

**XXI Rapporto PiT Salute**

# Tra attese e costi, il futuro della salute in gioco





# *Indice*

<b>Premessa</b>	pag.	5
<b>Introduzione</b>	»	6
<b>Sintesi dei principali risultati</b>	»	7
<b>1. Accesso alle prestazioni</b>		
1.1 Premessa	»	27
1.2 I dati	»	29
1.2.1 Liste d'attesa	»	33
1.2.2 Ticket	»	55
<b>2. Assistenza territoriale</b>		
2.1 Premessa	»	61
2.2 I dati	»	66
2.2.1 Assistenza primaria di base	»	70
2.2.2 Assistenza residenziale	»	77
2.2.3 Riabilitazione	»	82
2.2.4 Assistenza domiciliare	»	89
2.2.5 Salute mentale	»	94
2.2.6 Assistenza protesica e integrativa	»	96
<b>3. Invalidità e handicap</b>		
3.1 Premessa	»	102
3.2 I dati	»	105
3.2.1 Lentezza iter burocratico	»	106
3.2.2 Esito accertamento	»	109
3.2.3 Ritardi nell'accesso ai benefici economici e alle agevolazioni lavorative	»	111
3.2.4 Rivedibilità	»	113

<b>4. Presunta malpractice e sicurezza delle strutture</b>		
4.1 Premessa	»	117
4.2 I dati	»	119
4.2.1 Presunti errori diagnostici e terapeutici	»	122
4.2.2 Le condizioni delle strutture sanitarie	»	126
4.2.3 Infezioni nosocomiali	»	130
4.3 Esito dell'attività di consulenza medico-legale effettuata da Cittadinanzattiva nel 2017	»	132
<b>5. Informazione e documentazione</b>		
5.1 Premessa	»	137
5.2 I dati	»	140
5.2.1 Accesso alle informazioni	»	141
5.2.2 Accesso alla documentazione	»	150
<b>6. Assistenza ospedaliera e mobilità sanitaria</b>		
6.1 Premessa	»	157
6.2 I dati	»	160
6.2.1 Assistenza ospedaliera	»	160
6.3 Mobilità sanitaria	»	176
<b>7. Farmaci</b>		
7.1 Premessa	»	183
7.2 I dati	»	185
7.2.1 Nuove terapie epatite c	»	191
7.3 Farmaci non disponibili	»	194
7.4 Spesa per farmaci	»	201
<b>8. Umanizzazione</b>		
8.1 Premessa	»	206
8.2 I dati	»	207

<b>9. Patologie rare</b>		
9.1 Premessa	»	210
9.2 I dati	»	212
<b>Focus su personale infermieristico, medico e OSA/OSS</b>		
- Premessa	»	215
- I dati	»	216
<b>Considerazioni conclusive</b>	»	226
<b>Proposte</b>	»	229
<b>Nota metodologica</b>	»	231
<b>Ringraziamenti</b>	»	235
<b>Appendice ai dati regionali</b>	»	237

## *Premessa*

Le informazioni presentate in questo Rapporto fanno riferimento all'analisi di 20.163 contatti gestiti dal PiT Salute della sede nazionale, 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 2017 al 31 dicembre 2017.

Il Rapporto è stato redatto da Maria Teresa Bressi, Valentina Ceccarelli, Angela Masi, Tiziana Nicoletti, Alessia Squillace, Valeria Fava e Salvatore Zuccarello.

## *Introduzione*

Quaranta anni fa, con la legge 833/1978, nasceva il Servizio Sanitario Nazionale. Principio guida del SSN è garantire il diritto alla salute a tutti i cittadini, senza alcuna distinzione sociale, economica o territoriale, configurandosi in tal senso come strumento di giustizia e coesione sociale, oltre che come fattore di sviluppo sostenibile ed inclusivo. Il SSN rappresenta una fonte di orgoglio per il nostro Paese, il suo valore è confermato dalle segnalazioni spontanee delle persone che quotidianamente ci contattano e ne reclamano il buon funzionamento.

Il bilancio della ricorrenza, che siamo in grado di restituire grazie alle segnalazioni dei cittadini, mostra le sue ombre ed una in particolare: è proprio la difficoltà d'accesso al SSN il problema più segnalato; ed è nel titolo di questo rapporto *“Tra attese e costi: il futuro della salute in gioco”* che si sintetizza il paradosso.

Oltre venti anni fa abbiamo iniziato a raccogliere i bisogni di salute dei cittadini, con l'intento di mostrare lo stato della sanità pubblica vista con gli occhi dei cittadini e le priorità su cui intervenire.

Il nostro obiettivo: 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.

Restituire la fiducia nel SSN, riconoscerne il valore e agire per migliorarlo per tutti gli individui, è questa la sfida di oggi per tutti.

Buona lettura

Tonino Aceti  
Coordinatore nazionale Tribunale  
per i diritti del malato  
Cittadinanzattiva

Sabrina Nardi  
Vice Coordinatore nazionale  
Tribunale per i diritti del malato  
Cittadinanzattiva

## *Sintesi dei principali risultati*

### **I costi a carico dei cittadini**

Gli ultimi anni di analisi del mondo sanitario italiano, attraverso la lente e l'esperienza di Cittadinanzattiva, permettono di confermare l'impatto degli aspetti economici sull'accesso ai servizi da parte dei cittadini, a dimostrazione del fatto che gli aspetti di gestione e miglioramento del servizio pubblico non possono prescindere dalla considerazione del peso che tale operazione rappresenta per chi ha una necessità e confida nella tempestività e gratuità del servizio pubblico. In tali termini si nota una tendenza a ricalcare la situazione economica generale del Paese – critica da diversi anni – con, inoltre, territori che risentono in maggior misura di misure di commissariamento o di restrizioni comunque tangibili, come ticket o rette per le strutture di residenza, o ancora per l'assistenza sociale, infermieristica e per la mobilità sanitaria.

L'accesso ai servizi può, dunque, trasformarsi in un'operazione complessa sia per i tempi che per i costi, e quando sono quest'ultimi a dettare le condizioni per l'ottenimento di una visita

o un esame, si crea una pericolosa discriminazione all'interno della quale non è più il meccanismo dell'appropriatezza a disciplinare l'erogazione delle prestazioni in rapporto alle condizioni ed esigenze, ma la disponibilità economica. A seconda dell'ambito (ospedaliero, residenziale, domestico) in cui tali differenziazioni si verificano si può verificare una iniziale posticipazione dell'accesso tramite il servizio pubblico, una sostituzione del soggetto erogatore con il servizio intramoenia o i vari privati, oppure una completa rinuncia per motivi di indisponibilità economica. La gestione del sistema dovrebbe puntare a una ricognizione costante degli standard e della qualità effettivamente erogata sul territorio, per assicurare una diffusione uniforme dell'assistenza e della presa in carico, proporzionata ed efficiente, mirando a ridurre gli abusi di accesso e di prescrizione – concause dell'aumento dei costi di gestione e dei tempi di erogazione – e rintracciando nuove risorse da impiegare in un quadro di miglioramento delle strutture e delle tecnologie di diagnosi e cura.

Cittadinanzattiva, tramite la propria presenza e attività nelle realtà sanitarie pubbliche, pone un occhio attento al tema dei costi di accesso alle prestazioni sanitarie, e puntualmente raccoglie le esperienze dei cittadini al fine di stilare un quadro delle difficoltà e quindi dei possibili nodi nevralgici del servizio che dovrebbero essere evidenziati e affrontati a livello istituzionale. La rilevazione che accompagna ogni anno il Rapporto PiT Salute tiene in considerazione proprio i vari ambiti dell'accesso ai servizi sanitari, tentando nel contempo di individuare una tendenza all'incremento o alla risoluzione delle precise problematiche segnalate dai cittadini. La tabella che segue mostra i dati relativi alle segnalazioni raccolte negli anni 2016 e 2017.

<b>Costi relativi a</b>	<b>2017</b>	<b>2016</b>
Ticket per esami diagnostici e visite specialistiche	30,9%	33,8%
Farmaci	23,8%	19,4%
Prestazioni intramoenia	14,6%	13,0%
Degenza in residenze sanitarie assistite	7,9%	9,1%
Carenza nell'assistenza protesica e integrativa	5,9%	7,5%
Mobilità sanitaria	5,3%	5,4%
Ticket Pronto soccorso	4,5%	4,0%
Mancata esenzione farmaceutica e diagnostica per alcune patologie rare	4,2%	3,2%
Visite domiciliari	1,5%	1,1%
Duplicazione cartelle sanitarie	1,4%	3,5%
<b>Totale</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

*Fonte: Cittadinanzattiva - XXI Rapporto PiT Salute 2018*

Si individua, fra dieci ambiti, il tema più segnalato, quello relativo al costo dei **ticket per esami diagnostici e visite specialistiche**: questa voce presenta un **30,9%** di segnalazioni nel 2017, mostrando un calo rispetto al **33,8%** del 2016. L'accesso alle visite e agli esami è, quindi, per molti cittadini, ancora un problema di natura economica, soprattutto per chi non ha facilitazioni di tipo economico, quali esenzioni o coperture private. Si tratta di un tema sensibile, che coinvolge i diversi momenti di una eventuale presa in carico e che quindi espone il cittadino ad un rischio per la propria salute, oltre che un

probabile aggravio economico per il sistema sanitario, nel momento in cui eventualmente tale paziente sarà preso in carico.

La seconda voce relativa ai costi che i cittadini maggiormente affrontano in sanità è relativa ai **farmaci**, e presenta un aumento nella percentuale di segnalazione perché passa dal **19,4%** del 2016 al **23,8%** del 2017. Quello del costo dei farmaci è un altro dei problemi più evidenti e annosi che i cittadini segnalano, un peso sistematico che molti di essi non riescono a sostenere in quanto compromette in maniera significativa i bilanci economici dei singoli e dei nuclei famigliari, incidendo sulle scelte di vita. Il costo di un farmaco, per un paziente che fronteggia più patologie in quanto croniche, è una spesa fissa e consistente (che si va a sommare a quelle già vincolanti della vita quotidiana) che i cittadini sentono come normalmente collegata al soggetto che effettua la diagnosi e si occupa dei controlli, cioè il servizio pubblico, ma non è un caso né una falsità il fatto che proprio questi pazienti trovino maggiori – spesso insormontabili – difficoltà, perché il meccanismo delle esenzioni non prende in considerazione la globalità della situazione economica del soggetto. Il discorso si applica anche a quella parte di popolazione economicamente più debole e che gode, ad esempio, di esenzioni parziali per motivi di reddito, disoccupazione o inoccupazione.

**L'intramoenia** è la terza voce, in ordine di numero di segnalazioni, per quanto riguarda i costi di accesso alle prestazioni sanitarie, in lieve aumento nel 2017 con il **14,6%** delle segnalazioni, rispetto al **13%** del 2016; è la modalità a cui normalmente i cittadini fanno riferimento, quando è nelle loro possibilità economiche, quando la prestazione richiesta presenti una lista d'attesa troppo lunga, o addirittura bloccata: con un costo supplementare rispetto all'eventuale ticket è invece possibile accedere alle liste d'attesa anche di strutture convenzionate con il servizio pubblico, in modo da aumentare le possibilità di rintracciare una sede che eroghi la prestazione nei

tempi corretti. Nel corso degli anni questa modalità di accesso ha avuto un successo sempre crescente, e il suo ruolo e peso nel quadro generale dell'erogazione dei servizi sono praticamente speculari e complementari, se non sostitutivi in alcuni casi, nei confronti del servizio pubblico. Anche in questo ambito, comunque, si presenta il problema del costo originario della prestazione, soprattutto per chi paga il ticket per intero, sommato al compenso da erogare alla struttura: il vantaggio, si sottolinea, è – al netto di offrire pacchetti di prestazioni a costi facilitati - solo in termini di accesso tempestivo alla prestazione.

Un altro tema segnalato dai cittadini è quello del costo delle rette per la **degenza in residenze sanitarie assistite**, in misura del **7,9%** per il 2017. Con un valore in diminuzione rispetto al **9,1%** del 2016, rimane un tema sensibile perché, anche in questo caso, i costi di mantenimento del ricovero molto spesso pesano per periodi lunghi sia sul bilancio economico della persona ricoverata, sia su quello dei famigliari che lo assistono.

I cittadini che riscontrano **carenze nell'assistenza protesica e integrativa** lamentano i medesimi problemi di costi eccessivi, legati anche alla scarsa qualità e all'insufficienza dei presidi spesso erogati: il costo dei dispositivi di qualità o innovativi, o l'approvvigionamento autonomo, sono una voce importante per i cittadini che devono fronteggiare già gli aspetti clinici, psicologici e sociali di una o più patologie. Nello specifico, questa problematica viene segnalata con una tendenza decrescente, nel 2017, con una percentuale pari al **5,9%**, mentre era il **7,5%** delle segnalazioni del 2016.

Per la **mobilità sanitaria**, invece, i cittadini segnalano problemi di costi importanti, tanto da pregiudicare le cure stesse; è infatti complesso e spesso lungo il procedimento che permette di individuare una struttura fuori regione, quando i presidi territoriali di residenza non sono in grado di soddisfare le aspettative di tempi e modalità di presa in carico. In tali casi è sempre la disponibilità economica delle persone interessate che fa la

differenza fra l'accesso ai servizi e l'attesa o la rinuncia, perché le ASL non sono quasi mai in grado di anticipare le spese per il trasferimento e le cure e, inoltre, quando si torna a casa, sono anche necessari diversi mesi per ottenere il rimborso spettante per legge. Le percentuali che i cittadini segnalano, rispetto a questo tema, sono rispettivamente il **5,3%** e il **5,4%** per il 2017 e 2016.

Fra le problematiche lamentate dai cittadini, sempre in termini di costi, compaiono i **ticket** per l'accesso al **Pronto Soccorso**, con un dato relativamente in equilibrio fra il **4%** del 2016 in lieve crescita e il **4,5%** del 2017; nelle segnalazioni che riguardano questo ambito è compresente il tema degli accessi impropri, soprattutto per i casi in cui tali comportamenti sono motivati dalla indisponibilità o competenza del servizio territoriale quale Medico di base o Guardia Medica. Il numero degli accessi impropri al Pronto Soccorso rappresenta, chiaramente, il punto di vista organizzativo, mentre il disagio economico diretto è tutto sulle spalle dei cittadini.

I cittadini lamentano anche il costo eccessivo delle **visite domiciliari**, soprattutto quando queste ultime vengono effettuate dal Medico di famiglia fuori dagli orari di attività. È legittimo che il Medico, in tali situazioni, applichi tariffe private per il proprio compenso, ma proprio tale atteggiamento espone i cittadini al rischio di pagamenti troppo onerosi e collegati a prestazioni che non risentono di particolari condizioni di urgenza o gravità. I dati restituiti dalla rilevazione, per questa tematica, fanno riferimento al **1,5%** nel 2017 e al **1,1%** nel 2016.

Si riferisce sempre al sistema delle contribuzioni al servizio pubblico anche la voce che riguarda la **mancata esenzione farmaceutica e diagnostica per alcune patologie rare**, questione grave e ormai annosa che investe i cittadini fra i più fragili del sistema sociale, lasciando che siano essi stessi a coprire – è il caso più comune - le spese per l'acquisto di farmaci in fascia C (comunque parte della cura) o per passaggi diagnostici necessari

o comunque consigliati; in termini di segnalazioni, il problema è in lieve crescita, passando dal **3,2%** al **4,2%** nel giro di un anno di rilevazione.

Infine, i costi per la **duplicazione delle cartelle sanitarie** sono un peso - soprattutto nei casi di ricoveri lunghi e in cui si è passato attraverso più reparti - per il **1,4%** dei cittadini, nel 2017; il dato è in calo rispetto al **3,4%** del 2016. Sulla questione non esiste una normativa uniforme e nazionale, e le singole realtà territoriali scelgono il tipo di pagamento (a pagina o forfettario) della documentazione che viene richiesta. Evidentemente, i costi per tale operazione, in alcuni casi possono ostacolare il legittimo accesso ai documenti.

## I principali problemi segnalati dai cittadini

A questo punto si intende presentare di seguito anche un sunto di tutte le segnalazioni ricevute nel corso del 2017, allo scopo di introdurre le tematiche che saranno trattate successivamente per esteso nel presente Rapporto, e nella prospettiva di individuazione di una tendenza, grazie al confronto con i dati rilevati nel corso dell'anno 2016.

<b>Problemi segnalati</b>	<b>2017</b>	<b>2016</b>
Accesso alle prestazioni	37,3%	31,3%
Assistenza territoriale	14,9%	13,9%
Invalità e handicap	12,2%	13,8%
Presunta malpractice	9,8%	13,3%
Informazione e documentazione	8,8%	11,0%
Assistenza ospedaliera e mobilità	9,0%	8,2%
Farmaci	3,4%	4,2%
Umanizzazione	2,9%	2,6%

Patologie rare	1,1%	1,3%
Altro	0,5%	0,4%
<b>Totale</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

Fonte: Cittadinanzattiva - XXI Rapporto PiT Salute 2018

## Accesso alle prestazioni (37,3%)

Il tema dell'accesso alle prestazioni sanitarie è quello più rilevante, nell'analisi condotta da questo Rapporto: il suo peso è lo specchio del numero dei servizi che lo caratterizzano e della complessità dei meccanismi che lo rendono possibile. L'ultimo anno di rilevazione porta alla luce un dato relativo in notevole crescita, rispetto al 2016: si tratta del 37,3%, contro il 31,3%. Nel dettaglio, si registra disagio maggiore per le **liste d'attesa**, che salgono dal **54,1%** al **56%**, e per i **ticket ed esenzioni**, che però vengono meno segnalati, in misura del **30,3%** (nel 2016 il valore era pari al **37,4%**).

L'attesa segnalata come più problematica è quella relativa alle **visite specialistiche**, con un dato che passa dal **40,3%** del 2016 al **39,2%** del 2017, e agli **interventi di chirurgia** che aumentano dal **28,1%** al **30%** del 2017. In linea con quanto rilevato dallo scorso Rapporto PiT Salute, si attende maggiormente in **Ospedale** per accedere ai servizi sanitari: è il **56%** dei casi nel 2017, in aumento rispetto al **53%** del 2016. In **ASL** si attende meno (2016: **37%**; 2017: **29%**), ma aumentano nel complesso i disagi per ottenere **visite oculistiche** (**19,7%** nel 2017, **15,6%** nel 2016) **cardiologiche** (**12,5%** nel 2016, **13,2%** nel 2017) **oncologiche** (dal **7,8%** al **9,9%**) e **ortopediche** (dal **6,3%** al **8,2%**). Il dettaglio sull'**attesa media per visita specialistica** conforta per quanto riguarda quella **neurologica**, con un'attesa che scende dai **12** ai **10** mesi, quella **odontoiatrica** per i **9** mesi

del 2017 – contro i **12** del 2016, quella **cardiologica** (si passa da **12 mesi** a **9**) e quella **oncologica** (da **10 mesi** a **8**).

Per gli **interventi chirurgici**, invece, i cittadini segnalano **Ortopedia** (dal **28,8%** del 2016 al **27,7%** del 2017), **Oncologia** (in aumento dal **12,6%** al **13,2%**), e Chirurgia generale come le aree più problematiche, con disagi che si rispecchiano nelle **attese medie**: queste sono pari a **15 mesi** per una **cataratta**, a **10** per **protesi d'anca** e **7 mesi** per quello di **protesi al ginocchio**.

Gli **esami diagnostici** più segnalati sono l'**Ecografia** (**20,1%**), la **TAC** (**11%**), la **Risonanza magnetica** (**10,2%**) e l'**Ecodoppler** (**10%**), mentre le attese più gravi sono a carico di **Mammografie**, per cui si aspetta in media **13 mesi** – come nel 2016 – **Risonanze magnetiche** (l'attesa cresce da **11** a **12 mesi**), **TAC** (si passa da **7** a **10 mesi**) e **Ecodoppler** (da **7** a **9 mesi**). Le **aree specialistiche** che vengono maggiormente segnalate dai cittadini sono quella **Cardiologica** (**17%** nel 2017, era **17,9%** nel 2016), quella **Oncologica** (**16,8%** nel 2016, **16,5%** nel 2017), la **Radiologia** (passa dal **15,3%** al **14,8%**) e l'**Ortopedia** (dal **11,6%** al **12,3%**).

I cittadini segnalano anche difficoltà che riguardano i ticket, in particolare per quanto concerne la **mancata applicazione dell'esenzione** – con un valore che passa dal **31%** del 2016 al **30,2%** del 2017 - e relativamente ai **costi elevati e agli aumenti per diagnostica e specialistica**, in misura del **37,4%** per il 2016, e del **27,9%** del 2017. Le **prestazioni a totale carico dei cittadini** pesano all'interno di questo quadro di analisi per il **25,6%**, in netto aumento dal **18,6%** del 2016.

## **Assistenza territoriale (14,9%)**

Il tema dell'assistenza territoriale è il secondo maggiormente segnalato, sul totale dei dati rappresenta il **14,9%** dei contatti, con un dato in aumento rispetto al **13,9%** del 2016. Individua i luoghi e le procedure della presa in carico che viene attuata fuori

dalle strutture ospedaliere, innanzitutto attraverso l'**assistenza primaria di base** - che i cittadini segnalano problematica nel **31,2%** dei casi, a fronte di un **30,5%** del 2016 – l'**assistenza residenziale**, che nel 2016 mostrava un valore pari al **16,6%** del totale e che decresce fino al **15,4%**, e la riabilitazione (**15%** nel 2016, **15,3%** nel 2017). Le componenti di questa branca dei servizi sanitari fanno registrare anche problemi nell'**assistenza domiciliare**, (**14,3%** nel 2016, **14%** nel 2017), nella salute mentale con un passaggio dal **11,2%** al **12,6%**, e nell'**assistenza protesica ed integrativa** (**12,4%** nel 2016, **11,5%** nel 2017).

Per quanto riguarda l'assistenza primaria di base, è nel **rifiuto delle prescrizioni** che i cittadini trovano maggior disagio, lo segnalano in una percentuale del **30,6%**; il dato, però, rispetto, al 2016 e al **38,4%** relativo, si mostra in sensibile calo. Segnalazioni in calo anche per il problema dell'**inadeguatezza degli orari**, con il **20,7%** di contatti (era il **24,5%** nel 2016), mentre per quanto riguarda la **sottostima del problema lamentato dal paziente** i valori crescono dal **12,6%** al **15,6%**. I cittadini segnalano che il maggior numero di problemi si verifica nel rapporto con il **Medico di base**, anche se il dato decresce dal **57,2%** al **51,3%**. In aumento i contatti che riguardano difficoltà con la **Guardia Medica**, dal **25,7%** al **28,9%**, e con il **Pediatra** (dal **17,1%** al **19,8%**).

La seconda voce all'interno dei temi dell'assistenza territoriale è quella relativa ai servizi residenziali, per i quali i cittadini segnalano maggiormente difficoltà per i **costi eccessivi della degenza** (**35%**), anche se in misura minore rispetto al **39,4%** dello scorso anno. Crescono invece i disagi derivanti dalla **scarsa assistenza medico/infermieristica**, dal **25,7%** al **28,9%**, e per le **lunghe liste d'attesa** (dal **20,2%** al **24,6%**). Le strutture maggiormente segnalate sono sempre le **RSA**, in misura del **86,5%** - anche se in calo rispetto al **89,9%** del 2016, mentre le **Lungodegenze** crescono dal **10,1%** al **13,5%**.

Le segnalazioni che riguardano i problemi in ambito di **riabilitazione** denunciano difficoltà nei servizi erogati in **regime di degenza**, nel **50,3%** dei casi; il dato è in sensibile aumento rispetto al **45,4%** del 2016. I cittadini segnalano anche per le **riabilitazioni domiciliare e ambulatoriale**, rispettivamente **26,9%** e il **23,7%**; entrambe le voci sono in diminuzione rispetto al 2016, quando erano pari al **29,7%** e al **24,9%**. I problemi principali sono quelli di **scarsa qualità del servizio** (dal **41,2%** al **36,6%**), di riabilitazioni non effettuate – il dato cresce dal **11,8%** al **19,7%** - anche se concesse, e la **carenza di strutture sul territorio** e **mancanza di posti letto**, le cui segnalazioni scendono dal **23,5%** al **18,1%**. Per le **riabilitazioni domiciliari** le segnalazioni fanno emergere un aumento dal **32,1%** al **33,4%** delle difficoltà nell'attivazione del servizio, così come negli episodi di **riduzione del servizio** (dal **17,9%** al **20,8%**), nelle **liste d'attesa** (dal **14,3%** al **15,7%**) e nella **scarsa qualità del servizio** che passa dal **10,7%** al **11,4%**. L'unica voce che decresce è quella che identifica i casi di **sospensione del servizio**, che passa dal **25%** al **18,7%** nel 2017.

Chi effettua una riabilitazione domiciliare segnala soprattutto disagi legati alle fasi di **erogazione del servizio** (nel 2016 era il **56,3%**, nel 2017 il **58,7%**), e al fatto che il **tempo dedicato alla riabilitazione** è valutato come **insufficiente** (dato che passa dal **43,8%** al **41,3%**).

Per l'**assistenza domiciliare** si presentano problematiche di informazione e **iter burocratico**, nel **35,6%** dei casi. Il dato è in aumento rispetto al **32,7%** del 2016. Le situazioni in cui il **servizio non è esistente sul territorio** sono segnalate in misura del **13,7%**, contro il **14,3%** del 2016.

Aumentano anche i disagi per la **mancanza di fondi e di personale**, dal **8,2%** al **11,7%**, mentre le segnalazioni relative alle **liste d'attesa** passano dal **12,2%** al **10,6%**. I soggetti delle segnalazioni sono i **disabili gravi adulti**, in maggior numero, con una percentuale del **47,3%** in crescita rispetto al **46%** del 2016;

le altre segnalazioni riguardano i **pazienti anziani appena operati o dimessi** (27,7% nel 2017, 29% nel 2016), i **malati cronici** (dal 18% al 17,2%) e i **bambini affetti da disabilità** (in aumento dal 7% al 7,8%).

L'ambito della **salute mentale** è oggetto di segnalazioni per via dei **ricoveri in strutture non adeguate**, anche se in calo (dal 34,8% al 27,5%), per la **insostenibile situazione in famiglia** (aumento di questo dato dal 21,7% al 23,8%), e le **procedure di T.S.O.** (Trattamento Sanitario Obbligatorio) in aumento (dal 12% al 15,5% del 2017), parimenti alla **difficoltà di accesso alle cure pubbliche** (dal 3,2% al 4,3%).

## **Invalidità e handicap (12,2%)**

Pur mostrando un calo di segnalazioni rispetto alla rilevazione del 2016, l'ambito dell'invalidità civile rimane uno dei più problematici, per via della **lentezza dell'iter burocratico** che continua a rappresentare la metà dei contatti: è il 50,5% nel 2017, infatti, anche se il dato è in notevole calo, rispetto al 55,2% del 2016. Problemi maggiori per ottenere l'**esito degli accertamenti**, con un dato che cresce dal 24,2% al 26,7%. Anche il valore delle segnalazioni che riguardano i **tempi di erogazione dei benefici e delle agevolazioni** si accresce, passando dal 15,8% al 16,6% nel 2017. In equilibrio con questa tendenza, anche il tema delle **rivedibilità** viene segnalato maggiormente, ed il dato relativo cresce dal 4,8% al 6,2%.

Come visto, è la **lentezza dell'iter** e nelle procedure **burocratiche** che si scontrano i cittadini, con maggiore frequenza; in particolare, la **difficoltà nella presentazione della domanda** aumenta dal 52,6% al 54,4% e l'**attesa per la convocazione alla visita di aggravamento** – il cui dato relativo cresce dal 14,8% al 15,3% - sono i principali motivi di disagio. Seguono l'**attesa per la convocazione alla prima visita** (il dato passa dal 18,5% al 17,8%) e l'**attesa per il verbale definitivo** (il dato era pari al

**10,4%** nel 2016, nel 2017 è il **9,3%**). I **tempi medi di attesa** segnalati dai cittadini sono relativamente in linea con quelli dello scorso anno, in crescita per quanto riguarda la **convocazione a prima visita** – **7,5 mesi** contro i **7** del 2016 – e per la **ricezione del verbale** (da **9 mesi** a **9,5 mesi**). Per l'**erogazione dei benefici economici** si attende sempre, nella rilevazione 2016 e 2017, **12 mesi**.

Il dettaglio delle segnalazioni relative **all'esito dell'accertamento** rivela un aumento sensibile sia dei problemi di **mancata concessione o revoca dell'indennità di accompagnamento** - dal **43,3%** al **48,1%** - sia di **riconoscimento della pensione di invalidità rivedibile** (con il dato che cresce dal **11,9%** al **13,2%**) , mentre sono in calo i contatti che denunciano difficoltà relative al **riconoscimento della percentuale di invalidità o di handicap** adeguata: il dato relativo passa, infatti, dal **44,8%** al **38,7%** nel 2017.

Il problema dei **ritardi** influisce sull'**accesso ai benefici economici e alle agevolazioni**, in particolare a quelle legate alla **condizione di handicap**; il **55,5%** delle segnalazioni riguarda questo disagio, in lieve calo rispetto al **56,8%** del 2016. Anche l'**erogazione delle indennità di invalidità** risente dei ritardi, in misura del **29,7%**, in crescita rispetto al **27,3%** del 2016. Per l'**erogazione dell'assegno di accompagnamento** i tempi sono un problema nel **14,8%** dei casi, contro il **15,9%** del 2016.

La **rivedibilità** è la procedura che permette di verificare le condizioni di invalidità dei cittadini già riconosciuti tali, al fine di adeguare l'erogazione delle prestazioni. I cittadini segnalano, nel **51%** dei casi, la **mancata esenzione** da questa visita; il dato è in lieve calo rispetto al **53,8%** del 2016. Il **32%** segnala invece l'**indebita sospensione dell'indennità di accompagnamento**, in aumento rispetto al **30,8%** del 2016. Anche l'**assegno d'invalidità** viene **sospeso illegittimamente**, nel **17%** dei contatti ricevuti; anche in questo caso il dato aumenta in confronto al 2016, quando rappresentava il **15,4%** delle segnalazioni in

questo ambito. I cittadini che hanno effettuato le segnalazioni hanno raccontato di problemi, maggiormente a carico di chi è affetto da **patologia oncologica** (il **33,8%**, contro il **36,5%** del 2016), di **patologia cronica e neurologica degenerativa** (in aumento dal **24,6%** al **27,2%**) e di **patologie dell'anziano** (**16,4%** nel 2016, **16,5%** nel 2017).

## **Presunta malpractice (9,8%)**

In continuità con le rilevazioni degli anni precedenti, il tema della presunta malpractice sta confermando una complessiva decrescita, almeno per quanto riguarda gli ambiti in cui è operativa Cittadinanzattiva. I dati relativi passano dal **13,3%** del 2016 al **9,8%** del 2017. In particolare, i **presunti errori diagnostici e terapeutici** costituiscono la maggior parte dei motivi di contatto, con il dato relativo che passa dal **47,8%** del 2016 al **45,9%** del 2017. Le segnalazioni che riguardano le **condizioni delle strutture** crescono, invece, dal **30,4%** al **33,4%**. Rimane su un coerente grado di gravità anche il livello delle segnalazioni che riguardano le **disattenzioni del personale sanitario**, in quanto le segnalazioni erano il **13,6%** del totale nel 2016, e nel 2017 sono pari al **13,5%**. Il tema delle **infezioni nosocomiali** è rappresentato dal **4,9%** dei contatti, quando nel 2016 era pari al **4,3%** del totale, mentre anche le segnalazioni che riguardano gli episodi di **sangue infetto** fanno registrare un calo, dal **3,9%** del 2016 al **2,3%** del 2017. Per quanto riguarda i presunti errori segnalati, il **57,5%** riguarda le **terapie** (era il **58,6%** nel 2016) e il rimanente **42,5%** rappresenta i **presunti errori diagnostici**, con un dato in lieve crescita dal **41,4%** al **42,5%** del 2017. Le **aree terapeutiche** maggiormente segnalate sono l'**Ortopedia** (il dato cresce dal **20,3%** al **21%**), la **Chirurgia generale** (costante con il **13,4%** nel 2016 e il **13,5%** nel 2017), la **Ginecologia e Ostetricia** (dal **12,1%** al **11,5%**) e l'**Oculistica** (che resta stabile al **7,3%**). Le percentuali che identificano i **presunti errori**

**diagnostici**, per area, fanno emergere ancora (nel 2016 il valore era 19%) l'**Oncologia**, con il **20,5%**. Con un valore del **15,8%**, invece, **Ortopedia** è la seconda area più segnalata (il dato era pari al **16,4%** nel 2016). Le segnalazioni su **Ginecologia e Ostetricia** passano dal **12,4%** al **11,7%**, e **Gastroenterologia** cresce dal **7%** al **7,9%**.

## **Informazione e documentazione (8,8%)**

L'accesso alle informazioni e alla documentazione, nella rilevazione compiuta nell'anno 2017, rileva un calo del numero di segnalazioni, ed il dato complessivo in percentuale esprime un passaggio dal 11% al 8,8%. Il dettaglio rivela, comunque, che è l'**accesso alle informazioni** la tematica più segnalata (**53,2%**), anche se in calo rispetto al 2016 (**57,2%**). Diventa più difficile **accedere alla documentazione**, invece, lo segnalano i cittadini nel **46,8%** dei contatti, a fronte del **42,8%** del 2016. Per quanto riguarda l'accesso alle informazioni, il dettaglio dei dati evidenzia un **30,5%** di contatti inerenti le **prestazioni assistenziali**, in aumento rispetto al **29,6%** del 2016. Problematico è anche accedere alle informazioni che riguardano l'**assistenza sanitaria di base**, con il dato che passa dal **23,1%** al **21,6%** del 2017. Si segnalano anche disagi che riguardano le procedure per la gestione del **consenso informato** (dal **19,4%** al **18,8%**) e quelle per conoscere le **strutture esistenti sul territorio** (in calo dal **18%** al **17,3%**). Crescono le difficoltà nelle pratiche di **assistenza sanitaria per cittadini extracomunitari**, passando dal **6,2%** al **7,8%**.

L'**accesso alla documentazione**, nelle segnalazioni dei cittadini, è problematico innanzitutto per via dei **tempi lunghi** necessari: si tratta del **50,5%** dei contatti nel 2017, mentre era pari al **53,8%** nel 2016. Aumentano in maniera notevole le lamentele per il **rifiuto di accesso alla documentazione**, dal **15,4%** al **23,5%**, mentre restano al **10,1%** sia i casi di **documentazioni incomplete**

(che nel 2016 erano il **12,8%**) sia quelli relativi a **smarrimenti di documenti** (**10,3%** nel 2016). Elevati **costi duplicazione** vengono segnalati nel **3,5%** dei contatti (erano il **5,1%** nel 2016), mentre l'ultima voce è quella relativa alla consegna di **documentazione erronea**, con il **2,3%** dei contatti (era il **2,6%** nel 2016).

## **Assistenza ospedaliera e mobilità sanitaria (9%)**

Il tema dell'assistenza ospedaliera e della mobilità è il sesto in ordine di classificazione globale delle segnalazioni, rappresenta il fulcro della presa centrale, specialistica, dell'urgenza e dell'altissima specializzazione. I dati che si riferiscono a questo tema passano dal 8,2% del 2016 al 9% del 2017, facendo registrare un sostanziale inefficacia delle politiche messe in atto. In particolare, le segnalazioni sull'**assistenza ospedaliera** sono il **86%** del totale, a confronto del **88,2%** del 2016. Le segnalazioni relative alla **mobilità sanitaria**, invece, sono rappresentate dal **14%** per il 2017 e dal **11,8%** del 2016.

**Fra i servizi di assistenza ospedaliera, la rete di emergenza-urgenza** e i **ricoveri** presentano la maggioranza dei problemi, due voci in aumento con il **65,5%** e il **23%** dei contatti; rispettivamente, facevano registrare il **59,6%** e il **22,3%** nel 2016. Calano le segnalazioni legate alle procedure di **dimissione**, dal **18,1%** del 2016 al **11,5%** del 2017. Sono le **lunghe attese al Pronto Soccorso** il problema principale della rete di emergenza-urgenza: si tratta del **44,4%** in aumento rispetto al **40,5%** del 2016. L'**assegnazione del triage non è trasparente** nel **36,2%** dei casi, in calo rispetto al **42,9%** del 2016. I problemi relativi al **trasporto in ambulanza** passano dal **9,5%** al **10,3%**, quelli relativi al **ticket** crescono di due punti percentuali (dal **7,1%** al **9,1%**).

Nelle procedure di **ricovero**, gli episodi di **rifiuto - perché non ritenuto necessario** - sono il **35%** dei contatti (era il **34,5%** nel 2016), i **ricoveri in reparti non adeguati** (**17,5%** nel 2017, **21,4%** nel 2016) e la **scarsa assistenza medica e infermieristica** (dal **17,9%** al **16,7%**) sono le problematiche maggiormente segnalate, assieme al **rifiuto del ricovero** dovuto a motivi di **tagli ai servizi** (dato che raddoppia dal **6%** del 2016 al **12,8%** del 2017). Sempre sui ricoveri, le aree specialistiche in cui i cittadini incontrano più difficoltà sono l'**Ortopedia**, con il **20,9%** dei contatti (era il **18,4%** nel 2016), l'**Oncologia** (**19,2%** nel 2017 e **21,2%** nel 2016), la **Neurologia** con il **17,4%** (era **16,4%** nel 2016) e la **Nefrologia** con il **12,4%** (era **12,8%** nel 2016). I ricoveri per **Ginecologia** sono problematici nel **9,2%** dei contatti, mentre **Cardiologia** mostra un **8,7%** e **Gastroenterologia** il **5,9%** del totale.

Le **dimissioni** vengono segnalate dai cittadini, soprattutto come **improprie**, nel **63,8%** dei casi, un dato in pesante aumento se si considera il **58,8%** del 2016. Fonte di disagio è anche la **scarsa reattività del territorio nella presa in carico** dei pazienti, in percentuale minore rispetto al **29,4%** del 2016, con il **26,4%**. Diminuiscono anche le segnalazioni di **pazienti terminali dimessi**, in misura del **9,8%** rispetto al **11,8%** del 2016. Le dimissioni riguardano soprattutto i pazienti di **Ortopedia** (**28,2%**), **Oncologia** (**20%**), **Neurologia** (**17,2%**), **Gastroenterologia** (**7,8%**) e **Pneumologia** con il **7,2%** nel 2017.

Le richieste e procedure di autorizzazione per la **mobilità sanitaria** riguardano in gran parte (**62,8%**) i **ricoveri extra regione**, in aumento rispetto al **58%** del 2016. L'accesso alle **cure all'estero** è un problema per il **37,2%** dei contatti, ma in diminuzione rispetto al **42%** del 2016. I cittadini, nel dettaglio delle segnalazioni, lamentano problemi relativi ai **rimborsi spesa** (è il **42,7%**, contro il **48,7%** del 2016), la **negata autorizzazione da parte della ASL** (nel **38,1%** dei casi, contro il **30,8%** del 2016) e la **mancata o ritardata risposta da parte della ASL** (dal

**20,5%** del 2016 al **19,2%** del 2017). Le aree cliniche interessate nelle segnalazioni di mobilità sanitaria sono, innanzitutto, quella **oncologica** (**39,3%** nel 2016, **38,7%** nel 2017), quella **ortopedica** (**23%** nel 2016, **21,5%** nel 2017), **Neurologia** (**13,4%** nel 2016, **14,7%** nel 2017), la **Chirurgia generale** (**14,2%** nel 2016, **14,3%** nel 2017) e le **Malattie rare** (**10,8%** nel 2017, **10,1%** nel 2016).

## **Farmaci (3,4%)**

Il dato generale restituisce una diminuzione del numero di contatti relativi a problemi nell'ambito dell'accesso alle cure farmacologiche: si tratta del 3,4% del totale delle segnalazioni del 2017, a confronto con il 4,2% del 2016. In conformità con la passata rilevazione annuale del Rapporto PiT Salute, permangono problemi nell'accesso ai **farmaci innovativi per l'Epatite C** in misura del **30,4%** sul totale; il dato è comunque in sensibile diminuzione, visto che nel 2016 era pari al **44,4%** delle segnalazioni. Aumentano le segnalazioni per i **farmaci non disponibili**, dal **24,2%** al **28,2%**, così come quelle riguardanti la **spesa per i farmaci** affrontata dai cittadini, dal **18,3%** al **20,4%** e quelle necessarie all'acquisto dei **farmaci con nota** (dal **4,6%** al **6,4%**). Difficoltà per l'accesso ai **farmaci in piano terapeutico**, in aumento dal **2,6%** al **5,4%**, e per i farmaci **off-label** (dal **3,3%** al **4,6%**). Al **4,6%** aumentano anche le segnalazioni di accesso ai **farmaci in sperimentazione**, che nel 2016 facevano registrare una percentuale pari al **2,6%** del totale. Le classi di farmaci interessati nelle segnalazioni sono quelli di **classe A** per cui il cittadino dovrebbe essere esente (il dato cala dal **48,5%** del 2016 al **42,3%** del 2017), di **classe H** dispensati dagli ospedali e sotto controllo medico (in aumento dal **27,3%** al **34,6%**) e di **classe C** a completo carico del cittadino (dal **24,2%** al **23,1%**). Le aree cliniche più interessate dai problemi nell'accesso ai

farmaci sono **Epatologia (28,2%)**, **Oncologia (10,7%)**, **Oculistica (10,6%)** e **Neurologia (9,8%)**.

## **Umanizzazione delle cure (2,9%)**

Il tema dell'umanizzazione delle cure, trasversale a tutti gli aspetti della presa in carico sia del paziente che delle persone che lo attorniano a livello familiare e assistenziale, si attesta su un numero di segnalazioni molto simile a quello fatto registrare nel corso del 2016, quando era pari al 2,6% del totale; nel 2017 è pari al 2,9%, infatti. Nel dettaglio viene segnalata **l'incuria verso i pazienti** (è il **37%** dei casi, contro il **38,4%** del 2016), gli atteggiamenti sgarbati – **29%** contro il **30%** del 2016 - e le difficoltà nel ricevere informazioni sul proprio stato di salute con il **13,4%**. I maltrattamenti veri e propri sono segnalati nel **11,6%** dei casi, purtroppo stabilmente con quanto rilevato nel 2016 (**11,8%**). Crescono le segnalazioni per i casi di **dolore inutile**, dal **3,4%** del 2016 al **5,5%** del 2017, e quelli di **violazione della privacy**, dal **2%** al **3,5%**. Pesa, nelle segnalazioni dei cittadini, soprattutto la carenza di umanizzazione a carico delle figure che più sono immerse nella presa in carico e nelle procedure relazionali con i pazienti e le famiglie, *in primis* i **Medici ospedalieri (50,7%**, in aumento rispetto al **45,1%** del 2016), gli **infermieri ospedalieri (26,2%)**, i **Medici di base (15,1%)** e quelli impegnati in **ASL (5,5%)**.

## **Patologie rare (1,1%)**

A seguito di un trend stabile già rilevato nel 2015 e 2016 (1,3%), le segnalazioni del 2017 hanno mostrato una lieve flessione al ribasso fino al 1,1% del totale. All'interno di questo tema sono differenti le problematiche segnalate dai cittadini, a partire dal **mancato riconoscimento dell'essenzialità farmaceutica e**

**diagnostica**, con il **39,5%** dei contatti; il dato è in diminuzione, rispetto al **42,8%** del 2016. La **necessità di assistenza continuativa**, e i problemi relativi, sono manifestati dal **26,2%** dei cittadini, in lieve calo rispetto al **28,6%**, mentre aumentano le **difficoltà nell'ottenere il riconoscimento dell'invalidità** (dal **14,3%** al **18,8%**) e le **necessità di trasferimento in strutture estere specializzate** (dal **14,3%** al **15,5%**).

# *1. Accesso alle prestazioni*

## **1.1 Premessa**

La voce relativa all'accesso alle prestazioni comprende tutte le segnalazioni che riferiscono ai luoghi e ai momenti in cui i cittadini si confrontano con il servizio sanitario, e richiedono prestazioni di tipo diagnostico, terapeutico o di controllo; Cittadinanzattiva, con la sua analisi ed esperienza, prova a cogliere gli aspetti più importanti, per i cittadini, dei complessi meccanismi che permettono l'erogazione delle cure e la presa in carico. Le tipologie di prestazioni richieste sono le più disparate, vanno dall'Ortopedia al Pronto Soccorso fino alle riabilitazioni e alla cura delle malattie rare, e le professionalità coinvolte rappresentano quasi l'intero panorama delle specializzazioni e livelli di presa in carico possibile, costituendo in pratica l'aspetto più rilevante dell'intero sistema sanitario.

Per i cittadini, si tratta di trovare la via più veloce ed efficace per risolvere i problemi di salute, sia a carattere emergenziale, che di tipo occasionale e cronico e addirittura raro, quindi il

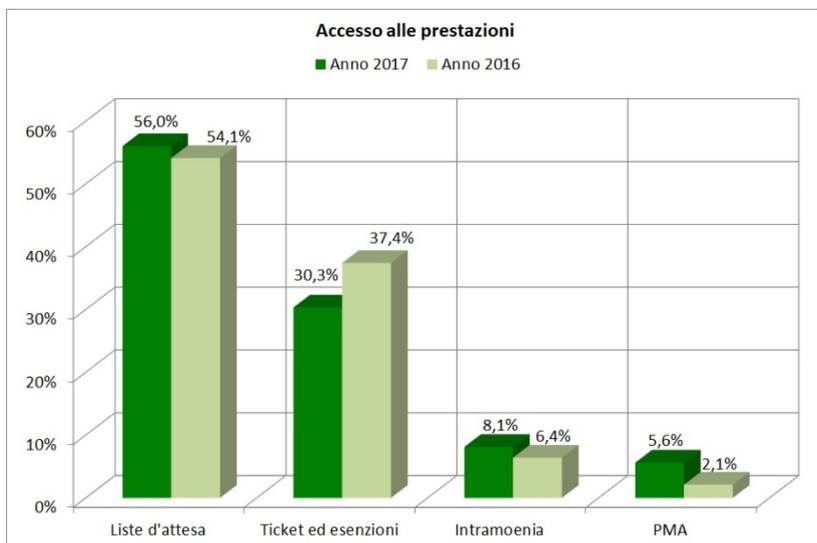
carico di aspettative e lavoro pratico che viene riversato sul sistema è massiccio e sempre crescente; i cittadini non sempre riescono a realizzare un iter semplice risolutivo nell'accedere ai servizi sanitari, anzi spesso impattano con problematiche che ormai sono proprie dell'ambiente sanitario e che costituiscono dei veri e propri limiti alla qualità dell'accesso alle prestazioni: è questo aspetto, molto complesso e composto a sua volta da una rilevante quantità di fattori, che Cittadinanzattiva, con il presente Rapporto, tenta di fotografare di anno in anno, collocando la propria prospettiva accanto a quella del cittadino che è l'utente finale del detto insieme di servizi.

Più nel dettaglio, le difficoltà maggiori sono di tipo burocratico e organizzativo, con problematiche diffuse a livello nazionale e territori che soffrono maggiormente alcune determinate deficienze e in cui i cittadini patiscono maggiori disagi, alimentando il sistema della sanità in intramoenia o di quella privata, o nei casi più gravi, rinunciando del tutto all'accesso ai servizi. In particolare, i cittadini segnalano le lunghe attese per le visite e gli interventi, il costo delle prestazioni sanitarie (ticket), degli accessi effettuati in intramoenia e delle procedure di Procreazione Medicalmente Assistita. L'analisi delle segnalazioni del 2017 richiama l'attenzione sull'aspetto fondamentale economico dell'accesso, che si riverbera sia nelle difficoltà che ha l'amministrazione nell'offrire un servizio di qualità in maniera equa e costante, sia nei disagi che soffre il cittadino nei tempi di attesa e nelle difficoltà di trovare posto per essere preso in carico; l'aumento delle segnalazioni, come si vedrà più avanti, indica palesemente una situazione sempre più insostenibile per i cittadini, che non riescono più nemmeno a far fronte in maniera privata alle mancanze del servizio sanitario, e si adeguano ad attese inique o rinunciano del tutto.

## 1.2 I dati

L'analisi dettagliata delle segnalazioni dispone i temi oggetto della rilevazione in maniera tale da poterli distinguere e confrontare, secondo come i cittadini li hanno raccontati ai servizi di ascolto e tutela di Cittadinanzattiva; come nelle scorse edizioni del Rapporto PiT Salute, si offre anche una visione del dato raccolto nella precedente edizione, per ampliare ulteriormente il panorama dei valori e individuare nuove tendenze o confermarne altre già note.

Il dato complessivo, innanzitutto, mostrato nella parte introduttiva generale, già da subito richiama l'attenzione su un fenomeno in preoccupante ascesa, con ben 6 punti percentuali in più rispetto alla rilevazione del 2016: è quindi il 37,3% dei contatti ricevuti che parla di problemi di accesso alle prestazioni nel 2017, contro il 31,3% dell'anno precedente. Il dato è in aumento anche rispetto al valore del 2015, pari al 30,5% delle segnalazioni totali: di fronte a queste evidenze risulta chiara la difficoltà maggiore del sistema sanitario nel rispondere alla richiesta di presa in carico dei cittadini, con l'acuirsi di situazioni di mancato rispetto dei diritti e di veri e propri episodi di mancate prestazioni e pesantissimi ritardi che espongono i pazienti e chi li assiste a disagi, rischi, danni e sofferenze inutili. Le politiche sanitarie degli ultimi anni hanno concorso, se non determinato, nel creare una distanza ancora più evidente fra cittadini e servizio sanitario, riducendo quest'ultimo a una fabbrica di prestazioni che si basa su una gestione esclusivamente di tipo economico e non sanitario, e deludendo i primi sia in termini di aspettative che di risultati effettivi.



*Fig. 1 – Accesso alle prestazioni*

*Fonte: XXI Rapporto PiT Salute 2018 – Cittadinanzattiva*

La prima rappresentazione grafica proposta (Fig. 1) evidenzia quando anticipato in precedenza, cioè una serie di problematiche di accesso ai servizi sanitari originate fundamentalmente da questioni (annose) di costi e di organizzazione: la prima voce evidenziata è infatti quella relativa alle **liste d'attesa**, che fa registrare il **56%** dei contatti per il 2017 e che cresce dal **54,1%** del 2016. Le attese di settimane - nel migliore dei casi - o di mesi sono un problema che affligge ogni campo sanitario e che in alcune zone raggiunge una gravità molto pericolosa, tanto che i cittadini rinunciano direttamente all'accesso locale e provano a inserirsi in strutture fuori dalla propria ASL, provincia o regione, pur di ottenere quanto spetta. Inoltre è possibile rilevare come i problemi di lista d'attesa presentano una caratteristica intrinsecità rispetto a tutti gli ambiti di erogazione delle cure, cioè una trasversalità che pervade ogni campo dei servizi sanitari e

dei passaggi di richieste e autorizzazioni, tale per cui è possibile rintracciare problematiche di tempi oltre le norme - o comunque lunghi - all'interno del sistema di prenotazione ed erogazione di qualsiasi prestazione. Da ultimo, la riflessione sul sistema delle liste d'attesa non può non considerare che i ritardi, in un impianto così complesso, spesso si ripercuotono sulle fasi eventualmente successive, moltiplicando il disagio e aumentando i rischi.

