

Convegno

"Assistenza interdisciplinare alle persone che soffrono di Sclerosi Laterale Amiotrofica"

San Rossore, Pisa (25/06/05)

La Sclerosi Laterale Amiotrofica
quale paradigma di malattia
complessa:
dalla multidisciplinarietà
all'interdisciplinarietà

Dott. Paolo Bongioanni

U.O. Neuroriabilitazione

Azienda Ospedaliero-Universitaria Pisana

SLA quale paradigma di malattia complessa: dalla multidisciplinarietà all'interdisciplinarietà

OVERVIEW

- SLA come malattia complessa
- L'assistenza alla persona che soffre di SLA
- Assistenza multidisciplinare
- Assistenza interdisciplinare

SLA come malattia complessa

- Deficit motorio somatico
- Deficit di ventilazione
- Deficit di alimentazione
- Deficit di comunicazione

SLA come malattia complessa

- Problematiche motorie
- Problematiche respiratorie
- Problematiche nutrizionali
- Problematiche relazionali

SLA come malattia complessa

- Problematiche psicologiche
- Problematiche spirituali
- Problematiche bioetiche
- Problematiche legislative

Assistenza alla persona che soffre di SLA

"Essere e dover essere"

- Malato-caregiver e società
- Contesti assistenziali
- Modelli integrati
- Percorsi assistenziali
- Modalità assistenziali

Malato-caregiver e società

- Paziente come persona inserita in un **contesto relazionale**
- Assistenza anche alla **famiglia**
- Ripercussioni **sociali** dell'intervento assistenziale

Contesti assistenziali

- Ospedale
- Servizi territoriali
- Domicilio

Modelli integrati

- Assistenza domiciliare (AD)
- Assistenza domiciliare integrata (ADI)
- Ospedalizzazione domiciliare (OD)

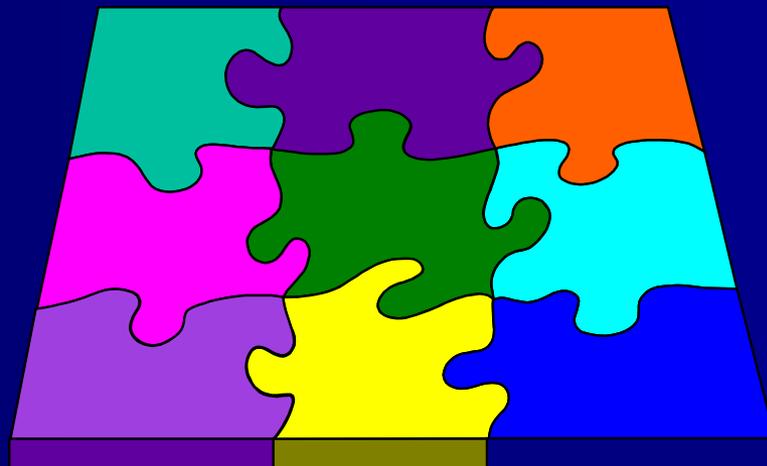
Percorsi assistenziali

- Diagnosi nosologica e funzionale
- Trattamento farmacologico e riabilitativo
- Trattamento palliativo

