

LOMBARDIA INSIEME

REGIONE LOMBARDIA, 12-13 APRILE 2019 | REPORT FINALE

Questo documento rappresenta un riepilogo rispetto quanto emerso nell'eccellente percorso compiuto dalle associazioni di pazienti lombarde che si sono ritrovate per fare sintesi comune per identificare criticità comuni presenti al momento nell'ambito del sistema sanitario lombardo e, contestualmente, di proporre strumenti di miglioramento tanto del sistema in senso ampio, quanto nei rapporti con la Regione.

Le associazioni svolgono un notevole lavoro informativo e di orientamento, accolgono la frustrazione e il disorientamento di malati e parenti, cercano di attutire il colpo e riempire i vuoti, dedicando notevoli energie dei volontari in questa direzione, proprio attraverso lo sportello di ascolto. Questo porta via tempo, persone e risorse dalla realizzazione di progetti di sostegno, educazione, prevenzione, di ricerca e innovazione, di animazione sociale dedicata agli associati e ai volontari, mirata a fare cultura, creare legami sociali e psicologici, non solo per affrontare la malattia, ma per trovare spunti e soluzioni alla realizzazione di una nuova normalità. I volontari, fulcro delle associazioni, necessitano a loro volta di cura, di percorsi di prevenzione al burn out e di investimenti per mantenere vivo e sano il tessuto associativo, per rappresentare sempre più uno spazio di costruzione per i malati e le famiglie.

Le associazioni che hanno contribuito al percorso sono partite dalla condivisione del fatto che l'idea che il paziente sia messo al centro di ogni riflessione riguardo alla salute rappresenta ancora oggi, dopo tanti anni, un obiettivo importante. Tutti hanno concordato sulla necessità di ribadire sempre che la cura non è un concetto astratto ma deve sempre esser pensata come rivolta ad una persona, con i suoi bisogni e le sue capacità.

In linea generale, l'esperienza si è caratterizzata dall'emersione di una grande ricchezza di stimoli ed osservazioni, tesi alla massima costruttività, in un'ottica priva di idealizzazioni e ricca di concretezza e linearità, segno dell'impegno sociale e del coinvolgimento delle associazioni.

Il dialogo è stato vivace e sono stati presenti confronti che hanno sempre aperto prospettive, sguardi e interpretazioni.

Grazie al lavoro intrapreso nel corso dei mesi da settembre ad aprile, il lavoro dei tavoli è stato relativamente semplice nel rintracciare le trasversalità che accomunano le diverse realtà; lo sforzo maggiore è stato comunque fatto in questa direzione, su concentrando l'attenzione su temi molto concreti e fondanti.

Innegabile la necessità di dar voce, ascolto e spazio di riflessività alle evidenti differenze, unicità e specificità delle quali le associazioni sono portatrici e che vertono non solo sulla tipologia di patologia e di problematica della quali si occupano, ma anche sulle soluzioni e le strategie che possono essere sperimentate.

Le associazioni hanno evidenziato il valore degli incontri avvenuti in questo percorso, del ricco e stimolante scambio, della necessità e positività di una valorizzazione INTRA E INTER ASSOCIATIVA, che conduca a sinergie, co-progettazioni, scambio di strategie e di innovazione. La modalità di come questo possa avvenire non hanno trovato sufficiente tempo di trattazione e potrebbero essere argomento collegato alla realizzazione di una rete delle associazioni sopracitata.

Sarebbe auspicabile dedicare un successivo step di lavoro per poter approfondire e valorizzare i contributi che, in questa fase, sono emersi come punta dell'iceberg, ma che andrebbero ulteriormente focalizzati e tematizzati.

Inoltre, sono emersi esempi e modelli che stimolano l'idea di realizzare un confronto sulle buone pratiche, nonché un'auspicabile possibilità che le associazioni possano apprendere l'una dall'altra e creare un circolo virtuoso di formazione interna e scambio intra culturale, anche finalizzato all'innovazione.

I BUILDING BLOCKS DELLA PARTECIPAZIONE

Il progetto *Lombardia Insieme* consiste in un percorso di attivazione e facilitazione dedicato alle associazioni di pazienti – sia iscritte all'Albo di Regione Lombardia che non - alcune facenti parte della rete di Fondazione the Bridge, con l'obiettivo di avviare le stesse a prendere parte a processi di co-costruzione di policy in ambito sanitario e di Welfare.

Il modello è stato articolato in diversi passaggi, ciascuno concatenato a quello precedente e a quello successivo secondo una logica progressiva, a contrassegnare vari punti di un percorso.

Si è iniziato da un'interlocuzione con Regione Lombardia, dalla quale è emersa l'esigenza di rendere più fattivo e collaborativo il rapporto con le associazioni di pazienti.

Successivamente si è formato un primo gruppo di associazioni (facenti parte della rete di Fondazione the Bridge e/o segnalate da Regione Lombardia, vedi Allegato 1) che ha lavorato nell'identificazione di aree di interesse e di criticità comuni a tutte le associazioni – non riguardanti le singole patologie – e andando a identificare quattro macro-aree su temi trasversali, come condizione necessaria all'avvio di quella che, in corso d'opera, è stata definita *Sanità Partecipativa*, ossia il modello lombardo per garantire compartecipazione e assunzione di responsabilità da parte delle associazioni seguendo una metodologia riferibile al modello di Policy Cycle.

