

La presa in carico del paziente e della famiglia quando la malattia si complica

Dr.ssa Michela Garon

Unità Parkinson e Disturbi del Movimento – Dipartimento di Neuroscienze (DNS)

Padua Neuroscience Center (PNC)

DNS

DIPARTIMENTO DI NEUROSCIENZE



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI PADOVA



PADOVA
neuroscience
CENTER

Giornata Nazionale Parkinson

Associazione Parkinson Padova OdV

Unità Parkinson - Dipartimento di Neuroscienze Università di Padova
Centro Studi per la Neurodegenerazione

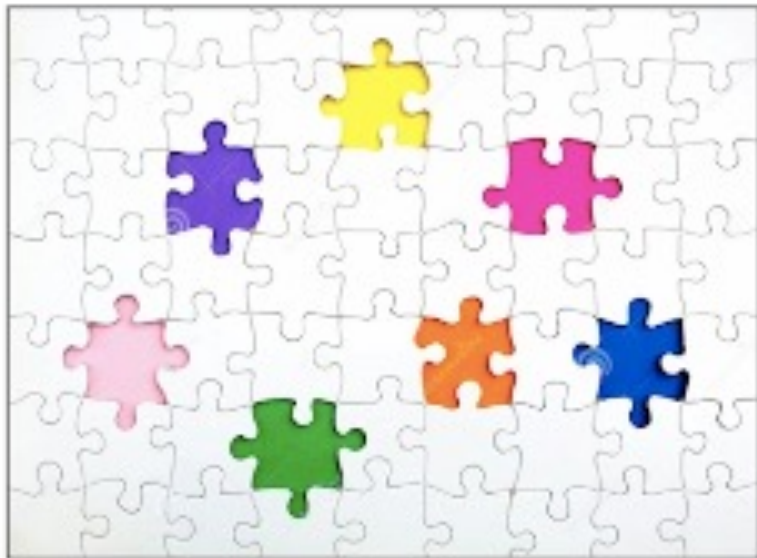
25 novembre 2023

Sala del Romanino, Museo Eremitani

La metafora dell' Iceberg



Obiettivo: Sviluppare un approccio di cura multidisciplinare per persone con Malattia di Parkinson



Nella fase avanzata della malattia di Parkinson:

- sintomi specifici
- bisogni specifici

Cosa sono le cure palliative?

- Associate tradizionalmente al mondo dell'oncologia, le cure palliative sono state spesso legati ai concetti di
 - Trattamento del dolore
 - Fine vita
 - Cure terminali



Stigma!

Cosa sono le cure palliative?

- Le cure palliative secondo la definizione dell'OMS:



“Un approccio che migliora la qualità di vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la **prevenzione** e il **sollievo della sofferenza** per mezzo di **un’identificazione precoce** e di un **ottimale trattamento** del dolore e di altre problematiche di natura fisica, psicologica, sociale e spirituale”

Cosa sono le cure palliative?

Nel modello di cure palliative il centro è la **qualità di vita** del paziente e della sua famiglia:

- Non vogliono né affrettare né posticipare la morte
- Si integrano con gli altri percorsi di cura e con gli aspetti psicologici e spirituali
- Utilizzano un approccio **MULTIDISCIPLINARE** per affrontare i bisogni del paziente e delle loro famiglie
- Sono applicabili precocemente nel corso della malattia, in combinazione con le altre indagini diagnostiche necessarie per comprendere e gestire le complicanze cliniche
- Non terminano con il fine vita, ma offrono un sistema di supporto per aiutare la famiglia nell'elaborazione



