



Convegno Sclerodermia Un percorso tra corpo e anima
3 Ottobre 2009
Bologna

ABSTRACT INTERVENTO

“Avere o essere: la sclerodermia tra aspettative e bisogni”

Francesca Talozzi

Avere la sclerodermia o essere sclerodermica: come cambia la percezione di se stessi e come questa muti la richiesta di soddisfare precisi bisogni. Come si struttura l'essenza di un percorso terapeutico e dunque la sua organizzazione a livello di sistema sanitario. Questo è il nodo centrale della relazione proposta e di come questo nodo concettuale possa essere fonte di riflessione per chi si occupa a vari livelli della cura dei e delle pazienti affette dalla sclerodermia. La riflessione parte dalla propria esperienza personale di malattia per arrivare ad un panorama più largo costituito dalle politiche sanitarie in merito alla cronicità.

Conoscere gli strumenti a disposizione di un'amministrazione sanitaria regionale per rispondere in modo adeguato ai bisogni di cura

Ripartire, dunque, in modo concreto dalle richieste esplicitate per indirizzare programmi terapeutici efficaci e soprattutto dignitosi per le persone malate.

Relazione

Era il 1997, una storia comune a molti di noi in questa sala, una diagnosi, da una condizione di salute ad una completamente opposta, programma terapeutico, l'espressione che venne usata in quel lontano ambulatorio fu: "Lei è sclerodermica"; ma che cosa realmente significasse esserlo lo capii ovviamente con il tempo e con un percorso accidentato.

In sincerità ben presto mi accorsi di non avere solo a che fare con una serie di specialisti e di questo non parla la mia relazione, ma di avere, anche, a che fare massicciamente con una serie di elementi di difficoltà relativi a come era impostata l'organizzazione sanitaria che mi stava accogliendo in quel momento, quindi a come agisce su di me una politica sanitaria e su cosa si fonda e dunque come si costruisce, a che cosa pretende, intenzionalmente o no, che io mi adatti.

Di questo tratta il mio intervento, parla di una serie di domande insistenti, alcune hanno trovato risposta, altre no e, dunque, si ripropongono.

E oggi le propongo a voi con l'intento di rifletterci e di discuterci insieme;

prima domanda:
CHI SI STA PRENDENDO CURA DI ME?

Certamente il personale sanitario, cioè reumatologi e infermieri, gli amici e la famiglia ma non solo;



infatti io sono curata dai vari direttori generali e sanitari della mia regione, dai assessori comunali e provinciali alla salute, da un assessore regionale e da varie commissioni e sottocommissioni regionali e nazionali, e, in ultimo, da un ministro, anche se oggi il ministero della salute è stato cancellato.

Infatti PER ME l'intervento e l'operato di un amministratore all'interno di sistemi e politiche della salute sono importanti esattamente al pari degli interventi medico-scientifico messi in campo dagli specialisti che mi hanno in cura.

Ecco la prima sfida: intendere la strategia di un piano sanitario come un segmento sostanziale della cura che mi spetta, alla quale ho DIRITTO, ovviamente senza pretendere miracoli da nessuno.

Quando ragioniamo in termini di cura diventiamo visibili come esseri umani, siamo presenti nei nostri bisogni reali.

Ma in realtà che cosa accade? Tutti qui lo sanno: c'è un ritornello che copre tutto il nostro territorio nazionale, senza distinzione alcuna tra il nord e il sud, un ritornello unificante che recita: "Dobbiamo stare attenti al budget".

La politica delle cosiddette buone pratiche ha aiutato a formulare termini di confine entro il quale trattenere questa capacità di esondare tipica del budget.

Le parole più significative sono: EFFICACIA – QUALITÀ – APPROPRIATEZZA, parole dense di significati, che sono comprensive di saperi e competenze, organizzazione e meritocrazia, tempestività in base al bisogno.

Mi soffermo su **APPROPRIATEZZA** che significa

DARE A CIASCUNO SECONDO IL BISOGNO SENZA SPRECHI E SENZA CARENZE

E' una bella definizione, indica chiarezza nel sapere esattamente chi si ha davanti e come si debba intervenire per curare, ottimizzando tempi, spazi e risorse.

