

## REPORT FINALE

SURVEY 2017 – 2018

# LA SLA questa sconosciuta

---

DR. DANIELA CATTANEO  
*Responsabile scientifica*

### Sommario

LA SLA questa sconosciuta .....	2
Premessa .....	2
Metodologia .....	2
<i>I Dati</i> .....	3
<i>Le persone malate di SLA</i> .....	3
<i>Interviste ai care giver</i> .....	3
<i>Interviste ai Medici di Medicina Generale</i> .....	4
<i>Interviste ai Medici Specialisti</i> .....	5
Interviste ai Funzionari delle Aziende Sanitarie Provinciali e della Città Metropolitana ..	7
Verifica finale con le somministratrici .....	7

# LA SLA questa sconosciuta

---

## Premessa

Nel marzo 2017 è stata affidata, alla scrivente, la responsabilità scientifica della ricerca “La SLA questa sconosciuta” da realizzare sul territorio calabrese.

Lo scopo della ricerca era di effettuare la fotografia dei vissuti delle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) nelle quattro province e nell’area metropolitana di Reggio Calabria, per offrire alla Regione e agli Enti preposti alla cura e all’assistenza delle persone affette da SLA, dati validi su cui effettuare una coerente programmazione delle politiche sociali, e con cui mettere in evidenza le loro reali esigenze.

Si è ritenuto perciò di effettuare una ricerca sul vissuto passato e presente della persona malata. Inoltre, considerando che le problematiche assistenziali e sociali relative alla malattia impattano sul care giver della persona malata, anch’esso stato coinvolto nella ricerca per evidenziarne il percepito, così come il Medico di Medicina Generale (MMG), responsabile territoriale della cura e dell’assistenza delle persone malate affette da SLA.

La malattia nella sua evoluzione, presenta aspetti clinico-gestionali che coinvolgono diversi specialisti della cura e per avere un quadro completo sono stati cooptati nella ricerca anche i funzionari ASP coinvolti nei processi clinico - assistenziali.

Questa visione del vissuto della persona ammalata di SLA ha consentito di comprendere senza alcuna incertezza la complessità e le criticità che ogni giorno deve affrontare sul territorio calabrese.

## Metodologia

La ricerca si è svolta da aprile a dicembre 2017. E’ stato strutturato un questionario, composto da 13 aree tematiche, con domande a risposte multiple quanti-qualitative sia per il malato, che per il/la care giver, il MMG e gli specialisti. I dati sono stati elaborati sia per figura che incrociati tra le figure coinvolte. Per i funzionari invece è stata strutturata un’intervista che ha affrontato quattro tematiche. Ciascun intervistato è stato contattato tramite una convocazione specifica in cui si spiegava lo scopo della ricerca e si chiedeva la sua libera e consapevole partecipazione. Per l’attività di raccolta dati sono state identificate, formate e monitorate tre somministratrici, che al termine di ogni somministrazione evidenziavano in tabelle strutturate il livello di complessità del questionario, la sua comprensione e la conoscenza delle diverse aree trattate da parte dell’intervistato.

Un data base ha consentito la raccolta dei dati in modo efficace e uniforme, in tempo reale.

L’elaborazione completa dei dati raccolti è disponibile presso FISH Calabria Onlus e AISLA Calabria ONLUS. Il report finale espone gli elementi significanti della ricerca.

### *I Dati*

Sono state raccolte 238 interviste, di cui: 69 pazienti, 70 care giver, 49 medici di base, 32 specialisti, 18 funzionari, 1 farmacista, 1 assistente sociale, 1 amministrativo. I malati sono domiciliati: 22 nella provincia di Cosenza, 20 in quella di Reggio Calabria, 10 in quella Catanzaro, 8 e 4 rispettivamente nella provincia di Vibo Valentia e Crotona.