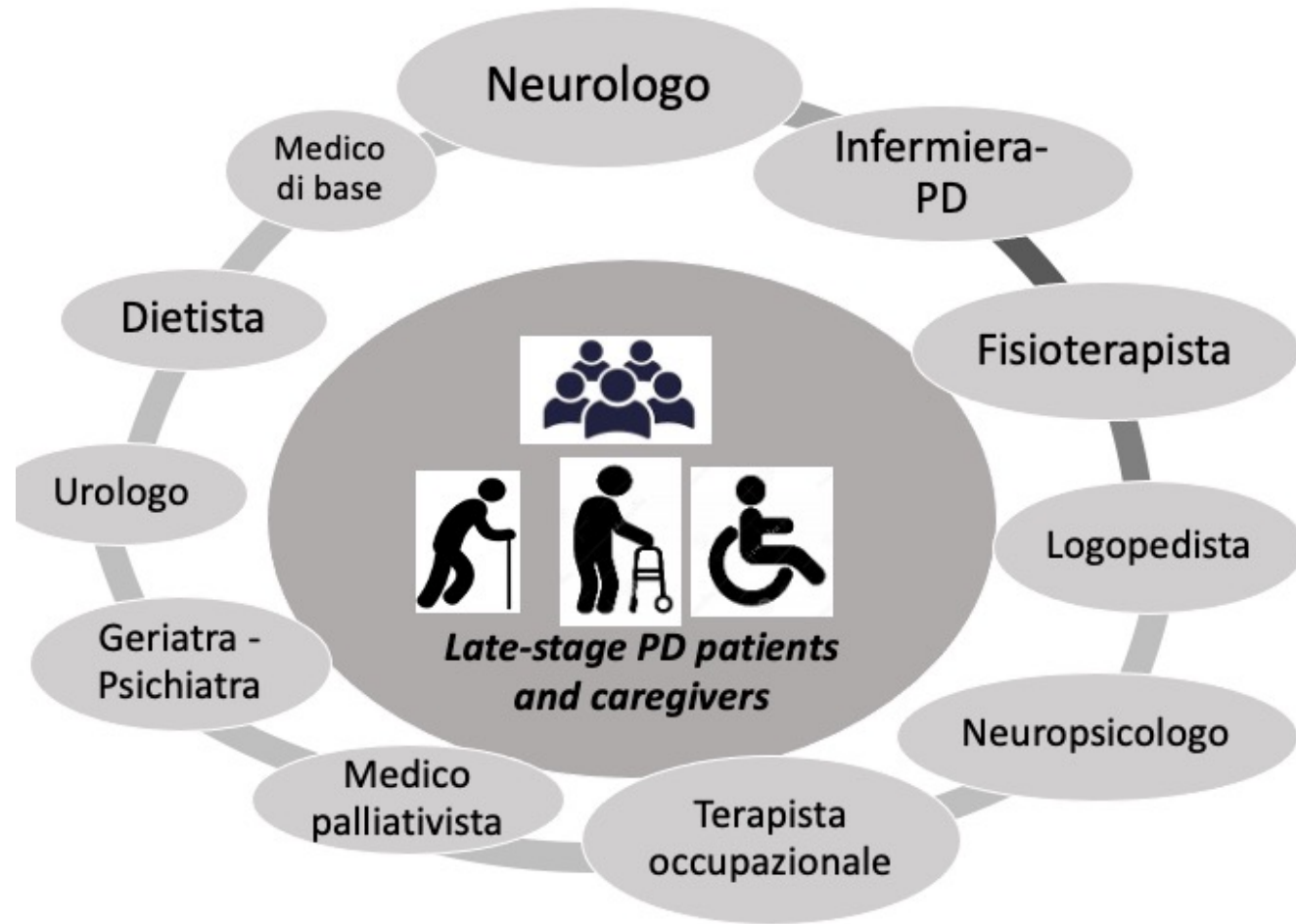
Perché le cure palliative nel Parkinson?

- Hanno notevoli (e crescenti) bisogni fisici, psicosociali e spirituali non soddisfatti
- Incontrano grandi problemi di coordinamento e continuità delle cure

