

S&V FOCUS | Malattie Neurologiche. Nuovi bisogni di cura e una sfida emergente per le cure palliative precoci.

I cambiamenti demografici e sanitari, come anche l'evoluzione tecno-scientifica, hanno portato al continuo incremento dell'età della popolazione mondiale: entro il 2050 la popolazione mondiale anziana raggiungerà i 2,1 miliardi di persone. All'invecchiamento della popolazione si aggiunge una transizione epidemiologica nella patologia emergente: dalla prevalenza delle malattie infettive e carenziali, alla prevalenza delle malattie cronico-degenerative.

Tali cambiamenti stanno modificando anche i bisogni di cura, sempre più intensi e diffusi, di chi vive nella malattia inguaribile e nella fragilità. In tale contesto, si è scoperto il ruolo centrale delle cure palliative non solo per i pazienti con malattie oncologiche, ma anche per la cura dei

pazienti nelle malattie croniche, in particolare in quelle neurologiche, che rappresentano oggi la principale causa di disabilità nonché la seconda causa di morte al mondo.

In realtà, sin dall'inizio del moderno movimento degli *hospice* – si pensi già al *St Christopher's Hospice* di Londra fondato nel 1967 da Cicely Saunders – erano offerte cure anche ai pazienti con malattie neurologiche. Tuttavia, tale assistenza veniva per lo più fornita nella fase finale di una malattia neurologica progressiva. Negli ultimi anni, invece, si è posta l'attenzione sulla necessità di cure palliative fin dalle prime fasi della progressione della malattia: i pazienti e le loro famiglie avrebbero bisogno di tali cure, sin dall'inizio (in alcuni casi dalla diagnosi) e per tutta la durata della progressione della malattia, non soltanto nel fine vita.

Le malattie neurologiche presentano, però, caratteristiche proprie, che rappresentano una sfida anche per il modello tradizionale di cure palliative. In particolare, alcune malattie neurologiche si caratterizzano per il lungo decorso della malattia, spesso imprevedibile: la persona giunge alla fase finale della vita dopo molti anni, addirittura decenni, di malattia, durante i quali i bisogni di cure, conseguenti alla disabilità e alle complicanze correlate, non sono di minore valenza rispetto a quelli presenti in prossimità della morte. Già nel 1996 l'*American Academy of Neurology Ethics and Humanities Subcommettee* raccomandava 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*".

Le cure palliative, infatti, possono rispondere al bisogno di cura totale della persona che vive nella malattia neurologica anche per molti anni, alleviando non solo il dolore ma offrendo anche un adeguato sostegno sociale, psicologico e spirituale-esistenziale al paziente ma anche a chi si prende

cura di lui (*caregiver*).

Anche le società scientifiche hanno evidenziato tale necessità. Nel 2016, l'Associazione europea per le cure palliative (EAPC) ha affermato il ruolo importante delle cure palliative nella malattia neurologica progressiva, sin dall'inizio della progressione della malattia. Nel 2020 sono state elaborate dall'EAPC le linee guida sulle cure palliative per le persone con sclerosi multipla grave, nelle quali si evidenzia il miglioramento della vita dei pazienti e delle loro famiglie attraverso le cure palliative: la prevenzione e il sollievo dal dolore e dalla sofferenza mediante l'identificazione precoce, la valutazione e il trattamento del dolore e di altre problematiche fisiche, psicologiche, sociali e spirituali.

Altra caratteristica della malattia neurologia riguarda il bisogno di trattamenti specialistici complessi e multidisciplinari nella fase avanzata (es. trattamenti specialistici delle fasi avanzate del Parkinson). Nel documento della Società Italiana di cure palliative (SICP) del 2018, dal titolo "*Le cure palliative nel malato neurologico*", si afferma che "*nella gestione dei malati neurologici occorrono competenze multidisciplinari e multiprofessionali per gestire i problemi di mobilità, i disturbi della deglutizione, i disturbi della comunicazione, la deprivazione neurosensoriale, i disturbi cognitivo-psico-comportamentali, i disturbi sfinterici, le disfunzioni sessuali e altri disturbi disautonomici*". Un aspetto particolarmente critico e complesso, spesso trascurato, è rappresentato dai "*disturbi cognitivo-psico-comportamentali che rendono difficile ed eticamente complessa la PAC*", la pianificazione anticipata delle cure.

L'accesso precoce e la rapida attivazione dei servizi di cure palliative domiciliari o residenziali, come anche gli altri servizi di supporto psico-sociale, sarebbero fondamentali in caso di comparsa improvvisa di sintomi o di peggioramenti

clinici, per la presa in carico olistica del paziente. Tuttavia, ancora oggi manca tale approccio globale e multidisciplinare, manca la presa in carico precoce e, in generale, manca l'offerta di cure palliative, adeguata ai bisogni specifici dei pazienti.