### *Le persone malate di SLA*

Le 71 persone affette da SLA hanno un'età media di 65 anni, in maggioranza donne, diplomate ma ora pensionate. Sino al 40 % delle persone intervistate non ha corrisposto a numerose domande per i disturbi propri della malattia – demenza, psicosi, locked in -, o per l'interferenza dei care giver – si sostituivano, limitavano l'interazione – o per scelta. Ma i dati evidenziano un vissuto della persona malata che indipendentemente dagli anni di diagnosi è di dipendenza totale nel 83%, considerato dal malato stadio di malattia avanzato con una presenza di oltre 5 sintomi nel 50% degli intervistati.

### *Interviste ai care giver*

Il 70% dei care giver hanno un'età media di 55 anni, donne in maggioranza, lavoratrici e nei componenti della famiglia – moglie o figlia - con un ruolo di sostegno economico. Vive con una caratteristica prevalente di preoccupazione o in deflessione emotiva, e la maggioranza considera il proprio stato sociale stabile con uno stato finanziario che per un totale del 60 % definisce compromesso o a rischio. Il 53% dei care giver ha dovuto seguire la persona malata al di fuori della regione per avere la diagnosi di malattia. Inoltre, solo per il 21% le persone malate hanno avuto un numero di visite pre-diagnosi basse, le altre hanno vissuto un iter diagnostico più impegnativo, con una diagnosi uguale a quella finale nel 29 %. Il momento della diagnosi è stato contraddistinto da spazi fisici idonei per il 76% dei casi, con un tempo adeguato per il 47 %, con comunicazioni con modalità considerate buone per il 53%. Il territorio si è mostrato inadeguato per il 66% dei care giver e impreparato per il 71%; con un 57% di vissuti del care giver di assenza di risposta ai problemi che ha affrontato.

Oltre il 70% dei care giver non conosce le tipologie di servizi sanitari ai cui potrebbe o dovrebbe accedere ambulatorio, DH, team multidisciplinari, visite programmate e non, degenza e programmazione, così come non ha una completa conoscenza della struttura sanitaria a cui si affida.

Il domicilio ha una programmazione per il 43% dei care giver ma la risposta è assente per il 44% di costoro. Se si considera la distribuzione degli ausili, risulta complessa per la metà dei care giver, ma con una maggioranza pari al 65% favorevole per i tempi di erogazione. Mentre se si rileva il vissuto rispetto ai presidi il problema del tempo è evidente per il 38% dei care giver.

Non conosce se il territorio presenta strutture dedicate a ricoveri di sollievo il 41% dei care giver, ma la stessa percentuale non ne comprende la necessità, mentre il 21% conosce strutture di sollievo dedicate alla SLA.

L'attività del MMG è presente per il 42 % dei care giver, che collabora con gli specialisti per il 34% e ha una visita programmata per il 22%.

Le tematiche affrontate in ambito comunale hanno diverse criticità, infatti l'83 % dei care giver non ha identificato i servizi preposti, il 76% ritiene che hanno conoscenze sulla malattia inadeguate e propongono un servizio inadeguato per il 77%.

I supporti sociali sono stati accessibili facilmente dal 56 %, ma il 70% ritiene che bisogna cambiare la tipologia dei supporti, con un 63% che ha fruito di più di un supporto e il 53% di questi ultimi li considera inadeguati.

La conoscenza relativa ad AISLA è completa nel 61% dei care giver e parziale nel 27%, e la percentuale di coloro che ne hanno fruito hanno un vissuto positivo dell'82%.

Considerando che l'informazione svolta dai mass media ha un impatto sul percorso di malattia, il giudizio dei care giver è nel 51% negativo in merito all'informazione sulla ricerca e sulle terapie/luoghi di cura – 69%.

In ambito di pianificazione delle cure il giudizio per il 50 % dei care giver non è positivo, mentre la considerano necessaria il 71 % dei care giver e solo il 26% ha potuto conoscere i professionisti che potranno corrispondere alla pianificazione.

### *Interviste ai Medici di Medicina Generale*

Sono stati intervistati 50 MMG di persone affette da SLA, nella maggioranza di sesso maschile con un'età media di 62 anni.

Il 74% conosce il malato da oltre 5 anni, per la maggioranza per la sua malattia. La malattia è stata diagnosticata per il 34% dei MMG da oltre i 5 anni, e l'83% considera lo stato del suo malato avanzato, con una dipendenza funzionale totale dichiarata dell'83%.

