona, dalle fasi iniziali della malattia a quelle finali.

I percorsi formativi proposti da AISLA riguardano, in realtà, la SLA come singola patologia, proprio perché la SLA rappresenta un paradigma della complessità assistenziale: una volta implementati un corretto modello organizzativo ed i relativi indicatori delle capacità di intervento assistenziale socio sanitario, tale modello può naturalmente ed efficacemente essere "esportato" a molte altre patologie (esiti di Ictus, Stati Vegetativi Persistenti, LIS, ecc).

Proposta di Formazione sulle Cure Palliative

Alla luce della legge del 10 marzo 2010 n. 38 e dell'accordo tra Stato Regioni e Province Autonome del 25 maggio 2011, è stato dichiarato che le cure palliative sono nodi della rete territoriale del Sistema Integrato per le malattie neuromuscolari o quelle malattie analoghe dal punto di vista assistenziale.

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è la malattia in cui più di ogni altra a livello internazionale è stata ricercata la modulazione più coerente delle cure palliative nel percorso di cura, che non può e non vuole essere rivolto soltanto all'end-of-life care.

L'approccio che si intende sviluppare è quello di "intrecciare", in tutto il percorso di malattia, le cure specialistiche a quelle palliative, in un *continuos* modulato in funzione dei bisogni della persona con SLA e della sua famiglia.

Il modulo formativo sotto riportato presenta una connotazione estremamente pragmatica ed integra il bisogno di formazione frontale a quella esperienziale.

Prima giornata 13 aprile 2018

Orario	Argomento	Docente
9.00 – 10.00	La SLA e le fasi della malattia	<i>Neurologo - P.Volanti</i>
10.00 – 11.00	Il consenso alle cure	<i>Medico Palliativista - D.Cattaneo</i>
11.00 – 12.00	La nutrizione e la scelta dei mezzi	<i>Nutrizionista – G.Biroli</i>
12.00 – 13,30	La riabilitazione Motoria e Respiratoria	<i>Fisiatra - R.Zuccharino</i>
13.30 – 14.30	<i>Pausa pranzo</i>	
14.30 – 16.00	Il quadro respiratorio e le sue insidie	<i>Pneumologo - C.Profazio</i>
16.00 – 17.30	Laboratorio: il PAI	<i>Medico Palliativista - D.Cattaneo</i>
17.30 – 18.30	Il team multidisciplinare	<i>Medico Palliativista - D.Cattaneo</i>

Seconda giornata 14 aprile 2018

Orario	Argomento	Docente
9.00 – 10.30	Il supporto psicologico al team	<i>Psicologo - G.Rossi</i>
10.30 – 12.30	Laboratorio: Il decision making	<i>Medico Palliativista - D.Cattaneo</i>
12.30 – 13.30	La famiglia e le scelte	<i>Familiare Caregiver</i>
13.30 – 14.30	<i>Pausa pranzo</i>	
14,30 – 16,30	La comunicazione e le DAT	<i>Medico Palliativista - D.Cattaneo</i>
16,30 – 17,30	Misurazione e verifica del team	<i>Medico Palliativista - D.Cattaneo</i>