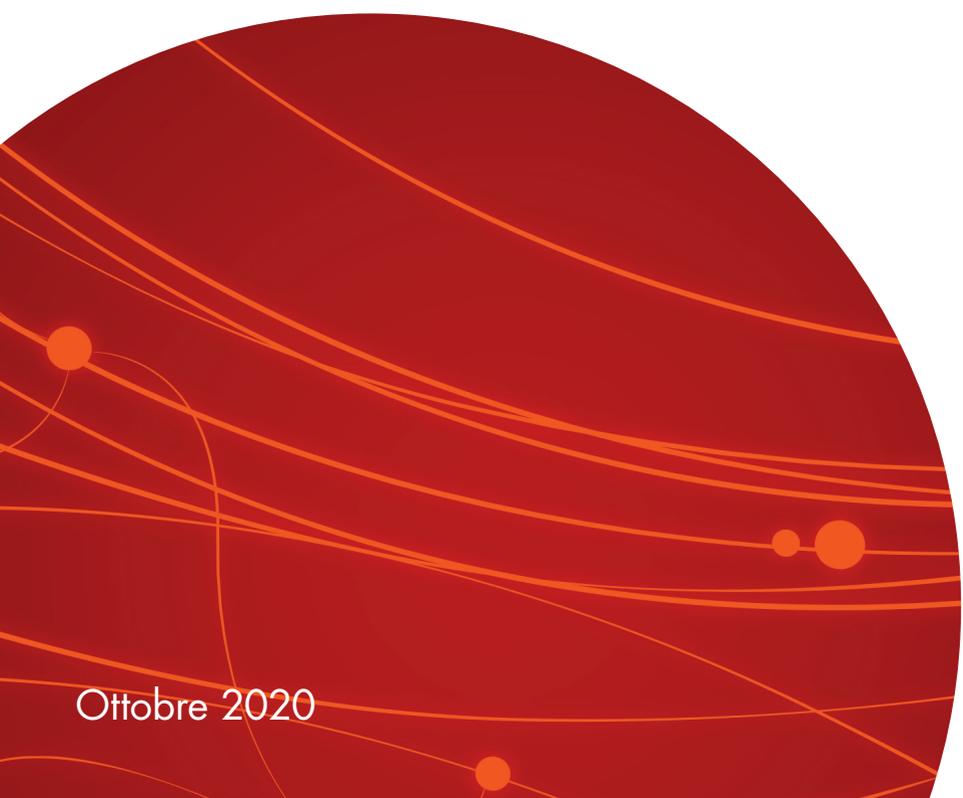




ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

POSITION PAPER

LA PERSONA CON SLA
IN DIPARTIMENTO DI
EMERGENZA-URGENZA



Ottobre 2020

GRUPPO DI LAVORO

Il presente documento è stato redatto da un Gruppo di Lavoro costituito da esperti con competenze - riconosciute a livello nazionale - sulla Sclerosi Laterale Amiotrofica, sulla gestione della persona con SLA in Emergenza-Urgenza e sulla Legge 219/2017.

Nel seguito i nominativi e le affiliazioni dei componenti del Gruppo di Lavoro:

Daniele COLOMBO - Pneumologo - Merate

Federico FIOCCA - Anestesista-Rianimatore - Brescia

Carlo GENTILE - Anestesista-Rianimatore - Brescia

Roberta MORINI - Neurologo - Brescia

Marcella SACCÒ - Medico Palliativista - Parma

Stefania BASTIANELLO - AISLA ONLUS - Promotrice del documento

Daniela Antonella CATTANEO - Medico Palliativista - Coordinatrice del Gruppo di Lavoro

PREMESSA

AISLA Onlus, per rispondere al bisogno emerso dalla comunità delle persone con SLA che rappresenta, ha ritenuto necessario elaborare un **Position Paper** che raccolga le indicazioni metodologiche, organizzative ed etiche relative alla gestione in Emergenza-Urgenza della persona con SLA.