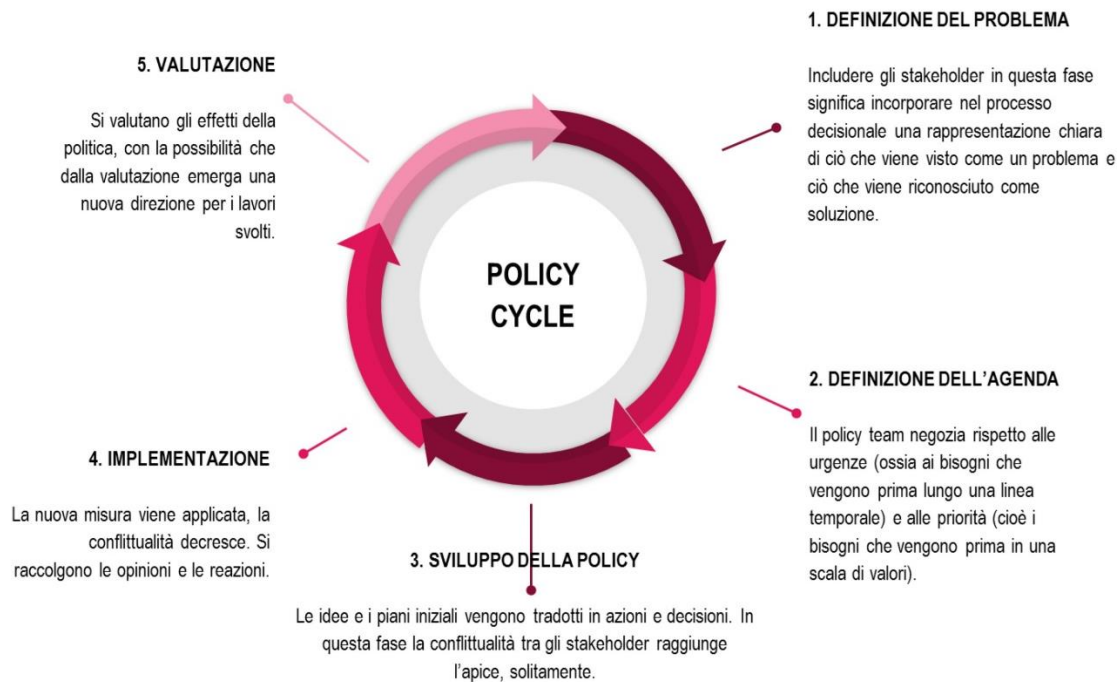


Figura 1. La logica della partecipazione: il Policy Cycle. Fondazione the Bridge

A partire dalla definizione dell'assetto iniziale (4 mesi di lavoro), si è aperta una call a tutte le associazioni direttamente raggiungibili, con preghiera di diffusione, arrivando così a contattare circa duecento associazioni su tutto il territorio lombardo; il contenuto della call indicava l'avvio del confronto suddiviso in tavoli articolati come segue:

- ✓ **IL PAZIENTE AL CENTRO DEL SISTEMA**
- ✓ **CURA RESIDENZIALE E CURA DOMICILIARE**
- ✓ **MEDICINA DI GENERE**
- ✓ **ASSOCIAZIONE DEI PAZIENTI COME PARTI ATTIVE.**

I tavoli hanno visto la partecipazione di numero sempre maggiore di associazioni e hanno lavorato altri due mesi incontrandosi dalle tre alle quattro volte. Durante gli incontri sono stati messi a fuoco i punti più critici di ogni ambito, che sono stati poi sintetizzati in un documento conclusivo di questo primo arco di lavoro, consegnati a Regione Lombardia.

L'ultimo step di lavoro si è declinato nelle due giornate del 12 e 13 aprile, durante le quali più di cento associazioni (Allegato2), distribuitesi volontariamente nei quattro tavoli di lavoro, si sono incontrate e sono state facilitate nel processo incontro e dialogo. Ogni tavolo ha ricevuto il documento conclusivo, lo ha analizzato e ha riflettuto in termini di problem solving relativo alle questioni evidenziate: questo ha consentito di costruire una base di consenso allargata per l'identificazione di proposte relative ai punti critici, oltre che insight innovative rispettose sia del punto di vista del paziente che della cornice istituzionale nella quale l'intero percorso è stato inserito.

Le giornate sono state pensate in un'ottica di progettazione partecipata, ossia di un processo che implica l'unione di più punti di vista al fine di creare le migliori soluzioni possibili in termini di piani, progetti e strategie; indispensabile, quindi, è che essa faccia interagire differenti capacità, competenze ed esperienze. Tutto concorre alla crescita del senso di appartenenza alla località costruendo il concetto di "comunità", di gruppo e di progetto comune.

I tavoli si sono concentrati sull'individuazione delle criticità esistenti rispetto ai rapporti con la Regione e, soprattutto, sull'individuazione di possibili strumenti di miglioramento di queste. Il documento conclusivo della prima fase di lavoro è stato steso nella forma delle "how might we" questions, ossia della riduzione in termini lineari e strategici delle problematiche emerse. Nelle giornate di lavoro in sessione plenaria, invece, sono state identificate soluzioni pratiche ai diversi punti critici. In generale, le soluzioni proposte si sono mosse lungo due direttrici: la creazione di un modello di governance in grado di garantire la possibilità di un'interlocuzione, di un confronto e di un clima di collaborazione da un lato, la richiesta di un artefatto tecnologico per poter mediare l'interazione tra associazioni e Regione Lombardia.

I Tavoli hanno potuto contare sulla presenza di rappresentanti di associazioni di pazienti, imprese sociali, ricercatori, operatori sanitari; un'importante risorsa è consistita nell'avere al tavolo di lavoro anche rappresentanti di due istituzioni: Regione Lombardia e ASST. La presenza di punti di vista diversi ha consentito di sviluppare un utile confronto tra i presenti.

IL PAZIENTE AL CENTRO

Pazienti e burocrazia

Viene ribadito come un primo importante problema del paziente sia la burocrazia: sono stati portati esempi in cui se solo i pazienti fossero stati interpellati nell'organizzazione dei servizi alcuni problemi sarebbero stati più facilmente affrontati e forse risolti. Un esempio su tutti i problemi del post acuzie, in cui l'onere delle prenotazioni delle visite di controllo è in capo al paziente laddove sarebbe molto più semplice fosse organizzato dalla struttura ospedaliera.

Il paziente si deve districare senza aiuto in un sistema complesso che non lo aiuta; a titolo di esempio, il caso del paziente che deve continuare a controllarsi, ma che una volta considerato "guarito" incontra grandi difficoltà nel prenotare gli esami di controllo.

