

[...là si riuscivano a fare cose che nel resto del territorio non si riuscivano a ottenere¹]

Malati di Sla e meccanismi di disuguaglianza in Italia

Abstract: Despite the fact that guidelines on amyotrophic lateral sclerosis (Andersen et alii 2012, Ministero della Salute 2010) have established criteria to regulate health cures and organizational aspects, many mechanisms tending to produce or accentuate inequalities among patients can still be observed. The very choice of the category in which to fit them (people affected by rare disease, handicap, disability, non-self-sufficiency, chronic or terminal illness) is not to be overlooked, as it affects people's rights and the institutional forms of support available to them. The following reflections are part of a wider research which, starting from the national legal framework, focused on the Piedmont region to investigate health care practices and problem areas. This research was carried out by analyzing secondary sources as well as 51 semi-structured interviews with privileged witnesses on a national level and participants involved in ALS interventions on a regional level.

Keywords: Integrated health care systems, Cure inequalities, Amyotrophic lateral sclerosis, Access to health care.

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è una patologia rara a carattere cronico degenerativo e prognosi infausta che porta progressivamente all'incapacità di muoversi, parlare, deglutire e respirare. La SLA rientra nel più ampio insieme delle malattie cronico-degenerative multidimensionali, così definite per la necessità di servizi e interventi che richiedono il coinvolgimento di professionisti di discipline cliniche e comparti assistenziali differenti. Non esistono, allo stato attuale delle conoscenze mediche, terapie specifiche a eccezione di un farmaco (il Riluzuolo) che sembra rallentarne la progressione. La sopravvivenza dalla diagnosi è in media di 3-5 anni, sebbene in alcuni casi a superi i dieci. Nonostante tra le malattie rare la SLA sia una tra le più diffuse, la stessa possibilità di raggiungere una diagnosi non è scontata, dal momento che non esistono test specifici che ne consentono la rilevazione. Per arrivare a stabilire se una persona ne è affetta, i neurologi si avvalgono di criteri internazionali convenzionali (Brooks 1994; Brooks et alii 2000; Andersen et alii 2012) che permettono di ricondurre il quadro clinico a *SLA sospetta, possibile, probabile, certa*. A complicare la situazione, e di conseguenza la successiva organizzazione della cura, contribuisce il fatto che i sintomi si manifestano in modo variabile da individuo a individuo, così come può cambiare in modo considerevole il decorso e la velocità di progressione della malattia che, in alcuni rari casi, può arrivare a stabilizzarsi per periodi relativamente lunghi. La difficile condizione dei malati è poi ulteriormente appesantita dalla necessità di prendere alcune decisioni in grado di modificare sostanzialmente speranze di vita e qualità della stessa: in presenza di insufficienza nutrizionale e/o respiratoria, è infatti la scelta dei trattamenti a determinare la sopravvivenza o il sopraggiungere della morte.

Data l'incredibile quantità di complicazioni pratiche ed emotive che ne accompagnano il manifestarsi, tra le malattie di questo tipo la Sclerosi Laterale Amiotrofica sembra rappresentare l'emblema delle sfide che il malato e la sua rete devono affrontare per integrare istituzioni, servizi, interventi e gli altri attori della cura. La letteratura medica sottolinea infatti il carattere multi-sintomatico della SLA che può arrivare a manifestare contemporaneamente tutti i possibili tipi di compromissione: motoria, respiratoria, nutrizionale, della

¹ Tratto da un'intervista al rappresentante di una associazione di malati di Sla.

comunicazione e, a volte, cognitiva. Ciò rende difficile – più di quanto non accada in altre patologie – basarsi su modalità standardizzate di cura e di organizzazione. Un quadro di questo tipo rende particolarmente centrale (e altrettanto complessa) l'integrazione tra saperi e pratiche mediche da un lato e saperi e pratiche socioassistenziali dall'altra, facendo sì che la possibile realizzazione della continuità assistenziale² appaia come una scommessa continua dall'esito incerto. La non scontata disponibilità e la difficile integrazione delle risorse istituzionali non esaurisce però le complicazioni che accompagnano la malattia. I percorsi di cura si costruiscono a partire dall'intreccio tra reti formali e informali, tra attori individuali e collettivi, in contesi in continua trasformazione sia sul versante del sistema sanitario (Maino 2001; Vicarelli 2002) e di quello sociale (Ascoli e Ranci 2003; Gori 2004), sia per il riconfigurarsi delle reti di relazione familiari e amicali a cui tradizionalmente è stato delegato il compito di intervenire a sostegno dei soggetti in stato di bisogno (Esping-Andersen 1990; Saraceno 2003). Se la centralità del malato è il concetto attorno al quale si sviluppano i progetti individualizzati per rispondere adeguatamente ai suoi bisogni e a quelli dei suoi familiari, occorre essere consapevoli della inevitabile insorgenza di effetti inattesi e indesiderati per l'accesso e la fruizione delle cure, anche nei contesti più attrezzati come la regione Piemonte su cui si è concentrata la ricerca.

Ma come si sviluppano queste trame complesse, tra attori istituzionali e non, tra professionisti della salute e profani? Quale ruolo ricoprono le istituzioni nell'accompagnare il malato e la sua famiglia lungo la traiettoria della malattia? Quali i punti di snodo il cui monitoraggio si rivela particolarmente cruciale per la tenuta della rete che circonda il malato?

