

Convegno: “Parkinson come problema sociale e sanitario. Risultati di una ricerca sul contesto milanese”

Milano, 16 marzo 2017

La sfida del Parkinson in Lombardia

Michele Marzulli, Università Cattolica del Sacro Cuore

La lettura sociologica dedicata al tema della salute e della malattia sottolinea da tempo come i sistemi sanitari richiedano un approccio differente in considerazione di mutamenti quali l'invecchiamento della popolazione e la prevalenza di patologie croniche. Questi infatti mettono duramente alla prova dei sistemi sanitari che sono stati pensati e costruiti in epoche differenti, quando prevalevano le malattie acute e quando la struttura ospedaliera rappresentava ancora la risposta più adeguata ai problemi di salute. Questo è vero in tutto il territorio italiano, ma particolarmente rilevante in quello milanese e lombardo. Da questo punto di vista, il legame fra sistema ospedaliero e territorio e, quindi, l'integrazione sociale e sanitaria, costituiscono la forma di presa in carico delle persone più idonea. L'idea di uno spostamento del baricentro dagli ospedali al territorio come focus degli interventi di cura (presente anche nel nuovo assetto regionale lombardo fin dal 2015) ricorda che è la società nel suo insieme che viene coinvolta dai mutamenti in corso: infatti, la malattia cronica è destinata a durare nel tempo e a divenire oggetto di una continuativa presa in carico da parte delle reti primarie, famigliare, amicale e di vicinato.

In questo senso, la malattia di Parkinson (MP) costituisce un interessante caso di studio: infatti, è una malattia molto invalidante e con una diffusione crescente, sulla quale prevalgono ricerche e interventi di carattere sanitario, con poco riguardo agli aspetti di natura sociale. Si tratta, infatti, di questioni che hanno un impatto molto rilevante non solo sugli individui colpiti dalla MP, sulle loro relazioni famigliari, sui *caregiver* (tutti coloro che si prendono cura delle persone con MP sia a livello professionale che in veste di famigliari) ma anche sull'intero sistema socio-sanitario.

Infatti esso si trova spesso ad affrontare i problemi delle malattie croniche e della non autosufficienza, con un approccio che possiamo definire standardizzato e iper-specialistico. Un approccio che non riesce a distinguere le esigenze di patologie diverse tra loro e che tende a delegare la cura, nel senso sanitario tradizionale di *to cure*, agli specialisti (neurologi in questo caso), trascurando sia altri aspetti sanitari (e un approccio multi-professionale più vicino al modello della “presa in carico” globale), sia i risvolti legati alle relazioni sociali compromesse (e quindi al tema della *long term care*).

Nel mio intervento cercherò di tracciare un bilancio di come pazienti, caregiver e professionisti stanno vivendo questo passaggio di paradigma.

Nel panorama italiano dei Sistemi sanitari regionali (SSR), quello lombardo riveste un ruolo centrale sia per la rilevanza socio-economica della regione, sia sul piano del dibattito politico-istituzionale perché, fin dalle sue origini, è stato pensato come un vero e proprio modello paradigmatico da esportare a livello nazionale. Il centro di questo modello va individuato in alcuni punti cardine come la libertà di scelta del consumatore. Essa è intesa come la facoltà da parte dell'utente dei servizi di accedere a qualsiasi struttura di assistenza e cura della Regione (accreditata), senza vincoli. L'utente, come consumatore, deve avere la libertà di scegliere dove acquistare i beni e i servizi.

La cronicità e la *long term care* da molto tempo mettono però in crisi questo modello, mostrando come la salute soprattutto dei non acuti non sia paragonabile alle altre merci e come le scelte non siano oggetto di un semplice calcolo razionale fondato sulla logica economica del massimo profitto con il minor costo. Piuttosto le dinamiche di scelta sembrano essere frutto di processi sociali strutturati intorno a dinamiche complesse, in cui emergono variabili come il capitale sociale o culturale.

