

Cronicità: stato dell'arte e criticità assistenziali

Un percorso a ostacoli per i malati cronici italiani in cui quello che (in teoria e per legge) sarebbe garantito come diritto lo si ottiene solo dopo una lotta "corpo a corpo", contro le carenze del Ssn e la burocrazia. Il tutto con un costo economico mensile che fra badante, farmaci e presidi incide significativamente sul reddito familiare. È questa in sintesi la fotografia scattata dall'VIII Rapporto sulle politiche della cronicità redatto dal Coordinamento nazionale delle associazioni dei malati cronici-Cittadinanzattiva (Cnamec).

Monica Di Sisto

Una storia di ordinario coraggio è quella che affrontano tutti i giorni i malati cronici italiani, stando alla fotografia scattata dall'VIII Rapporto sulle politiche della cronicità intitolato "Il prezzo dei diritti", redatto dal Coordinamento nazionale delle associazioni dei malati cronici-Cittadinanzattiva (Cnamec), cui aderiscono oltre 140 organizzazioni di pazienti e delle loro famiglie. Tra l'altro, tra le carenze da affrontare con maggiore immediatezza per l'impatto che hanno sui malati, il Rapporto individua quelle di un'assistenza di base omogenea e di qualità in tutto il Paese. Il Rapporto, scovando tra i dati Istat 2008, spiega che a soffrire di almeno una patologia cronica in Italia è il 39.2% della popolazione, mentre il 20.5% dichiara di essere affetto da due o più malattie croniche. Il dato lievita all'aumentare dell'età: l'86.9% degli ultra 75enni soffre di almeno una patologia cronica, il 68.3% di due o più. I disturbi più diffusi sono artrosi/artrite (17.9%), ipertensione (15.8%), malattie allergiche (10.6%), osteoporosi (7.3%), bronchite cronica e asma bronchiale (6.4%), diabete (4%). Per quanto riguarda le malattie rare (in Italia ne sono state riconosciute 284, a essere colpiti da almeno una malattia rara sono 30 milioni di europei) chi ne è colpito, oltre al quotidiano braccio di ferro con la burocrazia, per ottenere quanto è loro riconosciuto dalla legge e dal Ssn - denuncia il Rapporto - i malati cronici suppliscono di tasca propria alle carenze della sanità italiana.

Il costo medio mensile sostenuto dai paziente affetti da specifiche malattie croniche e rare e dalla loro famiglia è di 1.760 euro, con in testa i costi legati alla badante che ammontano a 986 euro al mese.

L'accesso ai servizi socio-sanitari

Il rapporto di quest'anno sulle politiche della cronicità mette in rilievo le difficoltà di accesso ai servizi socio-sanitari per circa 23 milioni di italiani. Quasi il 57% delle Associazioni afferma che questo diritto è per nulla o poco rispettato, il 40% dice che lo è parzialmente e soltanto il 3% lo considera totalmente rispettato. Disastrose le conseguenze, sul portafoglio e sulla salute: ben l'83% fa i conti con l'aumento dei costi privati, per l'80% aumentano le complicanze della malattia e ben il 70% denuncia un conseguente peggioramento dello stato di salute. È soprattutto la burocrazia a far da ostacolo nell'accesso ai servizi socio-sanitari: è la prima criticità per il 77% delle Associazioni che hanno partecipato al rapporto. In particolare, la burocrazia incide sull'accesso ai farmaci e alle prestazioni sanitarie (con le liste di attesa), al rilascio e rinnovo della invalidità, a presidi, protesi e ausili. Oltre la metà delle associazioni (57%), inoltre, ha difficoltà a ottenere i benefici socio-economici previsti dalla legge. E in particolare denuncia il mancato accesso a indennità di accompagnamento (47% delle Associazioni), riconoscimen-

to dell'invalidità civile e del handicap (37%), criteri di esenzione limitati (33%), mancato riconoscimento del codice esenzione (30%) e del contrassegno ed esenzione bollo auto (30%).