Principi di cure palliative

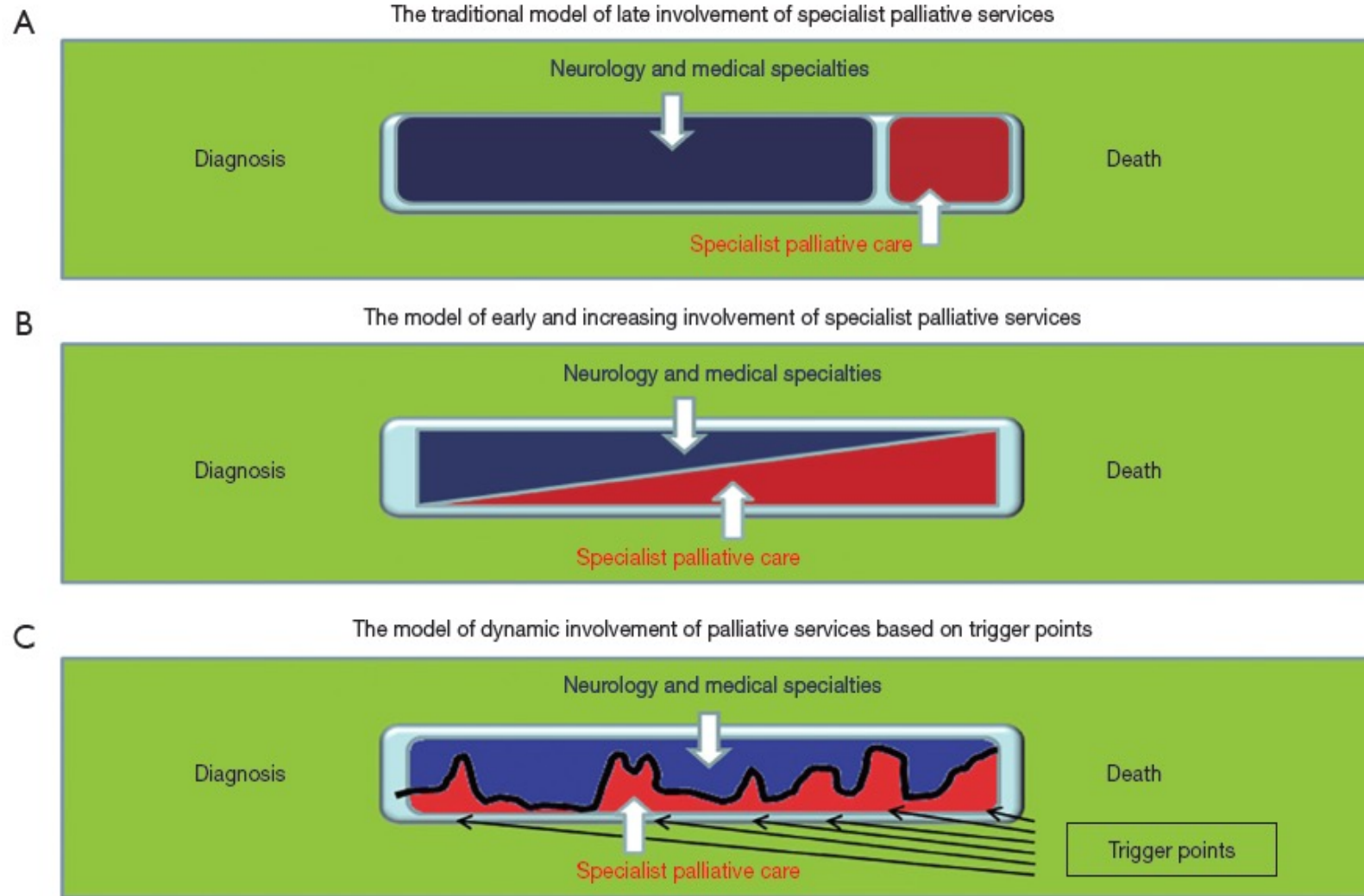
- ▶ Multidisciplinarietà
- ▶ Comunicazione efficace
- ▶ Trattamento dei sintomi motori e non motori
- ▶ Prevenzione e trattamento di complicazioni in stadio avanzato di malattia
- ▶ Presa in carico dei bisogni psicologici, sociali e spirituali
- ▶ Pianificazione Anticipata delle Cure (ACP)
- ▶ Supporto al caregiver
- ▶ Supporto nelle fasi finali di malattia e nella fase di lutto

Principi di cure palliative



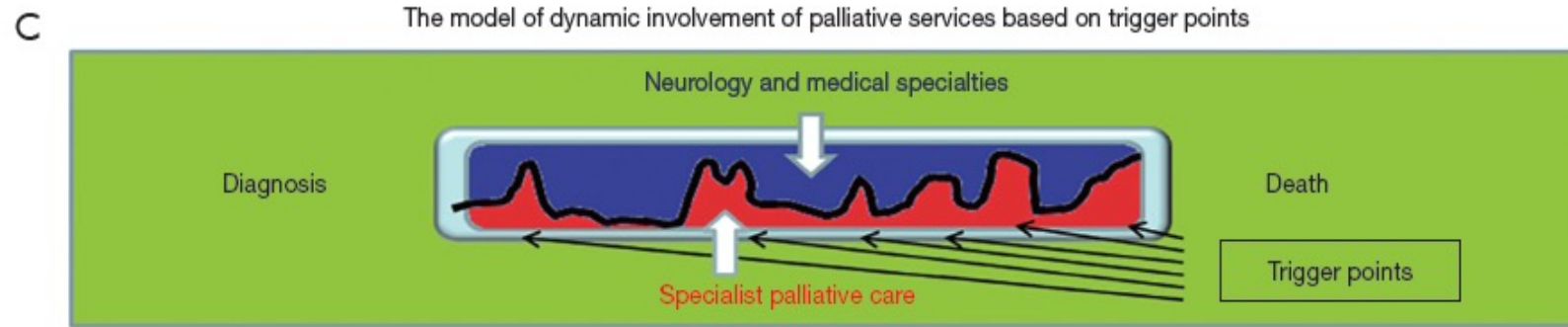
L'intervento è olistico e centrato sulla persona

Modelli di cure Palliative: quando e come introdurle



Modelli di cure Palliative: quando e come introdurle

© Dott.ssa Garon Michela



Trigger points:

- la comunicazione della diagnosi o della progressione
- la presenza di sintomi specifici non controllati e di difficile risoluzione/peggioramento clinico
- la comparsa di problemi psicosociali/finanziari
- l'eventuale indicazione a terapie "avanzate" per il controllo dei sintomi
- il peggioramento delle condizioni generali con aumento di dipendenza nelle attività della vita quotidiana,
- la disfagia e la possibile indicazione alla nutrizione enterale,
- i disturbi cognitivi e psichiatrici, il *caregiver burden*,
- i temi di fine vita, come la paura della morte, del morire o il desiderio di anticipare la morte.

