Malattie rare e nuovi diritti: i vantaggi nella scelta di curarsi stando a casa

Quanto abbiamo ascoltato durante i lavori di stamattina ci consente di introdurre ora **una visione nuova nel modo di curare i malati con patologie rare.**

Il diritto costituzionale alla salute deve essere inteso sia come diritto a ricevere ogni assistenza diagnostica, farmaceutica ed ospedaliera sia come diritto ad essere rispettato innanzitutto come cittadino**.**

I diritti del malato affermati nella Carta Europea, nel caso dei malati affetti da malattie rare, assumono un grande rilievo programmatico per le legislazioni dei Paesi europei. Vediamone alcuni.

Il diritto alla libera scelta è così formulato:"Ogni individuo ha diritto di scegliere liberamente tra differenti procedure ed erogatori di trattamenti sanitari sulla base di adeguate informazioni".

Questo diritto alla scelta include secondo noi anche il diritto di ricevere trattamenti sanitari al proprio domicilio, restando nel proprio ambiente ove questo è possibile e tecnicamente compatibile con la patologia.

L'ambiente ospedaliero, infatti, in molti casi deprime ancora di più chi sta male ed ha una cronicità della sua malattia e questo è tanto più vero quanto i malati sono bambini che devono sottoporsi periodicamente a controlli e terapie.

Gli ospedali spesso non aiutano ad avere la percezione che non si è "diversi" dagli altri solo perché si sta male: le file d'attesa, gli arredi tristi e grigi, le strutture non sempre adeguate, il contatto con i reparti ospedalieri e con tutto quello che si vede e si sente. **Il malato, soprattutto giovane, che deve periodicamente ricorrere alle procedure sanitarie ha diritto a scegliere di starsene a casa e di ricevere**, attraverso opportune offerte di appropriati standard di qualità, **servizi che rispondano totalmente alle sue esigenze.**

Questo diritto alla scelta ne include altri due che sono in linea con la possibilità di curarsi a casa:**Il diritto al rispetto del tempo dei pazienti e il diritto al rispetto di standard di qualità.**

AFFERMA LA CARTA EUROPEA." OGNI INDIVIDUO HA DIRITTO A RICEVERE I NECESSARI TRATTAMENTI SANITARI IN UN PERIODO DI TEMPO VELOCE E PREDETERMINATO. CIÒ SI APPLICA AD OGNI FASE DEL TRATTAMENTO"

Spesso le Aziende sanitarie Locali non considerano il tempo dei malati come qualcosa di importante da programmare nei piani di cura predisposti per loro.

Il tempo impiegato per le liste d'attesa, i ricoveri ospedalieri, il movimento da casa ai Centri specializzati si potrebbe quasi azzerare se, come vedremo successivamente, ci fossero interventi al domicilio del paziente.

Sul diritto al rispetto di standard di qualità la Carta afferma:"Ogni individuo ha diritto di accedere a sevizi sanitari di alta qualità, sulla base della definizione e del rispetto di precisi standard".

Quando si parla di qualità ci si riferisce non soltanto ai livelli di prestazioni tecniche ma anche e, direi, soprattutto ai confort ed alle relazioni umane che intercorrono tra malati ed operatori sanitari.

Lo sviluppo delle cure domiciliari risponderebbe all'esigenza di costruire risposte che si modellano sui bisogni dei malati e sul loro diritto ad un trattamento personalizzato.

I trattamenti personalizzati e programmati su misura delle esigenze dei malati rappresentano un vero e proprio diritto che **come Associazione di tutela civica vogliamo in questa sede rilanciare e proporre all'attenzione dei responsabili locali alla Sanità.**

In questo periodo in cui in alcune regioni come il Lazio il deficit nella sanità ha raggiunto aspetti contabili non più controllabili ed appare quasi inevitabile la chiusura di migliaia di posti letto ospedalieri la presa in carico del malato presso il proprio domicilio raggiungerebbe un duplice scopo: permettere una migliore qualità di vita al paziente e consentire notevoli risparmi finanziari alle Aziende Sanitarie.

Quando si parla di assistenza domiciliare si pensa quasi subito a quelle fasce di utenti che non si possono fisicamente spostare dal proprio domicilio: penso agli anziani o ad altre categorie di utenti.

Nel caso delle malattie rare, invece, noi ci troviamo di fronte utenti nel pieno delle loro attività lavorative e sociali: ragazzi in età scolastica, giovani impegnati nel lavoro o negli studi universitari, mamme e papà nel pieno della loro vita.

