



Presa in carico globale nelle malattie neurodegenerative: il ruolo delle cure palliative.

Maria Rosaria Monsurrò

Salerno 14 dicembre 2018

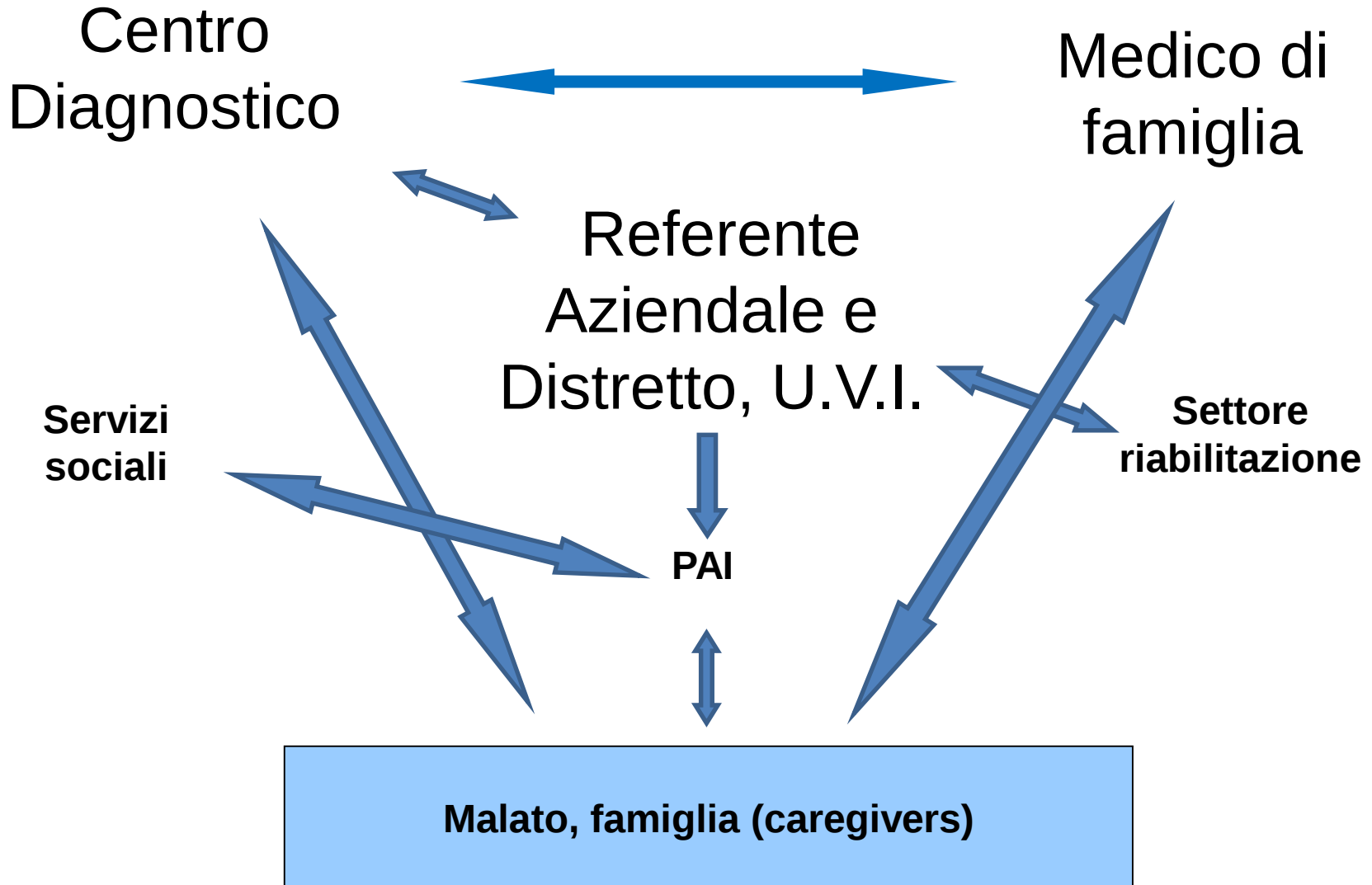
1996: American Academy of Neurology - Ethics and Humanities
Subcommittee

“Poiché molti pazienti con malattie neurologiche muoiono dopo un lungo decorso di malattia durante il quale il neurologo rappresenta la figura clinica di riferimento, è imperativo che i neurologi comprendano e applichino i principi della medicina palliativa.”

