

**MALATTIE NEURODEGENERATIVE E
MEDICINA GENERALE.
SOSTEGNO E PROMOZIONE DELLA
QUALITA' DI VITA DEL PAZIENTE E
DELLA FAMIGLIA**

LEANDRO PROVINCIALI
Società Italiana di Neurologia

DALLA PRESTAZIONE ALLA PERFORMANCE

LE COMPETENZE RICHIESTE NELL'APPROCCIO PALLIATIVO ALLE MALATTIE NEURODEGENERATIVE

Attività fisica, alimentazione,
nutrizione parenterale

Leandro Provinciali

Alessandro Laviano

Antonio Pio D'ingianna

Tonino Aceti



PARTECIPANTI

LEANDRO PROVINCIALI

ALESSANDRO LAVIANO – ROMA LA SAPIENZA

ANTONIO PIO D'INGIANNNA – FIMMG

PIANO NAZIONALE CRONICITA'

TONINO ACETI – CITTADINANZA ATTIVA

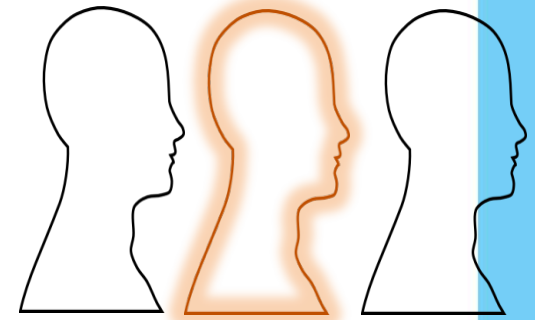
FEDERANZIANI



Cervello: il nuovo focus dell'impegno assistenziale

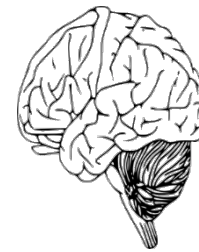
Un terzo della popolazione mondiale soffre di malattie del sistema nervoso

Organizzazione Mondiale della Sanità



Oltre la metà delle condizioni di disabilità sono di natura neurologica

Considerati nel loro insieme, i 'disturbi del cervello' rappresentano la maggior parte del carico totale di malattia in qualsiasi paese



