

3850/2010

**Servizio Sanitario della Puglia**  
**Azienda Sanitaria Locale di Lecce**  
**Sede Legale e Direzione Generale**  
**Lecce**

**DELIBERAZIONE DEL DIRETTORE GENERALE**

<b>DELIBERAZIONE NUMERO</b>	577	<b>DEL</b>	<b>23 FEB. 2011</b>
---------------------------------	-----	------------	---------------------

**OGGETTO:** Approvazione del "Progetto di volontariato "Franco De Pascali" di assistenza integrativa ai pazienti in situazioni di vulnerabilità estrema".

L'anno DUEMILAUNDICI, il giorno venti del mese di febbraio  
in Lecce, nella Sede della Azienda , in via Miglietta n.5

<b>STRUTTURA (Codice)</b>	<b>CENTRO DI COSTO (Codice)</b>

<b>STRUTTURA</b>	<b>CENTRO DI COSTO</b>
DSS MAGLIE	

**IL DIRETTORE GENERALE**

- Visto il D.Lgs. 30/12/1992 n.502 e successive modifiche ed integrazioni;
- Vista la Legge Regionale 28/12/1994, n.36;
- Vista la Legge Regionale 30/12/1994, n.38;
- Vista la Legge Regionale 03/08/2006, n.25;
- Vista la Legge Regionale 28/12/2006, n.39;
- Vista la Deliberazione della Giunta Regionale n.721 del 9/5/2008;
- Coadiuvato dal Direttore Amministrativo e dal Direttore Sanitario, con l'assistenza quale Segretario del Dott. Antonio Vigna, Dirigente Affari Generali ed Istituzionali;

*Il Direttore del Distretto Socio Sanitario di Maglie, Dr. PierLuigi Camboa, relaziona e propone:*

**Preso atto** che è pervenuto da parte del Segretario Provinciale del Sindacato SFIDA, Sig. Vito Berti, il "Progetto di volontariato "Franco De Pascali" di assistenza integrativa ai pazienti in situazioni di vulnerabilità estrema (pazienti in VMI, nutrizione artificiale o con malattie rare)";

**Considerato che:**

- il Progetto di che trattasi rappresenta una integrazione dell'assistenza domiciliare già garantita dai Distretti Socio Sanitari nella forma prevista dalla vigente normativa in materia;
- l'assistenza odontostomatologica, oftalmologica e di supporto psicologico e sociale, proposto nel progetto, integra in maniera adeguata l'assistenza domiciliare

**Dato atto** che l'assistenza integrativa proposta deve essere coordinata ed integrata dai Direttori dei Distretti Sociosanitari, nel cui ambito di competenza risiedono i pazienti beneficiari dell'attività proposta;

**Ribadito** che il Progetto "Franco De Pascali" è svolto da volontari arruolati dalle Associazioni firmatarie e proponenti (SFIDA Lecce, A.P.A.Po.F., AISLA Lecce, SOS per la Vita) e che a carico dell'ASI di Lecce non è previsto alcun onere relativamente al costo delle risorse umane e strumentali;

**Considerato, altresì, che:**

- per il sottoprogetto odontostomatologico, assicurato dall'AIO Lecce (Associazione Italiana Odontoiatri) l'intervento, mediante propri operatori volontari, si esplica nella formazione di care giver, fornitura di strumenti tecnici per l'igiene orale e supervisione e consulenze programmate a domicilio;
- per il sottoprogetto oftalmologia, assicurato dall'APAPoF (Associazione Pugliese Assistenza Popolazioni Fragili), l'intervento, mediante propri operatori volontari, si esplica con la formazione di care giver, nonché con controlli periodici della vista a domicilio;
- per il sottoprogetto supporto psicologico e sociale, assicurato dall'APAPoF (Associazione Pugliese Assistenza Popolazioni Fragili), l'intervento, mediante propri operatori volontari, si esplica mediante:
  1. formazione di care giver,
  2. assistenza diretta a domicilio
  3. assistenza logopedica
  4. supervisione e consulenze programmate a domicilio

**il tutto a titolo non oneroso per le famiglie e per la ASL Lecce**

**Si propone di:**

1. accogliere il Progetto di assistenza integrativa "Progetto di volontariato "Franco De Pascali" di assistenza integrativa ai pazienti in situazioni di vulnerabilità estrema (pazienti in VMI, nutrizione artificiale o con malattie rare)"
2. affidare alla Associazione capofila SFIDA (Sindacato Famiglie Italiane Diverse Abilità) il Coordinamento dei 3 sottoprogetti, come in premessa descritti;
3. porre a carico alle Associazioni di Volontariato, firmatarie del Progetto, eventuali obblighi

assicurativi a tutela degli operatori volontari arruolati dalle stesse,

4. richiedere alle Associazioni di Volontariato di farsi garante nei confronti dell'ASL Lecce di aderenza degli operatori volontari arruolati agli obblighi di legge sul trattamento di dati sensibili acquisiti durante lo svolgimento delle attività previste dal Progetto;
5. assegnare ai Direttori di Distretto Sociosanitario il compito di autorizzare preventivamente tutte le attività progettuali ed i relativi interventi;
6. acquisire agli Atti dei Distretti la richiesta di autorizzazione a svolgere attività di volontariato da parte di dipendenti della ASL iscritti e/o arruolati come volontari dalle Associazioni firmatarie del Progetto "Franco De Pascali", così come previsto dalle normative contrattuali vigenti