Il presente documento contiene 9 raccomandazioni che riguardano le seguenti aree tematiche:

- Elaborazione della scelta: ruolo del monitoraggio
- Il team e la Legge 219/2017
- Distress respiratorio nel Dipartimento di Emergenza-Urgenza
- Team integrati nel Dipartimento di Emergenza-Urgenza
- Volontà della persona e invasività operativa
- Comunicazione e processo decisionale
- Competenze etiche: i disturbi cognitivo-comportamentali
- Conoscenza e scenari sanitari
- Il ruolo di AISLA

ELABORAZIONE DELLA SCELTA: RUOLO DEL MONITORAGGIO

- La persona malata affetta da SLA ha un'evoluzione certa verso l'insufficienza respiratoria causata dal deficit irreversibile della muscolatura coinvolta nell'atto respiratorio.
- Il tempo in cui questa si manifesta dipende dalla progressione del deficit dei muscoli preposti e dovrà essere monitorata in modo continuativo, con una frequenza definita caso per caso, in relazione all'evoluzione della malattia e mediante monitoraggio della funzionalità respiratoria, dai professionisti del team multidisciplinare - fisiatra, fisioterapista, infermiere, logopedista, neurologo, palliativista, pneumologo, terapeuta respiratorio - coinvolti nel percorso di cura coerentemente alle proprie competenze.
- Quando la persona malata presenta i criteri per l'inizio dei supporti ventilatori, vengono proposti gli strumenti esterni - invasivi o non invasivi - che gli consentono di mantenere un'efficienza e un'efficacia respiratoria.



RACCOMANDAZIONE N.1

È altamente raccomandato un periodico e continuativo monitoraggio della funzionalità respiratoria e l'acquisizione della consapevolezza da parte della persona malata dei segni e dei sintomi in evoluzione. La valutazione continuativa consente di individuare una corretta tempistica affinché la persona malata possa elaborare una scelta: nessun supporto, ventilazione non invasiva, ventilazione invasiva.



IL TEAM E LA LEGGE 219/2017

- Secondo la legge 219/2017, la persona malata ha il diritto di redigere con il team di cura - MMG, neurologo, pneumologo, palliativista - la Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC), in cui esprime il suo consenso o il suo dissenso alle diverse strategie terapeutiche e di cura tra cui il supporto ventilatorio sia invasivo che non invasivo, antecedentemente all'insorgenza di un quadro respiratorio altrimenti non reversibile attraverso l'utilizzo di una terapia farmacologica.
- La persona malata potrebbe aver redatto le Disposizioni Anticipate di Trattamento - sempre secondo la legge 219/2017 - in una fase precedente alla malattia o contestualmente ad essa, e queste dovranno essere disponibili ai team di cura su supporti cartacei, in attesa della banca dati nazionale secondo la legge 219/2017 e gli atti normativi conseguenti.
- La documentazione della PCC deve rimanere in possesso della persona malata e resa disponibile ai nodi della rete di cura (MMG, UCP, ADI, centri di riferimento, RSA, Hospice, ecc).



RACCOMANDAZIONE N.2

È altamente raccomandato che il team di cura, qualora la persona malata avesse depositato le DAT, le riformuli in un documento di PCC insieme alla persona malata e la renda disponibili a tutti i nodi della rete di cura.



DISTRESS RESPIRATORIO NEL DIPARTIMENTO DI EMERGENZA-URGENZA

- L'accesso al Dipartimento di Emergenza-Urgenza per insufficienza respiratoria - con o senza un supporto ventilatorio non invasivo - è conseguente a un quadro clinico non risolto in un altro setting (domicilio, RSA, hospice o altri luoghi di cura).
- I primi atti del team d'emergenza-urgenza sono indirizzati ad alleviare i sintomi da distress respiratorio con strumenti non invasivi e, contestualmente, acquisire la manifestazione di volontà attuale mediante colloquio diretto e/o reperire la documentazione della volontà della persona malata conforme alla legge 219/2017.

