

UNA VITA DA VIVERE. I PAZIENTI DELL'ASL DI BARI RACCONTANO

di *Cristiana Costantini*

Stringe tra le mani un piccolo peluche, proprio lì, accanto al lettino con le lenzuola azzurre e i disegni colorati. Quegli occhi belli, ma tristi, accompagnano un sorriso cordiale, il volto è quello di una donna provata da tante difficoltà ma pur sempre fiduciosa nel futuro. Vita Francesca è la mamma di Paolo, un bambino di due anni affetto da Atrofia Muscolare Spinale e ci racconta la loro storia e l'importanza che l'Assistenza domiciliare integrata di Bari ricopre nella quotidianità della sua famiglia.

"Mio figlio soffre di una malattia rara, una patologia neuromuscolare degenerativa",

spiega Vita Francesca. "All'inizio pensavamo si trattasse solo di un semplice raffreddore. Poi la forte crisi respiratoria, la corsa in ospedale e l'agghiacciante diagnosi: SMA, la forma più grave. Io e mio marito non sapevamo nemmeno che cosa fosse – confessa la signora – solo dopo abbiamo capito che si trattava di una sorta di SLA dei bambini. Eravamo disperati". L'equilibrio della giovane famiglia è destinato a cambiare per sempre: "Paolo ha bisogno di cure continue, il fratellino maggiore necessita di mille attenzioni e anche la casa va sistemata – dice Vita Francesca – così ho dovuto



abbandonare il mio lavoro e dedicarmi completamente ai miei piccoli. Ma da sola non potevo farcela: l'Adi è stata una benedizione, senza di loro non riusciremmo a gestire le cose, sono parte integrante della nostra famiglia”.

La situazione clinica del piccolo Paolo oggi sembra migliorare: “Ha iniziato una terapia genica, pare reagire bene anche se ogni volta che lo portiamo in ospedale è un dramma: non ci vuole stare, vuole vedere la sua cameretta, i suoi giochi, il fratello che crea serpentelli di pongo, i boccoli dell'infermiera dell'Adi che è sempre al suo fianco. Continueremo a lottare”. Infatti, come spiega Michela Spennacchio, coordinatrice Adi Bari e psicologa, “Permettere al paziente di restare nel tranquillo tepore della propria casa rende le cure più efficaci perché l'aspetto psicologico gioca un ruolo fondamentale”. Ma le sofferenze di un proprio caro diventano le sofferenze di tutta la famiglia, amplificate, come spiega Marcella, medico Adi: “Paziente e famiglia hanno bisogno di contatto umano, di parlare e di costanza nell'essere seguiti, la sinergia tra gli operatori Adi garantisce tutto questo”.

Michele lotta dal 2016 contro la SLA e sua moglie – nonché caregiver – Loredana racconta: “Il momento della diagnosi è stato il più brutto della nostra vita. Ho dovuto reinventarmi, capire il funzionamento dei macchinari che permettono a mio marito di respirare”. Loredana ha imparato a leggere il tenue labiale di Michele, riesce a percepire ogni sua emozione. “Non è facile gestire i suoi momenti di sconforto, è tanto stanco, arrabbiato. Per fortuna abbiamo i nostri angeli custodi, gli operatori Adi che ci hanno insegnato a gestire le situazioni più complesse, il loro aiuto è fondamentale”. Giuseppe, l'infermiere dell'Adi che si occupa di Michele – e che con lui scherza sempre – ci fa riflettere: “Provate a sdraiarsi sul letto, non muovete nulla del vostro corpo se non gli occhi. Quanto riuscite a resistere? I malati di SLA vivono



Operatori della Cooperativa Auxilium

così per anni. Puoi avere tutti i debiti che vuoi, ma quando arrivi a casa del paziente devi essere la persona più ricca del mondo, devi farlo star bene”.

Nelle parole della operatrice socio sanitaria Patrizia, una grande verità: “Non tutti possono fare questo lavoro, serve delicatezza, pazienza e tanta passione. Tratto Michele come fosse mio padre”. Loredana tiene a sottolineare come sia “Importante mantenere le stesse figure sanitarie perché il paziente si fida e si affeziona a loro. Spero che, per i malati più gravi, si arrivi a garantire una presenza h24, o quasi, degli operatori”.

La psicologa e psicoterapeuta Roberta, afferma: “È importante lavorare sull'accettazione della malattia, non solo da parte del malato, ma anche della sua famiglia. L'Adi ci permette di percorrere insieme a loro quella difficile strada, di aiutare il paziente a non sentirsi un peso per gli altri, a superare la rabbia, la frustrazione, la paura. I risultati del nostro lavoro sono meno immediati dei medicinali, ma arrivano”. Mariangela, fisioterapista Adi, si reca quasi tutti i giorni dai pazienti più fragili: “Li

aiutiamo a recuperare la deambulazione o, se allettati, procediamo con la mobilizzazione passiva oltre a lavorare sulla riabilitazione respiratoria. Non solo professionalità, offriamo anche umanità e dolcezza”.