IL DIRETTORE DEL DSS  
F.to Pierluigi Cambria



**IL DIRETTORE GENERALE**

Convenuta la relazione istruttoria e la proposta;

Ritenuto di condividere il Progetto di specie, atteso che i suoi obiettivi sono pienamente coerenti con le finalità e gli obblighi di cui al DIF 2010 / 2012 nonché a quelli definiti dal Piano Regionale di Salute e dal relativo Programma attuativo aziendale, viepiù nella considerazione che gli obiettivi progettuali risultano perseguiti senza oneri finanziari a carico della Azienda Sanitaria ed in costruttiva e positiva collaborazione con gli Enti e le associazioni dei cittadini e del volontariato indicati nel Progetto stesso;

Acquisito il parere favorevole del Direttore Amministrativo e del Direttore Sanitario;

**DELIBERA**

Per le ragioni in premessa, che qui si richiamano:

1. accogliere il Progetto di assistenza integrativa "Progetto di volontariato "Franco De Pascali" di assistenza integrativa ai pazienti in situazioni di vulnerabilità estrema (pazienti in VMI, nutrizione artificiale o con malattie rare)", parte integrante del presente provvedimento;
2. affidare all'Associazione capofila SFIDA (Sindacato Famiglie Italiane Diverse Abilità) il Coordinamento dei 3 sottoprogetti, come in premessa descritti;
3. porre a carico alle Associazioni di Volontariato, firmatarie del Progetto, eventuali obblighi assicurativi a tutela degli operatori volontari arruolati dalle stesse;
4. richiedere alle Associazioni di Volontariato di farsi garante nei confronti dell'ASL Lecce di aderenza degli operatori volontari arruolati agli obblighi di legge sul trattamento di dati sensibili acquisiti durante lo svolgimento delle attività previste dal Progetto;
6. assegnare ai Direttori di Distretto Sociosanitario il compito di autorizzare preventivamente tutte le attività progettuali ed i relativi interventi;

7. acquisire agli Atti dei Distretti la richiesta di autorizzazione a svolgere attività di volontariato da parte di dipendenti della ASL iscritti e/o arruolati come volontari dalle Associazioni firmatarie del Progetto "Franco De Pascali", così come previsto dall'art. 53 del D.Lgvo n. 165/2001

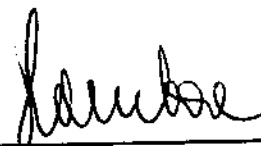
1. - notificare la presente Deliberazione al Collegio Sindacale .

Il Direttore del DSS dr. *Pierluigi Camboa*

Il Direttore Amministrativo dr. *Paola Ciannamea*

Il Direttore Sanitario dr. *Franco Sanapo*

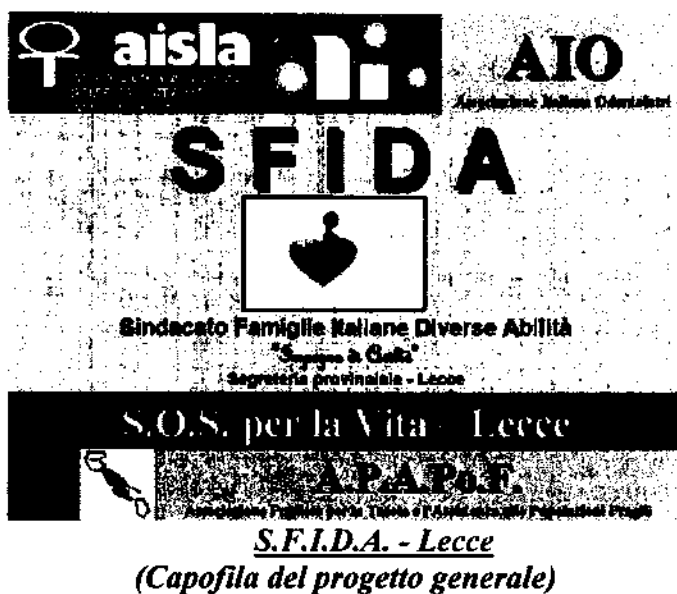
Il Direttore Generale dr. *Guido Scoditti*



FIRMATO  
*Dr.ssa Paola Ciannamea*

FIRMATO  
*Dott. Franco SANAPO*

FIRMATO  
*Dott. Guido Scoditti*



## Progetto di volontariato "Franco De Pascali" di assistenza integrativa ai pazienti in situazioni di vulnerabilità estrema

Pierluigi Camboa<sup>(1)</sup> – Maria Luisa Camboa<sup>(2)</sup> – Federico Stefanucci<sup>(2) 1</sup>

### **Premessa**

I pazienti in ventilazione meccanica invasiva, condizione spesso associata alla nutrizione artificiale (come in talune malattie neurodegenerative, tra le quali la SLA), rappresentano un gruppo significativo di persone ad altissima vulnerabilità, soprattutto se tale condizione è ascrivibile, come nel caso della SLA, al gruppo delle malattie rare, nei confronti delle quali la normativa è ancora in corso di perfezionamento.