Il primo gruppo di segnalazioni che riguardano i costi, invece, è quello percentualmente immediatamente successivo a quello delle liste d'attesa, cioè i **ticket**, che fa registrare il **30,3%** dei contatti per il 2017 e indica una tendenza in calo, visto che il valore relativo del 2016 era pari al **37,4%** del totale; i problemi di accesso per via delle condizioni economiche è comunque il secondo in ordine di grandezza da diversi anni, ciò indica la persistenza di nodi difficili da sciogliere e di difficoltà che non si riesce ad eliminare, eppure è possibile rilevare che l'inserimento all'interno dei LEA<sup>1</sup> (Livelli Essenziali di Assistenza) di alcune prestazioni ha sicuramente contribuito ad alleggerire, almeno per alcuni cittadini, il carico in termini di costi per l'accesso ai servizi di cura. Ciò non basta, però, quando ancora un terzo delle segnalazioni riguarda proprio i problemi dei costi, con i cittadini che raccontano sempre più episodi in cui il ticket (in forma di *Superticket* o di altre forme di partecipazione alla spesa sanitaria pubblica) va a minare la stabilità di un nucleo familiare o di un malato solo: si ricorda che la spesa per le prestazioni sanitarie in generale è sempre crescente, e che comunque si va a sommare alle altre imposte o comunque esborsi che fanno parte della vita quotidiana. In queste condizioni, le situazioni di maggiore fragilità si moltiplicano e si frattura ulteriormente il tessuto sociale, a danno maggiore di chi possiede meno strumenti di

---

<sup>1</sup>“Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502”, in G.U. del 18,03 suppl. n. 15

autotutela. Uno fra questi è quello dell'**intramoenia**, una soluzione alternativa alle attese e alle mancanza di specializzazione del servizio pubblico, che cerca compensazione delle proprie mancanze nell'operato delle strutture sanitarie private. Attraverso i meccanismi di convenzione con le Regioni le strutture private, quindi, entrano a far parte – lo sono ormai da molti anni, e con un ruolo fondamentale – dell'offerta pubblica complessiva, o almeno i cittadini così considerano la questione: infatti, ciò che importa, per chi utilizza il servizio sanitario, non è chi eroga la prestazione, ma il fatto che la stessa venga erogata in condizioni di sicurezza, tempestività e appropriatezza, meglio se in condizioni di gratuità o con una forma di esenzione. Al contrario delle segnalazioni relative ai ticket, quelle che rimandano all'intramoenia crescono e passano dal **6,4%** del 2016 al **8,1%** del 2017

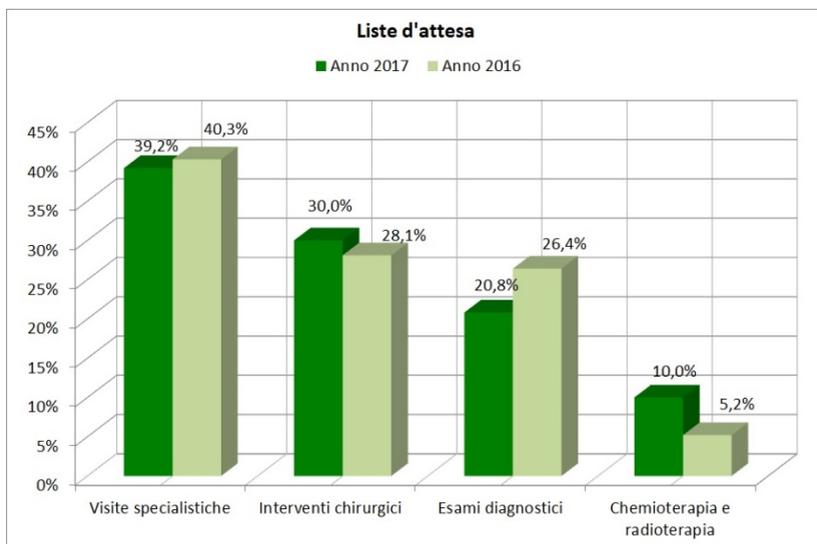
Per le procedure di Procreazione Medicalmente Assistita (**PMA**), le segnalazioni dei cittadini evidenziano - con un dato che cresce dal **2,1%** al **5,6%** - problemi di costi e di liste d'attesa nonostante, sempre all'interno dei nuovi LEA già citati, siano state comprese le prestazioni sia di omologa che di eterologa e sia stato imposto alle Regioni di adeguarsi quanto prima alle direttive nazionali. L'altro aspetto dell'avvenuta copertura di queste prestazioni è relativo al fatto che le Regioni stabiliscono in maniera autonoma i costi per le prestazioni, attraverso disposizioni e adeguamenti: evidentemente l'apertura al pubblico delle procedure ha anche causato un aumento dei soggetti che si rivolgono alla propria ASL – e che magari prima erano andati in privato o avevano rinunciato – e ha anche prodotto un aumento delle difficoltà di accesso fuori dalla propria regione di residenza, per via della necessità di instaurare nuove procedure di compensazione e per i tempi molto spesso lunghi del sistema burocratico.

### 1.2.1 Liste d'attesa

Il dettaglio delle segnalazioni riguardanti le liste d'attesa e le problematiche collegate restituisce una situazione non rosea e in sostanziale equilibrio rispetto al dato risultante nel 2016: a parte i valori relativi agli esami diagnostici e alle terapie oncologiche, infatti, il numero di segnalazioni delle categorie principali si mantiene su valori simili, come nel caso del **39,2%** relativo alle **visite specialistiche** (Fig. 2). Nel 2016 il dato relativo era pari al **40,3%** del totale, e comprendeva tutte le segnalazioni raccolte da Cittadinanzattiva in cui si menzionassero problemi di liste d'attesa nell'accesso alle visite: si tratta di diverse prestazioni, come quelle effettuate a scopo diagnostico o di controllo su patologie a non elevata specializzazione, quando vengono prescritte dal Medico di base; oppure può trattarsi delle visite indicate dallo specialista ospedaliero o della ASL, che mirano a definire in maniera più chiara la condizione di salute o per affidare i pazienti a soggetti o strutture più competenti. In ambo i casi, e nelle altre evenienze non menzionate, il fattore temporale è importante perché può fare la differenza fra una prestazione erogata quando è utile ed efficace e un intervento che invece, arriva comunque tardi e che può, quindi, solo rimediare ad un aggravamento – e un rischio maggiore - che non avrebbe dovuto esserci. Proprio ai ritardi nell'accesso alle visite specialistiche i cittadini imputano la prima responsabilità di inadeguatezza alle richieste di presa in carico, perché si ha l'impressione di una mancanza di ascolto e – in ultima istanza - di una contraddizione del servizio pubblico stesso, nel momento in cui un soggetto che lo rappresenta stabilisce qualcosa e un altro la nega per motivi vari (nulla di sanitario, ovviamente).

Su valori più contenuti, ma sempre a rappresentare almeno un terzo delle segnalazioni giunte nel 2017 a Cittadinanzattiva, la voce relativa ai disagi nell'accesso agli **interventi di chirurgia**:

esattamente il **30%** dei contatti lamenta mancanza di chiarezza, di tempestività e di rispetto delle prescrizioni; in molti casi i cittadini raccontano come gli stessi Ospedali o ASL non rispettino le tempistiche massime stabilite dal PNGLA (Piano Nazionale di Governo delle Liste d'Attesa) e dai vari corrispettivi regionali e rimandino - quando non chiudono – l'accesso alle liste d'attesa. Il dato è in aumento (era pari al **28,1%** nel 2016) e preoccupa, in quanto questa categoria rappresenta gli accessi a servizi solitamente stabiliti dopo un primo percorso di diagnosi, quindi con delle evidenze mediche ben precise e un programma di presa in carico/cura da rispettare il più possibile nei tempi e nei modi; eppure tali indicazioni spesso non vengono rispettate, comunicando al cittadino che il suo ricovero è da spostarsi a data non identificata, o che la sua attesa, già all'atto di prenotazione, è incompatibile con le indicazioni del medico specialista e che non ci sono altri posti (magari in tutta la regione). In questo modo, anche nel caso che i passi precedenti siano stati effettuati in maniera e tempi appropriati, si annullano i benefici dell'appropriatezza e si si rimane sospesi fra informazioni non chiare e esigenze di salute pressanti. Di fronte a queste difficoltà, i cittadini scelgono di arrangiarsi come possono, o di rinunciare e attendere che si liberi un posto quando possibile.



*Fig. 2 – Liste di attesa*

*Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 2018 – Cittadinanzattiva*

Le segnalazioni dei cittadini richiamano l'attenzione, sempre sui problemi di liste d'attesa, anche per quanto riguarda l'accesso agli **esami diagnostici**, fondamentale momento della presa in carico; i disagi lamentati sono legati anche in questo caso all'organizzazione del servizio, troppo lenta e impreparata nell'accogliere le richieste che arrivano quotidianamente dall'utenza. L'esperienza quotidiana di chi ha contattato Cittadinanzattiva, nel 2017, è stata spesso costellata di episodi di attese esasperanti prima di accedere ad esami anche semplici e non troppo specialistici; i motivi di una tale congestione, che causa ritardi di mesi e costringe i cittadini all'intramoenia o al privato, sono generati dalla mancanza di risorse da investire nel comparto del personale sanitario e dei macchinari, in modo che la richiesta di presa in carico sia distribuita su competenze e luoghi appositamente operativi. Il **20,8%** dei cittadini, nel 2017,

ha segnalato la necessità di un miglioramento proprio in queste procedure, soprattutto a fronte della questione dei costi sempre presente e tenendo comunque in considerazione il fatto che gli esami diagnostici non sono collegati ad una fase clinica in particolare ma abbracciano tutto il percorso sanitario e quindi vanno eseguiti nei tempi corretti. Nel 2016 il dato relativo a questa categoria di prestazioni era nettamente più alto (**26,4%**), segno che il numero di segnalazioni è in effetti diminuito e che il *trend* potrebbe essere in recessione; in attesa delle prossime rilevazioni è sicuramente possibile cogliere, comunque, il peso di questo gruppo di servizi, imprescindibile assieme a quelli delle visite specialistiche e degli interventi, nella definizione dell'offerta sanitaria attuale.

Il **10%** (Fig. 2) dei cittadini che ha contattato Cittadinanzattiva nel 2017 ha riferito di problemi nell'accesso alle prestazioni collegate alle terapie oncologiche, in particolare la **chemioterapia** e la **radioterapia**; le segnalazioni in merito sono raddoppiate rispetto al dato del 2016 (pari al **5,2%** del totale), facendo registrare un aggravarsi del problema delle attese su tutte le operazioni che caratterizzano la presa in carico: dalla diagnosi, all'impostazione e erogazione della terapia fino agli esami di controllo, i cittadini raccontano di gravi mancanze a livello di tempi ad opera del sistema che dovrebbe assisterli con la massima sollecitudine, e questo è vissuto in maniera molto sconcertante. La impossibilità, a quanto si rileva, di riuscire ad imporre un effettivo cambio di rotta in termini di appropriatezza si riflette sulle vite sanitarie e sociali dei cittadini i quali, per la particolare branca clinica in questione, molto difficilmente riescono a spostarsi per cure o ad accedere alle forme private di erogazione. Il problema delle liste d'attesa in Oncologia è diffuso in maniera abbastanza omogenea su tutto il territorio nazionale, sia presso i grandi poli ospedalieri che, a maggior ragione, presso le strutture locali caratterizzate da una capacità d'accoglienza

minore; in questi ultimi contesti è ancora più difficile accedere alle cure e le liste d'attesa si protraggono anche per mesi.

La tabella che segue (Tab. 1) mostra una conferma di quanto affermato finora, e precisa i luoghi dell'erogazione delle cure sulla base delle segnalazioni dei cittadini. Sia per quanto riguarda i disagi dovuti alle liste d'attesa che per i costi delle prestazioni, il luogo in cui si verificano la maggior parte dei disagi è la **struttura ospedaliera**, con un dato che si attesta sul **56%** delle segnalazioni per l'anno 2017; è interessante notare come il dato sia in aumento rispetto al **53%** di 2016, nonostante le politiche sanitarie cerchino di convogliare la richiesta di cure verso le strutture locali e a dispetto di una domanda che notoriamente cresce di anno in anno. I disagi che si verificano presso le ASL sono oggetto di segnalazione nel **29%** dei casi, in calo rispetto al **37%** del 2016; da segnalare, riguardo questo ambito, il fatto che i cittadini, di fronte alle problematiche di liste d'attesa tendenzialmente più lunghe che si verificano nelle ASL, preferiscono cercare **strutture convenzionate** che possano erogare i servizi in tempo breve e magari con pacchetti di prestazioni che permettano di risparmiare. Dalle segnalazioni emerge però che anche in queste strutture comincia a verificarsi un sovraffollamento di richieste, come dimostra il **15%** dei contatti che hanno raggiunto Cittadinanzattiva nel 2017, a fronte del **10%** del 2016; con una tendenza strutturata in questo modo, se non si trova un correttivo l'accesso alle cure sarà presto disciplinato su una base reddituale, o comunque collegata all'esborso di denaro, e non alla gravità della situazione clinica e sulla base di un'organizzazione capace di prendere in carico i cittadini a tutto tondo.

Liste d'attesa/Attore	2017	2016
Ospedale	56,0%	53,0%
ASL	29,0%	37,0%
Struttura convenzionata	15,0%	10,0%
<b>Totale</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

*Tab. 1 – Liste d'attesa/Attore*

*Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 2018 – Cittadinanzattiva*

### 1.2.1.1 Visite specialistiche – Area specialistica

Complementare a quanto visto fino a questo momento, nell'analisi delle caratteristiche del sistema sanitario e delle sue criticità, è lo sguardo che necessariamente va orientato anche in direzione delle problematiche che riguardano l'erogazione delle visite specialistiche; considerata la varietà delle specializzazioni coinvolte, i cittadini segnalano che i disagi sono ripartiti un po' in tutte le aree, ma anche che alcune di esse sono più sensibili (per via dell'alto afflusso di pazienti, ad esempio) e soffrono tempi di accesso più lunghi e procedure di erogazione più complesse. La grafica che segue (Fig. 3) tenta di individuare proprio quali siano le aree cliniche più denunciate dai cittadini nel corso delle loro segnalazioni a Cittadinanzattiva. Resta, come nel 2016, l'**Oculistica** la specializzazione che riceve più contatti, con il **19,7%** nel 2017; il dato si presenta come in aumento, rispetto al valore 2016. Aumentano anche le segnalazioni che riguardano l'area **cardiologica**, con il **13,2%** dei contatti totali nel 2017 (valore 2016: **12,5%**), e quelle relative all'**Oncologia**, con un incremento di circa due punti percentuali: si passa, infatti, dal **7,8%** del 2016 al **9,9%** del 2017. Per quanto concerne le visite **ortopediche**, il valore passa dal **6,3%** del 2016 al **8,2%**, facendo

registrare anche in questo caso un aumento del numero di segnalazioni e quindi una sensibilizzazione dei problemi di accesso. Diminuiscono le segnalazioni che fanno riferimento alle visite **neurologiche**, con un valore che passa dal **10,9%** del 2016 al **7,9%** del 2017, mentre quelle **urologiche** restano (**7,4%** nel 2017) sui valori rilevati un anno fa (**7,8%**). Le segnalazioni che si concentrano sulle visite **gastroenterologiche** rappresentano il **5,6%** dei contatti del 2017, a fronte del **4,7%** del 2016. Per le visite **odontoiatriche** i cittadini segnalano difficoltà nel **4,2%** dei casi (in aumento rispetto al **3,1%** del 2016), mentre risultano in calo sia le voci che riguardano le visite **nefrologiche** (con un dato 2016 pari al **7,8%** e passato al **4,1%** nel 2017) che quelle **dermatologiche** – con il dato che passa dal **4,7%** al **3,8%** - e **psichiatriche** (dal **4,7%** al **3,7%**). Le difficoltà di accesso alle visite **pneumologiche** sono segnalate dai cittadini nel **3,7%** dei contatti totali (il valore 2016 era pari al **3,1%**), mentre quelle **diabetologiche** presentano un valore pari al **6,3%** nel 2016, dato che si trasforma nel **3,1%** del 2017. La grafica offre, infine, anche una rappresentazione del dato che riguarda le segnalazioni relative alle visite specialistiche **ginecologiche**, riportando per il 2017 un valore pari al **3,1%** del totale dei contatti (medesimo valore della rilevazione 2016). Altre specializzazioni sono raggruppate nella voce “**altre aree**” e rappresentano un complessivo **2,2%**, rispetto al totale delle segnalazioni.



Fig. 3 – Visite specialistiche - Area specialistica

Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 201 – Cittadinanzattiva

Dopo aver visionato le aree che sono più interessate, per come le raccontano i cittadini, dai problemi di accesso alle visite, è necessario approfondire ulteriormente il discorso attraverso un'analisi che miri a cogliere i tempi di attesa - almeno medi - per le prestazioni principali; è da premettere che, rispetto ai dati mostrati nella tabella che segue (Tab. 2) e trattandosi di tempistiche medie, le segnalazioni dei cittadini a Cittadinanzattiva raccontano episodi anche molto più gravi di quelli riportati, oppure con erogazione delle prestazioni in tempi anche minori alla media calcolata. Le maggiori difficoltà, comunque, sono quelle che i cittadini lamentano per le visite **neurologiche**, con attese - anche di **10 mesi** ma fortunatamente in calo rispetto ai **12 mesi** richiesti nel 2016. Seguono, in ordine di tempo di attesa, le visite **odontoiatriche**, per cui è necessario attendere una media di **9 mesi** (ma nel 2016 erano necessari

ben **12 mesi**). Le visite **cardiologiche**, secondo le segnalazioni dei cittadini, possono richiedere un’attesa di **9 mesi** e, anche in questo caso, nel 2016 si attendeva in media **un anno** prima di avervi accesso. L’**Oncologia**, delicatissima branca clinica in cui la tempestività occupa un posto di rilievo - in quanto aumenta in maniera considerevole le *chance* di cura e l’efficacia dei trattamenti e i tempi di recupero dagli stessi – fa registrare tempi di attesa per le visite pari a **8 mesi**, una condizione sicuramente migliore dei **10 mesi** del 2016, ma insufficiente a garantire una corretta presa in carico. Anche le visite **oculistiche** registrano un’attesa media pari a **8 mesi**, in aumento rispetto ai **6 mesi** rilevati nel 2016, mentre per le visite **ortopediche** si attendono una media di **7 mesi**. Da ultimo, la grafica evidenzia i **5 mesi** di attesa media necessari per accedere alle visite **gastroenterologiche**, a fronte dei **7 mesi** rilevati nel 2016.

<b>Attesa media per visita specialistica</b>	<b>2017</b>	<b>2016</b>
Neurologica	10 mesi	12 mesi
Odontoiatrica	9 mesi	12 mesi
Cardiologica	9 mesi	12 mesi
Oncologica	8 mesi	10 mesi
Oculistica	8 mesi	6 mesi
Ortopedica	7 mesi	8 mesi
Gastroenterologica	5 mesi	7 mesi

*Tab. 2 – Attesa media per visita specialistica*

*Fonte: XXI Rapporto PiT Salute 2018 – Cittadinanzattiva*

### ***1.2.1.2 Interventi di chirurgia***

Le segnalazioni dei cittadini in tema di difficoltà di accesso alle prestazioni sanitarie si riferiscono anche, oltre alle visite

specialistiche, agli interventi chirurgici; rispetto alle liste d'attesa, in particolare, i disagi che riguardano gli interventi sono caratterizzati da una drammaticità maggiore, perché la richiesta di intervento viene solitamente effettuata dopo la fase di diagnosi e di pre-ospedalizzazione, quindi al termine di un percorso di diagnosi il quale individua la soluzione chirurgica per trattare il caso in maniera efficace. Ma che succede per i cittadini quando i tempi di attesa sono lunghi, oppure *semplicemente* superiori ai limiti di legge? In maniera altrettanto automatica, si perde il diritto alla tempestività, e aumentano i rischi e i disagi anche di tipo psicologico, perché molto spesso le strutture che dovrebbero prendere in carico i pazienti non sono in grado di stabilire con precisione le date di ricovero, oppure le rimandano a data da destinarsi. Le aree specialistiche più interessate sono, come da grafica (Fig. 4) innanzitutto Ortopedia, con il 27,7% dei contatti totali per il 2017; il dato è relativamente in equilibrio rispetto al 28,4% del 2016. Le segnalazioni che riguardano gli interventi in Oncologia, invece, sono giunte a Cittadinanzattiva in misura del 13,2% nel 2017, in lieve crescita rispetto al 12,6% del 2016; il dato è comunque relativamente allarmante, in quanto la categoria si trova al centro di sostenuti ritardi anche in occasione della valutazione delle liste d'attesa per le visite specialistiche. Attese anche per gli interventi di Chirurgia generale – settore di grande impatto, per via del grande numero di pazienti che necessità di presa in carico - con un dato pari al 12,2% sui contatti del 2017, e del 14,3% nel 2016. Le segnalazioni di attese per gli interventi in Urologia – è il 9,3% dei contatti totali, nel 2017- sono molto simili a quelle rilevate nel 2016 (9,7%), mentre i disagi in Oculistica passano dal 9,3% al 8,5% (come per Oncologia, si tratta di una voce che identifica molte situazioni di disagio, nelle visite specialistiche). Le segnalazioni che si riferiscono ai ritardi di accesso agli interventi di Chirurgia estetica sono pari al 8,1% dei contatti del 2017 (in aumento rispetto al 6,5% del 2016). Otorinolaringoiatria. Anche per gli interventi

chirurgici in Cardiologia i contatti sono il 4,4%, con un lieve aumento rispetto al 3,5% del 2016. Le prestazioni chirurgiche in Ginecologia e Gastroenterologia fanno registrare rispettivamente per il 2017, valori pari al 3,8% e 3,5% . L'Odontoiatria, branca clinica la cui copertura è parzialmente carico del cittadino, viene segnalata, per quanto riguarda gli interventi, nel 3,5% dei casi rappresentati a Cittadinanzattiva nel 2017, mentre nel 2016 tale valore era pari al 2,4% del totale.

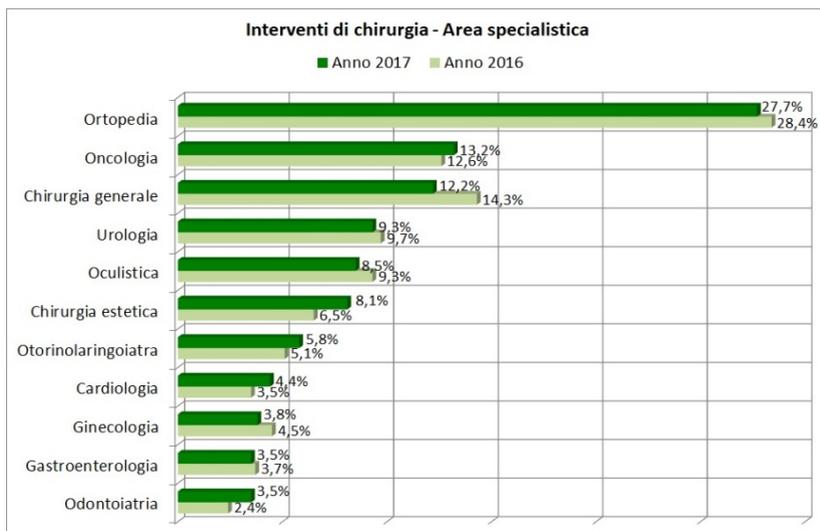


Fig. 4 – Interventi di chirurgia - Area specialistica  
 Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 2018 – Cittadinanzattiva

Le liste d'attesa per accedere agli interventi chirurgici sono un altro grande problema che i cittadini debbono affrontare, specialmente per alcune tipologie di prestazioni e in alcune zone geografiche caratterizzate da alta densità di problemi organizzativi, di *budget* e di personale. Quando si tratta di attendere, anche dei mesi, prima di essere chiamati per effettuare il proprio ricovero, i cittadini soffrono una condizione di

sospensione che non produce assolutamente fiducia nel servizio pubblico, e che anzi incentiva l'abbandono del pubblico, in favore dell'intramoenia o del privato (per chi può permetterselo). Anche in queste circostanze può verificarsi l'abbandono delle cure, per via di una inconciliabilità fra le liste d'attesa, il costo dell'intramoenia/privato, e l'indisponibilità economica dei pazienti o di chi li assiste. I tempi medi di attesa per il ricovero e l'intervento, per come li raccontano i cittadini ai servizi di ascolto e tutela di Cittadinanzattiva, sono quelli mostrati dalla tabella che segue (*Tab. 3*): la prima voce oggetto di segnalazione è quella che riguarda i ritardi per gli interventi di **cataratta**, per cui sono necessari anche **15 mesi** di attesa nel 2017. Per l'intervento di **protesi d'anca** i cittadini aspettano in media anche **10 mesi** e poco meno (**9 mesi**), è necessario attendere per un intervento al tunnel carpale. L'ultima voce è quella relativa agli interventi per protesi al ginocchio, una prestazione per cui può essere necessario attendere anche 7 mesi.

<b>Attesa media per intervento chirurgico</b>	<b>2017</b>
Cataratta	15 mesi
Protesi anca	10 mesi
Tunnel carpale	9 mesi
Protesi ginocchio	7 mesi

*Tab. 3 – Attesa massima per intervento chirurgico*

*Fonte: XXI Rapporto PiT Salute 2018 – Cittadinanzattiva*

*Mi sono presentato all'Ospedale di zona a luglio del 2014 per prenotare un intervento di ernia e non sono mai stato chiamato. Rifaccio le visite di rito a maggio del 2015 in altro Ospedale e viene chiamato il 16/5/2017; mi viene fissata la data dell'operazione per il 29/5/2017. Però durante le visite di*

*prericovero vengo dichiarato non operabile e riassegnato alla prossima chiamata. Ma è normale tutta questa lungaggine?*

*Dovevo prenotare una visita ortopedica e una endocrinologica, entrambe di controllo, per i miei figli. Al CUP della mia ASL mi è stato risposto che le liste sono chiuse e che avrei dovuto richiamare fra qualche settimana. Vi invio copia ei vostri moduli, che ho ovviamente mandato alla Direzione ASL per chiedere spiegazioni e una risoluzione della questione.*

### ***1.2.1.3 Esami diagnostici***

Il problema che i cittadini affrontano maggiormente, nell'accesso ai servizi sanitari, come visto, è quello delle liste d'attesa; in aggiunta, anche i costi di accesso possono essere un fattore discriminante nell'accesso e nella qualità delle prestazioni ricevute, in particolare nei casi in cui a causa delle lunghe attese è necessario ricorrere all'intramoenia o al privato per ottenere la prestazione. Entrambe queste cause partecipano nel rendere l'esperienza di accesso ai servizi sanitari disagiata e nel produrre un atteggiamento negativo - spesso anche di rinuncia - nei confronti di un servizio che invece spetta di diritto e che viene sovvenzionato con i tributi per essere funzionale; quanto analizzato nei paragrafi precedenti, a proposito di visite specialistiche ed interventi chirurgici, si rivela affliggere anche il gruppo di segnalazioni che si riferiscono alle difficoltà di accesso agli esami diagnostici.

Quando viene prescritto un esame è per un motivo diagnostico o di controllo, pertanto il fattore temporale è importante perché la prima condizione da evitare è quella di non ottenere l'aggiornamento sulle condizioni patologiche proprio quando invece servirebbe, e in tal modo si espone il paziente ad un surplus di rischio non necessario; inoltre, intervenire con la cura

farmacologica o con la chirurgia, dopo aver rilevato con ritardo un acuirsi del problema, è operazione sempre più complicata e che a sua volta aumenta i rischi ai fini della cura e del recupero eventuale delle funzioni autonome. Risulta chiaro, quindi, come la sommatoria del tempo che si perde in ognuna delle fasi è un pericolosissimo moltiplicatore che si abbatte sull'aspettativa (e attesa) dei cittadini, che è limitata per forza di cose e che si palesa nei mesi passati a telefonare ai C.U.P. (Centro Unico Prenotazione) delle varie strutture per rintracciare una disponibilità. Fra i problemi principali che i cittadini segnalano in ambito di accesso agli esami diagnostici ci sono spesso cause organizzative, come la mancanza di operatori tecnici o lo stesso numero ridotto di macchinari sul territorio; si tratta di difficoltà di *budget* che hanno effetti anche nei casi in cui le apparecchiature vanno incontro a guasti, o anche per la normale manutenzione: non sono infrequenti, infatti, i casi in cui non è possibile effettuare riparazioni o controlli perché mancano i fondi. In queste situazioni si trascende l'ambito strettamente clinico e l'insieme dei problemi si sposta sul piano, abbiamo visto, organizzativo ed economico, sul quale i cittadini possono investire solo fino ad un certo punto, dovendo gestire un bilancio economico composto da molti fattori.

A livello generale, il numero globale di segnalazioni che riguarda l'accesso agli esami diagnostici è pari al 20,6%, cioè quasi una su quattro; la tabella che segue (*Tab. 4*) offre il dettaglio di quali siano le prestazioni più segnalate, nell'ambito in questione, e la relativa percentuale di cittadini che lamentano i disagi. La prima voce corrisponde alle **ecografie**, segnalate in misura del **20,1%** e da considerare molto importanti per via del fatto che si tratta di una tipologia di esame utilizzata in molte branche cliniche, sia per la fase diagnostica iniziale che per i controlli durante la terapia (eventualmente, anche per anni a seguito dell'ultima terapia, come nel caso delle patologie oncologiche); gli strumenti a disposizione dei medici prescrittori

sono innanzitutto i codici per le urgenze e la normativa che disciplina le liste d'attesa, eppure tali misure non riescono ad arginare il problema: il gran numero di segnalazioni che lamentano problemi nell'accesso alle ecografie è indice del lavoro ancora da fare per rendere più accessibile questa prestazione, che viene richiesta sia dalle strutture ospedaliere per i soggetti ricoverati, sia dai medici di base e specialisti che operano nei servizi territoriali. L'esame **TAC** viene segnalato come difficile da ottenere nel **11%** dei contatti a Cittadinanzattiva per il 2017; si tratta di un esame ad alta specializzazione, utilizzato sia in fase diagnostica che durante la cura di patologie di una certa rilevanza clinica, oppure in caso di controllo a seguito di terapie importanti (quali radio e chemio, per verificarne l'efficacia e stabilire la necessità di ulteriori interventi). La seconda prestazione più segnalata è quindi collegata all'approfondimento e al controllo di particolari prestazioni, e a maggior ragione risente di necessità di tempestività e appropriatezza nella prescrizione e erogazione. Ciò non si verifica, però, per una parte dei cittadini e li espone a situazioni di rischio e di incertezza, oltre che incidere psicologicamente per via di un'attesa non definita in presenza di una condizione patologica che comunque avanza e che può essere rilevata solo da questo specifico tipo di esame; un ritardo comporta, oltre alla mancanza di informazioni sulla situazione attuale, anche un ritardo a catena nella strategia di cura a seguire. Come per la Tac anche la **Risonanza magnetica** è un esame specialistico che viene prescritto ed erogato in condizioni particolari, che i cittadini segnalano in misura del **10,2%** nell'anno 2017; le segnalazioni riguardano ritardi nei tempi di erogazione, anche dell'ordine di mesi, e di difficoltà per i cittadini nel rintracciare una struttura che eroghi in brevi tempi l'esame vicino casa loro. Il problema principale relativo a questa prestazione è quello di avere sul territorio una quantità ridotta di macchinari che possano eseguire questo esame: è una realtà ben nota ai cittadini, che pur tuttavia non possono intervenire su

questo aspetto dell'organizzazione dei servizi e che quindi si adeguano ai tempi di attesa e ai rischi che comportano. L'**Ecodoppler** è una tipologia di esame differente da Tac e Risonanza magnetica, in quanto viene utilizzato per branche cliniche differenti (Cardiologia e Chirurgia, innanzitutto) per interventi diretti o di supporto ad altre pratiche chirurgiche; si tratta comunque di un esame molto popolare - rappresenta il **10%** delle segnalazioni – la cui erogazione (più che la prescrizione) può essere ostacolata dai soliti problemi di liste d'attesa eccessivamente lunghe. Vi è da rilevare anche, per completezza d'analisi, che questo esame è più semplice da ottenere, soprattutto perché meno costoso di molti altri, anche attraverso i canali dell'intramoenia e privato, che infatti i cittadini utilizzano in gran numero (chi ne ha la possibilità, almeno). I problemi di accesso, pertanto, per alcuni soggetti sono, nonostante la maggiore disponibilità numerica di strutture e macchinari rispetto ad altri esami più complessi, irrisolvibili in quanto di tipo fundamentalmente economico.

L'esame che fa registrare il **9,7%** delle segnalazioni nel 2017 (sempre in *Tab. 4*) è la **Gastroscopia**, esame specialistico che risente particolarmente delle condizioni di disponibilità locale: si tratta, infatti di uno degli esami per cui i cittadini sono costretti a mobilitarsi di più, se vogliono evitare le liste d'attesa esageratamente lunghe e i rischi conseguenti. Per le **Radiografie** i cittadini segnalano difficoltà di accesso nel **8,2%** dei contatti a Cittadinanzattiva, e il dato è comunque poco positivo per via del fatto che si tratta di un esame relativamente comune, utilizzato anche per i livelli di specializzazione non elevata (a partire dalle diagnosi in Pronto Soccorso) e per i controlli anche di lungo termine; se i cittadini segnalano disagi in quest'ambito di prestazioni sanitarie già al livello delle pratiche di monitoraggio in caso di patologia risolta o in remissione, è comprensibile il disagio - maggiore - percepito nei casi in cui tali difficoltà si manifestano mentre ancora si effettua la cura, e ci sarebbe

quindi bisogno di un puntuale controllo delle condizioni per meglio mirare la presa in carico. Invece bisogna attendere mesi o ricorrere all'intramoenia o al privato, comunque meglio organizzati del servizio pubblico in quanto è proprio grazie all'aggiunta dei soggetti erogatori convenzionati che la maggior parte dei cittadini riesce ad ottenere le prestazioni in questione in tempi corretti o comunque di poco superiori alle prescrizioni. Anche per l'**Elettrocardiogramma**, esame comune in ambito cardiologico e di supporto per molte altre branche cliniche, possono verificarsi problemi di attese lunghe e accesso generale: lo confermano i cittadini attraverso il **6%** dei contatti a Cittadinanzattiva nel 2017. Come per l'esame Ecodoppler, anche per l'ECG si è in presenza di una prestazione che viene erogata in molti presidi (sia ASL che ospedalieri) ma che proprio per tale motivo è collegata ad un'alta e costante richiesta; i problemi che si presentano, infatti, sono relativi principalmente alla mancanza di tecnici che possano operare sui macchinari e sul numero ridotto delle stesse apparecchiature in funzione. Nella grafica (*Tab. 4*) l'esame **Colonscopia** fa registrare il **6,1%** dei contatti per il 2017, poco più delle prestazioni di **Mammografia** che, invece, rappresentano il **5,4%** dei casi; i programmi di prevenzione oncologica che si attivano attraverso li programmi di screening prevedono proprio l'accesso facilitato e programmato a queste prestazioni, ma i cittadini raccontano che i problemi di ritardi e organizzazione si verificano anche in sede di tali iniziative, vanificando di fatto proprio l'indirizzo preventivo che le giustificerebbe. Le segnalazioni dei cittadini riguardano anche difficoltà con gli esami di laboratorio, soprattutto per le condizioni di gestione degli accessi esami di laboratorio e per i ritardi nella consegna dei referti: le segnalazioni del 2017 su questo tema sono pari al **5,3%** del totale. L'**Ecocardiogramma** è un altro esame di interesse principalmente cardiologico ma che viene utilizzato anche per vagliare le condizioni del paziente in vista di un intervento di altra specializzazione, o nella somministrazione

di terapie farmacologiche, o ancora per verificare gli effetti della cura. La voce **altri esami** identifica un insieme di prestazioni differenti e collegate a diversi ambiti clinici, per cui si preferisce di fornire, ai fini della praticità d'analisi, un dato cumulativo, pari al **3,7%** delle segnalazioni pervenute a Cittadinanzattiva nel corso dell'anno 2017.

<b>Esami diagnostici</b>	<b>2017</b>
Ecografia	20,1%
Tac	11,0%
Risonanza magnetica	10,2%
Ecodoppler	10,0%
Gastroscopia	9,7%
Radiografia	8,2%
Elettrocardiogramma	6,0%
Colonscopia	6,1%
Mammografia	5,4%
Esami di laboratorio	5,3%
Ecocardiogramma	4,3%
Altri esami	3,7%
<b>Totale</b>	<b>100%</b>

*Tab. 4 – Esami diagnostici*

*Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 2018 – Cittadinanzattiva*

La questione delle attese per avere accesso agli esami diagnostici è un cruccio di non poco conto per i cittadini; la percezione che essi hanno, infatti, di questi momenti in cui il servizio pubblico apertamente dimostra di non essere in grado di prendere in carico tutti i soggetti che lo richiedono, causa sfiducia e senso di abbandono, proiettando i pazienti e che li assiste su un pian psicologico di sospensione e ansia: da un lato, infatti, essi identificano il servizio pubblico come il soggetto che in effetti dovrebbe essere pronto ad intervenire in tutte le fasi

delle necessità sanitarie e sociali, in maniera competente e non utilizzando criteri altri magari basati su aspetti non proprio medici. Il caso tipico è quello di un cittadino che si vede diagnosticata una condizione clinica magari non grave, ma che necessita di approfondimento repentino, per stabilire se è necessario un piccolo intervento chirurgico o una terapia farmacologica di qualche mese; la scelta fra queste due procedure risiede nelle sapienti mani del professionista clinico, il quale utilizza, oltre all'esperienza e all'intuito, anche i dati che sono forniti dagli esami strumentali. Senza di questi ultimi, quindi, il parere del medico non è completo, e non è possibile individuare il passo successivo da mettere in atto: in pratica, il cittadino si trova in una condizione schizofrenica, per cui il servizio pubblico gli comunica che deve essere seguito, ma allo stesso tempo, anche che non ha il tempo o la strumentazione per farlo quando sarebbe corretto. Questa condizione di sospensione dura per mesi o anni, secondo un rituale di richiesta e attesa che ormai i cittadini ben conoscono e a cui si adeguano per forza di cose; ma nelle segnalazioni effettuate a Cittadinanzattiva nel 2017 emerge comunque, come nelle scorse rilevazioni, la rabbia per lo *status quo* dell'assistenza, rimarcando proprio i tempi di attesa che vengono percepiti come più intollerabili (*Tab. 5*), a partire da quelli per le Mammografie pari a 13 mesi come nel 2016. L'esame in questione viene prescritto ai soggetti che effettuano indagini e controlli soprattutto in area oncologica, per cui spesso sono previste procedure di *screening* a carico di soggetti in esenzione che il sistema sanitario purtroppo già conosce e segue; nonostante queste premesse si verificano problematiche di tempi d'accesso lunghi e si mette a repentaglio la salute del paziente con procedure di gestione delle attese non trasparenti e comunque troppo dilazionate nel tempo, quando non in contraddizione con le stesse indicazioni cliniche.

In termini di attese seguono i 12 mesi necessari in media per una Risonanza magnetica, in aumento rispetto agli 11 registrati

nel 2016. Sono 10 i mesi di attesa media per un'Ecografia, come per una TAC, anche se per la prima prestazione i tempi si sono ridotti (infatti l'attesa era pari a 13 mesi, nel 2016) e sono aumentati per la seconda (infatti nel 2016 si attendeva in media 7 mesi); anche per questo esame, come per la Mammografia e la Risonanza magnetica, si manifestano secondo i cittadini i medesimi problemi di attesa, per cui ad esempio un caso molto diffuso è quello in cui tali esami vengono prescritti per controllo o comunque da effettuare a distanza di un tempo preciso (6 mesi o 12) e per cui la lista d'attesa è già "piena" addirittura al momento della prescrizione.

La grafica indica anche che la media attesa per un esame di Colonscopia è pari a 9 mesi, nel 2017, contro i 12 del 2016. Per l'esame Ecodoppler i cittadini raccontano di attendere, in media, due mesi in più del 2016, quindi 9 mesi in totale, poco più degli 8 necessari per ottenere una Radiografia (che invece presenta i medesimi tempi di attesa del 2016). Nelle segnalazioni dei cittadini si aspetta anche 7 mesi per una Gastrosopia, con un'attesa minore del 2016 (pari a 10 mesi). Infine i cittadini segnalano i "consueti" 6 mesi di attesa media per un'Ecocardiogramma o per un Elettrocardiogramma.

<b>Attesa media per esame diagnostico</b>	<b>2017</b>	<b>2016</b>
Mammografia	13 mesi	13 mesi
Risonanza magnetica	12 mesi	11 mesi
Ecografia	10 mesi	13 mesi
TAC	10 mesi	7 mesi
Colonscopia	9 mesi	12 mesi
Ecodoppler	9 mesi	7 mesi
Radiografia	8 mesi	8 mesi
Gastrosopia	7 mesi	10 mesi
Ecocardiogramma/Elettrocardiogramma	6 mesi	6 mesi

*Tab. 5 – Attesa media per esame diagnostico*

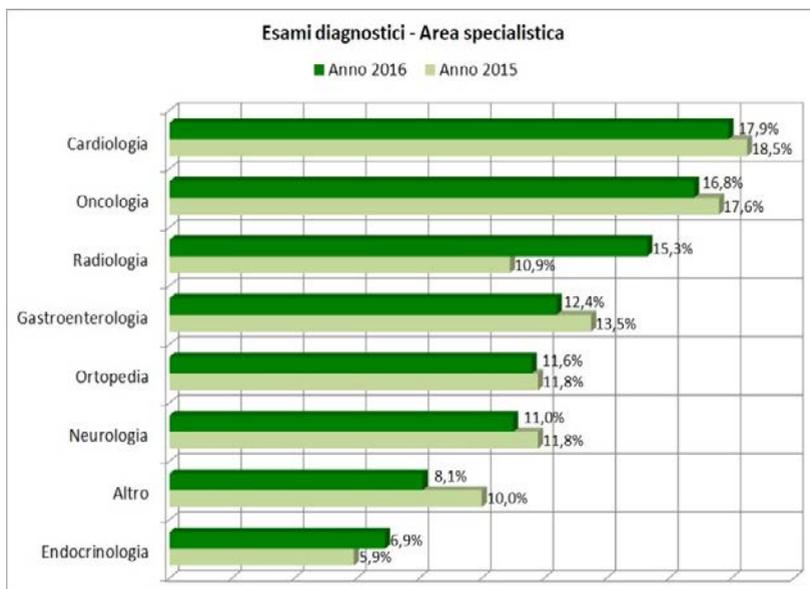
*Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 2018 – Cittadinanzattiva*

*Nei giorni passati ho tentato di prendere un appuntamento presso il SSN a nome del mio vicino di casa che, non parlando benissimo l'italiano, mi ha chiesto il favore di intercedere per lui. Si tratta di una risonanza magnetica all'addome richiesta dal Medico curante in seguito alle analisi del sangue e agli esami al fegato, con Priorità B. Dato che la prima data utile è il prossimo Marzo o a pagamento, ho visto sul vostro sito il modulo per richiedere tempi più brevi presso altra struttura pagando comunque solo il ticket. Devo fare altro?*

*La sanità pubblica è diventata privata? Ho chiamato il numero unico di prenotazione sanità Lombardia per fare una ecografia, ma mi è stato risposto che la prima data disponibile nel servizio pubblico era luglio 2018 e che, se ho bisogno di farla prima, di rivolgermi a un ente privato dove avrei trovato posto in 2 o 3 settimane. Ma anche presso un ente di questi, dopo ore al telefono, ho trovato posto dopo oltre 2 mesi!!*

Per concludere l'analisi delle problematiche che i cittadini segnalano in merito all'accesso alle prestazioni diagnostiche strumentali, si propone con la prossima grafica (Fig. 5) la lettura e il commento delle aree specialistiche in cui i cittadini hanno manifestato più disagi; in tale prospettiva emerge che le problematiche maggiori nell'ottenimento degli esami relativi si sono verificate in Cardiologia, con il 17% dei contatti (dato in equilibrio, anche se in lieve diminuzione, rispetto al 17,9% del 2016) e in Oncologia – è il 16,5% dei casi nel 2017, contro il 16,8% del 2016. Il dato rimane relativamente stabile ma è il secondo ambito più segnalato, segno dell'attenzione che deve essere riposta con maggiore enfasi innanzitutto in un riequilibrio del livello generale degli standard di erogazione (che in alcuni territori sono assolutamente inadeguati alla richiesta dei cittadini)

e da ultimo che punti al miglioramento globale del livello di cura. Le medesime riflessioni posso essere applicate agli altri ambiti rappresentati in grafica (Fig. 5) quali la Radiologia - per cui i cittadini hanno segnalato difficoltà in lieve diminuzione rispetto al 2016 (15,3%), con il 14,8% dei contatti - e Ortopedia, con il 11,6% delle segnalazioni del 2016 che cresce fino al 12,3% dell'anno seguente. La Gastroenterologia è l'ambito clinico che è rappresentato dal 11,5% dei contatti per segnalazioni o disagi direttamente subiti, in lieve calo rispetto al 12,4% del 2016. La Neurologia rappresenta un insieme di prestazioni che vengono fornite per la diagnosi e il controllo di diverse condizioni patologiche, gravi e non, caratterizzate da controlli strumentali anche frequenti; le segnalazioni che riportano di difficoltà nell'accesso a questi servizi sono il 10,6% del totale dei contatti e anche in questo caso il valore relativo mostra una minima flessione (nel 2016 era pari al 11%). Da ultimo, la grafica evidenzia come il 6,7% delle segnalazioni ricevute nel 2017 da Cittadinanzattiva abbia riguardato l'Endocrinologia, e come questo dato sia in coerenza con quanto rilevato nel 2016, cioè il 6,9% del totale.



*Fig. 5 – Esami diagnostici - Area specialistica*

*Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 2018 – Cittadinanzattiva*

## 1.2.2 Ticket

Il Ticket rappresenta una delle condizioni di accesso ai servizi sanitari: concepito come momento di partecipazione alla spesa pubblica, si rivela spesso nell'opinione comune solo per la sua forma economicamente simile ad una tassazione, che viene ovviamente percepita come eccessiva o iniqua rispetto al servizio che viene erogato, cioè quello sanitario. Quando, poi, accade che le prestazioni erogate non corrispondono agli standard, avviene un rinforzo psicologico che giustifica l'allontanamento dal servizio pubblico perché non riesce a garantire la presa in carico, a favore – sia economicamente che socialmente – di altri soggetti. Il costo delle prestazioni, per chi non è in condizione di avvalersi di

esenzioni anche solo parziali, rende così l'accesso ai servizi non funzionale perché non frequente, non appropriato (ci si accontenta del parere del Medico di base, ma non si riesce ad accedere a visite e diagnostica strumentale per via del costo) e che obbliga i cittadini a usufruirne solo nelle urgenze in quanto coperte dal S.S.N. ma sperando, ad esempio, che la diagnosi di uscita dal Pronto Soccorso sia la medesima di quella di entrata (e che non sia un *codice bianco*, che è a pagamento): si tratta di una situazione che pesa sulle spalle dei cittadini in maniera rilevante, tanto che le segnalazioni che hanno avuto per oggetto questo tema (ticket) sono le seconde più segnalate all'interno del gruppo di problematiche di accesso alle prestazioni<sup>2</sup> con il 30,3% dei contatti. Il dato, quindi, conferma quindi la rilevanza di questo tema e la necessità di riflettere sui problemi più sentiti dai cittadini, perché quello del ticket può rappresentare anche un ostacolo per l'ottenimento dei servizi sanitari: soprattutto, infatti, i soggetti di maggiore fragilità sanitaria e sociale – che, ad esempio, fanno i conti con la presenza di più patologie o che si trovano in una condizione di inoccupazione o disoccupazione. Le misure attualmente in essere, con il nuovo decreto LEA inaugurato a inizio 2017 non intaccano la gravità del problema e gli effetti sui cittadini sono diversi, a partire dal più rilevante mostrata in grafica (Fig. 5 a seguire), cioè la **mancata applicazione dell'esenzione ticket**, che rappresenta il **30,2%** delle segnalazioni totali in quest'area: i cittadini raccontano a Cittadinanzattiva che devono pagare le prestazioni anche quando sono in possesso di un'esenzione, per via di errori di prescrizione o acquisizione (il Medico non la riporta, la prescrizione è stata effettuata in un'altra regione, ci sono problemi con il software che legge la ricetta etc.); i casi di questo genere, purtroppo, si verificano anche per quei pazienti che hanno ottenuto e rinnovato l'esenzione da molto tempo e che, in caso di problemi, debbono

---

<sup>2</sup> Vedi *Tab. 1* nella parte introduttiva di questo capitolo

tornare ad una trafila di presentazione di richieste, di attesa di risposte e di costi non previsti e non corretti. Il livello di disagio è, in termini assoluti, pari per tutti quelli che condividano un problema di questo tipo, ma sicuramente un soggetto anziano o chi vive da solo avrà difficoltà in più se dovrà pagare una prestazione non prevista e se vorrà, giustamente, chiedere spiegazioni a chi di dovere e magari un rimborso di quanto non dovuto. Il calo percentuale di segnalazioni in quest'ambito, in effetti lieve rispetto al 31% del 2016, fotografa una situazione che al momento pare in stasi e che continua a produrre episodi di disagio e di inappropriata a danno maggiore dei cittadini. Chiaramente, anche il sistema sanitario riceve detrimento da tali problemi ormai cronicizzati, specialmente in forma di tempo e risorse perdute nella ricerca e disposizione delle risposte ai cittadini e nell'avvio delle procedure di diniego ulteriore o rimborso: una maggiore attenzione a questi aspetti potrebbe ridurre sensibilmente il numero di problemi segnalati, o almeno intervenire nelle aree geografiche dove il problema è maggiormente sentito.

