

SLA: APPUNTI DA UN'ESPERIENZA DI CURA

a cura di S. PISCOPO, V. BORSANI, O. SIRONI



Proprio alla fine della scrittura del nostro lavoro, abbiamo incontrato due persone generose e speciali: Luca Malini, responsabile Edizioni “La Memoria del Mondo”, e David, un artista che nella sua vita ha incontrato la SLA, entrata all’improvviso nella sua famiglia. Luca ci ha sostenuto nella stampa di questo volume e David ha voluto regalarci l’immagine che apre il nostro lavoro. Li ringraziamo di cuore e riportiamo di seguito le parole di David, che descrivono il significato del disegno in copertina.

Fiorire come i Sakura

Esistono purtroppo alcune malattie da cui non si può guarire, ma che possiamo curare e far sì che si possa rendere il più lieto possibile il loro ultimo viaggio su questa terra. Per fare ciò, l’ingrediente fondamentale è l’amore.

Nel disegno possiamo notare un abbraccio, un simbolo autentico dell’amore, così come tendere la mano a chi ha bisogno, e farlo sentire protetto. Questa è una bella parola: “proteggere”.

Nonostante ciò, la malattia arriva a sgretolare la persona, e qui la vediamo sfumare in fiori di ciliegio, o SAKURA come dicono i Giapponesi. È innegabile che il Sakura sia un fiore meraviglioso, ma racchiude anche una simbologia che va oltre la bellezza. Il Sakura fiorisce e sfiorisce in pochi giorni per cui rappresenta la caducità della vita, la fragilità, ma anche la voglia di assaporare ogni istante.

Credo sia fondamentale ricordarsi questa cosa, tutti noi. Il viaggio è di sola andata, e rimandiamo troppe cose. C’è sempre tempo, diciamo. Oppure ci accontentiamo rimanendo chiusi per timori che non esistono.

Se siete arrivati fin qui senza annoiarvi, oltre a ringraziarvi, vi auguro col cuore di essere coraggiosi a fiorire come i Sakura. Mostrate il vostro più grande spettacolo al mondo, seguite il vostro cuore e i vostri desideri. Che i vostri ricordi continuino a vivere nel cuore di chi resta.

Dedicato a te, V.

La musa che mi ispira incondizionatamente ogni giorno.

Per una serie di circostanze è probabile che, se sono qui, parte del merito è tuo.

David

Si ringrazia per la collaborazione



Sommario

INTRODUZIONE.....	5
1 RACCONTARE ESPERIENZE DI SPERANZA	7
1.1 Una preziosa eredità.....	7
1.2 Quelle che noi stupidi chiamiamo “piccole cose”	8
1.3 Ai caregiver che ogni giorno colorano una tela non loro	9
1.4 Vedere l’infinito in arrivo.....	11
1.5 Messaggi di speranza dal Natale 2021	13
2 UN MANUALE CHE TI PARLA DI Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA).....	17
2.1 SLA: di cosa si tratta e come si cura?.....	17
2.2 I BISOGNI DELLA PERSONA AFFETTA DA SLA: Cosa faccio se mi accorgo che... ..	18
2.2.1 Ho problemi a muovermi, soffro di crampi muscolari e fascicolazioni... ..	18
<i>Cos’è la fisioterapia?.....</i>	18
2.2.2 Faccio fatica a svolgere le mie attività quotidiane... ..	18
<i>Protesi, ortesi, ausili.....</i>	19
2.2.3 Ho problemi di ipersalivazione... ..	21
2.2.4 Ho sbalzi emotivi tra riso e pianto... ..	21
2.2.5 Ho bisogno di un supporto psicologico.....	21
2.2.6 Faccio fatica a mangiare, perdo peso, tossisco quando bevo... ..	21
2.2.7 Ho problemi di stipsi... ..	22
2.2.8 Dormo male... ..	22
2.2.9 Sono comparse delle lesioni cutanee... ..	22
2.2.10 Faccio fatica a comunicare.....	23
<i>Tecnologie per la comunicazione.....</i>	23
2.2.11 Faccio fatica a respirare... ..	23
<i>Ventilazione e tracheostomia</i>	24
2.3 IL MIO CAREGIVER	24
<i>Gli aiuti per chi ti assiste</i>	25
2.4 DI QUALI AIUTI E SERVIZI POSSO USUFRUIRE?.....	25
2.4.1 Invalidità civile e disabilità.....	25
2.4.2 Esenzione dal ticket	26
2.4.3 Bolletta elettrica	26
2.4.4 Fornitura di protesi e ausili tecnici	26
2.4.5 Domanda misura B1 e B2	27
2.4.6 Strumenti tecnologicamente avanzati	27
2.4.7 Prestazione economica per assistenza domiciliare indiretta	27

2.4.8	Titolo sociale per il sostegno alla mobilità	28
2.4.9	Contributo per abbattimento barriere architettoniche	28
2.4.10	Soggiorni climatici per persone con disabilità	28
2.4.11	Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) o Cure Domiciliari	28
2.4.12	Cure palliative domiciliari	29
3	CONTATTI UTILI	32
4	ACRONIMI	33
5	FONTI E BIBLIOGRAFIA.....	34
6	RINGRAZIAMENTI	35

INTRODUZIONE

Questo volume nasce dall'esperienza di cura domiciliare maturata nell'ambito di un progetto dedicato ai pazienti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica assistiti da Fondazione Maddalena Grassi.

Si tratta di un progetto nato non a tavolino, ma da un incontro. Stefania Piscopo, infermiera professionale con esperienza in ambito delle terapie intensive, ci contattò verso la fine del 2019 e venne a conoscerci presso la nostra sede operativa dell'assistenza domiciliare in Via Bordighera a Milano, per raccontare la propria esperienza di caregiver di un familiare affetto da SLA: la sua mamma. L'evento malattia si era imposto costringendo Stefania a mettere in attesa la propria vita professionale e familiare per dedicarsi alla madre. Questa vicenda ha fatto però crescere in Stefania il desiderio di mettere a disposizione di altre famiglie di malati e di altri professionisti sanitari la preziosa esperienza maturata.

Dall'incontro di Stefania con la Direzione di Fondazione Maddalena Grassi e in particolare con Valeria Borsani, infermiera responsabile dei progetti e della formazione, ha preso avvio il progetto SLA nel marzo del 2020. "Tempismo pessimo!", potrebbe obiettare qualcuno pensando all'emergenza pandemica. Tuttavia così si è presentata la realtà e con tale realtà ci siamo messi in gioco.

Il progetto ha l'obiettivo di definire un modello di cure domiciliari specifico per i pazienti affetti da SLA, che tenga conto dei loro particolari bisogni sanitari e assistenziali. Nel concreto abbiamo investito sull'inserimento nel percorso di cura domiciliare di un referente infermieristico (il cosiddetto *case manager*, per utilizzare un termine inglese ormai entrato nel nostro gergo tecnico) esperto della patologia, che sia al tempo stesso figura di supporto per la famiglia e promotore dell'integrazione tra i diversi attori del percorso di cura del paziente: centro specialistico, Medico di Medicina Generale, assistenza domiciliare, servizi istituzionali.

La nostra è un'esperienza limitata, essendo la SLA una malattia rara (circa 6000 casi in Italia di cui 990 in Lombardia secondo i dati 2020) la cui presa in carico è estremamente complessa dal punto di vista dell'intensità dell'assistenza e della varietà delle figure professionali coinvolte. Compatibilmente alle nostre risorse, negli ultimi due anni abbiamo assistito circa 50 persone affette da SLA che abitano nell'area milanese.

Il contesto del progetto è quindi prettamente urbano: la città di Milano. Pur nella numerosità dei servizi offerti dalla metropoli, abbiamo osservato che di fronte a un evento dirompente come la diagnosi di SLA, i malati e i loro cari sperimentano inizialmente una rottura degli equilibri e un disorientamento, in cui cercano ma faticano a trovare le risposte a molteplici domande, da quelle più concrete e contingenti a quelle più complesse e di prospettiva.

Così questa raccolta di appunti, un tentativo di iniziare a rispondere a queste domande, è diventato il necessario corollario del progetto SLA. È un lavoro realizzato a più mani, grazie ai diversi operatori dell'assistenza domiciliare che vi hanno contribuito, ognuno per il proprio ambito di competenze ed esperienza. Un apporto prezioso, sia nella pianificazione del progetto che nella redazione di questo volume, è stato dato in particolare dalla dr.ssa Orsola Sironi, medico palliativista e coordinatore del servizio UCP-Dom di FMG e attualmente anche direttore sanitario di tutto il servizio domiciliare.

Abbiamo strutturato questo piccolo volume come una raccolta di appunti che fissi per iscritto delle tracce di una memoria. Una memoria che racchiude i vissuti di tante persone che attraversano un'esperienza di dolore e amore legata alla condizione di malattia.

La pubblicazione e la divulgazione di questa raccolta, oltre a voler essere un aiuto il più possibile concreto ai pazienti e alle loro famiglie, è un modo per condividere il nostro vissuto di professionisti sanitari in loro compagnia.

I preziosi contributi dei malati, dei caregiver e degli operatori domiciliari hanno permesso la realizzazione della prima parte del volume, intitolata "Raccontare esperienze di speranza". Essa racchiude riflessioni che

mettono in luce cosa significa per noi la cura di una malattia come la SLA e cosa vuol dire accompagnare il malato e la famiglia in questa sfida, in cui uno sguardo attento all'umano può cogliere sempre un piccolo germoglio di speranza che resiste, nonostante tutto.

La seconda parte del volume, intitolata "Un manuale che ti parla di SLA" presenta le risposte pratiche che noi operatori sanitari possiamo dare di fronte alle domande sulla gestione quotidiana dei problemi derivanti da questa malattia: come riconoscere e gestire i sintomi, quali servizi sanitari o sociali contattare, quali aiuti è possibile richiedere nella realtà della città di Milano.

Gli autori sono operatori di Fondazione Maddalena Grassi, un ente senza scopo di lucro, attiva nel campo dell'assistenza sanitaria domiciliare e residenziale. Questo ente nasce nel 1991 dall'iniziativa di alcuni infermieri, amministratori, medici e fisioterapisti che assistevano a domicilio persone affette da malattie cronico degenerative, neoplastiche e infettive, e si è costituita in Fondazione nel 1992. Oggi è un ente accreditato con Regione Lombardia per servizi di assistenza domiciliare e residenziali.

1 RACCONTARE ESPERIENZE DI SPERANZA

Nel marzo 2020, mentre iniziava a dilagare la pandemia che avrebbe poi toccato e cambiato tutto il mondo, la nostra Fondazione decideva di avviare ugualmente un nuovo progetto, focalizzato in particolare sulla cura delle persone malate di SLA, con le loro famiglie e i loro caregiver.

Nei primi due anni di questo progetto ci siamo trovati a vivere un'esperienza intensa, tra fatiche e soddisfazioni, tra crisi di sfiducia e nuove speranze, tra dolore e consolazione. Due anni in cui sono state coinvolte sia le persone che hanno ricevuto le nostre cure, sia i nostri operatori sanitari, che sono entrati ed entrano ancora tutti i giorni nelle loro case.

Il Natale 2021 per noi ha rivestito quindi un significato speciale di speranza ed è stata un'occasione per fermarci a raccogliere i nostri pensieri e le nostre riflessioni.

Abbiamo voluto dedicare la prima parte del nostro volume proprio al racconto di questi pensieri. Ci sembra questa una parte fondamentale, che non ha la pretesa di dare risposte, ma che tenta di dare voce e testimonianza a tutti i germogli di speranza che possono davvero nascere attorno a questa malattia.

I testi che seguono sono stati estratti dalle testimonianze tenute durante l'incontro "Nascita e rinascita" del 21 dicembre 2021, a cui hanno partecipato gli operatori del servizio domiciliare di FMG. Anche le persone malate di SLA da noi assistite, i loro caregiver, le loro famiglie hanno potuto partecipare inviandoci dei messaggi sul significato del Natale, dopo l'esperienza di cura vissuta. Tutti questi messaggi hanno voluto essere di sostegno e compagnia per chi vive la malattia, per chi la cura con amore, per chi esercita umanamente la propria professione, cercando di custodire la salute dell'altro.

1.1 Una preziosa eredità

Stefania Piscopo

Stefania è un'infermiera con laurea Magistrale. Ha vissuto l'esperienza di essere professionista sanitaria e insieme caregiver della madre, malata di SLA. Collabora con FMG da marzo 2020 come case manager dei malati di SLA.

Come infermiera ho sempre agito tenendo ben presente che l'operatore sanitario "[...] stabilisce una relazione di cura, utilizzando anche l'ascolto e il dialogo"¹. Ma non solo. In prima persona ho sempre tenuto viva la convinzione di fare da garante che la persona assistita non fosse mai lasciata in abbandono investendo energie nell'attenzione e nell'empatia per informare, coinvolgere, educare e supportare il paziente e i suoi cari nell'adesione al percorso di cura, attivando tutte le risorse disponibili.

Tutte queste certezze hanno iniziato a vacillare quando mia mamma Lella, a dicembre del 2018, si è ammalata di SLA. Quello che ricordo di quell'anno terribile è la rabbia, il dolore, lo smarrimento, la solitudine, la disperazione, la frustrazione.

All'improvviso mi sono ritrovata dall'altra parte della barricata diventando una "caregiver" a tempo pieno, rendendomi conto di quanto fosse paralizzante non sapere, non conoscere, non capire e soprattutto a chi e cosa chiedere. Io e la mia famiglia eravamo bloccati, tante erano le informazioni che dovevamo avere ma che non sapevamo come e dove reperire.

In quel periodo, più di una volta mi sono chiesta se il dolore potesse essere d'aiuto.

