

## Malati cronici, nel 70% dei casi chiedono più ascolto

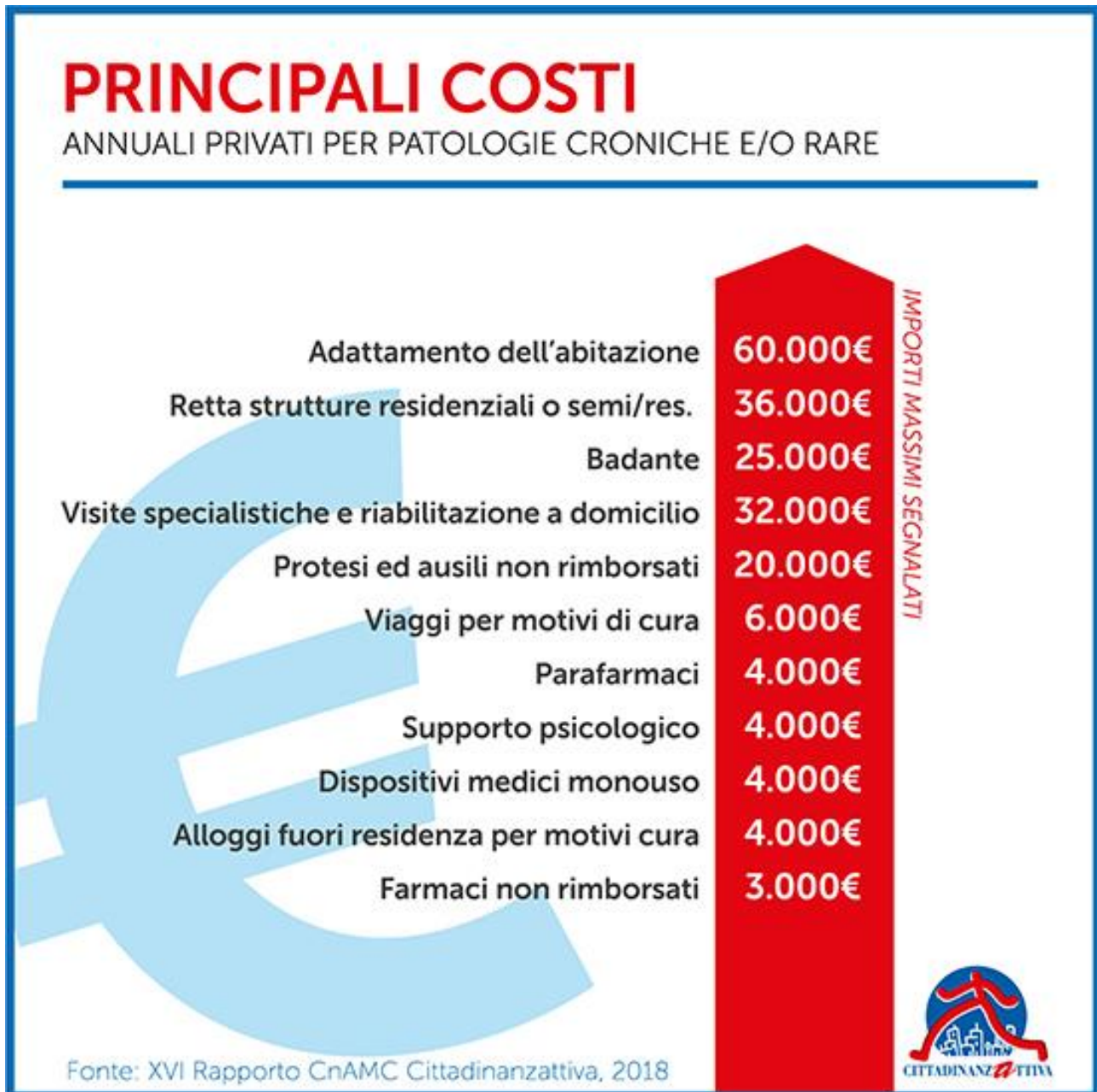


*Il rapporto di Cittadinanzattiva. I pazienti chiedono cure più umane, liste d'attesa meno lunghe (75,6%) e aiuto alla famiglia nella gestione della patologia (70,7%)*

di VALERIA PINI

SI SENTONO soli e chiedono più ascolto i malati cronici che vivono in Italia. Più considerazione per quanto riguarda le tante spese e i problemi economici che affrontano per curarsi. Si fanno riforme, ma le persone con patologie croniche e rare ancora non si sentono al centro del percorso di cura. Oltre il 70% vorrebbe che si tenessero in maggiore considerazione le difficoltà economiche e il disagio psicologico connessi alla malattia. Chiedono cure più umane, attraverso ad esempio un maggior ascolto da parte del personale sanitario (80,5%), liste d'attese meno lunghe (75,6%), aiuto alla famiglia nella gestione della patologia (70,7%) e meno burocrazia (68,2%). È il quadro che emerge

dal XVI Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità “*Cittadini con cronicità: molti atti, pochi fatti*”, presentato oggi a Roma dal Coordinamento nazionale delle associazioni di malati cronici (CnAMC) di Cittadinanzattiva, con il sostegno non condizionato di MSD. Al Rapporto hanno partecipato 50 associazioni di pazienti con patologie croniche (52%) e rare (48%), con l’obiettivo di verificare quanto il Piano nazionale delle cronicità, varato di recente, sia ad oggi rispettato nelle sue diverse fasi.