Concludendo..

- Le cure palliative rappresentano un insieme di cure NON SOLO farmacologiche finalizzate a migliorare la qualità di vita della persona e della sua famiglia
- L'intervento di un team MULTIDISCIPLINARE è fondamentale per la gestione della complessità di bisogni
- La Pianificazione Anticipata delle Cure mira a tradurre i valori, desideri e aspettative della persona in obiettivi terapeutici, decisioni sui trattamenti per situazioni in cui potrebbe venire meno la capacità di comunicare per sé.

Ma cosa ne pensano le persone con Malattia di Parkinson?

“Un sostegno, perché è sempre quella la prospettiva di cui ho bisogno per non essere sola. Quindi, con l’infermiera è stato perfetto, proprio perché quando ci siamo incontrate abbiamo parlato liberamente. Cioè, io ho parlato liberamente e lei ha saputo ascoltarmi e indirizzarmi.”

“Abbiamo chiarito la situazione della fine della vita. Sì, abbiamo sviscerato un po’ la vita, domani cosa mi aspetta. Avendo io una mentalità aperta, con lei ne abbiamo parlato. Se n’è andata contenta, e anche io, perché finalmente stiamo preparando tutti i documenti. Non è facile, ha detto l’infermiera, trovare qualcuno che pensi al domani e alla morte.” [...]Cosa mi lascia? Sì, la certezza di dire che lascio per iscritto ciò che voglio.

“Quando sono uscito da lì mi sono sentito più sereno, più tranquillo, per poco ho anche camminato molto meglio.”

E i caregiver?

“L'esperienza più significativa è stata quella di riunire la nostra famiglia e di poter parlare con calma della situazione di papà di fronte a un operatore sanitario. Un altro elemento importante è stata la consapevolezza che è importante fare questa pianificazione per il futuro, come pianificazione dell'assistenza, senza rimandare le decisioni aspettando magari una situazione in cui c'è fretta.”

“L'intervento è servito a prendere in mano la situazione per quanto riguarda alcune piccole o grandi decisioni da prendere. È stato un po' uno stimolo ad avviare alcuni processi”

Gruppo di Ricerca dell'Unità Parkinson e Disturbi del Movimento

© Dott.ssa Garon Michela

Prof. Angelo Antonini
Dr.ssa Miryam Carecchio
Dr.ssa Marta Campagnolo
Dr.ssa Silvia Andretta
Dr.ssa Giulia Bonato
Dr. Tommaso Carrer
Dr. Dario Ciprietti
Dr. Pierpaolo Santurelli
Dr. Francesco Baroni
Dr. Carmelo Fogliano
Dr. Lorenzo Bresciani
Dr. Vittorio Tuppo Rotunno

Dr.ssa Roberta Biundo
Dr.ssa Eleonora Fiorenzato
Dr.ssa Michela Garon
Dr.ssa Valeria Cianci
Dr.ssa Francesca Pistonesi
Dr. Luca Weis
Dr.ssa Valentina Misenti
Dr Aron Emmi



MOVEMENT DISORDERS
PADOVA



European
Reference
Network

Neurological Diseases
(ERN-RND)

UNITÀ PER LA MALATTIA DI PARKINSON E PER I DISTURBI DEL MOVIMENTO

Centro ERN per le Malattie Neurologiche Rare

SERVIZI

L'Unità opera presso la Clinica Neurologica dell'Azienda Ospedale Università di Padova ed offre valutazioni cliniche multidisciplinari e di ricerca sperimentale nella Malattia di Parkinson, Atrofia multisistemica, Paralisi Sopranucleare Progressiva, Distonie, Corea di Huntington, Atassie ed altre malattie neurologiche rare

COME CONTATTARCI:

Tel: (+39) 345 65 68 417

Orari:	<i>Martedì</i>	<i>10:00 – 12:00</i>
	<i>Mercoledì</i>	<i>15:00 – 17:00</i>
	<i>Giovedì</i>	<i>10:00 – 12:00</i>

Email:

Parkinson	padovaparkinson@gmail.com
Atrofia Multisistemica	msapadova@gmail.com
Paralisi Sopranucleare Progressiva	padovapsp@gmail.com
Corea di Huntington	huntingtonpadova@gmail.com