Modalità assistenziali

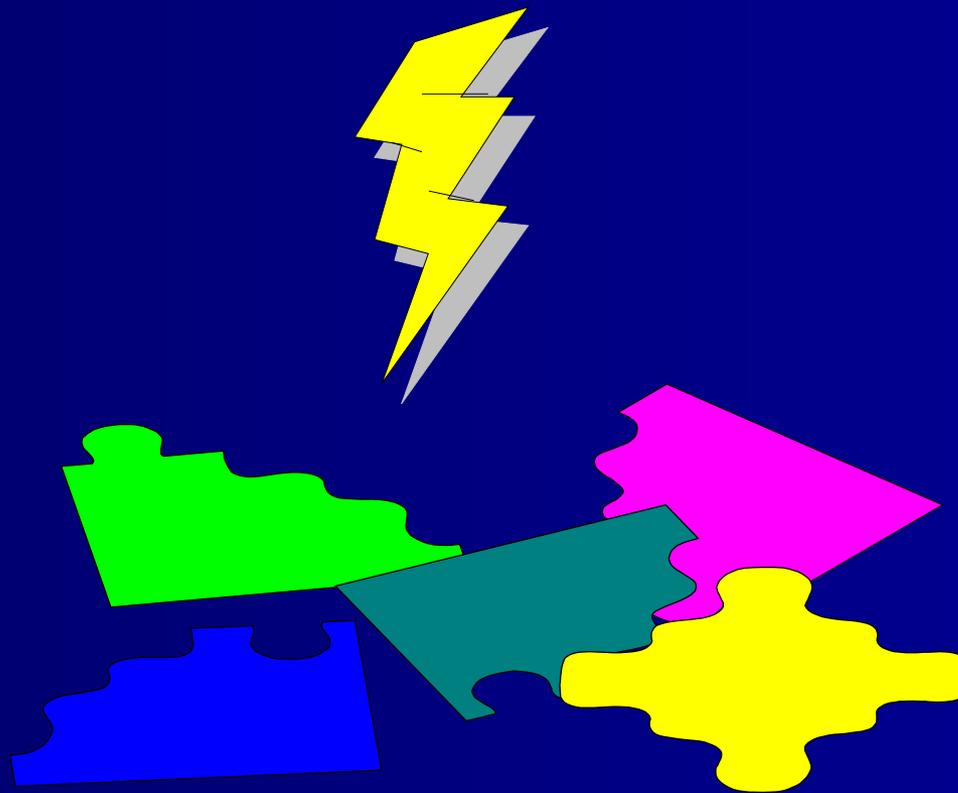
- Servizi erogati da una o più strutture
- Sequenzialità ed interdipendenza
- Singolo operatore vs centro multidisciplinare
- Dalla multidisciplinarietà all'**interdisciplinarietà**: prospettive future

Rete integrata dei servizi assistenziali



Convegno
Assistenza interdisciplinare alle persone che soffrono di Sclerosi Laterale Amiotrofica
San Rossore, Pisa
(25/06/05)

Rete disintegrata dei servizi assistenziali



Convegno
Assistenza interdisciplinare alle persone che soffrono di Sclerosi Laterale Amiotrofica
San Rossore, Pisa
(25/06/05)

Assistenza alla persona che soffre di SLA

- **Medica**
- **Psicologica**
- **Sociale**
- **Spirituale**

Assistenza alla persona che soffre di SLA

FIGURE PROFESSIONALI

- **Medico**
 - MMG
 - Neurologo/Neuroriabilitatore/Fisiatra
 - Altri specialisti (ORL, Internista, Cardiologo, Pneumologo, Gastroenterologo, Chirurgo, Ortopedico, ecc.)
- **Psicologo**
- **Infermiere**

Assistenza alla persona che soffre di SLA

FIGURE PROFESSIONALI

- Fisioterapista
- Logopedista
- Dietista
- Assistente sociale
- Assistente spirituale

Assistenza alla persona che soffre di SLA

INTERAZIONI TRA PROFESSIONISTI

- Tra medici
 - MMG-neurologo-neuroriabilitatore-altri specialisti
 - Neurologo-altri specialisti
- Tra infermieri
- Tra terapisti
- Tra medici-infermieri-terapisti-altri operatori

Ruolo dello psicologo

Assistenza alla persona che soffre di SLA

Riabilitativa e non

- Supporto motorio
- Supporto ventilatorio
- Supporto alimentare
- Supporto comunicazionale
- Sostegno psicologico
- Aiuto sociale

Assistenza alla persona che soffre di SLA

Da
multidisciplinare

ad

interdisciplinare

Convegno
Assistenza interdisciplinare alle persone che soffrono di Sclerosi Laterale Amiotrofica
San Rossore, Pisa
(25/06/05)

Riabilitazione (definizione)

Processo di soluzione dei problemi e di educazione, nel corso del quale si porta una persona a raggiungere il miglior livello di vita possibile sul piano fisico, funzionale, sociale ed emozionale, con la minor restrizione possibile delle sue scelte operative

La riabilitazione coinvolge anche la famiglia del soggetto e quanti sono a lui vicini