13%
Disturbi
del
Cervello

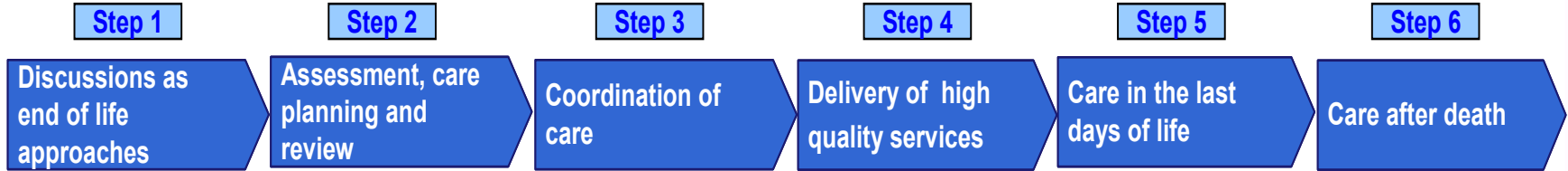


10%
Cancro



5%
Malattie
Cardiovascolari





- Open, honest communication
- Identifying triggers for discussion

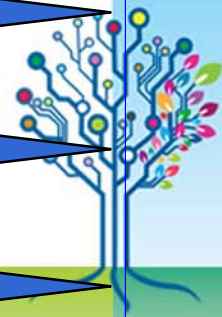
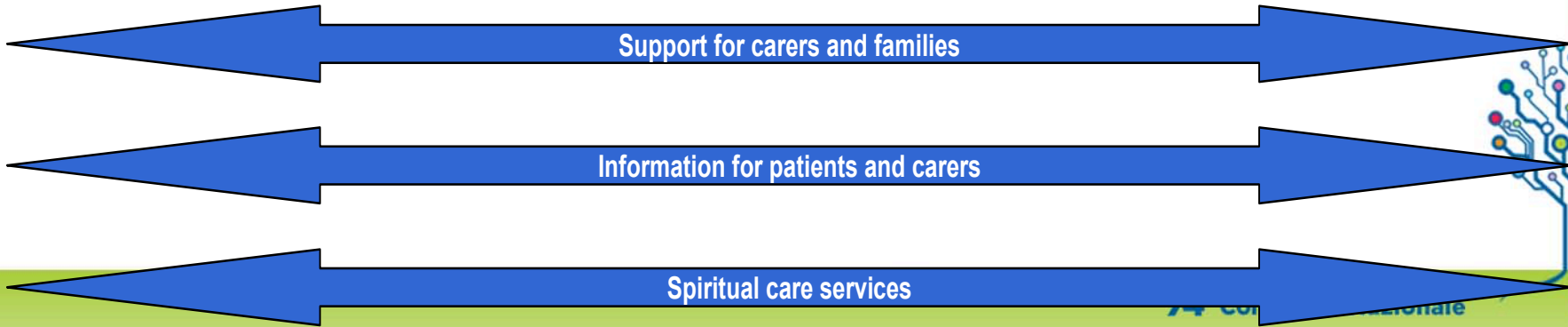
- Agreed care plan and regular review of needs and preferences
- Assessing needs of carers

- Strategic coordination
- Coordination of individual patient care
- Rapid response services

- High quality care provision in all settings
- Hospitals, community, care homes, hospices, community hospitals, prisons, secure hospitals and hostels
- Ambulance services

- Identification of the dying phase
- Review of needs and preferences for place of death
- Support for both patient and carer
- Recognition of wishes regarding resuscitation and organ donation

- Recognition that end of life care does not stop at the point of death.
- Timely verification and certification of death or referral to coroner
- Care and support of carer and family, including emotional and practical bereavement support



Legge 15 marzo 2010, n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" G.U. n. 65 del 19 marzo 2010.

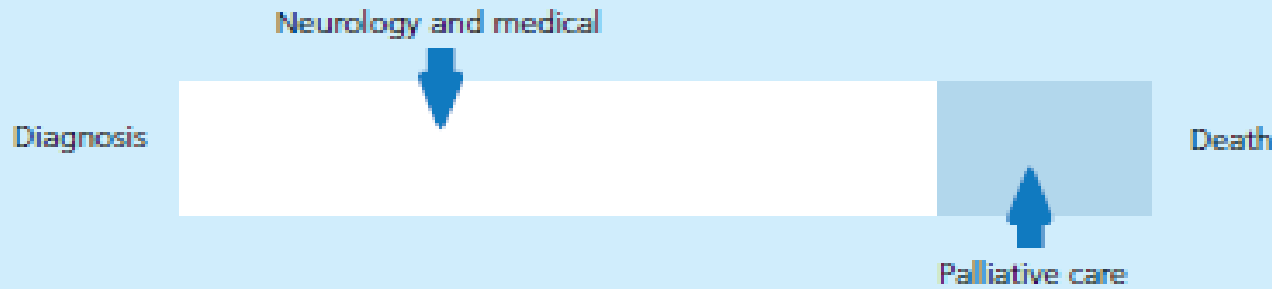
*Cure Palliative per qualunque patologia evolutiva durante tutto il suo decorso,
per ogni età ed in ogni luogo di cura*



c) «malato»: la persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita, nonché la persona affetta da una patologia dolorosa cronica da moderata a severa;

Quando attuare cure palliative?