I cittadini lamentano in maniera sostenuta, ma il dato relativo diminuisce considerevolmente, anche i costi elevati e gli **amenti relativi ai ticket per la diagnostica strumentale e la specialistica ambulatoriale**, in misura del **27,9%** nel 2017; il **37,4%** di contatti su questo tema registrato nel 2016, anche se elevato rispetto al totale, rappresentava già una tendenza in costante calo rispetto alle rilevazioni precedenti<sup>3</sup> a dimostrazione di una misura, quella del *superticket*, la cui presenza si sta normalizzando in termini di abitudine, ma il cui peso è sempre presente nell'ambito delle scelte che i cittadini devono effettuare nel quadro del bilancio economico familiare. In anni in cui le scelte economiche sono sempre più collegate ad un clima globale

---

<sup>3</sup> Vedi Rapporto PiT Salute 2017, con il confronto dati 2016/2017 e il Rapporto PIT Salute 2016, con i dati 2015/2016

di ristrettezza e compressione delle uscite, la partecipazione alla spesa sanitaria viene vista dai cittadini più in difficoltà come una beffa che si somma alla condizione già difficile a livello personale e di nucleo familiare: un problema che le recenti disposizioni di legge stanno forse iniziando ad intaccare giusto in questi ultimi anni, secondo le rilevazioni di Cittadinanzattiva, ma che necessita di tempi lunghi e di altri interventi per la sua risoluzione completa.

La voce che cresce maggiormente, all'interno del quadro rappresentato dalla grafica (Fig. 6) è quella relativa alle **prestazioni a totale carico del cittadino**, con un passaggio percentuale dal **18,6%** del 2016 verso il **25,6%** rilevato nel 2017; chi segnala a Cittadinanzattiva riporta che già dall'atto di prescrizione, specialmente se compiuto dal Medico di base o comunque da un professionista di fiducia, i cittadini vengono a conoscenza del fatto che dovranno pagare di tasca propria la prestazione (visita o esame) perché non è prevista l'esenzione ma è comunque necessaria dal punto di vista clinico.

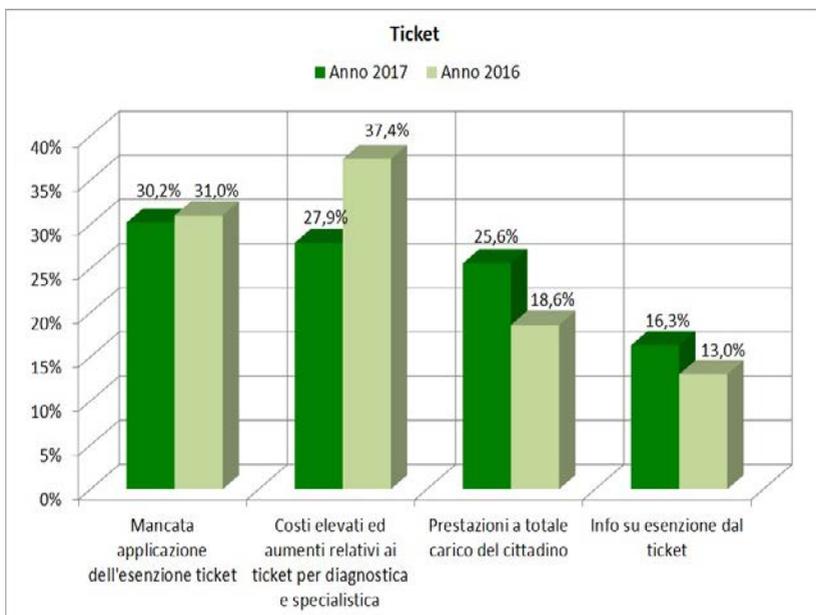
Come visto nelle precedenti edizioni di questo Rapporto, una delle responsabilità maggiori in questo ambito è stata quella del decreto 2015 sull'appropriatezza prescrittiva<sup>4</sup> - al tempo della rilevazione 2017 ormai entrata in pieno vigore ma con sacche di ignoranza anche a livello medico, in diverse zone del Paese – un provvedimento adottato senza il giusto coordinamento fra i vari livelli e luoghi di presa in carico, che ha prodotto in larga parte episodi di mancato accesso oppure di diretto intervento del cittadino, che trovandosi in mezzo fra uno specialista che non intende utilizzare il proprio libretto di prescrizione, e un Medico di base con le “mani legate” dalla normativa, a mettere mani al portafoglio e cercare di ottenere la prestazione a livello

---

<sup>4</sup> Ministero della Salute, Decreto 09 dicembre 2015: Condizioni di erogabilità e indicazioni di appropriatezza prescrittiva delle prestazioni di assistenza ambulatoriale erogabili nell'ambito del Servizio sanitario nazionale (in G.U. Serie Generale , n. 15 del 20 gennaio 2016)

intramoenia o privato. Gli esempi in questo ambito di segnalazione possono essere differenti, ma il numero più rilevante è costituito da chi, come il cittadino che si cita di seguito, ebbe a confidare: *Ogni anno mi sottopongo ad una serie di visite perché ho dei problemini da tenere sotto controllo. Quello che faccio in sostanza è prevenzione, e non ho diritto ad esenzioni specifiche perché fortunatamente, almeno fino ad oggi, è andato tutto bene.*

L'ultima problematica oggetto di segnalazione per quanto riguarda il tema dei ticket è quella che si riferisce all'accesso alle **informazioni sull'esenzione**; con un valore relativo in aumento dal **13%** al **16,3%** del 2017, i cittadini segnalano che è difficile trovare informazioni sulle procedure di esenzione e rinnovo delle stesse, sia presso le ASL che presso le strutture ospedaliere dove magari viene effettuata la diagnosi relativa. L'esperienza di Cittadinanzattiva permette di individuare la errata o incompleta comunicazione come il principale ostacolo alla rimozione di questi problemi: in pratica, mancano percorsi chiari e immediati per informare e guidare i cittadini verso gli uffici competenti e verso le informazioni necessarie ad avviare e concludere le operazioni che permetteranno di dimostrare il proprio diritto all'esenzione. Spesso non è nemmeno possibile accedere ad informazioni sull'intera procedura, perché gli operatori in maniera molto frettolosa si limitano a fornire le indicazioni solo per l'operazione in corso.



*Fig. 6 – Ticket*

*Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 2018 – Cittadinanzattiva*

*Ho ricevuto dall'ASL una lettera di richiesta di pagamento ticket per prestazioni effettuate dal 2011 al 2016. Ma non è possibile! Ho mandato una mail in cui dichiaro di non aver mai firmato un'autocertificazione di esenzione E01 nel 2011, e di aver telefonato in ASL per avere spiegazioni in merito. Posso fare altro, per evitare di pagare spese che non mi competono?*

*In data odierna mio fratello si presentava per sottoporsi a visita cardiologica in regime di SSN, a seguito di prenotazione effettuata tramite il call-center della ASL. Al momento dell'accettazione veniva a lui contestato il codice di esenzione ticket apposto dal medico curante sulla prescrizione e quindi non veniva eseguita la visita.*

## *2. Assistenza territoriale*

### **2.1 Premessa**

L'assistenza territoriale comprende l'insieme di attività e prestazioni di educazione sanitaria, medicina preventiva, diagnosi, cura e riabilitazione, sociali e continuità assistenziali dove i cittadini possono incontrare una nuova offerta di servizi, più accessibili e meglio organizzati. L'offerta di tali servizi si colloca all'esterno degli ospedali, interessa singoli cittadini, favorendo loro u trattamento più umano che tenda ad un miglioramento della qualità della vita.

L'assistenza territoriale è caratterizzata da un coordinamento delle cure che non è più affidato al singolo professionista ma a una équipe multidisciplinare con un sistema in grado di supportare la rete di servizi territoriali, sviluppando una forte integrazione fra tutti i partecipanti ai servizi, migliorando e velocizzando la circolazione delle informazioni per l'erogazione di prestazioni sempre più efficaci, garantendo uno standard minimo omogeneo fra tutte le strutture del territorio regionale.

Essa garantisce la continuità assistenziale sia per la gestione dei pazienti dimessi dagli ospedali, 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.

La politica sanitaria di questi anni tramite la riorganizzazione territoriale dei servizi territoriali è stata demandata interamente alle Regioni, con un bilancio che evidenzia una marcata distanza tra le finalità generali dichiarate sulla carta e ciò che invece viene offerto e garantito ai cittadini e con una inevitabile disomogeneità dell'offerta stessa .

La difformità di sviluppo e dell'offerta e territoriale, il fallimento del riordino dell'assistenza primaria, l'assenza di coordinamento tra ospedale e territorio rappresentano gli ostacoli che i cittadini devono superare, ma che non sempre si è in grado di affrontare e oltrepassare, soprattutto in un momento storico in cui i tagli nel settore sanitario e assistenziale abbassano lo standard di erogazione con conseguenze immediate e dirette sui diritti dei cittadini.

A supporto di quanto abbiamo appena raccontato ci sono anche le segnalazioni descritte al PIT dei cittadini che evidenziano le criticità riscontrate nell'assistenza territoriale le quali no fanno altro che confermare e rendere ancora più tangibile l'entità del problema. L'assistenza territoriale si attesta al secondo posto nella classifica delle criticità più evidenti del SSN per i cittadini e il **dato raggiunge il 14.9% sul totale a fronte del 13.9% dello scorso anno**, dato che seppur in decremento di un punto percentuale rimane fundamentalmente in equilibrio.

Il contenimento dei costi dell'assistenza sanitaria ottenuta attraverso tagli a servizi, prestazioni e posti letto, l'introduzione del *superticket*, delineano un quadro generale di contenimento della spesa, che induce sempre più spesso i cittadini a pagare di tasca propria per integrare l'assistenza e ottenere prestazioni adeguate e di qualità. Purtroppo però l'instabilità economica che

sta attraversando il nostro Paese si ripercuote direttamente sulla salute della popolazione, in quanto non sempre le famiglie hanno la capacità economica per potersi curare per cui, non tutti riescono ad accedere alle cure o a cure di qualità. I dati del rapporto Censis, nell'ultimo anno 12,2 milioni di italiani hanno rinunciato o rinviato prestazioni sanitarie (1,2 milioni in più rispetto all'anno precedente). Di questi 2/3 sono affetti da malattie croniche, a basso reddito, le donne e i non autosufficienti. Non solo: 7,8 milioni di italiani hanno dovuto utilizzare per le spese sanitarie tutti i propri risparmi o indebitarsi con parenti, amici o presso banche e istituti di credito vari. E la spesa di tasca propria per la sanità è salita a 35,2 miliardi di euro (+4,2% nel periodo 2013-2016).

Negli ultimi anni, purtroppo, le disuguaglianze tra le persone si sono fatte sempre più marcate a causa del fatto che non tutti riescono ad accedere alle cure di cui hanno bisogno. Il Governo tenta di rispondere a questa esigenza cercando di spostare l'attenzione dalla patologia alla persona, in un'ottica di integrazione dei bisogni sanitari e socio - assistenziali del singolo. In questi anni si è cercato di affidare ai servizi territoriali, anche alla figura del Medico di famiglia, Pediatra di libera scelta, Guardia Medica, uno spazio ed una responsabilità sempre maggiore nell'erogazione dei servizi ai cittadini.

Il primo importante sforzo in questo senso è venuto nel 2012 con il Decreto Balduzzi (L. 189/2012), il quale disciplina il "Riordino dell'assistenza territoriale e mobilità del personale delle aziende sanitarie" prevedendo che: "Le regioni definiscano l'organizzazione dei servizi territoriali di assistenza primaria promuovendo l'integrazione con il sociale, anche con riferimento all'assistenza domiciliare, e i servizi ospedalieri, al fine di migliorare il livello di efficienza e di capacità di presa in carico dei cittadini, secondo modalità operative che prevedono forme organizzative monoprofessionali, denominate aggregazioni funzionali territoriali, che condividono, in forma strutturata,

obiettivi e percorsi assistenziali, strumenti di valutazione della qualità assistenziale, linee guida, audit e strumenti analoghi, nonché forme organizzative multiprofessionali, denominate unità complesse di cure primarie, che erogano, in coerenza con la programmazione regionale, prestazioni assistenziali tramite il coordinamento e l'integrazione dei medici, delle altre professionalità convenzionate con il Servizio Sanitario Nazionale, degli infermieri, delle professionalità ostetrica, tecniche, della riabilitazione, della prevenzione e del sociale a rilevanza sanitaria.

In particolare, le regioni disciplinano le unità complesse di cure primarie privilegiando la costituzione di reti di poliambulatori territoriali dotati di strumentazione di base, aperti al pubblico per tutto l'arco della giornata, nonché nei giorni prefestivi e festivi con idonea turnazione, che operano in coordinamento e in collegamento telematico con le strutture ospedaliere". Sotto la spinta della normativa nazionale, la programmazione regionale in materia sanitaria si è orientata verso una riorganizzazione del sistema di cure primarie teso all'integrazione con l'assistenza ospedaliera e con il sistema dell'emergenza-urgenza.

In molte regioni italiane si assiste a una graduale espansione dei modelli di assistenza 24 ore su 24, purtroppo spesso solo sulla carta, considerati strumenti utili a una riorganizzazione immediata dell'assistenza territoriale, anche in risposta ai frequenti ricorsi alle strutture di emergenza (ospedali e Pronto Soccorso) ritenuti impropri (e che potrebbero trovare risposta in un territorio ben organizzato). Le Unità Complesse di Cure Primarie (UCCP), ad esempio, sono modelli che garantiscono una integrazione tra professionisti diversi nell'ottica di una presa in carico globale sul territorio e mirano a potenziare percorsi condivisi tra gli operatori e tra operatori e utenti (medicina di iniziativa).

Con queste iniziative, il Governo e le Regioni si pongono l'obiettivo di giungere a una riorganizzazione delle cure primarie,

nella consapevolezza che il processo di de-ospedalizzazione, se non accompagnato da rafforzamento dell'assistenza sanitaria sul territorio, può determinare una impossibilità per i cittadini di beneficiare delle cure. Ciò che di fatto sta purtroppo avvenendo.

Il Decreto Balduzzi a oggi infatti, risulta per lo più disapplicato e molta strada rimane da percorrere per giungere a un sistema di presa in carico del paziente, soprattutto cronico, che veda, come fulcro del sistema, l'assistenza territoriale e non più l'ospedale.

Ulteriore elemento negativo è la difformità dell'assistenza erogata nell'ambito dei diversi territori regionali così diversificati e iniqui nei confronti dei propri abitanti; il tema del rafforzamento dell'assistenza territoriale è dunque quanto mai attuale e di primaria importanza ai fini della sostenibilità del Sistema sanitario, a livello nazionale e regionale.

I nuovi bisogni di salute generati dal progressivo invecchiamento della popolazione, dall'aumento dell'incidenza delle cronicità, delle disabilità e della non autosufficienza, dall'incremento della popolazione immigrata e dal peggioramento delle condizioni socio - economiche della popolazione italiana, hanno bisogno di risposte concrete. Le stesse risposte che attendono i tanti cittadini bisognosi di ausili e protesi di qualità, sicure e innovative.

Le stesse risposte che attendono i cittadini che usufruiscono dei servizi sanitari residenziali, oggi più che mai inaccessibili per l'esiguità dei posti a disposizione, per le lunghe attese e l'onerosità delle rette; e ancora, i cittadini che usufruiscono dell'assistenza domiciliare, ridotta in molti casi per quantità di ore, sospesa, in altri, per il taglio ai servizi, scarsamente integrata con i servizi sociali per i tagli agli enti locali. Le risposte che ancora le famiglie dei pazienti con problemi di salute mentale attendono, per risolvere il senso di abbandono schiacciante e opprimente causato dall'assenza di presa in carico dei pazienti.

Un ulteriore passo in avanti è stato fatto con l Dpcm sui nuovi Lea del 2018 innova i nomenclatori della specialistica ambulatoriale e dell'assistenza protesica e consentirà, tra l'altro, di prescrivere:

- ausili informatici e di comunicazione (inclusi i comunicatori oculari e le tastiere adattate per persone con gravissime disabilità)
- apparecchi acustici a tecnologia digitale attrezzature domotiche e sensori di comando e controllo per ambienti (allarme e telesoccorso)
- posaterie e suppellettili adattati per le disabilità motorie, barella adattata per la doccia, scooter a quattro ruote, carrozzine con sistema di verticalizzazione, carrozzine per grandi e complesse disabilità, sollevatori fissi e per vasca da bagno, sistemi di sostegno nell'ambiente bagno (maniglioni e braccioli), carrelli servoscala per interni
- arti artificiali a tecnologia avanzata e sistemi di riconoscimento vocale e di puntamento con lo sguardo.

Ovviamente è ancora troppo presto per valutare se l'aggiornamento del nomenclatore comporti dei benefici per il cittadino a meno.

## **2.2 I dati**

L'assistenza territoriale raffigura un settore significativo in quanto è 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.

La figura n.1, riportata di seguito, mette in evidenza i problemi evidenziati dai cittadini in tale ambito. La prima voce di criticità segnalata è **l'assistenza primaria di base** con una percentuale che grosso modo rappresenta quella dello scorso anno, nel 2016 30.5% e nel **2017 sale al 31.2%** ed è in grado di evidenziare e confermare che è un ambito particolarmente delicato in quanto riguarda il rapporto con i Medici di base e Pediatri di libera scelta e la Guardia medica. 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. I problemi che possono presentarsi, dunque, non sono solo di stretto ordine burocratico o clinico, ma presentano spesso una compresenza di elementi di origine tecnica e relazionale ,così come accade in tutte le attività umane in cui si venga per forza di cose a creare un rapporto duraturo e di fiducia per cui si verificano episodi di rifiuto di prescrizione, orario degli ambulatori poco adeguati alle esigenze dei cittadini, sottovalutazione del problema riportato dal paziente per mancanza di tutela o di superficialità dovuti fondamentalmente all'eccessivo carico di lavoro burocratico del Medico, che necessariamente riduce il tempo e la possibilità di approfondimento nei confronti degli assistiti. Il dato che rappresenta questa categoria, negli ultimi anni è costantemente al primo posto ed in aumento, a dimostrazione di una situazione critica e in crisi che continua ad essere bisognosa di attenzione e interventi appositi (23,4% nel 2012;25,7% 2013; 30,01% del 2014; 36,9% nel2015; 30,5% nel 2016; 31,2% nel 2017).

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, regoli, 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.

Altro tema importante e rientra nell'assistenza territoriale è **l'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 2016 16.6% e **15.4% del 2017** 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 dei costi eccessivi per la degenza, della scarsa e/o insufficiente assistenza medico/infermieristica, lunghe liste di attesa o troppi chilometri da percorrere per raggiungere il luogo di cura. A seguire troviamo la voce relativa alla **riabilitazione** che subisce un lieve incremento, passa dal 15% del 2016 **al 15.3% del 2017**, incremento che, seppur lieve, evidenzia un trend in crescita e di conseguenza delle difficoltà per i cittadini e i familiari che aumentano e che devono affrontare nel quotidiano. Infatti, le criticità maggiormente evidenziate fanno

riferimento alla scarsa qualità del servizio reso, carenza di strutture sul territorio, mancanza di posti letto o, addirittura che la riabilitazione non viene effettuata, difficoltà nell'attivare o erogare il servizio riduzione e sospensione del servizio, tempo dedicato alla riabilitazione insufficiente. Proseguendo nell'analisi, le segnalazioni riguarda i problemi con i servizi di **assistenza al domicilio** rilevano un trend in diminuzione, 14.3% nel 2016 e **14% nel 2017**, dove la mancanza di informazioni e l'iter burocratico sono l'ostacolo maggiore insieme alla sospensione dell'assistenza per mancanza di fondi o personale, liste di attesa e scarsità del servizio. Una percentuale decisamente più pronunciata è quella che riguarda la **salute mentale**, il cui peso sul totale delle segnalazioni passa dal 11.2% del 2016 al **12.6% del 2017** e le voci maggiormente segnalate sono il ricovero in strutture inadeguate, difficoltà familiari nel sostenere la situazione. Entrambe 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. Inoltre, è doveroso segnalare che si tratta di ambiti dove è particolarmente sentita la isolamento e l'abbandono del paziente e della famiglia. Le differenze di erogazione delle prestazioni citate si manifestano, in maniera ancora più importante nel campo dell'assistenza al domicilio, in quanto questo tipo di servizi richiede necessariamente la presenza di soggetti diversi e anche specializzati che raramente invece disponibili e/o operativi in considerazione del fatto che è l'ambito in cui i tagli ai servizi si percepiscono in misura maggiore. Infine, il dato sull'**assistenza protesica e integrativa**, anch'esso in calo dal 12.4% del 2016 al **11.5% del 2017**, 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, forniture insufficienti e la scarsa qualità dei prodotti.

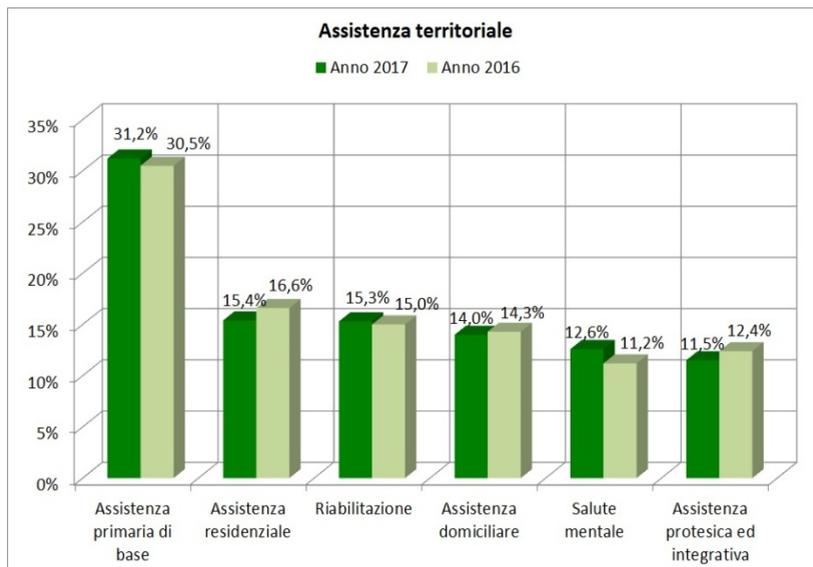


Fig. 1 - Assistenza territoriale

Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 2018 – Cittadinanzattiva

## 2.2.1 Assistenza primaria di base

Le segnalazioni che fanno riferimento al Medico di base al Pediatra di libera scelta e alla Guardia medica sono riportate nelle figura n. 2 e le maggiori segnalazioni fanno riferimento al rifiuto delle prescrizioni, il valore evidenzia un trend in diminuzione rispetto all'anno precedente, infatti si passa da 38.4% 2016 al **30.6% 2017** 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**:

stando a quanto raccontano i cittadini, infatti, buona parte delle segnalazioni che costituiscono questo ambito è motivata dal fatto che il Medico di famiglia si rifiuta di trascrivere la prescrizione indicata dallo specialista di struttura pubblica. E' utile, a questo proposito precisare che i Medici specialisti del settore pubblico sono normalmente provvisti di Ricettario Regionale, tramite il quale possono e devono redigere personalmente le richieste di prestazioni, evitando di utilizzare la ricetta bianca e costringendo il cittadino a nuove attese presso il proprio Medico di famiglia, il quale può anche rifiutarsi di trascrivere richieste che vanno oltre la propria competenza di Medico di medicina generale; anche in questo caso è sempre il cittadino che viene rimpallato da un soggetto all'altro a causa di una inefficienza causata da professioni della sanità pubblica anche perché i cittadini spesso non sono a conoscenza delle norme di prescrizione e ad una mancanza di comunicazione tra medico e paziente.

A questo dato bisogna aggiungere che il **45%** delle segnalazioni relative al rifiuto di prescrizione riguarda il 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.

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.

I cittadini ci segnalano anche **l'inadeguatezza degli orari di aperture dello studio del medico**, pari al **20.7% nel 2017** , in calo rispetto al **2016** che era al **24.5%**; 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 e la relativa reperibilità, mai cittadini raccontano che questi orari spesso non sono funzionali alla presa in carico, o che non sono

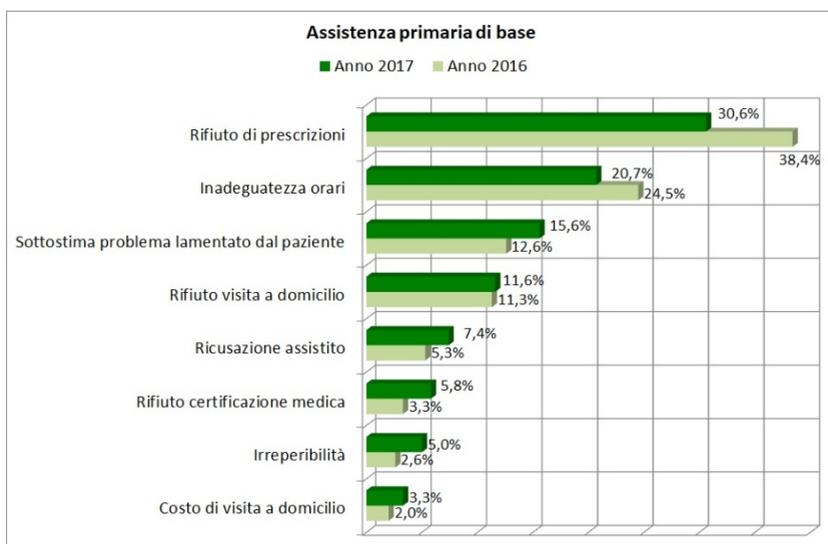
rispettati mettendo in seria difficoltà chi abbia necessità, soprattutto frequenti, di assistenza; in virtù anche di tali disagi, si verificano situazioni di tensione che possono portare alla rottura della fiducia su cui si basa il rapporto medico/paziente: l'assistito, infatti, secondo quanto raccontano i cittadini, viene **ricusato** nel **7.4%** dei casi, e il valore si presenta in aumento in quanto nel 2016 rappresentava il **5.3%** del totale. Negli episodi in questione i cittadini, spesso, vengono a conoscenza dell'atto di ricusazione solo in maniera indiretta, e lo percepiscono come un abbandono da parte del sistema, proprio nelle componenti che invece dovrebbero essere di maggiore garanzia. La terza voce maggiormente segnalata è rappresentata dalla **sottostima del problema lamentato dal paziente**, **15.6%** dei casi rispetto al **12.6%** del 2016; il dato è in aumento e le origini del problema sono le medesime degli anni passati: 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. Altro dato che segna un trend in crescita fa riferimento al **rifiuto delle visite a domicilio**, il **11.3%** del 2016 passa al **11.6%** del 2017, in questo caso il presupposto fondamentale si basa sul fatto che il paziente non trasportabile a studio, la prestazione è gratuita e se il paziente telefona entro le ore 10, la visita può essere effettuata entro le ore 12 del giorno successivo ; nel caso in cui il paziente preferisce essere visitato a casa il medico può chiedere un compenso. L'aumento della segnalazioni deriva dal fatto che i disagi segnalati sono una conseguenza diretta dell'aumento delle patologie croniche e l'aspettativa di vita per cui il numero degli anziani è in aumento così come è in aumento il numero degli anziani con più patologie croniche che di fatto no comportano una disabilità grave da compromettere in maniera definitiva i movimenti e quindi da renderli intrasportabili ma che incidono

negativamente sulla possibilità di muoversi agevolmente e/o camminare e recarsi allo studio del medico, inoltre si tratta nella maggioranza dei casi di persone, anziane o disabili, che vivono da soli e non hanno la possibilità nemmeno di essere accompagnati o supportati anche solo per una prescrizione medica.

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 una notevole impennata, quasi il doppio in più delle segnalazioni, rispetto all'anno precedente, passa dal **2.6% al 5.0%**, nonostante alle volte siano stati forniti recapiti e indicazioni; è spesso necessaria 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. Infine, nella figura 2, le segnalazioni riguardanti il **rifiuto di certificazione medica** subiscono un aumento, passano dal **3.3% del 2016 al 5,8% nel 2017** e si basano in gran parte sugli episodi di mancata certificazione di malattia, soprattutto a seguito di breve malattia o invalidità – e quelle sui **costi di visita a domicilio**, che passano dal **2% del 2016 al 3.3% del 2017**. Riguardo quest'ultima voce, è opportuno ricordare come le visite e, in generale, le prestazioni del Medico di Famiglia richiedano il pagamento della prestazione solo se sono erogate in orari e in giorni extra rispetto a quelli stabiliti dalla normativa o dalle eventuali indicazioni ASL.

*Desidero sapere se è corretto che un medico di base riceva solo due ore al giorno dal lunedì al venerdì e che due di questi giorni solo per appuntamento. Sempre di fretta adducendo motivazioni come visite a domicilio ogni volta e non dando importanza al malessere psicologico del paziente che a volte può essere determinante. Per chi lavora tutti i giorni diventa un problema incontrare il medico a queste condizioni. Grazie*

*Dal primo luglio praticamente circa 800 bambini sono rimasti senza Pediatra, perché nonostante in largo anticipo la mia vecchia pediatra abbia avvertito che avrebbe lasciato il posto, la ASL non ha ancora provveduto ad un sostituto. Ogni giorno ci riferiscono cose diverse, un giorno che sta per arrivare, che arriverà a fine mese, o anche che dobbiamo iscrivere i bambini agli unici due pediatri liberi. Ora, ciò che vorrei sapere: è a chi posso denunciare questa mancata sostituzione? Ed è possibile che possa trascorrere tutto questo tempo?*



*Fig. 2 - Assistenza primaria di base*

*Fonte: XXI Rapporto PiT Salute 2018 – Cittadinanzattiva*

La tabella che segue riporta gli attori principali che, in base alle segnalazioni raccolte, determinano tutte le criticità che abbiamo esposto fino ad ora e indica chiaramente al primo posto il **Medico di base**; il dato, nonostante presenti un trend in diminuzione, si

attesta al **51.3% rispetto al 57.2% del 2016**. Per cui un cittadino su due ci ha contattato per riportare la sua esperienza negativa con il suo medico riguardo i protagonisti dell'assistenza sanitaria. Il medico di base ha un ruolo fondamentale nella cura della salute dei pazienti ; è la figura di collegamento fondamentale tra cittadino e servizio sanitario e ha ruolo essenziale sia nella prevenzione delle malattie sia nella terapia di patologie in corso, medico di base deve essere il referente fondamentale del paziente, il suo punto di riferimento. In particolare, il medico di base è colui che ha il compito d'interpretare i sintomi riferiti dal paziente e di indirizzarlo a una diagnosi attraverso una visita, esami, prescrizione di una terapia, consigliando, se serve, visite specialistiche. È lui che permette al paziente di accedere a tutti i servizi e prestazioni compresi nei **livelli essenziali di assistenza** (Lea). In poche parole, è la prima persona che il paziente deve interpellare non solo quando accusa i sintomi di una malattia ma anche tutte le volte in cui ha bisogno di un consiglio sulla sua salute o per mettersi in contatto con il servizio sanitario (ospedali, centri di fisioterapia, se ha bisogno di un'infermiera a assistenza a domicilio). Seguono nella tabella la **Guardia medica**, che è il secondo soggetto più segnalato, in aumento **25.7% nel 2016 al 28.9% nel 2017**, e il **Pediatra di libera scelta** anche questo in aumento, **17.1% nel 2016 e 19.8% nel 2017**.

<b>Assistenza primaria di base/Attore</b>	<b>2017</b>	<b>2016</b>
Medico di base	51,3%	57,2%
Guardia medica	28,9%	25,7%
Pediatra	19,8%	17,1%
<b>Totale</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

*Tab. 1 – Assistenza primaria di base/Attore*

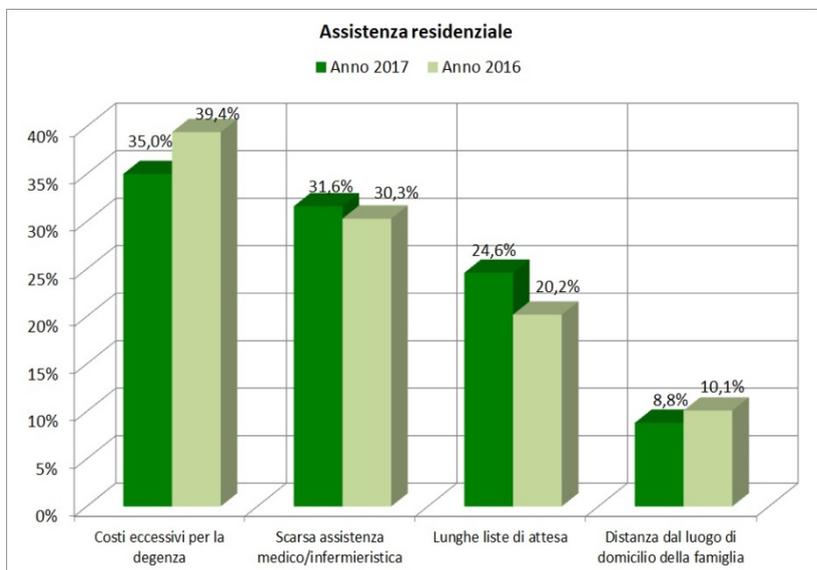
*Fonte: XXI Rapporto PiT Salute 2018 – Cittadinanzattiva*

## 2.2.2 Assistenza residenziale

Nell'ambito dell'assistenza territoriale vi rientra l'assistenza residenziale intesa come l'insieme di procedure, prestazioni e attività sanitarie e socio-sanitarie erogate a persone non autosufficienti e non assistibili a domicilio, all'interno di idonee strutture accreditate per la specifica funzione e in regime di ricovero. Si tratta di prestazioni di assistenza a lungo termine a persone non autosufficienti in condizioni di cronicità e/o relativa stabilizzazione delle condizioni cliniche.

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. Analogamente andranno considerate come appropriate, e per quanto possibile garantite, le soluzioni di ricovero temporaneo, anche per sollievo del nucleo familiare.

L'assistenza residenziale prevede diverse modalità di accesso e tipologie di assistenza in relazione alla diversa tipologia di utenti (anziani, disabili, psichiatrici, tossicodipendenti), alla durata del ricovero (diurno o a tempo pieno, residenziale o semiresidenziale) e al piano personalizzato di assistenza (terapeutico, riabilitativo, educativo, socio-assistenziale, ecc.). La figura n. 3 classifica le varie categorie di segnalazione e le relative problematiche



*Fig. 3 - Assistenza residenziale*

*Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 2018 – Cittadinanzattiva*

La prima voce da prendere in considerazione è quella relativa ai **costi eccessivi per la degenza** con un dato in decremento rispetto all'anno precedente, 39.4% nel 2016 e **35% nel 2017**, il fatto che il dato è diminuito di ben oltre quattro punti percentuali non deve trarre in inganno e giungere alla conclusione che il problema abbia raggiunto una dimensione meno importante o meno critica per i cittadini. Non bisogna dimenticare che si tratta di una criticità collegata direttamente non ad un problema sanitario in quanto tale ma, in particolar modo in questi ultimi anni di ristrettezza economica, alle quote di partecipazione alla spesa pubblica, per i ricoveri e l'assistenza in RSA e Lungodegenze, che non sono in linea con le disponibilità economiche dei cittadini, pur essendo queste quote basate su parametri locali. La contraddizione più evidente, e quindi la vera criticità di questa parte del sistema, si verifica nel momento in

cui i cittadini o i famigliari che li assistono non sono in grado di mantenere le rette delle strutture, e rinunciano alla prestazione o vi sopperiscono in maniera limitata e privata in quanto il calcolo dei redditi viene solitamente effettuato non sulla persona direttamente interessata, ma su tutti i componenti del nucleo famigliare.

La seconda voce maggiormente segnalata dai cittadini attinente alla **scarsa assistenza medico/ infermieristica**, dato, infatti si passa dal **30.3% nel 2016 al 31.6% nel 2017**, in questo caso 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.

Direttamente collegata a queste condizioni è anche la voce che segue, nella grafica, quella relativa alle **liste d'attesa troppo lunghe**: mesi o anni sono necessari in gran parte dei casi raccontati dai cittadini, un tempo assolutamente incompatibile con le esigenze di salute dei cittadini che presentano l'oggettiva impossibilità di essere seguiti e gestiti al domicilio; il dato relativo a queste segnalazioni è in netto aumento, 20.2% nel 2016 e 24.6% nel 2017, per cui è palese che rimane un problema cruciale nell'accesso al servizio, che si somma a quello della poca disponibilità di posti letto e personale sul territorio. L'ultima voce riguarda la **distanza delle strutture dal luogo di domicilio della famiglia**, dato in calo 10.1% nel 2016; 8.8% nel

2017, ma rappresentante un aspetto dell'assistenza residenziale che vale la pena citare. A seguito della ridotta presenza di strutture assistenziali che erogano le prestazioni tramite il servizio pubblico, i cittadini accettano anche di muoversi per centinaia di chilometri all'interno della medesima regione, ma lamentano comunque in maniera forte il disagio nello spostamento, la perdita di tempo e la conseguente difficoltà anche nell'essere di supporto (psicologico e pratico) al proprio familiare e a chi eroga l'assistenza. A ciò si devono aggiungere anche quelle situazioni in cui il cittadino è anziano, con ridotte capacità di movimento e senza familiari in grado di accompagnarlo, è chiaro che in queste circostanze le possibilità per la persona di poter usufruire dell'assistenza residenziale è fortemente ridotta perché il territorio non risponde e non tiene conto delle sue esigenze di salute.

*Mio figlio ha invalidità 100%, Legge n. 104/92, malattia rarissima genetica che causa gravissima disabilità (riconosciuta con assegno solievo regionale). Porta Peg per alimentazione e tracheostomia con ventilazione assistita e ossigeno terapia tutto il giorno. Necessita di continua aspirazione delle secrezioni. Non vi sono residenze protette che possono seguirlo perché sarebbe da terapia intensiva (anche all'hospice ci hanno detto che ci vorrebbe una persona fissa in camera). Nel PAI del bambino siamo stati riconosciuti di 3° livello essenziale assistenziale e si parla di ADI. All'Ospedale locale non sanno curarlo, dalla nascita sanno solo dire che la malattia è rara e quindi prima o poi cederà qualche organo. Eppure nonostante siamo usciti a maggio 2016 dal ricovero post operatorio di tracheostomia all'ospedale Gemelli di Roma con la certificazione di necessaria costante assistenza infermieristica, gli infermieri ci vengono dati dall'ASL solo per 1 ora al giorno, non tutti i giorni per un controllo Peg e tracheostomia o per analisi sangue. L'ASL dice che non fa appalti con cooperative di infermieri quindi praticamente zero*

*assistenza continuativa se non quella di OSS (21 ore a settimana) che non possono aspirare, non possono sostituire i genitori e che quindi servono solo a custodirlo. Gli infermieri dovremmo trovarli privatamente ma non è facile. Domande: cosa ci spetta? È vero che in altre regioni vengono date diverse ore di assistenza infermieristica a domicilio? gli infermieri possono sostituire i genitori? Perché questa differenza tra regioni? Cosa possiamo fare? Quale riferimento legislativo parla del numero di ore infermieristiche che ci spetta o comunque di tale diritto?*

La tabella n.2 che segue indica le strutture in cui si verificano i disagi segnalati dai cittadini, ed è possibile notare che l'**86.5%** dei contatti su questa materia lamenti problemi con le strutture **RSA**, 89.9% nel 2016. E' importante sottolineare come, nonostante il dato mostra in trend in diminuzione, nel corso degli anni, invece, il trend è sempre andato crescendo: 64% 2012, 75% 2013, 80% 2014, 89.5% 2015, ciò a dimostrazione del fatto che la percezione dei cittadini rispetto all'erogazione delle cure all'interno delle RSA è in netto peggioramento. Le **Lungodegenze**, invece, vengono segnalate nel restante **13.5%** dei casi per il 2017, con un dato in aumento rispetto al **10,1%** del 2016, 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.

<b>Assistenza residenziale</b>	<b>2017</b>	<b>2016</b>
RSA	86.5%	89.9%
Lungodegenza	13.5%	10,1%
<b>Totale</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

*Tab. 2 – Assistenza residenziale*

*Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 2018 – Cittadinanzattiva*

## 2.2.3 Riabilitazione

Secondo l'Organizzazione mondiale della sanità la riabilitazione è *un insieme di interventi concepiti per ottimizzare il funzionamento e ridurre la disabilità in persone che presentano diverse condizioni di salute, riferibili a malattie acute o croniche, disordini, lesioni o traumi. In queste condizioni di salute vengono ricomprese non solo le patologie disabilitanti che rientrano tradizionalmente nell'ambito della riabilitazione, ma anche situazioni non patologiche che limitano, anche temporaneamente, il funzionamento, quali ad esempio la gravidanza, l'invecchiamento fisiologico, lo stress.*

In questo senso la riabilitazione non è più vista solo come risposta ai bisogni delle persone con disabilità, ma anche come efficace strumento di intervento strategico in tutte le condizioni di salute con compromissione, anche temporanea, del funzionamento.

Tale aspetto può apparire non particolarmente innovativo in un paese come il nostro, in cui 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

per cui viene vista ancora come insieme di servizi che contribuiscono in modo relativamente marginale al livello complessivo di salute e benessere della persona.

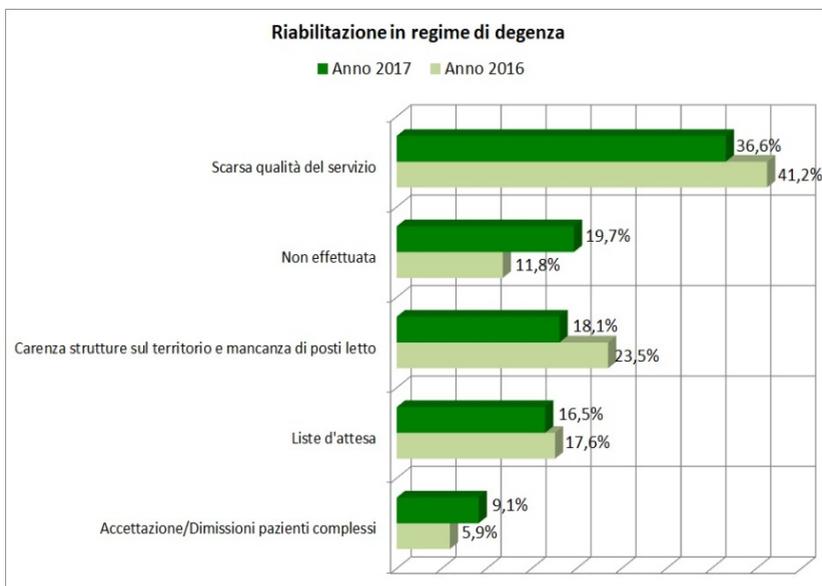
A sostegno di quanto appena esposto ci sono le segnalazioni dei cittadini che evidenziano le criticità riscontrate in fase di riabilitazione, dalla tabella n. 3 si desume che la maggior parte si riferiscono alla **riabilitazione in regime di degenza** con un trend in crescita, **45.4% nel 2016 e 50.3% nel 2017**. In diminuzione, invece, le altre due voci presenti nella tabella: **riabilitazione domiciliare**, 29.7% 2016 e **26% 2017**, e **riabilitazione ambulatoriale**, 24.9% 2016 e **23.7% 2017**.

Riabilitazione	2016	2015
In regime di degenza	45,4%	43,1%
Domiciliare	29,7%	27,2%
Ambulatoriale	24,9%	29,7%
<b>Totale</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

*Tab. 3 - Riabilitazione*

*Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 2018 – Cittadinanzattiva*

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



*Fig. 3 - Riabilitazione in regime di degenza*

*Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 2018 – Cittadinanzattiva*

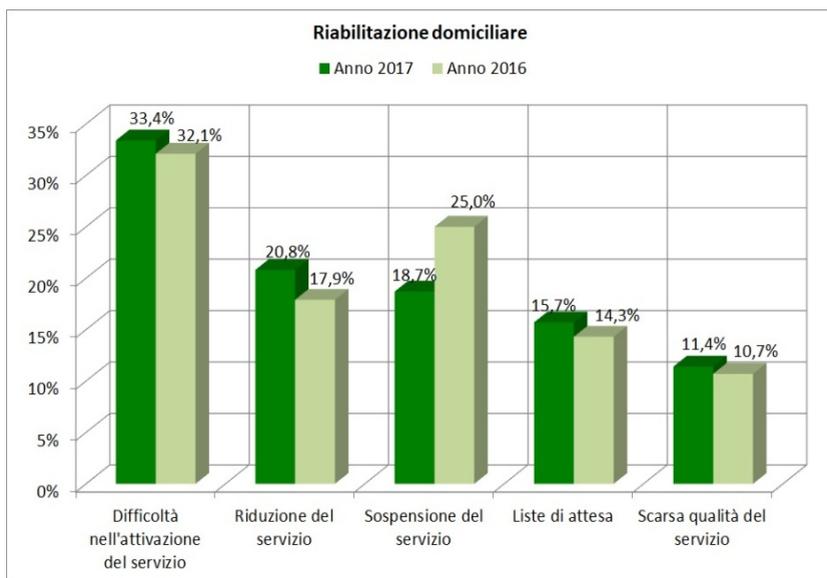
I dati evidenziati dalla figura n.3 evidenziano una **scarsa qualità del servizio** indicato dal **36.6%** dei contatti, rispetto al 41.2% dell'anno precedente. Sicuramente l'abbassamento del dato in questione non può che presentare elementi positivi ma resta il fatto che, purtroppo una buona percentuale 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. Perplexità simili vengono vissute dal cittadino quando la **riabilitazione non è effettuata** durante il ricovero, ricovero che ha lo scopo, appunto riabilitativo. Il dato, così come riportato dalla figura n. 3, riporta un aumento di quasi otto punti percentuali che non sono pochi, **11.8% 2016 e 19.7% 2017**.

L'ambito è il medesimo della voce su analizzata, così come dinamiche e gli elementi critici, ma sono gli effetti ad essere più drammatici: la voce in questione, infatti, fa emergere le 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, che non trova più applicazione. Ci si trova di fronte alla incoerenza più dannosa per il cittadino, quella che produce una presa in carico parziale e comunque inappropriata, quindi rischiosa, soprattutto nei casi in cui la terapia debba essere effettuata con sollecitudine 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, un'altra criticità segnalata dai cittadini che si sono rivolti al nostro servizio PIT, è la **carezza di strutture sul territorio e mancanza di posti letto**, 23.5% nel 2016 e **18.1% nel 2017**: 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. Di seguito troviamo le **liste di attesa**, anche in questo caso valore di riferimento è inferiore, di poco, rispetto all'anno precedente, **17.6% nel 2016 e 16.5% nel 2017**, ciò nonostante il valore è espressione comunque di un disagio avvertito dai cittadini in un settore, quello della riabilitazione, che riguarda una molti pazienti e che non dovrebbe mostrare carenze, pena la perdita di funzionalità incidendo negativamente sull'autonomia personale e individuale. L'ultima voce mostrata nella figura si riferisce **all'accettazione e dimissione dei pazienti**, voce che nel 2016 rappresentava il 5.9% delle segnalazioni e, che nel 2017 fa registrare un crescita, **9.1%**. 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.

La riabilitazione al domicilio presenta caratteristiche differenti rispetto alle procedure eseguite all'interno delle strutture, quindi alcuni dei problemi e disagi sono differenti, come esemplificano le segnalazioni dei cittadini riportate nella figura n. 4 che segue. Una delle prime notazioni che è opportuno porre in essere, per questo ambito, è relativa al fatto che i soggetti con cui i cittadini debbono rapportarsi sono differenti, con diverse mansioni e responsabilità; una conoscenza delle informazioni relative ai soggetti di riferimento e ai diritti relativi può già essere principio di buona presa in carico, in quanto si contribuisce a minimizzare le perdite di tempo e a mettere in atto l'appropriatezza clinica, eppure le difficoltà maggiori sono segnalate proprio rispetto all'**attivazione del servizio**: si tratta del **33.4%** dei contatti dell'anno 2017, valore in aumento rispetto al 2016, pari al 32.1%. A causare queste difficoltà riportate sono i soggetti (Il medico di base, l'ufficio preposto della ASL, i medici ospedalieri) che in maniera e diversa hanno fornito informazioni in tempo corretto, oppure non le hanno fornite in maniera esatta, o, peggio, non hanno dato nessuna informazione. La gravità del contesto è tale da non riuscire a garantire in maniera uniforme le prestazioni di riabilitazione al domicilio, anche e soprattutto ai pazienti in condizione di maggiore precarietà e autonomia, come testimoniato dal dato relativo **alla riduzione del servizio**, il cui aumento di segnalazioni dal 17.9% del 2016 al **20.8%** del 2017 indica una acuitizzazione delle criticità; i cittadini riportano addirittura casi in cui la riduzione viene posta in essere senza nemmeno un avviso tempestivo e/o ufficiale da parte degli uffici competenti. Capita anche che la riabilitazione oltre ad essere ridotta possa essere addirittura **sospesa**, solitamente comunicata con anticipo e relativa alla conclusione di un ciclo di cura,

oppure direttamente collegata alla mancanza di risorse, infermieri e tecnici della riabilitazione, **25% nel 2016 e 18.7% nel 2017**. In questo caso il dato mostra una flessione ma, i cittadini hanno comunque un impatto negativo. La voce che segue, **liste d'attesa**, 14.3% nel 2016; **15.7% nel 2017**, dettaglia ulteriormente il disagio, in aumento rispetto alle segnalazioni dell'anno precedente, in quanto precisa che, una volta effettuata la procedura di richiesta, è necessario anche attendere che il servizio sia effettivamente erogato; le attese si contano nell'ordine di mesi, in alcuni territori anche anni, senza che per il cittadino siano previste altre misure di tutela a parte quella privata. Le segnalazioni che riguardano la **scarsa qualità del servizio** passano dal 10.7% del 2016 al **11.4%** del 2017.



*Fig. 4 - Riabilitazione domiciliare*

*Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 2018 – 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 n.5, che segue: si nota una netta prevalenza di lamentele riguardanti la **disagi legati all'erogazione del servizio**: ben il **58.7%** delle segnalazioni riguarda questo tema, di carattere prettamente organizzativo. Il dato di riferimento è in aumento ma pressoché stabile, il valore era pari al 56.3% sul totale, nel 2016; la riflessione preliminare, quindi, porta all'assunto che il problema in questione è ancora attivo, e in misura assolutamente rilevante, rispetto alle tematiche dell'area oggetto di analisi. 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 lasci spazio a queste inefficienze sono le problematiche che pesano sia per chi è in condizioni autonome sia per chi si fa assistere da familiari 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 **41.3%** dei contatti del 2017 rispetto al 43.8% del 2016. 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.

