



UNION EUROPÉENNE DES MÉDECINS SPÉCIALISTES

SEZIONE DI PSICHIATRIA

Approvato a Copenhagen il 25 aprile 2008
Da rivedere: aprile 2012

Il trattamento coatto all'interno della comunità

La Sezione psichiatrica dell'UEMS è sensibile alla notevoli diversità delle strutture legali all'interno dell'UE e riconosce la necessità di limitare il proprio operato alle questioni generali. Riconosce che la responsabilità dei dettagli ricade su ogni singolo corpo legislativo e che sarebbe impossibile tentare di prevedere ogni circostanza. Inizialmente, questa Sezione ha preso in esame la possibilità di redigere una dichiarazione di presa di posizione sulle disposizioni per il ricovero per vie legali nella pratica psichiatrica dell'Unione Europea. In seguito a un'ampia discussione, si è ristretto il campo alle misure e ai trattamenti coatti all'interno della Comunità. Questo ambito ristretto è già stato oggetto di legislazione in alcuni paesi [p.es. il Mental Health (Care and Treatment) Act in Scozia nel 2003] ed è attualmente in fase di esame in altri. Il presente documento si occupa anche del fatto che le questioni collegate alle cure e al ricovero ospedaliero contrastano con la revisione.

Kilsey et al (2005), in una rivista della Cochrane, hanno dimostrato quanto siano rari gli esperimenti controllati randomizzati su trattamenti ambulatoriali involontari. I due esperimenti che citano riflettono i sistemi di cura della salute mentale in alcuni stati USA. Qui, le misure legali sono state introdotte in risposta ad atti di violenza, compiuti da persone affette da disordini mentali, a cui era stata data ampia pubblicità. I benefici risultanti nella gestione degli individui pericolosi sono ritenuti limitati. Si è dimostrato che ne traggono maggiori benefici le persone affette da schizofrenia, disordini bipolari e altre patologie serie per le quali non è fondamentale la prevenzione di atti di violenza, sebbene si tratti soltanto di garantire che vi sia un piano di cura adeguato (Applebaum, 2001). Sembra inoltre evidente che tutti i sistemi legislativi necessitano di livelli realistici di investimento nella ricerca attiva e di una coordinazione massiccia tra i diversi enti che si occupano delle cure. Data la disponibilità delle cure all'interno della comunità, comunque, le cure e i trattamenti coatti in quella comunità offrono un'alternativa meno restrittiva rispetto al ricovero ospedaliero coatto.

Principi

Il comitato di esperti incaricato di elaborare le raccomandazioni relative alla riforma della legge sulla salute mentale in Scozia (Millan, 2001) hanno osservato come tale legislazione interessi una vasta gamma di confini e interessi. In primo luogo, si deve tener conto della sensibilità degli utenti dei servizi e di coloro che li assistono, oltre che dei professionisti medici e legali e degli addetti al settore sanitario. Per queste ragioni, il comitato ha raccomandato l'adozione di una serie di linee guida per coloro che sono coinvolti nell'interpretazione e nell'implementazione della legislazione. La sezione di Psichiatria dell'UEMS ha rivisto tali principi, e ritiene che costituiscano una base solida sulla quale costruire la discussione. Riflettono i quattro principi chiave alla base dell'etica medica, cioè giustizia, autonomia, beneficenza (la ricerca del bene) e la non-maleficenza (evitare di procurare danni). In ciascuno dei punti sottolineati di seguito è possibile trovare il riflesso di uno o più di questi principi.

GIUSTIZIA

Non discriminazione e uguaglianza

Le persone affette da disordini mentali dovrebbero, quando possibile, mantenere gli stessi diritti di quelle affette da altre patologie. Non vi dovrebbe essere discriminazione, né diretta né indiretta, per quanto riguarda la disabilità fisica, l'età, il sesso, l'orientamento sessuale, la lingua, la religione, la nazionalità, le origini etniche o sociali.

Rispetto per la diversità

Gli utenti del servizio dovrebbero ricevere cure, trattamenti e supporti tali da garantire il rispetto delle loro qualità individuali, delle abilità e dei diversi ambienti di provenienza. Si dovrebbe tenere adeguatamente conto della loro età, del sesso, dell'orientamento sessuale, del gruppo etnico e dell'ambiente culturale e religioso da cui provengono.