Il MMG conosce completamente questa fase di malattia nel 79% degli intervistati, ricorda che il deficit motorio è stato prevalente per il 51% di costoro e la stessa percentuale che il neurologo è stato il primo medico che ha sospettato la diagnosi. Il 41% racconta un numero di visite abbastanza elevate e una diagnosi diversa da quella finale per il 29%.

Il 36% racconta di una comunicazione effettuata in un tempo buono, con una modalità buona per il 38% effettuata alla famiglia nel 68% delle persone malate.

Il 21% ha trovato sul territorio le risposte necessarie sempre o per la maggioranza dei casi, e il territorio era impreparato per il 28% totalmente o talvolta per il 26%. Il 77% dichiara di conoscere questa fase del percorso di malattia.

I malati affrontano oltre 5 sintomi per il 57% dei MMG, con uno stato emotivo preoccupato o deflesso per il 51% di costoro, e uno stato sociale complessivo compromesso o a rischio per il 36%, quello finanziario compromesso o a rischio per il 34%.

Oltre l'80% dei MMG non conosce le tipologie di servizi sanitari ai cui potrebbe o dovrebbe avere la regia dal territorio: ambulatorio, in DH, team multidisciplinari, visite programmate e non, degenza e programmazione. Così come non ha una completa conoscenza della struttura sanitaria a cui affida la persona malata – oltre il 50% -. Il 42% conosce questa fase del percorso di malattia.

Il 51% dei MMG considera la risposta del territorio assente o occasionale, con una programmazione sempre presente per il 26%, e la risposta ai problemi è corrisposta per il 43% dei MMG. Il 32% ritiene la richiesta degli ausili complessa, e i tempi di erogazione adeguati per il 38% con una risposta ai problemi corrisposta per il 37%. Anche per i presidi per il 30% è complessa, per il 41% i tempi di erogazione sono adeguati e corrisposta per il 60% dei MMG, anche i tempi di attesa delle visite sono adeguate per il 52%. Il 47% dei MMG considera i professionisti della cura coordinati tra loro, e il 34% danno risposte a distanza. I professionisti territoriali sono multidisciplinari per il 52% dei MMG, la numerosità corrisponde alle necessità per il 43% e le richieste sono assolte per il 62% dei MMG.

Il MMG dichiara di conoscere questa fase del percorso di malattia nel 79% degli intervistati.

Il 47% dei MMG non conosce se esistono strutture di sollievo sul territorio, ma non si esprime o non ne comprendono la necessità il 72% dei MMG. Lo stesso vale per una struttura dedicata per la SLA: l'81% non ne conosce una presenza territoriale e non si esprimono o non ne comprendono la necessità il 66% dei MMG.

Il 78% attesta che non esiste un percorso dedicato nella sua ASP per la SLA.

Il 43% dei MMG non conosce AISLA, e non risponde o non la ritiene necessaria il 75% degli intervistati, né ha fruito il 9% e la considera adeguata la stessa percentuale.

L'86% dei MMG considera i servizi comunali non identificabili o non risponde; percentuale simile rispetto alle conoscenze dei professionisti comunali sulla malattia, e al servizio offerto – 92% -.

Il vissuto del MMG in merito al ruolo dei mass media rispetto all'informazione sulla SLA è inadeguata per il 30% dei MMG, con il 24% che la considera insufficiente per la ricerca, così come il 40% dei MMG insufficienti le notizie riguardo alle terapie e ai luoghi di cura.

La pianificazione è un tema affrontato in modo adeguato nella maggioranza dei casi per il 18% dei MMG, con una qualità valida nel 24% delle situazioni. Inoltre, il 46% non conosce il tema della pianificazione o non risponde, infatti è il 20% dei MMG che ritiene che il malato non ha pianificato ma il 50% non risponde, anche se il 63% lo considera necessario.

I supporti sociali hanno un facile accesso per il 48% dei MMG, e considera la necessità di un cambiamento dei supporti completa o parziale il 57%, ma la persona malata ha avuto più di un supporto sociale per il 41% dei MMG.