Questo aspetto emerge anche nella parte empirica della ricerca o, in cui sono state analizzate due strutture ospedaliere che si occupano anche di MP. Le due strutture situate sul territorio milanese hanno storie molto differenti: la prima è una struttura pubblica che per anni è stata la casa di riposo pubblica dei milanesi meno abbienti. La seconda è un grande istituto clinico alle porte della città, sorto recentemente, che ha avuto la capacità di attrarre alcuni tra i migliori specialisti e divenire oggi uno dei principali ospedali della zona.

Come vengono scelte le strutture dai pazienti? Le interviste sembrano confermare che la scelta segue modalità che poco hanno a che fare con il modello della cosiddetta "scelta razionale". In primo luogo, emerge come il passaparola continui a essere una delle modalità più rilevanti per avere informazioni, anche in considerazione della mancanza di uno strumento che abbia il ruolo di collazionare e distribuire le informazioni relative ai servizi disponibili. In questo senso, diventano importanti forme di auto-organizzazione sociale come le associazioni tra pazienti: sono esse che spesso svolgono un ruolo di raccolta e diffusione delle informazioni.

Un altro aspetto riguarda il ruolo del medico di famiglia: in tutto il sistema lombardo, il MMG rappresenta un importante fattore di coordinamento fra il cittadino che si rivolge a esso in prima istanza e le strutture che il territorio offre. Nelle nostre interviste però emerge come questo ruolo cardine nei processi di scelta risulta dipendere molto dalle personali opzioni e scelte del singolo operatore, ma anche dalla qualità del rapporto tra paziente e MMG. E anche quando il MMG ha la possibilità di svolgere il proprio ruolo è evidente che non avendo delle linee guida specifiche o un sistema informativo cui attingere, si affida alla propria esperienza e alle proprie opinioni personali.

E quali sono invece i criteri che seguono le persone che si rivolgono alle strutture? In estrema sintesi la prima, pubblica, viene scelta soprattutto grazie

alla sua antica tradizione di ospitalità. Nella clinica privata convenzionata invece è fondamentale il ruolo di singoli professionisti che fungono da catalizzatore, oltre che il fatto che si tratti di un ambiente nuovo e ben organizzato.

Il confronto fra i due casi fa emergere però un'altra problematica connessa alla MP: infatti, essa è affrontata secondo due prospettive differenti, quella strettamente neurologica (e neuro-chirurgica) e quella legata alla condizione fisiologica generale dei pazienti. Da una parte, cioè prevale un approccio che privilegia soprattutto la cura farmacologica e le sperimentazioni di tipo chirurgico. Dall'altra, l'idea di migliorare soprattutto la qualità della vita per persone che soffrono di una patologia così grave. E i pazienti quindi si orientano anche in questo senso, scegliendo la struttura in base alla propria interpretazione della malattia: chi possiede una *health literacy* superiore in genere si orienta verso le sperimentazioni anche chirurgiche, chi è in età più avanzata, cerca soprattutto sollievo ai problemi della vita quotidiana.

In entrambi i casi, però, quello che sembra essere carente è il legame con il territorio. Tutti gli specialisti sembrano concordare sull'importanza di svolgere attività di recupero fisiologico (ma anche ricreativo). L'idea è quella che la sola cura farmacologica non possa migliorare la qualità della vita delle persone con MP e che quindi siano benvenute tutte le iniziative che mantengono una buona attività neurofisiologica. Eppure queste attività non vengono svolte all'interno delle strutture di ricovero, e non sono neanche inserite formalmente nel protocollo di cura, ma sono affidate a forme di volontariato e associazionismo cui alcuni professionisti più attenti e sensibili indirizzano i propri pazienti. Ma il legame con il territorio dovrebbe essere proprio il carattere distintivo del nuovo sistema lombardo, dopo la riforma del 2015.

