

XXIII Rapporto PiT Salute



Con il contributo non condizionato di



Indice

Premessa	pag.	3
Introduzione	»	4
Sintesi dei principali risultati	»	7
1. Accesso alle prestazioni		
1.1 Premessa	»	10
1.3 Accesso alle prestazioni	»	
1.3.1 Liste d’attesa	»	12
1.3.2 Ticket	»	17
2. Assistenza territoriale		
2.1 Premessa	»	19
2.3 Assistenza territoriale	»	
2.3.1 Assistenza primaria di base	»	21
2.3.2 Assistenza protesica e integrativa	»	22
2.3.3 Assistenza domiciliare	»	24
2.3.4 Assistenza residenziale	»	25
3. Presunta malpractice e sicurezza delle strutture		
3.1 Premessa	»	27
3.3 I dati	»	
3.3.1 Presunti errori diagnostici e terapeutici	»	29
3.3.2 Le condizioni delle strutture sanitarie	»	31
4. Assistenza ospedaliera e mobilità sanitaria		
4.1 Premessa	»	33
4.3 Assistenza ospedaliera e mobilità sanitaria	»	
4.3.1 Assistenza ospedaliera	»	35
4.3.4 Mobilità sanitaria	»	39
5. Umanizzazione delle cure		
5.1 Premessa	»	41
5.3 Carenza di umanizzazione	»	43
6. Farmaci		
6.1 Premessa	»	45
6.3 I dati	»	48
7. Focus Covid-19 e Liste d’attesa		
7.1 Premessa di contesto	»	52
7.3 Quadro d’insieme 2020	»	55
7.10 Conclusioni	»	76
Considerazioni conclusive	»	78
Proposte	»	81
Nota metodologica	»	82
Ringraziamenti	»	84

Premessa¹

Il Rapporto Pit Salute giunge quest'anno alla sua XXIII° edizione, è un "edizione speciale" poiché prende in considerazione le segnalazioni dei cittadini raccolte da Cittadinanzattiva nel 2019 e contiene un focus sul 2020.

La "ratio" che sottende a questa scelta è stata dettata dall'emergenza da Covid -19 che ha investito il mondo nell'ultimo anno e che ha cambiato per sempre i "paradigmi" di vita, di approccio ai servizi, al lavoro e alla salute.

Il Rapporto, dunque, contiene l'elaborazione delle segnalazioni gestite dalle sedi del Tribunale per i diritti del malato presenti sul territorio nazionale e dei servizi Pit Salute locali dal 1° gennaio al 31 dicembre 2019 e le segnalazioni relative all'emergenza Covid registrate dal 1° gennaio al 30 settembre 2020.

Nel Rapporto è presente, inoltre, l'elaborazione del "trend" delle segnalazioni degli ultimi cinque anni poiché i dati di "ieri" ci aiutano a leggere ed interpretare quelli di "oggi", offrendo una chiave di lettura dei profondi cambiamenti che nell'ultimo anno hanno modificato, probabilmente per sempre *il volto* del Servizio Sanitario Nazionale, non mancano, in coda al Rapporto, le nostre osservazioni e proposte per la ri-partenza.

La prospettiva di Cittadinanzattiva non è cambiata rispetto agli scorsi anni e anche nel presente Rapporto si vuole ribadire l'impegno finora profuso nel monitorare lo stato del SSN e nell'essere interlocutori attenti ed effettivi sui temi in cui il cittadino, in virtù dei principi costituzionali di partecipazione e sussidiarietà, è non solo soggetto finale ma anche e soprattutto attore attivo e garanzia primaria dei suoi stessi diritti. Il presente Rapporto si fa anche portatore, oltre che delle premesse appena accennate, anche della volontà di Cittadinanzattiva di essere per i cittadini un soggetto fidato e competente quando si tratta dell'ascolto e della possibilità di individuare una via altra - rispetto a quelle che tradizionalmente si instaurano e che sono dovute principalmente alla distanza che c'è di fatto fra i cittadini stessi e l'Amministrazione - di gestione dei rapporti cittadino/Sanità; in quest'ottica la riduzione e la risoluzione dei conflitti, per Cittadinanzattiva, sono sempre passate attraverso la consapevolezza dei ruoli e delle funzioni e dalla condivisione delle informazioni per creare cittadini e Amministrazioni attenti e operativi. Il contributo che si vuole offrire con questo Rapporto è anche quello di proporre suggerimenti e spunti per la "ripartenza", avviando la riflessione, come di consueto dall'analisi delle criticità e degli eventi sentinella registrate con i nostri punti di tutela locali.

Cittadinanzattiva ha continuato a prestare i propri servizi a favore della salute dei cittadini durante i mesi dell'emergenza sanitaria e del lockdown riconvertendo la maggior parte delle attività di tutela, di consueto svolte in presenza, in attività a distanza e sperimentando nuove forme di sostegno e di informazione della cittadinanza.

Per queste ragioni riteniamo che il Rapporto Pit Salute quest'anno rappresenti un momento di riflessione e confronto ancor più significativo.

Le segnalazioni prese in considerazione sono in totale 22627 ,13720 relative al 2019 e 8907 per il 2020

I capitoli del Rapporto sono stati redatti da: Valeria Fava, Michela Liberti, Carla Mariotti, Angela Masi, Rosapaola Metastasio, Isabella Mori, Alessia Squillace, Maria Vitale, Salvatore Zuccarello.

Conclusioni e proposte finali: Anna Lisa Mandorino.

Elaborazione dati: Rosa Paola Metastasio, Maria Eugenia Morreale, Maria Vitale, Tiziana Toto.

¹ A cura di Isabella Mori

1.1 Introduzione

Con la pandemia tutti i *nodi* sono venuti al pettine, tutte le scelte non fatte, rinviate, si sono ripresentate con un'urgenza non più differibile. Appare evidente che vi è un periodo pre-Covid e un periodo post-covid, sarebbe un errore pensare di ritornare al "pre-Covid" senza tener conto di quello che è accaduto in questo ultimo anno, così come sarebbe profondamente sbagliato non tener conto di quello che è accaduto prima. L'analisi delle segnalazioni del 2019 e il "trend" degli ultimi cinque anni, evidenziano uno scenario in cui era facile presagire i "punti deboli" del Servizio Sanitario Nazionale. Il *nostro* Rapporto PiT Salute ha fotografato il consolidarsi di forti criticità legate principalmente all'accesso alle prestazioni e all'assistenza territoriale, difficoltà, fortemente connesse al progressivo depauperamento dei servizi offerti ai cittadini frutto del definanziamento del servizio sanitario nazionale al quale abbiamo assistito e segnalato puntualmente negli anni precedenti. In questo Rapporto vi è un capitolo a sé stante completamente dedicato all'analisi delle segnalazioni post-Covid (capitolo n.7), quello che ci proponiamo di fare è dimostrare come vi sia un unico fil rouge che leghi il "prima" e "il dopo" e come le criticità più ricorrenti segnalate dai cittadini in tempi "ordinari" siano esplose in tutta la loro drammaticità durante la pandemia.

Appena due anni fa abbiamo celebrato la ricorrenza dei quaranta anni di vita del Servizio Sanitario Nazionale evidenziando pregi e criticità e dichiarando la continuità di Cittadinanzattiva nel volerne rafforzare e salvaguardare il valore universalistico e solidaristico. Oggi più che mai occorre ripartire da qui: recuperare il tempo perso, le occasioni sprecate e senza lasciare più indietro nessuno.

Quello che è accaduto in questi mesi da quando è esplosa l'emergenza da Covid-19, ci ha mostrato quanto sia essenziale il servizio sanitario nazionale, ci ha mostrato la sua forza ma anche i tanti elementi di fragilità. Sebbene la prova sia stata dura e prosegua tuttora, questa non ha portato alla "rottura" del Sistema grazie ai suoi punti di forza ma ne ha evidenziato alcune importanti criticità che possono divenire un'opportunità per il riposizionamento del tema della salute nelle politiche nazionali.

Negli ultimi anni, abbiamo assistito ad un progressivo impoverimento di quella che forse è la più grande infrastruttura sociale del nostro paese, una infrastruttura che almeno negli ultimi venti anni è stata considerata come un costo, da contenere e limitare e mai come un investimento.

A confermare questo dato, è anche l'Ocse nel suo ultimo rapporto sullo stato della salute e della sanità, "Healt at a Glance", pubblicato a novembre 2020. Nel Rapporto che prende in considerazione statistiche economiche e medico sanitario dei paesi aderenti emerge come la pandemia abbia messo in luce tutte le fragilità latenti dei sistemi sanitari rilevando come *"malgrado si parli di come la spesa sanitaria debba essere considerata come un investimento piuttosto che come un costo, le decisioni politiche prese prima dell'arrivo di questa crisi non si sono in realtà allineate a questa visione"*

La pandemia ha colpito non solo le persone toccate direttamente dal Covid ma anche milioni di persone malati cronici o che semplicemente avevano un esame diagnostico o un intervento programmato e che non hanno potuto curarsi. Sono aumentate le disuguaglianze e a pagarne il prezzo più alto sono i più fragili.

Quanto è accaduto ha fatto cambiare la percezione dell'importanza di investire in salute, per la politica perché per Cittadinanzattiva come per molte altre associazioni era già molto chiaro, adesso occorre cambiare immediatamente rotta, ripensando tutto dalle fondamenta. Sarebbe sbagliato pensare di ritornare alla fase pre-Covid perché già nelle gli anni precedenti erano evidenti tutte le *fallie* del sistema che poi sono esplose da febbraio 2020. Negli ultimi cinque anni *il nostro* Rapporto PiT Salute ha fotografato il consolidarsi di forti **criticità** legate principalmente **all'accesso alle prestazioni** e **all'assistenza territoriale**, frutto di scelte sbagliate derivanti dai mancati investimenti in risorse, personale, innovazione. Le segnalazioni dei cittadini mostrano con una evidenza lapalissiana, quali siano i **temi da mettere al centro per una nuova ri-partenza: accesso alle cure, assistenza territoriale, cure primarie, utilizzo delle nuove tecnologie e l'impiego della telemedicina, semplificazione delle procedure burocratiche, approccio di sistema ed integrato.**

Occorre fare oggi delle scelte diverse, nuove e innovative che guardino al futuro con la consapevolezza degli errori da non ripetere e delle cose buone, sono molte nonostante tutto, che dobbiamo preservare.

1.2 Trend ultimi cinque anni

Il Trend delle segnalazioni (Fig. 1) elaborate dal Pit Salute nell'ultimo quinquennio (2015-2019), mostra il consolidarsi, quale oggetto delle segnalazioni più ricorrenti, il tema dell'**accesso alle prestazioni** e dell'**assistenza territoriale**. In considerazione del significato da sempre attribuito alle segnalazioni quali una sorta di "termometro" delle criticità con le quali si misurano i cittadini nel loro rapporto quotidiano con il Servizio Sanitario, questi due comparti delle sanità, sono quelli nei quali negli ultimi cinque anni il sistema ha mostrato tutta la sua fragilità trascinandosi dietro questioni irrisolte sulle quali non si è intervenuti o quanto meno non si è agito sulle cause di tipo sistemico che provocano questi costanti disagi segnalati dai cittadini. Non essere intervenuti in maniera "sistemica" in questi due settori ha provocato inevitabili ripercussioni sull'intero SSN (inappropriati accessi ai Pronto Soccorso, lunghe liste di attesa, ricorso alla sanità privata, rinuncia alle cure, etc.).

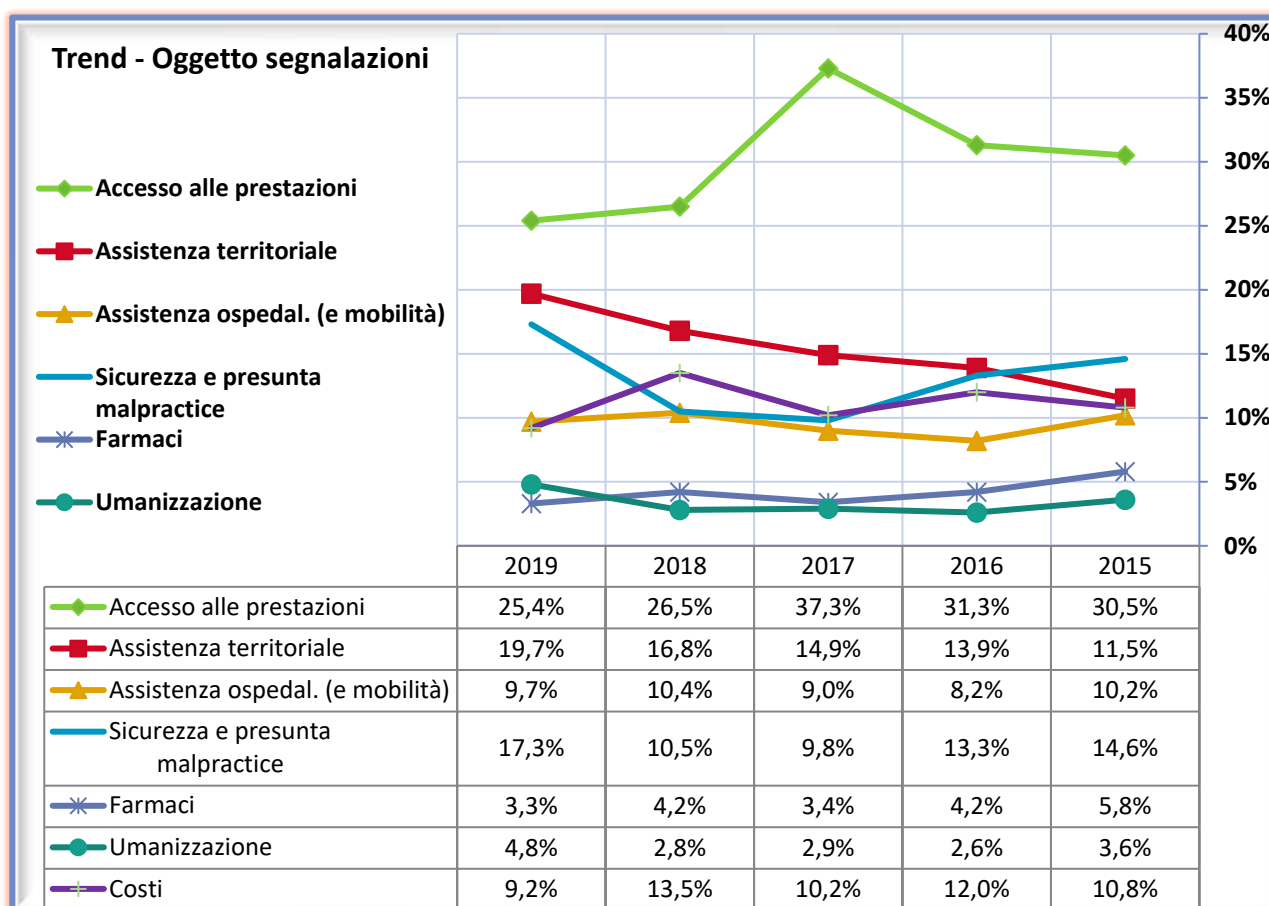


Fig. 1: Trend 2015/2019 – oggetto delle segnalazioni
Fonte: XXIII Rapporto Pit Salute - Cittadinanzattiva

Al terzo posto dei Trend dei disagi più frequentemente segnalati dai cittadini vi è il tema della **sicurezza e presunta malpractice**. La presunta *malpractice medica* e la sicurezza delle strutture sanitarie rappresentano uno dei nervi più scoperti e più sensibili del SSN. Quando parliamo di *malpractice medica* facciamo riferimento, non solo agli eventi in cui si insinua un sospetto riguardo all'atto del medico o alla presa in carico del paziente, non solo al perpetrarsi di una serie di comportamenti, disattenzioni, condizioni organizzative dei nostri presidi medico sanitari piuttosto parliamo di un tema complesso e articolato, alimentato da diversi fattori scaturiti anche da riforme sanitarie messe in atto nel corso degli ultimi decenni.

Preoccupante l'impennata di segnalazioni in questo settore (+6,8%) dal 2018(10,5%) al 2019 (17,3%).

I due temi dell'**assistenza** ospedaliera e della **mobilità sanitaria**, negli ultimi cinque anni si attestano su valori piuttosto stabili (tra il 9,2% e il 10,8%). Le problematiche relative a questi settori si riferiscono a questioni non risolte inserite all'interno delle modalità di erogazione dei servizi e alla qualità, spesso carente, degli stessi. All'assistenza ospedaliera si riferisce la quasi totalità delle segnalazioni a riprova di quanto sia stata fino ad ora *ospedale-centrica* la rete sanitaria della presa in carico.

Piuttosto stabili come percentuali i trend delle segnalazioni relative ai **farmaci** e **umanizzazione**.

Un dato piuttosto interessante che verrà approfondito più avanti

Una voce trasversale a tutti i settori presi in considerazione è quella relativa ai **costi** del servizio per i cittadini, il tema dei costi sarà approfondito più avanti (paragrafo 1.2.), il trend degli ultimi cinque anni mostra una sostanziale stabilità delle segnalazioni (9,2% al 13,5%).

1.3 I costi a carico dei cittadini²

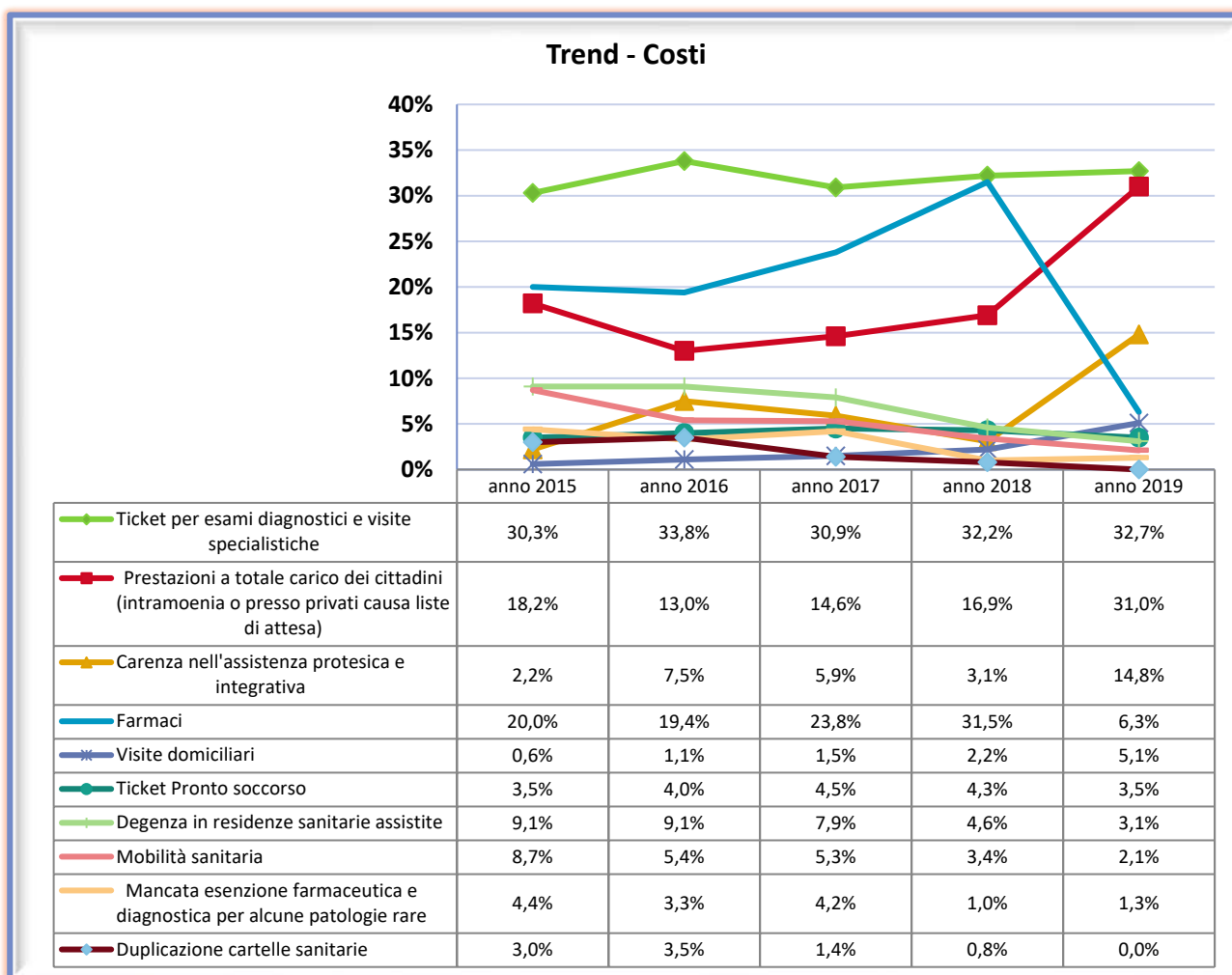


Fig. 2: Trend 2015/2019 – trend costi

Fonte: XXIII Rapporto PIT Salute - Cittadinanzattiva

Anche in questa edizione del nostro rapporto proponiamo un'analisi delle segnalazioni che riguardano i costi delle varie prestazioni sanitarie; si tratta di una prospettiva sempre fondamentale nella comprensione del contesto sociale in cui è radicato il Servizio Sanitario Nazionale, perché permette di cogliere un aspetto oggettivamente importante del rapporto fra i cittadini e i servizi richiesti. In particolare quest'anno vogliamo presentare un confronto incrociato fra le varie tematiche e la loro evoluzione – in termini di tendenza dei valori percentuali relativi ad ogni voce – nel corso degli anni che vanno dal 2015 al 2019. Dalla grafica è possibile notare come il tema maggiormente segnalato sia quello dei **ticket per**

² A cura di Salvatore Zuccarello

esami diagnostici e visite specialistiche, che i cittadini hanno segnalato in misura sempre maggiore al 30% del totale; segue la voce relativa alle **prestazioni a totale carico dei cittadini (intramoenia o presso privati a causa di liste d'attesa)**, nervo scoperto del sistema in quanto legato alla cronica difficoltà nell'accogliere tutte le richieste in tempo: si tratta di valori in aumento già a partire dall'anno 2016. Per i **farmaci** i cittadini lamentano costi elevati, ma in diminuzione (20% nel 2015, 6,3% nel 2019), soprattutto a causa del processo che sta portando, nel momento in cui scriviamo, alla cancellazione dei *superticket*. Le **visite domiciliari** sono costose per un numero sempre crescente di cittadini (il valore 2019 è pari al 5,1% del totale), segno che le condizioni economiche di una parte della società al momento rappresentano un problema per l'accesso a questi servizi. Le segnalazioni che riguardano i costi dei **ticket di pronto soccorso** sono costanti nel corso degli anni, infatti il valore relativo è pari al 3,5% del totale sia nel 2015 che nel 2019, con lievi flessioni nelle rilevazioni intermedie. I costi relativi alle **degenze nelle Residenze Sanitarie Assistite (RSA)** sono segnalati in maniera minore (3,1%), con una tendenza alla diminuzione rispetto soprattutto agli anni 2015/2016 (quando il valore era volte più elevato). In diminuzione (dal 8,7% del 2015 al 2,1% del 2019) anche le segnalazioni che riguardano i costi per la **mobilità sanitaria**, segno che effettivamente la pratica è limitata a casi specifici e che, in buona percentuale dei casi, i cittadini sono seguiti in maniera corretta. I casi in cui la **mancata esenzione farmaceutica e diagnostica** diventa un problema economico, soprattutto **per alcune patologie rare**, sono l'oggetto del 1,3% delle segnalazioni, valore anch'esso in diminuzione rispetto alle rilevazioni degli anni precedenti. Si azzera, almeno per quanto riguarda la nostra rilevazione percentuale per il 2019, il problema dei costi per la **duplicazione delle cartelle cliniche**; siamo ben consci del fatto che ovviamente alcuni casi si verificano ancora, infatti possiamo considerare il dato del 2019 come la conferma della tendenza rilevata negli anni precedenti, attendendo ulteriori prove in tale prospettiva nelle prossime edizioni del nostro Rapporto.

