

DALLA DISABILITÀ ALLA VITA AUTONOMA

Un nuovo paradigma per qualità ed efficacia delle cure

- **Dal Paradigma Biomedico**
- **alla Medicina Centrata sui Diritti della Persona nella Comunità**

Alessandro Giustini

Fisiatra e Geriatra

Direttore Scuola Europea di Robotica in Riabilitazione

Alessandro
Giustini

Author has
nothing to
disclose

Agenda

- Da Biomedicina
all'aproccio
BioPsicoSociale .**
- Autonomia come
Paradigma di SALUTE .**
- Il valore delle nuove
norme .**

- **Cercherò di sintetizzare come il Paradigma di azione, di appropriatezza, efficacia e verifica d'efficienza per la Medicina e per le azioni della Sanità non possa esser più relativo alla patologie da combattere , prevenire, o contrastare nelle loro conseguenza ma complessivamente allo stato di AUTONOMIA da conquistare e preservare per la persona nella SALUTE nel corso della propria Vita .**
- **Questo in realtà è scritto con molta chiarezza nella definizione OMS di SALUTE che viene purtroppo molto spesso solo declamata ma non applicata.**



■ **Possiamo tracciare una simmetria sul piano socio-politico , etico e culturale tra la Salute e la trasformazione delle popolazioni (non più pazienti ma persone) prima fortemente “ standardizzate, parificate, massificate” ma oggi invece fortemente “ Individuali ” in cui SPECIFICITA’ e DIVERSITA’ di ciascuno e dei suoi bisogni sono elementi sempre determinanti per la presa in cura .**

La medicina occidentale specie nel XX secolo si è fondata su principi scientifici rigorosi derivanti dalla biologia, dalla fisiopatologia e dall'epidemiologia. Questo approccio, definito "biomedico", ha permesso straordinari progressi nella comprensione delle malattie e nello sviluppo di terapie efficaci nonché di interventi preventivi spesso significativi.

Tuttavia, l'avvicinarsi del nuovo millennio ha evidenziato i limiti di questo paradigma, rivelando quello che è definito "effetto silos". Cioè assistenza e ricerca molto frammentata che, pur eccellendo in specifici domini, spesso trascura la dimensione umana e i diritti fondamentali della persona al centro della cura.

La Biomedicina

Principali caratteristiche e risultati :

- Focus sulla malattia e sull'acuzie : Approccio disease-centered**
- Modello meccanicistico: Il corpo umano visto come sistema anatomo-biologico complesso le cui parti possono esser analizzate anche separatamente**
- Autorità medica: Relazione direttiva e paternalistica medico-paziente**
- Standardizzazione: Protocolli terapeutici e Linee Guida uniformi**
- Obiettivi misurabili : Indicatori e Parametri clinici quantificabili**

Punti di Forza :

- Precisione analitico - diagnostica**
- Efficacia terapeutica in relazione ad evidenze derivanti da casistiche omogenee**
- Riduzione della mortalità per molte patologie**
- Standardizzazione delle cure**
- Progressi significativi nella ricerca**

Progressivamente sono emersi importanti limiti:

- Inadeguata considerazione di differenze tra soggetti, popolazioni , culture e generi nella ricerca e nella indicazione terapeutica**
- Comunicazione unidirezionale ,anche tra professionisti**
- Mancanza di personalizzazione delle cure**
- Mancanza di attenzione ai processi della cronicità e disabilità**
- Trascuratezza degli aspetti psicosociali ed ambientali, e di soddisfazione della Persona**
- Bassa aderenza terapeutica dovuta a mancanza di comunicazione/coinvolgimento**
- Moltiplicazione/frammentazione delle professioni e delle specializzazioni seguendo la pratica dei “Silos” e difficoltà a comprendere l’unitarietà della Persona e della sua Salute.**
- Espansione delle attività burocratiche per tutti gli operatori ,che, peraltro sottoposti a procedure e linee guida, riducono la relazione interpersonale di cura .**
- Indicatori e parametri di efficienza ed efficacia molto autoreferenziali nel rispetto delle normative interne.**

Indubbiamente ha favorito lo sviluppo specialistico e la crescita dei settori di ricerca, ma questo stesso ha dato origine a molti dei processi di cambiamento

Settori che per primi hanno spinto al cambiamento, per riportare la medicina ad una attenzione più “comprehensive” sulla persona e sui determinanti della Salute , sono stati la Gerontologia ed in particolare l’Ecologia che ha spinto verso un ritorno all’importanza del contesto ambientale e comunitario per la difesa della Salute per ciascuno in ogni parte del mondo.