¹ Codice deontologico delle Professioni Infermieristiche 2019, Capo I, Art.4

Ne ho spesso parlato anche con me. Ed entrambe ci siamo dette che sì: poteva essere utile. Paradossale no? Ecco perché ho deciso di mettere la mia storia in un libro² e perché ho deciso di aiutare chi, nel bene e nel male, mi ricorda una situazione traumatica e dolorosa. E se ho potuto rendermi utile è stato anche grazie, e direi soprattutto, a Fondazione Maddalena Grassi.

Come ho provato a essere utile? In primis non vorrei mai e poi mai che qualcuno vivesse sulla sua pelle quello che abbiamo vissuto noi. E secondo perché mamma mi ha lasciato una grande eredità. Mi ha sempre insegnato che se non fai qualcosa per aiutare le altre persone in difficoltà, quando potresti essere tu in una situazione difficile, è possibile che nessuno si muova per te.

Ecco perché quando ho avuto la possibilità di occuparmi di malati affetti da SLA per il progetto di FMG, reduce della mia esperienza e arricchita da quella di tutti gli operatori, famigliari e pazienti, abbiamo deciso di raccogliere tutte le informazioni utili in un unico posto: un "piccolo" ma immenso manuale. L'idea era quella di aiutare chi come noi si trova "devastato" da una perdurante stanchezza fisica e psicologica (dovuta sia alla malattia che alla burocrazia) e/o alla paura della perdita di quello che si era e che si aveva.

Quando la SLA entra a casa tua non solo non chiede il permesso ma distrugge tutto quello che trova. Lascia a tutti coloro che incontra ferite e cicatrici sul corpo come segni indelebili. Ma a curare queste ferite ci possono essere operatori capaci, empatici, sensibili e professionali. Ecco perché credo sia fondamentale fare di tutto nell'aiutare il paziente a gestire il suo dolore e comprendendolo fino in fondo.

Se è vero che "[...] il tempo di relazione è tempo di cura"³ questo progetto e l'opuscolo che è nato ne è la prova. Gli operatori coinvolti si sono dedicati completamente alla sua stesura per provare a fornire un piccolo salvagente a chiunque si trovi in un mare in tempesta: quello della SLA.

Io ringrazio con tutto il cuore Fondazione Maddalena Grassi per avermi dato l'opportunità di crescere come persona e come professionista e di aver creduto in me. Orsola che è stata sempre un faro nel mare in tempesta di questa malattia, Valeria e Fabio il cui confronto per me è stato fondamentale, Sandra per avermi insegnato che McGyver non è solo nei telefilm e per l'immenso contributo dato a questo progetto. Tutti gli operatori con cui mi sono interfacciata: infermieri, fisioterapisti, psicologi, OSS, il coordinamento, tutto il personale di via Bordighera.

Avrei voluto che mamma avesse avuto persone come voi intorno a lei dopo la diagnosi.

1.2 Quelle che noi stupidi chiamiamo "piccole cose"

Renato Ferorelli

Renato è fisioterapista di grande esperienza, collabora con FMG da più di 20 anni.

Dai tempi in cui studiavo per diventare fisioterapista, vi era una patologia che mi spaventava più di altre, questa era la sclerosi laterale amiotrofica. Mi spaventava perché in un tempo tanto breve da non permettere alla mente di adattarsi ai cambiamenti privava l'ammalato delle sue autonomie e delle sue funzioni motorie, e perché prima o poi pone davanti una scelta, la più difficile per un essere umano, e cioè continuare a vivere rinchiuso nel proprio corpo, dipendente da una macchina che respira al suo posto, oppure morire.

In assistenza domiciliare, il caso ha voluto che io assistessi molti pazienti affetti da questa patologia, esattamente trentasei; dico il numero perché per me loro non sono stati solo un numero, li ricordo tutti, alcuni quasi agli esordi della malattia, altri già allettati con tracheo e PEG, due con i quali non era più possibile comunicare.

Ho potuto toccare con mano e vivere da vicino le enormi difficoltà fisiche e psicologiche, le paure, le ansie di questi pazienti e delle loro famiglie.

Molti di loro mi hanno detto che l'immagine più vicina a quello che stavano vivendo era "precipitare in un baratro".

Mi sono chiesto quale fosse il mio ruolo e il ruolo dell'assistenza in questi casi: noi non possiamo arrestare la caduta rappresentata dall'evolvere della malattia, ma forse possiamo rallentarla, accudendo l'ammalato e

² Stefania Marta Piscopo, *Mi manca la tua voce - da figlia a caregiver, contro la SLA*, ed. La Memoria del Mondo, 2019

³ Codice deontologico delle Professioni Infermieristiche 2019, Capo I, Art.4

supportando la sua famiglia nelle varie fasi della discesa, come un paracadute, dove ogni professionista rappresenta un tirante del paracadute stesso. Quando tutto questo funziona, possiamo anche raggiungere risultati incredibilmente inaspettati.

Avevo una paziente affetta da questa patologia da trentacinque anni, chiaramente allettata con tracheo e PEG. Per me era diventata una grande amica, comunicavamo tramite la tabella alfanumerica.

Avevamo l'abitudine di farci delle domande anche complesse, che poi avremmo sviluppato la volta successiva.

Un giorno le chiesi: "come mai apprezziamo quello che avevamo solo dopo che lo abbiamo perso e come mai non siamo in grado di apprezzare quello che ci rimane?".

Lei con gli occhi mi fece capire che già aveva la risposta. Io presi la tabella e lei mi disse:

"Noi esseri umani non siamo altro che un insieme di cinque sensi, portati in giro da un apparato locomotore e un grande cervello capace di capire l'infinito che c'è dietro ognuno di essi. A me sono rimasti solo tre sensi, una carrozzina che li porta in giro, ma ho un grande cervello in grado di capire l'infinito che c'è dietro ognuno di loro. Quindi io possiedo l'infinito".

Io le dissi che era una frase bellissima e che l'avrei scritta per ricordarmela. Lei mosse gli occhi per dirmi che non aveva ancora finito. Mi disse:

"Questo è per te: quando rientri a casa, abbraccia i tuoi figli, ma non abbracciarli semplicemente, abbracciali come se dovessi riconoscere ogni particolare del loro corpo tra otto miliardi di persone; guardali, ma non guardarli semplicemente, guardali come se dovessi riconoscere ogni dettaglio del loro viso tra otto miliardi di persone; ascoltalì come se dovessi riconoscere il timbro della loro voce e il loro pensiero tra otto miliardi di persone. Quando ci sarai riuscito, riporta questo approccio su tutto ciò che ti circonda, così potrai capire l'infinito che possediamo. Io sono guarita non dalla SLA, ma da quella malattia molto più diffusa che non ci permette di apprezzare ciò che abbiamo e non ci permette di apprezzare ciò che ci rimane. Marinella".

Io non so spiegarmi come mai dalla malattia peggiore sia uscito il pensiero più bello. Forse perché dalla sofferenza e dalle limitazioni emergono e si valorizzano le cose più importanti, quelle che noi stupidi chiamiamo "piccole cose".

1.3 Ai caregiver che ogni giorno colorano una tela non loro

Fernanda Donzelli

Fernanda ha curato la mamma Angela, che si è ammalata di SLA nel 2016 e che è deceduta a ottobre 2021.

Io ero figlia e caregiver di mia mamma Angela, che purtroppo è mancata da poco, a fine ottobre. Le fu diagnosticata una SLA di origine bulbare alla fine del 2016.

La malattia è stata alquanto veloce: verso marzo-aprile 2018 aveva già avuto un arresto cardiorespiratorio. È stata portata in Humanitas, dove l'hanno salvata e da lì è stata tracheostomizzata.

Di conseguenza, io ho assistito mia mamma per tre anni e mezzo nella fase più avanzata della malattia, in situazione di tetraplegia, PEG, tracheo, ossigenoterapia e dipendenza da un respiratore. Quello che vorrei raccontare, seppure in poche parole, è quella che è stata la mia esperienza emotiva nei confronti di questo percorso fatto.

Mia mamma era una ferrista di sala operatoria, una persona che ha sempre fatto volontariato nell'ambiente, una persona molto generosa. Quando non ha avuto più la possibilità di lavorare ha sempre accudito gli anziani facendo del volontariato... probabilmente questa è un'indole che ha lasciato anche a me e a tutta la famiglia. Quando ho saputo della sua malattia non ho dormito per mesi, perché oltre alla tristezza e alla preoccupazione che c'era verso questa diagnosi senza speranza e che annunciava un percorso difficoltoso, ci sono poi tutte delle dinamiche emotive, anche di spavento, gestionali, organizzative, economiche, strutturali che ti cadono addosso come una spada di Damocle e non ti permettono di pensare ad altro.

All'inizio ero veramente spaesata, non sapevo da che parte girarmi, vedevo mia mamma peggiorare velocemente. A un certo punto però ho dovuto cercare di focalizzare tutte le mie energie nella sua assistenza.

Mia mamma ha avuto dei peggioramenti molto veloci; capitava quindi che appena si risolveva un problema e mi potevo sentire soddisfatta di quello che avevo fatto, anche lasciandomi andare a un sorriso, si

presentava subito un altro problema. Per esempio: ho fatto modificare il bagno per poterle fare la doccia, perché avevo la vasca da bagno, e nel giro di un mese non ha potuto più usare la comoda per andare in doccia. Ho tolto le porte di casa per riuscire a passare con la carrozzina, e non è più riuscita ad utilizzarla. Avevo capito come frullarle il cibo, e ha dovuto posizionare la PEG. Insomma, una dinamica che avanzava velocemente.

Queste cose non le dico per spaventare i parenti o chi sta affrontando ora questa situazione, ma lo dico perché in una situazione così veloce, nonostante tutto, comunque, ce l'abbiamo fatta. Ce l'abbiamo fatta a rendere in qualche maniera l'ambiente, la struttura, l'assistenza compatibile a quelli che potevano essere i peggioramenti continui e veloci di mia mamma.

E ce l'ho fatta solo con la forza d'animo - non sono una miliardaria, non avevo grossissime facoltà economiche che mi permettevano di adagiarmi. Quindi con tanto impegno, con tanta passione, con tanti sacrifici, siamo riusciti a poco a poco a dare quel contributo che le esigenze purtroppo richiedevano.

Ho sempre cercato di prevedere quello che poi ovviamente sarebbe arrivato, senza crogiolarmi tanto sul risultato del momento che, in malattie del genere, ha una durata di natura breve; per l'evoluzione della malattia di mia mamma, questa mi è sembrata la soluzione migliore. Questa è la mia esperienza per dare magari un aiuto, una mano, un consiglio a chi sta vicino a queste persone.

Mia mamma l'ho quasi sempre tenuta a casa, abbiamo cercato di creare un ambiente il più possibile familiare, all'interno del locale che lei frequentava di più, che era il salotto. Era una piccola stanza - è vero, quasi ospedaliera perché c'erano tutti i macchinari - ma manteneva quello che potevano essere i suoi piccoli punti di riferimento: l'orologio davanti a sé, una foto dei nipoti, una coperta che lei conosceva. In questo abbiamo cercato in qualche maniera di rendere il suo percorso, almeno da un punto di vista ambientale, il più familiare possibile, perché questo è quello che voleva lei.

Io sono molto vicina e saluto anche Stefania, che ringrazio per la collaborazione e che anche lei ha curato sua mamma: mi ritrovo tanto in alcune sue parole. Anch'io vivo sempre con l'idea di fare agli altri ciò che vorrei un giorno fosse fatto a me. Quello che mi ha dato più la forza, però, escludendo per un attimo il fatto che questa era mia madre - cioè colei che mi ha dato la vita - è che dare a queste persone un prolungamento del proprio corpo - perché questo siamo, un prolungamento della sua mano, del suo piede, dei suoi occhi, dei suoi pensieri, di tutto... - a me questo appaga molto. Dare un qualcosa a quelle persone che non hanno niente è una cosa che mi dà la forza di andare avanti. Considerando che era mia madre, ovviamente questo l'ho sentito ancora di più.

Spesso come figlia ho dovuto purtroppo fare più il caregiver che la figlia: anche se questa cosa a volte fa soffrire, credo che in certe circostanze sia opportuno staccarsi per prendere poi le decisioni giuste e curare il malato nella maniera più appropriata possibile.

Proprio perché l'avanzamento della malattia di mia mamma è stato velocissimo, dopo aver messo la PEG, ma proprio dopo pochi mesi, lei ha iniziato a parlare della tracheo. Una mattina ha ritirato il foglio dal suo neurologo di fiducia e alla sera l'abbiamo portata in ospedale per la crisi respiratoria. Mia mamma si è svegliata in ospedale a 24 ore dall'arresto. Durante quelle poche ore in cui ha mantenuto la maschera per respirare, i medici l'hanno interrogata sulla sua volontà rispetto alla tracheo e lei ha dato il consenso. Forse è stata una forma di attaccamento alla vita, non si sa.

Da quel momento io ho vissuto per quattro anni la malattia di mia mamma senza avere nessun tipo di comunicazione da parte sua, perché aveva sia un decadimento cognitivo importante che una disfunzione dell'apparato oculare; quindi, non poteva usare neanche il lettore ottico. Questo è stato il peso maggiore che io ho portato. Non è stata l'assistenza, il tempo, aver perso amici, amori, non è stato questo. Il mio più gran rammarico è quello di non aver mai avuto fin dall'inizio nessun tipo di comunicazione con lei, di non poter avere mai un riscontro. Mi sono affidata sempre solo al suo sguardo. Per questo, quello che chiederei, nel caso di questi tipi di SLA a volte velocissimi, è di cercare, informando le persone, di avere il prima possibile una decisione sulle proprie scelte future.

Se ripenso a tutta la mia esperienza, nonostante tutto, posso dire che quello che io ho dato a lei, che è tantissimo, non è meno di quello che lei ha lasciato a me. Rifarei quindi tutto, fino all'ultimo.