Anche nelle parole di un neurologo emerge il problema di rendere effettiva l'integrazione tra sociale e sanitario:

“Nella sanità i medici di famiglia sono poco protagonisti (...) e quindi la sanità manca di un pivot. Quindi fondere il sanitario con il sociale è teoricamente una bellissima idea ma in pratica senza un pivot nel sanitario... Come si fa?” (interv. neurologo, struttura privata).

“(...) questo discorso della cronicità ci è molto vicino, ormai da diversi anni. Tanto per dire: il ‘Libro Bianco’ edito l’anno scorso dalla Regione Lombardia¹ è scritto bene, (...) Però c’è una cosa che, secondo me, fondamentale nel ‘Libro Bianco’ non è esplicitata, ovvero che ancora si ragiona in termini di ‘malattia cronica’, nel senso c’è la rete per una malattia cronica, per due malattie croniche, non c’è una rete unica; se sussistono due malattie croniche nello stesso paziente non c’è un’unica rete ma le reti diventano due” (interv. geriatra).

¹ Il riferimento è al documento “Indirizzi per la presa in carico della cronicità e della fragilità in Regione Lombardia - 2016-2018”, Del. Giunta Reg. Lombardia, n. X/4662, del 23/12/2015.

Queste parole rendono evidente un problema: l'aumento delle malattie croniche di cui si è detto non implica semplicemente la necessità di nuove specializzazioni sanitarie, quanto di un'idea differente di salute e qualità della vita, che mettendo al centro le persone e non la loro patologia, cerchi di far ruotare i servizi intorno ad esse, senza costringerle a fare da raccordo tra i servizi. La mancanza di una vera forma di porta unica di accesso (PUA) prevista in normativa ma di fatto mai veramente realizzata, emerge nella sua problematicità proprio quando si tratta di cronicità e di co-morbilità.

In estrema sintesi, si può dire che il rischio sia quello del prevalere di un approccio esclusivamente sanitario che non è sufficiente a rispondere alle problematiche della MP.

Dalle parole delle persone con Parkinson intervistate e dei loro caregiver è emerso quindi come questa patologia sia complessa sul piano sia dei disturbi fisici, sia dei disagi psicologici, sia per le conseguenze a livello sociale. Inoltre, è stato rilevato come le difficoltà legate all'avvento e alla progressione della patologia siano aggravate da una serie di criticità che connotano la presa in carico a livello socio-sanitario di coloro che incontrano la malattia durante il loro percorso di vita.

Individuare oggi possibili percorsi diagnostici e terapeutici è rilevante per diversi motivi: sul piano dell'economia sanitaria, la creazione di un PDTA di riferimento si potrebbe tradurre nella razionalizzazione dei percorsi e dell'organizzazione dei servizi nel loro complesso. Sul piano professionale, darebbe ai molti attori del sistema la possibilità di effettuare un adeguato processo di programmazione anche a livello locale. Per quanto riguarda il nesso che non si può non sottolineare tra stigma, emarginazione ed esclusione sociale, soprattutto dei ceti sociali più fragili ed esposti alla variabilità della situazione economica, è importante sottolineare come sistemi di welfare solidali abbiano garantito in tutta Europa, almeno fino agli ultimi anni, un adeguato livello di coesione sociale che è importante eredità del passato.

Un sistema come quello lombardo, che per molti anni ha visto la distinzione funzionale, organizzativa e politica tra sociale e sanitario, appare evidentemente più esposto sul fronte della cronicità e della disabilità, sfide che necessitano di modelli integrati molto avanzati. Modelli in cui l'integrazione non sia solo una modalità tecnica per mettere in relazione i servizi ma ripensamento dell'intero sistema delle cure, nel senso del prendersi cura delle persone, della loro sofferenza e dei loro bisogni, attraverso un processo di accompagnamento orientato ad anticipare e soddisfare i bisogni specifici dei malati e delle loro famiglie.