

# Gli effetti del Covid su assistenza e cura delle cronicità

Secondo il XIX Rapporto di Cittadinanzattiva sulle politiche della cronicità, presentato di recente, con la pandemia crescono le liste di attesa. Un paziente su cinque rinuncia alle cure per motivi economici. E i caregiver chiedono più riconoscimenti e tutele. Inoltre, a peggiorare la situazione è la presenza di importanti differenze sul territorio nazionale e regionale in merito alla gestione e presa in carico dei pazienti con cronicità o affetti da malattie rare

**U**n paziente su due dichiara che con la pandemia sono aumentate le criticità nell'accesso alla diagnosi e cura per la propria patologia. A subire rinvii e ritardi sono ancora le visite specialistiche e diagnostiche, in aumento le difficoltà ad attivare l'assistenza domiciliare integrata e a farsi riconoscere l'invalidità o *handicap*. Va meglio sul fronte della prevenzione, grazie al recupero di alcuni ritardi negli *screening* programmati e nelle vaccinazioni ordinarie. Dalla pandemia inoltre un impulso positivo alla telemedicina.

Costi privati in aumento per un paziente su due e uno su cinque è stato costretto a rinunciare alle cure perché motivi economici.

Insieme alle difficoltà e richieste dei cittadini affetti da una patologia cronica e rara, ci sono quelle dei *caregiver* familiari - oltre sette milioni nel nostro Paese - che chiedono meno burocrazia e più tutele a livello lavorativo e, i più giovani, nel percorso di studi.

La fotografia emerge dal XIX Rapporto sulle politiche della cronicità, dal titolo "La cura che (ancora) non c'è", presentato di recente da Cittadinanzattiva e realizzato con il coinvolgimento di 64 associazioni di pazienti con patologia cronica e rara

aderenti al CnAMC (Coordinamento nazionale Associazioni Malati cronici) e di circa 3000 pazienti. Il Rapporto è realizzato con il sostegno non condizionato di MSD e di Chiesi.

Circa tre associazioni su quattro denunciano la presenza di importanti differenze sul territorio nazionale e regionali sulla gestione e presa in carico dei pazienti: ad esempio, solo poco più di una su due (52,3%) afferma che sono presenti ovunque i registri di patologia (archivi informatizzati con i dati dei pazienti) e i cosiddetti PDTA (Percorsi diagnostici terapeutici assistenziali).

Quasi un cittadino su due (48,8%) ha avuto difficoltà nell'ottenere il riconoscimento dell'invalidità e *handicap*, principalmente perché i medici della commissione sottovalutano la patologia perché non la conoscono, e per i tempi eccessivamente lunghi per la visita di accertamento. Il 62% afferma le criticità sono aumentate con la pandemia.

Più di uno su tre (34,3%) ha incontrato difficoltà per l'assistenza domiciliare integrata, e ben il 71% dichiara che la situazione è peggiorata rispetto al periodo pre-covid: in particolare mancano figure specializzate, oppure si fa fatica ad attivarla o viene sospesa da un momento all'altro.

Più di un paziente su cinque (22,7%)

segnala criticità nell'assistenza protesica e integrativa, criticità aumentate rispetto al passato nel 70,8% dei casi. In particolare sono troppo lunghi i tempi di autorizzazione e rinnovo per avere presidi, protesi ed ausili, gli stessi non sono compresi nel nomenclatore tariffario o non sono adatti alle esigenze personali.

## ► Che fare?

"Le risorse che stanno arrivando con il Pnrr sono preziose, ma vanno accompagnate con misure che ne consentano solidità strutturale anche dopo il 2025, a cominciare da un adeguato potenziamento del personale sanitario, e con la realizzazione di quelli che da tempo sono strumenti prioritari ma ancora non attuati appieno per rispondere alle esigenze dei malati cronici e rari", ha dichiarato **Anna Lisa Mandorino**, segretaria generale di Cittadinanzattiva.

"Si tratta innanzitutto di dare ovunque ed uniforme attuazione, tanto al livello regionale, quanto a quello aziendale, ai PDTA e al Piano nazionale delle cronicità e monitorare il raggiungimento degli obiettivi previsti; di finanziare e monitorare il rispetto dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) su tutto il territorio, al fine di ridurre le

diseguaglianze tra Regioni ed assicurare a tutti i cittadini pari diritti. Tutto questo è importante che sia fatto attraverso un confronto costante con i cittadini e le associazioni di tutela dei diritti dei pazienti che, in questo anno e mezzo di pandemia, hanno mostrato di essere un fondamentale tassello del *welfare* del nostro Paese”.

### ► Fra servizi attivati e liste di attesa

Se da un lato la pandemia ha avuto un impatto positivo sui servizi e programmi di telemedicina che, a detta dell'oltre il 58% delle associazioni, sono stati incrementati, e sul rafforzamento del ruolo delle stesse associazioni che hanno attivato o ampliato gli spazi e gli strumenti di informazione, tutela e *advocacy* per i propri pazienti, dall'altro lato ha acuito problemi già evidenti anche prima dell'emergenza.

