

Il sistema sanitario deve agire

Il tipo di trattamenti, cure e assistenza varia da una persona all'altra. Che ne è delle esigenze dei parkinsoniani?

Testo: dr. theol. Ruth Baumann-Hölzle e
dr. sc. nat. Daniel Gregorowius, Fondazione Dialog Ethik

Le persone malate di Parkinson dipendono da servizi medici, infermieristici e di assistenza di qualità, come pure da un sistema sanitario che funzioni. Questa dipendenza aumenta con il progredire della malattia e il conseguente aggravamento dei sintomi. È dunque fondamentale che medici, personale di cura e terapeuti conoscano le specificità che comporta occuparsi di pazienti parkinsoniani. Sono necessarie conoscenze specialistiche specifiche sulla malattia, ma anche sul comportamento delle persone toccate dal Parkinson.

Un altro aspetto importante è conoscere le premesse organizzative. Una persona con il Parkinson ha in particolare bisogno di più tempo, per esempio quando deve spogliarsi o rivestirsi. Anche l'accesso fisico allo studio medico o all'ospedale deve essere garantito in caso di mobilità ridotta. La complessità delle cure medico-sanitarie è spesso dovuta alla presenza di quadri patologici che si aggiungono al Parkinson. Non mancano poi le decisioni difficili che vanno prese a livello di provvedimenti medici che possono alterare la personalità dell'utente. È il caso, per esempio, della stimolazione cerebrale profonda. Decidere in merito a soluzioni e piani di trattamento è quindi complicato sia per i pazienti stessi sia per i congiunti, ma anche per il personale medico. A maggior ragione quando le decisioni devono essere prese al posto della persona

La Fondazione Dialog Ethik

L'Istituto interdisciplinare per l'etica nel sistema sanitario della Fondazione Dialog Ethik si impegna a favore di un'ottimizzazione dei processi decisionali e operativi in ambito sanitario. Il suo team fornisce strumenti, consulenze e sostegno alle équipes medico-sanitarie di ospedali e ricoveri confrontate con prese di decisione complesse. La fondazione è indipendente dal punto di vista politico e religioso. Per maggiori informazioni sul progetto e per i risultati, consultare: www.dialog-ethik.ch/inklusive-medizin.

Le persone toccate dal Parkinson dipendono dal sistema sanitario.





direttamente interessata, qualora non sia più capace di discernimento.

Urge agire

Il sistema sanitario attuale è concepito puntando all'efficienza dei processi decisionali e operativi, che vengono attuati tramite forfait per caso calcolati sullo standard del paziente medio. In che misu-

«Le persone affette dal Parkinson hanno spesso bisogno di tempo.»

