

Cure palliative e malattie neurologiche

Un diritto finalizzato alla miglior qualità di vita. Questo sono le cure palliative, come spiega in questa intervista il dottor Simone Veronese



Dottor Simone Veronese
Medico palliativista e Research Manager presso la Fondazione FARO onlus di Torino e professore presso l'Università degli studi di Torino e del Piemonte orientale

Di recente l'Associazione Europea di Cure Palliative, in collaborazione con il gruppo di esperti scientifici sulle Cure Palliative in Neurologia della European Federation of Neurological Societies (oggi Accademia Europea di Neurologia), ha pubblicato un 'consensus paper', basato sull'evidenza degli studi sinora pubblicati, nel quale vengono individuate le componenti condizionate e le motivazioni più importanti per offrire le cure palliative alle persone con malattie neurologiche croniche e progressive, compresa la SM^[1]. A tale scopo i ricercatori hanno intrapreso una revisione su 942 articoli scientifici sinora pubblicati in questo ambito, eviden-

ziando come vi sia una crescente evidenza che «le cure palliative e un approccio multidisciplinare per la cura portino a un miglioramento dei sintomi e della qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie».

I principali ambiti rispetto a cui è stato individuato in letteratura il consenso sull'utilizzo delle cure palliative nelle gravi malattie neurologiche riguardano:

- l'integrazione precoce delle cure palliative nel piano di cura;
- la necessità del coinvolgimento di un team multidisciplinare sempre più ampio;
- la comunicazione con i pazienti e le famiglie, che includa una pianificazione del piano di cura;
- la gestione dei sintomi;
- la cura del fine vita;
- il supporto e la formazione per i caregiver;
- la formazione per tutti i professionisti coinvolti nella cura di questi pazienti e delle loro famiglie (Good Practice Point).

Del gruppo internazionale che ha curato questa 'summa' delle conoscenze acquisite per l'utilizzo di cure palliative nelle malattie neurologiche faceva parte anche il dottor Simone Veronese, che abbiamo intervistato per SMéquipe. Oltre a essere autore di diversi studi importanti in questo ambito, Veronese è impegnato in prima persona come medico

palliativista presso la Fondazione Assistenza Ricerca Oncologica (FARO) di Torino, che da trent'anni offre assistenza, sia a domicilio che in hospice, alle persone che necessitano di cure palliative attraverso un team di medici, infermieri, operatori socio-sanitari, psicologi, fisioterapisti e assistenti sociali^[2]. Dunque, quello che Veronese pensa, racconta e scrive è frutto, insieme, del suo lavoro di ricercatore e della sua esperienza quotidiana sul campo. «Da questo studio e dalle esperienze che si stanno diffondendo anche in Italia – afferma – emerge in maniera netta che le cure palliative non riguardano solo chi è vicino alla morte, ma possono fornire risposte importanti per gestire i sintomi e ottenere una buona qualità di vita lungo tutto il decorso di una malattia, in particolare nei momenti in cui si verifica peggioramento improvviso e serio, quando compare un dolore importante, quando la persona e la sua famiglia si trovano ad affrontare particolari problemi per cui la neurologia o la riabilitazione non hanno soluzioni».

La ricerca su SM e cure palliative: overview

Per quanto riguarda specificamente la sclerosi multipla, il primo protocollo di uno studio prospettico sull'utilizzo di un modello di cure palliative fu pubblicato da Irene Higginson (Department of

Le cure palliative possono fornire risposte importanti per gestire i sintomi e ottenere una buona qualità di vita lungo tutto il decorso di una malattia

