

Note al Piano per la Salute 2015-2025

A cura di Renzo De Stefani (§)

Patient-centered care ... “... proper incorporation into new health care designs will involve some radical, unfamiliar, and disruptive shifts in control and power, out of the hands of those who give care and into the hands of those who receive it” (1)

Il paziente, la persona al centro “... per indirizzarsi verso nuovi modelli di assistenza sanitaria e di promozione della salute occorrerà mettere in campo alcuni cambiamenti radicali, a noi non familiari e dirompenti sul piano del controllo e del potere. Controllo e potere che devono cominciare a passare dalle mani di coloro che forniscono cure nelle mani di coloro che le ricevono”

Il paziente, la persona al centro delle cure è uno dei più noti mantra di ogni ragionamento sulla buona sanità a venire, e ancora di più lo è per un Piano per la Salute che voglia incidere alla radice e cambiare la filosofia di approccio dei prossimi decenni.

La frase riportata sopra è di Donald Berwick, uno dei più noti guru della qualitologia mondiale, poco noto al grande pubblico, ma notissimo a quanti si occupano di qualità nei sistemi sanitari e più correttamente di salute. Non a caso Berwick fu chiamato da Obama nel 2009 a scrivere la riforma sanitaria degli USA, riforma che nelle intenzioni del Presidente voleva cambiare radicalmente il sistema sanitario americano e garantire salute a tutti i cittadini. Le cose non andarono poi nel verso sperato e Berwick è scomparso (non a caso) dalla scena politica.

Ma questa frase a mio avviso potrebbe essere l'incipit di un Piano per la Salute trentino che voglia andare alla radice dei problemi e essere elemento vero di discontinuità. Onde evitare un Piano che oscilli tra grandi desideri, percorsi molto spesso scontati e suggestioni generiche.

Non voglio dilungarmi sul significato dell'affermazione di Berwick. La si può cogliere e fare propria perché se ne capisce (o già se ne era capito) il valore fondante qualsiasi scenario futuro o la si può cancellare come esempio deprecabile di utopia irresponsabile e irrispettosa di tanta (pseudo) scienza che ancora occupa scenari importanti del nostro quotidiano.

Immaginiamo (con molta audace fantasia) di prendere questa frase e di metterla come incipit di questo Piano per la salute.

Ne potrebbero conseguire a mio avviso, tanto per cominciare, 2 suggestioni di principio e 2 esempi concreti. Così come la frase, un semplice incipit di un ragionare che andrebbe poi sviluppato con ben altro respiro e con l'inevitabile complessità che il tema della salute richiama.

1^ Suggestione

Il controllo e il potere devono cominciare a passare dai 'curanti' ai 'curati'.

Su questa fortissima affermazione si può attingere ad una miniera d'oro che va molto al di là di una pur fondamentale redistribuzione del potere con tutto quello che di sovversivo ciò significa.

Il riferimento è:

- alla valorizzazione del sapere esperienziale della propria condizione, dei cosiddetti utenti, ma anche dei familiari e più in generale dei cittadini;

(§) *Responsabile Servizio di salute mentale di Trento, Distretto Centro Nord
Direttore Dipartimento salute mentale, Azienda provinciale per i Servizi sanitari*

- al convincimento assoluto che nelle persone, che possono presentare una gamma infinita di problemi, anche i più drammatici e apparentemente irrisolvibili, si accompagnano sempre risorse e capacità che vanno viste e valorizzate. *Perché le persone hanno i problemi ma non sono dei problemi;*
- al convincimento altrettanto assoluto che la dimensione del cambiamento è sempre possibile il che comporta un atteggiamento, da parte dei 'curanti', che lo sappia cogliere e utilizzare.

Se i 'curanti', oltre al dovuto e delicato passaggio di pezzi di potere, riconoscono nel 'curato':

- il suo proprio sapere esperienziale riferito ovviamente allo stato di malattia/disagio di cui è portatore e perciò 'esperto'
- il valore delle sue risorse, troppo spesso misconosciute e negate
- la dimensione 'ottimistica e positiva' del cambiamento sempre possibile

e se di tutto questo i 'curati' avranno maturato una non scontata forte consapevolezza, la miniera d'oro produrrà al meglio i suoi frutti.

