

Sommario

| | |
|--|---|
| Premessa..... | 1 |
| Un progetto di ricerca..... | 1 |
| Alcune sensazioni..... | 4 |
| Alcune conferme e possibili azioni future..... | 4 |
| Ringraziamenti a | 4 |

“La SLA, questa sconosciuta”

Premessa

Il 18 marzo 2017 è iniziata per la FISH Calabria e per me come presidente della Federazione ed anche responsabile del Progetto di Ricerca “La SLA questa sconosciuta”, una nuova sfida, la realizzazione di un progetto di ricerca finalizzato all'ottimizzazione dei modelli assistenziali per migliorare la qualità di vita della persona con la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) e per prevenirne le complicitanze.

Mi sono identificata in un viaggio non troppo definito e organizzato, nel senso che la pianificazione delle azioni necessarie doveva essere il frutto di una co-progettazione con altri compagni di viaggio.

Francesca Genovese, la presidente dell' AISLA Calabria è stata la mia compagna di viaggio per eccellenza e non poteva essere altrimenti, visto che l' AISLA Calabria è partner del progetto ed è anche una organizzazione associata alla FISH Calabria.

In questo breve testo vi racconto di come è nata e come si è sviluppata concretamente l'indagine, sereni, non ho nessuna intenzione di invadere la parte scientifica della ricerca, ma mi soffermerò nella parte organizzativa e mi limiterò a trasmettervi alcune criticità, emozioni, stimoli e proposte concrete da realizzare in futuro.

Un progetto di ricerca

Per il progetto di ricerca “La SLA questa sconosciuta” sono stati utilizzati fondi per la non autosufficienza del 2011 così come deliberato dalla *Conferenza Unificata del 27 ottobre 2011* – con il Progetto “*sostegno alle famiglie per le attività di assistenza delle persone affette da SLA*”, previsti dal *Deliberazione n.188 del 26 aprile 2012 Fondo Per le Non Autosufficienze Annualità 2011*. Queste risorse economiche giacevano in attesa di essere utilizzate in parte per una indagine finalizzata alla conoscenza della situazione in cui vivono le persone con la SLA in Calabria, far

emergere i bisogni di assistenza socio sanitaria e ripensare, partendo dall'esistente, nuovi e adeguati modelli di assistenza, il resto dei fondi per promuovere un corso di formazione rivolto ai caregiver per acquisire le nozioni tecniche specialistiche necessarie a garantire una buona assistenza domiciliare alle persone affette da SLA. Con il *Decreto nr.14134 del 18/11/2016 (Repertorio 1535 del 30/11/2016)*, la Regione Calabria ha predisposto un'apposita convenzione per la realizzazione della ricerca, con la FISH Calabria Onlus (capofila del progetto) e AISLA Calabria per l'importo destinato all'indagine di 35.400,00 Euro.

Il gruppo che ha lavorato nei diversi ruoli alla realizzazione del progetto è in grande maggioranza composto da donne, 10 donne e due uomini, ognuno ha realizzato la sua parte, per alcuni occasionalmente, altri hanno esercitato ruoli inerenti alla loro professione con responsabilità, altri hanno governato i processi.

La ricerca, condotta nell'arco degli ultimi sei mesi del 2017 su tutto il territorio calabrese, ha interessato le persone ammalate di SLA, i caregiver, i medici di medicina generale, i medici specialisti e i responsabili dei servizi di Assistenza Domiciliare Integrata delle cinque aziende sanitarie calabresi.

Tre somministratrici sono andate ad intervistare a domicilio o nei luoghi di cura persone malate di SLA e caregiver, e nelle sedi di riferimento (ambulatori, ospedali, cliniche, sedi dei servizi di assistenza domiciliare delle aziende sanitarie) medici di medicina generale, specialisti e funzionari. In totale sono state fatte 238 interviste.

Ad ogni somministratrice è stata indicata l'area geografica in cui effettuare le interviste, una ha presidiato la provincia di Cosenza, un'altra quella di Reggio Calabria e un'altra ancora le province di Catanzaro, Crotona e Vibo. In tutta la Calabria sono stati raggiunti 55 comuni, di cui 20 nella provincia di Cosenza, 14 nella provincia di Reggio Calabria, 10 nella provincia di Catanzaro, 8 nella provincia di Vibo Valentia e 3 nella provincia di Crotona. Alcune persone malate di SLA sono state incontrate nei luoghi di cura, quindi in luoghi e in comuni diversi dalle loro residenze.

Alle somministratrici è stato consegnato un kit contenente un computer portatile, un registratore, le stampe dei modelli per le dichiarazioni della privacy e dei lucidi con consonanti e vocali stampate da utilizzare come strumenti facilitatori della comunicazione per le persone affette da SLA che non possono più comunicare verbalmente.

In ciascun computer è stato installato un database contenente i diversi questionari elettronici, destinati alle singole categorie da intervistare: persona affetta da SLA, caregiver, MMG, MS e funzionari. La realizzazione tecnica del database e la elaborazione dati è stata affidata ad una specialista in ricerche statistiche, mentre i contenuti del questionario e la elaborazione scientifica sono state curate dalla dott.ssa Daniela Antonella Cattaneo.



