



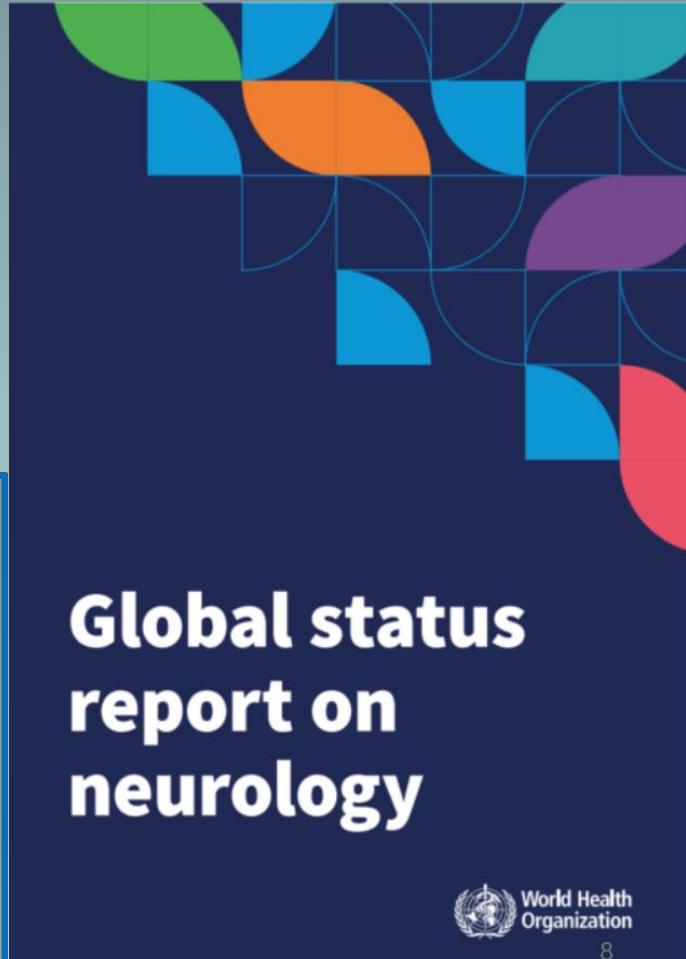
La prognosi della
terminalità: cure palliative
e loro peculiarità nei malati
neurologici

Eugenio Pucci

Coordinatore Gruppo di Studio di Bioetica e Cure Palliative Società Italiana di Neurologia



Le malattie neurologiche: prima causa di disabilità



Neurologic conditions and trajectory of illness

Neurologic condition	Trajectory of illness
Amyotrophic lateral sclerosis	Rapid or prolonged decline
Brain tumors	Rapid or prolonged decline
Stroke	Acute decline followed by uncertain recovery
Multiple sclerosis and neuroinflammatory conditions	Episodic decline and recovery or prolonged decline
Dementia	Rapid or prolonged decline
Parkinson's disease	Prolonged decline
Traumatic brain/spine injury	Acute decline followed by uncertain recovery
Other neurodegenerative conditions	Varies

