

Pianificazione condivisa e percorsi di cura per le persone affette da sclerosi laterale amiotrofica. Riflessioni a partire dall'esperienza nell'azienda ULSS 8 Berica di Vicenza

Bruna Amatori, Giovanna Cortiana, Lucia Craxì, Chiara Facchin, Graziella Piccoli, Nereo Zamperetti*

SHARED CARE PLANNING AND CARE PATHWAYS FOR PEOPLE WITH AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS. REFLECTIONS FROM THE EXPERIENCE IN THE AZIENDA ULSS 8 BERICA OF VICENZA
ABSTRACT: Since 2014, Azienda ULSS 8 Berica of Vicenza has implemented a Diagnostic-Therapeutic Care Pathway (PDTA) for individuals affected by Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS), which is currently undergoing revision. From its inception, this pathway has been distinctive for being a PDTA not focused on the disease itself, but on the comprehensive care of the person affected by ALS and their family within the social context in which they live. It has several clear strengths, including: the presence of a dedicated case-manager nurse, available to address clinical, social, and care-related issues; the presence of a palliative care physician from the time of initial care; the ability to empower the patient by consistently placing them at the center of the care process; and effective monitoring of the pathway's efficacy through monthly review meetings involving the entire team, as well as the use of process and outcome indicators to evaluate the realization of the various phases and the involvement of the anticipated professionals. The entire PDTA is centered on Shared Care Planning, not only in relation to what is refused but also regarding what can be offered to the person to help them imagine and achieve a good quality of life. Particular attention is given to the practical application of the planning, with the goal of accompanying the person to the end of their journey, ensuring that what has been agreed upon is carried out. This paper aims to illustrate the history of this experience, highlighting its most significant aspects.

KEYWORDS: Advance care planning; shared care planning; Amyotrophic Lateral Sclerosis; diagnostic-therapeutic care pathway; autonomy; end of life

* *Bruna Amatori, infermiera care-manager nel percorso SLA, UOC Neurologia, Aulss 8 Berica, Vicenza. Mail: bruna.amatori@aulss8.veneto.it; Giovanna Cortiana, psicologa clinica psicoterapeuta, associazione ASLA APS (Padova) presso team SLA-U.O. Neurologia, Ospedale Civile San Bortolo di Vicenza. E-mail: giovanna.cortiana@aulss8.veneto.it; Lucia Craxì, ricercatrice di Bioetica, Dipartimento di Biomedicina, Neuroscienze e Diagnostica Avanzata, Università degli Studi di Palermo. Mail: lucia.craxi@unipa.it; Chiara Facchin, medico palliativista. UOC Cure Palliative, AULSS 8 Berica, Vicenza. Mail: chiara.facchin@aulss8.veneto.it; Graziella Piccoli, Coordinatrice infermieristica; attualmente pensionata. Mail: graziellapiccoli58@gmail.com; Nereo Zamperetti, Medico anestesista-rianimatore e palliativista; attualmente pensionato. Mail: nereo.zamperetti@gmail.com. Contributo sottoposto a referaggio anonimo.*



ABSTRACT: A partire dal 2014 l'Azienda ULSS 8 Berica di Vicenza si è dotata di un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per le persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), che al momento attuale è in fase di revisione. Sin dalla sua nascita, tale percorso si è contraddistinto per il fatto di essere un PDTA focalizzato non sulla patologia ma sulla presa in carico globale della persona affetta da SLA e della sua famiglia all'interno del contesto sociale in cui vivono. Esso presenta alcuni evidenti punti di forza, fra cui: la presenza di una infermiera case-manager dedicata, disponibile per affrontare problematiche cliniche, sociali, assistenziali; la presenza di un medico palliativista fin dal momento della presa in carico; la capacità di responsabilizzare la persona malata, ponendola costantemente al centro del percorso di cura; un effettivo controllo dell'efficacia del percorso stesso tramite momenti di verifica (mensile) in cui tutta l'equipe si confronta, nonché l'impiego di indicatori di percorso e di esito per valutare l'effettiva realizzazione delle diverse fasi e il coinvolgimento delle figure previste. L'intero PDTA è incentrato sulla Pianificazione Condivisa delle Cure, non solo in relazione a ciò che viene rifiutato, ma anche in relazione a ciò che può essere offerto alla persona per aiutarla a immaginare e realizzare un progetto di vita buona. Particolare attenzione è posta alla concreta applicazione della pianificazione, con l'obiettivo di accompagnare la persona fino alla fine del suo percorso, garantendo la realizzazione di quanto concordato. Con questo contributo, si vuole illustrare la storia di tale esperienza, mettendone in luce gli aspetti più significativi.

PAROLE CHIAVE: Sclerosi laterale amiotrofica; pianificazione condivisa delle cure; percorso diagnostico terapeutico assistenziale; autodeterminazione; fine vita

SOMMARIO: 1. Brevi cenni sulla SLA e sul percorso di assistenza realizzato nell'Azienda ULSS 8 Berica – 2. I problemi a Vicenza prima del PDTA – 3. La nascita del percorso con le persone affette da SLA e le loro famiglie – 4. La pianificazione all'interno del percorso – 5. Le storie di cura – 6. Conclusioni.

1. Brevi cenni sulla SLA e sul percorso di assistenza realizzato nell'Azienda ULSS 8 Berica

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è una patologia neurodegenerativa clinicamente eterogenea, caratterizzata dalla degenerazione del I e/o del II motoneurone, cioè delle cellule nervose delegate al controllo dei muscoli volontari. Il decorso si manifesta con una crescente debolezza e atrofia dei muscoli scheletrici, e comporta la progressiva perdita della capacità di movimento, dell'articolazione del linguaggio (disartria e anartria), della deglutizione (disfagia) e della respirazione (tosse inefficace, insufficienza respiratoria). Nell'evoluzione naturale della malattia la morte avviene per paralisi respiratoria, mediamente a 2-5 anni dall'esordio.

Nel 20-50% dei casi possono essere documentate disfunzioni cognitive (di entità variabile da lieve a moderata), mentre nel 10-15% dei casi la SLA si associa a Demenza Fronto-Temporale (DFT, così chiamata per il nome delle aree primariamente coinvolte).

La malattia ha un'incidenza di 2-3 nuovi casi/100000 abitanti per anno ed una prevalenza di 3-5 casi/100000 abitanti.