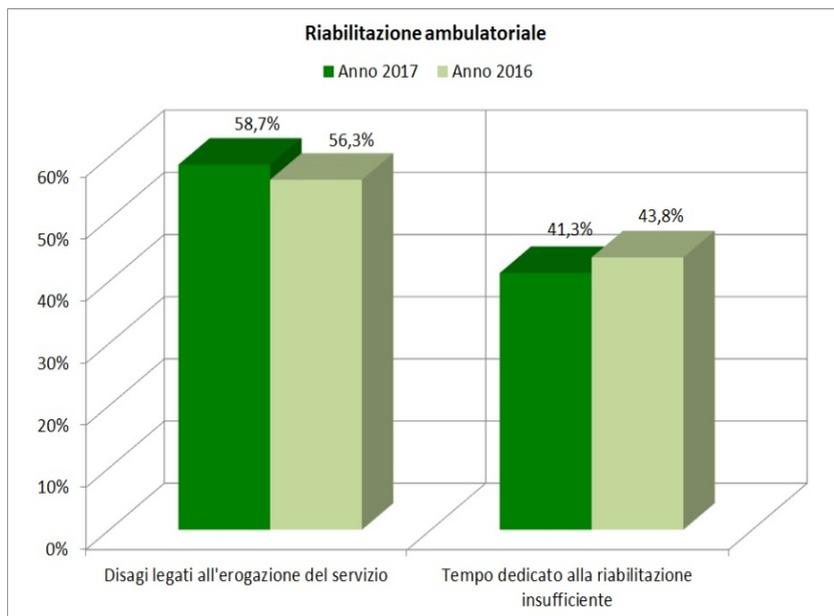


Fig. 5 - Riabilitazione ambulatoriale

Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 2018 – Cittadinanzattiva

## 2.2.4 Assistenza domiciliare

L'assistenza domiciliare è interamente a carico del Servizio Sanitario Nazionale in quanto inseriti nei Livelli Essenziali di Assistenza (L.E.A.) senza limitazioni di età o reddito. Attraverso una valutazione multidimensionale della condizione socio-sanitaria dell'assistito, si ottiene un'analisi dei bisogni mirata ed efficace. In relazione a questi, si distinguono diverse tipologie di

cure domiciliari, cioè direttamente presso la propria abitazione o struttura di domicilio. Per quanto concerne le prestazioni socio-assistenziali, ciascuna Regione opera autonomamente a livello locale. Sono erogate direttamente dalle Aziende Sanitarie o dai Comuni oppure affidate a enti gestori accreditati presso la Regione e/o il Comune, con caratteristiche e modalità che variano talvolta anche in modo rilevante. Volendo specificare gli ambiti dell'assistenza al domicilio, è possibile, con l'aiuto della figura n. 6 attraverso la quale si intende sottolineare l'aumento delle problematiche inerenti **l'accesso alle informazioni e all'iter burocratico**, in aumento dal 32.7% nel 2016 al **35.6% nel 2017**. I cittadini lamentano di non riuscire a svolgere in maniera rapida e con chiarezza le operazioni di richiesta del servizio domiciliare, o di non ricevere indicazioni univoche e tempestive sulle figure e procedure da attivare. Non mancano anche le segnalazioni di **inesistenza del servizio**, dal 14.3% nel 2016 al 13.7% nel 2017 e a seguire, nella figura, sono riportate le criticità relative alla sospensione **del servizio di assistenza per mancanza di fondi o personale**, il trend subisce un incremento ed evidenzia situazioni in cui può accadere che la sospensione del servizio intervenga senza averne dato comunicazione ufficiale ai cittadini, generando così una grave mancanza che spesso è impossibile da colmare, con i mezzi privati, ne deriva che il paziente non può usufruire dell'assistenza domiciliare con un impatto molto forte e diretto in quanto nella maggior parte dei casi si tratta di persone anziane, fragili, disabili e con limitata o nessuna possibilità di movimento. Nel caso in cui l'assistenza domiciliare viene sospesa, rischiano di rimanere bloccati a letto senza possibilità di muoversi perché soli oppure perché i familiari, da soli, non sono in grado di assisterli e occuparsi di loro nella maniera più adeguata alla loro condizione clinica. Le **liste d'attesa** eccessivamente lunghe 12.2% nel 2016; **10.6% nel 2017**, 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: **insufficienza delle ore di assistenza**, il dato è in flessione, si scende dal 12.2% del 2016 al **10.3% del 2017**; **scarsità della qualità del servizio**, aumenta di un punto percentuale rispetto al 2016, **7.1%** ma in equilibrio; **riduzione delle ore assistenza**, 8.2% nel 2016 e **6.6% nel 2017**; **mancanza di figure professionali**, 4.1% nel 2016 e **2.6% nel 2017**; **discontinuità del servizio**, 2% nel 2016 e **1.8% nel 2017**. 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.

*Mi lamento perché il servizio di ADI offerto a mio fratello, ammalato di SLA, è carente in diversi punti: è eccessivo l'avvicendamento degli operatori, evidente la loro impreparazione la maggior parte delle volte. Si rende così necessario per i familiari di essere presenti e di intervenire. Ma noi non siamo né infermieri né operatori sanitari: è corretto tutto ciò?*

*Sono in carrozzina, affetta da poliomelite dal 1972 e con una recente diagnosi oncologica in trattamento: Vi contatto perché mi hanno ridotto l'assistenza CAD a una volta ogni 15 gg. Ho già firmato l'accettazione del cambio di servizio, in quanto mi hanno verbalmente minacciata di sospenderlo del tutto. Adesso posso fare qualcosa?*

*Sono la mamma di una bambina alla quale è stata fatta diagnosi di ADHD e dislessia. La bambina soffre anche di altre patologie in forma cronica. Fatta domanda di assegno di frequenza e fruizione della legge 104, rigettati entrambe. La diagnosi è stata fatta da un famoso centro pubblico toscano, il quale ci segue sia per il trattamento farmacologico che per quello psicologico al centro ADHD territoriale. Bene, dopo varie peripezie giungiamo*

*preso la sede territoriale il cui direttore ci invita gentilmente e con supremazia a vederla privatamente per quanto riguarda i training psicologici come anche per quelli genitoriali previsti. Dopo varie lettere di insistenze da parte nostra nel richiedere i training prescritti nonché previsti per legge scopriamo, in forma più o meno celata, che la suddetta ASL non dispone della figura dello psicologo cognitivo comportamentale (unica categoria specialistica che potrebbe prendere in cura la bambina con detta diagnosi). Detto ciò, mi chiedo: deve la famiglia sopperire alle carenze strutturali? Inoltre, in tutto questo, il Direttore del fantomatico centro ADHD risponde alle nostre richieste dichiarando che "ha SNELLITO la diagnosi per RIDURRE i costi". Ma che significa??? Se mia figlia ha una diagnosi come si fa a SNELLIRLA solo per soprassedere ai trattamenti che l'ASL non può garantire? In tutto questo aggiungo che dopo vari iter che non hanno portato a nulla, il mese prossimo andremo al Bambin Gesù di Roma per capire se possono prendersi in carico la bambina (dato che la presa in carico dal punto di vista legislativo è di esclusivo carattere provinciale, motivo per il quale il centro toscano non ha potuto prendere in carico la bambina). Certo è che mia figlia è stanca di andar in giro dai Neuropsichiatri e noi con lei, stanchi di chiedere l' "elemosina" in giro per le Regioni perchè la mia non ha servizi e, ancor peggio, ci cambia la diagnosi per SFUGGIRE ai trattamenti dovuti.*

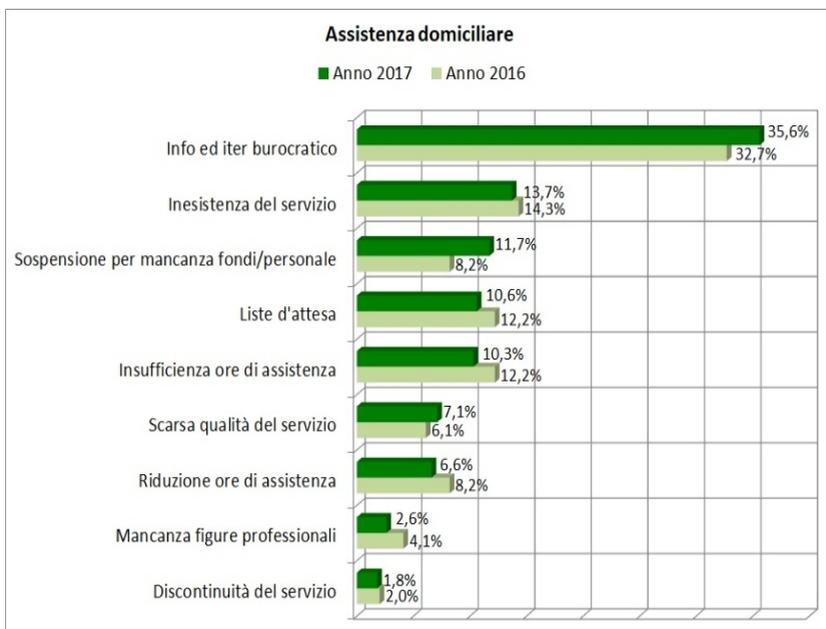


Fig. 6 – Assistenza domiciliare

Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 2018 – Cittadinanzattiva

La prossima tabella n.4 mostra il tema dell'assistenza domiciliare rispetto alle persone a cui il servizio è rivolto; è possibile evidenziare come i **disabili gravi adulti** siano la categoria che maggiormente segnala disagi nell'assistenza, con il **47.3%** dei contatti sul totale del 2017, il valore relativo era pari al 46% nel 2016. Sono poi indicati anche gli **anziani appena operati/dimessi**, con il **27.7%** delle segnalazioni ,29% nel 2016, i **malati cronici** con il **17,2%** , 18% nel 2016 e i **bambini disabili** con il **7.8%** , mentre era 7% nel 2016.

## 2.2.5 Salute mentale

I servizi di salute mentale sono una risorsa sanitaria territoriale specifica che eroga prestazioni a beneficio dei pazienti e delle relative famiglie; le segnalazioni dei cittadini indicano quali siano le criticità in questo ambito estremamente delicato. Una delle voci più consistenti della figura n. 7 è il **ricovero in strutture inadeguate**, **27.7% nel 2017** e 29% nel 2016. Il dato nonostante in leggera diminuzione evidenzia comunque che la problematica è sentita dai cittadini, e che anche la sua distribuzione sul territorio è relativamente omogenea. Il problema combinato della mancanza di strutture e di personale genera situazioni di disagio personale e familiare, assolutamente in contrasto con l'idea della tutela appropriata e completa che dovrebbe invece identificare l'azione di intervento. Infatti, 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 ci mostrano un deficit sempre più crescente di mancanza di sistema che non si rende conto della **insostenibile situazione in famiglia**, valore che si attesta al **23.8%**. I cittadini affetti da patologie psicologiche gravi o psichiatriche sono evidentemente bloccati nell'ambiente familiare, che per ovvie motivazioni non può assurgere anche al ruolo in ambiente di cura, in special modo se non vi è un supporto tecnico e adeguato che guidi e intervenga quando necessario. I cittadini segnalano che troppo spesso di trovano nelle condizioni di dover svolgere il ruolo del medico o dell'infermiere a causa della mancanza di quel supporto proprio da parte del sistema sanitario che non se ne fa carico.

I dati si mantengono su valori elevati, se ai cittadini viene chiesto riguardo la **qualità dell'assistenza fornita dal CIM/DSM**: questa è percepita come bassa o pessima per il **16.3%** dei

segnalanti del 2017, si nota anche un valore in diminuzione, considerando che era pari a 17.4% nel 2016. Di differente natura e contesto sono le segnalazioni sulle procedure di **Trattamento Sanitario Obbligatorio**, che ammontano al **15.5%** del totale e si caratterizzano per una decrescita importante rispetto al 12% del 2016; ancora poca chiarezza, comunque, sulle procedure e le circostanze di TSO, per i cittadini che contattano il PiT e ancora troppa presenza di un dato che, è corretto precisarlo, rappresenta uno di quegli ambiti dove l'appropriatezza nella presa in carico può certamente essere migliorata, a tutto vantaggio del cittadino, del paziente e del sistema complessivo. I cittadini indicano, poi, la difficoltà di **accesso alle cure pubbliche** nel **12.6%** dei casi, dato in aumento rispetto al 10.9% della rilevazione 2016; questa voce fa riferimento alla oggettiva impossibilità di gestire i pazienti attraverso le prestazioni pubbliche, per la scarsità dei servizi offerti dal sistema pubblico e quindi alla necessità di essersi servito di cure private o per aver di fatto rinunciato al diritto alla tutela, come succede nella maggior parte dei casi. Ancora una volta il paziente e la sua famiglia viva in una situazione di abbandono e solitudine totale; sensazioni e difficoltà che non fanno altro che aggravare la situazione clinica e familiare. L'ultima voce è quella relativa ai problemi relativi agli **effetti delle cure farmacologiche**, che i cittadini hanno segnalato nel **4.3%** dei contatti; il valore era pari a 3.2% nel 2016, registrando quindi un aumento che può essere in parte esemplificato nei casi di mancanza di continuità nella presa in carico da parte delle strutture ma anche per una mancanza di volontà del cittadino di non aderire alle scelte terapeutiche del medico e che hanno l'effetto di non permettere una gestione equilibrata di eventuali complicanze.

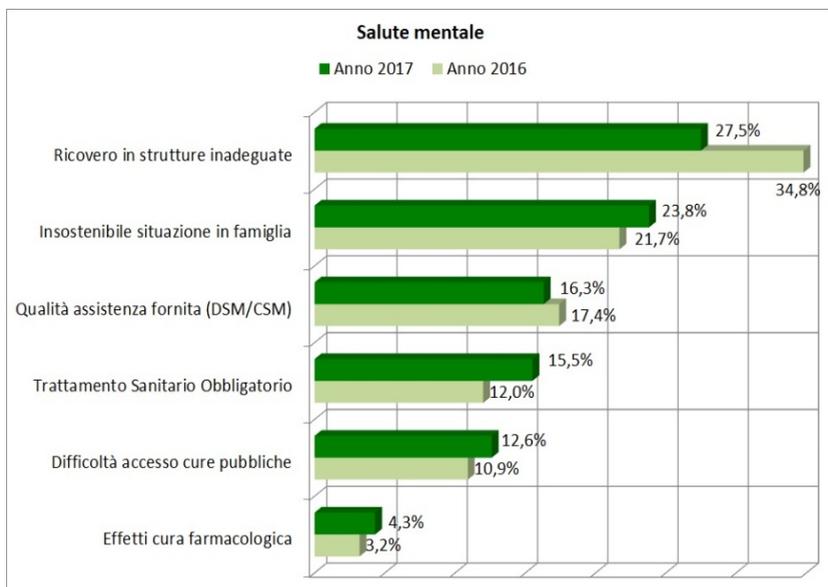


Fig. 7 - Salute mentale

Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 2018 – Cittadinanzattiva

## 2.2.6 Assistenza protesica e integrativa

L'assistenza territoriale è composta anche di quei servizi che erogano protesi, ausili e dispositivi medici. L'assistenza protesica e integrativa è assicurata attraverso l'erogazione di protesi, ortesi, ausili con oneri a carico del Servizio sanitario Nazionale. **Protesi** sono i prodotti principalmente finalizzati al recupero di una funzione corporea. Sostituiscono parzialmente o completamente parti del corpo mancanti (es. arto artificiale). **Ortesi** sono i prodotti principalmente finalizzati al recupero di una funzione corporea. Aumentano e migliorano le funzionalità di parti del corpo (es. tutori, scarpe, plantari). **Ausili** sono i prodotti che sono finalizzati in modo prioritario allo svolgimento delle attività della vita quotidiana. Sono un qualsiasi prodotto, strumento,

attrezzatura o sistema tecnologico utilizzato da una persona disabile per prevenire, compensare, alleviare o eliminare una menomazione o una disabilità (es. carrozzine, materassi antidecubito, letto ortopedico). I soggetti di riferimento sono diversi con responsabilità precise e ruoli differenti: sono 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. La tabella 4 mostra il punto di partenza del ragionamento d'analisi, indicando come la ripartizione delle segnalazioni faccia emergere problemi sia nelle richieste di **assistenza protesica**, con il **60%** per il 2017 a fronte del 53.8% del 2016, che nelle richieste per **assistenza integrativa**, con il **40%** per il 2017 a fronte del 46.2% del 2017. Si nota, dai dati, un aumento nelle percentuali di segnalazione dell'assistenza protesica, mentre l'altro, quello relativo all'assistenza integrativa, diminuisce .

<b>Assistenza protesica e integrativa</b>	<b>2017</b>	<b>2016</b>
Assistenza protesica	60.0%	53,8%
Assistenza integrativa	40.0%	46,2%
<b>Totale</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

*Tab. 4 - Assistenza protesica e integrativa*

*Fonte: XXI Rapporto PiT Salute 2018 – Cittadinanzattiva*

Su entrambi gli ambiti i cittadini segnalano problematiche nell'approvvigionamento di protesi e ausili, come la figura seguente indica: in effetti la prima voce, sui **tempi di attesa** per ottenere quanto richiesto, il valore si presenta in aumento rispetto al 46% del 2016 e **50.2%** nel 2017 e testimonia dunque una situazione poco positiva e diffusa generalmente su tutto il territorio nazionale. Al riguardo di questo tema i cittadini segnalano attese anche di settimane, carenze informative rispetto

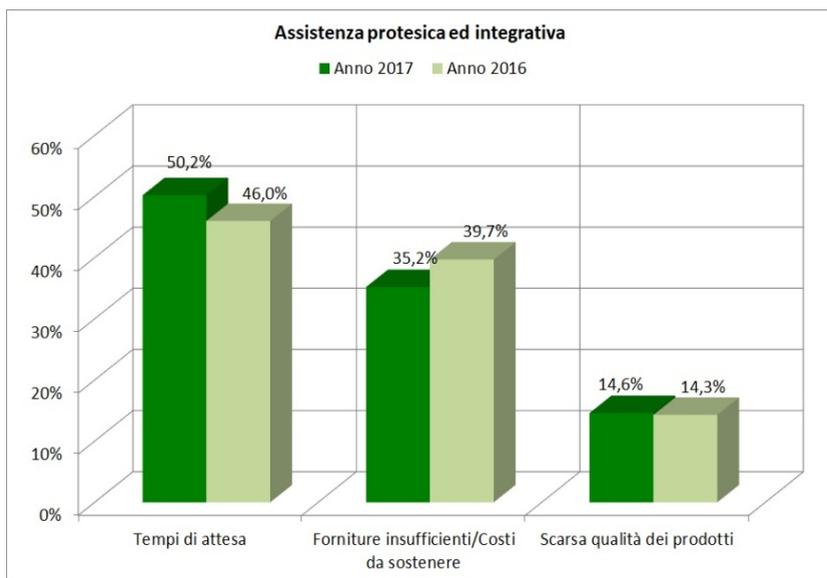
ai tempi di erogazione e comunque un mancato rispetto degli stessi tempi indicati dai soggetti erogatori.

*Vi informo del fatto che all'ufficio protesi della mia ASL hanno modificato l'orario dello sportello al pubblico, limitandolo a soli 2 gg. a settimana: l'utenza si ritrova a fare lunghe file con notevole disservizio per i pazienti. Inoltre, viene aperta una nuova pratica per lo stesso utente, richiedendo nuovamente documento di identità e tesserino sanitario e creando disagio a chi non lo ha con sé per andare a fare la fotocopia e rifare altra lunga fila.*

Superati i tempi di attesa e quindi la fornitura viene effettuata i cittadini segnalano che le **forniture insufficienti e ai costi da sostenere**, da sola ammonta al **35.2%** del totale delle segnalazioni; il valore relativo era pari al 39.7%, nella rilevazione 2016, 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 **14.6%** dei contatti del 2017 sul tema e si caratterizza per valori in netto aumento rispetto al 14.3% del 2016. Anche in questo caso la riduzione delle disponibilità economiche delle ASL non aiuta a colmare o contenere queste criticità.

*Mia madre, 93 anni malata di Alzheimer da oltre dieci anni, a metà agosto è caduta in casa e si è fratturata il bacino, quindi allettata senza nessuna possibilità di muoversi. L'unico servizio a cui abbiamo potuto accedere, dopo richiesta effettuata tramite il Medico di base, è stato il servizio ADI per UN TOTALE DI DUE ORE DI SERVIZIO - UN'ORA AL GIORNO PER DUE GIORNI -. All'inizio di settembre dello scorso anno abbiamo pure inoltrato richiesta di assistenza domiciliare - SAD servizio del comune a*

*pagamento con lista d'attesa infinita, ma a tutt'oggi non siamo neppure stati contattati. Inoltre per quanto riguarda gli ausili della ASL, richiesti sempre tramite il Medico di base, la situazione a tutt'oggi è questa: letto + materasso antidecubito, arrivato dopo 20 gg dalla richiesta; carrozzina, richiesta a fine settembre, non è ancora arrivata; sollevatore, la richiesta deve essere inoltrata da un fisiatra che dovrebbe effettuare una visita domiciliare, e a fine settembre abbiamo inoltrato la documentazione per ottenere la visita, tramite lo sportello CUP, ma anche per questo a tutt'oggi non siamo stati contattati; pannoloni, che riceviamo regolarmente da circa tre anni, ma che ora sono totalmente inadatti (abbiamo richiesto la variazione a fine agosto e sono arrivati il 12 novembre).*



*Fig. 8 - Assistenza protesica e integrativa*

*Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 2018 – Cittadinanzattiva*

Infine, una panoramica sulle protesi oggetto di segnalazione per gli ambiti e nei modi descritti nei paragrafi precedenti, con il quadro grafico offerto dalla tabella seguente, si nota, come siano le **carrozine** ad essere maggiormente segnalate, ( **20.6%**), seguite da **protesi agli arti inferiori**, (**20.4%**); da **montascale mobile, sollevatore, deambulatore**, (**15.2%**); da **scarpe ortopediche e plantari e calze elastiche**, 14.4%; da **apparecchi acustici**, (**13%**); da **materassi e cuscini antidecubito** sono un problema nell' **8,3%** per i cittadini che si trovano in condizione di allettamento; da **busti e corsetti ortopedici** (**5.4%**), e le **protesi dentarie** (**2.7%**).

<b>Principali protesi oggetto di segnalazione</b>	<b>2017</b>	<b>2016</b>
Carrozine	20.6%	24,2%
Protesi arti inferiori	20.4%	18,2%
Montascale mobile, sollevatore, deambulatore	15.2%	12,1%
Scarpe ortopediche, plantari e calze elastiche	14.4%	15,2%
Apparecchi acustici	13.0%	12,1%
Materassi e cuscini antidecubito	8.3%	9,1%
Busti e corsetti ortopedici	5.4%	6,1%
Protesi dentaria	2.7%	3,0%
<b>Totale</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

*Tab. 5 - Principali protesi oggetto di segnalazione*

*Fonte: XXI Rapporto PiT Salute 2018 – Cittadinanzattiva*

Le segnalazioni che riguardano gli ausili, da ultimo, sono inserite nella tabella seguente, la quale evidenzia come siano le forniture di **ausili per l'incontinenza** ad essere maggiormente oggetto di disagio (**43.4%**), di tutte le segnalazioni sull'ambito in questione, quindi il problema causa un disagio notevole e chiaramente diffuso sul territorio. Vengono segnalate,

proseguendo, difficoltà con **placche e sacche per stomie (26.1%)**, **materiale di consumo ventilatori polmonari (mascherine, filtri) (14.1%)**, i **microinfusori e le striscette per controllo glicemia (10.7%)**, l'approvvigionamento di **cibi aproteici e senza glutine (5,7%)**.

<b>Principali ausili oggetto di segnalazione</b>	<b>2017</b>	<b>2016</b>
Ausili per incontinenza	43.4%	44,1%
Placche e sacche per stomie	26.1%	29,4%
Materiale di consumo per ventilatori polmonari (mascherine, filtri)	14.1%	8.8%
Microinfusore e striscette per controllo glicemia	10.7%	11.8%
Cibi aproteici e senza glutine	5,7%	5.9%
<b>Totale</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

*Tab. 6 - Principali ausili oggetto di segnalazione*

*Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 2018 – Cittadinanzattiva*

### *3. Invalidità e handicap*

#### **3.1 Premessa**

Quest'anno le segnalazioni che riguardano **l'invalidità civile e l'handicap** raggiungono il **12,2% sul totale delle segnalazioni**. Il tema dell'invalidità civile ed handicap riveste da anni un grande interesse da parte della nostra organizzazione, visto che rappresenta uno degli ambiti maggiormente dai cittadini. Le segnalazioni dei cittadini testimoniano le difficoltà che quotidianamente essi vivono, in relazione alle lungaggini del procedimento di riconoscimento, ai diritti negati, alle attese interminabili per ottenere i benefici. Il nostro impegno è orientato a dar voce a tutto quello che, altrimenti, rischierebbe di rimanere sottaciuto. Il tema dell'invalidità civile e dell'handicap, rappresenta un aspetto importante dell'assistenza, in quanto è attraverso il riconoscimento di tale status che i pazienti e i loro familiari hanno la possibilità di accedere a specifiche agevolazioni e benefici.

È doveroso segnalare che negli anni vi sono stati tentativi di miglioramento e semplificazione burocratica; non da ultima la legge n. 114 del 2014, ma è altrettanto evidente, dai dati proposti, che tale sforzo non ha avuto gli esiti sperati e i diritti connessi stentano ad essere del tutto implementati.

È importante ricordare che la Legge 11 agosto 2014 n. 114, prevede una serie di disposizioni che modificano – in meglio, rispetto al passato – il percorso di riconoscimento dell'invalidità e dell'handicap.

La prima di queste riguarda tutti gli invalidi civili e persone con handicap in possesso di verbali in cui sia prevista la rivedibilità, cioè il ritorno a visita entro un limite di tempo stabilito dalla Commissione. La norma prevede che i cittadini abbiano diritto a conservare tutti i diritti acquisiti in materia di prestazioni e agevolazioni di qualsiasi natura (permessi, esenzioni, etc.) anche per il periodo che intercorre tra la scadenza del verbale e il nuovo accertamento.

Altra disposizione della legge è quella che prevede che il certificato provvisorio di handicap grave, finalizzato alla richiesta di agevolazioni lavorative, possa essere richiesto da un medico specialista trascorsi 45 giorni dalla domanda di accertamento, e non più 90 come era precedentemente. Si prevede anche la possibilità per le stesse commissioni ASL, di rilasciare il certificato provvisorio al termine della visita di accertamento (verbale provvisorio). Tale certificato provvisorio potrà essere utilizzato sia per chiedere i 3 giorni di permesso di cui all'art 33 della legge 104/92 sia per accedere al congedo retribuito di 2 anni per l'assistenza di persone con handicap grave (come indicato nel D.lgs. 151/01).

La legge n. 114/14 stabilisce, inoltre, che il minore titolare di indennità di accompagnamento per invalidità civile, cecità o indennità di comunicazione per sordità, al compimento della maggiore età non venga sottoposto più a nuova visita (con relativa sospensione dei benefici) ma, in via automatica, continui

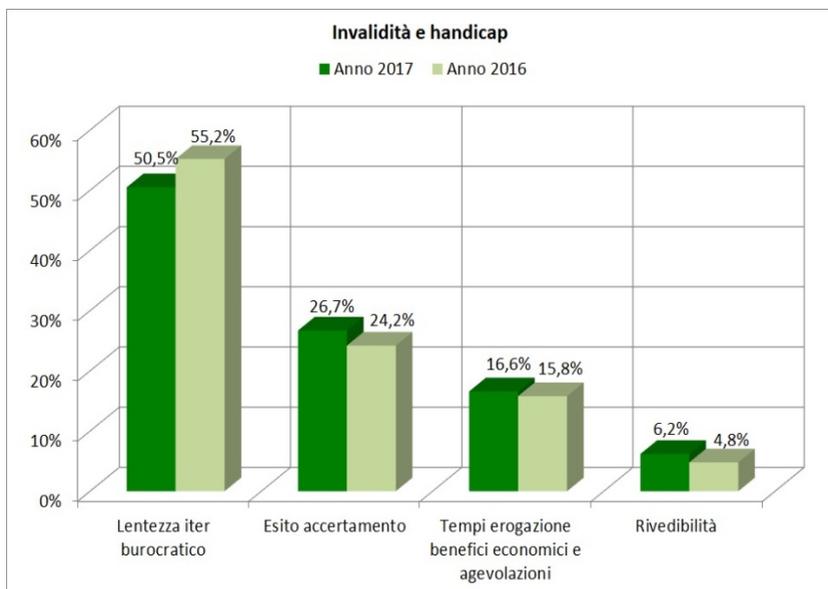
a percepire la prestazioni economiche ed a godere dei medesimi benefici.

Ancora nel testo della legge si stabilisce che i neomaggioresni titolari di indennità di frequenza, al compimento della maggiore età vengano sottoposti a nuova visita ma senza perdere i benefici economici in attesa della visita (chiarimenti operativi su messaggio INPS n 6512 dell'8 agosto 2014).

Particolare rilevanza riveste un punto della norma che prevede l'esonero dalle visite di controllo e revisione per le persone con disabilità stabilizzata e ingravescente, anche se non titolari di indennità di accompagnamento o di comunicazione.

I dati raccolti dal PiT Salute e dalle sedi territoriali Tdm, nel corso del 2017, riferiscono tuttavia una situazione sostanzialmente invariata nel tempo, segno che i nuovi diritti previsti faticano ad essere implementati.

I cittadini sanno di dover attendere mesi ormai, conoscono sommariamente la procedura e i meccanismi che la regolano, si ritrovano costretti a segnalare con forza quando l'attesa è (ad esempio) oltre i 7 mesi per la prima visita, oppure quando la visita è stata effettuata e nessuno è in grado di dir loro dove sia il verbale relativo. È quindi fondamentale, l'analisi delle istanze poste dai cittadini, in quanto, solo attraverso queste è possibile cogliere la reale esperienza e vissuto delle persone.



*Fig. 1 – Invalidità e Handicap*

*Fonte: XXI Rapporto PiT Salute 2018 – Cittadinanzattiva*

## 3.2 I dati

L'analisi delle segnalazioni giunte nel 2017 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.

### 3.2.1 Lentezza iter burocratico

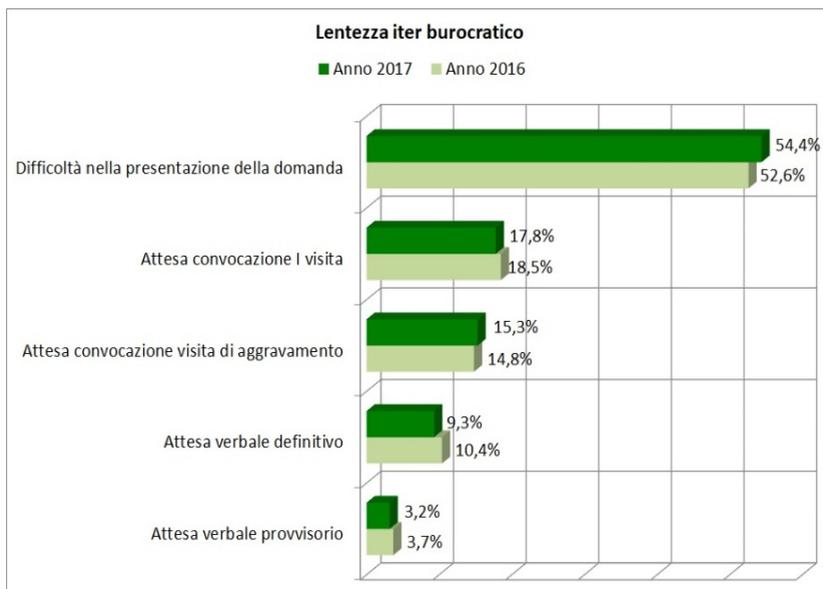


Fig. 2 – Lentezza iter burocratico

Fonte: XXI Rapporto PiT Salute 2018 – Cittadinanzattiva

Il meccanismo dell'erogazione delle provvidenze economiche e dei benefici si costituisce di vari passaggi e quindi di conseguenti tempi di attesa; proprio su queste attese si basa la maggioranza delle segnalazioni dei cittadini e un'indagine più in profondità nel dato, individua i nodi critici di questo sistema a partire dalla fase iniziale, quella cioè di **presentazione della domanda**, che i cittadini hanno segnalato come particolarmente difficoltosa con il **54,4%** dei casi. Complessa è la procedura, soprattutto per la mole di documentazione che è necessario reperire, collezionare, ordinare e rendere disponibile in sede di visita. Non sempre si ha la lucidità ed il tempo, essendo malati, di raccogliere la

documentazione, conoscere le procedure per la presentazione della domanda, sapere ad esempio a chi rivolgersi per inviare la domanda, se è possibile ottenere una visita a domicilio o se si è ricoverati in ospedale. La mancanza di orientamento e la difficoltà burocratica può davvero rappresentare una delle maggiori cause di rinuncia alla presentazione della domanda. Il dato aumenta leggermente, rispetto alla rilevazione del 2016, che mostrava un 52,6%: si tratta di due punti percentuali che testimoniano l'incremento del disagio. Per quanto riguarda le attese per la convocazione a prima visita le percentuali mostrano una lieve flessione: dal 18,5% del 2016 al 17,8 del 2017. Nonostante le norme attuali diano indicazioni precise, rispetto ai tempi entro cui il cittadino deve essere convocato per la visita - tre mesi dalla data di presentazione della domanda o quindici giorni, in caso di patologia oncologica - i cittadini segnalano attese anche oltre 7 mesi. Tale attesa non è sostenibile e non risponde in maniera assoluta alla necessità impellente del malato di ottenere i benefici connessi all'invalidità civile ed handicap: non parliamo solo di benefici economici ma anche ad esempio di agevolazioni lavorative. In linea con le criticità appena esposte si pone anche la voce rappresenta dai cittadini che segnalano lunghe attese nella **convocazione per la visita di aggravamento**: il valore relativo era pari al 14,8%, nel 2016, ma sale al **15,3%** nella ultima rilevazione. Anche questa fase della procedura di accertamento di invalidità/handicap risente di una eccessiva burocrazia, e l'eccessiva attesa (sempre dell'ordine di diversi mesi) assume un tono maggiormente drammatico in quanto si tratta di richiesta di valutazione per aggravamento della condizione clinica, ovvero quella in cui il bisogno si fa evidentemente più urgente. Anche per quanto riguarda la fase finale, quella cioè di **attesa** per la consegna del **verbale definitivo** vengono segnalate problematiche in misura pari al 9,3% nel 2017 a dimostrazione di una persistenza del problema. Ulteriori attese si registrano per l'ottenimento del verbale provvisorio (3,2%), strumento

indispensabile per poter godere dei benefici in maniera immediata.

*Ho una bimba di quasi sette anni affetta da problemi cardiologici con peggioramento in questi giorni. Facciamo sempre molte visite, soprattutto nei miei giorni di riposo. Non posso ottenere i benefici della legge n. 104/92 per le varie visite che faccio alla bambina. Inoltre se si dovesse operare e mettere - come è possibile che accada - il pacemaker, ho diritto a rimanere a casa per assisterla nel pre e post periodo operatorio? E per le visite di controllo?*

La prossima tabella offre un approfondimento di quanto analizzato finora, soprattutto in termini di tempi effettivi d'accesso alle procedure di invalidità/handicap. Il dato che emerge per il 2017 indica una media di **7 mesi e mezzo** per la **convocazione a prima visita**, a partire dalla data di inoltro della richiesta; il valore, come anticipato, è in piena coerenza con il dato 2016, che mostrava 7 mesi di attesa. Altra attesa è quella per la **ricezione del verbale**, con un dato medio pari a **9,5 mesi**. Tempistiche, infine, che **arrivano** in media all'anno, per quanto riguarda il passaggio finale, cioè l'ottenimento dei **benefici economici**. Sulla base di tali riflessioni, una valutazione conclusiva dei dati presenti in tabella lascia emergere che il problema più grande, e quindi la fase più farragginosa, si concentra intorno alla prima visita, fattore che condiziona l'intera durata della procedura. Pare quindi possibile affermare come proprio in quest'area sia ancora una volta necessario migliorare.

<b>Tempi medi di attesa</b>	<b>2017</b>	<b>2016</b>
Convocazione prima visita	7,5 mesi	7 mesi
Ricezione verbale	9,5 mesi	9 mesi
Erogazione benefici economici	12 mesi	12 mesi

*Tab.1 – Tempi medi di attesa*

*Fonte: XXI Rapporto PiT Salute 2018 – Cittadinanzattiva*

### 3.2.2 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.

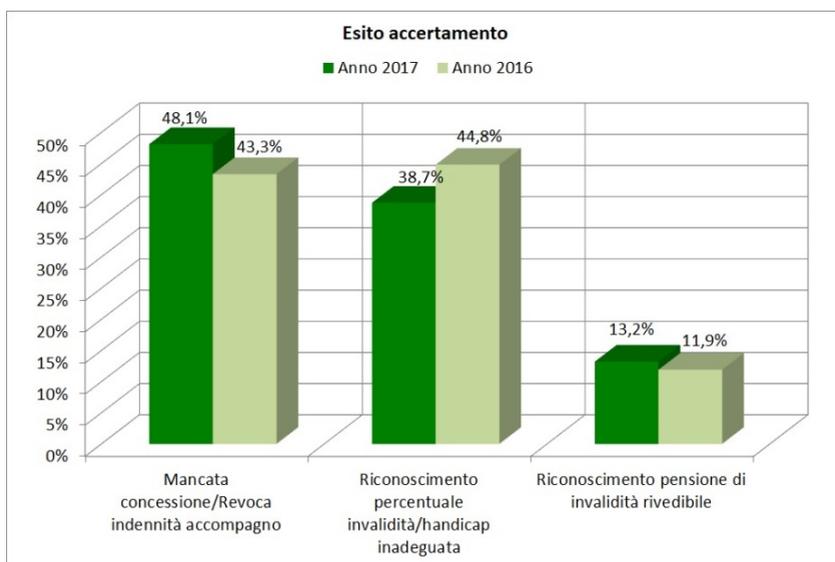


Fig. 3 – Esito accertamento

Fonte: XXI Rapporto PiT Salute 2018 – Cittadinanzattiva

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 2017 (48,1%).

Al primo posto risultano le problematiche legate alla mancata **concessione dell'assegno di accompagnamento o alla revoca dello stesso**. Il dato mostra un incremento (dal **43,3% del 2016 al 48,1% del 2017**) ed appare emblematico di un disagio enorme per i cittadini, privati di un importante sostegno economico rappresentato dall'assegno di accompagnamento.

A seguire le segnalazioni che riguardano il riconoscimento di una **percentuale di invalidità (parziale) o grado di handicap comunque inadeguato** (38,7% nel 2017). Il dato in questo caso mostra un trend in flessione ma ci fa comunque comprendere quanto indispensabili siano per i cittadini i benefici collegati all'invalidità ed handicap e quante ripercussioni determini, sulla vita delle persone, una loro mancata concessione.

Per finire le segnalazioni inerenti la mancata concessione di invalidità non più soggette a **rivedibilità**, il cui dato aumenta **dall'11,9% del 2016 al 13,2% del 2017**.

In sostanza avvertiamo che, il principio secondo il quale persone affette da patologie stabilizzate o ingravescenti hanno diritto all'esenzione da future visite di revisione sanitaria, principio rafforzato per giunta dalle ultime norme sulla semplificazione (legge 114/14), non abbia preso corpo nella prassi effettiva.

Un aspetto rilevante, che non emerge dai dati ma che vogliamo comunque sollevare in questo capitolo, è quello che riguarda il maggiore ricorso alle vie giudiziarie avverso i verbali di invalidità civile ed handicap.

Sembra emergente il ricorso in giudizio per ottenere un diritto. Questa tendenza rappresenta un'evidente disfunzione del sistema, nonché una beffa per il cittadino, nel momento in cui deve sostenere ulteriori costi e attendere ulteriore tempo per ottenere ciò che gli spetta.

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

In questa tabella, abbiamo voluto descrivere in dettaglio quali sono i benefici e le agevolazioni che i cittadini richiedono più frequentemente e, di conseguenza, mostrare quelli per i quali il maggiore ritardo nell'erogazione è fonte di più forte disagio. In modo preponderante appaiono i disagi legati alle **attese per le agevolazioni legate alle condizioni di handicap**: 55,5% delle segnalazioni.

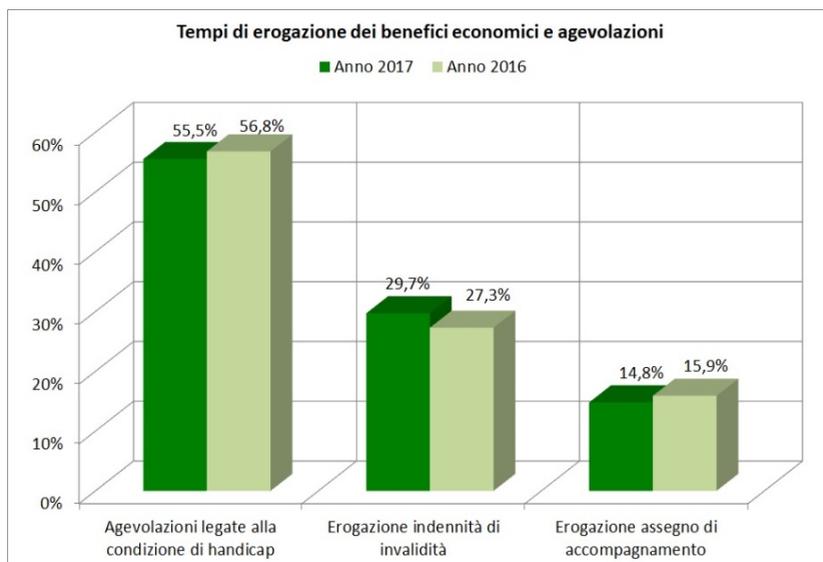


Fig. 4 – Tempi di erogazione dei benefici economici e agevolazioni  
Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 2018 – Cittadinanzattiva

È soprattutto l'attesa del verbale di handicap grave, che garantisce il diritto ai permessi lavorativi, a risultare

particolarmente gravosa. Soprattutto i genitori che devono assistere figli con gravi patologia ritengono, tale attesa, incompatibile con la necessità di coniugare gli obblighi lavorativi con le esigenze familiari.

Spesso i cittadini sono in estrema crisi nel doversi barcamenare tra ferie, permessi non retribuiti, badanti o quant'altro per riuscire a prestare la giusta assistenza ad un caro.

Anche nell'ambito della mobilità (patenti speciali, adattamento vettura e contrassegni per circolazione e sosta) e per quanto riguarda le agevolazioni fiscali sui veicoli e sugli ausili (sconto IVA, bollo auto e tasse di trascrizione) si ravvisano ripercussioni dovute ai ritardi.

Le segnalazioni rispetto all'attesa per l'assegno di invalidità parziale subiscono un incremento (27,3% nel 2016 – 29,7% nel 2017) che ci conferma quanto, per i cittadini poter contare su un aiuto economico, soprattutto in tempi brevi, rappresenti una necessità davvero sentita.

**L'attesa per l'assegno di accompagnamento è in fine segnalata dal 14,8%** dei cittadini ed è avvertita come particolarmente gravosa perché, ricordiamolo, per molte persone può rappresentare l'unica fonte di sostentamento.

*Cinque mesi fa ho fatto la visita per l'accompagnamento, mi è stata riconosciuta l'invalidità al 100% e la L. 104/92 art. 3 comma 3. A tutt'oggi non ha ancora ricevuto l'indennità di accompagnamento.*

### 3.2.4 Rivedibilità

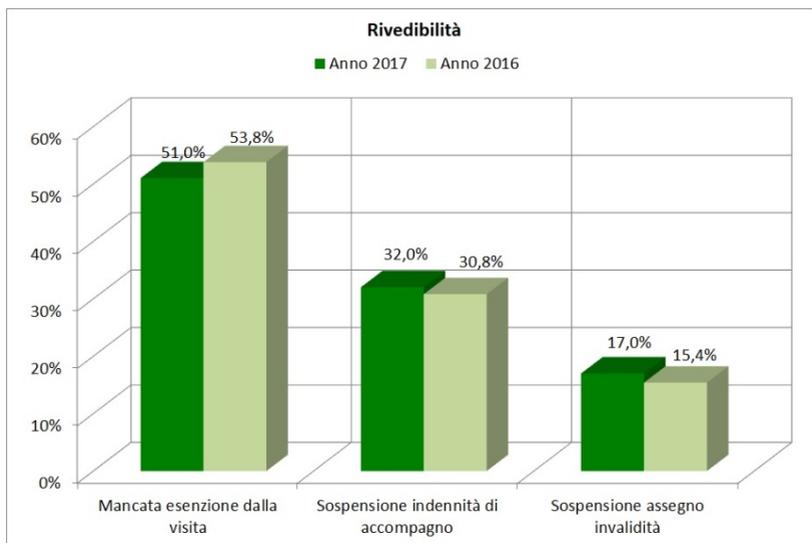


Fig. 5 – Rivedibilità

Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 2018 – Cittadinanzattiva

La figura appena letta mostra un dato preoccupante che riguarda le mancate esenzioni dalle visite di rivedibilità. Oltre il 50% dei cittadini segnala di essersi dovuto sottoporre a visita nonostante avesse diritto ad essere esonerata dalla visita di rivedibilità, poiché affetta da patologia stabilizzata o ingravescente.

È con il **32%** delle segnalazioni che i cittadini lamentano la sospensione dell'indennità di accompagnamento. Tale percentuale si riferisce proprio ai casi in cui, a seguito di visita di rivedibilità, viene sospesa l'erogazione dell'assegno in attesa della valutazione finale che può confermare o meno il beneficio. Possiamo anche solo immaginare quali ripercussioni tale pratica possa determinare nella vita delle persone. Si è notato più volte,

nel corso dell'analisi, di come questa particolare forma di emolumento rappresenti un sostegno importante, a volte l'unico, per cittadini in condizioni di estrema fragilità.

*Mio figlio è affetto da malattia cronica inserita in decreto 2/08/07, potrebbe essere esentato dalla visita di rivedibilità (ha riconoscimento del 100% e accompagnamento)? A chi si manda la richiesta, e che documentazione è necessario produrre?*

Con il **17%** viene in ultimo lamentata la **sospensione dell'assegno di invalidità** nel 2017. Il dato conferma ancora una volta quanto tale prassi sia percepita come un vero problema e quante gravi conseguenze determini nella vita delle persone.

<b>Patologie principali del soggetto interessato</b>	<b>2017</b>	<b>2016</b>
Patologia oncologica	33,8%	36,5%
Patologia cronica e neurologica degenerativa	27,2%	24,6%
Patologie dell'anziano	16,5%	16,4%
Patologia rara	10,8%	11,5%
Salute mentale	7,5%	8,2%
Altro	4,2%	2,8%
<b>Totale</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

*Tab. 2 – Patologie principali del soggetto interessato*

*Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 2018 – Cittadinanzattiva*

L'ultima tabella di questo capitolo riassume le principali patologie del soggetto interessato dalla richiesta di invalidità o handicap. Si nota immediatamente come oltre un terzo delle segnalazioni riguardi le **patologie oncologiche**. Come sempre siamo di fronte a soggetti particolarmente fragili che si trovano a

dover affrontare una patologia difficile da curare, sia clinicamente sia psicologicamente. Nonostante gli interventi normativi a favore dei pazienti oncologici (come ad esempio la legge 80/06 sulla semplificazione della procedura per i pazienti oncologici) permangono concrete difficoltà per loro.

Valore altrettanto elevato per i cittadini che chiedono il riconoscimento dell'invalidità civile o dell'handicap in quanto affetti da **patologie croniche e neurologiche di tipo degenerativo**, con un dato pari al **27,2%**. Anche in questo caso, per via degli aspetti degenerativi delle patologie in questione e della progressiva difficile gestione familiare, l'attenzione degli interventi di miglioramento dei servizi deve tenere conto del fattore tempo. 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 **16,5%**. Disagi con le pratiche di invalidità e handicap anche per soffre di **patologie rare**, come rappresenta il **10,8%** dei segnalanti nel 2017 ed anche i cittadini ed i famigliari che hanno a che fare con problemi di **salute mentale** con il **7,5%** dei contatti.

*Buongiorno avrei bisogno di alcune informazioni, a Novembre del 2016 è stata diagnosticata a mio figlio, bambino di 2 anni, una problematica sulla base di un pregresso danno ipossico-ischemico. Ho dato avvio a tutte le pratiche per la legge 104/92 e l'invalidità civile, e anche per il sussidio di frequenza per le sedute di fisioterapia riabilitativa e per i tutori gamba-piede da portare fino a data da definirsi. Purtroppo: ci è stato negato il sussidio e ci è stata negata anche la legge 104 comma 3 articolo 3 che ci concedeva la possibilità di portare il bambino alle sedute fisioterapiche. Essendo lui un minore al CAF non mi hanno potuto fare il ricorso on line...io come mi devo comportare ora?*

*Mi sono sottoposto a 3 interventi chirurgici (2001-2002-2009) e sottoposto a ciclo di radioterapia nel 2011. Solo nel 2016 ho*

*deciso di fare domanda di invalidità civile che mi viene accordata nella misura del 80%. L'anno successivo per motivi reddituali ripresento la domanda di invalidità e ALTRA Commissione mi conferma l'80% non revisionabile e eroga pensione di invalidità . A Marzo 2018 ho un'occasione di lavoro in Trentino e accetto volentieri in quanto da sempre sognavo di trasferirmi lì. Entusiasta chiedo anche la residenza e mi attivo per trasferire anche tutto quanto riguarda la salute e l'invalidità. Il giorno 12 Giugno vado a visita presso la Commissione invalidità che, senza effettuare nessuna visita o domanda, mi avvisa che la mia invalidità sarà diminuita. Il giorno 22 Giugno ricevo verbale Commissione Brunico che mi assegna solo il 50%.*

## *4. Presunta malpractice e sicurezza delle strutture*

### **4.1 Premessa**

Il tema della presunta *malpractice* e della sicurezza delle strutture rappresenta il **9,8 %** del totale delle segnalazioni **per l'anno 2017**, percentuale in calo rispetto all'anno precedente (**13,3% nel 2016**).

I dati provenienti dai centri di tutela devono essere letti e interpretati alla luce delle due più importanti novità normative sul tema: la legge 8 marzo 2017 n. 24 recante "*Disposizioni in materia di sicurezza delle cure e della persona assistita, nonché in materia di responsabilità professionale degli esercenti le professioni sanitarie*", entrato in vigore nell'aprile 2017 e il **decreto legislativo 4 marzo 2010, n. 28**, recante disposizioni in materia di mediazione civile e commerciale e che ha reso obbligatoria mediazione in ambito di responsabilità medica. Quest'ultimo, seppure non di recente approvazione, ha subito nel corso degli anni integrazioni e modifiche (la più importante derivante da una pronuncia della Corte Costituzionale in merito),

tali da poter essere sempre un elemento di contesto nelle valutazioni inerenti la sicurezza delle strutture e dei trattamenti medici.

