



Cure palliative in neurologia

Daniela Tarquini

GdS Bioetica e Cure Palliative SIN

Roma 26-10-2018

LE CURE PALLIATIVE NEL MALATO NEUROLOGICO

Documento intersocietario SICP-SIN

- ▶ **Per la SICP:**

- ▶ Luciano Orsi (co-coordinatore),
Claudia Borreani, Rita Marson, Simone Veronese.

- ▶ **Per la SIN:**

- ▶ Eugenio Pucci (co-coordinatore), Giuseppe Moretto,
Daniela Tarquini.

LE CURE PALLIATIVE NEL MALATO NEUROLOGICO

Documento intersocietario SICP-SIN

- ▶ **Per la SICP:**

- ▶ Luciano Orsi (co-coordinatore),
Claudia Borreani, Rita Marson, Simone Veronese.

- ▶ **Per la SIN:**

- ▶ Eugenio Pucci (co-coordinatore), Giuseppe Moretto,
Daniela Tarquini.

Nel lontano 1996 l'American Academy of Neurology Ethics and Humanities Subcommittee affermava che “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**”*

*Palliative care in Neurology. The American Academy of Neurology Ethics and Humanities Subcommittee. Neurology 1996; 46:870-72

1. INTRODUZIONE: PERCHÉ LE CURE PALLIATIVE IN NEUROLOGIA

2. PECULIARITÀ DELLE CURE PALLIATIVE NEI MALATI NEUROLOGICI

- ▶ La possibile lunga durata e la difficile definizione di terminalità
- ▶ Trattamenti specialistici complessi nelle fasi avanzate di malattie neurologiche
- ▶ Non solo cronicità
- ▶ I problemi neurologici sono frequenti in altre condizioni soggette a CP
- ▶ Sfide alle CP dovute alla peculiarità dei *caregiver* dei malati con patologie neurologiche con grave disabilità

3. MODELLI DI INTERVENTO DI CURE PALLIATIVE NELLE MALATTIE NEUROLOGICHE

4. COLLABORAZIONE TRA ÉQUIPE NEUROLOGICHE ED ÉQUIPE DI CURE PALLIATIVE

5. PRINCIPALI MALATTIE NEUROLOGICHE CHE NECESSITANO DI CURE PALLIATIVE

- ▶ DEMENZE
- ▶ TUMORI MALIGNI CEREBRALI
- ▶ MALATTIE CEREBROVASCOLARI
- ▶ MALATTIA DI PARKINSON E ALTRI DISTURBI I DEL MOVIMENTO
- ▶ SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA
- ▶ SCLEROSI MULTIPLA

6. LA COMUNICAZIONE COME STRUMENTO TERAPEUTICO

- (a) le capacità di adattamento dei malati
- (b) le abilità comunicative dei sanitari
- (c) gli strumenti che facilitano la comunicazione
- (d) comunicare nella PAC

