



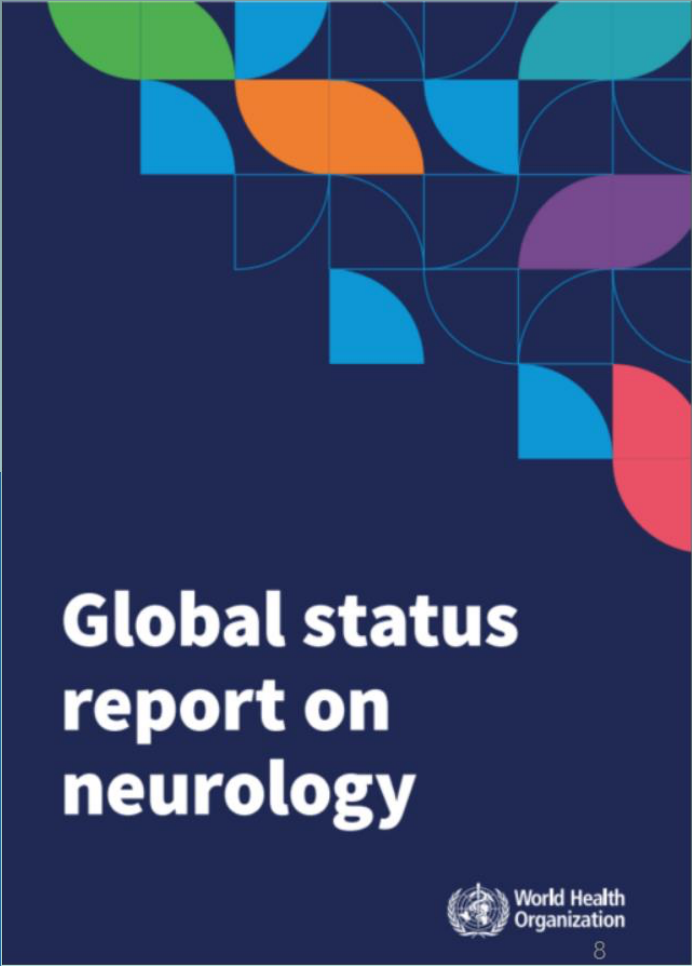
# La prognosi della terminalità: cure palliative e loro peculiarità nei malati neurologici

Eugenio Pucci

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



# Le malattie neurologiche: prima causa di disabilità



Neurological disorders represent the leading cause of ill health and disability globally

ISBN 978-92-4-011614-6 (print version)  
© World Health Organization 2025

## 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, MD<sup>1</sup>, C. J. Creutzfeldt, MD<sup>2,3</sup>

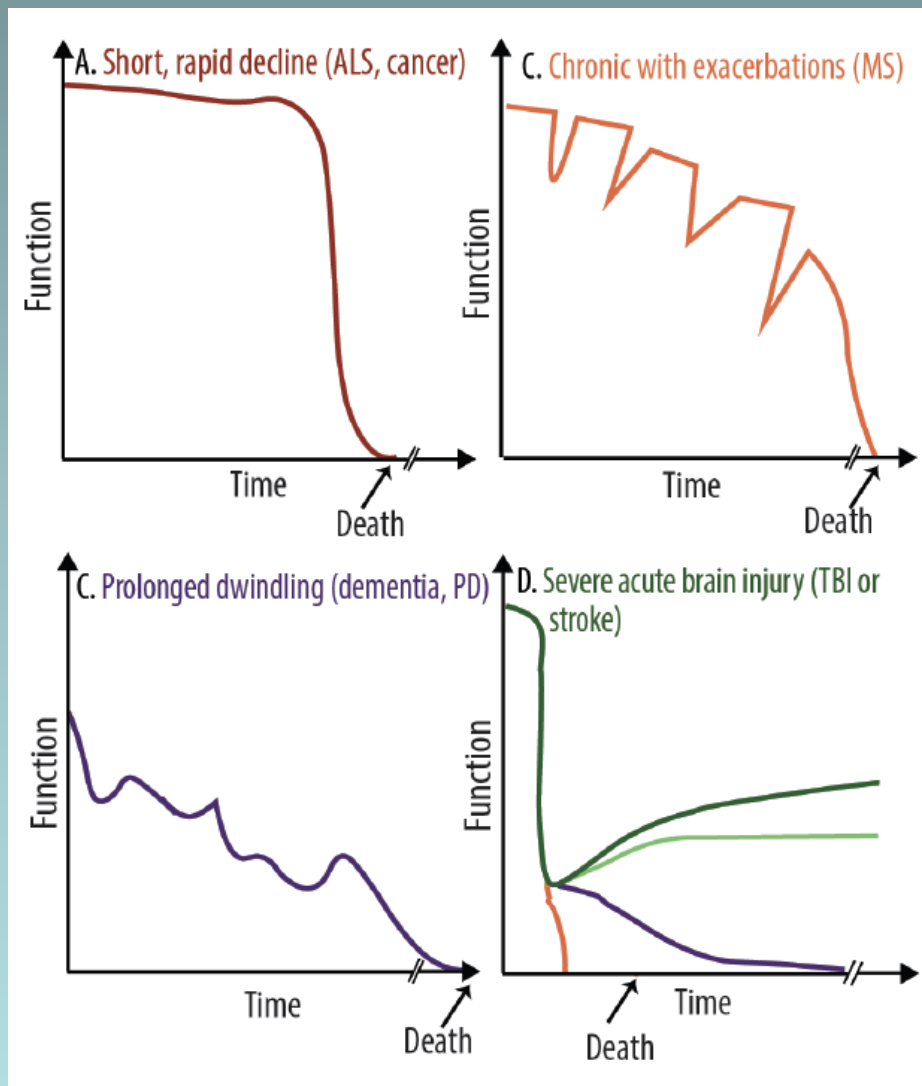
*Semin Neurol.* 2018 October ; 38(5): 569–575. doi:10.1055/s-0038-1668074.