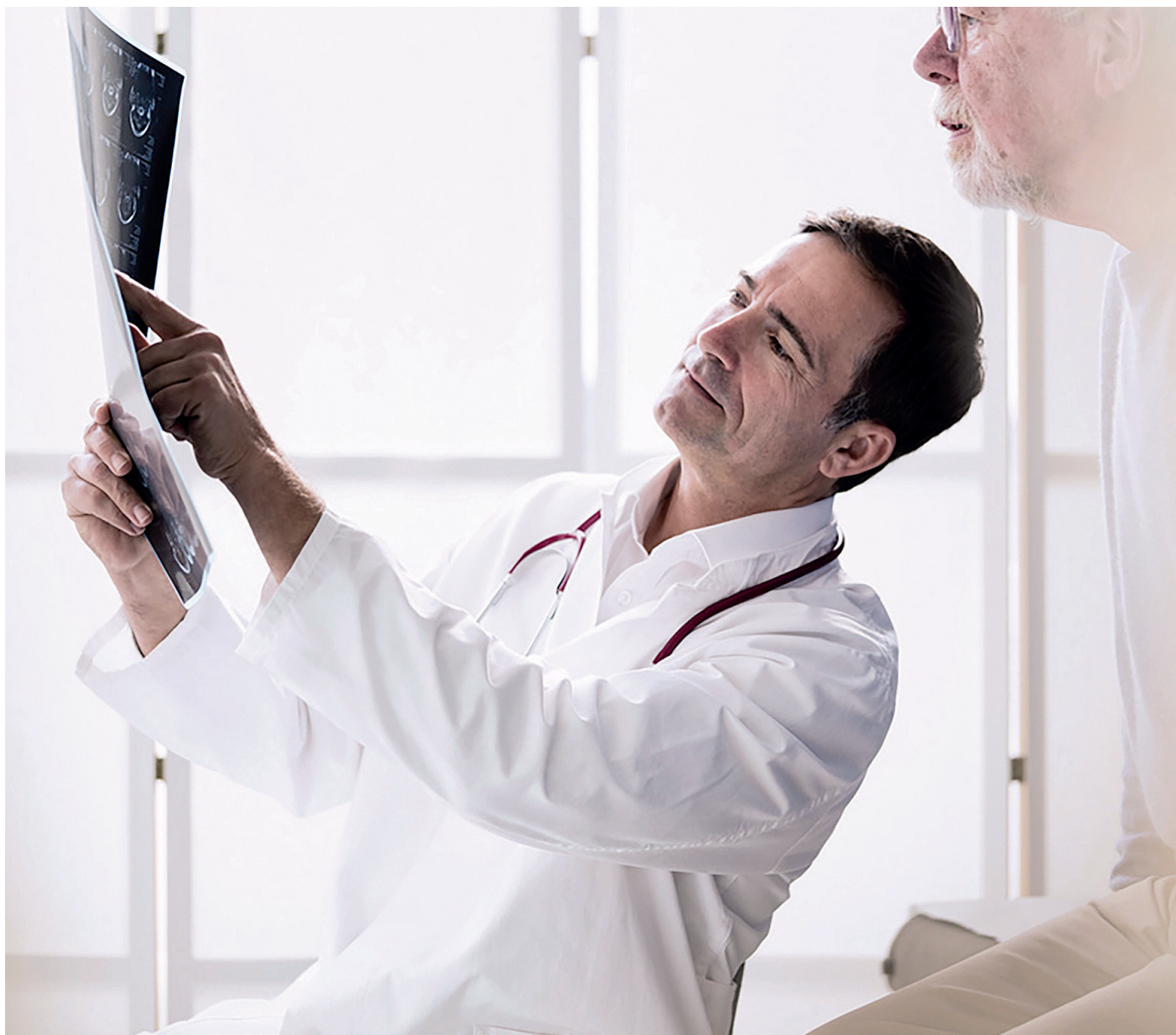
ra un sistema simile è in grado di rispondere alle esigenze di persone che non corrispondono ai pazienti standard? È la domanda che si è posta, insieme a diverse organizzazioni partner, la Fondazione Dialog Ethik nell'ambito di un progetto della durata di due anni e mezzo. Sono state intervistate in maniera approfondita persone con varie forme di pregiudizio fisico per sondare le loro esperienze relative alle cure mediche, infermieristiche e alle terapie, sia in un contesto ambulatoriale che in caso di ricovero. Un'intervista è stata condotta con una paziente gravemente affetta dal Parkinson. È stato inoltre chiesto il parere di congiunti di persone incapaci di discernimento colpite da danni cognitivi. In aggiunta, un sondaggio online a cui hanno partecipato oltre 900 professionisti della salute di due ospedali, due istituzioni assistenziali e vari studi medici di Zurigo e della Svizzera centrale ha raccolto le loro opinioni sulle sfide affrontate nel curare pazienti con esigenze particolari. Per finire, sono state condotte discussioni di gruppo con collaboratrici e collaboratori di ospedali e strutture assistenziali. Tra i sostenitori del progetto si contano l'agenzia federale Innosuisse, l'Ufficio federale per le pari opportunità delle

persone con disabilità (UFPD), il fondo della lotteria cantonale di Lucerna e la Linsi Foundation.