C'è la parola **BISOGNO** con la quale si individua l'utente del servizio sanitario, che è una persona in condizioni di fragilità e che necessita di aiuto concreto.

E con **CIASCUNO** si intende tutti, senza alcun genere di distinzione.

La mia esperienza in merito all'appropriatezza mi dice che il termine aderisce bene a chi **HA UNA MALATTIA**; diagnosi, terapia, intervento, risoluzione, eventuale ricaduta, intervento e via dicendo...

Ma a chi E' una malattia? Poiché la condizione di cronicità ti fa essere la malattia, ma non nel senso fuorviante dell'abbandonarsi ad essa, ma piuttosto nel senso di una profonda consapevolezza, di continuo occhio su di essa, di necessità continua, di specialisti aggiornati.



Per me LA DEFINIZIONE DI CUI SI è DETTO SOPRA DOVREBBE AVERE UNA CONTINUAZIONE:

SENZA LIMITI DI TEMPO
Poiché siamo di fronte alla cronicità

Oggi un amministratore che si trovi a dover affrontare le spese di un paziente cronico è di fronte ad una bella gatta da pelare poiché i conti già non tornano di per sé, figuriamoci sulla lunga durata, figuriamoci senza limiti di tempo.

Non è un caso limite quello che spesso è accaduto in Toscana, dove pazienti sottoposti alla cura di farmaci biologici si siano visti interrompere la cura per problemi di budget.

Rispetto alla sclerodermia: per esempio una delle problematiche più invalidanti è quella legata all'insorgere delle ulcerazioni alle mani e ai piedi; non vi dico nulla di nuovo se parlo di che tipo di dolore siano e a che tipo di invalidità portano se non sono bene curate. Ebbene in buona maggioranza queste ulcere non vengono curate in modo APPROPRIATO, spesso si mette in atto un fai da te o un sentito dire o un passa parola.

Potrei citare mille di questi esempi e non vorrei essere tacciata di vis polemica, pongo questo tema con la voglia di stimolarci a riflettere sui termini in modo diverso.

Pensare che un atto quale ad esempio una delibera che sancisce 30 giorni di tempo per le liste di attesa della visita di controllo sia un atto di cura pone il focus su una realtà che il semplice budget non può contemplare. Il budget è uno strumento al servizio di e non il potere assoluto.

Seconda domanda:
CHI SI STA PRENDENDO CURA DEGLI SPRECHI IN SANITA'?

Ogni paziente che è abituato a stare spesso nelle sale di attesa degli ambulatori oppure in ricoveri più o meno lunghi, ha un'esatta cognizione di dove siano gli sprechi ed è in grado di schedarli a seconda se siano sprechi di personale, sprechi di esami diagnostici superflui, sprechi di risorse.

Un esempio di spreco di risorsa: ordinare di riammodernare i bagni di corsia, mettendo alle porte maniglie come pomi, quasi impossibili da gestire da pazienti reumatici che hanno quasi tutti problemi alle mani, per non parlare delle mani di noi sclerodermiche... vince la fornitura con la spesa più bassa e dunque ti becchi i pomi.

E' 12 anni che sono malata e non ho mai visto una seria politica contro lo spreco se non quella della novità introdotta dai **LEA LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA**
Prestazioni mediche essenziali garantite dal SSN in regime di gratuità o di pagamento di ticket sanitario per tutto il territorio nazionale.



Anche questo un sistema per tentare di contenere la spesa sanitaria e certamente un buon mezzo per ridurre la ridondanza di molte prescrizioni e di iniziare una prassi, direi rieducativa, sia del medico che del paziente.

Non entro nel merito dei risultati ma vi racconto dello stato d'animo in cui, come associazione di pazienti, eravamo; temevamo per noi, eravamo agitati ma non tanto per l'eventuale limitazione imposta ma soprattutto per questa regola applicata a pioggia su tutti senza distinzione, un provvedimento che definimmo cieco.