<sup>1</sup>Department of Neurology, Massachusetts General Hospital, Boston, Massachusetts

<sup>2</sup>Division of Palliative Care, Department of Medicine, Massachusetts General Hospital, Wang Ambulatory Care Center, Boston, Massachusetts

<sup>3</sup>Department of Neurology, Harborview Medical Center, Seattle, Washington

# Eterogeneità traiettorie di malattie



Rielaborata da Hannon PRACTICAL NEUROLOGY January 2022

## 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, MD<sup>1</sup>, C. J. Creutzfeldt, MD<sup>2,3</sup>

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

<sup>1</sup>Department of Neurology, Massachusetts General Hospital, Boston, Massachusetts

<sup>2</sup>Division of Palliative Care, Department of Medicine, Massachusetts General Hospital, Wang Ambulatory Care Center, Boston, Massachusetts

<sup>3</sup>Department of Neurology, Harborview Medical Center, Seattle, Washington

# Eterogeneità traiettorie di malattie

Lunga permanenza in condizioni di grave disabilità oppure condizioni di acuzie

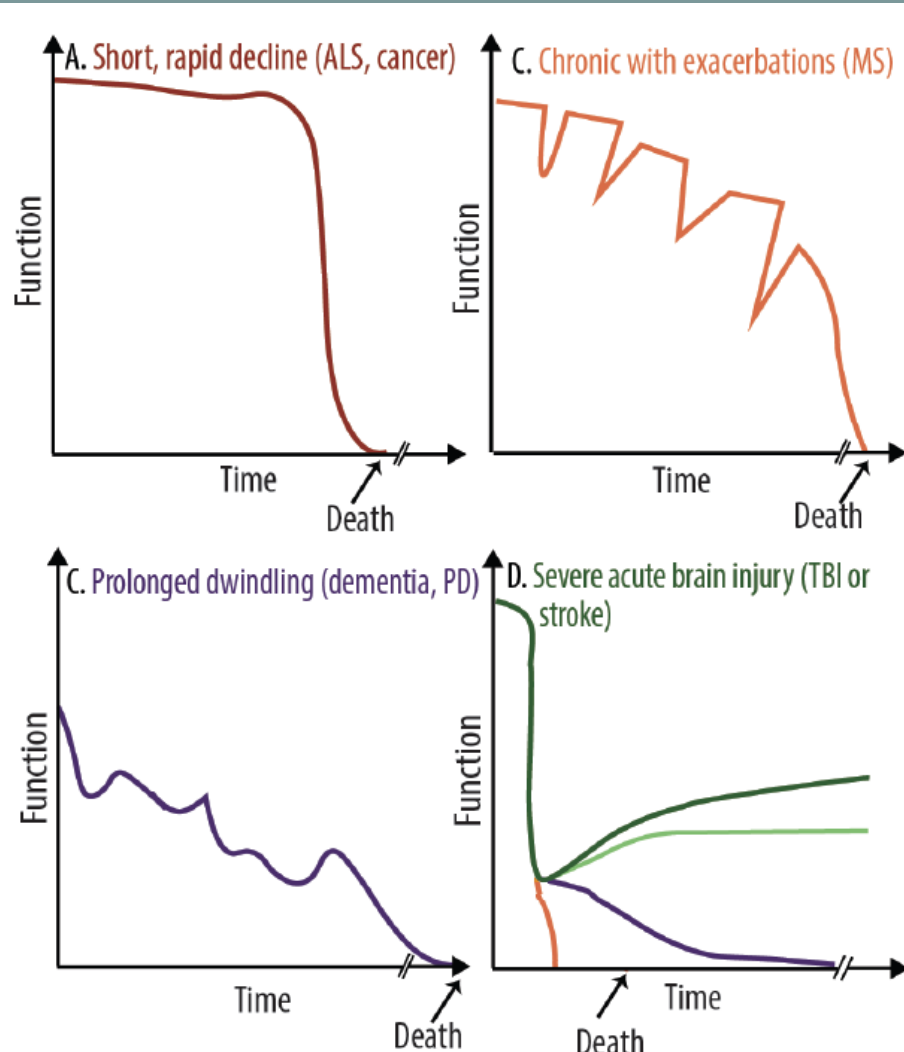
**Legge 15 marzo 2010, n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" G.U. n. 65 del 19 marzo 2010.**