Le interviste e il sondaggio online hanno messo in luce necessità di intervento in parecchi ambiti. Si è constatata una mancanza di tempo nelle cure, nell'assistenza e nei trattamenti, parziali lacune a livello di conoscenze specialistiche, come pure difficoltà organizzative e coordinatorie nella gestione dei processi, sia nel settore stazionario sia in quello ambulatoriale, soprattutto per quanto riguarda le cure mediche specialistiche. Si riscontrano tuttora problemi di accessibilità fisica e di

mancanza di strumenti specifici per assistere i pazienti, per esempio durante le visite a uno specialista o in casi di ricovero. Sintetizzando, gli esiti del progetto indicano molteplici lacune a livello di equità a danno delle persone con esigenze particolari, tanto in ambito ambulatoriale quanto nelle degenze ospedaliere. Sulla scorta dei risultati sono state formulate quattordici misure per cercare di rimediare ai difetti riscontrati e realizzare l'obiettivo di una medicina davvero inclusiva. Per la loro attuazione non basterà la buona volontà, ma sarà necessario un sostegno da parte della politica e della società.

Spesso, purtroppo, il tempo e le competenze sono insufficienti.



«Occorrono molto impegno e una grande volontà»

In che modo si può migliorare la qualità delle cure e dell'assistenza?

Ruth Baumann-Hölzle espone le sue idee centrali.

Il progetto di ricerca mostra che in molti casi mancano le condizioni quadro. Dove il bisogno di agire è particolarmente impellente?

Le priorità sono la pianificazione terapeutica, la mancanza di tempo e in parte anche le lacune nelle conoscenze specialistiche del personale sanitario. Oggi, in diversi settori la pianificazione delle terapie è molto frammentata. E i professionisti vogliono essere meglio informati. Infine, sarebbe opportuno disporre di servizi interni che fungano da punti di contatto e uffici di coordinamento per prendere a carico le persone con esigenze particolari sin dal momento dell'ammissione nel settore stazionario.

In Svizzera esistono già degli esempi virtuosi. Quali sono?

Negli ospedali universitari di Ginevra e Basilea ci sono collaboratori il cui contratto prevede una parte di lavoro come interlocutori e coordinatori delle ammissioni e delle dimissioni. Sono persone che si dedicano ai pazienti. Attualmente questi progetti sono in fase di valutazione. Il problema è che non dispongono di garanzie finanziarie e devono far capo anche al volontariato.

Chi potrebbe cambiare questo stato di cose?

L'impulso deve venire dalla Confederazione. Ogni ospedale di medie dimensioni avrebbe bisogno di una figura a cui rivolgersi per i trattamenti, le cure e l'assistenza, ma anche per l'organizzazione e il coordinamento. Occorrerebbe urgentemente anche un sistema standardizzato di trasmissione di informazioni sui pazienti, nonché formazioni più specifiche per il personale sanitario.

Considerata la situazione attuale, che cosa consiglia alle persone che avrebbero bisogno di un servizio simile?

Bisogna stabilire chiaramente, già prima dell'ammissione, ciò di cui la o il paziente necessiterà durante il ricovero. Non solo informazioni di carattere medico, ma anche altre particolarità da tenere in conto, per esempio per quanto riguarda i pasti, il sonno ecc. La cartella informatizzata del paziente potrebbe essere d'aiuto. Purtroppo, oggi molti sistemi non sono compatibili tra di loro oppure il personale non ha tempo per registrare le condizioni complesse e le abitudini dei singoli pazienti.

È ottimista su un cambiamento in meglio in futuro?

Nel sistema sanitario vince chi fa il lavoro di lobbying migliore. Le organizzazioni interessate dovrebbero concertare gli sforzi politici. Constatiamo che in altri ambiti, per esempio quando si tratta di salvare una banca, si mettono a disposizione molti soldi. Nelle cure non è così... Inoltre si dimentica che migliorando il coordinamento, organizzazione, consulenza e pianificazione, si potrebbero ridurre di parecchio i costi.

Quali sono i risultati della ricerca che più l'hanno sorpresa?

Non avrei mai pensato che le necessità d'intervento fossero così ingenti. È una cosa che mi ha colpita. Dipendiamo dalle cure, sempre di più. Gestire bene questo settore è cruciale. È una questione di volontà politica, di impegno e in fin dei conti di rispetto e dignità umana.

Sonja Benninger



Ruth Baumann-Hölzle
(dr. theol.)

dirige la Fondazione Dialog Ethik ed è membro del Comitato di patronato di Parkinson Svizzera.