RACCOMANDAZIONE N.3

È altamente raccomandato che il team di Emergenza-Urgenza fin da subito sia competente ad alleviare i sintomi da distress respiratorio con strumenti non invasivi e che ricerchi nei suoi primi atti la manifestazione di volontà circa le cure o la documentazione attestante le volontà della persona malata.

TEAM INTEGRATI NEL DIPARTIMENTO DI EMERGENZA-URGENZA

- Il team del Dipartimento di Emergenza-Urgenza deve essere integrato da esperti di bioetica, palliativisti e neuropsicologi a conoscenza dei mezzi di Comunicazione Aumentativa Alternativa per consentire alla persona malata di esprimersi senza mediazioni e redigere la PCC se questa fosse assente.
- In assenza di volontà espresse o in caso di incoscienza, la persona malata deve, anche senza il suo consenso informato, essere sottoposta a intubazione, rispettando l'appropriatezza clinica.
- L'intubazione e la Ventilazione Invasiva nella fase acuta devono avere come obiettivo quello di permettere alla persona malata di esplicitare la propria volontà direttamente o di reperire le DAT o la PCC se non immediatamente disponibili.

RACCOMANDAZIONE N.4

È altamente raccomandata la costituzione di un team integrato con esperti di bioetica, palliativisti e neuropsicologi presso il Dipartimento di Emergenza-Urgenza per la redazione della PCC. È altamente raccomandato che esperti di bioetica, palliativisti e neuropsicologi, a conoscenza dei mezzi di Comunicazione Aumentativa Alternativa, siano disponibili almeno a livello provinciale.

VOLONTÀ DELLA PERSONA E INVASIVITÀ OPERATIVA

- La persona malata potrebbe aver scelto la non invasività per il futuro (rifiuto tracheostomia permanente) ma essere in una condizione improvvisa in cui deve essere valutata un'invasività di tipo operativo, per esempio disostruire un bronco.
- In questo caso la valutazione della proporzionalità e la successiva proposta, nonché l'esecuzione della procedura, devono essere effettuate da team di esperti per corrispondere alle volontà della persona malata e non incorrere in sofferenze aggiuntive.



RACCOMANDAZIONE N.5

È altamente raccomandato che le procedure di operatività di tipo invasivo, in una persona malata che abbia dissentito dalla ventilazione invasiva continuativa, debbano essere concordate con la persona malata ed effettuate da team esperti.



COMUNICAZIONE E PROCESSO DECISIONALE

- La persona malata deve poter esplicitare le sue volontà anche intubata e sottoposta a un supporto farmacologico: quest'ultimo deve consentirle uno stato di coscienza in grado di acquisire le informazioni - comprendere benefici, rischi e alternative - e contestualmente esplicitare un consenso adeguato al suo vissuto.
- Il percorso di comunicazione del team integrato presso il Dipartimento di Emergenza-Urgenza e l'elaborazione della scelta da parte della persona malata necessita di un supporto psicologico da attuarsi coerentemente con la legge 219/2017 se la persona malata lo richiede o lo accetta.
- La presenza nel team di un neuropsicologo che assolve alla valutazione neurocognitiva consente di verificare il grado di compromissione e l'autonomia decisionale.

- Il periodo di intubazione, durante il quale attuare il percorso di comunicazione al malato secondo l'art. 1 della legge 219/2017, è compatibile con il tempo medio nazionale di permanenza in terapia intensiva, calcolato in 5,8 gg, e coerente con questo trattamento.



RACCOMANDAZIONE N.6

È altamente raccomandata una comunicazione chiara e diretta a tutte le persone affette da SLA che assolve al processo decisionale.