### *Interviste ai Medici Specialisti*

Sono stati intervistati 42 specialisti, nella maggioranza di sesso maschile con un'età media di 55 anni.

L'85% dei professionisti si occupa di SLA da oltre 5 anni, con il neurologo che rappresenta il 25%, il rianimatore il 19% e il fisiatra il 16%.

Il 75% dichiara che la malattia è stata diagnosticata dal neurologo, e il 34% valuta le visite pre-diagnosi abbastanza o troppe, con il 31% che ritiene elevate/troppe o abbastanza le diagnosi

diverse da quella finale, anche se il 47% non conosce o conosce solo parzialmente questa fase della malattia.

Il 53% dichiara di avere una modalità di comunicazione per la diagnosi e che comunica al malato la diagnosi lo esprime il 44% degli specialisti.

Il 3% considera la risposta del territorio sempre presente, mentre è variabile a vari livelli per il 84%, con il 16% che non ha avuto risposte e una preparazione di diversa ampiezza per il 72%, anche se conosce questa fase il 73% dei professionisti completamente o parzialmente.

Dal 43 al 75% degli specialisti non conosce le modalità di accesso in ambulatorio, in DH, in degenza, e la composizione del team. L'84% non ritiene la struttura di cura dedicata alla malattia o non risponde.

La dimissione dai reparti per acuti è ritenuta senza collegamento con il territorio o in assenza di conoscenza per il 75% degli specialisti, ma conosce questa fase di malattia il 47%.

Il 62% ritiene che il MMG partecipa alla cura e collabora per la stessa percentuale con gli specialisti a vari livelli di continuità. Il 19% non valuta la risposta adeguata sul territorio o non risponde, mentre il 31% ha la stessa risposta in merito alle visite a domicilio, con una corrispondenza ai problemi a vari livelli per il 75%. Il 34% ritiene la richiesta degli ausili complessa, e i tempi di erogazione adeguati a diversi livelli per il 68% con una risposta ai problemi corrisposta per l'84%. Per i presidi il 37% non considera la procedura complessa, per il 75% i tempi di erogazione sono adeguati e i problemi corrisposti per l'81%. Il 50% degli specialisti considera i professionisti della cura inadeguato in quantità, e che corrispondono e sono coordinati tra loro a vari livelli per il 75% e 59% rispettivamente, e per il 47% danno risposte a distanza. Conoscono questa fase del percorso di cura il 75% degli intervistati.

Il 31% degli specialisti non conosce se esistono strutture di sollievo sul territorio, ma non si esprimono il 31%, mentre ne avrebbero necessità il 69%. Lo stesso vale per una struttura dedicata per la SLA: ne comprendono la necessità il 63%.

Il 66% attesta che non esiste un percorso dedicato per la SLA nella propria ASP.

L'87% conosce AISLA, ma non risponde sulla necessità di una realtà simile il 50%, mentre né ha fruito il 56% e la considera adeguata a vari livelli il 44%.

Il vissuto degli specialisti in merito al ruolo dei mass media rispetto all'informazione sulla SLA è inadeguata per il 37%, con la stessa percentuale che la considera insufficiente per la ricerca, così come il 44% insufficienti le notizie riguardo alle terapie e ai luoghi di cura.

La pianificazione è un tema conosciuto per il 82% degli specialisti e affrontato dal 53%. La considera necessaria il 94% e se la persona malata ha avuto l'opportunità di fruirla ritengono per il 53% effettuata a vari livelli dai professionisti della cura, con un 43% che dichiara che sono stati identificati parzialmente o completamente i professionisti che la supporteranno.

I supporti sociali hanno un facile accesso per il 68% degli specialisti, e non considera la necessità di un cambiamento dei supporti completa o parziale l'84%, ma il malato ha avuto più di un supporto sociale per il 44% con una qualità inadeguata per il 31%.

### *Interviste ai Funzionari delle Aziende Sanitarie Provinciali e della Città Metropolitana*

Son state effettuate 15 interviste che hanno riguardato il tema del percorso di cura per le malattie neurodegenerative, in particolar modo per la SLA, in Regione Calabria, un dialogo sul registro provinciale o regionale per la SLA, e un'analisi relativa alla malattia – complessità e risorse -. Infine, la richiesta di un loro contributo in merito ad azioni da effettuare oggi e domani.

