



**Richiesta di parere pervenuta al ComEC in data 22 settembre 2023 e protocollata in entrata con il numero 61286 del 28 settembre 2023**

Il caso: si rivolge al ComEC una Specialista in Logopedia, rappresentando di seguire da qualche mese, con cadenza ravvicinata, una paziente affetta da malattia neurodegenerativa. Dalla descrizione della vicenda emergono difficoltà in punto di raccordo, a livello territoriale, tra le diverse specialità coinvolte, il che si traduce in una gestione non armonica e problematica della paziente, comprensibilmente molto provata dalla propria patologia.

La Dottoressa, pertanto, chiede al ComEC come poter migliorare la qualità del lavoro offerto e soprattutto migliorare la qualità della vita della persona in un quadro velocemente ingravescente.

L'impressione che emerge dalla richiesta è quella di una professionista che sta affrontando delle sfide significative, non solo a livello professionale, ma anche emotivo e, in questo contesto, si sente sola ed inadeguata a fornire risposte soddisfacenti alla persona che ha in cura. Lamenta, difatti, di essere stata fino a questo momento l'unica figura sanitaria che l'ha seguita con cadenza ravvicinata e che può testimoniare la sofferenza.

La SLA è una malattia inguaribile ma non incurabile, la progressione della malattia genera bisogni complessi in ambito sanitario, psicologico, relazionale e socio-assistenziale, che richiedono risposte coordinate e adattate al singolo paziente e alla sua famiglia, che non possono essere a carico di un singolo operatore.

Pur riconoscendo l'importanza del ruolo della logopedista, la professionalità e l'impegno dell'operatore che segnala il caso nel suo "stare" accanto alla paziente e di farsi carico della sua situazione, solo un modello di continuità assistenziale che si fonda sull'integrazione sinergica tra ospedale e territorio, attraverso l'organizzazione di un servizio basato su una valutazione globale e continua dei bisogni della persona affetta da SLA e della sua famiglia in tutte le fasi evolutive della malattia, può rispondere alla complessità del percorso assistenziale.

A questo scopo è stato definito (6/2021) un percorso globale, multidisciplinare e multiprofessionale (PDTA), finalizzato a seguire ciascun paziente affetto da SLA in tutte le fasi della malattia, garantendo le stesse opportunità assistenziali indipendentemente dalla zona territoriale di appartenenza dell'Azienda USL Toscana Centro.

Il PDTA è stato elaborato dal Gruppo di Lavoro multidisciplinare e multiprofessionale con la partecipazione di AISLA.

La diffusione alle Strutture coinvolte, agli operatori, ai pazienti con le loro famiglie ed alle Associazioni è parte essenziale dell'applicazione del percorso e deve prevedere una strategia di comunicazione/formazione per gli operatori ma anche interventi, in collaborazione con le

Associazioni del settore, di informazione ed educazione per i pazienti e le loro famiglie, in modo tale che il paziente sia informato sulle opportunità offerte dal PDTA.

La Dott.ssa evidenzia come, purtroppo, il lavoro territoriale non preveda un lavoro in equipe come, invece, a livello ospedaliero.

La mancanza di collegamento ed interazione fra le strutture specialistiche ospedaliere e quelle territoriali, nonostante la lezione della recente pandemia, rende spesso inattuabili i PDTA ma anche e soprattutto, qualsiasi continuità assistenziale per i pazienti fragili, spesso pluripatologici.

Anche in questo caso, nella segnalazione non viene neppure menzionato il Medico di Famiglia che dovrebbe comunque essere il riferimento, esplicito ed esplicitato, per la persona malata, la sua famiglia e gli operatori sanitari operanti sul territorio.

La necessaria ricerca di collegamenti ed informazioni, che redano possibile una efficace programmazione clinica assistenziale, è demandata più alla buona volontà dei singoli operatori che ad una efficiente organizzazione: se dalla segnalazione si capisce il disagio dell'operatrice, è drammaticamente evidente come tutto questo possa gravare sulle persone assistite e sulle loro famiglie.

Quando il neurologo di concerto al MMG ritengano che il paziente stia entrando in una fase di progressione sintomatologica, che induce a prevedere la necessità di scelte nell'area di rischio di vita, è necessario creare uno spazio che, in un tempo limitato e gradualmente, porti ad affrontare con il malato e, se da lui richiesto, con la sua famiglia, le varie possibilità e i conseguenti atti terapeutici. In questa fase è necessario verificare, se ritenuto utile, anche con il coinvolgimento dello psicologo, se la paziente non vuole essere informata della malattia e della sua evoluzione (diritto a non essere informata) ed in questo caso chiedere a chi vuole che gli operatori diano le informazioni inerenti la sua salute (art.1 legge 219/17) oppure se è nella fase della negazione e ha necessità di elaborare ulteriormente la situazione nel rispetto dei suoi tempi.

In questo contesto di malattia cronica progressiva è necessario procedere alla Pianificazione Condivisa delle Cure con la persona assistita (PCC, vedi legge 219/17) che rappresenta un percorso progressivo di comunicazione, ma soprattutto di ascolto attivo, per strutturare un piano di cura condiviso fra gli operatori, sempre attuale, modificabile, appropriato perché rispettoso delle volontà e delle scelte della persona assistita.

Il coinvolgimento dell'equipe che ha in cura la persona affetta da SLA nella stesura e registrazione sulla documentazione clinica della PCC, così come previsto dalla legge citata, non dipende tanto dalla durata della prognosi, quanto dall'emergere di bisogni terapeutici e dall'individuazione e dalla proposta dei trattamenti volti a migliorare la durata ma anche la qualità della vita, nel rispetto della volontà del paziente.

Il Comitato per l'Etica Clinica è a disposizione per supportare gli operatori e i cittadini con le iniziative formative inerenti i temi trattati in questo parere ma può anche segnalare alla Direzione Aziendale le criticità evidenziate in questa richiesta.