In questo contributo l'intento è innanzitutto di descrivere l'eterogeneità dei contesti entro cui si collocano i percorsi di *care* per le persone affette da SLA in Italia, di evidenziare l'ineguale distribuzione delle opportunità³ di cura sul territorio e riflettere sui meccanismi che le producono. In un quadro così complesso è infatti presente il rischio che si accentui il localismo dei diritti (Zincone 1994) e una più o meno esplicita delega delle responsabilità di *care* e di coordinamento degli interventi alla famiglia proprio quando essa è più fragile e bisognosa di aiuto.

Gli stessi malati descrivono strategie di fronteggiamento della patologia tra loro eterogenee, ma non sono le differenze a costituire un problema. Queste potrebbero ad esempio essere ricondotte alle caratteristiche o alle preferenze individuali «piuttosto che a carenze di tipo istituzionale [che hanno]... a che fare con la vita vissuta delle persone [e con] la natura delle istituzioni che le circondano» (Sen 2010: 7).

Lo studio dei fattori che determinano le differenze tra i malati o di quelli che possono produrre o accrescerne le disuguaglianze, si colloca all'interno di un filone di ricerca ampio e consolidato. Il punto di vista che muove dalle malattie croniche degenerative permette però di mettere a fuoco alcune peculiari declinazioni della produzione di disuguaglianze in relazione alla condizione dei malati lungo le diverse fasi che caratterizzano la patologia. Non è dunque solo agli «svantaggi di natura biologica, economica e comportamentale» (Lucchini, Sarti 2009: 57-58) a cui occorre prestare attenzione. A definire il quadro concorrono infatti anche fattori di natura diversa, variamente posizionati lungo la «traiettoria della malattia» (Corbin, Strauss 1991: 155). L'articolo propone una riflessione su alcuni di questi aspetti, a partire da una ricostruzione dell'eterogeneità dei contesti.

La ricerca

Le considerazioni seguenti prendono forma a partire da un più ampio lavoro (Cappellato 2012) sulle reti del disagio (Negri 1994: 132) lungo la traiettoria di malattia. Queste si originano dalle interconnessioni tra una particolare condizione (in questo caso la SLA), le carriere personali, familiari, lavorative (Meo 2000) e il modo in cui gli specifici bisogni indotti dalla patologia sono sostenuti da servizi e figure - professionali e non - presenti in un determinato contesto. Adottare una prospettiva che si interroga sulle relazioni tra tutti gli attori coinvolti ha

2 Il concetto di continuità assistenziale nasce nell'ambito della letteratura medica anglosassone con riferimento alla gestione delle malattie croniche e ai percorsi di *long term care*. In particolare, vengono individuate tre dimensioni rilevanti: informativa, gestionale e relazionale (Haggerty et alii 2003; Hjortdahl 2004).

3 Il concetto di opportunità è da intendersi in riferimento alle libertà che il soggetto può esercitare, al modo e al processo della scelta, oltre che agli esiti conclusivi. Per un approfondimento cfr. Sen (2010).

richiesto l'osservazione di molteplici aspetti: innanzitutto le caratteristiche del sistema socio-sanitario, le politiche nazionali e regionali rivolte specificatamente alla SLA o alle condizioni a essa legate (cronicità, bassa prevalenza, disabilità, non autosufficienza, ecc.) e i modelli organizzativi previsti per la continuità assistenziale. Tra gennaio e dicembre 2010 sono state inoltre realizzate 51 interviste *face to face* e una di gruppo con familiari e *caregiver*. Oltre ad alcune rivolte a esperti a livello nazionale, sono state condotte in Piemonte 47 interviste semi strutturate ai componenti delle due *équipe* dei centri SLA⁴ (neurologi, logopedisti, pneumologi, fisiatristi, foniatrici, dietologi, dietisti, psicologi, assistenti sociali, infermieri professionali e personale addetto alla segreteria); a professionisti dei servizi territoriali (direttori di distretto sanitario e responsabili delle commissioni invalidità; componenti dell'unità di valutazione handicap e geriatria, medici di medicina generale, medici responsabili e infermieri professionali dell'ADI, responsabili di strutture residenziali sanitarie, medici palliativisti, funzionari del settore socio assistenziale, direttori di enti gestori dei servizi sociali, assistenti sociali); ad alcuni malati e familiari.

A partire dal più ampio materiale raccolto, qui l'attenzione si rivolge all'analisi dei vincoli e delle opportunità all'interno di specifici contesti locali per la messa a punto di percorsi di cura che si vorrebbero caratterizzati dalla già richiamata continuità assistenziale. Ci concentreremo in particolare sull'esplorazione di alcuni dei meccanismi che posso contribuire a produrre o accentuare le disuguaglianze tra i malati attraverso una riflessione che richiede un'articolazione a differenti livelli di analisi, tra i quali:

il soggetto malato [e la famiglia n.d.r.] che agisce e riflette sulle sue scelte, pur nei limiti della debolezza che lo caratterizza, gli erogatori dei servizi che agiscono nei riguardi del malato e si relazionano tra loro in forma processuale e di rete, le norme, i valori nonché le risorse materiali che definiscono i limiti entro cui tali azioni ed interazioni possono avvenire, i vissuti, infine, soggettivi e collettivi che scandiscono il processo (Vicarelli 2002: 159).