1.4 Focus 2019: sintesi dei principali risultati

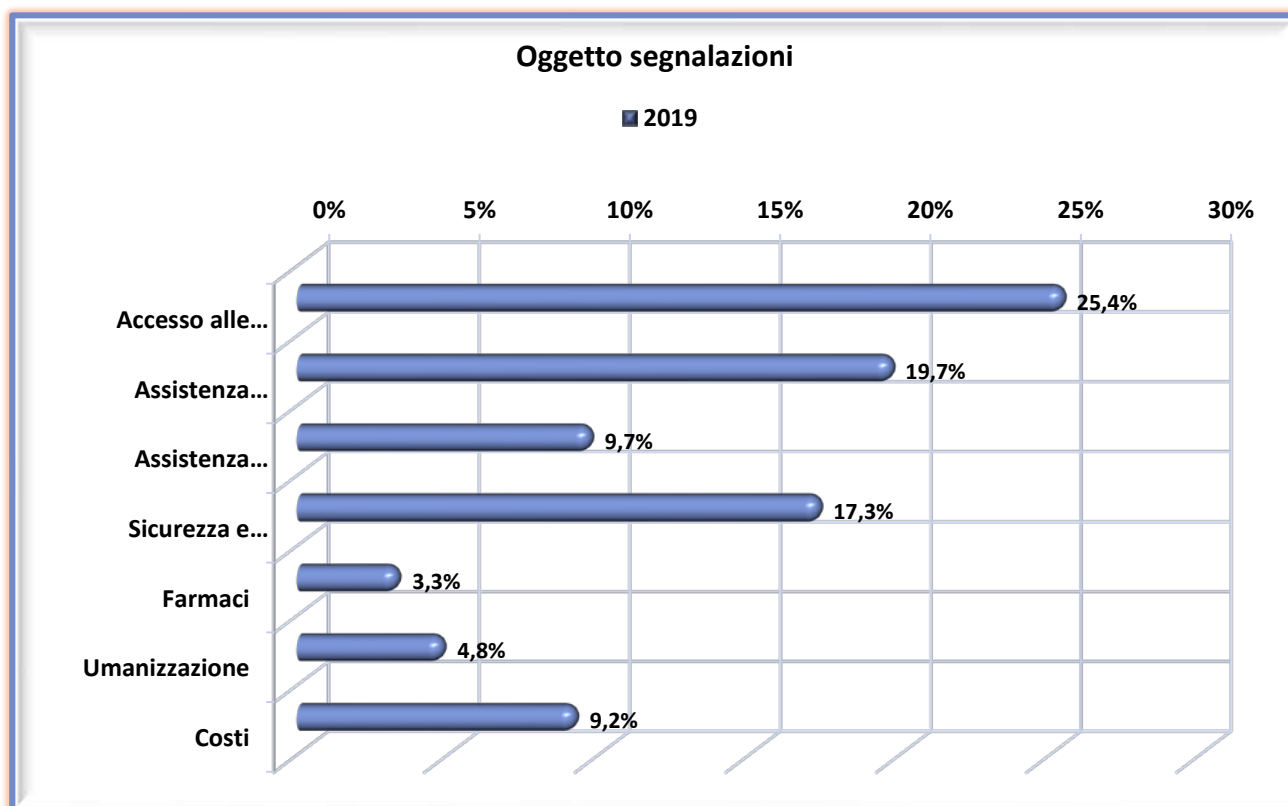


Fig. 3: Trend 2015/2019 – Oggetto segnalazioni 2019
Fonte: XXIII Rapporto PIT Salute - Cittadinanzattiva

Venendo all'oggetto delle segnalazioni (Fig. 3) registrate nel corso del 2019 dai nostri servizi di tutela presenti sul territorio, si può evincere come tali dati siano in continuità con quelli degli ultimi anni. Infatti anche nello scorso anno i principali temi critici segnalati sono stati: **l'accesso alle prestazioni** (25,4%), **l'assistenza territoriale** (19,7%), **la sicurezza delle strutture e presunta malpractice** (17,3%), **l'assistenza ospedaliera e la mobilità** (9,7%).

A seguire nella classifica dei disservizi le segnalazioni su: **costi** (9,2%), **umanizzazione** (4,8%) e **farmaci** (3,3%).

Accesso alle prestazioni

Le **Liste d'attesa** e **Ticket** rispettivamente 75% e 23,2% sono state le voci sulle quali nel 2019 si sono concentrate le segnalazioni relative all'accesso alle prestazioni. Il tema delle liste d'attesa rappresenta un elemento di enorme disagio e stress per i cittadini e che ha ancora bisogno di uno sforzo di programmazione e di misure capaci di garantire il rispetto dei tempi nell'accesso alle cure.

Il tema dei ticket ancorato a quello delle liste d'attesa rappresenta il secondo ostacolo più rilevante all'accesso alle prestazioni.

Assistenza territoriale

L'ambito dell'Assistenza territoriale racchiude diverse tematiche. **L'assistenza primaria di base** (30,3%) che rappresenta circa un terzo delle segnalazioni. A seguire troviamo **l'assistenza protesica e integrativa**, dove i tempi di attesa per la ricezione delle protesi e degli ausili rimangono la prima voce segnalata per numerosità. Altro tema rilevante è quello dell'**assistenza domiciliare** (23,6%), dove invece permangono problemi relativi all'accesso alle informazioni e all'iter burocratico.

Infine, per quanto riguarda **l'assistenza domiciliare** (15,9%), la metà delle segnalazioni riguardano la scarsa assistenza medico/infermieristica.

Sicurezza delle strutture e presunta malpractice

Per quanto riguarda le segnalazioni relative alle tematiche principali dei casi di presunta malpractice, le due voci più segnalate sono: **presunti errori diagnostici e terapeutici** (47,3%) e **condizioni delle strutture** (32,7%). La voce più consistente per il 2019, in linea con gli anni precedenti, è quella che rappresenta i **presunti errori diagnostici e terapeutici**, con una percentuale pari al 47,3% delle segnalazioni totali. La mole delle segnalazioni che si concentrano in questo ambito indica un generale aggravarsi delle condizioni di erogazione dei servizi, e classifica questo tema come quello più segnalato nell'ambito della *malpractice*.

Assistenza ospedaliera e mobilità

Oltre la metà delle segnalazioni relative all'ambito dell'assistenza territoriale e mobilità si riferiscono ai **ricoveri** (39,4%) e il **Pronto Soccorso/Emergenza-urgenza** (37,3%). Si tratta dei momenti in cui i cittadini effettivamente si confrontano con l'organizzazione dei servizi quali, in primis, la gestione delle urgenze e poi con la vera e propria presa in carico a livello ospedaliero con tutte le particolarità del caso.

Umanizzazione

La carenza di umanizzazione è un problema sfaccettato che, nelle sue componenti richiama una serie di diritti dei cittadini, da quello di accesso alle migliori cure fino alla mancanza di informazioni o addirittura di rispetto per la propria condizione. Nel 2019 i problemi principali che i cittadini hanno lamentato a proposito di umanizzazione sono: **l'incuria verso i pazienti** (29,8%) e **atteggiamenti sgarbati verso i pazienti** (26,9%). Le segnalazioni relative all'umanizzazione ci confermano quanta sia un valore importante che mette in chiaro la sensibilità dei cittadini su questo tema e la preparazione non sempre efficiente degli operatori sanitari, a tutti i livelli.

Farmaci

Nel 2019 i cittadini indicano come maggiori difficoltà di accesso ai farmaci la **non disponibilità** (50,7%) e la **spesa per i farmaci** (18,8%). L'indisponibilità di un farmaco può riferirsi sia all'assenza del farmaco nei punti di erogazione (farmacia ospedaliera, della ASL e di comunità) con la conseguenza di determinare l'impossibilità per il cittadino di accedere alla terapia; oppure all'irreperibilità momentanea a causa del ritardo nella consegna del medicinale.

1.5 Cosa ci “dicono” le segnalazioni alla luce della crisi causata dalla pandemia.

La lettura trasversale delle segnalazioni registrate nel 2019 e i “trend” degli ultimi cinque anni, ci restituiscono sostanzialmente l’immagine di un SSN con problemi molto rilevanti di accesso alle prestazioni, con difficoltà via via in aumento legate al progressivo impoverimento delle risorse e a deficit organizzativi in merito al tema dell’assistenza territoriale alle quali fa da *contraltare* un’organizzazione “ospedale centrica” della rete sanitaria della presa in carico.

Le segnalazioni dei cittadini ci sembra che abbiano colto in pieno una difficoltà strutturale del SSN, che i cambiamenti nei bisogni di cura ed assistenza che si sono rapidamente consolidati nel corso dell’ultimo decennio hanno acuito e reso assai più visibile nella vita quotidiana.

La lettura dei fenomeni degli ultimi cinque anni non più, oggi, essere svincolata da alcune “lezioni” che già abbiamo appreso dalla crisi conseguente alla pandemia alla quale è dedicato un capito specifico in questo Rapporto.

Le criticità evidenziate dai cittadini nel 2019, così come negli ultimi cinque anni, facevano già presagire quelli che durante l’emergenza da coronavirus si sono mostrati come i punti più “deboli” del nostro “SSN. Può essere utile, allora, avviare una riflessione che prendendo le mosse proprio da quei punti di debolezza ci aiuti a prepararci al meglio in futuro a questi tipi di shock rendendo il nostro sistema sanitario (e non solo) più “resistente” e trasformando quei punti di debolezza in punti di forza.

Appare evidente l’urgenza di **migliorare l’accesso alle cure per i pazienti sul territorio** passando da una visione *ospedalocentrica* ad un approccio *domiciliare* dell’assistenza a favore dei cittadini con un approccio di sistema ed integrato. Occorre ripensare il ruolo di tutti gli attori coinvolti nell’assistenza sanitaria sul territorio affinché alcuni di essi (medici di medicina generali, pediatri di libera scelta, infermieri di comunità, farmacisti, ecc..) possano assumere nuovi e maggiori compiti in modo da offrire risposte più adeguate ai bisogni dei cittadini e delle comunità. In questo modo, peraltro, si raggiungerebbe anche l’obiettivo di rendere più leggero il carico delle strutture ospedaliere e del personale medico in esse operante che potrà dedicarsi alla gestione dei casi più complessi soprattutto in situazioni di emergenza.

*È necessario intervenire per migliorare la **sorveglianza e l’assistenza socio-sanitaria** intraprendendo nuove strade per rispondere alla domanda di salute della popolazione e prevenire le emergenze **utilizzando al massimo l’opportunità che ci offrono gli strumenti digitali e l’uso dei dati.***

La pandemia ha posto poi l’urgenza di intervenire in maniera risolutiva sul tema della **semplificazione e della burocrazia**, anche essi filoni ricorrenti nelle segnalazioni dei cittadini.

Nel settore sanitario, più che in altri, il tema della semplificazione, dell’accesso e della digitalizzazione ha tardato *a decollare*, ad esempio, l’avanzata del digitale che permetterebbe di rendere più agile l’accesso ai servizi sanitari, ha incontrato un percorso ad ostacoli nel sistema sanitario che ha risposto con incertezza e in ordine sparso, con grande variabilità nelle diverse regioni. La pandemia ha offerto una straordinaria occasione per avviare processi che vanno nella giusta direzione di semplificazione delle procedure e facilitazione dell’accesso ai servizi. Si pensi, come il digitale, con la ricetta elettronica e con la telemedicina, ha permesso la prosecuzione delle cure anche in regime di distanziamento sociale. In ambito sanitario, la digitalizzazione è una componente essenziale di efficienza del governo clinico, tale da garantire anche un’assistenza sanitaria personalizzata, fondata sulla partecipazione consapevole del paziente al percorso terapeutico. Oggi, più che mai, occorre un cambiamento sistemico che punti sulla semplificazione dell’accesso alle procedure, investendo in primis sul digitale, è questo un percorso ormai irreversibile che necessita però ancora di un investimento e una spinta ulteriore. La semplificazione delle procedure, la facilitazione dell’accesso e la digitalizzazione permettono di ottimizzare le risorse, migliorare i processi di cura e offrire sempre più servizi di alta qualità verso i cittadini. Questo ci permetterebbe di tenere il nostro sistema universalistico di qualità e sostenibile.

ACCESSO ALLE PRESTAZIONI

1.1 Premessa

Quest'anno le segnalazioni sulle difficoltà d'accesso alle prestazioni raggiungono il 25,4% sul totale delle segnalazioni ricevute e ci raccontano di problematiche pressoché invariate rispetto allo scorso anno (26,5%). Questo dato è sinonimo di una marcata difficoltà a risolvere i problemi di accesso soprattutto per ciò che riguarda le liste d'attesa e il peso dei ticket. I dati ci mostrano un accesso ai servizi perennemente inficiato da problemi di burocrazia e di attese eccessive e nel rilevare questa evidenza, si deve dare conto della quantità elevata di segnalazioni di cittadini (quasi uno su tre) che non si rassegnano a tali disfunzioni ma che, anzi, descrivendo con precisione i punti di fallimento del servizio pubblico ci aiutano a individuare le priorità per una possibile risoluzione. Il dettaglio dei dati che ci accingiamo a presentare è la chiave per comprendere quanto appena anticipato.

1.2 Trend ultimi cinque anni

Il grafico che segue mostra il trend degli ultimi cinque anni, relativo al tema dell'accesso alle prestazioni. Mostriamo il trend nella sua articolazione consueta, ovvero, la comparazione delle dimensioni ed il peso che, in particolare, le lunghe attese, i ticket, l'intramoenia e l'accesso alla PMA hanno nel determinare la difficoltà d'accesso alle prestazioni.

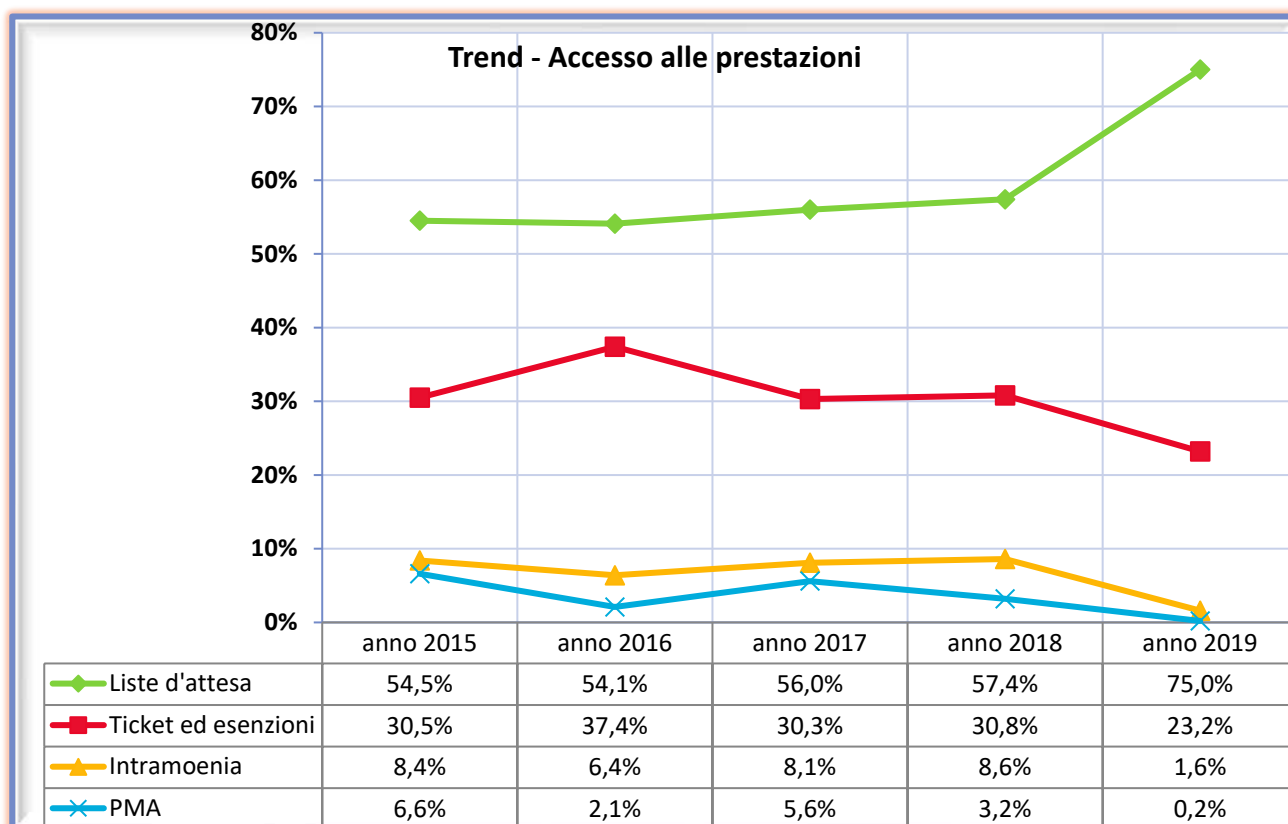


Fig. 1: Trend 2015/2019 – Accesso alle prestazioni
Fonte: XXIII Rapporto PIT Salute - Cittadinanzattiva

Sebbene il problema delle liste d'attesa sia da anni ormai la problematica più sentita e più segnalata dai cittadini, il dato del 2019 colpisce per la sua entità (75%), balzando rispetto al 2018 di quasi 20 punti percentuali. Appare pertanto evidente che il tema delle liste d'attesa rappresenta un elemento di enorme disagio e stress per i cittadini e che ha ancora bisogno di uno sforzo di programmazione e di misure capaci di garantire il rispetto dei tempi nell'accesso alle cure.

Anche il tema dei ticket si è sempre mostrato assolutamente ancorato a quello delle liste d'attesa, rappresentando, nei cinque anni, il secondo ostacolo più rilevante all'accesso alle prestazioni. I costi per le visite e gli esami hanno subito nel tempo incrementi notevoli, specie quando nel 2011 fu inserito il superticket. Il mix tra le lunghe attese e i costi crescenti dei ticket ha generato una dinamica nuova che ha fatto propendere molti cittadini verso l'accesso a prestazioni private o in intramoenia, a volte addirittura più convenienti e certamente più rapide, rispetto al canale pubblico. Appare pleonastico ribadire che questa dinamica ha determinato fattori di enorme rischio, spesso concretizzato, in termini esigibilità del diritto all'accesso per i cittadini e forti disuguaglianze.

1.3 Accesso alle prestazioni

Il grafico che segue mette in evidenza il dettaglio delle percentuali del 2019 ed a colpo d'occhio è evidente quanto le varie componenti considerate per descrivere le difficoltà d'accesso, siano fortemente focalizzate sulle prime due voci: Liste d'attesa e Ticket rispettivamente 75% e 23,2% ed è su queste che ci concentreremo nel presente capitolo. Il tema dell'intramoenia, segnalato con l'1,6%, registra un decremento delle percentuali rispetto allo scorso anno, quando il dato era al 8,6%. Altro dato che mostra una diminuzione relativamente evidente e che conferma anche una tendenza nel corso degli anni è quello relativo alle procedure di Procreazione Medicalmente Assistita (PMA) che, dal 2017, anno in cui è stata inserita nei LEA, testimonia un elemento a favore e di successo del SSN in tale ambito.

