

ACCESSO ALLE CURE RIABILITATIVE

INDAGINE CIVICA

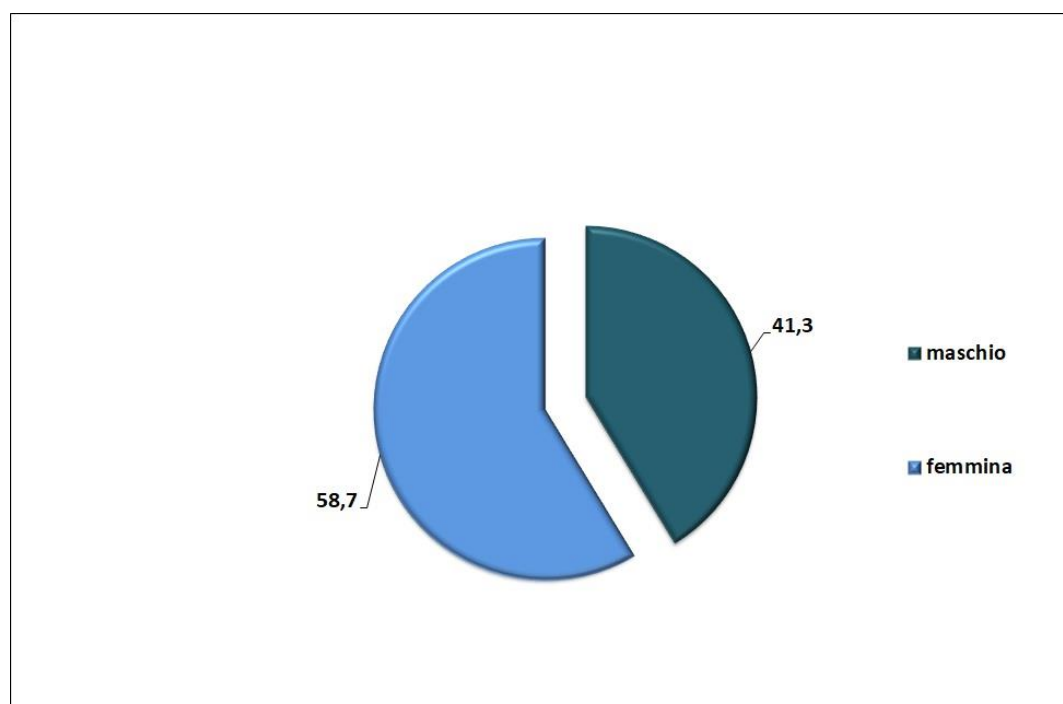


L'indagine civica sull'accesso alle cure riabilitative è stata messa a punto da Cittadinanzattiva, con la collaborazione di Rosario Fiolo (Vice presidente coordinamento H – Regione Sicilia) e delle Associazioni aderenti al CnAMC Coordinamento nazionale delle Associazioni di Malati Cronici, in risposta alle sollecitazioni che da molti anni provengono dalle stesse Associazioni e dalle segnalazioni dei cittadini al tribunale per i diritti del Malato. Negli ultimi mesi il dibattito su questo tema si è fatto ancora più acceso a seguito della pubblicazione da parte del Ministero della Salute delle “Linee di indirizzo per l'individuazione di percorsi appropriati nella rete di riabilitazione”, documento nato per mettere ordine nell'area della riabilitazione, con lo scopo condivisibile, di “riportare a sistema gli interventi e di offrire correttezza e appropriatezza nelle risposte ai bisogni espressi dai cittadini”, ma che presenta delle criticità già sollevate negli organi di stampa e che non ha tenuto conto del punto di vista dei pazienti.

Per colmare la mancanza di attenzione del punto di vista dei cittadini e dei pazienti Cittadinanzattiva ha, quindi, ritenuto doveroso offrire il proprio contributo tramite un questionario online anonimo somministrato nei mesi di **settembre-ottobre 2019** a cui hanno risposto **503** pazienti.

Il campione raggiunto (**figura 1**) è costituito prevalentemente da donne **58,7%** di età compresa tra **60 e 74 anni** (**tabella 1**).