Vorrei dire ora solo qualche parola sulla Fondazione, che per me è l'eccellenza in assoluto. Io mi sono trovata benissimo, mamma adorava tutti gli operatori che erano entrati in casa. Si era affezionata, perché per questi cinque anni sono stati sempre gli stessi. Ringrazio Angela, Valerio, Marius. Anche gli specialisti dr. Marzegalli

e dr. Visin. Ringrazio Sara la coordinatrice, ringrazio Stefania per il poco tempo che l'ho conosciuta, e le amministrative. Un saluto particolare alla dr.ssa Cipriani, perché in un momento particolare mi ha mandato un messaggio molto bello. E non per ultima per importanza tengo al dr.ssa Sironi, che è l'ultima del percorso. Quando ho accompagnato mia mamma verso la parte finale e ho visto per la prima volta la dr.ssa Sironi (*ndr* medico responsabile dell'Unità di Cure Palliative Domiciliari di FMG), inconsciamente dentro di me l'ho vista come la persona che la portava via. Ma l'ho pensato solo per un secondo, perché credo che nella mia casa stesse entrando un angelo, come lo sono tutte queste persone che ci seguono durante la fase finale. È stata molto professionale e nella sua chiarezza è stata molto dolce, ha accompagnato noi e mia mamma nella miglior maniera possibile. Quindi la volevo ringraziare, perché a lei ho dedicato solo pianti, quelle poche volte che l'ho vista.

Io credo che voi abbiate fatto, e fate ancora oggi, un lavoro enorme per queste famiglie. L'unica cosa che posso dirvi è che siete molto importanti. Lo siete stati per una famiglia come la nostra, in cui bene o male, essendo un po' tutti dell'ambiente medico, siamo riusciti anche un po' a mettere del nostro. Ricordatevi però che a volte per le famiglie la vostra presenza, il vostro entrare in casa, il suonare il campanello è l'unico contatto che hanno ancora con il mondo esterno, e soprattutto questo vale per i malati.

Vorrei chiudere con una poesia di un drammaturgo americano che si chiama Marcus. È una poesia dedicata ai disabili:

Essere disabili significa essere degli artisti pronti a dipingere ogni giorno con dei colori diversi la propria vita. Significa inventare, creare, trovare soluzioni alternative per rappresentare la vita, invece di usare il solito pennello sulla solita tela, con i soliti colori. Essere disabili significa riuscire a vedere al di là dell'orizzonte, non limitarsi ad osservare la realtà così com'è, come appare.

(Neil Marcus, drammaturgo americano)

Questa poesia è sicuramente nata per i disabili, ma io la dedico a tutti i caregiver che ogni giorno devono riuscire a colorare una tela non loro, ma la devono in qualche maniera colorare.

1.4 Vedere l'infinito in arrivo

Don Vincent Nagle

Don Vincent è un prete della Fraternità Sacerdotale dei Missionari di San Carlo Borromeo. Nato a San Francisco (California), dal 2016 ricopre l'incarico di Cappellano di Fondazione Maddalena Grassi

Vedere oltre è l'unica cosa che permette all'umanità non solo di sopravvivere, ma di vivere e fiorire.

Quello che Renato ha descritto bene con la sua paziente è il vedere al di là dell'orizzonte, come ha detto Marcus citato da Fernanda.

O stiamo partecipando a qualcosa che possiamo in un modo o nell'altro percepire, che va oltre gli incontri, le misure che possiamo fare, o siamo destinati di assistere a una tragedia.

Eppure, la parola tragedia è una parola che salta subito in mente quando si pensa a una malattia come la SLA. Il mio primo impatto con questa malattia è avvenuto al mio arrivo in Italia, quando mi hanno fatto conoscere un giovane papà di famiglia, 45 anni, che si era sposato a 42 anni. Aveva un figlio, e la moglie era incinta del secondo. Dopo la diagnosi di SLA... Era precipitato molto velocemente: dopo tre anni era completamente immobile. Non muoveva neanche gli occhi ed è vissuto così per un anno.

I suoi bambini lo usavano "come un mobile": lui passava la giornata in salotto e i bambini, quando guardavano la tv, si arrampicavano sopra di lui.

Lui aveva affrontato la domanda molto presto, la domanda se avesse dovuto fare la tracheo o meno. Sua moglie gli aveva detto: "Hai due figli che non ti conosceranno per niente se tu non lo fai!", e quindi l'aveva accettata.

Devo dire che questa era stata una scena scioccante. Però io ero già passato da cose simili, cose che mi scioccavano, mi facevano arrabbiare, mi facevano paura. Perciò capivo che andare incontro e affrontare tutta la sofferenza di cercare di dare una risposta a questa morte preannunciata mi avrebbe liberato.

Davanti alle persone con SLA, mi sono molto interrogato sui veri conti della vita: c'è utilità oppure non c'è utilità nella sofferenza? O meglio c'è utilità o non utilità nel dolore? Perché sofferenza e dolore non sono la stessa cosa...

C'è l'utilità, perché noi facciamo i conti della vita male, e quando facciamo male i conti della vita, quello che ci torna è la parola tragedia: questa è una vita tragica, una situazione tragica, perché non vediamo che possono tornare i conti.

E allora come possono tornare bene i conti? Ci sono due fattori che influenzano la capacità di fare bene i conti, e per introdurli vorrei parlare di due persone che ho visto oggi.

Stamattina ho visto una persona non malata di SLA, ma vittima di un incidente stradale a ventiquattro anni. Un ragazzo rimasto tetraplegico e con difficoltà a parlare. La sua prospettiva di vita, rispetto a un malato di SLA, è molto lunga. Lui ha avviato con un avvocato il processo per farsi mettere a morte. Dice che non vale la pena di vivere così arrabbiato: "Io sono sempre arrabbiato, non vale la pena vivere la vita così". E io ho detto a lui: "Hai assolutamente ragione! La questione adesso è se è necessario che la tua vita ti porti solo questo. E perché ti porta solo questo? Perché sei consumato dalla rabbia". La rabbia nasce dalla paura, la paura di perdere, la paura che qualcuno, qualcosa ti porti via un tesoro, qualcosa di importante se non essenziale della tua vita. E quando vediamo questa possibilità, la risposta è la rabbia; ognuno di noi sa che cosa è la rabbia, e nasce da questa paura. E la paura che questa persona di trent'anni soffre, è quella di vivere in questo continuo paragone tra la vita che avrebbe voluto e la vita che ha. Tra la vita che aveva in mente, che era il suo sogno e rispecchiava i suoi progetti, e la vita invece che gli è arrivata. Quindi questa condizione, questa malattia gli sta portando via la sua vita; per questo è sempre arrabbiato. E questa rabbia si scarica purtroppo sulla sua caregiver principale che è la sua mamma. Lei è una persona che accetta meglio che può questa condizione, ma come tutti noi ha i suoi limiti nel sopportare queste cose. Quindi il primo fattore è questa paura: quando la prospettiva della vita nella SLA domina quello che ci viene portato via.

Il secondo fattore che rende difficile i conti è molto legato a quello della paura e mi riporta a quello che ha descritto la donna malata di cui ha parlato Renato. Lei diceva che abbiamo cinque sensi, con questi incontriamo la realtà, e abbiamo anche un grosso cervello; ma da parte mia aggiungo che abbiamo anche un profondo spirito, che è capace di percepire e incontrare quello che la vita, il mondo, il creato comunica, cioè un amore infinito del creatore in quelle cose che tocchiamo, sentiamo, vediamo.

Quando poi lui l'ha interrogata per avere un aiuto, lei ha detto: io che ho solo uno o due di questi sensi ormai sono avvantaggiata perché mi concentro e vedo una cosa in arrivo, vedo in arrivo l'infinito. Non prevaleva nel suo percepire le cose quello che la malattia aveva o stava portando via. Prevaleva una promessa, anzi un arrivo: l'infinito dietro le cose. E poi l'invito di andare a casa e fissare come mai prima la presenza, la semplice presenza dei tuoi figli, le loro parole, di ascoltare con tutto quello che sei, perché siamo troppo distratti. Se tu fai così, comincerai a percepire quello che ti stanno portando, un amore infinito, l'infinito in arrivo.

La seconda paziente che ho visitato oggi è una malata di SLA, che è in una fase di stabilità prolungata. Comunica con gli occhi e utilizza un ipad. Ovviamente questo impegna molto tempo, però lei ha tutta la pazienza del mondo e con lei si possono fare conversazioni interessanti. E in una conversazione che ho avuto con lei non oggi, ma recentemente, ho detto: "Perché sei contenta di vedere me quando vengo?" E lei ha risposto: "Perché quando vieni tu è come se io vedessi un nuovo orizzonte". E questo orizzonte cos'è, questo infinito? Questo infinito che ci fa così tanta paura, perché sappiamo che l'infinito non rispetta i nostri progetti e i nostri sogni. L'infinito può essere veramente visto - e lo è se vuoi - una minaccia, una sfida alla vita che sognavamo, alla vita che pensavamo, alla vita che volevamo.

Io so che quando ero cappellano in ospedale, tante volte nelle stanze c'erano parenti o amici che scherzavano con i malati o ridevano, con sforzi infiniti di non pensare, di non affrontare, di pensare ad altro. E quando entravo io, vestito da prete, stavano tutti in silenzio. Spesso anche quando cominciavo semplicemente a parlare con il malato scendeva il terrore, perché la mia stessa presenza diceva un altro orizzonte, diceva una misura diversa, diceva questo orizzonte di qualcosa in arrivo che non rispetterà forse i miei progetti.

Questa stessa donna con cui parlavo oggi vede in arrivo sempre qualcosa di infinito. E infatti quando a un certo punto la sua badante è venuta per aiutarla in qualcosa, lei ha detto: "è un angelo di Dio che viene". Non

tutti sono capaci di vedere nei loro badanti, nei loro caregiver degli angeli. Alcuni pensano invece, a causa del dolore e della frustrazione, che i loro caregiver non riescono a dare loro il conforto e a cambiare la situazione in modo adeguato a quello che si sentono l'urgenza di avere.

E poi lei ha detto questa frase: "A volte dimentico di essere malata"... e lei è molto malata, può usare solo gli occhi. Io sono stato shockato: lei non è determinata da quello che le hanno portato via, ma da quello che vede in arrivo.

Sappiamo tutti come succede: quanto abbiamo sognato di avere qualcosa, ma quando alla fine la otteniamo rimaniamo delusi perché non ci ha dato la felicità che speravamo... quel lavoro, quell'amante, quel marito, quel figlio, quella casa. Perché la promessa di tutto è in questa dimensione dell'infinito in arrivo, del creatore. E il dolore è utile perché ti obbliga ad aprire i conti a un'altra voce, la voce che fa tornare i conti come devono essere. Però è una dimensione a cui normalmente non vogliamo aprirci, perché comprende anche la morte. Quindi deve essere eliminata quella voce, quindi i conti non tornano e quindi siamo arrabbiati. Ma è utile il dolore, perché ci fa dire che forse abbiamo perso una voce, forse c'è qualcosa in arrivo, già fra di noi, che è un dolore infinito. Il dolore è utile perché altrimenti continuiamo a sperare nei nostri progetti, sogni, fantasie invece di aprirci a qualcuno, qualcosa in arrivo, questo infinito dentro le cose di cui ha parlato Renato.

Noi, che siamo meno malati, siamo nella condizione di stare vicino al malato, ma sappiamo tutti che a volte c'è qualcosa che manca. Cos'è questa cosa che manca? Cosa ci tiene lontano, ci fa buttare nelle cose da fare? E che diventa una barriera, un ostacolo, una distanza tra noi e la persona a cui siamo mandati?

Probabilmente questo vuol dire che noi non abbiamo fatto i conti giusti già nella nostra vita, noi non abbiamo lasciato entrare la voce dell'infinito, che è anche la voce della morte. Stiamo ancora pensando a una vita senza queste cose, le cose che ci gridano la morte, come nella SLA.

Io credo che il nostro lavoro principale, per poter essere veramente quegli angeli, sia quello di essere capaci di venire vicino vedendo l'infinito dietro a quel malato, vedendo in quella persona l'infinito in arrivo a noi; come se vedessimo una cosa umana, eccitante, che vale, che viene accolta e comunicata.

La posizione di riconoscere in chi sta davanti un amore infinito in arrivo: è questo quello che ho sentito dire negli interventi. Questa diversità che Fernanda, Stefania, Renato hanno detto: dover venire vicino, fare i conti umani con questa cosa e non finire a dire "tragedia", ma un'altra cosa, "avventura" - non so che altra parola usare - strada umana in cui c'è tutto. Non abbiamo più bisogno di aver paura di un umano in tutte le sue dimensioni.

Sono mesi che sto parlando con questo giovane che ho incontrato oggi, mesi che si avvicina la data della sua uscita violenta dalla vita con l'eutanasia. Eppure stamattina nei suoi occhi, proprio per la prima volta forse, ho visto una curiosità su cosa potrebbe portare la sua vita così come è adesso. Questo è il primo segno che noi siamo stati mandati non solo per aiutare e dare un sostegno, ma anche per essere una via di speranza, una via di umanità, una via di vita. E questa via inizia quando noi cominciamo a essere curiosi di vedere l'infinito in arrivo.

1.5 Messaggi di speranza dal Natale 2021

I messaggi dei nostri pazienti e delle loro famiglie in occasione del Natale 2021.

Marisa

Sono Marisa. Nel 2010 mi è stata diagnosticata la SLA al Besta dopo aver avuto problemi di deambulazione. Non mi aspettavo una simile diagnosi.

Ero insegnante di lettere alla scuola media; avrei voluto fare medicina per andare in Africa ma mio padre non era d'accordo e mi ha fatto fare lingue straniere. Ho insegnato per 20 anni e nel 1990 sono andata in pensione. Ho gestito un bar in una scuola di musica, poi ho smesso perché mio padre ha avuto un tumore e io lo curavo. È morto il 4 giugno 1992. Mia madre è morta il 30 luglio per il dolore che aveva avuto dopo la perdita del marito.