Palliative Care, Policy and Rehabilitation, Cicely Saunders Institute, King's College London) nel 2006[3]: «Al di là dei risultati specifici – commenta Veronese –, lo studio realizzato a partire da quel protocollo[4] fu veramente importante, uno spartiacque nella ricerca. Venne realizzato su richiesta della MS Society inglese, la quale si rivolse a un'équipe di cure palliative, che mai si era occupata di SM, per rispondere a specifici problemi che venivano posti dalle persone con SM e che non erano mai stati affrontati. Rappresenta ancora oggi un punto di riferimento imprescindibile». La stessa Higginson ha poi continuato ad occuparsi dell'argomento: di recente ha dato alle stampe una nuova pubblicazione che afferma la necessità ormai evidente di integrare le cure neurologiche 'disease modifying' con un approccio di cure palliative[5]. Ma quella ricerca diede il via a un nuovo filone di ricerca anche in Italia. Nel 2010-2011 lo stesso Veronese ha curato, presso la Fondazione FARO, la realizzazione del primo studio italiano che ha osservato l'impatto delle cure palliative sulla qualità di vita e sulla gestione dei sintomi in persone con gravi malattie neurologiche, come la sclerosi multipla. Lo studio è stato pubblicato nel 2015[6]: «Il trial era piccolo, in tutto abbiamo reclutato 52 pazienti. 25 hanno ricevuto le cure palliative subito e gli altri le hanno rice-

vute dopo un intervallo di quattro mesi. In quei quattro mesi abbiamo riscontrato una differenza importante di impatto delle cure palliative nella qualità di vita e nella gestione dei sintomi più problematici. Lo studio si è occupato di persone con una situazione di estrema gravità della disabilità, con un punteggio medio di 9 (su 10) nella scala EDSS (Expanded Disability Status Scale). In realtà, ho compreso che le cure palliative non si devono riservare ai malati estremamente gravi: sono tanto più efficaci quanto prima vengono adottate». È in fase di conclusione, infine, l'ultima fase del Progetto PeNSAMI (*Home-based palliative care for people with severe multiple sclerosis: developmental phase of the Palliative Network for Severely Affected Adults with MS in Italy*[7], voluto dall'Associazione Italiana Sclerosi Multipla e coordinato dalla dottoressa Alessandra Solari. Al progetto ha partecipato lo stesso dottor Veronese. Dopo un'indagine sulla letteratura esistente e una prima fase qualitativa, nella quale sono stati identificati tramite specifici colloqui i bisogni fondamentali di cure palliative delle persone con SM in fase avanzata e dei loro familiari, nell'ultimo anno è stato sperimentato un concreto modello di approccio palliativo in un gruppo di circa 70 persone con sclerosi multipla insieme ai rispettivi caregiver, seguite dai

Centri SM di Milano, Roma e Catania: i risultati saranno resi pubblici nei prossimi mesi.

Come sono intese le cure palliative

«I principi fondanti delle cure palliative – spiega Veronese – sono sempre quelli individuati dall'inglese Cicely Saunders (1918 -2005) e codificati nella definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 2002: servono per le persone che hanno patologie non guaribili, in particolare in quella fase progressiva di malattia che la medicina non è più in grado di arrestare. Il focus delle cure palliative rimane la qualità della vita delle persone e dei loro familiari, insieme alla migliore gestione possibile dei sintomi diventati incurabili. Insomma, le cure palliative non sono quelle che 'fanno morire' le persone, ma le aiutano a vivere al meglio il tempo rimasto e a riempirlo di senso».

Quanto afferma Veronese trova perfetto riscontro nella Legge 38/2010, secondo cui le cure palliative sono un diritto di tutti i cittadini italiani affetti da una malattia progressiva e non guaribile terapeuticamente. «Questa legge – commenta con fermezza il dottor Veronese – introduce il principio per cui qualunque realtà di cure palliative operante in Italia non può rifiutare di offrire i propri servizi a chi ha una malattia come la SM in condizioni molto gravi. Nella realtà

tuttavia non esistono strutture specialistiche in cure palliative per la sclerosi multipla. La stragrande maggioranza degli hospice italiani continua a non prendere in carico persone che non abbiano il cancro in fase terminale. Ma le cure palliative andrebbero offerte a tutte le persone che ne hanno bisogno, a prescindere dal fatto che siano vicine o lontane dal momento della morte. Stiamo costruendo per gradi questi percorsi: per esempio in Piemonte è attiva almeno una struttura di cure palliative per la SLA in ogni provincia. Dobbiamo arrivarci anche per la SM».