Reciprocità

Laddove la società impone ad un individuo l'obbligo di sottoporsi a un programma di trattamento e cura, dovrebbe imporre un obbligo parallelo alle autorità sanitarie e di assistenza sociale di fornire servizi sicuri e adeguati, comprese le cure in corso a seguito della conclusione del ricovero coatto.

AUTONOMIA

Cure informali

In ogni caso in cui sia possibile, dovrebbero essere fornite cure e supporto alle persone affette da disordini mentali senza ricorrere alla coercizione.

Partecipazione e rispetto dell'individualità del paziente

Nella misura permessa dalle loro capacità individuali, gli utenti del servizio dovrebbero essere pienamente coinvolti in tutti gli aspetti della loro valutazione, cura, trattamento e supporto. Si dovrebbe tener conto dei loro desideri passati e presenti, nella misura in cui possono essere accertati. Agli utenti del servizio dovrebbero essere forniti tutte le informazioni e il supporto necessari per permettere loro di partecipare pienamente. Tali informazioni dovrebbero essere fornite in modo tale da renderle comprensibili per loro.

Rispetto per coloro che assistono i pazienti

Coloro che forniscono assistenza su base informale agli utenti del servizio dovranno ricevere rispetto per il loro ruolo e la loro esperienza. Si dovrà tener conto del loro punto di vista e delle loro necessità e si dovranno fornire loro informazioni e consigli adeguati.

BENEFICENZA E NON-,MALEFICENZA

L'alternativa meno restrittiva

Ogni cura, trattamento e supporto necessario agli utenti del servizio dovrà essere fornito nel modo meno invasivo possibile, e nel modo meno invasivo possibile e compatibile con l'ambiente dovranno essere fornite cure sicure ed efficaci, tenendo conto, se del caso, della sicurezza degli altri.

Beneficio

Ogni intervento legislativo nell'interesse degli utenti del servizio dovrebbe essere adeguato per recare benefici che non potrebbero essere ragionevolmente ottenuti con altri mezzi.

Il benessere del bambino

Il benessere di un bambino affetto da disordini mentali dovrebbe essere la preoccupazione principale in qualsiasi intervento imposto al bambino a termini di legge.

GRUPPO DESTINATARIO

La Sezione di Psichiatria dell'UEMS ritiene che il ricorso al trattamento coatto all'interno della comunità dovrebbe essere limitato a coloro che abbiano una storia ripetuta di aggravamenti, a seguito di rifiuto di obbedire come conseguenza del disordine mentale, abbastanza gravi, in passato, da aver richiesto il ricovero coatto. L'intervento coercitivo in comunità dovrebbe servire a mantenere il benessere del paziente, evitare il peggioramento e i rischi per il paziente stesso e per i terzi, e a ridurre la possibilità che l'utente del servizio regredisca nuovamente a un livello tale da richiedere il ricovero coatto. Dovranno anche esservi le prove che un piano di trattamento, con il potenziale di cure e supporti adeguati, può essere fornito all'interno della comunità. Riteniamo che sia preferibile somministrare il trattamento medico all'interno di una struttura sanitaria, ad esempio un ambulatorio locale, piuttosto che nell'abitazione dell'utente. E ciò per prevenire una situazione di "porta girevole". L'impegno della comunità non dovrà essere visto come un'emergenza, un intervento legislativo di prima linea o l'alternativa meno costosa al ricovero coatto del paziente, se necessario.

RICHIEDENTI

Riteniamo che sarebbe auspicabile che, nel caso di sottomissioni legali, i richiedenti coinvolti siano più di uno. Si dovrà coinvolgere uno psichiatra professionista. Si dovrebbe inoltre prestare attenzione a richiedere un secondo parere medico e a coinvolgere i professionisti sanitari della comunità, quali gli assistenti sociali e gli infermieri dell'equipe psichiatrica della comunità, coinvolti nell'applicazione del piano di cura proposto. Vorremmo esprimere un parere a sfavore del coinvolgimento diretto nella richiesta di coloro che assistono i pazienti. Chiaramente dovrebbero essere consultati, ma l'esperienza insegna che il loro coinvolgimento nelle azioni burocratiche può portare a recriminazioni successive da parte dell'utente del servizio, che rischiano di rovinare il lungo rapporto tra i pazienti e chi li assiste.