Non riesco a stare ferma: ho fatto la volontaria in Croce Bianca, dove ho conosciuto mio marito autista di ambulanze. Mi sono sposata nel 1967, ho avuto due figli: Andrea nel 1970 e Laura nel 1973, che adesso fanno la loro vita. Andrea è carabiniere, ha fatto missioni all'estero rischiando la vita; Laura è tecnico del suono e fa

concerti. Mio marito lavorava all'estero per Eni, è morto per infarto nel 2009. Nel 2010 ho incominciato con la SLA. Nel 2017 ho avuto un ictus che mi ha stroncato. Per fortuna ho una brava badante, Giulia, che mi segue da 8 anni.

Mi sono rivolta alla Maddalena Grassi per avere un aiuto a domicilio. Ho Renato come fisioterapista, che mi mette in piedi e mi fa camminare, mi racconta dei suoi figli e mi fa rilassare. Ho Davide che mi fa parlare e leggere, ho Sandra che mi fa lavorare con la terapia occupazionale e mi fa stancare, ma almeno mi impegno. Sono per me come una grande famiglia che mi aiuta e mi fa resistere malgrado la SLA, finché potrò. Poi penserò alle cure palliative, ma per ora non le voglio perché il mio desiderio è di vivere ancora con l'aiuto di Renato, Davide e Sandra.

Grazie Maddalena Grassi per l'aiuto che mi dai.

Questa è la mia vita.

Giovanna e sua sorella Elisabetta

Fondazione Maddalena Grassi 1991. Trenta anni fa nasceva questo nobile progetto: Assistenza volontaria di medici, infermieri e fisioterapisti per assistere a domicilio persone affette da malattie cronico degenerative. Trent'anni fa la mia vita, o meglio la nostra vita (quella di mia sorella Giovanna e la mia) era serena e non conoscevamo o meglio ignoravamo i problemi che questi pazienti dolorosamente vivevano e il dolore che coinvolgeva anche tutto il resto della famiglia

Per noi, queste persone e queste malattie riguardavano "gli altri" e non erano contemplate nei progetti del nostro futuro e, come sempre, davanti a ciò che non vogliamo vedere o sentire, chiudiamo gli occhi e tappiamo gli orecchi.

Non conoscevo completamente questa patologia: quando se ne è fuori non si può immaginarne gli sviluppi. Essa prevede un lento graduale e doloroso processo di degenerazione del corpo, un percorso che pian piano tutti li organi e le membra ne sono coinvolte, e anche la nutrizione, il respiro e la parola vengono a mancare completamente, solo la mente continua a funzionare e, se questo permette al malato ancora di pensare, non può impedirgli di rivivere con la mente i ricordi del passato che, mentre donano momenti di gioia, riempiono anche gli occhi di pianto.

Con la SLA sono entrati in casa strumenti, apparecchiature, macchinari e relativi prodotti d'uso e, ricordando come prima era la mia casa, ora non la riconosco più: è sempre più simile ad un ospedale.

Chi lo avrebbe mai immaginato!!!!

Ecco, è appunto questa ultima riflessione "l'inimmaginato" che mi porta al desiderio di inviare un GRAZIE a questa umana Fondazione e a tutti coloro che operano in Essa.

In ordine alfabetico: grazie Dottoressa Cipriani, grazie Federica, grazie Luca, grazie Martina, grazie Sara, grazie Stefania, grazie Dottor Visin, grazie operatori che ricevete le mie comunicazioni e inoltrate le nostre richieste: un grazie a tutti.

Ha scritto Stefania Piscopo, anche lei colpita in famiglia dalla SLA: ""La malattia può essere inguaribile ma il paziente è sempre curabile". Aggiungerei "la cura migliore è la Fondazione Maddalena Grassi".

NON SAPRETE MAI QUANTO BENE REGALATE E QUANTO, LA VOSTRA SILENZIOSA E AMOREVOLE OPERA, INFONDA LA SICUREZZA DI NON ESSERE ABBANDONATI.

Che significa VIVERE NATALE per noi????

Significa ricordare i Natali passati e riviverli raccontandoci: "Ti ricordi?..." Sì, è tornare indietro e narrarsi il "come eravamo" quando "eravamo".

L'Augurio che voglio fare a chi in questi giorni è preso dagli acquisti, dall'addobbo dell'albero natalizio, dalla Messa di mezzanotte e dal pranzo di Natale è che per tutti siano questi, giorni di gioia e che queste luci e questa Festa la possano rivivere anche il prossimo Natale 2022....

E per chi, come noi, vive questo "calvario" vorrei che questo dolore che ci accomuna ci stringa in un forte abbraccio.

BUON NATALE A TUTTI!!!!

Tommaso e suo papà Giovanni

La malattia di mio figlio ha bussato alla porta della mia vita facendomi vivere in un altro mondo.

Una esperienza dura, una realtà difficile da accettare.

La sua sofferenza mi ha fatto toccare con mano la fragilità e la precarietà della mia vita, mi ha liberato da tante illusioni.

Ora guardo tutto con occhi diversi.

L'amore di DIO e dei miei cari, che si manifesta in ogni istante, viene spesso a consolarmi.

È l'amore che trasforma ogni cosa.

Ogni suo sguardo, ogni suo sorriso diventa una medicina che mi risana e mi riempie di gioia.

Quella realtà difficile da accettare viene ora affrontata con serenità e speranza.

Vorrei citare in occasione del NATALE questa grande verità: ogni giorno con Gesù Bambino è un NATALE di speranza.

AUGURI A TUTTI

Erminia e suo marito Gennaro

A giugno è tornata alla casa del Padre mia moglie Erminia Rainoldi, dopo 50 anni di matrimonio e 11 di malattia (SLA).

Sempre ben assistita dai badanti e dal personale della Fondazione. In particolare dalla fisioterapista Isabella.

Il Natale di quest'anno viene in una casa vuota, ma con il conforto degli amici e dei conoscenti, e nella certezza, ancora più sperimentata, della presenza di Gesù che ha alimentato giorno per giorno: fede, speranza e carità.

Auguro a tutti di impressionare ed incidere la realtà con l'AMORE, annunciato dal Salvatore nato a Nazaret.

Omar

Mi chiamo Omar Turati ed ho 48 anni, per me ciò rappresenta un importantissimo traguardo, dato che da ben 18 anni la mia Famiglia ed io conviviamo con la SLA.

Pensate che il giorno dell'infausta diagnosi avevo solo 29 anni e me ne davano 2 o 3 ancora.

Sinceramente per questi 18 anni ringrazio il Cielo, la mia famiglia ancora tutta in pista e tutte le persone che hanno camminato accanto a noi (amiche, amici, parenti, dottoresse, dottori, operatrici e operatori sanitari della Fondazione Maddalena Grassi ecc.)

Vista la situazione pandemica mondiale è e sarà una Fortuna poter "mangiare il panettone" anche questo Natale.

Non sono certo un credente "modello", sono stato solo battezzato e per diversi anni sono stato agnostico, come mio Padre.

Poi, nel settembre 2009, ho conosciuto personalmente il Cardinale Carlo Maria Martini (già malato di Parkinson) e la nostra frequentazione, virtuale e reale, (ci siamo visti fisicamente ben tre volte) è stata fondamentale per la mia conversione. Incontrare un "Principe della Chiesa" come Lui e leggere i Suoi libri sono stati fattori determinanti nella mia scelta di cambiamento. Sono diventato cristiano a modo mio però adoro Papa Francesco e quanto ci insegna tutti i giorni: accoglienza dei più poveri, degli afflitti, dei fragili ecc. Certamente la pandemia ha mostrato a tutti noi quanto siamo precari e di passaggio, anche se purtroppo l'illusione che ci avrebbe potuto migliorare l'abbiamo messa decisamente sotto i piedi.

Infatti, la paura della morte (nostra o di persone a noi care) unita al timore giustificato che il sistema sanitario italiano possa entrare in crisi (come l'anno scorso con le terapie intensive strapiene), ha sviluppato in molti di noi una vera e propria intolleranza soprattutto verso chi ha deciso di non vaccinarsi contro il Covid 19.

Il concetto stesso di "libertà" è stato messo fortemente in discussione e tutto ciò ci ha resi quasi tutti più cattivi, più egoisti e molto lontani dalla Parola di Gesù.

Invece credo proprio che il senso profondo del Natale sia anche accoglienza, rispetto, ascolto dell'altro e del diverso.

Perciò provocatoriamente dico che nei rapporti coi pazienti dovrebbe essere tutti i giorni Natale!

Grazie per l'ascolto.

Ezio e sua moglie Franca

Per noi questo è il terzo Natale che trascorriamo senza Ezio. Il Natale 2020 è stato per tutti un Natale particolare, per le restrizioni dovute alla pandemia.

Nonostante il vuoto che sentiamo per la sua mancanza, specialmente nelle festività natalizie, lui ha modo di farci percepire la sua presenza.

Lui è sempre stato un amante dei ricci, che per noi adesso sono diventati animali simbolo. Il primo Natale senza di lui, la sera della vigilia, c'era in giardino un riccio che girava tranquillamente, nonostante per loro quello sia periodo di letargo. Noi l'abbiamo vissuta come se Ezio avesse voluto dimostrarci la sua presenza.

Auguriamo a tutte le persone che stanno lottando con questa terribile malattia, di avere la forza di affrontare la situazione con serenità e consigliamo di vivere alla giornata, senza pensare a cosa potrà accadere a seguito dell'evoluzione della malattia, a noi questo ha aiutato molto.

Purtroppo, per esperienza, non tutte le persone che non vivono personalmente la malattia, non a livello di malato, ma da familiare o da conoscente hanno la forza e il coraggio di affrontare la visione della persona malata. A loro voglio dire: non importa, esprimete la vostra vicinanza anche con delle semplici telefonate, fa bene ricevere anche quelle.

2 UN MANUALE CHE TI PARLA DI Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA)

In questa seconda parte del volume vogliamo rivolgerci direttamente a te, che stai affrontando la tua malattia, per cercare di rispondere alle domande quotidiane che più frequentemente accompagnano te e la tua famiglia. Abbiamo cercato di dare indicazioni semplici e pratiche, che possano essere utili ad orientarti, senza la pretesa di fornire tutte le soluzioni. Per questo è importante che i professionisti che ti curano, in ospedale e al domicilio, interagiscano e si coordinino per meglio assisterti.

2.1 SLA: di cosa si tratta e come si cura?

La SLA è una malattia caratterizzata dalla degenerazione dei motoneuroni, le cellule che innervano i muscoli responsabili del movimento volontario. La SLA ha ottenuto il riconoscimento di malattia rara con codice identificativo RFO100 in base al Decreto del Ministero della Sanità n. 279 del 18/05/2001. L'evoluzione della malattia è caratterizzata dalla compromissione progressiva della motricità e di alcune funzioni come la nutrizione, la respirazione e la capacità di comunicare, che possono essere supportate dalle tecnologie odierne.

Ad oggi non esistono trattamenti in grado di guarire la SLA, ma cure adeguate possono aiutarti ad affrontare e vivere meglio la condizione di malattia. Le cure coinvolgono professionisti di diverse discipline: medici specialisti, infermieri, assistenti sociosanitari, fisioterapisti, psicologi, guida spirituale, assistente sociale. È importante che il centro specialistico dove viene posta la diagnosi ti proponga una presa in carico a 360 gradi, o ti orienti dove questo è possibile. L'assistenza ospedaliera e domiciliare collaborano e si coordinano, coinvolgendo te, la tua famiglia e il tuo caregiver, per offrirti la migliore qualità della vita possibile, in qualsiasi fase di malattia ti trovi. Le figure specialistiche che possono essere coinvolte nella tua cura sono:



2.2 I BISOGNI DELLA PERSONA AFFETTA DA SLA: Cosa faccio se mi accorgo che...

2.2.1 Ho problemi a muovermi, soffro di crampi muscolari e fascicolazioni...

Negli stadi iniziali o intermedi della malattia, i **trattamenti fisioterapici** moderati e personalizzati possono portare a miglioramenti nella forza muscolare residua e rallentare l'atrofia, minimizzare le contratture e il dolore che provocano, mantenere la mobilità, ridurre la fatica e incrementare la resistenza, prevenire l'instaurarsi di altre complicanze. La fisioterapia può ridurre la spasticità e può essere utile in caso di crampi, in alternativa o in aggiunta ai farmaci. Tutte queste attività possono migliorare la tua qualità di vita ed esserti di sostegno.

Cos'è la fisioterapia?

È un'attività fisica personalizzata, all'interno di un Progetto Riabilitativo Individuale. Per una persona con SLA ha soprattutto l'obiettivo del mantenimento, fin quando possibile, di una gestione del movimento corporeo nelle attività personali della vita quotidiana; nelle fasi evolutive, i programmi riabilitativi fisioterapici e di terapia occupazionale possono aiutarti, insieme a chi ti assiste, sia con l'educazione e counselling sanitari, sia con proposte di ausili, ortesi, soluzioni riadattative e alternative-vicarianti, modificazioni strutturali dell'ambiente di vita. A questo proposito, anche l'utilizzo dell'informatica al domicilio, con programmi informatici di facilitazione nelle attività quotidiane e domotica, può migliorare la gestione della tua quotidianità.

2.2.2 Faccio fatica a svolgere le mie attività quotidiane...

Se hai difficoltà a svolgere le attività della vita quotidiana, può esserti utile l'assistenza di un **terapista occupazionale**. Il terapista occupazionale è l'operatore sanitario che, in possesso del diploma universitario abilitante, opera nell'ambito della prevenzione, cura e riabilitazione dei soggetti affetti da disabilità, utilizzando attività espressive, manuali-rappresentative, ludiche, della vita quotidiana.