Fondamenti delle cure palliative

- IL MEDICO COME PERSONA
- IL TEAM MULTIDISCIPLINARE
- LA RETE
- OBIETTIVO “QUALITA’ DI VITA”

La “rete” delle cure palliative



I bisogni

- > SLA: circa 5.000
- > M. Parkinson e Parkinsonismi: 270.000
- > Demenze: > 1 milione. 600.000 Alzheimer (tendenza a triplicare entro il 2050, Livingstone 2017)

... e non solo...

e non solo....

..... Tumori

..... Sclerosi Multipla avanzata

..... Malattie cerebrovascolari

..... Comorbilità neurologiche

Non solo cronicità (stroke, traumi, encefalomieliti...)



LE CURE PALLIATIVE NEL MALATO NEUROLOGICO

Documento intersocietario SICP-SIN

Quale modello ?

Il problema della terminalità: l'arte difficile della prognosi

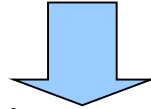
- Borasio et al (1997) Palliative Care in Neurology, J Neurol 244
- American Academy of Neurology (1998) Assisted suicide, euthanasia and the neurologist, Neurology 50
- Causarano (2005) Le cure palliative in Neurologia, Neurol Sci 26

La palliazione in Neurologia: sostegno alle funzioni specifiche del SN

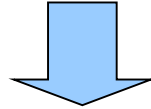
- Funzione cognitiva e affettiva
- Funzione motoria
- Funzione sensitivo-sensoriale
- Funzione autonoma
- Funzione sfinterica

Il corso delle cure palliative

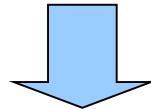
Comunicazione diagnosi



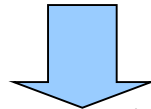
Supporto psicologico al malato, alla famiglia