Nel contempo, nei decenni di fine secolo, si sono moltiplicate le azioni internazionali (Documenti WHO, UN, World Bank, EU...) che evidenziano la preminenza di Diritti della Persona e della libertà di scelta nella tutela della Salute e dell'Ambiente. La stessa definizione di Salute del WHO peraltro esistente da tempo (Benessere personale in ogni contesto sociale, etico, religioso..) ha cominciato ad esser meglio compresa ed applicata e nelle annuali Assemblee Mondiali dei Ministri della Sanità a Ginevra sono progressivamente stati definiti documenti coerenti con tutto ciò in vari settori di particolare urgenza e criticità (anziani, fragili, persone con disabilità, infanzia, genere femminile ..)

Oggi questa definizione e' contenuta e sviluppata nella visione
“One Health”

General Assembly



December 2006 ,13 for

United Nations General Assembly

approved quite unanimously "**Comprehensive and Integral International Convention on the Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities**"

Una spinta determinante è stata questa Convenzione i cui contenuti etici in realtà valgono per tutti !



Tools for this development

WORLD REPORT ON DISABILITY



World Health Organization



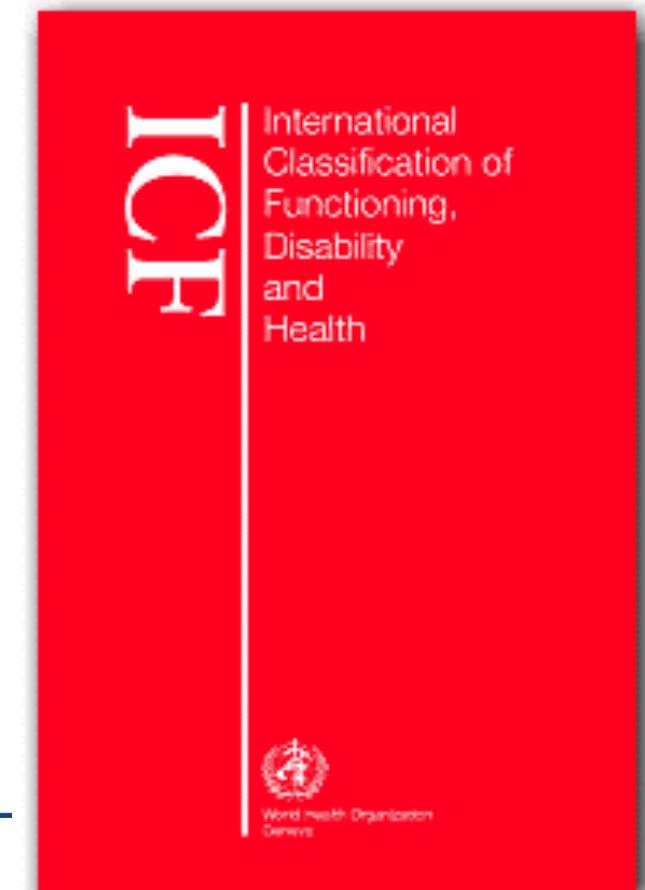
THE WORLD BANK

WHO action plan 2014-2021



REHABILITATION
2030
a call for action

#ForumRisk20



World Health Organization
Geneva

ment.it



SUSTAINABLE DEVELOPMENT GOALS



3 Good Health and Well Being

Un recente punto di svolta in questo processo di cambiamento è stato come WHO ha innovato nella definizione degli indicatori per le valutazioni internazionali dello stato di salute di popolazioni (e quindi anche delle persone).