Valore e tipicità delle cure palliative per la sclerosi multipla

Nel caso della sclerosi multipla giunta in una grave fase progressiva, i problemi concreti da affrontare possono essere simili a quelli di tanti malati terminali. Ma c'è una differenza sostanziale: la persona con SM può vivere ancora per diversi anni con quegli stessi problemi. «L'approccio delle cure palliative nei pazienti con SM – conferma Veronese – è simile ma anche differente da quello che classicamente si rivolge a persone con malattie oncologiche in fase avanzata. Per utilizzare un esempio numerico, per ogni paziente oncologico che arriva al nostro hospice noi definiamo il 'performance status scale[8]', cioè misuriamo le capacità che una persona ha

di badare a se stessa, lavarsi da sola, mangiare, spostarsi e così via. Ebbene, quando un malato di cancro si trova a perdere queste capacità e a dovere passare il tempo completamente allettato, ha un'aspettativa di vita in genere di poche settimane. Invece in quelle stesse condizioni di disabilità fisica una persona con SM può andare avanti diversi anni. Pur non essendo vicina alla morte, si trova ad affrontare gli stessi problemi del malato di cancro in fase terminale: le cure palliative consentono di affrontarli meglio. Da un lato, insomma, le cure palliative sono un po' una strada per evitare l'accanimento terapeutico, rispetto a tutto quello che si può verificare nelle diverse condizioni, e nello stesso tempo sono una risposta all'abbandono terapeutico. Anche per i malati terminali, uno dei nostri principi guida afferma che «quando non c'è più niente da fare c'è ancora molto che si può fare». Per fare un esempio legato alla SM, se ci si trova di fronte ad una persona che, non essendo in fase terminale, rifiuta di sottoporsi alla PEG o di utilizzare respiratori artificiali che le rovinerebbero la qualità di vita possibile per molti anni, noi sappiamo che se la persona rifiuta quel tipo di intervento non significa che non ci sia più niente da fare, ma invece si possono gestire i problemi in modo diverso».

Dove arrivano le cure palliative

«Le cure palliative – spiega il dottor Veronese – consentono di avere una dignitosa qualità di vita anzitutto andando a gestire i sintomi fisici ormai inguaribili e, soprattutto, il dolore fisico. Un'analisi della letteratura, da questo punto di vista, evidenzia dati di prevalenza del dolore nelle persone con SM simili a quelli dei malati terminali di tumore[9]».

Tra i sintomi fisici della SM che impattano pesantemente sulla qualità di vita ci sono inoltre la disabilità, la spasticità, l'impossibilità di muoversi. A questi si aggiungono tutti i problemi legati all'autonomia personale, come il controllo degli sfinteri, la difficoltà a deglutire e a respirare, l'impossibilità di dormire bene. «Inoltre – continua Veronese – ha un grande impatto il dolore psicologico, che si esprime nell'ansia, nella depressione, nella tristezza e va a costituire quello viene chiamato il 'dolore totale'. Quando una persona è estremamente dipendente da chi ha attorno a sé e deve continuamente adattarsi a una malattia che ogni giorno, mese o anno le può portare via un pezzo di sé, della propria storia, della propria dignità, allora è comprensibile che si senta invasa dal dolore psicologico. Nella SM, inoltre, si aggiunge una 'sofferenza sociale' dovuta alla perdita del lavoro, al progressivo venire meno delle relazioni so-

Le cure palliative specialistiche possono essere efficacemente offerte solo attraverso un team specializzato

ciali, all'isolamento. Fino ad arrivare a quella sofferenza spirituale ed esistenziale legata alle domande di senso, dure e inevitabili, che arrivano sempre: «perché capita a me? Perché adesso? Perché, se mi sono sempre comportato bene?». Per la persona queste sono domande difficilissime da esplicitare. Ma capita, per chi trovi tempo e disponibilità, che le persone ammalate chiedono a noi medici: «come starebbe lei nei miei panni?». O anche: «ha mai pensato, lei che è medico, all'idea di morire? Secondo lei c'è qualcosa dopo la morte? È giusto avere paura di morire?». E così, creando un setting adeguato, abbiamo imparato a fare noi per primi queste domande ai pazienti che seguiamo. Però, quando fai una domanda di questo genere, ti metti in gioco personalmente: non puoi aiutare una persona a porsi questa domanda, a cercare la sua risposta, se tu per primo non hai in qualche modo affrontato il tema del morire e del senso che ha per te la vita».

