# XXII Rapporto PiT Salute

# Il SSN tra attese e promesse disattese



Con il contributo non condizionato d







# Indice

Premessa	pag.	4
Introduzione Sintesi dei principali risultati	» »	5 6
Sintesi dei principan risultati	"	U
1. Accesso alle prestazioni		
1.1 Premessa	<b>»</b>	16
1.2 I dati	<b>»</b>	16
1.2.1 Liste d'attesa	»	18
1.2.2 Ticket	»	23
2. Assistenza territoriale		
2.1 Premessa	<b>»</b>	26
2.2 I dati	»	26
2.2.1 Assistenza primaria di base	»	28
2.2.2 Assistenza domiciliare	<b>»</b>	31
2.2.3 Riabilitazione	<b>»</b>	33
2.2.4 Salute mentale	<b>»</b>	38
2.2.5 Assistenza protesica e integrativa	»	40
2.2.6 Assistenza residenziale	<b>»</b>	42
3. Presunta malpractice e sicurezza delle		
strutture		4 5
3.1 Premessa	<b>»</b>	45
3.2 I dati	<b>»</b>	45
3.2.1 Presunti errori diagnostici e terapeutici	<b>»</b>	47
3.2.2 Le condizioni delle strutture sanitarie	<b>»</b>	51
3.2.3 Infezioni nosocomiali	<b>»</b>	52
3.2.4 Sangue infetto	<b>»</b>	53
4. Informazione e documentazione		
4.1 Premessa	»	56
4.2 I dati	<b>»</b>	57
4.2.1 Accesso alle informazioni	<b>»</b>	57
4.2.2 Accesso alla documentazione	<b>»</b>	61
5. Invalidità e Handicap		C۲
5.1 Premessa	<b>»</b>	65
5.2 I dati	<b>»</b>	66
5.2.1 Lentezza iter burocratico	»	66 68
5.2.2 Esito accertamento 5.2.3 Ritardi nell'accesso ai benefici economici	»	68 69
e alle agevolazioni lavorative	<b>»</b>	υg
5.2.4 Rivedibilità	<b>»</b>	70
6. Assistenza ospedaliera e mobilità sanitaria		, 0
6.1 Premessa	<b>»</b>	73

6.2 I dati	<b>»</b>	74
6.2.1 Assistenza ospedaliera	<b>»</b>	74
6.3 Mobilità sanitaria	<b>»</b>	81
7. Farmaci		
7.1 Premessa	<b>»</b>	84
7.2 I dati	<b>»</b>	84
7.2.1 Farmaci non disponibili	»	86
7.3 Spesa per farmaci	»	88
7.4 Terapie per il trattamento dell'epatite C	»	89
8. Umanizzazione		
8.1 Premessa	<b>»</b>	91
8.2 I dati	<b>»</b>	92
Considerazioni conclusive	<b>»</b>	95
Proposte	»	96
Nota metodologica	<b>»</b>	97
Ringraziamenti	»	99

#### Premessa

Le informazioni presentate in questo Rapporto fanno riferimento all'analisi di 21.416 contatti gestiti dalle sedi del Tribunale per i diritti del malato presenti sul territorio nazionale e dai servizi PiT Salute locali.

Il periodo preso in considerazione va dal 1° gennaio 2018 al 31 dicembre 2018.

I capitoli del Rapporto sono stati redatti da Maria Teresa Bressi, Valentina Ceccarelli, Stefano A. Inglese, Angela Masi, Tiziana Nicoletti, Alessia Squillace, Salvatore Zuccarello. Il Rapporto è a cura di Salvatore Zuccarello.

# Introduzione<sup>1</sup>

Nel 2018 il Rapporto PiT Salute ha registrato la sua XXI edizione e ha ricordato, proprio in questa introduzione, la ricorrenza dei quaranta anni di vita del Servizio Sanitario Nazionale, citando pregi e criticità e dichiarando la continuità di Cittadinanzattiva nel voler "salvaguardare e rafforzare il valore universalistico e solidaristico del SSN, bene comune, conquista irrinunciabile e principale strumento per garantire democrazia e pari opportunità per gli individui del nostro paese".

La prospettiva di Cittadinanzattiva non è cambiata e nel presente Rapporto, il XXII, si vuole ribadire l'impegno finora profuso nel monitorare lo stato del SSN e nell'essere interlocutori attenti ed effettivi sui temi in cui il cittadino, in virtù dei principi costituzionali di partecipazione e sussidiarietà, è non solo soggetto finale ma anche e soprattutto attore attivo e garanzia primaria dei suoi stessi diritti.

Il presente Rapporto si fa anche portatore, oltre che delle premesse appena accennate, anche della volontà di Cittadinanzattiva di essere per i cittadini un soggetto fidato e competente quando si tratta dell'ascolto e della possibilità di individuare una via *altra* - rispetto a quelle che tradizionalmente si instaurano e che sono dovute principalmente alla distanza che c'è di fatto fra i cittadini stessi e l'Amministrazione - di gestione dei rapporti cittadino/Sanità; in quest'ottica la riduzione e la risoluzione dei conflitti, per Cittadinanzattiva, sono sempre passate attraverso la consapevolezza dei ruoli e delle funzioni e dalla condivisione delle informazioni per creare cittadini e Amministrazioni attenti e operativi.

Il percorso fatto finora, quindi, è per Cittadinanzattiva la dimostrazione della necessità della sua stessa esistenza e nel contempo la base del lavoro che sta all'origine di questo Rapporto; quanto rilevato al suo interno è chiaramente una parte della fotografia che l'Associazione scatta – in sincronia con le altre pubblicazioni in ambito sanitario quali l'Osservatorio sul federalismo e il Rapporto C.n.A.M.C. sulle cronicità e patologie rare - sempre con il fine del miglioramento dei servizi: ecco perché dispiace rilevare ancora una volta che i cittadini segnalano maggiormente problemi nell'accedere ai servizi sanitari per motivi che sono oggettivamente collegati a tempi e costi proibitivi, come se le misure disposte nel 2017 con il rinnovo dei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) ancora non riuscissero a dare i risultati sperati.

Lo stato d'animo di fronte ai dati rilevati da Cittadinanzattiva nel 2018 è sintetizzato nel titolo "Il SSN tra attese e promesse disattese" ed esprime i dubbi e le contraddizioni che i cittadini vorrebbero vedere affrontate e risolte, così come dovrebbe essere imperativo per un servizio della portata e dell'importanza del SSN.

Buona lettura

\_

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> D#fxud#g1#Vdqydwruh#| xffduhaor

# Sintesi dei principali risultati

# Accesso, costi e burocrazia, questioni prioritarie per i cittadini<sup>2</sup>

Qual è l'immagine del Servizio sanitario nazionale che ci restituiscono le segnalazioni dei cittadini che si sono rivolti a Cittadinanzattiva nel corso del 2018? Innanzitutto quella di un SSN con problemi rilevanti di *accesso* in una parte ancora significativa del Paese. Il miglioramento del dato (26,5%) rispetto allo scorso anno (37,3%) rende conto, probabilmente, delle ricadute positive della applicazione dei provvedimenti su tempi e liste di attesa in alcune Regioni, anche se non si può parlare ancora di un effetto sistemico e generalizzato. Le segnalazioni su questo tema restano ancora percentualmente molto consistenti, tanto per la diagnostica e la specialistica che per gli interventi chirurgici, e confermano una situazione che sembra essere divenuta quasi strutturale, soprattutto nelle Regioni che si sono misurate con lunghi piani di rientro, nelle quali la normalità nel rapporto con il SSN per aggirare le lunghe attese sembra essere divenuta quella del ricorso all'intramoenia o al privato. Informazioni preziose per orientare le azioni urgenti da mettere in campo per garantire uno dei canali principali di accesso ai LEA.

Ma se solleviamo il capo dalla rigidità delle tassonomie e dalle gabbie delle statistiche, possiamo verificare che i cittadini, in realtà, ci stanno raccontando con precisione di nuove aree nelle quali si concentrano, via via in maniera crescente, le loro difficoltà. Se parliamo di accesso al SSN e di garanzie dei LEA, non possiamo non guardare anche alle carenze segnalate riguardo alla assistenza territoriale, che si collocano quest'anno al secondo posto tra le ragioni per le quali i cittadini hanno richiesto un intervento di sostegno. La percentuale complessiva (43,3%), decisamente ragguardevole, che si ottiene integrando le segnalazioni di cittadini che hanno lamentato difficoltà di accesso al SSN con le segnalazioni riguardanti le carenze dell'assistenza territoriale, rappresenta di per sé un dato di evidente interesse. Anche perché ha a che vedere, al di là dei numeri, con il racconto puntuale di ciò che sta accadendo.

Il cambiamento della proporzione tra le segnalazioni pervenute per tempi e liste di attesa e quelle riguardanti le difficoltà o l'impossibilità di accedere alla assistenza territoriale, con l'incremento del peso relativo di queste ultime, coglie infatti in pieno una difficoltà strutturale del SSN, che i cambiamenti nei bisogni di cura ed assistenza che si sono rapidamente consolidati nel corso dell'ultimo decennio hanno acuito e reso assai più visibile nella vita quotidiana dei cittadini.

L'incremento della aspettativa di vita e, conseguentemente, degli anni trascorsi facendo i conti con una o più patologie croniche o in una condizione di non autosufficienza spostano l'attenzione dei cittadini e riformulano, progressivamente, l'ordine delle priorità di intervento. Non disporre di riabilitazione di qualità se necessaria, di assistenza a domicilio adeguata, per qualità e quantità di ore, di RSA o di strutture per lungodegenza può cambiare radicalmente la qualità della vita, per le fasce di età più avanzate e per intere famiglie.

E se le segnalazioni sui *costi* sostenuti per ticket, farmaci, visite specialistiche in intramoenia o nel privato si consolidano e crescono, anche quest'anno, evidenziando un problema soprattutto per le fasce di popolazione che hanno pagato il prezzo più alto per i lunghi anni di crisi finanziaria del Paese, è chiaro ed evidente che, senza nulla togliere al peso di quelle voci di spesa, ben altro impegno economico è richiesto alle famiglie, e in maniera diffusa, per garantire al domicilio la presenza di una o più badanti, piuttosto che la retta di una RSA o di una struttura per lungodegenti.

Infine la *burocrazia*, terza grande questione sollevata dai cittadini, che non accenna ad allentare la propria morsa e continua a rendere più faticoso del necessario, con iter procedurali lenti ed estenuanti,

\_

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup>D#xvd#q#Wwhidqr#D#fqjdnvh

l'esigibilità di alcuni diritti, come il riconoscimento di invalidità e la concessione della indennità di accompagnamento, solo per citare due degli esempi più segnalati.

### Il territorio come paradigma di una nuova stagione

Pur nella continuità che, entro certi limiti, è uno dei tratti distintivi di Relazioni annuali come questa, le indicazioni che possiamo ricavare dai dati e dalle tendenze citate in estrema sintesi sono molto interessanti perché contengono, a patto che si abbia voglia di coglierli, elementi che indicano direzione ed evoluzione dei bisogni, consentono letture trasversali e rinviano alla intera filiera della offerta e ai modelli organizzativi che la governano.

Lo spostamento di attenzione progressivo sulle carenze della assistenza territoriale ne è un esempio emblematico. Innanzitutto perché propone con forza, richiedendo la dovuta attenzione ai decisori, ai diversi livelli, tanto sul terreno della visione che della azione, qui ed ora, la centralità di un tema, quello dell'invecchiamento della popolazione e dei bisogni crescenti e complessi che ne derivano, che rappresenta già oggi una delle sfide di maggior rilievo per i sistemi sanitari pubblici.

La rete di servizi offerta dal nostro sistema socio-sanitario, nonostante investimenti recenti in alcune aree del Paese in assistenza domiciliare integrata, risulta ancora troppo debole e concentrata in aree limitate per garantire una copertura adeguata in termini di assistenza della non autosufficienza.

Ma queste carenze finiscono per incidere, per effetto domino, su altre articolazioni della offerta di cura ed assistenza. Tra le cause del sovraffollamento dei PS, sulle quali ci siamo soffermati più volte nel corso degli ultimi anni, e al quale il Rapporto fa riferimento per le lunghe attese per lo svolgimento dell'intero percorso diagnostico, ci sono, per esempio, anche i ricoveri, proprio attraverso PS, di pazienti anziani non autosufficienti e con situazioni cliniche che non si possono definire acute ma che risultano insostenibili a domicilio. In casi di questo genere, in assenza di una adeguata capacità di presa in carico da parte delle strutture territoriali, il PS finisce per diventare, in maniera inappropriata, la porta di ingresso per la presa in carico del paziente anziano non autosufficiente. Il reparto ospedaliero, dal canto suo, fatta eccezione per alcune interessanti sperimentazioni, difficilmente utilizza il ricovero che ne consegue come occasione per avviare una valutazione socio-sanitaria del paziente e svolgere la funzione di anello di congiunzione tra momenti diversi della presa in carico. E ciò, ancora oggi, rappresenta spesso l'anteprima di forme di dimissioni inadeguate, che non garantiscono la necessaria continuità della assistenza e il transito, per esempio, alla riabilitazione, e che si concludono, di fatto, con la chiusura del ricovero. Con il ritorno del paziente sul territorio, di fatto, si azzera tutto e si riparte con un nuovo passaggio della presa in carico.

In un contesto di questo genere non disponiamo, inoltre, di dati adeguati sulla qualità ed efficacia dei servizi di cure intermedie e territoriali, non teniamo ancora conto della *casa* come luogo di cura da ricomprendere a pieno titolo nei *setting* assistenziali, utilizzando al meglio le tecnologie informatiche e digitali, non ci applichiamo abbastanza a modelli previsionali ed organizzativi che consentano di stimare il prevedibile aumento di domanda di servizi che una presa in carico più attenta ai bisogni finisce per generare. E ciò spiega perché, anche in situazioni virtuose, i percorsi esistenti si saturino rapidamente, lasciando scoperte fasce estese di anziani non autosufficienti.

Il dato dal quale siamo partiti, quindi, la crescita di segnalazioni riguardanti l'inadeguatezza della assistenza territoriale, pur muovendo da situazioni e bisogni estremamente specifici, come spesso accade, rimanda ad una serie di azioni concatenate tra loro, che finiscono per interessare trasversalmente l'intero sistema e richiedono visioni integrate. E conferma, una volta di più, quanto l'apertura di una nuova stagione, capace di guardare con occhi nuovi a questioni spesso già note, non sia più una scelta per Regioni virtuose, ma si imponga piuttosto come un passaggio obbligato per l'intero SSN.

#### Tre convergenze per guardare al futuro

Abbiamo bisogno, in primo luogo, di uscire dalle logiche prestazionali. Dobbiamo continuare ad assicurare, di più e meglio laddove necessario, le prestazioni ricomprese nei LEA, ma puntare con decisione all'abbandono della logica prestazionale a tutto vantaggio della garanzia della presa in carico dell'intero percorso di cura ed assistenza.

La riapertura di questo orizzonte strategico favorirebbe, probabilmente, anche un cambio di passo, necessario, del sistema verso il modello del *welfare di iniziativa*. Non ha più alcun senso attendere i cittadini, disponiamo di dati e informazioni sufficienti per cercare chi necessita di interventi preventivi prima che si pongano i problemi, e prevenendoli quando è possibile.

Tre convergenze si propongono, e si impongono, alla nostra attenzione.

La prima riguarda la convergenza tra *Regioni in Piano di rientro* e *non in Piano di rientro* sul rispetto dei LEA. Se prendiamo in considerazione i dati ufficiali relativi agli ultimi cinque anni, possiamo verificare che c'è stata una convergenza delle Regioni *non in Piano di rientro* verso le Regioni più virtuose per quanto riguarda l'equilibrio dei bilanci, e si tratta certamente di un'ottima notizia. Ma non si rileva analoga convergenza rispetto ai LEA. I risultati delle Regioni *in Piano di rientro* migliorano, ma non mostrano su questo terreno capacità di convergenza verso i risultati delle Regioni più virtuose, e la distanza tra i due gruppi è rimasta sostanzialmente invariata. Si tratta di un gap da colmare con la stessa determinazione mostrata per mettere in ordine i conti, che porterebbe un contributo significativo, ragionevolmente, anche al superamento delle disomogeneità territoriali. Fa bene, quindi, il nuovo Patto della Salute a porre la questione, al di là degli strumenti proposti, sui quali ovviamente è più che legittimo sviluppare una riflessione che tenga conto del punto di vista di tutti gli attori.

La seconda convergenza riguarda l'efficientamento del sistema attuale con la giusta attenzione per la innovazione e gli scenari futuri. Abbiamo la necessità di assicurare, in particolare in questa fase storica, caratterizzata dal consolidamento di nuovi bisogni e, al tempo stesso, dalla crescita inarrestabile dei risultati della ricerca scientifica e tecnologica, la capacità del SSN di rendere efficienti le aree che non lo sono ancora, ma di guardare al tempo stesso al futuro e alle enormi potenzialità che ricerca e tecnologia mettono, già oggi, a nostra disposizione.

La terza convergenza riguarda le due agende del SSN, quella dei diversi livelli di governo e quella dei cittadini. Si tratta di un tema *classico* per Cittadinanzattiva, proprio a partire dalla analisi di ciò che i cittadini segnalano, e dalle differenti priorità talvolta riscontrate nelle due agende. Ciò significa, prioritariamente, preoccuparsi delle politiche da mettere in campo, ma anche delle modalità di attuazione delle azioni previste, riconoscendo il ruolo e la funzione preziosa che può essere svolta anche da soggetti non istituzionali, come le organizzazioni di cittadinanza, le componenti professionali, le comunità di innovatori e, in generale, tutti coloro che hanno interesse ad animare le politiche pubbliche. In altre parole, quei soggetti che lavorano, e non da oggi, per orientare l'azione quotidiana alla salvaguardia dei beni comuni e per la promozione della coesione sociale attraverso la partecipazione, guardando ai sistemi di welfare come ad una opportunità per mettere al centro la cura e l'empowerment delle persone.

È evidente che c'è un tema che assicura una trama unitaria a tutte queste riflessioni, e riguarda la sostenibilità del nostro SSN. Non si tratta di discutere solo di quante risorse sono necessarie, ma di decidere prioritariamente quanto siamo disposti a salvaguardare i principi fondanti del nostro sistema sanitario nell'interesse della collettività, garantendo a tutti coloro che ne hanno bisogno un'elevata qualità di accesso alle cure anche, e soprattutto, in tempi di crisi economica. La sostenibilità, quindi, come una questione di equità prima ancora che economica, una priorità nella riallocazione delle risorse per soddisfare al meglio i bisogni della popolazione.

Il sistema, in altre parole, è tanto sostenibile quanto noi vogliamo che lo sia. E su questo terreno, anche per le buone notizie che si annunciano rispetto ai prossimi provvedimenti del Governo all'interno della legge finanziaria e con il nuovo Patto della Salute, possiamo permetterci, per una volta, uno sguardo un po' meno preoccupato.

#### I costi a carico dei cittadini<sup>3</sup>

Cittadinanzattiva, con il lavoro delle proprie sedi territoriali e grazie anche alla collaborazione con Associazioni di pazienti e di consumatori, singoli cittadini, professionisti sanitari e Pubblica Amministrazione, riesce ad arrivare al centro delle tematiche sanitarie ed evidenzia le dinamiche del sistema per far risaltare punti di forza, eventuali buone pratiche e situazioni critiche; fra questi aspetti emerge il fattore economico, che lo si guardi dalla prospettiva gestionale o da quello dell'utenza finale del servizio, che è una variabile inevitabile e dal peso condizionante sia per definire la qualità del servizio offerto sia per tracciare un eventuale profilo di miglioramento e di incremento dei servizi. Tale ambito presuppone che il concetto di SSN sia considerato e specificato nelle sue costituenti regionali, le quali formano dei sistemi a sé stanti con proprie regole, tempistiche e problematiche legate a fattori sanitari e sociali che possono essere definiti endemici.

Osservando dal punto di vista del cittadino l'accesso ai servizi sanitari nei diversi territori, è possibile distinguere come tale operazione sia legata – al netto degli aspetti prettamente burocratici e relativi alla tempistica (liste d'attesa in cima) - non solo alle condizioni economiche e di erogazione regionale o aziendale dei servizi ma chiaramente anche alle condizioni socioeconomiche di chi richiede le prestazioni: questa prospettiva evidenzia come, quando è sommato al problema gravissimo e annoso delle attese, l'aspetto economico rappresenti proprio uno spartiacque che, in fin dei conti, individua chi riesce ad accedere al servizio e chi invece è costretto a trovare altre vie, o a rassegnarsi addirittura a rinunciare alla prestazione.

Negli ultimi anni si assiste ad un panorama frammentato e disomogeneo - per quanto riguarda l'accesso alle prestazioni sanitarie e la questione costi - con le indicazioni normative nazionali che mirano oggettivamente ad ampliare sia l'offerta (vedi nuovi lea 2017) che il numero di soggetti convenzionati per smaltire l'enorme richiesta; eppure il meccanismo pare ancora non produrre risultati ottimali, in quanto molte Regioni tardano ad adeguarsi alle indicazioni nazionali e una buona parte dei cittadini resta di fatto esclusa dall'accesso alle prestazioni per motivazioni legate ai costi delle stesse. Non è casuale che proprio in questi anni vi sia un proliferare delle iniziative di medici privati (nominare regioni/città) che si associano per fornire prestazioni gratuite, a offerta, o a costi comunque davvero contenuti: aumenta il numero di soggetti che non è in grado di pagare nemmeno il ticket o di attendere tempi fuori da ogni norma.

Le questioni sono dunque le seguenti: quanto incide, dunque, in effetti, il problema dei costi sull'accesso alle prestazioni sanitarie? Si tratta di un fattore che può mettere in discussione anche il concetto di appropriatezza delle cure, o di accesso tempestivo ad esse? Può il disagio economico, in sostanza, pregiudicare l'accesso alla Sanità e creare, di fatto, delle situazioni in cui il sistema privato non solo si sovrappone, ma addirittura surclassa l'offerta pubblica?

L'indagine annuale del Rapporto PiT Salute permette di rispondere a questi quesiti e di riflettere, attraverso una classificazione che confronta le voci più segnalate dai cittadini, sulla situazione rilevata nel 2018 e nell'anno precedente, in modo da poter operare un confronto e nel tentativo di individuare una eventuale tendenza; i temi presi in considerazione sono quelli esposti nella tabella che segue.

 $<sup>^3</sup>$  D#Exud#g#Wdaydwruh# xffduhar

Costi relativi a	2018	2017
Ticket per esami diagnostici e visite specialistiche	32,2%	30,9%
Farmaci	31,5%	23,8%
Prestazioni intramoenia	16,9%	14,6%
Degenza in residenze sanitarie assistite	4,6%	7,9%
Ticket Pronto soccorso	4,3%	4,5%
Mobilità sanitaria	3,4%	5,3%
Carenza nell'assistenza protesica e integrativa	3,1%	5,9%
Visite domiciliari	2,2%	1,5%
Mancata esenzione farmaceutica e diagnostica per alcune patologie rare	1,0%	4,2%
Duplicazione cartelle sanitarie	0,8%	1,4%
Totale	100%	100%

Fonte: Cittadinanzattiva - XXII Rapporto PiT Salute 2019

Il primo dei temi segnalati dai cittadini è quello relativo al costo dei ticket per gli esami diagnostici e per le visite specialistiche: primo passo della presa in carico e contemporaneamente garanzia rispetto ad un determinato standard sanitario, il ticket rappresenta il cancello di accesso al mondo della Sanità realizza nel concreto quanto determinato dalle normative in termini di equanimità e di personalizzazione rispetto alle esigenze del cittadino. La questione ticket diventa spinosa quando questa garanzia di accesso si trasforma in o rappresenta un limite che i cittadini non riescono a superare perché troppo alto rispetto alla loro condizione economica e sociale. In questi casi le garanzie che il sistema offre non sono sufficienti - dall'invalidità civile alle forme di esenzione per patologia o età - e Cittadinanzattiva riceve segnalazioni di mancato o difficile accesso proprio per motivi economici: è il 32,2% dei contatti nel 2018, cifra che sale rispetto alla rilevazione 2017, pari al 30,9% del totale e che trova un riscontro nella sezione apposita di questo Rapporto dedicata al tema dei ticket. Il problema, chiaramente, è annoso e si conferma come cruciale, drammatico addirittura per quei soggetti che devono rinunciare alle cure già in questa fase d'accesso e magari per prestazioni relativamente comuni (in Neurologia, Ortopedia o Cardiologia, ad esempio) con funzione diagnostica.

A fianco del problema di accesso generato dal costo dei ticket i cittadini segnalano un aumento delle difficoltà di accesso ai **farmaci**, sempre per quanto riguarda i costi degli stessi: il dato relativo passa dal **23,8%** al **31,5%** con un preoccupante aumento dovuto fondamentalmente al cambiamento in negativo delle condizioni socioeconomiche di una fetta sempre maggiore della popolazione. L'approfondimento alle questioni che coinvolgono tale tema, soprattutto per gli aspetti sanitari è riservato al capitolo apposito – in cui si evidenzia comunque l'aumento delle segnalazioni relative alla spesa per i farmaci - mentre in questa sede è possibile cogliere come le segnalazioni di questa tipologia giungano per la maggior parte da Regioni con una situazione economica non stabile (recentemente uscite da piani di rientro, ad esempio) o in cui si sono praticate scelte di politica sanitaria guidate più, appunto, dal criterio economico che da quello sanitario.

Anche il dato relativo alle segnalazioni di costo eccessivo per le **prestazioni in intramoenia** è in crescita – dal **14,6%** del 2017 al **16,9%** del 2018 - a confermare la presenza ormai ordinaria e complementare della procedura intramuraria nell'ambito pubblico, come copertura per gli eccessi di richiesta ma anche come possibilità di localizzazione dell'erogazione dei servizi sul territorio e nei luoghi più prossimi ai cittadini; le riflessioni di matrice politica o filosofica possono interrogarsi sull'appropriatezza a prescindere di tale procedura, ma i cittadini hanno ormai una percezione come di normalizzazione di tale presenza e attività, sentimento rafforzato anche dal fatto che spesso l'offerta intramuraria, oltre a garantire un accesso praticamente immediato ai servizi, permette anche di farlo a prezzi inferiori a quelli del Servizio propriamente pubblico. Nel corso degli ultimi anni di rilevazioni il

dato è in costante incremento (2016 = 13%), ciò sta a significare che anche in ambito intramurario comincia a manifestarsi e ampliarsi la distanza fra i cittadini che riescono a sostenere i costi di accesso alle prestazioni e cittadini che non hanno tale possibilità.

La degenza nelle Residenze Sanitarie Assistite (RSA) è una importante voce di costo, sia nel bilancio famigliare del singolo paziente ricoverato che per quanto riguarda eventualmente lo assiste: la retta da onorare alle strutture è molto spesso motivo di preoccupazione e limitazione per chi non è in condizioni economiche di integrare gli eventuali benefici che lo Stato offre con altri mezzi. Quando la retta si aggira, mediamente, sui 1500/1800 euro mensili, e quando a ciò vanno sommate altre spese per la gestione della vita del ricoverato e per mantenere comunque al meglio la qualità della sua vita, è facile comprendere come questa spesa possa di fatto limitare o addirittura bloccare la presa in carico. A tale questione vi è da aggiungere anche la disponibilità numerica delle strutture presenti sul territorio, comunque inferiore alla richiesta e con un livello di specializzazione che difficilmente esaurisce le richieste di presa in carico, specialmente quelle caratterizzate da situazioni cliniche o sociali particolarmente difficili. Il dato relativo a queste problematiche è comunque in calo, per la rilevazione 2018, passando dal **7,9%** del 2017 al **4,6%**.

È stabile il dato che riguarda le segnalazioni di richiesta pagamento per il **ticket al Pronto Soccorso**, con il **4,5%** del 2017 e il **4,3%** del 2018: questa categoria individua fondamentalmente i casi di accesso improprio o di errore amministrativo, soprattutto nei casi di mancata comunicazione interna in Ospedale fra momento dell'accoglienza al Triage e dimissione; è possibile segnalare altresì che la mancata o errata comunicazione al cittadino contribuisce a alimentare i disagi relativi a questa tematica, ma il grosso delle segnalazioni fa comunque riferimento alle situazioni in cui - per impossibilità di contatto con la Continuità Assistenziale, con il Medico di Base, o ancora nel tentativo di accedere alle prestazioni in maniera più rapida rispetto alle liste d'attesa – si accede al servizio di Pronto Soccorso per richiedere prestazioni in Codice Bianco o comunque con urgenza differibile.

In diminuzione anche il dato che fa riferimento alle spese sostenute dai cittadini per la **Mobilità** sanitaria, nella maggior parte dei casi da Regione a Regione e per motivi di indisponibilità alla presa in carico da parte del territorio di residenza o domicilio; si tratta di un numero di casi fortunatamente non enorme e non in crescita, come il dato 2018 dimostra (3,4%) rispetto al valore 2017 (5,3%), ma che sottintende una serie di operazioni e attese che molto pesanti per i cittadini. Basti pensare a chi si sposta per motivi di patologie croniche orare, magari a carico di soggetti non autonomi e che necessitano di accompagnatori. Le misure di rimborso stabilite (anche per gli accompagnatori) dalle Regioni sono poche ed esigue, oltre ad arrivare in forma di rimborso in alcuni casi dopo molti mesi dalla legittima richiesta; nel frattempo, i cittadini anticipano tutte le spese vive per lo spostamento e per l'assistenza, ben sapendo che in minima parte queste saranno rimborsate. I problemi di mobilità sanitaria si acuiscono quando si verificano fra Regioni che attivano con ritardo i meccanismi di compensazione delle spese, con gli immaginabili disagi per i cittadini.

I costi delle prestazioni sanitarie emergono come problematici anche quando si parla di accesso alla protesica e ai dispositivi medici e ausili, tema che Cittadinanzattiva monitora da anni anche con il presente Rapporto anche sotto altri punti di vista (vedi paragrafo dedicato nel capitolo sull'Assistenza territoriale) e che i cittadini segnalano in diminuzione rispetto al 2017: il dato relativo al 2018 è infatti pari al 3,1%, contro il 5,9% dell'anno precedente. La carenza nell'assistenza protesica e integrativa viene segnalata dai cittadini come un difficile accesso al Servizio Pubblico, per via del nomenclatore non aggiornato e comunque dalla scelta limitata, per cui spesso le forniture non sono appropriate o potrebbero essere sostituite da materiali e tecnologie più funzionali o personalizzabili per il paziente. In tali casi chi ha la possibilità integra con acquisto privato quanto manca, in termini di quantità e qualità, nell'offerta pubblica, andando ad attivare un circolo vizioso di impoverimento e frustrazione in cui i cittadini – specialmente chi è affetto patologie croniche – devono sottrarre risorse economiche personali per mantenere un accettabile livello di controllo della patologia e di qualità della vita.

I costi per le visite domiciliari sono importanti, per quei pazienti che richiedono un tipo di assistenza che non richiede strettamente il ricovero e che allo stesso tempo necessita di controllo e continuità; orari e carico di impegni dei Medici non sono a volte compatibili con le necessità dei pazienti o dell'ambiente famigliare, motivo per cui la personalizzazione della cura richiede l'ennesima

integrazione da parte dei cittadini, i quali vogliono anche a conservare il diritto alla scelta del professionista a cui affidarsi. Il dato in aumento, relativamente a questa voce (1,5% nel 2017 e 2,2% nel 2018), ricalca una tendenza - già evidenziata nel 2016 (1,1%) – per la quale si nota un discreto aumento degli interventi dei Medici di Base a fronte di una richiesta di maggiore cura e tutela.

In tema di costi una voce notevole è rappresentata dalla possibilità di esenzione dal pagamento del ticket, grazie all'indicazione normativa (anche recentemente aggiornata con la legge sui nuovi LEA 2017) di quali prestazioni possono essere concesse in forma gratuita; chi fa maggiormente le spese di un sistema non aggiornato e che comunque non comprende la totalità delle patologie è proprio chi soffre di patologie rare (in tabella: mancanza di esenzione farmaceutica e diagnostica per alcune patologie rare), che oltre alle difficoltà che molto spesso incontra in fase di diagnosi, di individuazione della terapia (se esiste) e di gestione della stessa, deve anche fronteggiare il pagamento di farmaci, di esami frequenti e non esentabili o ancora di mobilità sanitaria. Il dato relativo passa dal 4,2% del 2017 ad appena il 1% del 2018, facendo segnare, si spera, l'inizio di una tendenza positiva.

La problematica dei costi di duplicazione delle cartelle sanitarie appare essere ormai un tema in chiaro decremento, considerato il 3,6% del 2016 e i dati del 2017 e 2018, rispettivamente pari a 1,4% e 0,8%, a testimoniare una diffusione abbastanza uniforme delle procedure e delle modalità di gestione dei costi nonostante l'assenza di una normativa uniforme in materia (alcune strutture adottano metodi di pagamento forfettari, ad esempio, altre ancora sulla base del numero di pagine che compongono la documentazione).

#### I principali problemi segnalati dai cittadini

Problemi segnalati	2018	2017
Accesso alle prestazioni	26,5%	37,3%
Assistenza territoriale	16,8%	14,9%
Presunta malpractice	10,5%	9,8%
Informazione e documentazione	11,7%	8,8%
Invalidità e handicap	15,4%	12,2%
Assistenza ospedaliera e mobilità	10,4%	9,0%
Farmaci	4,2%	3,4%
Umanizzazione	2,8%	2,9%
Altro	1,7%	1,6%
Totale	100%	100%

Fonte: Cittadinanzattiva - XXII Rapporto PiT Salute 9

#### Accesso alle prestazioni

Per il tema dell'accesso alle prestazioni sono 3 le voci più segnalate: liste d'attesa (57,4%), ticket ed esenzioni (30,8%), Intramoenia (8,6%). Per le liste d'attesa i cittadini segnalano più problemi nell'ottenere visite specialistiche (34,1%), interventi di chirurgia (31,7%) ed esami diagnostici (26,5%). Per le visite specialistiche attese anche di 9 mesi (Oculistica), 8 mesi (Cardiologica) e 7,5 mesi (Neurologica e Odontoiatrica). Gli interventi di chirurgia fanno registrare maggiori attese quando si tratta di Ortopedia (27,2%), Chirurgia Generale (16%), Oncologia (13%) e Oculistica (11,3%). Per gli esami diagnostici l'attesa si concentra maggiormente su Ecografie (21,2%), Risonanze Magnetiche (12,3%), Ecodoppler (11,7%), e TAC (9,9%). Le attese medie per gli esami sono più lunghe in caso di Mammografia (16 mesi), Risonanza Magnetica (12 mesi), TAC (11 mesi) ed Ecodoppler (10 mesi). L'argomento ticket è trattato dai cittadini in relazione alla mancata applicazione delle esenzioni

(40,8%), ai costi elevati per la diagnostica e per la specialistica (32,1%) e ai costi a totale carico del cittadino (19.9%).

#### Assistenza territoriale

L'assistenza territoriale si compone delle segnalazioni che si riferiscono all'assistenza sanitaria di base (35,2%), all'assistenza domiciliare (16,6%), alla riabilitazione (15,4%), alla salute mentale (11,8%), all'assistenza protesica e integrativa (11%) e a quella residenziale (10%). Per l'assistenza di base, i maggiori problemi sono relativi al rifiuto di prescrizioni (27,9%), alla sottostima del problema lamentato dal paziente (20,2%), all'inadeguatezza degli orari (12,3%), al rifiuto di visita a domicilio (10,3%), al rifiuto di certificazione medica (9,3%), alla ricusazione dell'assistito (8%), all'irreperibilità del medico (7%) e ai costi per le visite al domicilio (5%). L'assistenza domiciliare risulta problematica per i cittadini quando si tratta di ottenere informazioni e iter burocratico (30,3%), o quando viene sospeso il servizio per mancanza di fondi (15,1%), o quando il servizio è inesistente (13%) o di scarsa qualità (9,2%), quando sono eccessive le liste d'attesa (7,7%), quando gli orari di servizio vengono ridotti (7,6%) o mancano le figure professionali (3,4%) o ancora il servizio è discontinuo (2,5%). I cittadini segnalano disagi nella riabilitazione, soprattutto per quanto riguarda - in regime di degenza la scarsa qualità del servizio (34,4%), la riabilitazione non effettuata (23%), le liste d'attesa (17,8%), la carenza di strutture sul territorio (13%) e le situazioni che riguardano i pazienti complessi (11,8%). Per la riabilitazione domiciliare vengono segnalati problemi di difficoltà nell'attivazione del servizio (34,9%), riduzione del servizio (22,5%), liste d'attesa (17,8%), scarsa qualità (13%) e sospensione del servizio (11,8%). La riabilitazione ambulatoriale viene segnalata per disagi legati all'erogazione del servizio (61,7%) e per il tempo insufficiente (38,3%). La salute mentale è segnalata quando i cittadini hanno disagi per ricovero in strutture inadeguate (27,3%), per la scarsa qualità dell'assistenza fornita (21,2%), per la situazione insostenibile in famiglia 18,1%), per la difficoltà di accesso alle cure pubbliche (18,1%), per i TSO (12,1%) e gli effetti delle cure farmacologiche (3,1%). L'assistenza protesica e integrativa è un tema oggetto di segnalazione per via dei lunghi tempi di attesa (56,8%), per le forniture insufficienti (22,7%) e per la scarsa qualità dei prodotti (20,5%). Problemi anche per l'assistenza residenziale, in particolar modo per la scarsa assistenza medico/infermieristica (38,9%), per i costi eccessivi (37,2%), per le liste d'attesa (15%) e la distanza eccessiva dal luogo di domicilio della famiglia (6,9%).