Figura 1. sesso



Fonte: Indagine civica sull'accesso alle cure riabilitative - Cittadinanzattiva

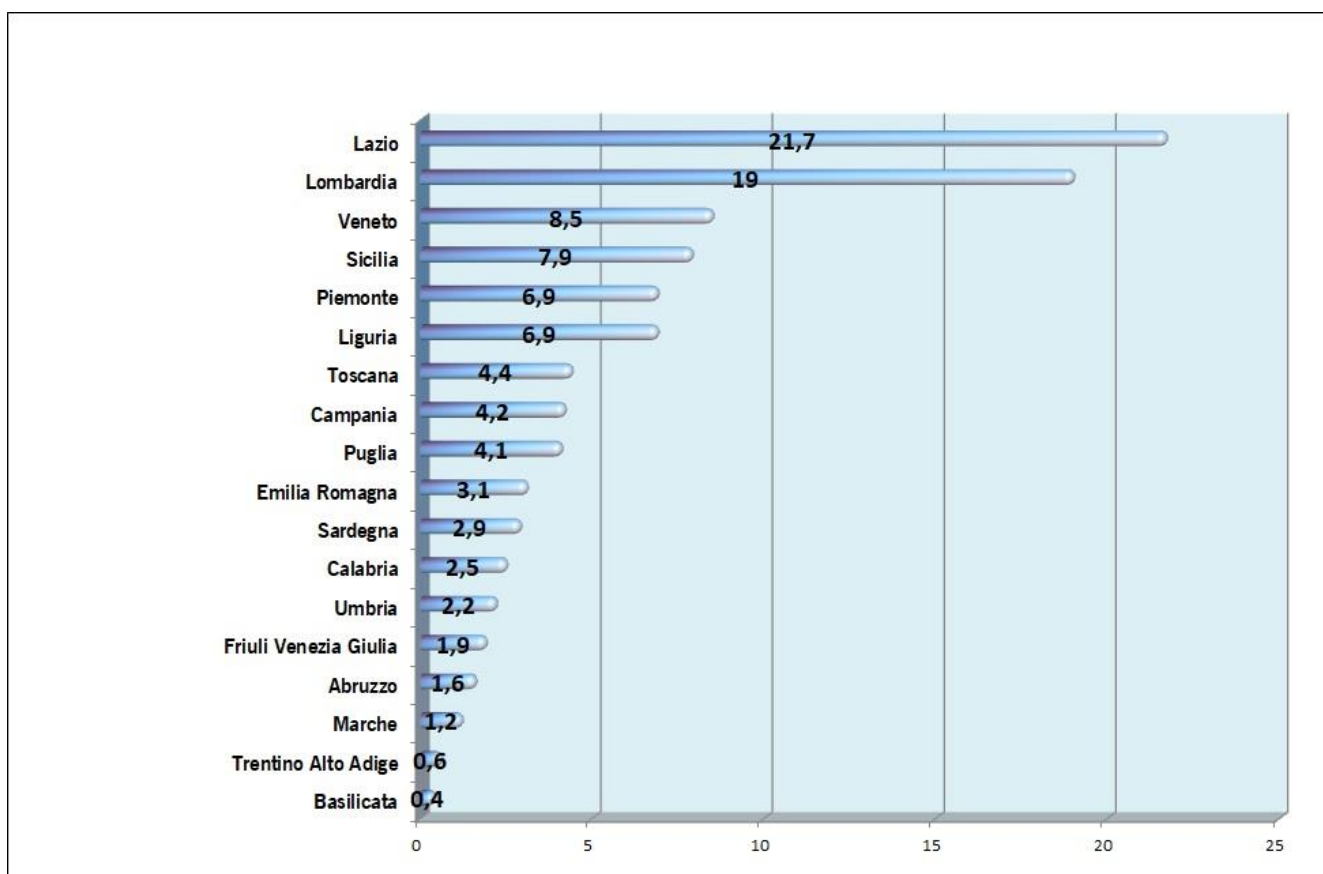
Tabella 1. Età del campione

da 0 a 14 anni	4,4 %
da 14 a 29 anni	6,1%
da 30 a 44 anni	12,2%
da 45 a 59 anni	27,1%
da 60 a 74 anni	31,1%
da 75 anni e più	19,1%

Fonte: Indagine civica sull'accesso alle cure riabilitative - Cittadinanzattiva

Per quanto riguarda la provenienza del campione, sono rappresentate tutte le Regioni italiane ad eccezione della Basilicata e della Valle d'Aosta con una prevalenza maggiore nel Lazio, Lombardia e Veneto (figura 2)

Figura 2. Regione di residenza



Fonte: Indagine civica sull'accesso alle cure riabilitative - Cittadinanzattiva

Chi compila il questionario è in maggioranza un **caregiver** (tabella 2) cosa che fa comprendere anche la gravità delle patologie e delle condizioni di chi ha voluto esprimere le criticità incontrate. Parliamo, infatti, soprattutto di persone affette da

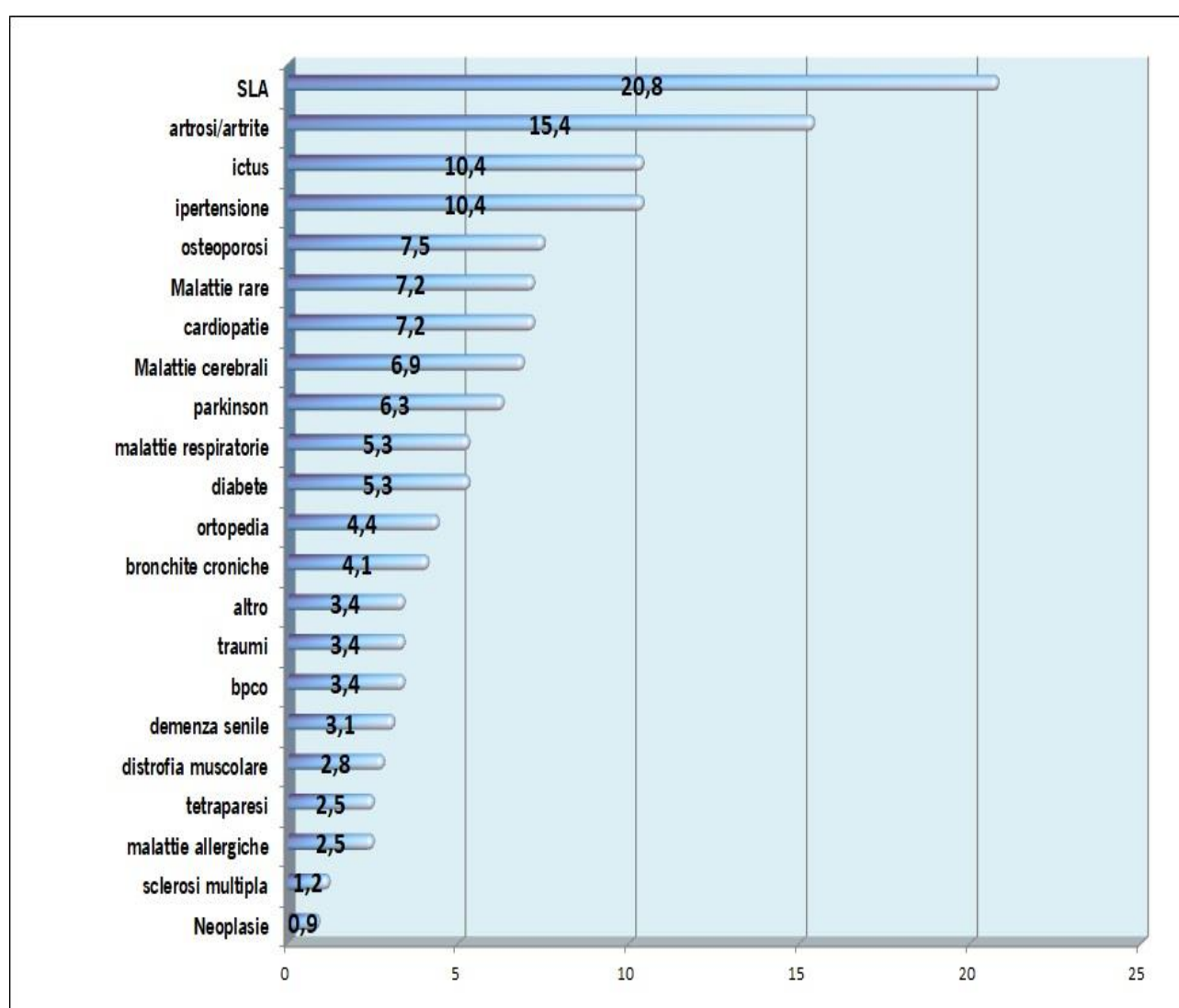
Sclerosi Laterale Amiotrofica (20,8%), ma ancora da **artrosi o artriti** (15,4%), **ictus** (10,4%) solo per citare le patologie maggiormente riscontrate nel campione (**figura 3**).