La Sla: differenze tra malati e disuguaglianze nei sistemi della cura

I malati di SLA manifestano sintomi caratterizzati da gradi differenti di limitazioni funzionali che si possono combinare in modo variabile e modificarsi ulteriormente nel tempo rendendo il decorso incerto e l'articolazione dei percorsi di cura eterogenea. Non sono però ovviamente solo gli aspetti funzionali a distinguere tra loro i malati. Come accade anche per altre patologie, aspetti non secondari dipendono dalla fase del corso di vita in cui si sviluppa la malattia, dall'età, dall'essere uomo o donna, dall'essere stati in prevalenza "curati" o "curanti", dalla eventuale presenza di figli e dalla loro età, dall'essere ancora attivi e impegnati in un lavoro, dall'aver una più o meno ricca vita sociale, eccetera. E naturalmente non sono secondarie le disuguaglianze tra malati che precedono l'insorgenza della malattia. Ad esempio la condizione economica costituisce un fattore rilevante in grado di incidere sull'accesso a prestazioni e servizi che il sistema sociosanitario non è in grado di garantire o può solo parzialmente coprire, come accade quando si rendono necessarie modifiche dell'abitazione per consentire la mobilità e la gestione del malato. È così abbastanza evidente che queste caratteristiche della vita del malato e della sua rete, in aggiunta ai tratti di personalità, modifichino i vissuti individuali nei confronti della malattia e influenzino i bisogni e le modalità per farvi fronte, anche se non è altrettanto facile comprendere come il sistema possa raccogliere e aggiornare questi aspetti, al fine di erogare le opportune modalità di intervento e di sostegno. Ciò in parte può spiegare la presenza di diversi percorsi assistenziali. Ma sono anche altri gli elementi che accrescono le possibili differenze e/o disuguaglianze: dal momento che gli attori non agiscono come unità isolate e indipendenti occorre osservare più da vicino caratteristiche e specificità dei contesti di cura.

Per quanto riguarda il più generale assetto sanitario occorre ricordare che in anni recenti il sistema italiano⁵ ha accentuato la sua peculiarità di "sistema di sistemi sanitari" (Mapelli 2007) con regioni e, a volte, singole Aziende

4 I centri ospedalieri rilevanti sul territorio sono stati individuati con riferimento alla Deliberazione della Giunta Regionale 27- 12969 del dicembre 2009. Si tratta del CreSLA delle Molinette a Torino e del Centro Malattie del Motoneurone presso l'Ospedale Maggiore di Carità di Novara.

5 Il D.Lgs. 229/99 e la Riforma del Titolo V della Costituzione nel 2001 hanno lasciato allo Stato solo i compiti di indirizzo, controllo, definizione e ripartizione del budget, assegnando alle regioni le competenze sanitarie e la responsabilità dell'erogazione dei Livelli Essenziali di Assistenza ai cittadini del territorio.

Sanitarie Locali che hanno implementato differenti modelli di intervento (Bissolo, Fazzi 2005). Nonostante l'eterogeneità della cornice, non si può certo sostenere che la cura e il sostegno delle persone affette da SLA in Italia avvengano in un vuoto di regolazione dal momento che, oltre alle delibere specifiche a livello regionale, sono presenti norme più generali riconducibili per alcuni aspetti anche ai bisogni di questi malati. Sebbene il quadro legislativo appaia piuttosto articolato, proprio in ragione del fatto che include non solo ambiti specifici, ma norme e prestazioni rivolte a popolazioni solo parzialmente simili (anziani, non autosufficienti, disabili, ecc.), ricostruire la cornice istituzionale è utile anche per individuare i temi considerati rilevanti e quelli trascurati (Bosco 2012) nonché la loro variabilità nel tempo e nei diversi contesti regionali. Una volta identificate le fonti – operazione come si è detto non scontata – queste possono essere interrogate per fare emergere le forme dei problemi legati alla disabilità grave, gli interventi immaginati per contenerne gli effetti, ad esempio per riconoscere e contrastare il possibile collasso sociale nella carriera relazionale delle persone malate e dei loro familiari (Meo 2000), la vulnerabilità e il rischio di caduta in povertà (Negri 2002) e per sviluppare il massimo grado di libertà di *well-being* e di *agency* dei soggetti (Sen 1994; 2000). Per entrare nel merito, con riferimento alle patologie rare il Piano Sanitario Nazionale del 1998-2000 rappresenta un punto di svolta. Tra le priorità viene infatti indicata la «tutela dei soggetti affetti da malattie rare» e, tra gli interventi più urgenti, la realizzazione di una rete nazionale. Il successivo Decreto Ministeriale 279/2001 «Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie» ne definisce i criteri di realizzazione, sollecitando le regioni a individuare i Presidi per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e le terapie e a costruire tra questi una rete di collegamento.

Oltre alle caratteristiche dei sistemi sanitari, delineate da norme e regolamenti e dalla loro traduzione pratica, la variabilità dei percorsi di cura dipende anche da quanto accade nel settore assistenziale che, a discapito della robusta contrazione di risorse, è comunque chiamato a svolgere importanti funzioni di supporto in presenza di condizioni di disabilità. Nonostante alcuni tentativi (ad esempio con la Legge Quadro 328/2000) per gestire l'eterogeneità dei livelli assistenziali (Liveas/Lep) e delle modalità di programmazione garantendo un livello minimo comune nei diversi territori, la frammentarietà dei servizi e delle prestazioni sociali continua a rimanere una costante del sistema italiano. Anche in questo caso le ragioni sono molteplici (e non possono che essere qui appena accennate), ad esempio il debole coordinamento fra i diversi livelli di governo, l'elevata differenziazione territoriale, l'articolazione delle competenze assistenziali tendenzialmente «subordinate» ad altri saperi forti come quello sanitario possono accrescere l'incertezza e la disuguaglianza dei diritti (Ferrera 1998; Bifulco, Centemeri 2007). Proprio lo squilibrio a favore dell'ambito sanitario rende particolarmente difficile la realizzazione della frequentemente richiamata integrazione sociosanitaria che, com'è noto, presuppone il coordinamento tra organizzazioni, attori e pratiche e rappresenta uno degli obiettivi del sistema della cura dalla fine degli anni Novanta ad oggi⁶.