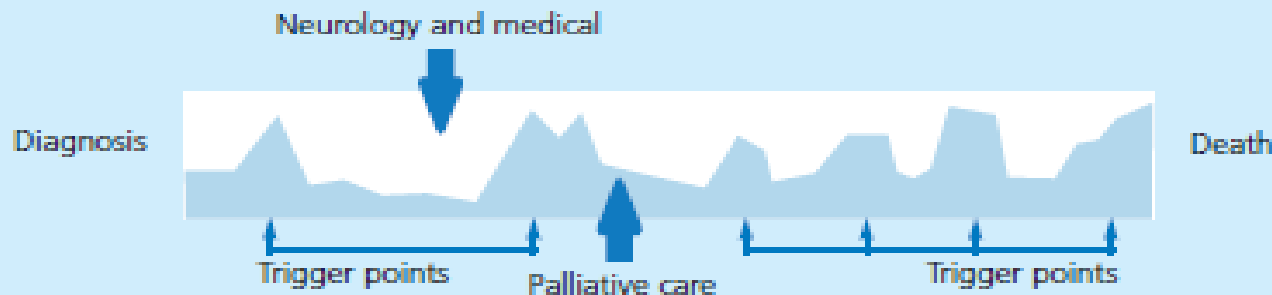
A. The traditional model of late involvement of palliative services



B. The model of early and increasing involvement of palliative services



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



L'assistenza di tipo palliativo prevede tre ordini d'intervento

1. La pianificazione anticipata delle cure (Advanced Care Planning)
2. la realizzazione di un approccio di ordine palliativo (Palliative Care) indirizzato al miglioramento della qualità di vita e del benessere del paziente e delle persone a lui vicine (caregivers) nel corso della malattia
3. le cure di fine-vita o cure terminali (End-of-Life Care or Terminal Care)



Timing dell'approccio palliativo: quando è appropriato?

EVOLUZIONE DEL CONCETTO DI PALLIAZIONE

**realizzazione dell'approccio palliativo lungo l'intero
percorso terapeutico di ogni malattia di cui non si
prevede la guarigione**

**Simultaneous care: dall'intervento nella fase terminale a
quello precoce**

“ (Palliative Care)...is applicable early in the course of illness, in conjunction with other therapies that are intended to prolong life, such as chemotherapy or radiation therapy, and includes those investigations needed to better understand and manage distressing clinical complications”. WHO



Nelle fasi avanzate di molte malattie neurologiche ci troviamo di fronte ad una situazione caratterizzata dalla volontà, diffusa fra i neurologi di non limitarsi ad una «palliazione generica»

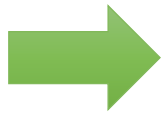


Ricorrenza diffusa nelle linee guida relative alle Malattie del Sistema Nervoso di interventi attribuiti a Simultaneous Care



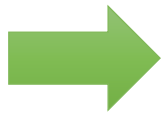
Necessità peculiari caratterizzanti la gestione da parte dello specialista neurologo delle fasi avanzate di malattia

➤ *Nuovi obiettivi di trattamento nei casi più severi*



Es: spasticità nella Sclerosi Multipla; trattamenti anticonvulsivi nelle demenze

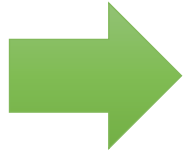
➤ *Approcci specifici per condizioni ricorrenti nelle fasi avanzate*



Es: disturbi psicotici nelle demenze o in altre malattie degenerative, trattamento della depressione severa post-ictale



➤ ***Esigenza di PERSONALIZZARE il trattamento modellandolo sul singolo caso e sul singolo paziente***



Es. fino a che dose si può utilizzare la L-Dopa nel trattamento della Malattia di Parkinson? Quale è lo schema terapeutico più idoneo al singolo paziente?

➤ ***Esigenza di identificare le possibili modalità di risposta alla sofferenza fisica ed emotiva e ai disturbi dell'umore nelle malattie neurologiche evolutive***

➤ ***Esigenza di identificare il SETTING adeguato al paziente in fase avanzata in caso di patologie caratterizzate da marcata disabilità e prognosi quantificabile in termini di anni***



Il trattamento palliativo non è più prerogativa della sola fase finale delle malattia, ma deve realizzarsi lungo l'intero percorso terapeutico di malattie di cui non si prevede la guarigione.

Attuale orientamento a iniziare un trattamento palliativo in fase precoce mediante la gestione dei singoli disturbi

Interventi mirati a migliorare la qualità di vita che si affiancano agli approcci disease-modifying.