Non esiste una reale terapia per la SLA, ma alcuni trattamenti mirano a rallentare la progressione e migliorare la qualità della vita della persona colpita. Tra i farmaci utilizzati, il riluzolo è l'unico approvato ed in grado di rallentare la progressione della malattia. Le terapie sintomatiche, come la fisioterapia e la logopedia, sono fondamentali per aiutare le persone a mantenere la mobilità, la comunicazione e l'indipendenza il più a lungo possibile. Con il progredire della patologia, può rendersi necessario l'utilizzo di dispositivi di supporto per l'alimentazione, come la gastrostomia endoscopica percutanea (PEG) o la gastrostomia inserita radiologicamente (RIG), e per la respirazione, inizialmente attraverso ventilazione non invasiva, seguita eventualmente dalla ventilazione invasiva tramite tracheostomia, quando accettati dal paziente.

Sebbene la progressione della SLA vari da persona a persona, la malattia tende a peggiorare con il tempo, portando a una paralisi progressiva che compromette la qualità di vita in maniera significativa. Per affrontare la complessità di tale patologia garantendo la continuità dell'assistenza, l'Azienda ULSS 8 Berica di Vicenza ha costituito un gruppo formato da specialisti con competenze diverse.

Tale percorso prevede che nelle prime fasi della malattia lo specialista di riferimento sia il neurologo: è il neurologo, infatti, lo specialista che formula la diagnosi e che, coadiuvato dallo psicologo, accompagna le persone nelle fasi iniziali, quando vi è la necessità di comprendere e conoscere la malattia, accettarla e far fronte ai primi sintomi. A questi specialisti si affiancano presto lo pneumologo, il cui primo compito è quello di valutare la funzionalità respiratoria della persona che ha ricevuto la diagnosi, il nutrizionista e il palliativista, che sono presenti nell'ambulatorio multidisciplinare, dove le persone vengono visitate all'incirca ogni quattro mesi, con una frequenza variabile in base alla progressione della malattia e alla valutazione dei clinici.

Fondamentale per la presa in carico della persona affetta da SLA e della sua famiglia è il ruolo delle associazioni che forniscono, in convenzione, il supporto fisioterapico e logopedico anche a domicilio, la presenza dello psicologo sia in ambulatorio che a casa, sia per la persona malata che per la sua famiglia, l'intervento di infermieri esperti che affiancano il *caregiver* nei momenti di maggiore criticità, come ad esempio dopo l'impianto di PEG/RIG o tracheostomia.

Tutti gli specialisti sono coordinati da un infermiere *case-manager*, che aiuta la persona nel gestire al meglio la propria storia di cura e assicura il coordinamento di tutto il gruppo dei curanti.

Quando la patologia progredisce, e con essa il carico di sofferenza e la complessità della gestione, il contributo che possono fornire alcuni specialisti (come il neurologo) diviene meno rilevante, mentre assumono un ruolo sempre più importante, per una presa in carico globale e progressiva della persona nella sua storia di cura, gli specialisti della continuità delle cure che lavorano sul territorio, ovvero il palliativista e gli pneumologi territoriali, oltre agli infermieri dell'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI). Al fine di garantire allineamento e condivisione, i clinici del gruppo partecipano ad una riunione mensile in cui condividono le storie di cura cercando di trovare per ognuna le proposte più indicate per la persona e per la sua famiglia.

Le malattie del motoneurone (fra cui la SLA) sono patologie progressive, caratterizzate da un decorso in larga misura prevedibile. Questo consente di pianificare e discutere in anticipo i possibili interventi con cura e attenzione. Ogni decisione riguardante il trattamento viene presa direttamente dalla

persona malata, che è costantemente informata, accompagnata e sostenuta nel prendere decisioni consapevoli, in linea con il proprio progetto di vita. In effetti, solo la persona coinvolta può decidere riguardo alla propria salute e al proprio futuro, con il supporto della famiglia e di chi se ne prende cura, scegliendo come desidera vivere la propria esistenza. Tuttavia, è importante che tali decisioni vengano condivise in modo tempestivo.

Qualora una persona scelga di non sottoporsi a determinati trattamenti, questo non implica un abbandono da parte dei medici. Al contrario, verrà concordato un percorso di cura che rispetti pienamente i suoi valori, le sue scelte e il suo progetto di vita, garantendo la presenza costante e premurosa di un team clinico esperto e motivato.

2. I problemi a Vicenza prima del PDTA

La storia del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per la SLA dell’Azienda ULSS di Vicenza prese avvio qualche anno prima dell’emanazione della Legge n. 219/2017, quando una persona affetta da SLA, pur conscia del peggiorare delle proprie condizioni cliniche e della indicazione a un approccio ventilatorio invasivo (intubazione tracheale e tracheostomia), oppose un netto rifiuto a questi interventi invasivi. Tale volontà era stata espressa in più occasioni ai curanti e anche attraverso un documento olografo (grazie al fatto che la mobilità della mano era ancora conservata in maniera sufficiente) che era stato controfirmato dai familiari, i quali lo consideravano espressione attendibile del suo progetto di vita.

La richiesta della persona era di essere assistita efficacemente – possibilmente a domicilio – nel rispetto della sua volontà e dunque con una adeguata cura dei sintomi, ma senza intubazione. Era quindi necessario predisporre un percorso personalizzato che potesse accompagnare quella specifica storia di cura fino al suo termine.

Questa situazione evidenziò l’importanza di avere a disposizione un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) condiviso, che definisse in modo chiaro ruoli, competenze e tempistiche nel percorso di cura. Si procedette quindi a raccogliere ed esaminare alcuni PDTA già esistenti e furono presi contatti con alcune realtà che avevano attivato percorsi simili (ad esempio, l’ULSS di Treviso). Questo lavoro fece emergere la consapevolezza che un buon PDTA è indispensabile ma, se rimane l’unico strumento per l’approccio alla persona, può non essere sufficiente: essendo centrato sulla malattia, esso fornisce infatti solo una descrizione generale del percorso di presa in carico della patologia. Il lavoro che ci si proponeva di fare a Vicenza, invece, era di costruire – per ogni storia – un progetto personalizzato che permettesse di prendersi cura della persona nella sua globalità. Ci si rese conto, quindi, che il PDTA rappresenta uno strumento per individuare i passaggi clinicamente più appropriati per contrastare la malattia, sempre che tali azioni abbiano un senso per la persona malata. In questo contesto, l’obiettivo dell’*équipe* non è soltanto seguire il PDTA, ma utilizzarlo con discernimento, adattandolo alle necessità, alle possibilità, alle preferenze e ai valori della persona assistita.

