

La presa in carico del paziente parkinsoniano



Un contributo di **Marco Guido Salvi**, Vice Pres. Naz. Associazione Italiana Parkinsoniani, Pres. Sezione di Bergamo
A cura di **Rosemarie Tidoli** - 11 settembre 2018

Il contributo propone il punto di vista dei pazienti parkinsoniani, evidenziando alcune specifiche necessità da considerare nell'approcciarsi a questa patologia. L'attenzione si focalizza poi sulla possibile collaborazione delle Associazioni di pazienti con i Gestori, allo scopo di attuare una presa in carico più completa che tenga conto anche del sostegno ai caregiver.

Presa in carico: poca chiarezza nelle proposte di adesione

I pazienti parkinsoniani, come tutti i pazienti cronici, nei mesi scorsi hanno ricevuto dalla Regione Lombardia la proposta di aderire al servizio di presa in carico tramite una lettera che non ha certo brillato per chiarezza.

Molti sono stati, infatti, i dubbi e le incertezze sul contenuto:

- come agire?
- Cosa bisogna fare per aderire?
- Aderire è obbligatorio? Cosa cambierà dopo l'adesione?
- Chi rinuncia continuerà a essere seguito come prima?
- Cosa fare nel caso di più patologie?

Queste sono state solo alcune delle domande più ricorrenti.

La riforma del sistema sanitario lombardo ha posto molta attenzione verso i pazienti cronici introducendo un nuovo modello organizzativo al centro del quale c'è la figura dei gestori, strutture ospedaliere e medici di famiglia che hanno aderito all'iniziativa e che hanno i requisiti stabiliti dalla Regione stessa.

Nel caso di pazienti cronici, per esempio i parkinsoniani, il Gestore deve sviluppare concretamente il Piano Assistenziale Individuale (PAI) messo a punto dallo specialista curante (che, per questa patologia, è il neurologo).

In pratica il Gestore deve prendere atto delle esigenze di ogni singolo paziente (espresse nel PAI) e mettere in atto un percorso di cura personalizzato, rendendo più agevole il collegamento tra ospedale e strutture extra-ospedaliere sul territorio. In altre parole, deve coordinare i servizi offerti dentro e fuori dall'ospedale, assicurando una *continuità assistenziale*.

Gli obiettivi teorici della riforma sono molto belli e interessanti:

- il malato al centro del sistema sanitario
- curare il malato e non la malattia,
- Piano Assistenziale Individuale costruito su ogni singolo paziente,
- presa in carico del paziente,
- assicurare continuità assistenziale,
- Ospedale che va dal paziente e non il paziente che va all'Ospedale.

Solo slogan? Le preoccupazioni dei malati di Parkinson

Il dubbio, o meglio la preoccupazione che ci assale, è che tutte queste cose rischino di rimanere solo slogan.

Come Associazioni che si occupano dei pazienti affetti da malattia di Parkinson e dei loro familiari esponiamo alcune questioni. La "Presa in carico" da parte del Gestore significa:

- pianificazione di visite approfondite a lungo termine ed esami necessari,
- erogazione di piani terapeutici,



- disponibilità ad essere contattati per la soluzione di problemi tra una visita e l'altra, sia per e-mail che per telefono.

La presa in carico è fondamentale per i pazienti parkinsoniani, la cui malattia richiede un approccio multidisciplinare. In particolare, i pazienti hanno alcune necessità principali che devono essere affrontate e soddisfatte:

- Terapia farmacologica impostata e seguita da un neurologo parkinsonologo
- Dietoterapia impostata da un nutrizionista per ottimizzare l'assorbimento dei farmaci e, quindi, la loro efficacia
- Fisioterapia per la correzione della postura e per il compenso motorio,
- Logoterapia per il miglioramento della parola e altre terapie, a seconda delle necessità.
- Supporto psicologico

A questo si aggiunge il fatto che – come spesso succede nelle situazioni di cronicità – il parkinsoniano può sviluppare anche altre patologie croniche, come il diabete e/o lo scompenso cardiaco ecc, che richiedono l'intervento di altri specialistici, oltre al neurologo.

È quindi fondamentale che il paziente venga seguito da un medico che comprenda ed abbia esperienza specifica di queste problematiche/complicanze, che non si presentano nella pratica clinica usuale.

Infine, bisogna tenere presente che il paziente parkinsoniano non ha solo bisogno di supporto sanitario in senso stretto, ma anche di un supporto sociale a causa dell'invalidità connessa alla patologia.

Il caregiver di un paziente parkinsoniano

Un altro tema su cui vorremmo richiamare l'attenzione è quello del caregiver, ruolo che non va in alcun modo sottovalutato. Infatti – se svolto in modo inadeguato- può rappresentare un ulteriore problema in un contesto di per sé già difficile.

Il caregiver è un responsabile attivo: all'interno del nucleo familiare, il suo ruolo è quello, di farsi carico del benessere della persona che necessita di cure, consentendole di continuare a vivere nella propria casa e di non essere trasferito in una struttura di ricovero.

Nessuno sceglie di fare il caregiver perché sono gli eventi che portano a questa situazione. Soprattutto, non esiste un momento definito in cui viene assunto questo ruolo, che va di pari passo con l'inarrestabile e lenta progressione quotidiana della patologia.

Nella quasi totalità dei casi non c'è un'adeguata preparazione per svolgere questo delicatissimo compito. Prendere in carico il paziente cronico, nel caso della malattia di Parkinson (così come di altre patologie croniche) significa anche sostenere i caregiver.

Il ruolo delle Associazioni di pazienti

Per questa attività è indispensabile una collaborazione attiva tra Gestore e Associazioni di pazienti,

E' evidente che la riforma del sistema sanitario lombardo – in particolare per quanto concerne la presa in carico dei pazienti cronici – richiede una forte sinergia tra Gestore e Associazioni.

E' però indispensabile che anche le Associazioni cambino, sia culturalmente che organizzativamente. Occorre infatti che si superi la logica del "si è sempre fatto così" o "sono un volontario e faccio quello che voglio". Occorre che le Associazioni si dotino di un'organizzazione manageriale e imparino a lavorare insieme.

Per vedere il nostro giornale



Per vedere le nostre News letters

