

Budget di cura o budget di salute?

NEGLI ULTIMI dieci anni i minori e gli adulti con fragilità croniche sono aumentati in modo considerevole (3,5 milioni di pazienti cronici ovvero il 30% della popolazione lombarda) rendendo la presa in carico riabilitativa e abilitativa sempre più complessa e articolata.

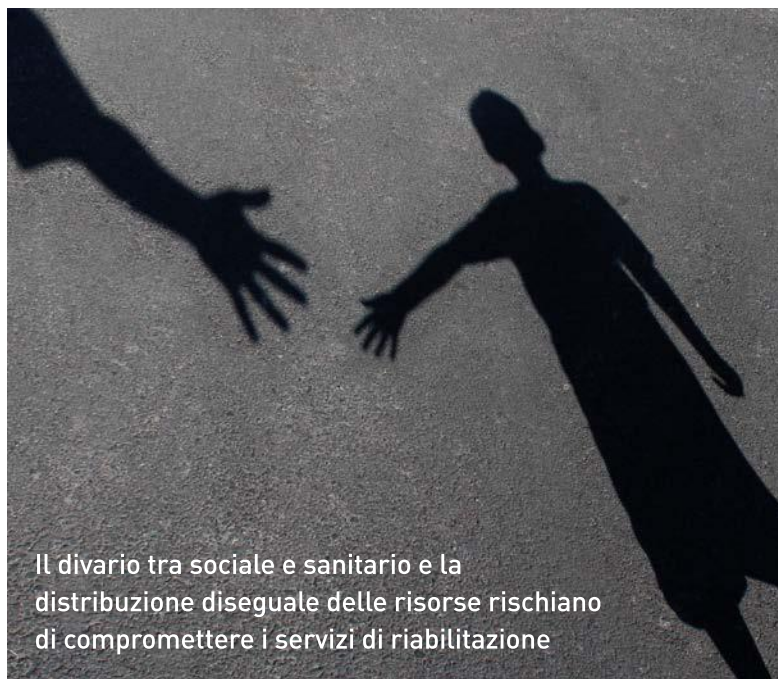
Tra il 2008 e il 2016, i soggetti con disturbi neuropsichici seguiti nelle Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile e dell'Adolescenza (UONPIA) sono passati da circa 65.000 a più di 114.000 (7% della popolazione fino a 18 anni), con un aumento del 75% in otto anni.

Cifre che impongono una riflessione sul concetto "dalla cura al prendersi cura" su cui si fonda la Legge 23/2015, perché l'aumento delle cronicità chiede di cambiare modi, tempi e processi nell'erogazione dei servizi per la salute.

In questi ultimi rientrano anche le strutture del privato accreditato, in particolare della riabilitazione ambulatoriale e domiciliare IDR – Istituti di Riabilitazione (ex art. 26, Legge 833/1978) riconosciuti come servizi di secondo livello, dove lavorano operatori per specifiche patologie che prendono in carico i minori provenienti dalle UONPIA, dove hanno completato solo il percorso diagnostico.

Le criticità che affronta chi lavora in queste strutture sono diverse:

- la precarietà delle



Il divario tra sociale e sanitario e la distribuzione diseguale delle risorse rischiano di compromettere i servizi di riabilitazione

sperimentazioni, che si rinnovano ogni anno, senza consentire progettualità di lungo respiro,

- i requisiti stessi degli enti ex art. 26 Legge 833/1978 rivolti ai minori con disabilità (come l'obbligatorietà della presenza continua del medico, riconosciuta economicamente solo nella prestazione verso l'utente, ecc.) che irrigidiscono la cornice della presa in carico,
- la tariffazione a giornata anziché a prestazione e un tariffario fermo al DGR n. VII/19883 del 2004, benché sia stata modificata la DGR n. 2693/2014 in ordine all'entità del budget assegnato ad alcuni erogatori in ragione al volume di attività,
- la riabilitazione in età evolutiva

inserita nel regime generale geriatrico, insieme ad altre specializzazioni con caratteristiche molto differenti per l'età dei pazienti di riferimento, patologia e tipologia di presa in carico,

- gli ulteriori costi per gli adeguamenti normativi (Legge 231/2001, tutela dati sensibili, ecc.) a carico delle strutture stesse.

Non solo. L'intervento sui minori è realizzato individualmente, perché la presa in carico multidisciplinare non si può accreditare e non è riconosciuta economicamente. Sono quindi limitati i supporti psicologici per i genitori o i caregiver e la presenza dell'educatore non è prevista né nel Piano di Riabilitazione Individuale (PRI) né nella rendicontazione economica.