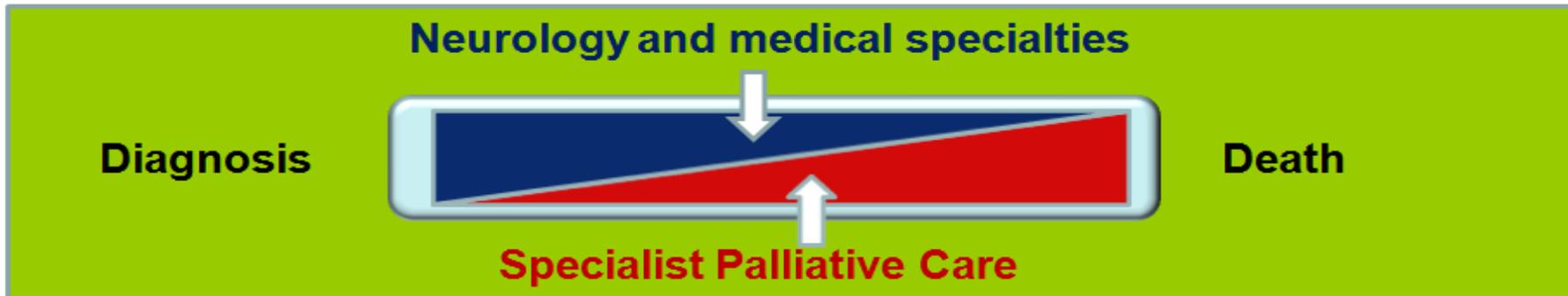
7. SUPPORTO EDUCAZIONALE

8. LA GESTIONE DELLE FASI TERMINALI

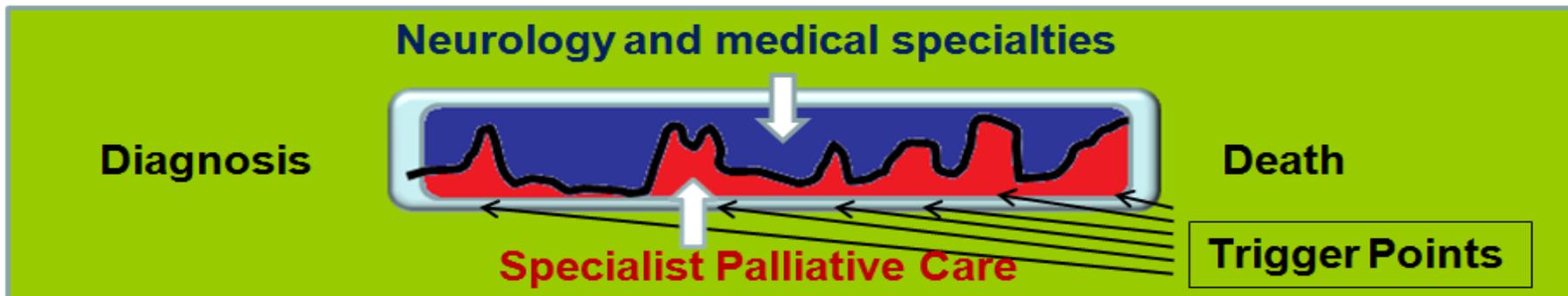
A, The traditional model of late involvement of specialist palliative services



B, The model of early and increasing involvement of specialist palliative services



C, The model of *dynamic* involvement of palliative services based on trigger points



TRIGGER POINT/SNODI DECISIONALI

- ▶ la comunicazione della diagnosi o della progressione infausta
- ▶ la pianificazione anticipata (“condivisa” secondo la Legge 219/2017) (PAC o PCC) da rivedere in base all’evoluzione clinica
- ▶ l’evidenza di un peggioramento della malattia o la comparsa di problemi psicosociali
- ▶ l’eventuale indicazione a terapie “avanzate” per il controllo dei sintomi
- ▶ l’aumento di dipendenza nelle attività della vita quotidiana (*ADL*)
- ▶ le decisioni relative alla NIA o alla ventilazione meccanica non invasiva o invasiva
- ▶ i disturbi cognitivi e psichiatrici, la comparsa di deficit della comunicazione
- ▶ il *caregiver burden*, i problemi sociali e finanziari, il conforto spirituale
- ▶ i temi di fine vita

9. ASPETTI ETICI DELLE CURE PALLIATIVE

- ▶ Il consenso informato
- ▶ Pianificazione Anticipata/Condivisa delle Cure (PAC)
- ▶ Le Direttive/ disposizioni anticipate di trattamento (DAT)
- ▶ L'amministratore di sostegno
- ▶ La proporzionalità dei trattamenti
- ▶ La limitazione dei trattamenti
- ▶ Il processo decisionale eticamente fondato

10. SEDAZIONE PALLIATIVA

- ▶ Definizioni
- ▶ Giustificazioni etiche
- ▶ Giustificazioni giuridiche

APPENDICE. Casi clinici per il documento condiviso SIN-SICP sulle Cure Palliative in Neurologia

- ▶ Il caso di Carlo, affetto da sclerosi multipla
Domande e riflessioni
- ▶ Il caso di Veronica affetta da SLA
Domande e riflessioni.
- ▶ Il caso di Maria, malattia di Parkinson
Domande e riflessioni
- ▶ Il caso di Paolo, affetto da demenza
Domande e riflessioni.