COMPETENZE ETICHE: I DISTURBI COGNITIVO-COMPORTAMENTALI

- La presenza di disturbi cognitivi come la Demenza Fronto Temporale e/o le manifestazioni psichiatriche possono associarsi alla SLA.
- Un quadro di Demenza Fronto Temporale o di Demenza deve comportare una valutazione della proporzionalità del supporto invasivo o non invasivo in assenza di DAT o PCC secondo la legge 219/2017.
- La buona pratica clinica considera gli atti invasivi nelle persone malate con disturbi cognitivi in fase avanzata sproporzionati e non etici.
- La presenza di un bioeticista o l'attivazione di un Comitato Etico con competenze cliniche può supportare la scelta terapeutica in assenza di accordo nel team integrato o di difficoltà dialettica con la famiglia.



RACCOMANDAZIONE N.7

È altamente raccomandato che, nell'assistenza di persone malate con disturbi cognitivi o psichiatrici, il team integrato discuta eticamente la tematica della scelta.



CONOSCENZA E SCENARI SANITARI

- In caso di condizioni di scarsità di risorse sanitarie la persona malata ha il diritto di accedere ai Dipartimenti di Emergenza-Urgenza.
- La persona malata ha il diritto di ricevere tutte le informazioni conosciute in merito alle possibilità di trattamento disponibili in una situazione di criticità sanitaria (per esempio pandemie o catastrofi naturali), dei possibili livelli di cura, nonché dei rischi e dei benefici correlati.



RACCOMANDAZIONE N.8

È raccomandato che la persona malata abbia una conoscenza contestualizzata rispetto a tutti gli scenari sanitari conosciuti o disponibili.



AISLA

- AISLA, promotore del presente documento, è consapevole del ruolo di evoluzione e strutturazione dei processi di cura ed ha un ruolo di promozione, divulgazione e informazione nei confronti della comunità delle persone malate, della cittadinanza e delle Istituzioni Sanitarie e non Sanitarie.



RACCOMANDAZIONE N.9

Si raccomanda una capillare attività di promozione e divulgazione del presente documento da parte di AISLA.



GLOSSARIO

Dipartimento di Emergenza-Urgenza

Il dipartimento d'emergenza e accettazione (detto anche dipartimento emergenza-urgenza in acronimo, rispettivamente, DEA o DEU), indica solitamente un dipartimento di una azienda ospedaliera; svolge funzioni di pronto soccorso, e comprende varie unità operative incentrate sulla cura del paziente in area critica.

Nel dipartimento possono essere ricompresi anche i servizi di emergenza territoriale (preospedaliera).

Distress Respiratorio

Emergenza acuta grave del polmone caratterizzata da intensa dispnea (difficoltà a respirare) causata da riduzione eccessiva di ossigeno nel sangue.

GLOSSARIO

- Legge 219/2017
- Rapporto Progetto PROSAFE - GiViTI (Gruppo Italiano per la Valutazione degli Interventi In Terapia Intensiva).
- Neurodegenerative and psychiatric diseases among families with amyotrophic lateral sclerosis (Elisa Longinetti et Al.; www.neurology.org; 2017).
- The capacity to consent to treatment in amyotrophic lateral sclerosis: a preliminary report (Rossella Spataro, Vincenzo la Bella; *Journal of Neurology*; 2020).
- American Geriatrics Society Feeding Tubes in Advanced Dementia Position Statement (American Geriatrics Society Ethics Committee and Clinical Practice and Models of Care Committee; 2014).
- ESPEN guidelines on nutrition in dementia (Dorothee Volkert et Al.; *Clinical Nutrition*; 2015).





AISLA
PERSONE
CHE AIUTANO
PERSONE



ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

www.aisla.it

AISLA Sede Nazionale:

Via G. B. Pergolesi, 6
20124 Milano

Tel. 02/66982114

Email: info@aisla.it

AISLA Sede Amministrativa:

Viale Roma, 32
28100 Novara

Tel. 0321/499727

Email: segreteria@aisla.it