Rispetto alla proposta di aumentare il tempo di lavoro dei medici e sanitari nel pubblico, anche prevedendo differenti turni di lavoro nel corso della giornata, i rappresentanti delle istituzioni regionali presenti, pur prendendo nota della stessa, hanno illustrato l'esistenza di non pochi vincoli ostativi alla sua realizzazione.

Ultimo elemento emerso è la responsabilità del paziente, che oltre ai diritti che gli devono essere riconosciuti, ha anche un dovere di contribuire al buon funzionamento del sistema, imparando a conoscerlo, utilizzandolo in modo corretto e prendendosi cura della propria salute.

Il rappresentante di Regione Lombardia ha dichiarato il proprio interesse per i punti sollevati dai presenti, e ha illustrato in sintesi quanto la Regione stia cercando di fare attraverso il nuovo approccio alla cronicità, finalizzato ad affrontare con nuovi strumenti alcune delle criticità lamentate.

Dal confronto del Tavolo è emersa la proposta di ripensare la relazione tra Regione e associazioni in modo che non si sviluppi in termini di un confronto statico, su singoli elementi organizzativi, ma si dipani a partire dall'occasione offerta dal nuovo approccio alla cronicità. L'idea emersa è che la delibera sulla cronicità ruoti intorno al concetto del «prendersi correttamente cura sia del paziente sia di sé stessi» e che questo orientamento culturale e organizzativo possa vedere le associazioni al centro di una nuova alleanza con la Regione.

Relazione con i medici

Altro tema considerato assolutamente centrale è la relazione tra paziente e medico specialista. Il medico deve saper sviluppare una interazione positiva con il paziente per trovare una cura accettabile, soprattutto per patologie croniche. Si sottolinea l'esigenza, e l'importanza, che i medici siano formati alla relazione, sia durante gli studi universitari sia in seguito attraverso momenti formativi ad hoc. La comunicazione di cura è anche una tecnica che va appresa, si può e si deve imparare a comunicare con i pazienti, e non è corretto che i medici vengano lasciati soli nello scoprire per tentativi un proprio modo di comunicare.

Viene suggerita la necessità di una formazione per i medici, gli infermieri ed il personale addetto agli sportelli, che devono orientarsi a considerare maggiormente la relazione di cura sviluppando un approccio finalizzato a lavorare "con" il paziente e non "sul" paziente.

Rispetto a questo punto i rappresentanti delle associazioni e della società civile si sono resi disponibili ad una alleanza con regione Lombardia perché venga fatta pressione sul MIUR rispetto a una integrazione dei percorsi di studio.

La relazione di cura necessita di personale esperto, e che in situazioni critiche la possibilità di poter contare su un sostegno psicologico professionale sarebbe necessaria. La consapevolezza del fatto che oggi negli

ospedali non tutti i posti previsti sono coperti e che i costi crescenti rendono impossibile un potenziamento delle equipe purtroppo non permette di proporre che ogni reparto ospedaliero possa contare sulla figura di uno psicologo per la relazione con i pazienti nei casi complessi; l'importanza del problema, tuttavia, è tale da suggerire che questa figura sia prevista almeno negli ambiti ospedalieri più critici.

La prevenzione

Si considera indiscutibile l'importanza della prevenzione come efficace strumento di cura, così come l'idea che rispetto a questo tema manchino in Regione sia investimenti adeguati, sia impegni a costruire una rete efficace di intervento. Si ritiene dunque che per informare adeguatamente i cittadini sia necessario poter contare su persone competenti e, quindi, sui finanziamenti necessari per poter formare le persone. Per alcune patologie oggi si fa, per altre no. È opinione condivisa che la Regione dovrebbe investire di più anche su campagne informative, attraverso il ricorso ai mass media.

Rispetto al ruolo delle associazioni, è stata considerata importante la funzione di avere un "occhio lungo sulla cittadinanza", di essere portavoce di esigenze, criticità, proposte, ed essere parte attiva nella realizzazione di interventi di prevenzione e nella formazione e accompagnamento dei pazienti.

L'equità

Un tema molto sentito è stato quello della equità. Non è possibile che ogni ATS - e addirittura in qualche caso ogni ASST - possa interpretare in modo differente quanto previsto a livello regionale. In Lombardia i diritti dei pazienti variano a seconda della struttura in cui vengono presi in carico. Cambiano i presidi riconosciuti, cambiano regole e procedure e tutto ciò ha immediate ripercussioni sulla qualità della assistenza e sul diritto di accesso.

È stata ribadita la necessità che Regione Lombardia, fatta una norma, riesca a farla rispettare in egual modo e con uguali procedure ovunque e che i PDTA vengano fatti a livello regionale e non di singola ATS.

Con riferimento ai PDTA, si è convenuto sulla opportunità che la loro stesura veda coinvolti tutti gli stakeholder e, quindi, anche i rappresentanti delle associazioni di riferimento, in una logica di concertazione che possa assicurare la massima efficacia della cura, che soprattutto nel caso delle patologie croniche non può prescindere dall'accettazione da parte del paziente della cura proposta.

Il paziente al centro?

Un passaggio molto importante nel lavoro svolto è stata la ridefinizione del mandato ricevuto, approfondire il tema del paziente al centro.

Si è convenuti, sulla scorta di tutti gli interventi svolti e delle riflessioni fatte, che in una corretta e proficua relazione di cura non ci si possa limitare a incentrare l'attenzione solo sul paziente. Tutti gli attori in gioco hanno una propria sensibilità, hanno proprie esigenze, possono mettere in campo competenze e risorse: il paziente è fruitore primo di tutto questo, ma non l'unico attore da considerare.

Da qui l'idea, sintetizzata in uno slogan per renderla in grado di mantenere integro il suo valore di riflessione culturale forte e condivisa, che al centro non debba esserci il paziente, ma una relazione in cui tutti gli attori siano messi in grado di meglio interagire e meglio collaborare tra loro. Quindi "non paziente al centro, ma relazione di cura al centro".

Questo approccio comporta maggiore attenzione alle necessità relazionali anche dei medici, degli infermieri, della famiglia e di tutti i protagonisti del processo di cura, a partire dal fornire a tutti le capacità comunicative e relazionali di cui necessitano.