Proprio a causa delle limitazioni dei LEA, le prestazioni assistenziali (sanitarie e socio-assistenziale) previste per questi pazienti presentano talvolta gravi lacune, che è necessario colmare attraverso un idoneo progetto di assistenza integrativa; in tale logica, sotto il forte impulso e con l'adesione convinta della presidenza nazionale della FIMP (Federazione Italiana Medici Pediatri) e dei maggiori sindacati della medicina generale (FIMMG, SMI, SNAMI), un gruppo di associazioni di volontariato, tra le quali, in particolare, A.P.A.Po.F. (Associazione Pugliese per l'Assistenza alle Popolazioni Fragili) e SOS per la Vita, che si occupano di tutelare i diritti delle popolazioni fragili, hanno stilato, in collaborazione con la sezione provinciale leccese di SFIDA (Sindacato Famiglie Italiane Diverse Abilità), un progetto di assistenza integrativa gratuita, in favore dei pazienti in ventilazione meccanica invasiva residenti nel territorio della provincia di Lecce.

I problemi assistenziali tuttora irrisolti che il presente progetto intende affrontare riguardano alcuni organi e sistemi particolarmente esposti a rischio clinico e/o di ulteriore deterioramento della qualità della vita, con particolare riguardo alla capacità della comunicazione interpersonale, che nei casi estremi è spesso assicurata dai soli movimenti oculari.

Il principio etico e filosofico al quale gli autori e le diverse associazioni promotrici si sono ispirati, è stato, nel rispetto dell'arguto aforisma di Esiodo ("Se aggiungi poco al poco, ma lo fai di frequente, presto quel poco diventerà molto") ed in analogia con le tematiche della "fiscalità solidale", la "donazione dell'8‰ (otto per mille)" del tempo disponibile da parte di tutti gli operatori volontari aderenti al progetto, pari a circa 80 minuti, cioè a 2 prestazioni domiciliari di 40', per settimana; in altri termini, è stato affermato e dimostrato il principio in base al quale sarebbe sufficiente un contributo individuale davvero minimo da parte di tutti gli operatori della sanità per elevare di molto la base delle risorse disponibili e dare, quindi, risposte concrete a un gran numero di problemi (bisogni) complessi finora irrisolti.

Il principio scientifico (clinico-assistenziale, medico-legale e sociale) per la realizzazione del progetto è stato l'esigenza di assicurare prestazioni non previste nei piani di assistenza domiciliare (PAI) a favore di pazienti complessi (l'igiene dentale, l'assistenza logopedica per la gestione della scialorrea e della fonazione, il

<sup>1</sup> Direttore del DSS di Maglie (ASL Lecce) e presidente regionale APAPoF.

<sup>2</sup> Economista sanitario in formazione Università Cattolica del Sacro Cuore Roma.

monitoraggio della funzione masticatoria e della deglutizione ed il supporto psicologico e sociale), ad integrazione delle prestazioni assistenziali erogate nell'ambito dei PAI per la loro importanza clinica prioritaria (es. assistenza respiratoria, cardiologica e nutrizionale).

Gli autori hanno voluto intitolare il progetto a Franco De Pascali per ricordare la memoria di un esemplare e, per molti aspetti, eroico, malato di SLA che ha convissuto con grande coraggio e serenità con la malattia, segnalandosi come "punto di riferimento etico" dell'assistenza ai malati con vulnerabilità estrema.

Si segnala, infine, che il progetto, fortemente voluto da Vito Berti, segretario di SFIDA per la provincia di Lecce e da Orietta De Pascali, presidente dell' AISLA Lecce e già componente della Consulta Nazionale dei familiari affetti da SLA, è stato sottoscritto in pieno accordo con i medici dell'UDMG e dell'UDPLS del distretto socio-sanitario di Maglie ed ha ottenuto il patrocinio dell'Ordine dei Medici e degli Odontoiatri della Provincia di Lecce.

### **La "storia" del progetto**

La stesura e il coordinamento del progetto sono state frutto della collaborazione di professionisti e di esperti di diverse discipline, messi a disposizione dalle numerose associazioni che hanno partecipato all'ideazione e all'organizzazione del progetto; in particolare, il progetto è nato all'interno del distretto socio-sanitario di Maglie (ASL Lecce), su proposta del suo direttore e con la convinta adesione di tutti i medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta, che hanno poi deciso di coinvolgere le rispettive sigle sindacali per proporre l'estensione a livello aziendale di un'iniziativa ritenuta di grande importanza non solo sanitaria ma anche sociale, allo stesso modo di quanto affermato pure della locale sezione del Tribunale del Malato.

Le risorse (umane e non) del progetto, che si sottolinea essere espressione di puro volontariato e, quindi, del tutto gratuite, sono state fornite dalle diverse associazioni e sigle sindacali che hanno aderito al progetto:

- *Sindacato SFIDA (Sindacato Famiglie Italiane Diverse Abilità)*: coordinamento del progetto.
- *FIMP (Federazione Nazionale Medici Pediatri)*: stesura del progetto per i pazienti in età pediatrica.
- *FIMMG (Federazione Italiana Medici di Medicina Generale)*: adesione e collaborazione al progetto.
- *SMI (Sindacato dei Medici Italiani)*: adesione e collaborazione al progetto.
- *SNAMI (Sindacato Nazionale Autonomo Medici Italiani)*: adesione e collaborazione al progetto.
- *A.P.A.Po.F. (Associazione Pugliese per l'Assistenza alle Popolazioni Fragili)*: promotrice del progetto.
- *AISLA Lecce*, seconda associazione promotrice del progetto.
- *AIO Lecce (Associazione Italiana Odontoiatri)*, per l'assistenza specialistica odontoiatrica.
- *SOS per la Vita*, come associazione fornitrice del supporto socio-assistenziale.
- *Tribunale per i Diritti del Malato (sezione di Maglie)*, per la comunicazione con i cittadini.
- *Federfarma Lecce*, per il supporto in forniture sanitarie: fornitura gratuita di n. 100 spazzolini elettrici, messi a disposizione a partire da gennaio 2011.

