

# Malattie neuromuscolari: competenze integrate nel percorso assistenziale

**"Preziosi ma invisibili"**

Francesca Ierardi

Agenzia Regionale di Sanità della Toscana - 25 marzo 2021



**Progetto realizzato con fondi  
regionali**

**Collaborazione tra**

**Federconsumatori e Utenti Toscana  
e**

**Comitato di partecipazione  
ASL Toscana Centro**

## Le associazioni

- **AIMA - Associazione italiana malati alzheimer**
- **AISLA – Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica (sezione di Firenze)**
- **AISLA – Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica (sede di Pistoia)**
- **AISM - Associazione italiana sclerosi multipla**
- **Associazione genitori ragazzi disabili Certaldo**
- **Associazione "Senza Barriere" ONLUS Castel Fiorentino**
- **A.T.I.S.B. - Associazione toscana idrocefalo e spina bifida**
- **Sportello OPLA' (patologia oncologica)**

# **Agenzia Regionale di Sanità**



Ente tecnico della Regione  
Toscana

Svolge attività di ricerca per  
l'Assessorato alla Salute e  
autonomamente

# OBIETTIVO

Dare voce e forza ai bisogni dei CG familiari per migliorare e dare organicità ai servizi di sostegno del SST

# COSA ABBIAMO FATTO?

- 43 interviste a CG familiari coinvolti tramite le associazioni
- individuazione di difficoltà/bisogni trasversali dei CG familiari che assistono al domicilio una persona con una malattia cronica gravemente invalidante

# QUADRO DI RIFERIMENTO

Patologia invalidante con progressività variabile

Il punto di partenza è diverso (nascita, età adulta o anziana)

Un familiare diventa caregiver nel momento in cui deve prendersi cura di un membro della famiglia che perde più o meno progressivamente **AUTONOMIA** e **AUTOSUFFICIENZA**

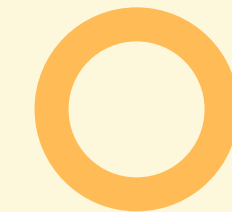
Dal momento in cui si verifica una significativa **PERDITA DI AUTONOMIA** e **AUTOSUFFICIENZA** il CG familiare inizia a prestare un' **ASSISTENZA** sempre più intensiva fino a che non si rende necessaria una **ASSISTENZA H24** (in progress)

Questo momento può coincidere con la diagnosi di patologia o può posticiparsi nel tempo (in funzione della rapidità di progressione della patologia)

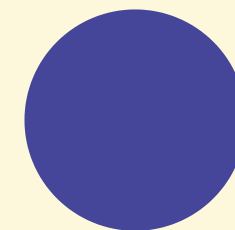
# DALLE VOSTRE PAROLE...

## L'ASSISTENZA AD UN FAMILIARE NON AUTOSUFFICIENTE

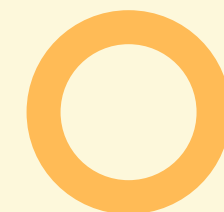
"Bene o male, un po' per l'esperienza, un po' perché ho cresciuto 4 figli, non ero così inesperta da non saper cosa fare"  
(AISLA)



E' come allevare un bambino, in questo caso c'è una decrescita invece che una crescita " (AISM)



È come quando si tira su i figli, a un certo punto si dice: "ormai hanno 6 anni, fanno le elementari, lasciamoli andare". Bisogna sempre stare sul pezzo" (AIMA)



"Come se io avessi partorito un figlio ogni anno e ne avessi 17 di figli" (ATISB)



**Fattore  
emotivo**

**Fattore  
gestionale**

**Fattore fisico**

**Fattore  
ambientale**

**Fattore  
economico**

**Fattore rete  
sociale**

**CARICO  
ASSISTENZIALE  
DEL CG**

**Fattore  
futuro**

**Fattore supporto  
formale**

**Fattore  
relazionale**

**Fattore  
tempo**

**Fattore rete  
familiare**

# BISOGNI

1 Comunicazione/informazione

2 Formazione

3 Supporto emotivo/psicologico

4 Risorse economiche

5 Aspetti del percorso

# 1. INFORMAZIONE/ COMUNICAZIONE

1.

Lacune istituzionali nel passaggio di informazione e orientamento al percorso  
(mancanza di conoscenze del professionista - difficoltà ad intercettare l'associazione)

2.

Le associazioni potrebbero colmare questa lacuna, ma non sempre raggiungono il cittadino

3.

Miglioramento nella comunicazione paziente/CG-professionista (formazione)

## 2. TRASFERIMENTO DI COMPETENZE

1.

Il familiare viene coinvolto attivamente nell'assistenza, ma senza fornirgli abilità di base, sia sanitarie sia assistenziali. Spesso il saper fare nasce da una sua iniziativa, ma è forte il bisogno di un affiancamento

2.

Emerge la difficoltà del reclutamento del badante (dove) e della sua formazione.

3.

Le associazioni sono una risorsa, perchè certe competenze sono specifiche per patologia

### 3.

# SUPPORTO EMOTIVO

1.

Supporto orientato sia al malato sia al CG/famiglia, che accompagni per tutta la durata dell'assistenza (cambiamenti legati all'evoluzione del ciclo di vita, specifici momenti di difficoltà, gestione del lutto)

2.

Offerta differenziata in base al bisogno (professionista con adeguate competenze) e alle modalità (gruppo/individuale). Le associazioni, per la conoscenza del bisogno specifico, sono una risorsa,

3.

Resistenza a ad accettare questo bisogno

## 4. RISORSE ECONOMICHE

1.

Le voci di costo sono molte: perdita/assenza da lavoro; acquisto servizi/ausilii/beni per l'assistenza (anche per una non tempestività dei servizi); mantenimento della famiglia e autonomia del malato dal CG; adeguamento abitativo)

2.

Le risorse economiche messe a disposizione non coprono i bisogni (anche per i ritardi di erogazione tra domanda/risposta e non retroattività)

3.

Difficoltà di accesso alle risorse (mancanza di un quadro chiaro e iter burocratico)

# 5. ASPETTI DEL PERCORSO

1.

Frammentazione dei servizi e assenza di personalizzazione del percorso H (percorso specifico e accesso prioritario alle prestazioni) e territorio (ASL, CD, CP ecc)

2.

Offerta (servizi/ausilii) insufficiente rispetto al bisogno

3.

Percorso di attivazione dei servizi troppo complesso (burocrazia) e non tempestivo