Il momento della dimissione alla maggiore età è un ulteriore elemento critico, per le possibili difficoltà nell'inserimento sociale o nell'identificazione di una struttura di riferimento: permettere che un IDR possa seguire il soggetto maggiorenne consentirebbe un accompagnamento terapeutico e sociale coerente con l'evoluzione psichica dell'intero sistema famiglia-utente. Prima dei 18 anni la presa in carico del paziente non è comunque facile, perché è subordinata alla presenza di un trattamento all'interno dei LEA: per alcuni soggetti l'intervento spesso consiste "solo" in un intervento educativo con monitoraggi neuropsichiatrici oppure di presa in carico psicoterapeutica esclusiva. Oltre a ciò, date le liste d'attesa del pubblico, nell'ultimo decennio si è assistito a una progressiva trasformazione degli IDR ambulatoriali, che da strutture di secondo livello sono ora considerate strutture di valutazione e diagnosi delle patologie neuropsichiatriche, esattamente come un servizio di neuropsichiatria infantile e dell'adolescenza (NPIA). Nonostante questa trasformazione, la prima visita del neuropsichiatra e la valutazione dello psicologo o dei terapisti non sono rendicontabili come le prestazioni dirette. Tutte le attività ambulatoriali, a prescindere dal tipo di intervento sul paziente, dovrebbero essere rendicontate con un'unica tariffa (prestazione diretta) oppure riviste alla luce dell'impegno degli operatori coinvolti o del luogo utile per lo svolgimento (per esempio, intervento fuori sede come la scuola o in altri contesti di riferimento). In conclusione, i "budget di cura/

salute" promossi dal *welfare* lombardo non contestualizzano il lavoro psicoterapeutico o di *counseling* sui *caregiver*, non tengono conto dell'importanza degli interventi degli operatori per fornire le giuste indicazioni riabilitative alle insegnanti e non considerano la costante formazione aggiornata ed economicamente impegnativa degli operatori. Il *welfare* lombardo continua a considerarlo, erroneamente, lavoro "indiretto" o non riconoscibile a livello prestazionale se non per casi specifici. Ma agire anche a livello generale, sul sistema intorno al minore, è anch'esso un lavoro diretto e riabilitativo-abilitativo. I *budget* di cura non sono sufficienti per un obiettivo di salute che soddisfi i bisogni di cura di un paziente fragile e i bisogni economici e professionali degli operatori. La sanità lombarda soffre anche di carenza di specialisti in neuropsichiatria e fisiatria, rischiando di compromettere la continuità e la qualità dei servizi e dei reparti ospedalieri. Il lavoro della riabilitazione, inoltre, è reso poco appetibile per la burocratizzazione richiesta e per livelli di contratto a consulenza che non prevedono crescita economica, di merito o di ruolo. Citando un interessante intervento di Roberto Franchini,¹ occorre cambiare approccio e passare da un paradigma funzionale a un paradigma esistenziale: se la qualità della vita è un diritto fondamentale, dobbiamo fare in modo che i *budget* di cura diventino veramente *budget* di salute per tutti, perché il lavoro sulle disabilità sia riconosciuto non solo in tutte le sue sfaccettature

terapeutiche e riabilitative, ma anche rispetto ai professionisti che scelgono di lavorarvi. ■

Bibliografia

- ¹ Franchini R. *Dal paradigma funzionale a quello esistenziale: cosa occorre cambiare nel modo di operare con la disabilità?* www.lombardiasociale.it, 24 aprile 2015

Servizi e progetti di riabilitazione in Lombardia

Nel 2018² in Lombardia i servizi di riabilitazione dispongono di:

- 67 strutture ambulatoriali accreditate (1.323.443 trattamenti effettuati),
- 35 strutture domiciliari (242.732,26 trattamenti effettuati).

I centri diurno continuo disabilità (CDCD) sono 26 per un totale di 1.227 posti.

La riabilitazione ambulatoriale/semiresidenziale (CDC) e quella domiciliare assistono 70.000 utenti di cui i minori sono: 20.445 assistiti in ambulatoriale; 1.075 in CDC; 36 in domiciliare.

I minori affetti da autismo presi in carico sono stati 2.824 con una spesa totale di 2.990.905,69 euro. Dal 2008 la DG Welfare ha attivato finanziamenti *ad hoc* per i disturbi dello spettro autistico, pari a circa 14 milioni di euro l'anno.

Di questi, cinque milioni di euro l'anno sono stati stanziati per progetti di presa in carico socio-sanitaria dei minori con disturbi dello spettro autistico (DGR n. 3239/2012 e n. 499/2013) e quattro milioni di euro l'anno per la riduzione delle liste d'attesa relative a prestazioni di logopedia e/o rivolte a questo tipo di pazienti.

Per lo spettro autistico, nell'area della riabilitazione ambulatoriale e diurna territoriale (ex art. 26) i progetti del 2018 sono stati 31 per un totale di 2.164 utenti e una spesa di 6.250.000 euro.

Per gli interventi a sostegno delle famiglie con persone disabili (soprattutto disturbi pervasivi dello sviluppo e dello spettro autistico) i progetti sono stati 52 con una spesa 1.704.000 euro.

² Gallera G. Seduta 11 giugno 2019 Regione Lombardia.