Per fare questo, fu subito evidente che la persona deve essere sempre al centro del percorso di cura e ogni passaggio deve essere condiviso e pianificato in anticipo (quella che qualche anno dopo la Legge n.219/2017 avrebbe chiamato Pianificazione Condivisa delle Cure). Attraverso il processo decisionale condiviso, la persona malata non solo viene informata, ma lei e il *team* curante lavorano per

raggiungere insieme una decisione condivisa, valutando rischi e benefici delle differenti opzioni diagnostico-terapeutiche e tenendo in considerazione valori e preferenze della persona, limiti, risorse e condizioni specifiche. I curanti coinvolti sono dunque pronti a personalizzare e talvolta creare su misura nuove soluzioni e passaggi, in special modo quando la proposta fatta seguendo il PDTA ufficiale viene rifiutata o ritenuta inadeguata, per co-progettare insieme alla persona un percorso di cura che ne valorizzi al massimo la dignità, in particolare nella fase finale della vita.

Consapevoli di tali fattori e sulla scorta di questa esperienza, fu quindi avviata la progettazione non di un PDTA per la SLA, ma di un PDTA per la presa in carico della persona affetta da SLA e della sua famiglia. Tale percorso vide la luce nel 2013-2014, ovvero quattro anni prima della Legge n.219/2017, ed è attualmente in fase di revisione. Esso presenta alcuni evidenti punti di forza:

1. Non è un PDTA focalizzato sulla gestione della malattia, ma sull'effettivo accompagnamento globale della persona e della sua famiglia, realizzato nell'ambiente sociale della persona.
2. Prevede una infermiera *case-manager* dedicata, che è presente per problematiche cliniche, sociali, assistenziali.
3. Prevede da subito la presenza del medico palliativista, il quale (vedi *infra*, par. 3):
 - a. garantisce solidità e certezza per quanto riguarda il rifiuto di interventi invasivi, nel senso che rappresenta la figura di riferimento per la gestione della fase terminale di malattia.
 - b. garantisce – anche nel caso di rifiuto della terapia clinicamente indicata che viene proposta – la presenza di una presa in carico costante, grazie a personale presente, esperto e disponibile.
4. Responsabilizza la persona malata, mettendola e tenendola costantemente al centro del percorso di cura. In questo senso, il PDTA è focalizzato sulla PCC (non solo per quanto viene rifiutato, ma per quanto può essere offerto alla persona per aiutarla a immaginare e realizzare un progetto di vita buona) e soprattutto sulla sua effettiva applicazione, essendo teso ad accompagnare la persona fino alla fine della sua storia rendendo possibile quanto concordato.
5. Prevede un effettivo controllo della efficacia del percorso stesso:
 - a. tramite momenti di verifica (mensile) in cui tutta l'*équipe* si confronta;
 - b. tramite l'uso di indicatori di percorso e di esito, per valutare l'effettiva applicazione delle diverse fasi e il coinvolgimento delle figure previste.

3. La nascita del percorso con le persone affette da SLA e le loro famiglie

Nel momento in cui fu deciso di creare un PDTA, fu chiara da subito l'esigenza che esso dovesse avere alcune caratteristiche essenziali per la sua riuscita, per le quali fu necessario attivarsi.

In primo luogo, fu organizzato un ambulatorio integrato in cui la persona affetta da SLA che vi accedeva, in base ai propri problemi (neurologici, respiratori, psicologici, di deglutizione, di movimento), potesse essere visitata da tutti i clinici dei quali era opportuna una valutazione. Venne inoltre creato

un sistema integrato che consentisse a tutti gli specialisti coinvolti di avere accesso ai diversi referti.⁽¹⁾

Furono dunque radunati tutti i clinici le cui competenze erano ritenute necessarie, e con essi furono concordati degli incontri periodici (mensili), affinché tutti fossero aggiornati sulle condizioni delle persone in carico. Nella prima riunione si era forse in pochi, visto che erano presenti un neurologo ed un pneumologo con specifica competenza sulla patologia, un otorinolaringoiatra e uno psicologo che lavoravano in ospedale; c'erano inoltre un fisiatra e una pneumologa che lavoravano sul territorio e potevano garantire accesso a domicilio, e un'infermiera che fungeva da *case manager*. In breve tempo, altre figure vennero aggiunte: tra queste, molto presto, un clinico nutrizionista e una palliativista. Quest'ultima figura, sempre presente sia alle riunioni del gruppo di clinici e sia negli ambulatori integrati ai quali le persone accedevano, si è rivelata fondamentale per due motivi. Il primo è che il palliativista, presente durante tutta la fase di informazione alla persona malata, contribuisce a dare solidità e un forte aggancio con la realtà alle situazioni e alle decisioni. È diverso, infatti, rifiutare una futura tracheostomia parlando con un neurologo o un pneumologo, con i quali i discorsi sono per forza di cosa difficili ma teorici rispetto a confrontarsi con il palliativista che, a domicilio, valuta insieme alla persona affetta da SLA e alla sua famiglia la situazione, i bisogni concreti e le risorse disponibili (gli spazi, le persone presenti, gli aiuti attivabili, ecc.) per cominciare ad organizzare un percorso di accompagnamento. Il secondo motivo è che, grazie alla presenza costante del palliativista, che non arriva alla fine del percorso ma man mano lo accompagna, la persona può percepire di essere sempre e comunque in carico a un gruppo di curanti che si occuperanno di lei fino alla fine. La scelta non è la tracheostomia in sé, con il rischio che chi rifiuta la tracheostomia non abbia alternative e, in un certo qual modo, finisca fuori dal rapporto di cura. Il PDTA, di fatto, prevede la proposta di una tracheostomia, e i clinici sostengono la persona e la famiglia in questo senso; la struttura garantisce la fornitura gratuita di tutti i presidi necessari e il supporto del personale adeguato alla gestione. Tuttavia, lo scopo del gruppo curante sta nell'aiutare la persona a capire quale sia il percorso di cura migliore per lei e sostenerla nel percorrere la sua storia. Se la tracheostomia – che è e rimane un mezzo – serve a raggiungere gli scopi che la persona individua come utili per sé all'interno del suo progetto di vita, essa viene programmata e realizzata nei tempi e nei modi adeguati; se non lo è, il percorso alternativo, ugualmente adeguato sul piano clinico e – nel caso specifico – più proporzionato su quello etico, è quello rappresentato dalle cure palliative. All'interno di questa visione, non si parla mai – né la persona o i familiari lo percepiscono – di *desistenza terapeutica*, come se la terapia ad un certo punto finisse e la persona venisse abbandonata a sé stessa, ma di una *rimodulazione terapeutica*, nella quale le terapie attuate vengono costantemente riviste e, appunto, modulate per individuare, momento per momento, quelle più utili ad aiutare a promuovere la dignità della persona all'interno del suo percorso di cura e di vita. Un altro passo indispensabile, come accennato sopra, è stato quello di creare da subito un database (un semplice foglio Excel, all'inizio) che fosse disponibile per tutti gli operatori e che contenesse indicazioni precise, per ogni persona in carico, su quali fossero i problemi principali, su quali clinici fossero

