

Le carenze del Ssn nella gestione delle cronicità

L'allarme cronicità è la cartina di tornasole dell'organizzazione sanitaria ed è lì a mostrarci che la regionalizzazione e l'aziendalizzazione del sistema non sono completamente riuscite, ma rivelano sacche di inefficienza e di violazioni dei diritti essenziali davvero difficili da affrontare. Questa è la situazione descritta a incastro dal IX Rapporto sulle

politiche della cronicità, dal titolo "Malattie croniche e diritti: zona ad accesso limitato", presentato a Roma dal Coordinamento nazionale delle associazioni dei malati cronici (Cnamc) di Cittadinanzattiva e dall'idea della SDA Bocconi di Milano di avviare un'Academy of Health Care Management and Economics (M.D. 2010; 9: 24).

Monica Di Sisto e Anna Sgritto

È un fatto che in Italia oggi siano i malati cronici a pagare le carenze del servizio sanitario nelle varie fasi del percorso diagnostico-terapeutico. I costi a carico dei diretti interessati sono lievitati: i pazienti spendono 9.400 euro a testa l'anno per la badante; 2.500 euro per farmaci e parafarmaci non rimborsati, ancorché essenziali; 1.800 euro per servizi di supporto psicologico; 1.600 euro per presidi, protesi e ausili; 850 per esami e visite non previsti dal Ssn. E non stiamo parlando di una piccola minoranza di cittadini, visto che sono il 38,8% della nostra popolazione.

Le difficoltà dei malati cronici

"I dati forniti dalle Associazioni che hanno preso parte al IX Rapporto Cnamc sulla cronicità - ha spiegato **Tonino Aceti**, responsabile nazionale del coordinamento - fotografano un'assistenza socio-sanitaria ancora ben lontana dal rispondere alle esigenze di salute delle persone con patologia cronica e rara. Si continua ad accedere ai ricoveri ospedalieri per le criticità che ancora caratterizzano l'assistenza socio-sanitaria territoriale e per il persistere delle liste di attesa per le prestazioni di monitoraggio della patologia, senza contare che durante il ricovero, nella gran parte dei casi, non è garantito il supporto psicologico ai pazienti e ai loro familiari e scarsa è l'integrazione

ne delle diverse tipologie di professionisti nell'erogazione delle prestazioni. I centri di riferimento specializzati per il trattamento delle patologie sono ancora poco diffusi sul territorio nazionale (per lo più al Centro-nord). Risultano carenti l'Adi e l'attività di riabilitazione, con un basso numero di strutture specializzate; ciò obbliga i cittadini a ricorrere alle cure fuori Regione. Si riscontrano inoltre difficoltà anche per l'assistenza protesica caratterizzata dalla scarsa qualità, innovazione e personalizzazione dei dispositivi; la stessa inoltre non garantisce a tutti cittadini l'accesso gratuito ai dispositivi di cui necessitano. Persistono difficoltà di accesso ai farmaci, mentre i cosiddetti parafarmaci sono quasi totalmente a carico dei cittadini. Scarso è il coinvolgimento delle associazioni dei pazienti da parte delle istituzioni nazionali (per esempio l'Aifa) e regionali nelle fasi decisionali inerenti la politica farmaceutica. Sono ancora molte le patologie croniche e rare che non hanno il riconoscimento formale da parte del ministero della Salute. Si riscontrano difficoltà di accesso all'invalidità civile, all'accompagnamento e alla legge 104/92. A tutto ciò si aggiungono i costi privati di cui devono farsi carico le persone con patologia cronica e rara e i loro familiari per sopperire alle carenze del Ssn; solo per fare un esempio, la spesa media annuale per il supporto assistenziale si attesta a 9.389,67 euro.

La risposta debole della medicina generale

Le figure professionali che più delle altre risultano essere fondamentali per giungere a una diagnosi tempestiva della patologia, sono il medico di medicina generale (Mmg) e il pediatra di libera scelta (Pls). Questi, infatti, rappresentano il primo punto di accesso per i cittadini al Ssn, attraverso un'attività di ascolto e di orientamento nell'accesso alle prestazioni socio-sanitarie. L'importanza di tali figure assume ancora più rilevanza per i cittadini affetti da patologie croniche che devono ricorrervi periodicamente. In quest'ultimo caso alle attività che il medico svolge normalmente devono essere aggiunte: l'ascolto, la formazione rivolta alla persona sul come gestire la patologia, il controllo delle complicanze, il raccordo con il medico specialista (ospedaliero e/o territoriale), l'attivazione dell'assistenza domiciliare laddove necessaria, l'attivazione delle procedure per il riconoscimento dei benefici socio-economici e tante altre ancora.

Nella realtà, secondo le associazioni di pazienti e famiglie, il Mmg/Pls ancora non risulta essere adeguatamente informato sulle patologie croniche e rare, forma e informa poco i pazienti sulle modalità di gestione della patologia, si integra poco con lo specialista e attua solo parzialmente la presa in carico proattiva

della persona. In tal senso, per il 90% delle Associazioni di malati cronici che hanno partecipato al Rapporto l'assistenza sanitaria di base del Mmg/Pls non soddisfa pienamente le esigenze di salute delle persone con patologia cronica; solo per il 10% l'assistenza ricevuta è del tutto rispondente alle esigenze di salute. Tra le principali difficoltà riscontrate, il 79.17% delle associazioni segnala ancora una volta una non approfondita conoscenza da parte di questi professionisti della patologia e delle relative complicanze, in particolar modo se la malattia è rara, con tutte le relative conseguenze in termini di accesso alla diagnosi.