I punti dolenti dell'assistenza territoriale

Premesso ciò, le criticità segnalate nel presente Rapporto dalle Associazioni di malati cronici rispetto all'assistenza socio-sanitaria territoriale sono molte e rilevanti. Ciò dimostra che l'attuale offerta dei servizi sanitari territoriali è ancora inadeguata al fabbisogno di salute dei pazienti, in particolare di quelli affetti da patologie croniche e rare, e che gli obiettivi da raggiungere sono ancora molto lontani. I soggetti che ancora oggi devono farsi carico dei bisogni del paziente sono le famiglie, le quali, inoltre, si trovano anche a sostenere privatamente i costi dell'assistenza resa al proprio caro. In particolare il 56.6% delle Associazioni di malati cronici e rari segnala lo scarso accesso ai servizi di assistenza territoriale, il 56.6% lo scarso accesso ai servizi di supporto socio-assistenziali e la contestuale necessità di aiuti esterni a proprie spese.

È di particolare importanza anche l'ulteriore dato relativo al mancato accesso ai servizi di assistenza psicologica per pazienti e familiari, segnalato dal 76.6% delle Associazioni. Come sappiamo, i pa-

zienti affetti da patologie croniche e rare e i loro familiari sono sottoposti a un notevole stress psicologico, dovuto al tasso variabile di disabilità sviluppato, nonché al controllo/monitoraggio/cura permanente che le patologie stesse richiedono. La diagnosi e/o riaccutizzazione di una o più patologie mette a dura prova la condizione psicologica dei pazienti. È importante sottolineare inoltre che alcune patologie proprio per loro natura sono patologie socialmente limitanti e comportano l'autoemarginazione degli stessi pazienti. Eppure, al quadro negativo dell'assistenza territoriale fornito, si accompagna anche l'altro dato relativo alla mancanza di centri specializzati di riferimento nel trattamento della patologia, segnalato dal 46.6% delle Associazioni.

I progressi medico-scientifici degli ultimi decenni hanno realizzato un significativo aumento delle aspettative di vita, l'incremento dell'invecchiamento, nonché una maggiore incidenza nella popolazione delle patologie croniche. Tale evoluzione ha comportato per il nostro Ssn la necessità di modificare il suo assetto organizzativo, riducendo l'offerta ospedaliera e puntando sullo sviluppo e potenziamento dell'assistenza territoriale.

Un potenziamento dell'attuale assistenza territoriale realizzerebbe non solo un'offerta di prestazioni sanitarie maggiormente appropriate al fabbisogno di salute, con particolare riguardo a quello dei pazienti cronici, ma contribuirebbe - secondo le raccomandazioni del Rapporto Cnamc - anche a una migliore sostenibilità economica del Ssn, poiché la prevenzione, la gestione e il controllo delle complicanze (delle patologie croniche) ridurrebbero gli eventi acuti e quindi gli accessi ospedalieri.

Tale cambiamento potrà concretizzarsi solo con l'integrazione dell'assistenza sociale con quella sanitaria, nonché dell'ospedaliera con quella territoriale: integrazione socio-sanitaria, integrazione

ospedale-territorio. Inoltre, l'integrazione - sottolineano al Cnamc - dovrà riguardare le professioni e le discipline, al fine di garantire un approccio multidisciplinare in grado di offrire l'assistenza adeguata e appropriata alle esigenze di salute dei pazienti, in particolare di quelli affetti da patologie croniche.

In tal senso un ruolo di fondamentale importanza dovrà sempre più essere svolto dai Mmg (medicina d'iniziativa) che sono il principale punto di accesso al Ssn. In tutto il processo ricopre una grande importanza anche la formazione spe-

cifica del personale sanitario rispetto ai nuovi e ulteriori bisogni di salute della popolazione affetta da patologie croniche, da attuarsi, secondo Cittadinanzattiva, anche attraverso la specifica esperienza delle organizzazioni di cittadini/pazienti, le quali dovranno inoltre essere sempre più soggetti attivi di tutto il percorso di cambiamento, nonché della definizione, implementazione e monitoraggio delle politiche sanitarie nazionali, regionali e aziendali indispensabili per una riforma dell'organizzazione dei servizi sanitari che veda al centro l'assistenza territoriale.