¹ Dal verbale dell'incontro del Gruppo SLA del 5 maggio 2014: "Il percorso ambulatoriale è stato ufficializzato. L'ambulatorio integrato si avvale di un programma informatico che permette ai medici di refertare la visita e condividere la refertazione con i vari specialisti".

man mano coinvolti, sui presidi forniti, e anche sul livello di informazione, di comprensione da parte della persona interessata e di pianificazione del percorso di cura.

Particolare attenzione è stata posta al percorso di informazione e di sostegno alla consapevolezza della persona e dei suoi congiunti, e alla pianificazione condivisa del percorso di cura².

Contestualmente, è stato elaborato un modulo di informazione e consenso anticipato, grazie al quale la persona può pianificare di accettare o rifiutare un intervento invasivo. Si segnala peraltro come molto rapidamente si è reso necessario un adeguamento di tale modulo alle necessità rese evidenti dalla pratica quotidiana, separando i momenti della informazione e del consenso³. Tale modulo, appena firmato ed ufficializzato, viene inviato a tutte le strutture con le quali la persona può entrare in contatto in futuro, anche in condizioni di emergenza (il Pronto Soccorso, i diversi reparti ospedalieri quali Neurologia, Pneumologia, ORL, Medicina, ecc.), in modo che tutti possano essere a conoscenza di quanto pianificato, e implementarlo.

Una nota finale riguarda il fatto che tutto questo percorso è stato creato qualche anno prima della Legge n.219/2017: si navigava quindi in assenza di una legge chiara, anche se con il supporto di norme costituzionali e di chiari riferimenti giuridici⁴. Un significativo sostegno e conforto venne dal confronto

² Dal verbale dell'incontro del Gruppo SLA del 5 maggio 2014: «Rilevante è l'informazione alla persona, il cui processo deve essere condiviso tra i vari soggetti presenti nel percorso, sul coinvolgimento suo e della famiglia in vista di una pianificazione anticipata delle cure. Su proposta del collega neurologo, si decide di elaborare un documento informativo con il quale viene descritta la patologia, la sua evoluzione, la prognosi, gli interventi possibili e la rete di supporto disponibile; questo documento potrà favorire una effettiva comunicazione e comprensione della situazione ed aiutare la persona a programmare le cure future».

Dal verbale dell'incontro del Gruppo SLA del 25 novembre 2014: «Adeguamento del programma informatico: inserimento di una scheda per la registrazione dell'informazione e pianificazione del percorso di cura: si tratta dell'inserimento di menu a tendina per descrivere lo stato della trasmissione dell'informazione e della sua comprensione e l'eventuale pianificazione delle cure da parte della persona malata e dei suoi familiari».

³ Dal verbale dell'incontro del Gruppo SLA del 15 giugno 2015: «Discussione del modulo di Pianificazione Anticipata delle Cure (PAC): la gestione delle ultime storie di cura ha dimostrato una certa rigidità del modulo proposto, che è molto utile per documentare una scelta fatta nel momento della riunione di informazione e condivisione, ma diventa difficilmente utilizzabile nel caso in cui la persona desideri riflettere con calma e discutere con i propri cari per poi ufficializzare la scelta (qualunque essa sia) in un secondo momento. È stato quindi rielaborato il modulo dividendolo in due parti: in questo modo, è possibile documentare un momento di raccolta e puntualizzazione del processo informativo gestito dai clinici con la persona ed i suoi cari (per quanto possibile in Poliambulatorio), ed un secondo momento (in un successivo accesso in Poliambulatorio ma se necessario anche a domicilio, alla presenza dei curanti e con i familiari che testimoniano) in cui si ufficializzano le decisioni della persona. Questa nuova versione del documento è stata discussa con magistrati in pensione che collaborano con il CEPC, che l'hanno giudicata efficace e ben costruita».

⁴ Nel tempo, hanno visto la luce diverse sentenze. Riportiamo le più significative:

«Nel diritto di ciascuno di disporre, lui e lui solo, della propria salute e integrità personale, pur nei limiti previsti dall'ordinamento, non può che essere ricompreso il diritto di rifiutare le cure mediche, lasciando che la malattia segua il suo corso fino alle estreme conseguenze: il che a ragione non può essere considerato il riconoscimento di un diritto positivo al suicidio, ma è invece la riaffermazione che la salute non è un bene che possa essere imposto coattivamente al soggetto interessato dal volere o, peggio, dall'arbitrio altrui, ma deve fondarsi esclusivamente sulla volontà dell'avente diritto, trattandosi di una scelta che riguarda la qualità della vita e che pertanto lui e lui solo può legittimamente fare». Corte di Assise di Firenze, 18.10.1990 (il c. d. "caso Massimo").

«In presenza di una determinazione autentica e genuina [del malato, il medico] non può che fermarsi, ancorché l'omissione dell'intervento terapeutico possa cagionare il pericolo di un aggravamento dello stato di salute dell'infermo e, persino, la sua morte». Cassazione Penale, sez. I, 29.05.2002 – 11.07.2002.

con alcuni giuristi (soprattutto due magistrati in pensione, uno dei quali componente del CEPC) che aiutarono enormemente i clinici in questo percorso (vedi nota 3).