I LEA non erano uno strumento di cura, non sono uno strumento utile per noi, restringono la maglia in modo inevitabile e la metafora della coperta troppo corta sorge spontanea.

Che cosa stava dietro alla concezione dei LEA? Per noi di far quadrare i conti.

Non penso che ci fosse dietro una volontà malevola, ma di sicuro ottusa, una volontà che si fermava ad una serie di statistiche e che, secondo noi, non avrebbe migliorato il deficit e non avrebbe inciso, per esempio, nella preparazione a monte dei propri medici e nella presa in carico di pazienti come noi.

Anche in questo caso la politica sanitaria dava un segno ben preciso: la sostanziale difficoltà a comprendere realisticamente i bisogni di pazienti cronici.

La Toscana è stata una tra le prime regioni ad inserire all'interno del proprio piano sanitario regionale un capitolo autonomo sulle patologie reumatiche; fu possibile in virtù di una sinergia stretta tra specialisti e associazione di pazienti che si tramutò in un documento attento e circostanziato che venne esposto alla commissione delegata dall'assessorato alla stipula del piano. Fu veramente una grande soddisfazione, una grande conquista.

Oggi, nell'ultimo piano regionale, quel punto focale è di nuovo sparito all'interno di una circonvoluzione di parole generiche sulla cronicità; come dire: ci siamo ma non ci siamo.

Terza ed ultima domanda:

COME E QUANTO PUO' INCIDERE L'INTERVENTO DI UNA ASSOCIAZIONE DI MALATI NELLA COSTRUZIONE DEI PIANI SANITARI REGIONALI?

Vale a dire: dove può andare un gruppo di cittadini che vuole far valere il riconoscimento dei propri diritti?

In maniera più specifica una associazione di malati?

Quali sono gli interlocutori validi? E per validi intendo in grado di concertare strategie condivise con i diretti interessati, cioè noi.

Come associazione toscana siamo presenti alle consulte del volontariato, ai tavoli di lavoro con la commissione sanità, nelle società della salute, nelle aree vaste.



Siamo presenti, non perdiamo un incontro, stipuliamo accordi, cerchiamo di essere sempre più visibili, elaboriamo idee e cerchiamo di metterle in discussione nei momenti di incontro con gli assessorati, rari per altro.

Ma la nostra azione e volontà spesso è impiegata a tappare falle imperdonabili commesse dalle amministrazioni, vedi la sospensiva dei biologici per sfornamento del budget, oppure l'acquisto di confortevoli poltrone di day hospital a spese dell'associazione.

Più raramente ottiene risultati degni di nota come il riconoscimento della sclerodermia come malattia rara, cioè una patologia che colpisce cinque individui su diecimila. Ma questo riconoscimento, in virtù delle autonomie locali, attualmente è solo in Toscana.

In qualche modo un'autonomia discriminante, e tra tutte le discriminazioni quella operata in sanità è la più temibile e la più insostenibile.

Sono fermamente convinta che un'associazione di malati sia la chiave necessaria ed imprescindibile per far capire ad operatori e amministratori sanitari in quale realtà di bisogni e di aspettative ci muoviamo.

E sono altrettanto certa che essere pazienti informati e consapevoli sia il primo gradino fondamentale.

Ma ormai è assolutamente necessario un cambiamento di rotta da parte degli amministratori, siano essi impegnati nelle direzioni aziendali siano essi assessori, un cambiamento che porti in sé l'esatta cognizione dei bisogni di una persona malata cronica e l'esatta cognizione che la nostra cura non è solo compito del personale medico

ma che è cura anche

avere ospedali puliti, raggiungibili, attrezzati, con personale sanitario adeguatamente preparato e messo nelle condizioni di svolgere al meglio il proprio lavoro,
significa avere un paese che investe nella ricerca e nella cura di malattie che solo apparentemente si dice non avere impatto sociale,
significa concepire percorsi riabilitativi continui e costanti,
significa riconoscere l'invalidità che ci colpisce.

Un sistema sanitario capace di curare e prendersi cura di un malato cronico, è un sistema sanitario capace di curare tutti, è un sistema sanitario per tutti, è un sistema efficace e appropriato.