Erano da sempre solo 2 : Morbilità e Mortalità , oggi sono divenuti 3 con l'inserimento del Funzionamento che è un elemento della Classificazione ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health del 2001 .Questo significa appunto come lo stato di Salute di una popolazione si rappresenta anche con aspetti ed indicatori di qualità della Vita, del funzionamento reale delle persone nella comunità e nelle proprie attività personali e relazionali (lavoro, mobilità, comunicazione...) pur in presenza di ogni eventuale morbilità o menomazione .

Fattori positivi/negativi di trasformazione:

- Aumento del livello di informazione/istruzione della popolazione**
- Diffusione di informazioni sanitarie (social ed internet)**
- Maggiore consapevolezza dei diritti civili ed in particolare della Salute come diritto essenziale e personale per ciascuno**
- Maggiore sensibilità /consapevolezza per il legame tra ambiente e salute,Ricerche/Evidenze**
- Invecchiamento della popolazione con fragilità, cronicità, disabilità e lungo-sopravvivenza delle persone pur in condizione di cronicità/disabilità .**
- Studi sull'importanza della partecipazione/motivazione alla cura ed al mantenimento attivo delle condizioni di Salute (Medicina Narrativa)**
- Ricerche ed evidenze sui determinanti sociali , e comunitari della Salute**
- Ricerche ed evidenze sul valore dell'approccio di cura individuale e narrativo**

Approccio Biopsicosociale :

- **Integrazione degli aspetti biologici, psicologici, sociali ed ambientali nella definizione di Salute e nella scelta delle cure nonché nella valutazione della loro congruità ed efficacia.**
- **Considerazione degli aspetti interpersonali, familiari, comunitari e contestuali sullo stato di Salute(eventuali barriere facilitatori).**
- **Importanza degli aspetti emotivi e psicologici .**
- **Quindi da un lato la Cronicità non è la “stabilizzazione” definitiva della malattia e dall’altro lato la Disabilità non è più una sorta di “malattia” inguaribile della Persona ma sono effetto di una interazione tra patologie e loro conseguenze e condizioni personali, sociali, ambientali e culturali di Vita .**

Quindi l'AUTONOMIA (soggettiva, possibile, temporanea, mutevole tramite numerose e multiformi possibilità di intervento) è il paradigma della SALUTE per tutti.

Le criticità sistemiche :

- Sostenibilità Economica(Bilanciamento tra personalizzazione e controllo dei costi) - Standardizzazione vs Personalizzazione (Mantenere Qualità Efficacia e Sicurezza)- Formazione Continua(Aggiornamento delle competenze professionali superando i “silos”) - Misurazione degli Outcomes (Sviluppo di metriche su condizioni globali della persona nella Vita).

Sono tuttavia importanti alcuni impatti già oggi misurabili :

- Miglioramento della Soddisfazione
- Aderenza Terapeutica: Incremento di compliance individuale e comunitaria .
- Efficienza Allocativa: Migliore utilizzo delle risorse.
- Prevenzione: Maggiore partecipazione a programmi preventivi.
- Cronicità: Migliore gestione di queste situazioni e delle condizioni di disabilità persistente.
- Equità: Riduzione delle disuguaglianze sanitarie.
- Risorsa Tempo : Maggiore investimento di tempo per la comunicazione che ritorna ad esser elemento fondante della relazione di cura (narrativa) in particolare per il Medico.

Le Prospettive Future : Intelligenza Artificiale - Supporto alle decisioni cliniche personalizzate- Medicina di Precisione: (profili genomici individuali-) e Digital Health

Ma in particolare per il tema della giornata di oggi : Applicazione sempre più vasta e articolata di tecnologie emergenti - (Robotica e Telemedicina sia per le cure che per la sicurezza ed autonomia della Persona nella Vita) per la realizzazione, diffusione e personalizzazione di sistemi di assistenza a distanza ed anche autogestita . Questo in sinergia con strumenti di empowerment del paziente , di familiari e care-giver .