E i 'curati' allora potranno, in una relazione del tutto nuova con i 'curanti', riequilibrare facilmente le asimmetrie del potere, essere realmente al centro del percorso di cura, o forse meglio ancora dividerlo col 'curante' e immettere e 'liberare' energie-risorse-esperienze-responsabilità che ne favoriranno, come vedremo nell'esempio 1°, un protagonismo e un'autonomia che anche più dell'accresciuto potere attiveranno circoli virtuosi produttori extra-ordinari di salute.

2^ Suggestione

Tutto quello che dovesse nascere dalla 1^ Suggestione non dovrà avere costi per la pubblica amministrazione.

Nulla a che vedere con la crisi (che è anche economica, ma non certo solo o soprattutto economica) che stiamo attraversando, nulla a che vedere con forme di pauperismo snobistico o di altro genere.

Se crediamo che il mondo della cittadinanza attiva, al cui interno tutti siamo rappresentati, si assumerà davvero la responsabilità di quei circoli paritari e perciò virtuosi richiamati alla 1^ Suggestione, quella responsabilità si farà carico, si dovrà far carico, di autofinanziarsi.

Una scelta quindi di coerenza e al tempo stesso di liberazione da un modello di welfare che ci ha abituati ad essere recettori acritici e passivi di ogni forma di benefit, benefit che sono stati più spesso produttori di irresponsabilità che di salute o di qualità di vita.

L'autofinanziamento, o come lo si vorrà chiamare, non potrà che essere a 360 gradi, reso visibile in ogni modo, incentivato non tanto con forme di vantaggio fiscale, ma di premialità etica e valoriale. Anche in questo caso scommettendo su una comunità che verosimilmente è 'migliore' di quella che alcuni spesso (classe politica inclusa) hanno in mente.

1° Esempio concreto

Attivazione in ogni articolazione socio-sanitaria sufficientemente strutturata, visibile e ampia (un Dipartimento e/o una Unità Operativa sanitaria importante, un Servizio sociale territoriale, i medici di medicina generale di un Distretto, etc) di un gruppo di Miglioramento Continuo della Qualità (MCQ) composto rigorosamente da professionisti, da utenti, da cittadini, pariteticamente rappresentati.

Un Gruppo di MCQ ha solitamente nella sua mission l'obiettivo di ottimizzare l'organizzazione orientandola ai bisogni dell'utente, di verificare la qualità prestazionale delle offerte di cura, di misurare la soddisfazione dell'utente e altre cose ancora che siano di indirizzo e stimolo a costruire sistemi di cosiddetta 'qualità totale'. Nelle nostre organizzazioni i gruppi di MCQ sono del tutto sotto-rappresentati e non vedono, salvo forse un paio di eccezioni, al loro interno rappresentati utenti e cittadini.

La differenza è di chiara evidenza e altrettanto lo sono i prodotti che i gruppi di MCQ vanno a fornire in funzione della loro composizione. A condizione naturalmente che i diversi membri abbiano pari dignità e 'potere' e che utenti e cittadini non servano a fare da foglia di fico per operazioni di mera immagine.

Fatto salvo questo, un gruppo di MCQ così composto diventa inevitabilmente un laboratorio dalle straordinarie potenzialità per costruire, monitorare e verificare percorsi di cura che siano il frutto della contaminazione tra i saperi e la responsabilità di professionisti e utenti e cittadini.

Nei pochi grandi centri di ricerca di qualilogia applicata ai sistemi sanitari e alla promozione della salute è normale utilizzare gruppi di questo tipo per promuovere nuovi servizi, per testare l'esistente, per accompagnare i sistemi. Di solito si tratta di un utilizzo ad hoc per uno specifico progetto o area di interesse. Utilizzo che spesso viene meno con l'esaurirsi di quel progetto o con la stabilizzazione di quell'area.

In questo caso si tratterebbe di attivare gruppi stabili che si spendono a 360 gradi nella struttura organizzata dove sono allocati e che hanno ruolo e riconoscimento di grande significato e di piena autorevolezza.

In forte coerenza con l'incipit di Berwick, potremmo disporre, senza particolari problemi organizzativi o di altro tipo, di decine di laboratori, ovviamente in rete tra loro, dove operare una rivoluzione copernicana dagli esiti verosimilmente di grande impatto sui sistemi che si occupano di salute.

2° Esempio concreto

Attivazione, a livello il più possibile decentrato, di gruppi di autocura, di assunzione di responsabilità, di coproduzione di servizi e di promozione della salute.