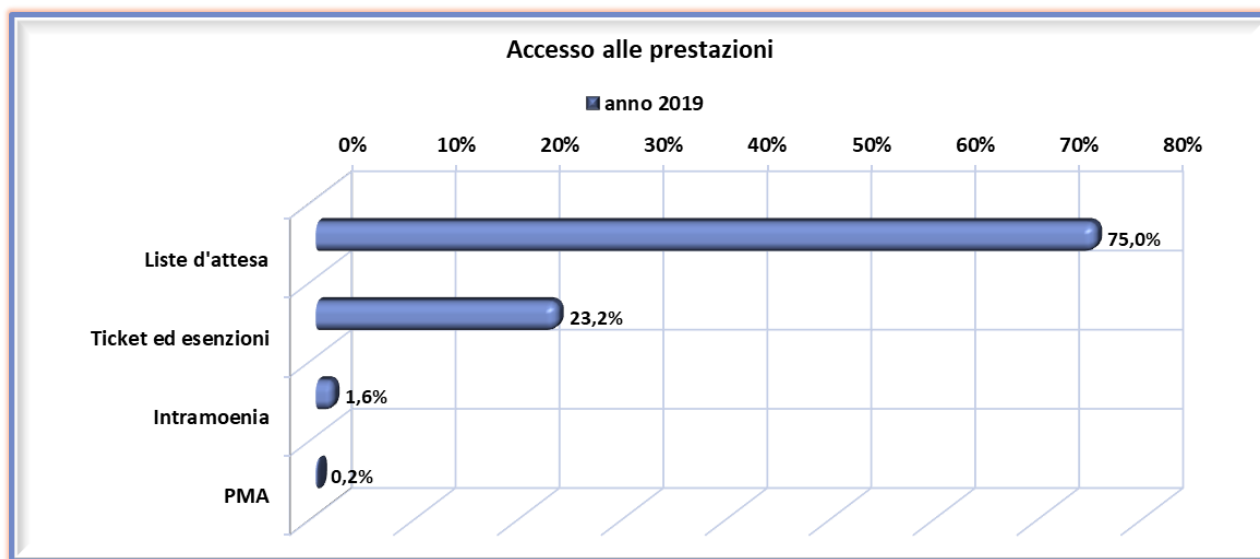


Fig. 2: Accesso alle prestazioni

Fonte: XXIII Rapporto PIT Salute – Cittadinanzattiva

1.3.1 Liste d'attesa

Il prossimo grafico dettaglia in maniera inedita le tipologie specifiche di segnalazioni che abbiamo ricevuto nel corso del 2019. Ci è apparso quanto mai necessario proporre una lettura più nel merito e provare ad individuare le criticità maggiori e quindi le priorità di intervento.

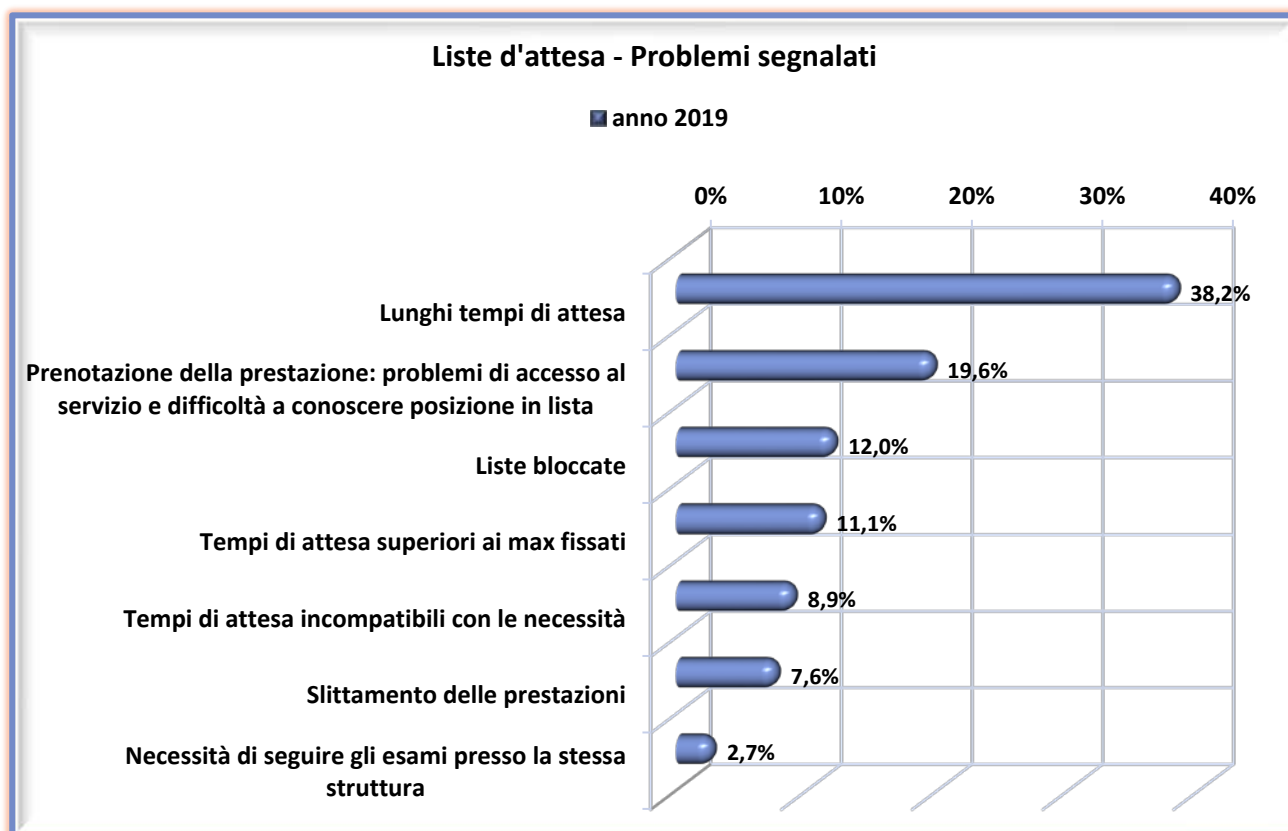


Fig. 3: Liste d'attesa- Problemi segnalati
Fonte: XXIII Rapporto PIT Salute - Cittadinanzattiva

Al primo posto, si riscontrano difficoltà proprio nei tempi prospettati al cittadino, nel momento della prenotazione, per accedere ad una visita, ad un esame diagnostico o ad un intervento chirurgico. Il 38,2% dei cittadini, nell'ambito delle liste d'attesa, denuncia dunque i tempi lunghi. Le problematiche connesse con le liste d'attesa non si esauriscono però con il verificarsi di una attesa troppo lunga, altri fattori, infatti, sono vissuti come ulteriori ostacoli nel percorso di accesso alla prestazione. Uno di questi è ad esempio il secondo punto, quello relativo alla difficoltà a prenotare una prestazione 19,6%. Il dato si compone di tutte quelle segnalazioni che riguardano la generica inaccessibilità ai servizi cup sia per linee telefoniche sempre affollate, sia per l'inesistenza di canali di prenotazione online della propria regione, della propria asl o della struttura prescelta, sia per la distanza o l'affollamento degli sportelli cup all'interno dei presidi. Un'altra problematica è relativa alla mancanza di trasparenza e informazioni in merito alla posizione in liste d'attesa per interventi. Proseguendo nel dettaglio delle segnalazioni, troviamo quelle inerenti alla pratica del blocco delle liste d'attesa presso gli ambulatori asl o ospedali, che impedisce la prenotazione della prestazione. Sappiamo che è una pratica vietata da una normativa di circa 15 anni fa ma nella nostra esperienza, possiamo senz'altro confermare che è una pratica che si è sempre verificata senza soluzione di continuità, caratterizzandosi forse come l'esperienza più sconcertante per il cittadino che di fatto si vede precluso l'accesso alle cure che dà l'avvio, il più delle volte, al calvario della ricerca di una soluzione.

A seguire si segnalano problemi sempre più specifici. Le ultime quattro voci forse più delle precedenti mostrano, seppur in percentuale minore, un'urgenza: quella di vedere rispettati dei bisogni precisi. Innanzitutto i tempi massimi per il primo accertamento diagnostico, specialistico o di intervento; quei tempi massimi (U,B,D,P) che stabiliscono le priorità per le prestazioni sanitarie, nati come strumento di

appropriatezza, previsti dal Piano di Governo delle Liste d'attesa, recepiti nei Piani regionali di governo delle liste d'attesa, declinati nei Piani aziendali, semplicemente non sono rispettati (11,1%). Con l'8,9% delle segnalazioni troviamo quelle inerenti all'incompatibilità delle attese proposte con le necessità cliniche del paziente. Qui soprattutto troviamo pazienti cronici o con patologie note che hanno necessità di pianificare e organizzare visite ed esami di controllo con sequenze precise. Ancora a seguire il problema dello slittamento delle prestazioni (7,6%) e la necessità di eseguire visite ed esami presso lo stesso medico o struttura che non viene consentito nella maggior parte delle volte (2,7%). Questo elemento, anche se celato dalle esigue segnalazioni, evidenzia un dettaglio di importanza estrema: quello che riguarda la presa in carico e la continuità del percorso di cura per i pazienti cronici la cui responsabilità è in capo alla struttura sanitaria.

Salve sono un ragazzo di 18 anno affetto da malattia rara e con esenzione CO3. ieri mi è stata prescritta un'impegnativa per eseguire una RMN del massiccio facciale atm dinamica a bocca aperta e chiusa: con priorità della prestazione URGENTE ENTRO 72 ORE. ho chiamato il cup aziendale dell'ASP e mi hanno risposto che nel loro territorio non eseguono tale esame. Così ho contattato il cup aziendale del policlinico locale, mi hanno risposto che presso la struttura non ne eseguiva e mi hanno detto che la eseguivano a 50 km o al locale Centro Neurolesi. Così ho chiesto quando se ne parlava dato che la prestazione doveva essere eseguita entro 72 ore e mi hanno risposto che se ne parlava ad aprile e al Centro Neurolesi se ne parlava a gennaio. È Possibile che una persona a cui mettono una priorità d'urgenza entro 72 ORE DEBBA ASPETTARE TUTTO QUESTO TEMPO E RICORRERE AL PRIVATO?

Scrivo per chiedere maggiori info circa la prenotazione di visite di controllo. Nello specifico mi sono recata al CUP della mia città per prenotare una visita oculistica con esenzione e la prima data disponibile è oltre i 30 gg nel centro Asl del mio Comune. Quando ho chiesto se ci fossero date più vicine che non siano di 5 mesi d'attesa mi hanno proposto strutture sanitarie di altri comuni oltre i 100km di distanza e/o oltre la mia provincia di residenza. È corretto tutto questo? Devo spostarmi oltre 100km per una visita oculistica per non attendere 5 mesi? quale è la giusta procedura in questa situazione ed eventualmente come devo comportarmi?

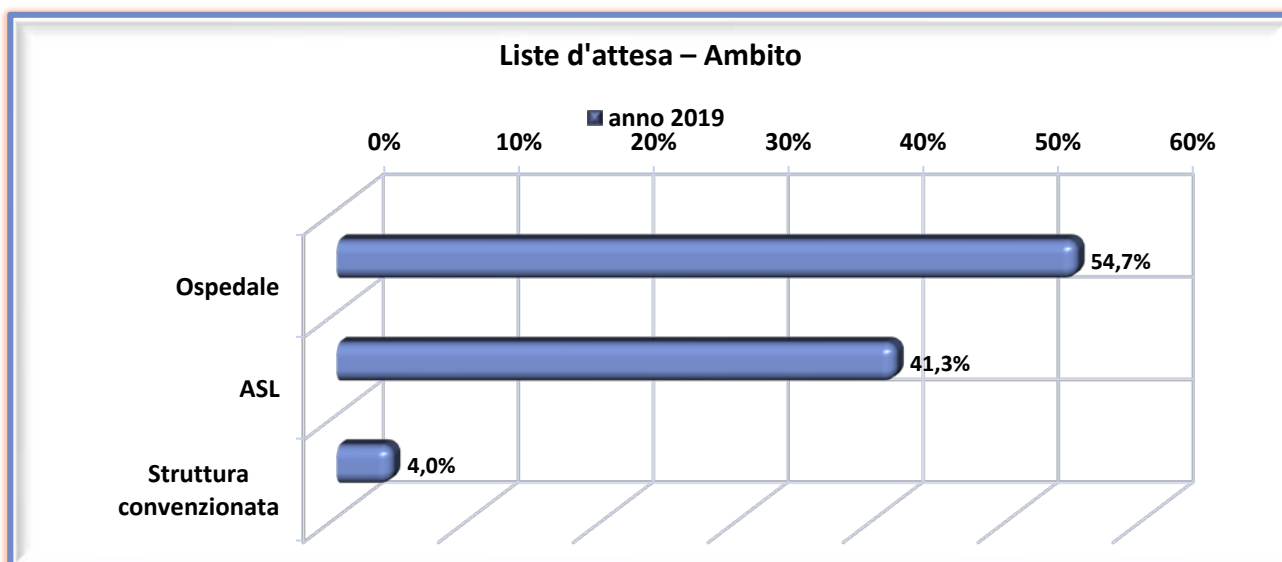


Fig. 4: Liste d'attesa - Ambito

Fonte: XXIII Rapporto PIT Salute - Cittadinanzattiva

In merito ai luoghi in cui le difficoltà d'accesso si concentrano, è in particolare l'ospedale pubblico ad essere considerato più critico con il 54% delle segnalazioni, seguito dagli ambulatori ASL con il 41,3% ed in fine dalle strutture convenzionate (4%).

Liste d'attesa	2019	2018
Visite specialistiche	38,4%	34,1%
Esami diagnostici	33,2%	26,5%
Ricoveri/Interventi di chirurgia	25,2%	31,7%
Chemioterapia e radioterapia	3,2%	7,7%
Totale	100%	100%

Tab. 1: Liste d'attesa

Fonte: XXIII Rapporto PiT Salute – Cittadinanzattiva

Osservando la tabella appena riportata, si può comprendere quale sia la tipologia di prestazione a mostrare criticità più marcate. Quest'anno, come lo scorso, sono le visite specialistiche le prestazioni che fanno registrare il numero maggiore di segnalazioni con il 38,4% rispetto al 34,1% del 2018. Seguono gli esami diagnostici con il 33,2%, i ricoveri per interventi chirurgici con il 25,2% e l'accesso alla chemioterapia e radioterapia (3,2% nel 2019) che fortunatamente mostra una flessione rispetto al 2018 (7,7%).

Visite specialistiche – Area specialistica	2019	2018
Cardiologica	13,5%	15,5%
Neurologica	13,5%	9,6%
Oculistica	12,2%	20,5%
Altre aree	10,8%	17,1%
Dermatologica	9,5%	3,6%
Ortopedica	8,1%	10,3%
Oncologica	6,8%	10,1%
Odontoiatrica	5,4%	4,9%
Pneumologica	5,4%	3,4%
Nefrologica	4,1%	2,4%
Pediatria	2,7%	-
Allergologica	2,7%	-
Antalgica	2,7%	-
Ginecologica	2,7%	2,6%
Totale	100%	100%

Tab. 2: Visite specialistiche – Area specialistica

Fonte: XXIII Rapporto PiT Salute - Cittadinanzattiva

Per quanto riguarda le aree specialistiche oggetto di segnalazioni, quest'anno troviamo diversi cambiamenti rispetto allo scorso anno. Al primo posto troviamo l'area cardiologica con il 13,5% delle segnalazioni al pari di quella neurologica. Segue al terzo posto quella oculistica, che da anni si presentava sempre al primo posto. Un dato significativamente positivo è rappresentato dalla diminuzione delle segnalazioni nell'ambito dell'oncologia che passa da un 10,1% del 2018 ad un 6,8% del 2019. A mostrare invece incrementi significativi è l'area della dermatologia che dal 3,6% passa al 9,5%.

Attesa media per visita specialistica	2019	2018
Oculistica	11 mesi	9 mesi
Pneumologica	10 mesi	-
Neurologica	9,5 mesi	7,5 mesi
Cardiologica	7 mesi	8 mesi
Dermatologica	6 mesi	-
Odontoiatrica	6 mesi	7,5 mesi
Ortopedica	5 mesi	7 mesi
Oncologica	5 mesi	6,5 mesi
Antalgica	4,5 mesi	-

Tab. 3: Attesa media per visita specialistica

Fonte: XXIII Rapporto PIT Salute - Cittadinanzattiva

L'attesa media per alcune visite specialistiche rappresenta ogni anno un elemento di riflessione importante e rende più oggettivo il peso dei dati che riportiamo in questo ambito. Sebbene l'area oculistica non sia quella maggiormente segnalata in termini di frequenza è quella per la quale si attende di più. La tabella mostrata ci racconta di attese medie di 11 mesi per una visita oculistica, di 10 mesi per una pneumologica, di 7 mesi per una cardiologica e di 5 mesi per una visita oncologica. Risulta evidente che attese così lunghe, che vanno ben oltre i tempi che, non solo le normative escludono possano verificarsi, ma anche il più comune buon senso, devono trovare una pronta valutazione da parte delle Istituzioni ai vari livelli e idonee misure atte a risolverle.

Esami diagnostici più segnalati	2019	2018
Risonanza magnetica	17,6%	13,3%
Ecografia	14,7%	21,2%
Tac	9,8%	9,9%
Colonscopia	9,8%	5,9%
Ecodoppler	8,8%	11,7%
Mammografia	5,9%	7,8%
Elettrocardiogramma	4,9%	5,3%
Radiografia	3,9%	7,7%
Esami di laboratorio	3,9%	4,0%
Gastroscopia	2,9%	5,9%
Ecocardiogramma	2,9%	3,6%
Altri esami	14,7%	4,70%
Totale	100%	100%

Tab. 4: Esami diagnostici più segnalati

Fonte: XXIII Rapporto PIT Salute - Cittadinanzattiva

La tabella appena mostrata ci fornisce un riscontro sugli esami diagnostici maggiormente segnalati. Quest'anno, a differenza degli scorsi in cui l'ecografia era sempre al primo posto, troviamo la risonanza magnetica con un incremento importante dal 13.3% (2018) al 17,5% nel 2019. A seguire le ecografie con il 14,7% e le TAC con il 9,8%.

Attesa media per esame diagnostico	2019	2018
Mammografia	15 mesi	16 mesi
Risonanza magnetica	11 mesi	12 mesi
Ecodoppler	11 mesi	10 mesi
Radiografia	9 mesi	7 mesi
Ecografia	8 mesi	9 mesi
TAC	8 mesi	11 mesi
Colonscopia	8 mesi	8 mesi
Gastrosopia	6 mesi	5 mesi
Ecocardiogramma/Elettrocardiogramma	5 mesi	6 mesi

Tab. 5: *Attesa media per esame diagnostico*

Fonte: XXIII Rapporto PiT Salute - Cittadinanzattiva

Anche in questo caso mostriamo i tempi medi che sono stati segnalati dai cittadini per accedere ad un esame diagnostico. Dal raffronto con l'anno precedente i dati sono in larga parte sovrapponibili. Il dato certo è l'attesa davvero eccessiva che emerge dalle storie dei cittadini: 15 mesi per una mammografia, 11 per una risonanza magnetica e un ecodoppler, 8 per una tac, una ecografia e una colonscopia.

Interventi chirurgici/Area specialistica	2019	2018
Ortopedia	18,2%	27,2%
Oculistica	15,9%	11,3%
Chirurgia generale	11,4%	16,0%
Oncologia	11,4%	13,0%
Urologia	11,4%	7,3%
Cardiologia	6,8%	5,5%
Chirurgia ricostruttiva	6,8%	4,5%
Odontoiatria	4,5%	3,3%
Altre aree	13,6%	11,9%
Totale	100%	100%

Tab. 6: *Interventi chirurgici – Area specialistica*

Fonte: XXIII Rapporto PiT Salute - Cittadinanzattiva

Per concludere i dati inerenti alle aree specialistiche che mostrano il maggior numero di segnalazioni nell'ambito degli interventi chirurgici. Come da anni l'ortopedia è al primo posto con il 18,2% anche se mostra un decremento importante (come anche la chirurgia generale) a fronte di incrementi sostanziali in altre aree come l'oculistica. Infatti va sottolineato che l'area oculistica risulta ancora una volta presente con area particolarmente critica con un incremento di oltre 4 punti percentuali (11,3% nel 2018 – 15,9% nel 2019). Anche l'urologia evidenzia dati in aumento (7,3% nel 2018 – 11,4% nel 2019) così come la cardiologia e l'odontoiatria.

Degna di nota, la flessione del dato sull'oncologia che, come visto per le visite specialistiche, ci suggerisce un trend generalmente positivo sull'area. Ciò che purtroppo dobbiamo segnalare è il dato in aumento sulla chirurgia ricostruttiva (4,5% nel 2018 – 6,8% nel 2019), un'area fortemente connessa all'oncologia.

1.3.2 Ticket

Come brevemente accennato ad inizio capitolo, il peso dei ticket è fortemente connesso a quello delle liste d'attesa nel descrivere la difficoltà d'accesso alle prestazioni. I due elementi sono inscindibili ed anche nelle soluzioni da individuare occorre intervenire in modo congiunto. Non vogliamo peccare di imprecisione nel mancare di dire che interventi volti a contenere i tempi d'attesa, con i piani di governo delle liste d'attesa, e i relativi recepimenti regionali ci sono stati, così come misure importanti per ridurre il peso dei costi abolendo il superticket a partire dal 2020, quello che tuttavia sembra accadere è che ad atti e normative non è sempre seguita una adeguata implementazione in termini organizzativi e di risposte volte a concretizzare l'esigibilità del diritto all'accesso.

