

La sottoscritta **Alda Bernardi ved. Pesce** interviene in nome e per conto dell'ALIR, della quale è rappresentante legale.

L'ALIR (acronimo per "Associazione per la Lotta contro l'Insufficienza Respiratoria") è una associazione fondata nel 1984 fra malati di insufficienza respiratoria, che ha scelto di includere nei suoi ranghi anche medici, paramedici e volontari, accomunati dall'intenzione di darsi da fare nell'interesse di tutti i cittadini colpiti da questa sindrome, che in quanto tali hanno bisogni ed esigenze particolarissimi.

L'Associazione si è dotata di una organizzazione diffusa nel territorio, in modo da consentire ai volontari di mettere a disposizione delle singole Unità Operative Sanitarie e dei singoli pazienti le loro risorse professionali ed i loro servizi.

Le Sedi periferiche, che sono presenti attualmente in 14 regioni italiane, operano in autonomia, secondo le risorse loro disponibili, e spesso sono organizzate in associazioni locali che si richiamano al nostro logo e gestiscono i rapporti con i nostri associati del territorio di competenza.

I pazienti da noi rappresentati sono tutti oggetto di terapie a lungo termine, molti dei quali particolarmente critici per il regime di emarginazione sociale in cui versano perché trattati in ossigenoterapia (circa 60-70.000 in Italia, costretti ad una mobilità molto ridotta) o in ventiloterapia (25/30.000 in Italia, collegati a macchine per la ventilazione forzata, quindi costretti a domicilio). Ambedue le terapie, e particolarmente la seconda, richiedono tecniche di erogazione tutt'altro che agevoli, tant'è che, in via del tutto spontanea, ciascuno di essi si è organizzato per vivere in un rapporto quasi simbiotico con un "care giver" (generalmente un familiare, ma talvolta uno o più badanti a carico della famiglia) il cui costo, non solo in termini finanziari, sfugge a tutti gli studi e le statistiche pubblicabili.

In questo contesto operiamo soprattutto per monitorare la qualità dell'assistenza ai pazienti in ossigenoterapia e in ventiloterapia domiciliare, in modo da identificare, e ove possibile collaborare a gestire, i punti deboli dell'assistenza domiciliare.

Abbiamo utilizzato vari tipi di intervento, dagli studi e ricerche in proprio, alle indagini sulla qualità percepita dagli assistiti, alla preparazione di protocolli di qualità (essenziale) da sottoporre alle istituzioni sanitarie e alle organizzazioni incaricate di gestire gli aspetti più importanti dell'assistenza domiciliare.

Dal punto di vista politico, l'Associazione si è adoperata, fino alla riforma del 1992, per stimolare la crescita dell'efficienza dei reparti pneumologia e dei servizi pneumologici territoriali, anche in vista della loro funzione di monitoraggio delle cure domiciliari per i malati con insufficienza respiratoria avanzata.

Con l'introduzione dell'attuale organizzazione del SSN, che separa le competenze dei reparti ospedalieri da quelle delle Unità Territoriali, l'ALIR, pur continuando nell'obiettivo di una più omogenea diffusione delle Unità di Terapia Intensiva Respiratoria, ha rivolto la sua attenzione anche ai problemi connessi con la creazione dei team integrati nelle Unità Territoriali di Assistenza Primaria, nei quali, ai fini del monitoraggio della cura in A.D.I. ai pazienti in ossigenoterapia e ventiloterapia, la responsabilità degli specialisti può allargare i confini delle unità di pneumologia fino a coprire l'intero territorio di utenza dell'ASL (sia nell'ambito di cure domiciliari di III livello, sia di programmi di assistenza domiciliare integrata respiratoria ad alta intensità, sia eventualmente di ospedalizzazione domiciliare respiratoria) .

L'attuale organizzazione del Servizio Sanitario Nazionale è costruita intorno alla funzione di risposta alle richieste dei cittadini. I Medici di Medicina Generale sono i terminali periferici estremi, con una funzione di filtro delle richieste, e distretti e ospedali sono erogatori di prestazioni, prescritte singolarmente dai medici curanti. È un'organizzazione pensata per le acuzie, a fronte delle quali la prestazione più complessa è il ricovero ospedaliero con obiettivo di "guarigione" in tempi brevissimi.