Un approccio che deve essere multidisciplinare

È importante sottolineare che le cure palliative specialistiche possono essere efficacemente offerte solo attraverso un team specializzato. «Il 'minimum core' di un approccio palliativo efficace – chiarisce ancora Veronese – prevede la necessaria presenza di un medico spe-

cializzato, di un infermiere, di uno psicologo e di un riabilitatore, un fisioterapista che supporti la persona nella gestione quotidiana dei sintomi fisici e nel mantenere l'autonomia ancora possibile». Poi si devono associare altre figure di riferimento a seconda delle condizioni della persona: per esempio può essere importante il dietista o nutrizionista, il pneumologo, il logopedista per la deglutizione e la parola, l'assistente sociale per l'ottenimento dell'assegno di accompagnamento e dei benefici previsti dalla Legge 104/92 per il grave stato di handicap.

L'importanza decisiva della formazione

Oltre alla multidisciplinarietà, un altro dei pilastri per assicurare a tutti le cure palliative di cui hanno diritto è la formazione dei professionisti socio-sanitari. «Noi della Fondazione F.A.R.O per esempio – spiega Veronese – offriamo da anni formazione in cure palliative a diverse categorie professionali. Certamente seguiamo il personale medico e infermieristico ospedaliero che, abituato a gestire e curare persone con episodi acuti di malattie guaribili, quando si trova di fronte a pazienti in punto di morte è spesso impreparato ad adottare strategie di accoglienza e supporto adeguate. Poi facciamo formazione per i medici di famiglia e gli infermieri dei

distretti territoriali di cura, che si trovano a dovere gestire malati cronici. Con loro, di solito, partiamo da una domanda: «sarei sorpreso se questa persona morisse nei prossimi sei o dodici mesi, a causa della malattia per cui mi si sta presentando?». Se risulta che il medico o l'infermiere territoriale non sarebbe sorpreso da una possibile morte del paziente in tempi relativamente brevi, al-

Per approfondire

Per saperne di più sulle origini e gli sviluppi del Progetto **PeNSAMI** si può consultare il sito www.aism.it.

Informazioni puntuali sulla rete italiana delle strutture di cure palliative operanti in Italia si trovano sul sito della Società Italiana di Cure Palliative www.sicp.it, del Ministero della Salute www.salute.gov.it e della Federazione Cure Palliative ONLUS www.fedcp.org/cure-palliative/hospice-in-italia

Per riprendere definizione, storia e significati delle cure palliative si veda SM équipe 1-2011, scaricabile gratuitamente dal sito www.aism.it.

lora dovrà mettere in atto una serie di strategie relazionali, comunicative e di cura adeguate».

Conclusioni: si può scrivere una storia diversa

«Penso che valga la pena concludere queste nostre riflessioni – racconta Veronese – con un racconto ‘in presa diretta’ che mostra, più di ogni ragionamento, il valore di un approccio palliativo anche per la sclerosi multipla. Da dieci anni, alla Fondazione FARO seguiamo Patrizia, una signora con SM molto gra-

ve. Non muove più un muscolo e ora non riesce nemmeno più a parlare. Con lei abbiamo condiviso tanti interventi palliativi. Una volta, un ospedale presso cui era stata ricoverata la voleva operare per un blocco intestinale: sarebbe sicuramente morta durante o dopo l'intervento. Lei ha voluto che andassimo noi a riportarla a casa. Poi abbiamo gestito il blocco intestinale in altro modo e Patrizia è ancora viva: le cure palliative non ammazzano la gente, magari aiutano anche a vivere di più. Ma l'evento fondamentale per Patrizia è stato l'incontro