### **Risorse e destinatari**

È stato già precisato che le risorse umane del progetto, espressione di puro volontariato, sono state messe a disposizione dalle diverse associazioni e sigle sindacali che hanno promosso o che hanno aderito al progetto, comprese tutte le maggiori organizzazioni dei medici e pediatri di famiglia, che hanno condiviso in modo incondizionato il progetto e collaborato alla stesura delle procedure.

Al 31 gennaio 2011, il gruppo di operatori volontari aderenti al progetto è formato da:

- 10 medici (compresi il dr. M. Chirilli, rappresentante dei MMG, il dr. P. Manni, delegato dei PLS).
- 10 odontoiatri (messi a disposizione dall'AIO).
- 5 psicologi.
- 4 infermieri (compresa la presidente nazionale dell'OSDI).
- 3 assistenti sociali.
- 5 igienisti dentali (messi a disposizione dall'AIO).
- 2 logopediste.
- 1 fisioterapista.
- 1 assistente sanitaria.
- 2 economisti sanitari esperti in programmazione e controllo di gestione.
- 1 economista esperto in comunicazione e marketing.
- 1 sociologo.

I rappresentanti delle associazioni hanno attribuito la presidenza onoraria a Vito Berti, segretario di SFIDA, la vicepresidenza a Orietta De Pascali (AISLA), Rita Tarantino (SOS per la Vita) e Salvatore Andreano

(TDM, sezione di Maglie). il coordinamento clinico-assistenziale a Perla Ferrari e quello gestionale a Nicola Arciuli, Federico Stefanucci e Candida Calò.

In relazione al tema dei potenziali fruitori del progetto, si è ritenuto di dover indicare in modo puntuale il gruppo di persone destinatarie del progetto, proponendo una definizione di tre concetti strettamente correlati, relativi alle condizioni di qualità di vita così come soggettivamente percepita dalla persona:

- **Fragilità:** è la tendenza di alcuni materiali a rompersi in modo improvviso, senza che siano intervenuti progressi snervamenti o deformazioni. Per affinità, si definisce fragile la persona che, pur in uno stato di esposizione ad un gravissimo rischio, mantiene ancora un certo grado di funzione e di interesse attivo.
- **Cronicità:** è un processo evolutivo e progressivo a valenza tipicamente negativa, con un decorso lento, ma (quasi) sempre irreversibile, che porta ad una situazione di svantaggio esistenziale, cioè alla perdita totale e permanente di funzionalità, interesse e grado di autonomia.
- **Vulnerabilità:** è la caratteristica di chi (o di ciò che) è molto più esposto, rispetto alla norma, al rischio di essere ferito, danneggiato, offeso, cioè di passare dalla condizione di fragilità a quella di cronicità; in altri termini, la vulnerabilità è la situazione intermedia tra le precedenti, in cui il passaggio dalla fragilità alla cronicità è legato all'intervento combinato di fattori di rischio endogeni (correlati con caratteristiche psicologiche del paziente) ed esogeni (legati ad "errori" o incompletezza dei percorsi assistenziali).

La suddetta classificazione ci ha permesso di fare chiarezza sulla profonda diversificazione esistente tra un concetto di svantaggio esistenziale scientificamente oggettivabile (ma diremmo quasi "imposto dall'alto con una visione meccanicistica") e quello di potenzialità di vita soggettivamente percepita dal paziente e dai suoi familiari; in altri termini, abbiamo voluto abbandonare l'errata visione, viziata da una sorta di "emianopsia bitemporale", che si limita alla sola tutela del fattore biologico dell'*esistenza* (la cronicità non è uno stato o una condizione che può essere definita sempre in modo oggettivo!), per accostarci a quella del sostegno del fattore psicologico e spirituale della *Vita* (le cosiddette situazioni di "*infrangibile fragilità*"), per la quale assumono grande importanza i valori etici della relazione empatica e dell'umanizzazione dell'assistenza.

Data l'esiguità delle risorse, nella sua prima fase, il progetto ha visto come destinatari i pazienti affetti da SLA in fase avanzata e, pertanto, in ventilazione meccanica invasiva (VMI), spesso associata a nutrizione artificiale, residenti nel territorio della provincia di Lecce; ovviamente, il progetto è esteso, per affinità, a tutti i pazienti con patologie differenti della SLA, ma comunque in ventilazione meccanica invasiva (es. per distrofia muscolare, neoplasie, traumi, ecc.) ed è stato articolato in funzione dei bisogni per i quali i PAI (Piani di Assistenza Individualizzata) elaborati dai servizi presentano spesso evidenti lacune assistenziali, sebbene per un numero crescente di pazienti si stia procedendo al loro affidamento a programmi individuali di assistenza domiciliare ad elevata intensità e complessità, definiti con l'acronimo ADIR.