Ticket	2019	2018
Mancata applicazione dell'esenzione ticket	42,4%	40,8%
Info su esenzione dal ticket	28,8%	7,2%
Prestazioni a totale carico del cittadino	16,9%	19,9%
Costi elevati ed aumenti relativi ai ticket per diagnostica e specialistica	11,9%	32,1%
Totale	100%	100%

Fig. 5: Ticket

Fonte: XXIII Rapporto Pit Salute – Cittadinanzattiva

La tabella mostra in ordine di rilevanza i problemi connessi con i ticket segnalati dai cittadini. Al primo posto troviamo con il 42,4% delle segnalazioni la mancata applicazione dell'esenzione ticket. Questa voce sottende tutte quelle testimonianze relative da una parte ad una erronea omissione da parte del medico prescrizione del codice di esenzione all'interno della ricetta, che il più delle volte comporta la necessità di ottenere una nuova ricetta, dall'altra i casi i cui la persona non ha i requisiti reddituali o clinici tali da poter beneficiare dell'esenzione pur avendo concreta difficoltà a sostenerne i costi. Su questo sarebbe necessario valutare, anche in virtù della difficoltà economica in cui molti cittadini versano a seguito dell'emergenza covid, che ha di fatto impoverito molti cittadini non esenti, misure urgenti di sostegno all'accesso alle prestazioni.

La seconda voci si concentra sulla mancanza di informazioni sui criteri di esenzione dal ticket (28,8%) ed è un dato che mostra un incredibile incremento rispetto allo scorso anno (7,2%). Anche le semplici informazioni concorrono all'accesso alle prestazioni e non ricevere informazioni limita di fatto l'opportunità di poterne usufruire. A seguire nella tabella troviamo le segnalazioni inerenti alle prestazioni a totale carico del cittadino (16,9%). Qui le testimonianze si focalizzano su quelle prestazioni necessarie ma a pagamento perché non inserite nei LEA o non rientranti nell'elenco delle prestazioni esenti per i pazienti cronici. Questo è un ulteriore elemento critico che suggerisce una più attenta e costante revisione delle prestazioni esenti per i pazienti cronici e più al passo con l'innovazione delle cure. Per concludere la lettura della tabella, i costi elevati e gli aumenti relativi ai ticket per diagnostica e specialistica. Un dato in forte decremento (11,9% nel 2019 – 32,1% nel 2018) coerente con il fatto che misure per ridurre il peso dei ticket sono state previste, specie con iniziative regionali, a fronte dei fortissimi aumenti negli anni precedenti soprattutto dall'introduzione del superticket del 2011.

1.4 CONCLUSIONI

Garantire a tutti i cittadini tempi di accesso alle prestazioni sanitarie certi ed adeguati ai bisogni clinici rappresenta un obiettivo prioritario per il Servizio sanitario nazionale. Tuttavia in Italia la situazione risulta, nonostante gli sforzi normativi prodotti negli anni, estremamente disomogenea e caratterizzata da aree di eccellenza accanto ad altre di forte criticità. A determinare le liste di attesa concorrono diversi fattori complessi come senz'altro: la maggiore richiesta di prestazioni sanitarie dovuta all'invecchiamento della popolazione, una attenzione più marcata da parte dei cittadini al proprio stato di salute, la disponibilità di adeguate risorse umane, tecnologiche e strutturali da parte dei servizi sanitari, il loro appropriato utilizzo e la complessiva capacità organizzativa. Il lavoro per la riduzione delle liste di attesa deve pertanto tenere in considerazione tutti questi elementi e deve mirare all'efficienza e all'equità. I

tempi di attesa costituiscono infatti uno dei determinanti fondamentali della qualità dell'assistenza, contribuendo inoltre, in modo rilevante, al rapporto di fiducia verso il sistema sanitario e questo è un aspetto da tenere in forte considerazione. La lunghezza in alcuni casi eccessiva delle liste d'attesa rappresenta dunque un evento fortemente critico, in quanto può limitare la garanzia dell'equità di accesso e la fruizione dei livelli essenziali ed uniformi di assistenza. **L'attuazione** da parte di tutti i livelli istituzionali **delle norme esistenti in materia, non può ridursi ad un loro mero adempimento formale**, come purtroppo abbiamo osservato spesso fino ad oggi, **ma deve concretizzarsi nella formulazione di idonei programmi e di efficaci misure**, effettivamente capaci di garantire il rispetto della tempestività delle prestazioni. Accanto alla riduzione dei tempi d'attesa il tema dei costi delle prestazioni, avvertiti come eccessivi dai cittadini ed ancora una volta elemento di rischio nell'equità d'accesso.

ASSISTENZA TERRITORIALE

2.1 Premessa

L'Assistenza territoriale comprende l'insieme di attività e prestazioni di educazione sanitaria, medicina preventiva, diagnosi, cura e riabilitazione; attività sociali e continuità assistenziale dove i cittadini possono incontrare una offerta di servizi più prossimi e accessibili. Come vedremo nelle pagine che seguono le segnalazioni dei cittadini afferenti questo ambito sono le più ricorrenti, seconde solo a quelle relative all'accesso alle prestazioni.

2.2 Trend ultimi cinque anni

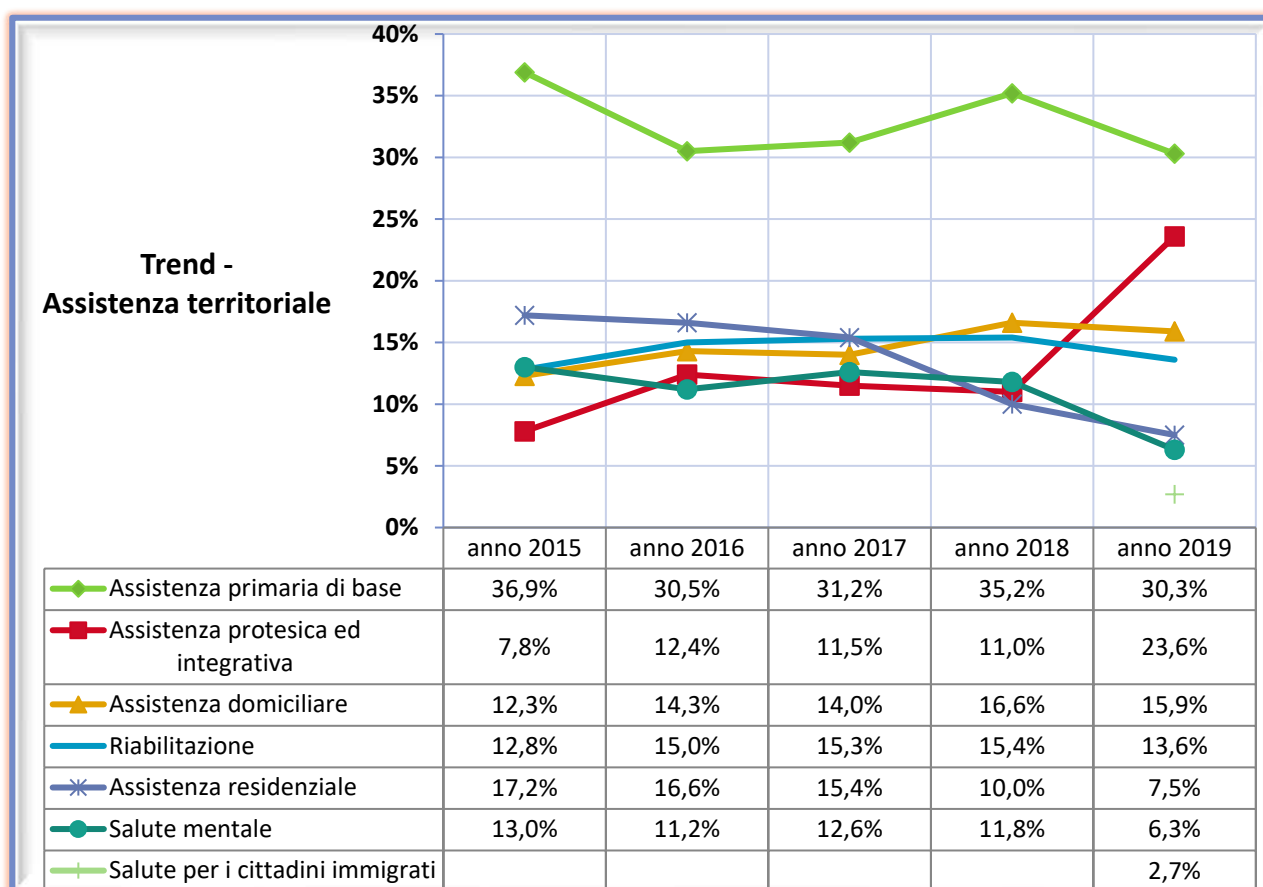


Fig. 2: Trend 2015/2019 – Categorie dell'Assistenza territoriale
Fonte: XXIII Rapporto Pit Salute – Cittadinanzattiva

In considerazione del significato da sempre attribuito alle segnalazioni quali una sorta di indicatori delle criticità con le quali si misurano i cittadini nel loro rapporto quotidiano con il Servizio Sanitario, l'Assistenza territoriale si palesa - in maniera più marcata rispetto ad altri comparti della sanità italiana - abituale coacervo di disagio per i cittadini. A confermarlo, le seguenti tre indicazioni:

1. negli ultimi cinque anni, il volume delle segnalazioni è pressoché raddoppiato, (passando dall'11,5% al 19,7% sul totale delle segnalazioni raccolte dal Pit Salute);
2. ad oggi, risulta essere l'ambito più ricorrente dopo quello dell'accesso alle prestazioni;

3. da cinque anni a questa parte il trend delle segnalazioni non accenna ad arrestare la sua costante e preoccupante crescita, a differenza di altri settori cui i rispettivi trend, nel periodo considerato, hanno avuto andamenti altalenanti.

Volendo attribuire a queste segnalazioni la valenza di una sorta di termometro, possiamo affermare che le condizioni “di salute” dell’Assistenza territoriale non solo si sono via via aggravate, ma che a fronte della costante denuncia dello stato precario in cui versavano, non si sia sufficientemente intervenuti sulle cause di tipo sistemico che provocano questo costante “innalzamento febbrile”, oltre che inevitabili ripercussioni sull’intero SSN (inappropriati accessi ai Pronto Soccorso, lunghe liste di attesa, etc. tanto per fare alcuni esempi dell’effetto domino così scaturitosi).

2.3 Assistenza territoriale

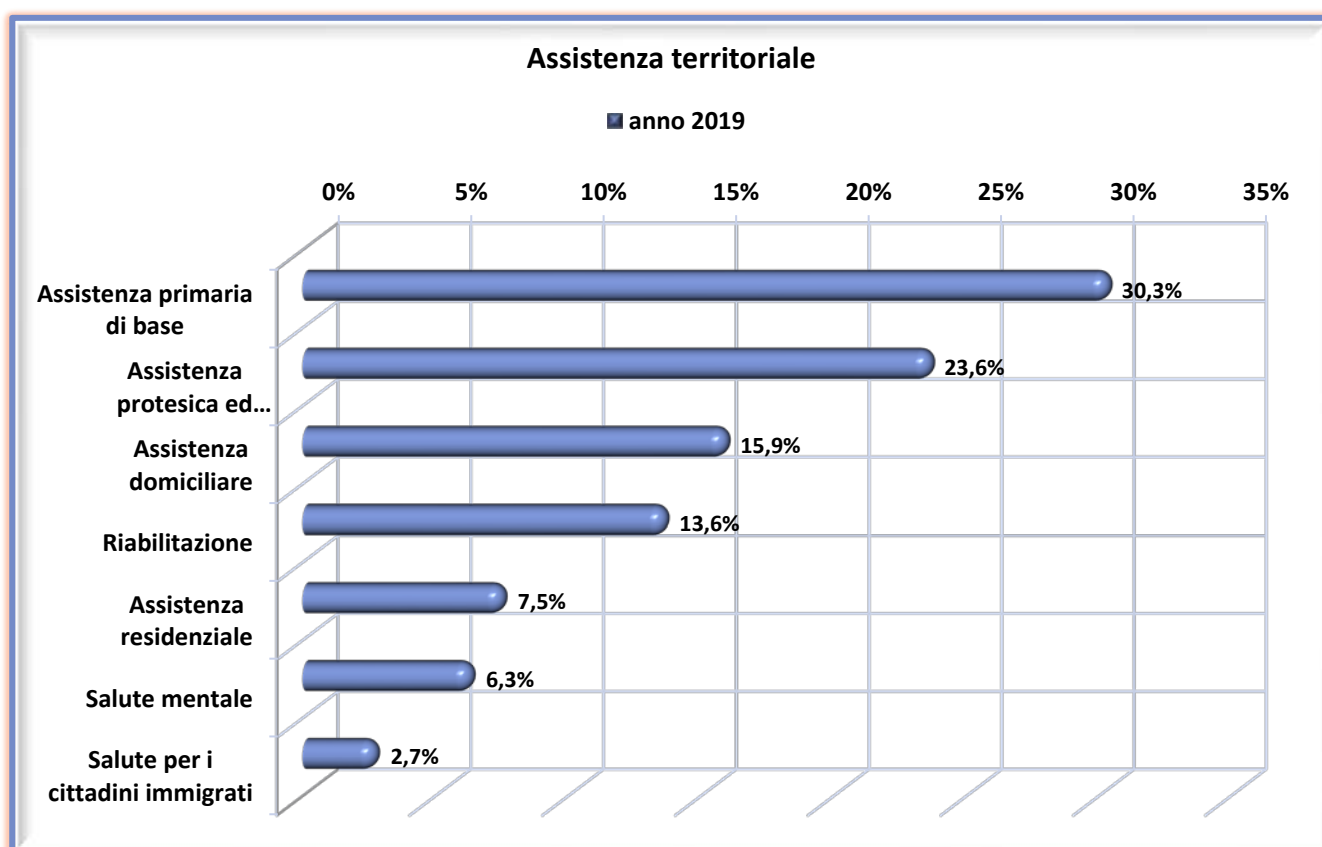


Fig. 3: Assistenza territoriale
Fonte: XXIII Rapporto PIT Salute – Cittadinanzattiva

L’ambito dell’Assistenza territoriale racchiude diverse tematiche. **L’assistenza primaria di base rappresenta circa un terzo delle segnalazioni.** A seguire troviamo **l’assistenza protesica e integrativa**, dove i tempi di attesa per la ricezione delle protesi e degli ausili rimangono la prima voce segnalata per numerosità. Altro tema rilevante è quello dell’**assistenza domiciliare**, dove invece permangono problemi relativi all’accesso alle informazioni e all’iter burocratico.

Infine, per quanto riguarda **l’assistenza domiciliare**, la metà delle segnalazioni riguardano la scarsa assistenza medico/infermieristica.

2.3.1 Assistenza primaria di base

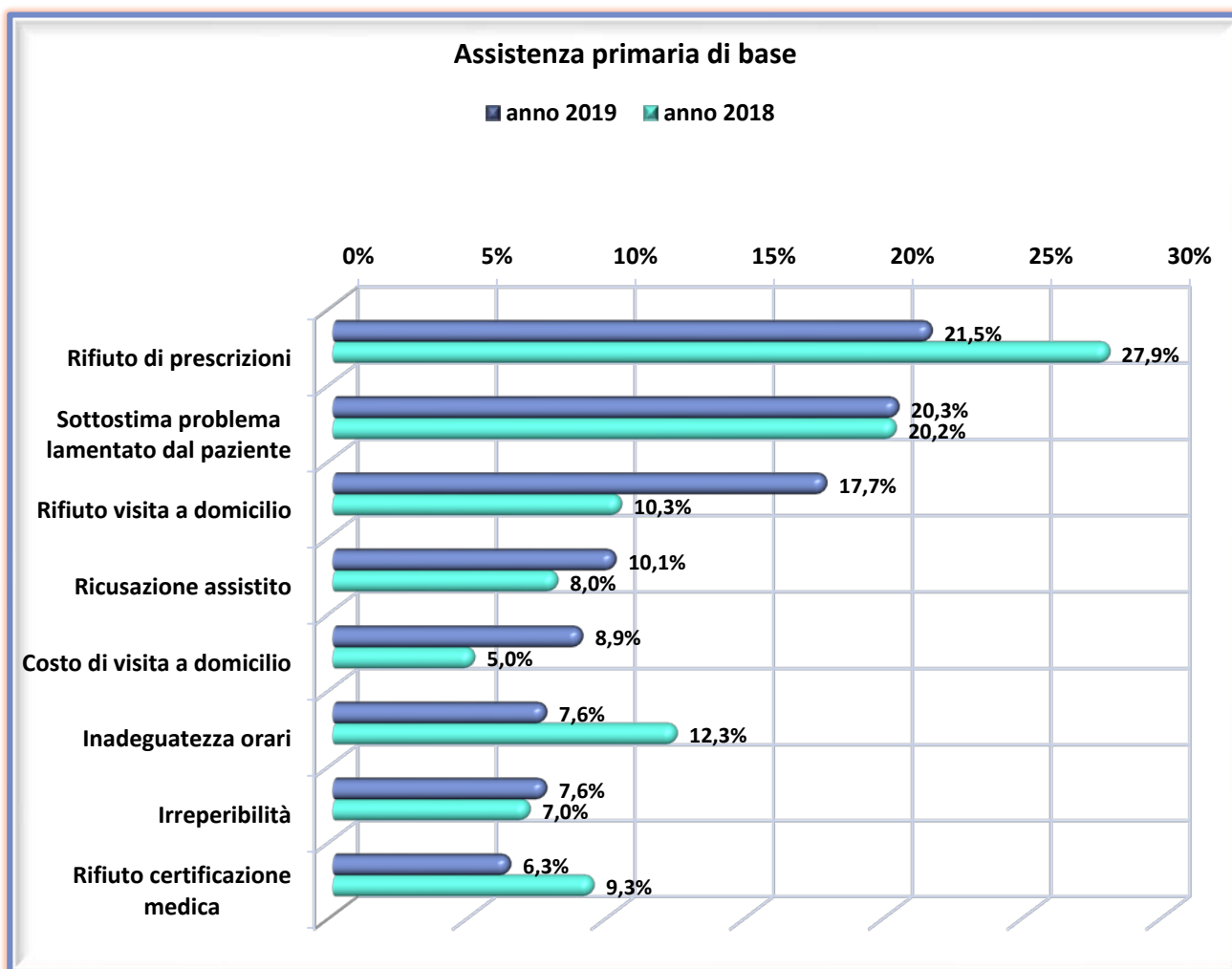


Fig. 4: Assistenza primaria di base - Problemi segnalati
Fonte: XXIII Rapporto Pit Salute - Cittadinanzattiva

L'assistenza primaria è la categoria che raccoglie più segnalazioni da parte dei e si riferisce ai servizi offerti dai Medici di medicina generale, dai Pediatri di libera scelta e dalle Guardie mediche. La prima voce riguarda il **rifiuto delle prestazioni**, il valore (21,5%) indica un andamento in continua diminuzione rispetto agli anni precedenti, ma la sua presenza conferma l'esistenza di un problema soprattutto relativo alla mancata prescrizione delle prestazioni, nello specifico la situazione più frequentemente segnalata è la seguente: il medico di medicina generale si rifiuta di trascrivere la prescrizione indicata dallo specialista di struttura pubblica.

“Vorrei richiedere informazioni sull'operato del mio medico di base, il quale si è rifiutato di prescrivere un esame specialistico per mio padre, operato al cuore due anni fa, con duplice bypass. Gli esami sono stati prescritti dallo specialista privato. La sua "giustificazione" è stata l'inutilità di questo esame. A niente è servito l'intervento del medico specialista il quale, con un documento scritto, ha indicato che gli esami sono l'unico strumento che consente una valutazione di mio padre e, quindi, necessari per procedere alla visita specialistica. Può il medico curante rifiutarsi di prescrivere questi esami?”.

Rimane sostanzialmente invariato il valore (20,3%) della voce relativa alla **sottostima del problema lamentato dal paziente**, che può produrre come effetto un ritardo nella diagnosi, mentre la voce relativa al **rifiuto della visita a domicilio** subisce un importante aumento passando dal 10,3% del 2018 al 17,7% del 2019. I disagi segnalati fanno riferimento non a casi in cui vi è una gravità delle condizioni di salute

del paziente, ma si tratta soprattutto di situazioni in cui anziani, minori o soggetti fortemente debilitati richiedono una visita a domicilio perché hanno difficoltà a recarsi presso lo studio.

Altra voce segnalata dai cittadini che presenta un incremento è il **costo della visita a domicilio**, che passa dal 5% del 2018 all'8,9% del 2019. La segnalazione spesso evidenzia comportamenti poco attenti sia da parte del cittadino che del medico, rispettivamente mancanza di conoscenza delle norme e della loro comunicazione.

Le restanti voci subiscono una diminuzione delle segnalazioni o variazioni limitate.