#### Presunta malpractice e sicurezza delle strutture

I cittadini, in materia di presunta malpractice, segnalano presunti errori diagnostici e terapeutici in misura del 50.2%, le condizioni delle strutture per il 26,3%, le disattenzioni del personale sanitario (13,6%), le infezioni nosocomiali (5,6%) e i casi di sangue infetto (4,3%). I presunti casi di errore terapeutico sono il 62,8% del totale, quelli di errore diagnostico il 37,2%. L'esito delle consulenze medico legali fa registrare il 31,8% per quelle positive e il 58,4% per quelle negative; dubbio il 9,8%. Le condizioni delle strutture sanitarie sono relative a segnalazioni di problemi con macchinari (53,3%), ambienti fatiscenti (26,7%), condizioni igieniche non appropriate (20%). Le segnalazioni che riguardano le infezioni nosocomiali sono, per quanto concerne le infezioni delle ferite chirurgiche, il 38,1%, e il 28,6% per le batteriemie, il 19% infezioni delle vie respiratorie e il 14,3% infezioni delle vie urinarie. Le segnalazioni di episodi di sangue infetto riguardano istanze di risarcimento del danno (38,2%), difficoltà relative al procedimento di indennizzo (30,9%), diniego dell'indennizzo per domanda fuori termine (12,4%), diniego dell'indennizzo per mancanza del nesso di causalità (11,3%) e rivalutazione dell'indennizzo (7,2%)

#### Informazione e documentazione

L'accesso alle informazioni e alla documentazione viene segnalato dai cittadini come problematico nel 62,4% (informazioni) e nel 37,6% (documentazione) dei contatti. Per il primo tema i cittadini lamentano difficoltà nell'ottenere informazioni su prestazioni assistenziali (30,3%); assistenza sanitaria di base (23,3%), strutture esistenti (18%), consenso informato (17%), assistenza sanitaria per cittadini extracomunitari (6,8%) e donazione organi/cordone ombelicale (4,6%). Il secondo tema fa emergere le segnalazioni che rappresentano disagi per via di tempi lunghi nel rilascio della documentazione (51,4%), rifiuto di accesso alla documentazione (27%), smarrimento della documentazione (10,4%), documentazione incompleta (6,5%), costi di duplicazione (2,3%), consegna di documentazione erronea (2,3%).

#### Invalidità e Handicap

Invalidità e Handicap, un tema che nel 2018 fa segnalare ai cittadini problemi di lentezza dell'iter burocratico (40%), disagi nell'esito dell'accertamento (28,8%) o nei tempi di erogazione dei benefici e delle agevolazioni (28%), o ancora per la rivedibilità (3,2%). Sul problema delle attese i cittadini segnalano difficoltà nella presentazione della domanda (45,5%), attese per la convocazione a prima visita (20,4%), attese per la convocazione a visita di aggravamento (17,8%), attese per il verbale definitivo (12,3%) e anche per quello provvisorio (4%), con attese che vanno dai 7,5 mesi per la prima visita ai 10 per la ricezione del verbale e ai 12 per l'erogazione dei benefici economici. L'esito dell'accertamento è problematico per via della mancata concessione o della revoca dell'assegno di accompagnamento (49,1%), o per il riconoscimento di una percentuale inadeguata (39,1%), o per il riconoscimento di pensione, ma con rivedibilità inappropriata (11,8%). La visita di rivedibilità può rappresentare un problema: lo dicono i cittadini quando raccontano di mancata esenzione dalla visita (48,1%), di sospensione dell'indennità di accompagnamento (31,1%) o di quella relativa all'assegno di invalidità (20,8%).,

#### Assistenza ospedaliera e mobilità sanitaria

L'assistenza ospedaliera si concentra maggiormente sui problemi della rete emergenza-urgenza (72,2%), dei ricoveri (17,6%) e delle dimissioni (10,2%). Per la rete emergenza-urgenza i cittadini segnalano maggiormente lunghe attese al Pronto Soccorso (55,3%), assegnazione del Triage non trasparente (29,8%), ticket (8,5%) e trasporto in ambulanza (6,4%). I ricoveri sono segnalati per via del rifiuto al ricovero perché non necessario (34%) o per taglio dei servizi (17,4%); per la scarsa assistenza medica o infermieristica (15,7%), per ricovero in reparto inadeguato (13,5%), mancanza di servizi o reparti (10,1%) e per trasferimento difficile (9,3%). Per le procedure di dimissione i cittadini lamentano dimissioni improprie (65,5%), scarsa reattività da parte del territorio nella presa in carico (25,7%), dimissione di malati terminali (8,8%). Il tema della mobilità sanitaria è sentito dai cittadini, che segnalano problemi relativi ai rimborsi spesa (49,5%), negata autorizzazione da parte della ASL (30,5%) o la mancata risposta da parte della stessa (20%).

#### **Farmaci**

I Farmaci sono oggetto di segnalazione in riferimento alla mancata disponibilità (28,6%), alla spesa (22,9%), alle nuove terapie anti Epatite C (18,6%), ai farmaci con nota (11,3%), ai farmaci in sperimentazione (10%), ai piani terapeutici (5,7%) e ai farmaci off-label (2,9%). Vengono segnalati l'assenza del medicinale in farmaci (37%), i ritardi nell'erogazione dei farmaci ospedalieri (25,3%), i

farmaci ritirati dal mercato (21,4%) e i farmaci che non sono commercializzati in Italia (16,3%). I cittadini lamentano anche, in tema di spesa per i farmaci, i farmaci non passati dal SSN (59,2%), la differenza di prezzo tra farmaco brand e generico (28,6%) e l'aumento del ticket (12,2%).

#### Umanizzazione delle cure

Per quanto riguarda l'umanizzazione delle cure i cittadini lamentano incuria verso i pazienti (37%); atteggiamenti sgarbati (32%), maltrattamenti (12,3%), difficoltà a ricevere informazioni sul proprio stato di salute (9,8%), dolore inutile (5,7%), violazione della privacy (3,2%).

## 1. Accesso alle prestazioni

#### 1.1 Premessa

L'accesso alle prestazioni sanitarie è tradizionalmente la più imponente delle voci nelle rilevazioni PiT Salute di Cittadinanzattiva: da diversi anni, infatti, l'insieme delle segnalazioni che fanno riferimento a quest'area identifica le difficoltà e i disagi di buona parte dei cittadini che si rivolgono ai servizi di ascolto e tutela dell'Associazione. Le persone che contattano Cittadinanzattiva chiedono informazioni e suggerimenti per rendere effettivo e tempestivo l'accesso alle prestazioni sanitarie e il ruolo dell'Associazione è quello di aiutare a realizzare l'empowerment del cittadino stesso attraverso la conoscenza dei diritti, delle procedure e delle modalità di tutela in ambito sanitario. Per quanto riguarda la rilevazione delle problematiche, in vece, il metodo di classificazione dei casi scelto per il Rapporto PiT Salite misura la qualità dell'offerta pubblica attraverso l'appropriatezza e la velocità di presa in carico dei cittadini da parte del servizio sanitario.

A fronte di quanto premesso, l'analisi che il presente Rapporto presenta in tema di accesso alle prestazioni sanitarie parte dalla considerazione del dato generale rilevato nel 2018, pari al 26,5% delle segnalazioni totali, e dal confronto con il valore corrispondente del 2017, pari al 37,3% delle segnalazioni: la diminuzione netta e in controtendenza (il valore 2016 era pari al 31,3%) delle segnalazioni in questo ambito non è dovuta a un miglioramento della situazione generale di accesso alle prestazioni sanitarie ma, come si è anticipato nel commento generale ai dati, ad un effettivo stato d'animo dei cittadini che condiziona il loro modo di intendere il servizio sanitario. Si tratta di una prospettiva insolita, che si materializza pienamente nella rassegnazione alla percezione di un accesso ai servizi perennemente inficiato da problemi di burocrazia e di attese, tanto che sia il ricorso ali servizi privati che la rinuncia al servizio pubblico appaiono come prospettive assolutamente "normali". Nel rilevare questa drammatica tendenza si deve dare conto della quantità comunque elevata di segnalazioni di cittadini (quasi uno su tre) che non si rassegnano e descrivono con precisione i punti di fallimento del servizio pubblico e pretendono il ripristino delle prestazioni al livello dei normali standard garantiti dalla legge. Il dettaglio dei dati in possesso di Cittadinanzattiva è la chiave per comprendere quanto anticipato in via generale fino a questo punto del commento ai dati.

#### 1.2 I dati

La forza e flessibilità dell'analisi di Cittadinanzattiva si basano sulla tecnologia di rilevazione che, pur rilevando una diminuzione numerica delle segnalazioni nell'area dell'accesso alle prestazioni sanitarie – e fatto salvo quanto precisato poco sopra riguardo alle cause di tale calo - non perde comunque di vista le problematiche dei vari ambiti sanitari e come queste si riflettano nella vita dei cittadini. La Figura 1 mostra il dettaglio della rilevazione PiT Salute 2018 e come sempre cita anche il dato dell'anno precedente per un raffronto.

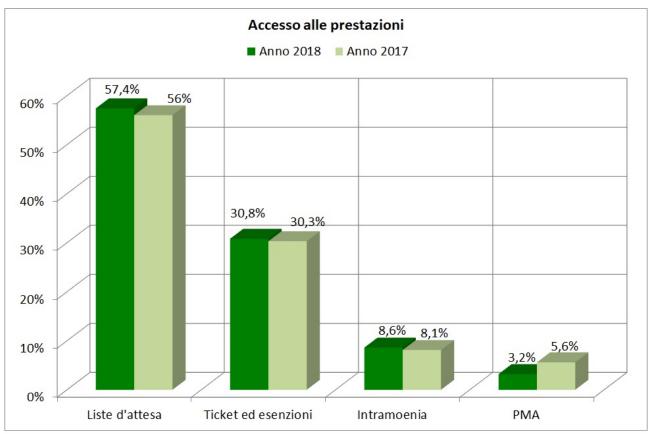


Fig. 1 – Accesso alle prestazioni Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 – Cittadinanzattiva

La grafica evidenzia che, a dispetto della citata diminuzione di segnalazioni, le proporzioni rimangono praticamente invariate, così come i problemi che le originano: si rileva che le difficoltà maggiori sono sempre collegate alle **liste d'attesa**, con il **57,4%** dei contatti a fronte del **56%** del 2017, nonostante il Governo abbia messo mano alla questione nel 2017 i nuovi LEA e con il PNGLA ancora in vigore per garantire tempi certi per 58 prestazioni e per i ricoveri. La rilevazione mostra dunque un persistere del problema delle attese - in maniera ormai cronica soprattutto nelle regioni con situazione economica meno stabile e nei territori sanitari in cui tagli alle strutture e agli operatori pesano maggiormente - con una diffusione comunque di ordine nazionale e quindi di preoccupante realtà.

Nelle segnalazioni dei cittadini, sempre in maniera molto simile agli anni precedenti, presenzia anche il tema dei ticket e delle esenzioni con il 30,8% dei contatti nel 2018 (il valore era pari al 30,3% nel 2017), a testimoniare che l'aspetto dei costi non è per nulla ininfluente nella percezione della qualità del servizio sanitario: l'accesso, infatti, ai cittadini appare come vincolato ad una spesa che non è ritenuta coerente con le attese o con la qualità del servizio, sensazione rafforzata dalla presenza sempre forte del servizio privato dell'intramoenia; quest'ultima tematica fa registrare il 8,6% dei contatti nel 2018, non si discosta molto dal valore rilevato nell'anno precedente – 8,1% - e si qualifica quindi come una parte ormai essenziale del Servizio Pubblico anche nel senso di come ciò è inteso dai cittadini: il dato sottolinea che i problemi sono presenti anche in quest'area che dovrebbe, invece, rappresentare per i cittadini la scappatoia proprio dalle attese e dalla mancanza di chiarezza del Servizio Pubblico, anche se a caro prezzo.

L'unico tema che fa segnalare una diminuzione relativamente evidente e che conferma anche una tendenza nel corso degli anni è quello relativo alle procedure di **Procreazione Medicalmente Assistita** (**PMA**) che, dal 2017 (anno in cui è entrata nel novero dei LEA) rappresenta un dato sempre meno imponente e che testimonia quindi il successo del SSN in tale ambito (almeno rispetto alla situazione precedente in cui il servizio non era proprio erogato dallo Stato, oppure al momento successivo in cui

vi era una autonomia regionale che andava sicuramente non a favore dei cittadini); nel dettaglio si tratta del **3,2%** per il 2018, a fronte del **5,6%** del 2017.

#### 1.2.1 Liste d'attesa

Il dato relativo alle liste d'attesa, osservato nel dettaglio come da Figura 2 che segue, è in chiara diminuzione per quanto riguarda le **visite specialistiche**; si evince che si tratta delle prestazioni più richieste e in cui i cittadini incontrano maggiori difficoltà d'accesso, con situazioni in cui si superano le attese massime stabilite dalla legge e per cui i cittadini non possono trovare soluzioni che non siano quelle di ricorrere al portafoglio o a spostarsi in altre zone. Il dato è pari al **34,1%** nel 2018 e cala rispetto al **39,2%** del 2017 per motivi che sono legati proprio alla rassegnazione dei cittadini e allo spostamento delle criticità su altre aree dell'accesso sanitario. Cittadinanzattiva, in questi casi, suggerisce forme di tutela appropriate ed efficaci ma i tempi di risposta delle ASL sono generalmente lenti e pertanto si verifica comunque un disagio per i cittadini.

"Riceviamo copia di nostro modulo per liste d'attesa lunghe: la signora ha prenotato colonscopia in sedazione cosciente, in data 3/12/2018, ma ha ricevuto appuntamento solo per il 11/6/2019."

"Lunghe liste d'attesa per un intervento di isteroscopia operativa: sono trascorsi due anni e cinque mesi ma non sono stata ancora chiamata dalla S.O. di Ginecologia! Con chi posso parlare per risolvere il problema?"

"Buonasera, in allegato Vi invio reclamo per disservizio Cup metropolitano. Sono diversi giorni infatti che chiamo il Cup metropolitano (rimanendo in attesa molti minuti oltretutto) e la Signorina mi risponde che le liste sono bloccate in entrambi gli ospedali convenzionati."

"Nel mese di novembre 2017 ho avuto diagnosticato un cancro alla prostata; il Medico mi ha comunicato che nel giro di un mese, massimo due, sarei stato operato. Solo il 6 febbraio 2018 sono stato messo in lista di attesa facendo la visita anestesiologica. A tutt'oggi non conosco però la data dell'intervento e non riesco a parlare con qualcuno che sappia dirmelo."

La seconda voce più segnalata in tema di accesso alle prestazioni sanitarie è quella relativa agli **interventi di chirurgia**, per i quali i cittadini segnalano problematiche di attesa molto simili agli scorsi anni, per cui in effetti il dato collegato è anche in lieve aumento (passando dal 30% del 2017 al 31,7% del 2018); in materia di interventi si segnalano attese di molti mesi, come si vedrà più avanti nel dettaglio, ma in questi casi diventa molto più difficile per i cittadini trovare una soluzione autonoma cercando altre strutture, perché molto spesso la possibilità di ricovero è legata a una disponibilità di posti letto risicata e comunque non appropriata alla richiesta. Le segnalazioni dei cittadini in questo ambito provengono per lo più dalle zone sanitarie in cui il taglio dei servizi ha realizzato un accorpamento di strutture locali, riducendo di fatto l'accesso e prolungando i disagi dovuti a liste d'attesa e spostamenti.

Per le problematiche di liste d'attesa collegate agli esami diagnostici si dispone nel 2018 di un dato che è pari al 26,5% delle segnalazioni in quest'area, in aumento rispetto al 20,8% del 2017; chi ha riscontrato disagi nell'accesso agli esami diagnostici segnala attese che anche in questo caso vanno ben oltre le indicazioni normative e precisa che spesso l'offerta del privato convenzionato supera il servizio pubblico per convenienza e tempestività di erogazione, rappresentando di fatto l'unica via di accesso concreta alle prestazioni. Ai cittadini viene riferito, dagli stessi operatori dei servizi, che mancano figure e tecnologie per far fronte alla richiesta di prestazioni e che non basta quanto viene elargito a livello regionale (e poi "a cascata" sulle strutture territoriali) in termini economico/finanziari.

Sulle spalle dei cittadini ricade, quindi, il complesso sistema che, pur garantendo l'accesso ai servizi, non permette una reale diffusione in maniera equanime delle possibilità di accesso: in questo quadro è da ricordare chi non può accedere per motivi di tempo o economici, si tratta di soggetti di fatto esclusi dalla pubblica presa in carico.

Sono in calo, all'interno del quadro che si cerca di tracciare ogni anno con il Rapporto PiT Salute, le segnalazioni che fanno riferimento a problematiche di liste d'attesa nell'accesso alle cure oncologiche (chemioterapia e radioterapia), in quanto il dato rilevato per il 2018 è pari al 7,7% mentre quello del 2017 era pari al 10% dei contatti. Si rileva, quindi, una flessione dal valore sicuramente positivo, considerata la delicatezza dell'ambito in questione (per cui il dato 2016 era pari al 5,2% delle segnalazioni) e la necessità per il SSN di utilizzare strategie e strumenti all'avanguardia e di diffonderli nei territori.

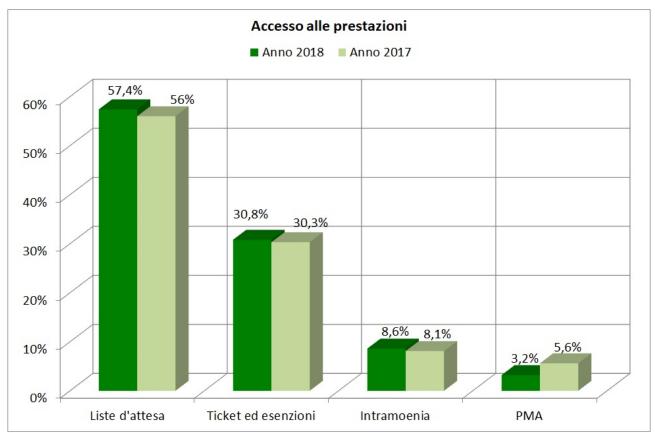


Fig. 2 – Accesso alle prestazioni Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 – Cittadinanzattiva

#### 1.2.1.1 Visite specialistiche – Area specialistica

Per quanto riguarda le visite specialistiche e i problemi di liste d'attesa ad esse collegate, la Figura 3 che segue mostra quali sono le aree più interessate da tali disagi, secondo quanto riferiscono i cittadini a Cittadinanzattiva. Si nota come le specializzazioni più segnalate siano quelle di **Oculistica** (è il **20,5%** dei contatti), di **Cardiologia** (**15,5%**), di Ortopedia (**10,3%**) e di **Oncologia** (con il **10,1%**). Le altre prestazioni sono indicate a seguire in Figura 3 e sempre con il confronto al dato 2017.



Fig. 3 – Visite specialistiche - Area specialistica Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 – Cittadinanzattiva

Diventa essenziale, a questo punto del commento dei dati, porre attenzione alla questione dei tempi effettivi di erogazione delle visite specialistiche, attraverso il confronto con il dato 2017 e nel tentativo di individuare le aree in cui si verificano maggiori disagi. La tabella che segue mostra quanto i cittadini segnalano per quanto riguarda le prestazioni più importanti e più richieste, con l'area **Oculistica** in cui si attendono anche **9 mesi** per una visita, o in **Cardiologia** dove si attende poco meno (**8 mesi**); le visite in **Neurologia** posso richiedere anche **7 mesi**, così come per l'**Odontoiatria** e l'**Ortopedia**. Per una visita in **Oncologia** il dato, anche se meno grave dello scorso anno, testimonia attese anche oltre i **6 mesi**, mentre per la visita in **Gastroenterologia** si continua ad attendere anche **5 mesi**.

Attesa media per visita specialistica	2018	2017
Oculistica	9 mesi	8 mesi
Cardiologica	8 mesi	9 mesi
Neurologica	7,5 mesi	10 mesi
Odontoiatrica	7,5 mesi	9 mesi
Ortopedica	7 mesi	7 mesi
Oncologica	6,5 mesi	8 mesi
Gastroenterologica	5 mesi	5 mesi

Tab. 1 – Attesa media per visita specialistica

Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 – Cittadinanzattiva

#### 1.2.1.2 Interventi di chirurgia

Le attese per gli interventi di chirurgia rappresentano, come si è visto, la seconda voce oggetto di segnalazioni; è possibile visionare il dettaglio delle aree specialistiche interessate nel grafico che segue (Figura 4).

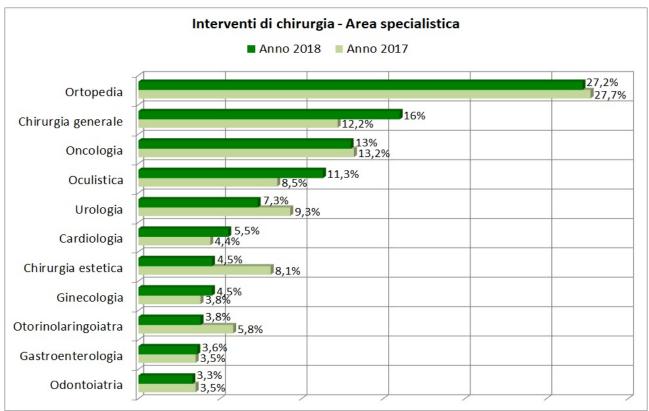


Fig. 4 – Interventi di chirurgia - Area specialistica Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 – Cittadinanzattiva

I cittadini segnalano che nel 2018 è per gli interventi in **Ortopedia** che si attende maggiormente, con il **27,2%** e in linea con il 2017. Per la **Chirurgia generale** le attese sono un problema nel **16%** dei casi, mentre il **13%** dei contatti segnala difficoltà similari anche in **Oncologia**. Anche per l'**Oculistica** vi è un **11,3%** di cittadini che ha affrontato disagi per ottenere l'intervento, con attese effettive, ad esempio per un intervento di **cataratta**, che arrivano a **15 mesi**. Altri esempi di attese oltre le normali indicazioni normative, così come raccontate dai cittadini, sono quelle di **22 mesi** per un intervento di **ricostruzione mammaria** e di **6 mesi** per un intervento di **rimozione di tumore alla vescica**. Le altre aree specialistiche mostrate in grafica completano il quadro della rilevazione 2018.

#### 1.2.1.3 Esami diagnostici

L'esame diagnostico rappresenta una parte fondamentale del percorso di diagnosi e cura, in quanto è di fatto lo strumento attraverso il quale le condizioni di salute dei pazienti sono valutate e controllate; la disponibilità e l'affidabilità delle apparecchiature dedicate a questi servizi, quindi, è fondamentale per garantire una buona qualità delle cure offerte ed è direttamente collegata alle disponibilità economiche che permettono di disporre di tecnologie all'avanguardia e in quantità tale da coprire la richiesta. I cittadini che contattano i servizi di ascolto e tutela di Cittadinanzattiva raccontano che, rispetto all'accesso agli esami diagnostici, la questione delle liste d'attesa è un problema effettivo e

diffuso in maniera relativamente omogenea sul territorio nazionale, con ovvie punte di criticità nelle aree che soffrono di riduzione delle strutture, di personale limitato o di apparecchiature non adeguate (per numero e/o qualità). In particolare viene segnalato un difficile e lungo accesso alle **Ecografie**, con il **20,1%** delle segnalazioni (tabella 2) sul totale rispetto alle altre prestazioni. Lunghe attese anche per le **Risonanze Magnetiche** e per effettuare **Ecodoppler**, rispettivamente con il **12,3%** e con il **11,7%** delle segnalazioni per il 2018. **TAC** e **Mammografia** sono al centro delle segnalazioni, invece, nel **9,9%** e **7,8%** dei contatti. La tabella 2 che segue riassume anche altre le prestazioni maggiormente oggetto di segnalazione.

Esami diagnostici	2018
Ecografia	21,2%
Risonanza magnetica	12,3%
Ecodoppler	11,7%
TAC	9,9%
Mammografia	7,8%
Radiografia	7,7%
Gastroscopia	5,9%
Colonscopia	5,9%
Elettrocardiogramma	5,3%
Altri esami	4,7%
Esami di laboratorio	4,0%
Ecocardiogramma	3,6%
Totale	100%

Tab. 2 – Esami diagnostici

Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 - Cittadinanzattiva

L'attesa per ottenere le prestazioni sanitarie, come anticipato, può essere variabile e dipendere da molti fattori. Per i cittadini è sicuramente un disagio e un'occasione mancata di tempestività e appropriatezza, oltre che un rischio (in relazione al fatto che la diagnosi e/o la cura arriva in ritardo, con tutte le conseguenze materiali e psicologiche del caso). Nella Tabella 3 che segue sono elencate le prestazioni strumentali diagnostiche che i cittadini segnalano in misura maggiore, per via delle attese e dei disagi patiti; in particolare sono considerati i tempi medi di attesa per ogni esame diagnostico segnalato, con un raffronto con i tempi del 2017.

Attesa media per esame diagnostico	2018	2017
Mammografia	16 mesi	13 mesi
Risonanza magnetica	12 mesi	12 mesi
TAC	11 mesi	10 mesi
Ecodoppler	10 mesi	9 mesi
Ecografia	9 mesi	10 mesi
Colonscopia	8 mesi	9 mesi
Radiografia	7 mesi	8 mesi
Ecocardiogramma/Elettrocardiogramma	6 mesi	6 mesi
Gastroscopia	5 mesi	7 mesi

Tab. 3 – Attesa media per esame diagnostico

Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 – Cittadinanzattiva

Dall'analisi dei casi portati all'attenzione dei servizi di ascolto e tutela di Cittadinanzattiva emergono tempistiche drammatiche, in special modo se si considerano alcuni esami quali la Mammografia, per cui si può attendere anche 16 mesi (l'attesa aumenta rispetto ai 13 mesi riscontrati nel 2017), o la Risonanza Magnetica, per cui l'attesa può arrivare anche a 12 mesi (così anche nel 2017). Altro esame particolare e di una certa rilevanza è la TAC, per cui l'attesa è cresciuta dai 10 mesi del 2017 agli 11 del 2018. In crescita anche l'attesa media per l'Ecodoppler (da 9 a 10 mesi). In Tabella 3 sono anche riportate anche le altre prestazioni che i cittadini hanno segnalato come di difficile accesso per via dei tempi di attesa eccessivamente lunghi.

Si conclude l'analisi delle segnalazioni che riguardano il problema delle liste d'attesa con la parte che riguarda il commento alle aree specialistiche in cui il problema si manifesta con maggiore frequenza: in questa prospettiva i cittadini hanno segnalato nel 2018 che le attese maggiori sono per le prestazioni di **Radiologia**, con il dato relativo che in effetti si conferma al primo posto e che aumenta dal **14,8%** del 2017 al **19,8%** del 2018. Aumenta anche il dato relativo alle attese in **Oncologia**, passando dal **16,5%** del 2017 al **18%** del 2018, mentre **Cardiologia** e **Ortopedia** fanno registrare un decremento lieve rispetto allo scorso anno, passando rispettivamente dal **17** al **16,1%** e dal **12,3%** al **11,6%**. La Figura 5 che segue categorizza anche le altre aree di segnalazione.

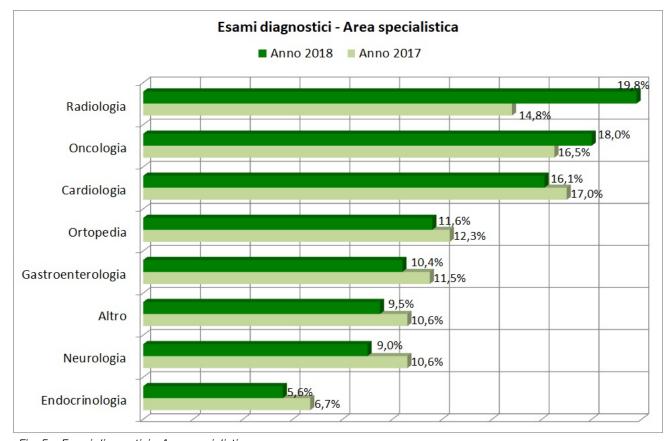


Fig. 5 – Esami diagnostici - Area specialistica Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 – Cittadinanzattiva

#### 1.2.2 Ticket

Effettiva porta di accesso e garanzia di tutela da parte del servizio pubblico è il ticket, strumento attraverso il quale si manifesta l'impegno pratico del SSN nell'accogliere una richiesta di tutela da

parte del cittadino il quale a sua volta si impegna ad aiutare lo Stato con un contributo fisso; se il ragionamento teorico è corretto e inoppugnabile, all'interno del contesto e della concezione di Servizio Pubblico, la realtà assume sfumature drammatiche quando proprio il ticket rappresenta un ostacolo all'accesso ai servizi, perché troppo alto o semplicemente per la sua esistenza. In termini generali le segnalazioni dei cittadini si incentrano proprio intorno alla incoerenza del dover contribuire ad un servizio, quando l'erogazione di quest'ultimo non è di qualità o non viene effettuata nei tempi stabiliti: sono problematiche quotidiane, che pesano in maniera particolare sulle fasce più deboli della cittadinanza che proprio per questo motivo rinunciano all'accesso al servizio o lo posticipano, con i rischi che ne conseguono. Il ticket può pesare in maniera grave perché è una procedura necessaria per accedere anche alle prestazioni più semplici e che si effettuano di frequente, come esami e visite di controllo, che buona parte della popolazione sanitaria (soprattutto quella in condizione di cronicità) appunto deve svolgere con continuità.

Nella rilevazione 2018 di Cittadinanzattiva la voce corrispondente alle segnalazioni per problemi con i ticket è la seconda all'interno dell'ambito dell'accesso alle prestazioni sanitarie, con un dato – lo si è visto nel commento generale ai dati in questo capitolo – con un valore che è passato dal 30,3% del 2017 al 30,8% e quindi rimanendo relativamente in equilibrio; la mancanza di cambiamento, lo chiarisce la rilevazione, fotografa la stagnazione di una situazione che il passare del tempo non modifica. Il riferimento è alle innovazioni introdotte nel 2017 dai nuovi LEA, e al fatto che misure quali il Super ticket sono ancora effettive e si sommano alle varie situazioni economiche delle Regioni.

Il dettaglio delle voci di segnalazione è riassunto nella tabella che segue (Figura 6).

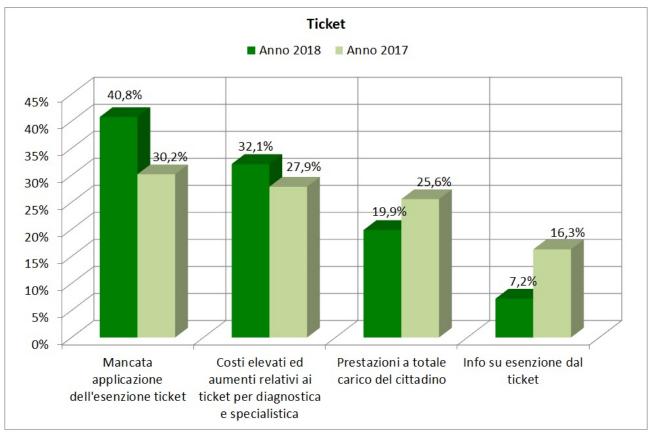


Fig. 6 – Ticket Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 – Cittadinanzattiva

Dalla grafica risulta chiaro come le problematiche maggiori relative ai ticket si concentrino su due temi, quelli cioè della mancata applicazione dell'esenzione e quella dei costi elevati per la diagnostica

e la specialistica; i cittadini segnalano disagi in aumento per quanto riguarda queste situazioni, e raccontano di errori degli operatori o di errate prescrizioni da parte dei medici, fondamentalmente casi legati alla burocrazia che ruota attorno alle operazioni di verifica dei requisiti di esenzione e per quanto riguarda la loro applicazione: per la prima di queste due voci il confronto fra il numero delle segnalazioni rilevate nel 2017 e quello del 2018 registra un aumento dal 30,2% al 40,8% e cittadini che sono comunque costretti a ricorrere ad altre operazioni burocratiche per chiedere un eventuale rimborso di quanto speso (spesso non ottenibile). Per i costi i cittadini segnalano invece proprio il problema di accesso quando è il prezzo stesso del ticket ad essere alto e quindi costituisce un limite: si ricorre all'intramoenia in questi casi, si rinuncia alla prestazione o la si rimanda finché è possibile; si tratta di una fetta consistente dell'insieme di segnalazioni e anche in questo caso si è di fronte ad un dato in aumento, perché i valori relativi passano dal 27,9% del 2017 al 32,1% del 2018.

Sempre in tema di costi i cittadini espongono lamentele quando si tratta delle prestazioni per cui non è prevista forma di esenzione e quindi va sostenuto l'intero costo (prestazioni a totale carico del cittadino); le situazioni più gravi sono quelle dei cittadini che sono affetti da diverse patologie contemporaneamente, in maniera cronica e quindi con conseguenze che facilmente evadono dalla questione strettamente sanitaria e affliggono invece l'intera persona nelle sue attività e relazioni: quando la complessità è tale, è facile comprendere come le spese per le cure e il controllo sanitario siano una parte presente nella quotidianità, quindi quanto più lo Stato riesce ad essere presente e tanto meno il cittadino dovrà impegnarsi di tasca propria per mantenere un accettabile livello di qualità della vita. Nel 2017 il dato rilevato da Cittadinanzattiva era pari al 25,6% delle segnalazioni in ambito ticket, mentre nel 2018 è sceso fino al 19,9% del totale.

Sono in calo anche le segnalazioni che riguardano i problemi nel ricevere **informazioni sull'esenzione ticket** - con il dato relativo che passa dal **16,3%** al **7,2%** - segno che i cittadini riescono ad orientarsi meglio fra i soggetti che forniscono tali informazioni – quasi sempre il Medico di base la ASL e dei suoi operatori e uffici – grazie anche alla digitalizzazione sempre più diffusa e alla possibilità di ottenere indicazioni anche su internet (i siti web delle ASL solitamente forniscono indicazioni chiare e riferimenti accessibili).

"Il sig. C. ha ricevuto una lettera dall'ospedale che gli ingiunge di pagare una quota di euro 157,80 per rinuncia volontaria ad un intervento chirurgico programmato. In realtà nella data programmata, il cittadino era ricoverato in altro ospedale per improvvisi problemi respiratori e non ha potuto avvisare la prima struttura."

"Il cittadino si rivolge alla nostra Associazione in quanto non gli viene riconosciuta l'esenzione del ticket per patologia (sarcoidosi): spiega che in ASL avrebbero riferito che la regione sta ancora attuando le indicazioni della legge nazionale."

"Al signore è giunta richiesta di pagamento per prestazione di Pronto Soccorso, nonostante abbia esibito la documentazione che certifica l'esenzione (EO2). ci invia in copia la richiesta di rettifica della sua posizione con lo storno di fattura e emissione di una nota di credito in suo favore. la comunicazione è inviata anche alla direzione della struttura interessata."

#### 2. Assistenza territoriale

#### 2.1 Premessa

L'assistenza territoriale viene erogata sul territorio e comprende tutte le attività e le prestazioni di educazione sanitaria, medicina preventiva, diagnosi, cura e riabilitazione di primo livello e di pronto intervento. L'offerta di tali servizi si colloca all'esterno degli ospedali e garantisce la continuità assistenziale sia per la gestione dei pazienti dimessi dagli ospedali nelle fasi post acuzie, che nel trattamento della cronicità. Cronicità che, secondo i dati ISTAT, in Italia sono in crescita e, ad eccezione delle malattie allergiche, aumentano con l'età per cui, ed inevitabilmente fanno emergere nuovi bisogni di salute e assistenza e rendono necessario un nuovo modello di sistema sanitario. Ed è per questo motivo che la garanzia della continuità assistenziale è uno dei principi fondamentali del nostro Servizio Sanitario Nazionale, in quanto descrive un settore significativo caratterizzato dalla presenza di diverse figure di riferimento e di intervento e rappresenta la capacità del sistema di presa in carico del cittadino/paziente in termini di funzionalità e organizzazione dei servizi richiesti.