- ▶ Il documento inter-societario è una dimostrazione di come solo un **approccio multidisciplinare e condiviso fra palliativisti e neurologi** può affrontare adeguatamente situazioni così complesse come quelle delle malattie neurologiche croniche.
- ▶ Vuole anche rappresentare una **risorsa per i sanitari che localmente si confrontano con i programmatori regionali** e i regolatori locali dei percorsi di cura, al fine di sostenere con l'evidenza scientifica un'allocazione di risorse adeguate a far fronte ai bisogni attuali o emergenti.
- ▶ Riteniamo che le istituzioni (Regioni, aziende sanitarie locali, aziende ospedaliere, ecc.) dovrebbero essere molto interessate ai **programmi di CP** che, con qualificata assistenza ai malati e alle loro famiglie nelle varie fasi della malattia, **potrebbero ridurre il numero di accessi in P.S. e ricoveri in emergenza** (spesso impropri e traumatici per il malato e la famiglia) e **le ospedalizzazioni in letti per acuti nelle fasi finali della vita.**



Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento

LEGGE 22 dicembre 2017, n. 219

in vigore dal 31-1-2018

Art. 1 Consenso Informato

Art. 2 Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure, dignità della vita

Art. 3 Minori e incapaci

Art. 4 Disposizioni anticipate di trattamento

Art. 5 Pianificazione condivisa delle cure

Art. 1 Consenso Informato

1. La presente legge, nel rispetto dei **principi** di cui agli articoli 2, 13 e 32 della **Costituzione** e degli articoli 1, 2 e 3 della **Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea**, tutela il **diritto alla vita alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona** e stabilisce che **nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata**, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge.
2. È promossa e valorizzata **la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa il consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico**. Contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'equipe sanitaria. In tale relazione sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo.

3. **Ogni persona ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile** riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi. **Può rifiutare in tutto o in parte di ricevere le informazioni ovvero indicare i familiari o una persona di sua fiducia** incaricati di riceverle le di esprimere il consenso in sua vece se il paziente vuole. Il rifiuto o la rinuncia alle informazioni e l'eventuale indicazione di un incaricato sono registrati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.
4. Il consenso informato acquisito nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente, è documentato in forma scritta o attraverso videoregistrazioni o, per la persona con disabilità, attraverso dispositivi che le consentano di comunicare. Il consenso informato, in qualunque forma espresso, è inserito nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

5. Ogni persona capace di agire ha il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, con le stesse forme di cui al comma 4, qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso. Ha, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento, con le stesse forme di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento. Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici. Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza, il medico prospetta al paziente e, se questi acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuove ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica. Ferma restando la possibilità per il paziente di modificare la propria volontà, l'accettazione, la revoca e il rifiuto sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

6. Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale. Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali.

7. Nelle situazioni di emergenza o di urgenza il medico e i componenti dell'equipe sanitaria assicurano le cure necessarie, nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirla.

8. Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura.

9. Ogni struttura sanitaria pubblica o privata garantisce con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi di cui alla presente legge, assicurando l'informazione necessaria ai pazienti e l'adeguata formazione del personale.

10. La formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie comprende la formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative.

11. E' fatta salva l'applicazione delle norme speciali che disciplinano l'acquisizione del consenso informato per determinati atti o trattamenti sanitari.

ART. 2 TERAPIA DEL DOLORE, DIVIETO DI OSTINAZIONE IRRAGIONEVOLE NELLE CURE E 'DIGNITA' NELLA FASE FINALE DELLA VITA

1. Il medico, avvalendosi di mezzi appropriati allo stato del paziente, deve adoperarsi per alleviarne le sofferenze, anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario indicato dal medico. A tal fine, è sempre garantita un'appropriata terapia del dolore, con il coinvolgimento del medico di medicina generale e l'erogazione delle cure palliative di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38.

2. Nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati. In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente.

3. Il ricorso alla sedazione palliativa profonda continua o il rifiuto della stessa sono motivati e sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

ART. 4 DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

1. Ogni **persona** maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo aver acquisito informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, può, attraverso le DAT, esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari. Indica altresì una persona di sua fiducia, di seguito denominata “**fiduciario**”, che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie.