2.3.2 Assistenza protesica e integrativa

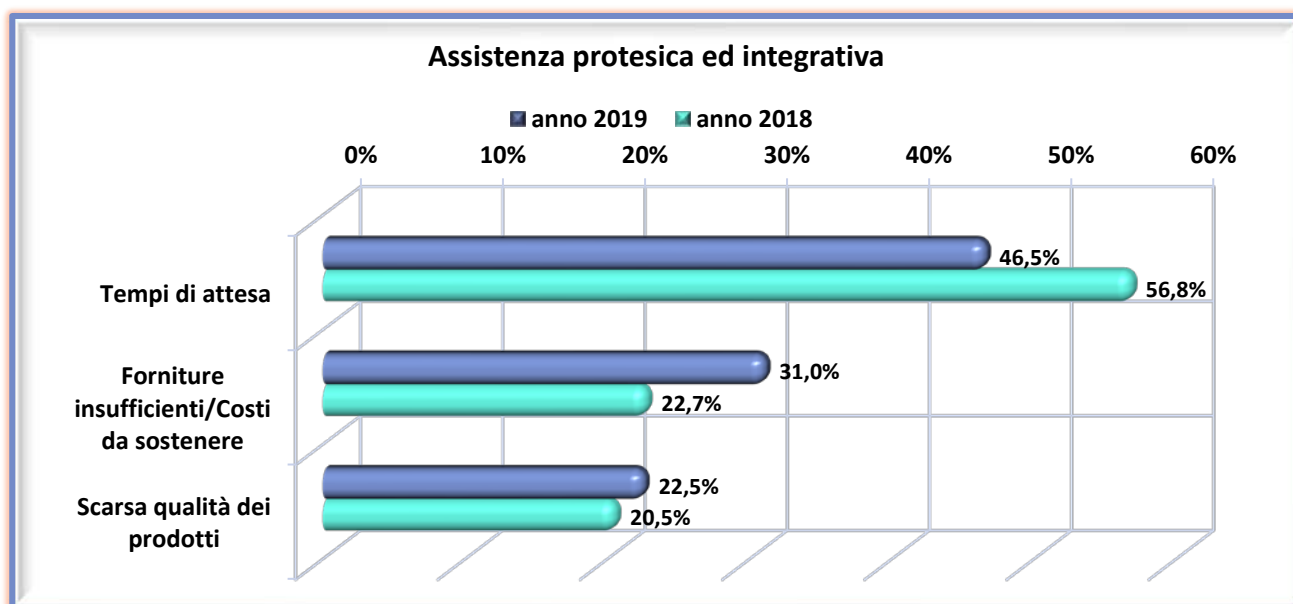


Fig. 5: Assistenza protesica e integrativa

Fonte: XXIII Rapporto Pit Salute - Cittadinanzattiva

La seconda categoria che raccoglie più segnalazioni è quella relativa all'assistenza protesica e integrativa. Circa la metà delle segnalazioni riguarda i **tempi di attesa** per la ricezione delle protesi e degli ausili, nonostante il valore si sia ridotto rispetto all'anno precedente, passando dal 56,8% del 2018 al 46,5% del 2019. È una situazione diffusa su tutto il territorio nazionale, in particolare i cittadini segnalano: lunghi tempi di attesa, carenze informative rispetto ai tempi di erogazione e ulteriori slittamenti dei tempi indicati dai soggetti erogatori.

La seconda voce più segnalata riguarda le **forniture insufficienti e i costi da sostenere**, che subisce un incremento rispetto all'anno precedente, passando dal 22,7% del 2018 al 31% del 2019. Le criticità nascono a causa delle limitate disponibilità delle ASL. Seguono le segnalazioni sulla **scarsa qualità dei prodotti**, che continuano ad aumentare, nel 2018 rappresentavano il 20,5% delle segnalazioni e nel 2019 arrivano al 22,5%.

Principali protesi e ausili oggetto di segnalazione	2019
Carrozine	14,1%
Scarpe ortopediche, plantari e calze elastiche	9,9%
Ausili per incontinenza	9,9%
Montascale mobile, sollevatore, deambulatore	7,0%
Protesi arti inferiori	7,0%
Placche e sacche per stomie	7,0%
Apparecchi acustici	5,6%
Microinfusore e striscette per controllo glicemia	5,6%
Materassi e cuscini antidecubito	4,2%
Materiale di consumo ventilatori polmonari (mascherine, filtri)	4,2%
Cibi a proteici e senza glutine	4,2%
Altro	21,1%
Totale	100%

Tab. 1: Principali protesi e ausili oggetto di segnalazione
Fonte: XXIII Rapporto PIT Salute – Cittadinanzattiva

2.3.3 Assistenza domiciliare³

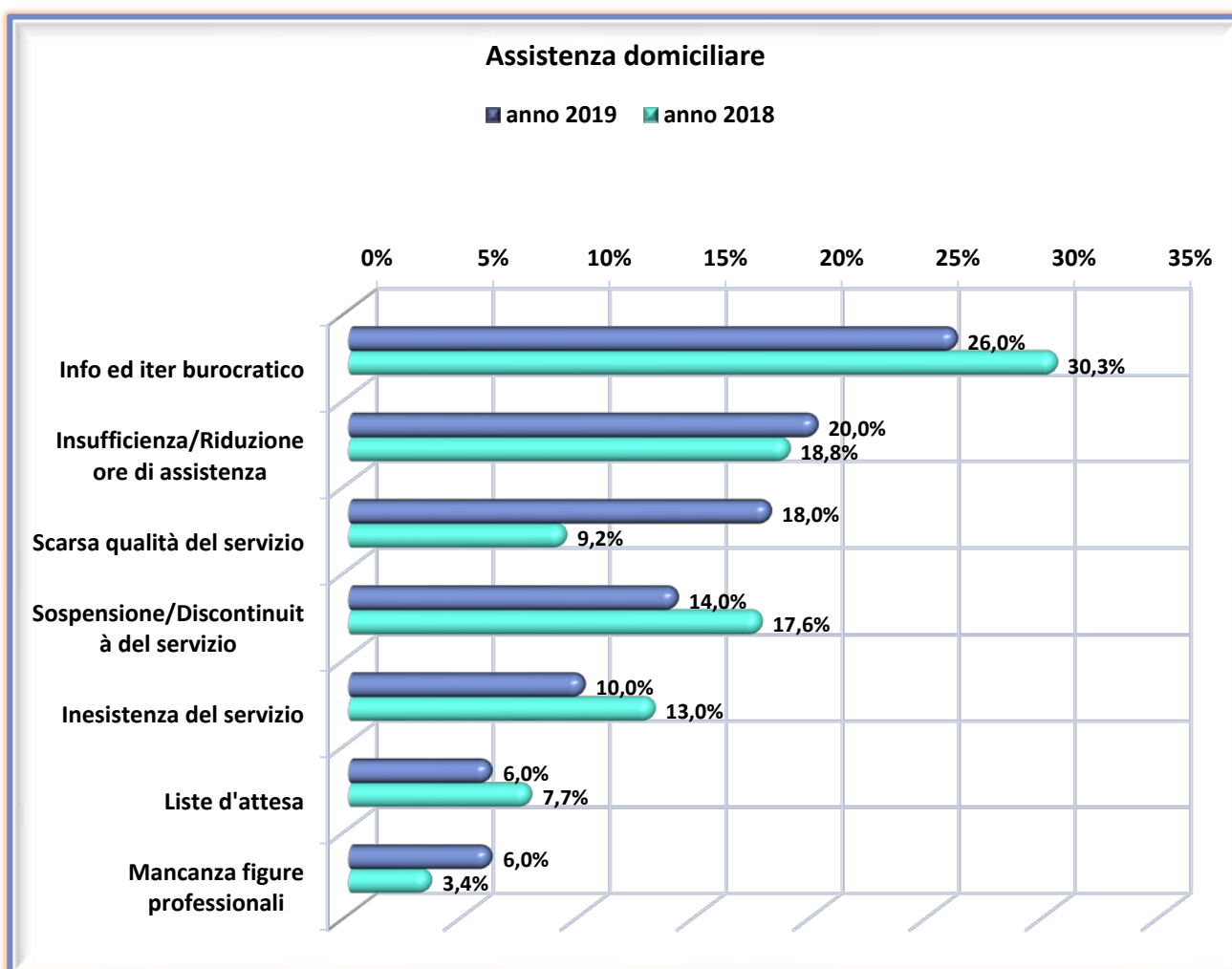


Fig. 6: Assistenza domiciliare

Fonte: XXIII Rapporto PIT Salute - Cittadinanzattiva

L'Assistenza domiciliare rappresenta la terza categoria più segnalata. Le segnalazioni relative all'**accesso alle informazioni e all'iter burocratico** continuano a diminuire, passando dal 30,3% del 2018 al 26% del 2019, ma mantengono comunque il primo posto. La principale difficoltà evidenziata riguarda il mancato coordinamento tra le figure con cui l'utente si confronta, da cui ne consegue che per l'attivazione del servizio sono necessari ripetuti passaggi negli uffici deputati a gestire le pratiche.

“Buonasera, mi trovo in una situazione articolata. Ho mio padre che alle 14 è stato messo in dimissioni. Purtroppo la situazione clinica prevede il monitoraggio costante del sodio e il riposo per 15 gg per la rottura del trocantere. Non sono stato messo in condizione per attivare la richiesta del materasso anti decubito e l'assistenza domiciliare per il controllo del sodio. Sono a dire poco disorientato, che posso fare?”.

Al secondo posto troviamo le segnalazioni relative all'**insufficienza/riduzione delle ore di assistenza**, con un valore pari al 20% in leggero aumento rispetto al 2018. Strettamente correlate a questo tema sono altre due voci: **sospensione/discontinuità del servizio** che raggiunge un valore pari al 14% e **inesistenza del servizio** con una percentuale pari al 10%. Tutte queste criticità incidono in maniera diretta e immediata sulla situazione clinica e la qualità della vita dell'assistito e dei suoi familiari, infatti, non

³ L'assistenza domiciliare rappresenta l'insieme dei servizi erogati al domicilio del paziente, attraverso un sistema di valutazione multidimensionale della condizione socio-sanitaria dell'assistito, dovrebbe tendere alla personalizzazione delle cure e alla presa in carico. È a carico del SSN in quanto prevista dal LEA, senza limitazioni di età o reddito.

poter usufruire dell'assistenza di cui necessitano oppure riceverla in misura ridotta rispetto alle loro esigenze produce un peggioramento delle condizioni di salute.

Infine, rileviamo un aumento significativo di due voci strettamente legate: **scarsa qualità del servizio** che passa dal 9,2% del 2018 al 18 % del 2019, e **mancanza delle figure professionali** che passa dal 3,4% del 2018 al 6% del 2019. Criticità che evidenziano una reale difficoltà di presa in carico del paziente a causa della indisponibilità di risorse umane, economiche e organizzative.

2.3.4 Assistenza residenziale⁴

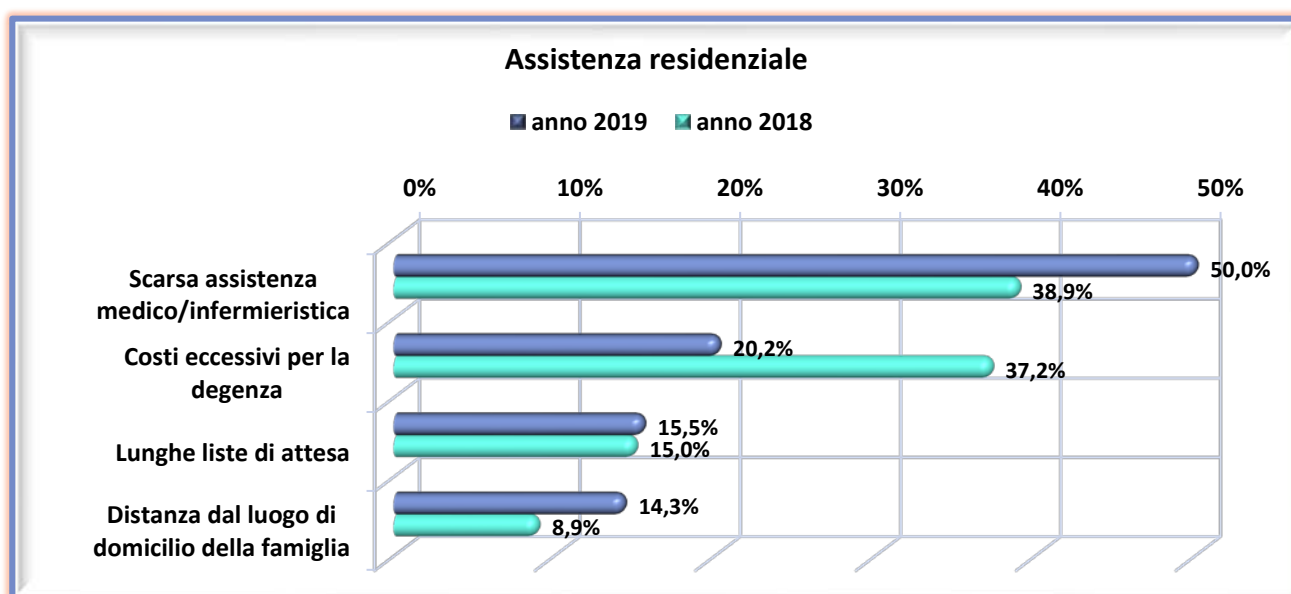


Fig. 7: Assistenza residenziale

Fonte: XXIII Rapporto PiT Salute - Cittadinanzattiva

La metà delle segnalazioni riguardano la **scarsa assistenza medico/infermieristica**. In particolare, i cittadini segnalano che l'assistenza che ricevono, nelle strutture residenziali, è insufficiente soprattutto a causa della progressiva riduzione del personale presente nelle strutture. Ne consegue da un lato l'aumento del rischio di non appropriata presa in carico del paziente, dall'altro il carico di lavoro e di conseguenza lo stress per gli infermieri e i medici presenti.

La seconda voce più segnalata riguarda i **costi eccessivi per la degenza**, che subisce un significativo decremento passando dal 37,2% del 2018 al 20,2% del 2019. La riduzione delle segnalazioni è sicuramente un segnale positivo, ma ancora per molti il costo della retta della degenza è estremamente oneroso rispetto alle loro possibilità.

La problematica relativa alle **liste d'attesa** rimane sostanzialmente invariata, in termini di numerosità. Mentre, aumentano le segnalazioni relative al fatto che **le strutture distano molto dal luogo di residenza o domicilio del paziente e/o dei loro familiari**.

2.4 CONCLUSIONI

Alla luce di quanto evidenziato nelle pagine precedenti e per una serie di criticità note al sistema e segnalate altresì nelle precedenti edizioni del Rapporto Pit Salute, dovute alla mancata contemporanea riorganizzare della rete ospedaliera con quella dell'Assistenza territoriale, all'implementazione incompiuta del cd. "Decreto Balduzzi" del 2012 - come ribadito anche recentemente da Dirigenti del Ministero della

⁴ L'assistenza residenziale si realizza all'interno delle RSA e delle lungodegenze o hospice, non prevede l'assistenza a soggetti che non esigono emergenziali tipiche della degenza ospedaliera, le prestazioni sono prevalentemente di tipo riabilitativo post-operatorio, per soggetti che devono recuperare funzioni e autonomia, ma possono riguardare anche le terapie palliative e l'assistenza sociale per pazienti più gravi.

Salute in audizione in Commissione Igiene e Sanità del Senato⁵ - al lentissimo avvio della Farmacia dei Servizi a distanza di 11 anni dalla sua introduzione e al controverso cd. “Decreto appropriatezza” si impone l’inserimento della riforma dell’Assistenza territoriale tra le priorità dell’agenda politica, a partire però da un suo radicale ripensamento, a cui forse si è giunti a metterlo a fuoco con colpevole ritardo. Non ci voleva la pandemia per portare alla luce le deficienze del comparto, ma forse l’impatto della stessa suggerisce come non più differibile un cambio di paradigma e il superamento definitivo di un sistema sbilanciato nell’ambito ospedaliero a scapito dell’Assistenza territoriale.

L’obiettivo è la presa in carico della “persona”: ciò significa individuare modelli organizzativi - cui tutti siamo chiamati a contribuire - per la presa in carico non solo del paziente cronico ma anche della persona da mantenere in salute (prevenzione), un salto culturale che presuppone il passaggio da una visione dell’Assistenza territoriale come sostanzialmente “continuazione” di cure e piani terapeutici per lo più avviati in ambito ospedaliero a, viceversa, snodo fondamentale capace di intervenire efficacemente anche e prima di tutto a monte, con un’azione di “filtro” per distillare all’ambito ospedaliero solo ciò che più gli compete: emergenza/urgenza, alta specializzazione/eccellenza, gestioni delle fasi acute/complicanze della malattia.

Una riorganizzazione dell’assistenza territoriale, come già delineata dal “Patto della Salute 2019-2021”, che potrebbe ricevere dalle risorse provenienti dal Recovery Fund una imperdibile occasione per superare il concetto di ospedalizzazione come principale intervento assistenziale in favore di una domiciliazione delle cure che vanno ben oltre il mero potenziamento dell’ADI.

⁵ Cfr. audizione del 21 Ottobre 2020, Decreto che pure sin dal suo art.1 si concentrava sulla riforma delle cure primarie introducendo per l’assistenza territoriale aggregazioni funzionali territoriali (AFT) e forme organizzative multiprofessionali denominate “unità complesse di cure primarie” (UCCP), troppo frettolosamente annunciate come “ambulatori H24 con medici e infermieri” ...); cfr. : https://www.quotidianosanita.it/governo-e-parlamento/articolo.php?articolo_id=89101

PRESUNTA MALPRACTICE E SICUREZZA DELLE STRUTTURE

3.1 Premessa

La presunta *malpractice medica* e la sicurezza delle strutture sanitarie rappresentano uno dei nervi più scoperti e più sensibili del SSN. L'emergenza sanitaria in atto lo conferma: soprattutto nella prima fase, infatti, i primissimi contagi e i primissimi focolai si sono sviluppati per il tramite del pronto soccorso degli ospedali e, tragicamente nelle RSA.

Quando parliamo di *malpractice medica* facciamo riferimento, non solo agli eventi in cui si insinua un sospetto riguardo all'atto del medico o alla presa in carico del paziente, non solo al perpetrarsi di una serie di comportamenti, disattenzioni, condizioni organizzative dei nostri presidi medico sanitari piuttosto parliamo di un tema complesso e articolato, alimentato da diversi fattori scaturiti anche da riforme sanitarie messe in atto nel corso degli ultimi decenni. Dalla *spending review* al federalismo sanitario, dal decreto Balduzzi alla legge Gelli-Bianco, dai piani di rientro ai tagli economici che, direttamente o indirettamente, hanno avuto ripercussioni sulla sicurezza delle cure e delle strutture sanitarie.

Prima di entrare nel merito dell'analisi di queste segnalazioni è bene rilevare alcuni aspetti di carattere metodologico. Innanzitutto si tratta di segnalazioni inerenti presunti errori sanitari, e non errori accertati in Tribunale o a mezzo di qualsiasi altro strumento, giurisdizionale e non, volto a risarcire un danno.

Le attività di tutela di Cittadinanzattiva osservano e analizzano tali segnalazioni alla luce della tutela integrata dei diritti: in una percentuale molto alta di casi, ciò che viene percepito come errore medico dai cittadini non si rivela tale all'esito della consulenza legale e medico-legale. Si tratta, insomma, di problemi legati alla relazione medico-paziente, alla carenza di umanizzazione delle cure, a ritardi diagnostici e terapeutici (ovviamente non tali da generare un danno quantitativamente risarcibile ma umanamente inaccettabile), alla documentazione clinica inadeguata (cartelle cliniche incomplete o non compilate interamente, esami e certificazioni andate perse o non inserite), alla carenza nella gestione assistenziale del paziente, alle carenze igienico strutturali. In altri casi è invece evidente ravvisare un problema di malpractice "allargata", "di sistema" per cui non è il singolo medico a commettere un errore, bensì l'intera organizzazione incapace di individuare per tempo i rischi di gestione: dei turni di lavoro, degli eventi sentinella, alimenta i rischi per i cittadini - in alcuni casi - o causa danni difficilmente esitabili in una richiesta di risarcimento del danno.

L'analisi di questi eventi impone una riflessione preliminare sui due contesti che si incontrano: quello che incorpora la prospettiva di chi eroga il servizio e quello che concerne chi ne fruisce. I primi soggetti sono i medici e lo staff che esegue le prestazioni tecniche specialistiche sia di tipo diagnostico, specialistico che terapeutico, e che fanno riferimento a procedure oggettive di pratica clinica; i cittadini rappresentano invece la parte del sistema che presenta le richieste di prestazioni, e che dunque ha come punti di riferimento la tempestività e l'appropriatezza delle scelte cliniche.

La complessità dell'ambito che si va a trattare viene resa pienamente dalla segnalazione di una cittadina:

“Mia madre ha cominciato a digiunare, per via di un momento di depressione seguito alla morte del marito. Ha effettuato analisi dalle quali, non è emerso nulla, se non il diabete di cui era già a conoscenza. Oltre a non mangiare, mia madre non assumeva più farmaci (per cura di diabete, demenza senile, e protettori per lo stomaco). Vista il peggioramento delle condizioni della mamma, con gli altri fratelli decidiamo di portarla in ospedale. Al Pronto soccorso fanno un triage con codice verde. Arriviamo al P.S. alle 10.23, non fanno nessuna visita per rilevare i parametri di base. Mia madre è su una barella in corridoio, con una flebo, probabilmente per l'idratazione. Alle 16.30, visto che non si muoveva nulla, ho sollecitato l'intervento. A quel punto viene assegnato il codice giallo e lei viene visitata intorno alle 17.26. Vengono fatti gli esami del sangue ed io ero stato fatto entrare nella stanza. Ad un certo punto, ho visto il medico somministrare 9 siringhe di medicinali a mia madre. Dopo la somministrazione di queste 9 siringhe mamma comincia a peggiorare improvvisamente. Fanno un'ecografia, dalla quale si evince una macchia sospetta, parlano di tumore. Fanno nuovamente gli esami del sangue. Da questi risulta

Emoglobina 6: c'era un'emorragia in atto. Assegnano, dunque, un codice rosso. È il primo arresto cardiaco. La portano in sala operatoria, dove si verifica il secondo arresto cardiaco e quindi il decesso”.

3.2 Trend ultimi cinque anni

Alla luce di quanto rilevato fino a questo momento, diventa opportuno sintetizzare le segnalazioni attraverso una grafica che evidenzia le tematiche principali nel corso del tempo: la voce più consistente, da anni, è quella che rappresenta i **presunti errori diagnostici e terapeutici**, con una percentuale pari al **47,3%** delle segnalazioni totali, per quanto riguarda il 2019. Abbiamo già manifestato la nostra preoccupazione per la mole delle segnalazioni in esame che indica quindi un generale aggravarsi delle condizioni di erogazione dei servizi, e classifica questo tema come quello più segnalato nell'ambito della *malpractice*.