Si precisa, peraltro, che è stata prevista, ove possibile, la successiva estensione del progetto anche ai pazienti in ventilazione meccanica non invasiva

Oltre ai pazienti in VMI, il progetto è stato esteso anche alle persone affette da malattie rare ed ai pazienti in età pediatrica con patologie croniche gravi (organiche e non) o con esiti di cerebropatie infantili, soprattutto per il sottoprogetto di assistenza psicologica.

Dopo aver descritto la tipologia di destinatari del progetto, si è proceduto ad una loro accurata rilevazione di tipo epidemiologico, che per il gruppo principale (pazienti in VMI), ci ha consentito di ottenere i seguenti dati (al 31 dicembre 2010):

- *Pazienti in VMI nel territorio della ASL Lecce: 108.*
- *Pazienti inseriti in un piano di ADIR (Assistenza Domiciliare Intensiva Respiratoria) full time: 31.*
- *Pazienti non inseriti in progetti di ADIR: 77.*

I pazienti in età pediatrica censiti sono risultati 12, ma il dato deve ritenersi provvisorio, data la segnalazione di ulteriori casi ancora in fase di verifica; allo stesso modo, è ancora in corso il censimento dei pazienti in stato vegetativo o di coscienza minima, che si presenta particolarmente complesso, data anche la non univoca interpretazione di tali condizioni nei vari distretti.

Le principali lacune individuate nei PAI per i malati di SLA (compresi quelli in ADIR) e gli altri destinatari del progetto sono ascrivibili ad alcuni aspetti assistenziali relativi non tanto alle problematiche principali (es. respirazione e nutrizione), quanto ad alcuni settori di apparente minore importanza assistenziale (es. igiene orale, funzione visiva e stato dell'umore), ma che incidono notevolmente sulla qualità di vita.

In estrema sintesi, i problemi assistenziali che il progetto intende affrontare sono stati suddivisi in 3 gruppi, dai quali sono scaturiti i seguenti sottoprogetti:

- *L'igiene orale e l'assistenza odontostomatologica nei pazienti in ventilazione meccanica invasiva e, soprattutto, in quelli con associata nutrizione artificiale, sono due elementi assistenziali di fondamentale*

importanza, perché mirano alla tutela dei pazienti non in grado di assolvere ad una corretta igiene orale e, come tali, ad alto rischio di gravi infezioni focali secondariamente generalizzate ed a decorso spesso mortale; inoltre, un elemento spesso sottostimato, ma che rappresenta, in realtà, un gravissimo problema per la qualità di vita del malato, è la scialorrea, per la cui corretta gestione è necessario un intervento coordinato dell'odontoiatra, dell'igienista dentale e della logopedista, la cui opera, peraltro, è essenziale anche per la gestione della comunicazione del paziente e per la formazione del care giver. Ciò premesso, il progetto si sviluppa in modo prevalente con il modello della formazione diretta dei care giver per le attività di prevenzione contro le infezioni focali (gestione dell'igiene orale), di gestione della scialorrea e di comunicazione non verbale (modalità di puntamento oculare di lucidi alfa-numeric o di PC a controllo visivo). Per questo ambito di progetto, Federfarma Lecce ha garantito la fornitura gratuita di spazzolini elettrici a tutti i pazienti in VMI, al fine di rendere più efficaci le procedure di igiene del cavo orale.

- *Il monitoraggio oftalmologico*: il monitoraggio della funzione visiva e la tutela della funzionalità degli occhi (e dei relativi annessi) nei pazienti in VMI, soprattutto in quelli con SLA avanzata, è un elemento di straordinaria importanza, dato che il malato è in grado di comunicare solo attraverso il "puntamento" dello sguardo su particolari lucidi con simboli alfanumerici o il comando oculare di speciali PC in grado di tramutare tale comando oculare in linguaggio scritto sul monitor o in linguaggio verbale; pertanto, pur in condizioni non ottimali per la procedure di misurazione della vista, l'intervento dell'oftalmologo, con l'eventuale supporto dell'ortottista e della logopedista, è fondamentale per la qualità di vita del malato.
- *Il supporto psicologico e sociale delle vulnerabilità estreme* ha come obiettivo la costruzione di una rete di servizi sinergici, in grado di sostenere il paziente con SLA e i suoi familiari nella difficile gestione della malattia, al fine di evitare lo sviluppo di depressione e/o di rassegnazione, fino alla totale abulia, con recupero delle potenzialità residue, tutt'altro che inesistenti, data la conservazione della totale autonomia di ideazione e di pensiero di tali pazienti. Peraltro, il supporto psicologico della famiglia è uno strumento di fondamentale importanza anche in quei casi nei quali siano gravemente o totalmente compromesse le funzioni superiori (es. gravi sindromi congenite in pazienti in età pediatrica).

#### ***Procedure e stato dell'arte***

Nella prima fase, in attesa della presa d'atto del progetto a livello di ASL e della successiva sottoscrizione del relativo protocollo operativo, il progetto è stato sperimentato nel territorio del DSS di Maglie ed esteso a pazienti di alcuni distretti limitrofi (Poggiardo e Gagliano del Capo), su segnalazione della sig.ra Orietta De Pascali (AISLA Lecce), a partire dal secondo semestre 2010.

