

**Le proposte  
formative  
di  
AISLA Onlus**

Ottobre 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 **152 Corsi di formazione**, cui hanno partecipato **4.400 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 traggono, 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 dedicata alla formazione del Team Assistenziale

Argomento	Docente	Durata (ore)
<b>14 dicembre 2018 pomeriggio ore 14.00-18.00</b>		
<p>La ventilazione non invasiva: Indicazioni, controindicazioni, limiti della ventilazione non invasiva domiciliare Assistenza alla tosse e controllo delle secrezioni Valutazione e scelta della interfacce</p> <p>La ventilazione invasiva: aspirazioni secrezioni, gestione emergenze respiratorie (respirazione manuale con Ambu, ossigeno-terapia), la gestione della tracheotomia Pianificazione interventi Specialisti (cambio cannula, emogasanalisi, prelievo ematico, medicazione tracheo, raccolta escreato)</p>	<p>Terapista Respiratorio / Infermiere</p> <p>Claudia Cavolini</p> <p>Fabio Prisco</p>	2
<p>Esercitazioni pratiche: Gestione del respiratore (riconoscimento allarmi, conoscenza funzionamento circuito, gestione umidificatore, cambio filtri) , gestione broncoaspiratore (pulizia, cambio filtri), gestione macchina della tosse, il saturimetro</p> <p>La nutrizione enterale domiciliare: indicazioni alla NE, miscele nutrizionali, gestione della nutripompa, somministrazione farmaci via PEG</p>	<p>Monica Falzini</p>	2
<b>15 dicembre 2018 mattina ore 09.00-13.00</b>		
<p>Le attività riabilitative e abilitative.</p> <p>Gli ausili per la motricità e la comunicazione.</p>	<p>Terapista Occupazionale</p> <p>Serena Forteleoni</p>	2
<p>Il supporto psicologico al pz./caregiver e al team</p>	<p>Psicologo</p> <p>Daniela Marchione</p>	2