Il 75% denuncia la scarsa formazione e informazione nei confronti dei pazienti in merito alla gestione della patologia, con particolare riguardo alla prevenzione delle complicanze (*self management*). Il 70.83% segnala come, rispetto a molteplici aspetti legati alla patologia, si rinvii il cittadino alle Associazioni, delegando a queste una parte importante della propria attività; per esempio rispetto all'informazione sulla presenza dei centri specializzati, sulle modalità per accedere ai servizi e alle prestazioni. Circa il 69% ritiene carente o assente l'integrazione del Mmg/Pls con il medico specialista o con il centro di riferimento. Il 62.5% delle Associazioni denuncia lo scarso orientamento fornito al cittadino rispetto all'accesso ai benefici socio-economici (invalidità civile, L 104/92, ecc.); tali benefici sono estremamente importanti visti i costi privati che comunque le persone con queste patologie devono sostenere.

■ Territorio, un'occasione mancata

Oltre la metà delle associazioni (52%) ritiene che i pazienti siano costretti ad accedere in maniera impropria ai ricoveri in ospedale per le carenze dell'assistenza sanitaria territoriale. E anche durante la degenza, i cittadini lamentano la mancata integrazione tra le figure professionali (42%), l'assenza del tutor di riferimento (60%) e del supporto psi-

cologico (assente per il 73% dei cittadini). Dimessi dall'ospedale, segnalano la mancata attivazione dei servizi territoriali (69%). Sotto accusa finisce innanzitutto l'assistenza domiciliare, considerata insoddisfacente da oltre il 70% delle associazioni. Percentuali quasi analoghe di insoddisfazione ricevono la riabilitazione (69%) e l'assistenza protesica (63%).

I cittadini lamentano una assistenza a domicilio inadeguata alle loro esigenze a causa della scarsa integrazione fra interventi sanitari e interventi sociali (lo segnala il 59% delle associazioni), lo scarso coinvolgimento del Mmg (59%). Inoltre il personale coinvolto non sempre è considerato adeguatamente competente (analoga percentuale del 59%) e in alcuni casi l'équipe è sprovvista delle figure professionali specifiche per la patologia (53%). Le ore di assistenza sono insufficienti per il 56% delle organizzazioni e ciò comporta ai cittadini costi aggiuntivi per integrarla. Anche la riabilitazione, a detta dei pazienti cronici, presenta criticità evidenti e i lunghi tempi di attesa per accedere alle poche strutture esistenti, segnalati dal 58%, rende inevitabile il ricorso alle strutture private, come dichiara il 61% delle associazioni.

■ Il buco nero dell'organizzazione

Francesco Longo, direttore del Cergas Bocconi - durante il primo appuntamento milanese promosso dall'*Academy of Health Care Management and Economics* - collega queste smagliature sempre più gravi nel Ssn alla profonda disparità tra risposte organizzative regionali. La sanità italiana, seconda al mondo per il rapporto costo/efficacia, ha infatti al suo interno, secondo la sua valutazione, tante aree di eccellenza, ma anche numerose sacche di inefficienza. Il problema è noto ed è particolarmente grave in tre Regioni: Lazio, Campania e Sicilia che da sole contano per l'80% del deficit sanitario. Il deficit procapite per la sanità, in queste Regioni va dai mille ai 2mila euro, cioè da 2 a 4 volte la me-

dia italiana. Nelle Regioni virtuose, invece, il deficit è di poche decine o centinaia di euro.

"Il Patto per la salute - ha ricordato Longo - ha proprio lo scopo di favorire il riallineamento delle Regioni in cui la spesa sanitaria è oggi ancora fuori controllo. In questi casi purtroppo il problema è strutturale e quindi risolvibile solo con scelte molto incisive e dolorose dal punto di vista sociale e politico". Longo parla del Federalismo come scelta (quindi speranza) per arrivare a una convergenza di sistemi tra le Regioni e colmare lo iato Nord Sud, ma i dati ci fanno vedere palesemente che la divergenza è un dato di fatto. "Basti pensare agli ospedali - sottolinea Longo - ancora troppo numerosi nelle tre Regioni sotto osservazione. Quelli piccoli, ridotti al ruolo di convalascenziari per anziani cronici, hanno costi elevati e sono demotivanti per chi ci lavora. Senza nemmeno risolvere il problema dell'assistenza agli anziani, che non possono essere certo ricoverati per 365 giorni l'anno".

Un modello virtuoso prevederebbe la chiusura e l'accorpamento di tanti centri minori, la riorganizzazione in Rsa, l'avvio di centri di eccellenza. Ciò consentirebbe anche di arginare il fenomeno del turismo sanitario, fonte di disagi e di costi per i pazienti e i familiari e dannosi per le Regioni "esportatrici" di pazienti che perdono risorse economiche preziose, impoverendosi dal punto di vista medico, perpetuando così un circolo vizioso.

In questo contesto può un intervento formativo modificare l'esistente? La SDA Bocconi School of Management ne è convinta, ed infatti ha lanciato insieme a Novartis un'*Academy of Health Care Management and Economics* per formare amministratori più efficaci per il presente e il futuro.

La scommessa è puntare, però, ad avere una diagnosi chiara dei problemi e disporre di indicatori di efficienza per aiutare e stimolare il sistema. Certamente, però, senza una forte volontà politica la formazione da sola non potrà bastare.