

## LA NEUROLOGIA AL TEMPO DEL CORONAVIRUS

### Nuove necessità assistenziali, implicazioni etiche

Marta Cascioli, Vittorio Crespi, Roberto D'Alessandro, Marcella Gasperini, Francesca Ingravallo, Chiara Lalli, Alessandra Lugaresi, Maura Marogna, Maurizio Mori, Ilaria Pesci, Francesca Pistoia, Corinna Porteri, Eugenio Pucci, Alessandra Solari, Marcella Vedovello, Silvia Zullo, per il *Gruppo di Studio SIN "Bioetica e Cure Palliative"*

L'epidemia Covid-19 in corso sta mettendo a dura prova la popolazione e le strutture sanitarie e assistenziali. Si è creata una realtà del tutto nuova e inaspettata che si cerca di fronteggiare aggiornando strutture preesistenti e introducendo variazioni importanti in schemi consolidati. Ciò in assenza di robuste evidenze e con una previsione di passaggio da una fase epidemica a una endemica di lunga durata.

Trattandosi di un evento imprevisto per dimensioni e carico sulle strutture assistenziali, i sistemi sanitari si sono trovati impreparati a garantire un'assistenza adeguata a tutti. Ciò ha comportato strategie differenziate da parte delle figure istituzionali coinvolte (paesi, autorità sanitarie regionali, autorità sanitarie locali, operatori sanitari) che hanno comunque tenuto conto di interpretazioni etiche diverse, almeno inizialmente.

Il Gruppo di Studio ha ritenuto opportuno delineare, in questo documento preliminare, alcuni dei principali problemi etici presenti e futuri che l'epidemia in corso ha sollevato riguardo alla giustizia distributiva, sia in ambito generale sia più strettamente neurologico.

Gli eventi attuali dimostrano più che mai che i bisogni di salute della popolazione possono essere sproporzionati rispetto alle risorse disponibili (strutture, dispositivi, operatori sanitari, ricerca). In questo contesto del tutto eccezionale si deve prendere atto che i consueti criteri clinici non sono sufficienti e che si devono introdurre ulteriori considerazioni di carattere "etico" o di tipo "sociale". Particolarmente rilevanti sono quelli attinenti alla giustizia distributiva e al suo corollario, quello della giustizia allocativa, al fine di realizzare comportamenti razionali e in ultima analisi "giusti".

È inevitabile che l'urgenza Covid-19 abbia determinato una forte priorità nella cura di questa malattia a discapito delle normali pratiche di contrasto di altre malattie, nel caso specifico quelle neurologiche. D'altra parte occorre evitare che le nostre attività risultino inadeguate o inappropriate.

In molte regioni italiane, anche se con modalità differenziate, i reparti di neurologia e i servizi a essi connessi sono stati ridimensionati o convertiti a reparti Covid-19, con un inevitabile impatto sui percorsi di cura dei nostri pazienti. Stiamo assistendo a maggiori difficoltà di ricovero e di adeguata gestione di pazienti con ictus, S. di Guillain-Barré o altre urgenze neurologiche, a causa di una inevitabile "competizione" negli accessi in ospedale.

Un'ulteriore criticità riguarda la gestione dei pazienti afferenti a centri o ambulatori dedicati, ove la necessità di una riconversione di risorse, come lo spostamento di attività su canali telematici, è in divenire. La medicina del territorio, dopo anni di depotenziamento, ha reso manifesta la sua inadeguatezza sia nel primo contrasto dell'epidemia che nell'assistenza in contesti critici.

Infine, una questione di giustizia distributiva si pone per l'accesso alla riabilitazione, alle cure palliative, per la gestione della cronicità e delle fasi finali della vita oltre che per la prosecuzione delle attività di ricerca.

La scelta dei criteri di priorità nell'accesso e nella distribuzione di risorse limitate, e ogni decisione che ne consegue, richiede competenze non solo cliniche, ma anche etiche e politiche nel senso più ampio del termine. Come bilanciare le restrizioni derivanti dalle decisioni di distribuzione delle risorse e gli obblighi morali degli operatori sanitari? In un contesto di razionamento sanitario, come dovrebbero essere declinati i principi inerenti alla giustizia distributiva? Su quali criteri fondare valutazioni e scelte che tengano conto della complessità e specificità delle situazioni individuali, evitando riduzioni semplicistiche?

In una condizione di emergenza come quella attuale, è evidente l'impossibilità di risolvere i problemi aumentando le risorse disponibili: la soluzione è necessariamente legata a una valutazione della realtà e all'adozione di misure proporzionate. Un richiamo importante va fatto al concetto di giustizia locale: tutti gli operatori sanitari, nel nostro caso i neurologi, devono farsi portavoce delle esigenze dei loro pazienti, svolgendo una funzione di *advocacy* e realizzando la miglior assistenza possibile nella situazione contingente. Questo compito deve essere esteso a intere tipologie di pazienti, suggerendo e organizzando percorsi strutturati: un compito quindi non solo strettamente assistenziale, ma propositivo e che può contribuire a migliorare gli assetti a diversi livelli.

Occorre inoltre riflettere sulla informazione e sul coinvolgimento pubblico: rispetto a una rassicurazione paternalistica devono prevalere una informazione chiara e trasparente, e azioni che promuovono consapevolezza e partecipazione dei cittadini alla discussione sul tema delle decisioni cliniche e organizzative imposte nelle varie realtà locali. Le conseguenze di questo diverso atteggiamento potrebbero determinare il passaggio dalla retorica della solidarietà alla (ulteriore) perdita di fiducia e credibilità del Servizio Sanitario Nazionale, anche con le ricadute risarcitorie del caso.

Pertanto, tutti i componenti della SIN sono invitati a:

- condividere le *buone pratiche* messe in atto per garantire gli standard consolidati di assistenza ai pazienti;
- portare a livello locale (per esempio le direzioni sanitarie) l'esigenza di garantire i percorsi assistenziali ai pazienti in condizione di maggiore vulnerabilità e fragilità;
- promuovere, ove non ancora avviati, percorsi di teleassistenza e continuità assistenziale;
- proporre soluzioni per continuare a garantire, nel medio periodo, la tempestiva e efficace gestione delle urgenze neurologiche e delle malattie rare, mantenendo la priorità di una precoce e costante presa in carico per le cure palliative, ove indicato.

L'urgenza di tali azioni è dettata non solo dalla necessità di fornire la migliore assistenza ai pazienti con disturbi neurologici, ma anche di preservare i traguardi raggiunti dalla neurologia italiana nel garantire cure e assistenza tempestive, allineate alle migliori evidenze e centrate sul paziente e i suoi cari.