Le procedure di attivazione e di erogazione delle attività del progetto sono state sottoscritte, all'interno del distretto socio-sanitario di Maglie, di concerto tra i rappresentanti delle varie associazioni aderenti, compreso il Tribunale del Malato, ed i rappresentanti delegati dei MMG e dei PLS operanti in seno all'UCAD (Ufficio di Coordinamento delle Attività Distrettuali); in sintesi, le procedure per la selezione dei pazienti eleggibili e l'attivazione del percorso di assistenza integrativa sono le seguenti:

1. Identificazione dei pazienti eleggibili.
2. Segnalazione dei casi al coordinatore clinico del progetto.
3. Attivazione di una valutazione integrativa multidimensionale.
4. Condivisione, in collaborazione con il Direttore del DSS di competenza, delle risorse e delle attività integrative previste nel presente progetto.
5. Erogazione delle stesse, comprese la formazione sul campo del care giver.

Allo stato attuale sono stati attivati e sono attualmente in corso 6 percorsi individuali di assistenza integrativa (4 nel distretto di Maglie e 2 nei distretti limitrofi), che riguardano 3 minori (2 casi di sindromi respiratorie con VMI e 1 sindrome rara con grave ritardo mentale e turbe del comportamento) e 2 adulti (1 caso ed 1 di Corea di Huntington), con un riscontro di grande consenso sia da parte dei medici curanti che delle famiglie, dopo una fase iniziale potremmo definire di cautela, se non di vero e proprio "sospetto", che è stata però brillantemente superata grazie al lavoro di supporto dei medici di fiducia.



### **Monitoraggio dell'andamento del progetto**

Il progetto è stato stilato, oltre che da un medico e una psicologa, anche da due economisti sanitari con buona competenza nel campo della programmazione e del controllo di gestione, i quali hanno ritenuto opportuno che il monitoraggio dell'andamento del progetto fosse effettuato con un set di indicatori ad hoc, che si passa ad elencare:

1. *Numero di pazienti in VMI sul totale dei residenti (per ASL e per distretto).*
2. *Numero di pazienti in stato vegetativo o di coscienza minima sul totale (per ASL e per distretto).*
3. *Numero di pazienti in VMI di età pediatrica sul totale dei casi.*
4. *Numero di pazienti non in VMI inseriti nel progetto sul totale dei pazienti inseriti.*
5. *Numero di pazienti in stato vegetativo o di coscienza minima sul totale dei casi.*
6. *Numero di pazienti aderenti all'intero progetto sul totale dei pazienti eleggibili.*
7. *Numero di pazienti aderenti ai singoli sottoprogetti sul totale dei pazienti eleggibili.*
8. *Numero di care giver formati sul totale dei care giver dei pazienti inseriti.*
9. *Numero di prestazioni domiciliari per singola tipologia assistenziale.*
10. *Valutazione del miglioramento soggettivo della sintomatologia e dello stato dell'umore e della psiche.*
11. *Valutazione dei livelli di consenso interno (medici curanti) ed esterno (pazienti e loro familiari).*

Una particolare attenzione è stata posta nei confronti della misurazione dei ultimi due indicatori, considerati come parametri di outcome "reale", perché affidati alla valutazione soggettiva dei destinatari; in tale ottica, si è proceduto a costruire semplici strumenti di valutazione ad hoc, che vengono riportati in allegato.

Contestualmente con l'auspicabile avvio del progetto sull'intero territorio dell'ASL Lecce, previa stipula di un protocollo d'intesa, si promuoverà l'istituzione di un osservatorio permanente per il monitoraggio di tutti i parametri (clinico, economico e sociale) dei sottoprogetti, con particolare attenzione agli esiti clinici.

### **Conclusioni**

I valori di etica e solidarietà sono il comune denominatore e il punto di partenza unitario del progetto di volontariato di assistenza integrativa ai pazienti ad elevato grado di vulnerabilità.

Il principale punto di forza del progetto, frutto di un'idea sposata da varie associazioni di volontariato, è stata l'adesione convinta dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta, che hanno voluto coinvolgere i rispettivi principali sindacati (FIMMG, SMI, SNAMI per i MMG e FIMP per i PLS), al fine di promuovere l'estensione del progetto su tutto il territorio provinciale.

Il principale punto di debolezza è legato invece al numero ancora molto esiguo di pazienti inseriti, che non ha consentito, allo stato attuale, di disporre di dati di attività numericamente consistenti e statisticamente rilevanti; la causa principale di tale situazione è ascrivibile alle lungaggini nel processo di presa d'atto del progetto da parte della direzione della ASL Lecce.

Peraltro, il grande consenso suscitato dal progetto sia tra i medici curanti che tra le famiglie rappresenta un buon punto di partenza per la successiva fase di estensione del progetto sull'intero territorio provinciale, ferme restando le difficoltà di coordinamento operativo che potranno tuttavia essere superate attraverso un forte coinvolgimento collaborativo da parte di ognuno dei 10 distretti della ASL.