Ambito neurologico

l'andamento inesorabilmente progressivo fin dall'esordio di molte patologie rende necessario un approccio palliativo precoce, messo in pratica già nelle prime fasi della malattia



Le cure palliative e la neurologia

S Veronese (modificata)

- Molte malattie del sistema nervoso sono inguaribili e hanno andamento progressivo.
- Il controllo dei sintomi, compreso il trattamento del dolore e il sollievo dalla sofferenza fino alle fasi della fine della vita, rappresentano i benefici più importanti, che debbono essere garantiti quando la malattia non può essere controllata.
- I principi della medicina palliativa supportano i trattamenti in grado di migliorare la qualità della vita e non solo l'attenuazione del dolore

Palliative care in neurology. The American Academy of Neurology Ethics and Humanities Subcommittee. Neurology 1996 Mar;46(3):870-2



NEUROLOGY TODAY

August 20, 2015

Medicare Plans to Reimburse Physicians for Advance Care Counseling

.....The policy update represents an important first step in an ongoing effort to provide high-quality care to patients with chronic neurologic disease....



LE PECULIARITA' DELLA PALLIAZIONE IN NEUROLOGIA

Il modello tradizionale delle cure palliative non si adegua alle esigenze del paziente e della famiglia coinvolte in una malattia del Sistema Nervoso.

I "palliativisti" che hanno un'adeguata esperienza in medicina interna si sentono a disagio quando affrontano le malattie neurologiche piuttosto che il cancro o l'insufficienza renale. Le differenze riguardano i sintomi affrontati, gli aspetti psicosociali, le esigenze del caregiver e gli effetti sul disagio psichico e spirituale.

Tali differenze sono esaltate dalle differenze nell'evoluzione del declino fisico, rapido nei tumori e molto lento nelle malattie neurologiche

Boersma I, Miyasaki J, Kurner J, Kluger B. Palliative care and neurology. Time for a paradigm shift. Neurology. 2014;83:561-7



Le cure palliative e la neurologia

S. Veronese, Torino

La realizzazione di programmi di formazione nei corsi di laurea e di specializzazione sui principi e le buone pratiche di medicina palliativa rappresenta un'esigenza della neurologia attuale

End-of-life care: a survey of US neurologists' attitudes, behavior, and knowledge. Carver AC, et al. Neurology. 1999 Jul 22;53(2):284-93.

L'American Academy of Neurology supporta

- **Rispetto della autodeterminazione**
- **La disponibilità di Cure palliative (aggressive ed efficaci)**
- **L'opposizione al Suicidio Medicalmente Assistito e all'Eutanasia**
- **La tutela di persone cognitivamente compromesse e vulnerabili, che sono a rischio di essere coinvolte in processi di «easy death» (slippery slope)**

Assisted suicide, euthanasia, and the neurologist. The Ethics and Humanities subcommittee of the American Academy of Neurology. Position Statement Neurology. 1998 Mar;50(3):596-8.



Cure palliative in neurologia: nosografia

Malattie del motoneurone (SLA)

Stroke

Malattie demielinizzanti (SM)

Tumori cerebrali

Parkinson's (PD) e disordini correlati (MSA-PSP)

Demenze

Traumi cranici severi

Malattie infettive (CJ, HiV)

Distrofie muscolari

Epilessie

Malattie neurologiche pediatriche



Il trattamento sintomatico attribuito alle cure palliative in neurologia

- **Spasticità**
 - **Disfagia-denutrizione**
 - **Disturbi della comunicazione**
 - **Convulsioni e mioclono**
 - **Dolore**
 - **Nausea e vomito**
 - **Perdita di mobilità**
- **Faticabilità**
 - **Stati confusionali acuti**
 - **Sintomi respiratori**
 - **Sintomi intestinali**
 - **Sintomi urologici**
 - **Sintomi psichiatrici**
 - **Fasi avanzate-terminali**
 - **Dispnea grave, crisi asfittiche**
 - **Infezioni ricorrenti**
 - **Lesioni da pressione**
 - **Stato epilettico**
 - **Locked in syndrome**



Curr Neurol Neurosci Rep (2015) 15: 26
 DOI 10.1007/s11910-015-0542-4

MOVEMENT DISORDERS (M OKUN, SECTION EDITOR)

Palliative Care for Parkinson's Disease: Has the Time Come?