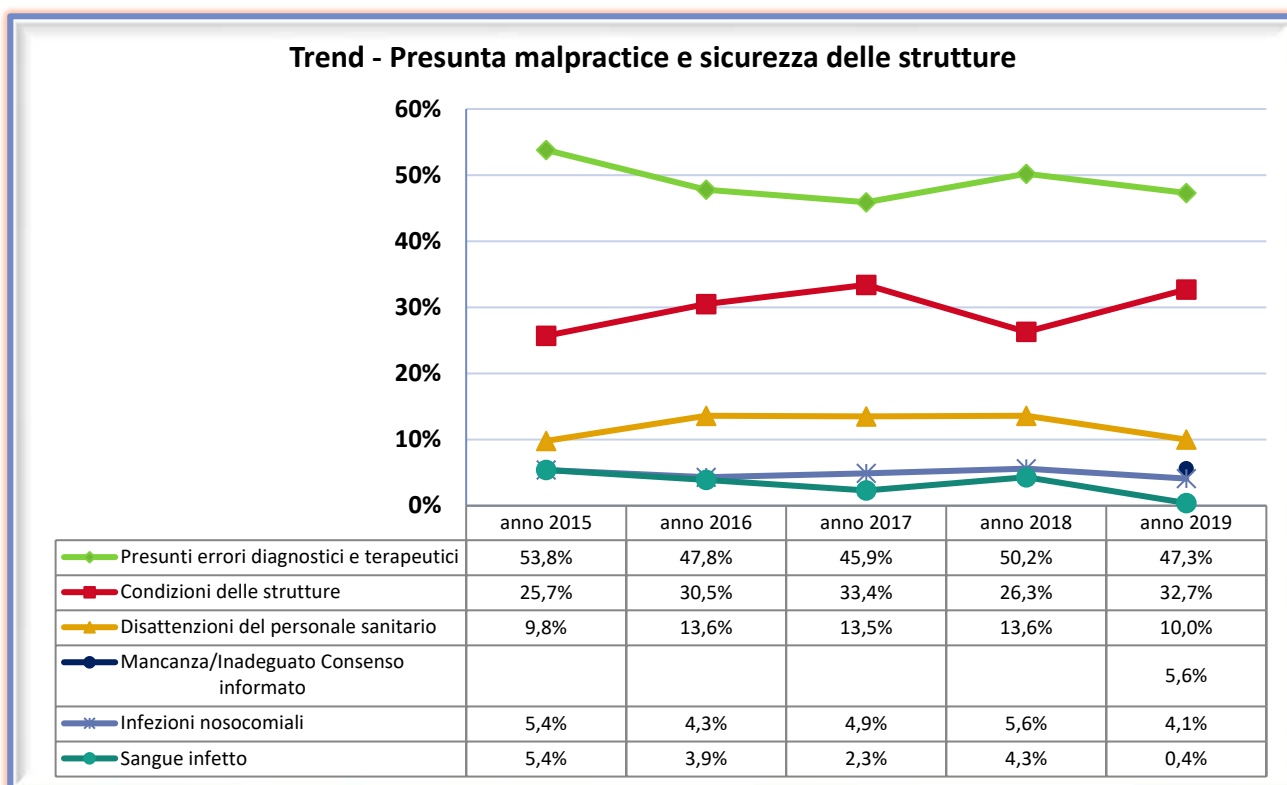


Fig. 1: Trend 2015/2019 - Presunta malpractice e sicurezza delle strutture

Fonte: XXIII Rapporto PIT Salute - Cittadinanzattiva

“Il padre di un cittadino aveva programmato un intervento di chirurgia vascolare per una ostruzione alla vena femorale, presso una struttura pubblica. Dopo una settimana dall'intervento è stato dimesso, senza alcuna copertura antibiotica. La ferita si è infettata e sono state necessarie delle pulizie ambulatoriali. Dopo la quarta pulizia i medici si sono resi conto della gravità della situazione e lo hanno ricoverato nuovamente, ma il paziente è andato in setticemia, con arresto cardiaco per 10 minuti e conseguente danno cerebrale. Il signore è entrato in coma vegetativo”.

Quando i cittadini si rivolgono ai nostri centri di tutela, col sospetto di essere stati vittima di errore medico, chiedono di essere seguiti, informati e tutelati sia per quanto riguarda il prosieguo delle cure, sia per ciò che concerne l'eventuale assistenza legale e medico-legale necessaria per avviare una procedura di risarcimento.

Le segnalazioni, comunque, non riguardano esclusivamente i presunti errori, commessi per mancanza di appropriatezza clinica, in quanto i cittadini segnalano anche casi come quello che segue, più legati ad una apparente mancanza di attenzione continua alle condizioni del paziente:

“Mia sorella è stata operata presso una clinica convenzionata. Nonostante l'intervento semplice, dopo alcuni giorni le è venuta la febbre altissima. I medici non hanno tenuto conto della situazione e sono intervenuti solo 4 giorni dopo, facendo alcune indagini e rilevando una peritonite. A causa della peritonite è stato fatto un secondo intervento, prima di esser poi trasferita in Ospedale, dove ha subito altri 2 interventi per risolvere il problema ed è stata stomizzata in maniera permanente”

3.3 Presunti Errori diagnostici e terapeutici

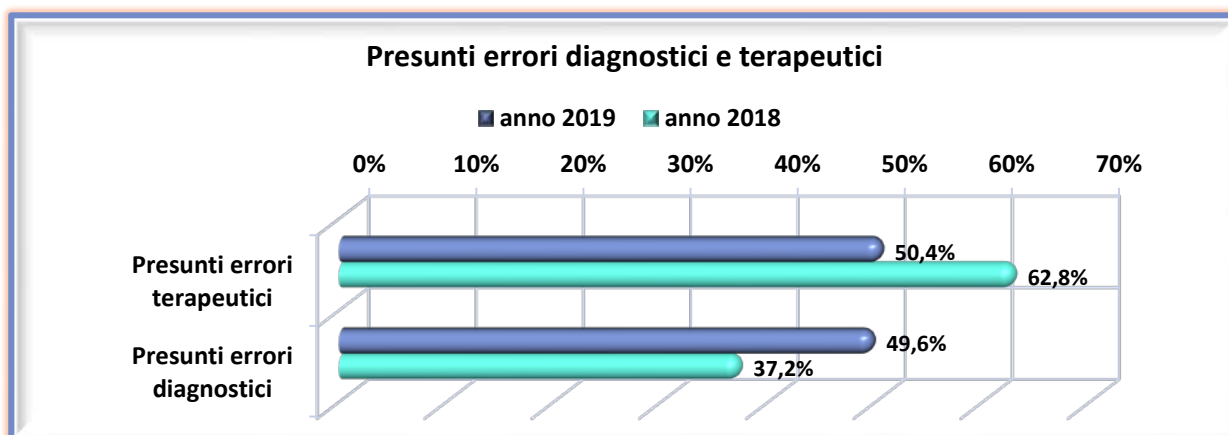


Fig. 2: Presunti errori diagnostici e terapeutici
Fonte: XXIII Rapporto PIT Salute - Cittadinanzattiva

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

Sul totale delle segnalazioni i presunti errori terapeutici rappresentano il **50,4%** del totale delle segnalazioni in ambito di presunti errori diagnostici e terapeutici. Il dato è in calo di 12 punti percentuali rispetto all’anno precedente (**62,8%** nel 2018).

Nella seconda voce, invece, rientrano non solo i casi relativi al mancato e/o errato inquadramento del caso clinico in presenza di uno o più sintomi di una malattia, ma anche l’omissione nel disporre controlli e accertamenti doverosi ai fini di una corretta formulazione della diagnosi. Sul totale delle segnalazioni i presunti errori diagnostici rappresentano il **49,6%** del totale delle segnalazioni in ambito di presunti errori diagnostici e terapeutici. Il dato è in aumento rispetto all’anno precedente (**37,2%** nel 2018).

I cittadini continuano a segnalare difficoltà nel comunicare ai medici i propri sintomi ed i propri bisogni sanitari laddove il tempo dedicato loro è sempre meno. Spesso i sanitari compilano **anamnesi affrettate, redatte in poco tempo** ed in **ambienti caotici**, che non mettono il cittadino nelle condizioni di comprendere e riferire informazioni preziose, per gli stessi medici.

La **manca di spazi e tempi idonei per la comunicazione**, fa sì che il **cittadino, non riesca ad essere adeguatamente informato** su procedure sanitarie, eventi avversi ed altre informazioni utili per prendere decisioni con consapevolezza, come quella ad esempio, di scegliere se sottoporsi o meno ad un certo tipo di intervento. In queste condizioni, può capitare che **informazioni importanti**, come quelle di patologie concomitanti o allergie, **non vengano riportate in cartella clinica** e quindi non vengano prese in considerazione, con tutte le conseguenze del caso.

Questi sono solo alcuni esempi che ci fanno comprendere quanto sia importante la comunicazione medico paziente e quanto questa debba essere assolutamente recuperata; non solo in un’ottica relazionale, quanto piuttosto come elemento essenziale del processo di cura.

Ulteriore **difficoltà** lamentata dai cittadini che può contribuire a valutare la possibilità di essere vittima di malpractice, è quella di non riuscire **ad avere un unico referente con il quale rapportarsi**; questo aspetto chiaramente è più frequente quando ci si rivolge a grandi strutture sanitarie. Spesso i sanitari si alternano nella cura del paziente ma lo scambio di dati e informazioni fra di loro non viene sempre condiviso e talvolta il paziente, riceve **informazioni contrastanti**. Permane poi il problema delle **cartelle cliniche**, che **non** sono ancora completamente **informatizzate**, con parti **scritte a mano**, **non sempre comprensibili** e con impaginazioni che non seguono la cronologia degli eventi. **Dati** importanti, talvolta **omessi**, quali la rilevazione del peso, della temperatura corporea, ed altri dati fisiologici di rilievo. **Non** sempre **viene ben documentato lo stato del paziente**, le sue reazioni alle cure, i sintomi, **la rilevazione del dolore** ecc. La mancanza di questi dati può comportare spesso un ritardo diagnostico, errori terapeutici ed una cattiva gestione delle complicanze.

L'effettiva profondità d'analisi si raggiunge con la definizione delle aree cliniche in cui i cittadini sperimentano situazioni di disagio, in seno alle segnalazioni di presunta *malpractice*. Il grafico sottostante offre una prospettiva di sunto consentendo di individuare immediatamente l'area più sensibile di questo ambito attraverso la prevalenza di segnalazioni dell'area di Ortopedia: il valore relativo è pari al 20,5% sul totale delle segnalazioni per l'anno 2019.

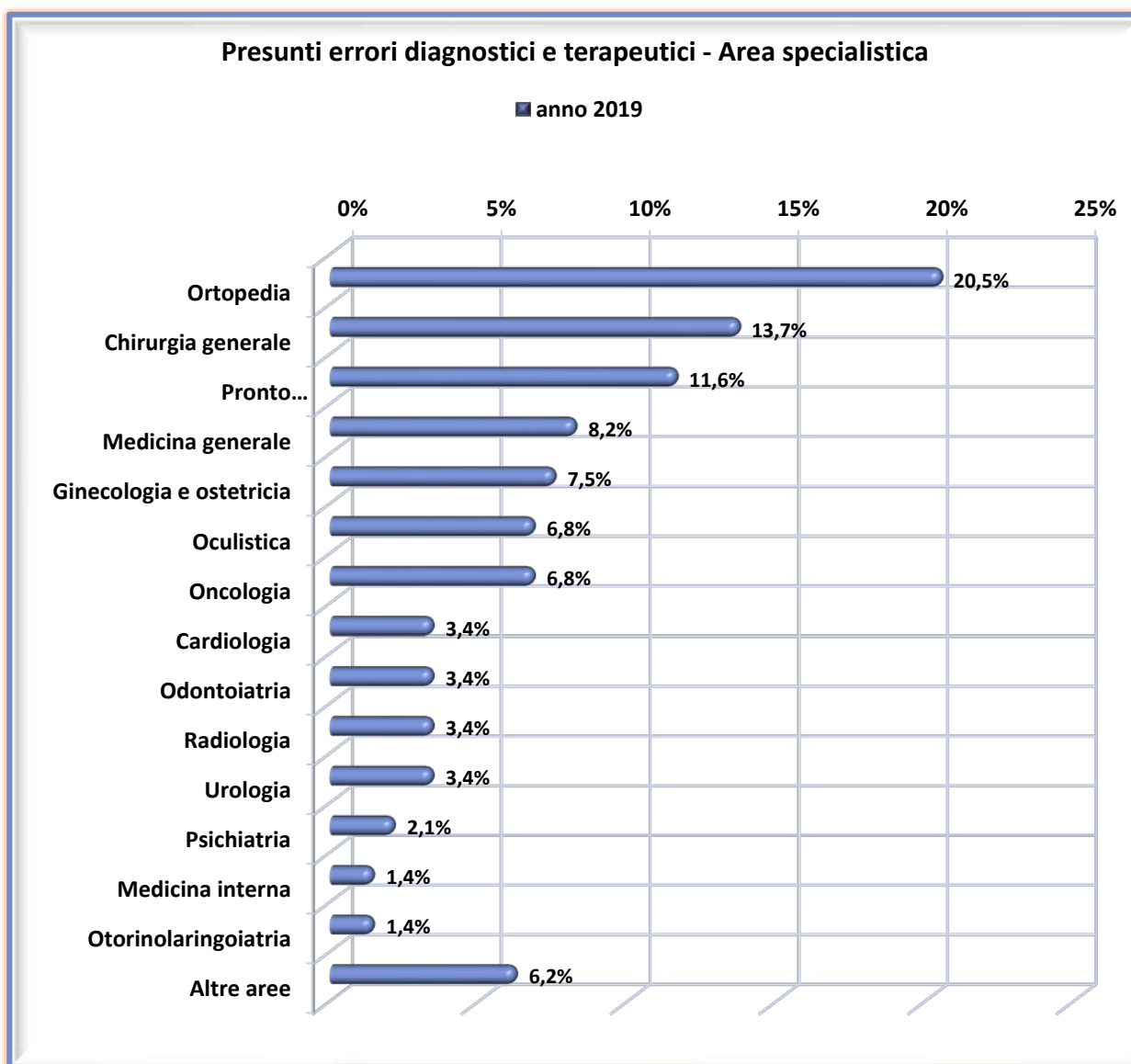


Fig. 3: Presunti errori diagnostici e terapeutici – Area specialistica
Fonte: XXIII Rapporto PIT Salute – Cittadinanzattiva

Seguono le segnalazioni relative all'area di **Chirurgia generale**, con un **13,7%**. **Pronto soccorso** è l'area che fa registrare il valore di **11,6%**, mentre le segnalazioni di problemi in **Medicina generale** sono all'**8,2%**, seguite da **Ginecologia e Ostetricia** al **7,5%**. I sospetti errori in **Oculistica e oncologia** sono segnalati dal **6,8%** dei contatti.

3.4. Condizioni delle strutture sanitarie

La raccolta delle segnalazioni in ambito di presunto errore medico va oltre le valutazioni medico-legali sulla fattibilità o meno dell'azione legale e non per il risarcimento del danno.

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

A tal proposito, le segnalazioni pervenute al PiT Salute hanno evidenziato la cattiva abitudine di lasciare cibo, acqua o farmaci sul comodino del paziente o nelle sue vicinanze, anche nei casi di pazienti non autosufficienti.

Tale comportamento, per esempio, aggravato dalla mancata verifica della avvenuta assunzione, avrebbe potuto comportare rischi per il paziente, quali quelli di disidratazione, dimagrimento e problemi di efficacia terapeutica. Allo stesso modo, la disattenzione nel non provvedere alla richiesta di cibi semiliquidi o particolari per pazienti con difficoltà nella masticazione, con particolari intolleranze o impossibilità di deglutizione, rischia di mettere in pericolo il paziente non potendo questo alimentarsi correttamente.

Frequentemente ci confrontiamo col disagio derivante dalla mancata applicazione delle sbarre di protezione sui letti dei malati semi-coscienti, anziani, non autosufficienti, con morbo di Alzheimer, ecc.; o quella di far attendere troppo tempo il malato allettato che chiama; oppure lasciare senza controllo e per tante ore malati debilitati sulle sedie a rotelle; far stazionare il degente in un luogo esposti a correnti d'aria, o posizionato sotto il diretto getto dell'aria condizionata, con tutti i rischi che ciò potrebbe comportare.

È alto il numero delle segnalazioni relative a problemi legati alla tutela della privacy dei degenti, come pure alla carenza di controlli preventivi sul funzionamento corretto delle apparecchiature (es. defibrillatori, aspiratori, apparecchi per elettrocardiogrammi, campanelli ecc.), o agli avvertimenti su potenziali pericoli e luoghi a rischio (es. pavimento bagnato; porte in vetro che potrebbero non essere viste, la presenza di gradini; pavimenti o scale senza antisdrucciolo o senza la possibilità di sorreggersi al corrimano).

Condizioni delle strutture sanitarie	anno 2019	anno 2018
Problemi con macchinari	45,8%	53,3%
Ambienti fatiscenti	29,2%	26,7%
Condizioni igieniche	25,0%	20,0%

Tab. 1: Condizioni delle strutture sanitarie

Fonte: XXIII Rapporto PiT Salute – Cittadinanzattiva

Dal grafico sopra riportato, che riguarda le condizioni delle strutture sanitarie, evidenziamo un consistente decremento delle segnalazioni i **problemi coi macchinari** (dal 53,3% del 2018 al 45,8% del 2019). Restano piuttosto stabili le segnalazioni riguardanti gli **ambienti fatiscenti** (dal 26,7% del 2018 al 29,2% del 2019). In aumento le segnalazioni relative alle **condizioni igieniche**, che dal 20% del 2018 passano al 25% del 2019.

I dati relativi alle condizioni delle strutture sanitarie sono spesso confermati dalle cronache quotidiane, nonché dai dossier istituzionali: vi sono reparti inutilizzati, macchinari in cantina (e quelli in funzione sono vecchi e obsoleti). I **macchinari** necessari per la fase diagnostica sono spesso in condizioni

fatiscenti, o si guastano in maniera improvvisa e ripetuta; le ripercussioni di queste circostanze sono a diretto carico del cittadino, che è costretto ad una riprogrammazione del percorso di cura, con l'emergere di possibili rischi in termini di tempismo di diagnosi e di scelte cliniche successive.

I Pronto Soccorso di mezza Italia sono in crisi, con pochi letti dove ricoverare i pazienti e una pressione di malati in codice rosso sempre maggiore. Si acquistano macchinari che non vengono utilizzati, mentre nel frattempo si appaltano nuovi ospedali senza riuscire a costruirli e renderli disponibili o utilizzati davvero. Nei Dipartimenti di Emergenza le brandine, con il loro carico umano, vengono infilate nei corridoi e nei magazzini per l'impossibilità di trovare posto in reparto per i malati, soprattutto anziani. Si è intervenuti per razionalizzare e risparmiare. Forse troppo. O forse la razionalizzazione non è stata operata tenendo conto delle reali esigenze del territorio.

3.5 CONCLUSIONI

Chiudiamo questo capitolo con due conclusioni importanti:

1. Nell'ultimo decennio (come dimostra anche il trend in calo delle nostre segnalazioni dal 2015 al 2018), si è avuta sempre di più la percezione che il sistema sanitario è un sistema complesso in cui interagiscono molteplici fattori, eterogenei e dinamici, tra cui la pluralità delle prestazioni sanitarie, delle competenze specialistiche e dei ruoli professionali, tecnico-sanitari ed economico-amministrativi e delle organizzazioni dei cittadini. Si è riconosciuto (del resto Cittadinanzattiva lo ha sempre segnalato) che la possibilità che si verifichi un evento avverso dipende dalla presenza, nel sistema, di "insufficienze latenti", ovvero insufficienze o errori di progettazione, organizzazione e controllo, che restano silenti nel sistema, finché un fattore scatenante non li rende manifesti in tutta la loro potenzialità, causando danni più o meno gravi. L'individuazione dell'errore "attivo" non esonera dalla ricerca degli errori "latenti", perché sono le insufficienze del sistema che devono essere rimosse se si vuole raggiungere un efficace controllo del rischio, ovvero ridurre la probabilità che si verifichi un errore (attività di prevenzione) e contenere le conseguenze dannose degli errori comunque verificatisi (attività di protezione). In questo, le organizzazioni continuano a dare contributi determinanti alla gestione del rischio.
2. Le condizioni delle strutture sia in termini strutturali che organizzativi e di dotazione di macchinari sono ancora molto critiche. L'emergenza sanitaria e la sua gestione ce lo ricorda tutti i giorni. I Pronto Soccorso di mezza Italia sono in crisi, con pochi letti dove ricoverare i pazienti e una pressione di malati in codice rosso sempre maggiore. Si acquistano macchinari che non vengono utilizzati, mentre nel frattempo si appaltano nuovi ospedali senza riuscire a costruirli e renderli disponibili o utilizzati davvero. Nei Dipartimenti di Emergenza le brandine, con il loro carico umano, vengono infilate nei corridoi e nei magazzini per l'impossibilità di trovare posto in reparto per i malati, soprattutto anziani. Si è intervenuti per razionalizzare e risparmiare. Forse troppo. O forse la razionalizzazione non è stata operata tenendo conto delle reali esigenze del territorio.