Ma nel caso di cronicità conclamata, quando il paziente viene restituito al domicilio con una prescrizione di terapia "a lungo termine", la traduzione di questa disciplina terapeutica in unità di prestazione adatte ad essere gestite nell'organizzazione per acuti costituisce un problema al limite dell'ingovernabilità. Perché per ciascuna singola prestazione è necessario innescare una procedura che va dalla prescrizione sul ricettario standard (con la segnalazione di "prescrizione suggerita" che deresponsabilizza il compilatore) alla lista d'attesa (per ottenere l'accesso a strutture non dedicate), con tante organizzazioni e tante scale di priorità quanti sono i distretti. Strutture di assistenza domiciliare, che assegnano a specifiche unità operative dell'ASL l'iniziativa delle prestazioni singole sul numero chiuso dei pazienti non autosufficienti, esistono un po' dovunque, ma con una varietà di soluzioni che è vicina al caos. E alla diseconomia.

Nella tabella 1 del libro verde sul welfare si ricava che il problema è tanto grave che, nei 45 anni che coprono il periodo esaminato, l'incidenza delle Long Term Care sul Prodotto Interno lordo è incrementato del 75%. Mentre per la sanità per acuti (differenza fra rigo 1 e rigo 2) l'incremento è inferiore al 14%. Se poi teniamo conto del fatto che difficilmente in quella statistica sono tenuti in qualche considerazione i costi sostenuti dalla famiglia del paziente, dobbiamo concludere che il Governo non può ignorare il problema delle malattie croniche.

Infatti, le domande 19, 20 e 21 del libro verde chiedono pareri proprio in funzione del fenomeno di cronicità (e handicap) e sulla funzione di continuità assistenziale. Ma lo fanno orientate alla necessità di integrazione fra le varie componenti operative (ospedale, distretto, famiglia, reti di privato sociale) senza accennare alla possibilità di un ripensamento strutturale. Invece è di questo che l'Italia ha bisogno, a nostro parere.

La nostra struttura sanitaria, con un'ottica indirizzata alla libertà di mercato ed alle necessità di rispondere alle esigenze degli acuti, è una struttura che "divide" i problemi. Ripartisce le facoltà decisionali fra strutture competenti "per territorio". Ripartisce la terapia a lungo termine in tanti atti singoli (terapeutici, talvolta diagnostici di controllo). Finanzia gli atti terapeutici singoli piuttosto che la cura nel suo insieme. Non ci sono strumenti per monitorare la terapia a lungo termine, per la capillarizzazione degli interventi, mai collegati fra loro in modo organico. Ed è qui che bisogna intervenire.

Noi auspichiamo di integrare gli atti connessi con la LTC (Long Term Care; terapia a lungo termine) in un solo atto amministrativo globale. Di integrare prima i concetti che le strutture. Di sottrarre ai singoli operatori l'autonomia decisionale nei riguardi delle attività connesse con le LTC. Gli operatori oggi dotati di facoltà di scelta in proposito (distretto, ambulatorio, medico di base, care giver, malato) dovrebbero passare ad un ruolo delegato, di mandatari del Servizio Sanitario Nazionale piuttosto che di puri risponditori ad esigenze del malato.

Ecco come:

1 Ad ogni malato, al momento in cui viene conclamato cronico, verrebbe assegnata un Centro specialistico di riferimento, in rete con i Medici di Medicina Generale, che definisce un piano terapeutico LTC, e si rende responsabile del monitoraggio della terapia fino alle ultime conseguenze; naturalmente assegna di fatto molti compiti singoli a operatori periferici, ma è sul concetto di assegnazione che fa perno l'intero sistema delle LTC. Gli assegnatari (care giver e malati compresi) si pongono in un rapporto quasi-contrattuale con il Centro. Il Centro assicura gli standard per la gestione della malattia; il malato potrebbe esercitare il suo diritto di scelta nell'accettare il Centro di riferimento (o di preferirne un altro), ma non nel rifiutare, rimandare o modificare gli atti terapeutici compresi nel piano.