In coerenza con i ragionamenti sin qui fatti è facile immaginare gruppi del tutto eterogenei che condividano alcuni obiettivi chiari, anzitutto in tema di assunzione di responsabilità, versus la promozione della salute e che siano suddivisibili al loro interno in sottogruppi flessibili e intercambiabili nella composizione in funzione di aree di interesse diversificate:

- sostegno reciproco tra singoli e famiglie che condividono situazioni di malessere, criticità, disagio, siano esse situazioni omologhe o afferenti a problematiche diverse, in coerenza sostanziale con quanto promosso in tutto il mondo in tema di movimenti dell'auto-mutuo-aiuto;
- promozione di attività finalizzate a farsi carico di azioni specifiche e parcellari finalizzate alla promozione della salute in funzione degli interessi e delle competenze presenti nel gruppo;
- messa in campo di azioni/servizi/attività co-prodotte in modo condiviso e paritario secondo le logiche e le finalità più volte richiamate nei punti precedenti;
- iniziative finalizzate a contrastare in modo argomentato la vasta palude delle prestazioni inutili e/o dannose che affliggono percentuali del tutto inaccettabili dell'offerta del welfare tradizionale;
- iniziative finalizzate ad accrescere la cosiddetta health literacy, ossia ad accrescere la competenza di ciascuno circa la gestione appropriata dei propri stili di vita;
- ogni altra azione/attività/iniziativa che il gruppo o i sottogruppi ritengano appropriate e coerenti alle proprie finalità costitutive.

E' evidente che la promozione, il radicamento e lo sviluppo di questo tipo di gruppi, se da un lato è in assoluta coerenza con quanto più complessivamente proposto, dall'altro implica un impegno progettuale e organizzativo che comporta un coinvolgimento di risorse umane che per raggiungere risultati apprezzabili deve poter attrarre numeri elevati di popolazione, valutabili in un range tra l'1 e il 3 %.

La portata della sfida può apparire di quelle che vanno al di là del perseguibile. E lo è se la sfida dovesse volare basso ed essere interpretata come un'azione tra le tante che servono ad aggregare persone di generica buona volontà o persone con disagi che il welfare tradizionale non riesce a intercettare.

Non lo è se la sfida è vissuta come un fondamentale del Piano, di grande visibilità e dalle solide gambe organizzative e capace di rivoluzionare sui tempi medi e lunghi la filosofia e la pratica di un welfare che ormai ha mostrato tutti i suoi limiti non più riparabili.

Non è possibile in questo contesto sviluppare nel dettaglio questo Esempio, ma penso di aver fornito alcuni elementi che permettono di intuirne, se non di coglierne a pieno, le infinite potenzialità.

A qualcuno può sembrare utopia ad altri un sogno ingenuo e irrealizzabile, ad altri ancora pensieri in libertà destinati a non raggiungere nessuna meta.

Mi piace rispondere con 2 frasi che vedrei bene a chiusura di questo Piano, e ancor prima in tante azioni quotidiane della nostra vita.

"Il futuro appartiene a coloro che credono nella bellezza dei propri sogni" (2)

" Nessuna strada ha mai condotto nessuna carovana fino a raggiungere il suo miraggio, ma solo i suoi miraggi hanno messo in moto le carovane." (3)

(1) DM Berwick, *What 'Patient-Centered' Should Mean: Confessions Of An Extremist, Health Affairs 2009*

(2) Eleanor Roosevelt

(3) Henry Deroche

Il testo di questo intervento è stato letto, discusso e condiviso con le organizzazioni e le persone fisiche che seguono e che ne sottoscrivono i contenuti:

Giuliana Raoss, Presidente Associazione 'AMA salute mentale'

Roberto Cuni, Presidente Associazione 'La Panchina'

Fabio Folgheraiter, Professore ordinario di politica sociale all'Università Cattolica del S. Cuore di Milano

Nicola Pedernana, Capo Ufficio Poli sociali, Servizio Attività Sociali, Comune di Trento

Zaira Oro, Capo Ufficio Servizio sociali non decentrati, Servizio Attività Sociali, Comune di Trento

Simona Sforzin, Direttore Unità Operativa Cure Primarie, Distretto Centro Nord

Roberto Pancheri, Responsabile Servizio di Alcologia, Distretto Centro Nord, Trento

Claudio Zorzi, medico di medicina generale, Coordinatore del Servizio di Alcologia di Fiemme e Fassa

Luigino Pellegrini, medico, Responsabile servizio Alcologia Vallagarina

Marcello Biasi, Presidente APCAT

Susi Doriguzzi, Vicepresidente APCAT