4. La pianificazione all'interno del percorso

L'esperienza maturata negli anni ha portato dunque all'elaborazione di un percorso di pianificazione delle cure che prende avvio già dalle prime fasi di presa in carico della persona malata. Quando l'infermiera *case-manager* riceve una segnalazione di una persona con diagnosi di SLA, la contatta, si presenta, informa la persona dell'esistenza del percorso di presa in carico e la invita a un primo appuntamento in ambulatorio integrato. Qui la persona incontra il gruppo di clinici che la seguirà. Già a questo primo incontro riceve le prime informazioni grazie anche al supporto del materiale informativo e le viene prospettata, da parte dei curanti presenti, la possibilità e l'opportunità di un percorso di pianificazione delle cure.

In base al momento in cui avviene il primo contatto della persona affetta da SLA con il percorso assistenziale, è possibile che si verifichino situazioni anche profondamente diverse tra loro.

Da gennaio 2014 a novembre 2024 sono state prese in carico 199 persone.

Soprattutto all'inizio del percorso (2014), alcune persone sono state prese in carico in un momento avanzato di malattia, dopo che erano già state messe in atto procedure invasive (non sempre dopo una adeguata pianificazione, talvolta in emergenza). Con alcune di queste persone, nei primi anni del percorso, sembrava difficile qualsiasi pianificazione; in realtà, con la crescita e la maturazione del gruppo e soprattutto dopo l'approvazione della Legge n. 219/2017, è stato proposto e spesso realizzato un percorso di pianificazione per la gestione della situazione in previsione del momento in cui il peggioramento della sintomatologia avesse portato ad una paralisi totale con impossibilità assoluta di comunicare (una sorta di *locked-in syndrome*). Al momento, questo è stato realizzato con 7 persone. Per meglio illustrare tale tipo di circostanze, si rimanda alla storia del signor Luigi (vedi *infra*, par. 5).

Altre persone, invece, presentavano già all'esordio sintomi di un decadimento cognitivo grave, riferibile ad una demenza fronto-temporale⁵, che rendevano impossibile un coinvolgimento adeguato. Attualmente, tutte le persone che entrano nel percorso vengono valutate all'ingresso (o comunque in tempi molto rapidi) per identificare quanto prima l'eventuale presenza di tali segni, in modo da

«Senza il consenso informato l'intervento del medico è sicuramente illecito, anche quando è nell'interesse del paziente». Corte Suprema di Cassazione 21748/07 del 4.10. 2007.

⁵ La ricerca scientifica mostra come in più del 50% dei pazienti con SLA siano presenti dei limiti neuropsicologici, di cui la persona non appare consapevole: questi possono presentarsi con intensità e caratteristiche eterogenee, portando a delineare il concetto di spettro del disordine fronto-temporale associato alla SLA. I domini neuropsicologici principalmente coinvolti sono: le funzioni esecutive (che riguardano, per esempio, la capacità di pianificazione e programmazione, il controllo inibitorio, il ragionamento astratto, la flessibilità cognitiva), la cognizione sociale (competenza inerente, per esempio, al riconoscimento degli stati emotivi altrui, al processamento delle emozioni, e conseguente congruo comportamento, alla comprensione delle situazioni sociali, all'empatia), il linguaggio (in termini di produzione e/o comprensione). Nel quadro si rilevano, inoltre, alterazioni comportamentali e sintomi neuropsichiatrici (per esempio, disinibizione, apatia, perseverazioni, stereotipie, alterazioni del comportamento alimentare, sintomi psichiatrici). Se presenti, questi limiti impattano sulla qualità e sulla durata della vita della persona con SLA. (STRONG MJ et al., *Amyotrophic lateral sclerosis – frontotemporal spectrum disorder (ALS-FTSD): Revised diagnostic criteria*, in *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener.* 2017 May;18(3-4):153-174).

proporre un percorso di PCC in tempi utili. Ai fini di buona presa in cura della persona affetta da SLA/FTD, di una valida pianificazione condivisa delle cure e di un buon accompagnamento per il nucleo familiare, è fondamentale effettuare una valutazione neuropsicologica completa per ottenere il profilo cognitivo-comportamentale della persona fin dal momento della diagnosi, per poi monitorarlo nel corso del tempo: tale esame prevede una valutazione qualitativa, tramite colloquio da parte di un esperto, e una parte standardizzata, con una serie di test che permettono di rivalutare la situazione via via che compaiono i limiti motori, come lo strumento ECAS⁶. Il percorso di pianificazione condivisa delle cure deve, in questo contesto, considerare con attenzione la componente cognitiva, sia per garantire la bontà e validità delle scelte espresse in pianificazione, sia per permettere all'*équipe* curante di accompagnare la persona malata (e il suo nucleo familiare) secondo le opzioni terapeutiche per lei clinicamente possibili, adeguate e appropriate. Quando questo non è possibile, si procede a identificare un percorso di cura proporzionato che viene condiviso con i familiari e che servirà da guida ai sanitari che dovessero accogliere la persona in urgenza, ricostruendo per quanto possibile la volontà della persona e valutando insieme tutte le risorse disponibili. Al momento, questo è stato realizzato con 15 persone. A tale proposito, si rimanda alla storia del signor Andrea (vedi *infra*, par. 5).

Tutte le persone con diagnosi di SLA che non hanno segni evidenti di compromissione della capacità di essere informate e di prendere decisioni consapevoli, vengono coinvolte in un percorso di PCC. Si tratta di un percorso continuo, a volte lento e non del tutto agevole, che inizia già nelle prime fasi (con l'informazione riguardo alla progressione della patologia ed alla opportunità di una pianificazione) e che continua poi ad ogni contatto, nel rispetto dei tempi, delle sensazioni, del vissuto e della volontà della persona.

La grande maggioranza delle persone riesce a giungere ad una decisione convinta riguardo al proprio futuro. Nel caso in cui riescano ad accettarne una ufficializzazione, viene compilato un modulo che viene firmato dalla persona stessa (se è in grado di farlo), dai clinici con cui è stato fatto il percorso e da coloro che sono vicino alla persona e che lei ha scelto. Essi, prima della Legge 219/2017, agivano come persone di fiducia con lo scopo di confermare e testimoniare le volontà del loro caro. Dopo la Legge n.219/2017, nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non consentano di esprimere la propria volontà in forma scritta, la pianificazione viene raccolta attraverso video-registrazione o mediante l'uso di dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare. Inoltre, accanto alle persone di fiducia, è stata istituita la figura ufficiale del "fiduciario".