ASSISTENZA OSPEDALIERA E MOBILITÀ SANITARIA

4.1 Premessa

Il tema dell'assistenza ospedaliera rappresenta un importante banco di prova per la valutazione delle capacità del sistema sanitario: le chiusure massicce degli ultimi anni hanno sicuramente rivoluzionato e costretto all'adattamento la sanità territoriale, con tutta una serie di ruoli e compiti che, insieme al lavoro delle strutture ASL, dovrebbero garantire la copertura delle esigenze su tutti i livelli. Non sempre però questo criterio viene rispettato: in questi casi i cittadini sono protagonisti di episodi in cui uno o più anelli della catena di presa in carico sono deboli o addirittura inesistenti e sperimentano come risultato l'erogazione non ottimale di un servizio, il ritardo o addirittura la negazione dello stesso; ecco che interviene la necessità di spostarsi in altro luogo, per avere accesso a quanto spetta attraverso il servizio pubblico. L'analisi del contesto dell'assistenza ospedaliera, e della mobilità sanitaria ad essa collegata, non può però prescindere dalla considerazione delle oggettive difficoltà delle strutture, quando si fronteggia una domanda variegata, distribuita su tutte le fasce d'età e con gli onnipresenti problemi di budget e mancanza di personale; si comprende a questo punto l'interesse di soggetti come Cittadinanzattiva rispetto a questo tema, in quanto in esso identifica uno specchio importante della qualità del Servizio Sanitario Nazionale e territoriale, in cui il ruolo di collaborazione, denuncia e tutela delle Associazioni non può (più) essere ignorato o marginale.

Cosa può fare un soggetto quale Cittadinanzattiva? Prestare innanzitutto ascolto ai cittadini, per cogliere quali sono i servizi in cui si riscontrano problemi o miglioramenti possibili e, facendosi forte del ruolo di rappresentatività guadagnato e ormai attestato, proporre un confronto con le Amministrazioni al fine di trovare punti in comune nella prospettiva di risoluzione delle criticità e di potenziamento delle buone pratiche. Nel settore specifico dell'assistenza ospedaliera questa prospettiva si incentra sui momenti principali della presa in carico e della gestione dei pazienti: dalla rete di emergenza e urgenza, per iniziare - che è il momento fondamentale in cui il servizio sanitario si mette in moto per ascoltare ed accogliere il cittadino e in cui si valuta la tempestività e l'organizzazione - proseguendo con il ricovero - in cui l'attenzione invece si centra sulla qualità delle cure, sull'appropriatezza e sull'umanizzazione - fino alle dimissioni, che rappresentano il momento in cui termina la fase di urgenza e si verifica il passaggio di presa in carico alla sanità territoriale.

Tutti questi momenti, ruoli e responsabilità, sono presi in considerazione nell'analisi che si va a proporre nelle pagine che seguono.

4.2 Trend ultimi cinque anni

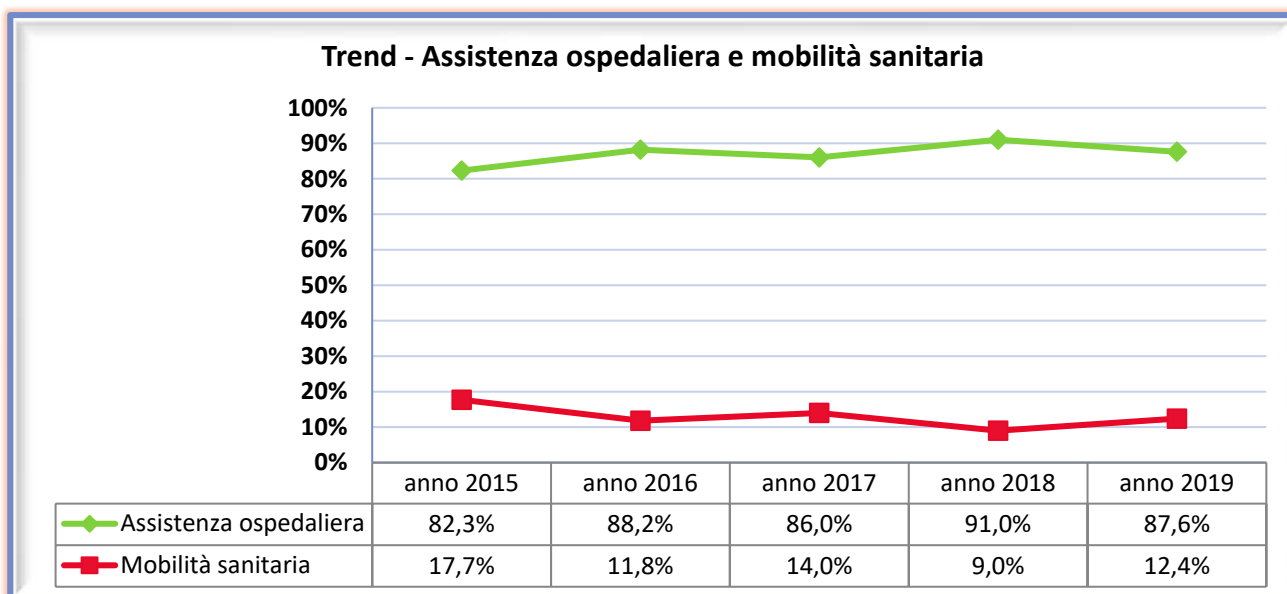


Fig. 1: Trend 2015/2019 – Assistenza ospedaliera e mobilità sanitaria

Fonte: XXIII Rapporto Pit Salute - Cittadinanzattiva

La grafica (Fig. 1) è eloquente nel mostrare come i due temi dell'assistenza ospedaliera e della mobilità sanitaria, nel confronto degli anni dal 2015 al 2019, non mostrino delle variazioni eccezionali e si aggirino sempre intorno ai medesimi valori; la prima considerazione che se ne trae è quindi quella che restituisce delle tendenze stabili, relative a problematiche fondamentalmente non risolte e che restano inserite all'interno delle modalità di erogazione dei servizi, inficiandone la qualità. Per l'**assistenza ospedaliera** si tratta comunque di percentuali elevate che non scendono mai sotto il 80%, a testimonianza della centralità delle strutture ospedaliere nella rete sanitaria della presa in carico; inoltre risulta chiaro come la riduzione del numero dei posti letto o la chiusura di molte strutture, a fronte di una supposta maggiore specializzazione e appropriatezza di quelle rimanenti o create all'uopo - non sia esattamente una carta vincente o comunque non stia dando i risultati previsti. L'altro lato della medaglia è la **mobilità sanitaria**, che è di fatto ciò che si verifica quanto la sanità locale non è in grado di prendere in carico i pazienti del proprio territorio (rispettando i tempi della prescrizione o la specializzazione richiesta); si rende così necessario il trasferimento del paziente, con tutti i disagi che ciò comporta sia per l'interessato/a che per chi lo/a assiste, ed è un'altra ASL o Regione che sia fa carico delle cure. Diversamente dall'assistenza ospedaliera, per Cittadinanzattiva quello della mobilità sanitaria è un problema che viene segnalato meno, ma conserva comunque una sua coerenza negli anni: dal 2015 al 2019 la grafica conferma infatti delle percentuali che oscillano tra il 17,7% e il 12,4%, testimoniando una persistenza delle problematiche e una diffusione decisamente uniforme sull'interno territorio nazionale.

4.3 Assistenza ospedaliera e mobilità sanitaria

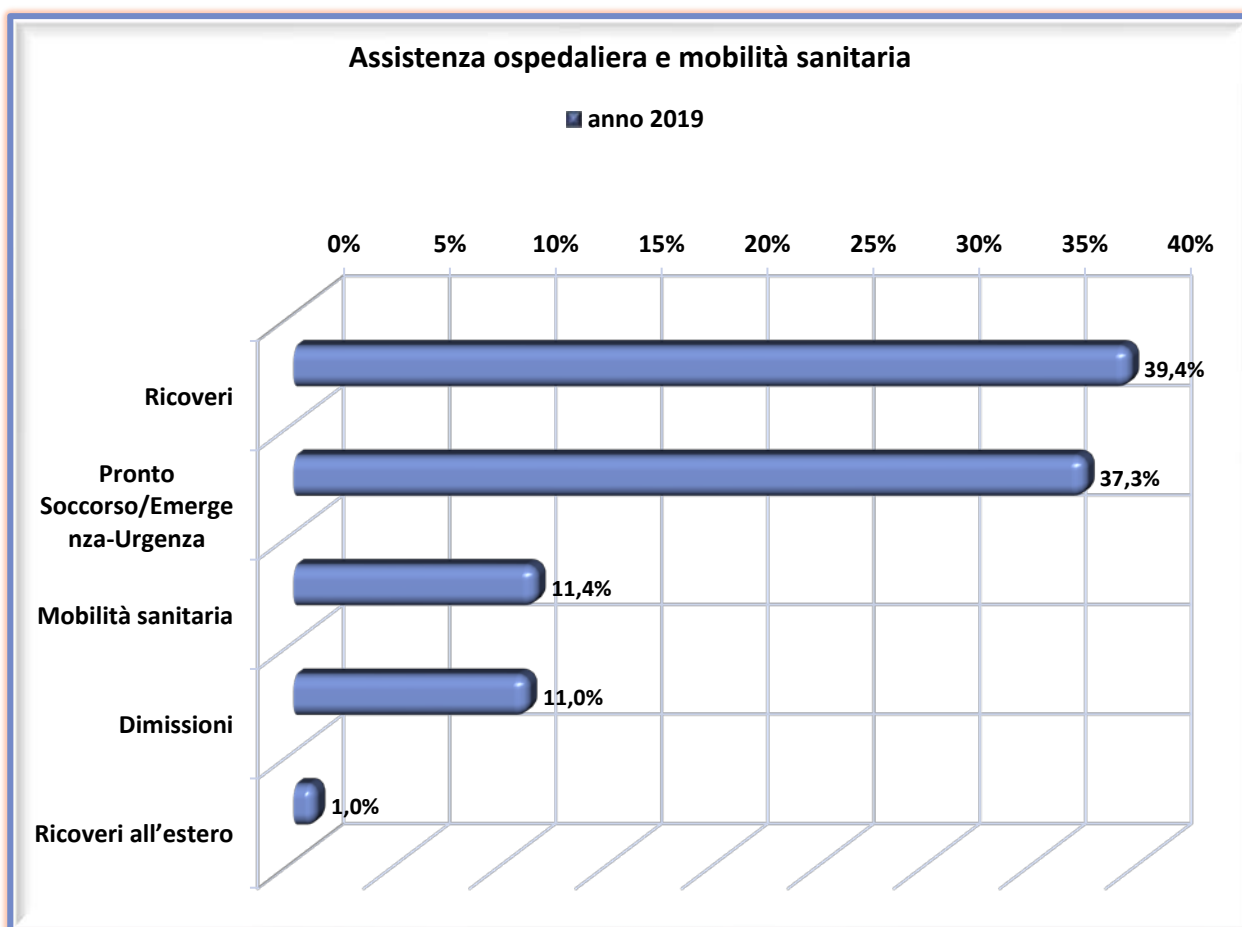


Fig. 2: Assistenza ospedaliera e mobilità sanitaria
Fonte: XXIII Rapporto PIT Salute – Cittadinanzattiva

Il dettaglio che si può osservare in grafica (Fig. 2) specifica quanto affermato finora e lo cala nella realtà che i cittadini raccontano a Cittadinanzattiva; per l'anno 2019, in particolare, sono due le voci che si impongono all'attenzione, in quanto pesano per oltre la metà delle segnalazioni: i **ricoveri** e il **Pronto Soccorso/Emergenza-urgenza**. Si tratta dei momenti in cui i cittadini effettivamente si confrontano con l'organizzazione dei servizi quali, in primis, la gestione delle urgenze e poi con la vera e propria presa in carico a livello ospedaliero con tutte le particolarità del caso. Le due voci in questione sono, figurativamente, sia il biglietto da visita che la firma su un progetto di assistenza territoriale che non dovrebbe mai prescindere dalla considerazione della qualità e dell'appropriatezza dei servizi erogati; valori così alti di segnalazioni testimoniano purtroppo l'esistenza e il perdurare di situazioni di cattiva organizzazione e di mancata risoluzione di problemi ormai endemici, il cui perdurare costringe chi non può permettersi le attese indebite o le cure non appropriate, ad esempio, e deve cercare altrove. Le **dimissioni** sono segnalate in misura sicuramente minore, ma la superficialità o addirittura l'errore in questo campo sono comunque pesanti, soprattutto per chi si trova in condizioni di autonomia ridotta o addirittura in solitudine.

4.3.1 Ricoveri

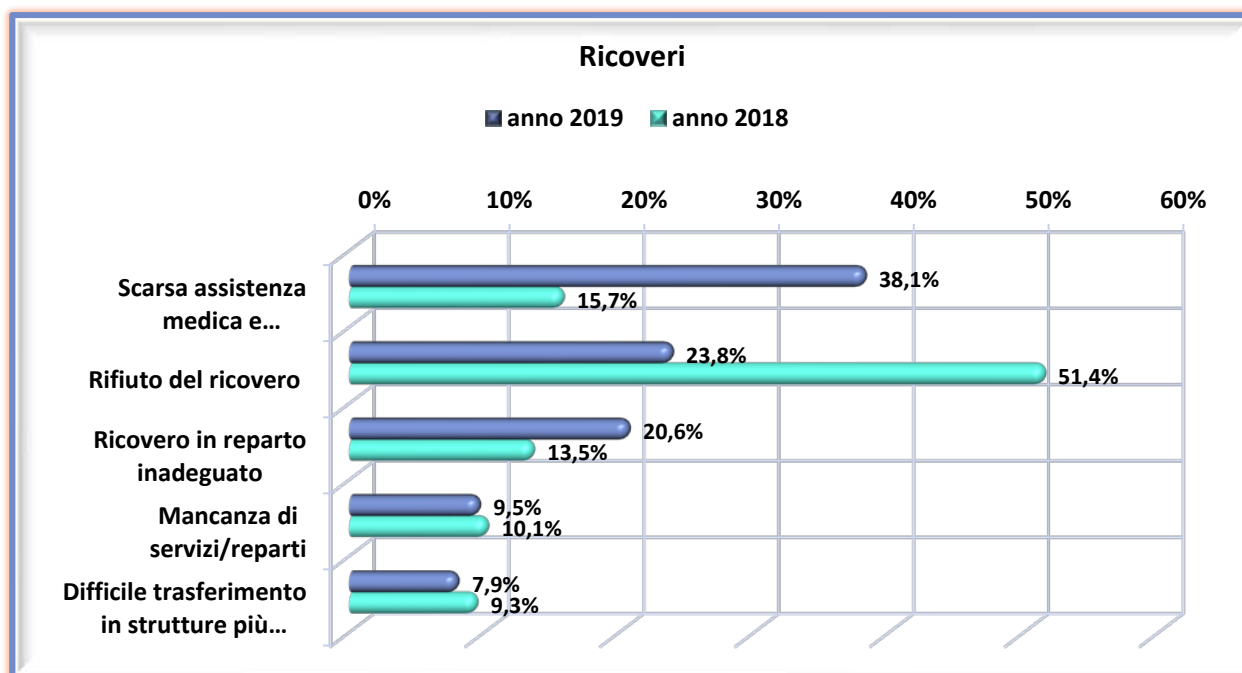


Fig. 3: Ricoveri

Fonte: XXIII Rapporto Pit Salute – Cittadinanzattiva

Per quanto riguarda i ricoveri, il dettaglio che la grafica offre (Fig. 3) qualifica in maniera chiara quale sia la tendenza per ognuna delle voci che i cittadini hanno segnalato per rappresentare la propria esperienza; emerge una predominanza di segnalazioni riguardanti soprattutto la **scarsa assistenza medica e infermieristica** all'interno delle strutture, in netta diminuzione rispetto a quanto rilevato nel 2018. Oltre la metà delle segnalazioni riguarda invece il **rifiuto di ricovero**, problema molto sentito e che rispecchia molto bene le condizioni di alcuni territori, in cui i valori di rifiuto sono molto più alti della media rilevata da Cittadinanzattiva; i cittadini parlano di rifiuto per motivi legati al numero dei posti letto, principalmente. Il fatto che questo dato sia in aumento preoccupa soprattutto perché non è poi possibile conoscere in maniera esatta il numero dei soggetti che riescono comunque a risolvere il problema in maniera privata, o quello di chi purtroppo invece deve rinunciare alla cura. Il terzo problema maggiormente segnalato è quello che rappresenta il **ricovero in reparto inadeguato**, con un valore che aumenta a supporto di quanto si è detto a proposito della disponibilità delle strutture.

4.3.2 Pronto soccorso/emergenza urgenza

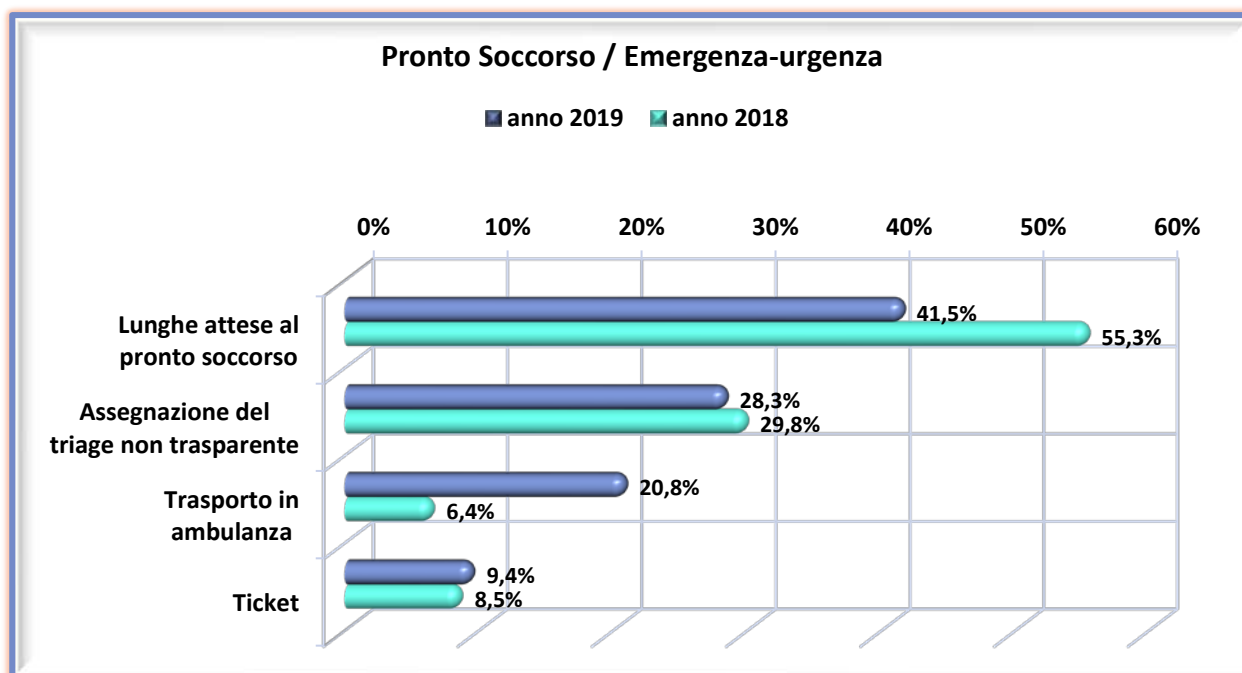


Fig. 4: Pronto Soccorso/Emergenza-urgenza
Fonte: XXIII Rapporto PIT Salute – Cittadinanzattiva

Anche per le segnalazioni che riguardano i servizi di Pronto Soccorso ed emergenza-urgenza in generale è possibile disporre di una grafica che presenta varie voci, così come i cittadini hanno segnalato a Cittadinanzattiva: per quest'area così delicata e così sotto pressione in questi ultimi anni, sono le **lunghe attese al Pronto Soccorso** a pesare maggiormente, con una tendenza alla diminuzione rispetto al 2018, ma con valori sempre molto alti che confermano l'esistenza e la diffusione del problema. L'organizzazione delle strutture e l'affluenza elevata concorrono a creare attese e trattamento non pertinente dei cittadini, situazioni che generalmente si acquiscono in periodi determinati dell'anno (quando aumentano i sintomi influenzali, ad esempio) o in particolari località (di villeggiatura, ad esempio) e che comunque contribuiscono ad abbassare fortemente lo standard di offerta dei servizi. In questo campo della salute pubblica, però, è chiaro come non ci si possa assolutamente permettere un calo della qualità. Il discorso vale anche per il servizio di **triage**, che in doversi casi **non è trasparente** e perde così la propria funzione di informazione e dunque tutela per il cittadino; sia nel 2018 che nel 2019 il valore rilevato da Cittadinanzattiva su questo tema è di poco sotto il 30% delle segnalazioni totali. Sono in netto aumento, invece, le segnalazioni che riguardano i servizi di **trasporto in ambulanza**, per una percentuale oltre che raddoppiata nel giro di un anno: le poche vetture sul territorio e le lunghe attese sono le casistiche più frequenti che i cittadini raccontano, in questo ambito.

