



Il Documento SICP-SIN sulle Cure Palliative in Neurologia

Daniela Tarquini
GdS Bioetica e Cure Palliative SIN
Perugia 14-12-2018

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”*

Raccomandazioni della *Consensus Review on the development of palliative care for patients with chronic and progressive neurological disease (2016)*

- ▶ Integrazione precoce delle CP
- ▶ Team multidisciplinare
- ▶ Comunicazione
- ▶ Trattamento dei sintomi
- ▶ Supporto ai *caregivers*
- ▶ Cure nel fine vita
- ▶ **Didattica e formazione**

Training and education

Consensus Review recommendations

- Palliative care principles in the training and continuing education of neurologists
- Understanding of neurological symptoms in training and continuing education of specialist palliative care professionals

Oliver DJ, Borasio GD, Caraceni A *et al.* *Eur J Neurol* 2016; **23**: 30–38.

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.

Sommario

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 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

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.

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

PECULIARITÀ DELLE CP NEI MALATI NEUROLOGICI

La possibile lunga durata e la difficile definizione di terminalità.

Alcune malattie neurologiche giungono alla fase di fine vita dopo molti anni/decenni durante i quali i bisogni della persona malata e dei suoi *caregiver*, non sono certo di minore valenza rispetto a quelli presenti in prossimità della morte.

Trattamenti specialistici complessi nelle fasi avanzate di malattie neurologiche.

I malati neurologici che hanno bisogno di CP, possono ancora beneficiare di trattamenti specialistici complessi, talvolta multidisciplinari, che hanno finalità anche *disease-modifying*.

Tali malati devono poter ricevere CP simultanee senza essere per ciò oggetto di discriminazione rispetto ai malati *off-therapy*. Per questo le malattie neurologiche rappresentano un campo di applicazione per eccellenza delle CP simultanee.

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

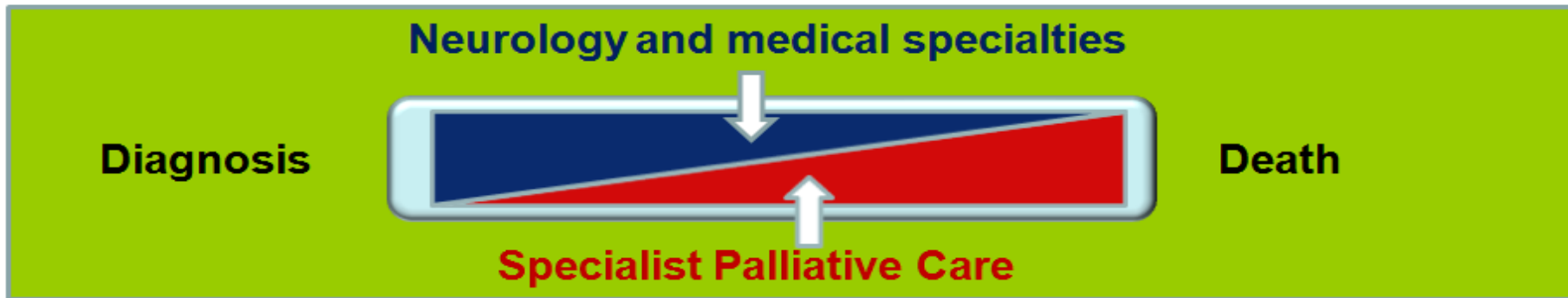
5. PRINCIPALI MALATTIE NEUROLOGICHE CHE NECESSITANO DI CURE PALLIATIVE

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

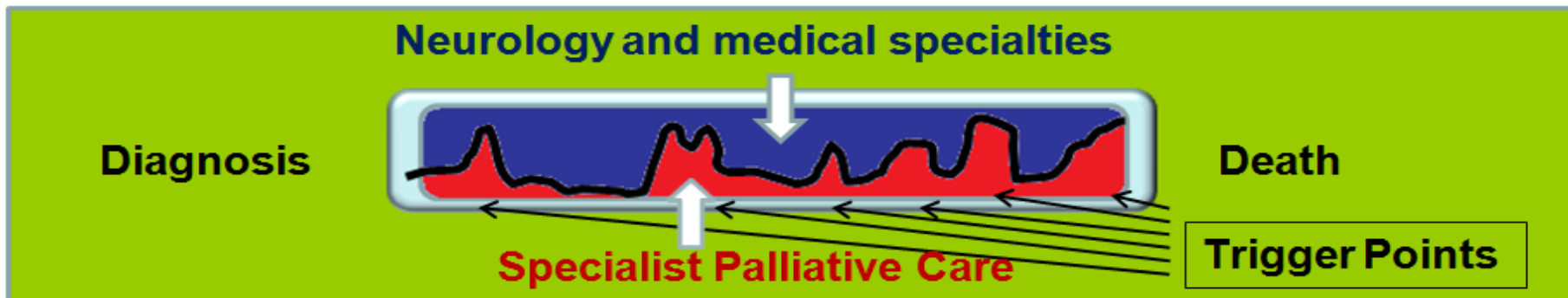
A, The traditional model of late involvement of specialist palliative services



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

COLLABORAZIONE TRA ÉQUIPE NEUROLOGICHE ED ÉQUIPE DI CURE PALLIATIVE

Un modello citato nella letteratura è quello del Centro Esperto per patologia che include le CP all'interno della rete di servizi forniti dal centro stesso. Tipicamente questo avviene per i centri esperti per la diagnosi e la cura della SLA.

Il quadro normativo e organizzativo italiano è invece caratterizzato dalla Rete Locale di Cure Palliative che fa riferimento alla Legge 38/2010 che ha regolamentato le CP a livello nazionale e ai successivi Atti di Intesa Stato-Regioni (Presidenza del consiglio dei Ministri 2012; DPR 12.01.17) che hanno definito gli assetti organizzativi della loro implementazione.

Legge 38/2010

Definizioni

f. «assistenza domiciliare»: l'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali che garantiscono l'erogazione di cure palliative e di terapia del dolore al domicilio della persona malata, per ciò che riguarda sia gli *interventi di base, coordinati dal medico di medicina generale, sia quelli delle équipe specialistiche di cure palliative, di cui il medico di medicina generale è in ogni caso parte integrante,* garantendo una continuità assistenziale ininterrotta

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

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. SEDAIONE 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.

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

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. 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.

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.

- ▶ 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.**

Grazie per l'attenzione!