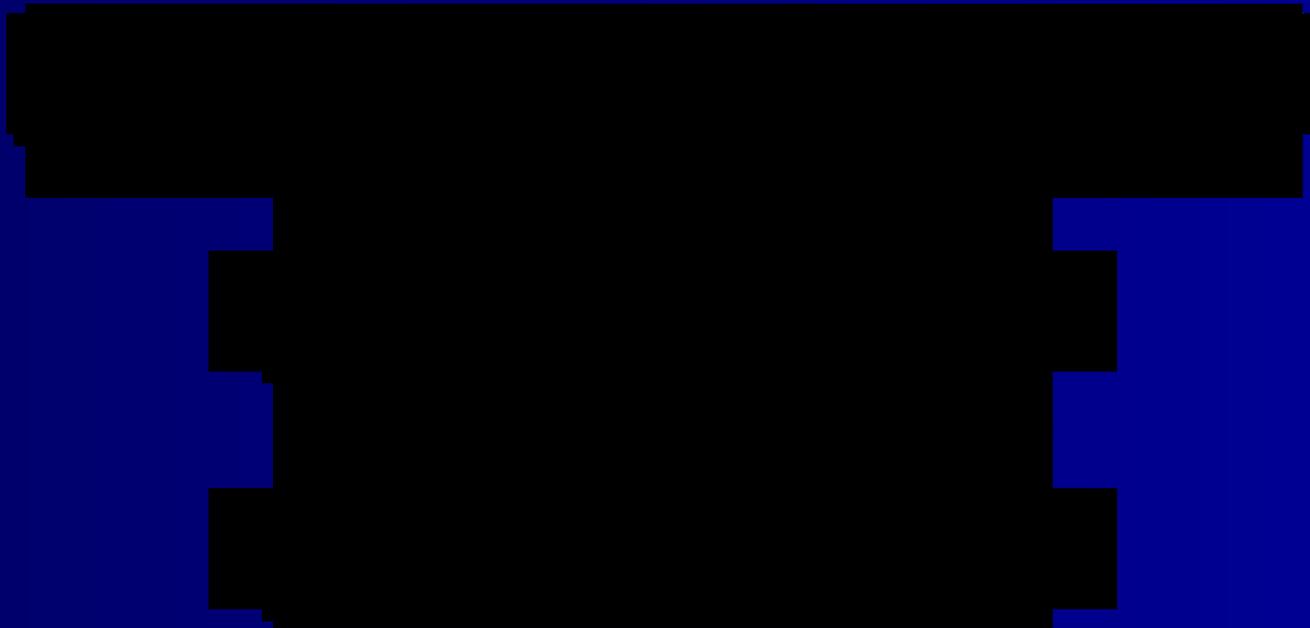
Attività di Riabilitazione

- **Attività sanitarie di riabilitazione**
- **Attività di riabilitazione sociale**

Attività sanitarie di riabilitazione

Complesso di interventi valutativi, diagnostici, terapeutici ed altre procedure finalizzati a portare il soggetto affetto da menomazioni a limitare o minimizzare la sua disabilità a muoversi, camminare, parlare, vestirsi, mangiare e comunicare efficacemente ed a ritornare attivo nel proprio ambiente familiare, lavorativo, scolastico e sociale

Attività sanitarie di riabilitazione



Convegno
Assistenza interdisciplinare alle persone che soffrono di Sclerosi Laterale Amiotrofica
San Rossore, Pisa
(25/06/05)

Interventi di riabilitazione sociale

Complesso delle azioni, attività e interventi finalizzati a garantire al disabile la massima partecipazione possibile alla vita sociale ed economica con la minor restrizione possibile delle sue scelte operative, indipendentemente dalla gravità delle menomazioni e delle disabilità inemendabili, al fine di contenere la condizione di handicap

Linee-guida per le attività di riabilitazione

Provvedimento del Ministro della Sanità
Gazzetta Ufficiale del 30/05/1998
Serie Generale n° 124

Assistenza alla persona che soffre di SLA

- Decreto Ministeriale n°279 del
18/05/01 (GU 12/07/01)

“Regolamento di istituzione della Rete Nazionale della Malattie Rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie, ai sensi dell'art. 5, comma 1, lettera b), del Decreto Legislativo 29/04/98 n°124”

Assistenza alla persona che soffre di SLA

- Attualmente diagnosi e presa in carico dei malati di SLA solo in alcune realtà ospedaliere
- AD, ADI ed OD attivate ancora troppo di rado

Assistenza alla persona che soffre di SLA

Con la nuova legge sarà possibile

- Superare le attuali limitazioni
- Assicurare specifiche forme di tutela per i malati di SLA ed i loro caregiver

U.O. Neuroriabilitazione



Via Paradisa, 2 - Cisanello (Pisa)

U.O. Neuroriabilitazione

Follow-up

- ❖ Valutazione funzionale diacronica
- ❖ Riabilitazione
- ❖ Trattamento sintomatico
- ❖ Contatti telefonici

U.O. Neuroriabilitazione

- Follow-up motorio
- Follow-up comunicazionale
- Follow-up nutrizionale
- Follow-up ventilatorio

U.O. Neuroriabilitazione

- Valutazione diacronica ematochimica
- Valutazione diacronica elettrofisiologica
- Valutazione diacronica neuroeicologica