2 Dato che non possiamo nemmeno ipotizzare un Centro di riferimento per ogni domicilio di malato (né per ogni condominio, né per ogni distretto), i Centri devono essere distribuiti uniformemente in proporzione alla popolazione interessata. Quindi devono essere organizzati omogeneamente per bacini d'utenza, che possono trascendere le delimitazioni geografiche. Questo comporta la soluzione di due problemi:

- Il problema del trasporto fisico degli operatori (e talvolta dello stesso malato) all'interno del bacino di utenza, che può non corrispondere al bacino amministrativo dal punto di vista geografico. È un problema che può e deve essere risolto.
- Il problema del finanziamento, laddove gli operatori non appartengano alla stessa ASL del paziente. La soluzione può essere la stessa oggi usata per le migrazioni di iniziativa del paziente; ma non va trascurata la possibilità di un canale di finanziamento separato da quello per le pure acuzie, gestito dal sistema dei Centri di riferimento e non dagli Enti territoriali.

3 Il concetto di assegnazione di compiti fa sì che il Centro di riferimento debba essere una struttura pubblica, per assicurare l'aderenza alla mission del Servizio Sanitario Nazionale; infatti molta parte dell'attività del Centro di riferimento dovrebbe essere dedicata alla raccolta dati, alla definizione dei Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali, alla programmazione degli interventi di dettaglio, alla loro assegnazione. Non è necessario che il sistema debba assegnare compiti soltanto alle strutture pubbliche. È possibile che, in funzione degli interventi programmati, il Centro abbia ad acquisire (acquistare, prenotare) pacchetti di interventi, anche da strutture private che opererebbero come erogatori di prestazioni prescritte e prenotate dal Centro anziché prescritte dal singolo medico di base e prenotate dal singolo paziente. Ma una organizzazione programmatoria consentirebbe la tempestività degli interventi ed eliminerebbe (almeno per i cronici) lo scandalo delle liste d'attesa e delle migrazioni alla vana ricerca della struttura disponibile.

4 È necessario che tutte le strutture assegnatarie (dai distretti, agli ambulatori, ai medici di base, ai care giver, agli stessi pazienti che sono coinvolti in attività terapeutiche e/o di monitoraggio) siano collegati con il Centro di riferimento per uno scambio a due vie delle

informazioni necessarie al monitoraggio della LTC, quanto più possibile vicino alle tecniche real time. L'interscambio di informazioni fra i soggetti interessati alla LTC è altrettanto necessario quanto quello esistente all'interno del reparto ospedaliero nella cura delle acuzie e delle gravi riacutizzazioni.

5 Per il problema del finanziamento, come accennato al punto 2, l'ALIR auspica la creazione di una sezione del Fondo Sanitario Nazionale dedicata appositamente alle LTC, da distribuire alle Reti di Centri specialistici di riferimento (indipendentemente dal territorio), per finanziare le prestazioni dei Centri stessi e quelle da essi delegate.

Ho cercato di evitare ogni accenno alla drammatica situazione dell'assistenza domiciliare ai nostri pazienti, dove la disomogeneità delle soluzioni dipende dalle diversità delle situazioni economiche e culturali dei centri decisionali distribuiti per territorio. Ritengo che una rovesciamento di prospettiva come sopra accennato, dove il problema della cronicità venga affrontato come un problema di governo e non necessariamente di risposta alle aspettative dei cittadini possa rendere possibile un reale miglioramento della situazione dei nostri pazienti.

Con osservanza

Padova, 20 ottobre 2008

Alda Bernardi Pesce

Alda Bernardi Pesce - a.dorotea@email.it
Via Pozzetto, 49/b – 35017 Piombino d'Ese PD

ALIR – segreteria@alir.it – www.alir.it
Via S.Marco, 127 – 35129 Padova