Per quanto riguarda l'assistenza territoriale, si tratta della seconda voce in termini assoluti che complessivamente vede i cittadini alle prese con questa criticità. Il dato **16,8%**, in aumento rispetto all'anno precedente, 14,9%, con un aumento di quasi due punti percentuali (+1,9%); c'è da sottolineare che, purtroppo, la percentuale palesa un incremento anche a causa della tipologia delle prestazioni erogate in questo ambito dal SSN che non riesce, evidentemente, a far fronte alle richieste e alle necessità dei cittadini.

#### 2.2 I dati

Dalle segnalazioni dei cittadini emerge come alcune problematiche siano stabilmente presenti nell'erogazione dei servizi, caratterizzando dei veri e propri disagi nella richiesta o ottenimento di determinate prestazioni.

La grafica, figura n. 1, presenta le voci maggiormente indicate dai cittadini, fra queste quella con maggiore incidenza è l'Assistenza primaria di base con il 35,2% nel 2018, in aumento rispetto al 31,2% del 2017. È innegabile il fatto che il dato mette in evidenza un aggravarsi delle problematiche che riguardano i Medici di Medicina Generale, i Pediatri di libera scelta e le Guardie Mediche. Figure professioni in ambito sanitario con le quali i cittadini sono più frequentemente a contatto; i primi soggetti con cui ci rapportiamo nel caso in abbiamo un bisogno di salute e allo stesso tempo rappresenta l'accesso del cittadino al servizio sanitario nazionale. Tali professionisti rivestono un ruolo chiave in tutte le fasi della malattia che vanno dalla prevenzione, alla diagnosi, alla condivisione dell'approccio terapeutico e al monitoraggio del paziente per la diagnosi precoce di eventuali recidive di malattia.

Ed è proprio a seguito di queste esigenze che Cittadinanzattiva ha colto la necessità di intraprendere un percorso insieme a tutti i professionisti della sanità (MMG, PLD, infermieri, farmacisti, società scientifiche, associazioni di pazienti, sindacati dei medici, Ministero della salute e con il patrocinio

della FNOMCeO), per ricostruire un rapporto in crisi, restituendo centralità alla relazione e alla fiducia reciproca, a partire dai diritti e doveri che hanno medico e paziente. Abbiamo realizzato una campagna informativa per migliorare la relazione tra medico e paziente e creare una corretta informazione relativa ai diritti e doveri. La collaborazione tra tutti gli stakeholder ha portato alla realizzazione di un decalogo e di un vademecum; dieci consigli, regole, principi e comportamenti a cui fare riferimento per essere sempre più consapevoli dei rispettivi diritti e doveri per una nuova alleanza alla base della cura: per non mandare in crisi il rapporto tra medico e paziente, ognuno deve fare la sua parte.

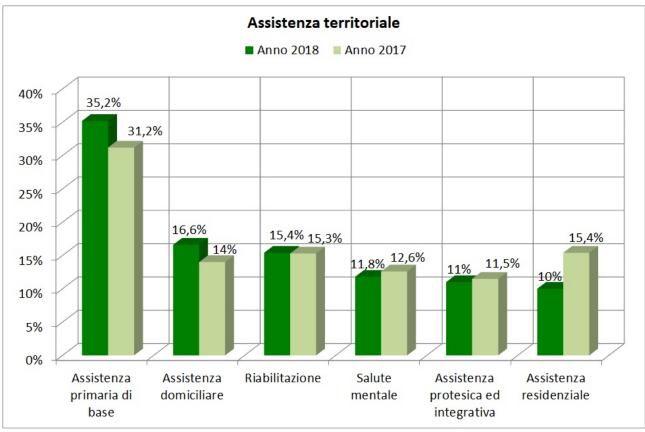


Fig. 1 – Assistenza Territoriale Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 – Cittadinanzattiva

Altro tema importante che rientra nell'assistenza territoriale è l'assistenza domiciliare che quest'anno si posiziona al secondo posto rispetto al sesto dell'anno precedente, e fa riferimento a quelle prestazioni che vengono erogate a livello territoriale, soprattutto per quanto concerne la presa in carico di pazienti con ridotta o nessuna mobilità. All'interno di questa assistenza dovrebbe concretizzarsi la personalizzazione delle cure ma, i problemi segnalati restituiscono una frequente inappropriatezza proprio dei servizi domiciliari alle necessità di cura e ai bisogni clinici delle persone che ne fanno richiesta, soprattutto quando si tratta di informazioni e iter burocratico o sospensione dell'assistenza per mancanza di fondi o personale, insufficienza delle ore di assistenza o scarsa qualità del servizio.

Il dato relativo a questa categoria si attesta, per il 2018, al 16,6% sul totale delle segnalazioni, e evidenzia un incremento non irrilevante, passando dal 6° posto al 2° tra le criticità più avvertite, rispetto al 2017, quando ha fatto registrare il 14%. È più che palese anche in questo caso, dunque, il servizio sanitario non riesce ad offrire cure adeguate al cittadino, in un settore così delicato quale quello dell'erogazione delle prestazioni al domicilio, ambito che risente delle problematiche di bilancio regionali e locali, e che sulla base di queste, sperimenta un disagio ormai persistente e dalla difficile, ma necessaria, soluzione.

Le problematiche di accesso alla **Riabilitazione**, diversamente dalle altre categorie finora analizzate, restano più o meno stabili rispetto all'anno precedente, **15,4%** nel 2018 e 15,3% nel 2017, il trend rimane praticamente costante. Il fattore più importante, in quest'area di segnalazione, è proprio quello che viene maggiormente disatteso, cioè quello della rapidità d'intervento. Infatti, ciò che i cittadini lamentano con maggiore frequenza è una attivazione delle procedure di riabilitazione faticosa ed ardua, è proprio il ritardo nei tempi di erogazione, le **disfunzioni legate alla riabilitazione domiciliare** con un dato del **34,9%** nel 2018 rispetto al 33,4%; **scarsità della qualità del servizio** e **liste di attesa**, che spassano rispettivamente al **13%** nel 2018 - rispetto al 11,4% del 2017 - e dal 15,7% del 2017 al **17,8%** nel 2018

E' importante altresì sottolineare che non si intende, in questa analisi, considerare le riabilitazioni che vengono effettuate all'atto di trasferimento dalla struttura ospedaliera in quanto tale tipologia di accesso alle strutture RSA o Lungodegenze viene regolata con altri criteri rispetto all'accesso "esterno" alla riabilitazione, e la congiuntura che deriva dalla mancanza di personale e di posti letto si somma alle alte spese di ricovero che i cittadini debbono affrontare nei casi di accesso dall'esterno.

La risultanza di tali evenienze rende l'accesso alle terapie di riabilitazione uno dei temi più annosi e difficili da risolvere in ambito sanitario.

Per quanto riguarda la **salute mentale**, la percentuale presenta un leggera diminuzione della percentuale, il cui peso sul totale delle segnalazioni passa dal **11,8%** del 2018 al 12,6% del 2017; le voci maggiormente segnalate sono il **ricovero in strutture inadeguate**, con un dato quasi invariato, **27,3%** segnalazioni nel 2018 e 27,5% nel 2017; inconvenienti legati alla **qualità dell'assistenza fornita (DSM/CSM)**, con un incremento che arriva al **21,2%** nel 2018 rispetto al 16,3%, e le **difficoltà familiari** nel sostenere la situazione e con una **difficoltà**, sempre crescente, **di accedere alla cure pubbliche**, **18,1%** nel 2018 rispetto al 12,6% del 2017.

Tutte le aree riportate queste aree di erogazione dei servizi presentano della difficoltà a causa dalle disponibilità limitata di operatori, specialisti e strutture operative e dal fatto che, purtroppo, la qualità del servizio non è omogenea in quanto risente delle caratteristiche del territorio e delle risorse messe in campo nello stesso. Su tale coerenza statistica si ritiene necessario puntualizzare la cronicità delle mancanze dei servizi di salute mentale, sottolineando come l'ambito in questione sia delicato per via del fatto che spesso sono le famiglie a svolgere la funzione di assistenza per la famiglia e il paziente avvertono una sensazione di isolamento e di abbandono.

A seguire troviamo la voce relativa all'assistenza protesica e integrativa, anch'esso in lieve calo dal 11,5 % del 2017 al 11,0% del 2018, dove sono riportate le segnalazioni che riguardano l'accesso ai servizi di protesi ed ausili che vengono erogati dalle ASL a causa di tempi di attesa troppo lunghi, 56,8% nel 2018 e 50,2% nel 2017, dato si in calo ma comunque con una percentuale di segnalazioni non indifferente; forniture insufficienti e costi eccessivi da sostenere per colmare a queste carenze, e la scarsa qualità dei prodotti che passa dal 14,6% del 2017 al 20,5% nel 2018.

L'ultima voce fa riferimento all'assistenza residenziale, si tratta dei servizi che sono erogati ai cittadini in sede di ricovero e fa riferimento alle dinamiche proprie della struttura che eroga le prestazioni, il cui numero di segnalazioni è in diminuzione rispetto al 2017, 15,4% e 10% del 2018, ma, in ogni caso, si tratta di un settore con delle problematiche evidenti e che hanno un impatto non indifferente sulla salute dei cittadini al punto che in alcune circostanze, sempre più frequentemente, si trovano nella situazione di non potersi curare a causa della scarsa e/o insufficiente assistenza medico/infermieristica, dei costi eccessivi per la degenza, e delle lunghe liste di attesa o troppi chilometri da percorrere per raggiungere il luogo di cura; in questa categoria vi rientrano RSA e le strutture di lungodegenza a dimostrazione del fatto che il sistema è in affanno d nella gestione di una crescente richiesta di posti letto e terapie post-acuzie.

#### 2.2.1 Assistenza primaria di base

L'Assistenza primaria di base è la questione più segnalata in ambito di cure territoriali, e riguarda i servizi che i Medici di Medicina generale, i Pediatri di libera scelta e i Medici delle Guardie Mediche

erogano ai cittadini. Il rapporto con i Medici di base e Pediatri è molto differente da quello che il paziente intrattiene con i medici specialisti a seguito di una frequenza dei contatti e per via del rapporto di fiducia fra medici e cittadini. Questi professionisti sanitari rappresentano il punto di riferimento del cittadino, il mezzo diretto e primario di contatto con il servizio sanitario pubblico.

Le segnalazioni sono riportate nella figura 2 fanno riferimento al rifiuto delle prescrizioni, il valore evidenzia un trend in diminuzione rispetto all'anno precedente, infatti si passa da 30,6% 2017 al 27,9% nel 2018 ma, la costanza della sua presenza in termini statistici conferma l'esistenza di un problema e la voce maggiormente segnalata attiene alla prescrizione delle prestazioni: il Medico di famiglia si rifiuta di trascrivere la prescrizione indicata dallo specialista di struttura pubblica. È doveroso da parte nostra dire che il medico specialista del SSN ha in dotazione il Ricettario Regionale, al pari del MMG, per cui può, anzi, deve scrivere personalmente la prestazione sanitaria al paziente, evitando così che il cittadino perda tempo inutilmente, e il MMG e PLS possono anche rifiutarsi di trascrivere richieste che vanno oltre la propria competenza di Medico di medicina generale e di pediatra di libera scelta.

A questo dato bisogna aggiungere che il rifiuto prescrizione può essere "influenzato" dal Decreto appropriatezza che individua le condizioni di erogabilità e le indicazioni di appropriatezza prescrittiva per 203 prestazioni di assistenza specialistica ambulatoriale erogabili nell'ambito del Servizio sanitario nazionale, pubblicato in Gazzetta Ufficiale il 20 gennaio del 2016. Con l'entrata in vigore del decreto del ministero della Salute d'ora in avanti i medici potranno quindi prescrivere determinati esami o interventi a carico del Servizio sanitario nazionale solo se sono soddisfatte le indicazioni di appropriatezza prescrittiva e se il paziente rientra nelle situazioni in cui la prestazione può essere erogata, ovvero se la sua patologia soddisfa delle "condizioni di erogabilità". Con l'obiettivo di una razionalizzazione e contenimento della spesa, esami e visite considerate inappropriate saranno quindi totalmente carico dell'assistito, non graveranno più sul Servizio sanitario nazionale. Parliamo di 203 prestazioni di Odontoiatria, Genetica, Radiologia diagnostica, Esami di laboratorio, Dermatologia allergologica, Medicina nucleare. Le Regioni, attraverso i servizi sanitari regionali, avranno il compito di fornire strumenti e definire le procedure per favorire la prescrizione appropriata delle prestazioni di assistenza specialistica ambulatoriale. Il comportamento dei medici dovrà essere coerente sia alle condizioni di erogabilità e alle indicazioni di appropriatezza del nuovo decreto ministeriale, pena la possibilità di sanzioni economiche nei confronti del medico. Le prestazioni al di fuori dei criteri di erogabilità devono essere a carico del paziente per cui alcune prestazioni prima prescrivibili direttamente dal medico di famiglia oggi per ottenerle necessitano di una visita e di una prescrizione dello specialista e questo comporta almeno un ticket in più da pagare rispetto a prima. Il risultato sarà quello di un appesantimento burocratico e maggiori disagi per il cittadino (in controtendenza con la necessità di semplificazione amministrativa e umanizzazione delle cure), aumento dei ticket aumento dei tempi di attesa e aumento del ricorso obbligato al privato.

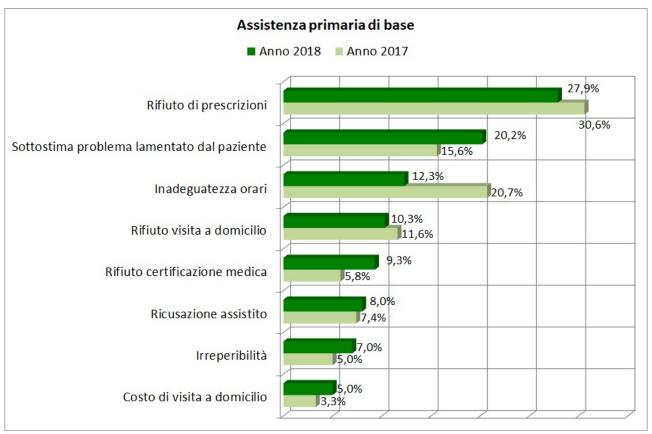


Fig. 2 – Assistenza primaria di base Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 - Cittadinanzattiva

Il Dpcm con i nuovi Livelli di assistenza ridisegna completamente il tema appropriatezza. Le prestazioni sottoposte alle condizioni di erogabilità scendono, per ora, a circa 40 dalle 200 previste dal decreto del 2015, mentre per le altre vi saranno delle indicazioni prescrittive.

Aumenta il numero delle segnalazioni che evidenziano come il Medico di base o il Pediatra abbiano agito in maniera poco approfondita, sottostimando il problema lamentato dal paziente e facendo così ritardare un approfondimento o una diagnosi, si tratta del 20,2% per il 2018, dato in decisa ascesa dal 15,6% del 2017. I punti di partenza del problema sono costanti negli anni: poco tempo a disposizione da parte dei Medici, visite effettuate con superficialità, poco interesse nella continuità di cura, poca attenzione al paziente perché buona parte del tempo da dedicare alla visita viene utilizzata per evadere il lavoro burocratico a cui è sottoposto generalmente il Medico di famiglia.

I cittadini ci segnalano anche l'inadeguatezza degli orari di aperture dello studio del medico, pari al 12,3% nel 2018, in calo rispetto al 2017 che era al 20,7%, questa è una voce che fa riferimento alle modalità in cui il Medico di base gestisce il tempo da dedicare ai suoi assistiti. Il medico, secondo la normativa di riferimento, l'orario di apertura dello studio l'orario (che cambia in base al numero degli assistiti) deve essere garantito per cinque giorni a settimana, prevedendo dei turni alternando mattina e pomeriggio e esposto alla porta dello studio l'orario (che cambia in base al numero degli assistiti) deve essere garantito per cinque giorni a settimana, prevedendo dei turni alternando mattina e pomeriggio e esposto alla porta dello studio e la relativa reperibilità.

I cittadini segnalano nella misura del 10,3% il rifiuto di visita a domicilio, nel 2017 il dato era pari al 11,6%, anche in questo caso riscontiamo una diminuzione delle segnalazioni. la diminuzione di tale valore non è in contraddizione con il poco tempo che il medico ha a disposizione per effettuare il giro delle visite, perché l'organizzazione del Medico permette, nella grande maggioranza dei casi, di compiere le viste per le situazioni più gravi nei tempi e nei modi corretti. Naturalmente i disagi

segnalati fanno riferimento ai casi in cui non vi è una gravità delle condizioni di gravità di salute paziente ma soprattutto quando si tratta di anziani, minori o soggetto fortemente debilitato e il motivo della richiesta di visita al domicilio verte più su condizioni di difficoltà per il paziente nel recarsi a studio, che non in una più letterale di intrasportabilità dello stesso per allettamento o gravi condizioni.

Le segnalazioni inerenti il **Rifiuto di certificazioni mediche**, in notevole aumento nell'ultimo anno infatti, dal 5,8%, nel 2017 passano **9,3% nel 2018 e** fanno riferimento alle certificazioni per malattia ai fini della giustificazione lavorativa; anche le criticità relative alla ricusazione del proprio assistito aumentano, 7,4% nel 2017 e **8% nel 2018.** Comprende le segnalazioni dei cittadini che hanno lamentato contrasti con i Medici di base ed i Pediatri, tanto che i fatti si sono evoluti in una rescissione del contratto che lega Medico e l'assistito. Ancora per quanto riguarda l'Assistenza sanitaria di base, i cittadini segnalano che è difficile o impossibile rintracciare il Medico in orario di **reperibilità**, dato che subisce, ancora una volta, una notevole impennata, rispetto al all'anno precedente, passa dal 5% **al 7%**, in deroga e senza allertare rispetto agli orari di studio o reperibilità i suoi Assistiti. Si ricorda che il medico di base è un soggetto pubblico nell'esercizio delle sue funzioni, e che pertanto deve fare in modo che il servizio di cui è responsabile non abbia a interrompersi; se ciò non avviene è doverosa una segnalazione alla Direzione ASL, per chiedere che il Medico in questione attivi effettivamente, come è da indicazione, i riferimenti per essere contattabile nelle ore di reperibilità.

Altra voce segnalata dai cittadini che presenta un incremento è il **costo della visita a domicilio**, 3,3% nel 2017 **e 5,0 % nel 2018**; si tratta di evidenze che si riconducono ai comportamenti poco attenti sia da parte del cittadino, che spesso non conosce le norme e non è a conoscenza del fatto che il medico di base è un medico pubblico, per cui un medico del SSN, fino a determinati orari e nei giorni stabiliti, fuori da questi ha il diritto di chiedere una retribuzione per le sue prestazioni professionali. Dall'altro lato c'è il comportamento del medico, che alle volte non informa il cittadino di tale differenziazione nell'erogazione del suo servizio; al di fuori del suo orario di studio e dei giorni di apertura dello stesso, potrà chiedere un onorario da medico privato.

#### 2.2.2 Assistenza domiciliare

L'assistenza domiciliare rappresenta l'insieme dei servizi che vengono erogati al cittadino all'interno del proprio domicilio, attraverso un sistema di gestione delle esigenze e valutazione delle stesse che dovrebbe concepire la cura come personalizzata e finalizzata alla presa in carico più completa possibile, attraverso una valutazione multidimensionale della condizione socio-sanitaria dell'assistito, si ottiene un'analisi dei bisogni mirata ed efficacie E' a carico del Servizio Sanitario Nazionale in quanto inseriti nei Livelli Essenziali di Assistenza (L.E.A.) senza limitazioni di età o reddito.

Attraverso le segnalazioni dei cittadini e dei famigliari che li assistono è possibile riassumere in una rappresentazione grafica (Figura 3) i disagi relativi a quest'area di erogazione dei servizi pubblici e in convenzione. È da sottolineare che questa prestazione sale al secondo posto, ciò denota un aumento delle difficoltà che ogni giorno i cittadini e i familiari devono affrontare e con cui si scontrano per superarle a casa propria con un aumento crescente della distanza tra i cittadini e i bisogni di cura e il SSN. Volendo specificare gli ambiti dell'assistenza al domicilio, è possibile, con l'aiuto della figura n.6 attraverso la quale si evince che l'accesso alle informazioni e all'iter burocratico è in diminuzione dal 35,6% nel 2017 al 30,3% del 20018. Le principali difficoltà rilevate riguardano le informazioni su quale sia l'iter burocratico da seguire per richiedere e ottenere l'assistenza domiciliare: si tratta del 30,3% rispetto al totale, un dato che seppur in diminuzione sono tutti da rintracciare, testimoniano i cittadini, nella mancanza di coordinazione fra le varie figure con cui l'utenza si confronta, con informazioni fornite in maniera contraddittoria, imprecisa e comunque frammentaria di modo che, per l'attivazione delle richieste di assistenza domiciliare, è quasi sempre necessario un doppio o triplo passaggio negli uffici deputati a gestire le pratiche relative. Questa diminuzione possiamo, o forse vogliamo, leggerla come un miglioramento nell'organizzazione dei servizi offerti. Se questa voce dell'assistenza domiciliare ha subito un decremento, la voci che seguono, invece, subisce un incremento, passando dal 11,7 % del 2017 al 15,1 % del 2018 e parliamo della sospensione del servizio per mancanza di fondi e/o personale, così come aumenta anche il dato relativo all'insufficienza delle ore di assistenza, 10,3 % del 20017 al 11,2% del 2018 e la scarsità del servizio offerto, 7,1 % del 2017 al 9,2 % del 2018. In tutte queste casistiche si tratta di situazioni e parliamo di servizi che incidono in maniera diretta e immediata sulla situazione clinica e la qualità della vita delle persone e dei familiari infatti, per questi pazienti non poter usufruire dell'assistenza di cui necessitano oppure riceverla in misura minore rispetto alle esigenze di cura fa la differenza, in questo caso, in senso negativo. Quindi avere la possibilità di usufruirei un'assistenza al domicilio adeguata nella qualità e nella quantità fa la differenza in quanto possono migliorare le condizioni di vita di una persona.

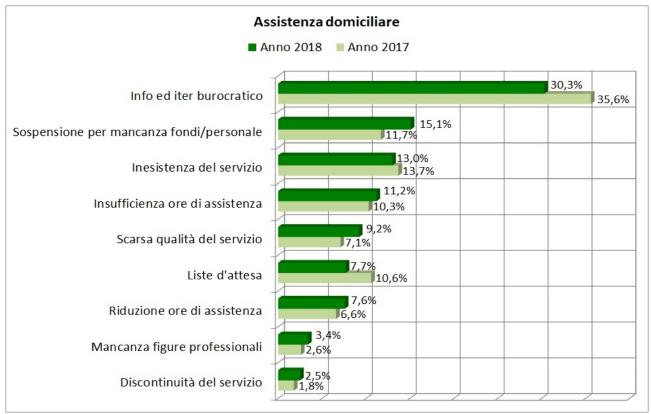


Fig. 3 - Assistenza domiciliare Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 - Cittadinanzattiva

A seguire troviamo l'inesistenza del servizio con una percentuale che scende rispetto al 2017, passando dal 13,7% al **13% del 3018**, ovviamente quando una segnalazione in senso negativo diminuisce, in linea di massima, è una cosa positiva ma, in questo caso si tratto di un servizio importa tante per la cura delle persone che non esiste senza dimenticare che spesso si tratta di persone oltre che fragili anche sole e anziane.

"Mia madre, soggetto anziano e con sofferenza cronica di insufficienza respiratoria dovuta a BPCO, il giorno 17 agosto c.a. è stata ricoverata all'ospedale per una crisi respiratoria. Presso il pronto soccorso è stata curata con ventilazione forzata non invasiva mediante un'apparecchiatura particolare, reagendo in modo molto positivo, tanto che il giorno venerdì 24 agosto successivo poteva essere dimessa e rientrare a casa. Il giorno giovedì 23 il medico del pronto soccorso mi rilasciava, anticipatamente alla dimissione, richiesta per la fornitura dell'apparecchiatura sopra citata da presentare all'ASL con espressa indicazione di urgenza, poiché però l'incontro con il medico poteva avvenire nell'orario di visita del reparto astanteria ad ora di pranzo e la sede di riferimento dell'ufficio

protesico dell' ASL osserva un orario molto ridotto (e strano) di apertura pomeridiana, dalle sole 14 alle 15 dei giorni di giovedì e martedì. Non riuscivo a consegnare il giorno stesso la richiesta (veramente sono giunto lì alle 15,15 su indicazione di un'impiegata dell'ufficio invalidità civili provavo a bussare perché le impiegate dovevano essere all'interno ma non mi veniva aperto e la porta era serrata.) Così riuscivo a presentare la domanda solo alle ore 9,30 di martedì 28 agosto, da allora mia madre sta ancora attendendo la fornitura dell'apparecchiatura nel solito rimpallo di competenze tipicamente italiano in cui non si capisce se è l'azienda produttrice ad aver tardato nella produzione del preventivo o la ASL nell'aver tardato nell'inoltrare la domanda. Ovviamente il quadro è quello di un peggioramento progressivo della respirazione di mia madre, io spero solo di non dover vedere mia madre soffrire per un altro episodio di crisi respiratoria acuta, che potrebbe avere un esito fatale, altrimenti mi vedrò costretto ad adire le vie legali per accertare le responsabilità di tutti i soggetti coinvolti nella procedura di assegnazione dell'apparecchiatura. Oggi è il 13 settembre 2018."

Le liste d'attesa con una percentuale del 10,6% nel 2017 al 7,7% del 2018. riportano l'attenzione sul fatto che i cittadini segnalano quando attendono settimane o mesi, ma in alcuni territori il problema è molto più grave. Il quadro che viene fuori dall'analisi dell'assistenza domiciliare è di un servizio discontinuo con notevoli criticità quali: riduzione delle ore assistenza, 6,6% nel 2017 al 7,6% del 2018; mancanza di figure professionali, dal 2,6% nel 2017 al 3,4 % del 2018; discontinuità del servizio, dal 1,8% nel 2017 al 2,5%. Criticità che raffigurano una difficoltà nella reale ed effettiva presa in carico del paziente a causa di indisponibilità di risorse umane ed economiche e carenza organizzativa.

Assistenza domiciliare/Persone interessate	2018	2017
Disabili gravi adulti	45,5%	47,3%
Anziani appena operati/dimessi	28,4%	27,7%
Malati cronici	19,2%	17,2%
Bambini disabili	6,9%	7,8%
Totale	100%	100%

Tab. 1 – Assistenza domiciliare/persone interessate Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 – Cittadinanzattiva

La tabella 1 è utile per comprendere quali siano i soggetti che manifestano il maggior disagio nella richiesta e nella ricezione dei servizi di assistenza domiciliare: i disabili adulti in condizione di gravità sono la maggioranza dei segnalanti, in misura del 45,5% nel 2018 sul totale delle problematiche denunciate; i soggetti anziani appena operati e dimessi rappresentano la seconda categoria segnalante, per peso statistico del voto: si tratta del 28,4% nel 2018 sul totale, dato in aumento rispetto al 27,7% del 2017. Seguono i soggetti malati cronici, con una percentuale pari al 19,2% delle segnalazioni nel 2018 al 17,2% del 2017. Infine, la categoria dei bambini in condizione di disabilità, ancora assurdamente presente in questa classifica delle segnalazioni di disagio nell'assistenza domiciliare con un dato che è pari, per il 2018, al 6,9% del totale con un dato lievemente più basso, pari al 7,8% nel 2017 del totale delle segnalazioni.

#### 2.2.3 Riabilitazione

Uno dei servizi sanitari più importanti, fra quelli erogati a livello territoriale, è la Riabilitazione e si esplica attraverso prestazioni erogate dai professionisti sanitari in struttura con regime di ricovero, in ambulatorio o al domicilio. E' una attività destinata ad un numero elevato di soggetti e con una tecnica fondamentale e specializzata per recuperare la funzionalità degli arti dopo un intervento o una immobilizzazione dovuta ad incidente o semplicemente per un anziano. In Italia, il settore della

riabilitazione è effettivamente da tempo riconosciuto come parte integrante dei livelli essenziali di assistenza sanitaria ma è palese che la fase attuativa presenti delle lacune in quanto collegata fortemente ai provvedimenti tariffari che ne condizionano l'entità delle risorse. L'accesso a tale tipologia di terapie si effettua attraverso il meccanismo della diagnosi e della prescrizione, a cui va aggiunta la convalida da parte della struttura o centro erogatore e la fase pratica, quella in cui l'operatore fornisce fisicamente il trattamento. Terapia che si differenzia in base alle condizioni del paziente da trattare. L'aspetto temporale non può essere sottovalutato, in quanto la riabilitazione deve essere attivate nel più breve tempo possibile, per risultare efficace.

Innanzitutto elenchiamo nella tabella 2, quali sono i luoghi in cui le riabilitazioni vengono erogate, e sempre in base a tale criterio, in quali ambiti si presentano i problemi nella ricezione di tale servizio da parte dei cittadini. A sostegno di quanto appena esposto ci sono le segnalazioni dei cittadini che evidenziano le criticità riscontrate in fase di riabilitazione, si desume che la maggior parte si riferiscono alla riabilitazione in regime di degenza con un trend in diminuzione, dal 50,3% nel 2017 al 48,7% nel 20018. In aumento invece, la riabilitazione domiciliare, dal 26% nel 2017 al 30,5% nel 2018; la riabilitazione ambulatoriale scende dal 23,7% 2017 al 20,8% del 2018.

Riabilitazione	2018	2017
In regime di degenza	48,7%	50,3%
Domiciliare	30,5%	26,0%
Ambulatoriale	20,8%	23,7%
Totale	100%	100%

Tab. 2 – Riabilitazione

Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 - Cittadinanzattiva

A proposito dei dati appena elencati, è importante considerare come anche nei casi di un valore statistico in diminuzione, o di fronte ad un cambiamento non eccessivamente drastico, rimane il problema di un servizio che non è erogato secondo le aspettative e le esigenze dell'utenza, che spesso è costretta ad attivare privatamente questo tipo di assistenza se è nelle condizioni di farlo altrimenti, come succede nella maggior parte dei casi, si è costretti a rinunciare alla riabilitazione e il paziente non avrà un corretto reintegro delle proprie funzioni e autonomia.

Per quanto riguarda la riabilitazione in regime di degenza, le categorie prese in esame sono quelle che riportano la dimensione del servizio offerto (in figura 4).

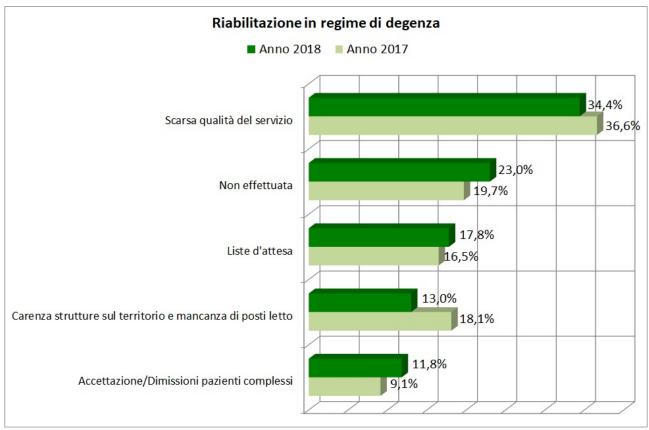


Fig. 4 – Riabilitazione in regime di degenza Fonte XXII Rapporto Pit Salute 2019 - Cittadinanzattiva

Il **34,4%** dei cittadini che si sono rivolti ai servizi di Cittadinanzattiva segnala una **scarsa qualità del servizio** rispetto al 36,6% del 2017. Sicuramente l'abbassamento del dato in questione non può che presentare elementi positivi ma resta il fatto che, purtroppo, una buona percentuale di criticità legate alla riabilitazione in regime di degenza fanno riferimento a situazioni di disagio causate dalla presenza di poco personale che non è in grado di organizzarsi in turni per garantire l'erogazione puntuale del servizio per il quale il cittadino è stato ricoverato.

Stessa situazione quando la **riabilitazione non è effettuata** durante il ricovero, ricovero che ha lo scopo, appunto riabilitativo. Il dato riporta un aumento, 19,7% 2017 **e 23% nel 2018**; è evidente che si tratta di situazioni in cui, a causa di motivi organizzativi o comunque di gestione del paziente, non è stato possibile garantire la riabilitazione che è il motivo stesso del ricovero. Ci si trova di fronte ad una presa in carico del paziente parziale e comunque inappropriata, quindi rischiosa, soprattutto nei casi in cui la terapia debba essere effettuata con rapidità per evitare una perdita di funzionalità; il risultato collaterale è quello di mettere il cittadino nelle condizioni di dover provvedere alla terapia facendo ricorso alle strutture territoriali, con i problemi di liste d'attesa e appropriatezza che saranno approfonditi più avanti. Proseguendo nell'analisi troviamo le **liste di attesa**, il valore di rifermento è in aumento rispetto all'anno precedente, 16,5% nel 2017 **e 17,8% nel 2018**, condizione che riguarda molti pazienti e che invece non dovrebbe mostrare carenze, pena la perdita di funzionalità incidendo negativamente sull'autonomia personale e individuale.

Continuando nell'analisi viene indicata la carenza di strutture sul territorio e mancanza di posti letto, 18,1% nel 2017 e 13% nel 2018; il dato è sceso ma i cittadini valutano la loro percezione dei tagli economici con una valutazione negativa, rispetto alla chiusura delle strutture territoriali e al complessivo depotenziamento dei meccanismi di tutela. L'ultima voce mostrata nella figura si riferisce all'accettazione e dimissione dei pazienti, che nel 2017 rappresentava il 9,1% delle segnalazioni e che

nel 2018 fa registrare una crescita, **11,8%.** Questa categoria è in grado, sfortunatamente, di evidenziare in maniera molto elementare la mancanza di coordinazione e organizzazione tra i vari soggetti che, a vario titolo, dovrebbero accogliere e gestire pazienti che presentano condizioni cliniche particolari, aggravate da più patologie e invece tutto il sistema non è in grado di tutelare chi ha più bisogno e non può e, non deve, pagare l'inadeguatezza del SSN.

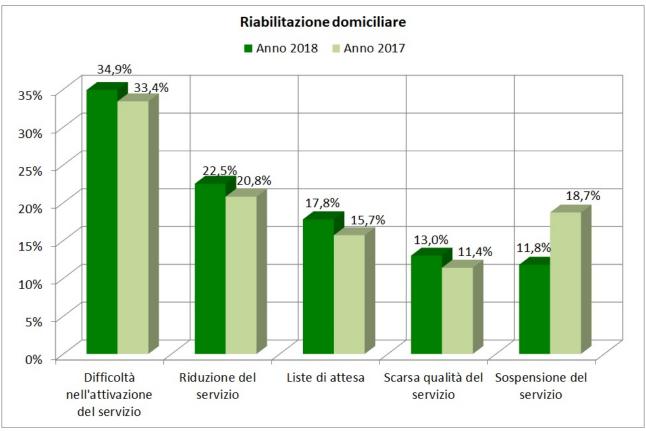


Fig. 5 – Riabilitazione domiciliare

Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 - Cittadinanzattiva

La Figura 5 ricapitola le segnalazioni che hanno per oggetto la **Riabilitazione al domicilio**, cioè quell'insieme di terapie che vengono erogate direttamente al domicilio del paziente, per via di una condizione di salute che non permette il trasporto in struttura né per un ricovero né per il tempo strettamente necessario alla terapia.

"Mio padre a seguito di un incidente casalingo si è procurato una frattura al cranio con emorragia. Dopo varie peripezie e solleciti da parte mia anche in ospedale, con cure scarse a dire il vero, si è ripreso continuando la riabilitazione e poi è stato dimesso. Richiesta fisioterapia il 06/03 ma nonostante mie richieste e solleciti dopo prima cura e successiva domanda del medico curante nessuno fino a oggi (28/06/2018) si è fatto sentire. Lui non deambula più e peggiora di giorno in giorno. Ultimo sollecito il 06/08 al quale rispose la Responsabile Cure domiciliari dell'ASL "valuterà la congruità della prosecuzione con altre sedute." Ma è possibile ottenere una risposta così?"