Questo professionista ti può aiutare a compiere le attività della vita quotidiana (mangiare, lavarsi, vestirsi, scrivere, comunicare, fare la spesa, ecc), del lavoro e del tempo libero, attraverso l'uso di strategie compensative, dispositivi adattivi, modifiche alla casa e nel luogo di lavoro. Rendendoti il più autonomo possibile, riduce il carico assistenziale per coloro che ti assistono.

Le tue difficoltà nelle attività possono essere dovute principalmente alla debolezza muscolare, alla compromissione del linguaggio, della comunicazione e della respirazione. Il terapista occupazionale dovrà quindi fare una valutazione globale del tuo quadro clinico, funzionale, psicosociale e dei tuoi bisogni. Queste valutazioni saranno periodiche, perché dovranno seguire l'evolversi della malattia per individuare i mutamenti delle tue esigenze.

Gli obiettivi dell'intervento del terapista occupazionale sono:

- Accrescere l'autostima e la motivazione
- Mantenere il proprio "fare" quotidiano
- Favorire la socializzazione e il mantenimento dei ruoli
- Migliorare la gestione da parte di chi ti assiste
- Mantenere la forza e la funzionalità globale

Le caratteristiche del suo intervento sono:

- Attività senso-motorie significative (attività di stimolazione della coordinazione, di manualità fine, di rinforzo delle prese e pinze della mano)
- Insegnamento delle strategie di risparmio energetico
- Ideazione e realizzazione di ortesi statiche funzionali
- Training ai trasferimenti e passaggi posturali

- Prevenzione/riduzione di danni secondari (deformità, lesioni da pressione)
- Valutazione, scelta, personalizzazione e addestramento all'uso di ausili per la mobilità (carrozze, deambulatori, ...) e le attività (per l'igiene, per l'alimentazione, ...)
- Addestramento degli assistenti
- Adattamenti ambientali per migliorare la sicurezza, la mobilità e la partecipazione

Protesi, ortesi, ausili

Protesi, ortesi e ausili sono strumenti che possono essere di grande aiuto, sia nel recupero di una funzione corporea, sia nel favorire le attività della vita quotidiana e la partecipazione alla vita sociale.

- Le protesi sostituiscono parzialmente o completamente parti del corpo mancanti (ad esempio un arto artificiale);
- le ortesi aumentano e migliorano le funzionalità di parti del corpo che sono presenti, ma non funzionano in modo adeguato (come nel caso di un tutore per il ginocchio, i plantari ortopedici);
- gli ausili sono un qualsiasi prodotto, strumento, attrezzatura o sistema tecnologico che può essere utilizzato da una persona disabile per prevenire, compensare, alleviare o eliminare una menomazione o una disabilità. Per ausili si intendono quindi tutti quegli strumenti che permettono l'adattamento individuale della persona all'ambiente e comprendono sia dispositivi finalizzati a superare certe barriere in termini di accessibilità, sia dispositivi volti a compensare determinate limitazioni funzionali, al fine di facilitare o rendere possibili determinate attività della vita quotidiana. Diventa di fondamentale importanza la fase di valutazione e scelta di un ausilio: è necessaria la presenza di operatori preparati e la partecipazione attiva dell'utente, che deve essere disponibile a modificare sé stesso e la propria relazione con l'ambiente. Il fine è quello di evitare la fornitura di un ausilio che poi non andrebbe utilizzato perché non valutato adeguatamente.

Di seguito troverai gli ausili che maggiormente potrebbero aiutarti e aiutare i tuoi caregiver nell'assistenza:

- Deambulatore: questo ausilio offre ulteriore stabilità/equilibrio in fase di deambulazione, evitando il rischio di cadute date da un equilibrio precario o facile affaticabilità. Ne esistono di diversi tipi: 4 ruote, 4 puntali, 2 ruote 2 puntali, ad appoggio ascellare, ad appoggio antibrachiale...
In particolare possiamo riportare:
 - deambulatore standard da interno 2 ruote anteriori non ruotanti e 2 puntali posteriori (un po' più pesante e a volte scomodo da utilizzare);
 - deambulatore da esterni con 4 ruote, di cui le anteriori girevoli, tipo "Walker";
 - deambulatore da interni tipo "a balconcino" con 2 puntali posteriori e 2 ruote anteriori (anche girevoli). Se il paziente è rallentato ed ha problemi reali di equilibrio questo deambulatore è preferibile rispetto a quello da esterni, in quanto quest'ultimo potrebbe essere troppo instabile e difficile da controllare.



Esempi di deambulatori da esterno (a sinistra) e da interno (a destra)

- Carrozzina + cuscino antidecubito: ausili indispensabili per la mobilità personale in sicurezza quando la facile affaticabilità, l'equilibrio e il rischio di caduta aumentano. La carrozzina è personalizzabile e viene configurata a seconda delle necessità cliniche e della accessibilità dell'ambiente domiciliare: carrozzine standard o denominate "leggere", carrozzine basculanti (permettono di personalizzare maggiormente l'assetto e il sistema di postura, durante la giornata si può variare l'inclinazione dello schienale e dei poggiapiedi e basculare il sistema di seduta evitando l'insorgenza di lesioni da pressione e consentendo di portare la persona nella posizione più corretta per ogni particolare situazione), carrozzine elettroniche (permettono tramite comando elettronico spostamenti in autonomia). Carrozzina e cuscino antidecubito devono essere prescritti contestualmente, se la persona sta seduta gran parte della giornata sulla carrozzina bisogna evitare il rischio di insorgenza delle lesioni da pressione;



- Letto ortopedico: letto dotato di 2-3 snodi, può essere manuale (con manovelle) o elettrico, dotato di sponde laterali e con la possibilità di avere il pianale regolabile in altezza. Il letto ortopedico favorisce e incrementa la mobilizzazione della persona, contribuisce alla prevenzione e al trattamento delle complicanze derivanti dall'allettamento prolungato (cutanee, circolatorie, respiratorie), riduce i rischi per il caregiver legati alla movimentazione manuale del paziente e i rischi per la persona assistita, in particolare quelli legati alla caduta.

- Il sollevatore: ausilio che facilita il trasferimento carrozzina-letto della persona con necessità totale di assistenza, che può essere mobile (se è necessario effettuare trasferimenti anche in altri ambienti della casa e non solo in camera da letto) o a soffitto (per effettuare trasferimenti in vari ambienti con il vantaggio di non comportare ingombri in quanto la struttura è fissata a soffitto).



Per la fornitura di protesi e ausili fai riferimento al paragrafo 2.4.4.

2.2.3 Ho problemi di ipersalivazione...

L'eccesso di saliva è detto "scialorrea" ed è un disturbo che può arrecare severo disagio. Nel caso della SLA questo può dipendere dalla compromessa deglutizione, grazie alla quale ingeriamo le secrezioni salivari e faringee molte volte durante il giorno in maniera riflessa, senza che ne siamo consapevoli. Il medico può prescrivere farmaci che hanno un'azione antisecretiva, quali amitriptilina e atropina. Qualora i rimedi farmacologici non siano efficaci, si può ricorrere a procedure invasive da effettuarsi in ambiente specialistico quali l'iniezione di tossina botulinica a livello parotideo e della ghiandola sottomandibolare oppure l'irradiazione delle ghiandole salivari. È quindi importante che tu discuta il problema con l'equipe curante, per trovare la soluzione più adatta.

2.2.4 Ho sbalzi emotivi tra riso e pianto...

Il riso e pianto spastico fanno parte della sindrome pseudobulbare e sono manifestazioni presenti nel 50% circa dei pazienti affetti da SLA. Non si tratta di un disturbo dell'umore o di uno stato depressivo: gli episodi di riso/pianto hanno una causa neurologica e possono presentarsi all'improvviso o fuori contesto, causando a volte disagio sociale. Sono suscettibili di terapia farmacologica: in particolare si utilizzano specifiche tipologie di antidepressivi, che il medico dell'équipe curante potrà indicarti.

2.2.5 Ho bisogno di un supporto psicologico...

Lo psicologo, all'interno di uno spazio di ascolto strutturato, raccoglie i vissuti della persona, focalizza le dinamiche relazionali/sociali, identifica le criticità e i punti di forza della persona e del contesto familiare. Gli obiettivi dell'intervento psicologico sono:

- contenimento del disagio emozionale reattivo e gestione del distress psicofisico;
- promozione delle risorse di resilienza, delle abilità di coping (dall'inglese *affrontare*) e comunicative;
- accompagnamento nel processo di consapevolezza e decisionale rispetto alle scelte terapeutiche;
- rielaborazione dell'immagine di sé e del proprio valore;
- rielaborazione delle aspettative e della progettualità nella quotidianità;
- gestione delle dinamiche relazionali e supporto al caregiver;
- aderenza terapeutica.

Un sostegno psicologico può essere fornito sia a te che ai tuoi familiari che lo richiedono, soprattutto nei periodi critici (la comunicazione della diagnosi e della progressione della malattia, le scelte importanti nel percorso di malattia, le situazioni psicopatologiche di base). La figura dello psicologo può efficacemente affiancare i clinici nel programma di counselling nel percorso di malattia e nelle scelte ad alta valenza etica, anche per il discernimento sul livello di "competenza" decisionale, soprattutto nel sospetto di deficit cognitivo. Spesso i pazienti, al momento della diagnosi, sviluppano sintomi reattivi di tipo depressivo, che possono venire trattati con i farmaci. A tale scopo risulta utile un supporto fornito da uno psicologo, che permetta un affronto migliore della patologia.

2.2.6 Faccio fatica a mangiare, perdo peso, tossisco quando bevo...

È possibile che durante la malattia ti possa trovare a vivere queste condizioni.

- *La fatica nel mangiare*: i tempi per consumare un pasto si allungano, masticare o deglutire diventano faticosi o impacciati. Questo accade per debolezza dei muscoli deputati alla masticazione, alla deglutizione e alla respirazione. Possibili strategie per alleviare la fatica sono modificare la **consistenza del cibo** (per renderlo più morbido) e **frazionare i pasti** durante la giornata (fare circa 5-6 mini-pasti). È in ogni caso necessario che tu ti rivolga all'equipe curante ospedaliera perché vengano eseguiti una visita **logopedica** e i test di **valutazione del respiro**.

- *La tosse quando ti alimenti*: questo disturbo deve allertarti sul rischio che il cibo trovi una falsa via (“vada di traverso”), cioè entri nelle vie aeree invece che nell’apparato digerente. I logopedisti, oltre ad aiutarti con esercizi per mantenere il più a lungo possibile le funzioni coinvolte, ti insegneranno strategie di aiuto quali **bere a piccoli sorsi, evitare la cannuccia**, assumere una postura corretta col **busto eretto e il capo leggermente inclinato in avanti**. È utile anche l’utilizzo di **sostanze addensanti** per i liquidi, disponibili in commercio (e forniti da ATS dove lo specialista logopedista lo richiama).

- *La perdita di peso*: in generale, il motivo principale per cui si perde peso è perché si consumano più calorie di quante se ne introducono con la dieta. Questo può essere dovuto ad una alimentazione ridotta oppure all’eccessivo dispendio energetico richiesto per questa funzione. Anche in questo caso, è importante che tu contatti l’equipe multidisciplinare ospedaliera perché vengano eseguite le necessarie valutazioni nutrizionali e proposti i trattamenti indicati.

I disturbi sopraelencati rientrano nel quadro tecnicamente definito **disfagia**, caratterizzato da difficoltà, impedimento o ritardo a deglutire. Nella SLA la deglutizione può essere compromessa sia dalla debolezza muscolare, sia da alterazioni di meccanismi neurologici riflessi. Per questo è necessario il controllo del peso corporeo (che deve calare solo di poco o restare stabile, per evitare squilibri dell’organismo dovuti a malnutrizione).

Se compare disfagia può essere indicato il confezionamento di una **gastrostomia**, attraverso tecnica endoscopica Percutanea (PEG) o radiologica interventistica (RIG). Attraverso la gastrostomia, con una sonda di piccolo calibro, è possibile somministrare alimenti specifici (nutrizione enterale) direttamente nello stomaco. L’intervento è eseguito dal chirurgo/endoscopista in regime di ricovero o day-hospital. Alla dimissione viene richiesta ad ATS la fornitura degli alimenti e del materiale sanitario necessario alla gestione della nutrizione (sonde, siringhe, etc). L’equipe ospedaliera e domiciliare ti aiuteranno nella gestione della sonda e provvederanno ad istruire anche chi ti assiste.

2.2.7 Ho problemi di stipsi...

La SLA non compromette direttamente la funzione intestinale, ma la ridotta mobilità, l’assunzione di alcuni farmaci e le modifiche della dieta possono rallentare il transito intestinale. Il primo provvedimento è mantenere un adeguato apporto di liquidi. Potrai poi ricorrere, su indicazione medica, a preparati orali che favoriscono il transito intestinale o a manovre meccaniche come i clisteri o, in rari casi, le manovre di svuotamento manuale. L’infermiere, in questo caso, potrà aiutarti in queste manovre e istruire chi ti assiste.

2.2.8 Dormo male...

Ci sono diversi motivi perché il tuo sonno venga disturbato (rumori esterni, ansia, dolori articolari). Se ti svegli spesso durante la notte con un senso di affanno o se riposi meglio con il busto un poco sollevato, la causa potrebbe essere la respirazione. In tal caso indagini specialistiche quali l’ossimetria notturna sono utili alla diagnosi di problematiche respiratorie.

2.2.9 Sono comparse delle lesioni cutanee...

La ridotta mobilità può causare la comparsa di lesioni cutanee, specie nelle zone di appoggio del corpo sul materasso o sulla carrozzina. È **importante agire sulla prevenzione!** Il fisioterapista, l’infermiere, il terapeuta occupazionale possono indicare a te e a chi ti assiste le posizioni più adeguate, i tempi con cui mobilizzarti e l’utilizzo dei presidi antidecubito più adatti.