Può succedere che ci sia una iniziale ritrosia da parte dei familiari nel firmare tale modulo, soprattutto se si tratta di figli che seguono un genitore: sembra loro, in certo senso, di essere responsabili di una decisione molto impegnativa riguardo alla cura futura della loro madre o del loro padre. Tale comprensibile disagio viene più facilmente superato nel momento in cui capiscono che quello che viene chiesto loro non è di decidere sul destino del loro caro – cosa, peraltro, che non hanno facoltà di fare, visto che la persona è in grado di decidere per sé stessa –, ma solo di testimoniare la volontà e il progetto di vita e di cura, avendo, fra l'altro, partecipato a tutto il processo di informazione e di decisione. Un'attenzione particolare viene data a quelle famiglie in cui vi sono componenti che non condividono le scelte del proprio congiunto; questo non tanto perché abbiano voce nelle decisioni della persona, ma

⁶ B. POLETTI et al., *The validation of the Italian Edinburgh Cognitive and Behavioural ALS Screen (ECAS)*, in *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 2016, 17, 7–8, 489–498.

perché, in un percorso così difficile per la persona malata e la sua famiglia, è importante che si cerchi di gestire tutto quello che può generare tensione e portare ad ulteriore sofferenza (anche futura). In questi contesti più impegnativi, la nomina di un fiduciario si è rivelata d'aiuto in vista del momento in cui sarà necessario attuare le decisioni prese.

Una volta che il modulo è stato firmato, l'infermiera *case-manager*, con il consenso della persona, ne invia una copia a tutti i clinici e alle Unità Operative con cui la persona potrebbe avere necessità di venire in contatto nel suo percorso di cura: il Pronto Soccorso Ospedaliero, il Servizio di Urgenza ed Emergenza Medica (SUEM), le Unità Operative di Neurologia, di Pneumologia, di Otorinolaringoiatria, di Medicina, il Distretto Sanitario di appartenenza, il medico di assistenza primaria (MAP).

Contemporaneamente, tutto il gruppo inizia a lavorare affinché quanto è stato pianificato e concordato possa essere realizzato al meglio: in caso la persona decida per l'esecuzione di una PEG o di una tracheostomia, vengono contattate le Unità Operative coinvolte, viene pianificato l'intervento nei tempi opportuni, e viene organizzata tutta la successiva assistenza domiciliare, compresi l'addestramento del *care-giver* domiciliare e la fornitura di tutti i presidi necessari. Nel caso invece (più frequente) in cui la persona rifiuti una o più procedure, viene programmato un percorso di accompagnamento palliativo domiciliare: anche qui è necessario valutare attentamente l'abitazione, formare il *care-giver* e i familiari, fornire farmaci e presidi necessari.

Dal 2014 al novembre 2024, hanno redatto la PCC 92 persone.

Non è raro, tuttavia, che il percorso di pianificazione non sia così lineare e che la persona sia restia ad affrontare – sia pure in tempi e modi concordati – una discussione approfondita su una progressiva fragilità che porterà a una sempre maggiore dipendenza, fino alla necessità di interventi invasivi per assicurare la sopravvivenza. Particolarmente problematica risulta essere, in queste situazioni, la ufficializzazione di una decisione: spesso e ripetutamente, la persona riferisce una sua contrarietà a essere sottoposta ad interventi invasivi, ma rimanda continuamente da un incontro al successivo la firma del documento e la sua ufficializzazione; e, questo, anche se è ben cosciente del fatto che, in caso di un problema acuto subentrante, il personale sanitario che intervenisse in emergenza, in caso di sua incapacità a decidere e in assenza di decisioni pianificate con sufficiente chiarezza ed evidenza, dovrebbe procedere al ricovero in ospedale, dove verrebbero eseguite tutte le manovre necessarie ad assicurare la sopravvivenza. A scopo illustrativo si legga la storia della signora Amalia (vedi *infra*, par. 5).

Alcune di queste storie sono finite in effetti con una ospedalizzazione ma, fortunatamente, per la maggior parte è stato possibile portare avanti un ulteriore confronto, per quanto in urgenza, nel corso del quale la persona ha per lo più confermato le decisioni che aveva fino a quel momento manifestato con i curanti del gruppo SLA, ed è stata quindi gestita nel rispetto di tali decisioni (spesso con l'avvio di un percorso di accompagnamento palliativo intraospedaliero). In altri casi, il progressivo peggioramento lento ha permesso di maturare una decisione che ha portato a proseguire il percorso a domicilio o in Hospice. Queste storie sono certamente più impegnative, ma portano comunque a seguire e sostenere la persona in un percorso di consapevolezza, e si concretizzano alla fine in una decisione maturata e consapevole.

5. Le storie di cura

Per meglio evidenziare e chiarire quanto illustrato finora, in questo paragrafo sono riportate alcune storie di cura a scopo esemplificativo. Per evidenti motivi, i nomi delle persone e alcuni particolari secondari sono stati camuffati, per il dovuto rispetto alla privacy di tutti i soggetti coinvolti.

Il signor Luigi

Il signor Luigi venne preso in carico in uno stadio avanzato della malattia, quando era già sottoposto da anni a PEG e tracheostomia, in un periodo antecedente all'emanazione della Legge n. 219/2017. L'intervento della specialista in cure palliative fu richiesto inizialmente per un problema di dolore addominale e una grave difficoltà nella canalizzazione, con il riscontro di un addome gonfio e teso, condizione che persisteva da lungo tempo nonostante le cure continue e l'abilità della moglie nel favorire l'evacuazione. Il problema venne parzialmente risolto grazie all'adeguamento della miscela nutrizionale somministrata tramite PEG e all'indicazione di una miscela lassativa, preparata dalla farmacia ospedaliera.

Il gruppo ricorda ancora vividamente il momento in cui Luigi, malgrado la grande difficoltà a comunicare, volle assolutamente scrivere il suo grazie per aver migliorato la situazione clinica. Anche se tutti avevano compreso rapidamente ciò che stava cercando di esprimere, per lui era stato essenziale impiegare diversi minuti e un notevole sforzo per completare la frase, così da poter ringraziare chi si prendeva cura di lui.