Porta anche una maggiore attenzione non solo ai diritti di tutti i pazienti, ma anche alla consapevolezza dei loro doveri, con tutto quello che ciò implica in termini di prevenzione e responsabilità personale.

Comporta, infine, un impegno a ripensare in termini organizzativi il sistema sanitario regionale e le relazioni tra i diversi stakeholder, in un momento in cui sono in gioco grandi cambiamenti.

CURE RESIDENZIALI E CURE DOMICILIARI

Una necessaria premessa: “Non guarisco da chi sono”

È bene sottolineare le fatiche e i nodi critici che le persone con disabilità/patologia e le rispettive famiglie devono affrontare per rendere i loro progetti di cura dei progetti di vita. Trascorrere la propria vita solo curandosi (in senso sanitario) è ciò che non motiva alla cura stessa e che sfinisce le risorse psicofisiche di persone che hanno una patologia e/o una disabilità, oltre che i caregiver.

Questo concetto è riassumibile nello slogan “Non guarisco da chi sono”, in quanto le disabilità e le patologie a lungo decorso o croniche sono (o divengono) connaturate all’essere delle persone e sarebbe riduttivo chiamarle “malate”. Ne consegue che gli interventi e le politiche dovrebbero essere in grado di “ridurre o abbattere le barriere di diversa natura che possano ostacolare la piena ed effettiva partecipazione nella società da parte delle persone con disabilità/patologia su base di uguaglianza con gli altri, inoltre che abbiano accesso ad una varietà di servizi di sostegno domiciliari, residenziali e di altro tipo, compresa l’assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere ed essere incluse nella società e impedire che siano isolate o segregate dalla collettività; i servizi e le strutture destinati alla popolazione generale siano messe a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adattati ai loro bisogni” (Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità, art. 1 e art. 19).

La trappole della cronicità e l’“appropriatezza del paziente”

È tutt’altro che sottile la differenza tra avere una patologia ed essere un malato, tra essere un malato e fare il malato. A motivo dell’organizzazione dei sistemi socio-sanitario, socio-assistenziale e formativo, il rischio è che dalla diagnosi di cronicità si passi alla patologia della patologia. L’effetto Pigmalione presto conduce a diventare la patologia stessa: le persone vengono definite “un Alzheimer”, “un BPCO”, “uno psichiatrico”... Viene perso il connotato di persona e viene etichettato sulla base della patologia, sei un malato. In caso di patologia cronica nasci e muori in quella definizione. Doppia etichetta, doppia certezza di ancorare il modello e di amplificare il danno. Si produce una sorta di implosione.

Gli stigmi della patologia e della cronicità sono quindi i primi antagonisti a percorsi di cura capaci di rendere le persone resilienti e in grado di guarire, fiduciose di poter avere una qualità della vita, sociale e familiare, malgrado la patologia, di essere ingaggiati nella realtà. “La cronicità è nella testa degli operatori”: è necessario appunto adottare un approccio educativo e sociale, che affondi le radici proprio nella preparazione degli operatori socio-sanitari e sociali e che si estenda nella progettazione, programmazione e realizzazione dei servizi.

Chiaramente il paziente deve rispondere a regole dettate dal Sistema Sanitario, che, talvolta, generano disagi provocati dalla complessità cui le regole si riferiscono; in particolare, viene richiamata la necessità dell’integrazione tra sistema sanitario, sociale e socio-sanitario, proprio al fine di garantire al cittadino una completa accoglienza dei suoi bisogni, percorsi lineari e massima sinergia tra risorse disponibili e progettazione individualizzata. E’ necessario individuare un sistema unico che porti al superamento delle problematiche che concorrono a rendere dispersivo, costoso e, talvolta, controproducente il sistema di cura.

Pazienti come “cacciatori” di diritti

Viene coralmemente sottolineata la difficoltà, per pazienti e caregiver, all’avvio degli iter necessari alla presa in cura a causa di un eccesso di burocrazia e una scarsità di informazioni chiare ed esaustive.

Una corretta informazione è fondamentale, il riconoscimento del problema e l'orientamento terapeutico sono elementi essenziali per la realizzazione di progetti di cura personalizzati e non standardizzati sulla base della sola patologia; informazioni chiare e attendibili possano prevenire il ricorso alla ricerca tramite internet, al recepimento di fake news, o faticosi passaparola.

Il passaggio dalla diagnosi alla cura di sé (o dell'altro in quanto parzialmente o completamente non autosufficiente) è una fase delicata e cruciale per il futuro del paziente e dei caregiver, che necessita di essere presidiata adeguatamente.

I rappresentanti delle associazioni fanno emergere, inoltre, che il paziente e/o il caregiver hanno spesso un'alta reattività e una sorta di rabbia per non aver ricevuto ascolto, essere stati accolti e indirizzati adeguatamente. Tale senso di impotenza viene scaricato sugli operatori dei servizi e spesso ne hanno riscontro anche i referenti delle associazioni.

Rispetto a ciò si potrebbe semplicisticamente addurre il tutto ai soli aspetti psicologici ed emotivi, che, pur essendo parte della questione, non esauriscono gli aspetti non presidiati e che contribuiscono al malessere/benessere del percorso di cura, quali ad esempio il servizio di counselor, l'accesso a un'informazione completa e chiara, la presa in carico integrata, un sistema d'ingaggio dei caregiver e così via. Infine, si evidenzia che la complessità aumenta nella misura in cui la persona con disabilità/patologia o il caregiver sia un lavoratore che deve far ricorso a permessi o giorni di ferie, rendendo complessa la gestione della quotidianità e facendo nascere a volte una conflittualità familiare.