Le opportunità normative a portata di legislatore

L'Italia ha già adottato molteplici atti normativi volti ad attuare il mutamento dell'organizzazione del Ssn nel senso indicato dal rapporto sulle cronicità, che debbono solo trovare applicazione concreta: il Psn 2003-2005; la Convenzione per la MG; il Psn 2006-2008; il Patto per la Salute siglato da Governo e Regioni il 28 settembre 2006. È necessario inoltre ricordare "la prima Conferenza sulle cure primarie", svoltasi a Bologna il 25 e 26 febbraio 2008, la quale riprendendo e atualizzando i principi contenuti nella Dichiarazione di Alma Ata del 1978 - *"l'assistenza sanitaria di base è quell'assistenza sanitaria essenziale fondata su metodi pratici e tecnologie appropriate, scientificamente valide e socialmente accettabili, resa universalmente accessibile agli individui, le famiglie e la collettività; è il primo livello attraverso il quale gli individui, le famiglie e la collettività entrano in contatto con il sistema sanitario nazionale, avvicinando il più possibile l'assistenza sanitaria ai luoghi dove le persone vivono e lavorano e costituisce il primo elemento di un processo continuo di protezione sanitaria"* - concorda su diversi punti evidenziati dal VIII Rapporto sulle cronicità, molti dei quali già sulla carta garantiti dagli atti normativi ricordati, tra i quali:

- La continuità tra le diverse aree dell'assistenza (sociale e sanitaria, primaria e ospedaliera) è elemento imprescindibile per la qualità e la sicurezza delle cure e deve essere organizzata in percorsi integrati.
- I sistemi di assistenza primaria devono essere in grado di assicurare capacità di lettura e interpretazione precoce dei bisogni, interlocuzione pronta, intervento preventivo, presa in carico di cronicità e disabilità, azioni curative e riabilitative secondo l'approccio tipico della medicina di iniziativa.
- L'ampliamento e la valorizzazione delle competenze, l'integrazione disciplinare e professionale sono garanzia di continuità e coerenza nelle risposte ai bisogni della persona.
- I sistemi di assistenza primaria devono essere fondati su una governance basata sulla trasparenza, sul merito, sul coinvolgimento delle professioni, sulla partecipazione attiva dei cittadini. Enti locali, aziende sanitarie, cittadini singoli e associati partecipano alla individuazione e definizione di politiche sociali e sanitarie orientate al perseguimento di obiettivi di salute.

Per Fazio bisogna partire dall'assistenza h. 24

La principale risposta "sanitaria" ai bisogni di salute espressi e non corrisposti secondo il Rapporto sulle politiche della cronicità presentato a Roma dal Coordinamento nazionale delle Associazioni dei malati cronici - Cittadinanzattiva, è rappresentata, secondo l'esecutivo, dal progetto h. 24 con i Mmg. Lo ha spiegato il sottosegretario del ministero del Welfare, **Ferruccio Fazio**, intervenuto alla presentazione. "Si tratta di un progetto sperimentale che coinvolgerà associazioni di 10-15 medici di medicina generale - ha aggiunto Fazio - che per 24 ore faranno funzioni di Pronto soccorso". Grazie a questo progetto per il sottosegretario sarà possibile abbattere del 40% i codici bianchi negli ospedali e le code al Pronto soccorso. "È un programma sperimentale con un approccio *bottom up* - ha precisato - che partirà con diversi progetti in varie Regioni, e ci permetterà di capire quale sia la tipologia più utile in base alle caratteristiche del territorio". L'obiettivo di Fazio, in generale, è quello di disegnare un percorso per il cittadino che si ammala "a partire dal medico di famiglia, per arrivare in ospedale e poi uscirne il prima possibile".

Un team di esperti al lavoro

Ma non basta. "Un team di architetti è al lavoro al ministero - specifica Fazio - e sta predisponendo delle soluzioni *ad hoc* per trasformare alcuni ospedali in presidi diagnostici territoriali, privi di barriere architettoniche. Forniremo questi lavori alle Regioni, nell'ambito dei piani di rientro, per avvicinare davvero le cure al territorio e ai cittadini". E ancora, "con le Regioni stiamo concludendo la riforma delle liste d'attesa". ha ricordato il sottosegretario. In particolare, per gli esami cardiologici e oncologici "prevederemo categorie con quattro differenti priorità, in base all'urgenza. Da medico - ha aggiunto - è un mio chiodo fisso quello di distinguere, per esempio, tra una mammografia per indagare su un nodulo e una a scopo di screening. Insomma, fra

diagnosi e prevenzione. Nel primo caso non si deve aspettare, nel secondo si può. Al più presto sarà presentato il nuovo Piano per la prevenzione, con tutti i dettagli e il prossimo collegamento informatico di tutti i Cup regionali, con l'introduzione di meccanismi appositi per cancellare le doppie prenotazioni che contribuirà a ridurre le attese dei cittadini per visite ed esami".