Tabella 2. Età del campione

caregiver	48,2%
paziente	39,7%
genitore	11,9%

Fonte: Indagine civica sull'accesso alle cure riabilitative - Cittadinanzattiva

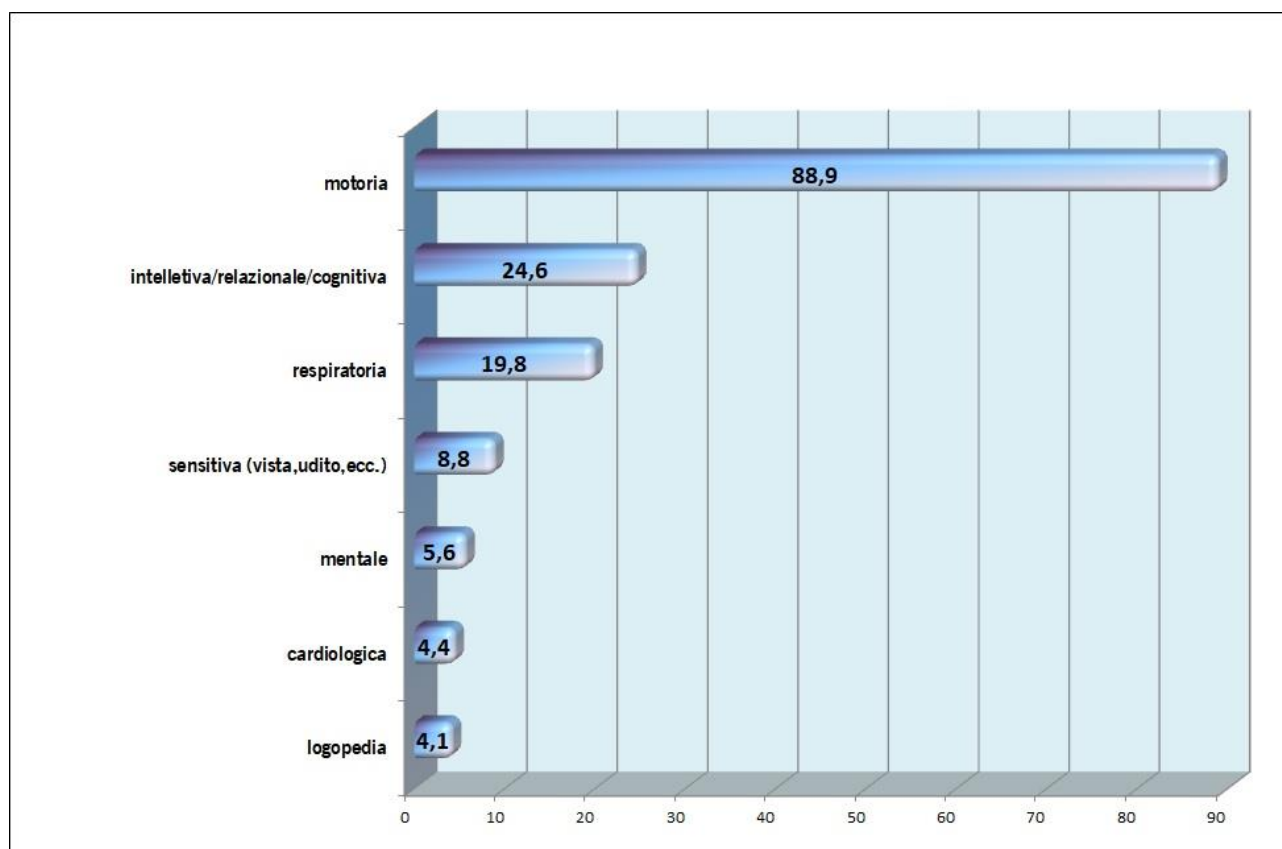
Figura 3. Patologia



Fonte: Indagine civica sull'accesso alle cure riabilitative - Cittadinanzattiva

Si tratta, inoltre, di una **disabilità prettamente motoria** (88,9%)

Figura 4. Tipologia di disabilità



Fonte: Indagine civica sull'accesso alle cure riabilitative - Cittadinanzattiva

La riabilitazione dei soggetti che sono stati coinvolti nell'indagine è stata fatta prevalentemente **a domicilio** (32,4%) anche per la gravità delle patologie trattate come la sclerosi laterale amiotrofica (**tabella 3**), ma esclusi i casi di non autosufficienza, possiamo vedere che la riabilitazione viene effettuata prevalentemente in **ambulatorio** (29,4%) oppure **privatamente** e quindi completamente a spese dei cittadini (28,1%).

Tabella 3. Dove è stata effettuata la riabilitazione

A domicilio	32,4%
In ambulatorio	29,4%
In regime privato	28,1%
Ricovero ospedaliero	15,8%
Ricovero in centro specialistico	15,4%
Ricovero in RSA/Lungodegenza/Struttura Semiresidenziale	4,8%
Tramite associazione	2,3%
Day hospital	1,9%
altro	0,6%

Fonte: Indagine civica sull'accesso alle cure riabilitative - Cittadinanzattiva

In media la riabilitazione è stata condotta in **70 sedute** ed in una media di **2,5 giorni alla settimana**.