Budget di salute e progetto personalizzato

Strettamente collegata a una logica di integrazione delle risorse e delle opportunità è stata proposta la progettazione della cura per budget di salute, centrato sul processo, sulla persona e sui suoi bisogni, nell'ottica di un progetto di vita (salute, lavoro, educazione, cultura, abitare, socializzazione, terapie, ecc.). È necessario far rientrare in questa linea anche le dimissioni protette. Viene suggerita anche la realizzazione di un fascicolo elettronico, che faciliti il contatto tra curante e specialisti, consultabile dalla famiglia o da chi si occupa dell'assistenza e che sia facilitante per le visite successive o per il cambiamento di terapie, per i ricoveri e a promozione di una maggiore facilità del paziente anche solo per andare in vacanza o in visita ai parenti. Al fine di facilitare e rendere efficace il passaggio da casa all'ospedale, il gruppo propone un "accompagnamento"¹, primo step del progetto individualizzato, nel quale siano previsti:

- ✓ completezza informativa (sia su farmaci, terapie, visite, interventi)
- ✓ aggiornamenti sui diritti esigibili (esenzioni, supporti, tutele, orientamento per poter prendere decisioni es. riduzione del carico lavorativo, dimissioni, part time)
- ✓ aggiornamenti sulle opportunità di supporto (es. assistenza domiciliare, ausili, ...)
- ✓ indicazioni sul disbrigo delle pratiche
- ✓ recapiti e orari di riferimenti ai quali rivolgersi
- ✓ indicazione di associazioni legate alla patologia e di sostegno ai caregiver.

Tutto questo porterebbe ad una maggiore efficacia in caso di comorbilità, tenendo conto di due fattori importanti: gravità della patologia e gravosità del carico di cura, al fine di sviluppare le competenze di caregiving e l'autonomia della famiglia (sempre che questa sia presente accanto al malato).

La residenzialità critica

¹ Il termine accompagnamento è indicativo dell'idea di non lasciare da soli e di portare al domicilio, attrezzando adeguatamente il malato e la famiglia; può avere anche una logica di tutoring o mentoring. Si tratterebbe di un'azione che ha origine in ambito sanitario.

Si ritiene che il livello di benessere di qualsiasi paziente aumenti laddove esista, da parte degli operatori, la capacità di stabilire empatia e venga tenuto conto che prima della presa in carico del paziente è necessaria la presa in carico della persona. Ciò è sempre vero, ma ciò lo è ancor di più nell'ambito della residenzialità. Il tema è delicato sul fronte della psichiatria, per la quale le strutture sono molto presenti e la delega passiva della famiglia è ancora molto alta. È forte la necessità di una progettazione socioeducativa più presente, sia per la persona che per la famiglia. Nel contesto, invece, della cura delle demenze e dei malati di Alzheimer si evidenziano essenziali servizi come i CDI e i Cafè Alzheimer. Rispetto ai servizi residenziali è stato osservato che le R.S.A. rappresentano un elemento di sostegno fondamentale per pazienti e familiari.

Resta il nodo critico dei costi e delle attese.

Per quanto riguarda le strutture riabilitative, vi sono poche realtà e notevoli ritardi o mancanze nell'orientare il paziente/famiglia sulla base delle necessità, dei tempi e degli interventi utili alla cura.

Un focus particolare è stato posto nell'ambito della neuropsichiatria infantile, poiché sono in espansione le richieste da parte delle famiglie. Si sottolineano gravi difficoltà negli interventi precoci, impedimenti ad avviarli e a essere tempestivi. È stato analizzato come la cronicizzazione - tra i 15 e i 25 anni - sia strettamente legata alla mancanza di presa in carico proprio nell'infanzia. La lista di attesa della neuropsichiatria va dal 1 ai 2 anni. Sono insufficienti le strutture disponibili e le famiglie sono sempre più difficoltà a gestire i bambini che hanno disturbi. La complessità aumenta anche in rapporto al contesto scolastico, alla mancanza di sinergia tra il sistema educativo e quello sociosanitario. Solo il 25% delle famiglie che ha ricevuto una diagnosi ha, infine, accesso ai servizi. Diventa complesso in queste condizioni pensare di realizzare soltanto interventi riparatori e in un numero così limitato. Si denota che molte degli adulti in cura sono passati in neuropsichiatria quando erano bambini. La prevenzione è quindi fondamentale per dare dignità e cura ai bambini per non arrivare a livelli di cronicità grave e tutelare e promuovere il ruolo della famiglia.

Rispetto all'ambito della psichiatria in età adulta, si evidenzia che il 70% viene curato nell'ambito della residenzialità. È urgente e necessario investire in progettazioni che portino le persone fuori dalle strutture e che le integrino nella società, che ripensino "la cura" attraverso un lavoro di personalizzazione ed emancipazione.

In questo quadro, ancora da approfondire, si accennano tre possibili spunti di riflessione:

- ✓ "Ospedale casa". Auspicabile che le strutture sanitarie acquisiscano una logica più simile all'assistenza domiciliare, per offrire un ambiente più familiare, accogliente e umano, che non spaventi o faccia sentire un carico di ansia e dolore fin dall'ingresso.
- ✓ Appropriatezza della RSA. Per alcune patologie la RSA non è preparata ad accogliere i pazienti; è necessario ripensare i luoghi di cura, anche nell'ottica della filiera di servizi e delle diverse necessità che si declinano sulla base delle patologie.
- ✓ Non solo struttura. Promuovere progetti di housing sociale e di co-gestione con i familiari, sia per la sostenibilità della cura a lungo termine, sia per attivare il tessuto sociale e comunitario, aggregare la domanda e ottimizzare le risorse, nonché abbattere isolamento e solitudine, sostenere una domiciliarità evoluta e integrata.

La domiciliarità biofila

Per i pazienti non ricoverati emergono altre criticità.

Il Day Hospital è molto gravoso nella sua gestione, in particolare per gli accompagnamenti e l'affaticamento del paziente, nonché per il carico di impegno per il caregiver e i costi di trasporto, ancor più complesso quando il malato vive da solo.