Federfarma boccia le aggregazioni dei Mmg

Se l'accesso ai farmaci è uno dei capitoli più bui della vita di un malato cronico, di particolare rilievo risulta in tale ambito la bocciatura dell'iniziativa del Governo arrivata da parte dell'Associazione dei titolari di farmacie secondo la quale i nuovi gruppi di Mmg riuniti a lavorare in un unico ambulatorio rappresenterebbero una novità rischiosa per le farmacie. Federfarma boccia dunque la cosiddetta "aggregazione funzionale territoriale di medici di medicina generale" prevista nella preintesa della convenzione della medicina generale, firmata lo scorso dicembre. Un'ipotesi che, secondo l'Associazione, potrebbe avere "effetti deleteri sulla pianta organica delle farmacie".

Perché questo scenario a tinte fosche? "La concentrazione in un'unica sede dei medici di una determinata zona avvantaggerebbe la farmacia vicina, ma penalizzerebbe irrimediabilmente le altre". Al tema è dedicato l'editoriale di *Farma7*, il settimanale dell'Associazione di categoria, nel quale **Annamaria Brusadini**, componente del consiglio di presidenza di Federfarma, illustra le conseguenze per la categoria dell'aggregazione di professionisti come forma di organizzazione della medicina generale sul territorio. "Basti pensare - afferma - che uno studio associato con soli 10 medici, ciascuno con 1.500 assistiti, qualche pediatria, e magari altri specialisti, diventerebbe il punto di riferimento per più di 20 mila assistiti: le molte farmacie lontane dall'ambulatorio dovrebbero sopravvivere con pochissimo lavoro". Dunque,

secondo Federfarma "sarebbe ipotizzabile tentare di rivedere la normativa per far sì che le Utap e le aggregazioni di medici vengano situate dove realmente hanno una utilità per la popolazione e tenendo conto anche della dislocazione delle farmacie".

Snami rilancia

Nel 6° Congresso Nazionale AIMEF CardioPneumo, tenutosi recentemente a Bari, che ha ospitato rappresentanti di altre associazioni sindacali e professionali della MG, Snami - attraverso le parole del presidente **Mauro Martini** - ha ribadito il proprio no alla medicina tecnocratica e ha rilanciato il progetto Me.Di.Co, illustrato di recente alla Commissione Affari Sociali della Camera. Inoltre, **Francesco Pecora**, vicepresidente del sindacato, ha di recente dichiarato: "Oltre ai Mmg anche la Federazione degli Ordini dei Farmacisti e l'Associazione dei titolari di farmacia hanno fatto presente che se tutti i medici prescrittori si concentrano in una zona, le farmacie lontane dalle "aggregazioni funzionali" vedrebbero crollare la loro attività. Vogliamo quartieri dove non rimangono né un medico né una farmacia?" si è chiesto Pecora. Anche chi si è espresso autorevolmente sulla necessità di riorganizzare il lavoro dei medici di famiglia, come il sottosegretario Ferruccio Fazio, secondo **Mauro Martini**, ha illustrato misure di collegamento in "rete leggera" che somigliano più al progetto Me.Di.Co presentato da Snami che alle "Case della Salute" indicate nel preaccordo" dice, dimenticando un po' tutto l'aspetto delle ristrutturazioni di vecchi presidi pure affrontate dallo stesso Fazio nelle prime anticipazioni.

Prevedere di raggruppare obbligatoriamente i medici di famiglia in strutture centrali, comunque le si voglia chiamare, secondo Snami, avrebbe l'effetto di allontanare i medici dai loro pazienti, di fare di ampie zone un 'deserto sanitario' in cui non si sa a chi rivolgersi in tempi rapidi.