Le indicazioni per le richieste di fornitura degli ausili sono riportate al paragrafo 2.4.4.

Se le lesioni cutanee sono già presenti, è importante informare il **medico di base** per attivare un **infermiere**.

2.2.10 Faccio fatica a comunicare...

Durante il decorso della malattia può manifestarsi **disartria**, la difficoltà ad articolare i suoni a causa della compromissione dei muscoli coinvolti nella fonazione. È importante ricorrere nelle prime fasi di malattia a un **logopedista** che ti aiuti a mantenere il più possibile le capacità comunicative. Esistono poi una serie di presidi in grado di permettere la comunicazione anche quando non si è in grado di parlare. Questi presidi sono **tavole alfabetiche e sistemi computerizzati**. I programmi di adattamento alla comunicazione facilitata possono vedere impegnati terapisti occupazionali, logopedisti, fisioterapisti secondo ruoli e competenze.

Tecnologie per la comunicazione

Per i pazienti in grado di manipolare uno smartphone o un tablet, esistono applicazioni scaricabili gratuitamente che agiscono da sintetizzatore vocale. Alcune di queste sono molto semplici e pensate proprio per persone con disabilità.

Per i pazienti tetraplegici in grado di muovere solo gli occhi la comunicazione è possibile tramite un puntatore oculare, un ausilio con il quale si possono comporre su uno schermo attraverso gli occhi parole e frasi che vengono poi lette da un sintetizzatore vocale.

La richiesta per la fornitura del puntatore oculare viene attivata a livello del Centro Specialistico e l'ausilio viene attivato da ATS.

Queste tecnologie sono strumenti utili ai pazienti e a chi è loro vicino (medici, infermieri o altri professionisti della salute, familiari o amici) per comunicare.

2.2.11 Faccio fatica a respirare...

È importante monitorare nel tempo la funzione respiratoria, in modo da poter attivare i trattamenti di supporto con la giusta tempistica per prevenire sintomi e complicanze.

Per valutare la funzione respiratoria l'equipe multidisciplinare ospedaliera si avvale di esami specialistici, quali le prove spirometriche, il monitoraggio della saturazione notturna e l'analisi dell'ossigenazione del sangue arterioso.

Le difficoltà del respiro dipendono dalla debolezza della muscolatura toracica. Di norma non è necessario l'utilizzo di ossigeno, in quanto i polmoni sono risparmiati dalla malattia. È possibile invece sostenere i muscoli respiratori mediante la ventilazione meccanica.

La prima opzione è la **Ventilazione Non Invasiva (NIV)**, che compensa l'insufficienza ventilatoria e migliora la qualità di vita. Il flusso d'aria raggiunge le vie aeree dopo aver attraversato un'interfaccia: una maschera che si adatta alla bocca e/o al naso del paziente.

In caso la NIV diventi insufficiente viene proposta la **ventilazione invasiva (IV)** con esecuzione di **tracheostomia**, che porta il flusso d'aria direttamente nelle vie aeree. La ventilazione invasiva può essere utilizzata anche per lungo tempo. I ventilatori utilizzati per la NIV e per la IV sono oggi strumenti di ridotte dimensioni e facilmente trasportabili a mano.

Tossire aiuta a liberare le vie respiratorie dalle secrezioni. Al progredire della malattia il riflesso della tosse diventa debole e inefficace. Per supplire questa funzione esiste il "**cough assist**" (**ausilio della tosse**), che attraverso cicli di insufflazioni seguite da aspirazioni, smuove le secrezioni bronchiali e ne facilita l'espulsione simulando la tosse. Questo ausilio, eventualmente insieme ad un aspiratore, evita l'ingombro delle vie aeree e dell'orofaringe da parte delle secrezioni bronchiali e salivari, alleviando disagio da esse creato e riducendo il rischio di infezioni respiratorie.

Tutte le tecniche di gestione della NIV, della IV, della tracheostomia e della macchina della tosse vengono sempre trasmesse a te e al tuo caregiver.

Anche le tecniche di **fisioterapia respiratoria** sono molto utili alla mobilizzazione delle secrezioni bronchiali: il fisioterapista potrà insegnarle sia a te che a coloro che ti assistono.

Ventilazione e tracheostomia

LA VENTILAZIONE MECCANICA NON INVASIVA

La NIV si effettua mediante l'utilizzo di piccoli respiratori (o ventilatori) in grado di completare l'atto inspiratorio da te iniziato mediante l'insufflazione di un adeguato volume d'aria. Devi perciò vedere il respiratore come un ausilio che ti dà una mano a respirare. Puoi così ridurre la fatica respiratoria, risparmiando ossigeno e migliorando gli scambi gassosi. L'aria viene spinta dal ventilatore e immessa nei tuoi polmoni attraverso un'interfaccia. L'interfaccia è il presidio che ti collega al circuito del ventilatore e può essere rappresentata da maschere nasali, oronasali, facciali, boccagli. La NIV è una metodica non invasiva che può essere gestita direttamente da te e da chi ti assiste.

L'uso prolungato della maschera può provocare lesioni cutanee da decubito alla radice del naso; questo potrebbe comportare la necessità di sospendere temporaneamente la ventiloterapia. Per prevenirne l'insorgenza è utile disporre di più maschere, con forma diversa, in modo da alternare i punti di pressione.

LA VENTILAZIONE MECCANICA INVASIVA

La ventilazione meccanica è definita invasiva quando l'interfaccia (il collegamento tra il circuito tubi-ventilatore ed il paziente) è rappresentata dalla cannula tracheostomica. È importante che ci sia contatto tra il centro specialistico e chi ti assiste al domicilio per un buon addestramento e un buon supporto del caregiver nella gestione del sistema e delle aspirazioni delle secrezioni attraverso la cannula tracheostomica, quando necessario.

LA TRACHEOSTOMIA

La tracheostomia è un intervento chirurgico che consiste nell'incisione della trachea per aprire una via respiratoria alternativa a quella naturale, al di sotto della glottide. Per definizione, la via respiratoria creata con la tracheostomia è destinata a essere permanente e prevede, pertanto, la sutura dei margini della stomia alla cute del collo.

Per ridurre i rischi dell'intervento e offrire la miglior prognosi al paziente la tracheostomia è programmata o "elettiva": sono adeguatamente valutati l'indicazione, la tempistica e il luogo dell'intervento; è previsto l'addestramento del tuo familiare o caregiver alla gestione del nuovo ausilio.

La tracheostomia effettuata in situazioni di emergenza, per il verificarsi di una crisi respiratoria improvvisa, è gravata da maggiori rischi operatori e peggior prognosi per il paziente.

2.3 IL MIO CAREGIVER

Il termine anglosassone "**caregiver**" è entrato ormai stabilmente nell'uso comune per indicare "colui che si prende cura" della persona malata. Il tuo caregiver è quindi la persona che ti aiuta quotidianamente nella gestione dell'igiene e della cura del corpo, nell'alimentazione, nell'abbigliamento, nell'organizzazione della giornata, nel riposo. È importante identificare il caregiver più adeguato, che possa essere educato dal personale sanitario anche nella gestione delle complessità che via via possono nascere durante l'evoluzione della patologia.

La maggior parte delle volte i caregiver sono i **familiari**, che però a volte hanno bisogno di una figura di supporto o di sostituzione, quando non possono occuparsi direttamente del proprio caro. Entrano allora in gioco le figure delle **badanti** (o **assistenti familiari**).

È importante che queste figure siano persone fidate e preparate. Per avere un aiuto nella ricerca di una badante appositamente addestrata per la tua assistenza, puoi contattare:

Fondazione LUVI
Centro di ascolto e orientamento delle persone fragili nella rete socio-sanitaria
Via Ripamonti 428, Milano
Tel. 02 94.37.27.03
N. Verde 800 894561
Dal lunedì al venerdì, dalle 9:30 alle 12:30
info@fondazionealui.org

In una malattia ad alta complessità assistenziale quale la SLA, è importante che i sanitari provvedano alla formazione del tuo caregiver, che sia esso un familiare o un badante. Gli operatori sanitari del centro specialistico e del domicilio possono trasmettere tutto ciò che concerne l'uso del ventilatore, le tecniche di broncoaspirazione, la gestione della PEG, la mobilitazione, l'igiene....

Pur con una buona formazione acquisita, però, anche il tuo caregiver può attraversare dei momenti di difficoltà, per questo è importante che legga con attenzione il box sottostante a lui dedicato:

Gli aiuti per chi ti assiste

Se ti trovi nella condizione di assistere un tuo caro, ricorda che i momenti di difficoltà sono sempre in agguato: il tuo impegno è spesso difficile e gravoso e non mancheranno certo momenti di “stanchezza”. Allora metti in campo alcune strategie per affrontare la situazione:

- Rispettati e apprezzati. Stai svolgendo un compito molto impegnativo e hai diritto a trovare spazi e momenti di svago.
- Vigila sulla comparsa di eccessiva ansia o preoccupazione.
- Accetta l'aiuto di altre persone, che possono svolgere specifici compiti in tua vece.
- Impara il più possibile sulla patologia del tuo caro: conoscere aiuta.
- Informati sui servizi e supporti economici ai quali puoi accedere.

Puoi inoltre usufruire di alcuni aiuti e servizi (li troverai descritti più avanti in questo manuale), richiedere un supporto psicologico all'interno del servizio ADI, cercare dei manuali specifici (es. A cura di Colombo Daniele, “Dalla parte del caregiver: la sclerosi laterale amiotrofica”, edito da Sapio Life, 2010), partecipare ai gruppi di confronto con altri caregiver. A questo proposito puoi contattare: Centro di Ascolto e Consulenza sulla SLA n. 02/66982114 centroascolto@aisla.it; oppure Gruppo di Ascolto Milano gdamilano@aisla.it

2.4 DI QUALI AIUTI E SERVIZI POSSO USUFRUIRE?

2.4.1 Invalidità civile e disabilità

A seguito **dell'accertamento della condizione di invalidità civile**, cecità e/o sordità possono essere riconosciuti assegni, pensioni e/o indennità. Ad erogarli è INPS.

In particolare, è possibile usufruire dell'indennità di accompagnamento, che è una prestazione economica, erogata a domanda, in favore dei soggetti invalidi totali per i quali è stata accertata l'impossibilità di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore, oppure l'incapacità di compiere gli atti quotidiani della vita. Il riconoscimento dello stato di invalido civile viene effettuato dalle Commissioni Mediche operanti presso la propria ASST. Tutto l'iter burocratico della pratica di invalidità viene seguito dall'**Ufficio invalidi civili**. L'apposito modulo per iniziare la pratica si può reperire presso le sedi delle ASST, presso i Patronati Sindacali e presso le Associazioni degli Invalidi.

L'accertamento e la **certificazione della condizione di disabilità e/o non autosufficienza** sono fondamentali per accedere ai servizi e ottenere i benefici previsti dalle leggi nazionali e regionali. La **Legge 104/92** consente

il riconoscimento di status di handicap grave, che si manifesta quando la persona necessita di un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione. L'accertamento dell'handicap è effettuato dalle specifiche Commissioni Medico Legali operanti presso ogni ASST e integrate da un medico INPS. La richiesta di riconoscimento di handicap va presentata, dall'interessato o da chi lo rappresenta legalmente (genitore, tutore, curatore), all'INPS territorialmente competente. È necessario rivolgersi al proprio medico curante (medico certificatore) per il rilascio del certificato "introduttivo". L'accertamento dell'handicap potrà essere richiesto anche contemporaneamente alla domanda di accertamento dell'invalidità: non sarà perciò necessario presentare due domande distinte. Per informazioni è necessario contattare gli **uffici invalidità civile della ASST di residenza** (vedi indicazioni riportate nei CONTATTI UTILI).

2.4.2 Esenzione dal ticket

Le persone alle quali sia stata accertata **un'invalidità pari o superiore a 67%**, hanno diritto all'esenzione dal ticket. Per ottenere il tesserino di esenzione, è necessario rivolgersi all'ufficio di scelta e revoca della propria ASST di residenza presentando: 1. VERBALE DI INVALIDITÀ 2. TESSERA SANITARIA 3. CODICE FISCALE La SLA è inclusa nell'elenco delle malattie rare con esenzione dalle spese sanitarie (codice RF0100) riportato nell'allegato 7 del DPCM 12 gennaio 2017. Per informazioni è necessario contattare gli **uffici scelta e revoca della ASST di residenza** (vedi indicazioni riportate nei CONTATTI UTILI).

2.4.3 Bolletta elettrica

I malati gravi costretti **all'uso di apparecchiature elettromedicali salvavita** hanno diritto a un bonus sconto sulla bolletta elettrica. Il bonus è rivolto a tutti quei malati che hanno bisogno di macchinari salvavita che necessitano della corrente elettrica come ventilatori polmonari, sollevatori mobili e strumenti per la nutrizione. Per richiedere il Bonus per la Fornitura elettrica occorre presentare apposita certificazione dell'ATS. Non occorre la presentazione del Modello ISEE poiché non vi è limite di reddito. Per i residenti a Milano, accesso tramite il **Servizio Sociale Professionale Territoriale (SSPT) del municipio di residenza** (vedi indicazioni riportate nei CONTATTI UTILI). Per i residenti in altri comuni, contattare gli uffici del proprio comune di residenza.