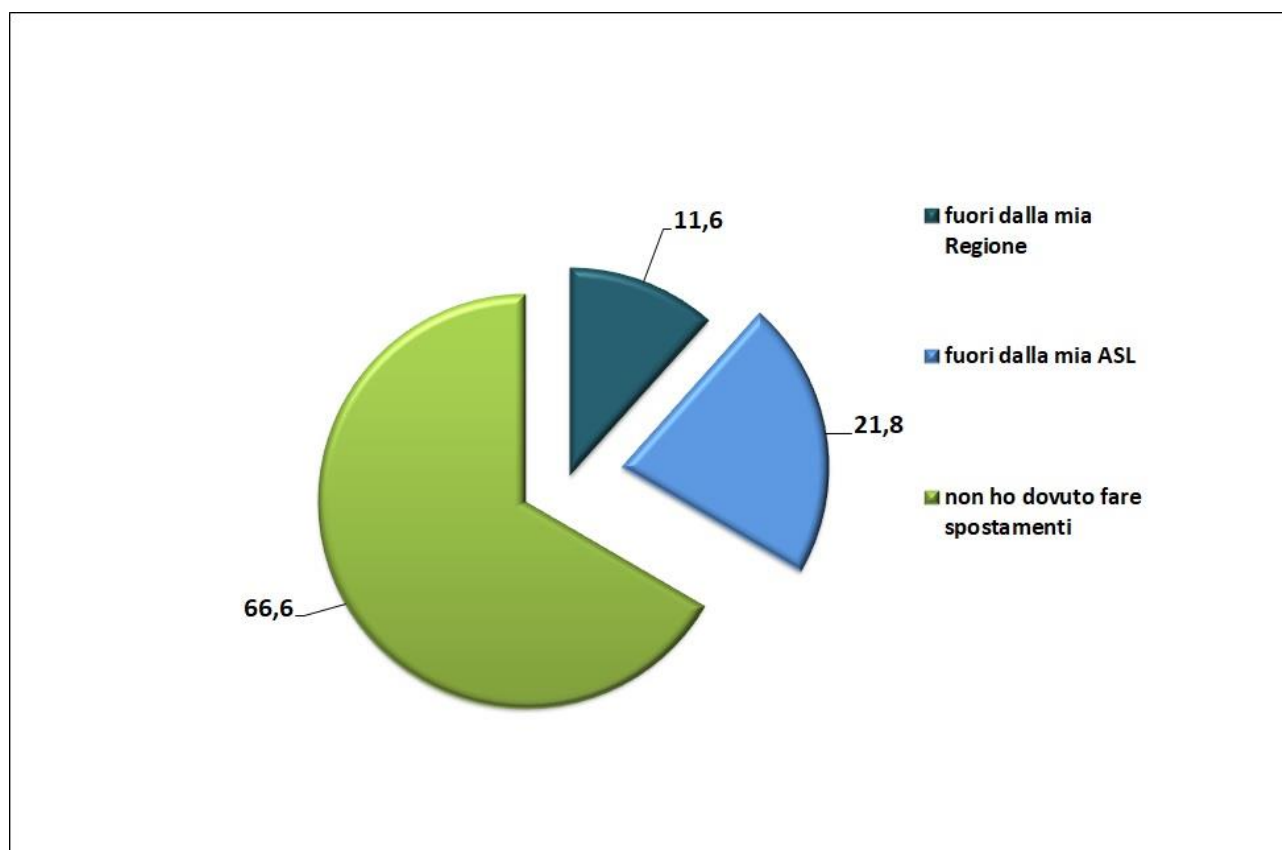
Nel **31,3%** (**tabella 4**) dei casi la riabilitazione è stata condotta in strutture specialistiche dedicate ai pazienti in possesso dell'art. 3 comma e della legge n. 104/92, quindi con handicap grave.

Tabella 4. Ha effettuato trattamenti in strutture specialistiche dedicate ai pazienti in possesso dell'art. 3 comma e della legge n. 104/92?

No	68,7%
Sì	31,3%

Fonte: Indagine civica sull'accesso alle cure riabilitative - Cittadinanzattiva

La maggioranza dei pazienti non è stata costretta a spostarsi fuori regione, ma questo risulta comprensibile anche per la prevalenza di patologie che richiedono un intervento a domicilio. Considerato ciò, la percentuale di coloro che sono costretti a spostarsi **fuori dalla propria ASL** (21,8%) o addirittura **fuori dalla propria Regione** (11,6%) risultano ancora più preoccupanti (**figura 5**).

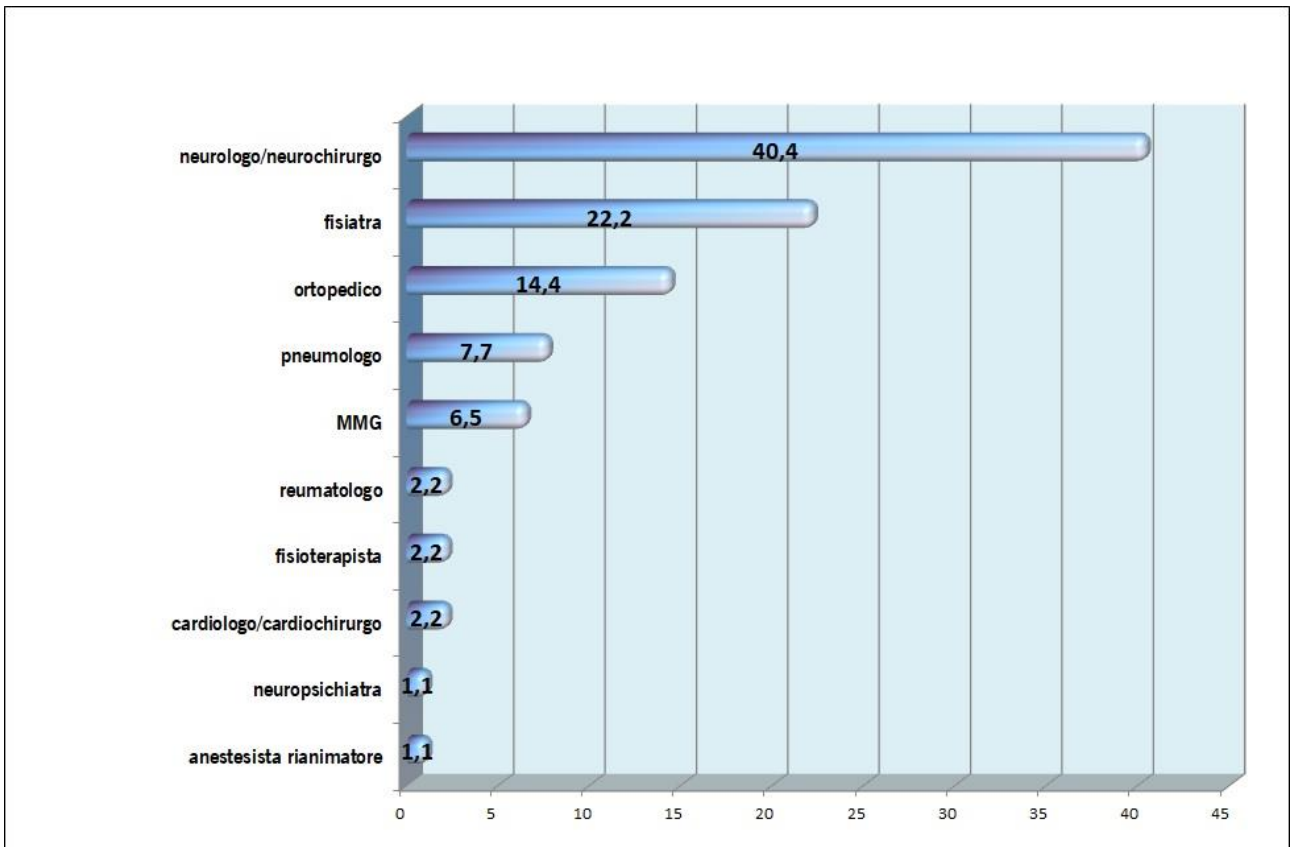
Figura 5. È stato necessario uno spostamento?