Il decreto Gelli, ampiamente dibattuto e in parte osteggiato dalle associazioni dei pazienti, aveva, nelle intenzioni del legislatore, l'obiettivo di superare le criticità emerse nel corso degli ultimi 10 anni e testimoniate dalla giurisprudenza in ambito di responsabilità professionale medica, nonché di fornire una risposta più esaustiva al contemperamento degli interessi che ruotano intorno alla materia: il diritto alla salute, la tutela della dignità professionale e personale dell'esercente la professione sanitaria, il contrasto alla medicina difensiva e l'incremento della spesa pubblica in materia sanitaria, incidendo particolarmente sui tempi di prescrizione, sull'inversione dell'onere della prova e, in ambito penale, cancellando la colpa lieve dalle responsabilità penali.

Alla luce dei riferimenti normativi riportati, pare evidente che, un calo del 3,5% nelle segnalazioni inerenti il presunto errore medico è legato allo scoraggiamento dei cittadini nell'avanzare richieste risarcitorie. Da un lato, infatti, la mediazione obbligatoria aggrava le spese a carico dei cittadini e allunga i tempi se si pensa che, secondo i dati del Ministero, più del 70 % delle mediazioni si chiudono col mancato accordo perché le aziende sanitarie non partecipano al tavolo. L'obbligatorietà, quindi, ha ripercussioni sulla parte istante il procedimento, non su quella resistente. L'art. 5 del decreto legislativo 28, infatti, nel rendere obbligatoria la mediazione in ambito di responsabilità professionale, ne ha fatto condizione di procedibilità: il cittadino, in sostanza, prima di rivolgersi al giudice ordinario è obbligato al tentativo di conciliazione (facendosi carico, dunque dei costi che, non sono solo quelli vivi ma anche quelli per l'assistenza di un legale e di un medico-legale), poco importa, poi se la controparte decide di non partecipare al tavolo di conciliazione.

Dall'altra parte, la legge Gelli, per cui la responsabilità civile del professionista non è più considerata come contrattuale ma è inquadrata nell'ambito della responsabilità extracontrattuale, ai sensi dell'art. 2043 c.c. .

La differenza rispetto al passato non è di poco conto ed infatti, se in passato era il medico a dover provare che l'evento dannoso si era verificato per cause a lui non imputabili, con la riforma l'onere della prova è totalmente invertito, a carico del paziente. Quest'ultimo deve dimostrare la colpa del medico, fornendo prova dell'evento (la lesione), la causa (colpa del medico), ed il nesso di causalità tra evento e causa.

A fronte di tali disposizioni, inevitabilmente i cittadini, consapevoli di aver subito una violazione di diritto talmente grave, rinunciano ai risarcimenti per paura del percorso giudiziario difficile da dover affrontare.

## 4.2 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.

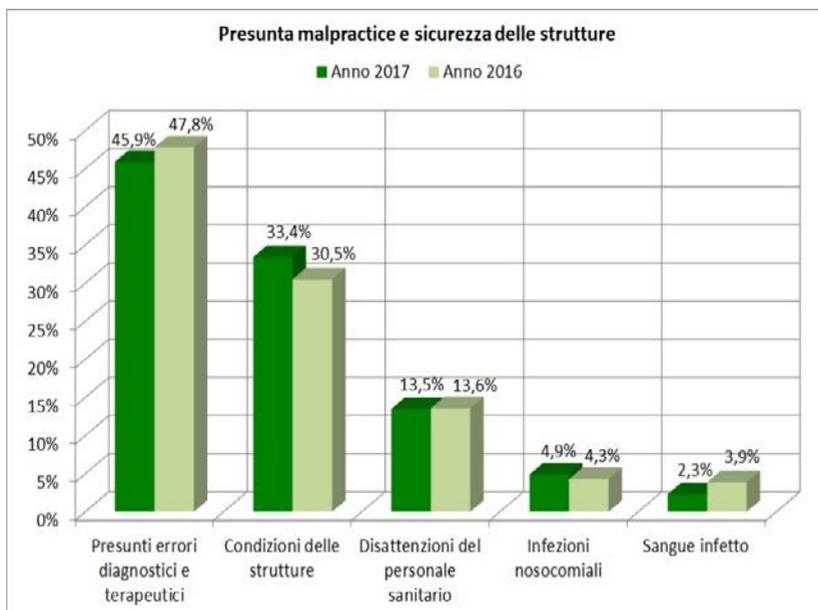
In tale valutazione, **un'alta percentuale di casi segnalati dai cittadini** si rivela essere in realtà basata su episodi di cattiva comunicazione, di poco tempo a disposizione per il colloquio con i pazienti e di altre tipologie di accadimenti (documentazioni incomplete, scarsa assistenza, carenze igienico-strutturali) 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 di fronte ad un episodio di malpractice.

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 politico-istituzionale in ambito di errore medico e medicina difensiva, è doverosa una ulteriore e 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.

Nell'analisi dei dati relativi alle segnalazioni oggetto di questo capitolo, la voce più rappresentata è quella dei **presunti errori diagnostici e terapeutici** (*Fig. 1*), con una percentuale pari al **45,9%**, in diminuzione rispetto al 2016, (quando il dato si attestava sul 47,8%).



*Fig. 1 – Presunta malpractice e sicurezza delle strutture*  
*Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 2018 – Cittadinanzattiva*

La diminuzione delle percentuali relative al presunto errore diagnostico e terapeutico, però, non indica un generale miglioramento delle condizioni di erogazione dei servizi, e classifica questo tema come quello più segnalato nell'ambito della malpractice.

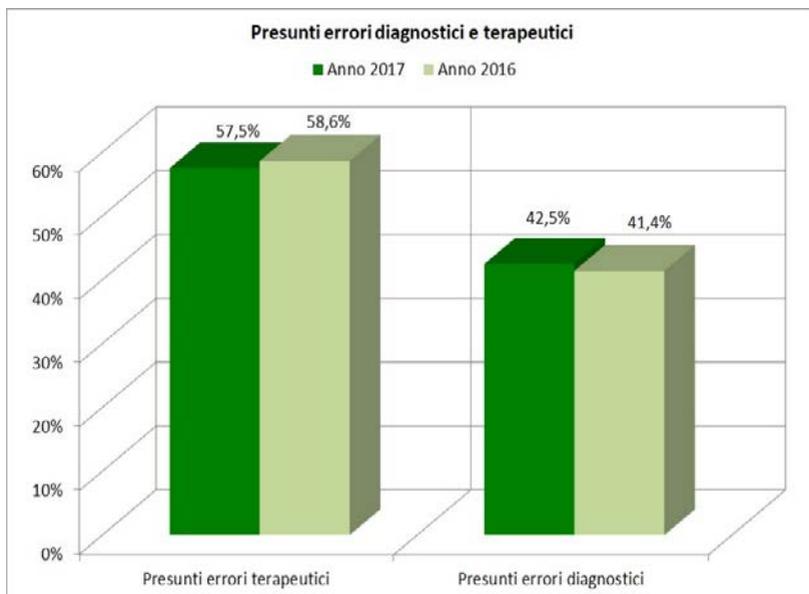
A questa tipologia di segnalazioni segue, **in aumento di circa il 3%**, la percentuale relativa alle **condizioni delle strutture** con il **33,4%** (30,5% nel 2015). I cittadini lamentano questa tipologia di problema, quando, ad esempio, si ritrovano ad essere curati in ambienti fatiscenti o, ancora, in condizioni igieniche scarse, in assenza di lavori di manutenzione e aggiornamento, etc.

Si segnala, in questo ambito, un trend crescente delle segnalazioni negli ultimi 5 anni, con una media di aumento di circa 4% l'anno. Di altra natura e stabile rispetto allo scorso anno (**13,5% nel 2017, 13,6% nel 2015**), 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.

Altri temi importanti: quello del **sangue infetto (3,9% nel 2017, 2,3% nel 2016)**, 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 (4,9% nel 2017, 4,3% nel 2016)**, 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).

## 4.2.1 Presunti errori diagnostici e terapeutici

Ecco il dettaglio delle segnalazioni analizzando la voce maggiormente rappresentata: presunti errori diagnostici e terapeutici. Entrando nel merito dell'analisi dei dati, come evidenziato nella figura sottostante, rileviamo che le segnalazioni riguardanti presunti episodi di malpractice si riferiscono prevalentemente alla fase terapeutica.



*Fig. 2 – Presunti errori diagnostici e terapeutici*

*Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 2018 – Cittadinanzattiva*

Il **57,5%** delle segnalazioni lamenta presunti errori terapeutici, rispetto al **42,5%** che segnala presunti errori nella fase di diagnosi.

Analizzando la tabella (*Tab. 1*) sotto rappresentata notiamo che il maggior numero di segnalazioni su presunti errori terapeutici si riscontra nell'area **Ortopedica** con il **21% delle segnalazioni**.

<b>Presunti errori terapeutici/Area specialistica</b>	<b>2017</b>	<b>2016</b>
Ortopedia	21,0%	20,3%
Chirurgia generale	13,5%	13,4%
Ginecologia e ostetricia	11,5%	12,1%
Oculistica	7,3%	7,3%
Oncologia	7,0%	6,3%
Odontoiatria	5,2%	5,2%
Chirurgia addominale	4,2%	4,9%
Cardiologia	4,2%	4,2%
Neurologia	4,1%	3,4%
Cardiochirurgia	3,9%	4,6%
Urologia	3,5%	3,5%
Chirurgia estetica	3,0%	3,0%
Medicina generale	2,4%	2,4%
Gastroenterologia	2,1%	2,1%
Otorinolaringoiatra	2,1%	2,1%
Altre aree terapeutiche	1,9%	1,9%
Nefrologia	1,7%	1,7%
Angiologia	1,6%	1,6%
<b>Totale</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

*Tab. 1 – Presunti errori diagnostici e terapeutici*

*Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 2018 – Cittadinanzattiva*

La seconda area più segnalata è quella della **chirurgia generale** con il **13,4%**. Segue l'area della **ginecologia e ostetricia** (**11,5%**) e, più o meno con una percentuale stabile rispetto all'anno scorso, l'area dell'**oncologia** (**7,3%** nel 2017 rispetto al **6,3%** nel 2016).

*La Sig.ra F. ha raccontato che a causa di un incidente ha subito la frattura di un tallone. Per questo ha dovuto eseguire tre infiltrazioni le prime due sono andate benissimo fatte da medici diversi. La terza le ha causato subito del bruciore. Il medico l'ha rassicurata dicendo che sarebbe passato, in realtà le è rimasto un danno permanente come una specie di bruciatura vicino al malleolo che le dà continuo fastidio per infiammazioni e bruciori. L'acqua salata è insopportabile e addirittura alcune calzature non riesce più a metterle. Lamenta un grande disagio. E' venuta in ufficio di persona per chiarimenti e per segnalare l'incuria del medico che ha eseguito l'infiltrazione.*

Riguardo agli errori diagnostici, invece, vale a dire l'errata diagnosi o la mancanza di prescrizione di accertamenti utili alla corretta diagnosi, l'area più sensibile resta, purtroppo, quella dell'**Oncologia**: il valore relativo è pari al **20,5%** sul totale delle segnalazioni per l'anno 2017;

<b>Presunti errori diagnostici/Area specialistica</b>	<b>2017</b>	<b>2016</b>
Oncologia	20,5%	19,0%
Ortopedia	15,8%	16,4%
Ginecologia e ostetricia	11,7%	12,4%
Gastroenterologia	7,9%	7,0%
Oculistica	7,1%	6,1%
Neurologia	6,7%	6,7%
Cardiologia	5,5%	6,2%
Pneumologia	4,0%	4,4%
Altre aree	4,0%	3,2%
Dermatologia	3,9%	4,6%
Endocrinologia	3,6%	4,1%

Malattie infettive	3,5%	3,5%
Odontoiatria	3,2%	3,8%
Pediatria	2,6%	2,6%
<b>Totale</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

*Tab. 2 – Presunti errori diagnostici/Area specialistica*

*Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 2018 – Cittadinanzattiva*

Seguono le segnalazioni relative all'area di **Ortopedia 15,8%**, **Ginecologia e Ostetricia 11,7%**, **Gastroenterologia 7,9%** dei casi. I sospetti errori in **ambito oculistico** sono segnalati dal **7,1%** dei contatti, in leggero aumento rispetto all'anno scorso (era il 6,1% nella rilevazione 2017); stabile il dato sull'area della neurologia, 6,7%; in leggera diminuzione il dato relativo ai sospetti errori in **cardiologia: 5,5%** nel 2017, 6,2% nel 2016.

*Il Sig. R. si reca al P.S. per vari ematomi alle gambe e dolori alle costole; dopo essere stato visitato viene mandato a casa con la prescrizione di alcune medicine. Dopo qualche settimana avendo perdite di sangue urinando si reca nuovamente al P.S. di un altro ospedale dove, dopo visita, esami del sangue e rx, viene ricoverato per sospetta leucemia , che viene prontamente confermata. Ora è in attesa di trapianto di midollo osseo.*

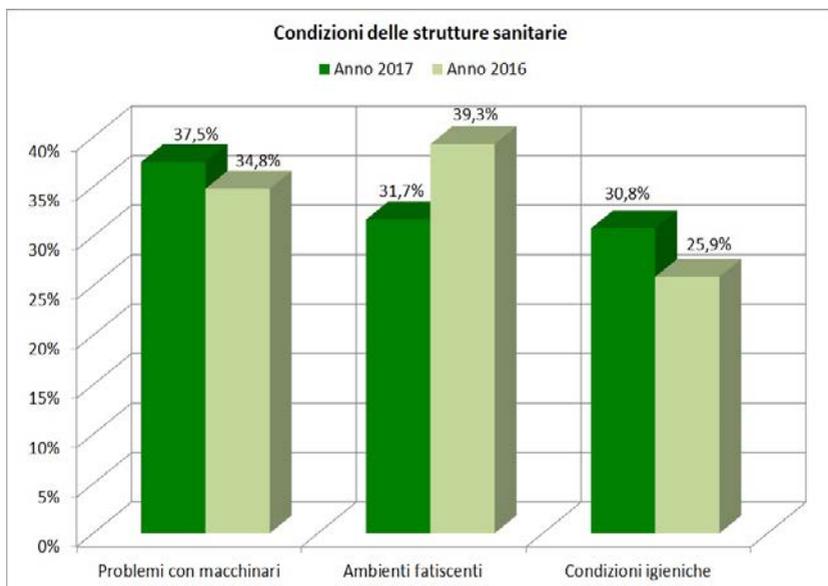
## 4.2.2 Le condizioni delle strutture sanitarie

L'indice di sicurezza dei pazienti che il SSN prende in carico si misura non solo attraverso la corretta esecuzione di trattamenti terapeutici o nella tempestività e nella correttezza della diagnosi ma anche attraverso le condizioni delle strutture e la loro sicurezza. Nell'ambito delle segnalazioni inerenti la presunta malpractice sono incluse le segnalazioni inerenti le condizioni

delle strutture sanitarie che accentuano per i cittadini la percezione di scarsa attenzione, di presunti errori legati ai malfunzionamenti dei macchinari oppure contribuiscono o aggravano le problematiche legate alle infezioni nosocomiali.

*Il Cittadino riporta via lettera quanto accaduto in occasione del parto della moglie e della nascita del figlio presso la struttura ospedaliera locale. Descrive attese e ambienti fatiscenti, nessuna cura per la partoriente, errori e dimenticanze che hanno anche causato una sofferenza del nascituro e fatto correre seri rischi.*

Rispetto alla **condizione delle strutture sanitarie** (in Fig. 3), ormai da qualche anno registriamo **un aumento continuo e consistente delle segnalazioni**. Quest'anno rappresenta il 33,4% delle segnalazioni inerenti il settore della presunta malpractice, **nell'anno 2016 rappresentava il 30,5%** delle segnalazioni e già il dato era in aumento rispetto all'anno **2015 in cui si registrava il 25,7%**.



*Fig. 3 - Condizioni delle strutture sanitarie*

*Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 2018 – Cittadinanzattiva*

Le problematiche maggiori concernenti le condizioni delle strutture sanitarie, evidenziate nella figura che segue, riguardano prevalentemente i **problemi con i macchinari**, con il **37,5%**: il dato è in aumento rispetto allo scorso anno (**34,8%**), come evidenziato in grafica (Fig. 3).

I cittadini segnalano quasi quotidianamente la presenza di macchinari obsoleti, che si rivelano spesso inutilizzabili o, ancora l'utilizzo di macchinari necessari in particolare per la fase diagnostica che si trovano spesso in condizioni fatiscenti, che si guastano in maniera improvvisa o ripetuta creando un enorme disagio per i pazienti.

Ora, a fronte di una situazione così delicata e di fronte al dato disaggregato degli **ambienti fatiscenti (31,7%)** e quello legato ai **problemi con i macchinari (34,8%)**, dati entrambi in calo rispetto

all'anno scorso, abbiamo attivato una serie di iniziative civiche e di tutela finalizzate a migliorare la situazione in considerazione del fatto che fatiscenza, segni di abbandono, incuria, muffe, sono segnali evidenti che preoccupano i cittadini, non li lasciano indifferenti e, a ragion veduta li fanno sentire meno sicuri.

L'attenzione al dato relativo al buon funzionamento dei macchinari, è particolare considerate le ripercussioni che i problemi con il funzionamento dei macchinari hanno sulla correttezza delle diagnosi, delle cure e delle terapie e per i disagi causati ai cittadini che in molti casi devono ripetere gli esami con un dispendio di risorse e di energie, oltre che con una situazione emotiva compromessa già, in molti casi, dalla malattia. Accade così che i cittadini ci segnalino di dover eseguire nuovamente indagini diagnostiche poiché il macchinario utilizzato non aveva permesso una buona risoluzione delle immagini. Altri cittadini ci informano della rottura e non riparazione dei macchinari per moltissimi mesi subendo un "blocco" della prestazione a cui hanno diritto; costretti dunque a veder rinviata la propria prestazione (spesso a data da destinarsi) e ad una riprogrammazione del proprio percorso di cura con i conseguenti rischi a cui poter andare incontro in termini di tempismo di diagnosi e scelte cliniche successive.

In molti casi inoltre, di fronte a dotazioni sanitarie malfunzionanti, i pazienti si vedono costretti a migrare in altri presidi della stessa regione o, nella peggiore delle ipotesi, in strutture fuori regione per poter veder garantito il loro diritto ad un esame con un dispendio di costi e con un grave disagio per i familiari per poter essere vicini al proprio congiunto.

Questo comporta una spesa ingente, non solo per i pazienti ed i loro familiari costretti a muoversi, ma anche per le Aziende ospedaliere stesse, che si trovano a sostenere delle spese, ad esempio, per il controllo e la manutenzione di macchinari che rimangono di fatto inutilizzati e per il bilancio regionale chiamato a rimborsare le cure fuori regione.

Un ulteriore aspetto che emerge dalla figura sopra riportata riguarda le **condizioni igieniche (30,8% nel 2017, 25,9% nel 2014)**.

Le segnalazioni in questo ambito sono varie, legate alle pessime condizioni di igiene in cui versano alcune strutture, non all'altezza di garantire sicurezza nelle cure e quel "grado di comfort" che sarebbe necessario per una migliore degenza del paziente: parliamo di accortezze che dovrebbero essere fondamentali all'interno di presidi sanitari, dove invece troviamo scarse condizioni di igiene che riguardano bagni, ambienti comuni, sanificazione del materiale utilizzato, accumuli di spazzatura nei luoghi di degenza, carenza di igiene nella distribuzione dei pasti o, ancora, biancheria sporca.

### **4.2.3 Infezioni nosocomiali**

Le **infezioni nosocomiali** rappresentano una delle complicanze più frequenti e gravi dell'assistenza sanitaria, poiché insorgono proprio durante il ricovero in ospedale o dopo le dimissioni del paziente, che al momento dell'ingresso non erano manifeste clinicamente.

Nell'esame dei nostri dati, con il **4,3%**, rappresentano la quarta voce di rilievo all'interno delle segnalazioni di presunta malpractice e sicurezza delle strutture.

Le segnalazioni hanno riguardato, ad esempio, il cattivo o mancato uso di guanti, di camici, la mancata sostituzione delle scarpe utilizzate dentro e fuori l'ospedale, l'errata disinfezione degli strumenti o delle mani dopo ogni prestazione. Vi è ancora poca attenzione nel differenziare i rifiuti sanitari; come pure nella sterilizzazione di ferri chirurgici oppure nel riutilizzo di materiali monouso.

La lettura della tabella sottostante ci permette di analizzare alcune tra le più ricorrenti segnalazioni nell'ambito delle infezioni nosocomiali.

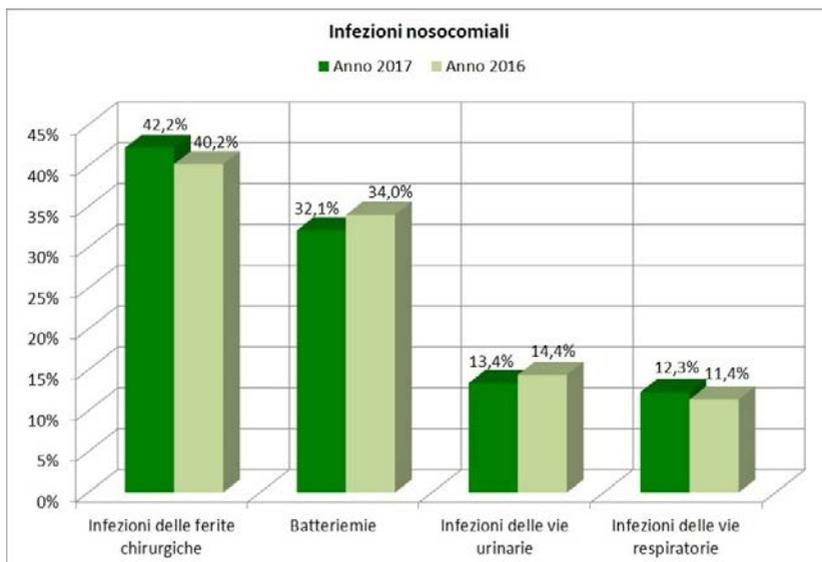


Fig. 4 – Infezioni nosocomiali

Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 2018 – Cittadinanzattiva

Le segnalazioni più frequenti e in costante aumento negli ultimi 5 anni, riguardano le infezioni delle **ferite chirurgiche con il 42,2% delle segnalazioni (40,2% nel 2016, 36,4% nel 2015)**.

*Ho portato il mio bambino al PS del RM per appendicite a fine maggio. Refertato con intestino bloccato e dimesso. A scuola, si è sentito male e hanno chiamato ambulanza e riportato al P.S. : ha spettato dalle 12 alle 19, esami e poi operato, d'urgenza, di appendicite il giorno dopo. A distanza di una settimana dall'intervento ha avuto febbre alta e dolori addominali. E' stato rioperato e ricoverato 27 giorni per una infezione.*

La cronaca delle ultime settimane testimonia il trend in aumento delle segnalazioni in questo ambito.

Si tratta di una problematica di frequente riscontro e che genera importanti complicanze per i cittadini. Ricorrenti accessi in ospedale per medicare le ferite, necessità di doversi sottoporre a procedure di pulitura e drenaggio invasive, dolore, rischio di maggiori complicanze per particolari pazienti come i diabetici, evidenzia un problema che ha bisogno di trovare soluzioni efficaci atte soprattutto a prevenirle.

Seguono le **infezioni batteriche con il 32,1%** delle segnalazioni e le **infezioni delle vie urinarie (13,4%)** che, in particolare, ci informano di una prassi sempre più frequente all'interno delle strutture sanitarie, soprattutto previsto per i pazienti anziani, e che può aver determinato il dato rilevante dal punto di vista numerico: il frequente ricorso alla cateterizzazione dei pazienti.

Ulteriore **infezione** ricorrente è quella delle **vie respiratorie** con il **12,3%** delle segnalazioni.

### **4.3 Esito dell'attività di consulenza medico-legale effettuata da Cittadinanzattiva nel 2017**

Per rendere l'analisi dei dati relativi alla presunta malpractice più completa possibile, abbiamo effettuato una ricognizione delle consulenze medico legali effettuate dai centri di tutela di Cittadinanzattiva nel corso del 2017, con il supporto degli oltre 200 professionisti che quotidianamente mettono a disposizione il loro tempo e la loro professionalità a sostegno delle attività di Cittadinanzattiva. Gli obiettivi dell'analisi sono anzitutto quello di restituire ai cittadini, in modo trasparente, la nostra quotidiana attività di tutela in questo specifico ambito, quello di favorire una

riflessione sulle dinamiche che spingono i cittadini a rivolgersi a Cittadinanzattiva per ottenere tutela su casi di sospetta malpractice e fornire contemporaneamente elementi oggettivi e di riscontro degli esiti delle consulenze stesse, utili ad aprire un dibattito costruttivo sul tema.

<b>Esito consulenze medico legali</b>	<b>2017</b>	<b>2016</b>
Consulenze positive	48,7%	33,9%
Consulenze negative	38,7%	65,1%
Consulenze dubbie	12,6%	0,9%
<b>TOTALE</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>

*Tab. 3 – Esito consulenze medico legali*

*Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 2018 – Cittadinanzattiva*

In assoluta controtendenza rispetto agli anni 2016 e 2015, quest'anno, **le consulenze positive sono il 48,7%** (l'anno scorso erano il **33,9%**) dei casi a fronte di **38,7% di consulenze negative** (l'anno scorso erano il **65,1%**). Confermiamo, ancora una volta, il dato sullo scoraggiamento dei cittadini che, a meno che non vi sia un errore evidente e documentato preferiscono non segnalare. Nel 12% dei casi le segnalazioni sono state considerate dubbie per la necessità di approfondire il caso ed acquisire maggiori elementi: il dato è sicuramente legato all'inversione dell'onere della prova a carico dei cittadini che, dunque, prima di procedere con le azioni risarcitorie devono approfondire coi professionisti tutte le sfaccettature della vicenda clinica e dimostrare quello che un tempo erano tenuti a dimostrare gli operatori sanitari. Si è voluto approfondire i motivi più ricorrenti dell'esito delle consulenze negative.

<b>Motivazioni consulenze medico legali con esito negativo</b>	<b>2017</b>	<b>2016</b>
Mancanza di nesso causale	59,2%	61,5%
Documentazione clinica inadeguata ad intraprendere azione legale	22,2%	20,5%
Documentazione clinica incompleta	10,2%	12,8%
Decorrenza dei termini per l'azione legale	8,4%	5,1%
<b>TOTALE</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>

*Tab. 4 –Motivazioni consulenze medico legali con esito negativo  
Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 2018 – Cittadinanzattiva*

Il **59,2 %** delle consulenze negative ha come motivazione la **mancanza di nesso di causalità**; ovvero non si è ravvista responsabilità degli operatori sanitari nelle conseguenze riportate dai cittadini. Una seconda motivazione all’esito negativo della consulenza è rappresentata dalla **documentazione clinica incompleta 22,2%**. Tale fattispecie descrive un problema molto delicato ed oggetto di particolare attenzione soprattutto a seguito del DDL sulla responsabilità professionale che prevede l’inversione dell’onere della prova sul cittadino nel caso in cui questi intentasse un’azione nei confronti del professionista sanitario. È evidente, dalla percentuale mostrata, che siamo di fronte ad un problema oggettivo di accessibilità alla giustizia poiché, di fatto, il cittadino è spesso nelle condizioni di non poter provare di essere vittima di un possibile errore medico essendo la documentazione insufficiente a far emergere le eventuali responsabilità.

Dato in linea con il precedente è quello relativo alla **documentazione inadeguata ad intraprendere una azione legale (10,2%)**. In questa fattispecie si devono considerare tutte quelle discrepanze che emergono tra il racconto di quanto accaduto da

parte del cittadino e quanto in effetti si ritrova all'interno della documentazione clinica analizzata. Molto spesso, alcuni fatti riportati all'interno del promemoria che ripercorre i motivi per cui il cittadino ritiene di essere vittima di malpractice, non trovano riscontro all'interno della documentazione. Fatti come la mancata somministrazione di farmaci in fase di ricovero, anamnesi frettolose, cattiva gestione di complicanze post chirurgiche, non vengono riportate nelle cartelle cliniche, determinando l'impossibilità di proseguire con le valutazioni necessarie ad attribuire una responsabilità medica. **Nell'8,4% dei casi (in aumento di 3 punti percentuali rispetto all'anno passato), si è registrata la decorrenza dei termini per avviare l'azione legale.** Anche questo ulteriore aspetto si lega fortemente a quanto previsto, in termini di riduzione dei termini di prescrizione, dal DDL sulla responsabilità professionale.

Nella tabella successiva si mostra l'esito ad un quesito di importanza fondamentale: ovvero quello che ci fa domandare **cosa abbia spinto il cittadino a ritenersi vittima di errore medico.**

<b>Cosa ha spinto il cittadino a ritenere di essere vittima di malpractice</b>	<b>2017</b>	<b>2016</b>
Errore interpretativo da parte del paziente	49,8%	35,0%
Carenza di informazione tra medico e paziente	25,4%	32,0%
Carenza di umanizzazione nella relazione medico-paziente	24,8%	33,0%
<b>TOTALE</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>

*Tab. 5 – Cosa ha spinto il cittadino a ritenere di essere vittima di malpractice  
Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 2018 – Cittadinanzattiva*

Ebbene, nella maggior parte dei casi (49,8%) si è trattato di quello che abbiamo definito: **errore interpretativo da parte del**

**paziente.** A monte di un presunto errore medico si trova spesso, segnalata dai cittadini, la mancanza di una particolare attenzione o corretta gestione del proprio **bagaglio di aspettative e risposte da parte del personale medico e sanitario**: questo fa sì che il paziente non sempre riesca ad essere adeguatamente informato su procedure sanitarie, possibilità di eventi avversi e gestione delle complicanze o altre informazioni utili per prendere decisioni con consapevolezza, come quella di scegliere se sottoporsi o meno ad un certo tipo di intervento o trattamento sanitario oppure . 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.

Migliora la relazione tra medico e paziente: sono al secondo posto le segnalazioni inerenti la comunicazione tra medico e paziente, con il **25,4%** delle segnalazioni (**erano il 32% nel 2016**). La distanza che spesso i cittadini ci raccontano di ravvisare nei comportamenti del personale sanitario, la mancanza di empatia, di momenti di conforto e rassicurazione fanno di fatto percepire l'insieme delle cure ricevute in modo negativo e diffidente. Questo dovrebbe far riflettere molto sull'importanza di una presa in carico globale che tenga sempre presente i bisogni psicologici oltre a quelle clinici ed assistenziali.

## *5. Informazione e documentazione*

### **5.1 Premessa**

**L'accesso alle informazioni e alla documentazione** in ambito sanitario continua a rappresentare anche quest'anno un'area di interesse e di tutela di particolare rilevanza.

In tale ambito trovano spazio le segnalazioni dei cittadini relative all'accesso a informazioni, dati e documenti sanitari e le problematiche connesse alle loro richieste, segno evidente di un bisogno - sempre vivo e reale - di sentirsi parte attiva all'interno del processo di presa in carico e di cura da parte del Servizio Sanitario Nazionale.

Nel corso del 2017 il dato generale sull'accesso alle informazioni e alla documentazione registra una diminuzione rispetto al 2016: la percentuale, infatti, passa dal 11% al **8,8%** sul totale complessivo delle segnalazioni ricevute.

Tuttavia, nonostante la diminuzione percentuale registrata, il problema dell'accesso alle informazioni e alla documentazione, come già sottolineato, continua a meritare un'attenzione

particolare e a rappresentare 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.

È necessario sottolineare che 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.

Il fine ultimo è quello di permettere ai cittadini di esercitare un "controllo democratico" sulle attività della PA e, nel caso specifico dei dati clinici e sanitari, consente di esercitare il proprio diritto ad essere informati, accedendo a tutte le informazioni e dati che l'Azienda Sanitaria detiene allo scopo di tutelare e difendere i propri interessi.

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 civico agli atti amministrativi c.d. procedimentale o documentale** disciplinato dalla Legge n. 241 del 1990;
- **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>5</sup> (c.d. Decreto trasparenza), come modificato dal D.lgs. n. 97 del 2016<sup>6</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 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.

È la prima tipologia di accesso - quella prevista dalla Legge n. 241 del 1990 - a disciplinare le richieste che vengono avanzate in riferimento ai documenti amministrativi e sanitari: 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).

Nelle altre due ipotesi invece, i Decreti trasparenza hanno allargato il campo di azione rendendo possibile che ogni cittadino, per il solo fatto di essere tale, possa chiedere conto alla

---

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

6 "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".

Azienda Sanitaria del proprio operato e di segnalare le risposte negative e immotivate eventualmente ricevute.

Ogni cittadino può dunque legittimamente vantare il proprio diritto di consultare gli atti e i documenti sanitari che lo riguardano, 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.), in un'ottica di trasparenza.

## 5.2 I dati

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

Come rappresentato nella tabella a seguire (*Tab. 1*), le segnalazioni relative **all'accesso alle informazioni** registrano una diminuzione rispetto allo scorso anno passando dal 57,2% del 2016 al **53,2%** del 2017.

<b>Informazione e documentazione</b>	<b>2017</b>	<b>2016</b>
Accesso alle informazioni	53,2%	57,2%
Accesso alla documentazione	46,8%	42,8%
<b>Totale</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

*Tab. 1 – Informazione e documentazione*

*Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 2018 – Cittadinanzattiva*

Nonostante il calo, le segnalazioni e le problematiche relative alla difficoltà di accesso alle informazioni continuano a interessare 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.

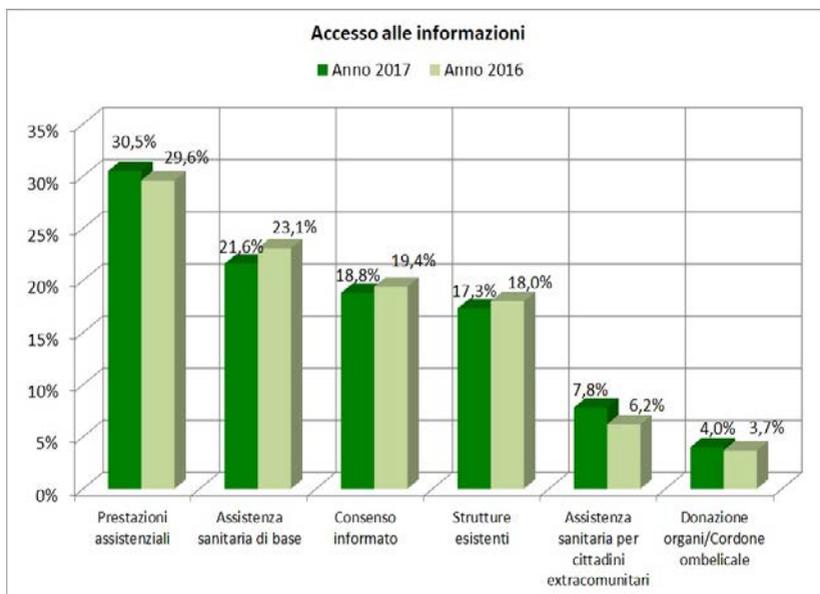
Il dato interessante riguarda però quest'anno soprattutto le problematiche relative all'**accesso alla documentazione** che si muovono in maniera inversamente proporzionale rispetto al dato precedente, registrando un aumento di quattro punti percentuali, passando dal 42,8% del 2016 al **46,8%** del 2017.

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 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.

## 5.2.1 Accesso alle informazioni

Analizzando nel dettaglio il dato relativo all'**accesso alle informazioni**, nel grafico di seguito riportato (*Fig.1*) vengono tracciati gli ambiti di maggior criticità segnalati dai cittadini.



*Fig.1 – Accesso alle informazioni*

*Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 2018 – Cittadinanzattiva*

Si tratta di ambiti in cui emerge chiaramente la necessità di ottenere informazioni certe su una determinata questione o di ricercare la soluzione ad un problema specifico, come la 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.

In particolare, continua a rimanere costante come prima voce, in leggero aumento rispetto all'anno precedente, la difficoltà di accesso alle **informazioni sulle prestazioni assistenziali (30,5%** nel 2017 rispetto al 29,6% del 2016), 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.

*“Ho richiesto informazioni sulle dimissioni premature di mio padre che, attualmente ricoverato, ha metastasi cerebrali, polmonite, in stato di semi incoscienza, con alimentazione per via endovenosa. I medici vorrebbero dimmetterlo senza attivare l'ADI o contattare un Hospice, ma nessuno sa fornirmi risposte.”*

*“Sono portatore di handicap motorio, arti inferiori e superiori, e diabetico dal 2003. Sono ben dieci anni che richiedo delle scarpe per piede diabetico, ma senza esito. La mia regione richiede il certificato di diabetologia, la visita specialistica e la visita per neuropatia diabetica. Nonostante abbia tali diagnosi scritte ad oggi ancora non riesco ad avere nulla. È assurdo!”*

Risultano in leggero calo rispetto al 2016 anche le segnalazioni relative alla mancanza di **informazione nell'ambito dell'assistenza sanitaria di base** (dal 23,1% del 2016 al **21,6%** del 2017).

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, ovvero 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..

Seguono le segnalazioni relative al **consenso informato**, anch’esse in leggero calo rispetto al 2016 (dal 19,4% del 2016 al **18,8%** del 2017).

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.

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.

*“Mi è stata somministrata una terapia senza alcuna informativa e senza il mio consenso: si tratta del liquido di contrasto durante una risonanza magnetica ad una spalla. Inoltre nessuna informazione mi è stata rilasciata in sede di esame, come se fosse una perdita di tempo rispondere alle mie domande. Avevo una impegnativa per RM senza liquido di contrasto, ma il medico ha deciso in maniera diversa. Inoltre, avendo già pagato un ticket per RM senza contrasto, dopo l'esame con iniezione liquido mi è stato detto di effettuare un pagamento per integrare la cifra in quanto tale prestazione non era convenzionata, ma in regime solo privato. Ho saputo nei giorni scorsi che era necessario il mio consenso per la somministrazione del liquido: posso pertanto chiedere di avere copia della mia sottoscrizione?”*

*“Faccio parte di un Comitato Etico. In merito al consenso informato per le terapie sperimentali si stanno verificando molte situazioni di pazienti a cui non viene rilasciato un consenso chiaro, semplice e che comporti una forma chiara di corresponsabilità medica. È una tematica molto delicata che necessita di alcuni chiarimenti.”*

In leggera diminuzione risulta il dato relativo alle **informazioni sulle strutture esistenti** che nel 2017 scende al **17,3%** rispetto al 18,0% nel 2016: 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>7</sup>.

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 forte aumento, passando dal 6,2% del 2016 al **7,8%** nel 2017: si tratta di una voce in crescita che ci appare legata ai cambiamenti del contesto sociale, in uno scenario dominato da crescenti flussi migratori, che implica una maggiore esigenza di informazioni da parte dei cittadini stranieri che devono ricevere assistenza nel nostro Paese.

Possiamo sicuramente affermare che l’accesso alle cure è oggi, nel sistema europeo, un vero e proprio diritto fondamentale dell’individuo, che prescinde dalle sue condizioni personali e che

---

<sup>7</sup> Già da qualche anno sono stati messi a punto portali dedicati a questo tipo di informazione specifica: [Dove e Come Mi Curo](#) è il primo portale di *public reporting* in ambito sanitario; il [Programma Nazionale Esiti](#) (PNE) di Agenas sviluppa invece nel Servizio Sanitario italiano la valutazione degli esiti degli interventi sanitari.

deve essere assicurato in maniera equa, con pari dignità e garanzia di sicurezza.

Nonostante ciò, 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 medico-sanitari 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 (3,7% nel 2016 e **4,0%** nel 2017).

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

## 5.2.2 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>8</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.).

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

---

<sup>8</sup> Sul sito web del Ministero: [normativa Fascicolo Sanitario Elettronico](#)

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.

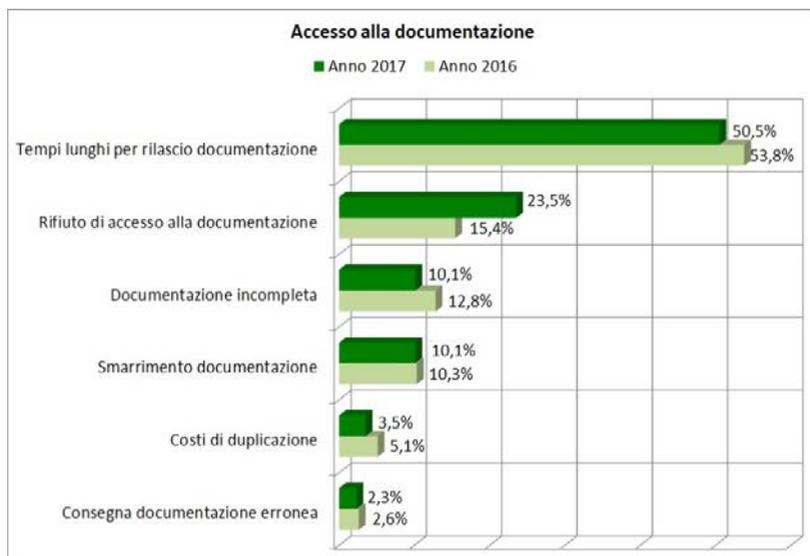
Attraverso il FSE il singolo cittadino può infatti tracciare e consultare tutta la storia della propria vita sanitaria condividendola in maniera efficace con i professionisti sanitari, con l'obiettivo di garantire una migliore continuità di cura e di offrire una maggiore disponibilità di informazioni, 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.

Analizzando nello specifico i dati raccolti, come rappresentato nella *Fig. 2*, emerge che la prima criticità segnalata in questo ambito riguarda per l'appunto proprio i **tempi lunghi per il rilascio della documentazione**, dato in leggera diminuzione rispetto all'anno precedente: più della metà delle segnalazioni sul totale (**50,5%** nel 2017 rispetto al 53,8% del 2016) 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: XXI Rapporto PIT Salute 2018 – Cittadinanzattiva

Con questa voce si fa riferimento soprattutto alle richieste di rilascio della cartella clinica e le segnalazioni ci informano che è necessario attendere un numero di giorni spesso incompatibile con le esigenze di cura.

*“Ho una diagnosi di cardio tossicità da chemio al pronto soccorso, dopo aver fatto tutte le sedute di cura prescritte dai medici e proseguite in altri centri. Trovo difficoltà per reperire le mie cartelle cliniche, sia in termini di tempi che di costi. Devo proseguire con delle visite di controllo e non so come fare.”*

*“A distanza di un anno non ho ancora ricevuto copia della cartella clinica relativa ad un ricovero presso il reparto di chirurgia vascolare, nonostante i vari solleciti dopo la richiesta.”*

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 aumento sono le segnalazioni relative al **rifiuto di accesso alla documentazione** (dal 15,4% nel 2016 al **23,5%**

nel 2017): 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 di fronte 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.

In diminuzione risultano invece le segnalazioni relative al **rilascio di documentazione incompleta** (dal 12,8% del 2016 al 10,1% del 2017).

Spesso si segnalano cartelle cliniche mancanti di referti e documentazione oppure esami eseguiti su cui viene rilasciata una refertazione parziale, ecc.

*“Ho presentato la richiesta per avere copia della cartella clinica presso una Casa di Cura per un’operazione alla cataratta, ma mi è stata negata. Sono stati consegnati solo due fogli che non possono essere considerati cartella clinica.”*

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.

Stabili per il 2017, con il **10,1%**, 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.

*“Vi contatto perché ho scoperto che la documentazione sanitaria di mio fratello di dieci anni relativa alle vaccinazioni effettuate presso la Asl di un’altra regione è stata smarrita da oltre cinque anni. Per questo motivo oggi non ci è possibile risalire alle vaccinazioni effettuate negli anni passati. Cosa possiamo fare?”*

Infine, in diminuzione rispetto al 2016, si registrano le segnalazioni relative ai **costi di duplicazione (3,5%** nel 2017 rispetto al 5,91% del 2016).

Il dato richiede una lettura incrociata con quanto rappresentato nella parte introduttiva di questo Rapporto, relativamente alle spese a carico dei cittadini: il dato relativo ai

costi della duplicazione delle cartelle sanitarie risulta in calo rispetto allo scorso anno (dal 3,5% nel 2016 al **1,4%** nel 2017).

L'ultima voce rappresentata nel grafico è relativa alla **consegna di documentazione erronea**, dato abbastanza stabile al **2,3%** nel 2017 rispetto al 2,6% nel 2016.

Un documento erroneo comporta il venir meno di un requisito non solo formale ma anche sostanziale che implica un rischio clinico non indifferente, poiché può impedire ai cittadini di far valere i propri diritti rispetto all'accesso a vari benefici, con conseguente aumento dei tempi, oppure di poter veder pregiudicato il diritto di accesso alle esenzioni o ad altri benefici, con un conseguente aumento dei tempi.

## *6. Assistenza ospedaliera e mobilità sanitaria*

### **6.1 Premessa**

Il dato generale che si riferisce all'assistenza ospedaliera e alla mobilità sanitaria, così come visto nelle prime pagine di questo Rapporto, riporta una crescita rispetto al dato 2016 (8.2%) di poco meno di un punto percentuale, facendo rilevare una situazione che fondamentalmente resta invariata rispetto alla tendenza degli ultimi anni. Nel 2013, infatti, il valore delle segnalazioni su questo tema, all'interno del Rapporto PiT Salute del tempo era pari al 13.1% del totale, nel 2014 era il 13.4% e nel 2015 il 10.2%. Le questioni segnalate dai cittadini fanno riferimento ai luoghi e alle modalità in cui l'assistenza viene erogata - a partire dalle strutture ospedaliere con la loro caratterizzazione e vocazione all'urgenza - in termini di gestione dei ricoveri, delle dimissioni e anche per quanto concerne le

procedure per richiedere e ottenere un trasferimento per cure fuori regione o all'estero.

La prima tabella del capitolo (Tab. 1) presenta i risultati della raccolta delle segnalazioni, seguendo il criterio consueto di questo Rapporto, cioè distinguendo fra i due temi dell'assistenza ospedaliera e della mobilità sanitaria.

<b>Assistenza ospedaliera e mobilità sanitaria</b>	<b>2017</b>	<b>2016</b>
Assistenza ospedaliera	86,0%	88,2%
Mobilità sanitaria	14,0%	11,8%
<b>Totale</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

*Tab. 1 - Assistenza ospedaliera e mobilità sanitaria*

*Fonte: XXI Rapporto PiT Salute 2018 – Cittadinanzattiva*

La prima (**assistenza ospedaliera**) è la branca che individua l'insieme delle prestazioni che sono erogate dalle strutture ospedaliere presenti sul territorio nazionale, e che quindi è composta da tutte le procedure, le attrezzature, il personale e i ruoli atti a garantire la presa in carico nelle fasi di emergenza-urgenza, di gestione delle operazioni di diagnosi e intervento fino alle dimissioni dei pazienti; si tratta di un meccanismo che, se non ben oliato, causa perdite di tempo e di risorse che si ripercuotono, oltre che sulla gestione organizzativa ed economica delle strutture e dell'interno sistema territoriale, ovviamente sulla qualità e sui tempi di presa in carico. I cittadini, quindi, si muovono all'interno di un complesso labirinto in cui burocrazia, esigenze di budget e necessità di cure si incontrano, riferendo fondamentalmente episodi di attese estenuanti e di difficoltà a rintracciare i servizi o ad accedervi. Le questioni all'interno di questo ambito sono annose e assumono condizioni di cronica gravità in alcuni territori, generando fenomeni di emigrazione sanitaria a cui i cittadini necessariamente danno origine – chi se lo può permettere – per chiedere e ottenere fuori dal proprio

territorio di residenza quello che la sanità locale dovrebbe e non riesce a erogare/garantire; in questo quadro rientrano tutte le prestazioni, in particolar modo quelle specialistiche legate alle esigenze di emergenza-urgenza e di ricovero che tipicamente caratterizzano l'accesso alle strutture ospedaliere.

In termini di dato, il riferimento che l'analisi delle segnalazioni pervenute a Cittadinanzattiva nel 2017 fa emergere che il carico maggiore di esperienze negative si è verificato nell'accesso ai servizi ospedalieri, e non nella mobilità sanitaria: si tratta dell'**86%** dei contatti. Rappresentando il dato un aggregato su base nazionale delle segnalazioni ricevute dai vari territori, si può avere l'idea della situazione generale, cioè quella di un servizio che, in maniera decisamente uniforme a livello nazionale non è in grado di soddisfare le esigenze di presa in carico espresse dalla popolazione. Il fatto che il dato percentuale relativo a questa voce cali, rispetto alla rilevazione che questo stesso Rapporto PiT Salute ha effettuato nel 2016 quando era pari al **88,2%** del totale, sicuramente indica una diminuzione effettiva del numero di segnalazioni, ma l'entità di tale perdita percentuale non scalfisce il peso del tema rispetto agli altri analizzati nei capitoli di questo Rapporto, e indica soprattutto una permanenza gravissima dello *status quo* della presa in carico e gestione dei pazienti in ospedale, cioè di un servizio che presenta sì eccellenze, buone pratiche e procedure di alta qualità, ma che difetta proprio nella resa pubblicamente uniforme delle stesse ai fini di migliorare la qualità della vita dei cittadini.

I dati che invece riguardano la **mobilità sanitaria** rimangono su livelli più bassi, ma conoscono una propria tendenza che identifica e rende evidente la stato dell'arte in tema di cure extraterritoriali, sia fuori regione che all'estero. I cittadini, innanzitutto, segnalano difficoltà nell'accesso alle cure già nelle regioni prossime a quelle di residenza, e sono sempre gli aspetti economici a pesare di più: si è infatti disposti ad affrontare viaggi di centinaia o migliaia di chilometri e pernotti anche di settimane,

con spese che non sono mai rimborsate (o per le quali si accede ad un rimborso in minima parte e con tempi di mesi o anni) per ottenere nei tempi e nei modi corretti le cure giudicate appropriate; è però motivo di sofferenza per i cittadini il fatto che molto spesso, il sistema sanitario che prescrive una determinata prestazione o certifica una data urgenza nell'erogazione della stessa, non sia poi in grado di affiancare i pazienti con procedure chiare ed effettive, che non sconvolgano gli equilibri economici e relazionali delle famiglie e che permettano un sereno e proficuo accesso alla presa in carico. In termini di segnalazioni e di confronto con le altre tematiche di questo capito del Rapporto, il dato relativo alla mobilità sanitaria aumenta il suo valore rispetto al 2016, quando era pari al **11,8%**, fino a rappresentare il **14%** dei contatti.