Janis M. Miyasaki · Benzi Kluger

Solari et al. *Trials* (2015) 16:184
 DOI 10.1186/s13063-015-0695-0



STUDY PROTOCOL

Open Access

Home-based palliative approach for people with severe multiple sclerosis and their carers: study protocol for a randomized controlled trial

Alessandra Solari^{1*}, Andrea Giordano¹, Maria Grazia Grasso², Paolo Confalonieri³, Francesco Patti⁴, Alessandra Lugaresi⁵, Lucia Palmisano⁶, Roberta Amadeo⁷, Giovanni Martino⁷, Michela Ponzio⁸, Giuseppe Casale⁹, Claudia Borreani¹⁰, Renzo Causarano¹¹, Simone Veronese¹², Paola Zaratini⁸, Mario Alberto Battaglia⁸, on behalf of the PeNSAMI project

Lancet Neurol. 2015 Apr;14(4):347-8. doi: 10.1016/S1474-4422(14)70289-3. Epub 2015 Feb 27.

Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis.

Kiernan MC¹.

J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2011 Apr;82(4):413-8. doi: 10.1136/jnnp.2010.232637. Epub 2011 Feb 5.

Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis: a review of current international guidelines and initiatives.

Bede P¹, Oliver D, Stodart J, van den Berg L, Simmons Z, O Brannaqáin D, Borasio GD, Hardiman O.

Author information

PALLIATIVE CARE

Trauma Care and Palliative Care: Time to Integrate the Two?

Anne C Mosenthal, MD, FACS, Patricia A Murphy, PhD, APN, FAAN

End-of-life decisions in patients with severe acute brain injury

Marjolein Geurts, Malcolm R Macleod, Ghislaine J M W van Thiel, Jan van Gijn, L Jaap Kappelle, H Bart van der Worp

Lancet Neurol
2014;13:515-24



PALLIAZIONE IN NEUROLOGIA (sinergie professionali fra MMG e Specialisti)

Campi di applicazione

Demenze

Malattia di Parkinson e altri disturbi del movimento

Esiti di ictus severi

Sclerosi Multipla

Epilessia farmacoresistente

Sclerosi Laterale amiotrofica

Polineuropatie croniche

Miastenia e miopatie

.....

Esigenze assistenziali

Prevenzione delle complicanze e delle menomazioni

Trattamenti sintomatici

Supporto alle funzioni essenziali (mobilizzazione, attivazione cognitiva, eliminazione, ecc)

Sostegno psicologico al paziente e al caregiver



***Incremento delle
ricerche neurologiche
in ambito palliativo***



***Impegno medico e sociale
crescente per il trattamento
delle fasi avanzate di malattia
(abitualmente
“abbandonate”)***

1- sviluppo di nuove terapia sintomatiche

2- motivazioni etiche

3- contenimento dei costi mediante riduzione dei costi indiretti



La valenza palliativa nella medicina di oggi

Non più

trattamento del dolore e assistenza nel fine vita come declinato dagli specialisti in Anestesia-.Rianimazione, Medicina del Dolore, Terapia Palliative

Ma

Approccio curativo alle situazioni nelle quali non è possibile una guarigione, anche in sovrapposizione con la terapia causale



Timing dell'approccio palliativo **Quando è appropriato?**

EVOLUZIONE DEL CONCETTO DI PALLIAZIONE

realizzazione dell'approccio palliativo lungo l'intero percorso terapeutico di ogni malattia di cui non si prevede la guarigione.

Simultaneous care

dall'intervento limitato alla fase terminale a quello precoce

“ (Palliative Care)...is applicable early in the course of illness, in conjunction with other therapies that are intended to prolong life, such as chemotherapy or radiation therapy, and includes those investigations needed to better understand and manage distressing clinical complications”. WHO



Grazie per l'attenzione

l.provinciali@univpm.it