APPELLO

Gli utenti del servizio e coloro che li assistono dovrebbero avere il diritto di appellarsi sia contro l'ordine coercitivo in se stesso che contro le terapie da esso previste. Dovrebbero essere stabiliti dei limiti temporali alla durata delle misure coercitive legali, sebbene dovrebbe essere possibile, se necessaria, la ripetizione della richiesta. Gli utenti del servizio e coloro che li assistono dovrebbero essere informati di tali vincoli temporali e, al momento della revisione, dovrebbe essere loro ricordato che hanno diritto di appellarsi. Riteniamo che, nell'interesse della giustizia, non dovrebbero avere l'onere di assumersi il carico economico della rappresentanza legale rispetto agli appelli contro gli ordini o le seconde opinioni mediche a proposito del trattamento.

LA NON-ACQUIESCENZA DEL PAZIENTE

Laddove esistono criteri identici per il trattamento ospedaliero e ambulatoriale, l'ammissione alle cure ospedaliere dovrebbe essere possibile, purché vi sia una valutazione medica e legale che ne confermi l'adeguatezza. Qualora i criteri per il trattamento coatto ambulatoriale siano diversi da quelli per il ricovero, questo non sarà possibile, e dovranno essere sviluppate nuove strategie.

In pratica, per il funzionamento efficace di un ordine comunitario, è necessario un certo grado di acquiescenza da parte del paziente. Questa deve essere una considerazione indispensabile quando si inizia l'iter della richiesta.

CONCLUSIONE

Sarebbe errato ritenere che l'introduzione di misure legali per l'intervento coercitivo nella comunità si rivelerebbe un successo se fosse isolata. Dovranno, in parallelo, essere realizzati

investimenti nei servizi alla comunità, in particolare nella formazione e nell'assunzione di professionisti in grado di fornire il trattamento e i supporti necessari per gli utenti del servizio e per coloro che li assistono.

La Sezione di Psichiatria dell'UEMS è convinta che in numerosi paesi dell'UE la fornitura di assistenza comunitaria sia ancora a uno stadio rudimentale. Vorremmo esprimere un parere contrario all'introduzione di misure relative a cure coercitive in comunità sino a che non sia stato creato un solido sistema di fornitura delle cure all'interno della comunità ed esso non sia stato testato sulla popolazione più acquiescente.

Riferimenti

Applebaum PS (2001) Thinking carefully about out patient commitment psychiatric services, vol.52, no.3

Kilsey S ,Campbell LA, Preston N (2005) Compulsory community and involuntary outpatient treatment for people with severe mental disorders (review) **Cochrane database of systematic reviews**, numero 3 Art. N._CD004408

Mental Health (Care and Treatment) (Scotland) Act 2003 (asp13) HMSO

Millan B (2001) **New Directions. Review of the Mental Health (Scotland) Act 1984** Scottish Executive **SE/2001/56**



**UNION EUROPEENNE DES MÉDECINS SPÉCIALISTES
EUROPEAN UNION OF MEDICAL SPECIALISTS**

Kroonlaan 20 Avenue de la Couronne
B-1050 - BRUSSELS
www.uems.net

tel: +32-2-649.51.64
fax: +32-2-640.37.30
uems@skynet.be

UEMS 2008 / 39

**Orientamenti pratici rispetto al conflitto d'interessi nel rapporto
tra i neurologi europei e l'industria farmaceutica**

(Documento di sintesi del Comitato Europeo di Neurologia)

Chris Messis

Per il Comitato Europeo di Neurologia / Sezione UEMS di Neurologia

Il conflitto d'interessi nella pratica medica è una situazione in cui il giudizio professionale rispetto a un interesse primario (cura del paziente, ricerca e educazione) è indebitamente influenzato da un interesse secondario (guadagno finanziario, prestigio personale, promozione accademica, ecc.). Questa situazione può causare effetti negativi sugli interessi dei pazienti e sfociare in un atteggiamento negativo del pubblico rispetto alla professione medica.

I professionisti, le istituzioni accademiche, gli editori e le leggi in diversi paesi hanno stabilito norme e regolamenti che possono avere funzione di garanzie.

Un sondaggio da noi effettuato tra le associazioni neurologiche nazionali ci ha permesso di avere una buona idea dell'atteggiamento della professione rispetto a questo importante tema.