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

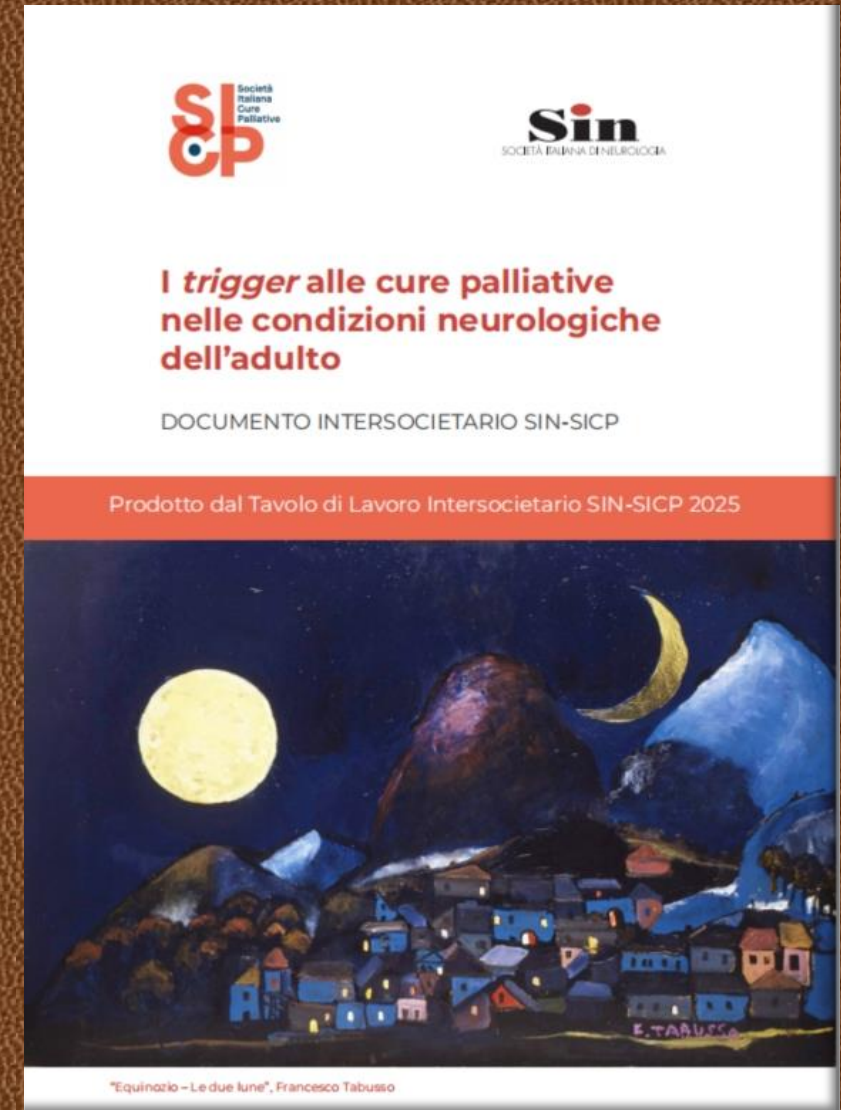




# Come si definiscono i *trigger*?

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



# Trigger: classificazione



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



**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...**