Ci sembra a questo punto necessario ribadire che di per sé l'eterogeneità descritta non rappresenta un elemento negativo e potrebbe, anzi, essere intesa come lo sforzo del sistema sociosanitario di individualizzare le risposte in base ai bisogni del malato. Se questa prendesse forma a partire dalle peculiarità dei territori e degli attori coinvolti, si potrebbe addirittura sostenere che possa rappresentare un modello auspicabile. Come si cercherà di mostrare nel paragrafo seguente, la situazione è ancora una volta più articolata e complessa e le inevitabili differenze in condizioni di incertezza in merito ai diritti tendono ad alimentare le disuguaglianze tra i malati.

Regionalizzazione della cura e dis-continuità assistenziale

Malgrado le indicazioni nazionali (Ministero della Salute 2003; 2010) sulla necessità di costruire percorsi che

⁶ Un esempio è rappresentato dal D.Lgs. 229 del 1999 che definisce le prestazioni sociosanitarie come: «tutte le attività atte a soddisfare, mediante percorsi assistenziali integrati, bisogni di salute della persona che richiedono unitariamente prestazioni sanitarie e azioni di protezione sociale in grado di garantire, anche nel lungo periodo, la continuità tra le azioni di cura e quelle di riabilitazione». Le aree di bisogno sociosanitario sono individuate in: materno infantile, anziani, *handicap*, dipendenze, patologie in fase terminale, inabilità o disabilità conseguenti a patologie cronico degenerative.

tengano conto sia dei bisogni sanitari sia di quelli socio assistenziali attraverso la predisposizione di commissioni e tavoli di esperti a livello regionale, alcune regioni non vi hanno ancora provveduto e, anche laddove si sono costituiti tavoli tecnici di lavoro, ciò non si è tradotto in modo automatico nella regolazione dei percorsi. La ricerca ha consentito di ricostruire un ampio ventaglio di pratiche e di logiche sottostanti alle scelte intraprese. Vediamo qualche esempio. Alcune regioni – nell’individuare le malattie oggetto del lavoro dei tavoli – si sono rivolte in modo esclusivo alle persone affette da SLA (Sardegna, Puglia, Marche, Toscana, Lazio e Piemonte), altre (Emilia Romagna, Lombardia, Veneto) si sono indirizzate verso la regolazione di forme differenti, seppure affini, di malattie. Ad esempio, in Emilia Romagna, il gruppo di lavoro *Hub and Spoke Neuroscienze* ha accolto al suo interno sottogruppi interessati a patologie neurologiche, mentre i tavoli di lavoro di Lombardia e Veneto si sono occupati del più ampio insieme delle malattie rare.

In aggiunta alla variabilità dei tavoli che svolgono funzioni istruttorie, ogni regione ha poi proceduto secondo logiche proprie anche per diversi altri aspetti, ad esempio per individuare i requisiti necessari e la forma organizzativa dei centri SLA accreditati, abilitati a effettuare la diagnosi, certificarla e successivamente a fornire il trattamento medico adeguato ai malati che risiedono nel territorio di competenza. Anche in relazione alla raccolta di documentazione sull’incidenza della patologia, la situazione è articolata. È per altro piuttosto evidente che, in assenza di dati che descrivono la popolazione e quindi di una conoscenza empirica del fenomeno, qualsiasi ragionamento sulla relazione tra bisogni delle persone malate, distribuzione territoriale e risposte dei servizi a livello locale poggia su basi non adeguatamente documentate. Ad oggi, l’unica regione che dispone di un registro sulle persone affette da SLA è il Piemonte – che raccoglie i dati anche sulla Valle d’Aosta e recentemente hanno avviato un’attività di ricognizione la Puglia e la Lombardia. Alcune informazioni sono desumibili dai registri regionali sulle malattie rare tra le quali la SLA. Anche in questo caso, però, non tutte le regioni si sono attrezzate per la raccolta dei dati che risultano quindi incompleti e frammentari.

Figura 1 – Presidi accreditati per la SLA in Italia (dicembre 2010)



La stessa designazione dei centri di riferimento regionali (cfr. Fig. 1) è stata orientata da razionalità difformi: in alcuni casi si è scelto di individuare strutture di riferimento a livello provinciale, privilegiando la vicinanza

ai destinatari, in altri casi è prevalsa la logica della competenza e si è optato per designare centri altamente specializzati, a scapito della capillarità e della prossimità. Ancora una volta si tratta di decisioni con evidenti ricadute per i malati e la loro rete, ad esempio in termini di costi e di facilità di trasporto dal domicilio al centro esperto, ma anche di qualità e articolazione dell'assistenza sanitaria offerta (Chiò *et alii* 2006).

Un ulteriore aspetto che delinea profili differenti attiene alla dimensione organizzativa e gestionale della cura. In alcuni territori i centri corrispondono ai dipartimenti di Neuroscienze interni ad Aziende Ospedaliere, in altri a reparti presso Aziende Sanitarie Locali. Le équipes possono essere variamente composte e alcuni Presidi non riescono a garantire la multidisciplinarietà, disattendendo di fatto le linee di indirizzo ministeriali (Ministero della Salute 2003; 2010) e internazionali (Andersen *et alii* 2005; Andresen *et alii* 2012) e influenzando la qualità di vita dei malati (Chiò *et alii* 2006; Angeli *et alii* 2008).

Quando la malattia progredisce e diviene necessaria l'attivazione delle cure domiciliari, il quadro dei professionisti coinvolti si modifica ancora sia sul fronte sanitario che su quello assistenziale. In Italia lo specialista ospedaliero - in questo specifico caso il neurologo - che nella prima fase della malattia è spesso anche il coordinatore degli interventi, non può recarsi a casa del malato salvo casi eccezionali in cui Azienda Ospedaliera e Azienda Sanitaria Locale abbiano formulato una convenzione. Naturalmente non tutte le abitazioni sono adatte per accogliere i malati e la permanenza a domicilio richiede una attenta valutazione di aspetti quali la possibilità di adattare l'ambiente in modo da renderlo vivibile per una persona in carrozzina prima, allettata ed eventualmente ventilata artificialmente poi. In questi casi, come si è detto, disporre di risorse economiche e di spazi adeguati fa la differenza in termini di opportunità di cure e di qualità della vita. Le cure domiciliari, fortemente sostenute nel dibattito pubblico per la possibilità di ridurre il tempo e i costi dell'ospedalizzazione e accrescere la soddisfazione dei malati, sono poi possibili solo in presenza di una rete informale articolata e robusta, dal momento che il monte ore di assistenza domiciliare erogato dal sistema pubblico è spesso largamente insufficiente. Anche in questo caso ciò di cui possono avvalersi i malati che risiedono in regioni, città o addirittura Distretti Sanitari diversi, varia da un minimo di un'ora settimanale a 24 ore nell'arco della giornata.

Quando le disponibilità economiche dei malati e il potenziale di cura informale sono insufficienti, ci si rivolge alle strutture residenziali, spesso carenti nel numero e non sempre attrezzate nel garantire forme idonee di supporto per patologie complesse.

Un ulteriore elemento in grado di produrre disuguaglianze tra i malati dipende dalle esigenze di raccordo al moltiplicarsi degli attori coinvolti. Anche se alcune regioni hanno individuato figure di coordinamento nel *case* o nel *care manager* del malato⁷, tale pratica è ancora largamente sottoutilizzata. Nelle Marche e nel Lazio, ad esempio, è il neurologo responsabile del caso fino a quando il malato è "trasportabile" dal domicilio all'ospedale. Nella fase successiva tale ruolo passa al medico di famiglia per gli interventi sanitari, mentre l'infermiere professionale è il *care manager* responsabile della cura complessiva della persona. Altre regioni, come Toscana e Lombardia, hanno privilegiato l'esternalizzazione dei servizi, delegando di fatto alla famiglia il ruolo di coordinamento.

Nella ricognizione dei meccanismi che possono influire sulle disuguaglianze tra i malati non possono non essere menzionate le cure palliative, la cui ormai consolidata tradizione nei paesi anglosassoni non sembra essere ancora pienamente riconosciuta in Italia (Pezzoli 2011). Il numero di strutture pubbliche o private competenti per la gestione di questi interventi, in regime residenziale o domiciliare, risulta infatti ancora ampiamente insufficiente. Molte aree ne sono prive, alcune accolgono esclusivamente malati oncologici, altre vincolano l'accesso alla condizione di terminalità definendola in termini di una prospettiva di vita che non superi i sessanta giorni, impossibile da accertare nel caso di numerose patologie dal decorso incerto tra le quali la SLA. Nel nostro paese, inoltre, manca la figura del neurologo-palliativista e i professionisti che si dedicano all'accompagnamento

⁷ Si trovano in letteratura diversi modelli di *case management* che si distinguono per le funzioni e le caratteristiche che vengono attribuite al responsabile del caso (Payne 1998; Bortoli 2003; Bissolo e Fazzi 2005; Folgheraiter 2006). In alcuni casi il ruolo è attribuito a un medico, *medical case management*, o a un'infermiere, *care management*, in altri a un assistente sociale, come previsto dal *social case management*. Nel modello sociosanitario integrato o multidisciplinare del *medical social management*, la gestione del caso è condivisa tra figure professionali diverse, sanitarie e sociali, come per i progetti di Assistenza domiciliare integrata dove la realizzazione richiede che esista un'integrazione non solo professionale, ma anche gestionale e istituzionale. L'obiettivo del *case management* è quello di coordinare le prestazioni e gli attori coinvolti nell'erogazione dei servizi. Gli interventi si costruirebbero così attorno al "caso" per compensare carenze o disfunzioni del malato (Raineri 2004).

al fine vita intervengono solo nell'ultima fase, mentre gli altri specialisti che accompagnano i malati nelle fasi precedenti non sono messi nelle condizioni di poter seguire adeguatamente il paziente nella fase terminale, malgrado sia stata riconosciuta la necessità di adottare un approccio palliativo sin dalla diagnosi (Borasio *et alii* 2001; Andersen *et alii* 2012). In un contesto così definito, in particolare nei territori privi di servizi di palliazione, non avendo valore legale le disposizioni anticipate di fine vita espresse dai malati, il medico che interviene in caso di insufficienza respiratoria può esercitare un ruolo fondamentale. Se sopraggiunge l'urgenza, spesso a intervenire è un anestesista-rianimatore che non conosce il malato e non ha quindi informazioni circa le sue volontà. In assenza di disposizioni vincolanti possono prodursi esiti drammatici qualora i malati vengano tracheotomizzati senza la possibilità di vedere riconosciuto il loro diritto a rifiutare il trattamento. Si tratta di situazioni limite in cui gli specialisti procedono alla tracheotomia per il timore di conseguenze legali (Iatrona 2001), con l'idea che la morte possa essere considerata il risultato di una "non azione" legata alla responsabilità diretta del medico (Gristina, Mazzon 2006; Tomelleri 2007).