Fonte: Indagine civica sull'accesso alle cure riabilitative - Cittadinanzattiva

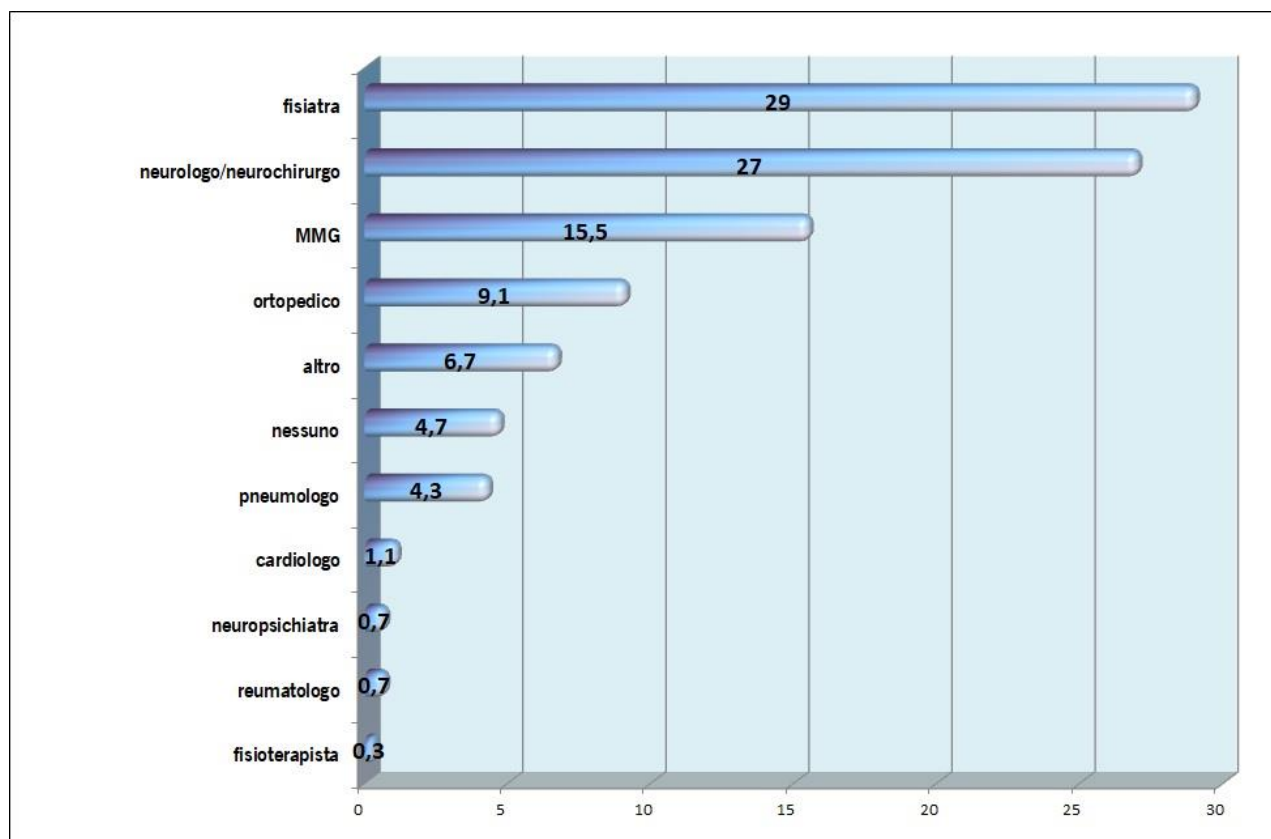
Come è possibile notare dalle **figure 6 e 7**, per molti pazienti i tempi per la riabilitazione si allungano perché chi indica la necessità di un intervento riabilitativo non è poi chi lo prescrive.

Prima di effettuare l'intervento riabilitativo sono state necessarie in media 3 visite specialistiche, il che vuol dire che si le cava con una sola visita ma anche chi arriva a fare persino 10 o più.

Figura 6. Quale specialista le ha detto che aveva bisogno di riabilitazione?