La prima voce che compone la tabella in questione è relativa alle difficoltà nell'attivazione del servizio, problema annoso che da diversi anni occupa la prima posizione fra i temi segnalati dai cittadini: infatti nel 2017 il valore era pari al 33,4% e sale fino al 34,9% nel 2018 questo valore sta a

significare che i problemi di burocrazia e di mancanza di personale sono ormai persistenti e irreversibili all'interno di un servizio che non riesce a farsi carico di una richiesta sicuramente crescente e variegata.

La seconda voce fa riferimento alle segnalazioni che presentano il disagio della **riduzione del servizio**, operazione spesso messa in atto senza alcuna comunicazione al cittadino, oppure con comunicazioni assolutamente non formali fatte via sms, via telefono da operatori che nemmeno si qualificano, o comunque senza spiegazioni dei motivi ufficiali; in questa categoria rientra il **22,5%** del totale delle segnalazioni sul tema della riabilitazione domiciliare per il 2018, valore in crescita con il 20,8% della rilevazione 2017 e sicuramente espressione di un problema che non viene risolto.

Il **21,1%** è anche il valore di segnalazioni che fanno riferimento alla **sospensione del servizio**: per il 2015 si rileva un aumento drammatico delle segnalazioni che si riferiscono a questa categoria di problemi, visto che il dato del 2014 era pari al **9,9%** delle segnalazioni totali.

Si è accennato al problema delle **liste d'attesa**, onnipresente praticamente in tutte le aree di erogazione dei servizi sanitari pubblici; ebbene, il settore della riabilitazione al domicilio non è immune da tali disagi, infatti i cittadini lo segnalano nel **17,8%** dei casi per il 2018, in aumento rispetto al 15,7% del 2017. Altra voce in rialzo è quella relativa alla **scarsa qualità del servizio**, **13% nel 2018** e 11,4% nel 2017; la delucidazione al rialzo di tali valori è collegata alla inefficienza economica ed organizzativa delle strutture territoriali le quali, a causa dei numerosi tagli sia al personale che ai fondi specifici, non riescono a garantire le terapie a tutti i soggetti che le richiedono. Ultima criticità riportata nel grafico riguarda la **sospensione del servizio**, **11,8% nel 2018** e 18,7% nel 2017.

La voce in questione esprime particolare problematicità perché, anche in questo caso, come per la riduzione delle ore di terapia, le modalità di informazione e comunicazione con il cittadino sono estremamente "evanescenti" e non c'è alcun programma di miglioramento e il disagio che deriva è chiaramente tutto sulle spalle dei cittadini.

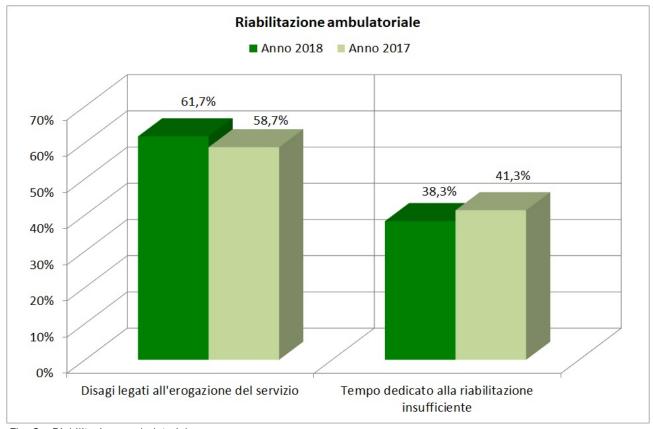


Fig. 6 – Riabilitazione ambulatoriale Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 - Cittadinanzattiva

Le prestazioni di riabilitazione concesse in via ambulatoriale, cioè all'interno delle strutture territoriali ma non in stato di ricovero, sono riassunte nella Figura 6, che segue: si nota una netta prevalenza dei reclami riguardanti i disagi legati all'erogazione del servizio, il 67,7% delle segnalazioni nel 2018 e 58,7% nel 2017, difficoltà di carattere prettamente organizzativo. La percezione dei cittadini, rispetto alla qualità del servizio di riabilitazione ambulatoriale, si basa sugli elementi pratici e quotidiani dell'assistenza; orari e luoghi di erogazione, burocrazia e accesso alle informazioni, campi in cui i cittadini sperimentano maggiore disagio, per il formarsi di un contrasto fra i ritmi di vita, le necessità terapeutiche e le possibilità di erogazione da parte del sistema. Gli effetti di una presa in carico che lascia spazio a queste inefficienze sono le problematiche che pesano sia per chi è in condizioni autonome sia per chi si fa assistere da famigliari o collaboratori, con una maggiore fragilità nei casi in cui le condizioni sociali ed economiche non permettano nessun tipo di supporto. Il resto dei cittadini indica che il tempo dedicato alla riabilitazione non è reputato sufficiente, e si tratta del 38,3% dei contatti del 2018 rispetto al 41,3% del 2017. Le segnalazioni che riguardano questa tipologia di disagio si basano su considerazioni che fanno riferimento agli effetti immediati della riabilitazione, quando questa è ancora in corso di erogazione; in tali casi i cittadini lamentano, tipicamente, l'esiguo numero di ore settimanali messe a disposizione per l'erogazione della terapia. Altre sono relative ai complessivi cicli di riabilitazione, soprattutto quando il rinnovo è difficile o impossibile, nonostante le indicazioni cliniche; queste situazioni manifestano la pesante incoerenza di un sistema che non riesce ad esprimere coerenza e continuità in specifici aspetti della presa in carico.

### 2.2.4 Salute mentale

L'ambito della salute mentale rappresenta, lo si è visto nella parte introduttiva all'analisi dei servizi territoriali, il 27,3% del totale delle segnalazioni nell'ambito della soddisfazione dei cittadini rispetto l'erogazione di tali prestazioni. I soggetti che usufruiscono di tali servizi non solo solamente i pazienti in senso stretto, cioè i soggetti che hanno ricevuto una diagnosi di patologia mentale e che hanno quindi diritto all'assistenza tarata sulle proprie esigenze e possibilità, ma che va a tutto vantaggio delle famiglie che assistono tali soggetti, permettendo uno diminuzione del peso di assistenza per i nuclei famigliari che spesso devono organizzarsi in maniera autonoma per offrire ai propri cari un servizio completo di tutela e assistenza.

Le segnalazioni dei cittadini indicano quali siano le criticità in questo ambito estremamente delicato. Una delle voci più consistenti della figura 7 è il ricovero in strutture inadeguate, 27,3% nel 2018 e 27,5% nel 2017. Il dato rileva non solo la mancanza di strutture, ma anche del fatto che le cure sono erogate in maniera non appropriata in quanto in queste strutture viene ricoverato di solito il paziente che presenta delle condizioni molto gravi e che dovrebbe essere preso in carico in maniera appropriata. Sono, quindi, i soggetti che versano in condizioni di maggiore gravità a necessitare dell'assistenza più competente, eppure, per quanto assurdo ciò possa apparire, le segnalazioni dei cittadini affermano che è proprio questa categoria di pazienti, e chi li assiste di fatto, ad essere la meno tutelata e presa in considerazione.

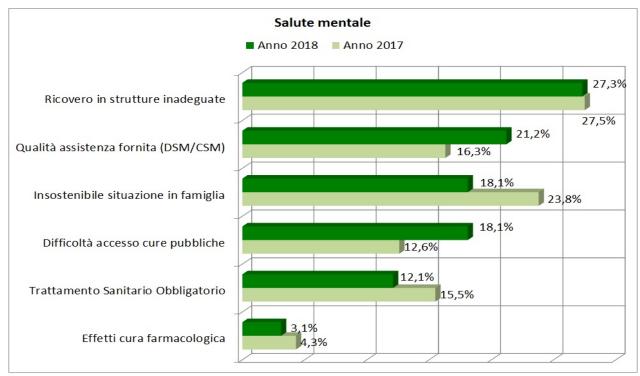


Fig. 7 – Salute mentale

Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 - Cittadinanzattiva

I cittadini valutano come **inadeguata l'assistenza fornita nei DSM** (Dipartimento di Salute Mentale) **o nei CIM** (Centro di Igiene Mentale), in quanto a ore di assistenza, numero e frequenza degli incontri, varietà dell'impostazione di cura (quasi sempre affidata alla sola indicazione farmacologica), possibilità di confronto con i medici e, quando intervengono problemi di relazione con questi, di libera scelta del medico stesso all'interno del medesimo centro o del distretto sanitario; tutte queste situazioni compongono l'insoddisfazione generale dell'utenza e la difficoltà di gestire i casi più sensibili, con tutti i rischi di mancata tutela che ne derivano, spesso in maniera alquanto drammatica.

I dati che fanno riferimento alle segnalazioni dei cittadini in merito a questo tema sono pari, al 21,2% nel 2018, contro il 16,3% rilevato nel 2017; anche in questo caso ci si trova di fronte ad un problema in crescita, in maniera parallela alla deliberata scelta istituzionale di dedicare sempre meno risorse e a quest'area sanitaria. Si precisa che non si tratta di un'area sanitaria in cui l'assistenza erogata può permettersi di essere saltuaria, approssimativa o limitata.

I servizi di salute mentali sono l'insieme delle strutture e dei servizi che hanno il compito di farsi carico della domanda legata alla cura, all'assistenza e alla tutela della salute mentale nell'ambito del territorio definito dall'Azienda sanitaria locale (ASL). Le segnalazioni dei cittadini, invece mostrano un deficit sempre più crescente di mancanza di sistema che non si rende conto della **insostenibile situazione in famiglia, 18,1% nel 2018** e 23,8% nel 2017, è relativa alle situazioni in cui la cura del paziente psichiatrico è demandata interamente alla famiglia. La gravità di tali situazioni si riflette in maniera disastrosa sugli equilibri famigliari, già pesantemente compromesse dalla condizione di salute del familiare e aggravate dalla assenza di intervento del servizio pubblico perché mancano gli operatori specializzati, i medici, le terapie appropriate, la competenza infermieristica e nella lunghezza delle liste d'attesa che riguarda sia le visite che l'ingresso nelle (poche) strutture specialistiche dedicate.

"Ci contatta per fatti che riguardano il suo compagno, vittima di ictus 4 anni fa e affetto da patologia psichiatrica. Il signore è adesso ricoverato presso un centro dove effettua riabilitazione motoria e logopedia (poco di entrambe, afferma). L'Ads del signore è la sorella, la quale ha un rapporto parecchio conflittuale con la compagna del signore. lei ha paura che la sorella si curi poco del fratello, chiede come fare a far nominare altro Ads o ad avere informazioni più esatte."

"Sono la mamma di un ragazzo trentaduenne, seguito da 2 anni dal Centro di Salute Mentale della nostra città. Ha tentato il suicidio per la terza volta, con una intossicazione da farmaci, di recente. È stato ricoverato in psichiatria e dimesso poco dopo, per gravi e reiterate violazioni del regolamento interno. Le violazioni avrebbero richiesto l'intervento delle forze dell'ordine invece si è preferito dimetterlo in una condizione acuta, con diagnosi di "disturbo di personalità" e gettare tutta la responsabilità su di noi, famiglia. Non possiamo lasciarlo solo in casa, abbiamo altri due figli piccoli e mio marito non riesce ad andare a lavorare per garantire una vigilanza continua. Riteniamo di aver subito una grave ingiustizia da parte del servizio che ha a tutti gli effetti scaricato a noi il lavoro terapeutico e di assistenza di un paziente psichiatrico."

Il 18,1% dei cittadini racconta di Difficoltà nell'accesso alle cure pubbliche, rispetto al 12,6% nel 2017. Il dato presenta un notevole incremento e riguarda le situazioni in cui le strutture territoriali non riescono a farsi carico del paziente, o forniscono assistenza ridotta rispetto alle esigenze di tutela e cura, in più la mancata assistenza non può che sfociare nella solitudine del malato e della sua famiglia, nell'aggravarsi e cronicizzarsi della condizione di salute generale del soggetto e nelle manifestazioni sempre più gravi di eventuali crisi. Si attenua, di qualche punto percentuale, il peso delle segnalazioni che riguardano i casi in cui è stato necessario il Trattamento Sanitario Obbligatorio (TSO), 12,1% nel 2018 e 15,5% nel 2017 per venire a capo di una situazione psichiatrica difficilmente gestibile in altra maniera, siamo in un ambito dove l'appropriatezza nella presa in carico può certamente essere migliorata, a tutto vantaggio del cittadino, del paziente e del sistema complessivo. L'ultima voce che caratterizza l'assistenza sanitaria per i problemi di salute mentale è relativa agli Effetti delle cure farmacologiche sui pazienti che le assumono il cui dato relativo per il 2018 è pari al 3,1% nel 2018 rispetto al 4,3% nel 2017.

# 2.2.5 Assistenza protesica e integrativa

L'ultimo tema che è compreso all'interno dell'analisi dell'assistenza territoriale riguarda i soggetti che a questo servizio chiedono un tipo di supporto differente da quelli analizzati fino a questo punto del Rapporto PiT Salute. Se l'assistenza al domicilio, le cure di riabilitazione, i ricoveri si caratterizzano per un tipo di presa in carico materiale e demandata a soggetti che entrano in contatto con il paziente e, di fatto, erogano le prestazioni necessarie, con l'analisi che segue si prende in considerazione l'insieme dei servizi di assistenza protesica e integrativa cioè all'insieme di particolari prodotti creati per andare incontro alle ridotte o mancanti funzioni dei pazienti che hanno una particolare storia clinica. I soggetti, con ruoli e responsabilità differenti, con cui i cittadini e i loro famigliari si confrontano, per quanto concerne questo ambito, sono eterogenei e si presentano come passaggi obbligati per quanto riguarda i momenti di diagnosi, richiesta e concessione delle apparecchiature o dispositivi in questione, con tutte le problematiche di burocrazia, lentezza e accesso alle informazioni che è stato possibile notare anche per le altre prestazioni sanitarie, si tratta di medici, commissioni, ditte esterne, tecnici di collaudo e di riparazione a ciò si aggiunge la burocrazia eccessiva e una carenza di fondi. Tutto ciò contribuisce in maniera diretta e indiretta a causare disagi per i cittadini.

Assistenza protesica e integrativa	2018	2017
Assistenza protesica	59,1%	60,0%
Assistenza integrativa	40,9%	40,0%
Totale	100%	100%

Tab. 3 – Assistenza protesica e integrativa

Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 - Cittadinanzattiva

La tabella 3 restituisce l'immagine dei temi più problematici di questa area sanitaria, con una prima classificazione a seconda che le problematiche di accesso o concessione si verifichino per l'assistenza protesica con il 59,1% nel 2018 in equilibrio con il 60% della rilevazione 2017, o per l'assistenza integrativa con un dato per il 2018, pari al 40,9% mentre era pari al 40% nel 2014.

A questa prima classificazione segue la prossima grafica *Figura n. 9* che prende in considerazione i **tempi di attesa** per la ricezione delle protesi, degli ausili, il primo dei problemi che i cittadini segnalano, infatti il dato 2018 è pari al **56,8%** con una percentuale in netto aumento rispetto al 50,2% che si è registrato nel 2017. Si tratta di una situazione poco positiva e diffusa generalmente su tutto il territorio nazionale e su questo tema i cittadini segnalano attese anche di settimane, carenze informative rispetto ai tempi di erogazione e comunque un mancato rispetto degli stessi tempi indicati dai soggetti erogatori.

Al secondo, il tema delle **forniture insufficienti e dei costi da sostenere**: il dato 2018, infatti, è pari al **22,7%** facendo registrare un calo rispetto al **35,2%** del 2017 ma il fatto che si sia verificato un calo sicuramente apprezzabile non fa rientrare il problema, che è legato alle esigenze spesso croniche dei cittadini, da un lato, e dalla disponibilità poca economica delle ASL. Seguono le segnalazioni sulla **scarsa qualità dei prodotti consegnati**: quest'ultima voce rappresenta il **20,5%** dei contatti del 2018 sul tema e si caratterizza per valori in netto aumento rispetto al 14,6% del 2017. Anche in questo caso la riduzione delle disponibilità economiche delle ASL non aiuta a colmare o contenere queste criticità.

Infine, una panoramica sulle protesi e ausili oggetto di segnalazione per gli ambiti e nei modi descritti nei paragrafi precedenti, con il quadro offerto dalle tabelle che seguono.

Principali protesi oggetto di segnalazione	2018	2017
Montascale mobile, sollevatore, deambulatore	21%	15,2%
Materassi e cuscini antidecubito	21%	8,3%
Protesi arti inferiori	15,8%	20,4%
Carrozzine	10,6%	20,6%
Scarpe ortopediche, plantari e calze elastiche	10,5%	14,4%
Apparecchi acustici	10,5%	13%
Busti e corsetti ortopedici	5,3%	5,4%
Protesi dentarie	5,3%	2,7%
Totale	100%	100%

Tab. 4: Principali protesi oggetto di segnalazione Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 - Cittadinanzattiva

Principali ausili oggetto di segnalazione	2018	2017
Placche e sacche per stomie	36,4%	26,1%
Microinfusore e striscette per diabetici	27,3%	10,7%
Ausili per incontinenza	18,2%	43,4%
Materiale di consumo ventilatori polmonari (mascherine, filtri)	13,6%	14,1%
Cibi aproteici e senza glutine	4,5%	5,7%
Totale	100%	100%

Tab. 5: Principali ausili oggetto di segnalazione Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 - Cittadinanzattiva

"Buongiorno, sono un paziente dializzato, in trattamento con dialisi peritoneale. Ho iniziato la dialisi circa un anno fa. A Febbraio di quest'anno l'Ospedale ha cambiato la ditta che fornisce i dispositivi e quindi abbiamo rifatto l'addestramento all'utilizzo. Il motivo per cui vi scrivo però è un altro: ad oggi,

pur facendo molte richieste non sono riuscito a farmi ritirare il vecchio materiale per la dialisi, ovvero il materiale della vecchia azienda, e sia la vecchia azienda che l'Ospedale continuano a rimpallarsi le responsabilità. Purtroppo lo spazio in casa è limitato (considerate che solo il materiale necessario per la dialisi mensile è composto da 95 sacche di soluzione da 5 litri ciascuna più tutto il materiale di consumo, inoltre non siamo noi pazienti che dobbiamo mettere a disposizione le nostre case come deposito. Vi prego di indicarmi la strada da seguire e cosa posso fare per farmi ritirare finalmente questo materiale in eccesso."

"Salve. Sono portatrice di protesi di parziale di piede. La protesi mi veniva concessa ogni 2 anni, ma quest'anno, quando ho presentato la domanda mi è stato detto che avevo diritto al rinnovo ogni 4 anni, perchè nei tempi minimi di rinnovo della legge 332 del 99, c'è scritto: "protesi tradizionale (cuoio etc.) 2 anni; protesi in laminato 4 anni". La mia protesi è in resina. Nell'allegato 1 della legge prima citata trovo scritto che le protesi di parziale di piede sono solo tradizionali. Ogni quanto mi tocca il rinnovo della protesi?"

### 2.2.6 Assistenza residenziale

L'Assistenza residenziale rappresenta i servizi che vengono erogati all'interno di strutture quali le Residenze Sanitarie Assistite (RSA) e le Lungodegenze o Hospice; queste strutture forniscono un servizio peculiare e importante, visto che si fanno carico dell'assistenza ai soggetti che non presentano esigenze emergenziali di cura e assistenza, come quelle che giustificano l'accesso in ospedale attraverso la richiesta di ricovero o i Pronto Soccorso, ma che, allo stesso tempo, richiedono una competenza specialistica progettata su misura per le condizioni cliniche del paziente. Ciò che differenzia questo tipo di assistenza è la prospettiva a medio termine, solitamente nell'ottica di diverse settimane o mesi, in cui è calata l'erogazione dei servizi collegati.

La maggioranza di tali prestazioni è rappresentata dalle terapie di riabilitazione post-operatoria (cardiologica, neurologica, ortopedica etc.) per i soggetti che possono recuperare funzioni e autonomia, e dalle terapie palliative e di assistenza sociale per i pazienti più gravi. A questa tipologia di servizi si accede attraverso la richiesta effettuata dalla struttura ospedaliera oppure attraverso una precisa indicazione del Medico di base o dello Specialista pubblico, nei casi in cui la presa in carico, per via della sua complessità e della delicatezza delle condizioni del paziente, deve essere necessariamente fornita all'interno di strutture dove la frequenza del controllo e la specializzazione degli operatori è precipua, ma differisce per l'intensità di erogazione.

L'assistenza residenziale si caratterizza per gli aspetti di umanizzazione e personalizzazione della cura e le prestazioni non devono essere intese come una soluzione finale del percorso, ma come una fase transitoria che deve prevedere la dimissione al domicilio non appena le condizioni cliniche e di salute siano recuperate. La figura 8 classifica le varie categorie di segnalazione e le relative problematiche:

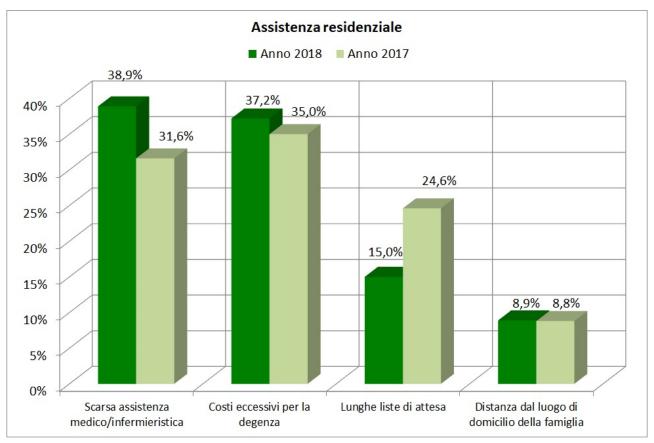


Fig. 8 – Assistenza residenziale Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 - Cittadinanzattiva

La prima voce segnalata dai cittadini riguarda i problemi nel ricevere l'**Assistenza medico- infermieristica**, giudicata **scarsa** nel **38,9%** dei casi; il dato è in notevole aumento rispetto al 31,6% della rilevazione 2017. I cittadini indicano come insufficiente l'assistenza offerta nei servizi erogati dalle strutture residenziali, in particolare per quanto riguarda la minima presenza degli operatori infermieristici ed il personale medico, assolutamente inadeguato rispetto al numero di pazienti presenti in reparto.

I cittadini segnalano la progressiva riduzione del personale presente in struttura, e i disagi che ne conseguono proprio in termini della qualità di assistenza erogata, sempre più spesso si verificano le situazioni in cui i pazienti non possono disporre di assistenza appropriata, perché vi sono pochi infermieri o medici in reparto. Quindi, da un lato, si verifica un aumento del rischio di non appropriata presa in carico per il paziente, dall'altro, inevitabilmente aumenta anche il peso su infermieri e medici che si trovano la responsabilità di gestire molti pazienti con poco personale a disposizione per cui un aumento del carico di lavoro, maggiore stress, maggiore possibilità di incomprensioni tra pazienti, familiari e operatori sanitari.

La seconda voce maggiormente segnalata dai cittadini attinente ai costi eccessivi per la degenza, la retta, infatti, è troppo alta rispetto alle possibilità del paziente nel 37,2% dei casi segnalati nel 2018 rispetto al 35% nel 2017, testimoniando una assoluta inadeguatezza del servizio nei confronti proprio di chi ha meno possibilità economiche e deve ricorrere all'aiuto dei famigliari, degli amici, o deve addirittura trovare altre vie di finanziamento del ricovero.

La terza problematica più segnalata dai cittadini è quella relativa alle **lunghe liste d'attesa** per l'accesso alle strutture RSA e Lungodegenze, dato che presenta un decremento di ben oltre 9 punti percentuali, **15% nel 2018** e 24,6% nel 2017. Indubbiamente il calo delle segnalazioni è un elemento positivo ma i cittadini segnalano tempi di attesa di diversi mesi, un tempo assolutamente incompatibile

con le esigenze di salute dei cittadini che presentano l'oggettiva impossibilità di essere seguiti e gestiti al domicilio.

Da ultimo, per quanto concerne le categorie di segnalazione in ambito di assistenza residenziale, i cittadini riportano che le strutture in cui vengono effettuati i ricoveri, soprattutto per una insufficienza di posti letto e strutture dedicate, sono distanti dal luogo di residenza o domicilio del paziente o dei suoi famigliari. Va da sé, però, che, in una situazione in cui i posti letto disponibili, e le stesse strutture, sono in numero limitato per territorio, si rende necessario il ricorso a strutture fuori dalla zona sanitaria di residenza, o addirittura fuori dalla regione. Il rischio che si verifichi tale evenienza è tanto più alto quanto specialistica e grave è la condizione del malato, soprattutto per chi presenta più di una patologia. Il dato che fa riferimento alle segnalazioni che i cittadini hanno nel 2018, è pari al 8,9% che si presenta pressoché stabile rispetto al 8,8% rilevato nel 2017.

La grafica che segue, in tabella 6, indica le strutture in cui si verificano i disagi segnalati dai cittadini, la grande maggioranza dei problemi riguarda le RSA, con un dato complessivo che rappresenta ben il 80,5% del totale delle segnalazioni, con un dato in aumento rispetto l'anno precedente quando era pari al 86,5% nel 2017; ciò sta a significare che la percezione dei cittadini rispetto all'erogazione delle cure all'interno delle strutture in questione è sempre negativa. Il restante 19,5% della rilevazione 2018 e del 13,5% nel 2017 fa riferimento alle strutture di Lungodegenza, dove il servizio viene giudicato problematico e comunque non all'altezza delle esigenze, per i motivi analizzati in precedenza. consiste in un servizio ospedaliero destinato ad accogliere anziani, generalmente non autosufficienti, affetti da patologie tali da risentire scarsamente dei trattamenti riabilitativi finalizzati alla ripresa dell'autonomia, ma che necessitano sia di assistenza che di trattamenti fisioterapici, incentrati o ad ottenere un certo miglioramento della condizione di malattia o ad impedirne il peggioramento. Quindi, le unità di lungodegenza sono riservate a quei pazienti che, conclusa la fase acuta del ricovero, necessitano di un prolungamento dell'intervento assistenziale ospedaliero dato che presentano una situazione funzionale compromessa da cui ha origine una riduzione delle condizioni di autosufficienza psico-fisica.

Assistenza residenziale	2018	2017
RSA	80,5%	86,5%
Lungodegenza	19,5%	13,5%
Totale	100%	100%

Tab. 6 – Assistenza residenziale

Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 - Cittadinanzattiva

"In seguito ad intervento per la rottura del femore, dopo la degenza presso l'ospedale, e su consiglio dell'assistente sociale, la paziente è stata ricoverata presso la RSA. La degenza si rivelava subito problematica sia sotto il profilo ambientale che sotto quello infermieristico e di assistenza alla persona. Dopo poche settimane si decideva di portarla via dalla RSA perché le condizioni della paziente erano drammatiche, era in stato comatoso e piena di piaghe da decubito, aveva inoltre bisogno dell'ossigeno. Il giorno dopo la dimissione e ilo ritorno a casa la paziente è deceduta."

"La signora, affetta da Alzheimer da 13 anni, è invalida al 100% con accompagnamento in quanto non è in grado di svolgere gli atti quotidiani della vita. Dovendo essere ricoverata in RSA l'Unità di valutazione territoriale non le riconosce i requisiti per essere presa a totale carico dal Sistema Sanitario Nazionale e quindi è costretta a pagare la retta alberghiera di ben € 2400,00 mensili. i figli vorrebbero intervenire con un'azione legale."

# 3. Presunta malpractice e sicurezza delle strutture

#### 3.1 Premessa

Il tema della presunta *malpractice* e della sicurezza delle strutture per fortuna ha subito nel corso degli ultimi 10 anni una riduzione costante nel numero delle segnalazioni, ma continua a rappresentare un tema centrale per Cittadinanzattiva e rappresenta il 10,5% del totale delle segnalazioni per l'anno 2018, percentuale abbastanza stabile rispetto all'anno precedente (9,8% nel 2017).

Nel corso degli anni, la materia della responsabilità medica, e quindi anche della tutela dei cittadini in questo ambito, ha subito rilevanti modifiche determinate sia dall'introduzione di principi normativi, sia dall'attività instancabile delle associazioni dei cittadini che nel corso dell'attività parlamentare prima e di applicazione delle norme dopo, non hanno mancato di dare il proprio contributo.

È a fronte delle possibili valutazioni sull'applicazione della legge Gelli che commentiamo i dati di questo rapporto. Dall' esperienza di ascolto dei cittadini, in ambito di responsabilità medica, emerge chiaramente, per esempio, che l'accertamento tecnico preventivo, reso obbligatorio dalla suddetta legge, ha inibito le possibilità di tutela giurisdizionale, sia in termini di efficacia che in termini di costi.

È venuto meno, insomma, l'obiettivo del legislatore del 2017, secondo cui, la scarsa percentuale di successo della mediazione in questa specifica materia, dovuto soprattutto alla frequentissima mancata partecipazione delle strutture sanitarie e delle imprese di assicurazione convocate, avrebbe dovuto essere rimpiazzata con lo strumento del cd. accertamento tecnico preventivo diretto alla composizione della lite. L'effetto che sicuramente la norma ha avuto è quello deflattivo sul ricorso alla tutela giurisdizionale, non certamente quello di tutelare i cittadini in maniera efficace, economica e tempestiva.

## 3.2 I dati

Prima di entrare nel merito delle segnalazioni e dell'analisi dei dati è d'obbligo una brevissima nota metodologica sulle problematiche riportate nelle segnalazioni dei cittadini: parliamo di sospetto errore. I casi segnalati in questo ambito necessitano poi di valutazione legale e medico-legale per valutarne la sussistenza di presupposti tali da esperire azione risarcitoria.

In tale valutazione, un'alta percentuale di casi segnalati dai cittadini si rivela essere in realtà basata su episodi di cattiva comunicazione, di poco tempo a disposizione per il colloquio con i pazienti e di altre tipologie di accadimenti (documentazioni incomplete, scarsa assistenza, carenze igienico-strutturali) che spesso non si configurano in maniera tale da provocare un danno vero e proprio, ma che alimentano la percezione da parte dei cittadini di essere difronte ad un episodio di malpractice.

Nell'analisi dei dati relativi alle segnalazioni oggetto di questo capitolo, la voce più segnalata è quella dei **presunti errori diagnostici e terapeutici**, con una percentuale pari al **50,2%**, in aumento rispetto al 2017 (quando il dato si attestava sul 45,9%).

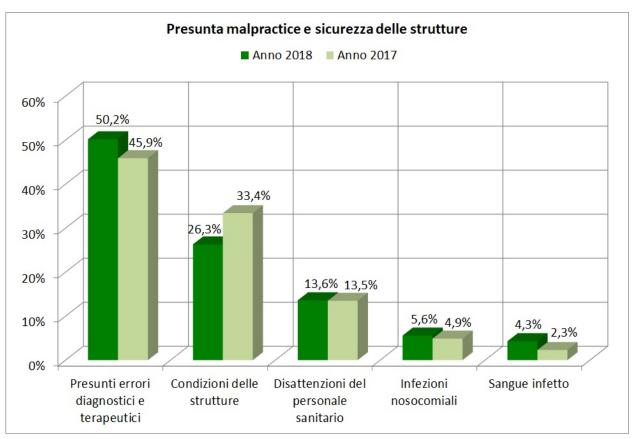


Fig. 1 – Presunta malpractice e sicurezza delle strutture Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 - Cittadinanzattiva

A questa tipologia di segnalazioni segue, in diminuzione di circa il 7%, la percentuale relativa alle condizioni delle strutture con il 26,3% (33,4% nel 2017). I cittadini lamentano questa tipologia di problema quando, ad esempio, si ritrovano ad essere curati in ambienti fatiscenti o, ancora, in condizioni igieniche scarse, in assenza di lavori di manutenzione e aggiornamento, etc.

Di altra natura e stabile rispetto allo scorso anno (13,6% nel 2018, 13,5%nel 2017), rispetto a quelli analizzati fino a questo momento, sono le segnalazioni che riguardano le disattenzioni del personale sanitario, nell'atto della presa in carico e quindi, molto spesso, del ricovero. E' attraverso la percezione di tali comportamenti, per esempio, che i cittadini si convincono erroneamente di essere stati vittima di errore medico: un esempio sono i casi in cui al soggetto ricoverato non viene somministrata la terapia, o viene fornita quella errata, o i casi in cui la mancanza di coordinamento genera perdita di tempo e aumenta il rischio di errore clinico.

"Buonasera, mi chiamo C. E. e vorrei sapere se posso fare qualcosa per far si non accadano più certe cose. Per il momento voglio solo fare un riassunto perché non so se può fare qualcosa. Premetto che non chiedo nulla che abbia a che fare con un risarcimento economico e/o richieste di danaro, ma solo che certe cose non accadano più. A mia suocera, che abita a C., è stato diagnosticato all'ospedale XXX un tumore al pancreas. L'abbiamo saputo sabato, ma per tutto il mese e mezzo precedente, all'ospedale di Rivoli al pronto soccorso, hanno continuato a dire che era tutto a posto, il suo mal di schiena non era nulla. Non le hanno mai fatto un antidolorifico, non hanno mai approfondito con una tac (cosa avvenuta subito alle Molinette). Mia suocera ha 81 anni e tutto quello che le hanno fatto, dopo averla parcheggiata su una barella buttata contro un muro per 48 ore consecutive per tutte e 4 le volte che siamo stati a R., sono state trasfusioni di sangue per i valori bassi del sangue. So benissimo che Il tumore di mia suocera non le è venuto da poco,

chissà da quanto tempo ce l'ha. Ma il trattamento riservatole all'ospedale di Rivoli dove ce l'hanno sempre rimandata a casa in fretta e furia è per me inaccettabile e vorrei non accadesse più. L'hanno fatta soffrire inutilmente x 45 gg, non riesco a farmene una ragione. Vorrei sapere se posso fare qualcosa."

Altri temi importanti: quello del sangue infetto (4,3% nel 2018, 2,3% nel 2017), cioè relativo ai casi in cui, a seguito di procedure quali trasfusioni di sangue, vaccinazioni o utilizzo di strumenti, si è contratta una infezione di tipo HCV, HBV o HIV e quello delle infezioni nosocomiali (5,6% nel 2018, 4,9% nel 2017), cioè casi in cui la permanenza all'interno delle strutture o le pratiche di terapia hanno contribuito a causare o hanno causato l'insorgere di infezioni soprattutto a carico di pazienti immunodepressi (per la patologia specifica o per gli effetti di un recente evento chirurgico).

# 3.2.1 Presunti errori diagnostici e terapeutici

Entriamo nel dettaglio delle segnalazioni analizzando la voce maggiormente rappresentata che, come accennato nel paragrafo precedente è quella relativa ai presunti errori diagnostici e terapeutici.

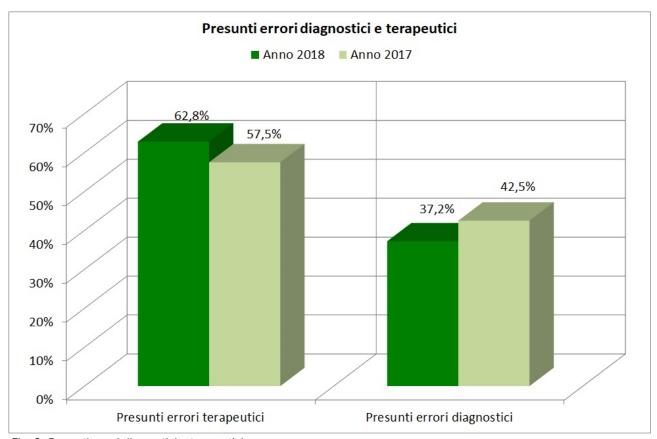


Fig. 2: Presunti errori diagnostici e terapeutici Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 - Cittadinanzattiva

La voce "presunti errori terapeutici" riguarda tutte le segnalazioni più strettamente legate alla cura di una patologia diagnosticata: per esempio danno o disagio imputabile alle cure mediche prestate durante il periodo di degenza, gli errori durante l'esecuzione di procedure invasive, gli errori dovuti ad una scarsa gestione clinica in reparto, ad esempio per omissione di un aspetto importante delle procedure operative standard di assistenza, oppure ancora un uso inappropriato del farmaco per un errore di prescrizione, di trasmissione della prescrizione, somministrazione.

Sul totale delle segnalazioni i presunti errori terapeutici rappresentano il **62,8%** del totale delle segnalazioni in ambito di presunti errori diagnostici e terapeutici. Il dato è leggermente in aumento rispetto all'anno precedente (**57,5%** nel 2017). Nella seconda voce, invece, rientrano non solo i casi relativi al mancato e/o errato inquadramento del caso clinico in presenza di uno o più sintomi di una malattia, ma anche l'omissione nel disporre controlli e accertamenti doverosi ai fini di una corretta formulazione della diagnosi. Sul totale delle segnalazioni i presunti errori diagnostici rappresentano il **37,2 %** del totale delle segnalazioni in ambito di presunti errori diagnostici e terapeutici. Il dato è leggermente in aumento rispetto all'anno precedente (**42,5%** nel 2017).