Neuropalliative Care: A Practical Guide for the Neurologist

K. Brizzi, MD¹, C. J. Creutzfeldt, MD^{2,3}

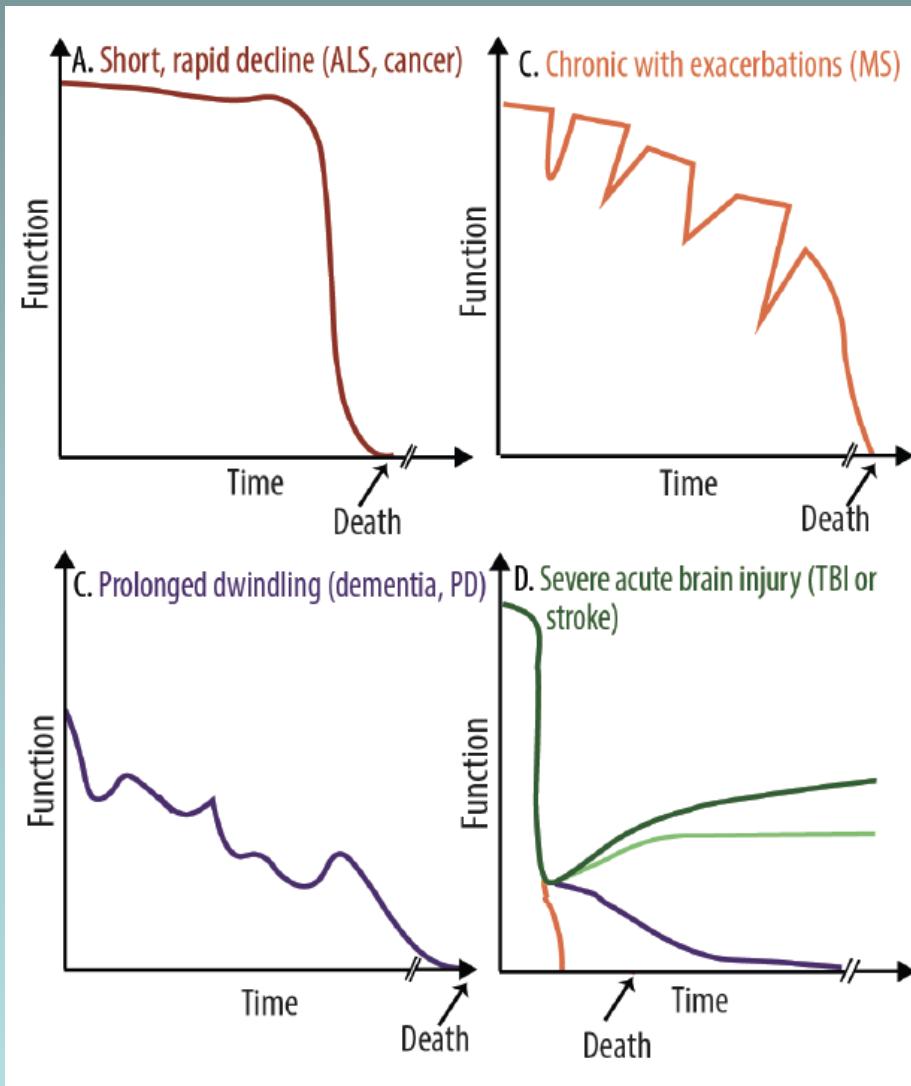
Semin Neurol. 2018 October ; 38(5): 569–575. doi:10.1055/s-0038-1668074.

¹Department of Neurology, Massachusetts General Hospital, Boston, Massachusetts

²Division of Palliative Care, Department of Medicine, Massachusetts General Hospital, Wang Ambulatory Care Center, Boston, Massachusetts

³Department of Neurology, Harborview Medical Center, Seattle, Washington

Eterogeneità traiettorie di malattie



Neurologic conditions and trajectory of illness

Neurologic condition	Trajectory of illness
Amyotrophic lateral sclerosis	Rapid or prolonged decline
Brain tumors	Rapid or prolonged decline
Stroke	Acute decline followed by uncertain recovery
Multiple sclerosis and neuroinflammatory conditions	Episodic decline and recovery or prolonged decline
Dementia	Rapid or prolonged decline
Parkinson's disease	Prolonged decline
Traumatic brain/spine injury	Acute decline followed by uncertain recovery
Other neurodegenerative conditions	Varies