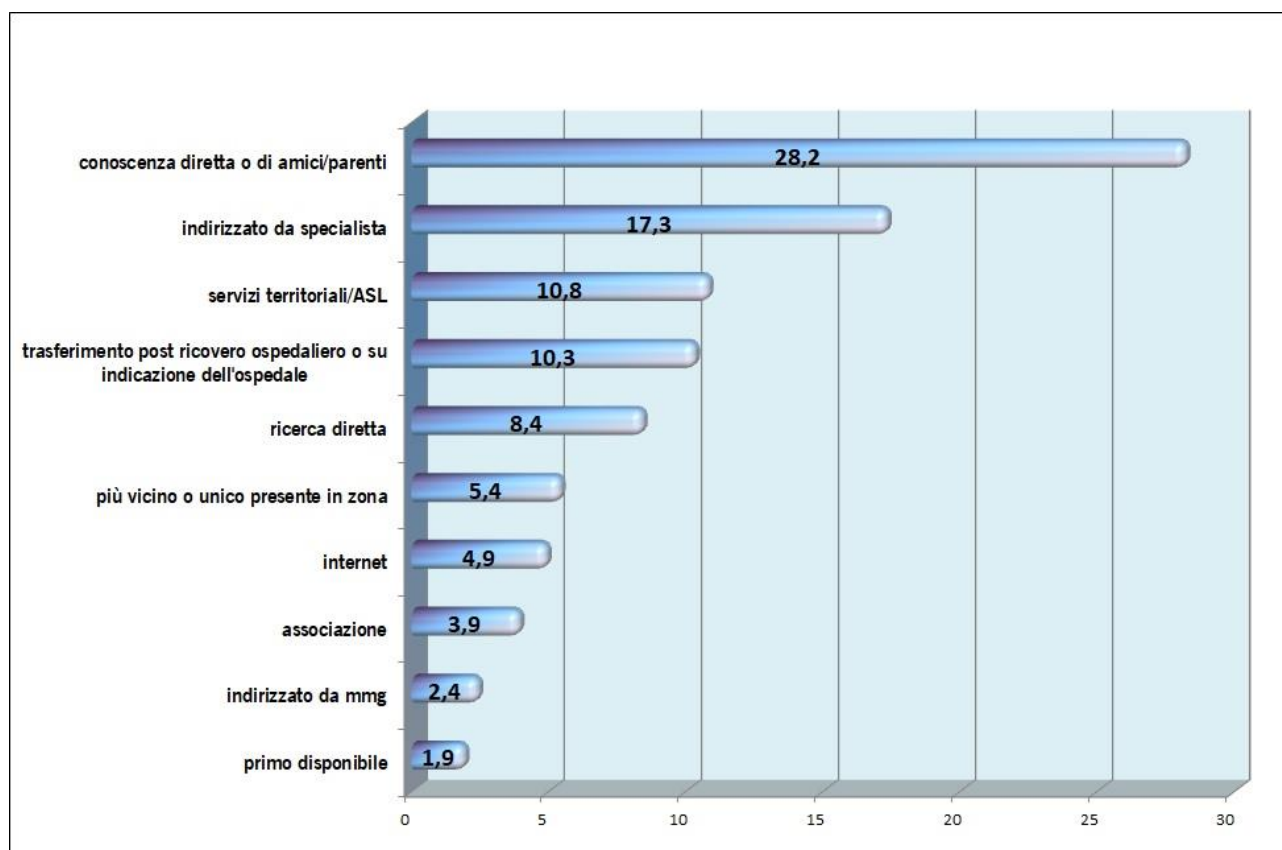
Fonte: Indagine civica sull'accesso alle cure riabilitative - Cittadinanzattiva

Figura 7. Quale specialista le ha prescritto la riabilitazione?

Fonte: Indagine civica sull'accesso alle cure riabilitative - Cittadinanzattiva

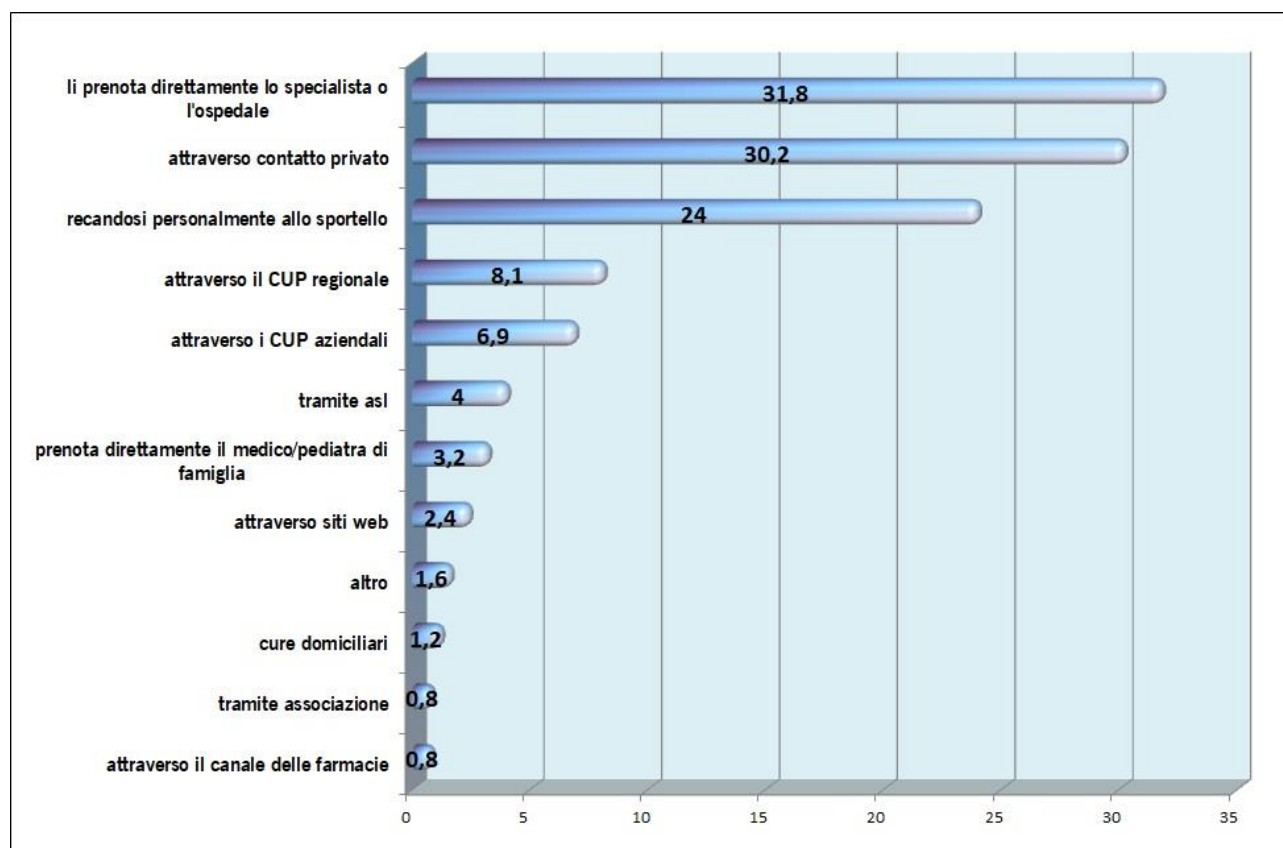
L'attesa non finisce qui, perché in media **dall'indicazione al trattamento al suo inizio trascorrono 3,3 giorni**, anche in questo caso c'è chi inizia immediatamente il trattamento e chi aspetta anche 20 giorni.