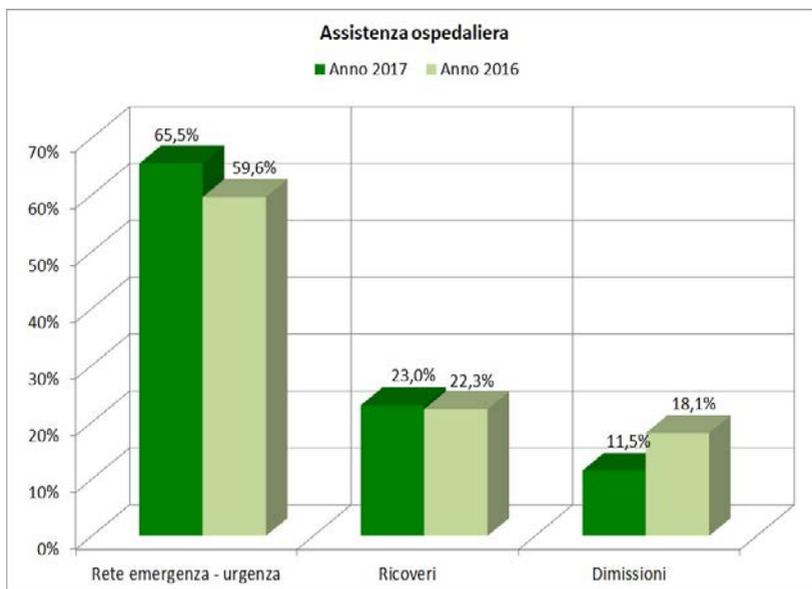
## 6.2 I dati

### 6.2.1 L'assistenza Ospedaliera

Le categorie principali all'interno della voce relativa all'assistenza ospedaliera emergono dalle segnalazioni dei cittadini e identificano i tre livelli e momenti della presa in carico a partire dal primo contatto, che spesso si verifica su iniziativa personale oppure su indicazione del Medico di base/Guardia Medica: contattare il servizio di **emergenza-urgenza**. Si tratta del primo passo verso la presa in carico, che deve poi essere materialmente effettuata nelle strutture che hanno la competenza territoriale.

Sia nel caso di una chiamata al 118 che per chi si fosse recato presso i Pronto Soccorso degli ospedali sul territorio, i dati raccolti per l'anno 2017 identificano ben oltre la metà dei contatti, con un dato che non solo cresce rispetto al valore

59,6% ma supera anche il valore raggiunto nel 2015, quando era pari al 62,8% del totale. La crescita del dato preoccupa, si riferisce alle difficoltà sempre maggiori nell'accesso ai pronto soccorso degli ospedali, e reca anche una certa uniformità territoriale nell'identificazione delle segnalazioni dei cittadini; quindi non è un problema che investe maggiormente gli ospedali del nord o del sud del Paese, ma una sofferenza diffusa probabilmente dovuta ad anni di una gestione generale che ha puntato più alla riduzione delle spese che non all'effettiva riqualificazione e potenziamento sia delle risorse che delle tecnologie operanti nella rete. Non che fare i conti non sia necessario e doveroso, ma tale operazione andrebbe condotta nell'ottica di non danneggiare i fruitori del servizio, soprattutto in considerazione del fatto che la rete di emergenza-urgenza comprende prestazioni che per molti cittadini è impossibile ottenere in altre vie se non quelle dell'accesso al servizio pubblico. Inoltre, esistono anche territori in maggiore difficoltà rispetto alla media, sottoposti a condizioni particolari e – come il commissariamento - restrittive, in cui la già limitata spesa per i fondi sanitari non è assolutamente in grado di sostenere il carico di richiesta di servizi: in queste zone la percezione dell'effettiva qualità del servizio pubblico si aggrava a fronte di una crescita sempre costante di specializzazione, tempestività e appropriatezza, come da grafica che segue (Fig. 1).



*Fig. 1 – Assistenza ospedaliera*

*Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 2018 – Cittadinanzattiva*

Per i soggetti che devono essere presi in carico dal servizio sanitario, il passo successivo a quello del contatto con il Pronto Soccorso è quello del **ricovero** nelle strutture ospedaliere; anche chi riceve una prescrizione dal Medico di base o dallo specialista si confronta con il sistema di accesso al ricovero presso l'ospedale di sua scelta o di indicazione medica, e per entrambe queste categorie le segnalazioni dei cittadini fanno emergere soprattutto i temi del rifiuto del ricovero o del ricovero in reparti non appropriati, in misura globale del **23%** e in sostanziale equilibrio con il **22,3%** della rilevazione 2016. I motivi dei disagi principali riscontrati in quest'area sono principalmente, quindi la mancata accoglienza delle richieste dei cittadini, che si trovano con una prescrizione di ricovero in mano e una risposta negativa che rimanda – magari - al medico curante e, molto spesso, la

manca di strutture/reparti e personale o apparecchiature appropriati.

Il terzo tema mostrato dalla grafica (Fig. 1) è quello relativo alle **dimissioni** dalle strutture ospedaliere, per cui le segnalazioni sono in calo netto rispetto al 18,1% del 2016, visto che si attestano sul 11,5%, e hanno un collegamento anche con l'aumento appena visto dei disagi nella presa in carico e nella gestione dei cittadini che accedono ai servizi di emergenza-urgenza.

### **6.2.1.1 Rete emergenza – urgenza**

Gli accessi più frequenti al servizio sanitario, lo si è visto, non sono quelli della rete di emergenza-urgenza, ma la strategica importanza di questa parte della presa in carico, per la sua stessa natura, richiede presidi che siano operativi e capaci di affrontare la richiesta in tema di velocità e appropriatezza. Purtroppo, quello che emerge dalle segnalazioni dei cittadini, da molti anni ormai, non va in questa direzione: si riscontrano, invece, i medesimi problemi che sono protagonisti di altre edizioni della presente analisi, e i rapporti fra le varie tematiche evidenziano comunque la mancanza di un approccio generale, di una prospettiva che miri a individuare, preservare e potenziare i servizi che sono più utili ai cittadini. Nel settore dell'emergenza-urgenza, è di Pronto soccorso che si parla, intendendo tali luoghi come rappresentativi del concetto di presa in carico e del ruolo di tutela che il servizio pubblico deve offrire, mettendo in pratica le risorse, le tecnologie e gli standard per garantire la massima tutela possibile. In un ambito così delicato, quindi, risaltano in maniera maggiore i deficit del sistema, che proprio sulle tempistiche di accoglienza non riesce a porre una soluzione, così come per quanto riguarda la trasparenza nelle procedure e nella comunicazione con i cittadini. Questi ultimi segnalano in misura

del **44,4%** disagi in **Pronto Soccorso**, perché sono eccessive le **attese** per il triage o per l'effettiva presa in carico. Minore è la gravità del problema e maggiore è l'attesa, ma nei casi più allarmanti alcuni cittadini hanno segnalato addirittura giorni di attesa o comunque intere giornate in sala d'aspetto. In questo campo si incontrano anche le difficoltà della Medicina di base nell'essere al fianco dei cittadini, con il risultato di contribuire a moltiplicare il ricorso ai luoghi dell'urgenza-emergenza, anche per casi che non lo renderebbero effettivamente necessario. Il dato relativo all'emergenza-urgenza non è allarmante solo per il suo valore singolo, ma anche perché l'accostamento grafico (Fig. 2) permette di cogliere l'aumento del numero di segnalazioni in questo ambito, rispetto al valore ridotto del 2016, cioè **40,5%**. Le politiche sanitarie di questi anni, evidentemente, non stanno per nulla contribuendo a migliorare una situazione, comunque, non può essere annoverata fra i problemi in via di risoluzione.

Assieme alle attese, i cittadini segnalano disagi anche nelle **procedure di triage (mancanza di trasparenza)**, cioè in quella fase diagnostico-anamnestica in cui si fornisce una prima valutazione delle condizioni del paziente e si valuta la sua urgenza rispetto al resto delle operazioni del Pronto Soccorso: spesso i cittadini sperimentano situazioni di confusione, di mancate risposte, di informazioni non chiare e di indicazioni altrettanto approssimative. L'assegnazione del codice di triage, che in origine doveva essere la modalità più funzionale per organizzare la presa in carico all'interno della rete di emergenza-urgenza del pronto Soccorso, si rivela invece, nel **36,2%** dei casi segnalati, essere viziato dalla burocrazia e da diffusa mancanza di organizzazione, evidente risultato della disparità fra la domanda e l'offerta di presa in carico; il dato relativo a questa voce, nel 2016, era più consistente, **42,9%**, e l'anno 2015 aveva fatto registrare il 40,5% delle segnalazioni. Da un confronto rapido è possibile osservare come il problema della trasparenza nel triage afferisca sempre e

comunque oltre un terzo dei contatti, per quanto riguarda le segnalazioni nell'area dell'emergenza-urgenza.

Assieme alle problematiche di cui sopra, anche il **trasporto in ambulanza** risulta essere una procedura che mette in difficoltà i cittadini: i problemi usuali, cioè i tempi lunghi per l'arrivo dell'ambulanza, i costi per il trasporto che spesso si devono fronteggiare (per il trasferimento dall'ospedale alle strutture riabilitative, ad esempio, o per i soggetti che devono affrontare un controllo clinico), oppure i sempre numerosi casi di ambulanze non medicalizzate e dei disagi e rischi che ne derivano. I dati che vengono rilevati da Cittadinanzattiva per il 2017 fanno riferimento a un aumento del numero delle segnalazioni, in maniera contenuta ma comunque presente, con il passaggio percentuale dal **9,5%** del 2016 al **10,3%**.

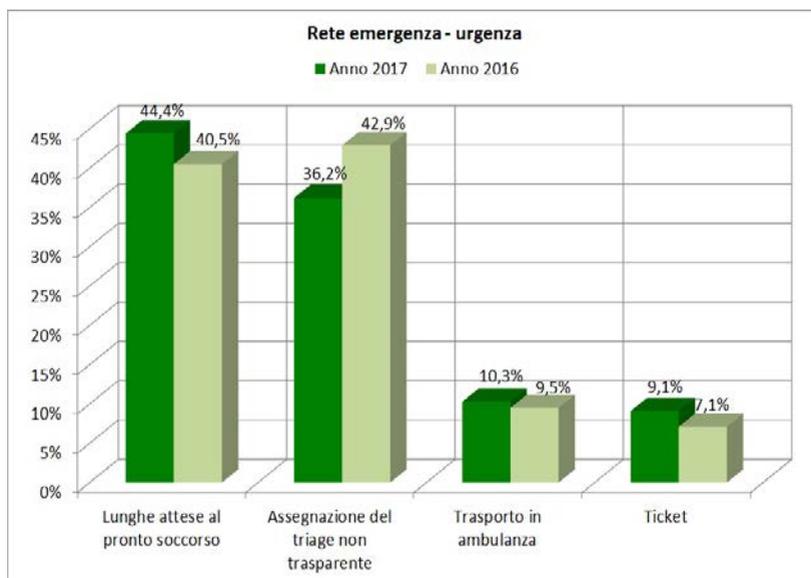


Fig. 2 – Rete emergenza-urgenza

Fonte: XXI Rapporto PiT Salute 2018 – Cittadinanzattiva

La rete di emergenza-urgenza comprende anche gli aspetti relativi all'accesso ad alcune prestazioni per cui la gravità non è il solo valore da considerare, ma a cui va aggiunto anche il criterio di appropriatezza: in sintesi si tratta dei casi in cui, anche a fronte di prestazioni ottenute in regime di urgenza, il cittadino viene poi chiamato a corrispondere un pagamento, in forma di **ticket**; la maggior parte delle volte la richiesta riguarda gli accessi al Pronto soccorso effettuati con codice bianco. Il fatto che il codice di ingresso spesso non corrisponda con il codice di uscita è all'origine di disguidi e della rabbia dei cittadini, che alle volte accedono al Pronto Soccorso per mancanza di altro servizio sul territorio che possa prendere in carico la propria necessità. A questi costi, solo per la visita, vanno aggiunti anche quelli relativi a eventuali esami svolti. La voce che identifica questa casistica è rappresentata da un dato pari al **9,1%** del totale delle segnalazioni, e mostra un aumento rispetto al **7,1%** del 2016; fra le cause di tale criticità anche la poca informazione rispetto alle procedure di accesso.

*Mio padre, ricoverato d'urgenza il primo giugno a seguito di ictus . Causa mancanza posti letto è stato per 4 giorni in barella al PS. Poi è stato trasferito nel reparto di Neurologia ed il giorno seguente ci è stato riferito da un OSS che si era creata una piaga da decubito sacrale, senza informarci circa la gravità della piaga. Soltanto 7 giorni dopo gli è stato dato in dotazione un materasso che si è rotto 2 giorni dopo centro di riabilitazione mai sostituito.*

### 6.2.1.2 Ricoveri

Nell'ambito dei ricoveri le segnalazioni dei cittadini fanno emergere altre questioni, fundamentalmente legate all'appropriatezza e alla gestione delle risorse e degli ambienti.

La richiesta di assistenza è crescente, nel corso degli anni, ma il servizio sanitario evidentemente non è ancora all'altezza sfida, visto che larghe porzioni della popolazione non riescono ad accedere ad un servizio di qualità quando si confrontano con l'assistenza ospedaliera. La grafica che segue illustra i risultati della rilevazione 2017 che riguarda le principali categorie di segnalazione in ambito di ricoveri (Fig. 3).

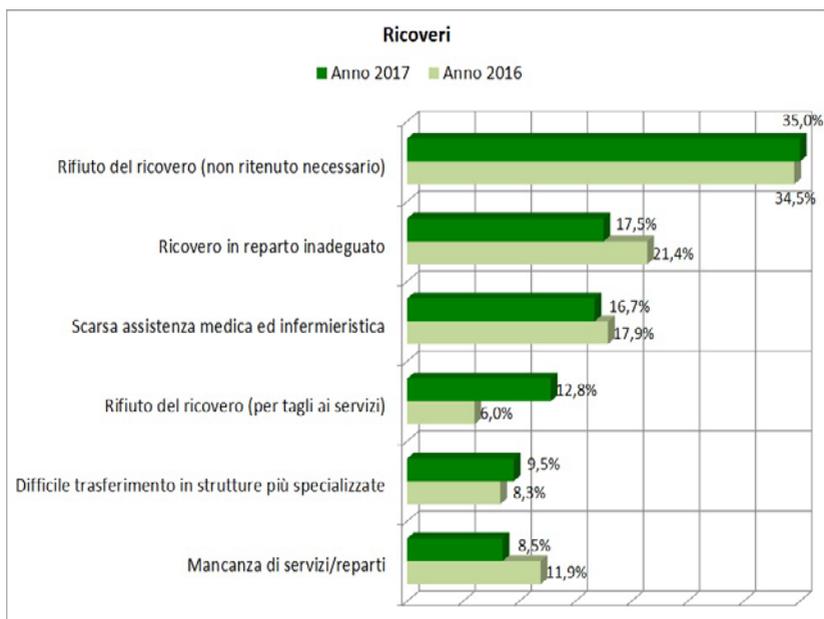


Fig. 3 – Ricoveri

Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 2018 – Cittadinanzattiva

La maggiore problematica segnalata, comunque sempre la prima in ordine di numero di contatti, è quella dei **ricoveri rifiutati** in quanto **non** ritenuti **nessari** per lo stato clinico del paziente, e in questo ambito si ripresenta il problema delle aspettative dei cittadini, sommato a quello della riduzione dei posti letto e della

contemporanea mancata riqualificazione dei servizi territoriali; quando viene a mancare una efficace presa in carico nel territorio, i cittadini ricorrono pertanto ai servizi di emergenza-urgenza per trovare accogliimento alle esigenze di cura, ma si ritrovano di fronte a porte chiuse e senza indicazioni precise su chi e come possa seguirli. In termini percentuali, si tratta di casi che si verificano spesso, per la precisione è il **35%** delle segnalazioni; il dato è molto simile a quello rilevato nel 2016, quando era pari al **34,5%**, e mostra una tendenza alla crescita anche se confrontato con il 32,5% dell'anno 2015. Si è di fronte ad un fenomeno in chiara ascesa, che manifesta l'inadeguatezza delle politiche attualmente operative nel settore, e la contemporanea esigenza di riconsiderare alcune scelte.

Accanto al problema del rifiuto di ricovero i cittadini segnalano gli episodi di **ricovero in reparti inadeguati**, lamentando condizioni di rischio e disagio in ambienti che invece sarebbero deputati al ruolo di presidi per la tutela e la sicurezza delle condizioni di salute; vengono raccontati il sovraffollamento dei reparti e la presenza di pazienti nei corridoi o in stanze ricavate in maniera approssimativa (e contro le normative), la compresenza negli stessi ambienti di soggetti con patologie differenti e diverse condizioni di gravità, la difficoltà nel ricevere cure appropriate e informazioni precise e aggiornate. È il **17,5%** dei contatti che fa emergere le problematiche elencate, e si tratta di un dato in diminuzione rispetto al corrispettivo del 2016, cioè il **21,4%**, ma che contiene al proprio interno anche il disagio di chi vive una doppia cattiva pratica sanitaria, perché magari prima del ricovero si è anche confrontato con un'attesa di molte ore, o giorni, al Pronto Soccorso, cioè in un altro ambiente sanitario che dovrebbe limitarsi ad effettuare una veloce e precisa diagnosi e primo intervento. In tale ottica, e in mancanza di interventi seriamente intenzionati a migliorare il livello di accoglienza nella rete emergenza-urgenza degli ospedali, la funzione del Pronto Soccorso appare più quella di un tappo, che

non di un filtro, e le conseguenze di inappropriata si riversano nei momenti successivi della presa in carico, cioè negli ambienti di ricovero.

*Venerdì scorso mio padre, con febbre alta da diversi giorni, viene ricoverato in una stanza che noi giudichiamo inadeguata rispetto alle sue condizioni: stanza piccola e priva di aria condizionata, quando la temperatura esterna era superiore ai 30°. Per tre giorni ha mantenuto una febbre che andava dai 37 ai 38°, ed è stato trattato con antibiotico e antipiretico, tra le lamentele dei medici di turno secondo i quali non avrebbe dovuto essere dimessa dal reparto precedente. Il problema vero, al momento, oltre all'infelice posizionamento in reparto, è nel livello di trattamento: flebo esaurite e lasciate così per ore, sacca dell'urina che viene svuotata solo a richiesta dei familiari (quasi sempre quando è prossima all'esplosione), igiene approssimativa e carente, alimentazione e idratazione via SNG molto superficiali (non viene idratata a sufficienza, le bottiglie di acqua da somministrare via SNG sono state portate ieri mattina e al momento sono ancora sul comodino, PIENE!), misurazione della temperatura solo a richiesta dei parenti (spesso la febbre non viene rilevata perché la misurazione è frettolosa, infatti non c'è corrispondenza tra i nostri termometri e la temperatura rilevata "ufficialmente" dal personale infermieristico). E ciò senza contare un'apparenza di sciattezza e svogliatezza generalizzate e di scarsa volontà operativa da parte della stragrande maggioranza del personale.*

Le segnalazioni che fanno riferimento alla **scarsa assistenza medica e infermieristica** si dimostrano, alla rilevazione 2017, come impennate attorno ad un profilo di relativa stabilità in termini percentuali: infatti il dato relativo è pari al **16,7%**, circa un punto sotto il **17,9%** del 2016, e identifica problemi ormai consueti all'interno dei reparti, quali ad esempio il ridotto numero e l'indisponibilità (non caratteriale, ovviamente) di medici,

infermieri e operatori dovuti al carico di lavoro sempre elevato, e la sostanziale difficoltà per i cittadini nell'ottenere una presa in carico completa e tutelata sia per gli aspetti clinici che per quelli sociali e psicologici. Dal lato di chi opera con i pazienti, invece, lo specchio della condizione attuale riflette una modalità di lavoro spesso frenetica e spossante, con turni molto lunghi e mansioni che si accumulano: sono tutte condizioni che nuocciono gravemente alla qualità della vita lavorativa degli operatori e che espongono loro e gli assistiti a importanti rischi e condizioni di disagio.

*Solo 2 anni fa involontariamente siamo venuti a conoscenza che mio marito, per la sua patologia cronica, avrebbe avuto diritto a 2 mesi di ricovero annuali presso strutture riabilitative appunto per fisioterapia intensa. Io mi aspettavo almeno 2-3 fisioterapia al giorno e invece l'esperienza è stata la seguente: mezzora al giorno di fisioterapia e poi sempre seduto sulla sedia a rotelle che a casa non usa mai perché usa il deambulatore, sabato e domenica - inoltre - nessuna fisioterapia. Andavo io a trovarlo tutti i giorni, facendogli salire le scale e facendolo camminare nel corridoio con il deambulatore, e infatti dopo 2 mesi di ricovero invece di migliorare è peggiorato. Come costo x la sanità se non ricordo male sarà stato intorno agli 800€ al giorno x 57 gg!! Anche l'anno scorso l'ho ricoverato in un'altra struttura, specificando bene questa volta al Medico cosa necessitava mio marito dal ricovero: dopo 30 gg. ne ho chiesto le dimissioni immediate perché la fisioterapia consisteva in 20 minuti la mattina e 20 minuti il pomeriggio e poi seduto sulla sedia a rotelle tutta la giornata!*

Queste condizioni sono l'evidente risultato di una gestione centrata prevalentemente sugli aspetti tecnico/economici e sono anche forieri di episodi di **rifiuto del ricovero**, in caso di **taglio ai servizi**: la percentuale di cittadini che lo segnala è pari al **1,8%**,

più che raddoppiata rispetto al 2016 quando era pari al **6%** dei contatti. Ciò sta ad intendere che vi è un aumento nei casi di mancato accesso alle strutture ospedaliere, e che il disagio cresce in maniera abbastanza proporzionata sul territorio nazionale, con alcune zone a problematicità aumentata, per via anche delle poche strutture presenti sul territorio e dell'aumento delle chiusure e accorpamenti, la chiusura dei reparti e il personale sempre insufficiente. Per queste stesse motivazioni è in aumento anche il numero di segnalazioni che riguardano il **trasferimento difficile in strutture più specializzate**, che passa dal **8,3%** al **9,5%** del 2017 e identifica i casi in cui i pazienti necessitano di indagini più approfondite o di un effettivo ricovero in altra struttura, più appropriata; la mancanza di coordinazione fra le strutture, il costo stesso del trasferimento e le tempistiche di organizzazione spesso lunghe rendono dunque ancora più complessa l'erogazione appropriata delle cure ad ogni livello dell'assistenza ospedaliera.

*Mia zia è ricoverata in una clinica convenzionata. Durante il ricovero si è scoperta patologia oncologica in stato avanzato. Ci hanno detto che dovrebbe essere trasferita, ma al momento pare che le strutture contattate (circa 20) non rispondano e non forniscano indicazioni ulteriori. Possiamo fare qualcosa? Vale la pena contattare anche qualche struttura fuori regione? Chi paga i costi, poi?*

Con meno enfasi vengono segnalate le casistiche di **mancanza di servizi o reparti**, rispetto al 2016: il dato relativo, infatti, era pari al **11,9%** nel 2016, e si assesta sul **8,5%** nel 2017 con segnalazioni che ancora vedono i cittadini scontrarsi contro il muro della indisponibilità territoriale e obbligarli alla ricerca di strutture adeguate in cui farsi assistere. Si tratta dell'altro lato della medaglia della rete di emergenza-urgenza, anche in questo

caso: i pazienti che non trovano assistenza locale sono costretti ad affollare le liste d'attesa e i Ponto Soccorso degli ospedali dei centri maggiori, che solitamente comprendono tutte le specializzazioni ma non possono accogliere tutti. E il cerchio che non si chiude lascia sempre il cittadino fuori.

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

Ricoveri/Area specialistica	2017	2016
Ortopedia	20,9%	18,4%
Oncologia	19,2%	21,2%
Neurologia	17,4%	16,4%
Nefrologia	12,4%	12,8%
Ginecologia e ostetricia	9,2%	9,9%
Cardiologia	8,7%	9,4%
Gastroenterologia	5,9%	5,2%
Altre aree	3,3%	4,0%
Pneumologia	3,0%	2,7%
<b>Totale</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

*Tab. 2 – Ricoveri/Area specialistica*

*Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 2018 – Cittadinanzattiva*

É l'**Ortopedia** la branca più interessata dalle problematiche in fase di ricovero: il dato cresce dal **18,4%** del 2016 al **20,9%** del 2017, così come cresce anche **Neurologia** (dal **16,4%** al **17,4%**). Le segnalazioni che riguardano **Oncologia**, invece, pur rappresentando la seconda quota più consistente nella rilevazione 2017, passano dal **21,2%** al **19,2%**, e quelle relative alla **Nefrologia** passano dal **12,8%** del 2016 al **12,4%**.

### 6.2.1.3 Dimissioni

Le segnalazioni che fanno riferimento alle procedure di dimissione, rispetto alla rilevazione 2016, lo si è visto, diminuiscono in maniera consistente; si tratta della fase in cui i soggetti trattati all'interno dei reparti, e per cui è stata effettuata una diagnosi, un intervento o una prima terapia farmacologica, vengono dimessi e affidati alle cure del medico di base o dei servizi presenti sul territorio. Anche questo momento non è scevro di problematiche e disagi, infatti i cittadini raccontano diversi episodi di **dimissioni improprie**, a carico del **63,8%** dei casi giunti a Cittadinanzattiva (Fig. 4). Soprattutto quando il paziente è un malato complesso, o anziano, che ha effettuato da poco un intervento o la cui assistenza al domicilio richiede la preparazione di un ambiente appropriato e il reclutamento di personale specializzato, e per ognuna delle segnalazioni in cui i cittadini non sono d'accordo con il Medico che dichiara la dimissibilità, la percezione è quella di un sistema che ha fretta di indicare la porta al paziente, in barba alle condizioni di salute immediate e alla complessità che la gestione delle stesse rappresenta per soggetti non formati e non attrezzati, a partire dalla conoscenza medica; i famigliari, quando è possibile, cedono e si attivano per rintracciare strutture o per accogliere al domicilio il paziente, ma ci sono casi in cui ciò non è possibile e per cui l'atto di dimissione rappresenta una difficoltà da gestire più pesante addirittura della condizione che ha portato al ricovero. Nel 2016 il dato relativo a questi eventi era pari al **58,8%**, e c'è quindi un sensibile aumento da considerare per fotografare in maniera corretta lo *status quo*: le politiche sanitarie di questi ultimi anno riescono a coprire le esigenze, così come nella fase

di urgenza-emergenza e in quella di ricovero, ed quindi necessario far quadrare i conti con gestioni cliniche sbrigative che non possono differenziare troppo le procedure e mirano all'ottimizzazione. Eppure le strutture ospedaliere si fondano almeno in teoria sul principio della diversità del singolo e della necessità di una considerazione personalizzata, sia nel momento di accettazione del suo caso che in quello di gestione dello stesso, e quindi una domanda può giungere come ovvia: perché la mai la dimissione dovrebbe essere differente e aderire, ad esempio, ad uno standard inflessibile? Difatti non si tratta di un'anomalia, se le segnalazioni evidenziano quanto esposto finora, ma della conferma e normale conseguenza della gestione attuale.

I cittadini dimessi, come già detto, sono affidati alle cure delle strutture territoriali, solitamente la ASL per l'assistenza al domicilio o per effettuare riabilitazioni o altri trattamenti, e in questi ambiti valutano come **scarsa la reattività del territorio nella presa in carico**, in misura del **26,4%**, con un valore in diminuzione rispetto al **29,4%** del 2016. La mancanza di coordinazione fra ospedali e gli altri servizi si rileva qui in maniera sentita, perché anche in questo campo i cittadini sono chiamati a svolgere ruoli di tipo burocratico per mettere in contatto le strutture e i professionisti, o sono costretti a fronteggiare una dimissione imminente senza aver comunque ottenuto indicazioni chiare e complete sul da farsi (quale servizio va attivato, quale ufficio contattare, i termini di tempo e le informazioni da richiedere, la documentazione da preparare).

I casi più gravi, quelli cioè delle **dimissioni dei malati terminali**, anche se concordate, presentano difficoltà di un ordine simile a quelli già visti, ma di gravità differente: quando si dimette un malato terminale da una struttura ospedaliera, specialistica, con un grado di attenzione sanitaria importante (infermieri, visite ed esami di controlli frequenti, la prossimità ai centri di diagnosi e alle apparecchiature) e caratterizzata da un costo minimo per l'utenza, lo si proietta in un ambiente fatto di servizi molto più

rarefatti e caratterizzati da costi diretti (le rette, i farmaci, l'assistenza sociale e quella sanitaria) e indiretti (l'impegno familiare, i costi e i tempi per gli spostamenti) tali da far coincidere l'atto di dimissione con la fine in sé dell'assistenza sanitaria, o comunque con l'inizio del suo netto peggioramento. È il **9,8%** dei contatti che riferisce tali disagi, in diminuzione rispetto al **11,8%** del 2016 (Fig. 4).

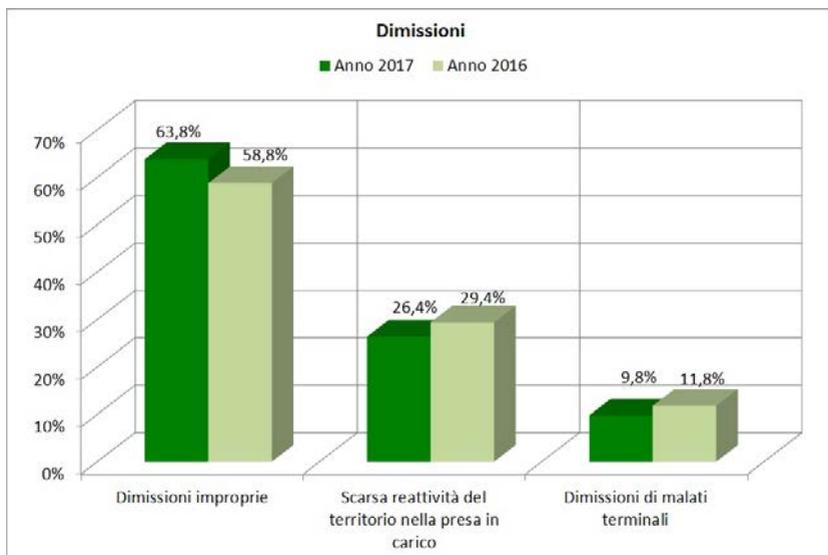


Fig. 4 – Dimissioni

Fonte: XXI Rapporto PiT Salute 2018 – Cittadinanzattiva

La grafica che segue (Tab. 3) individua le **aree specialistiche** in cui i cittadini hanno segnalato il maggior numero di problemi; la prima in ordine di percentuale è **Ortopedia**, rappresentata dal **28,2%** dei contatti totali. Il dato è in lieve aumento, rispetto al 27,4% di 2016. **Oncologia** è il settore che fa registrare una flessione di quasi due punti percentuali, passando dal 22,8% del

2016 al **20%** dei casi nel 2017, pur rimanendo la seconda specializzazione oggetto di segnalazioni. In particolare in quest'ambito clinico, osservare il peso di tale dato non può che destare preoccupazione, anche per via del fatto che la medesima area è la seconda più segnalata anche per quanto riguarda le difficoltà nelle procedure di ricovero. La terza area più segnalata è **Neurologia**, con il dato in minimo aumento, dal **16,9%** al **17,2%** nel 2017. **Gastroenterologia** e **Pneumologia** sono oggetto di problematiche nel **7,8%** e **7,2%** dei contatti per il 2017.

<b>Dimissioni/Area specialistica</b>	<b>2017</b>	<b>2016</b>
Ortopedia	28,2%	27,4%
Oncologia	20,0%	22,8%
Neurologia	17,2%	16,9%
Gastroenterologia	7,8%	6,8%
Pneumologia	7,2%	7,5%
Chirurgia generale	6,2%	5,1%
Cardiologia	6,0%	6,0%
Altre aree	4,2%	4,0%
Endocrinologia	3,2%	3,5%
<b>Totale</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

*Tab. 3 – Dimissioni/Area specialistica*

*Fonte: XXI Rapporto PiT Salute 2018 – Cittadinanzattiva*

## 6.3 Mobilità sanitaria

Il tema delle difficoltà nella mobilità sanitaria comprende tutte le procedure e le professionalità coinvolte quando i pazienti non riescono ad ottenere una determinata prestazione all'interno del proprio distretto sanitario, o regione di residenza, o addirittura

all'interno dell'intero territorio nazionale. In questi casi è necessario effettuare una richiesta ai soggetti sanitari di riferimento e ottenere una autorizzazione a recarsi a spese della sanità pubblica nei luoghi di cura più appropriati, una volta identificati. Si comprende immediatamente come l'insieme di queste fasi caratterizzi una tematica complessa e dai risvolti multiformi (clinici, sociali, economici), in cui, però, il cittadino è sempre il soggetto più debole, perché si trova a fronteggiare una condizione di necessità clinica aggravata dalla rarità della sua manifestazione; ciò si traduce praticamente in un sistema che, comunque, anche nel caso di accoglimento delle domande e quindi di rispetto della presa in carico, sottopone il paziente e chi lo assiste a viaggi, spese e attese molto pesanti.

Le segnalazioni giunte a Cittadinanzattiva evidenziano proprio questo, soprattutto per quanto riguarda i ricoveri fuori dalla propria regione di residenza, con un dato sul totale che è pari al **62,8%** di contatti (Tab. 4); si tratta di un tema in aumento, che fa emergere il problema collegato, quello cioè della qualità dei servizi territoriali a tutti i livelli (ospedaliero e ASL) e che è di fatto la reale causa dell'incremento di segnalazioni dal **58%** del 2016.

Per quanto riguarda le **cure all'estero**, e le situazioni in cui i cittadini si trovano ad affrontare lunghi viaggi, in paesi di cui non conoscono la lingua, a doversi confrontare con informazioni e termini medici in completa solitudine, si lamentano problemi nel **37,2%** dei contatti: un valore in sensibile decremento rispetto al **42%** rilevato nel 2016. La tendenza è in effetti, quella di autorizzare il meno possibile i pazienti, privilegiando le strutture locali, quando esistono; ma i tempi di attesa possono essere (nuovamente) un problema e bloccare di fatto l'accesso alle cure, e quindi lasciare i cittadini in balia di rischi per la propria salute fisica e psicologica. Da non dimenticare, a proposito di questo tema, che i ritardi nell'erogazione dei rimborsi per cure all'estero sono in molti casi il motivo per cui si rinuncia di fatto alle

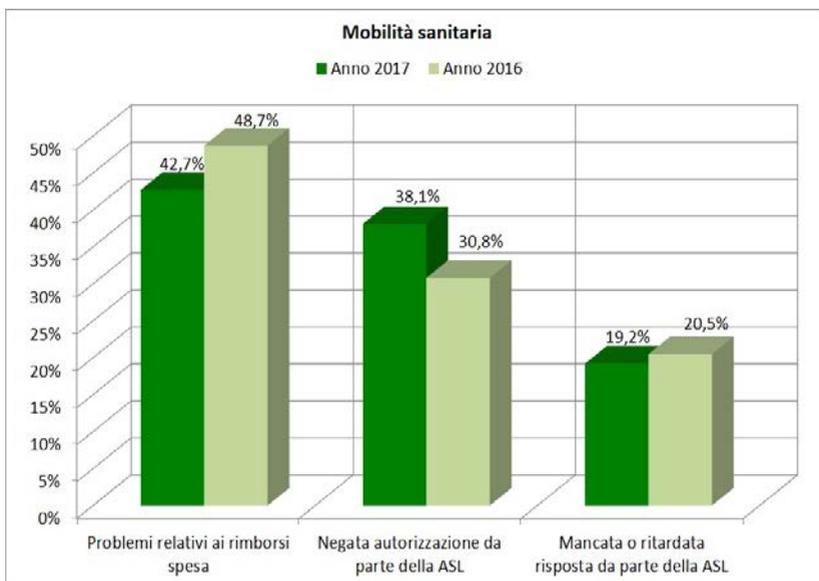
prestazioni: si conferma in questo modo il concetto che la distanza dal luogo di cura, quando è gestita in maniera non funzionale, arreca danni persino nei casi in cui il percorso di cura si sia iniziato per tempo e nel luogo appropriato.

<b>Mobilità sanitaria</b>	<b>2017</b>	<b>2016</b>
Ricoveri extra regione	62,8%	58,0%
Cure all'estero	37,2%	42,0%
<b>Totale</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

*Tab. 4 – Mobilità sanitaria*

*Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 2018 – Cittadinanzattiva*

La prossima grafica (Fig. 5) riassume i problemi più segnalati nell’ambito della mobilità sanitaria, riportando anche il confronto con l’anno 2016 per le medesime voci. Si nota che la più rilevante è quella dei problemi relativi ai **rimborsi spesa**, come già anticipato, e che tale categoria sia vicina a rappresentare la metà dei contatti del 2017, con il **42,7%** sul totale; i cittadini lamentano ritardi nell’erogazione dei rimborsi (per le cure, per gli spostamenti e per l’alloggio), mancate autorizzazioni o concesse in ritardo di mesi o peggio, problemi di burocrazia “classica” come lo smarrimento di documentazioni o la mancanza di chiarezza nelle procedure di richiesta per i rimborsi stessi. L’importanza del dato rimane, nonostante il sensibile ribasso rispetto alla rilevazione 2016 (**48,7%**), per via della complessità delle operazioni che i cittadini sono chiamati a porre in essere in questo ambito, e per la particolare delicatezza delle situazioni cliniche interessate.



*Fig. 5 – Mobilità sanitaria*

*Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 2018 – Cittadinanzattiva*

Il **38.1%** dei contatti a Cittadinanzattiva, in ambito di mobilità sanitaria, segnala di **non aver ricevuto dalla ASL** di competenza l'**autorizzazione** per recarsi fuori regione o all'estero; i motivi di tale rifiuto (il cui dato del 2016 era pari al **30,8%** del totale) sono, a parte rare eccezioni, dovuti al fatto che la prestazione richiesta, a detta della ASL, può essere effettuata nel territorio di residenza. Non sono infrequenti, ancora, i casi in cui la risposta sia negativa ma non riporti motivazioni in dettaglio, per esempio il nome e la disponibilità delle strutture dove eventualmente si possa effettuare la prestazione, lasciando ai cittadini il compito di reperire queste informazioni con l'aggravio di tempi e costi che ciò comporta. Il dato è purtroppo in aumento notevole, questo sta a significare che l'impegno diffuso della politica sanitaria è - al momento in cui si fotografa lo stato dell'arte - indirizzato alla compressione dei costi, più che alla vicinanza al cittadino. Pare

mancare un supporto per l'accesso, quando le liste d'attesa locali o il ridotto numero di strutture sul territorio costringono a rivolgersi fuori regione o addirittura all'estero per ottenere le cure innovative, di alta qualità o semplicemente appropriate.

Ci sono anche i casi, come già anticipato, in cui **la ASL non risponde - o lo fa con ritardo** – alle richieste di autorizzazione per cure all'estero o fuori regione: nella grafica si tratta del **19,2%** dei contatti totali (**20,5%** nel 2016). Quando i cittadini si trovano di fronte a tali problematiche, di ordine squisitamente burocratico, perdono settimane o mesi di tempo prima di poter sapere se la loro richiesta è stata accettata o meno, e sono costretti a recarsi più e più volte presso gli sportelli a chiedere informazioni; oppure inviano comunicazioni di sollecito, mail, raccomandate, si contatta la Direzione Sanitaria per capire cosa succede e per avere una risposta sollecita. Questi momenti sono vissuti in maniera decisamente scomoda dai cittadini, che li percepiscono come solo uno dei tanti passi necessari da fare per garantirsi o garantire ai loro cari l'accesso alle cure appropriate nei tempi corretti.

*Sono affetto da tumore alla prostata e devo fare un ciclo di radioterapia, preferibilmente stereotassica da fare in Lombardia; il ciclo prevede 5 applicazioni mirate (contro le 31 tradizionali che mi sono state fissate dal Centro locale di Nuoro). Ho richiesto il rimborso spese viaggi ma hanno risposto negativamente. Nessuno mi rilascia una certificazione nella quale si dichiara che è necessario fare la radioterapia stereotassica, come posso fare?*

*Per mio figlio, affetto da una grave forma di psicosi depressiva e che è in cura presso il CSM locale, è stata individuata una struttura psichiatrica che potrebbe aiutarlo molto; nella mia regione tali terapie e strutture non esistono. Io ho già contattato la struttura e mio figlio è in lista d'attesa per essere ricoverato.*

*Occorre ovviamente l'autorizzazione dalla nostra Regione per un ricovero presso una struttura idonea alla cura della patologia a spese del nostro SSR ai sensi della legge regionale, ma oralmente gli impiegati mi hanno riferito che non ne ho diritto. Come mai?*

*Anni fa, per le patologie osteo-articolari mie e di mia moglie, siamo stati ricoverati in una struttura convenzionata in Campania con regime residenziale, per un periodo di 40 gg e, successivamente, di 60 gg. Le terapie sono state: Fisiokinesiterapia, Idrokinesiterapia, Laserterapia, Magnetoterapia, Aerosolterapia, Fangoterapia, dieta. Alla ASL mi hanno detto che adesso queste terapie non possono più essere autorizzate e che dobbiamo farle nel Lazio. Ma io non ho trovato nessuna struttura che fornisca tali terapie a regime residenziale! Se potete, segnalatemi una struttura idonea, altrimenti vorrei sapere se, in virtù della prevista mobilità sanitaria, possiamo avere l'autorizzazione per curarci in Campania.*

L'ultima grafica (Tab. 5) rappresenta le aree terapeutiche in cui si sono concentrate le segnalazioni dei cittadini, sempre in tema di mobilità terapeutica: l'**Oncologia** è il primo tema, con ben il **38,7%** dei contatti. Il fatto che il valore del 2016 sia pari al **39,3%** del totale rende chiaro come quest'area soffra un serio problema, dal punto di vista dell'accesso alle prestazioni, visto che parte delle segnalazioni sono di cittadini che si spostano di regione per avere accesso a servizi che non sono concessi nella propria. **Ortopedia** fa registrare il **21,5%** dei contatti, contro il **23%** del 2016, mentre i cittadini che richiedono la mobilità sanitaria per motivi **neurologici** sono il **14,7%** (in lieve aumento rispetto al **13,4%** del 2016).

<b>Mobilità sanitaria/Area terapeutica</b>	<b>2017</b>	<b>2016</b>
Oncologia	38,7%	39,3%
Ortopedia	21,5%	23,0%
Neurologia	14,7%	13,4%
Chirurgia generale	14,3%	14,2%
Malattie rare	10,8%	10,1%
<b>Totale</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

*Tab. 5 – Mobilità sanitaria/Area Terapeutica*

*Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 2018 – Cittadinanzattiva*

## *7. Farmaci*

### **7.1 Premessa**

L'assistenza farmaceutica rappresenta ancora una criticità per il Servizio Sanitario Nazionale (SSN), rappresentando il **3,4%** delle segnalazioni sul totale degli ambiti trattati nel rapporto, pur mostrando per il 2017 un lieve decremento rispetto allo scorso anno (**4,2% nel 2016**).

I cittadini si confrontano con costi elevati, indisponibilità dei farmaci sul territorio e in ospedale, tempi di accesso e di erogazione del medicinale spesso troppo lunghi, in particolare per le terapie innovative “ad alto costo”. Ci si scontra spesso con limiti di budget a livello aziendale e regionale che impediscono l'accesso ai farmaci in modo tempestivo.

Le politiche adottate negli ultimi anni di de-finanziamento e di razionalizzazione delle risorse in sanità nel nostro Paese hanno inciso fortemente anche sull'assistenza farmaceutica.

I diversi interventi messi in atto dalle Regioni per ridurre il disavanzo, o per non sfiorare i tetti di spesa stabiliti, hanno generato una situazione di disomogeneità e frammentarietà dell'assistenza sul territorio nazionale e difficoltà di accesso alle terapie farmacologiche.

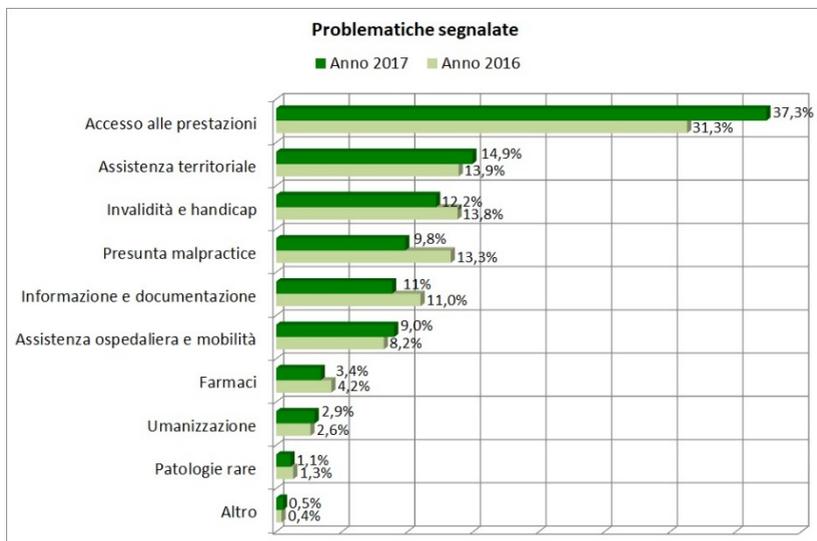


Fig. – 1 Problematiche segnalate

Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 2018 – Cittadinanzattiva

Lo sfioramento dei tetti di spesa della farmaceutica ha rappresentato negli ultimi anni una vera e propria criticità. Anche per questo, a decorrere dal 2017, il tetto di spesa per la farmaceutica ospedaliera fissato, prima della manovra 2017<sup>9</sup>, a 3,5% del Fondo Sanitario è stato rideterminato, passando da 3,5% a 6,89% con la denominazione di «tetto della spesa farmaceutica per acquisti diretti».

---

<sup>9</sup> Legge 11 dicembre 2016, n. 232

Mentre il tetto della spesa farmaceutica territoriale viene rideterminato passando dall'11,35% al 7,96% (del fabbisogno complessivo), con la denominazione di «tetto della spesa farmaceutica convenzionata».

Con la stessa Manovra, le risorse del Fondo Sanitario Nazionale sono state finalizzate anche per l'acquisto (a rimborso) da parte delle Regioni di farmaci innovativi (nei quali rientrano quelli per la cura dell'epatite c) con 500 milioni di euro annui; un ulteriore fondo *ad hoc* di pari importo è stato finalizzato per l'acquisto di farmaci oncologici innovativi. La scelta del Governo di vincolare tali somme è stata dettata dalla crescita della spesa farmaceutica dovuta proprio ai farmaci innovativi.

Sul versante della difficoltà d'accesso ai farmaci a causa dei costi, cresce l'incidenza della compartecipazione alla spesa farmaceutica (ticket e differenza di prezzo tra brand e generico) pari a circa 1,5 miliardi di euro che, rispetto alla spesa convenzionata lorda, mostra un aumento dal 2015 passando dal 14% al 14,5%, nel 2016.

## 7.2 I dati

La prima voce di segnalazione è rappresentata, anche quest'anno, dalle difficoltà legate all'accesso delle **nuove terapie per il trattamento dell'epatite C**, con un dato che si assesta al **30,4% nel 2017**.

Come si evince dalla figura riportata (*Fig. 2*), si è avuto nel 2017 una diminuzione delle segnalazioni rispetto all'anno precedente (44,4%), di ben 10 punti percentuali.

Ciò probabilmente può essere dipeso, come si dirà più diffusamente nel corso del capitolo, all'emissione in commercio di nuovi farmaci innovativi e all'estensione dei criteri di accesso da parte dell'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) alle terapie innovative anti HCV.

Permangono tuttavia, ancora, difficoltà d'accesso importante per questi nuovi farmaci.

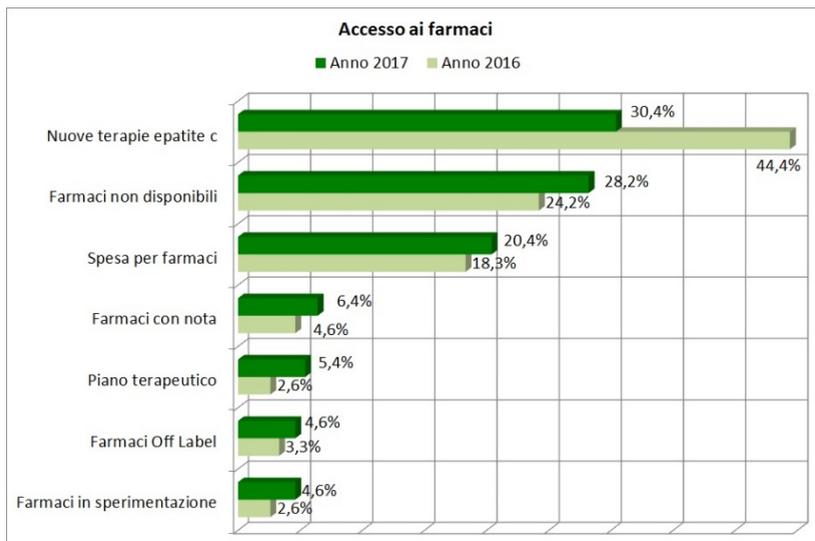


Fig. – 2 Accesso ai farmaci

Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 2018 – Cittadinanzattiva

Anche quest'anno, troviamo al secondo posto il problema legato alla **non disponibilità dei farmaci**.

Si registra un incremento delle segnalazioni dal **24,2%** del 2106 al **28,2% nel 2017**; ciò denota come l'indisponibilità rappresenti un problema non solo attuale ma in continuo aumento per i cittadini che di anno in anno si trovano a segnalare tale fenomeno.

Un medicinale può non essere disponibile al cittadino per molti fattori: per problemi di produzione e di distribuzione, per difficoltà nella erogazione dei farmaci ospedalieri, molto spesso dovuti al mancato inserimento o ritardi nell'aggiornamento dei

prontuari terapeutici regionali e/o ospedalieri, per carenza di budget o altri motivi.

Proseguendo nell'analisi della *Figura 2*, tra gli ostacoli all'accesso alle terapie, i cittadini riferiscono difficoltà nel sostenere la **spesa per farmaci**. Le segnalazioni in questo ambito sono in lieve aumento, passando dal **18,3% del 2016 al 20,4% nel 2017**.

Il più generale e progressivo impoverimento della popolazione può avere avuto una incidenza sul dato; tuttavia, nonostante ciò, è significativo che una persona su cinque segnali un problema di costi e di sovraccarico economico. Il problema dei costi per terapie è una delle questioni più critiche dell'assistenza farmaceutica, che può indurre le persone a rinunciare alle cure.

Le situazioni segnalate riguardano quelle dei prezzi eccessivi, insostenibili, spesso per farmaci non convenzionati, destinati alla cura di patologie croniche o rare o, come spesso accade, per medicinali salvavita.

Il **6,4%** delle segnalazioni fa riferimento invece alle difficoltà di accesso ai **farmaci con nota AIFA**. Le segnalazioni riguardano richieste di revisione e ridimensionamento dei criteri per accedere, in regime di rimborsabilità, alle cure prescritte, oltre che la difficoltà connessa alla certificazione necessaria per rientrare nei criteri indicati.