Neuropalliative Care: A Practical Guide for the Neurologist

K. Brizzi, MD¹, C. J. Creutzfeldt, MD^{2,3}

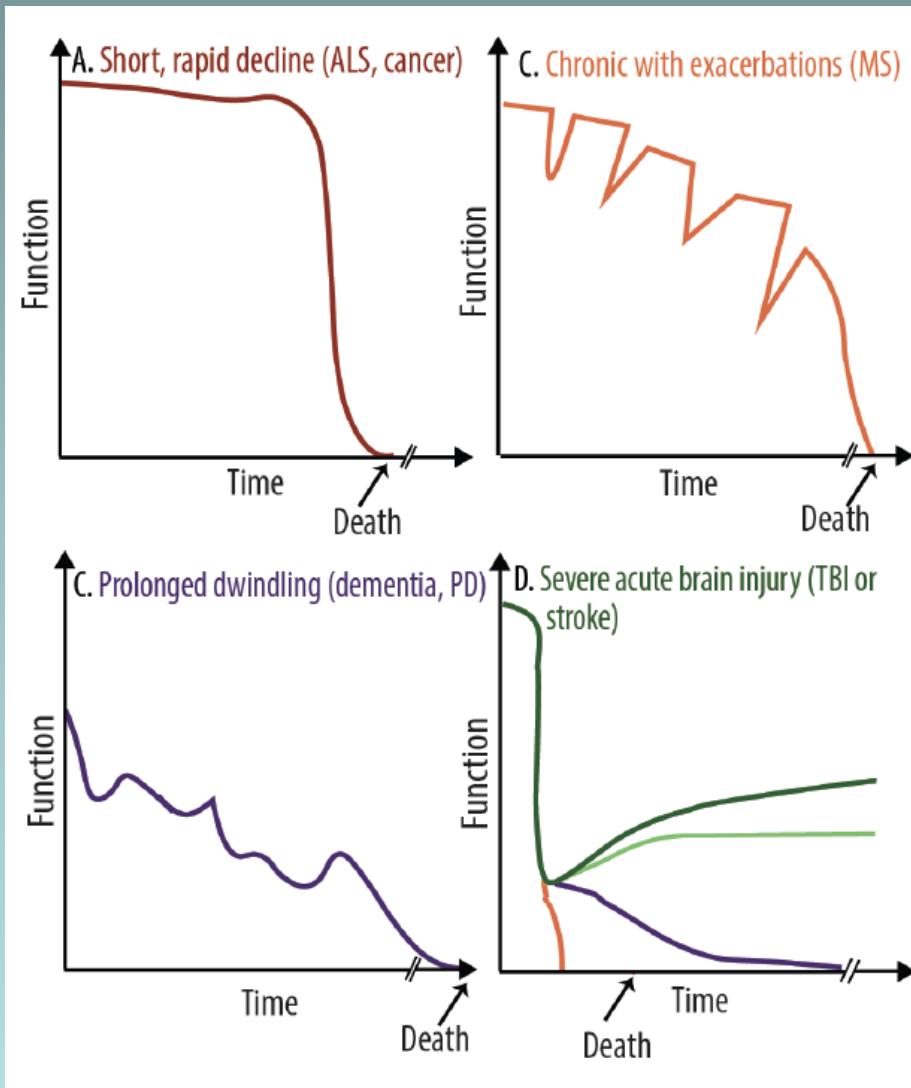
Semin Neurol. 2018 October ; 38(5): 569-575. doi:10.1055/s-0038-1668074.

¹Department of Neurology, Massachusetts General Hospital, Boston, Massachusetts

²Division of Palliative Care, Department of Medicine, Massachusetts General Hospital, Wang Ambulatory Care Center, Boston, Massachusetts

³Department of Neurology, Harborview Medical Center, Seattle, Washington

Eterogeneità traiettorie di malattie



Lunga permanenza in condizioni
di grave disabilità oppure
condizioni di acuzie

**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.**

ART. 2

(Definizioni).

1. Ai fini della presente legge si intende per:
a) « cure palliative »: l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una **prognosi infausta**, non risponde più a trattamenti specifici;

Non solo morte!

Modello dinamico di CP integrate, precoci e simultanee, basato su trigger

- Centri neurologici/MG (Cure Palliative generali)
- Servizi Cure Palliative specialistiche



Come si definiscono i trigger?