Un paziente su due, 52,4%, ritiene aumentate le criticità, il 41,4% invariate e il 6,2% leggermente peggiorate.

Il 40,5% dei cittadini dichiara che è più difficile effettuare una visita specialistica a causa degli ambulatori chiusi o delle liste di attesa (lo scorso anno la percentuale delle segnalazioni era del 35,3%). Stessa situazione ci viene segnalato per quanto riguarda le prestazioni diagnostiche e ricoveri sempre a causa della lista di attesa si passa dal 36,5% al 39,9% e ancora anche per le prestazioni diagnostiche in generale. Negative ma stabili le segnalazioni di ritardi negli interventi chirurgici, lo segnala ancora un cittadino su tre. I pazienti lamentano anche una minor attenzione al dolore collegato alla propria patologia: lo denuncia il 34,5% rispetto al 26,4% dello scorso anno.

Sembra riprendere il suo corso la

prevenzione, visto che diminuiscono le segnalazioni di interruzione degli *screening* programmati (dal 38% del 2020 al 32% di quest'anno), e riprendono le vaccinazioni per i minori (si abbassa al 16,5% la quota di chi lamenta ritardi o interruzioni, vs al 34% circa dell'anno scorso) e quelle per adulti (dal 29,7% al 19%). Meno difficoltà anche per ottenere protesi, ausili e dispositivi medici (le segnalazioni calano dal 32,5% al 21%).

### • Costi privati

I pazienti sostengono abitualmente di tasca propria costi privati necessari alla gestione della patologia. Il 45% circa per l'acquisto di parafarmaci ed integratori non rimborsati, oltre il 40% per effettuare visite specialistiche in regime privato o intramurario, il 36% per la prevenzione terziaria (diete, attività fisica, dispositivi), il 33% circa per effettuare esami diagnostici a pagamento.

Uno su due afferma che i costi sono aumentati rispetto al periodo pre-pandemia e uno su cinque è stato costretto a rinunciare ad alcune cure perché non poteva sostenerne i costi. Si arriva a spendere fino a 60.000 euro per l'adattamento dell'abitazione o la retta in RSA, 25.000 euro per pagare una badante e 7.000 euro per protesi e ausili non rimborsati dal Ssn, solo per citare alcuni esempi.

### • Caregiver

Più di un paziente cronico su due (53,2%) afferma che c'è almeno una persona a prendersi cura di lui, nella stragrande maggioranza (98%) si tratta di un familiare.

Sono i cosiddetti *caregiver*: dimenticati dalle istituzioni, assistono i familiari anche per 20 ore a settimana. Vorrebbero occuparsi meno di

burocrazia, essere a fianco della persona più da un punto di vista emotivo e avere maggiore spazio per sé stessi.

Il 47,6% ha fra i 51 e i 65 anni, il 27% 36-50 anni, il 18,7% 66-80 anni, il 4,6% tra i 25-35 anni. Inoltre il 76,8% dei rispondenti è donna. Oltre il 28% dichiara di dedicare alla cura ed assistenza del familiare più di 20 ore a settimana, e circa il 30% è *caregiver* da 5-10 anni, un 20% addirittura da più di 20 anni.

La cura della sfera emotiva riguarda più della metà degli intervistati, il 54%, il 41,6% parla di aspetti burocratici, amministrativi e finanziari, il 39,1% di gestione dell'igiene e cura quotidiana, il 25,2% di assistenza infermieristica.

Il 69,7% sostiene che essere *caregiver* influenzi la vita familiare significativamente, dal punto di vista emotivo e pratico, perché provoca stress e stanchezza e si ha poco tempo libero per sé e per gli altri familiari.

Quasi l'80% vorrebbe che gli venissero riconosciute agevolazioni e permessi ulteriori rispetto alla legge 104 e ulteriori contributi, rispetto ai tre anni previsti. Il 43% gradirebbe avere la certificazione di competenze acquisite sul campo e spendibili sul mercato del lavoro (tipo ECM, attestati tipo OSS, iscrizione ad albi o registri specifici). Uno su tre chiede di avere agevolazioni e linee guida uniformi fra gli Atenei per poter effettivamente proseguire gli studi universitari (il 4,6% dei rispondenti alla nostra indagine ha tra i 25 e i 35 anni).