2. Il **fiduciario** deve essere una persona maggiorenne e capace di intendere e di volere. L'accettazione della nomina da parte del fiduciario avviene attraverso la sottoscrizione delle DAT o con atto successivo, che è allegato alle DAT. Al fiduciario è rilasciata una copia delle DAT. Il fiduciario può rinunciare alla nomina con atto scritto, che è comunicato al disponente.

3. L'incarico del fiduciario può essere revocato dal disponente in qualsiasi momento, con le stesse modalità previste per la nomina e senza obbligo di motivazione.

4. Nel caso in cui le DAT non contengano l'indicazione del fiduciario o questi vi abbia rinunciato o sia deceduto o sia divenuto incapace, le DAT mantengono efficacia in merito alle volontà del disponente. In caso di necessità, il giudice tutelare provvede alla nomina di un amministratore di sostegno, ai sensi del capo I del titolo XII del libro I del codice civile.

5. Fermo restando quanto previsto dal comma 6 dell'articolo 1, il medico è tenuto al rispetto delle DAT le quali possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico, in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiono palesemente incongrue o non corrispondenti alla situazione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita. Nel caso di conflitto tra il fiduciario e il medico, si procede ai sensi di quanto previsto dal comma 5 dell'articolo 3.

6. Le DAT devono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata autenticata ovvero per scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del comune di residenza del disponente medesimo, che provvede all'annotazione in apposito registro, ove istituito, oppure presso le strutture sanitarie, qualora ricorrano i presupposti di cui al comma 7. Sono esenti dall'obbligo di registrazione, dall'imposta di bollo e da qualsiasi altro tributo, imposta, diritto e tassa. Nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, le DAT possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare. (segue)

Con le medesime forme esse **sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento.** Nei casi in cui ragioni di emergenza e urgenza impedissero di procedere alla revoca delle DAT con le forme previste dai periodi precedenti, queste possono essere revocate con dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico, con l'assistenza di due testimoni.

7. Le regioni che adottano modalità telematiche di gestione della cartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico o altre modalità informatiche di gestione dei dati del singolo iscritto al Servizio sanitario nazionale possono, con proprio atto, regolamentare la raccolta di copia delle DAT, compresa l'indicazione del fiduciario, e il loro inserimento nella banca dati, lasciando comunque al firmatario la libertà di scegliere se darne copia o indicare dove esse siano reperibili.

8. Entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, **il Ministero della salute, le regioni e le aziende sanitarie** provvedono a informare della possibilità di redigere le DAT in base alla presente legge, anche attraverso i rispettivi siti internet.

ART. 5 PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE

1. Nella relazione tra medico e paziente di cui all'articolo 1, comma 2, **rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante** o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, **può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico**, alla quale il medico è tenuto ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità.
2. Il paziente e, con il suo consenso, i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia sono adeguatamente informati, ai sensi dell'articolo 1, comma 3, in particolare a proposito del possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire, sulle cure palliative.

COMMENTO: Questo articolo pur non definendola come obbligo, reca una disciplina organica della pianificazione condivisa delle cure (PCC), affermando in particolare il principio che esse vincolano il medico e l'équipe sanitaria qualora il paziente perda la capacità di operare scelte consapevoli in merito alla propria salute.

Ciò che era intuibile nel codice di deontologia medica con la Pianificazione anticipata (PAC) è ora affermato esplicitamente nella legge n. 219.

3. Il paziente esprime il proprio consenso rispetto a quanto proposto dal medico, ai sensi del comma 2, e i propri intendimenti per il futuro, compresa l'eventuale indicazione di un **fiduciario**.

4. Il consenso del paziente e l'eventuale indicazione di un fiduciario, di cui al comma 3, sono espressi in forma scritta ovvero, nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare e sono inseriti nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

La pianificazione delle cure può essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico.

5. Per quanto riguarda gli aspetti non espressamente disciplinati dal presente articolo si applicano le disposizioni dell'articolo 4.

Grazie per l'attenzione!