con Mario, uno dei volontari della Fondazione, che le dedica una mattinata alla settimana. Affrontano insieme temi spirituali, che per lei sono fondamentali. Da quando incontra regolarmente Mario, Patrizia ha smesso di assumere una serie di farmaci sedativi e antidepressivi, che prendeva da anni peraltro senza efficacia, e ha ritrovato una serenità incredibile. Pur trovandosi in una condizione fisica estremamente compromessa, ha un sorriso meraviglioso e ci dice sempre: «grazie a voi e grazie a Mario io sto vivendo e non ho più voglia di morire». **È**

Bibliografia

1. Oliver DJ, Borasio GD, Caraceni A, de Visser M, Grisold W, Lorenz S, Veronese S, Voltz R. A consensus review on the development of palliative care for patients with chronic and progressive neurological disease. *Eur J Neurol*. 2016 Jan;23(1):30-8.
2. Vedi: [www.fondazionefaro.it]
3. Higginson IJ, Vivat B, Silber E, Saleem T, Burman R, Hart S, Edmonds P. Study protocol: delayed intervention randomised controlled trial within the Medical Research Council (MRC) Framework to assess the effectiveness of a new palliative care service. *BMC Palliat Care*. 2006 Oct 25;7.
4. Higginson IJ, Hart S, Burman R, Silber E, Saleem T, Edmonds P. Randomised controlled trial of a new palliative care service: Compliance, recruitment and completeness of follow-up. *BMC Palliat Care*. 2008 May 28;7:7.
5. Van Vliet LM, Gao W, DiFrancesco D, Crosby V, Wilcock A, Byrne A, Al-Chalabi A, Chaudhuri KR, Evans C, Silber E, Young C, Malik F, Quibell R, Higginson IJ; OPTCARE Neuro. How integrated are neurology and palliative care services? Results of a multicentre mapping exercise. *BMC Neurol*. 2016 May 10;16(1):63.
6. Veronese S, Gallo G, Valle A, Cugno C, Chiò A, Calvo A, Cavalla P, Zibetti M, Rivoiro C, Oliver DJ. Specialist palliative care improves the quality of life in advanced neurodegenerative disorders: NE-PAL, a pilot randomised controlled study. *BMJ Support Palliat Care*. 2015 Jul 16.
7. Solari A, Giordano A, Grasso MG, Confalonieri P, Patti F, Lugaresi A, Palmisano L, Amadeo R, Martino G, Ponzio M, Casale G, Borreani C, Causarano R, Veronese S, Zaratini P, Battaglia MA; PeNSAMI Project Home-based palliative approach for people with severe multiple sclerosis and their carers: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*. 2015 Apr 23;16:184. Erratum in: *Trials*. 2016;17:89.
8. Borreani C, Bianchi E, Pietrolongo E, Rossi I, Cilia S, Giuntoli M, Giordano A, Confalonieri P, Lugaresi A, Patti F, Grasso MG, de Carvalho LL, Palmisano L, Zaratini P, Battaglia MA, Solari A; PeNSAMI project Unmet needs of people with severe multiple sclerosis and their carers: qualitative findings for a home-based intervention. *PLoS One*. 2014 Oct 6;9(10):e109679.
9. Si tratta della Karnofsky performance status scale, utilizzata per avere una valutazione sanitaria relativa alla qualità della vita del paziente. Utilizza tre parametri legati alla limitazione dell'attività, alla cura di sé e all'autodeterminazione. Il punteggio massimo, 100%, indica che non si verifica "nessuna limitazione"; il 10% significa che ci si trova di fronte a un "moribondo con processi di malattia fatali rapidamente progressivi", il punteggio del 30% che il paziente è "severamente disabile senza rischi di morte". Talora nella pratica clinica viene utilizzata insieme all'Indice della qualità della vita della Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG).