

Regione che vai, cura che trovi (forse)

Il Rapporto di CittadinanzAttiva sulle politiche per la cronicità

I dati esposti da CittadinanzAttiva nel Rapporto 2019 rimandano l'immagine di un Paese tragicamente frammentato quanto a cure offerte ai malati cronici. Vivere in una Regione o nell'altra può incidere fortemente sulla possibilità dei pazienti di ricevere diagnosi, assistenza e presa in carico adeguata.

a cura di Rosemarie Tidoli - giovedì, Luglio 18, 2019

<http://www.lombardiasociale.it/2019/07/18/regione-che-vai-cura-che-trovi-forse/>

CittadinanzAttiva ha recentemente pubblicato il [XVII Rapporto annuale sulle politiche per la cronicità](#). Alle rilevazioni raccolte da CittadinanzAttiva hanno collaborato 47 Associazioni di pazienti, che rappresentano patologie croniche e rare riscontrabili in entrambi i sessi e in tutte le fasce di età. Di seguito esponiamo i principali riscontri dell'indagine, rimandando all'allegato per un approfondimento delle singole aree trattate.

Il percorso del paziente cronico secondo il Piano Nazionale delle Cronicità

Il Rapporto ripercorre le cinque fasi [del percorso della persona con malattia cronica](#) proposte dal Ministero della Salute nel Piano nazionale delle Cronicità emanato il 15/2/2016. L'obiettivo è quello di esaminarne il reale livello attuativo[1].

1 – La stratificazione ed il targeting della popolazione. La prima fase del piano si propone di programmare gli interventi sulla base delle conoscenze epidemiologiche attraverso la stratificazione della popolazione, classificata secondo le patologie e i bisogni sociosanitari. Le rilevazioni mostrano che non in tutti i casi esistono registri di pazienti, presenti solo in alcune Regioni e comunque diversi fra loro. Un registro nazionale unico esiste solo in un quarto dei casi, ma i dati non sono pubblici e accessibili.

2 – Promozione della salute, prevenzione e diagnosi precoce. La seconda fase individua le azioni mirate a una corretta prevenzione primaria (adozione di corretti stili di vita), secondaria (individuazione precoce e presa in carico dei soggetti a rischio) e terziaria (evitare l'insorgenza delle malattie croniche e delle loro complicanze nelle persone a rischio o già malate). I dati raccolti indicano che la prevenzione, in tutte le sue declinazioni, continua a essere il **punto più dolente della sanità italiana** e che troppo poco viene fatto sia a livello nazionale che regionale e locale.

L'altro lato della medaglia della prevenzione è la diagnosi precoce, dove le cose sembrano andare ancor peggio. **Arrivare ad una diagnosi continua a risultare difficile** per l'82% delle Associazioni, principalmente per la non conoscenza della patologia da parte del medico di medicina generale o del pediatra di libera scelta, con conseguente sottovalutazione dei sintomi: il tutto è ulteriormente ostacolato dallo **scarso ascolto del paziente**.

3- Presa in carico e gestione del paziente attraverso il Piano di cura. La terza fase riguarda presa in carico e gestione del paziente e prevede una lunga serie di interventi sull'organizzazione dei servizi, l'integrazione sociosanitaria e l'organizzazione dell'assistenza ospedaliera (creazione di reti multi-specialistiche ospedaliere, integrazione con il territorio al fine di garantire la continuità assistenziale, progetti di formazione di team multidisciplinari, ecc.). **Anche qui la distanza tra il modello delineato e**

la realtà è notevole: il primo aspetto sul quale bisognerebbe intervenire è l'integrazione fra assistenza primaria e specialista benché anche l'integrazione fra ospedale e territorio risulti molto carente.

Quasi la metà delle Associazioni che hanno partecipato all'indagine denuncia il **mancato coinvolgimento del paziente nel piano di cura**, che si traduce in mancanza di personalizzazione delle cure (41,4%).

Le liste d'attesa rappresentano un altro annoso problema che impedisce la corretta presa in carico del paziente affetto da una patologia cronica[2]. Gli esami e le visite necessarie per la gestione della patologia non vengono prenotati direttamente dallo specialista se non per un terzo delle Associazioni; tutti gli altri pazienti sono costretti a passare per i comuni canali di prenotazione.

Il passo successivo alla diagnosi dovrebbe essere la **valutazione multidimensionale** per individuare i diversi bisogni del paziente ed offrire una risposta personalizzata. Questa valutazione o non viene mai effettuata (42,1%) oppure non è multidimensionale poiché riguarda solamente gli aspetti clinici (44,7%). Il livello di autonomia della persona viene considerato nel 28,9% dei casi, la capacità di spostamento nel 21% dei casi.

Per i soggetti portatori di più patologie è previsto il **PAI (Piano di cura personalizzato)**, che risulta però esistente solo nel 42,2% delle realtà. La stessa criticità si estende ai **PDTA**, Percorsi diagnostici Terapeutici ed Assistenziali, che sembrano esistere solo per alcune patologie e limitatamente a alcune Regioni[3].

Anche la riorganizzazione dell'assistenza ospedaliera nella realtà non rispecchia il modello delineato dal Piano. Gli Ospedali per il 70% delle Associazioni sono troppo distanti dal luogo di residenza, indice di una **mobilità sanitaria resa necessaria dalla mancanza di risposte sul proprio territorio**. Altre criticità in ambito ospedaliero sono la mancanza di personale specializzato oppure il ricovero in un reparto diverso da quello appropriato, a cui seguono lunghe liste di attesa per il ricovero. In circa un quarto dei casi, i famigliari sono costretti a pagare una persona che assista il parente ricoverato.

Fuori dall'ospedale le cose non sono migliori. Alle strutture riabilitative, lungodegenze o RSA, è difficile accedere, sia per le lunghe liste d'attesa (63,1%) che per la mancanza di orientamento sulla modalità di accesso (47,3%). **Per la riabilitazione, va ancora peggio:** nel 26,3% dei casi non viene neanche erogata e, in percentuale analoga, il tempo di ricovero risulta insufficiente per il recupero del paziente.

Difficoltà di rilievo vengono segnalate, a diverso titolo, anche per le strutture semiresidenziali e diurne.

L'assistenza domiciliare risulta erogata in pochi casi (82,3% delle Associazioni) e difficile da attivare (76,4%). Le ore di assistenza sono inadeguate (70,5%), mancano le figure specialistiche, in particolare gli psicologi, e **spesso occorre integrare l'assistenza erogata (47%)**. Nelle cure domiciliari, inoltre, non vengono presi in considerazione i bisogni sociali (35,2%) e non viene rivolta un'adeguata attenzione al problema del dolore (23,5%).

Vari problemi si riscontrano anche sul versante dell'assistenza protesica ed integrativa nonché per i costi da sostenere per protesi, ausili e dispositivi non erogati dal SSN. Gli ausili concessi (con notevoli diversità regionali per quantità e qualità) spesso sono inadeguati ai bisogni dei pazienti (37%) e non personalizzati (29,6%).

Per quanto riguarda i farmaci, il primo problema è rappresentato dal costo di quelli in fascia C (40,6%) e dalle limitazioni poste da Aziende Ospedaliere e/o ASL per motivi di budget (40,6%). Inoltre, l'assistenza farmaceutica è uno degli ambiti che più risente delle differenze regionali; alcuni farmaci sono disponibili nei proutuari di alcune Regioni ma non in altre.

Erogazione di interventi personalizzati. La quarta fase del Piano nazionale pone l'accento sul "patto di cura" e sull'empowerment della persona con cronicità, partendo dall'analisi dei suoi bisogni psicosociali, che tuttavia secondo il 53,8% delle Associazioni non vengono presi in considerazione. Vengono sottovalutati soprattutto la necessità di sostegno psicologico e di tutela sul lavoro (64,8%), oltre che la condizione economica (51,3%).

Valutazione della qualità delle cure erogate. La quinta ed ultima fase riguarda la valutazione della qualità delle cure erogate e della qualità di vita, che dovrebbe coinvolgere l'interessato partendo dal suo punto di vista; tuttavia spesso questo non si verifica, nemmeno a livello di Associazioni di pazienti.

Aspetti trasversali. Il Piano, infine, evidenzia vari elementi trasversali sottesi al percorso del malato cronico: le disuguaglianze sociali, la fragilità e/o la vulnerabilità; la diffusione delle competenze, la formazione e il sostegno alla ricerca; l'appropriatezza nell'uso delle terapie e delle tecnologie e l'aderenza alla terapia farmacologica; la sanità digitale; l'umanizzazione delle cure; il ruolo dell'Associazionismo e quello delle farmacie.

In maggioranza questi aspetti, inclusa l'umanizzazione delle cure, risultano critici poiché vengono disattesi o per altri motivi. Altri due nodi che rendono più gravosa la vita delle persone affette da patologie croniche e rare sono le liste d'attesa (68,4%) e la burocrazia inutile (55,2%). **Ad essere, poi, ancora pesantemente sottovalutato è – come accennato più sopra- il dolore vissuto dal paziente, sia a livello fisico che spirituale (52,6%).**

Il riconoscimento dello stato di invalidità civile. CittadinanzAttiva ha inoltre indagato un aspetto non presente nel Piano ma estremamente importante per le persone affette da malattie croniche e rare: le difficoltà legate al riconoscimento di invalidità ed handicap e lo stato di attuazione delle novità di legge previste dall'introduzione dei nuovi LEA.

Rispetto a invalidità ed handicap, il 55,5% delle Associazioni constata **un'estrema variabilità nella valutazione della stessa patologia**, superficialità nel condurre la visita, sottovalutazione della patologia perché non conosciuta dalla commissione medica (questo vale soprattutto nel caso delle malattie rare).

Le novità che avrebbero dovuto conseguire all'emanazione dei nuovi Lea non risultano correttamente ed equamente esigibili a causa della confusione nella ASL (36,3%) e di problemi burocratici (30,3%).

Infine, viene segnalato il notevole impatto per le persone con patologie croniche e rare e le loro famiglie causato dai **costi sostenuti privatamente per le cure.**[\[4\]](#)

Conclusioni

Il XVII Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità mette in rilievo come in Italia non esista un unico Servizio Sanitario Nazionale, nemmeno nell'applicazione dei Livelli Essenziali di Assistenza, bensì 20 sistemi regionali diversi tra loro; **le ricadute di questa situazione incidono pesantemente nella vita delle persone affette da malattie croniche e/o rare.**

Le differenze iniziano dalla diagnosi, più o meno tempestiva secondo l'integrazione fra cure primarie e medicina territoriale, dalla presenza o meno di percorsi per quella patologia e dalla lunghezza delle liste di attesa. Continuano con la prevenzione delle complicanze e la corretta presa in carico, completamente diverse in base all'offerta delle singole Regioni.

La diversità prosegue nell'attenzione tributata alle categorie più fragili per grado di disabilità e/o condizione economica e sociale.

Gli italiani, anche se affetti dalla stessa patologia, non risultano avere pari diritti nel riconoscimento dell'invalidità e dell'handicap, come denuncia la maggioranza delle Associazioni; né sembrano uguali di

fronte al dolore, a causa della profonda disomogeneità territoriale di accesso all'assistenza ed alle terapie.

Le proposte di CittadinanzAttiva

A partire dalle considerazioni esposte, CittadinanzAttiva – Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici, propone alle Istituzioni l'attuazione di 6 attività, prioritarie per ridurre le principali difficoltà incontrate dalle persone affette da patologia cronica e/o rara:

- Garantire l'emanazione e l'applicazione di norme per ridurre le differenze di accesso alle cure;
- Garantire recepimento e attuazione uniformi, sia a livello regionale che Aziendale, del Piano nazionale delle cronicità;
- Semplificare su tutto il territorio le procedure burocratiche e renderle più omogenee;
- Porre maggiore attenzione alle condizioni di fragilità (sociale, economica e psicologica);
- Mettere a punto un provvedimento nazionale di riordino del settore farmaceutico e dell'accesso alle terapie farmacologiche;
- Promuovere il coinvolgimento sistematico delle Organizzazioni dei cittadini e pazienti nella governance della cronicità.

[1] Dopo l'approvazione in Conferenza Stato Regioni nel settembre 2016, il Piano nazionale delle Cronicità ha iniziato il percorso di applicazione nelle singole regioni; a gennaio 2018 si è insediata la Cabina di Regia prevista dalla legge. Ad oggi hanno recepito il Piano sulla Cronicità 9 Regioni e "Province Autonome: Emilia Romagna, Lazio, Marche, Molise, Puglia, Piemonte, Toscana, Umbria, Valle d'Aosta, P.A. Bolzano, P.A. Trento. Il Rapporto non cita in questa lista Regione Lombardia e il suo «Piano Regionale della Cronicità e Fragilità», [oggetto di diversi approfondimenti di Lombardiasociale](#), in quanto i primi indirizzi regionali sono stati emanati nel 2015, precedentemente all'uscita del Piano Nazionale. I successivi provvedimenti attuativi del 2017 si sono poi conformati, oltre che alle direttrici già tracciate, alle indicazioni del legislatore nazionale.

[2] Il problema delle liste d'attesa è, maggiormente sentito in Regioni impegnate nei piano di rientro, ad es. il Lazio (55,5%), la Campania (51,8%), la Calabria (51,8%).

[3] In altri casi esistono ma solo a livello delle singole Aziende e risultano essere diversi tra loro nell'applicazione.

[4] Sono stati segnalati, ad esempio, esborsi che arrivano fino a 60.000 euro per l'adattamento dell'abitazione o la retta in RSA, a 25.000 euro per una badante e a 7.000 euro per protesi e ausili non rimborsati dal SSN.