Tenendo conto degli orientamenti degli altri principali enti internazionali, oltre che dei risultati della nostra ricerca, il Comitato Europeo di Neurologia / UEMS-SEN ha deciso di raccomandare i seguenti orientamenti pratici a proposito dei rapporti tra i neurologi europei e l'industria farmaceutica:

1. Ogni neurologo è obbligato a rivelare all'uditorio qualsiasi conflitto d'interessi con l'industria farmaceutica prima di presentare l'argomento del caso.
2. Una dichiarazione sul conflitto d'interessi dovrà sempre accompagnare la pubblicazione di un argomento neurologico in un giornale scientifico.
3. I funzionari degli enti neurologici nazionali e internazionali, compresa l'UEMS-SEN, non dovrebbero far parte dei consigli delle società farmaceutiche, in modo tale non solo da essere, ma anche da sembrare, puliti a questo proposito.
4. Dovrebbe essere proibito accettare denaro, regali costosi e intrattenimenti inadeguati dalle case farmaceutiche.
5. La copertura, da parte dell'industria, delle spese di partecipazione a eventi scientifici nazionali e internazionali è permessa, dopo aver preso in considerazione i risultati della nostra ricerca e di quella della Commissione Educativa dell'EFNS
6. Gli onorari per i relatori e i compensi per il lavoro straordinario dei ricercatori sono ancora leciti, purché siano approvati dai rispettivi comitati etici delle istituzioni coinvolte.
7. Il supporto dell'industria a importanti eventi scientifici con borse di studio senza restrizioni è necessario e benvenuto, anche se dovrebbero essere incoraggiate altre fonti neutrali di supporto finanziario.

Nel fissare gli orientamenti di cui sopra, avevamo in mente che il conflitto d'interessi esiste in ogni aspetto della vita, comprese la medicina e la scienza. Non vi è nulla che vada contro l'etica nel trovarsi in una situazione di questo tipo; la questione è come riconoscere il conflitto e tentare di risolverlo evitando le possibili conseguenti deviazioni nel proprio comportamento.



**UNION EUROPEENNE DES MÉDECINS SPÉCIALISTES
EUROPEAN UNION OF MEDICAL SPECIALISTS**

Kroonlaan 20 Avenue de la Couronnetel: +32-2-649.51.64
B-1050 - BRUXELLES fax: +32-2-640.37.30
www.uems.net uems@skynet.be

UEMS 2008 / 40

Le cure palliative in neurologia

La definizione di cure palliative fornita dall'OMS è la seguente:

le cure palliative sono un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale. Le cure palliative:

- forniscono il sollievo dal dolore e da altri gravi sintomi;
- sono garanti della vita e considerano la morte un processo naturale;
- non intendono affrettare né ritardare la morte;
- integrano gli aspetti psicologici e spirituali della cura dei pazienti;
- offrono un sistema di supporto per aiutare i malati a vivere nel modo più attivo possibile fino alla morte;
- offrono un sistema di sostegno per aiutare le famiglie ad affrontare la malattia del proprio caro e, in seguito, il lutto;
- utilizzano un approccio in equipe per rispondere ai bisogni dei malati e delle famiglie, offrendo, qualora necessario, un intervento di supporto nella fase di elaborazione del lutto;
- migliorano la qualità della vita e possono influenzare positivamente il decorso della malattia;
- possono essere iniziate precocemente nel corso della malattia, in associazione ad altre terapie mirate al prolungamento della vita, quali la chemioterapia e la radioterapia e comprendono le indagini diagnostiche necessarie per meglio riconoscere e gestire le gravi criticità cliniche.

L'OMS ha una definizione separata di cure palliative per i bambini.

I disordini neurologici che portano a malattie terminali in cui dovrebbero essere applicate le cure palliative, compresi l'ictus (ultimo anno di vita), le patologie dei motoneuroni, gli stadi avanzati dei disordini neuro-oncologici, le demenze e le altre sindromi neurodegenerative, la sclerosi multipla, ecc. sono numerosi. Sebbene vi sia sempre maggiore attenzione per le cure palliative, una ricerca di Becker et al. (2007) dimostrava che i libri di testo più venduti in Germania sulle diverse discipline mediche

offrono generalmente informazioni di scarsa utilità sulla cura dei pazienti terminali. Una ricerca della American Academy of Neurology (Carver et al., 1999) evidenziava un gap tra le linee-guida mediche, legali ed etiche fissate per la cura dei pazienti in fin di vita e le convinzioni e le pratiche di molti neurologi, che suggeriscono la necessità di programmi didattici universitari e post-laurea sui principi e la pratica della medicina delle cure palliative.