La tabella sottostante approfondisce le aree cliniche in cui i cittadini sperimentano situazioni di disagio, in seno alle segnalazioni di presunto errore terapeutico.

Presunti errori terapeutici/Area specialistica	2018	2017
Ortopedia	27,5%	21,0%
Chirurgia generale	14,7%	13,5%
Ginecologia e ostetricia	8,8%	11,5%
Oculistica	8,5%	7,3%
Oncologia	6,1%	7,0%
Odontoiatria	6,1%	5,2%
Neurologia	4,0%	4,1%
Cardiologia	3,7%	4,2%
Cardiochirurgia	3,1%	3,9%
Chirurgia addominale	3,0%	4,2%
Urologia	2,9%	3,5%
Chirurgia estetica	2,5%	3,0%
Altre aree terapeutiche	2,2%	1,9%
Otorinolaringoiatra	2,0%	2,1%
Gastroenterologia	1,6%	2,1%
Medicina generale	1,3%	2,4%
Nefrologia	1,0%	1,7%
Angiologia	1,0%	1,6%
Totale	100%	100%

Tab. 1 – Presunti errori terapeutici/Area specialistica Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 - Cittadinanzattiva

"Gent.mi, vi riassumo molto brevemente l'accaduto, che potrò approfondire nel caso lo riteneste opportuno. Il mio compagno, recatosi presso il pronto soccorso di L. per un episodio di sanguinamento alla gola post tonsillectomia, è stato anestetizzato con anestesia generale e gli è stato causato un danno da ipossia con conseguente coma farmacologico per sedare lo stato di male grave. Al risveglio ha manifestato la sindrome mioclonica che compromette molto le attività di recupero psico-fisico. Attualmente, giudicato tetra paretico, si trova presso un centro riabilitativo dove si esercita con fisioterapia, logopedia, neuropsicologia, terapia occupazione e segue una terapia farmacologica molto consistente. Abbiamo fornito le cartelle cliniche ad un medico legale per gli approfondimenti del caso e vorremmo procedere, in base all'esito delle indagini, con un'azione legale in ambito civile. Il medico legale sconsiglia azioni penali. Vi ringrazio per l'aiuto che vorrete offrirmi"

L'area più sensibile di questo ambito è l'**Ortopedia**: il valore relativo è pari al **27,5%** sul totale delle segnalazioni per l'anno 2018; il dato è in aumento, rispetto al 21% del 2017. Seguono le segnalazioni relative all'area di **Chirurgia generale,** con un **14,7%**, dato leggermente in aumento rispetto al 13,5% del 2017. **Ginecologia e Ostetricia** registra un valore del **8,8%**, in leggero calo (era pari al 11,5% nel 2017), mentre le segnalazioni nell'ambito dell'**Oculistica** si attestano al **8,5%**, in aumento rispetto al 7,3% del 2017. I sospetti errori in **Oncologia** sono segnalati dal **6,1%** dei contatti (era il 5,2% nella rilevazione 2017); in aumento il dato relativo ai sospetti errori in **Odontoiatria**: **6,1%** nel 2018, **5,2%** nel 2017.

Riguardo alle segnalazioni inerenti i presunti errori diagnostici, la Tabella 2 mostra che l'area clinica maggiormente segnalata è quella dell'oncologia, con il 24% delle segnalazioni e in aumento considerevole rispetto all'anno passato in cui le segnalazioni erano il 20%. Si segnala che nell'area oncologica il dato è in aumento costante e considerevole (nel 2015 erano circa il 12% delle segnalazioni). La seconda area più segnalata, che registra un lieve aumento rispetto all'anno passato (erano il 15,8% nel 2017), invece, è quella della Ortopedia, con il 17,5% delle segnalazioni. Segue l'area della Ginecologia ed Ostetricia (10,3%), in diminuzione rispetto al 2017 in cui il dato si attestava al 11,7%. Un lieve aumento delle segnalazioni è ravvisabile nell'area della Neurologia (7,9% nel 2018 e 6,7% nel 2017) e della Cardiologia con il 7,1% delle segnalazioni nel 2018 (5,5% nel 2017). In leggero calo il dato sulla Gastroenterologia (6,4% nel 2018 rispetto al 7,9% nel 2017).

Presunti errori diagnostici/Area specialistica	2018	2017
Oncologia	24,0%	20,5%
Ortopedia	17,5%	15,8%
Ginecologia e ostetricia	10,3%	11,7%
Neurologia	7,9%	6,7%
Cardiologia	7,1%	5,5%
Gastroenterologia	6,4%	7,9%
Oculistica	5,9%	7,1%
Altre aree	5,0%	4,0%
Pneumologia	3,3%	4,0%
Malattie infettive	3,1%	3,5%
Odontoiatria	2,7%	3,2%
Dermatologia	2,5%	3,9%
Endocrinologia	2,4%	3,6%
Pediatria	2,0%	2,6%
Totale	100%	100%

Tab. 2 - Presunti errori diagnostici/Area specialistica Fonte: XXII Rapporto PiT Salute - Cittadinanzattiva

# 3.2.1.1 L'attività di consulenza medico legale nell'anno 2018

Una cospicua parte delle azioni di tutela di Cittadinanzattiva e di tutti i servizi di ascolto presenti sul territorio riguarda le consulenze legali e medico-legali svolte col supporto di una rete di consulenti che volontariamente e a titolo gratuito prestano la loro attività professionale sui casi segnalati.

Al fine di favorire l'impegno e il coinvolgimento delle associazioni dei cittadini nel dibattito politicoistituzionale in ambito di errore medico, è doverosa una brevissima nota metodologica sulle modalità di tutela dell'associazione in ambito di presunto errore medico: a seguito della segnalazione da parte di un cittadino, i volontari degli sportelli d'ascolto raccolgono una cronistoria dei fatti accaduti, tutta la documentazione medica e l'autorizzazione al trattamento dei dati.

Si procede ad una consulenza congiunta tra medico-legale, eventualmente specialista e avvocato. La consulenza è comunicata al cittadino dai volontari dello sportello di tutela e, nel caso in cui si tratti di una consulenza positiva (quindi possibile errore accertato) il cittadino sceglie se essere assistito dai professionisti che hanno fatto la prima consulenza gratuita oppure rivolgersi a persone di fiducia.

Sul totale di **21.416 segnalazioni** analizzate in questo rapporto, come già evidenziato, il 10,5% delle segnalazioni riguarda la presunta malpractice. Questo vuol dire che sono state attivate circa **2.500**consulenze legali e medico-legali (circa perché anche gli altri ambiti di interventi, come l'invalidità per esempio, sono suscettibili di consulenza). Nel corso del 2018 Cittadinanzattiva ha attivato, attraverso i centri di tutela, **1.500 consulenze medico legali, per presunti errori medici.** 

La tabella sottostante ci dice che il **58,4%** (erano il 38,7% nel 2017) delle consulenze ha ricevuto **un parere negativo** rispetto alla opportunità di procedere ad un'azione risarcitoria. Le **consulenze positive invece sono state il 31,8%** (erano il 48,7% nel 2017).

Esito consulenze medico legali	2018	2017
Consulenze positive	31,8%	48,7%
Consulenze negative	58,4%	38,7%
Consulenze dubbie	9,8%	12,6%
Totale	100%	100%

Tab.3 – Esito consulenze medico legali

Fonte: XXII Rapporto PiT Salute - Cittadinanzattiva

A supporto dell'impegno di Cittadinanzattiva nel collaborare e contribuire ad una percezione diversa e più umana del SSN, abbiamo voluto approfondire i motivi più ricorrenti dell'esito negativo delle consulenze

Come è possibile vedere nella tabella sotto riportata il **65,7% delle consulenze negative** ha come **motivazione la mancanza di nesso di causalità:** sostanzialmente non c'è nessun collegamento tra il comportamento del personale sanitario, la permanenza nella struttura e quello che il cittadino avverte come danno o aggravamento del suo quadro clinico.

Motivazioni consulenze medico legali con esito negativo	2018	2017
Mancanza di nesso causale	65,7%	59,2%
Documentazione clinica incompleta	17,1%	10,2%
Decorrenza dei termini per l'azione legale	11,4%	8,4%
Documentazione clinica inadeguata ad intraprendere un'azione legale	5,8%	22,2%
Totale	100%	100%

Tab. 4 – Motivazioni consulenze medico legali con esito negativo

Fonte: XXII Rapporto PiT Salute - Cittadinanzattiva

Dato in aumento consistente rispetto all'anno precedente è quello relativo alla **documentazione clinica incompleta** che, dal **10,2%** del 2017 passa al **17,1%** del 2018. È un dato significativo e preoccupante al fine della tutela dei cittadini, poiché, la cosiddetta "Legge Gelli", prevede l'inversione dell'onere della prova, riportandola in capo al cittadino nel caso in cui questi intentasse un'azione nei confronti della struttura sanitaria. La documentazione clinica completa e la difficoltà

di accedervi complica sicuramente l'attività probatoria, in fase giudiziale.

In aumento di 3% anche il dato relativo alla decorrenza dei termini per intraprendere l'azione legale.

Molto in ribasso, per fortuna, le segnalazioni che hanno ricevuto consulenza negativa per documentazione clinica inadeguata a intraprendere un'azione legale. In questo ambito rientrano tutti quei casi in cui quello che raccontano i cittadini, non trova riscontro nell'analisi della cartella clinica e nella documentazione clinica: ad esempio la somministrazione di farmaci in fase di ricovero, anamnesi frettolose, cattiva gestione di complicanze post-chirurgiche, grafia illeggibile nei diari clinici e nelle diagnosi, ecc.

Oltre alle consulenze rese dai professionisti ci interessa entrare nel merito delle segnalazioni dei cittadini e rilevare, in assenza di errore accertato, cosa abbia spinto i cittadini ad essersi convinti di essere stati vittima di malpractice.

Cosa ha spinto il cittadino a ritenere di essere vittima di malpractice	2018	2017
Errore interpretativo da parte del paziente	55,6%	49,8%
Carenza di informazione tra medico e paziente	27,7%	25,4%
Carenza di umanizzazione nella relazione medico-paziente	16,7%	24,8%
Totale	100%	100%

Tab. 5 – Cosa ha spinto il cittadino a ritenere di essere vittima di malpractice Fonte: XXII Rapporto PiT Salute - Cittadinanzattiva

Nel 55,6% dei casi si è trattato di quello che abbiamo definito: errore interpretativo da parte del paziente.

I racconti delle esperienze dei cittadini segnalano informazioni sulle procedure cliniche inadeguate e troppo tecniche per essere comprese. La mancanza di informazioni spesso vuol dire non avere elementi sufficienti a gestire le complicanze (che quindi vengono immediatamente percepite come errori), scegliere se sottoporsi o meno ad un certo tipo di intervento o trattamento sanitario oppure fidarsi e affidarsi totalmente alle cure del personale sanitario.

Come più volte abbiamo sottolineato, nella maggior parte dei casi, non vi è evidente riscontro nella documentazione clinica di errori e danni nei confronti del paziente, ma più spesso, una condizione generale di mancanza di una gestione della degenza in ospedale o della cura dei cittadini sicura, trasparente, umana e rispettosa della patologia.

Nel 27,7% dei casi abbiamo la carenza di informazione tra medico e paziente: condizione accentuata dal continuo turn over del personale sanitario, dalla mancanza di leggibilità del diario clinico e dei referti che mette in difficoltà gli operatori sanitari che intervengono in un momento successivo a quelle annotazioni, dalla mancanza di un referente unico per il paziente con cui rapportarsi

Il 16,7% delle consulenze negative al fine delle azioni legali rivelano, invece, la mancanza di umanizzazione nella relazione tra medico e paziente. La distanza nei comportamenti del personale sanitario, la mancanza di empatia, di momenti di conforto e rassicurazione e il timore reverenziale nei confronti della professione medica evidenziano una percezione molto negativa da parte dei pazienti, sia sull'aspetto clinico-assistenziale che psicologico. Si segnala che, dopo tanti anni, questo dato subisce una grande discesa, le segnalazioni erano il 24,8% nel 2017.

#### 3.2.2 Le condizioni delle strutture sanitarie

Nell'ambito delle segnalazioni inerenti la presunta *malpractice* sono incluse le segnalazioni inerenti le condizioni delle strutture sanitarie che, come abbiamo già accennato, accentuano per i cittadini

percezioni di scarsa attenzione, di presunti errori legati ai malfunzionamenti dei macchinari oppure contribuiscono o aggravano le problematiche legate alle infezioni nosocomiali.

Quest'anno, la voce maggiormente rappresentata, nonché quella che subisce una grossa impennata, è quella legata ai problemi con i macchinari. Erano il 37,5% nel 2017, diventano il 53,3% nel 2018. Seguono, in calo, le segnalazioni relative agli ambienti fatiscenti 26,7% (erano il 31,7% nel 2017). Infine, in diminuzione - 10% in meno rispetto all'anno precedente in cui il dato si attestava al 30,8% - le segnalazioni inerenti le condizioni igieniche nelle strutture. Sono il 20% delle segnalazioni.

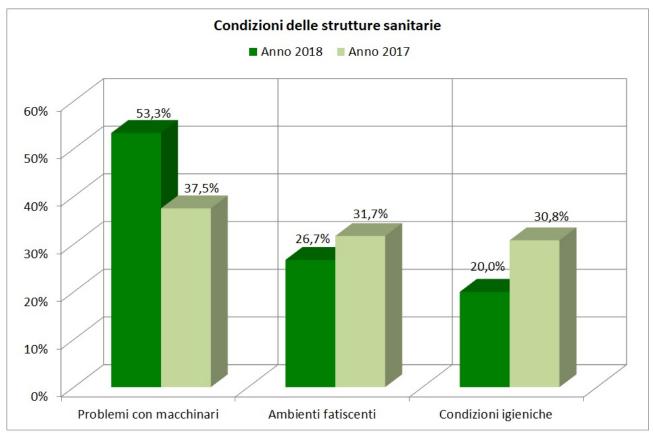


Fig. 3 – Condizioni delle strutture sanitarie Fonte: XXII Rapporto PiT Salute - Cittadinanzattiva

### 3.2.3 Infezioni nosocomiali

Quello delle infezioni nosocomiali è un tema di grande importanza per la valutazione della qualità delle cure erogate dalle strutture sanitarie, innanzitutto perché permette di individuare situazioni di cattiva gestione dell'ambiente sanitario e delle procedure di profilassi, in secondo luogo perché, se da una parte la letteratura scientifica concorda sul fatto che le infezioni nosocomiali possono occorrere anche nei casi in cui si sia prestata la maggiore attenzione possibile, in quanto i fattori coinvolti, a livello clinico, sono numerosi e specifici per ogni soggetto e tempo di degenza, è vero dall'altro che le strutture ospedaliere devono attivare programmi di controllo e sorveglianza, attivare percorsi di gestione delle epidemie, individuare pazienti a rischio e/o serbatoi e meccanismi di trasmissione, implementare la rotazione degli antibiotici utilizzati. I protocolli degli ultimi anni, inoltre, ci dicono che gli strumenti in grado di abbassare ulteriormente il rischio di contagio, si concentrano sempre più sull'utilizzo di tecnologie innovative e procedure all'avanguardia.

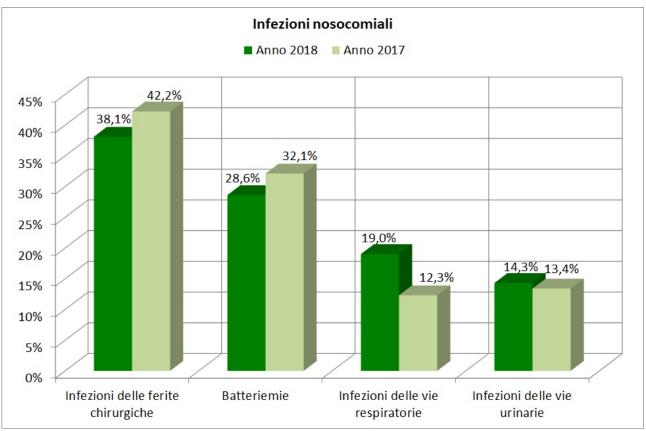


Fig. 4 – Infezioni nosocomiali Fonte: XXII Rapporto PiT Salute - Cittadinanzattiva

I dati esposti nella Figura 4 hanno lo scopo di facilitare l'analisi proposta, evidenziando i nodi critici a partire dai casi che i cittadini segnalano con maggiore frequenza, cioè quelli che riguardano le **infezioni delle ferite chirurgiche**: si tratta del 38,1% **delle segnalazioni** complessive in tale ambito. Un valore siffatto è causato principalmente dalla scarsa assistenza sia medica che infermieristica fornita in seguito all'intervento, e la realtà che i cittadini raccontano è quella di pazienti esposti a nuovi rischi, terapie, attese.

"Ho eseguito nel 2015 intervento di chirurgia vascolare per una ostruzione alla vena femorale, presso una struttura pubblica. Dopo una settimana dall'intervento sono stato dimesso. La ferita si è infettata e sono state necessarie delle pulizie ambulatoriali. Dopo la quarta pulizia i medici si sono resi contro della gravità della situazione e mi hanno ricoverato nuovamente, sono andato in setticemia, in arresto cardiaco per 10 minuti e in coma vegetativo per una settimana. Ora fortunatamente mi sono ripreso ma riporto ancora molti problemi di recupero."

Le infezioni nosocomiali si possono presentare anche come **batteriemie**, causate quindi da polmoniti o meningiti e pertanto strettamente correlate alle condizioni di ricovero e di sanificazione degli ambienti, specialmente nei reparti più a rischio; il dato di riferimento è il **28,6%** del totale, e scende di circa 4 punti percentuali rispetto alla rilevazione 2017 **(32,1%)**. Seguono **le infezioni delle vie respiratorie 19% e le infezioni delle vie urinarie, 14,4% sul totale**.

# 3.2.4 Sangue infetto

Il tema del sangue infetto è storicamente legato alle attività di tutela di Cittadinanzattiva: l'associazione, infatti, è stata una delle prime a condurre battaglie civiche ai fini dell'approvazione della legge 210/92 che ha riconosciuto il diritto all'indennizzo per i cittadini danneggiati da complicanze di

tipo irreversibile a causa di vaccinazioni obbligatorie, trasfusioni e somministrazioni di emoderivati. Inoltre, coloro i quali hanno riportato danni permanenti da vaccinazioni obbligatorie o da infezioni (HIV, HCV, HBV) causate da somministrazione di emoderivati o da trasfusioni, possono intraprendere una causa per il risarcimento del danno subito.

Gli aspetti più importanti da tenere conto nell'analisi e nella sintesi dei dati sono legati soprattutto all'aspetto risarcitorio:

- La capacità di solvenza del Ministero nei confronti dei cittadini con sentenza positiva: abbiamo ricevuto diverse segnalazioni per cui, a distanza di diversi anni dalla pubblicazione della sentenza di condanna del Ministero al risarcimento, i cittadini non hanno ancora ottenuto quanto dovuto.
  - I tempi e la solvibilità per le transazioni in assenza di contenzioso
- Le novità normative introdotte a partire dal 2012 che riguardano, soprattutto i tempi per esperire l'azione giudiziaria (ridotti a 5 anni e che escludono, di fatto chi, entro tale data, non avesse ancora fatto causa al Ministero) e le transazioni che, di fatto, vengono negate per una consistente fetta di cittadini danneggiati. Con l'approvazione del decreto ministeriale del 13 luglio 2012, all'articolo 5, il Ministero ha stabilito che vanno esclusi dalla transazione tutti coloro che hanno promosso una causa di risarcimento danni più di cinque anni dopo aver scoperto di essere ammalati di epatite o di Aids, nonostante legge 244 del 2007, aveva offerto ai cittadini la possibilità di accedere ad una transazione purché non fosse promossa l'azione giudiziaria per il risarcimento del danno.

Così recita la segnalazione di un avvocato:

"Carissimi Vi informo che ad oggi la sentenza non è stata onorata e che la mia cliente (cittadina affetta da epatite c) ad oggi non ha potuto godere né dell'indennizzo e né del pagamento a suo favore delle somme arretrate nonostante la sentenza (passata in giudicato) sia del 2014 avendo il Ministero della salute (condannato al pagamento e alla erogazione dell'indennizzo) problemi di liquidità! A nulla è valsa la diffida fatta in quanto l'ultima risposta (24-5-2017) datami dal Ministero è quella che si deve attendere un fantomatico ordine cronologico di pagamento delle sentenze!"

La Figura 5 che segue determina le categorie di segnalazione di questo ambito secondo come sono state indicate dai cittadini.

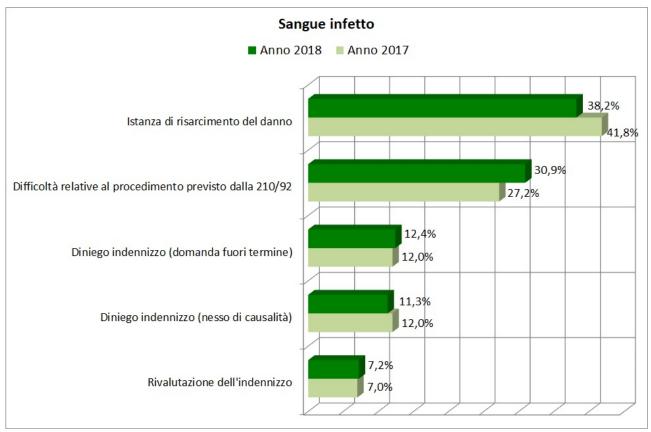


Fig. 5 – Sangue infetto Fonte: XXII Rapporto PiT Salute - Cittadinanzattiva

La voce più rilevante, appunto, è quella che fa riferimento alle **istanze di risarcimento del danno**: i cittadini chiedono informazioni sulle modalità, i tempi e le caratteristiche delle tutele offerte dallo Stato, tramite la normale procedura giuridica, a seguito di contagio da sangue infetto, sperimentando disagio nei casi in cui l'accesso a queste informazioni o procedure sia impedito o ritardato da cause burocratiche o di mancanza di chiarezza; per questo particolare tema, le segnalazioni ammontano a al 38,2% **del totale** per il 2018. Il dato è leggermente diminuito, rispetto alla rilevazione 2017, quando la voce relativa registrava il 41,8%. Riprendono a salire le segnalazioni inerenti le difficoltà per i procedimenti previsti dalla legge 201/92 (27,2% nel 2017, 30,9%% nel 2018) per l'ottenimento dell'indennizzo e il reperimento delle informazioni necessarie all'attivazione dei meccanismi di tutela previsti dalla stessa legge. Si tratta dei casi in cui viene tentata la strada del riconoscimento del contagio e della richiesta di indennizzo sulla base del danno ricevuto, operazioni che prevedono tempistiche lunghe e complessi rituali di verifica (con valutazioni medico-legali, cartelle cliniche dell'evento di contagio e documentazione clinica aggiornata) in cui spesso i cittadini avvertono il peso della burocrazia e della mancanza di attenzione, anche da parte dello Stato, rispetto certi temi e responsabilità.

I cittadini segnalano anche i casi in cui la **richiesta di indennizzo non viene accolta**, per motivazioni legate alla impossibilità di dimostrare il **nesso causale**, quindi l'esatta oggettiva motivazione del contagio da sangue infetto; le percentuali indicano che le segnalazioni su questo tema sono pari al **11,3%** nel 2018, in leggera diminuzione rispetto al 12% del 2017.

L'analisi dei dati permette di citare, infine, anche i casi di **rivalutazione dell'indennizzo**, che si mantengono fra il 7% del 2017 e il 7,2% della rilevazione 2017: in tali casi i cittadini denunciano la mancanza di chiarezza delle procedure e dei riferimenti di calcolo, oltre che le attese per ottenere, dagli Enti preposti, indicazioni sulla propria condizione e sui propri diritti.

# 4. Informazione e documentazione

#### 4.1 Premessa

L'accesso alle informazioni e alla documentazione in ambito sanitario rappresenta un'area di tutela di particolare rilevanza, è un nodo cruciale per i cittadini che possono (e devono) vantare il proprio diritto all'informazione, alla trasparenza ed alla partecipazione consapevole rispetto a tutto il processo di cura e assistenza che li riguarda. Sono l'11,7% delle segnalazioni (erano l'8,8% nel 2017).

La trasparenza amministrativa rappresenta oggi un obbligo di legge per la Pubblica amministrazione, un obbligo che si sostanzia, fondamentalmente, nell'interesse a pretendere un'amministrazione conforme ai principi di economicità, efficacia ed efficienza e che può essere esercitato da chiunque sia ai fini di pubblico che di privato interesse.

Avere informazioni chiare e certe, ad esempio rispetto alle prestazioni, ai costi, ai tempi di attesa oppure alle prassi da seguire o in merito alla possibilità di scelta di una terapia rispetto ad un'altra, è da sempre uno dei bisogni più sentiti: è un passaggio fondamentale nel percorso di presa in carico da parte del Servizio Sanitario Nazionale, per assicurare garanzia nella continuità della cura, per permettere ai cittadini di sentirsi parte di questo processo e di vivere con maggior consapevolezza una fase alquanto delicata della propria vita, ponendosi nella condizione di poter scegliere ma conoscendo.

Rispetto alla normativa che regola l'accesso a informazioni, dati e documentazione, il vigente ordinamento giuridico prevede tre istituti dei quali il cittadino può avvalersi:

- l'accesso agli atti amministrativi c.d. procedimentale o documentale disciplinato dalla Legge n. 241 del 1990; con il diritto di accesso previsto dalla suddetta legge si intende la facoltà, giuridicamente tutelata, di prendere visione ed estrarre copia dei documenti amministrativi formati e/o detenuti dall'Azienda Sanitaria di riferimento; il diritto in questo caso viene unicamente riconosciuto a coloro che possono vantare un interesse *personale*, *diretto*, *concreto* e *giuridicamente* rilevante alla conoscenza di un determinato atto (come nel caso della cartella clinica).
- l'accesso civico c.d. semplice ai dati, alle informazioni ed alla documentazione oggetto di pubblicazione obbligatoria ai sensi dell'art. 5, comma 1, del D.lgs. n. 33 del 2013<sup>4</sup> (c.d. Decreto trasparenza), come modificato dal D.lgs. n. 97 del 2016<sup>5</sup> (c.d. "Decreto Foia"), che permette a chiunque, senza obbligo di motivazione e senza la necessità di dimostrare alcun interesse specifico, di richiedere i medesimi nei casi in cui sia stata omessa la loro pubblicazione;
- l'accesso civico c.d. generalizzato, previsto dall'art. 5, comma 2, del D.lgs. n. 33 del 2013 che permette a chiunque, senza necessità di motivazione e senza necessità di vantare uno specifico

<sup>4</sup> "Riordino della disciplina riguardante il diritto di accesso civico e gli obblighi di pubblicità, trasparenza e diffusione di informazioni da parte delle pubbliche amministrazioni".

<sup>5</sup> "Revisione e semplificazione delle disposizioni in materia di prevenzione della corruzione, pubblicità e trasparenza, correttivo della legge 6 novembre 2012, n. 190 e del decreto legislativo 14 marzo 2013, n. 33, ai sensi dell'articolo 7 della legge 7 agosto 2015, n. 124, in materia di riorganizzazione delle amministrazioni pubbliche".

interesse, di accedere a informazioni, dati e documenti ulteriori rispetto a quelli per i quali vige un obbligo di pubblicazione, nel rispetto dei limiti volti alla tutela di interessi giuridicamente rilevanti.

Con l'introduzione dell'accesso civico e dell'accesso civico generalizzato, si è data la possibilità, ad ogni cittadino di vantare il proprio diritto di consultare gli atti e i documenti sanitari che lo riguardano (o che riguardano una comunità), per difendere i propri interessi o accedere a tutte le informazioni e dati che l'azienda detiene, senza alcun obbligo di motivazione alla base della richiesta salvo alcune limitate eccezioni (segreto di stato, sicurezza nazionale, ecc.), e anche in assenza di "Interesse legittimo".

# 4.2 I dati

Le segnalazioni raccolte si riferiscono alle due macro voci accesso alle informazioni e accesso alla documentazione.

Come rappresentato nella tabella a seguire, le segnalazioni relative **all'accesso alle informazioni** registrano un aumento rispetto allo scorso anno passando dal **53,2%** del 2017, al **62,4%** nel 2018.

Informazione e documentazione	2018	2017
Accesso alle informazioni	62,4%	53,2%
Accesso alla documentazione	37,6%	46,8%
Totale	100%	100%

Tab. 1 – Informazione e documentazione

Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 - Cittadinanzattiva

Le problematiche relative alla difficoltà di accesso alle informazioni interessano più della metà delle segnalazioni in questo specifico ambito, sintomo di un disagio sempre presente e che ha prevalentemente ad oggetto le richieste che gli utenti indirizzano ai vari attori del Servizio Sanitario (strutture ospedaliere, Asl, Medici di medicina generale, Pediatri di libera scelta, ecc.) per ottenere chiarimenti in merito alla propria condizione di salute o di cura.

Diminuisce, invece, la percentuale di segnalazioni relative all'accesso alla documentazione, passando dal 46,8% del 2017, al 37,6% del 2018. In questo caso le difficoltà sono connesse alle richieste da parte dei cittadini rispetto a tutto ciò che riguarda il materiale sanitario (cartella clinica, referti, cicli terapeutici, registro indagini/visite ambulatoriali).

Questo genera un notevole disagio, ponendo a rischio anche il diritto di poter far valere le proprie ragioni nei casi di presunta malpractice considerando soprattutto che, alla luce delle disposizioni contenute nella Legge n. 24 del 2017 recante "Disposizioni in materia di sicurezza delle cure e della persona assistita, nonché in materia di responsabilità professionale degli esercenti le professioni sanitarie", nei casi di sospetto errore medico con responsabilità di tipo extracontrattuale si prevede che l'onere della prova spetti al paziente con il rischio concreto che il cittadino che abbia subito un danno non ottenga il giusto risarcimento per mancanza di elementi di prova a supporto.

#### 4.2.1 Accesso alle informazioni

Analizzando nel dettaglio il dato relativo all'accesso alle informazioni, emerge chiaramente la necessità manifestata dai cittadini di ottenere informazioni certe su come funziona e come è organizzato il SSN, come vi si accede, quali sono le possibilità di tutela che ha rispetto ad un disservizio e le connesse difficoltà nell'individuare o contattare i soggetti responsabili dei singoli

procedimenti - quali Asl, medici, operatori sanitari, uffici - oppure difficoltà nel reperimento di informazioni utili a presentare richieste, compilare la modulistica o effettuare una procedura di ricorso avverso una valutazione non favorevole.

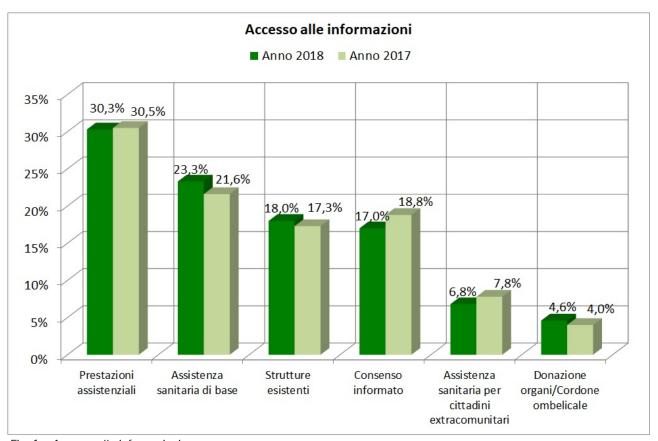


Fig. 1 – Accesso alle informazioni Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 - Cittadinanzattiva

In particolare, continua a rimanere costante come prima voce, cioè la difficoltà di accesso alle **informazioni sulle prestazioni assistenziali (30,5%** nel 2017, **30,3%** nel 2018)), in cui rientrano sia le prestazioni di natura economica, come gli assegni a beneficio degli invalidi civili (pensione di invalidità, assegno mensile, indennità di accompagnamento; assegno sociale; indennità di ricovero, ecc.), sia le prestazioni di natura non economica (collocamento obbligatorio al lavoro, prestazioni sanitarie specifiche, ricoveri in centri di riabilitazione, esenzione dai ticket previsti per la partecipazione alle spese di prestazioni diagnostiche e di laboratorio, fornitura di protesi e ausili, ecc.).

I cittadini rimangono spesso sospesi in situazioni che possono risultare altamente problematiche, con il rischio di generare numerosi ritardi e inficiare la stessa condizione di salute della persona interessata o di un proprio caro, mentre ci si trova nell'urgenza di trovare una soluzione per garantire le cure adeguate.

"Il Sig. L., nipote della sig.ra P., di cui è anche amministratore di sostegno, viene per chiedere informazioni: in seguito alla diagnosi di tromboflebite acuta viene ricoverata presso la medicina 2 dell'ospedale di B., dove viene iniziata una terapia anticoagulante e le vengono fatte flebo perché la signora beve poco. La signora, in seguito, è stata dimessa ma loro non se la sentono di portarla a casa senza l'attivazione dell'ADI. Il medico di famiglia dice che deve essere attivata dall'ospedale. Loro non sanno cosa fare perché è un rimpallo continuo tra Asl, ospedale e medico di base."

Tornano a salire, seppur di poco, le segnalazioni relative alla mancanza di **informazione nell'ambito** dell'assistenza sanitaria di base (dal 21,6% del 2017, al 23,3% del 2018).

Con questa voce si fa riferimento ai disagi registrati dai cittadini rispetto ai soggetti che spesso rappresentano il primo punto di accesso al Servizio Sanitario, ovverosia il Medico di base, il Pediatra di libera scelta o la Guardia medica, soggetti che rivestono un ruolo cruciale nel percorso di cura dei pazienti, sia nella fase di prevenzione che nella fase di terapia di patologie in corso.

Ogni cittadino se ha bisogno di un orientamento sui servizi del territorio, di un consiglio su dove rivolgersi per una data terapia, sul perché di un effetto collaterale di un farmaco, dovrebbe poter contare sulla disponibilità e la collaborazione da parte del medico: spesso invece si registrano criticità, perché il medico viene percepito distante e troppo impegnato per dare riscontro.

In particolare, la figura del Medico di base rappresenta un vero e proprio punto di riferimento per la persona: con lui si mantiene un "rapporto privilegiato" e continuato nel tempo, perché con lui si costruisce un'alleanza terapeutica che è alla base dell'assistenza e che pone il paziente al centro.

È il medico di famiglia che può raccogliere - e accogliere - il racconto di quelle che sono le priorità all'interno di un percorso di cura complesso, per decidere insieme interventi e strategie non solo sulla base delle evidenze scientifiche ma anche considerando il vissuto del paziente e la sua percezione di malattia.

Nel percorso di diagnosi e terapia il cittadino ha quindi bisogno di essere guidato e di ottenere informazioni certe e complete, ma spesso le persone lamentano un'assistenza poco attenta alle reali necessità: questo può portare al verificarsi di problematiche connesse al rapporto, perché il medico non è collaborativo, non appare attento alle reali esigenze del paziente, non presta particolare attenzione alle sue richieste, non sa fornire indicazioni adeguate, ecc.

In leggero aumento, risulta il dato relativo alle **informazioni sulle strutture esistenti** che nel 2018 sale al **18%** rispetto al **17,3%** nel 2017: le segnalazioni in questo caso fanno riferimento alla richiesta di informazioni per ricercare la struttura ospedaliera più idonea alla presa in carico o per effettuare una particolare prestazione o terapia.

Nonostante la leggera diminuzione percentuale continua ad essere segnalato un certo disagio legato al problema del "Dove mi curo?" ed in questi casi emergono difficoltà di scelta e orientamento, mancando spesso anche un supporto da parte dello stesso Medico di base rispetto all'individuazione di una struttura adeguata che si adatti alle esigenze dei pazienti, che possa accogliere la persona o un proprio caro<sup>6</sup>.

Seguono le segnalazioni relative al **consenso informato**, in leggero calo rispetto al 2017 (dal **18,8%** del 2017, al **17%** del 2018).

Le persone in questo caso raccontano di sentirsi disorientate o di nutrire dubbi rispetto all'intervento a cui dovranno sottoporsi perché viene lasciato troppo poco tempo tra la consegna del modulo di consenso informato e l'esecuzione della prestazione; vorrebbero ricevere più informazioni per poter scegliere e capire cosa accadrà; i moduli risultano difficili da comprendere, ostici, troppo lunghi e tecnici; non sempre la comunicazione con il medico è efficace, ecc.