A seguire, una voce che risulta oggetto di segnalazioni crescenti è quella relativa alle difficoltà nell'accesso ai farmaci che necessitano di **piano terapeutico**. Dal **2,6% del 2016** si passa al **5,4% delle segnalazioni nel 2017**, e descrivono per lo più le problematiche legate alla burocrazia per il rinnovo dei piani.

Il **4,6%** delle segnalazioni fa riferimento ai **farmaci off-label**: in questo particolare ambito troviamo tutte quelle persone (affette, in particolare, da patologie oncologiche) che necessitano di cure per le quali non esiste un farmaco specifico in commercio.

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.

Il problema segnalato riguarda il fatto che il cittadino che si sottopone alla terapia è costretto molto spesso a sostenere l'intero costo delle cure; cure che possono arrivare a costare anche migliaia di euro per ciclo terapeutico poiché non rimborsate, per quella patologia, dal SSN.

Infine, aumentano le segnalazioni relative alle problematiche correlate ai **farmaci in sperimentazione, con un dato del 4,6% nel 2017 (2,6% nel 2016)**.

Le maggiori criticità riguardano la carenza di orientamento al cittadino rispetto alla presenza di programmi di sperimentazione esistenti sul territorio; e difficoltà di accesso ai programmi di sperimentazione, considerato anche che si tratta di tipologia di farmaci collegata alla ricerca (anche internazionale) che richiedono tempi molto lunghi (anche molti anni) prima che gli stessi vengano immessi sul mercato.

Le attese dipendono dai diversi *step* da superare, tra cui il pronunciamento da parte del comitato etico e l'inserimento in sperimentazione. Inoltre persistono problematiche riconducibili anche alla poca chiarezza delle informazioni sulle sperimentazioni attive. Un dato interessante ci viene fornito dalla lettura della prossima tabella (*Tab. I*).

Come è possibile notare sono soprattutto i **farmaci in fascia A (42,3%) e H (34,6%)** a rappresentare l'oggetto delle segnalazioni da parte dei cittadini. In particolare il farmaci in fascia A sono i farmaci per i quali i cittadini ci hanno segnalato particolari difficoltà d'accesso. Molto frequentemente a causa dei costi da sostenere per la differenza di prezzo tra il farmaco brand ed il generico; altrettanto frequentemente per problemi legati alla carenza del medicinale nei canali di distribuzione ed ancora a causa di questioni legate alla prescrivibilità.

Salta subito all'occhio che, rispetto al 2016, risultano in aumento di ben 7 punti percentuali le segnalazioni relative ai

farmaci in classe H, medicinali a carico del Servizio Sanitario Nazionale che sono dispensati in ambito ospedaliero, o dalle farmacie ospedaliere o “per conto” per il tramite delle farmacie territoriali.

Classi di farmaci	2017	2016
Classe A	42,3%	48,5%
Classe H	34,6%	27,3%
Classe C	23,1%	24,2%
<b>Totale</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

*Tab.1 – Classe di farmaci*

*Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 2018 – Cittadinanzattiva*

In ultimo, si intende dare risalto a un dato molto interessante che riguarda, invece, le aree specialistiche interessate dalle segnalazioni ricevute. Tali informazioni sono anche utili per avere un quadro delle patologie in cui si riversano maggiormente problematiche di accessibilità ai farmaci.

Nel 2016, le prime posizioni erano occupate dalle aree della epatologia (26,3%), neurologia (12,7%), oculistica (11,0%), oncologia (8,9%).

È interessante notare dalla lettura della *Tabella 2*, come l'area terapeutica dell'epatologia mantenga invariato il primo posto nelle segnalazioni da parte dei cittadini, con il **28,2% nel 2017**.

Questo dato non sorprende dal momento che l'area più critica nell'accesso ai farmaci riguarda, come abbiamo visto, i farmaci per il trattamento dell'epatite C.

Invece, aumentano le segnalazioni che riguardano l'area oncologica con il **10,7%**, anche in considerazione di nuove terapie innovative di recente immissione sul mercato.

Seguono l'oculistica con il **10,6%**, la **neurologia con il 9,8%**, la **cardiologia con l'8,4%** e, a seguire, le altre aree specialistiche mostrate in tabella.

Anche se con una lieve diminuzione delle segnalazioni, la neurologia continua ad essere un'area particolarmente critica: rientrano in questa voce i farmaci per la cura di patologie degenerative come l'Alzheimer o il Parkinson.

<b>Farmaci - Area specialistica</b>	<b>2017</b>	<b>2016</b>
Epatologia	28,2%	26,2%
Oncologia	10,7%	8,9%
Oculistica	10,6%	11,0%
Neurologia	9,8%	12,7%
Cardiologia	8,4%	7,1%
Patologie rare	5,1%	4,1%
Ginecologia	4,0%	3,5%
Urologia	3,9%	4,9%
Reumatologia	3,5%	4,5%
Malattie infettive	3,4%	3,4%
Salute mentale	3,4%	3,4%
Ortopedia	3,3%	3,3%
Endocrinologia	2,1%	3,4%
Pneumologia	1,6%	1,6%
Allergologia	1,1%	1,1%
Dermatologia	0,9%	0,9%
<b>Totale</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

*Tab. 2 – Area specialistica*

*Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 2018 – Cittadinanzattiva*

## 7.2.1 Nuove terapie epatite c

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

L'Organizzazione mondiale della Sanità (OMS) richiama l'attenzione sulle epatiti virali (B e C), una grande minaccia per la salute pubblica. Il numero delle persone affette da epatite C nel mondo è circa 71 milioni; un numero significativo di casi potrà svilupparsi in cirrosi o cancro al fegato. L'OMS, a livello globale, stima ogni anno circa 399.000 morti per epatite C, conseguenti a cirrosi e carcinoma epatocellulare<sup>10</sup>. Circa 2,3 milioni di persone, tra le 36, 7 milioni che hanno contratto l'HIV a livello mondiale, hanno presentato evidenze da co-infezione con epatite C (HCV). Al contrario solo il 6,2% di chi ha una infezione da HIV non ha contratto l'HCV. Le malattie del fegato rappresentano infatti una delle principali cause di morbidità e mortalità tra le persone con HIV.

I nuovi farmaci antivirali rappresentano un'importante innovazione in ambito farmaceutico per la cura dell'epatite C, in quanto, come sottolinea l'OMS, "i nuovi farmaci hanno un tasso di guarigione superiore al 95%, meno effetti collaterali rispetto alle terapie precedentemente disponibili, e possono completamente curare la malattia entro tre mesi"<sup>11</sup>; ed è stata ormai appurata l'efficacia dei trattamenti antivirali di ultima generazione (a partire dal SOVALDI fino al MAVIRET, di recente emissione). L'OMS ha aggiornato le Linee guida sulla prevenzione della trasmissione di virus trasmissibili per via ematica, inclusa l'epatite C<sup>12</sup>. Inoltre, con il Global Health Sector Strategy (GHSS)

---

10 [Organizzazione Mondiale della Sanità \(WHO\) sull'epatite C](#)

11 Ivi.

12 ["Guidelines for the screening, care and treatment of persons with chronic hepatitis C"](#)

on viralhepatitis 2016-2021<sup>13</sup>, l'OMS ha delineato una strategia per contrastare la diffusione di tali infezioni virali e, in particolare per l'epatite C, raggiungere l'obiettivo di trattare l'80% delle persone infette entro il 2030. Nel caso dell'epatite C, a livello globale, risulta vi sia stato un aumento delle persone trattate. Nel 2015, dei 71 milioni di persone con HCV, il 20% (14 milioni) conosceva la loro diagnosi. Il 7,4% di quelli diagnosticati (1,1 milioni) sono stati avviati al trattamento. Nel 2016, c'è stato un incremento delle persone trattate, circa 1,76 milioni, giungendo a una copertura del 13% a livello globale

In Italia, si stima un milione di persone affette da HCV<sup>14</sup>; la mancanza di dati epidemiologici certi sull'incidenza dell'epatite C rimane un problema ancora attuale.

L'ingresso sul mercato di ulteriori farmaci innovativi, l'ampliamento dei criteri di eleggibilità (eliminando il parametro della gravità/urgenza), il Piano triennale di eradicazione dell'epatite C (80.000 pazienti all'anno; 240.000 in tre anni) da parte dell'AIFA stanno andando nella direzione giusta di favorire il maggior accesso a tali cure. Rimangono difficoltà a livello amministrativo/organizzativo legate alle strutture identificate come Centri abilitati alla prescrizione ed erogazione dei farmaci. Il numero dei centri in Italia è rimasto invariato a 237. In Campania, ad esempio, il numero dei Centri si è ridotto passando da 25 a 20. È importante sottolineare che secondo i dati disponibili, il Sud d'Italia risulta l'area geografica con la più alta prevalenza di persone con infezione da HCV.

È importante tenere in considerazione quegli aspetti che potrebbero migliorare e facilitare la vita delle persone malate, riducendo gli ostacoli o i disagi negli spostamenti (ad esempio, per raggiungere il centro prescrittore più vicino).

---

<sup>13</sup> [Global Health Sector Strategy \(GHSS\) on viralhepatitis 2016-2021](#)

<sup>14</sup> World Health Organization "[Global Report on access to Hepatitis C treatment: focus on overcoming barriers](#)", Ottobre 2016

Il dato più rilevante è rappresentato dalla voce relativa alla **mancanza di informazioni sui nuovi farmaci**, con il **38,3%** delle segnalazioni **nel 2017** rispetto al 35% del 2016, un dato che nuovamente cresciuto nonostante una inflessione rispetto al 2015 (45,0%). È evidente che il tema della informazione continua ad essere un nodo critico.

Sullo stesso filone, crescono le segnalazioni sulle mancanza/carenza di **informazioni su come attivarsi in seguito alla scoperta della malattia**, con un dato in aumento dal 7,2% del 2016 al **8,6% nel 2017**.

Le difficoltà legate ai **criteri di accesso ai farmaci** (eleggibilità ai trattamenti), avvertite in maniera molto forte dai cittadini prima dell'ampliamento dei criteri, risultano ancora persistenti, pur presentando un trend decrescente passando dal 29% nel 2016 al **27,2% nel 2017**.

Le segnalazioni relative ai **centri prescrittori** risultano in lieve diminuzione rispetto al 2016; si passa dal 12% al **10,8%**.

Un ulteriore tema che mostra un trend in aumento, è quello relativo alle **attese per accedere alle terapie** nonostante si rientri nei criteri stabiliti da AIFA. La percentuale scende **dal 6% del 2016 al 5,3% del 2017**.

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.

<b>Difficoltà di accesso alle nuove terapie per l'epatite c</b>	<b>2017</b>	<b>2016</b>
Mancanza di informazioni sui nuovi farmaci	38,3%	35,0%
Criteri di accesso AIFA restrittivi	27,2%	29,0%
Centri prescrittori	10,8%	12,0%
Richieste di informazioni su come attivarsi in seguito alla scoperta della malattia	8,6%	7,2%
Costo farmaci	6,8%	7,2%
Difficoltà di accedere ai farmaci anche dopo ammissione cura	5,3%	6,0%
Possibilità di curarsi all'estero	3,0%	3,6%
<b>TOTALE</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>

*Tab. 3 – Difficoltà nuove terapie per Epatite C*

*Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 2018 – Cittadinanzattiva*

## 7.2 Farmaci non disponibili

Come si è detto nella parte introduttiva del capitolo, la seconda voce di segnalazione è rappresentata dalla difficoltà di accesso ai **farmaci perché non disponibili (28,2%)**.

Ragioni di ordine burocratico, amministrativo ed organizzativo a vari livelli, nazionale, regionale ed aziendale possono determinare di fatto l'impossibilità per il cittadino di accedere alle terapie o di vedersi erogati farmaci in maniera non tempestiva.

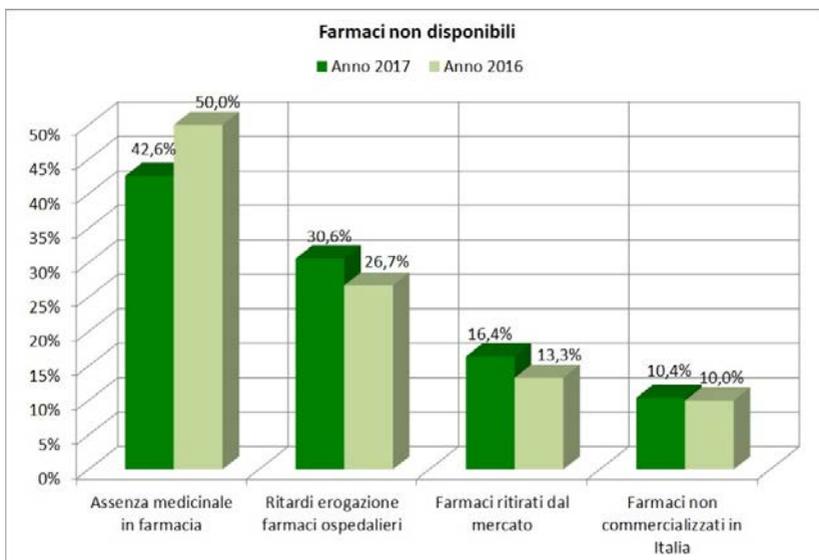
Come si evince dalla *Figura 3*, il **42,6%** delle segnalazioni riguarda **l'assenza del medicinale in farmacia**.

Il dato, per quanto in diminuzione rispetto al 2016 (50%), rimane comunque significativo dal momento che quasi una persona su due segnala un problema di indisponibilità di un medicinale in farmacia (*Fig.3*).

Con il **30,6%**, i cittadini riferiscono i **ritardi nella erogazione dei farmaci ospedalieri**, un dato in aumento rispetto all'anno precedente.

*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 gg ce l'ho??*

Il **16,4%** delle segnalazioni riguardano, poi, la difficoltà di accedere ai farmaci a causa del loro **ritiro dal mercato**; il **10,4%** dei cittadini riferisce difficoltà a reperire il farmaco di cui hanno bisogno a causa della non commercializzazione in Italia.



*Fig. – 3 Farmaci non disponibili*

*Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 2018 – Cittadinanzattiva*

Il problema della indisponibilità del medicinale in farmacia (o in ospedale) può essere collegato sia a fattori di produzione del farmaco, sia a problemi regolatori, sia ad un ulteriore problema legato al fenomeno della c.d. esportazione parallela.

Il fenomeno di indisponibilità è sempre più frequentemente registrato dalle segnalazioni che riceviamo ed è determinato dalla convenienza per i distributori di vendere il farmaco all'estero, dove il prezzo di alcuni farmaci è nettamente superiore rispetto all'Italia.

Si tratta di una prassi che sta seriamente minando il diritto alla salute di una buona fetta di malati, soprattutto malati gravi, poiché il mercato parallelo sta interessando numerosi farmaci salva-vita come alcuni chemioterapici.

*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 perchè " 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 ci 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 alcuni sintomatologie che non vorrei mai riavere! In secondo luogo, ma comunque importante al giorno d'oggi, li 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?*

Fino al 2016, i costi derivanti dal servizio della cosiddetta distribuzione per conto (DPC) erano a carico della spesa farmaceutica territoriale che andavano a sommarsi ai costi generati dalla distribuzione diretta (DD) da parte del Servizio Sanitario Nazionale, attraverso le farmacie ospedaliere e territoriali, oltre che a quella convenzionata. A partire dal 2017, la situazione è cambiata; la distribuzione da parte delle farmacie private per conto del SSN e quella diretta (erogata direttamente dal Servizio Sanitario Nazionale) sono state sommate alla spesa ospedaliera, con una differente rimodulazione dei tetti.

Il tetto di spesa per la farmaceutica ospedaliera, sfiorato da anni è stato quindi rideterminato, a decorrere da gennaio 2017, passando da 3,5% a 6,89% con la denominazione di «tetto della spesa farmaceutica per acquisti diretti».

La crescita della spesa farmaceutica è dovuta in particolare ai farmaci innovativi (oncologici e non oncologici). Per tale tipologia di farmaci, la legge di Bilancio 2017 ha previsto l'istituzione di un Fondo per il concorso al rimborso alle regioni per l'acquisto dei medicinali innovativi non oncologici cui sono state destinate risorse pari a 500 milioni di euro; analogamente è stato istituito un Fondo *ad hoc* per l'acquisto di farmaci innovativi oncologici per i quali sono state stanziati ulteriori 500 milioni di euro.

Tali Fondi dovrebbero garantire un maggior accesso alle cure, eppure dal Monitoraggio AIFA della spesa farmaceutica nazionale regionale relativo al periodo gennaio-dicembre 2017, si è constatato come le risorse individuate non siano state interamente utilizzate. Per medicinali inseriti nel Fondo per i medicinali innovativi non oncologici, la spesa annuale è risultata pari a 143,7 milioni di euro. Quindi, dal Fondo farmaci innovativi non oncologici, per l'anno 2017, su 500 milioni di euro stanziati, non sono stati spesi circa 357 milioni, più della metà. Per i

medicinali inseriti nel fondo per i farmaci innovativi oncologici la spesa annuale è risultata pari a 409,2 milioni; quindi, su 500 milioni stanziati, non sono stati spesi circa 91 milioni.

In totale, sembrerebbero non essere stati spesi 447 milioni di euro, poco meno di un Fondo<sup>15</sup>.

Nel 2017 sono stati definiti dall'Agenzia Italiana del Farmaco i nuovi criteri per la valutazione e il riconoscimento del carattere di innovatività di un farmaco. L'attribuzione dell'innovatività consente di accedere ai Fondi per l'approvvigionamento dei farmaci innovativi, istituiti con la Legge di Bilancio 2017. Nella stessa legge si è disposto che l'Agenzia Italiana del Farmaco, previo parere della Commissione tecnico-scientifica, stabilisse il nuovo modello di classificazione di tali medicinali, come condizione per l'erogazione delle risorse stanziare nei Fondi (1 miliardo di euro complessivi). La Determina 1535/2017<sup>16</sup> del 12 settembre 2017, attualmente vigente, ha definito le nuove modalità di classificazione dei farmaci innovativi (oncologici e non oncologici), che di fatto si sostituiscono al precedente algoritmo<sup>17</sup>.

Per questo, Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del Malato ha proposto un confronto e una riflessione critica del nuovo modello di riconoscimento di innovatività, coinvolgendo diversi stakeholder tra Istituzioni, AIFA, Aziende produttrici, Associazioni civiche e di pazienti, proponendo la partecipazione delle Associazioni civiche e di pazienti e dei professionisti sanitari nel processo di valutazione.

L'Analisi civica della Determina AIFA sui Farmaci Innovativi<sup>18</sup> ha avuto l'obiettivo di analizzare dal punto di vista del cittadino il nuovo modello e promuovere e attivare processi virtuosi di

---

<sup>15</sup> [Comunicato stampa di presentazione dell'Osservatorio sul federalismo sanitario 2018](#)

<sup>16</sup> [pagina web AIFA sulla classificazione dei farmaci innovativi](#)

<sup>17</sup> [Documento della Commissione Tecnico-scientifica \(CTS\) dell'AIFA, 2010](#)

<sup>18</sup> [Position Statement di Cittadinanzattiva sui farmaci innovativi](#)

partecipazione per orientare tutti gli attori coinvolti a effettuare una scelta responsabile (di ciò che è innovativo da ciò che non è vera innovazione), guardando soprattutto alla vita delle persone e dei loro bisogni (di cura, di miglioramento della qualità di vita etc.), oltre che alla sostenibilità economica del Servizio Sanitario Nazionale, attraverso l'utilizzo delle risorse stanziare nei Fondi.

I cittadini si confrontano con difficoltà nell'erogazione dei farmaci per motivi amministrativi e burocratici che in molti casi impediscono un accesso tempestivo alle cure.

Dal Monitoraggio civico<sup>19</sup> su 62 strutture oncologiche italiane condotto da Cittadinanzattiva nel 2016 è emerso, ad esempio, che il 7% delle strutture monitorate garantisce l'accesso ai farmaci oncologici innovativi non prima di 60-90 giorni, il 5% non prima di 90-120 giorni e il 2% addirittura oltre i 180 giorni.

A rallentare l'ingresso delle cure salvavita negli ospedali italiani sono a volte le autorità regionali, che tardano a inserirle nei cosiddetti prontuari regionali (PTOR) o in alcuni casi le escludono del tutto.

Altro problema di accesso segnalato nel **16,4%** riguarda il **ritiro dei farmaci dal mercato, dato in aumento rispetto al 2016 (13,3%%)**.

Questa problematica può essere collegata all'esistenza di reazioni avverse registrate dagli organi di farmacovigilanza o per decisioni da parte delle aziende farmaceutiche che in alcuni casi non trovano più conveniente produrre un determinato farmaco.

Il **10,4%** delle segnalazioni riguarda invece la **non commercializzazione in Italia di alcuni farmaci**. Il dato in questo caso è stabile rispetto all'anno precedente.

Il farmaco in questi casi non è o non è ancora distribuito in Italia ed è quindi impossibile usufruirne se non importandolo dall'estero con disagi in termini burocratici per avviare la procedura di importazione dall'estero.

---

<sup>19</sup>[Monitoraggio Civico delle strutture oncologiche](#), Cittadinanzattiva, 2016

I problemi riguardano perlopiù i tempi lunghi per il rilascio delle necessarie autorizzazioni all'importazione oppure i tempi lunghi previsti per l'autorizzazione all'immissione in commercio in Italia.

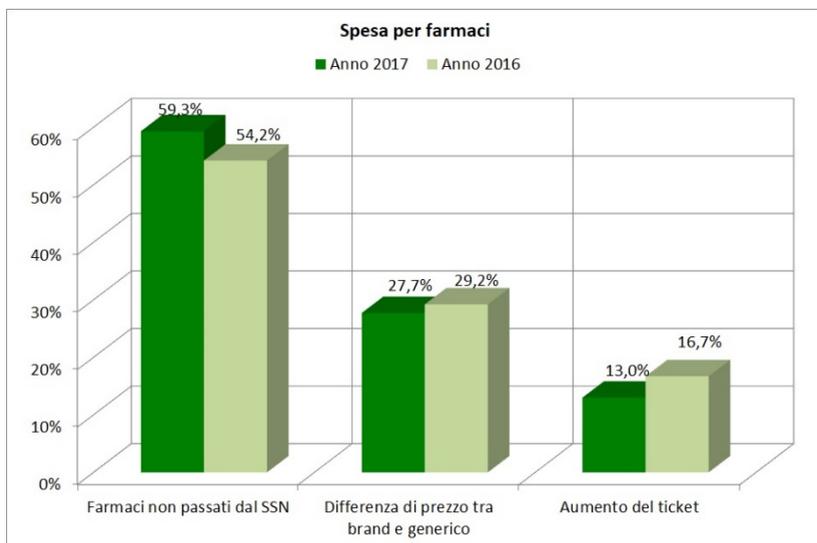
### 7.3 Spesa per farmaci

Un altro ostacolo importante per l'accesso alle terapie è rappresentato dalla spesa per i farmaci, con il **20,4%** delle segnalazioni relative al 2017, dato in lieve aumento rispetto al 18,3% del 2016.

Emerge in maniera molto forte la difficoltà per i cittadini di sostenere i costi per le terapia farmacologiche necessarie al trattamento della propria/e patologie.

Entrando nel dettaglio, stando a quanto riferiscono i cittadini, i problemi maggiori si riscontrano nel caso di **farmaci non erogati dal Servizio sanitario nazionale**: la tipologia di farmaci in fascia C in primis, parafarmaci ed integratori, che non sono erogati in regime di rimborsabilità dal Servizio Sanitario Nazionale, ma a carico del cittadino.

Nel 2017 tale voce di segnalazione risulta in aumento con il **59,3%** rispetto al 54,2% dell'anno precedente (Figura 4).



*Fig. 4 – Spesa per farmaci*

*Fonte: XXI Rapporto PiT Salute 2018 – Cittadinanzattiva*

Secondo l'ultimo Rapporto Osmed 2017, la compartecipazione a carico del cittadino (comprensiva di ticket per confezione e per differenze di prezzo all'acquisto del farmaco "branded", quando è disponibile un prodotto equivalente), rimane abbastanza invariata rispetto al 2016, con 1.549 milioni di euro, corrispondente a circa 25,60 euro pro capite.

I cittadini non riescono ad affrontare queste spese e, sempre più spesso, sono costretti a sospendere le cure per la difficoltà di sostenere il peso economico.

*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 elemento che incide sempre di più sulle tasche dei cittadini è la **differenza di prezzo tra il farmaco *brand* e l'equivalente** che raccoglie il **27,7%** delle segnalazioni.

Il trend mostra un lieve decremento delle segnalazioni rispetto allo scorso anno (**29,2% nel 2016**).

La campagna “IoEquivalgo”, realizzata da Cittadinanzattiva, ha l'obiettivo di promuovere informazione alla collettività sul farmaco equivalente, al fine di rompere la diffidenza ancora esistente nell'utilizzo di questi farmaci da parte dei cittadini.

L'utilizzo del farmaco equivalente può senz'altro alleggerire il peso economico per accedere ai farmaci e quindi garantire un duplice risparmio: per i cittadini ma anche per il SSN.

La campagna di Cittadinanzattiva “IoEquivalgo” partita nel 2016, è stata pensata come strumento per supportare un uso consapevole del farmaco equivalente in Italia. L'associazione, anche grazie alla collaborazione di Assogenerici, è scesa in campo su questo tema, in quanto centrale per le politiche a sostegno dei redditi e della salute delle famiglie.

Nonostante l'impegno sul tema, la disinformazione sui farmaci equivalenti è ancora molto diffusa fra i cittadini. Con “IoEquivalgo”, Cittadinanzattiva ha contribuito a diffondere una cultura di maggior fiducia nell'equivalente, per incidere anche su questa quota parte a carico del cittadino.

La campagna ha contribuito a informare la pubblica opinione sulla qualità, sicurezza, efficacia e opportunità di risparmio dei farmaci equivalenti (fascia A e C), a promuovere una lista di trasparenza sui farmaci equivalenti di fascia C, a garantire il diritto a informazioni utili e corrette per scelte consapevoli, e a promuovere l'*empowerment* dei cittadini, rendendoli interlocutori attivi nei confronti del farmacista e del medico.

*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.*

Oltre 1 milione di *leaflet* e 30.000 locandine sono stati distribuiti su tutto il territorio italiano attraverso un villaggio itinerante per le diverse regioni. Soltanto il Road Show ha consentito di incontrare in piazza oltre 15.000 persone. Le informazioni del sito hanno raggiunto circa 90.000 persone, la campagna su Facebook è stata premiata con 4.600 like e lo spot è stato visualizzato da oltre 165.000 persone. La campagna ha raggiunto, grazie a web e social, circa 28 milioni di persone. Ma la campagna, oltre alle informazioni diffuse alla popolazione, ha realizzato un importante obiettivo istituzionale: l'aggiornamento e la fruibilità della lista di trasparenza AIFA ferma al 2007. Questo è stato reso possibile grazie alla realizzazione di un'app semplice, attraverso la quale i cittadini possono consultare in tempo reale l'elenco dei farmaci equivalenti organizzati in ordine crescente di prezzo e in ordine alfabetico. Ad oggi oltre 5.600 cittadini hanno scaricato l'App.

Proseguendo nell'analisi dell'ultima figura (*Fig. 4*), il 13% delle segnalazioni riguarda l'**aumento del ticket** sui farmaci e, di conseguenza, problematiche legate alle ingenti spese da sostenere per l'acquisto dei medicinali. Il trend in questo caso mostra un decremento delle segnalazioni (**dal 16,7% del 2016 al 13% del 2017**)

Questa voce è strettamente collegata ai contesti regionali, in cui spesso le esigenze di budget e di bilancio condizionano le politiche sui prezzi di accesso a prestazioni e farmaceutica, richiedendo sacrifici, a volte insostenibili, per i cittadini.

*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!*

## *8. Umanizzazione*

### **8.1 Premessa**

Il tema dell'**umanizzazione delle cure** risulta quanto mai tristemente attuale visti i numerosi casi di cronaca dell'ultimo anno che hanno riempito le pagine dei quotidiani con storie di anziani, disabili e persone con patologie psichiatriche oggetto di maltrattamenti ed abusi da parte del personale sanitario che era chiamato ad assisterli.

Le persone diventano, in molti casi, il numero di una lista, il posto letto o la sua malattia, e non esseri umani con una propria dignità, dei sentimenti ed una storia personale. 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.

Da una parte, dunque, si rende necessaria una corretta formazione del personale sociale e sanitario per una corretta e umana relazione col paziente, dall'altra è sempre più

indispensabile **preservare il personale sanitario dal pericolo del *burn out*** attraverso una corretta organizzazione del lavoro.

Da sempre, Cittadinanzattiva chiede:

- Di **coinvolgere i cittadini e le organizzazioni civiche** nei periodici controlli da parte delle Istituzioni rispetto gli standard di accreditamento e la concessione delle autorizzazioni alle strutture private convenzionate. L'indice di umanizzazione delle cure è uno standard indispensabile a tali concessioni.
- Maggiore **trasparenza e apertura** delle **strutture** di accoglienza socio sanitaria, con orari di visita adeguati non solo all'esigenza organizzativa, ma anche alla tutela ed assistenza della persona ricoverata.
- **Semplificare e ridurre la tempistica delle procedure di accertamento di eventuali fatti illeciti** per evitare l'esposizione prolungata alle violenze e quindi alle sofferenze inutili. Nei casi di denunce si è appreso di indagini lunghe, che hanno esposto le persone a reiterate violenze, documentate dall'uso di telecamere nascoste.

## 8.2 I dati

Le segnalazioni giunte ai nostri servizi di ascolto e consulenza su questo tema rimangono costanti attestandosi **2,9%** (nel 2016 erano il **2,6%**).

La voce maggiormente rappresentata è quella dell'**incuria verso i pazienti** (37%), seguono quelle relative agli **atteggiamenti sgarbati verso i pazienti** (29%), **le difficoltà a ricevere informazioni sul proprio stato di salute** (13,4%), i **maltrattamenti dei pazienti** (11,6%). Lo mostra la grafica (Fig. 1) che segue.

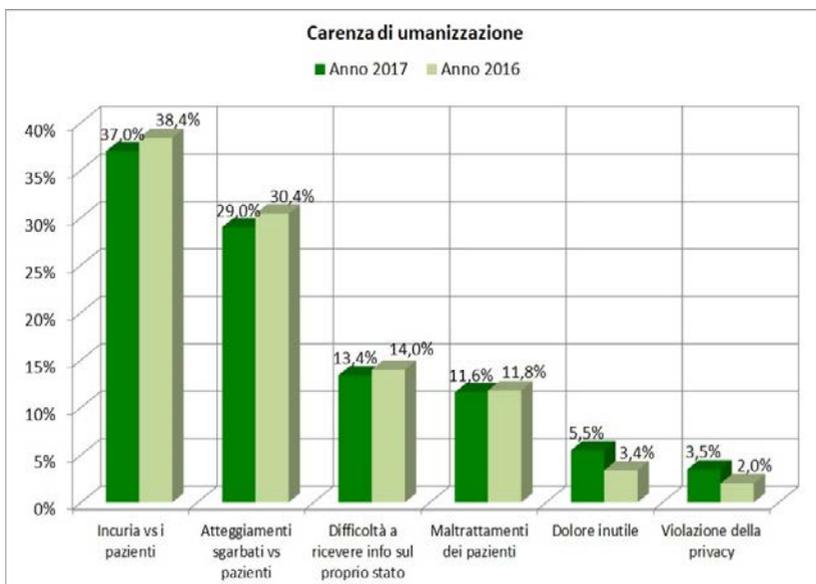


Fig. 1 – Carenza di umanizzazione

Fonte: XXI Rapporto PiT Salute 2018 – Cittadinanzattiva

Segnaliamo in particolare i dati relativi al **dolore inutile** (5,5%) e quelli relativi alla **violazione della privacy** (3,5%) perché in aumento rispetto all'anno scorso.

*Buonasera, mi chiamo C.E. e vorrei sapere se posso fare qualcosa per far sì non accadano più certe cose. 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 B., è stato diagnosticato un tumore al pancreas. L'abbiamo saputo sabato, ma per tutto il mese e mezzo precedente, al PRONTO SOCCORSO di un altro ospedale, 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. 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, 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 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.*

<b>Carenza di umanizzazione del personale sanitario</b>	<b>2017</b>	<b>2016</b>
Medico ospedaliero	50,7%	45,1%
Infermiere ospedaliero	26,2%	30,1%
Medico di base	15,1%	15,0%
Medico ASL	5,5%	8,0%
Medico specialista privato	2,5%	1,8%
<b>Totale</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

*Tab. 1 – Carenza di umanizzazione del personale sanitario  
Fonte: XXI Rapporto PiT Salute 2018 – Cittadinanzattiva*

Rispetto alle figure professionali che maggiormente risultano responsabili di comportamenti poco umani troviamo *in primis* i **Medici ospedalieri** con un aumento delle segnalazioni dal 45,1% del 2016 al 50,7% del 2017.

A seguire i comportamenti adottati da parte degli **Infermieri ospedalieri**: 26,2% e da parte del **Medico di Medicina Generale** 15,1%. Ultimi in classifica, i **Medici Asl** (5,5%) e dei **Medici specialisti privati** (2,5%).

## *9. Patologie rare*

### 9.1 Premessa

Nel 2017 si registra una lieve flessione, da **1,3%** ad **1,1%**, delle segnalazioni relative alle malattie rare, segno che sicuramente qualcosa di buono in questi anni è stato realizzato, ma anche che le persone che hanno una malattia rara o un familiare che ne è affetto, sono stanche persino di segnalare le difficoltà ed utilizzano tutte le energie possibili nella risoluzione dei mille problemi che incontrano quotidianamente.

Ciò nonostante, come si diceva, alcuni passi avanti sono stati fatti, ad esempio nell'**accesso all'assistenza farmaceutica**. Nel 2018 sono arrivati in Italia nove nuovi farmaci orfani ed i consumi sono aumentati, in un solo anno, del 18,5%<sup>20</sup>.

Inoltre, il 2017 è stato l'anno dell'**aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)** e di conseguenza dell'aggiornamento dell'**elenco della malattie rare** fermo al 1992, dei **Registri Regionali delle Malattie Rare (RRMR)** e delle **Reti Regionali per le Malattie Rare**, con l'individuazione dei relativi presidi.

---

<sup>20</sup> [Secondo rapporto dell'Osservatorio farmaci orfani](#)

Nell'ultimo anno, ancora, è stato avviato il processo di implementazione dello **screening neonatale esteso per le malattie metaboliche ereditarie**, come disciplinato dal Decreto del Ministero della Salute del 13 ottobre 2016.

Infine, sono stati resi disponibili gli stanziamenti relativi ai **programmi di intervento del Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare** (di cui alla L. n. 112/2016).

Come sempre “non è tutto oro ciò che luccica”. Infatti, queste importanti novità che possono cambiare realmente la vita delle persone con malattie rare, non sono state attuate in tutte le Regioni e sono, quindi, state rese accessibili con enormi differenze anche tra ASL e all'interno degli stessi distretti.

In altri casi, sono state prese decisioni fondamentali, come l'individuazione di un centro di riferimento o il declassamento di un altro centro, senza minimamente consultare le persone affette da quella patologia, creando ovvi problemi di continuità di cura e di disorientamento per chi, con enorme fatica, cerca di trovare il giusto equilibrio, non solo terapeutico, ma di vita quotidiana.

Inoltre, nonostante siano passati ormai sette anni dall'entrata in vigore della direttiva sull'assistenza sanitaria transfrontaliera del 2011<sup>21</sup>, secondo uno studio della Commissione Europea<sup>22</sup> i pazienti in Europa sono ancora generalmente inconsapevoli dei loro diritti e della possibilità di accedere ai servizi sanitari in altri Stati membri dell'UE, nonché dell'esistenza di punti di contatto nazionali (NCP) per aiutarli a esercitare i loro diritti ai sensi della direttiva sull'assistenza sanitaria transfrontaliera.

Infine, il Piano Nazionale Malattie Rare, scaduto ormai nel 2016, non è stato ancora aggiornato e sul piano del coinvolgimento è

---

<sup>21</sup> [Direttiva 2011/24/UE del Parlamento Europeo e del Consiglio del 9 marzo 2011 concernente l'applicazione dei diritti dei pazienti relativi all'assistenza sanitaria transfrontaliera](#)

<sup>22</sup> [Study on cross-border health services: enhancing information provision to patients – European Commission](#)

stato fatto poco o nulla, a differenza di quanto era previsto con, ad esempio, la costituzione di un Comitato Nazionale, mai istituito.

## 9.2 I dati

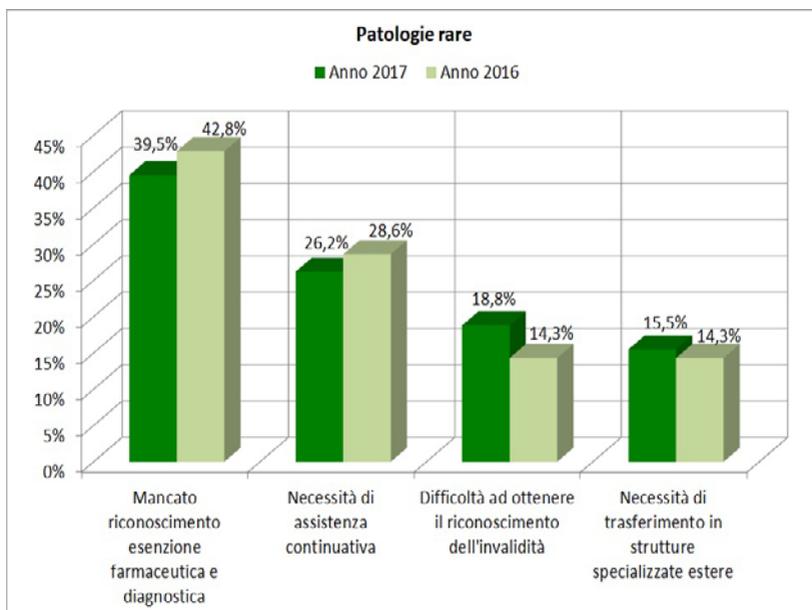


Figura 1: Patologie rare

Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 2018 - Cittadinanzattiva

Entrando nello specifico dei dati, come è possibile vedere in figura 1, la prima voce di segnalazione, anche se in diminuzione rispetto l'anno precedente del 3,3%, riguarda il **mancato riconoscimento dell'esenzione farmaceutica e diagnostica**, probabilmente dovuta alla difficoltà di accesso ai nuovi LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) e quindi al riconoscimento di nuove patologie rare che danno diritto all'esenzione, prima non

presenti. Come anticipato, infatti, nella premessa, le riforme previste non hanno avuto lo stesso riconoscimento, nello stesso tempo, in tutte le Regioni.

*Sono affetta da patologia rara, diagnosticata a Roma, e ho quindi diritto ad una esenzione e ad un piano terapeutico insostituibile. È stata predisposta una cura che prevede, oltre a farmaci, anche alcuni integratori. La ASL e il Centro Malattie Rare locali si rifiutano di erogarli a spese dello Stato. Io non ci arrivo economicamente. Posso fare qualcosa?*

Al secondo posto si trovano, sempre in diminuzione del 2,4%, le segnalazioni relative alla **necessità di assistenza continuativa**. In questo caso, ci si chiede se sia segno di una progressiva risoluzione del problema o, invece, della rassegnazione delle persone e la sfiducia persino nella segnalazione, quasi fosse qualcosa di connaturato ad un sistema incapace di fornire risposte.

In aumento, invece, rispetto l'anno precedente, di ben 4,5 punti percentuali, le segnalazioni relative alla **difficoltà di riconoscimento dell'invalidità civile**. Se, alle carenze del sistema in qualche modo ci si cerca di adeguare, non si può fare a meno di ricevere un sostegno economico, seppure del tutto inadeguato a coprire le numerose spese. Secondo i dati raccolti nell'ultimo rapporto nazionale sulle politiche della cronicità<sup>23</sup> un paziente affetto da patologia cronica o rara, arriva a spendere fino a 25.000 euro per l'assistenza alla persona, 60.000 euro per l'adattamento dell'abitazione, 36.000 euro per la retta di RSA e 6.000 euro per i viaggi di cura, solo per citare alcuni esempi.

---

<sup>23</sup> [XVI Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità "Cittadini con cronicità: molti atti, pochi fatti" 2016 - Cittadinanzattiva](#)

*Recentemente mi hanno riscontrato una patologia rara e beneficio di un esenzione per alcuni medicinali. Poiché dovrò sostenere la terapia per altri 4 mesi e regolarmente devo assentarmi dal lavoro per visite di controllo e esami di controllo, volevo sapere se c'è qualche permesso che si può richiedere per assentarsi dal lavoro per alcune ore senza utilizzare necessariamente le ore di permesso... C'è qualche legge a riguardo? A chi posso rivolgermi? Poiché mi hanno certificato questa patologia c'è qualche legge che mi permetta di avere dei permessi al lavoro per recarmi alle visite e o esami relativi alla terapia che sto seguendo?*

In aumento, infine, rispetto l'anno precedente del 1,2%, anche le segnalazioni relative alla **necessità di trasferimento in strutture estere specializzate nella cura**. Anche in questo caso, nonostante siano passati ormai sette anni dalla entrata in vigore della direttiva sull'assistenza sanitaria transfrontaliera, che avrebbe dovuto rendere più semplice la possibilità di spostamento dei pazienti per motivi di cura, perlomeno all'interno dei confini dell'Unione Europea, risulta ancora oggi difficile andarsi a curare fuori dal proprio Paese.

*Mia figlia ha una sospetta diagnosi di malattia rara ereditaria e ho contattato una struttura di Padova in cui opera un medico di Treviso, esperto in materia. Mi serve una richiesta per effettuare gli esami particolari, erogati solo da una struttura di Foggia (suggerita consigliata dal Medico), e una prescrizione per visita specialistica con lui. I medici specialisti locali si rifiutano di prescrivere queste cose e io non so come fare.*

## *Focus su personale infermieristico, medico e OSA/OSS*

### **Premessa**

In conformità con il lavoro svolto nella scorsa edizione del Rapporto PiT Salute<sup>24</sup>, si è scelto in via autonoma di presentare anche quest'anno l'analisi dei dati che fanno riferimento al rapporto che hanno i cittadini con i professionisti che materialmente erogano le prestazioni sanitarie e socio-assistenziali all'interno delle strutture deputate: i medici, gli infermieri, gli operatori sanitari e quelli sociosanitari. Nel capitolo di questo Rapporto dedicato all'umanizzazione si individuano già diversi parametri di riferimento per comprendere se il livello di umanizzazione garantito dagli ambienti sanitari e socio-assistenziali è effettivamente alto, ma dal punto di vista proprio della relazione umana e in rapporto a particolari esigenze dei

---

<sup>24</sup>Vedi "Rapporto PiT Salute 2017: Focus su personale infermieristico, medico e Osa/Oss"

pazienti e dei famigliari si intende arricchire la valutazione che miri a identificare ancora più nel dettaglio quanto accade quando si parla di relazioni e presa in carico negli ambienti sociosanitari. Tale attenzione pare più che giustificata, soprattutto considerando che al momento del ricovero o comunque della presa in carico, spesso l'ambiente familiare viene sostituito da quello ospedaliero, così come i tempi e le relazioni umane: in questi contesti è fondamentale ridurre il più possibile la frattura fra il mondo esterno e quello del ricovero, in quanto una qualità della vita migliore (dal punto di vista anche sociale e psicologico) reca sempre effetti positivi sulle cure e accelera la ripresa della condizione normale. Attraverso tale modalità si generano anche buone pratiche e si accresce la fiducia globale nel SSN. Per questi motivi i professionisti che operano in ambito medico e sociale hanno un ruolo fondamentale nella qualità della vita quotidiana dei pazienti, perché sono, di fatto, la “faccia” del sistema che si occupa di loro e che li accompagna in molti casi anche per tutta la vita.

## I Dati

**Le segnalazioni raccolte riguardano il periodo che va dal 1 gennaio 2017 al 31 dicembre 2017**, come per gli altri argomenti di questo rapporto, e si è inteso classificarle in maniera tale da individuare i soggetti interessati e i luoghi in cui si verificano i contatti fra operatori e utenza; il quadro che emerge permette di cogliere quali siano gli ambiti più critici e i rapporti più a rischio, ed evidenzia anche i servizi in cui è necessaria una maggiore attenzione all'umanizzazione delle relazioni.

In termini innanzitutto ambientali, è certamente presso gli **ospedali** che si concentra la maggior quantità di segnalazioni, come mostrato dalla grafica che segue (Tab. 1): si tratta, per il 2017, del **85,7%** sul totale dei contatti, mentre la prima

rilevazione del 2016 evidenziava un valore pari al **65,5%**. L'aumento di segnalazioni rilevato è giustificabile attraverso la lettura comparata delle voci che riguardano – a vari livelli - l'assistenza ospedaliera già trattate in questo Rapporto, quali ad esempio il dato generale che passa dal 8,2% al 9%, oppure il valore relativo all'aumento delle segnalazioni a carico dei Medici ospedalieri in ambito di umanizzazione (che passano dal 45,1% al 50,7%). All'interno di questi contesti, quindi, crescono i disagi che si originano nel rapporto con gli operatori, lo si è notato anche in riferimento all'aumento – dal 59,6% al 65,5% - delle segnalazioni in ambito di emergenza-urgenza, nel capitolo dedicato all'assistenza ospedaliera. Non c'è da stupirsi del valore assoluto delle segnalazioni di quest'area: in effetti, è all'interno di questo ambito che viene erogato il numero maggiore di prestazioni, ed è lo stesso luogo a cui si fa riferimento praticamente per ogni prestazione di tipo sanitario, a partire da quelle caratterizzate dall'emergenza, fino alle dimissioni e all'affidamento ai servizi territoriali. I medici e il personale che opera all'interno degli ospedali sono, quindi, la rappresentazione e l'estensione materiale del SSN nell'atto di prendere in carico i cittadini. Eventuali stress dovuti al carico di lavoro eccessivo e a condizioni di lavoro non ottimali si ripercuotono sulla qualità dell'erogazione dei servizi e delle relazioni umane, a maggior ragione se l'ambiente in cui viene prestato il servizio non è attrezzato, come accade per chi ha segnalato di avere avuto disagi nei servizi al **domicilio**: si tratta del **8,7%** delle segnalazioni totali, e il dato è in forte calo rispetto al rilevazione del 2016, che faceva registrare il **27,7%** dei contatti; evidentemente il ridotto numero di assistenze prestate e la qualità non sempre elevata del servizio (tempi ridotti, appuntamenti saltati, servizi interrotti senza avviso, costi elevati) sono passati in secondo piano rispetto al fatto di avere ricevuto la

concessione del servizio domiciliare, che i cittadini segnalanti raccontano come sempre più difficile da ottenere e gestire<sup>25</sup>.

Il terzo ambito in cui vengono erogati i servizi di assistenza sanitaria o sociale è quello delle **RSA/Lungodegenze**, e le segnalazioni che ad esso fanno riferimento sono pari al **5,4%** del totale, un dato in lieve calo rispetto al **6,8%** del 2016. Quello delle strutture territoriali è, è opportuno precisarlo, un ambito differente dalle strutture ospedaliere, per via del fatto che l'intensità delle cure prestate è minore, e che quindi il rapporto fra operatori sanitari e sociali e pazienti e famigliari si basa su frequenze di contatto differenti; in questi ambienti, solitamente, il cittadino si trova di fronte ai consueti problemi di accesso alle informazioni, e di coerenza di esse quando ad esempio si verifica il cambio di turno. L'exasperazione delle criticità è quindi elevata, quindi, nonostante la necessità di cura sia effettivamente ridotta: spesso è infatti necessario un aumento delle prestazioni sociali, ma anche in questo caso sono i cittadini che di frequente debbono sostituirsi al servizio pubblico, per via della mancata o ridotta erogazione delle prestazioni.

<b>Ambiti di erogazione del servizio medico, infermieristico e sanitario</b>	<b>2017</b>	<b>2016</b>
Ospedale	85,7%	65,5%
Domicilio	8,9%	27,7%
Struttura territoriale (RSA/Lungodegenza)	5,4%	6,8%
<b>TOTALE</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>

*Tab. 1 – Ambiti di erogazione del servizio medico, infermieristico e sanitario*  
*Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 2018 – Cittadinanzattiva*

<sup>25</sup>Vedi capito dedicato in questo rapporto

L'analisi delle segnalazioni permette di individuare, come già annunciato, i soggetti protagonisti delle vicende di contatto fra utenza e operatori sanitari e sociali, in misura tale che siano i **Medici** la prima categoria oggetto di vicissitudini problematiche, sia per via della frequenza di contatto con questi professionisti, che per il ruolo che essi rivestono a livello ufficiale, sia per il carico umano di cui sono investiti. In tabella (Tab. 2) si riportano i dati relativi a questa categoria, con il **67,3%** dei contatti relativamente all'anno 2017; lo stesso dato, nel 2016, era pari al **69,7%** dei contatti.

Per quanto riguarda gli **infermieri**, le segnalazioni che li riguardano sono pari al **23,9%** nel 2017, mostrando un lieve calo rispetto al **25,2%** del 2016. I cittadini, in questo caso, lamentano della sbrigatività delle procedure e dei modi, con un contatto spesso frettoloso e poco informato con gli operatori; anche nei casi in cui sia evidente che il disagio dipende dalle condizioni organizzative e non dal comportamento del singolo, i cittadini sono comunque portati a identificare gli operatori come soggetti risolutori delle problematiche (di accesso alle informazioni su cura, condizioni del paziente, eventuale dimissione) e li investono di una aspettativa elevata.

Gli **Operatori Sanitari e Socio Sanitari** rappresentano la terza categoria di professioni oggetto di segnalazione e fanno registrare un dato pari al **8,8%** delle segnalazioni totali; il dato si mostra altresì in crescita, in quanto era pari, nel 2016, al **5,2%** dei contatti. Questi soggetti sono quelli deputati a rimanere con i pazienti e i familiari per più tempo, e per intervenire anche all'interno delle dinamiche di gestione degli ambienti e dei ritmi di vita: il loro ruolo è quindi fondamentale e profondo, così come dovrebbe essere l'attenzione al miglioramento delle condizioni di lavoro, per mirare ad una sempre più funzionale erogazione dei servizi ai cittadini.

<b>Soggetti principali della segnalazione</b>	<b>2017</b>	<b>2016</b>
Medico	67,3%	69,7%
Infermiere	23,9%	25,2%
Operatore Sanitario/Socio Sanitario	8,8%	5,2%
<b>TOTALE</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>

*Tab. 2 – Soggetti principali della segnalazione*

*Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 2018 – Cittadinanzattiva*

La grafica che segue (Tab. 3) presenta in maniera sistematica le categorie di segnalazione che si riferiscono alle operazioni e situazioni di contatto fra gli operatori sanitari e sociali con i pazienti e famigliari; l'analisi delle segnalazioni giunte a Cittadinanzattiva nel 2017 rende possibile l'individuazione delle aree critiche (perché maggiormente segnalate) e delle miglorie applicabili (anche in maniera rapida e con costi ridotti) per via del basso grado di segnalazione o della semplice appercezione del problema, che magari sfugge all'organizzazione del servizio.