È, inoltre, molto sentito il problema dell'assunzione e della somministrazione dei farmaci. Sono emersi fattori che portano alla mancata/ridotta/impropria assunzione dei farmaci e delle terapie (30-40% dei casi) e al

conseguente peggioramento dello stato di salute, fino al ricovero (da considerarsi quindi improprio e gravoso economicamente per il sistema sanitario). I fattori emersi sono diversi e possono riguardare, ad esempio, il lungo corso della patologia e la conseguente demotivazione, la mancata comprensione del senso della terapia o delle istruzioni, dei dosaggi, degli orari di assunzione, la mancata prenotazione e reperibilità di farmaci essenziali o salva vita o di ossigeno e così via. Tutto questo si complica ulteriormente quando il malato vive da solo o a fronte della gestione degli effetti collaterali dei farmaci, per i quali talvolta avviene una brusca interruzione dell'assunzione senza una revisione da parte del medico.

Condivisa, infine, da tutti i partecipanti la delicatezza del rapporto con il medico curante, in particolare sul suo ruolo cruciale nella rete sociosanitaria e territoriale che appare fragile.

Si evidenziano, allora, alcune proposte problemi/soluzioni mirate a una domiciliarità biofila, che superi l'approccio strettamente sanitario, di dipendenza dal tradizionale rapporto medico/paziente; vengono presentate le seguenti suggestioni:

- ✓ “Far entrare il medico in casa”. Il medico chiede al paziente di andare in studio, ma non sempre avviene il contrario, col rischio che il medico perda il contatto con il contesto nel quale la persona vive, si cura, si nutre, si muove e convive.
- ✓ “Casa ospedale”. Si denotano eccessi per i quali la casa si trasforma in un ospedale in miniatura, in cui anche familiari e assistenti familiari si trasformano in operatori sanitari, perdono una normalità già molto inficiata.
- ✓ Nurse coaching. Si tratta di una best practice diffusa nella cura con pazienti con SLA; questi vengono ricoverati in una struttura dedicata a pazienti e caregiver perché possano essere formati/educati per poter tornare al domicilio. Si predispone il tutto affinché gli ausili arrivino a casa prima del paziente.
- ✓ Infermiere domiciliare ossia una figura intermedia tra il medico curante o lo specialista ed il malato, che funga da tutor e da monitore delle terapie e delle visite.
- ✓ Domotica: ovvero l'adeguamento della casa ai bisogni del paziente, ma inserita in un contesto di analisi dei costi a carico della famiglia e in relazione alla competenza tecnica necessaria a realizzare interventi efficaci.
- ✓ Promozione dell'innovazione tecnologica e dell'informatica per un sostegno a realizzare progetti di cura domiciliare (es. dispenser terapia farmacologica) abbattendo anche costi sanitari e liberando risorse economiche e di servizio che essere investite diversamente (es. riduzione ricoveri impropri, emergenze, ecc.).

In questo contesto resta centrale l'alleanza terapeutica, la quale accende il desiderio a mettersi in gioco, a curare la propria vita.

La cura di chi cura

La patologia diventa spesso patologia familiare e il carico dei caregiver è sempre più pressante, perché di lunga durata e perché le richieste del sistema e dei pazienti sono alte. Allo stato attuale il welfare si basa fondamentalmente sulla famiglia, ma i caregiver – formali ed informali - rischiano il crollo e con loro anche i malati. Emerge dunque l'importanza della prevenzione al burn out e della tutela dei caregiver. Cruciali sono la prevenzione (es. progetti educativi nelle scuole, informativi sul territorio, ecc.) e la formazione sia del caregiver familiari che delle assistenti familiari.

Inoltre, i tempi burocratici per ottenere il riconoscimento della legge 104, focalizzata a facilitare i caregiver lavoratori a stare accanto al paziente, sono molto lunghi, in contrasto con l'evolversi delle condizioni del paziente, da essere spesso inutili e giungere troppo tardi.

Sono quindi emerse delle proposte che riguardano la rete di fronteggiamento e i suoi protagonisti:

- ✓ Informazione e formazione dedicate, poiché spesso i familiari si sentono definiti caregiver, ma non hanno idea di cosa voglia dire o cosa comporti esserlo.
- ✓ Offrire maggiore consulenza sui temi dei servizi, dei diritti e una formazione mirata, tenendo conto che il circa 90% dei caregiver sono donne e che rinunciano a stipendio, carriera o indipendenza economica, con gravi conseguenze sulla loro autonomia e garanzia sociale; in questo modo si contribuirebbe a prevenire le dimissioni dal lavoro o la riduzione dell'orario lavorativo.
- ✓ Ideare progetti di sostegno nell'ambito dell'invecchiamento del caregiver e dei suoi bisogni di cura della salute

Sinergie per l'integrazione

Per un sistema di cura integrato il rapporto con le associazioni diventa strategico:

- ✓ Fare insieme, abbandonando la visione meccanicistica della cura, promuovendo la complementarità e l'integrazione dell'ambito sanitario con quello sociale (comunità, famiglie, volontariato, ...).
- ✓ Facilitare le associazioni nel loro operato, realizzando un accesso diretto ai servizi ai diversi interlocutori per poter realizzare un accompagnamento efficace e supportare il circolo virtuoso delle informazioni e della cura, agevolando i volontari ed evitando, quando possibile, i sovraccarichi burocratici.
- ✓ Co-progettare servizi, promuovendo progetti che vedano protagoniste le famiglie come co-gestori, le associazioni come promotori e promuovendo l'innovazione sociale e lo sviluppo di comunità (esempi di best practice: Progetti Dopo di noi e Con noi)
- ✓ Facilitare la rete associativa, Regione potrebbe assumere ruolo di facilitatore/coordinatore delle associazioni al fine di valorizzare, convogliare le molteplicità di risposte, di risorse, di esperienze, di invenzioni/innovazioni, di strategie realizzate dalle associazioni, anche promuovendo uno scambio di buone pratiche.

PER UN APPROCCIO AL GENERE

Premessa

Dopo un acceso confronto, il gruppo di lavoro ha deciso di adottare la definizione più ampia, ma al contempo quella proposta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità e recepita in Italia dal Ministero della Salute e dall'Istituto Superiore di Sanità.