Abbiamo sempre saputo di dover sviluppare una indagine che numericamente non si presentava come un campionario statistico rilevante e quindi interessante dal punto di vista degli addetti ai lavori, poiché la previsione di partenza indicava la presenza certa di un centinaio di persone malate di SLA in tutta la Calabria, (dati AISLA) e a questa previsione se ne potevano aggiungere altre, ma sicuramente non molte e, in confronto alla percentuale di persone con disabilità rilevata in Calabria che si attesta ormai da diversi anni sul 6% della popolazione (dati ISTAT), percentuale lievemente più alta di quella rilevata in tutto il territorio nazionale, la presenza di persone affette da SLA è una minoranza, menomale! Mi sembra comunque importante evidenziare che se numericamente abbiamo la percezione di avere a che fare con un campione non rilevante, lo stesso assume molta importanza al momento che evidenzia la notevole necessità di supporto sociale, sanitario e assistenziale indispensabile per garantire alle persone malate e alle loro famiglie una vita quantomeno dignitosa.

Le somministratrici hanno iniziato a viaggiare per effettuare le interviste a maggio 2017 e le ultime interviste sono di fine dicembre.

Avviata l'indagine utilizzando i contatti in possesso dell'AISLA Calabria, abbiamo chiesto alle ASP di fornirci i loro contatti, assicurando il rispetto della privacy: su cinque aziende quattro sono state disponibili e hanno permesso di lavorare discretamente, arrivando anche a persone che non erano state intercettate dall'AISLA, una purtroppo non ha collaborato, ha semplicemente consegnato una lista di nomi senza recapiti, qualcuno della lista lo abbiamo comunque incrociato, ma altri no, altri proprio non erano nemmeno malati di SLA.

Inizialmente è stata attivata una segreteria di supporto alle somministratrici di tre ore al giorno al mattino, ben presto ci siamo resi conto che questo tipo di organizzazione non rispondeva alle necessità reali, e allora gli orari dei contatti sono diventati altri: tardo pomeriggio, prima di cena, le prime ore del mattino. Le famiglie facevano fatica a capire di cosa si trattava e a dare la loro disponibilità, i medici generici erano sempre troppo occupati, non rispondevano al telefono o rinviavano ad una nuova chiamata, era difficile convincerli ad incontrare la somministratrice senza fargli fare la fila con i loro pazienti, ma poi quando si sono incontrati hanno collaborato. I medici specialisti li abbiamo contattati all'interno della loro attività ambulatoriale e ospedaliera, loro sono stati più disponibili perché hanno ritenuto l'indagine necessaria ad una pianificazione degli interventi sociosanitari da offrire alle persone che ne hanno la necessità, per le interviste ai funzionari è stato necessario chiedere l'autorizzazione ai dirigenti delle ASP e fortunatamente hanno autorizzato tutti e cinque.

Durante il progetto sono stati organizzati quattro incontri di formazione con la responsabile scientifica, due in presenza con tutto il gruppo di lavoro e due a distanza con le somministratrici.

Tutto il progetto è stato seguito da un'azione di monitoraggio organizzativa. A tal scopo è stata



utilizzata una semplice scheda in cui le somministratrici indicavano le informazioni logistiche, se avevano trovato delle criticità, se erano riuscite a fare l'intervista o dovevamo prendere un nuovo appuntamento, le loro percezioni sulla situazione che avevano trovato. Il report di valutazione lo trovate nella pennina che vi è stata consegnata, insieme ai dati elaborati dalla statistica, il report conclusivo della ricerca a cura della coordinatrice scientifica, la mappa che evidenzia i luoghi in cui sono andate le somministratrici e questa mia semplice relazione conclusiva.

Oggi, a distanza di poco più di un anno dalla firma della convenzione, siamo qui per presentare il nostro lavoro, con l'intento non di proporvi la fine di un progetto, ma per consegnare un prodotto utile a ripensare nuovi modelli di assistenza, partendo con concretezza dalla fotografia che la ricerca ci ha restituito.

Alcune sensazioni

Mi ha impressionato il numero dei decessi delle persone presenti nell'indirizzario in nostro possesso, dal mese di maggio a dicembre 2017, ne sono decedute dieci. Alcune mail mi turbavano particolarmente, avevo imparato a distinguerle, sapevo che annunciavano un decesso.

Alcune conferme e possibili azioni future

La prospettiva di vita in molti casi non è molto lunga e l'assistenza domiciliare è molto complicata, non può essere improvvisata e deve essere garantita con fermezza e nei tempi brevi.

Ora abbiamo i dati necessari per progettare nuovi modelli di assistenza, abbattiamo le troppe lungaggini burocratiche e utilizziamo i fondi che abbiamo a disposizione subito e bene.

Concludo con l'augurio che da questo contributo possano svilupparsi le premesse per una migliore assistenza socio sanitaria a tutte le persone in difficoltà in Calabria e ringrazio l'intero gruppo di lavoro coinvolto per la realizzazione del progetto di ricerca "La SLA questa sconosciuta".

Ringraziamenti a

Francesca Genovese, Daniela Cattaneo, Letizia Mancusi, Diana Giannarelli, Giovanna Oreste, Giovanna Modafferi, Raffaella Talarico, Marcella Chiaravalloti, Rachele Medici, Bruno Giannarelli e Cesare Nisticò.

Calabria 13/04/2018