All'epoca, la capacità di comunicare era già significativamente compromessa: Luigi riusciva ancora a farsi capire, ma necessitava dell'ausilio di un comunicatore con una schermata facilitata, dove l'alfabeto era diviso in due sezioni. La psicologa del *team*, con grande abilità, lo supportava in questo processo, che risultava particolarmente impegnativo poiché per lui era molto difficile passare da una schermata all'altra e puntare correttamente le lettere. Con il tempo, la comunicazione divenne sempre più complessa e spesso impossibile. La moglie iniziò a temere di non riuscire più a comprendere i suoi desideri e le sue necessità, e questo la tormentava profondamente, poiché conosceva bene il marito e si domandava se quella condizione fosse davvero ciò che Luigi avrebbe voluto.

Nonostante i tentativi di affrontare la questione, Luigi si rifiutava di parlarne; questo si protrasse per mesi, durante i quali la comunicazione continuava a deteriorarsi, fino a rendere impossibile l'uso del comunicatore. Alla fine, ci si limitò a formulare domande chiuse, con risposte binarie, ripetendole in forma inversa per assicurarsi che entrambe le parti avessero compreso correttamente. Con il peggioramento della situazione, anche Luigi divenne inquieto e spaventato dalla progressiva perdita della capacità di comunicare.

A questo punto, si decise di affrontare il tema con maggiore determinazione, confidando nella lunga conoscenza e confidenza che la psicologa del *team* aveva con lui. Luigi, alla fine, acconsentì a discutere il problema, manifestando la paura di non riuscire più a comunicare nemmeno con il "sì" e il "no". Con molta pazienza, e dando il tempo necessario tra una visita e l'altra, si riuscì ad affrontare la questione di ciò che avrebbe voluto nel momento in cui, pur rimanendo cosciente e consapevole, non fosse più stato in grado di comunicare. Luigi era pienamente consapevole delle implicazioni di essere intrappolato nel proprio corpo senza possibilità di esprimersi, e questa era la fonte della sua paura. Si prese il

tempo necessario per riflettere e, attraverso domande chiuse, confermate più volte, decise di mantenere i mezzi di supporto vitale anche quando non fosse più stato in grado di comunicare.

Successivamente, si approfondì ulteriormente la pianificazione, discutendo cosa fare nel caso in cui si fosse manifestato dolore o sofferenza. Luigi accettò che tali sintomi venissero trattati, anche mediante farmaci che potessero ridurre lo stato di coscienza. Si parlò anche dell'eventualità di una sedazione palliativa, qualora si fosse resa necessaria, e anche questa venne accettata. Infine, Luigi espresse il desiderio di non essere trasferito in ospedale in nessuna circostanza, preferendo rimanere a casa.

La situazione si complicò quando, poco tempo dopo, comparvero segni di un grave problema addominale, probabilmente una colangite, accompagnato da forti dolori, sofferenza che era visibile ma che Luigi non riusciva più a comunicare. Furono attivate tutte le terapie possibili a domicilio, per trattare sia la colangite che il dolore, ma la situazione continuò a peggiorare, rendendo necessaria una sedazione. In quel momento, la pianificazione fatta con Luigi si rivelò cruciale, sia per i clinici, che si sentirono rassicurati dal sapere che stavano rispettando le sue volontà, sia – soprattutto – per la moglie e i figli, che poterono affrontare la situazione con la certezza che tutto quanto veniva fatto era in linea con ciò che Luigi desiderava. Questo si rivelò di fondamentale importanza nel loro successivo processo di elaborazione del lutto.

Il signor Andrea

Andrea era un uomo giovane, attivo anche in ambito sociale, che aveva più volte ribadito, nel corso della sua vita, che nel caso si fosse trovato in una condizione fisica gravemente limitante e irreversibile, non avrebbe voluto che fossero applicate misure intensive. Al contrario, desiderava che, in quel frangente, fosse rispettato il limite naturale della sua esistenza. Queste affermazioni, espresse in relazione a sé stesso, erano emerse con particolare chiarezza nel momento in cui era stato necessario prendere decisioni importanti riguardo alle cure per la madre, che era venuta a mancare a causa di una patologia neurodegenerativa.

La malattia di Andrea ebbe un esordio precoce, con segni clinici di demenza che, inizialmente, non vennero identificati come demenza fronto-temporale, ma che si manifestarono fin da subito in modo significativo. Si aggiunse poi rapidamente una grave disfagia per i liquidi, che rese necessario un ricovero in Neurologia, dove, con il consenso della moglie, venne effettuata una PEG. L'intervento fu proposto e realizzato perché, in quel momento, Andrea era ancora in buone condizioni generali: poteva muoversi e camminare, e si riteneva che la procedura potesse apportare sia un prolungamento della vita che un miglioramento della sua qualità.

Dopo la dimissione, Andrea fu segnalato all'UOC di Cure Palliative e preso in carico a domicilio. Andrea poteva contare su una forte rete di supporto familiare e sociale, con amici che rimasero presenti durante tutto il decorso della malattia. Pur non essendo chiaro quanto Andrea comprendesse della situazione, a causa dell'afasia, il suo sguardo sereno faceva pensare che apprezzasse l'atmosfera che lo circondava.

Nel frattempo, la malattia progrediva: la PEG, inizialmente utilizzata solo per l'idratazione, divenne sempre più necessaria per integrare ciò che Andrea riusciva ancora ad assumere per via orale. Nonostante ciò, grazie all'aiuto della moglie, continuava ad alimentarsi anche per bocca. Dal punto di vista respiratorio, Andrea mantenne una certa stabilità per lungo tempo, ma le sue capacità motorie andarono progressivamente deteriorandosi, fino a perdere la possibilità di aiutarsi negli spostamenti letto-

poltrona, il che rendeva sempre più difficile portarlo fuori in carrozzina. Col tempo, si trovò quasi sempre allettato e veniva spostato in poltrona solo con l'ausilio di un sollevatore.

Non essendo possibile pianificare le cure direttamente con Andrea, i sanitari, in accordo con i familiari e nel rispetto delle sue volontà espresse in passato, affrontarono la questione della progressiva e irreversibile evoluzione della SLA, sia dal punto di vista cognitivo che motorio. Si concluse che un intervento invasivo, come la tracheostomia, non solo non avrebbe migliorato l'evoluzione della malattia, ma avrebbe gravemente compromesso la qualità della vita di Andrea. Questo portò alla redazione di un documento in cui si stabiliva che tale trattamento invasivo sarebbe stato sproporzionato e avrebbe solo aggravato le sofferenze fisiche e psicologiche del signore.