In neurologia, la sclerosi laterale amiotrofica (SLA) può essere vista come una patologia paradigmatica per le cure palliative nei disordini neurodegenerativi (Borasio et al. 2001). Una ricerca condotta tra i membri del Gruppo Europeo di Studio della SLA sugli standard delle cure palliative nella gestione clinica dei pazienti affetti da SLA e delle loro famiglie ha dimostrato che i centri avevano fatto grandi sforzi per offrire le migliori cure palliative possibili ai pazienti affetti da SLA (Borasio et al. 2001). Erano numerose le aree in cui vi era consenso sul tipo di cure offerte, ma vi erano anche differenze tra i centri a proposito di trattamento sintomatico con le droghe, disponibilità di servizi, ventilazione polmonare e sostegno ai malati terminali. Perciò, gli autori asseriscono che, per i trattamenti, sono necessari degli standard basati sulle prove. La pubblicazione dei Parametri di Pratica dell'Associazione Neurologica Americana, fondata principalmente sul consenso, ha dimostrato l'associazione con un miglioramento degli standard di cura, benché riguardasse principalmente le cure fornite da centri specializzati nella cura della SLA. Le prove disponibili sono sempre maggiori, p.es. una sperimentazione controllata randomizzata su pazienti affetti da SLA ha dimostrato che la ventilazione non invasiva migliora la sopravvivenza, con il mantenimento, e il miglioramento, della qualità di vita (Bourke et al. 2006). Era quindi urgente che un gruppo di esperti europei fornisse degli orientamenti clinici di buona pratica basati sulle prove per la gestione della sclerosi laterale amiotrofica (Andersen et al. 2007).

Le cure palliative sollevano questioni etiche quali l'autonomia del paziente, il cibo e l'idratazione, la sedazione (terminale), le direttive avanzate, il rifiuto e la sospensione della cura, il suicidio assistito e l'eutanasia, oltre al consenso informato.

Alla luce di quanto appena esposto, è stata svolta una ricerca tra i delegati del Comitato Europeo di Neurologia/UEMS-Sezione di Neurologia, allo scopo di esaminare il ruolo delle cure palliative in neurologia nei diversi paesi UE. A questo fine, nel 2005 è stato inviato un questionario ai delegati dei diciannove stati membri (associati) dell'EBN/UEMS-SN. Il tasso di risposta è stato del 63%.

Presentiamo di seguito un breve riassunto dei risultati:

- In 8 dei 12 paesi esiste qualche forma di cura palliativa. In tre paesi esistono centri palliativi.
- Nella maggior parte dei paesi gli specialisti in medicina palliativa sono all'avanguardia, mentre in altri a fornire le cure palliative sono diversi specialisti (neurologi, oncologi, geriatri).
- Nella maggioranza dei paesi le cure palliative sono definite conformemente alla definizione fornita dall'OMS e sono somministrate ai pazienti che soffrono delle seguenti patologie o condizioni: SLA, tumori cerebrali, stato vegetativo, demenza.
- In 9 dei 12 paesi vi è un qualche tipo di preparazione formale sulle cure palliative, che vanno dai curriculum sulle Cure Palliative ai corsi specifici sulle cure palliative neurologiche.

Il questionario poneva anche alcune domande specifiche sulle cure palliative.

- I centri per le cure palliative sono disponibili nella maggioranza dei paesi; le cure a domicilio sembrano essere preferite in alcuni paesi, a seconda dei pazienti, familiari/assistenti, situazione socio/economica, ecc.
- In metà dei paesi è utilizzata una direttiva avanzata, soprattutto da parte dei pazienti affetti da SLA.
- Una domanda riguardante le procedure nella sedazione palliativa, nel suicidio assistito e nell'eutanasia ha rilevato che la sedazione palliativa era praticata in 7 dei 12 paesi e vietata in 4. Il suicidio assistito e l'eutanasia sono consentiti nei Paesi Bassi, con regolamentazione legale ferrea. N.B.: il delegato del Belgio, altro paese in cui l'eutanasia è legalizzata, non ha partecipato al sondaggio. Il delegato del Lussemburgo ha compilato il questionario, ma solo in tempi molto recenti (febbraio 2008). Il Lussemburgo ha approvato la legge sull'eutanasia.

In conclusione, la maggioranza dei neurologi dell'UE, ma non tutti, sono a conoscenza delle cure palliative come approccio specifico per la cura dei pazienti in fin di vita affetti da disordini neurologici che conducono a malattie terminali.