Attraverso il presente QR-Code è possibile scaricare con tablet/smartphone il PDF XIX Rapporto di Cittadinanzattiva sulle politiche della cronicità

## Medici di famiglia, pandemia e gestione delle cronicità

La pandemia da SARS-CoV-2 ha stravolto il panorama assistenziale sanitario, ma le malattie croniche non si sono messe "in pausa" anzi hanno continuato a produrre gli effetti che sono nella loro natura ed evoluzione. Ma in che termini è cambiata la loro gestione da parte del medico di medicina generale? Per rispondere a questa domanda, la Scuola Veneta di Medicina Generale (SVEMG) ha condotto - grazie al contributo non condizionato di EG Gruppo STADA - una ricerca su un gruppo rappresentativo di medici di famiglia di 6 province venete, appartenente al *network* MilleinRete, per analizzare le prestazioni fornite ai soggetti affetti dalle principali malattie croniche prima e durante l'emergenza sanitaria. Parallelamente, è stata svolta una *survey* su un campione di 200 Mmg per indagare le loro percezioni in riferimento al cambiamento assistenziale relativo alla presa in carico dei pazienti con cronicità e multimorbilità.

### ► Ricerca network MilleinRete

Per quanto riguarda la ricerca condotta sul dataset MilleinRete, sono state prese in considerazione le condizioni croniche che impegnano maggiormente l'assistenza territoriale delle cure primarie, ovvero: asma, Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva (BPCO), cardiopatia ischemica cronica, scompenso cardiaco cronico, depressione, diabete, dislipidemie, ipertensione arteriosa e neoplasie. Ciascuna patologia è stata esaminata confrontando l'impatto delle prescrizioni erogate durante il periodo epidemico (2020) e non (2019); inoltre, sono stati studiati - in due distinte analisi - sia i pazienti con diagnosi già nota dall'inizio del 2019 (diagnosi *lifetime*) sia i nuovi casi di malattia inter-

cettati nel 2019 e nel 2020.

Dall'analisi dei pazienti con diagnosi lifetime emerge come nel corso del 2020 - rispetto all'anno precedente - ci sia stata una riduzione globale degli indicatori presi in esame - in particolare il numero di contatti con il medico curante, le visite ambulatoriali e specialistiche, i ricoveri e gli accessi al Pronto Soccorso - ad eccezione del numero di telefonate al Mmg aumentate in maniera considerevole. Anche il consumo di farmaci è diminuito in tutte le condizioni croniche, ad esclusione della depressione dove rimane invariato. Infine, le visite a domicilio hanno registrato statisticamente una significativa flessione per i soggetti affetti da diabete, dislipidemia, BPCO, asma e neoplasia, mentre non risultano calate nelle altre categorie di pazienti.

Diverso lo scenario che emerge dall'analisi dei nuovi casi diagnosticati nel 2020 in confronto con le nuove diagnosi intercettate nel 2019. In linea generale, ad eccezione delle visite ambulatoriali, gli indicatori correlati alla presa in carico non sono sostanzialmente cambiati, in particolare il numero di contatti con il medico di famiglia, delle visite specialistiche e a domicilio e dei ricoveri. Degno di nota il risultato legato ai pazienti con malattia oncologica, per i quali non si registra nessuna flessione assistenziale. Come per l'esame delle diagnosi lifetime, anche in questo setting di analisi si evidenzia un aumento statisticamente importante del numero di telefonate.

### ► Survey

Uno dei risultati più interessanti emersi dalla *survey* condotta su 200 Mmg è la nuova modalità comunicativa che si è venuta a creare tra paziente e medico curante a causa dell'emergenza sanitaria in merito alla ge-

stione della cronicità. Per 4 medici su 10 l'utilizzo di mezzi "alternativi" di comunicazione - in *primis* il telefono, insieme a e-mail, sms e WhatsApp - è aumentato in maniera "consistente" o addirittura "esagerata", tanto da richiedere una sua maggiore regolamentazione, anche in termini di responsabilità medico-legali, sconosciute da oltre il 60% del campione. Di segnale opposto, invece, l'impatto sulla gestione del paziente cronico del video consulto, mai impiegato dal 58% degli intervistati.

Un altro aspetto importante analizzato dalla *survey* è il tempo che quotidianamente il medico dedica alla gestione del paziente cronico. Rispetto al 2019, in cui la percentuale era tra il 70 e l'80%, nel 2020, a seguito della pandemia da SARS-CoV-2, la media del tempo dedicato scende al 49,60%: indice di come la "sensazione soggettiva" del professionista sanitario sia quella di essere stato occupato da altre priorità assistenziali e nuovi aspetti organizzativi causati dall'emergenza sanitaria. Tra le patologie croniche più impegnative in termini di tempi di gestione, al primo posto il diabete (78,26%), seguito dallo scompenso cardiaco (16,30%) e dalla cardiopatia ischemica cronica (4,35%).

Interessante, infine, la differenza tra quanto riferito dai pazienti e riportato dai medici di medicina generale in merito alla loro percezione sul possibile peggioramento dello stato di salute dei soggetti cronici durante il periodo epidemico. Mentre oltre il 50% degli assistiti riferisce di essere stato trascurato in maniera marginale dal sistema di assistenza territoriale, i Mmg hanno percepito aggravamenti delle condizioni di salute dei loro pazienti, con una prevalenza che varia dal 26,09% per i soggetti affetti da insufficienza renale cronica al 78,26% di coloro che presentano disturbi di salute mentale.