2.4.4 Fornitura di protesi e ausili tecnici

Per poter ottenere qualsiasi supporto protesico è necessario essere in possesso del riconoscimento di **almeno il 33% d'invalidità civile**. Al fine di non essere colti di sorpresa al sopraggiungere di eventuali esigenze, visto l'iter e l'inevitabile lungaggine burocratica, si consiglia di inoltrare la pratica il più precocemente possibile anche se al momento non è necessario alcun ausilio protesico. Per gli ausili semplici (letto articolato meccanico, materasso antidecubito, cuscino antidecubito, deambulatore⁴, comoda, sollevatore), la prescrizione può essere effettuata dal **MMG** direttamente online o tramite modulo che il medico deve inviare **all'ufficio protesica** della ASST di riferimento. Per protesi e ausili maggiori, invece, è necessaria la prescrizione da parte del medico specialista prescrittore. Tale prescrizione rilasciata nel modulo regionale (Modello 03) deve essere portata presso **l'ufficio Invalidi Civili**. Hanno diritto alle forniture i soggetti residenti nei comuni di Milano, Bresso, Cormano, Cusano Milanino, Cinisello, Sesto San Giovanni e Cologno Monzese. Per i cittadini non residenti ma domiciliati sanitarmente nei comuni sopraindicati, la fornitura è subordinata alla acquisizione dell'autorizzazione da parte della ASL di residenza. Per informazioni e accesso alle forniture, l'utente deve contattare **l'Ufficio Protesica della ASST di residenza** (vedi indicazioni riportate nei CONTATTI UTILI).

⁴ Il MMG può prescrivere il *deambulatore standard da interno* e quello *da esterno*; il *deambulatore da interni tipo "a balconcino"* può essere prescritto solo da un fisiatra o da un MMG che abbia fatto il corso per gli ausili e li possa prescrivere sul portale on line.

2.4.5 Domanda misura B1 e B2

Misura B1

La Misura B1 è finalizzata a garantire la permanenza a domicilio e nel proprio contesto di vita delle persone con disabilità gravissima. Si concretizza in un **Buono per compensare l'assistenza fornita dal caregiver familiare e/o da personale di assistenza impiegato con regolare contratto**, pertanto non costituisce un intervento di sostegno al reddito in sostituzione di altri interventi mirati o sostitutivi di prestazioni di natura diversa garantite nell'area sociale. La Misura B1 prevede l'erogazione di buoni mensili e voucher. Per ottenerli occorre innanzitutto farne richiesta presso il **Punto Fragilità della propria ASST di residenza** o presso lo **sportello SpazioDisabilità** (vedi indicazioni riportate nei CONTATTI UTILI).

Le richieste vengono indirizzate a una équipe che, dopo una valutazione multidimensionale delle condizioni della persona, stende il Progetto Individuale di Assistenza, che contiene anche la descrizione degli interventi da sostenere con i buoni e i voucher previsti dalla misura B1.

Misura B2

La Misura B2 è destinata alle persone in condizione di disabilità grave o comunque in condizioni di non autosufficienza, al fine di favorire la permanenza al proprio domicilio e nel proprio contesto di vita. Per ottenere i **buoni e i voucher** previsti dalla misura B2 occorre innanzitutto farne richiesta presso i servizi sociali. Le richieste verranno indirizzate ad una équipe integrata con personale anche della ASST, che stende il Progetto Individuale di Assistenza; esso contiene anche la descrizione degli interventi da sostenere con i buoni previsti dalla misura B2 e indica il valore ISEE considerato ai fini dell'erogazione della stessa. Non esiste scadenza per la presentazione della domanda: il cittadino presenta l'istanza, che viene esaudita in base alle risorse disponibili, previa verifica del possesso dei requisiti. Per i residenti a Milano, accesso tramite il **SSPT del municipio di residenza** (vedi indicazioni riportate nei CONTATTI UTILI). Per i residenti in altri comuni, contattare gli uffici del proprio comune di residenza.

2.4.6 Strumenti tecnologicamente avanzati

Puoi usufruire di questo servizio se hai una **indennità di accompagnamento**. Regione Lombardia sostiene le persone con disabilità nell'acquisto di strumenti tecnologicamente avanzati, aventi lo scopo di estendere le loro abilità potenziandone al contempo la qualità della vita. Possono essere stanziati **contributi economici** per l'acquisto, il noleggio o il leasing di ausili e strumenti tecnologicamente avanzati per persone con disabilità, con massimali di contribuzione diversificati per ognuna delle quattro aree di intervento: domotica, mobilità, informatica e altri ausili. Viene richiesto come requisito un limite ISEE. Per eventuali informazioni su Milano è possibile rivolgersi a: lr23tecnodisabili@ats-milano.it

2.4.7 Prestazione economica per assistenza domiciliare indiretta

Puoi usufruire di questo servizio se hai una **indennità di accompagnamento**. La finalità del servizio è quella di offrire un **sostegno economico per le spese derivanti dalla cura e assistenza** necessaria alla persona con disabilità, finalizzato al mantenimento presso la propria abitazione, nell'ambito di un progetto di vita autonoma e indipendente. Il servizio offre una prestazione economica sino a un massimo di € 1.000,00 mensili, in base alle condizioni socio economiche del nucleo familiare e al costo dell'assistenza. La prestazione è rivolta a persone con disabilità di età compresa tra 0 e 60 anni, residenti nel Comune di Milano e stranieri con permesso di soggiorno, con invalidità certificata dal 46% al 100%, con una situazione reddituale e patrimoniale del nucleo familiare che evidenzia lo stato di bisogno. Viene data priorità alla disabilità grave e gravissima, con percentuale di invalidità dal 74% al 100%. La prestazione non è rivolta a soggetti con patologie prevalentemente psichiatriche. Accesso tramite il **SSPT del municipio di residenza** (vedi indicazioni riportate nei CONTATTI UTILI).

2.4.8 Titolo sociale per il sostegno alla mobilità

Puoi usufruire di questo servizio se hai una **indennità di accompagnamento**. La finalità del servizio è quella di agevolare gli spostamenti dei cittadini con disabilità, che devono recarsi al lavoro, effettuare terapie, frequentare scuole/università ecc. Il servizio offre una **prestazione economica per l'utilizzo di taxi, mezzi attrezzati o auto propria**. La prestazione è rivolta a cittadini residenti nel Comune di Milano e stranieri con permesso di soggiorno, con invalidità certificata, impossibilitati a utilizzare i mezzi pubblici. I requisiti specifici sono:

- percentuale di invalidità certificata pari o superiore al 74%;
- possesso di una attestazione ISEE (ISEE ordinario) in corso di validità.

La contribuzione economica per trasporto con auto privata e taxi o trasporto con mezzi specializzati varia a seconda della fascia ISEE. Accesso tramite il **SSPT del municipio di residenza** (vedi indicazioni riportate nei CONTATTI UTILI).

2.4.9 Contributo per abbattimento barriere architettoniche

Puoi usufruire di questo servizio se hai una **indennità di accompagnamento**. Il servizio offre l'erogazione di **finanziamenti statali e/o regionali** a fondo perduto per la **realizzazione di interventi finalizzati al superamento delle barriere architettoniche** in edifici privati a favore di persone con disabilità. Viene riconosciuto un contributo economico, a fronte dell'esecuzione di lavori effettuati per l'abbattimento delle barriere architettoniche all'interno di abitazioni private. Il contributo è rivolto a persone che hanno difficoltà ad accedere all'appartamento dove abitano a causa di menomazioni o di limitazioni funzionali permanenti debitamente certificate. I requisiti d'accesso prevedono la residenza nel Comune di Milano, il certificato medico in carta libera attestante la menomazione e la limitazione funzionale, documentazione certificante i lavori da eseguire che, in ogni caso, devono essere eseguiti obbligatoriamente dopo la data di presentazione dell'istanza di contributo e successivamente al sopralluogo del tecnico. Per poter avvalersi del diritto di precedenza occorre presentare anche il verbale che attesti la percentuale del 100% d'invalidità rilasciato dalla ATS, correlata dalla dichiarazione sostitutiva di atto di notorietà che ne certifichi la conformità all'originale. Accesso tramite il **SSPT del municipio di residenza** (vedi indicazioni riportate nei CONTATTI UTILI).

2.4.10 Soggiorni climatici per persone con disabilità

Puoi usufruire di questo servizio se hai una **indennità di accompagnamento**. La finalità del servizio è quella di consentire alla persona con disabilità di poter fruire di un periodo di soggiorno estivo tramite organizzazioni specializzate nella cura delle persone con disabilità. Ogni anno il Comune organizza soggiorni climatici per persone disabili. L'adesione all'iniziativa prevede i seguenti requisiti:

- età compresa tra i 14 e i 65 anni;
- invalidità certificata del 100% (requisito richiesto ai maggiorenni).

Adesioni e quote di partecipazione vengono stabiliti in base a una graduatoria costituita prendendo in considerazione le dichiarazioni ISEE dei richiedenti. A seconda della posizione occupata in graduatoria, chi si iscrive può ricevere un contributo di partecipazione. Normalmente è possibile partecipare a più turni o scaglioni di vacanza. In questo caso il contributo è fruibile per un solo turno. Accesso tramite il **SSPT del municipio di residenza** (vedi indicazioni riportate nei CONTATTI UTILI).

2.4.11 Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) o Cure Domiciliari

CHE COS'É

L'ADI (ridefinita "Cure Domiciliari" in una recente delibera regionale lombarda n.6867 dell'agosto 2022) è un servizio considerato all'interno dei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza), che garantisce alle persone non autosufficienti o in condizioni di fragilità l'assistenza sanitaria a domicilio, attraverso l'erogazione delle

prestazioni mediche, riabilitative, infermieristiche e di aiuto infermieristico necessarie e appropriate in base alle specifiche condizioni di salute della persona. L'insieme delle prestazioni vengono assicurate direttamente al domicilio dell'assistito e riguardano sia bisogni sanitari sia socio sanitari, in una logica integrata.

Le prestazioni che possono essere erogate sono definite in un Piano di Assistenza Individuale (PAI) concordato tra l'Ente Gestore accreditato (EG) che eroga l'assistenza e il MMG.

Tali prestazioni possono essere erogate da infermieri e terapisti della riabilitazione. A supporto dei loro interventi possono essere attivati accessi di tipo socio-assistenziale (igiene personale e mobilitazione) e visite medico specialistiche.

Gli interventi di fisioterapia sono erogabili secondo specifici requisiti di accesso. Tali prestazioni devono essere prescritte da specialisti fisiatri mediante la compilazione del Progetto Riabilitativo Individuale (PRI).

Nel piano di assistenza possono essere compresi anche i prelievi domiciliari. Nel caso i prelievi fossero l'unica prestazione è necessario che l'utente non sia deambulante e sia in possesso dell'Invalidità Civile al 100% con accompagnamento (Codice C02).

CHI NE HA DIRITTO

L'ADI è rivolta a persone in situazioni di fragilità, caratterizzate dalla presenza di:

- una situazione di non autosufficienza parziale o totale di carattere temporaneo o definitivo;
- una condizione di impossibilità a deambulare e di non trasportabilità presso i presidi sanitari ambulatoriali;
- condizioni abitative che garantiscano la praticabilità dell'assistenza a domicilio.

L'assistenza è erogabile senza limitazioni di età o di reddito. I costi dell'assistenza sono sostenuti dal Servizio Sanitario Regionale.

OBIETTIVI DELL'ADI

Le cure mirano a stabilizzare il quadro clinico, a limitare il declino funzionale e a migliorare la qualità della vita della persona nel proprio ambiente familiare, evitando per quanto possibile il ricorso al ricovero ospedaliero o in una struttura residenziale. In ogni caso la ASST assicura la continuità tra l'assistenza ospedaliera e l'assistenza territoriale a domicilio.

COME RICHIEDERLA?

Per i residenti nel Comune di Milano o nei comuni della ASST Nord-Milano (o con domicilio sanitario-cioè con iscrizione temporanea ad un medico di medicina di base- nel comune di Milano, ma residenti in altri comuni lombardi) le prestazioni di assistenza domiciliare sono attivate dal MMG/Pediatra di Libera Scelta (PLS) oppure dal medico specialista ospedaliero, con prescrizione su ricettario regionale, e vengono erogate da Enti Gestori (EG) accreditati, scelti dall'utente/famiglia. L'utente può contattare l'EG prescelto per concordare tempi e modalità di presa in carico per la stesura del Piano di Assistenza Individuale (PAI).

In occasione dell'attivazione del servizio, gli operatori sanitari dei Punti Fragilità potranno effettuare a domicilio del paziente una valutazione complessiva dei bisogni assistenziali.

Per i residenti nei comuni delle altre ASST afferenti ad ATS Milano Città Metropolitana, l'utente, ottenuta la richiesta dal MMG/PLS, si reca al Punto Fragilità di competenza che rilascia autorizzazione, definisce il PAI e consegna l'elenco degli EG, da cui l'utente sceglie l'Ente da attivare.

In caso di pazienti residenti fuori da Regione Lombardia ma domiciliati sanitarmente nel Comune di Milano, è possibile attivare l'assistenza domiciliare solo previa autorizzazione alle cure da parte delle ASL di residenza.

Per la richiesta di autorizzazione occorre rivolgersi al **Punto Fragilità** del Municipio di domicilio (vedi indicazioni riportate nei CONTATTI UTILI).

2.4.12 Cure palliative domiciliari

COSA SONO LE CURE PALLIATIVE

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce le Cure Palliative come "l'insieme degli interventi terapeutici ed assistenziali finalizzati alla cura attiva e globale dei malati la cui malattia non risponde più a trattamenti specifici". Fondamentale è il controllo del dolore e degli altri sintomi, e più in generale dei

problemi psicologici, sociali e spirituali. Le cure palliative affermano il valore della vita considerando la morte come un evento naturale: non prolungano né abbreviano la vita del malato e aiutano la famiglia dell'ammalato a convivere con la malattia e poi con il lutto. Il loro scopo non è quello di accelerare o differire la morte, ma quello di preservare la migliore qualità della vita possibile fino alla fine (European Association for Palliative Care - EAPC). Le cure palliative hanno carattere interdisciplinare e prevedono diversi setting: quello di ricovero (hospice), quello specialistico (ambulatorio, day hospital) e il domicilio del paziente (unità di cure palliative domiciliari).