La **mancanza di orientamento** in questo ambito assistenziale è evidente. Nella maggioranza dei casi (28,2%) **la scelta viene effettuata per conoscenza diretta o tramite consiglio di amici e/o parenti**, c'è anche chi si rivolge ad **internet** (4,9%) e **solamente il 2,4% lo chiede al proprio medico di medicina generale (figura 8)**.

Figura 8. Come si è orientato per l'individuazione del centro e/o professionista per la riabilitazione?

Fonte: Indagine civica sull'accesso alle cure riabilitative - Cittadinanzattiva

Nella maggioranza dei casi (31,8%) **la prenotazione dell'intervento riabilitativo viene effettuata direttamente dallo specialista (figura 9)**, ma nel resto dei casi la persona o il care giver deve arrangiarsi da sola attraverso un contatto privato (30,2%) o recandosi direttamente allo sportello (24%). Solamente nel 15% dei casi è possibile prenotare tramite cup (regionale 8,1% e aziendale 6,9%).

Figura 9. Come è avvenuta la prenotazione dell'intervento riabilitativo?

Fonte: Indagine civica sull'accesso alle cure riabilitative - Cittadinanzattiva

Solamente per il 19,5% del campione il risultato riabilitativo è stato raggiunto pienamente, nella maggioranza dei casi (53,6%), invece, è stato raggiunto solamente in parte (**tabella 5**). Questo, molto probabilmente, dipende dai **limiti imposti a livello regionale per gli interventi riabilitativi**, che vanno da una **media di 21 sedute**, a tempi che variano da una manciata di giorni al massimo ad un anno.

Tabella 5. A conclusione del tempo di riabilitazione concesso dalla Regione/Azienda ritiene di aver raggiunto l'obiettivo?

In parte	53,6%
No	26,8%
Sì	19,5%

Fonte: Indagine civica sull'accesso alle cure riabilitative - Cittadinanzattiva

Questo ha comportato nel 14% dei casi al ricorso al Pronto Soccorso (**tabella 6**), ma le conseguenze di una mancata riabilitazione sono molteplici e vanno dal dover effettuare interventi chirurgici che non sarebbero stati necessari o ricoveri, a cadute

ripetute o ancora a degenerazione della malattia, dolore, depressione o altre complicanze e aumento dei costi privati.

Tabella 6. È stato costretto nell'ultimo anno ad accedere al Pronto Soccorso per ricadute dovute alla mancanza o non adeguatezza di percorsi riabilitativi?

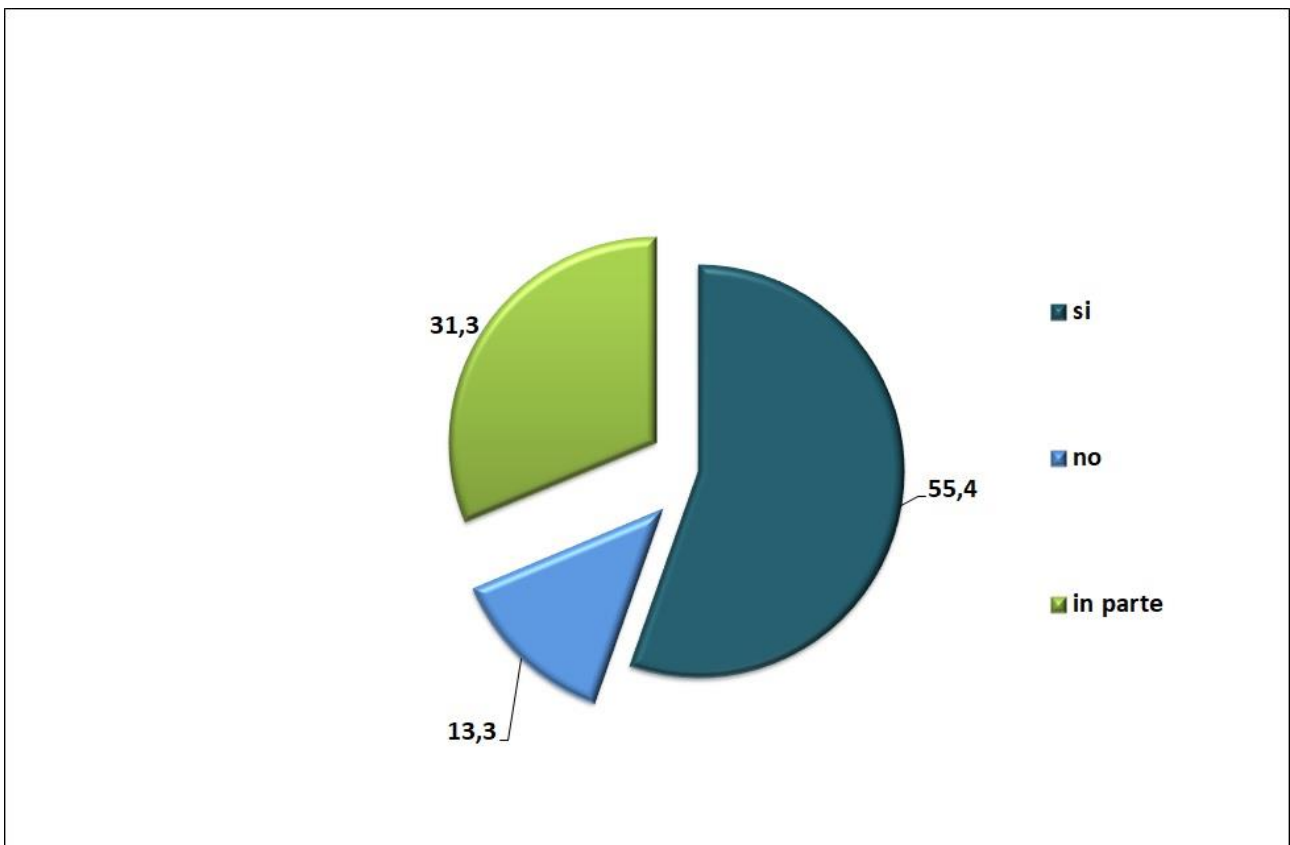
No	86%
Sì	14%

Fonte: Indagine civica sull'accesso alle cure riabilitative - Cittadinanzattiva

In media chi ha partecipato alla nostra indagine spende per le cure riabilitative 3181 euro l'anno, ma parliamo di una media, c'è quindi chi non spende nulla e chi arriva a spendere in un anno fino a 16.000 euro.