### • POCA PREVENZIONE

Secondo il 35,7% delle associazioni non si fa **prevenzione** e solo per il 19% questa riguarda bambini e ragazzi. A promuovere programmi di prevenzione sono le stesse associazioni nel 98% dei casi. Oltre il 73% denuncia **ritardi nella diagnosi**, imputabili alla scarsa conoscenza della patologia da parte di medici e pediatri di famiglia (83,7%),

sottovalutazione dei sintomi (67,4%), mancanza di personale specializzato e di centri sul territorio (58%). Del tutto **carente l'integrazione tra assistenza primaria e specialistica** (lo denuncia il 95,8%), così come la **continuità tra ospedale e territorio** (65,1%) e l'**assistenza domiciliare** (45,8%). L'**integrazione sociosanitaria** e i **Percorsi diagnostici-terapeutici** sono attuati solo in alcune realtà (rispettivamente per il 52,2% e il 43,9%). Laddove esistono i PDTA, solo la metà delle persone si sente realmente inserita in un percorso di cura. Ma quando il PDTA si traduce in azioni concrete, gli effetti positivi non mancano: prenotazione automatica di visite ed esami (50%), meno costi diretti (28,5%), diminuzione delle complicanze (21,4%).

#### • **PATOLOGIE IN CERCA DI UN REGISTRO**

I **registri** sono diffusi in tutte le Regioni solo per il 19,3% del campione e il 37,5% segnala che non esiste un registro della propria patologia. Laddove presenti, questi registrano soprattutto dati relativi a farmaci e dispositivi utilizzati dai pazienti, mentre vengono per lo più ignorati i bisogni socioeconomici e sociosanitari. L'emanazione dei nuovi Lea, per oltre il 55%, non ha prodotto cambiamenti rilevanti per la propria patologia, perché, in oltre un quarto dei casi (26,2%), di fatto non è stato attuato quanto previsto dalla legge.

#### • **L'ASSISTENZA IN OSPEDALE**

In tema di **assistenza ospedaliera**, la metà denuncia lunghe liste di attesa per essere ricoverato, la distanza dal luogo di cura, la mancata predisposizione della dimissione protetta. Sul **territorio**, le carenze sono evidenti: al primo posto i tempi di attesa, segnalati dal 90%, per accedere alle strutture riabilitative, alle lungodegenze o RSA, alle strutture semiresidenziali. Nel caso delle RSA (residenze sanitarie assistenziali) e lungodegenze, si segnala la mancanza di équipe multiprofessionali (55%), i costi eccessivi per la retta (50%), la necessità di pagare una persona per assistere il malato (45%); nei centri diurni per attività terapeutico-riabilitative, spesso la riabilitazione è a totale carico del cittadino (44,4%) ed i tempi di permanenza sono troppo brevi per raggiungere il grado di riabilitazione necessario (44,4%). Non va meglio per l'**assistenza domiciliare**: in questo caso, infatti, il numero di ore di assistenza erogate risulta insufficiente (61,9%), manca l'assistenza psicologica e quella di tipo sociale (57,1%) è di difficile attivazione e spesso viene negata

# DIFFICOLTA'

DEI MALATI CRONICI E RARI PER FASCE DI ETÀ



**70%** difficoltà nel comunicare la propria patologia

**66%** difficoltà a partecipare alle attività scolastiche ed extrascolastiche



**64,8%** problemi nel riconoscimento invalidità civile ed handicap

**59,4%** mancanza di orientamento nei servizi

**51,3%** mancanza di tutele sul lavoro



**84,3%** difficoltà negli spostamenti per curarsi

**75%** problemi di isolamento sociale

**71,8%** difficoltà economiche

Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva, 2018



(52,3%).

## • I FARMACI

Per quanto riguarda l'**assistenza farmaceutica**, in cima ai problemi si trova la spesa economica per farmaci in fascia C (62%), seguita dalla limitazione di prescrizione da parte del medico di medicina generale (58,6%) e la difficoltà nel rilascio del piano terapeutico (48,2%).



# COSA CHIEDONO

LE PERSONE CON PATOLOGIA CRONICA E RARA



Fonte: XVI Rapporto CnAMC Cittadinanzattiva, 2018



## • ITALIA A DUE VELOCITA'

L'Italia resta comunque un paese a due velocità. Rimane, come sempre, un problema di differenze regionali, sia nella quantità (70,8%) che nella qualità (58,3%) dei presidi per l'assistenza protesica ed integrativa erogati, seguito dai tempi di autorizzazione e rinnovo troppo lunghi (54,1%). Secondo l'81,5% delle associazioni, i bisogni psicosociali non vengono presi in considerazione e per il 73,8% la persona, il familiare e il caregiver non vengono coinvolti né sostenuti dal punto di vista educativo e formativo.

## • I DISAGI PSICOLOGICI

I disagi psicologici accomunano tutti e, come abbiamo sottolineato in precedenza, sono spesso sottovalutati o del tutto ignorati. Ma ci sono bisogni specifici, legati alle varie fasi della vita, che vengono altrettanto ignorati: per il 70% dei **bambini o ragazzi** affetto da

una malattia cronica o rara, la prima difficoltà sta nel comunicare la propria patologia e i due terzi lamentano difficoltà a partecipare alle attività scolastiche ed extrascolastiche. Gli **adulti** segnalano problemi nel riconoscimento dell'invalidità civile ed handicap (64,8%), mancanza di orientamento dei servizi (59,4%), mancanza di tutele sul posto di lavoro (51,3%). Le difficoltà degli **anziani** con malattia cronica sono, invece, per lo più legate agli spostamenti per curarsi (84,3%), problemi di isolamento sociale (75%) e difficoltà economiche (71,8%).

Riproduzione Riservata ®