S&V | CURE PALLIATIVE E NEUROLOGIA: UNA COLLABORAZIONE SEMPRE PIU' NECESSARIA

Le cure palliative sono una risorsa preziosa per la cura globale di tante persone colpite da una malattia grave, spesso inguaribile. Si pensa alle volte che tali cure siano riservate al sollievo in caso di malattie oncologiche, mentre invece, sempre più spesso, si evidenzia l'importanza della medicina palliativa anche per la cura di altre malattie, in particolare quelle neurologiche.

I principi che animano la medicina palliativa sono, infatti, validi anche nel caso di malattia neurologica, in particolare: il rispetto dell'autonomia decisionale, il non abbandono dei malati inguaribili, il rifiuto dell'anticipazione volontaria della morte e la costante attenzione alle situazioni di maggior fragilità, anche cognitiva.

Molteplici sono le raccomandazioni e le linee guida in ambito scientifico che chiedono di incrementare le competenze in

medicina palliativa dei neurologi.

Nel 2016, l'Associazione europea per le cure palliative (EAPC) e vari gruppi dell'*European Academy of Neurology* hanno collaborato per la redazione di un documento sulla malattia neurologica progressiva, evidenziando il ruolo importante delle cure palliative sin dall'inizio della progressione della malattia. Nel 2020 le stesse società hanno elaborato altre linee guida sulle cure palliative per le persone con sclerosi multipla grave, ricordando come le cure palliative migliorano la vita dei pazienti e delle loro famiglie, con la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza mediante l'identificazione precoce, la valutazione, il trattamento del dolore e di altri problemi, fisici, psicosociali e spirituali.

La maggior parte delle malattie neurologiche limitano, infatti, fortemente la vita della persona che si trova ad affrontare problemi fisici, psicologici, sociali ma anche spirituali.

I pazienti e le famiglie possono trovarsi in seria difficoltà per l'incertezza della progressione della malattia, per la mancanza di supporto e di informazioni: i loro bisogni sono da prendere in considerazione subito, all'inizio del decorso della malattia, non essendo sufficiente la fornitura di cure solamente alla fine della vita.

Negli anni è aumentata così la consapevolezza del ruolo delle cure palliative e si è raccomandato il coinvolgimento delle cure palliative all'interno di team multidisciplinari.

Tuttavia, molte persone con malattie neurologiche non ricevono ancora oggi le cure di cui avrebbero bisogno. I progressi in questo campo sono stati lenti e i modelli di assistenza integrata che includono specialisti in cure palliative nelle cliniche neurologiche sono ancora rari. È allora sempre più necessaria una collaborazione tra neurologia e medicina palliativa, partendo dall'ambito formativo.

Tale necessità vale sia per la cura di malattie neurologiche progressive (come SLA, morbo di Parkinson (e disturbi correlati), sclerosi multipla) ma anche per le malattie la cui prognosi può essere ancora incerta (come in caso di ictus).

Un sondaggio del 2020, riportato nell'articolo "*New hope for advancing neuropalliative care*", pubblicato su *The Lancet Neurology*, che ha riguardato oltre 600 neurologi e medici di cure palliative (tra i membri EAPC ed EAN) ha individuato alcuni ostacoli alla collaborazione tra neurologia e cure palliative: la riluttanza dei neurologi a indirizzare i pazienti alle cure di supporto, la scarsità di risorse finanziarie, la mancanza di servizi di cure palliative nella loro regione. Circa il 45% dei neurologi ha riconosciuto una competenza limitata in cure palliative, mentre solo il 18% degli specialisti in cure palliative riteneva di avere una conoscenza molto buona in neurologia, evidenziando lacune nella formazione di base e in quella continua.

Anche se ancora si è lontani dagli obiettivi suggeriti, è importante tentare di superare gli ostacoli (di natura finanziaria, territoriali e politici) per integrare i servizi di neurologia, di riabilitazione e l'offerta di cure palliative per rispondere adeguatamente al bisogno di cura di tante persone fragili e delle loro famiglie.

Per approfondire:

1)***Opinion and Special Article: Next Steps in Palliative Care Education for Neurology Residents***, *Neurology*, 5.10.21

2) ***'Prognostic predictors relevant to end-of-life palliative care in Parkinson's disease and related disorders: A systematic review,'*** *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 2021

3) ***Are patients with neurological disease losing out on palliative care?,*** EAPC, ott. 2021

4) ***Abstract Watch: The evolving specialty of neuropalliative care***, EAPC, nov. 2021

5) ***EAN guideline on palliative care of people with severe, progressive multiple sclerosis***, *European Journal of Neurology*, 29.5.2020

6) ***New hope for advancing neuropalliative care,*** The Lancet Neurology, giugno 2021