Il tempo, invece, della **durata della seduta** (in media 53,2 minuti) è ritenuto soddisfacente dal **55,4%** dei soggetti raggiunti (**figura 10**).

Figura 10. Ritiene che il tempo dedicato a ciascuna seduta era soddisfacente?

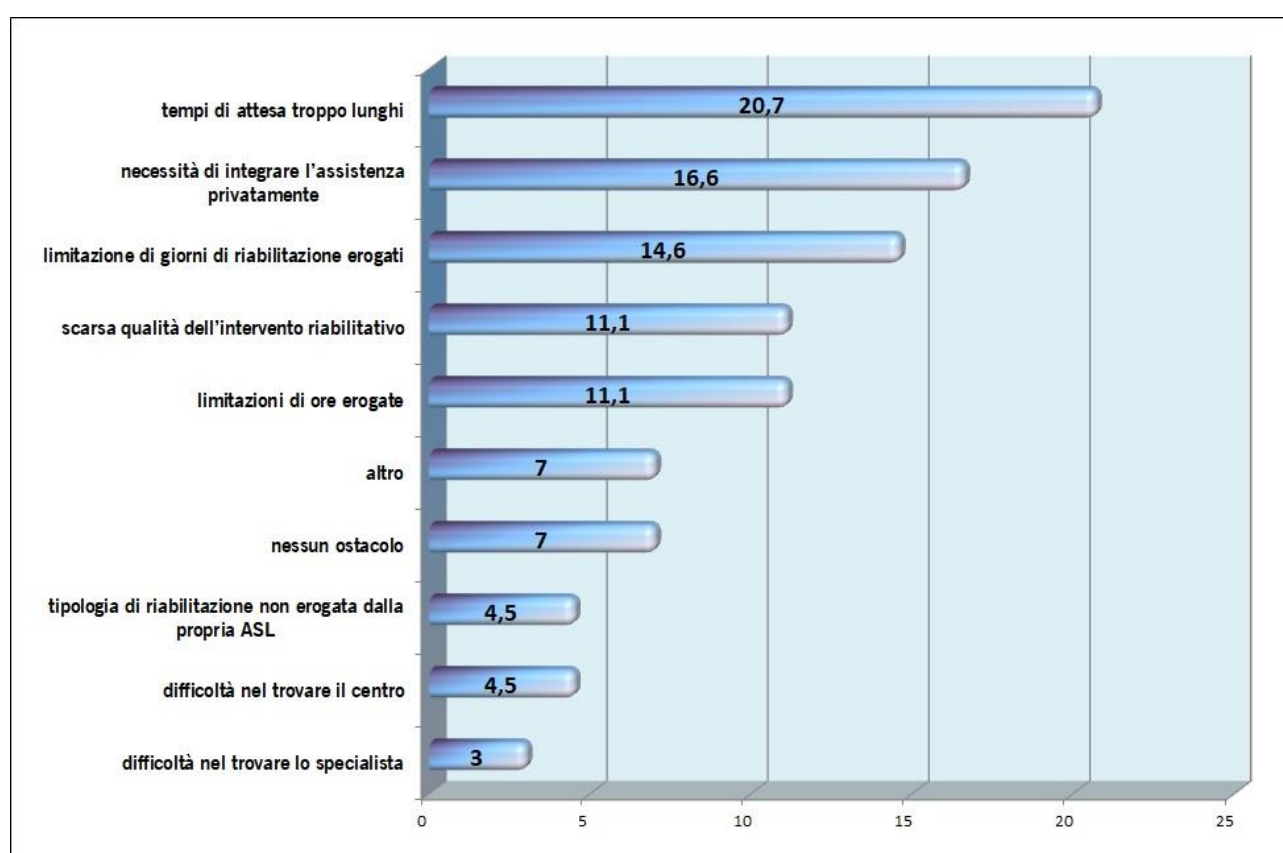


Fonte: Indagine civica sull'accesso alle cure riabilitative - Cittadinanzattiva

Per concludere la nostra indagine abbiamo chiesto quali sono, quindi, in sintesi le maggiori difficoltà per accedere alle cure riabilitative (**figura 11**).

La prima riguarda i tempi di attesa troppo lunghi, segnalata nel 20,7% dei casi. La seconda, ed abbiamo visto con quali costi, è la **necessità di integrare l'assistenza privatamente** (16,6%) subito seguita dalla **limitazione di giorni di riabilitazione erogati** (14,6%). **Solamente il 7% del campione dichiara di non aver riscontrato alcun ostacolo.**

Figura 11. Quali ostacoli quindi ha incontrato nell'accedere alle cure riabilitative?



Fonte: Indagine civica sull'accesso alle cure riabilitative - Cittadinanzattiva

Il primo elemento su cui i pazienti affetti anche da gravi patologie chiedono a gran voce di intervenire è quello dei tempi di attesa giudicati eccessivamente lunghi. Il personale pubblico che effettua la riabilitazione è numericamente insufficiente, il tempo concesso alla riabilitazione insufficiente.

Ancora bisognerebbe venire incontro le esigenze delle persone con questo tipo di disabilità, fornendo maggiore orientamento nella scelta, garantendo ai pazienti più

disagiati il trasporto ai centri riabilitativi assegnati, anche con prezzi agevolati, centri riabilitativi specializzati per particolari patologie come il parkinson, cure personalizzate

che non si interrompono quando lo impone la regione, migliore qualità delle cure e lavoro in équipe evitando che sia il paziente a dover fare da collante tra i diversi professionisti.