"La paziente vive infatti da sola ed è seguita da una badante, poiché affetta da demenza senile. Ricoverata a seguito di malore c/o ospedale di t., e con un TSO firmato dal sindaco, a seguito dell'intervento del 118. il ricovero dura circa un mese, viene sedata e intubata finché in data 24/11/14 i sanitari ritengono necessario sottoporre la paziente ad impianto di pacemaker. La Signora viene sottoposta all'intervento dopo che il responsabile del reparto si rivolge al giudice che autorizza quanto

\_

<sup>&</sup>lt;sup>6</sup> Già da qualche anno sono stati messi a punto portali dedicati a questo tipo di informazione specifica: <u>Dove e Come Mi Curo</u> è il primo portale di public reporting in ambito sanitario; il <u>Programma Nazionale Esiti</u> (PNE) di Agenas sviluppa invece nel Servizio Sanitario italiano la valutazione degli esiti degli interventi sanitari.

richiesto. Una delle figlie riferisce che tra sorelle non c'era accordo sull'autorizzazione all'intervento e che lei stessa abbia firmato nel corridoio di fretta un foglio bianco presentatole dal medico."

Sappiamo bene che il consenso informato ha una duplice finalità: da un lato rappresenta la necessità per l'utenza di ottenere informazioni chiare, precise e complete riguardo la propria situazione clinica ed esperienza di cura e riguarda la propria libertà di scelta consapevole; dall'altro, rappresenta per i sanitari la via corretta per informare adeguatamente il cittadino/paziente sul proprio percorso di cura e assistenza.

L'informazione deve essere completa ed efficace: il paziente deve essere messo nelle condizioni di conoscere e comprendere le informazioni essenziali inerenti al trattamento, per poter decidere se prestare o meno il consenso all'atto medico, dando ad esso piena "legittimazione".

Appare quindi chiaro che l'informazione data al paziente costituisce parte integrante della prestazione medica che diviene essa stessa una prestazione sanitaria, al pari dell'accertamento diagnostico e dell'intervento terapeutico, ma troppo spesso questo strumento viene consegnato al cittadino pochi minuti prima dell'esecuzione della prestazione, non permettendo una visione pienamente consapevole del contenuto e comportando una perdita di valore dello strumento; prassi che viene normalmente percepita dalle persone come una mancanza di attenzione che annulla il senso di tale procedura.

Esprimere un consenso davvero informato dovrebbe invece rappresentare un momento specifico di un più ampio processo di comunicazione e ascolto tra professionisti e cittadini, un processo che dovrebbe essere dinamico e continuativo e non al contrario esaurirsi con la sola firma di un modulo come purtroppo accade in alcuni casi.

Invece, se considerato nella sua reale natura e con il giusto tempo dedicato, la prestazione del consenso informato diventa un momento fondamentale di alleanza tra medico e paziente, che qualifica la relazione ed il rapporto di fiducia tra cittadini, professionisti sanitari e Servizio Sanitario Nazionale.

Comunicazione, cura della relazione e consenso davvero informato rappresentano quindi strumenti per garantire un ruolo attivo della persona nel percorso di cura, per prevenire e gestire il rischio clinico, per ridurre il contenzioso e quindi contribuire alla sostenibilità del Servizio Sanitario Nazionale, oltre che per ridurre le asimmetrie informative.

La voce a seguire, che merita particolare attenzione, è quella che riguarda invece l'assistenza sanitaria per cittadini extracomunitari.

Le segnalazioni in questo caso registrano un leggero calo, passando dal **7,8%** nel 2017, al 6,8% del 2018: il dato dice che ci sono molte le difficoltà riscontrate in questo ambito dalle persone straniere ed in particolare da cittadini extracomunitari a causa di una ancora troppo scarsa preparazione, sia culturale che operativa, rispetto alle esigenze segnalate, perché sempre più spesso i servizi sanitari offrono risposte unilaterali a bisogni che in realtà sono diversificati per modelli culturali, linguistici e sociali.

Per questo appare quanto mai necessario porre in essere strumenti di intervento volti ad assicurare una risposta efficace al bisogno di tutela della salute delle persone straniere, spesso disorientate tra servizi e burocrazia, che oltretutto si trovano in una oggettiva condizione di maggiore vulnerabilità e debolezza.

La mancanza di informazioni che siano comprensibili non favorisce un accesso facilitato e consapevole alle cure; la marginalità sociale, vissuta come estraneità ai consueti circuiti dell'informazione e la scarsa conoscenza dei percorsi sanitari, si traduce spesso in difficoltà di accesso alle strutture ed ai servizi, con il rischio di esiti negativi per la salute.

Gli ostacoli all'accesso possono essere legati a diverse cause, come la difficoltà per i cittadini stranieri irregolari di accedere alle strutture sanitarie del territorio (nonostante debba essere loro

riconosciuto e garantito il diritto di accesso alle cure, a prescindere dalla loro condizione di irregolarità e nonostante non vi sia l'obbligo di segnalazione alle autorità), oppure la poca conoscenza della legislazione da parte degli operatori sanitari, favorita dalla assoluta mancanza di iniziative informative ad hoc delle Regioni e delle Asl, o ancora la difficoltà per i pazienti stranieri di comprendere la lingua italiana, unita ai complessi meccanismi burocratici necessari per ricevere assistenza sanitaria.

Appare quindi chiaro che, in un tale contesto, l'individuazione e l'adeguamento degli strumenti di politica sanitaria riveste un'importanza assolutamente primaria: è necessario considerare il tema della salute come una questione complessa che richiede un approccio non univoco, in cui gli aspetti medicosanitari devono integrarsi efficacemente con quelli etici, psicologici e culturali.

Il miglioramento dell'assistenza - che passa innanzitutto attraverso il diritto all'informazione - rappresenta un'opportunità per realizzare un percorso quanto più integrato e partecipato, anche in un'ottica di continuità delle cure; un processo socio-culturale in cui sarebbe auspicabile avere, da una lato, istituzioni preparate e accoglienti e dall'altro un soggetto immigrato attivo che, pur conservando la propria individualità, aderisce al sistema che lo ospita, lo condivide, partecipa ad esso, ne è (e si sente) parte integrante.

"Ho 31 anni, sono extracomunitario, arrivato in Italia nel 2006. Ho lavorato legalmente fino a qualche anno fa. Nel 2011 mi hanno diagnosticato una grave cirrosi epatica. Ho ottenuto l'invalidità civile al 80% e sono seguito in ospedale. Sono in lista per un trapianto ma non arriva nessuna risposta, solo visite e medicine. Per vivere prendo solo la pensione di 289 euro mensili. Non ho altri aiuti economici e sono sempre in giro a portare documenti agli assistenti sociali. Adesso non ho possibilità di vivere in un modo più tranquillo, vivo senza gas e senza possibilità di comprarmi da mangiare! Vi chiedo cosa posso fare, dove devo bussare per porre fine a tutte queste sofferenze di malattia e povertà. Voglio curarmi, ma la fatica di essere regolare qui e curarmi è troppo pesante! Ho bisogno di informazioni, di sapere cosa fare!"

In ultimo registriamo il dato relativo alla donazione di organi e del cordone ombelicale, voce generalmente stabile (4,0% nel 2017, 4,6% nel 2018).

Anche in questo caso, ottenere informazioni certe è fondamentale, perché consente di giungere ad una scelta consapevole.

### 4.2.2 Accesso alla documentazione

L'accesso alla documentazione sanitaria, al pari dell'accesso alle informazioni, rappresenta l'altro grande ambito in cui i cittadini contattano il servizio di ascolto e tutela di Cittadinanzattiva.

Poter accedere alla documentazione clinica rappresenta lo strumento indispensabile per poter costruire e ricostruire il proprio percorso di cura e per documentare, nei casi di sospetto errore medico, l'eventuale danno subito.

Il diritto di accesso ai documenti sanitari da parte dei cittadini non può essere analizzato senza considerare il processo - in progressivo avanzamento - di digitalizzazione dei documenti sanitari e il conseguente utilizzo del **Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE)**<sup>7</sup> a disposizione di cittadini, medici e Aziende Sanitarie.

Il Fascicolo Sanitario Elettronico rappresenta uno dei pilastri della sanità digitale e contiene l'insieme dei dati e documenti digitali di tipo sanitario e socio-sanitario generati da eventi clinici presenti e trascorsi riguardanti l'assistito (come ad esempio prescrizioni di medicinali, prescrizioni di visite specialistiche, prescrizioni di esami di laboratorio referti, verbali di pronto soccorso, lettere di dimissione ospedaliera, terapie, anamnesi, ecc.).

<sup>&</sup>lt;sup>7</sup> Sul sito web del Ministero: normativa Fascicolo Sanitario Elettronico

Tutte le informazioni e i documenti che costituiscono il FSE dovrebbero essere resi interoperabili e armonizzati con l'obiettivo di avere una visione globale e unificata dello stato di salute dei singoli cittadini, consentire loro una maggiore libertà nella scelta della cura e favorire la "messa in rete" delle informazioni e dei documenti, fornendo una base informativa consistente.

Questo dovrebbe agevolare in primo luogo l'assistito che può avere a disposizione la propria documentazione sanitaria, in forma digitale, sempre e ovunque, senza portare con sé documenti cartacei e senza essere costretto a dover porre in essere alcuna particolare procedura di richiesta che spesso - come denotano per l'appunto le segnalazioni ricevute - può comportare notevoli disagi e problematiche legate sia ai costi che, maggiormente, ai tempi di rilascio.

Nell'ambito della sanità in rete, la realizzazione del FSE rappresenta dunque un salto culturale di notevole importanza il cui elemento chiave risiede nell'essere non solo uno strumento necessario a gestire e supportare i processi operativi, ma anche un fattore abilitante al miglioramento della qualità dei servizi e al loro potenziamento, nonché al contenimento significativo dei costi.

Attraverso il FSE il singolo cittadino può infatti tracciare e consultare tutta la storia della propria vita sanitaria condividendola in maniera efficace con i professionisti sanitari, con l'obiettivo di garantire una migliore continuità di cura e di offrire una maggiore disponibilità di informazioni, attraverso piattaforme e canali digitali, con un risparmio sia in termini di costi (per es. tramite processi di dematerializzazione dei documenti cartacei o rivisitazione di processi clinici ed amministrativi), sia in termini di tempo (dato che è possibile accedere ai servizi direttamente on line).

Non mancano tuttavia le difficoltà nell'applicazione della procedura e si registrano da parte delle regioni approcci differenti, in relazione sia al livello di maturità acquisito rispetto alle iniziative di digitalizzazione dei processi di erogazione dei servizi sanitari, sia dal grado di evoluzione del sistema sanitario nel suo complesso, nonché dal grado di *empowerment* dei cittadini.

Dopo molti ritardi diversa strada è stata percorsa, ma ancora molta ne rimane per risolvere i problemi e implementare un sistema organico di fascicoli sanitari elettronici a livello nazionale che coadiuvi il dialogo e la cooperazione tra territori, persone, istituzioni e imprese impegnate nel settore della salute.

"La sig.ra C., dopo un incidente domestico, è stata ricoverata a T. e le è stata inserita una protesi alla spalla. Attualmente dovrebbe subire un nuovo intervento in un altro ospedale ma nella cartella clinica non è segnalato il nome della protesi inserita."

Analizzando nello specifico i dati raccolti, come rappresentato nella tabella sottostante, emerge che la prima criticità segnalata in questo ambito riguarda per l'appunto proprio i tempi lunghi per il rilascio della documentazione, dato in leggero aumento rispetto all'anno precedente: più della metà delle segnalazioni sul totale (51,4% nel 2018, rispetto al 50,5% del 2017) continua comunque a riguardare la difficoltà per i cittadini di avere accesso alla propria documentazione clinica con attese lunghissime, anche di molti mesi, oltre i termini di legge.

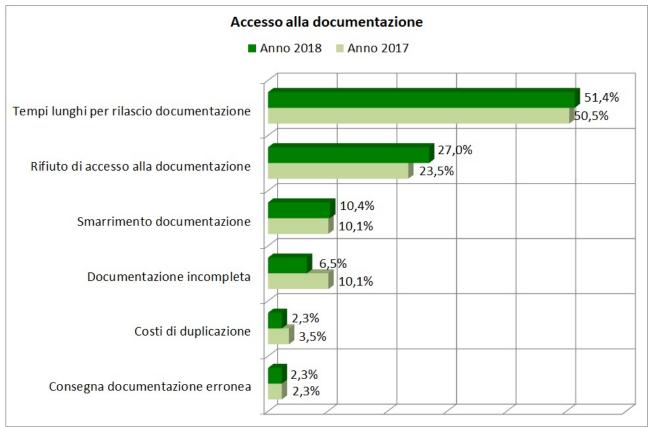


Fig. 2 – Accesso alla documentazione Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 - Cittadinanzattiva

Le segnalazioni ci dicono che è necessario attendere un numero di giorni spesso incompatibile con le esigenze di cura.

"Ricoverata ad agosto 2019, nel reparto di reumatologia all'Azienda Ospedaliera Universitaria, per problemi polmonari e dove le è stata praticata una toracentesi diagnostica, ha richiesta la cartella clinica per poter fare la domanda per l'invalidità ma a tutt'oggi non ha ricevuto risposta."

A tal proposito, la Legge 8 marzo 2017 di riforma della responsabilità professionale prevede una importante novità per i cittadini: in base all'articolo 4 si stabilisce infatti che i documenti devono essere forniti dalla Direzione sanitaria, meglio online, entro sette giorni dalla presentazione della richiesta; eventuali integrazioni possono essere fornite massimo entro 30 giorni e sarà pertanto possibile, almeno teoricamente, accedere alla propria cartella clinica entro sette giorni dalla richiesta.

Si tratta di un obbligo di trasparenza che riguarda le prestazioni sanitarie erogate dalle strutture pubbliche e private nel rispetto della normativa in materia di protezione dei dati personali di cui al D.lgs. n. 196/2003 e ss.mm. e che, come già specificato, potrà rendere maggiormente certo e non più aleatorio il diritto al risarcimento avanzato dai cittadini in seguito ad un sospetto caso di malpractice.

In consistente, costante e preoccupante aumento sono le segnalazioni relative al **rifiuto di accesso alla documentazione** (dal **23,5%** nel 2017, al 27% nel 2018, erano 15,3 nel 2016)): si tratta dei casi in cui il diritto di accesso viene negato e che molto spesso interessa il rilascio della cartella clinica, dei documenti clinici relativi a visite, interventi riabilitativi, attività svolte in regime di *Day hospital* o *Day surgery*.

Rileviamo dunque una grande criticità: i cittadini continuano a vedersi negato un proprio diritto, spesso per motivazioni che appaiono ingiustificate trovandosi difronte amministrazioni ancora sorde nei confronti del rispetto del loro diritto di accesso.

Sappiamo invece quanto sia importante avere a disposizione il tracciato del proprio percorso clinico: la cartella clinica, in particolare, ha lo scopo di fornire una base informativa per effettuare scelte razionali, documentando il quadro clinico ed il percorso diagnostico-terapeutico, i risultati conseguiti ed il processo logico sotteso alle decisioni; inoltre è necessaria per facilitare l'integrazione di competenze multi-professionali nel processo diagnostico-terapeutico e socioriabilitativo, per costituire una fonte informativa per studi valutativi dell'attività assistenziale, per consentire la tracciabilità, per le diverse attività svolte, di responsabilità delle azioni e cronologia delle stesse.

Tuttavia, i cittadini continuano a vedersi rifiutare dalle amministrazioni referti e informazioni relative alla propria storia clinica, con un evidente problema nella continuità delle cure e nel dimostrare un eventuale danno subito nei casi di sospetto errore medico.

Stabili per il 2018, con il **10,4%**, le segnalazioni relative ai casi di **smarrimento della documentazione**. Lo smarrimento dei referti clinici rappresenta una gravissima responsabilità in capo alla struttura e agli operatori sanitari poiché rende impossibile la ricostruzione della storia clinica del paziente, fondamentale sia ai fini sanitari che sotto il profilo medico-legale. In diminuzione risultano invece le segnalazioni relative al rilascio di documentazione incompleta (dal 10,1% del 2017, al 6,5% nel 2018). Spesso si segnalano cartelle cliniche mancanti di referti e documentazione oppure esami eseguiti su cui viene rilasciata una refertazione parziale, etc.

"Il cittadino lamenta che all'interno della propria cartella clinica relativa ad un ricovero presso un Ospedale di B. manca la cartella anestesiologica."

Oltre che rappresentare un rischio e un danno per il paziente, soprattutto dove si parla di esami non ripetibili, tutto questo comporta la difficoltà di dimostrare un sospetto danno subito.

Come già evidenziato, questo assume particolare rilevanza alla luce della legge di riforma della responsabilità professionale che prevede l'inversione dell'onere della prova, nei casi di responsabilità di tipo extracontrattuale in presenza di sospetto errore medico.

Infine, in diminuzione rispetto al 2017, si registrano le segnalazioni relative ai **costi di duplicazione** (3,5% nel 2017 rispetto al 2,3% del 2018) e quelle relative alla **consegna di documentazione erronea**, dato stabile al 2,3%.

# 5. Invalidità e handicap

## 5.1 Premessa

Quest'anno le segnalazioni che riguardano l'invalidità civile e l'handicap raggiungono il 15,4% sul totale delle segnalazioni in aumento di ben 3,2 punti percentuali rispetto l'anno precedente. Il problema dell'invalidità civile ed handicap, pertanto, non solo sembra irrisolvibile, ma le segnalazioni continuano ad aumentare. Nonostante siano passati ben nove anni dalla modifica della procedura di presentazione della domanda di invalidità civile ed handicap, ancora, la lentezza dell'iter burocratico resta il primo problema segnalato dai cittadini (40%). Eppure, il riconoscimento dell'invalidità civile, così come dell'handicap, non solo è una forma di sostegno economico, per i cittadini colpiti da una minorazione fisica, psichica, o sensoriale che comporta in modo permanente la riduzione della loro capacità lavorativa, in misura superiore a un terzo, ma è collegato all'ottenimento di ulteriori benefici fondamentali per la cura, come l'accesso a protesi ed ausili, laddove venga riconosciuta una percentuale di invalidità pari o superiore al 33%, o ancora l'iscrizione alle liste speciali dei centri per l'impiego per l'assunzione agevolata, laddove la percentuale di invalidità riconosciuta sia pari o superiore al 46%, o ancora l'esenzione dal pagamento del ticket sanitario, laddove la percentuale sia uguale o superiore al 67%. Un'attesa, quindi, per l'accertamento dell'invalidità e dell'handicap di mesi e mesi, vuol dire, nolo solo, non avere accesso ad una forma di sostegno economico quanto mai necessaria, visto l'aumento costante della spesa "out of pocket" dei cittadini, ma anche non avere l'esenzione per il pagamento del ticket per visite ed esami, o ancora le agevolazioni fiscali e lavorative per il riconoscimento dell'handicap.

Ancora, risultano in aumento le segnalazioni relative all'esito complessivo dell'accertamento, passando dal 26,7% del 2017 al 28,8% del 2018. Ricordiamo, poi, che l'unico modo per poter vedere riconosciuto il giusto grado di invalidità o di handicap è l'istanza di accertamento tecnico preventivo presentato entro sei mesi dalla notifica del verbale, presso il giudice ordinario con l'assistenza di un legale, il che rende il tutto ancora più ingiusto se possibile.

Qualora, poi, si raggiunga la percentuale idonea per i benefici economici e agevolazioni magari si deve anche attendere mesi e mesi. Anche in questo caso le segnalazioni sono in aumento dal 16,6% del 2017 al 28% del 2018.

Insomma, ottenere il riconoscimento dell'invalidità civile e dell'handicap assomiglia sempre più ad un privilegio per pochi, che un diritto da esercitare e non perché si vuole, qualunque malato baratterebbe volentieri l'assegno ricevuto con una condizione di salute migliore, ma perché si ha bisogno di riceverlo.

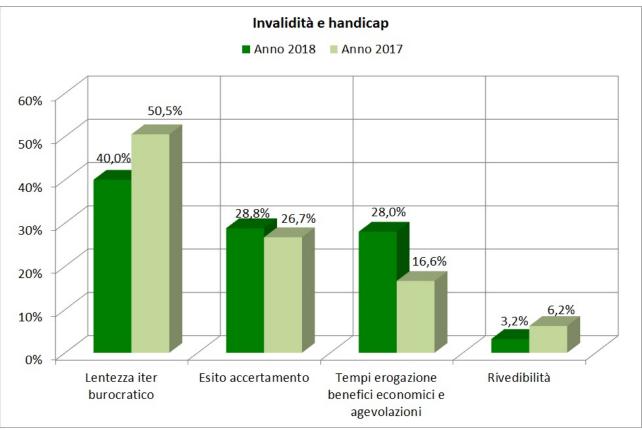


Fig. 1 – Invalidità e Handicap

Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 - Cittadinanzattiva

# 5.2 I dati

L'analisi delle segnalazioni giunte nel 2018 al PiT Salute e alle sedi territoriali del Tdm permette di creare un focus delle problematiche che i cittadini hanno affrontato in questo periodo e la sua contestualizzazione apre le possibilità di riflettere a proposito sia delle criticità emergenti sia di quelle ormai ben note da tempo.

#### 5.2.1 Lentezza iter burocratico

L'iter di accertamento di invalidità ed handicap risulta complesso in ciascuna fase, a cominciare dalla difficoltà nella **presentazione della domanda**, segnalata nel **45,4%** dei casi, sebbene in flessione rispetto l'anno precedente. Se presentare la domanda di invalidità, risulta quindi particolarmente complesso, una volta riusciti in questo difficile compito, che va dall'individuazione del soggetto che può presentare telematicamente la domanda all'INPS, alla costruzione della documentazione clinica aggiornata e la stesura di eventuali relazioni eseguite a pagamento da specialisti del servizio sanitario pubblico, si attende anche un anno intero per essere convocati a visita (20,4% delle segnalazioni). C'è da sottolineare poi che rispetto al 2017 **l'attesa è ulteriormente aumentata** sia per il primo **accertamento dell'invalidità** (+2,6%), che nel caso si stia presentando una **domanda di aggravamento** della patologia (+2.5%).

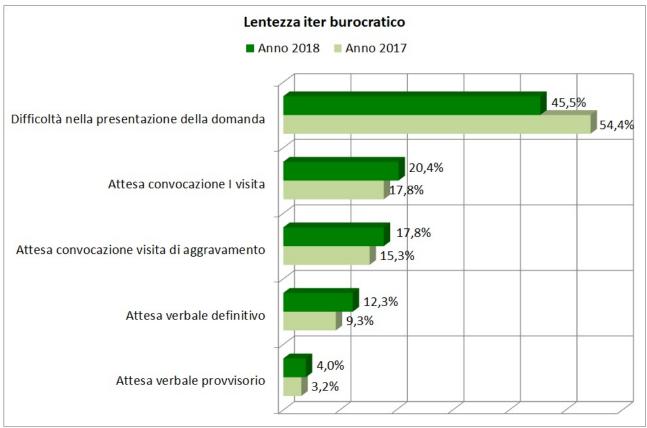


Fig. 2 – Lentezza iter burocratico Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 – Cittadinanzattiva

"Buongiorno. Mio padre ha un tumore da circa 10 anni a febbraio ha iniziato a fare chemioterapia, ho fatto la richiesta della 104/92 e come da prassi sono andata al patronato ho consegnato i documenti e dopo una settimana gli è stata fissata la visita presso l'ASL. Coincidenza vuole che l'appuntamento era lo stesso giorno e ora della chemio, allora sono andata all'ASL spiegando che mio padre non sarebbe potuto essere presente perché aveva la chemio: mi è stato detto che non era possibile spostare l'appuntamento e che avrei dovuto attendere un' altra chiamata. Sembrandomi strano, chiamo e un'altra operatrice mi dice di entrare on-line, trovare la pagina dell'invalidità e da l'i avrei potuto spostare l'appuntamento. Peccato che dopo aver perso diverso tempo al pc ho capito che non era possibile una cosa del genere, l'informazione della centralinista era falsa!! Così sono andata all'ASL, dove mi hanno inviato ad altra sede e finalmente spiegato che avrei dovuto portare il certificato direttamente il giorno della visita. così ho fatto, ma siamo ad Aprile, il 30 Aprile mio padre farà la 3 chemio, ancora nessuna chiamata."

"Sono affetto da Linfoma di Hodgkin. Mi sto sottoponendo a terapia chemioterapica. Ho fatto richiesta di 104 (che mi è stata accordata a luglio 2018) e di relativa indennità di accompagno. Tuttavia il mio Medico di base si è rifiutato di redigere la domanda in modo completo asserendo che io non ho diritto all'indennità di accompagno in quanto deambulo, mangio e espleto le normali funzioni fisiologiche in modo autonomo. Mi sembra strano in quanto sia l'INPS che il CAF a cui mi sono rivolta mi hanno confermato il diritto temporaneo a tale indennità proprio per via della chemioterapia che faccio. Potete aiutarmi?"

"Buongiorno, sono un lavoratore assunto con la legge 68/99 con il 50% di invalidità civile. Ho due genitori invalidi civili riconosciuti ambedue portatori di handicap in situazione di gravità e l'INPS mi ha riconosciuto i 3 giorni di permesso per ciascuno di loro. Vorrei richiedere il Congedo biennale ma per

ottenerlo devo spostare la residenza, sono disposto a fare questo ma stare 24h su 24h con due persone con handicap probabilmente pregiudicherebbe anche la mia salute precaria. Per una persona che come me è invalido civile e che con tanta volontà vuole prendersi cura anche dei genitori la legge non concede nessuna deroga all'obbligo di coabitazione che a quanto sembra sia previsto per legge 24h su 24h? Grazie per la vostra risposta."

Si attende molto anche per il **verbale definitivo**, cioè per l'ultimo passo in tema di riconoscimento dell'invalidità e dell'handicap, e quindi fondamentale per la richiesta degli eventuali benefici economici. Come si può leggere nella tabella per riceverlo bisogna attendere in media anche **10 mesi dalla presentazione della domanda**, mesi in cui intanto si sono affrontate molteplici spese per la cura della patologia. A segnalare lunghe attese nella ricezione di questo verbale sono il **12,3%** dei cittadini che si sono rivolti al nostro servizio.

Allo stesso tempo, ed anche in questo caso in aumento rispetto l'anno precedente (+0,8%), risulta l'attesa per il verbale provvisorio (4% delle segnalazioni). Ricordiamo a riguardo che, ad esempio, il verbale provvisorio per l'accertamento relativo alla legge 104/92, da diritto alle agevolazioni lavorative e quindi per i familiari del congiunto che si trova in condizione di gravità, di prendere i 3 giorni di permesso mensile, o il congedo parentale di due anni. Un ritardo in questo ambito, può quindi voler dire non avere i permessi lavorativi per un parente che si trova in condizioni gravi, magari anche terminali. Succede anche, in alcuni casi, che l'esito della domanda si concluda e quindi si riceva il verbale quando la persona è ormai defunta. Di burocrazia si muore, nel vero senso della parola.

Il lungo iter per arrivare alla fine per arrivare a percepire 285,66 euro al mese in caso di riconoscimento di pensione di invalidità civile, con il riconoscimento del 100% di invalidità, e di 925,25 euro in caso di riconoscimento di indennità di accompagnamento, si conclude in media 12 mesi dopo la presentazione della domanda. Un lungo calvario fatto di accertamenti spesso molto spiacevoli, dove i pazienti vengono scrutati come malfattori in cerca di un guadagno facile, per ottenere un contributo che non è sufficiente neanche per poter pagare una badante che si prenda cura della persona non più autosufficiente.

Tempi medi di attesa	2018	2017
Convocazione prima visita	7,5 mesi	7,5 mesi
Ricezione verbale	10 mesi	9,5 mesi
Erogazione benefici economici	12 mesi	12 mesi

Tab.1 – Tempi medi di attesa

Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 – Cittadinanzattiva

### 5.2.2 Esito accertamento

Attraverso l'analisi dei dati derivanti dalle segnalazioni dei cittadini è possibile anche sondare le problematiche che riguardano l'esito dell'accertamento, e concentrare la riflessione al fine di rintracciare le aree di maggiore criticità nell'organizzazione dei servizi relativi.

La mancata concessione o la revoca dell'indennità di accompagnamento rappresentano il primo argomento segnalato in questo ambito. Si tratta di quasi la metà dei contatti per l'anno 2018 (49,1%). Al primo posto risultano le problematiche legate alla mancata concessione dell'assegno di accompagnamento o alla revoca dello stesso in aumento dal 48,1% del 2017 al 49,1% del 2018). Così accade che persone che neanche andrebbero richiamate a visita, perché affetti da una patologia cronica ingravescente, come l'Alzheimer o il Parkinson solo per fare alcuni esempi, si vedano improvvisamente negato il diritto a percepire l'indennità di accompagnamento che fino al giorno prima

utilizzavano per l'acquisto di farmaci in fascia c, ma indispensabili per la cura, o ancora per pagare, in parte un'assistente alla persona, etc.

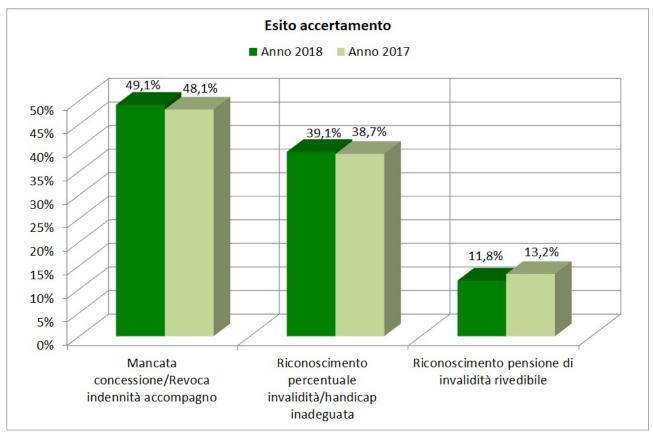


Fig. 3 – Esito accertamento

Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 – Cittadinanzattiva

A seguire le segnalazioni che riguardano il riconoscimento di una **percentuale di invalidità (parziale)** o grado di handicap comunque inadeguato (39,1% nel 2018). Anche in questo caso si registrano delle procedure alquanto discutibili perpetrate dall'INPS di concedere il 99% di invalidità, anziché il 100% così da non accedere ai benefici economici e che tanto fanno indignare le persone che ogni giorno combattono non solo con la malattia, ma anche con servizi inesistenti ed un mare di burocrazia.

Infine, notiamo una lieve diminuzione relativa alla mancata concessione di invalidità non più soggette a **rivedibilità**, il cui dato diminuisce **dal 13,2% del 2017 al 11,8% del 2018**. Ci auguriamo che questo rappresenti una vera inversione di rotta, che quindi non veda più richiamate a visita persone affette da patologie stabilizzate o ingravescenti, principio rafforzato - per giunta - dalle ultime norme sulla semplificazione (legge 114/14).

# 5.2.3 Ritardi nell'accesso ai benefici economici e alle agevolazioni

La terza criticità segnalata dai cittadini riguardante l'accertamento di invalidità ed handicap, in aumento rispetto all'anno precedente di ben 11,4 punti percentuali, riguarda i tempi di erogazione dei benefici economici e delle agevolazioni. Prima fra tutte l'attesa per il riconoscimento delle agevolazioni legate alla condizione dell'handicap 57,5%.

"Godo per mia madre della Legge 104. Mia madre è affetta da grave Alzheimer ed è attualmente ricoverata. Io vivo a 500 km circa da lei. Vado a trovarla ogni mese circa. L'INPS della mia città mi

crea sempre problemi e ritardi nelle risposte. Porto sempre la certificazione del centro e i biglietti del treno, ma per loro non sono sufficienti. Ho contattato il numero verde INPS e l'operatore mi dice che la legge varia da INPS ad INPS... possibile???"

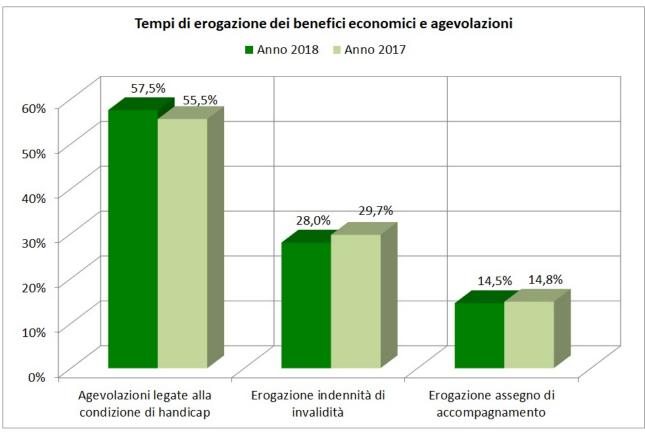


Fig. 4 – Tempi di erogazione dei benefici economici e agevolazioni Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 – Cittadinanzattiva

Attendere fino ad un anno questo beneficio può voler dire avere difficoltà ad assistere figli con gravi patologie perché non si accede ai permessi lavorativi, non poter beneficiare di agevolazioni fiscali per acquistare un veicolo o non accedere al contrassegno per la circolazione o la sosta.

Allo stesso modo, risulta indispensabile l'erogazione di un'indennità di invalidità, il cui ritardo nella riscossione è segnalato nel 28% dei casi, quanto per l'erogazione dell'assegno di accompagnamento, segnalato nel 14,5% dei casi.

Anche riguardo a queste forme di beneficio economico, accedervi o meno, può rappresentare la differenza tra potersi curare ed acquistare ad esempio, farmaci e parafarmaci, dispositivi medici non passati dal servizio sanitario, oppure rinunciare a curarsi.

## 5.2.4 Rivedibilità

L'ultima tabella di questa disamina in tema invalidità ed handicap riguarda le **mancate esenzioni** dalle visite di rivedibilità segnalate nel 48,1% dei casi. Nonostante esista una norma che dal lontano 2006<sup>8</sup> che stabilisce che i soggetti portatori di menomazioni o patologie stabilizzate o ingravescenti, inclusi i soggetti affetti da sindrome da talidomide, che abbiano dato luogo al riconoscimento

\_

<sup>&</sup>lt;sup>8</sup> Legge 9 marzo 2006, n. 80

dell'indennità di accompagnamento o di comunicazione, siano esonerati da ogni visita medica finalizzata all'accertamento della permanenza della minorazione civile o dell'handicap, e che ulteriormente la legge n. 114 dell'11 agosto 2014 ha esteso tale diritto anche a chi non avesse riconosciuta l'indennità di accompagnamento, continuano ad essere riconvocati a visite anche annuali soggetti appartenenti a queste categorie.

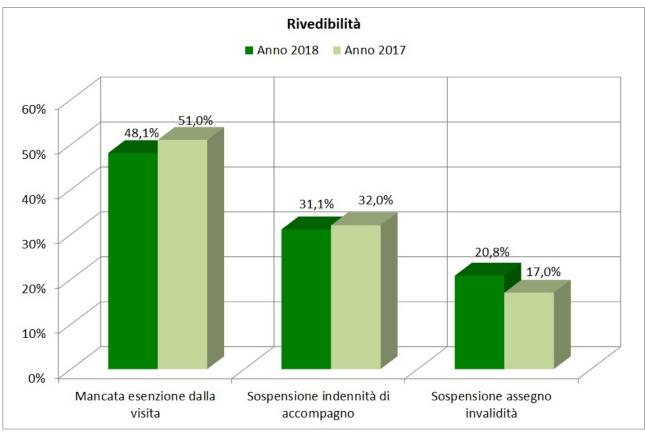


Fig. 5 – Rivedibilità Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 – Cittadinanzattiva

Nel **31,1%** dei casi accade paradossalmente che i cittadini che non sarebbero neanche dovuti essere richiamati a visita si vedano addirittura sospesa l'indennità di accompagnamento in attesa della valutazione finale che possa confermare o meno il beneficio: si tratta di una procedura ormai non più ammessa dalle norme, secondo le quali i benefici si confermano anche nel periodo della revisione, fino all'effettiva conferma attraverso visita o invio di documentazione. Oltre tutto, quindi, all'umiliazione di dover dimostrare per l'ennesima volta di non essere purtroppo guariti, ma se mai peggiorati, si somma il danno di vedersi sospeso il fondamentale assegno di accompagnamento.

Si attestano, infine, al 20,8% le segnalazioni relative alla sospensione dell'assegno di invalidità.

Patologie principali del soggetto interessato	2018	2017
Patologia oncologica	33,1%	33,8%
Patologia cronica e neurologica degenerativa	29,0%	27,2%
Patologie dell'anziano	14,4%	16,5%
Patologia rara	10,4%	10,8%
Salute mentale	8,2%	7,5%
Altro	4,9%	4,2%
Totale	100%	100%

Tab. 2 – Patologie principali del soggetto interessato Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 – Cittadinanzattiva

L'ultima tabella di questo capitolo riassume le principali patologie del soggetto interessato dalla richiesta di invalidità o handicap. Al primo posto, contro invece tutte le norme che prevedono un accesso prioritario per ovvi motivi per queste tipologie di pazienti, troviamo le **patologie oncologiche** (33,1%).