# S F I D A

Sindacato Famiglie Italiane Diverse Abilità  
(Segreteria provinciale di Lecce – [sfidalecce.com](http://sfidalecce.com))



## Progetto di assistenza integrativa ai malati in situazione di alta vulnerabilità (ventilazione meccanica invasiva e malattie rare)

Scheda sintetica descrittiva del progetto	
Destinatari	Tutti i pazienti in ventilazione meccanica invasiva e/o in nutrizione artificiale residenti in provincia di Lecce (progetto odontostomatologia) o nei soli DSS di Campi S. e Maglie (sottoprogetto oftalmologico) e di Maglie, Poggiardo, Casarano e Gagliano del Capo (sottoprogetto supporto psicologico e sociale, esteso a tutti i pazienti con diagnosi di SLA o con altre malattie rare o affini).
Associazioni proponenti	<b>SFIDA</b> Lecce (associazione capofila del progetto), <b>AISLA</b> Lecce, <b>AIO</b> Lecce (Associazione Italiana Odontoiatri), <b>APAPoF</b> , <b>SOS per la Vita</b> .
Ente destinatario	ASL Lecce
Sottoprogetti	<ol style="list-style-type: none"> <li><b>Oftalmologia solidale:</b> ha la finalità di assicurare la corretta funzionalità degli occhi che rappresentano l'unico strumento attraverso il quale il paziente con SLA in fase avanzata può comunicare con gli altri.</li> <li><b>Odontostomatologia solidale:</b> ha la finalità di assicurare una corretta igiene orale, al fine di prevenire le infezioni focali, che possono sfociare in gravissime forme di setticemia; inoltre, mira ad una corretta gestione della scialorrea, che rappresenta un sintomo penoso per i pazienti.</li> <li><b>Supporto psicologico e sociale:</b> ha la finalità di prevenire e/o gestire la sofferenza psicologica del malato e della sua famiglia e di assicurare un supporto per invalidità civile, legge 104 e assistenza protesica.</li> </ol>
Procedure di sinergia	Progetti di volontariato socio-sanitario a titolo del tutto gratuito e senza alcun onere carico della ASL di Lecce.
Modalità di sviluppo	<ul style="list-style-type: none"> <li>Identificazione dei pazienti eleggibili.</li> <li>Segnalazione dei casi al coordinatore clinico del progetto.</li> <li>Attivazione di una valutazione integrativa multidimensionale in collaborazione con il Distretto sociosanitario di competenza.</li> <li>Condivisione delle attività integrative del progetto.</li> <li>Erogazione delle prestazioni previste</li> </ul>

Scheda del progetto con gli obiettivi e le attività principali	
Obiettivi	<ol style="list-style-type: none"> <li>Tutela dell'igiene orale e prevenzione delle infezioni focali.</li> <li>Corretta gestione della scialorrea (malati di SLA e similari).</li> <li>Supporto nella comunicazione non verbale (a controllo oculare).</li> </ol>
Associazione capofila	AIO Lecce (Associazione Italiana Odontoiatri).
Coordinamento	<ul style="list-style-type: none"> <li><b>Michele Modoni</b> (coordinatore organizzativo).</li> <li><b>Gabriella Romano</b> (coordinatore clinico).</li> </ul>
Operatori	Odontoiatri, igienisti dentali e logopediste.
Prestazioni	<ol style="list-style-type: none"> <li>Formazione per care giver.</li> <li>Fornitura diretta di strumenti tecnici per l'igiene orale.</li> <li>Supervisione e consulenze programmate a domicilio.</li> </ol>

<b>Scheda del sottoprogetto di assistenza oftalmologica</b>	
Obbiettivi	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Tutela della salute degli occhi e degli annessi.</li> <li>2. Misurazione della vista.</li> </ol>
Associazione capofila	APAPoF (Associazione Pugliese Assistenza Popolazioni Fragili).
Coordinamento	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Provenzano Roberto</b></li> </ul>
Operatori	Oculisti-oftalmologi ed ortottisti.
Prestazioni	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Formazione per care giver.</li> <li>2. Controlli periodici della vista.</li> </ol>
<b>Scheda del sottoprogetto supporto psicologico, riabilitativo e sociale</b>	
Obbiettivi	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Prevenzione e gestione della sofferenza psicologica.</li> <li>2. Supporto nelle attività di riabilitazione.</li> </ol>
Associazione capofila	APAPoF.
Coordinamento	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Perla Ferrari</b> (coordinatore clinico del progetto).</li> </ul>
Operatori	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Tiziana Micello</b> (assistenza psicologica).</li> <li>• <b>Leonardo Ferilli</b> (assistenza psicologica).</li> <li>• <b>Patrizia Massafra</b> (assistenza psicologica).</li> <li>• <b>Irene Albanese</b> (assistenza psicologica).</li> <li>• <b>Barbara Ferrari</b> (counselling psicologico e pedagogico).</li> <li>• <b>Margherita Nuccio</b> (legge 104 e assistenza protesica).</li> <li>• <b>Carlo Camboa</b> (consulenza sociologica).</li> <li>• <b>Maria Teresa Branca</b> (presidente OSDI, assistenza infermieristica).</li> <li>• <b>Anna Paola Mega</b> (assistenza infermieristica).</li> <li>• <b>Enrica Manni</b> (assistenza infermieristica).</li> <li>• <b>Concetta De Donno</b> (assistenza infermieristica).</li> <li>• <b>Antonella Damiano</b> (assistente sanitaria, per l'assistenza infermieristica).</li> <li>• <b>Valeria Mastroberardino</b> (assistenza sociale).</li> <li>• <b>Maria Rosaria Stincone</b> (assistenza sociale).</li> <li>• <b>Anna Maria Coppola</b> (assistenza sociale).</li> <li>• <b>Paola De Donno</b> (assistenza logopedica).</li> <li>• <b>Emanuela Tundo</b> (assistenza logopedica).</li> <li>• <b>Paola Paiano</b> (assistenza fisioterapia).</li> </ul>
Prestazioni	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Formazione per care giver.</li> <li>2. Assistenza diretta a domicilio programmata.</li> <li>3. Assistenza logopedica (per comunicazione autonoma e artificiale).</li> <li>4. Supervisione e consulenze programmate a domicilio.</li> </ol>