Questo processo di pianificazione e la condivisione delle decisioni ebbero un peso fondamentale per i familiari, che sentirono di aver onorato e rispettato la volontà di Andrea. Quando, a seguito di un peggioramento clinico improvviso, si presentarono difficoltà respiratorie e sintomi addominali, si concordò il trasferimento in Hospice, dove Andrea concluse serenamente la propria esistenza, accompagnato dalla sua famiglia.

Il signor Claudio

Il signor Claudio viveva con la moglie, che lavorava, e con il figlio adolescente. La storia di malattia ebbe inizio con una iniziale comparsa di disartria e, successivamente, con una difficoltà a muovere la gamba sinistra. In breve tempo, comparvero spasmi muscolari a entrambe le gambe e una iniziale disfagia. Dopo un ricovero in Neurologia, Claudio fu dimesso con una diagnosi di SLA.

Venne subito preso in carico dall'Ambulatorio per le malattie del motoneurone; nel frattempo, si manifestarono una progressiva e grave difficoltà nella deambulazione e nella deglutizione, che rese necessario il posizionamento della PEG, e le prime difficoltà respiratorie notturne. A quel punto, venne attivato il servizio domiciliare da parte dell'UOC di Cure Palliative.

Uno dei primi problemi che emerse fu che la casa, molto piccola, creava delle difficoltà logistiche nella sistemazione dei presidi necessari, come il letto e il sollevatore. In questo contesto familiare già complesso, Claudio, coinvolto fin dall'inizio nella Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC), accettò inizialmente il posizionamento della tracheostomia e la successiva ventilazione invasiva. Egli era convinto che tale scelta fosse la migliore per il benessere della sua famiglia, in particolare della moglie e del figlio, e accettò questa proposta terapeutica principalmente "per loro".

Vi fu però un momento molto difficile a domicilio, quando – con i tempi e i modi opportuni – furono chiariti gli aspetti pratici della situazione. Divenne evidente l'impossibilità per la famiglia di assisterlo adeguatamente a casa, a causa delle effettive difficoltà logistiche: non c'era abbastanza spazio per tutti i dispositivi necessari. Vi erano, inoltre, anche difficoltà economiche: da un lato, era indispensabile che la moglie continuasse a lavorare, dall'altro non era possibile assumere una badante a tempo pieno, per la quale per altro non vi era una stanza disponibile per accoglierla. Non esistevano, dunque, altre soluzioni praticabili, se non il ricovero in una struttura.

Quando Claudio si rese conto che, una volta sottoposto a tracheostomia, non avrebbe potuto essere curato a casa e che il ricovero in una struttura sarebbe stato inevitabile, rifiutò l'ipotesi di un supporto invasivo. Per lui, vivere e ricevere cure al di fuori del contesto familiare non era accettabile.

Si concordò quindi un percorso che escludeva la ventilazione invasiva, mentre Claudio accettò la possibilità di una ventilazione non invasiva (NIV), che fu necessario avviare poche settimane dopo.

Nei mesi successivi, Claudio fu seguito e curato a casa, affrontando varie difficoltà cliniche e vari ricoveri fino ad arrivare ad avere la ventilazione non invasiva (NIV) 24 ore su 24 e ad essere completamente allettato.

Quando si verificarono due nuove crisi respiratorie accompagnate da febbre, Claudio, pienamente consapevole del peggioramento delle sue condizioni, rifiutò un nuovo ricovero ospedaliero. Si concordò quindi il trasferimento in Hospice, dove, dopo due settimane, Claudio si spense serenamente, circondato dai suoi familiari.

6. Conclusioni

L'analisi dell'esperienza condotta presso l'Azienda ULSS 8 Berica con le persone affette da SLA consente di mettere in luce le potenzialità della pianificazione condivisa delle cure quale strumento flessibile e personalizzabile, che ben si presta a essere modulato sulle caratteristiche specifiche del percorso di malattia di ogni singola persona. Tale strumento consente una condivisione continua e costante del progetto di cura con il personale sanitario che prende in carico la persona malata e la accompagna nelle diverse fasi della sua malattia. Per tali ragioni la PCC mostra certamente di essere uno strumento con potenzialità per certi versi superiori a quelle delle Disposizioni Anticipate di Trattamento, poiché consente la costruzione di una consapevolezza della persona malata che passa anche attraverso il contatto costante con il personale sanitario di riferimento, il quale la aiuta a indagare i propri bisogni e i propri valori nelle diverse fasi dell'esperienza di malattia.

Tuttavia, affinché le PCC possano effettivamente esprimere tutto il loro potenziale, è necessario strutturare percorsi di cura focalizzati sull'accompagnamento della persona con una specifica patologia, sufficientemente flessibili da potersi adattare alle singole storie di cura, e che consentano una adeguata integrazione delle competenze e una continuità di cura che non riguarda solo la gestione della malattia, ma anche la tutela delle volontà e dei valori della persona malata.

Inoltre, considerata anche la limitata offerta di iniziative formative da parte delle aziende sanitarie sulla Legge n.219/2017 e, più in generale, sul consenso in tutte le sue forme (incluse le DAT e il PCC) come strumento di autodeterminazione della persona, l'istituzione di percorsi integrati multidisciplinari può facilitare l'educazione tra pari e lo sviluppo di una cultura condivisa, basata su questi valori, tra il personale sanitario coinvolto.

In tal senso l'esperienza dell'Azienda ULSS 8 Berica rappresenta un interessante caso di studio ma anche un modello di *best practice* da cui altre realtà sanitarie che prendono in carico le persone affette da SLA possono prendere spunto. L'adozione di tale modello di presa in carico in altri contesti territoriali consentirebbe di uniformare la qualità delle cure per le persone affette da SLA non solo in termini di capacità tecniche di cura, ma anche e soprattutto di qualità dell'assistenza prestata in relazione ai bisogni della persona.

Postilla importante: Questo percorso non sarebbe stato possibile senza l'impegno costante, la professionalità e la dedizione di molte persone. È impossibile qui ricordarle tutte. Vogliamo però ricordare e ringraziare tutti i professionisti che, negli anni, si sono spesi per aiutare le persone affette da SLA e le loro famiglie a immaginare e realizzare un progetto di vita buona e dignitosa, per vivere fino alla fine il loro difficile percorso di malattia e di vita.