La medicina di genere o genere-specifica analizza le modalità con cui le differenze di genere agiscono sullo stato di salute e sull'insorgenza e il decorso di molte malattie, nonché sugli *outcome* delle terapie. La definizione di Medicina di Genere che negli ultimi anni sta rafforzandosi, e che il presente documento intende prendere come punto di partenza, è quella di Medicina di genere-specifica ovvero di una medicina "individualizzata" che intende dare un senso più ampio al suo raggio di azione, superando il canonico binomio uomo/donna e tenendo conto dell'esistenza di altre classi di soggetti che necessitano di maggiore attenzione per le loro caratteristiche fisiche peculiari².

Partendo da questa premessa, è possibile una prima segmentazione della popolazione focalizzando l'attenzione su donna, uomo, persone transgender, bambini, anziani.

Il tema della medicina di genere costituisce un argomento vasto e complesso che deve essere costantemente monitorato, completato e integrato per essere potenziato al meglio. Il suo potenziamento deve essere portato avanti anche tramite la voce dei pazienti e delle associazioni affinché possa essere così istituzionalizzato e diffuso e possa acquisire una sua dignità sociale, culturale, politica ed etica.

Le principali criticità emerse e le proposte del tavolo

Regione Lombardia è eccellente sul tema della salute delle donne (nel 2013 venne creato presso la DG Sanità un Gruppo di approfondimento tecnico (GAT) composto da esperte/i nel settore della Medicina di genere) Esistono diversi casi di eccellenze in svariati campi.

Sono tuttavia eccellenze legate a singole scelte di singoli centri. Infatti, in Regione Lombardia manca un coordinamento generale in materia, lacuna che rende il concetto di medicina di genere poco diffuso tra gli operatori sanitari, soprattutto viene lamentata scarsa attenzione dei Medici di Medicina Generale. Si tratta, inoltre, di informazioni spesso non pubbliche e poco condivise.

In seconda battuta, risulta necessario chiarire e condividere un'accezione unica e condivisa della definizione di medicina di genere.

Inoltre, viene evidenziata la percezione di non priorità della Medicina di genere rispetto ad altre tematiche, soprattutto in un contesto caratterizzato dalla riduzione delle risorse disponibili.

È stata inoltre sottolineata la necessità di un cambiamento culturale a tutti i livelli che tocchi l'intero tema del genere.

Perché ciò avvenga sono state proposte diverse azioni:

Informazione ai cittadini in una logica di investimento in prevenzione.

² Ministero della Salute, *Il genere come determinante di salute. Lo sviluppo della medicina di genere per garantire equità e appropriatezza della cura*, aprile 2016

Formazione: questa deve essere specifica sul tema del genere e rivolta direttamente agli operatori sanitari e alle associazioni e alla popolazione. Dovrebbe essere caratterizzata dalla trasversalità, ovvero ogni tema clinico deve contenere espressamente un approfondimento sul genere. Si ipotizza un progetto integrato finalizzato alla formazione continua dei medici e degli operatori del sistema sanitario con azioni dirette in particolare agli operatori sanitari attualmente in servizio e che lavoreranno ancora per lungo tempo.

Gli strumenti del percorso potrebbero essere corsi di formazione a distanza e seminari in presenza; workshop per reti cliniche (cardiologia in ambito femminile, diabetologia in ambito femminile e infantile, etc.), utili a favorire la condivisione delle evidenze scientifiche più aggiornate; sperimentazione di un modello di ospedale orientato al genere.

Inoltre, viene auspicato che in ambito di formazione universitaria e post-laurea e, in particolare, durante il Corso di formazione specifica in Medicina Generale, vengano svolte attività orientate sulla differenza di genere al fine di potenziare le conoscenze relative al ruolo del medico delle Cure Primarie, il quale si fa espressione di sensibilità clinica e sociale ai problemi delle persone e prestando attenzione alla specificità di genere mediante un maggiore approccio olistico.

PDTA: punto considerato prioritario; da un lato è necessario che si inizi a discutere della creazione di PDTA per la diagnosi e la cura delle patologie femminili, dall'altro è stata esplicitata la necessità di prevedere un approccio al genere nell'ideazione e nella stesura dei diversi PDTA.

La salute delle donne

Per quanto riguarda specificatamente la salute delle donne, viene proposta la possibilità di istituire, a livello regionale, un tavolo di lavoro in materia di medicina di genere che possa preparare, formare e promuovere attività tra i clinici e gli operatori sanitari.

Si immagina un tavolo di lavoro multi-stakeholder con l'obiettivo primario del confronto in un'ottica di mutual learning, tramite la raccolta e la condivisione di best practice e che metta a fuoco i bisogni e si dia degli obiettivi concreti che portino anche ad individuare/organizzare Centri di Riferimento multidisciplinari che ottimizzino l'offerta in una logica di rete.

Obiettivo secondario è quello di costruire una comunità scientifica e professionale competente sulla Medicina di genere.

Parallelamente potrebbe essere creato un osservatorio di analisi della letteratura e dei dati, per la condivisione e proiezione al fine di individuare e fornire obiettivi a breve/lungo termine su politiche sanitarie e formazione.

Bambini e adolescenti

Emerge sempre più una conoscenza inadeguata da parte dei genitori rispetto ai parametri di benessere e salute dei figli.

Aumentano le percentuali circa gli adolescenti italiani che mostrano patologie gravi, ma prevenibili, quali disturbi alimentari o problemi genitali per maschi adolescenti; a fronte di ciò, secondo la SIMA (Società Italiana di Medicina dell'Adolescenza), l'età adolescenziale è il periodo della vita di un individuo a causa di un minore monitoraggio da parte di medici e famiglie dovuto alla forte richiesta di indipendenza dei ragazzi, con gravi conseguenze sullo stato di salute di quest'ultimi.

Particolare attenzione è stata prestata al tema dei bambini con malattie croniche (e delle loro famiglie); il nodo che appare ad oggi più ostico riguarda la scuola. Le maggiori criticità riguardano: da un lato la mancanza di operatori sanitari dedicati, mentre nelle ore scolastiche la cura viene lasciata in carico al bambino stesso e supportata da insegnanti, dall'altro lo stigma rende ancor più difficile un percorso di salute e di stile di vita già penalizzante.