In aumento rispetto l'anno precedente, dal 27,2% del 2017 al 29% del 2018 le patologie croniche e neurologiche di tipo degenerativo. Si tratta di persone particolarmente fragili e la cui condizione non solo dovrebbe dare adito ad un riconoscimento tempestivo della condizione invalidante e di handicap, condizione che per altro dovrebbe essere definitiva, ma che, al contrario, viene sottoposta ad inutili quanto offensive visite di rivedibilità. Altri motivi per cui si richiede il riconoscimento d'invalidità/handicap sono legati alle patologie dell'anziano; in tale contesto, le segnalazioni hanno un peso del 14,4%. Disagi con le pratiche di invalidità e handicap anche per soffre di patologie rare, come rappresenta il 10,4% ed in aumento rispetto all'anno precedente le segnalazioni relative al riconoscimento della salute mentale con il 8,2% dei casi.

# 6. Assistenza ospedaliera e mobilità sanitaria

### 6.1 Premessa

L'Assistenza Ospedaliera è un tema cruciale in termini di analisi delle dinamiche del mondo sanitario: l'Ospedale, infatti, è il centro di presa in carico e comunque di riferimento per buona parte degli esami e visite specialistiche e rappresenta il fulcro della gestione dei pazienti, soprattutto di quelli con situazione clinica complessa, andando a integrare il lavoro svolto dalle strutture territoriali e dei Medici di base. L'Ospedale è, dunque, un ambiente in cui sono presenti diversi livelli di presa in carico, dalle urgenze fino alla specialistica più particolare, che si caratterizza per la versatilità delle prestazioni fornite e che punta alla personalizzazione delle cure. Non sempre è, però, possibile, per una singola struttura, esaudire la complessità della richiesta di cure ed è quindi necessario rivolgersi alla rete sanitaria regionale e nazionale nei casi che lo richiedono; ci si trova, pertanto, nello scenario delle cure ospedaliere e della mobilità sanitaria, tema che Cittadinanzattiva monitora da anni con il Rapporto PiT Salute e le altre attività di raccolta dati.

Il dato generale, in termini di **Assistenza Ospedaliera e Mobilità sanitaria**, rispetto agli macro-temi trattati in questo Rapporto, passa dal **9%** del 2017 al **10,4%** del 2018, e la tabella che segue specifica ulteriormente quali siano le esatte percentuali di segnalazioni ricevute da Cittadinanzattiva nel 2017 e 2018 riguardo questi due temi.

Assistenza ospedaliera e mobilità sanitaria	2018	2017
Assistenza ospedaliera	91,0%	86,0%
Mobilità sanitaria	9,0%	14,0%
Totale	100%	100%

Tab. 1 - Assistenza ospedaliera e mobilità sanitaria Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 – Cittadinanzattiva

Per quanto concerne l'Assistenza Ospedaliera il dato generale del 2018 è in aumento rispetto all'anno precedente, passando dal 86% al 91%. In questa categoria rientrano le segnalazioni in cui i cittadini mettono al centro le condizioni dei Pronto Soccorso, raccontano di problemi in fase di ricovero o ancora durante la dimissione dalle strutture; i disagi sono collegati a motivazioni di tipo burocratico o organizzativo e comprendono, come si vedrà nello specifico più avanti, le attese, i costi, l'appropriatezza del Triage e il trasporto in ambulanza. Si tratta del momento della presa in carico, quindi, complesso insieme di procedure che, da un lato, si rispecchia nell'organizzazione delle strutture e delle reti e, dall'altro, nella varietà e specificità della richiesta che giunge dai cittadini nei vari territori.

La pianificazione delle strategie di gestione mira a trovare l'intersezione fra questi due piani nel rispetto delle risorse economiche disponibili, orientandosi grazie alla normativa nazionale e regionale e sulla base di una conoscenza del territorio che dovrebbe permettere di intercettare e gestire al meglio le varie richieste. La situazione rilevata nel 2018 da Cittadinanzattiva mette in luce un sistema che arranca nel tentativo di rispondere alle necessità dei territori, con risultati che tardano ad arrivare in maniera omogenea e che rendono ancora più difficile l'individuazione di un servizio che segua i cittadini in maniera coerente e costante; se questa difficoltà si somma a quella delle strutture territoriali di effettuare una presa in carico tempestiva e appropriata, ecco come viene a mancare proprio il senso di Servizio Pubblico: si verifica una differenziazione arbitraria e irrisolvibile per il cittadino, in cui l'accesso al servizio è un tentativo, non più una certezza e garanzia.

L'assistenza ospedaliera riguarda, in sintesi che il cittadino riesce ad ottenere rimanendo grosso modo nel suo territorio di residenza o domicilio sanitario, ma quanto lo stesso territorio non riesce a prendere in carico il paziente per motivazioni che possono essere legate a mancanza di specializzazione o attese eccessive si rende necessaria la ricerca di altre soluzioni: i cittadini hanno la possibilità di ricercare in maniera autonoma le strutture fuori dal proprio territorio sanitario e chiedere alla ASL di autorizzare le cure, coprendo alle volte anche le spese per gli accompagnatori (una parte di esse). Altra possibilità è quella di chiedere direttamente alla ASL di ricercare una struttura che possa erogare la prestazione in questione (ricoveri fuori regione, per la maggior parte) e attendere le indicazioni. In entrambi i casi si tratta di **Mobilità Sanitaria**, altro tema che incide sulla qualità della vita dei pazienti e di chi li assiste, con l'aspetto economico in primo piano soprattutto per i pazienti cronici e per chi soffre di patologie rare. Il dato che Cittadinanzattiva ha rilevato rispetto alle problematiche in questo ambito è pari al 9% del totale per il 2018, in ribasso rispetto al 14% del 2017, anche probabilmente per effetto della recente normativa che ha ampliato le prestazioni per cronici e malati rari, fornendo ovviamente ad un numero maggiore di soggetti di essere curati nel proprio territorio.

### 6.2 I dati

## 6.2.1 L'assistenza ospedaliera

Le segnalazioni che i cittadini inoltrano ai servizi di ascolto e tutela di Cittadinanzattiva si focalizzano, per il tema dell'Assistenza ospedaliera, attorno alla presa in carico e ai suoi momenti principali. Le problematiche da fronteggiare in questi casi mettono a dura prova la fiducia nel Servizio Pubblico, in special modo quando si verificano episodi in cui attese, mancanza di informazioni e appropriatezza che mettono i cittadini in una condizione di impotenza e frustrazione. Certo, la macchina dell'assistenza sanitaria è enorme e complessa, ma il suo scopo è quello di effettuare una presa in carico veloce e appropriata, mentre i cittadini segnalano, ad esempio, che proprio le difficoltà nella **rete emergenza-urgenza** aumentano, anche rispetto ad un valore già alto delle scorse rilevazioni: si tratta del **72,2%** per il 2018 a fronte del **65,5%** del 2017, come mostra la grafica che segue (Figura 1).

Cala, dunque, il numero delle segnalazioni che si riferiscono a problemi nelle operazioni di **ricovero**, con il dato relativo che passa dal **23%** del 2017 al **17,6%** del 201del cittadino: diversi casi di rifiuto sono stati riportati dai cittadini, con motivazioni a giustificazione di quello che è comunque un mancato accesso per motivi non dipendenti dalla volontà; in queste situazioni, normalmente rinviate alle cure territoriali o all'iniziativa del Medico di base, può verificarsi una perdita di chance di cura e sicuramente si realizza un ritardo nella presa in carico.

Le dimissioni invece vengono segnalate come in calo, con un dato che si assesta fino al 10,2% del 2018, mentre nel 2017 rappresentava il 11,5% del totale. È importante considerare la progressione in negativo di questo tema, per comprenderlo appieno: nel 2016 faceva registrare il 18,1%, con cittadini più disposti a segnalare i casi di dimissioni improprie in cui si imbattevano; nella rilevazione 2018 si

riscontra invece una certa ritrosia alla segnalazione, soprattutto nei casi in cui ci si trova in una situazione clinica complessa, non ben seguita dai servizi territoriali e in cui magari il livello comunicazionale Medico/paziente non è stato valorizzato al meglio.

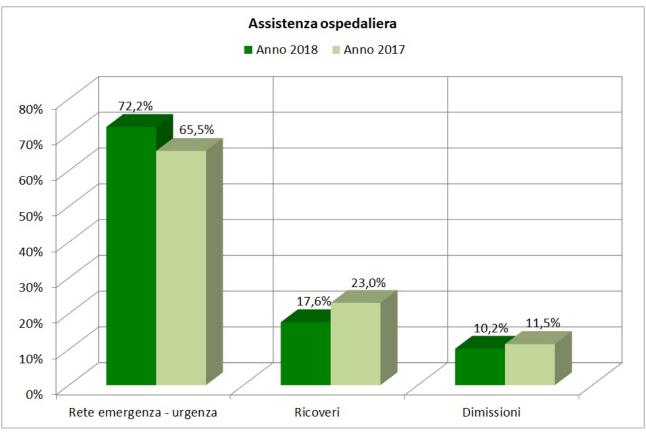


Fig. 1 - Assistenza ospedaliera Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 – Cittadinanzattiva

## 6.2.1.1 Rete emergenza – urgenza

Nel dettaglio, la rete che si occupa di gestire le emergenze si compone dei servizi interni alle strutture e di quelli, come le ambulanze, che gestiscono la presa in carico direttamente sul territorio per chiare motivazioni di urgenza e gravità; l'apparato di presa in carico comprende pertanto specializzazioni e ruoli ben precisi, organizzati in una macchina che dovrebbe ridurre al minimo i disagi e rispondere in maniera pronta alle chiamate. Ciò non accade sempre, soprattutto per quanto riguarda i **Pronto Soccorso**, presenti nelle strutture ospedaliere per gestire il flusso di pazienti e ordinarlo sulla base delle urgenze oggettive.

I cittadini segnalano innanzitutto lunghe attese in questo ambiente, a volte assolutamente non appropriate rispetto alle esigenze di cura e comunque con procedure di presa in carico che mettono in chiara luce le difficoltà del sistema: numero ridotto di operatori e medici, mancanza di collegamento con i reparti e gli ambulatori per gli approfondimenti clinici, nonché la presenza di cittadini che richiedono prestazioni non in urgenza.

Gli elementi citati sono quelli che abbassano la qualità percepita del servizio di Pronto Soccorso, e che contribuiscono a creare situazioni di mancata appropriatezza di un servizio che non potrebbe permettersi una valutazione clinica fuori tempo o addirittura errata e/o superficiale: eppure la situazione generale pare comunque non migliorare con il tempo, lo mostra il dato che Cittadinanzattiva

rileva per questo ambito, pari al 55,3% del totale per il 2018, in aumento rispetto al 44,4% del 2017. La Figura 2 che segue illustra le percentuali.

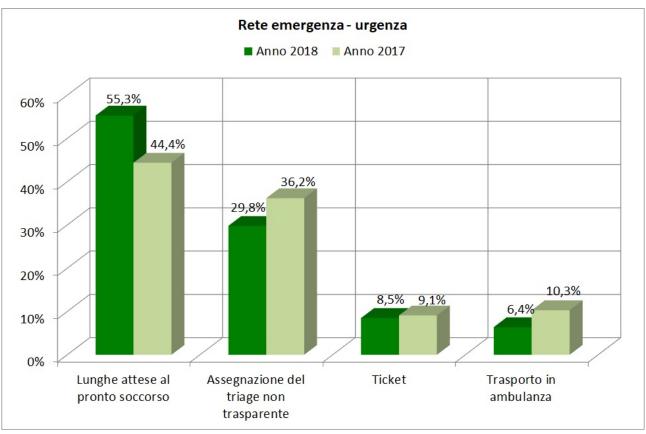


Fig. 2 – Rete emergenza-urgenza Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 – Cittadinanzattiva

Il secondo ambito di problematiche che i cittadini segnalano è quello relativo alle procedure di Triage, cioè alle operazioni in cui viene valutata la situazione clinica del soggetto che richiede l'assistenza sanitaria: attraverso un sistema di classificazione si assegna un codice e un'attesa, variabile a seconda della gravità del caso. Il Pronto Soccorso è quindi organizzato secondo il criterio dell'urgenza, in modo da intervenire nella maniera più appropriata possibile.

Se l'insieme delle procedure di **Triage**, però, è lento, o impreciso, o ancora **non trasparente** – come indica il **29,8%** dei cittadini – il disagio aumenta. Il dato in questione è in calo, rispetto al **36,2%** del 2017, e per la prima volta nel corso di diversi anni di rilevazione scende sotto il 30% (nel 2016 era pari al 42,9%) a dimostrazione di come le procedure, lentamente, si stiano uniformando e la risposta del Servizio Sanitario stia cominciando ad essere più pertinente.

"Buonasera, lo scorso ottobre mia figlia è stata riportata dal lavoro bloccata con la schiena senza riuscire ad appoggiare la gamba destra a terra con dolori fortissimi, si è recata presso il pronto soccorso più vicino e fatta l'accettazione ci avvisano che sono pieni e che c'è molto da aspettare. Dopo ben 5 ore ancora non veniva chiamata e non riuscendo più a stare seduta su una sedia di legno abbiamo deciso di riportarla a casa, contattato un medico amico (non di famiglia perché si erano ormai fatte le ore 22) e deciso di curarla a casa con cortisone e voltaren (non era in grado neanche di andare in bagno). Oggi la sua dottoressa gli prescrive una risonanza magnetica per far luce sull'episodio con priorità di 10 giorni, perché ha paura che il problema sia abbastanza grave."

La riflessione sull'appropriatezza può essere applicata anche all'ambito della rete emergenzaurgenza, per via della questione già accennata degli accessi impropri e dei disagi che ne derivano sia
sul fronte organizzativo della presa in carico sia su quello della correttezza del percorso da parte del
cittadino; è utile ricordare come un accesso corretto ai servizi sanitari causi meno intasamento e una
gestione più semplice da parte delle strutture ospedaliere, mentre l'utilizzo improprio dei meccanismi
di presa in carico è a tutto detrimento della qualità della cura per chi ne ha realmente bisogno.
Chiaramente sono da considerare le situazioni in cui i cittadini pervengono al pronto soccorso in
quanto non riescono a mettersi in contatto con il Medico o con la Guardia medica, oppure perché di
fronte a liste d'attesa fuori dalla norma. In tutti questi casi, e anche in quelli di errore meramente
burocratico, al cittadino perviene la richiesta di pagamento di un ticket, considerato assolutamente
inappropriato e non dovuto soprattutto se mancano le basi informative relative ai soggetti, ai ruoli e
alle procedure sanitarie. Questo tema emerge nel 8,5% dei casi segnalati nel 2018, in lieve calo
rispetto al 9,1% del 2017.

Anche il **trasporto in ambulanza** fa parte dei servizi di emergenza urgenza presenti sul territorio, come si è visto: i cittadini segnalano disagi in questo ambito per il **6,4%** nel 2018, portando in luce le annose problematiche che si riportano di seguito: tempi lunghi per l'arrivo dell'ambulanza (dovuti al numero ridotto di vetture generalmente in circolazione), costi per il trasporto, ambulanze non medicalizzate. Il dato è comunque in calo rispetto al **10,3%** del 2017.

"La Signora ci ha inviato una email dichiarando che lo scorso aprile dopo aver chiamato l'ambulanza per sua madre che non respirava bene a causa di una grave fibrosi polmonare, i volontari del 118 non sono stati in grado di soccorrerla adeguatamente: non sono riusciti a prenderle la pressione, né i battiti cardiaci, né di stenderla sul sulla lettiga per via del catetere vescicale (la signora è stata portata in ambulanza in braccio). I volontari hanno persino dimenticato il defibrillatore a casa della signora. La paziente purtroppo è morta durante il tragitto verso l'ospedale."

### 6.2.1.2 Ricoveri

Il tema dei ricoveri, in diminuzione come si è visto rispetto al 2017, è centrale per comprendere la qualità delle cure erogate all'interno delle le strutture perché le voci che lo compongono sono le difficoltà che i cittadini segnalano proprio nel momento in cui, sperata la fase di accoglienza, si effettua l'eventuale presa in carico effettiva. La Figura 3 che segue mostra il dettaglio di quanto i i cittadini portano all'attenzione di Cittadinanzattiva.

Il primo ostacolo è proprio in fase di accettazione, perché spesso il **ricovero** viene **ritenuto non necessario** e quindi il paziente è rinviato alle cure del Medico di base; dietro questi rifiuti si nasconde la cronica mancanza di posti letto e un livello di presa in carico territoriale che non riesce a supplire alle mancanze degli Ospedali, in particolare quando si tratta di pazienti complessi, prevalentemente anziani. Tale situazione si somma alla politica di taglio dei servizi che in alcune zone ancora pesa fortemente sia sulla qualità che sulla quantità dell'offerta sanitaria. Il dato che emerge dall'indagine 2018 è pari al **51.4%** per il 2018.

Per la scarsa assistenza medica e infermieristica giungono segnalazioni per il 15,7%, cifra in lieve decremento rispetto al 16, 7% del 2017, ma che sottintende le medesime problematiche di gestione e anche di comportamento: il sovraffollamento dei reparti aggrava le situazioni già più critiche e non permette né agli operatori di dare il meglio né ai pazienti e a chi li segue di vivere il ricovero in relativa tranquillità. Le situazioni segnalate coincidono con un alto livello di insoddisfazione rispetto al servizio, ma la tendenza al ribasso del dato fa sperare in un miglioramento complessivo della problematica ne in una circoscrizione delle criticità alle aree segnate da fattori fondamentalmente economici che non permettono la normalizzazione del servizio.

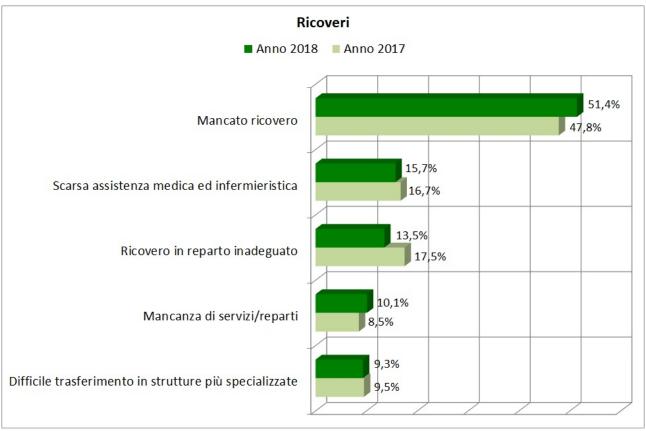


Fig. 3 – Ricoveri Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 – Cittadinanzattiva

In aumento le segnalazioni che riguardano gli episodi di **ricovero in reparto inadeguato**, per i quali i cittadini raccontano di procedure non chiare e di gestione del paziente non adeguata rispetto alle esigenze; casi frequenti sono relativi alla mancanza o scarsa comunicazione fra i doversi medici e reparti, con il risultato che le consulenze ritardano e con esse tutto quanto vi è collegato (esami da effettuare, indicazioni di cura, trasferimenti, etc. ): il dato passa dal **17,5%** del 2017 al **13,5%** del 2018.

Nell'ambio dei ricoveri i cittadini segnalano anche problemi relativi alla **mancanza di servizi o reparti**, una situazione che si presenta al Pronto Soccorso quando si rende necessario il ricovero ma ciò non è possibile per il motivo in questione: il paziente viene così assegnato a reparti non appropriati oppure è costretto ad attendere anche giorni al Pronto Soccorso, in attesa che si sblocchi la possibilità di accesso al posto nel reparto adeguato. Il dato rilevato nel 2018 da Cittadinanzattiva è pari al 10,1% delle segnalazioni nell'ambito dei ricoveri e si trova anche in aumento rispetto al 8,5% del 2017. Il problema è quindi in aumento, anche se mantiene un peso relativamente stabile, visto che nel 2016 era pari al 11,9% del totale.

Sempre in tema di ricoveri, come ultima problematica segnalata dai cittadini, il **difficile trasferimento in strutture specializzate**: si tratta di un'evenienza che si verifica, ad esempio, quando solo in altra struttura è possibile completare un esame o una particolare procedura sanitaria, per poi tornare, o ancora quando il prosieguo della cura o della diagnosi deve essere effettuato altrove. In questi casi, segnalati per il **9,3%** nel 2018 (sostanzialmente invariato rispetto al **9,5%** del 2017) l'origine delle problematiche è spesso di ordine amministrativo, con strutture che comunicano in maniera non efficace e con informazioni fornite in maniera non chiara ai pazienti e a chi li assiste.

La tabella che segue (Tab. 2) evidenzia le aree specialistiche in cui si concentra la maggior quantità di segnalazioni in tema di ricoveri.

Ricoveri/Area specialistica	2018	2017
Oncologia	21,3%	19,2%
Ortopedia	18,5%	20,9%
Neurologia	16,4%	17,4%
Nefrologia	14,6%	12,4%
Ginecologia e ostetricia	8,8%	9,2%
Cardiologia	8,7%	8,7%
Gastroenterologia	5,2%	5,9%
Pneumologia	3,5%	3,0%
Altre aree	3,0%	3,3%
Totale	100%	100%

Tab. 2 – Ricoveri/Area specialistica

Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 – Cittadinanzattiva

### 6.2.1.3 Dimissioni

Complessivamente, il tema delle dimissioni, lo si è visto nell'analisi iniziale di questo capitolo, viene segnalato di meno rispetto al 2017: il dato generale è lievemente in calo (11,5% nel 2017 – 10,2% nel 2018), ma la specifica delle voci che compongono questo ambito permette di comprendere meglio l'andamento delle segnalazioni e il perdurare sostanziale delle problematiche al netto di alcuni miglioramenti; nel dettaglio, il valore relativo alle **dimissioni improprie** è in aumento, dal **63,8%** al **65,5%**, a sottolineare la difficoltà del servizio ad adeguarsi all'esigenza di cura. Le dimissioni sono ritenute inappropriate quando la mancanza di comunicazione all'interno della struttura no permette al paziente e a chi lo assiste di percepire in maniera chiara e risolutiva l'indicazione di cura, o per paura di un percorso che, fuori dall'ospedale, è fatto di attese interminabili e spostamenti; altri casi sono quelli in cui è la complessità della situazione clinica del paziente, spesso anziano, che non permette ad un territorio già oberato di richieste di prestare la dovuta assistenza. In questi casi, di fatto, la dimissione rappresenta il termine dell'assistenza sanitaria appropriata e tempestiva.

L'altro l'alto della medaglia èp proprio quello che i cittadini segnalano quando raccontano di scarsa reattività del territorio nella presa in carico, e fanno riferimento alla lentezza, all'eccesso di burocrazia e alle pratiche poco chiare per avere accesso alle cure presso il proprio territorio. Nei casi segnalati è proprio dalla struttura ospedaliera che non giunge collaborazione per queste procedure, ma emerge anche una forte impreparazione del servizio sanitario, sia nella gestione della personalizzazione delle cure sia nell'erogazione complessiva a chi ne necessita. Il dato rilevato da Cittadinanzattiva è pari, per il 2018, al 25,7% del totale, in lieve calo rispetto al 26,4% del 2017.

Come ultimo tema le dimissioni dei malati terminali o in gravissime condizioni sono le situazioni che i cittadini segnalano come collegate proprio alla mancanza di specializzazione; in alcuni casi le strutture ospedaliere concedono di rimanere qualche giorno in più, per consentire le procedure di richiesta ricovero e messa in lista presso le strutture apposite, ma i tempi di attesa e il numero ridotto di strutture disponibili fa, anche in questo caso, sovrapporre la fine del ricovero ospedaliero al termine delle cure di un certo livello. Che il paziente sia stabilizzato in una situazione purtroppo cronica e aggravantesi non vuol certo significare che il livello di attenzione e tutela debba essere riversato su

parenti e assistenti privati. In termini di percentuali, il dato della rilevazione 2018 è pari al **8,8%** delle segnalazioni, a fronte del **9,8%** del 2017 (Fig. 4).

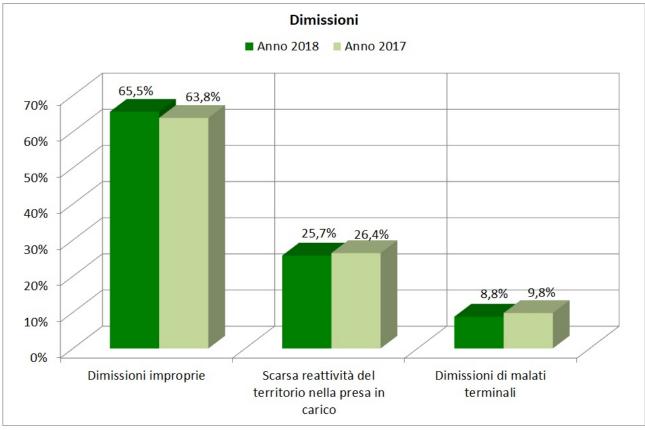


Fig. 4 – Dimissioni

Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 - Cittadinanzattiva

La grafica che segue (Tab. 3) individua le **aree specialistiche** per cui i cittadini hanno segnalato il maggior numero di problemi.

Dimissioni/Area specialistica	2018	2017
Ortopedia	27,3%	28,2%
Oncologia	21,5%	20,0%
Neurologia	13,2%	17,2%
Pneumologia	8,8%	7,2%
Chirurgia generale	8,0%	6,2%
Cardiologia	6,5%	6,0%
Gastroenterologia	6,3%	7,8%
Altre aree	5,4%	4,2%
Endocrinologia	3,0%	3,2%
Totale	100%	100%

Tab. 3 – Dimissioni/Area specialistica

Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 – Cittadinanzattiva

### 6.3 Mobilità sanitaria

La mobilità sanitaria è un tema sempre rilevante, in un sistema che si intende nazionale ma che in realtà è composto da molti servizi regionali, operativi su indicazioni generali ma autonomi in ambito di accesso alle cure e in particolar modo per quanto riguarda le cure molto specialistiche o per i cittadini che si trovano lontani dalle principali città metropolitane; sono questi i casi in cui si parla di mobilità sanitaria: identificano concretamente le situazioni in cui i cittadini hanno necessità di spostarsi dal loro luogo di residenza o cura per avere accesso al servizio sanitario appropriato. Le ricadute in termini economici e di tempo, per le famiglie che si trovino ad affrontare tali necessità, sono reali e pesanti nella vita quotidiana, in quanto costringono ad una programmazione delle attività e obbligano ad una gestione ancora più attenta del lato economico, pena il non poter mantenere un livello di cura adeguato.

In questo ambito generale i cittadini segnalano nel 2018 difficoltà coi ricoveri extra-regionali, in particolare, (difficoltà nell'ottenere autorizzazione a recarsi fuori regione, o nel ricevere il rimborso per quanto anticipato, o ancora per una perdita di chance di cura o mancato rimborso per colpa di un ritardo della ASL nella risposta) in misura del 73% e con un valore che cresce di quasi 10 punti percentuali rispetto al 62,8% del 2017: gli effetti del tentativo di sistematizzazione dell'accesso alle cure effettuato con i nuovi LEA non stanno ancora, almeno per questo ambito, fornendo i risultati auspicati, perché il dato rivela un fattore di macchinosità e lentezza nelle pratiche, da un lato, mentre dall'altro vi è la cronica incapacità del territorio di intercettare le situazioni di necessità e di accogliere in maniera appropriata.

Il 27% delle segnalazioni del 2018, sempre in tema di mobilità sanitaria, ha per cuore il tema delle cure all'estero, in particolare le procedure burocratiche per chiedere le autorizzazioni o i rimborsi, la lentezza delle ASL nelle risposte e la mancanza di informazioni chiare sia prima che dopo la partenza per le cure. Il dato è restituito come in diminuzione, in quanto nel 2017 era pari al 37,2%

Mobilità sanitaria	2018	2017
Ricoveri extra regione	73,0%	62,8%
Cure all'estero	27,0%	37,2%
Totale	100%	100%

Tab. 4 – Mobilità sanitaria

Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 – Cittadinanzattiva

La prossima grafica (Fig. 5) riassume i problemi più segnalati nell'ambito della mobilità sanitaria, riportando anche il confronto con l'anno 2017. I problemi relativi ai rimborsi spesa, come anticipato, sono la fetta più consistente delle segnalazioni dei cittadini: si tratta di un problema ad elevata sensibilità, i quanto molti dei soggetti (spesso nelle regioni del Sud o nelle Isole) che lo affrontano hanno esigenze dovute a patologie rare o comunque croniche, il che rende implicita continuità di una cura e la necessità di spostamenti continui anche diverse volte in un anno; non è possibile, raccontano i cittadini, scontarsi con procedure che non sono mai chiare e uguali, con impiegati che non conoscono la normativa e la tempistica, o con procedure lente e cavillose perché ognuna di queste difficoltà rimanda la successiva partenza o l'autorizzazione al nuovo rimborso, e alle volte è necessario muoversi senza (pregando che l'autorizzazione arrivi in tempo o che sia positiva). Il dato rappresenta quasi la metà delle segnalazioni (49,5% nel 2018) ed è in chiara crescita rispetto al 2017 (42,7%).

Quando la ASL dice di no al trasferimento per cure (negata autorizzazione al trasferimento per cure), i cittadini si trovano di fronte un muro che è impossibile da superare se non con la disponibilità economica personale; in buona parte dei casi si tratta, è vero, di situazioni in cui è il cittadino a voler scegliere la struttura presso la quale curarsi, ma vi sono anche molti casi in cui la richiesta di autorizzazione perviene da pazienti già noti alle ASL e che non soffrono, loro malgrado, di patologie

che prevedono guarigione autonoma e che necessitano, al contrario di cure appropriate che è anche stato stabilito non sono erogate nel territorio di residenza o domicilio: è in questi casi che increduli cittadini si vedono negata l'autorizzazione, e devono cominciare una battaglia burocratica per comprendere i motivi e le soluzioni. In termini di percentuali si tratta 30,5% delle segnalazioni 2018, contro i 38,1% del 2017.

Ricordando che si tratta di un ambito in cui è fortemente presente l'aspetto delle autorizzazioni e, quindi, l'aspetto puramente burocratico delle procedure sanitarie, quello della mobilità sanitaria comprende anche le segnalazioni relative alle **mancate o ritardate risposte da parte della ASL**: con un dato che si attesta al **20%** nel 2018 – e che non differisce molto dal **19,2%** del 2017 – i cittadini raccontano delle attese di mesi per ogni singola volta in cui, anche dopo anni di richieste, è necessario domandare l'autorizzazione al nuovo spostamento. Alle volte le ASL rispondono in maniera pedissequa che le terapie in questione possono essere erogate anche nel territorio/ regione di appartenenza – anche quando ciò non è vero – come chiara strategia per allungare i tempi, in altri casi semplicemente la risposta non arriva al cittadino fino al secondo o terzo sollecito da parte di quest'ultimo.

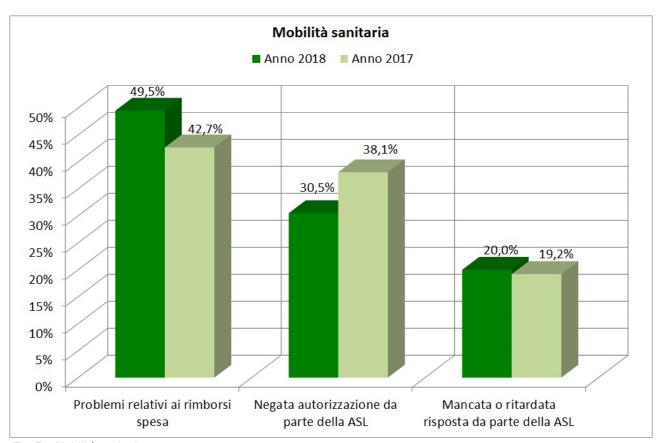


Fig. 5 – Mobilità sanitaria Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 – Cittadinanzattiva

"Vi scrivo perché la mia ASL si rifiuta di rimborsare le spese per le cure che mia moglie effettua all'estero, preciso che fino a questo momento l'ASL aveva sempre coperto i costi delle cure sia in Svizzera che in Austria, e recentemente anche in alcune strutture italiane perché era necessario fare dei controlli particolari, siamo costretti a viaggiare molto perché non troviamo un'unica struttura che segua mia moglie, potete aiutarci a capire che succede? in ASL ci dicono che stanno per sbloccare qualcosa ma non è chiaro."

"Il cittadino è stato operato tre anni fa per inserimento stimolatore midollare che funziona con batterie. L'intervento è stato fatto in altra regione per incompatibilità delle liste d'attesa nella sua zona di residenza. Arrivato il momento della sostituzione delle batterie, e telefonato all'ospedale per prendere appuntamento, veniva informato che loro non potevano sostituire le batterie in quanto paziente proveniente da altra regione"

L'ultima grafica (Tab. 5) rappresenta le aree terapeutiche in cui si sono concentrate le segnalazioni dei cittadini in tema di mobilità terapeutica.

Mobilità sanitaria/Area terapeutica	2018	2017
Oncologia	38,4%	38,7%
Ortopedia	21,0%	21,5%
Neurologia	16,2%	14,7%
Chirurgia generale	13,7%	14,3%
Malattie rare	10,7%	10,8%
Totale	100%	100%

Tab. 5 – Mobilità sanitaria/Area Terapeutica

Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 – Cittadinanzattiva

## 7. Farmaci

### 7.1 Premessa

L'assistenza farmaceutica ha rappresentato, nel 2018, il **4,2%** del totale delle segnalazioni; un dato in crescita rispetto all'anno precedente (3,4%). I principali problemi evidenziati dai cittadini hanno riguardato l'indisponibilità e il costo dei farmaci.

Un medicinale può non essere disponibile al cittadino per molti fattori: per problemi di produzione da parte dell'azienda produttrice, per ragioni legati alla loro commercializzazione, per difficoltà nella erogazione/dispensazione sul territorio o in ospedale, dovute in alcuni casi al mancato inserimento nei prontuari terapeutici regionali e/o ospedalieri o per ritardi nell'inserimento.

Ci si scontra poi con limiti di budget a livello aziendale e regionale, fattori che possono incidere sulla tempestività dell'erogazione dei farmaci alla persona.

### 7.2 I dati

La prima voce di segnalazione è rappresentata dalla **non disponibilità dei farmaci (28,6%)**. Il dato è rimasto pressoché stabile rispetto al 2017. Proseguendo nell'analisi della *Figura 1,* al secondo posto, i cittadini indicano le difficoltà legate alla **spesa per farmaci**, in aumento anche se di pochi punti percentuali; si passa infatti dal 20,4% nel 2017 al **22,9%** nel 2018.

Le criticità di accesso alle **terapie per il trattamento dell'epatite C** che fino all'anno scorso hanno rappresentato il primo problema evidenziato dai cittadini con il 30,4% delle segnalazioni, vengono segnalate nel 2018 solo dal 18,6% delle persone.

Crescono le segnalazioni riguardo alle difficoltà di accesso ai **farmaci con nota AIFA** con un dato che si assesta al **11,3%** (6,4% nel 2017) e ai **farmaci in sperimentazione** con il **10%** (4,6% nel 2017).

I cittadini riferiscono carenza di orientamento e di informazione sui programmi di sperimentazione attive sul territorio e anche difficoltà ad accedervi, specialmente se si tratta di tipologie di farmaci collegate alla ricerca (anche internazionale) che, in molti casi, richiede tempi molto lunghi per procedere alla immissione in commercio dei medicinali; i cittadini si confrontano anche con lunghe attese che dipendono dai diversi *step* da superare, tra cui il pronunciamento da parte del comitato etico e l'inserimento in sperimentazione.

Rimane, invece, pressoché invariato il dato relativo alle criticità di accesso ai farmaci che necessitano di **piano terapeutico**, con il **5,7%** delle segnalazioni (5,4% nel 2017). In questi casi, le principali problematiche sono legate alla burocrazia per il rinnovo dei piani.