La mancanza di cure, certamente collegata a problematiche relative ai costi e alle scelte allocative delle risorse, è oggi un dato molto problematico. Innanzitutto, perché senza le cure non è possibile alleviare il dolore e sostenere, anche dal punto di vista psico-sociale, il paziente, anche rispetto al lungo decorso della malattia: è, così, leso il diritto fondamentale alla salute ma anche tradito il carattere umano della nostra civiltà.

Tale assenza di cure può, poi, anch'essa rappresentare un motivo ulteriore di debolezza e di sofferenza per il paziente e per il *caregiver,* che possono sperimentare senso di solitudine, abbandono, isolamento e perdita di senso. Non stupiscono, nel contesto così descritto, i dati che indicano la malattia neurologica come la seconda causa di richiesta di suicidio assistito ed eutanasia nei Paesi nei quali tali pratiche sono consentite.

Un recente articolo pubblicato su *Neurologia*, dal titolo *Euthanasia and assisted suicide in neurological diseases: a systematic review*, frutto di una revisione sistematica della letteratura sul tema dal gennaio 2002 – anno in cui la cd. "assistenza medica alla morte" (EAS) è stata legalizzata, per la prima volta, nei Paesi Bassi – al dicembre 2020, evidenzia il fatto che nei paesi nei quali sono consentiti suicidio assistito ed eutanasia, la seconda causa principale di accesso a tali procedure è proprio la malattia neurologica. Si riporta, inoltre, che in tutti i Paesi nei quali è possibile richiedere la "assistenza medica alla morte", l'accesso a tali procedure è in progressiva e continua crescita. In Svizzera, ad esempio, nel periodo 2003-2008 si registravano 1275 casi di suicidio assistito; nel periodo 2009-2014 i casi erano 2666

casi; nel solo 2022 1.594 casi (dato che non conta le persone straniere non residenti in Svizzera). Anche in Svizzera le malattie neurologiche sono la seconda causa di accesso al suicidio assistito. Nello studio si riporta che nel paese il tasso di ricorso al suicidio assistito è triplicato nell'arco di un decennio. Anche nei Paesi Bassi tra il 2010 e il 2018 il numero totale di richieste di suicidio assistito ed eutanasia è raddoppiato (da 3136 a 6126) e le richieste da parte di pazienti con demenza sono aumentate di quasi sei volte (da 25 a 146). Nello studio si suggerisce di intensificare le cure palliative nelle malattie che inducono i pazienti a richiedere la morte assistita, in particolare nelle malattie neurologiche, non dimenticando l'importanza del sostegno psicologico e sociale al paziente e al *caregiver*.

È sempre più urgente, nonostante gli ostacoli di natura finanziaria e la disomogeneità territoriale, rispetto alle pressioni "eutanasiche" sul piano politico e culturale che stanno interessando anche l'Italia, integrare concretamente i servizi di neurologia, di riabilitazione e l'offerta di cure palliative per rispondere adeguatamente e precocemente al crescente bisogno di cura – fisica, sociale, psicologica e spirituale – di tante persone nella malattia neurologica e delle loro famiglie, troppo spesso ancora dimenticate e che vivono nella "solitudine" assistenziale, che accresce la sofferenza e la perdita di significato.

Come importante è il ruolo della ricerca biomedica e tecnologica, che raggiunge anche in questo campo traguardi sempre più rilevanti, ma anche della formazione specifica e di una rinnovata azione culturale orientata allo sviluppo della solidarietà, al riconoscimento del valore inestimabile di ogni vita umana e alla pari dignità umana al di là di ogni condizione personale: tale strada, che non dimentica o scarta la debolezza, è l'unica in grado di donare speranza, senso e vicinanza a chi è nella fragilità fisica, psicologica e spirituale, ma anche l'unica percorribile in una società

umana, che non vuole tradire se stessa.

Per approfondire:

1. SICP – SIN, *Le cure palliative nel malato neurologico*, 2018
2. Trejo-Gabriel-Galán JM. Euthanasia and assisted suicide in neurological diseases: a systematic review. Neurologia (Engl Ed). 2024 Mar
3. Global, regional, and national burden of disorders affecting the nervous system, 1990–2021: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2021, *Lancet Neurol*, 2024
4. SIN, *Strategia Italiana per la Salute del Cervello 2024-2031 e del suo Manifesto "One Brain, One Health"*