La cronicità delle malattie rare, la costanza nel tempo di controlli, analisi, terapie e via dicendo potrebbe far programmare interventi specializzati al domicilio dei malati senza toglierli dalle loro case, senza ospedalizzarli e, soprattutto, senza deprimerli.

Di esempi di interventi a domicilio ce ne sono ma manca ancora una seria programmazione per attuarli su vasta scala.

Ridimensionando la via dell'ospedalizzazione e potenziando le cura a domicilio si potrebbe pervenire a quella umanizzazione degli interventi sanitari di cui oggi c'è urgente bisogno.

L'informatica indubbiamente già favorisce alcuni interventi al domicilio di malati con patologie rare: penso agli studenti che stando a casa durante lunghi cicli di tempo si possono adeguare agli studi collegandosi via internet con scuole ed università.

Ma anche lo strumento informatico si è dimostrato utile riportando, ad esempio, ogni trattamento riguardante il malato, la sua cartella clinica, i suoi esami di laboratorio e tutto ciò che lo riguarda in appositi contenitori che possono essere visionati ed aggiornati al domicilio del paziente.

La casa in cui si vive è il luogo degli affetti e delle memorie ed è attraverso il proprio habitat naturale che si viene a costruire la propria identità, soprattutto quando si è giovani ed attivi.

L'ospedalizzazione espropria traumaticamente l'individuo del suo essere nella vita sociale.

Curare non significa soltanto fare attenzioni ai soli aspetti patologici di carattere fisico ma anche e soprattutto tutelare l'integrità di tutta la persona e di tutto il suo vissuto quotidiano: la salute intesa come benessere complessivo.

Mantenere i malati nel loro habitat naturale, la casa e la famiglia, favorisce quella serenità psicologica e quel mantenimento di relazioni sociali che si riflettono inevitabilmente anche in un miglioramento della malattia.

Il primo aspetto che è necessario valutare per la cura a domicilio dei malati è che ciò non può essere imposto ma deve essere liberamente accettato dal paziente e dalla sua famiglia.

Nei casi di bambini e di ragazzi le famiglie, in genere, sono molto disponibili. Anche in spazi abitativi ridotti si può pervenire ad appropriati interventi domiciliari se c'è, da parte degli operatori, collaborazione e supporto anche psicologico verso gli utenti.

E' chiaro che l'offerta di cure domiciliari deve essere fatta dalla struttura pubblica in modo adeguato e non superficiale. Si tratta di offrire non solo cure mediche ma anche assistenza alle persone che si trovano a casa del malato e vogliono collaborare con gli operatori sanitari.

E' necessaria, oggi più che mai, una nuova cultura sanitaria che riscopra anche il piacere dell'incontro malati-operatori satiri medici e paramedici nelle famiglie lì dove questo è possibile.

La rete malato-medico di famiglia-operatori specializzati se impostata nel pieno rispetto delle esigenze dei malati può costituire una valida de-opsedalizzazione di centinaia di migliaia di malati.

IN UNA LETTERA SPEDITA AL NOSTRO OSSERVATORIO DI TUTELA A CIVICA UNA GIOVANE SIGNORA ROMANA AFFETTA DA ATASSIA EPISODICA DI TIPO 2 SCRIVE:

"Noi rari sappiamo di essere un gradino più giù allora allunghiamo il collo per arrivare agli altri e questo è faticoso: ogni tanto buttiamo la spugna ma solo per raccoglierla con più vigore di prima perchè questo ci si aspetta da noi… Spesso quando le mie crisi sono forti ho paura e corro al Pronto Soccorso perché spero nella "punturina magica" che mi faccia passare tutto. A volte mi è capitato di parlare con medici che non sapevano neanche il significato di questa malattia. Ho pensato che forse sarebbe necessario cambiare il concetto di "visita di controllo" Quando vado in ospedale per il controllo so che per me la "punturina magica" non ci sarà, allora perché non evitarmi almeno questo? Sarebbe molto più accettabile se fosse il contrario, se il nostro amico medico o infermiere potessero venire da noi, a casa nostra e scendesse, per una volta, quel gradino che noi non possiamo salire."

Aiutiamo a salire i difficili gradini dei malti rari recandoci nelle loro case ad incontrare la loro umanità.

Corrado Stillo Responsabile Dell'Osservatorio di Tutela Civica "Giuseppe Dossetti"