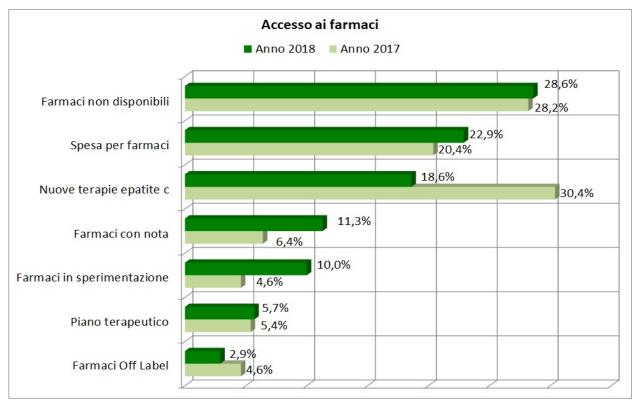


Fig. – 1 Accesso ai farmaci

Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 – Cittadinanzattiva

Diminuiscono le segnalazioni relative ai **farmaci** *off-label*, dal 4,6% nel 2017 al **2,9%** nel 2018. Si definisce "off-label" l'impiego nella pratica clinica di farmaci già registrati ma usati per indicazioni terapeutiche diverse da quanto previsto dal riassunto delle caratteristiche del prodotto autorizzato.

Come è possibile notare dalla tabella 1, le maggiori criticità di accesso riguardano soprattutto i farmaci in fascia A (41%) e H (36,4%). Diminuiscono lievemente le segnalazioni rispetto ai farmaci in classe A, mentre crescono quelle relative ai farmaci ospedalieri che vengono dispensati dalla farmacia ospedaliera o dai servizi farmaceutici delle ASL.

Classi di farmaci	2018	2017
Classe A	41%	42,3%
Classe H	36,4%	34,6%
Classe C	22,6%	23,1%
Totale	100%	100%

Tab.1 – Classi di farmaci

Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 – Cittadinanzattiva

Le aree terapeutiche più critiche dal punto di vista dell'accesso all'assistenza farmaceutica continuano ad essere, anche se in percentuali diverse rispetto all'anno precedente, la **neurologia** (16,9%), l'oculistica (13,3%), l'epatologia (11%) e l'oncologia (10,7%).

Come si è avuto modo di osservare dai dati di accesso ai farmaci innovativi per l'epatite C, diminuiscono anche le segnalazioni relative all'area clinica di riferimento, che negli anni precedenti è risultata essere quella più critica (28,2% delle segnalazioni nel 2017).

Rimangono invariati i dati che riguardano l'area oncologica con il **10,7%**, mentre notiamo un notevole incremento delle segnalazioni per la neurologia, che quasi raddoppiano rispetto al 9,8% nel 2017 e l'oculistica (10,6% nel 2017). Seguono, la **cardiologia** con il **9,2%**, l'area della **reumatologia** con il **5,6%**, in aumento rispetto al 2017 (3,5%).

Farmaci - Area specialistica	2018	2017
Epatologia	11%	28,2%
Oncologia	10,7%	10,7%
Oculistica	13,3%	10,6%
Neurologia	16,9%	9,8%
Cardiologia	9,2%	8,4%
Patologie rare	4,8%	5,1%
Ginecologia	4,1%	4,0%
Urologia	4,1%	3,9%
Reumatologia	5,6%	3,5%
Malattie infettive	3,9%	3,4%
Salute mentale	4,4%	3,4%
Ortopedia	4,0%	3,3%
Endocrinologia	3,2%	2,1%
Pneumologia	1,6%	1,6%
Allergologia	1,9%	1,1%
Dermatologia	1,3%	0,9%
Totale	100%	100%

Tab. 2 – Farmaci - Area specialistica

Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 – Cittadinanzattiva

### 7.2.1 Farmaci non disponibili

Come si è detto nella parte introduttiva del capitolo, la prima voce di segnalazione è rappresentata dalla difficoltà di accesso ai **farmaci** perché **non disponibili (28,6%).** 

Rispetto a tale ambito di segnalazioni, come si evince dalla *Figura 3*, il **37%** dei cittadini riferisce l'assenza del medicinale in farmacia, dato in diminuzione rispetto al 2017 (42,6%) e i ritardi nella erogazione dei farmaci ospedalieri (25,3%).

"Affetta da malattia del motoneurone da circa 6 mesi, scopro che è stato passato dall'AIFA un farmaco apposito. Finalmente alla fine di giugno arriva la risposta positiva, posso avere accesso al protocollo di cura. Troppo bello! Nemmeno una settimana dopo ricevo una chiamata dal Centro che mi dice... "Mi spiace ma il farmaco arriva dal Giappone e non riescono a consegnarlo prima di novembre o oltre". Cosa??? Allora domando, perché se io me lo procuro da sola con €1.200 in 5/8 giorni ce l'ho??"

Il 21,4% delle segnalazioni ha riguardato casi di farmaci indisponibili perché ritirati dal mercato, un dato che è cresciuto molto rispetto all'anno precedente (16,4% nel 2017); mentre 16,3% dei cittadini riferisce difficoltà a reperire il farmaco perché non più commercializzati in Italia.

Ci sono quindi casi/segnalazioni di indisponibilità di un medicinale che possono dipendere da ragioni organizzative o di sistema (es. budget delle aziende ospedaliere, ASL); altri, invece, che derivano da fattori legati alla produzione del farmaco da parte dell'azienda farmaceutica o a problemi regolatori o a fenomeni della c.d. esportazione parallela. Si pensi ad esempio, al caso di reazioni

avverse di un farmaco che vengono registrate dagli organi di farmacovigilanza che necessariamente portano al ritiro del prodotto o a decisioni da parte delle aziende farmaceutiche che in alcuni casi possono non trovare più conveniente produrre un determinato farmaco.

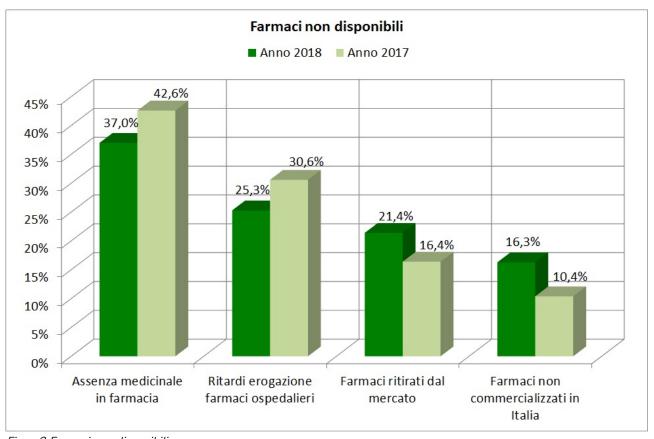


Fig. – 2 Farmaci non disponibili Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 – Cittadinanzattiva

"Salve. Soffro di un problema cervicale idiopatico per cui devo sottopormi ogni tre mesi circa ad inoculazioni di tossina botulinica. Non essendo stata contattata alla scadenza, sono andata presso il reparto di Neurofisiopatologia dell'Ospedale, e mi sono sentita rispondere che la tossina per ora non si può fare perché l'unico medico in grado di farlo è in malattia per almeno un mese, quindi devo pazientare. Non ci sono sembra altri reparti che lo fanno in convenzione, e mi hanno sconsigliato di andare fuori provincia perché "Il medico ormai conosce la sua storia, dovrebbero ricominciare da capo". Mi domando, ma è possibile che si fermi un servizio di tale importanza per la malattia di un medico? E quando andrà in pensione? O se gli succedesse altro?"

Per quanto riguarda i ritardi nell'erogazione dei farmaci ospedalieri sappiamo che il fenomeno è fortemente legato al contenimento dei budget ospedalieri per la farmaceutica. Le segnalazioni raccontano che in molti ospedali i farmaci, spesso quelli ad alto costo, non arrivano in corsia o arrivano in ritardo rispetto alle esigenze dei pazienti.

"Salve, sono un giovane da ormai oltre dieci anni in terapia con Talidomide riconosciutami come farmaco fornitomi dal SSN. Questo farmaco mantiene in remissione la mia malattia ed è assolutamente necessario per mantenere un livello qualitativamente ottimale di vita. Stanno succedendo spesso problemi con la trasmissione del mio protocollo alla ASL territoriale e mi dicono che il Medico, quello preposto a trasmettere il piano terapeutico alla suddetta ASL dall'Ospedale, si "dimentichi" di far

partire tale ordine! Così mi creano seri problemi! In primis una sospensione della terapia che spesso riporta in luce alcune sintomatologie che non vorrei mai riavere! In secondo luogo, ma comunque importante al giorno d'oggi, il farmi prendere giornate o mezze giornate di ferie non pagate per non avere poi il farmaco che per legge mi spetta! C'è qualcosa che si può fare?"

## 7.3 Spesa per farmaci

Persistono, anche nel 2018, le difficoltà legate ai costi per le terapie farmacologiche, con il **22,9%** delle segnalazioni. La **spesa** per i farmaci rappresenta infatti un ulteriore ostacolo all'accesso ai farmaci.

Come si evince dalla *Figura 3*, le segnalazioni maggiori riguardano i costi che i cittadini sostengono per l'acquisto dei **farmaci non erogati (in regime di rimborsabilità) dal Servizio sanitario nazionale.** 

Ci riferiamo in primis alla tipologia di farmaci in fascia C, parafarmaci ed integratori, che non sono erogati dal Servizio Sanitario Nazionale, ma sono a carico del cittadino. Nel 2018 tale voce di segnalazione risulta stabile rispetto al 201 con il **59,2%**.

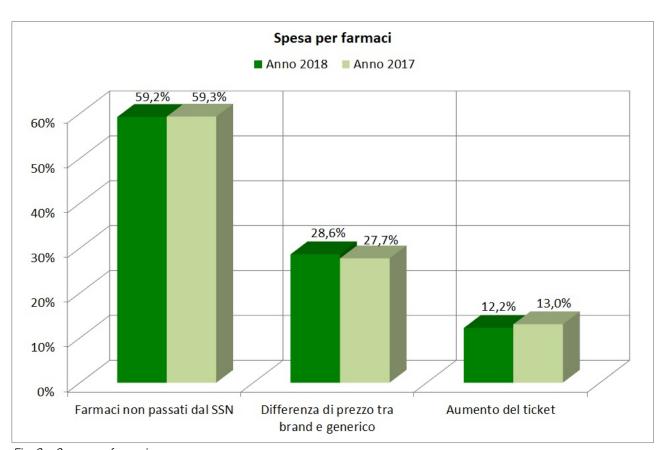


Fig. 3 – Spesa per farmaci Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 – Cittadinanzattiva

"Il medicinale a base di cannabis mi era stato prescritto dal Centro antalgico di un Ospedale di Firenze. Mi era stata consegnata gratuitamente una prima fornitura del medicinale, ma non mi avevano informato sui costi che avrei dovuto affrontare successivamente. Attualmente, dove risiedo in Sardegna si deve pagare a costi crescenti: infatti prima il costo era di 55 euro e ora è oltre di 80 euro."

Un ulteriore costo che impatta sulle tasche dei cittadini è dato dalla differenza di prezzo tra il farmaco *brand* e l'equivalente che raccoglie il 28,6% delle segnalazioni, in aumento di un punto percentuale.

"Sono affetto dalla sindrome di Klinefelter, ho potuto usufruire gratuitamente per tre anni del farmaco per la cura. Attualmente devo però pagarlo in quanto la mia regione lo ha eliminato dalla lista di quelli a carico del servizio pubblico."

Proseguendo la lettura della *Figura 4*, il **12,2%** delle segnalazioni ha riguardato l'**aumento del ticket** sui farmaci.

"Mia mamma soffre di Artrite Reumatoide. La diagnosi e le prime cure sono state effettuate a Pisa, poi è seguito anche un ricovero a Roma, da cui è stata dimessa dopo un primo ciclo di terapia e un piano terapeutico. Tornati a Palermo, però, la ASL si rifiuta di accettare la prescrizione e di fornire il farmaco. Le condizioni di mia madre peggiorano, nel frattempo, con valori ematici bassi e dolori importanti. Vi chiedo come fare per ottenere il farmaco in questione."

"Mio figlio soffre di patologia rara e come terapia può solo effettuare delle applicazioni con delle particolari creme che noi acquistiamo in forma privata, trattandosi di prodotti classificati come cosmetici. Abbiamo inviato, ormai otto mesi fa, alla Commissione ASL deputata, una richiesta di valutazione per fornitura degli stessi prodotti ma con acquisto da parte della ASL. Ancora nessuna risposta, alla signora telefonicamente hanno solo detto che la commissione non si è ancora riunita."

"Sono figlio di una paziente residente in provincia e affetta da una malattia neurodegenerativa, da anni la porto presso l'Ist. Neurologico del Policlinico per il ritiro del Piano Terapeutico e contestualmente ritiriamo presso la Farmacia Ospedaliera il Farmaco. Lo scorso mese in Farmacia ci hanno invitato a rivolgerci presso la farmacia del Territorio per il ritiro del farmaco. Sembra tutto facile, ma così non è: lei ha difficoltà motorie e fino a ieri potevamo concludere la procedura senza problemi, essendo le due U.O. distanti 200 metri all'interno della stessa struttura, ma da domani dovremo raggiungere prima l'Ist. di Neurologia, metterci in fila, ritirare il PT quindi in auto recarci nel Comune della Farmacia Territoriale (diverso dal Comune di residenza) per ritirare il Farmaco. Per un individuo in piena autonomia non ci sarebbero criticità, ma per un soggetto con malattia neurodegenerativa tutto ciò diventa VESSATORIO, e fortuna che ci siamo noi figli!"

## 7.4 Terapie per il trattamento dell'epatite C

## L'accesso ai farmaci antivirali per l'epatite C

Il **39,5%** dei cittadini segnala una **carenza di informazione** sui farmaci antivirali per la cura dell'epatite C, un dato che è in aumento rispetto al 2017. Il tema della informazione continua ad essere un nodo critico oltre a costituire un vero e proprio ostacolo all'accesso ai farmaci.

Ed infatti, il 10,8% delle segnalazioni riguarda la richiesta di informazioni su come attivarsi in seguito alla scoperta della malattia (10,8%).

Persistono inoltre difficoltà legate all'eleggibilità dei cittadini al trattamento, a causa dei **criteri di accesso ai farmaci**, nonostante l'avvenuto ampliamento. Le segnalazioni nel 2018 sono state pari al 28,1%.

Le segnalazioni relative ai **centri prescrittori** risultano in lieve diminuzione rispetto al 2017; si passa dal 10,8% al **7,8%**. Rimangono invariati i dati relativi alle **attese per accedere alle terapie** nonostante si rientri nei criteri stabiliti da AIFA, con il **5,4%** delle segnalazioni.

Il problema delle liste d'attesa ha riguardato chi, pur avendo diritto alle cure perché eleggibile al trattamento, non ha comunque avuto accesso tempestivo o in tempi congrui alle proprie necessità al farmaco.

Difficoltà di accesso alle nuove terapie per l'epatite c	2018	2017
Mancanza di informazioni sui nuovi farmaci	39,5%	38,3%
Criteri di accesso AIFA restrittivi	28,1%	27,2%
Richieste di informazioni su come attivarsi in seguito alla scoperta della		
malattia	10,8%	8,6%
Centri prescrittori	7,8%	10,8%
Costo farmaci	6,0%	6,8%
Difficoltà di accedere ai farmaci anche dopo ammissione cura	5,4%	5,3%
Possibilità di curarsi all'estero	2,4%	3,0%
TOTALE	100,0%	100,0%

Tab. 3 – Difficoltà nuove terapie per Epatite C

Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 – Cittadinanzattiva

## 8. Umanizzazione

#### 8.1 Premessa

L' umanizzazione delle cure rappresenta un tema cruciale e particolarmente delicato all'interno del percorso di cura e assistenza perché pone al centro il malato non esclusivamente in quanto portatore di una patologia ma in quanto persona con i suoi bisogni e le sue necessità.

In questo processo l'attenzione si sposta dalla malattia alla persona nella sua totalità, fatta di bisogni fisici, psicologici e relazionali e, se calato all'interno del contesto sanitario, questo processo assume una rilevanza fondamentale perché mira ad assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze.

Sempre più spesso il tema dell'umanizzazione risulta tristemente attuale, visti i numerosi casi di cronaca che continuano a riempire le pagine dei quotidiani con storie di anziani, disabili e persone - spesso con patologie psichiatriche - oggetto di maltrattamenti ed abusi da parte del personale sanitario che era chiamato ad assisterli e, di conseguenza, familiari e pazienti che denunciano casi di abbandono e incuria. Le persone diventano, in molti casi, il numero di una lista, il posto letto o una malattia e non esseri umani con una propria dignità, propri bisogni, dei sentimenti ed una storia personale di cui si deve tenere conto ed a cui si deve dar conto; inoltre, troppo poco spazio viene ancora riservato nella formazione e selezione del personale rispetto alla gestione del paziente non solo da un punto di vista clinico, ma dal punto di vista umano, fondamentale per anche per evitare il pericolo del burnout.

Il processo, non individuale o per pochi, prevede invece più sinergie che unite a procedure più o meno standardizzate, possano porre al centro la persona e non esclusivamente la sua malattia: l'umanizzazione non è un concetto astratto, dunque, ma un percorso vero e proprio da intraprendere a tutti gli effetti attraverso il coinvolgimento diretto di più attori che dialogano tra di loro.

C'è un aspetto, quotidiano, che è quello di **non isolare la pratica clinica da un trattamento complessivo della persona**, attraverso percorsi personalizzati che non si limitino alla semplice cura della malattia, ma includano anche la cura del malato: questo significa che durante l'intero percorso terapeutico la dimensione di unicità del paziente deve essere il motivo trainante che incoraggia e richiede un ascolto attento, a partire dal primo contatto con il personale sanitario.

Il processo di umanizzazione della cura passa dunque attraverso diversi canali: da una parte si rende necessario un ascolto e una risposta concreta ai bisogni del paziente in quanto persona; dall'altro risulta fondamentale una formazione professionale sanitaria ad hoc e, ancora, *caregiver* familiari, campagne sociali, promozione civica sulla prevenzione, condivisione di buone pratiche, monitoraggio dei processi e dei risultati attraverso il coinvolgimento sempre maggiore dei cittadini e delle organizzazioni civiche.

### 8.2 I dati

Le segnalazioni giunte ai nostri servizi di ascolto e consulenza su questo tema rimangono costanti rispetto allo scorso anno attestandosi al **2,8%** (nel 2017 erano il **2,9%**).

Come mostra la grafica di seguito riportata (Fig. 1), la voce maggiormente rappresentata è quella dell'**incuria verso i pazienti** (stabile al **37%**): in quest'ambito rientrano tutte quelle situazioni in cui la gestione del paziente ricoverato in struttura non è stata eseguita con la dovuta premura ed attenzione.

Segue la voce relativa agli **atteggiamenti sgarbati verso i pazienti (32%)**, dato in aumento rispetto all'anno precedente **(29%)**: vi ricadono le segnalazioni riguardanti quelle situazioni di particolare disagio che investono il rapporto umano tra operatori sanitari e utenza, perché si verificano incomprensioni, poca attenzione alle necessità dei pazienti, atteggiamenti di sufficienza e forse anche di poca disponibilità all'ascolto.

Purtroppo il dato relativo ai maltrattamenti dei pazienti (12,3%) risulta in leggero aumento rispetto al 2017 (11,6%): si tratta di gravissime circostanze che spesso riguardano pazienti con patologie neurologiche o psichiatriche; soggetti quindi in una condizione di particolare fragilità e vulnerabilità e maggiormente sensibili a determinati comportamenti. Nei casi più estremi queste situazioni possono sfociare in denunce all'autorità o in richieste di chiarimenti che possono investire i responsabili dei reparti o delle strutture.

La voce difficoltà a ricevere informazioni sul proprio stato di salute risulta invece un dato in calo rispetto all'anno precedente (dal 13,4% del 2017 al 9,8% del 2018), sintomo di un certo miglioramento legato alla facilità di accesso alle informazioni sulla propria condizione di salute, prevalentemente durante il ricovero e che può riguardare sia i pazienti stessi che i loro familiari.

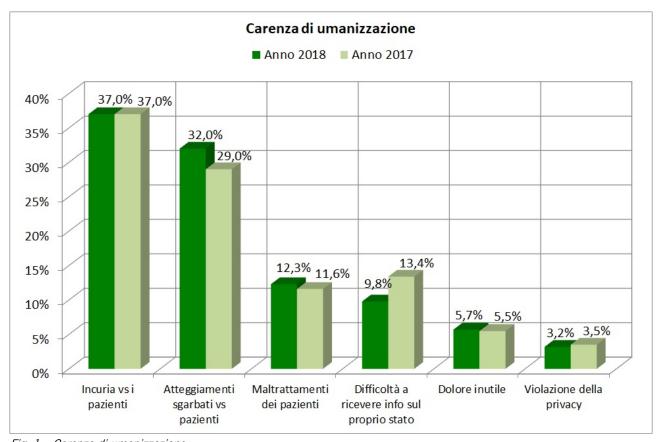


Fig. 1 – Carenza di umanizzazione Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 – Cittadinanzattiva

Per lo più stabile il dato relativo al **dolore inutile (5,7%)** e quello relativo alla **violazione della privacy (3,2%)**, che si riferisce agli accessi impropri o illeciti a dati personali e/o riservati: si tratta di voci che rimangono abbastanza stabili nel tempo ma sempre di importanza.

In particolare, rispetto al dolore - ormai diventato esso stesso una malattia - esistono delle condizioni in cui può risultare inutile o addirittura controproducente. Le vere problematiche sorgono perché il trattamento non ha un'unica strada ed anche perché, per definizione, il dolore ha una dimensione privata. Non si vede, ma si sente. E spesso proprio per questo è difficile da comunicare, sconta incomprensione, anche da parte del personale medico o dei propri cari, paga un prezzo a ritardi o percorsi terapeutici sbagliati.

"Ti curo ma non mi prendo cura di te": è forse questo il senso vero delle segnalazioni ricevute e del malessere percepito dalle persone che lamentano una mancanza di attenzione verso i loro bisogni, il loro dolore, le loro difficoltà.

"Mio marito è stato visitato privatamente da un virologo, un luminare, in una struttura convenzionata. Visto che mio marito ha diffuse ulcere arteriose, il medico ha improntato una terapia del dolore, predisponendo di non variarla senza sua consultazione e predisponendo anche la visita per sottoporsi a ossigenoterapia, con un costo molto elevato. Da allora si è reso irreperibile, non risponde ai messaggi, alle telefonate, alle mail da più di venti giorni. Essendosi rivelata totalmente inefficace la terapia, mio marito è collassato, anche per il dolore e si trova al Pronto Soccorso. E' un comportamento corretto? Vorrei sapere se posso fare qualcosa."

"La signora segnala la mancata assistenza da parte del Medico di medicina generale negli ultimi mesi di vita della madre che, invalida al 100%, era in trattamento farmacologico e riabilitativo. La signora ha presentato ulcere da decubito non responsive al trattamento praticato dalle infermiere dell'ADI. La richiesta da parte della figlia e delle infermiere stesse di approfondimenti diagnostici e presidi riabilitativi non è stata accolta dal Medico di base. La signora ha avuto un ultimo ricovero presso l'ospedale, dove è successivamente deceduta"

"Mia madre è stata recentemente ricoverata in ospedale in condizioni molto critiche. Erano molti mesi che sollecitavo il suo medico curante ad approfondire i problemi che vedevo, mese dopo mese, diventare sempre più gravi in maniera evidente ricevendo risposte inaccettabili. E' stata dimessa con segnalate patologie molto gravi ed ha ricevuto anche trasfusioni. Segnalo che avevo più volte richiesto al medico almeno la prescrizione di integratori essendo evidente la sua malnutrizione ricevendo come risposta che gli anziani non hanno bisogno di mangiare (sic!). Inoltre la cura antiipertensiva da lui prescritta è andata ad aggravare preesistenti problemi cardiaci in maniera sostanziosa. Vorrei sapere se ed in che modo procedere nei confronti del Medico di base."

Una riflessione supportata dalla grafica ci aiuta a definire anche quali siano gli ambiti in cui vengono riscontrate maggiori problematiche.

Carenza di umanizzazione del personale sanitario	2018	2017
Medico ospedaliero	50,0%	50,7%
Infermiere ospedaliero	23,8%	26,2%
Medico di base	16,5%	15,1%
Medico ASL	5,5%	5,5%
Medico specialista privato	4,2%	2,5%
Totale	100%	100%

Tab. 1 – Carenza di umanizzazione del personale sanitario Fonte: XXII Rapporto PiT Salute 2019 – Cittadinanzattiva Come rappresentato nella Tabella 1, rispetto alle figure professionali che maggiormente risultano responsabili di comportamenti poco umani troviamo innanzitutto i **Medici ospedalieri** con un dato che rimane abbastanza stabile nel tempo (dal 50,7% del 2017 al **50% del 2018**).

A seguire, i comportamenti adottati da parte degli Infermieri ospedalieri, in calo rispetto al 2017 (dal 26,2% al 23,8% nel 2018): per quanto riguarda questa categoria di professionisti è importante riflettere sulla posizione particolare che occupa all'interno dell'ambiente di cura, rappresentando spesso e volentieri il soggetto con cui maggiormente il cittadino (paziente o assistente del paziente) si confronta; ciò rimanda ovviamente ad una funzione, quella dell'infermiere, che non è più possibile considerare solo come un'estensione delle indicazioni del medico, ma come una vera e propria figura autonoma i cui modi e presenza hanno un impatto decisivo sulla qualità della presa in carico. Gli aspetti clinici qui si fondono con quelli psicologici del contatto umano e dell'empatia, consegnando alla figura dell'infermiere – a tutti i suoi livelli di specializzazione e attività – l'accesso al livello più sensibile della presa in carico: quello del bisogno di attenzione e professionalità. Fondamentale per Cittadinanzattiva è quindi, in quest'ambito, il lavoro di collaborazione con FNOPI (Federazione Nazionale Ordini delle Professioni Infermieristiche) in un'ottica di scambio di competenze ed esperienze e con il fine di tenere un occhio vigile sulla qualità dei servizi e cooperare sulla diffusione di informazioni che possano migliorare il rapporto fra gli attori in campo. Le segnalazioni che lamentano disagi nei rapporti con il Medico di medicina generale aumentano fino al 16,5%. In ultimo, i Medici delle ASL (5,5%) e i Medici specialisti privati, dato in aumento al 4,2%.

I cittadini ci segnalano dunque che i principali protagonisti degli episodi di mancata umanizzazione delle cure sono, per più della metà delle segnalazioni, i Medici ospedalieri; a seguire, con percentuali comunque rilevanti, i comportamenti adottati da parte degli Infermieri ospedalieri e dei Medici di base.

## Considerazioni conclusive

#### Quale futuro per la salute nel nostro Paese. I principali assi strategici.

- Un primo asse strategico, che potrebbe segnare una profonda discontinuità rispetto al passato, dovrebbe riguardare la prevenzione, ai diversi livelli, trovando modalità per prevedere mandati vincolanti, e non più solo mere dichiarazioni di principio ed auspici. Attenzione per gli stili di vita, corretta alimentazione, esercizio fisico, non sono più opzioni a nostra disposizione, bisogna avere il coraggio di promuoverli con la determinazione necessaria e con strumenti di incentivazione o disincentivazione.
- Un secondo asse strategico dovrebbe riguardare la promozione e il sostegno ad un *welfare* sanitario di iniziativa, e quindi a misure che possano svolgere un effetto leva a sostegno di questo obiettivo strategico. Non possiamo più attendere che i cittadini vadano alla ricerca dei servizi, abbiamo abbastanza dati ormai per "andarli a cercare".
- Un terzo asse strategico dovrebbe riguardare *la lotta alle diseguaglianze*, tra Regioni diverse del Paese, ma anche tra grandi aree metropolitane e piccoli centri. Non possiamo più accontentarci di fotografare il fenomeno, bisogna invertire rapidamente la rotta e definire strategie di mediolungo periodo.
- Un quarto asse strategico dovrebbe riguardare la capacità di favorire la fuoriuscita progressiva del sistema dalla logica prestazionale, per abbracciare decisamente l'intero percorso di presa in carico come unico punto di riferimento. Il Value Based Health Care potrebbe ad esempio rappresentare da questo punto di vista un valido strumento teorico ed applicativo al tempo stesso.
- Un quinto asse strategico dovrebbe riguardare la tutela della salute attraverso la salute dell'ambiente. Domandiamoci cosa ha più senso fare in un territorio inquinato con rischi documentati per la salute dei residenti, in termini di politiche pubbliche, se puntare ad aumentare le diagnostiche e i posti letto ospedalieri delle specialità coinvolte o investire in piani per la bonifica ambientale riducendo i rischi per la salute della popolazione. Più in generale, andrebbero promosse alcune azioni concrete a sostegno di quella strategia che va sotto il nome di la salute in tutte le politiche.
- Un sesto asse strategico dovrebbe riguardare la non autosufficienza, con particolare riferimento ad alcune classi di essa particolarmente svantaggiate, come per esempio le demenze, mettendole al centro della programmazione con strategie pluriennali ed obiettivi precisi, anno per anno.

<sup>&</sup>lt;sup>9</sup> A cura di Francesca Moccia, Vice Segretario nazionale Cittadinanzattiva

# *Proposte*<sup>10</sup>

- Garantire risorse certe per il SSN
- Rafforzare l'attuale sistema di monitoraggio dei Lea, al fine di migliorare la sua capacità di fotografare la reale dinamica che esiste tra cittadino e Servizio Sanitario Nazionale nella garanzia dei suoi diritti attraverso la partecipazione di rappresentanti di cittadini nella Commissione nazionale per l'aggiornamento dei LEA e la promozione dell'appropriatezza del SSN. La commissione ha il compito di aggiornare annualmente i LEA e valutare che la loro applicazione avvenga in tutte le Regioni, per tutti i servizi e le prestazioni e con stessi standard di qualità.
- Emanare i decreti per la definizione delle tariffe massime delle prestazioni ambulatoriali e
  quello dei dispositivi medici, che rendano realmente esigibili i nuovi LEA ed il coinvolgimento
  attivo delle organizzazioni civiche nella loro revisione e monitoraggio;
- Avviare il processo di riorganizzazione delle reti strutturali dell'offerta ospedaliera e dell'assistenza territoriale, superando anche il criterio della territorialità/regionalità per dar spazio a reti di scambio di competenze e dei percorsi di assistenza.
- Provvedere al riordino dell'assistenza territoriale in tutte le Regioni
- Dare piena attuazione al Piano Nazionale Governo Liste di attesa, attraverso un monitoraggio della sua applicazione e al Piano Nazionale Cronicità, attraverso una adozione sostanziale e non formale che preveda il coinvolgimento delle organizzazioni civiche e dei professionisti
- Implementare infrastrutture e modelli organizzativi finalizzati alla realizzazione del sistema di interconnessione dei sistemi informativi del Servizio sanitario nazionale cominciando da un'omogenea stratificazione della popolazione che tenga conto oltre che della patologia, delle condizioni di disagio sociale e vulnerabilità.
- Mettere a punto un provvedimento nazionale di riordino del settore farmaceutico e del conseguente accesso alle terapie farmacologiche, che garantisca un accesso equo e tempestivo delle terapie, in particolar modo quelle più innovative e che superi le differenze esistenti tra i diversi Prontuari farmaceutici, regionali e aziendali.
- Al fine di superare le disuguaglianze di accesso al Servizio Sanitario Nazionale, si chiede un tavolo di confronto sulle proposte di autonomia differenziata aperto alle Associazioni di cittadini-pazienti e alle Organizzazioni rappresentative dei professionisti della salute.
- Affrontare il delicato tema del legame tra salute e ambiente, sottolineando la necessità di un rinnovato e fattivo dialogo tra Ministero della Salute e quello dell'ambiente, per garantire che nelle scelte territoriali, che interessano numerose aree del Paese, oltre alla Valutazione di Impatto Ambientale si preveda sempre anche quella di Impatto Sanitario, prevista dalle norme proprio per contemperare il diritto al lavoro e quello alla salute.
- Infine, approvare il nuovo Patto per la Salute, apprezzabile per diversi elementi che contiene, in particolare per quanto riguarda la riorganizzazione dei servizi sanitari territoriali e la partecipazione dei cittadini, che viene definita in modo significativo.

<sup>&</sup>lt;sup>10</sup> A cura di Francesca Moccia, Vice Segretario nazionale Cittadinanzattiva

# Nota metodologica

Il Rapporto PiT Salute, giunto alla XXII edizione, tratta le informazioni che il servizio PiT Salute raccoglie nel corso della propria attività di consulenza, assistenza e tutela dei diritti dei cittadini nella loro interazione con i servizi sanitari pubblici e privati.

Ciò che distingue il Rapporto da altri prodotti di ricerca o di informazione sullo stato della Sanità è la prospettiva di raccolta ed elaborazione dei dati, che parte dal punto di vista e dalla condizione dei cittadini-utenti e che mira a cogliere le politiche volte ad assicurare riconoscimento e protezione dei loro diritti. La pubblicazione del Rapporto si inscrive nel quadro di quella attività di informazione e analisi civica che caratterizza una parte fondante delle politiche di Cittadinanzattiva.

L'intento finale del Rapporto è di mettere a disposizione dell'opinione pubblica, dei cittadini e degli attori del Servizio Sanitario Nazionale e del sistema di welfare in generale – a tutti i livelli - dati e informazioni sul rapporto tra cittadini e servizio sanitario, secondo un approccio che mette in primo piano la condizione e le necessità degli utenti; tali informazioni potranno essere utilizzate, come puntualmente avviene nelle attività di Cittadinanzattiva, per verificare l'impatto di politiche o programmi, individuare priorità, indirizzare la spesa pubblica, orientare la programmazione regionale e la gestione delle aziende sanitarie e, naturalmente, per guidare nella scelta delle politiche dei cittadini.

## La metodologia

Il Rapporto PiT Salute 2019 prende in esame il contenuto di 21.416 segnalazioni, relative al periodo di tempo che va dallo 01/01/2018 al 31/12/2018.

Le segnalazioni provengono dagli sportelli PiT Salute locali e dalle sezioni territoriali del Tribunale per i diritti del malato.

Le elaborazioni sono state eseguite sul numero totale di segnalazioni ed è stato riportato il confronto con l'anno precedente (2017), laddove disponibile.

Le informazioni raccolte ed analizzate hanno permesso di individuare 8 principali aree di riferimento in base alle quali strutturare il rapporto:

- 1. Accesso alle prestazioni
- 2. Assistenza territoriale
- 3. Presunta malpractice
- 4. Informazione e documentazione sanitaria
- 5. Invalidità ed handicap
- 6. Assistenza ospedaliera e mobilità
- 7. Farmaci
- 8. Umanizzazione

## Valore e limiti del Rapporto

I dati raccolti e presentati nel Rapporto PiT Salute non hanno rilevanza dal punto di vista statistico: essi, cioè, non sono espressione di un campione rappresentativo degli utenti del SSN. Bisogna aggiungere, inoltre, che le tipologie di richiesta d'intervento da parte dei cittadini nei confronti di Cittadinanzattiva non possono ovviamente essere estese alla generalità dei cittadini.

Il significato dei dati utilizzati sta nella loro capacità di costituire una sorta di termometro, alla sorta di spie o indicatori delle più rilevanti situazioni di malessere con le quali si misurano i cittadini nel loro contatto con il servizio sanitario.

Le informazioni che emergono dal Rapporto PiT Salute sono infatti utili:

- per la registrazione di eventi sentinella, cioè di fatti o circostanze che non dovrebbero mai accadere e il cui verificarsi anche sporadico o limitatamente ad un territorio indica l'esistenza di una situazione di emergenza o comunque di un disagio;
  - per la scoperta di eventuali nuove problematiche e l'indicazione di linee di tendenza emergenti;
- per la verifica dell'andamento di situazioni critiche e delle eventuali misure correttive messe in atto.

## Ringraziamenti

Le segnalazioni che compongono il Rapporto PiT Salute 2019 sono state raccolte grazie al lavoro quotidiano e in prima linea delle volontarie e dei volontari delle sedi territoriali di Cittadinanzattiva: va dunque a loro il primo e più sentito ringraziamento per l'insostituibile impegno e partecipazione.

I capitoli del Rapporto sono stati redatti da Maria Teresa Bressi, Valentina Ceccarelli, Angela Masi, Tiziana Nicoletti, Alessia Squillace, Salvatore Zuccarello, Stefano A. Inglese.

A Valeria Fava va un ringraziamento per la collaborazione e il supporto.

L'analisi statistica e la trasposizione grafica dei dati sono a cura di Tiziana Toto, a cui va un forte ringraziamento.

Per la coordinazione del progetto si ringrazia Isabella Mori.

Grazie inoltre a Antonio Gaudioso, Segretario generale di Cittadinanzattiva, a Annalisa Mandorino e Francesca Moccia, Vice Segretari nazionali.

Per l'Ufficio Comunicazione si ringraziano Alessandro Cossu, Aurora Avenoso, Luana Scialanca, Lorenzo Blasina, Andrea Falzarano, Giacomo D'Orazio.

Per l'ufficio Relazioni Istituzionali si ringraziano Valentina Condò e Cristiano Tempesta.