Necessariamente una rapida evoluzione etico/normativa nella formazione degli operatori (hard e soft skills) ,nella organizzazione e gestione di Servizi e delle relazioni di cura.

Questa evoluzione riflette i cambiamenti sociali, culturali e normativi del nostro tempo. Questo processo non implica affatto l'abbandono del rigore scientifico come non minimizza il ruolo del Medico e dei Professionisti che rimangono centrali, portatori di competenze e capacità operative specifiche e peculiari se inseriti in una coordinazione tra loro e con altri attori non solo sanitari, con la famiglia e care giver della persona al centro della presa in cura e infine con le molteplici agenzie delle Comunità da coinvolgere.

Piuttosto questa trasformazione realizza (e si realizza tramite) la integrazione della Medicina, valorizzando la sua formazione scientifica ed anche la sua profonda attitudine umanistica, con una visione più olistica e rispettosa della dignità umana.

Infatti il punto critico fondamentale è che si comprenda l'urgenza di realizzare nei fatti un sistema di concreta sinergia della Sanità nella Società con tutte le sue articolazioni.

Altrimenti la Casa non potrà mai esser” il miglior luogo di cura “ e Case ed Ospedali di Comunità falliranno miseramente.

In realtà se vogliamo ricordare i 3 fondamenti della nostra Riforma Sanitaria
Prevenzione - Cura - Riabilitazione
erano e sono orientati in questo senso per costruire SALUTE !

Debbono esser obiettivi , responsabilità e strumenti operativi in questa visione unitaria della Sanità e della Medicina che è centrata sulla Persona e la sua Vita e non solo su fenomeni , momenti o episodi frammentari.

Per costruire e difendere Funzionamento ed Autonomia .

Ad esempio in Oncologia e Riabilitazione

La situazione iniziale (Anni '80 e '90) era la seguente

- Comunicazione spesso indiretta o occultata della diagnosi**
- Terminologia utilizzata come “malattia o disabilità incurabile”**
- ,”Handicap”**
- Tumore e Disabilità rappresentati e percepiti come “colpa” e “stigma”.**
- Decisioni terapeutiche principalmente medico-centrliche.**
- Limitata considerazione della qualità di vita presente e futura**
- Scarso coinvolgimento della persona (sempre definita solo come “paziente”) e della famiglia nelle scelte che la riguardano**

Sono cambiati comportamenti ed organizzazione di presa in cura in questi settori , ma anche nella comunicazione di tutto il SSN. Sono state cancellate le parole “Handicap” e “Handicappato” e non è solo operazione terminologica come talvolta in Italia si fa!

Pensiamo alla Legge del diritto all'Oblio , alla Legge sulla tutela del Care Giver

Alla legge n. 227/21, con i 3 Decreti 2023 e 2024 , di riforma per la Disabilità che indica come obiettivo il Progetto di vita Autonoma individualizzato e partecipato tramite lo strumento dell'Accomodamento Ragionevole

Ci sono ancora molte cose da modificare !

Moltissime delle disposizioni oggi in atto sono centrate solo sul paradigma medico tradizionale e sulle attività ospedaliere facendo derivare tutto solo da questo in modo auto-referenziale .

Basta vedere le carenze del pur rinnovato Piano nazionale per la Cronicità. Poi proprio da pochi giorni è uscito un documento di Federsanità sulla Integrazione Ospedale -Territorio viziato gravemente da questi limiti.

Proprio la mancanza di una visione unitaria e sistemica Sanitaria e Socio-Assistenziale centrata da un lato su territorio-comunità-domicilio e dall'altro lato sull'Autonomia nella Vita è “il problema” da superare !

Eric Topol, in his masterly “The Creative Destruction of Medicine” How the Digital Revolution will create Better Healthcare, (B Book, 2012, ISBN 0465025501) describes his hypothetical technological-informatics radical transformation of Medicine and Health .

I think we all can work towards a
“Creative revolution of Health Care to
serve Functioning
and free Authonomy ”.