## Progetto di volontariato "Franco De Pascali" di assistenza integrativa domiciliare ai pazienti ad elevato grado di vulnerabilità

### Questionario sintetico sui livelli di consenso dei medici curanti

Gentile collega, il presente questionario è stato ideato, in stretta collaborazione con i tuoi delegati in seno all'UCAD, per rilevare il livello di consenso dei medici curanti nei confronti del progetto sperimentale di assistenza integrativa domiciliare ai pazienti ad elevato grado di vulnerabilità. Data la presa in carico nel progetto di un tuo assistito, ti preghiamo perciò di collaborare, attraverso una semplicissima risposta ad ognuna delle domande del questionario; la risposta si effettua con una crocetta per ogni domanda, avendo l'accortezza di barrare una sola casella per riga. Grazie per la collaborazione.

<b>Questionario di rilevazione del consenso verso il servizio</b>					
<b>Item</b>	<b>Giudizio</b>				
	<b>Insufficiente</b>	<b>Mediocre</b>	<b>Sufficiente</b>	<b>Discreto</b>	<b>Eccellente</b>
<b>1. EFFICACIA CLINICA:</b> come giudichi la capacità del progetto di migliorare i livelli di sicurezza clinica del paziente?					
<b>2. IMPATTO DEI PROGGTO SUL RAPPORTO CON L'UTENTE:</b> a tuo parere, quanto il progetto in corso è riuscito a migliorare ulteriormente i tuoi rapporti con l'utente?					
<b>3. GIUDIZIO COMPLESSIVO:</b> a tuo avviso quanto il progetto in corso è riuscito ad agevolarti nel tuo compito di assistenza?					

- Ti preghiamo, ora, di concludere la compilazione del questionario, precisando il tuo ruolo:
- Medico di medicina generale.
- Pediatra di libera scelta.

Il coordinatore clinico del progetto

<sup>2</sup> Questionario ispirato alla Jefferson Scale of Physician Empathy (P. Camba - ML. Camba - F. Stefanucci - C. Calò, 2010).

## Progetto di volontariato “Franco De Pascali” di assistenza integrativa domiciliare ai pazienti ad elevato grado di vulnerabilità

### Questionario sintetico sui livelli di consenso degli assistiti

Gentile assistito (e/o suoi familiari), il presente questionario è stato ideato per rilevare il livello di consenso degli utenti del servizio di volontariato di assistenza integrativa.

La preghiamo perciò di collaborare, attraverso una semplicissima risposta ad ognuna delle 5 domande del questionario; la risposta si effettua con una crocetta per ogni singola domanda, avendo cura di barrare una sola casella per riga; in seguito, la scheda debitamente compilata dovrà essere inserita nell'allegata busta, da consegnare chiusa al Suo medico curante, che avrà cura di farla pervenire. L'analisi dei dati della rilevazione sarà effettuata successivamente sull'insieme delle schede raccolte. Grazie per la collaborazione.

Questionario di rilevazione del gradimento del servizio					
Item	Giudizio				
	Insufficiente	Mediocre	Sufficiente	Discreto	Eccellente
1. <b>CORTESIA</b> : come giudica la capacità del servizio di rispettare gli impegni presi e le modalità di erogazione delle attività?					
2. <b>DIALOGO</b> : come giudica il rapporto di comunicazione che gli operatori del progetto è riuscito ad instaurare con Lei? Si è sentito a Suo agio?					
3. <b>PROFESSIONALITÀ</b> : come giudica il livello di impegno e la competenza degli operatori?					
4. <b>EMPATIA</b> : quale livello di disponibilità e di calore umano Le è parso di rilevare da parte degli operatori?					
5. <b>GIUDIZIO COMPLESSIVO</b> : come giudica, nel complesso, il livello del servizio ricevuto?					

La ringraziamo per la collaborazione.

I responsabili del progetto

<sup>3</sup> Questionario ispirato alla Jefferson Scale of Physician Empathy (P. Camba - ML. Camba - F. Stefanucci - C. Calò, 2010).

AZIENDA SANITARIA LOCALE  
LECCE

n. \_\_\_\_\_ Reg. pubbl.

La presente Deliberazione è pubblicata all'Albo Pretorio di quest'Azienda per 15 giorni consecutivi

dai **25 FEB. 2011** al **11 MAR. 2011**

Lecce, li **25 FEB. 2011**

**FIRMA**  
**Dott. Antonio V. GNA**  
Responsabile dell'ufficio  
Segreteria Direzione Generale

La stessa Deliberazione è stata trasmessa al Collegio Sindacale con nota del \_\_\_\_\_