

## **Più conoscenza, più cura, i risultati**

Il progetto “*Più conoscenza più cura*” ha previsto la visita domiciliare di un fisioterapista esperto presso famiglie con persone affette da malattie neuromuscolari. L’operatore ha potuto raccogliere le informazioni riguardanti il malato e l’ambiente familiare, ha potuto inoltre integrare con una sua osservazione diretta, la situazione ambientale/relazionale nella quale il paziente vive. In questo modo, per la stessa situazione, si sono raccolte contemporaneamente informazioni fornite dal paziente o dai familiari unitamente a informazioni da parte di chi ha uno sguardo allenato a situazioni e ad ambienti di vita di persone con malattie neuromuscolari. Un utile sguardo esterno per vedere oltre le consuetudini.

### **Dati di contesto**

Su 151 nuclei familiari residenti in provincia di Bergamo, noti all’associazione, si sono intervistate 33 persone con malattie neuromuscolari (8 femmine e 25 maschi) con un’età media complessiva di 37.1 anni. Nessuno era minorenne.

### **Aspetti sanitari**

19 persone (57.6 %) hanno avuto la diagnosi dopo l’età di 10 anni e solo 6 hanno un centro di riferimento per controlli sanitari in provincia di Bergamo (pur abitandovi). Per altro, l’ultimo controllo sanitario eseguito da più di 1 anno è riscontrabile in 16 persone (48.5 %); 4 persone dichiarano di non fare nessun controllo periodico.

Nella raccolta informale dei dati da parte dell’operatore si evidenzia come nei racconti delle persone in 11 (33.3%) siano presenti lamentele per ambulatori non adeguati ad accogliere persone con disabilità per carenze strutturali o assenza di opportuni ausili. In 11 lamentano pure una scarsa formazione del personale sanitario nel prendersi cura della persona con disabilità unitamente alla scarsità dei servizi sanitari offerti e alla loro onerosità visto che, molte volte, i pazienti sono costretti a ricorrere a servizi sanitari privati. C’è una diffusa richiesta di continuità di cure sanitarie, fornite da operatori formati sulle malattie neuromuscolari e in strutture pubbliche situate a distanza ragionevole dal domicilio.

### **Fisioterapia**

Si riportano i dati che riguardano la fisioterapia per ricavarne alcune indicazioni utili: la tabella evidenzia gli utenti che hanno manifestato insoddisfazione circa la qualità della presa in carico riabilitativa attuale o circa la mancanza di una presa in carico riabilitativa. Tra le considerazioni possibili si può affermare quanto segue:

1. Le persone che sono attualmente seguite in regime IDR (Istituto Di Riabilitazione ex art.26) dichiarano un tasso di soddisfazione decisamente superiore a quelli che non effettuano trattamenti fisioterapici o che li effettuano tramite il sistema ADI (Assistenza Domiciliare Integrata).
2. Tra le 22 persone che sono seguite in regime IDR, 2 dichiarano scarsa soddisfazione: 1 per la mancanza di preparazione specifica del fisioterapista nelle patologie neuromuscolari in genere e, più segnatamente, nella fisioterapia respiratoria nonché per la frequenza limitata ad 1 trattamento/settimana (peraltro non molto regolare) e 1 che accede alle sedute di fisioterapia in modalità ambulatoriale 1 volta a settimana con significativi problemi di trasferimento.
3. Le 2 persone seguite in ADI lamentano irregolarità del servizio, numero limitato di trattamenti e mancanza di preparazione specifica del fisioterapista.
4. Delle 9 persone non seguite dal punto di vista fisioterapico solo 1, il cui grado di disabilità, effettivamente, è molto limitato e non necessita al momento di una attenzione particolare in tal senso, non manifesta il desiderio di una presa in carico riabilitativa. Gli altri 8 ritengono che una presa in carico regolare sarebbe molto auspicabile per la possibilità che ciò arrechi

benefici in termini di contrasto alla progressione patologica. Per le regole attuali dell'ADI, recentemente modificate, non è più attivabile una presa in carico continuativa ma solo cicli che eventualmente, su richiesta del fisioterapista e valutazione del distretto ATS, possono essere ripetuti. Non è ancora chiaro quanto la discrezionalità dei funzionari ATS del distretto consentirà di ripetere i cicli senza soluzione di continuità e sulla scorta di quali elementi (valore picco di tosse, tipo di patologia, grado di disabilità).

5. Per quanto riguarda la quantità e la frequenza dei trattamenti, si rileva quanto segue:  
 3 a settimana: 6 pazienti; 2 a settimana: 12 pazienti; 1 a settimana: 4 pazienti; 1 ogni 15 giorni; 1 paziente; 6 all'anno: 1 paziente.