Riflettere sui meccanismi

Le persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica richiedono un'assistenza ad alta intensità sanitaria e sociale immaginata e realizzata con il coinvolgimento di numerosi attori. La ricerca ha consentito di rilevare differenze significative interne al territorio nazionale e di mettere a fuoco alcuni passaggi nei quali queste si possono trasformare in diseguali opportunità di accesso ai sostegni di *cure* e di *care*. Osservare quanto accade concretamente permette inoltre di mettere a fuoco i meccanismi specifici che in ciascun territorio possono influire sulle disuguaglianze dei malati e la necessità, nello studio dei modelli gestionali, di chiarire gli elementi di contesto che definiscono di volta in volta vincoli e opportunità dei percorsi di cura. Ricostruendo le norme e l'implementazione delle politiche specificatamente rivolte ai malati di SLA o quelle più generali per cronici o non autosufficienti è stato possibile individuare criteri differenziati di accesso e fruizione dei servizi, ad esempio nell'attribuzione della responsabilità di gestione dei casi, nella predisposizione di interventi di supporto alla domiciliarità e nella differente declinazione dell'integrazione sociosanitaria. Nonostante la definizione di linee guida e, in alcuni casi di norme specificamente dedicate alla SLA, non si è ancora arrivati a definire un livello minimo uniforme di prestazioni. Anche all'interno di ciascuna regione, pur in presenza di un quadro legislativo condiviso, si rilevano ulteriori frammentazioni e criticità per la mancanza di raccordo tra attori e interventi. Il «sistema di sistemi sanitari» (Mapelli 2007) di cui si è detto sembra ulteriormente articolarsi come «sistema di sistemi sanitari, socio assistenziali e sociosanitari locali».

Se si intende la salute come un bene pubblico (de Leonardis 2010) allora le questioni emerse dovrebbero rappresentare un problema collettivo che richiederebbe di ampliare le riflessioni sulle tensioni interne al sistema sanitario, sul rapporto tra sociale e sanitario (variamente declinato nelle dimensioni dell'integrazione gestionale e professionale), ma anche tra sistema sociosanitario, malato e famiglia (Vicarelli, Bronzini 2009). Gli elementi sino ad ora delineati si combinano invece in modo frammentato, lasciando molti dei bisogni del malato privi di risposte adeguate e soprattutto non configurando diritti esigibili. Le carenze del sistema sociosanitario e la difficoltà di individuare un responsabile del caso legittimato a svolgere funzioni di raccordo tra tutti gli attori coinvolti si traducono frequentemente in una delega alla famiglia per quanto riguarda gli aspetti gestionali, assistenziali, ma anche per gli elementi a carattere sanitario ad alta tecnicità, dimenticando che spesso è essa stessa vittima della malattia. Può accadere che un familiare, ritiratosi dal mercato del lavoro per assistere il malato, debba affrontare la perdita del reddito e i costi della cura rischiando spesso, oltre alla rarefazione delle relazioni sociali (Meo 2000), anche processi di fragilizzazione che possono in alcuni casi determinare la caduta in povertà. D'altra parte, l'assistenza domiciliare è possibile solo in presenza di qualcuno che si renda visibile agli attori del sistema sociosanitario per il ruolo che assume in qualità di *caregiver*. Per riconoscere il diritto del malato a restare presso il domicilio occorre fare affidamento sulla capacità di protezione della famiglia la quale, se non adeguatamente sostenuta, può trovarsi ad affrontare ulteriori complicazioni. Ma a quali condizioni si può ritenere che tale

sostegno, se presente, sia adeguato? È anche per rispondere a domande di questo tipo che occorre proseguire la ricerca, aumentano il confronto tra tutte le figure coinvolte nella malattia e nella sua gestione.

In conclusione vorremmo ancora richiamare due elementi che riguardano le definizioni della malattia e la sua visibilità nel dibattito pubblico. Il primo, spesso sottovalutato, è relativo all'ampia gamma di definizioni utilizzate dai diversi attori per connotare i malati, ricorrendo di volta in volta a termini quali *disabilità*, *non autosufficienza*, *cronicità*, *terminalità*, *bassa prevalenza*. Ciascuna di queste etichette si accompagna a schemi di cura e di relazioni tra professionisti e non piuttosto eterogenei, con conseguenze rilevanti per l'accesso a o l'esclusione da determinate politiche e pratiche di cura. Per quanto riguarda la *non autosufficienza*, ad esempio, nel classificarla e accertarla alcune regioni hanno fatto riferimento alla limitazione funzionale dell'individuo, altre alla perdita di autonomia di chi ha superato determinati limiti di età (65 anni), altre ancora hanno valutato oltre alle condizioni cliniche anche quelle sociali. Il governo nazionale, invece, nel vincolare alcuni dei Fondi per la non autosufficienza a progetti di sostegno per la SLA, ha di fatto stabilito criteri di esclusione determinati dal tipo di patologia e non dalla disabilità.