Una delle seguenti condizioni nella traiettoria di malattia:

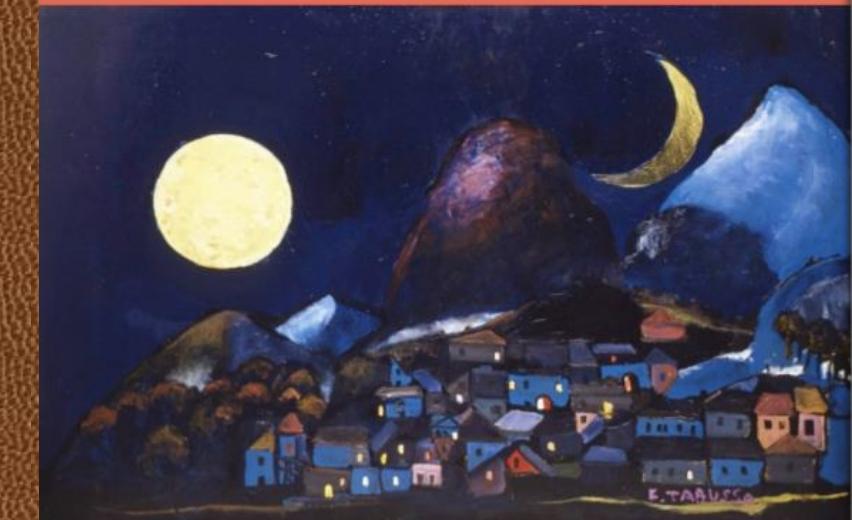
- ❖ presenza di snodo decisionale (eventi clinici, decisioni terapeutiche o scelte assistenziali)
- ❖ presenza di indicatori di malattia avanzata o di fine vita
- ❖ evidenza di bisogni di CP



**I trigger alle cure palliative
nelle condizioni neurologiche
dell'adulto**

DOCUMENTO INTERSOCIETARIO SIN-SICP

Prodotto dal Tavolo di Lavoro Intersocietario SIN-SICP 2025



"Equinozio - Le due lune", Francesco Tabusso

Trigger: classificazione

Trigger per CP	Descrizione	Trigger per CP	Descrizione	Trigger per CP	Descrizione	Trigger per CP	Descrizione
Trigger clinici	Sono più facilmente riconoscibili, e riguardano le modifiche o il peggioramento dello stato di salute del paziente. Possono essere temporanei o progressivi.	Trigger comunicativi	Sono legati alla comunicazione tra paziente, operatore sanitario e famiglia.	Trigger sfera sociale	Sono legati ad aspetti pratici, assistenziali, finanziari, previdenziali.	Trigger che riguardano l'equipe curante	Sono trigger di natura organizzativa, procedurale, clinica o emotivo/relazionale emersi all'interno dell'equipe di cura.
Snodi decisionali (trigger di processo clinico-assistenziale)	Sono momenti di svolta nella traiettoria di malattia, in cui è chiaro identificare un prima e un dopo, e che possono coincidere con decisioni cliniche da prendere.	Trigger sfera psicologica	Possono essere presenti nel paziente o nel <i>caregiver</i> e possono comparire lungo tutto il percorso di malattia, compresa la fase di lutto	Trigger sfera spirituale	Riguardano la sfera spirituale-esistenziale del paziente, la dimensione religiosa, valoriale, la relazione con gli altri e con il trascendente.	Trigger riabilitativo/fisioterapico	Aspetti riguardanti i percorsi di riabilitazione funzionale, motoria, logopedica, cognitiva, ad intento palliativo.
				Trigger riconducibili alla sfera bioetica	Riguardano le scelte di cura e la capacità del paziente di esprimere i propri valori e desideri, affinché i trattamenti siano appropriati e proporzionati.	Trigger di fine vita	Presenza di indicatori di fase avanzata di malattia o segni e sintomi di prognosi infausta a breve termine.

La ricerca del migliore soddisfacimento dei bisogni del malato deve prevedere il rispetto per la sua autonomia decisionale

Pianificazione condivisa delle cure (PCC)

Legge 219/2017 - *“Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”*

La ricerca del migliore soddisfacimento dei bisogni del malato deve prevedere il rispetto per la sua autonomia decisionale



Pianificazione condivisa delle cure (PCC)

Legge 219/2017 - “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”

La PCC deve realizzarsi all'interno di una presa in carico neurologica, in un contesto interdisciplinare e interprofessionale...

Ma ha bisogno di un medico che se ne prenda la responsabilità e che sappia proporla con competenza e gradualità ma tempestivamente in modo da evitare **che sia sempre troppo presto, fino a quando è troppo tardi...**