E poi lui, Pasquale, il gentleman di Polignano a Mare, il ristoratore lungimirante che ha inventato il crudo di pesce divenuto famoso ovunque. La SLA, che lo costringe a letto da quindici anni, non è riuscita a cancellarne la classe, a bloccare le sue battute e l'amore per il suo lavoro né, tantomeno, a imbrigliare un cervello brillante, fucina di profondi ragionamenti e proposte concrete. “La SLA è la più brutta malattia che c'è”, dice senza mezzi termini. “Ti distrugge il corpo, lasciando una mente perfetta di vivere e ragionare. Oserei dire che mi ha dato una grande opportunità, quella di credere che devo riuscire a vivere ancora la vita splendida che avevo”. Ha un maglioncino arancione, di cachemire, e ci parla attraverso il comunicatore oculare. Ci chiede di guardare delle foto: un giovanissimo Pasquale in montagna con lo sguardo ammiccante e poi sempre lui, elegantissimo, durante una cerimonia. Si prende qualche minuto per riflettere e aggiunge: “In queste condizioni ci vuole un'assistenza degna e qualificata, una famiglia unita e compatta intorno al malato che comunque, da sola, non deve farsi carico di tutto. Questo perché la famiglia deve continuare a vivere, lavorare e produrre reddito, che va quasi tutto a coprire le spese del malato. La domanda sorge spontanea: cosa può fare lo Stato? Deve garantire i fondi e demandare



I pazienti in ADI hanno ricevuto il vaccino anti Covid a casa



Pietro Chiorazzo, presidente di Auxilium

a soggetti esterni la macchina organizzativa sui pazienti. Questo lo possono fare solo le cooperative – proprio quello che fa Auxilium - che hanno il fine di far vivere in maniera amorevolmente civile il malato”. Sì, “amorevolmente civile”. Pasquale ha detto tutto, nulla da aggiungere.

“Da quando abbiamo fondato Auxilium nel '99 siamo sempre più convinti che l'Adi sia il perno sul quale assicurare una reale medicina di prossimità. L'Assistenza domiciliare integrata è la casa del paziente eletta a luogo nel quale il sistema sanitario nazionale si prende cura del malato, ma è anche uno strumento che dà risultati straordinari in termini di salute e inclusione quando la partnership tra pubblico e privato funziona”, dichiara Pietro Chiorazzo, presidente della Cooperativa Auxilium, che gestisce il servizio di assistenza pugliese. Il servizio dell'Adi con l'Asl Bari, che con i suoi 14 distretti è una delle più grandi d'Italia, è cominciato un anno fa: “Un servizio importante e delicato, soprattutto sotto pandemia, in cui molti anziani, persone disabili o affette da gravi patologie, dovevano continuare a ricevere cure in sicurezza. I nostri operatori hanno fatto un grande lavoro e si sono presi cura quotidianamente di centinaia di pazienti”, spiega Michelangelo Armenise, direttore sviluppo di Auxilium. Aggiunge: “Credo che la capacità organizzativa, la professionalità e l'umanità messe in campo dall'Adi Bari nel corso della pandemia siano un chiaro segnale per il Mezzogiorno: anche qui si possono sviluppare servizi d'eccellenza”.

La coordinatrice dell'Adi Bari, Michela Spennacchio, mostra alcuni numeri: 430 pazienti seguiti – soprattutto di 2° e 3° livello, i più gravi – di cui molti bambini con malattie rare e 38 malati di SLA; 169 operatori tra infermieri, psicologi, operatori socio sanitari, fisioterapisti, autisti e amministrativi. Il paziente che ha un elevato bisogno



A sinistra, gli operatori Auxilium e i pazienti affetti da SLA, con le loro famiglie, insieme per la Messa di Natale nella Cattedrale di Bari. Sotto, uno dei pazienti SLA racconta la sua esperienza attraverso il comunicatore oculare

di cure o viene ospedalizzato oppure si attiva l'Adi (che costa un settimo rispetto al ricovero ospedaliero). Cosa succede? "Il distretto di riferimento convoca l'Unità di valutazione multidisciplinare, dove si analizza il caso concreto. Dal momento in cui riceviamo il Piano di assistenza individuale - concordato tra il medico di medicina generale e la Asl, in collaborazione con gli operatori sanitari e le famiglie - abbiamo 48 ore per attivare il servizio", chiarisce Spennacchio. Ad avviare le varie sedi ci ha pensato Michele Di Lorenzo, referente amministrativo dell'Adi Bari: "Oltre a Bari ci sono cinque sedi distaccate: Altamura, Putignano, Mola di Bari, Bitonto e Monopoli", dice Di Lorenzo, che si è anche occupato dell'avvio dei contratti di telesoccorso e teleassistenza. C'è poi il discorso dei presidi medici che occorrono agli operatori per effettuare un'adeguata assistenza, ambito affidato a Vincenzo Lutrelli, vice-coordinatore Adi Bari: "Garze, siringhe, disinfettanti: noi ci occupiamo della richiesta e della consegna, la fornitura è a carico dell'Asl. Inoltre cerco di essere molto presente sul territorio perché l'appalto è molto esteso e gestire tutto dalla sede di Bari è impensabile. Giro fra distretti e sedi distaccate, incontro i case manager, i coordinatori infermieristici, il medico referente dell'Adi e anche i direttori di distretto per le problematiche più importanti. Non perdiamo mai di vista - conclude - nemmeno i rapporti con i nostri operatori: da noi ricevono ascolto e sostegno". Secondo il presidente

Siamo il Paese con più anziani d'Europa, dobbiamo diventare quello con l'assistenza domiciliare più diffusa ed efficiente



di Auxilium, Pietro Chiorazzo l'emergenza Covid ha messo in rilievo l'importanza strategica dell'Adi e tiene giusto a rimarcarlo: "Degna di nota è la tempestività con la quale è intervenuto il ministro Roberto Speranza, che sta basando la prossima riforma del Servizio sanitario nazionale sullo sviluppo dell'Adi. D'altronde siamo il Paese con più anziani in Europa e dobbiamo diventare il Paese con l'assistenza domiciliare più diffusa ed efficiente".



Michelangelo Armenise, direttore sviluppo di Auxilium