#### Situazione Fisioterapia

<i>regime</i>	<i>n. pazienti</i>	<i>domicilio</i>	<i>ambulatorio</i>	<i>survey</i>	<i>survey</i>
<i>IDR</i>	22	19	3	soddisfatti 20	insoddisfatti 2
<i>ADI</i>	2	2			insoddisfatti 2
<i>Nessun trattamento</i>	9			desiderano 8	non desidera 1
<b>TOTALI</b>	<b>33</b>	<b>21</b>	<b>3</b>		

#### Aspetti assistenziali

16 persone (48.5%) come principale care giver hanno la madre, 6 (18.2 %) il coniuge, 6 la sorella. In 26 (78.8%) casi il care giver è convivente e la presenza di 1 solo care giver si registra in 12 (36.4 %) casi.

#### Aspetti sociosanitari

Tra gli intervistati, solo 9 (27.3%) fruiscono del servizio ADI (Assistenza domiciliare integrata) e altrettanti fruiscono del SAD (Servizio assistenza domiciliare), tra questi 4 fruiscono di entrambi i servizi; 25 (75.7%) non hanno badanti, solo 2 (6.1%) hanno badanti conviventi.

L'evidenza di problemi di reddito è emersa in 4 (12.1%) situazioni. In alcuni casi si segnala anche l'onerosità di servizi sociali come il SAD.

#### Aspetti di fruibilità dell'ambiente domestico

Nell'abitazione si evidenziano barriere architettoniche all'accesso in 5 (15.1%) casi e così anche in riferimento alla presenza di barriere interne. Nel bagno le situazioni con barriere architettoniche sono presenti in 7 (21.1%) e in altri locali dell'abitazione sono 5 (15.1 %).

#### Aspetti relazionali

Nelle relazioni si registrano limiti o difficoltà di gestione della situazione nella rete familiare in 16 (48.5%) casi, nella rete extra familiare in 17 (51.5%) casi e nella rete o nelle istituzioni (servizi) in 12 (36.4%). In 12 casi, inoltre, è presente contemporaneamente la difficoltà della rete familiare e di quella della rete extra familiare.

La segnalazione di difficoltà a partecipare ad attività sociali o di accessibilità a eventi sociali è esplicitamente segnalata da 4 (12.1%) persone.

Le segnalazioni di presenza di barriere architettoniche negli spazi pubblici e la difficoltà di fruire dei trasporti pubblici è segnalata da 6. Anche questi aspetti contribuiscono a ridurre le possibilità di socializzazione delle persone. Diverse persone segnalano come gli stessi servizi pubblici non forniscano adeguate informazioni sulle opportunità, facilitazioni o supporti economici erogati dalle stesse istituzioni.

Infine, da non dimenticare, 7 (21.2%) famiglie sono in affanno serio, con urgente bisogno di momenti di sollievo o di aiuti nella gestione complessiva del nucleo familiare.

**COSTI DEL PROGETTO**

<b>Descrizione</b>	<b>Data documento</b>	<b>Euro</b>
Fisioterapista- consulenza e supporto nella compilazione del questionario	N°60 del 30/11/2022	520.00
Fisioterapista- consulenza e supporto nella compilazione del questionario	N°8 del 31/01/2023	624.00
Fisioterapista- consulenza e supporto nella compilazione del questionario	N°16 del 28/02/2023	624.00
Fisioterapista- consulenza e supporto nella compilazione del questionario	N°024 del 31/03/2023	780.00
Fisioterapista- consulenza e supporto nella compilazione del questionario	N°32 del 30/04/2023	842,40
Fisioterapista- consulenza e supporto nella compilazione del questionario	N°40 del 31/05/2023	811.20
Responsabile di progetto- supervisione, monitoraggio e rendicontazione	Gennaio 2023	34.42
Responsabile di progetto- supervisione, monitoraggio e rendicontazione	Febbraio 2023	51.63
Responsabile di progetto- supervisione, monitoraggio e rendicontazione	Marzo 2023	51.63
Responsabile di progetto- supervisione, monitoraggio e rendicontazione	Aprile 2023	17.21
Responsabile di progetto- supervisione, monitoraggio e rendicontazione	Maggio 2023	51.63
Responsabile di progetto- supervisione, monitoraggio e rendicontazione	Giugno 2023	34.42
Materiali di consumo	N° 3984/N/2023 15/03/2023	99.12
Materiali di consumo	N° 4115/N/2023 17/03/2023	103.44
Rimborso carburante	N°60 del 30/11/2022	38.69
Rimborso carburante	N°8 del 31/01/2023	76.96
Rimborso carburante	N°16 del 28/02/2023	45.76
Rimborso carburante	N°024 del 31/03/2023	83.20
Rimborso carburante	N°32 del 30/04/2023	72.80
Rimborso carburante	N°40 del 31/05/2023	50.75
<b>TOTALE</b>		<b>5.013,26</b>