L'ambiguità dei termini ai quali si ricorre per inquadrare la patologia – e la loro solo apparente intercambiabilità – ha ripercussioni anche sulla definizione degli obiettivi della cura. Le diverse logiche – curare o guarire – spingono infatti a seguire criteri impliciti antitetici che tendono ad apparire “naturali”. In altre parole, mentre le malattie acute sono certamente da curare, quelle croniche, in particolare se degenerative, pongono ai professionisti interrogativi sull'opportunità di investire in interventi che non consentono al malato di guarire. Il sistema sanitario è costretto, così, a scegliere se demandare a quello sociale le persone inguaribili rinunciando a prendere in carico chi versa in tali condizioni, o se assumere un nuovo mandato che orienta i medici a farsene carico.

Nel caso della SLA il linguaggio svolge un'ulteriore funzione. La possibilità di mettere a tema la patologia nel dibattito pubblico data la sua incidenza in un gruppo come quello dei calciatori (Chiò *et alii* 2005) che canalizza l'interesse dei media, consente a questo specifico segmento del sistema della cura di disporre di finanziamenti molto superiori a quelli che ci si potrebbe attendere in una «economia delle risorse scarse» (Elster 1995). La sola disponibilità economica non è però sufficiente. L'incertezza che connota le traiettorie di malattia costruite in contesti frammentati e mutevoli richiede risposte flessibili e *governate*. Non esiste una “ricetta” in grado di descrivere a priori gli elementi che si devono combinare e l'esito che si otterrà. Esistono però modi, parziali e mutevoli, per “prendersi cura” di malati affetti da patologie cronico degenerative che si possono costruire – e ricostruire – di volta in volta. I punti di equilibrio possibili sono molteplici e inevitabilmente incardinati all'interno di territori che, seppure variabili nelle loro articolazioni interne e nelle risorse di cui dispongono, richiedono attenzione collettiva per individuare le risposte più adeguate alle nuove emergenze e domande della popolazione, a partire dalla capacità di riflessione sui nodi che inevitabilmente le accompagnano.

Riferimenti bibliografici

- Andersen P.M., Borasio G.D., Dengler R., Hardiman O., Kollewe K., Leigh P.N., Pradat P.F., Silani V., Tomik B. (2005), *EFNS Task Force on Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis: Guidelines for Diagnosing and Clinical Care of Patients and Relatives. An Evidence-based Review with Good Practice Points*, in «European Journal of Neurology», 12.
- Andersen P.M., Abrahams S., Borasio G.D., de Carvalho M., Chio A., Van Damme P., Hardiman O., Kollewe K., Morrison K.E., Petri S., Pradat P.F., Silani V., Tomik B., Wasner M., Weber M. (2012), *EFNS Guidelines on the Clinical Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis (MALS) - Revised Report of an EFNS Task Force*, in «European Journal of Neurology», 19(3).
- Angeli S. Mayadev, Michael D. Weiss, B. Jane Distad, Lisa S. Krivickas, Gregory T. Carter (2008), *The Amyotrophic Lateral Sclerosis Center: A Model of Multidisciplinary Management*, in «Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America», 19(3).
- Ascoli U., Ranci C. (2003), *Il welfare mix in Europa*, Roma: Carocci.
- Bifulco L., Centemeri L. (2007), *La partecipazione nei Piani sociali di zona: geometrie variabili di governance locale*, in «Stato e Mercato», 80.
- Bissolo G., Fazzi L. (2005, a cura di), *Costruire l'integrazione sociosanitaria. Attori, strumenti, metodi*, Roma: Carocci.
- Borasio G. D., Shaw P. J., Hardiman O., Ludolph A. C., Sales Luis M. L., Silani V. (2001), *Standards of Palliative Care for Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis: Results of a European Survey*, in «Amyotrophic Lateral Sclerosis», 2(3).
- Bortoli B. (2003), *Che cos'è il case management?*, in Folgheraiter F. (a cura di), *La liberalizzazione dei servizi sociali*, Trento: Erickson.
- Bosco N. (2012), *Non si discute. Forme e strategie dei discorsi pubblici*, Torino: Rosenberg & Sellier.
- Brooks B.R. (1994), *El Escorial World Federation of Neurology Criteria for the Diagnosis of Amyotrophic Lateral Sclerosis. Subcommittee on Motor Neuron Diseases/Amyotrophic Lateral Sclerosis of the World Federation of Neurology Research Group on Neuromuscular Diseases and the El Escorial "Clinical Limits of Amyotrophic Lateral Sclerosis" workshop contributors*, in «Journal of Neurological Sciences», 124 Suppl.
- Brooks BR, Miller RG, Swash M, Munsat TL (2000), *World Federation of Neurology Research Group on Motor Neuron Diseases. El Escorial Revisited: Revised Criteria for the Diagnosis of Amyotrophic Lateral Sclerosis*, in «Amyotrophic Lateral Sclerosis and Other Motor Neuron Disorder», 1.
- Cappellato V. (2012), *La difficile integrazione sociale, sanitaria e sociosanitaria nella cura della Sclerosi Laterale Amiotrofica. Il caso della Regione Piemonte*, tesi di Dottorato, Università di Torino.
- Chiò A., Bottacchi E., Buffa C., Mutani R., Mora G. (2006), *Positive effects of Tertiary Centres for Amyotrophic Lateral Sclerosis on Outcome and Use of Hospital Facilities*, in «Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry», 77.
- Chiò A., Gauthier A., Calvo A., Ghiglione P., Mutani R. (2005), *Caregiver Burden and Patients' Perception of Being a Burden in ALS*, in «Neurology», 64.
- de Leonardis O. (2010), *Vincere la scommessa della salute*, in «Animazione sociale», XL(241).
- Elster J. (1992), *Local justice. How institutions allocate goods and necessary burdens*, New York: Russel Sage Fondation; trad it. *Giustizia locale. Come le istituzioni assegnano i beni scarsi e gli oneri successivi*, Milano: Feltrinelli, 1995.
- Esping-Andersen G. (1990), *The Three Worlds of Welfare Capitalism*, Cambridge: Polity Press.
- Ferrera (1998), *La trappola del welfare*, Bologna: Il Mulino.
- Folgheraiter F. (2006), *La cura delle reti. Nel welfare delle relazioni (oltre i Piani di zona)*, Trento: Erickson.
- Gristina G., Mazzon D. (2006), *Le cure di fine vita e l'anestesista-rianimatore: raccomandazioni SIAARTI per l'approccio al malato morente*, in «Minerva Anestesiologica», 72.
- Gori C. (2004) *La riforma dei servizi sociali in Italia*, Roma: Carocci.