In tale contesto analitico il problema principale è relativo al controllo delle condizioni del paziente in attesa al Pronto Soccorso: si tratta del 27,5% per il 2017, in calo rispetto al 29% del 2016. I cittadini mettono decisamente in risalto la difficoltà della permanenza all'interno dei Pronto Soccorso, per via del carico generalmente alto di lavoro e, quindi, della difficoltà nell'erogazione rapida e appropriata del servizio di presa in carico e ricovero eventuale. Le attese si verificano – e consistono di molte ore o giorni, addirittura – per chi deve effettuare la prima visita, gli esami di approfondimento o per chi è in attesa di ricovero e non riesce ad ottenere informazioni sul proprio stato e destino, nemmeno nei casi in cui i parenti siano a pochi metri di distanza e necessitino di tali informazioni.

La seconda voce più segnalata è quella relativa al controllo delle condizioni del paziente durante il giorno o la notte: questa è

la fase del ricovero, quindi, quando si è ormai verificata la presa in carico e si è nelle mani del servizio sanitario. I cittadini raccontano di mancata attenzione nei controlli, e di mancati controlli nei casi più estremi: il ridotto numero di infermieri presenti nelle strutture è la causa di questa mancanza di attenzione, che non può assolutamente essere sanata dalla buona volontà e dallo spirito di abnegazione che pure moltissimi professionisti mettono in campo, perché la particolarità del lavoro che si svolge in questo caso richiede lucidità e corretta organizzazione delle mansioni, per offrire al cittadino assistenza competente e appropriata. Le segnalazioni che si riferiscono a questi disagi sono il 18,6% del totale, in netto aumento rispetto al 12% del 2016, facendo puntare l'attenzione su un problema forse emergente.

In ambito di informazione e aggiornamento ai parenti, i cittadini segnalano, in misura del 16,4% per il 2017, disagi: la permanenza in struttura può essere caratterizzata dalla mancanza cronica di informazioni, o da risposte poco collaborative e rimandi, quando si chiedono informazioni sulla terapia o sulle condizioni. Per i pazienti in condizione di maggiore fragilità, ovviamente, il disagio aumenta perché è possibile che non ci sia nemmeno un parente ad intercedere con medici o caposala, forzando il comunque legittimo accesso alle informazioni ma ottenendo quanto necessario.

Le operazioni di pulizia e igiene dei pazienti sono riportate come disagi, in termini di rapporto con gli operatori, nel 8,4% di contatti (il dato è in notevole aumento rispetto al 2016, quando era pari al 2,8% del totale); la particolarità di questi servizi risiede nel fatto che si tratta di prestazioni che toccano l'intimità del soggetto assistito, quindi è importante che l'approccio del professionista sia equilibrato e allo stesso tempo efficace. Purtroppo i cittadini riferiscono, anche in questo caso, di servizi non effettuati quando programmato, o fatti male, con fretta e superficialità, esponendo innanzitutto il paziente ad un

forte disagio psicologico e fisico e obbligando, nei casi in cui è possibile, i famigliari a supplire alle mancanze dell'organizzazione in prima persona o attraverso la collaborazione a pagamento di altri operatori.

Per la consegna e controllo dell'assunzione della terapia farmacologica, invece, i cittadini segnalano disagi nel 7,2% dei casi, anche in questo caso in calo rispetto al 13,4% del 2016; oggetto delle lamentele è, principalmente, è la mancata informazione ai parenti o agli stessi pazienti, che non permette di intervenire quando la terapia non viene erogata o, addirittura, è quella destinata ad altro paziente o semplicemente errata. Manca il controllo per verificare se le terapie sono state assunte, perché non tutti i pazienti ricoverati sono in grado di provvedere in maniera autonoma, o non godono delle visite di famigliari che seguono anche questo aspetto; manca anche attenzione per assicurarsi che la terapia sia stata effettivamente consegnata al paziente, e spesso le informazioni di questo tipo sono difficili da reperire pure per gli stessi operatori (per esempio, quelli del turno successivo, o del giorno dopo).

Le procedure di inserimento e cambio delle flebo, per i pazienti che ne necessitano, sono segnalate nel 3,1% dei casi, in aumento rispetto al 1,4% del 2016; i disagi sono legati al fatto che in alcuni casi si resta con la flebo inserita anche per ore, in attesa di sapere se è necessario assumere altri farmaci o se invece la terapia, per quel giorno o momento, è terminata. Alle volte anche le informazioni sul contenuto delle flebo non viene spiegato, o viene chiarito in maniera frettolosa e con sgarbo, perché si considera questa operazione una fra le più elementari e sbrigative, e quindi non collegata ai criteri di umanizzazione e rispetto dei diritti del paziente.

Le segnalazioni di richiesta di aiuto durante i pasti e di problemi nella movimentazione dei pazienti sono pari al 2,4% delle segnalazioni del 2017, ma la prima voce è in lieve calo (3,2% nel 2016) e rappresenta le esigenze dei soggetti che non

sono autonomi e non hanno a disposizione l'aiuto di parenti o collaboratori per mangiare, dovendo affidarsi ai tempi e ai modi degli operatori presenti in struttura, che non sempre hanno a disposizione il tempo (o la voglia) di prestare tale tipo di soccorso a chi è in condizione evidente di fragilità (anche rispetto agli altri pazienti, più autosufficienti). La seconda voce, invece, quella relativa alla movimentazione, rimane percentualmente stabile (era 2,3% nel 2016), andando ad identificare le segnalazioni aventi per soggetto i pazienti non autosufficienti che necessitano di essere girati per evitare la pericolosa formazione di piaghe da decubito; si tratta di una operazione che va compiuta ad intervalli di tempo regolari, ed il motivo principale per cui a volte ciò non viene eseguito risiede sempre nella poca presenza di personale, e nel fatto che a questo spesso è affidata la gestione di interi piani/reparti, con decine di pazienti bisognosi di prestazioni e tempi differenti.

Infine, la mancata o male eseguita pulizia ferite è segnalata 2,9% dei contatti, mostrando un dato un aumento lieve rispetto al 1,8% del 2016 che riguarda sia i pazienti ricoverati che quelli che, ad esempio ormai dimessi, devono gestire una stomia. La frequenza con cui tali interventi vanno effettuati, e le problematiche che possono verificarsi (infezioni, principalmente) impongono un contatto molto frequente con gli operatori, sia in termini di indicazioni sul da farsi che per quanto riguarda appuntamenti in cui eseguire fisicamente le medicazioni.

La categoria **altro** comprende ulteriori voci di segnalazione che hanno fatto registrare valori troppo minuti per essere inseriti in maniera dettagliata nella presente analisi: sono raggruppate a formare il 11,1% del totale dei contatti.

<b>Competenza tecnica</b>	<b>2017</b>	<b>2016</b>
Controllo condizioni paziente in attesa al P.S.	27,5%	29,0%
Controllo condizioni paziente durante giorno/notte	18,6%	12,0%
Informazioni e aggiornamenti ai parenti	16,4%	26,3%
Altro	11,1%	7,8%
Pulizia e igiene del paziente	8,4%	2,8%
Consegna e controllo assunzione terapia farmacologica	7,2%	13,4%
Inserimento e cambio flebo	3,1%	1,4%
Pulizia ferite	2,9%	1,8%
Aiuto durante i pasti	2,4%	3,2%
Movimentazione pazienti	2,4%	2,3%
<b>TOTALE</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>

*Tab. 3 – Operazioni sociali e sanitarie oggetto di segnalazione  
Fonte: XXI Rapporto PiT Salute 2018 – Cittadinanzattiva*

L'ultima parte dell'analisi dedicata al rapporto fra gli operatori dei servizi sanitari e i cittadini è focalizzata , come nella precedente edizione del Rapporto PiT Salute, sul modello della riflessione effettuata fino a questo momento in tema di rapporti fra gli operatori e i cittadini che accedono ai servizi sanitari e assistenziali, ma prende in considerazione le problematiche segnalate afferenti alla stretta area dell'umanizzazione, applicate alla riflessione di questo capitolo; incrociando i dati si ottiene il risultato grafico mostrato di seguito (Tab. 4), il quale evidenzia innanzitutto che il problema principale sono i **toni** con cui gli operatori si rivolgono ai pazienti o ai loro famigliari e collaboratori. Il distacco e la superficialità con i quali alle volte si vedono trattati non son tollerabili e peggiorano in maniera evidente la qualità del servizio percepito; le segnalazioni incentrate su questi

disagi sono la maggior parte, nel 2017, pari al 52,3% del totale. Il dato in questione si mostra anche in aumento, giacché era pari al 47,5% nel 2016.

Altro aspetto dell'umanizzazione è la disponibilità degli operatori nei confronti dei pazienti e di chi li assiste, una componente molto importante di ciò che i cittadini considerano come una buona presa in carico; è anche una componente dei valori totali mostrati in tabella (Tab. 4), in misura del 28,4% sul totale, e a fronte di un calo di segnalazioni dal 2016, quando il valore era pari al 36% dei contatti totali. In questo ambito sono chiare le difficoltà che i professionisti sanitari e sociali devono fronteggiare, soprattutto nei casi di sovraffollamento e di riduzione del personale operante, ma i cittadini - soprattutto chi ha esperienza di cronicità ed è quindi obbligato ad avere un rapporto continuativo con visite e terapie - sanno ben valutare l'impegno, e infatti segnalano per la maggior parte solo episodi in cui hanno ricevuto l'impressione che il personale non fosse collaborativo ed empatico, più che altro. Non si tratta, ovviamente, degli episodi di frizione vera e propria - comportamenti offensivi - che invece si sono verificati nel 6,3% dei casi segnalati (nel 2016 erano il 6,9% del totale) e che vengono riportati dai cittadini come conseguenza di una mancanza di educazione e rispetto del prossimo.

<b>Umanizzazione</b>	<b>2017</b>	<b>2016</b>
Toni (distaccati, superficiali)	52,3%	47,5%
Disponibilità	28,4%	36,4%
Comportamenti offensivi	13,0%	9,2%
Altro	6,3%	6,9%
<b>TOTALE</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>

*Tab. 4 – Umanizzazione*

*Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 2018 – Cittadinanzattiva*

## *Considerazioni conclusive*<sup>26</sup>

Il Rapporto PiT salute celebra quest'anno la sua ventunesima edizione.

Il valore di questo rapporto è sempre stato quello di riuscire a cogliere, attraverso il vissuto quotidiano dei cittadini, tendenze, rischi e nuovi fenomeni in atto, da cogliere per tempo e sui quali è prioritario lavorare ed intervenire.

Grazie all'analisi delle segnalazioni dei cittadini abbiamo spesso intuito quali sarebbero state le conseguenze di politiche basate prevalentemente sul contenimento dei costi socio sanitari e sul definanziamento della spesa pubblica sanitaria.

Oggi è più che mai necessario un cambio di paradigma del concetto di sostenibilità del SSN e un cambio di ottica con cui la si interpreta; non più solo dal punto di vista del rigore dei conti ma dei bisogni dei cittadini: il SSN è sostenibile nella misura in cui è accessibile, in grado di rispondere alle aspettative, ai bisogni e ai diritti dei cittadini, allo stesso modo in tutte le Regioni a prescindere da confini amministrativi.

Negli ultimi anni, un insieme di fattori di ordine politico, economico e organizzativo invece ha determinato il consolidamento di una condizione di difficoltà di accesso e di frammentazione e difformità territoriali.

Alcune regioni sono in grado di assicurare servizi e prestazioni all'avanguardia altre fanno fatica a garantire anche solo i Livelli Essenziali di Assistenza. Le disuguaglianze tra le persone si sono fatte sempre più evidenti con la conseguenza che non tutti riescono ad accedere alle cure di cui hanno bisogno nei territori in cui vivono.

Perché il Servizio sanitario nazionale rappresenti davvero una garanzia reale del diritto alla salute e perché risponda in pieno

---

<sup>26</sup> A cura di Tonino Aceti e Sabrina Nardi

alle ragioni e ai bisogni per cui è nato, bisogna fare in modo che ciascuno di noi, ovunque si trovi, possa ricevere le stesse cure e godere degli stessi diritti.

La lettura dei dati del presente rapporto ci restituisce un'immagine complessa e critica rispetto alla garanzia di alcuni diritti fondamentali.

Liste d'attesa e insostenibilità dei costi per le cure, come prima voce segnalata, determinata dall'assenza, fino ad oggi, di una regia forte ed uniforme da parte del Governo sui temi dell'accesso alle prestazioni. Riteniamo sia il momento di invertire la rotta, ponendo al centro politiche sull'accesso alle prestazioni che garantiscano la tempestività dell'accesso ai servizi sanitari su tutto il territorio, dalle aree interne e disagiate alle città metropolitane. Pensiamo che il Governo stia dando un segnale forte e positivo in questo senso, attraverso il lavoro sul nuovo Piano nazionale di governo delle liste d'attesa.

Un altro fenomeno molto chiaro agli occhi dei cittadini e che emerge con forza dalle segnalazioni è quello relativo alle condizioni delle strutture sanitarie: in aumento le infezioni nosocomiali, gravi problemi rispetto all'ammodernamento tecnologico dei macchinari e mancanza di manutenzione, personale sanitario sotto organico. Tutti aspetti che hanno a che fare con la qualità e la sicurezza delle cure.

A queste criticità si affianca un territorio incapace di cogliere i bisogni di assistenza, con dati in aumento proprio sull'assistenza territoriale. Lo dimostrano le segnalazioni sulle attese per ottenere una riabilitazione; l'insufficienza di ore dedicate e in alcuni casi l'assenza totale del servizio di assistenza domiciliare, spesso a causa di mancanza di fondi e di rinnovi contrattuali; costi insostenibili delle RSA; scarsa qualità, forniture insufficienti, attese per l'erogazione di protesi ed ausili ed una sostanziale assenza di raccordo tra l'ospedale ed i servizi territoriali. Particolarmente critica la situazione per le condizioni di maggiore fragilità come nel caso dei pazienti cronici e rari che vivono sulla

loro pelle una presa in carico debole e disorganizzata. Ad oggi un fenomeno che rappresenta un campanello d'allarme è quello per cui dietro un provvedimento ci sia il nulla per i cittadini, come avviene per le delibere su PDTA e reti cliniche che, realizzati senza un sistema informatizzato, integrato e interoperabile e senza aver informato i cittadini, risultano essere provvedimenti formalizzati sulla carta ma vuoti e senza gambe.

La stessa riorganizzazione della rete ospedaliera sta mostrando la sua debolezza. Sono passati diversi anni ormai dall'emanazione del DM 70/2015 sugli standard ospedalieri, i rischi più volte dai noi sollevati sul fallimento di una riorganizzazione della rete ospedaliera senza la contemporanea ri-organizzazione dei servizi territoriali, ed il relativo potenziamento, si sono trasformati in evidenze. In troppe realtà la ri-organizzazione dei servizi territoriali non c'è stata o è risultata inefficace/insufficiente.

Alla centralizzazione di poli ospedalieri ad alta specialità non sempre è corrisposto il potenziamento delle risorse umane e strumentali necessarie a far fronte al nuovo bacino d'utenza. E ancora: anche i trasporti in ambulanza, voce in aumento, rappresenta un nodo critico ed emblema della reattività del sistema di emergenza urgenza.

E ancora Ticket sanitari che come ci dicono i cittadini sono diventati talmente insostenibili da configurarsi come un ostacolo spesso insormontabile all'accesso alle cure. 6 milioni sono le persone che rinunciano alle cure, di cui 4 per motivi economici, rileva ISTAT, pertanto il problema della rinuncia alle cure per motivi economici merita di essere affrontato nel modo giusto all'interno della legge di Bilancio. L'abrogazione del *superticket* è un passo importante anche per rimetterebbe al primo posto la sanità pubblica. L'auspicio è che in questa Legge di Bilancio si rimettano al centro misure concrete per il superamento di questo balzello.

## *Proposte*<sup>27</sup>

1. Stanziare maggiori risorse al SSN per garantire coerenza tra i livelli di finanziamento, i livelli di servizi da garantire e gli impegni assunti nei confronti dei cittadini;
2. Vincolare i 4,5 miliardi di aumenti previsti per gli anni 2019-2021 all'interno del DDL bilancio alla realizzazione delle grandi opere incompiute del nostro Servizio Sanitario Nazionale;
3. Revisionare i criteri di riparto del Fondo Sanitario Nazionale;
4. Attuare entro il 2019 dei nuovi Livelli Essenziali di Assistenza, ancora in gran parte non esigibili dai cittadini per un problema di coperture economiche;
5. Adottare da parte delle Regioni entro il 2019 del nuovo Sistema Nazionale di Garanzia dei LEA, previsto dal Patto per la Salute 2014-2016;
6. Abrogare entro il 2019 il *superticket*. Le risorse effettivamente necessarie per coprire l'abrogazione sono poco più di 400 milioni di euro, ma si può già contare anche sulle risorse stanziare (e non ancora assegnate) con la Legge di Bilancio 2018;
7. Revisionare la normativa sui ticket, garantendo la partecipazione delle associazioni di cittadini e pazienti;

---

<sup>27</sup>A cura di Tonino Aceti e Sabrina Nardi

8. Attuare il Piano Nazionale della Cronicità su tutto il territorio (ad oggi, dopo circa 2 anni dalla sua approvazione, recepito formalmente solo da 6 Regioni);
9. Definire, approvare e attuare gli standard dell'assistenza sanitaria territoriale ("D.M. 70 del territorio"), che analogamente a quanto si è fatto per gli ospedali, definisca gli standard qualitativi, strutturali, tecnologici da garantire a tutti i cittadini in tutte le aree del Paese;
10. Attuare strategie nazionali di governo su liste di attesa e intramoenia in tutte le Regioni e adottare misure per il rilancio delle politiche per il personale sanitario a partire dal superamento del vincolo della spesa per il personale in sanità, dato dalla spesa dell'anno 2004 meno l'1,4%

## *Nota metodologica*

Il Rapporto PiT Salute, giunto alla XX 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 proprio la prospettiva di raccolta ed elaborazione dei dati, che parte dal punto di vista e dalla condizione dei cittadini utenti del servizio sanitario e che mira a cogliere le politiche volte ad assicurare riconoscimento e protezione dei loro diritti. In ciò risiede, peraltro, il maggior valore di questa iniziativa. La pubblicazione del Rapporto si iscrive 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 quello di mettere a disposizione dell'opinione pubblica, dei cittadini e di quanti esercitano ruoli rilevanti nel Servizio Sanitario Nazionale e nel sistema di welfare in generale, dati e informazioni sul rapporto tra cittadini e servizio sanitario, secondo un approccio che mette in primo piano la condizione degli utenti. Tali dati e tali informazioni potranno essere utilizzati, 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 2018 prende in esame il contenuto di 20.163 segnalazioni, relative al periodo di tempo che va dallo 01/01/2017 al 31/12/2017.

Le segnalazioni provengono da:

- PiT Salute della sede centrale (fino al 31/08/2017)
- PiT Salute locali e sezioni territoriali del Tribunale per i diritti del malato

Le elaborazioni sono state eseguite sul numero totale di segnalazioni provenienti dalla struttura centrale e da quelle territoriali ed è stato riportato il confronto con l'anno precedente (2016), laddove disponibile.

Le informazioni raccolte ed analizzate hanno permesso di individuare dieci principali aree di riferimento in base alle quali strutturare il rapporto e un focus aggiuntivo:

1. Accesso alle prestazioni: Liste d'attesa - Intramoenia - Ticket
2. Presunta malpractice
3. Assistenza territoriale
4. Informazione e documentazione sanitaria
5. Invalidità ed handicap
6. Assistenza ospedaliera e mobilità
7. Farmaci
8. Umanizzazione
9. Patologie rare
  - Focus su personale infermieristico, medico e OSA/OSS

## Approfondimento regionale

Il federalismo continua a produrre, nell'ambito sanitario, significative differenze territoriali, generando difformità di accesso ai servizi tra regione e regione e tra ASL e ASL. In considerazione di tale fenomeno è stata riportata in questo Rapporto PiT Salute una sezione dedicata all'esposizione sintetica dei principali dati a carattere territoriale.

Tale sezione presenta, regione per regione, le principali aree di criticità del territorio rispetto al rapporto tra i cittadini e i servizi sanitari regionali.

I dati regionali riprendono la stessa struttura di quelli nazionali, secondo le nove aree di riferimento precedentemente indicate.

## Valore e limiti del Rapporto

Come in ogni edizione, è necessario sottolineare che 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 piuttosto nella loro capacità di costituire una sorta di termometro, vale a dire di essere 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 PiT Salute possono infatti essere utili:

- per la registrazione di eventi sentinella, cioè di fatti o circostanze che non dovrebbero mai accadere e il cui verificarsi,

anche una sola volta, indica l'esistenza di una situazione di emergenza o comunque patologica;

- per la scoperta di problemi nuovi e la indicazione di linee di tendenza emergenti;
- per la verifica dell'andamento di situazioni critiche per la tutela dei diritti dei cittadini.

Le informazioni contenute in questo Rapporto inoltre, possono essere valutate nella loro portata - nella logica del termometro di cui si diceva prima - a partire da due considerazioni in relazione ai dati che normalmente vengono utilizzati per analisi, interpretazioni, previsioni sulla sanità in Italia:

- i dati ufficiali disponibili sono elaborati generalmente a distanza di due o tre anni dalla loro rilevazione, mentre le situazioni alle quali si riferiscono mutano assai rapidamente e tumultuosamente;
- i dati consentono, nella quasi totalità dei casi, una fotografia dello stato delle cose in un dato momento, cioè una analisi sincronica, ma ciò di cui si avverte maggiore necessità è, al contrario, la disponibilità di dati e informazioni sulle linee di tendenza in atto.

## *Ringraziamenti*

Le segnalazioni che compongono il presente Rapporto sono state raccolte grazie al lavoro quotidiano e in prima linea delle volontarie e dei volontari delle sedi territoriali del Tribunale per i diritti del malato e dei PiT Salute. Proprio per questo motivo va a loro il primo ringraziamento per l'insostituibile impegno fornito.

I capitoli del Rapporto sono stati redatti da Maria Teresa Bressi, Valentina Ceccarelli, Angela Masi, Tiziana Nicoletti, Alessia Squillace, Valeria Fava e Salvatore Zuccarello.

L'analisi statistica dei dati e la realizzazione dei grafici e delle tabelle sono a cura di Tiziana Toto, che si ringrazia come ogni anno.

Per la coordinazione del lavoro in sede nazionale e la raccolta dei dati provenienti dal territorio, si ringraziano Isabella Mori, Daria Ferrari, Claudia Ciriello e Cinzia Dottori.

Si ringraziano anche Tonino Aceti, Coordinatore nazionale del Tribunale per i diritti del Malato e Responsabile nazionale del CnAMC (Coordinamento nazionale Associazioni dei Malati Cronici e Rari), e Sabrina Nardi, vice coordinatrice del Tribunale per i diritti del malato.

Un riconoscimento ed un ringraziamento vanno anche allo staff del Tribunale per i diritti del malato e del CnAMC presente in sede nazionale: Carla Berliri, Cristiana Montani Natalucci per il supporto, la collaborazione e la coordinazione degli aspetti progettuali.

Grazie inoltre a Antonio Gaudio, segretario generale di Cittadinanzattiva, a Annalisa Mandorino e Francesca Moccia, vicesegretari nazionali.

Si ringrazia anche Laura Liberto, Coordinatrice nazionale di Giustizia per i Diritti, e tutti i consulenti professionisti che collaborano presso la sede nazionale, per il loro costante impegno.

Si ringrazia l'Ufficio Comunicazione della sede nazionale di Cittadinanzattiva: Alessandro Cossu, Aurora Avenoso, Luana Scialanca, Regina Joyce Nioko, Lorenzo Blasina, Valerio Firinu, Giacomo D'Orazio.

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

## *Appendice ai dati regionali*

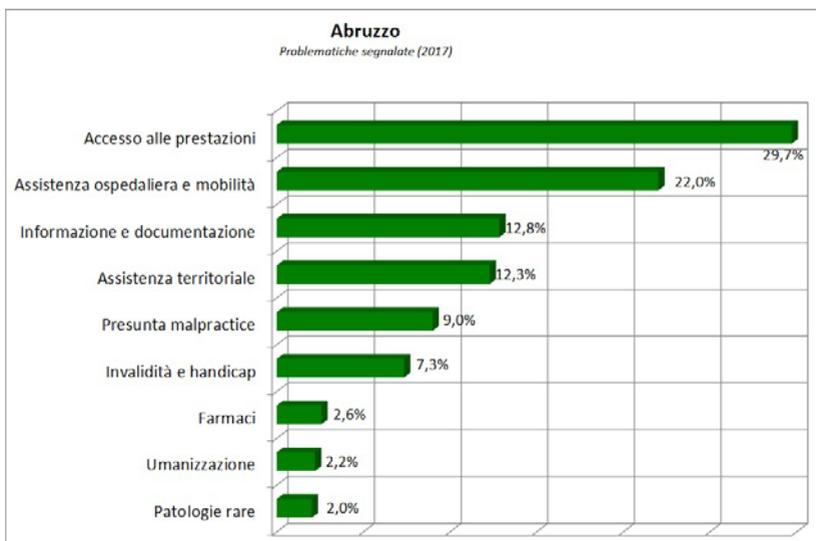
Nelle pagine che seguono, si vogliono presentare, in forma grafica e riassuntiva, le segnalazioni pervenute dai cittadini ai servizi PiT e alle sedi TDM, suddividendole per ambiti regionali.

La fotografia che ne risulta aiuta a comprendere non solo quali siano le differenze regionali nell'erogazione dei servizi ma anche, dal punto di vista dei cittadini, quegli ambiti sanitari che presentano maggiori criticità in ognuna Regione.

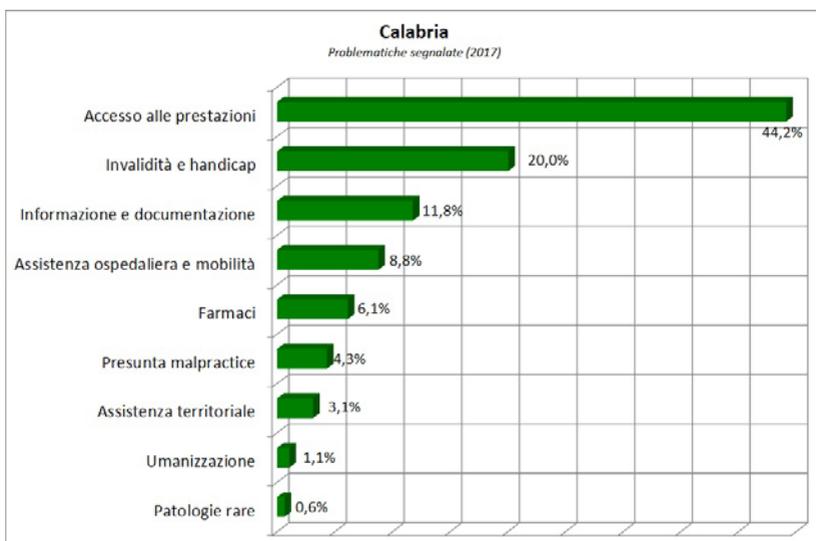
Il valore dei dati esposti sta nella possibilità di cogliere la percezione dei problemi segnalati dai cittadini che vivono in uno specifico contesto, e la gravità stessa del disagio in ognuna delle singole casistiche.

*Dati regionali  
(2017)*

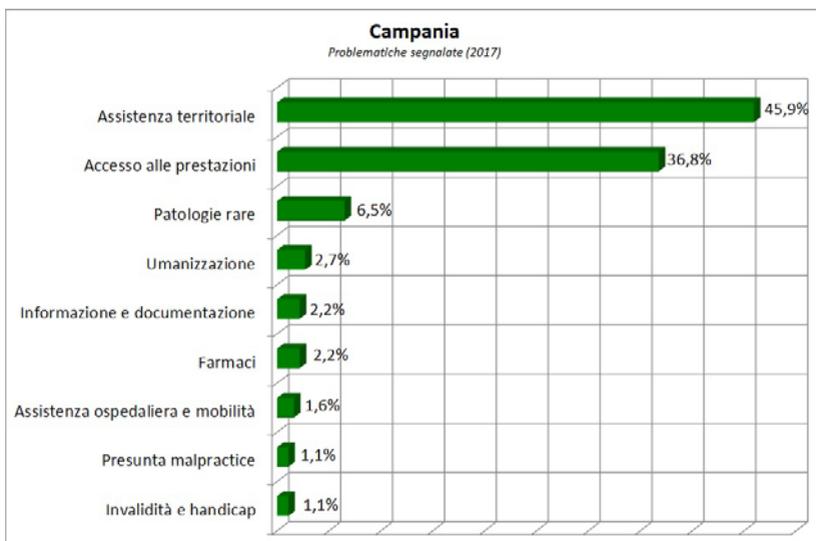




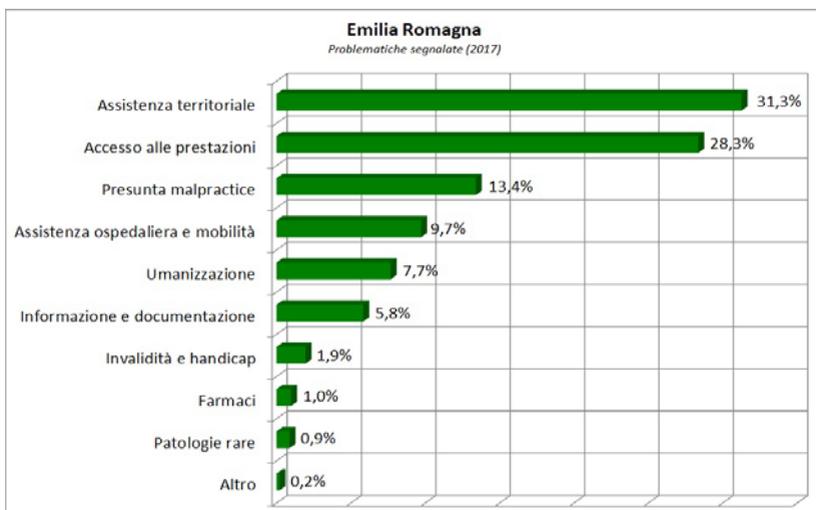
Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 2018 – Cittadinanzattiva



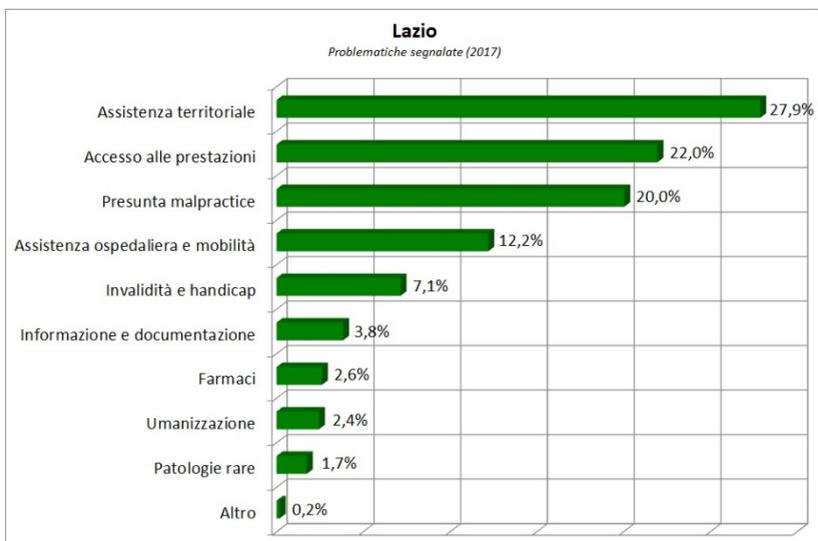
Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 2018 – Cittadinanzattiva



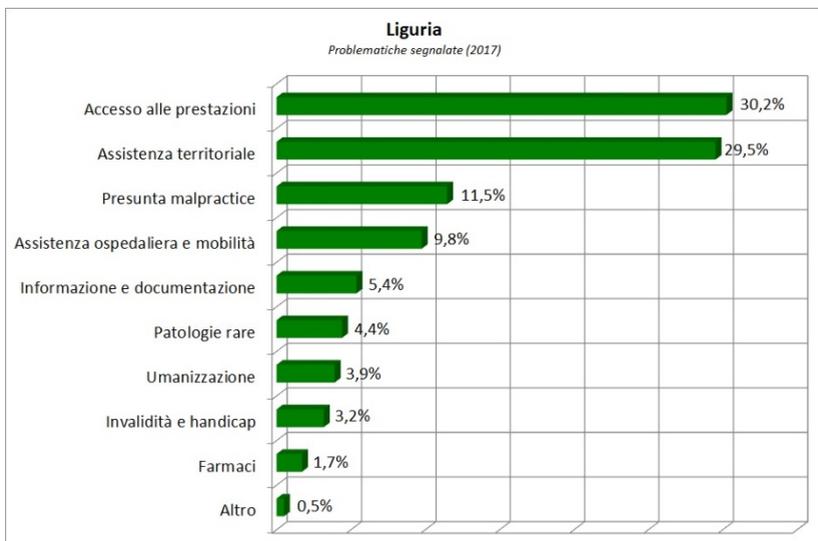
Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 2018 – Cittadinanzattiva



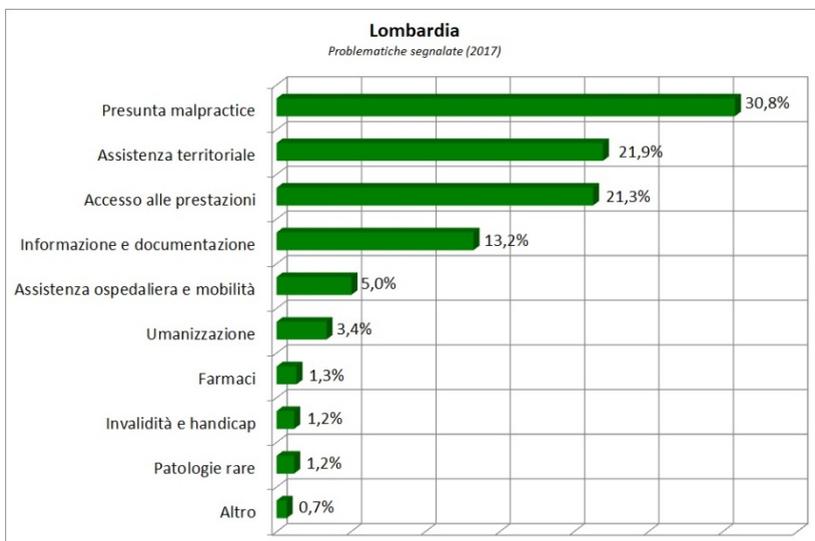
Fonte: XXI Rapporto PIT Salute 2018 – Cittadinanzattiva



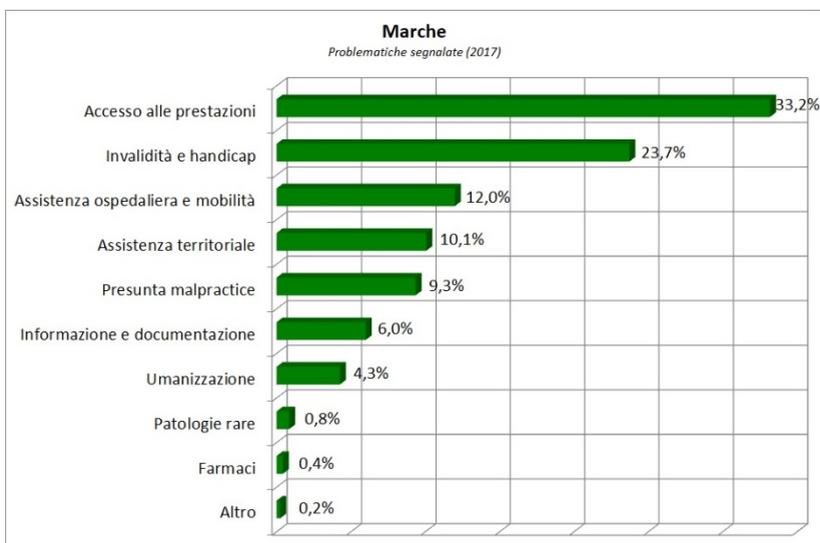
Fonte: XXI Rapporto PiT Salute 2018 – Cittadinanzattiva



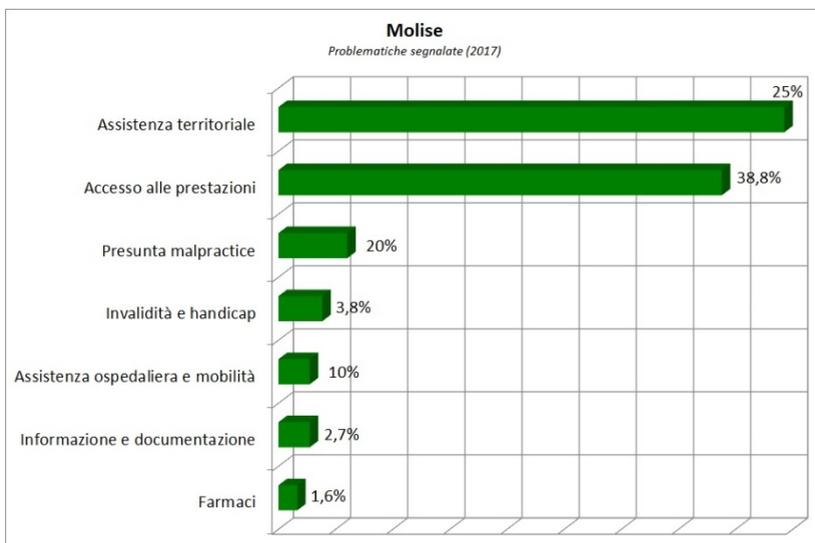
Fonte: XXI Rapporto PiT Salute 2018 – Cittadinanzattiva



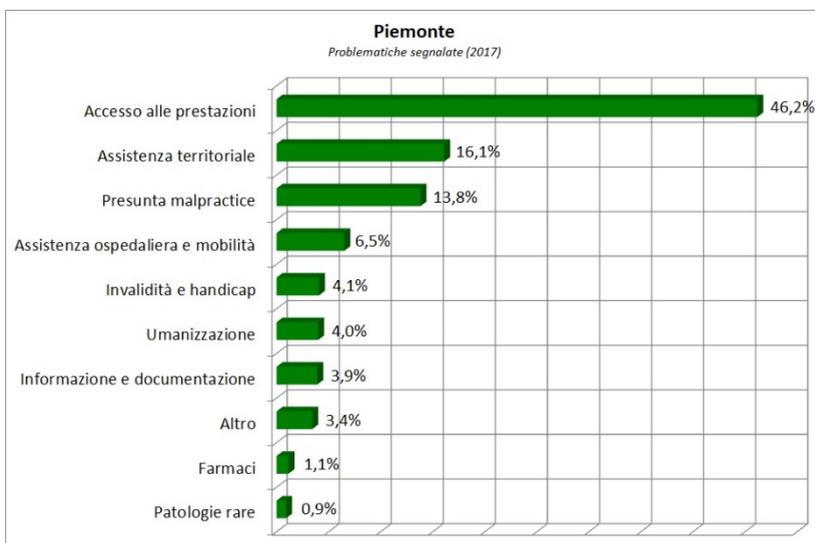
Fonte: XXI Rapporto PiT Salute 2018 – Cittadinanzattiva



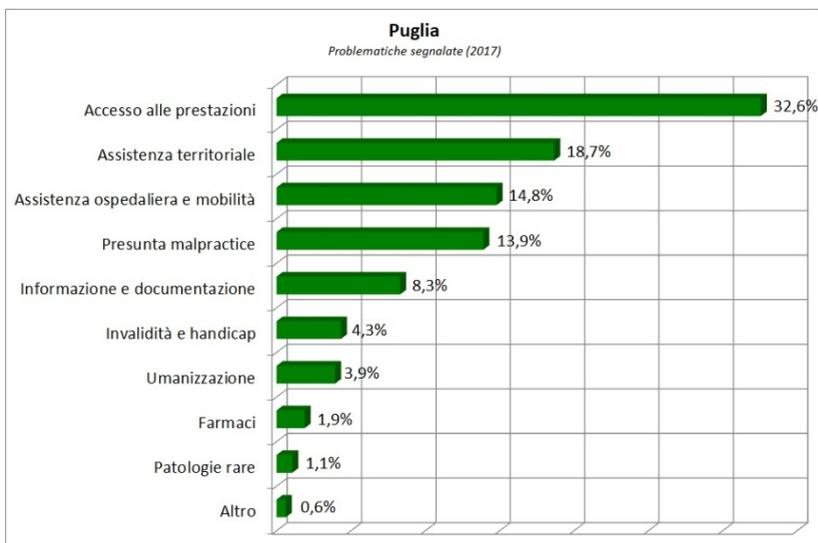
Fonte: XXI Rapporto PiT Salute 2018 – Cittadinanzattiva



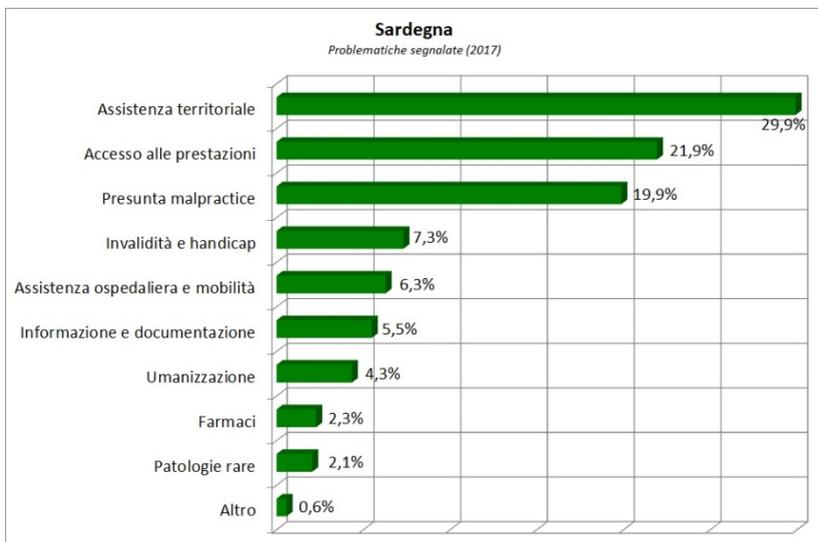
Fonte: XXI Rapporto PiT Salute 2018 – Cittadinanzattiva



Fonte: XXI Rapporto PiT Salute 2018 – Cittadinanzattiva



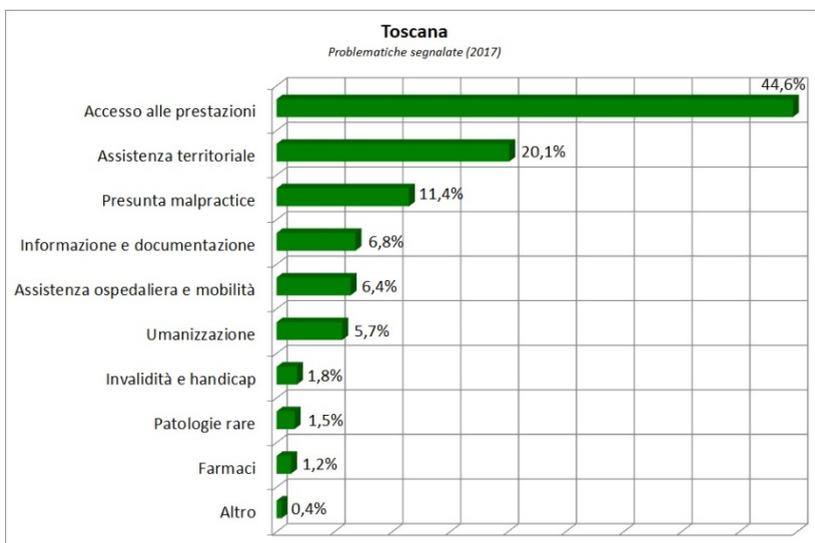
Fonte: XXI Rapporto PiT Salute 2018 – Cittadinanzattiva



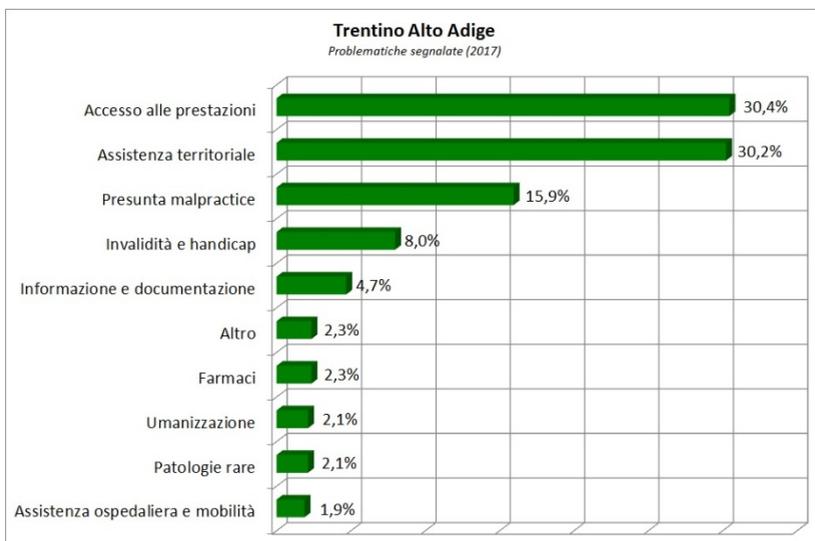
Fonte: XXI Rapporto PiT Salute 2018 – Cittadinanzattiva



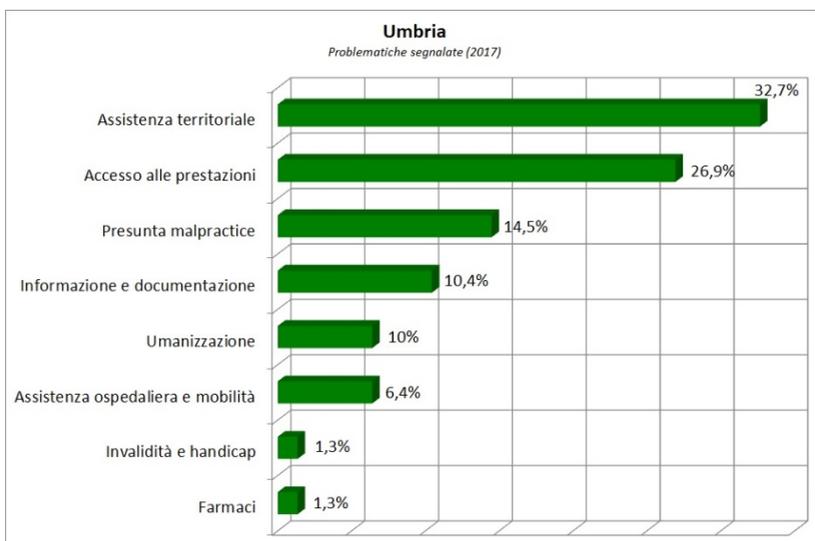
Fonte: XXI Rapporto PiT Salute 2018 – Cittadinanzattiva



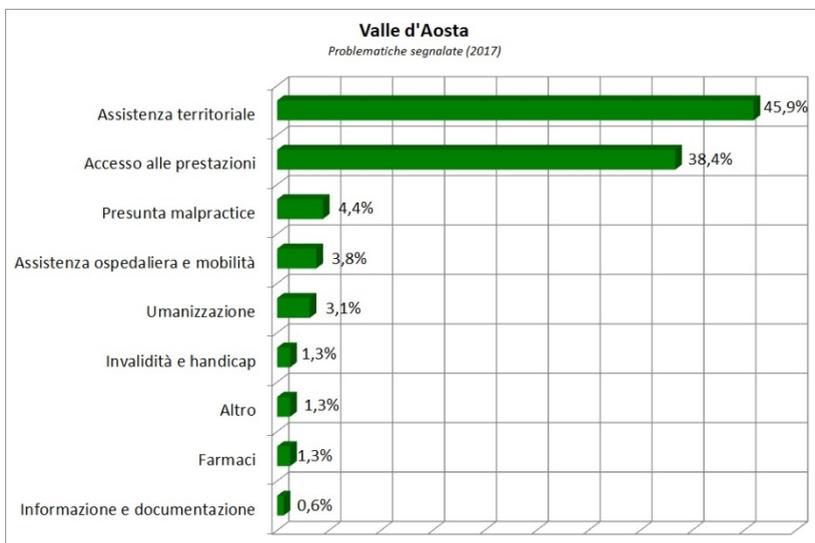
Fonte: XXI Rapporto PiT Salute 2018 – Cittadinanzattiva



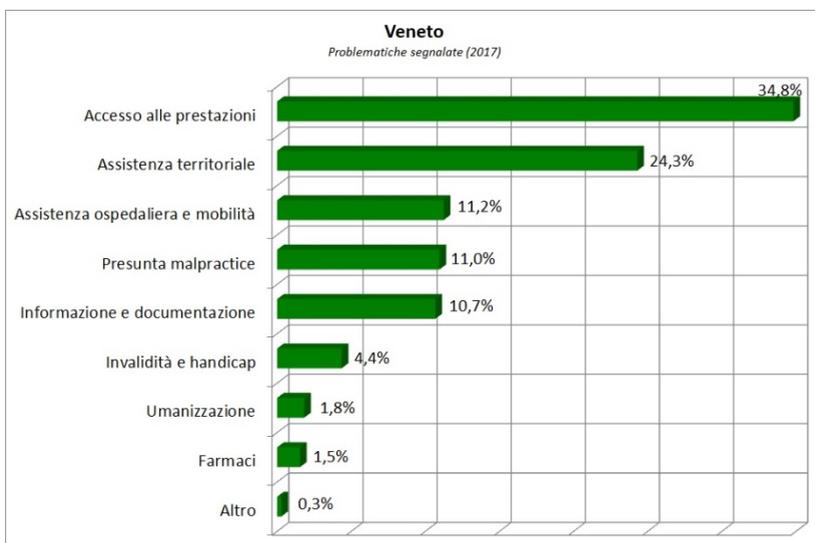
Fonte: XXI Rapporto PiT Salute 2018 – Cittadinanzattiva



Fonte: XXI Rapporto PiT Salute 2018 – Cittadinanzattiva



Fonte: XXI Rapporto PiT Salute 2018 – Cittadinanzattiva



Fonte: XXI Rapporto PiT Salute 2018 – Cittadinanzattiva





CITTADINANZA *ATTIVA*

[www.cittadinanzattiva.it](http://www.cittadinanzattiva.it)

Con il contributo non condizionato di