Per questi motivi vengono avanzate le seguenti proposte

- ✓ Creazione di momenti di confronto e condivisione tra dirigenti regionali, ATS, pediatri e associazioni
- ✓ Informazioni mirate per i genitori

Per quanto riguarda le cronicità:

- ✓ partecipazione delle associazioni (con un proprio rappresentante) alla stesura dei relativi PDTA
- ✓ Azione integrata tra ambito sociosanitario e mondo della scuola per garantire ai bambini affetti da cronicità un'adeguata assistenza (laddove necessario) e che ciò avvenga in ogni scuola, indipendentemente dalla provincia o dal comune di residenza.

La salute delle persone transgender³

Per garantire l'attuazione dei diritti fondamentali della persona sono state emanate a livello europeo disposizioni volte a consentire il cambiamento di sesso e il concreto inserimento sociale del transessuale (direttiva di attuazione per le pari opportunità che ricomprende le persone transessuali).

Inoltre, nella lotta contro le disuguaglianze nell'assistenza sanitaria, in un'ottica centrata sui differenti bisogni della popolazione dovuti a differenze di sesso e di genere, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha inserito tra gli obiettivi prioritari quello di promuovere azioni efficaci volte alla tutela della salute delle persone transgender e di altre minoranze di genere.

A fronte di questo chiaro orientamento legislativo, in Italia il supporto psicologico e la chirurgia di adeguamento genitale (ma non la mastoplastica additiva) sono coperti dal SSN mentre il trattamento ormonale è offerto solo in alcune regioni. Questo, in aggiunta alla diseguale distribuzione, in termini quantitativi e qualitativi, dei servizi sanitari sul territorio nazionale riduce fortemente l'effetto protettivo del dispositivo dei livelli essenziali di assistenza. Nel caso in esame, in Regione Lombardia, al contrario della maggioranza delle altre regioni, manca inoltre un centro di riferimento per la salute delle persone transgender.

Viene pertanto proposto

- ✓ Strumenti di informazione verso i cittadini e verso gli operatori sanitari al fine di diffondere le politiche sulla salute della donna al fine di ridurre le disuguaglianze e garantire il rispetto dei diritti umani delle donne e degli uomini e favorire momenti di sensibilizzazione nella popolazione.
- ✓ Inserire il tema della disforia di genere nei piani formativi aziendali prevedendo un'attività di formazione trasversale rivolta a tutti gli operatori sanitari.
- ✓ Formalizzazione da parte della Regione circa l'identificazione di un centro di riferimento sulla disforia di genere, come punto di riferimento regionale.

³ Transgender è un termine ombrello usato per descrivere quelle persone la cui identità di genere non è percepita come allineata al sesso assegnato alla nascita. Tale condizione, in alcuni casi, può causare profonda sofferenza, ansia, depressione e/o compromissione del funzionamento in ambito sociale, lavorativo o in altre importanti aree, e viene definita disforia di genere.

Il centro dovrebbe essere composto da un'equipe dedicata che possa dialogare con le società scientifiche di riferimento e coinvolgerla nei lavori dedicati. L'organizzazione del centro dovrebbe rispecchiare il principio di trasversalità, coinvolgendo rappresentanti di categoria delle varie patologie maggiormente investite dal tema della disforia di genere.

ASSOCIAZIONE DI PAZIENTI COME PARTI ATTIVE

Il focus oggetto di discussione e confronto è stato quello centrato sull'implementazione della delibera sulle reti e, più in generale, sulla costruzione di una governance allargata alle realtà associative.

Il primo punto di criticità ha riguardato il tema della selezione dei rappresentanti delle diverse associazioni presso Regione Lombardia e, più in particolare, rispetto ai cambiamenti richiesti nel contesto della rappresentanza nelle reti istituzionalizzate. Dopo un lungo confronto, si è deciso di proporre un sistema che preveda la selezione di un rappresentante per segmenti pertinenti all'ambito della delibera. Il portaparola dovrà sospendersi temporaneamente dalla propria associazione, e impegnarsi a visitare e/o a prendere contatti con tutte le associazioni che fanno parte del medesimo ambito. Dovrà redigere una relazione per ogni incontro ufficiale che avrà con Regione.

Nell'ambito della costruzione delle istanze, in base all'ambito specifico della delibera, verranno selezionate quelle associazioni portatrici di interesse, le quali avranno il compito di produrre ciascuna un proprio documento di sintesi che tenga conto della posizione dell'associazione.

Per rispondere a questa esigenza e, contestualmente, a quelle di maggiore informazione e trasparenza richieste dalle associazioni, viene proposta a Regione Lombardia la costruzione di un portale delle associazioni.

La costruzione del gruppo di associazioni di riferimento, l'invio di informazioni, l'avvio dell'iter di identificazione del portavoce e così via potrebbero essere facilitate dal ricorso a una mailing list delle associazioni, a sua volta collegata a un database, segmentato in base all'oggetto sociale (Ricerca Clinica, prevenzione, acuzie, cronicità, welfare) e in base all'area della patologia (nefrologia, malattie metaboliche ecc.). Il database farà parte dello strumento più generale identificato nel portale delle associazioni, nel quale Regione Lombardia caricherà la call per l'avvio dei lavori di inquadramento del problema che confluirà in una delibera.

Tramite il portale sarà possibile per le associazioni caricare i documenti sintetici, indicativi della posizione di ciascuna associazione rispetto al lavoro che porterà alla delibera e contenenti le istanze specifiche. È importante sottolineare che il portale non sarà configurato come un grande forum allargato, ma un luogo in cui solo i portatori di interessi saranno chiamati a dichiarare una posizione, costruire un'istanza e dichiararla pubblicamente alle altre associazioni facenti parte dello stesso segmento; se il database sarà costruito bene, sarà probabile che ogni gruppo di associazioni selezionate sarà di dimensioni limitate, tale da gestire un'interlocuzione multipla.

Sarà compito del portaparola acquisire le singole istanze, leggerle e discuterle con ciascuna associazione, incamerandone il punto di vista indipendentemente dalla posizione assunta dalla propria associazione.

ALLEGATO 2 | PARTECIPANTI ALLE GIORNATE DI LOMBARDIA INSIEME