Tra i professionisti 7 non hanno auspicato un percorso dedicato alle persone affette da SLA, invece non rispondono a questa domanda 3 funzionari. Un funzionario dichiara che è presente un percorso dedicato alla SLA nella sua ASP e per 3 sono sufficienti i 3 livelli di ADI secondo i LEA da declinare in base ai bisogni espressi ed evidenziati. Mentre un professionista riferisce che il percorso sul suo territorio dipende dall'Unità di Neurologia. Manca un percorso di cure palliative per 2 funzionari.

Dei funzionari 11 dichiarano che non esiste un registro per la SLA, 3 però non sanno se esiste. Mentre è considerato di utilità da 10 professionisti al fine di avere dati epidemiologici attendibili e una base su cui programmare a livello regionale. Ad un funzionario sono stati richiesti dati ma non ha compreso per quale motivo e per quale servizio, mentre un altro non ha mai avuto richieste in tal senso.

Complessivamente esprimono il bisogno di strutturare un registro con accesso multiplo: clinico-assistenziale, organizzativo, e anche per il cittadino utente, implementato dai Centri di riferimento, i MMG, i PUA, i coordinatori domiciliari.

La complessità della malattia è vissuta da tutti nella sua fase avanzata, con evidenze diverse: necessità di percorso univoco; risorse disperse o ridotte; necessità di affrontare le urgenze domiciliari; gli ostacoli degli aspetti culturali. Pertanto, auspicano l'implementazione dell'assistenza domiciliare con risorse e budget specifico, per alcuni di loro anche con personale dedicato, e con l'h 24; inoltre sostengono il ruolo e la formazione dei care giver.

Infine, i funzionari dichiarano il bisogno di un percorso di continuità aziendale ospedale territorio, la formazione dei MMG, un miglioramento dell'organizzazione regionale, il collegamento con i Centri di Ricerca, e un benchmarking extra regionale.

### *Verifica finale con le somministratrici*

Per ogni intervistato, è stata esplorata il livello di complessità affrontato nella somministrazione e il livello di comprensione. La complessità è risultata parziale o assente per il 94 % dei MMG, il 90% degli specialisti; il 94% dei care giver e il 56% dei malati. Mentre il livello di comprensione è stato considerato totale o parziale per il 92% dei MMG, il 90% degli specialisti, il 97 % dei care giver e il 60% dei malati. Rispetto solo agli specialisti è stata valutata la disponibilità alla partecipazione dimostrata dal 97% e l'interesse nel 90%. Infine, è stata anche verificata la congruenza di conoscenza, a scelta binaria, per alcune aree esaminate:

- Aree conosciute dai malati: pre-diagnosi 97%; diagnosi 97%; monitoraggio 60%; MMG 91%; specialisti 77%; strutture di sollievo 68%; AISLA 71%; Comune 74 %; Mass Media 90 %; pianificazione cure 77 %; supporti sociali 57 %.
- Aree conosciute dai care giver: pre-diagnosi 97%; diagnosi 97%; monitoraggio 60%; MMG 91%; specialisti 77%; strutture di sollievo 68%; AISLA 71%; Comune 74 %; Mass Media 90 %; pianificazione cure 77 %; supporti sociali 57 %.
- Aree conosciute dai MMG: POTA 0% pre-diagnosi 68%; diagnosi 51%; monitoraggio 53%; specialisti 77%; strutture di sollievo 34%; AISLA 77%; Comune 50 %; Mass Media 17 %; pianificazione cure 51 %; supporti sociali 36%.
- Aree conosciute dai medici specialisti: POTA 0% pre-diagnosi 75%; diagnosi 56%; monitoraggio 81%; specialisti 84%; strutture di sollievo 52%; AISLA 75%; Comune 0 %; Mass Media 88 %; pianificazione cure 81 %; supporti sociali 68%.

Milano, 26 marzo 2018



Dr. Daniela Antonella Cattaneo

Responsabile Scientifica