- Haggerty J.L., Reid R.J., Freeman G.K., Startfield B.H., Adair C.E., McKendry R. (2003), *Continuity of Care: a Multidisciplinary Review*, in «British Medical Journal», 327.
- Hjortdahl P. (2004), *Continuity of care*, in Jones R., Britten N., Culpepper L. (eds) *Oxford Textbook of Primary Medical Care*, Oxford: Oxford University Press.
- Iatrona F. (2001), *Un paradosso: con il progresso della medicina aumentano i processi contro i medici*, in «Rivista italiana di medicina legale», 23.
- Latimer J. (1997), *Giving Patients a Future: The Constituting of Classes in an Acute Medical Unit*, in «Sociology of Health and Illness», 19(2).
- Lucchini M., Sarti S. (2009), Il peso dei fattori ascrivibili e acquisitivi nelle diseguaglianze di salute: un modello di *health attainment*, in «Polis», 1.
- Maino F. (2001) *La politica sanitaria*, Bologna: Il Mulino.
- Mapelli V. (2007, a cura di), *I sistemi di governance dei servizi sanitari regionali*, 57, Roma: Formez.
- Meo A. (2000), *Vite in bilico*, Napoli: Liguori Editore.
- Ministero della salute (2003), *Rapporto di lavoro, Commissione per lo studio delle problematiche concernenti la diagnosi, la cura e l'assistenza dei pazienti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica*, www.webalice.it/prati_50/pubblicazioniSLA.pdf
- Ministero della Salute (2010), *Documento finale, Consulta Ministeriale Sulle Malattie Neuromuscolari* http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_minpag_637_documenti_documento_0_fileAllegatoDoc.pdf
- Negri N. (1994), *Esplorando l'area del disagio: bambini in affidamento e anziani a rischio*, in Bagnasco A. e Negri N., *Classi, ceti, persone. Esercizi di analisi sociale localizzata*, Napoli: Liguori Editore.
- Negri N. (2002) (a cura di), *Percorsi e ostacoli. Lo spazio della vulnerabilità sociale*, Torino: Trauben.
- Paltrinieri A., Giangiacomo L. (2005), *Le associazioni di malati nel web*, Roma: Il Pensiero Scientifico.
- Payne M. (1995), *Social Work and Community Care*, London: Macmillan, trad. it. *Case management e servizio sociale. La costruzione dei piani assistenziali individualizzati nelle cure di comunità*, Centro Studi Erickson: Trento, 1998.
- Pezzoli S. (2011), *Il revival della morte. Dalla solitudine del morente alla morte in diretta*, in «Cambio-Rivista sulle trasformazioni sociali», I (1).
- Raineri M.L. (2004), *Il metodo di rete in pratica. Studi di caso nel servizio sociale*, Trento: Erickson.
- Saraceno C. (2003), *Mutamenti della famiglia e politiche sociali in Italia*, Bologna: Il Mulino.
- Sen A. (1992), *Inequality Reexamined*, OUP, Oxford; trad. it. *La diseguaglianza*, Bologna: Il Mulino, 1994.
- Sen A. (1999), *Developments as Freedom*, Oxford: Oxford University Press, trad. it. *Lo sviluppo è libertà*, Milano: Mondadori, 2000.
- Sen A. (2009), *The Idea of Justice*, London: Penguin Books (Allen Lane), trad. it. *L'idea di giustizia*, Milano: Mondadori, 2010.
- Tomelleri S. (2007), «Ma se ci fosse una specie di fantasma». *Narrazioni significative nelle pratiche mediche delle terapie intensive italiane*, in «Rassegna italiana di sociologia», 1.
- Vicarelli G. (2002), *Frammenti di un discorso attorno alla continuità assistenziale*, in «Tendenze Nuove» 2.
- Vicarelli M., Bronzini M. (2009), *From the 'Expert Patient' to 'Expert Family': A Feasibility Study on Family Learning for People with Long-term Conditions in Italy*, in «Health Sociology Review: The Journal of the Health Section of the Australian Sociological Association», 18(2).
- Zincone G. (1994), *Uno schermo contro il razzismo. Per una politica dei diritti utili*, Roma: Donzelli.