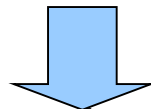
Trattamento sintomatico



PEG, ventilazione, comunicazione

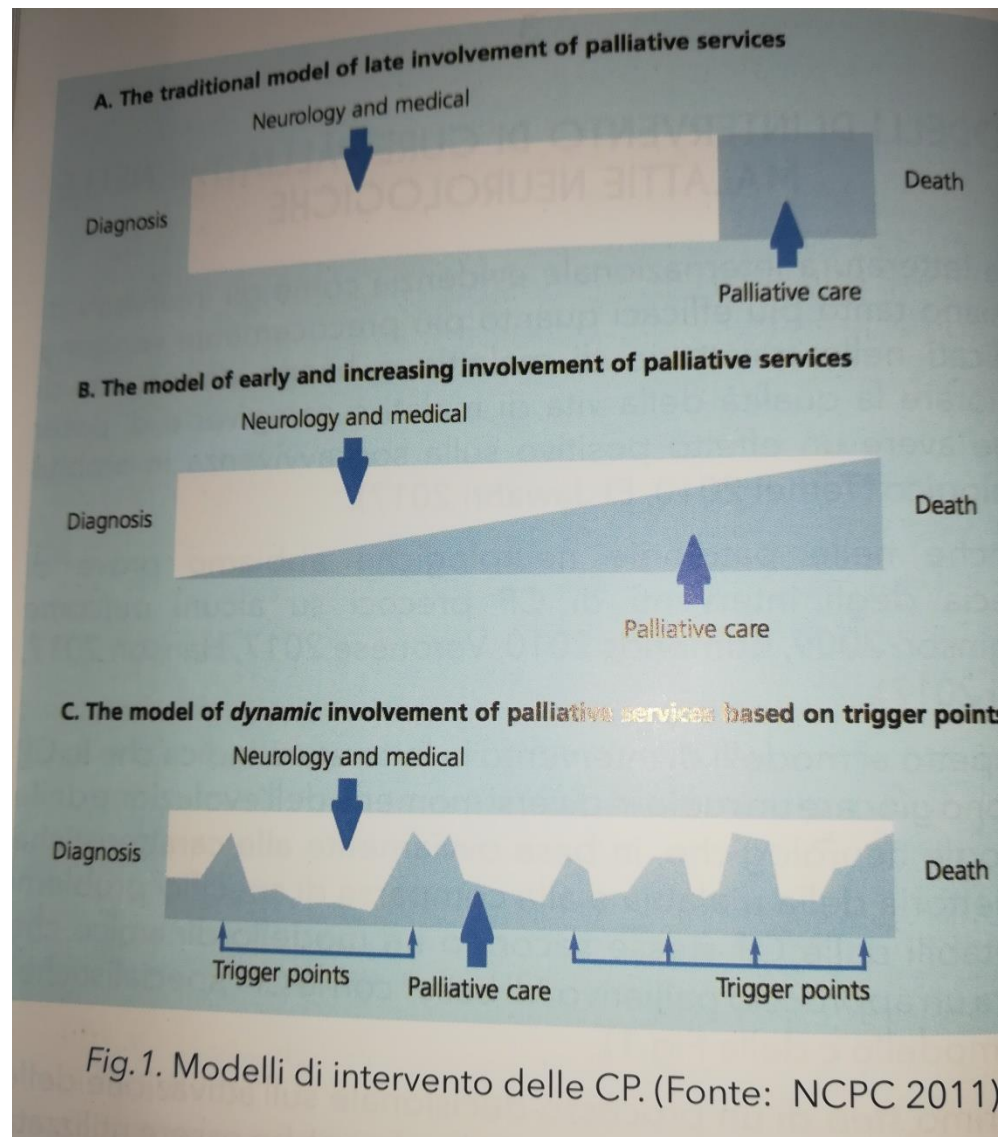


Decisioni di fine vita



Fase terminale e morte

Sostegno per il lutto



Le raccomandazioni EAN-EAPC

- CP simultanee e precoci
- CP multidisciplinari
- Comunicazione aperta e onesta / PAC/DAT
- Gestione “proporzionata” dei sintomi
- Supporto ai caregiver e agli operatori
- Il “care” del fine vita
- Formazione e training

(Oliver, 2016)

LA REGOLAMENTAZIONE DELLE CURE DOMICILIARI IN CAMPANIA

Delibera di Giunta regionale 41/2011: “linee di indirizzo, profili e standard in materia di servizi domiciliari: il sistema dei servizi domiciliari in Campania” ha disciplinato compiutamente le cure domiciliari in ambito regionale.

Delibera di Giunta regionale n.323/12 e 324/12 su sistemi di valutazione multidimensionale (S.Va.M.A. e S.Va.M.Di.)

Decreto commissariale n.1/13: “Approvazione documento recante “Sistema di tariffe per profili di cure domiciliari della Regione Campania”

Delibera di Giunta regionale 790/12 recepita con decreto 84/13Linee Operative P.U.A.

Decreto commissariale 4/2011 e Decreto commissariale n.128/12 Requisiti e linee di indirizzo per la rete di cure palliative

Decreto commissariale regionale 15/2014 linee di indirizzo per l'organizzazione e l'esecuzione dell'Assistenza Domiciliare l. 135/09

Il ruolo dei “social”.....

Living successfully with neurodegenerative conditions