A CHI SONO RIVOLTE

Le Cure palliative vengono erogate a favore di persone affette da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita. L'accesso a queste cure deve essere garantito non solo ai malati terminali o ai malati oncologici, ma a tutte le persone affette da qualsiasi patologia inguaribile. Esse meritano un'attivazione precoce, per proteggere il paziente agendo tempestivamente per alleviare i sintomi di malattia.

Anche il paziente affetto da SLA può presentare diversi bisogni (per esempio il dolore e i disturbi respiratori) per i quali il medico palliatore è parte dell'equipe multidisciplinare. L'attivazione delle cure palliative permette di accompagnare i pazienti che abbiano rifiutato di sottoporsi a supporto ventilatorio invasivo, garantendo loro la miglior qualità di vita possibile durante l'evoluzione naturale della malattia. Nella nostra esperienza, le cure palliative forniscono un adeguato sostegno al malato e alla sua famiglia, rendendoli oggetto di una concreta attenzione e di un sostegno professionale e umano e aiutandoli così a vivere la condizione di malattia senza ricorrere a soluzioni illegali come il suicidio assistito.

LE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI (UCP-Dom)

Nell'ambito dell'ADI ti può essere offerta la consulenza di medici specialisti, tra cui il medico palliatore. In fase molto avanzata di malattia o in presenza di sintomi la cui gestione richiede uno stretto monitoraggio medico domiciliare, il MMG, il Centro specialistico o l'equipe ADI possono proporti di essere preso in carico in UCP-Dom. In UCP-Dom il medico palliatore diventa referente dell'assistenza. Il servizio prevede una reperibilità medico-infermieristica attiva 24 ore al giorno, 7 giorni su 7. Il passaggio da ADI a UCP-Dom avviene con il consenso del paziente e l'accordo tra équipe curante ospedaliera, domiciliare e MMG.

LA PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE (PCC)

La PCC è l'esito di un percorso che si svolge tra il paziente e l'equipe con la quale ha instaurato nel tempo una relazione di cura. Il contenuto della pianificazione sono le volontà maturate dal paziente di acconsentire o dissentire a trattamenti intensivi per la respirazione (ventilazione invasiva), o di rinunciarvi qualora fossero già in essere. Rispetto al consenso informato a un trattamento sanitario attuale, la PCC permette al paziente di dare le proprie disposizioni anche rispetto a trattamenti futuri, nella previsione di non essere in grado di esprimerle.

Rispetto alle Disposizioni anticipate di trattamento (DAT), che sono l'atto unilaterale di un soggetto in pieno benessere che sceglie aprioristicamente quali trattamenti accetterebbe o meno nell'evenienza di cadere malato, la PCC avviene a fronte di una diagnosi di malattia degenerativa a prognosi infausta, e all'interno di una relazione di cura con un'equipe medica.

La persona in grado di intendere e volere e di agire liberamente le proprie scelte non è mai avulsa da una trama di relazioni e affetti. I famigliari sono coinvolti nel percorso di PCC del paziente, perché le sue volontà siano maturate in un contesto il più possibile inclusivo dei legami affettivi costitutivi della sua persona.

Può essere il paziente o l'equipe curante, all'interno della relazione di cura avviata, a porre quesiti riguardo a una eventuale pianificazione delle cure. Al paziente deve essere concesso il tempo di conoscere e accettare le nuove dimensioni della malattia e dell'assistenza, senza subire pressioni sulla pianificazione dei trattamenti. L'equipe curante d'altro canto ha il dovere di fornire le necessarie informazioni al paziente e ai suoi famigliari rispetto all'evoluzione della malattia e ai possibili trattamenti, con le modalità comunicative

adeguate e con le tempistiche congrue a permettere al paziente di maturare le proprie scelte con serenità, evitando per quanto possibile situazioni di emergenza.

Il medico e l'equipe sanitaria sono tenuti ad attenersi alla PCC qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso.

La pianificazione delle cure può essere revocata o aggiornata, al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico.

Il malato può decidere di designare un fiduciario (un conoscente fidato o un familiare) che si impegna a far rispettare la PCC nel caso il paziente non possa esprimersi.

È utile che la PCC sia concretamente condivisa, coinvolgendo nel percorso l'equipe curante ospedaliera, domiciliare e il MMG.

La pianificazione delle cure viene formalizzata in un documento firmato dal paziente, dal/dai medici curanti e dall'eventuale fiduciario designato.

La PCC ha l'obiettivo di evitare ogni forma di accanimento terapeutico da un lato e di trattamenti eutanasici dall'altro, valorizzando la proporzionalità tra le cure fornite al paziente e i benefici e gli oneri di queste in termini di possibilità di recupero della salute, di qualità di vita, di gravosità per il paziente stesso.

3 CONTATTI UTILI

Di seguito ti riportiamo i riferimenti principali per contattare i servizi territoriali (ultimo aggiornamento novembre 2022).

Uff. INVALIDITA' CIVILE delle ASST

<https://www.serviziterritoriali-asstmilano.it/servizi/invalidita-civile/> per residenti a Milano, tutti i municipi
<http://www.asst-nordmilano.it/ufficio-medico-legale> per residenti nei comuni appartenenti alla ASST Nord-Milano (entrare nelle singole sedi per visualizzare le indicazioni per il relativo sportello).

Uff. PROTESICA delle ASST

<https://www.serviziterritoriali-asstmilano.it/servizi/fornitura-presidi-e-protesi/> per residenti a Milano, tutti i municipi
<http://www.asst-nordmilano.it/ufficio-malattie-infettive1> per residenti nei comuni appartenenti alla ASST Nord-Milano (entrare nelle singole sedi per visualizzare le indicazioni per il relativo sportello).

Uff. SCELTA E REVOCA delle ASST

<https://sr.asst-fbf-sacco.it> per i residenti a Milano, in tutti i municipi
<http://www.asst-nordmilano.it/servizi-territoriali-ex-distretti-6-7> per i residenti nei comuni appartenenti alla ASST Nord-Milano (entrare nelle singole sedi per visualizzare le indicazioni per il relativo sportello).

PUNTI FRAGILITA' delle ASST

<https://www.serviziterritoriali-asstmilano.it/cerca-sede/> per i residenti a Milano (scegliere il servizio richiesto e inserire il proprio indirizzo di residenza)
<http://www.asst-nordmilano.it/servizi-territoriali-ex-distretti-6-7> per residenti nei comuni appartenenti alla ASST Nord-Milano (entrare nelle singole sedi per visualizzare le indicazioni per il relativo sportello).

Servizio Sociale Professionale Territoriale (SSPT) del comune di Milano

<https://www.comune.milano.it/servizi/servizio-sociale-professionale-territoriale-sspt>

SERVIZI SOCIALI CINISELLO BALSAMO

<https://www.comune.cinisello-balsamo.mi.it/spip.php?rubrique3249>

SERVIZI SOCIALI SESTO SAN GIOVANNI

<https://sestosg.net/tipologie-servizio/servizi-sociali/>

SERVIZI SOCIALI BRESSO

<https://www.bresso.net/flex/cm/pages/ServeBLOB.php/L/IT/IDPagina/37>

SERVIZI SOCIALI CORMANO

<https://www.comune.cormano.mi.it/it/page/servizi-alla-persona-f54e02c1-3e84-4175-bb91-93390d45bfd4>

SERVIZI SOCIALI COLOGNO MONZESE

https://www.comune.colognomonzese.mi.it/servizi/informazioni/informazioni_fase03.aspx?ID=2999

SERVIZI SOCIALI CUSANO MILANINO

<https://www.comune.cusano-milanino.mi.it/andare-in-comune/orario-degli-uffici-comunali/430-servizi-sociali/>

SPAZIO DISABILITA' REGIONE LOMBARDIA

<https://www.lombardiafacile.regione.lombardia.it/wps/portal/site/Lombardia-Facile/Rete-territoriale>

Sede di Milano

A seguito dei provvedimenti adottati per contenere la diffusione del virus Covid-19 è possibile recarsi di persona presso lo Sportello in via Melchiorre Gioia 39 a Milano, solo al mattino dalle ore 9 alle 12.30.

Si accede allo Sportello solo su appuntamento, per prenotare tel. 02 6765 6955.

In alternativa è possibile chiedere una consulenza a distanza, scrivendo all'indirizzo mail:

SpazioDisabilita@regione.lombardia.it

4 ACRONIMI

ADI: Assistenza Domiciliare Integrata

ASL: Azienda Sanitaria Locale

ASST: Azienda Socio Sanitaria Territoriale

ATS: Agenzia di Tutela della Salute

DAT: Disposizioni Anticipate di Trattamento

EAPC: European Association for Palliative Care

EG: Ente Gestore

INPS: Istituto Nazionale della Previdenza Sociale

ISEE: Indicatore della Situazione Economica Equivalente

IV: Ventilazione Invasiva

LEA: Livelli Essenziali di Assistenza

MMG: Medico di Medicina Generale

NIV: Ventilazione Non Invasiva

OMS: Organizzazione Mondiale della Sanità

PAI: Piano di Assistenza Individuale

PCC: Pianificazione Condivisa delle Cure

PLS: Pediatra di Libera Scelta

PRI: Piano Riabilitativo Individuale

SLA: Sclerosi Laterale Amiotrofica

SSPT: Servizio Sociale Professionale Territoriale

UCP-Dom: Unità di Cure Palliative Domiciliari

5 FONTI E BIBLIOGRAFIA

Caracciolo A., Redaelli T., Valsecchi L., Terapia occupazionale. Ausili e metodologie per l'autonomia, ed. Cortina Raffaello, 2008.

Colombo D. (a cura di), Dalla parte del caregiver: la Sclerosi Laterale Amiotrofica, ed. Sapio Life, 2010

Decreto 18 maggio 2001, n. 279, Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie, ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera b), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124. (GU Serie Generale n.160 del 12-07-2001 - Suppl. Ordinario n. 180)

Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017, Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502. (GU Serie Generale n.65 del 18-03-2017 - Suppl. Ordinario n. 15)

Federazione Cure Palliative: <https://www.fedcp.org/>

<http://www.assisla.it/associazione/>

<https://aisla.it/manifesto-per-i-familiari-caregiver/>

<https://www.nhs.uk/conditions/end-of-life-care/>

<https://www.serviziterritoriali-asstmilano.it/servizi/assistenza-domiciliare-integrata/>

Legge 15 marzo 2010, n. 38. Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia LEGGE 22 dicembre 2017, n. 219, Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. (GU Serie Generale n.12 del 16-01-2018)

Ministero della Salute. La rete per le cure palliative:

https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?id=3766&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=cure

6 RINGRAZIAMENTI

Ho sempre sperato di poter “dar vita” a questo opuscolo. E se è successo è grazie a...

...Fondazione Maddalena Grassi che ha creduto e crede in questo progetto e nell'assistenza alla persona, non solo alla malattia.

...mia mamma Lella, perché da lei è partito tutto e grazie a lei sono una persona e un'infermiera migliore.

...David che ha donato il suo talento per disegnare e colorare il concetto di cura.

...a tutti gli operatori sanitari che operano nella convinzione che anche se la malattia è inguaribile il paziente è sempre curabile.

Stefania

Contribuire a scrivere questo piccolo opuscolo ha voluto dire per me raccogliere parole. Parole pronunciate o scritte dai miei colleghi, dalle persone malate, dai loro famigliari. Parole per comunicare informazioni tecniche, emozioni, riflessioni sul vissuto della malattia, pensieri spirituali.

Ringrazio tutti coloro che mi hanno regalato queste parole, e anche tutti quelli che, silenziosamente, vivono la loro malattia o il loro lavoro di cura parlandomi semplicemente con l'esempio della loro vita.

Ringrazio infine Fondazione Maddalena Grassi, perché è grazie a lei se queste parole ora hanno un luogo in cui poter essere lette e ascoltate.

Valeria

Che cos'è la cura?

Quando Stefania mi ha chiesto di rappresentarla, mi sono interrogato su cosa effettivamente si basi questa parola. Richiesta che nasce per un progetto che mi tocca molto, la cura verso una persona. Malattie inguaribili, ma non per questo non curabili.

Credo che la forza della cura sia l'amore. In un mondo che si sta dimenticando cosa sia questa parola.

Per citare il Dr. Cox dalla serie TV Scrubs, credo che l'amore serva soprattutto a vendere molte scatole di cioccolatini e in certe culture...una gallina. Datemi dell'ingenuo, non fa niente. Perché in fondo continuo a crederci.

In buona sostanza se si ha la sventura o fortuna di provare un amore incondizionato, questo va oltre le circostanze, lo spazio e il tempo. Ti trovi a donare tutto te stesso, e anche se fa male ti fa sentire dannatamente vivo.

Prendo come esempio i miei nonni. La Mariuccia si beccò l'Alzheimer, un mostro terribile che ti strappa una delle cose più preziose, i ricordi. Vedere il Nando prendersi cura di lei, darle da mangiare, aiutare mia madre a cambiare le medicazioni a mia nonna, era qualcosa che riempiva il cuore. Perché ci sono momenti in cui questa malattia ti porta a perdere le staffe per come trasforma la persona e per cosa le fa fare e dire. E fa soffrire chi ci sta intorno. Ma in primis mio nonno e mia madre non hanno mai mollato, accompagnando la Mariuccia fino alla fine con tutto l'amore che si può offrire.

Un altro esempio è la SLA, a differenza della prima ti tiene la mente lucida e ti imprigiona in un corpo. E ci terrei a ricordare Andrea, un grande uomo, buono come il pane che sfornava ogni giorno, e che ora si trova a lottare con quest'altro mostro.

Mostri da cui non si può guarire, ma possiamo curare e far sì che si possa rendere il più lieto possibile il loro ultimo viaggio su questa terra. Per fare ciò, l'ingrediente fondamentale è l'amore.

Dav