4.3.3 Dimissioni

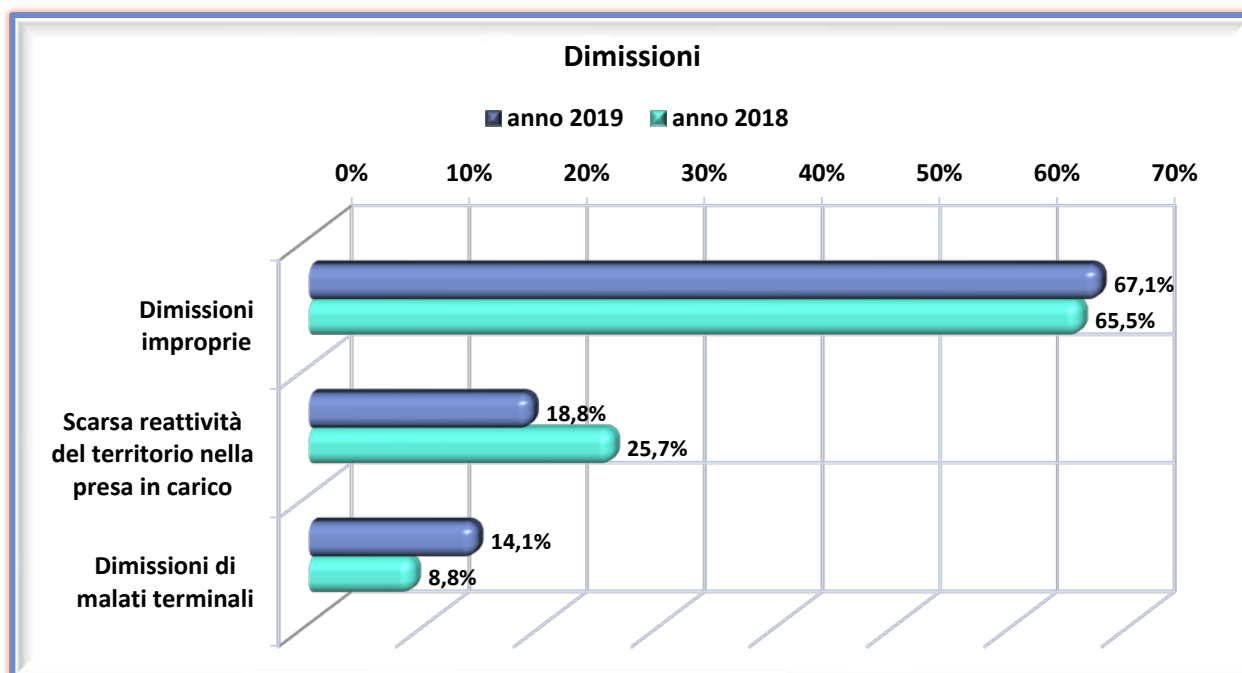


Fig. 5: Dimissioni

Fonte: XXIII Rapporto PiT Salute – Cittadinanzattiva

La grafica (Fig. 5) mostra le problematiche principali in ambito di dimissioni, ovvero sia quel momento in cui la struttura ospedaliera termina il proprio compito – legato all’urgenza e alla gravità della situazione clinica – e rimanda il paziente alle cure territoriali, siano esse del Medico di famiglia o delle strutture che offrono servizi specialistici (riabilitazione, approfondimento, controllo, servizi sociali etc.); in questa fase delicata si verifica un passaggio fondamentale e proprio i cittadini segnalano a Cittadinanzattiva prevalentemente **dimissioni improprie** – cioè pazienti che non dovrebbero essere rimandati a casa per via delle condizioni cliniche di non autonomia o addirittura di non completamento del percorso di diagnosi e cura. Il valore percentuale relativo a questi problemi è alto e coerente con le rilevazioni annuali precedenti, riportando una percentuale del 65,5% per il 2018 in aumento fino al 67,1% del 2019. La seconda problematica segnalata è relativa alle situazioni in cui il **territorio** dimostra **scarsa reattività nella presa in carico**: il dato è in calo ma alla voce resta presente con i disagi ad essa legata: le ASL che non rispondono o che attivano con ritardo la procedura di presa in carico, o che ancora non forniscono tutti i servizi richiesti, sono le principali fonti di segnalazioni relative a questa categoria. anche in caso di **malati terminali** si possono verificare problemi di dimissioni, in quanto questi pazienti con esigenze molto particolari vengono affidati ad un territorio che in diversi casi non è pronto a seguirli sia dal punto di vista della tempistica di presa in carico sia per quanto riguarda la tipologia di servizi da attivare (i casi più segnalati: servizi psicologici mancanti, difficile trasporto dei pazienti per le terapie ambulatoriali, mancanza di strutture hospice o RSA).

4.3.4 Mobilità sanitaria

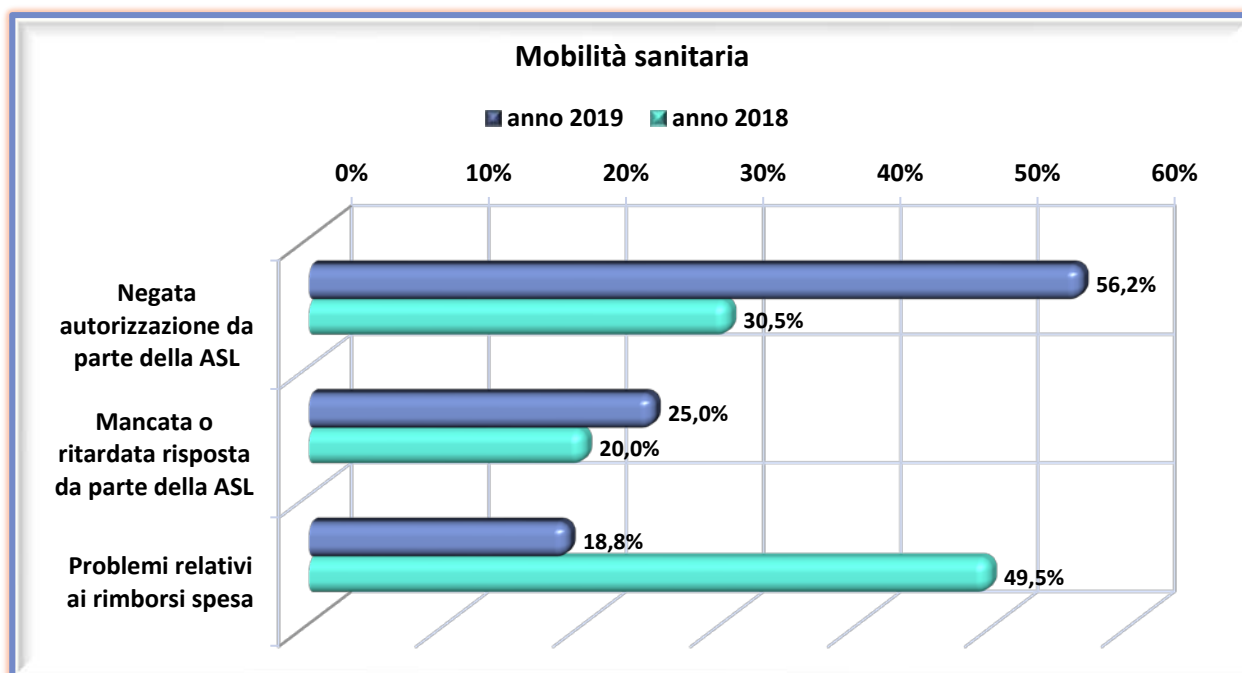


Fig. 6: Mobilità sanitaria

Fonte: XXIII Rapporto PIT Salute – Cittadinanzattiva

Si è visto come sia importante il lavoro delle strutture ospedaliere presenti sul territorio per la presa in carico specialistica e relativa all'emergenza urgenza; completa la descrizione del quadro e dell'analisi qui proposta la considerazione dei dati che provengono dalle segnalazioni dei cittadini a proposito di mobilità sanitaria. Si tratta dei casi in cui i cittadini, per avere accesso alle cure prescritte, sono costretti a ricorrere a strutture esterne alla propria ASL o addirittura Regione: è il cosiddetto "turismo sanitario", normato in maniera chiara dalle disposizioni di Legge per i casi in cui il Servizio Pubblico non riesca a prendere in carico il cittadino privilegiando il consueto accesso territoriale. Ma se la **ASL nega la sua autorizzazione** alla cura il problema rimane tutto in mano al cittadino, che deve risolvere quasi sicuramente in maniera privata. La ASL può negare il permesso al trasferimento per cure nei casi in cui sia possibile erogare la prestazione in questione, nel rispetto dei tempi e dei modi di prescrizione, all'interno del proprio territorio; i casi in cui questo *nulla osta* viene negato sono segnalati dai cittadini a Cittadinanzattiva per il 2019 come in aumento, circa il doppio (dal 30,5% al 56,2%) rispetto alla rilevazione 2018, a testimonianza di un problema in notevole aggravamento. La **mancata o ritardata risposta da parte della ASL** è un altro problema con cui i cittadini devono confrontarsi, accade una volta su quattro per ogni cittadino che segnala a Cittadinanzattiva e anche questo dato è in aumento rispetto al 2018. Sono in netta diminuzione, invece, le segnalazioni che riguardano i **problemi relativi ai rimborsi spesa**: i cittadini conoscono di più le normative e provano a far valere i loro diritti, ma i soliti problemi di ordine burocratico (rimborso negato, problemi di documentazione o ritardi nelle risposte o nell'attivazione delle procedure di rimborso) rendono il tutto più difficile e certamente disagiata; il tutto va a sommarsi alle difficoltà materiali degli spostamenti, che molto spesso sono di centinaia o migliaia di chilometri.

4.4 Conclusioni

Assistenza ospedaliera e mobilità sanitaria sono due temi centrali per capire la tenuta del sistema sanitario pubblico rispetto alle richieste dei cittadini; si tratta di ambiti vasti, che comprendono molti e vari servizi per cui sono necessarie professionalità qualificate e un livello di umanizzazione che consideri l'estrema vicinanza a chi richiede le prestazioni; l'investimento necessario è quindi non solo di tipo economico, ma anche in termini di formazione e di prospettiva di tutela. Se, quindi, da un lato, per quanto riguarda l'assistenza ospedaliera, è importante concentrarsi sulla capacità di ascolto e di intervento tempestivo del Servizio Pubblico, l'altra faccia della medaglia chiama l'attenzione allo snellimento delle procedure burocratiche al fine di garantire una pronta accettazione e risoluzione delle richieste (di trasferimento per cure o di rimborso delle spese sostenute); nel primo caso, quindi, sono necessari piani di lavoro chiari e condivisi con le associazioni dei pazienti e cittadini, unici soggetti in grado di sottolineare le esigenze e le aspettative, mentre nel secondo caso bisogna puntare ad ottenere maggiore fluidità nella gestione delle pratiche, procedure più semplici, l'incremento della digitalizzazione e risposte in tempi rapidi per tutelare al meglio chi deve già affrontare le difficoltà di un trasferimento per cure.

UMANIZZAZIONE DELLE CURE

5.1 Premessa

Il tema dell'umanizzazione delle cure rappresenta per Cittadinanzattiva, contemporaneamente, il punto di partenza e quello di arrivo del rapporto fra i cittadini e il Servizio Pubblico; a seguito di questa intuizione, nel corso degli anni l'attività dell'Associazione ha saputo sviluppare un occhio particolarmente attento a questa tipologia di situazioni, tanto da aver compreso e confermato che si tratta di un aspetto mai marginale e anzi fondante del modo in cui i servizi sanitari vengono pensati, organizzati ed erogati. Proprio per questo motivo, quindi - perché il tema identifica una serie di ambiti importanti e delicati - e per il fatto che non è possibile scindere l'erogazione di un servizio dal modo in cui questa operazione viene compiuta, l'analisi che viene proposta in questo capitolo cerca di cogliere diversi elementi: la capacità di ascolto del Servizio Sanitario rispetto alle problematiche sanitarie e agli aspetti umani, innanzitutto, quindi la competenza d'intervento sul livello prettamente clinico e su quello "sociale" (sia nei confronti del singolo interessato che eventualmente di chi lo accompagna, assiste, tutela), infine la predisposizione a fare tesoro delle buone pratiche, a potenziarle e ad applicarle al maggior numero possibile di cittadini.

Il primo passo da fare, alla luce della prospettiva finora scelta, è sempre quello della corretta individuazione degli utenti che fruiscono o fruiranno dei servizi, in modo da adeguare l'offerta alla realtà della richiesta e alla gravità che vi è collegata; in questa fase emerge chiaramente come il tema dell'umanizzazione sia trasversale in termini di fasce d'età e condizioni di salute, non solo: la considerazione degli aspetti umani che sono coinvolti nell'erogazione delle prestazioni sanitarie è fondamentale - per la qualità percepita da parte di chi ne fruisce - ai fini dell'efficacia pratica della stessa azione di presa in carico e cura. Questi sono i motivi fondamentali per cui l'azione di Cittadinanzattiva continua ad essere orientata alla diffusione di conoscenza intorno al tema dei diritti e dell'umanizzazione in particolare, perché si tratta del campo in cui la consapevolezza dei cittadini maggiormente può influire sul buon esito delle relazioni con il Servizio Sanitario e i suoi operatori, a tutti i livelli; sulla medesima linea di attenzione si basa anche il lavoro di raccolta delle segnalazioni dei cittadini, sul tema dell'umanizzazione delle cure: l'obiettivo di questa fase del lavoro di Cittadinanzattiva è rappresentato dalla capacità e sensibilità nel cogliere gli aspetti relazionali nelle loro varie sfaccettature per confrontarli nel numero e nella qualità. Questo lavoro di analisi e interpretazione fa ovviamente emergere il quadro complesso che costituisce il nucleo delle riflessioni e proposte che le Associazioni di cittadini e pazienti, ma anche di professionisti e parti sociali, possono sfruttare per qualificare al meglio la propria azione nel rispetto dei propri ruoli e responsabilità.

La grafica che segue illustra proprio la prospettiva finora presentata e propone un confronto con le rilevazioni degli anni precedenti per allargare la visione e tracciare una relazione temporale più ampia sui vari aspetti che si riferiscono all'umanizzazione delle cure.

5.2 Trend ultimi cinque anni

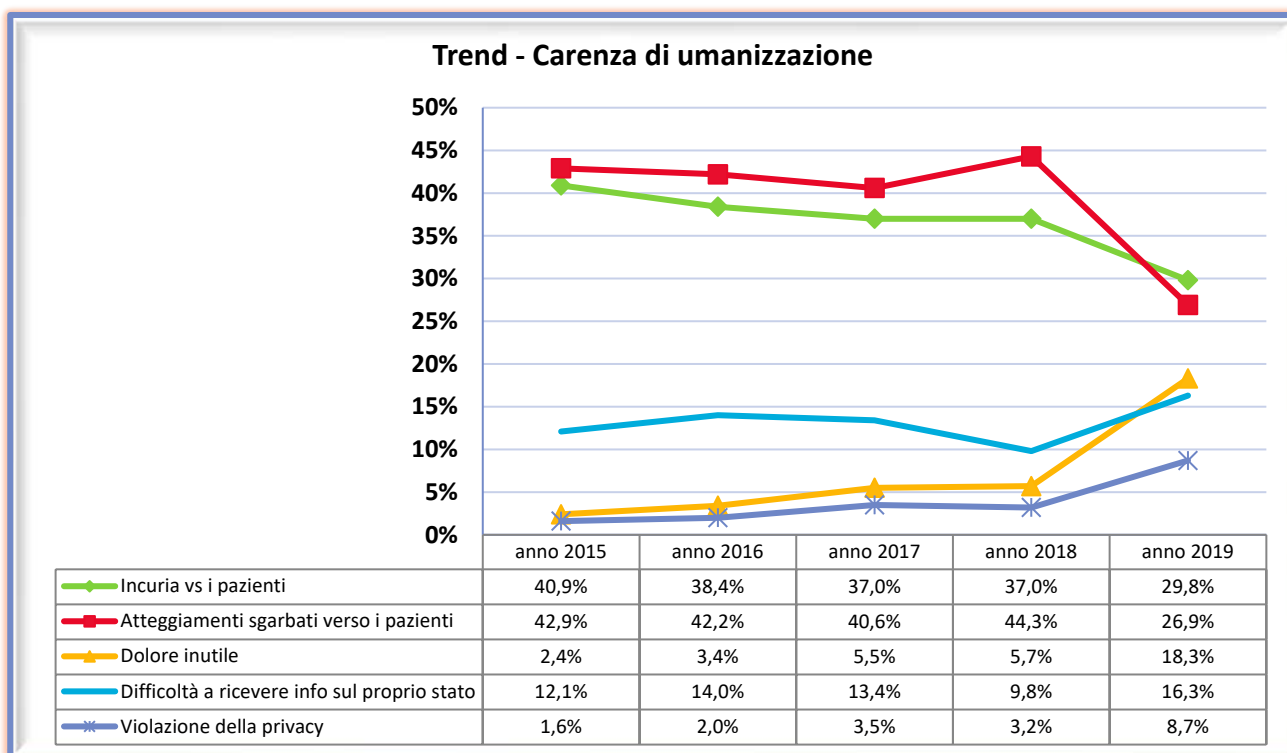


Fig. 1: Trend 2015/2019 – Carezza di umanizzazione

Fonte: XXIII Rapporto Pit Salute - Cittadinanzattiva

La grafica evidenzia in maniera chiara come, nel corso degli anni che vanno dal 2015 al 2019, siano stati due gli ambiti più segnalati dai cittadini in tema di umanizzazione delle cure: **l'incuria verso i pazienti** - con una tendenza ad una notevole diminuzione della quantità e gravità degli episodi – e la percezione di **atteggiamenti sgarbati nei confronti dei pazienti**; il fatto che entrambi questi valori vadano a diminuire con il passare degli anni testimonia come l'attenzione sempre maggiore all'umanizzazione, da parte delle amministrazioni (che organizzano i servizi) e da parte dei professionisti (nell'atto di erogare praticamente il servizio e nello stare a contatto diretto con i cittadini e con chi li assiste), rappresenti un effettivo risultato del Servizio Pubblico e una via vincente nell'ottica della riduzione della distanza fra cittadini e Sanità, a tutto beneficio della qualità e della soddisfazione di tutti gli attori; tuttavia vi è molto ancora da fare, in quanto persistono servizi che è possibile migliorare ancora e zone in cui i servizi non hanno ancora raggiunto uno standard accettabile di presa in carico e tutela: uno di questi è quello che riguarda il **dolore inutile**, valore in ascesa che identifica la presa in carico di soggetti con una fragilità ulteriore e bisognosi quindi di una attenzione/umanizzazione più mirata ed effettiva.

5.3 Carezza di umanizzazione

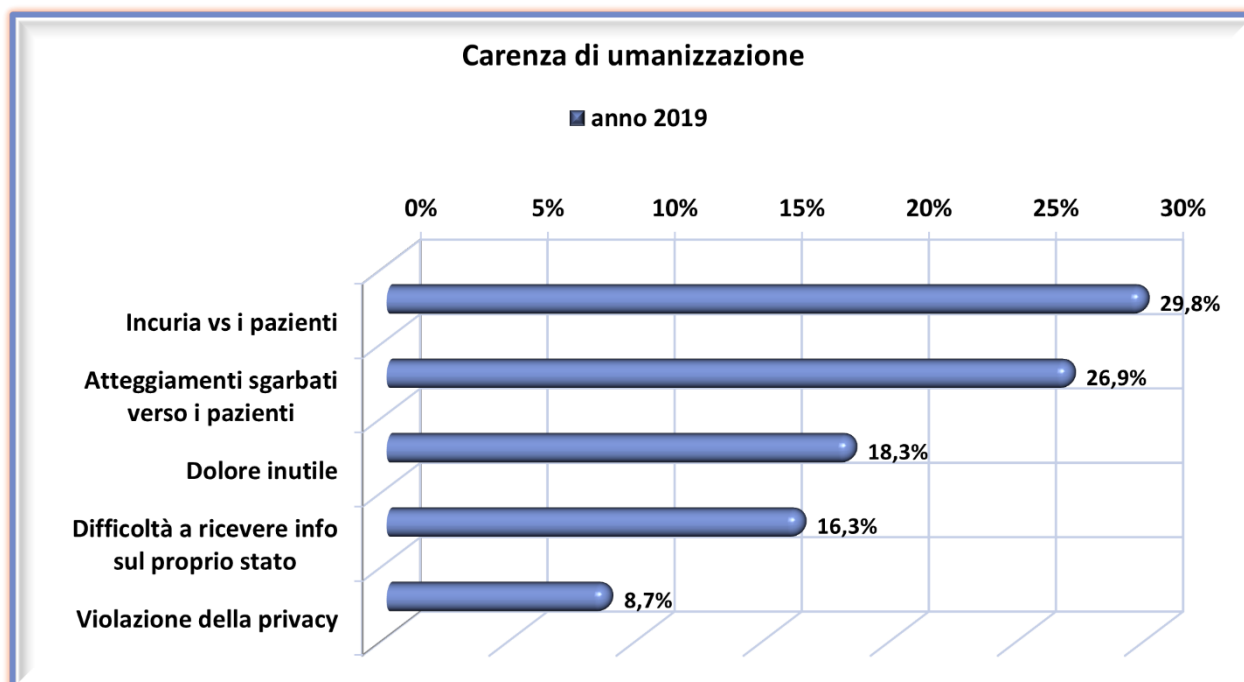


Fig. 2: Carezza di umanizzazione

Fonte: XXIII Rapporto PIT Salute – Cittadinanzattiva

La carezza di umanizzazione è un problema sfaccettato che, nelle sue componenti richiama una serie di diritti dei cittadini, da quello di accesso alle migliori cure fino alla mancanza di informazioni o addirittura di rispetto per la propria condizione. La grafica (Fig. 2) elenca nel dettaglio quali sono i problemi che i cittadini hanno lamentato nel 2019 a proposito di umanizzazione; si evidenzia l'**incuria verso i pazienti**, oltre un quarto del numero totale di segnalazioni, un valore importante che mette in chiaro la sensibilità dei cittadini su questo tema e la preparazione non sempre efficiente degli operatori sanitari, a tutti i livelli. Un cittadino, ad esempio, segnala:

Voglio segnalare il comportamento del medico di famiglia mio e dei miei familiari: siamo in 5 tutti seguiti da questo medico, che puntualmente rifiuta le visite domiciliari ai miei genitori molto anziani e comunque non in grado di muoversi. In molti casi ha anche rifiutato la prescrizione di esami adducendo che l'ASL aveva tagliando i fondi. Ma vi pare possibile?

Risulta comprensibile il senso di abbandono e frustrazione dei cittadini, quando i soggetti da cui si aspetta comprensione e disponibilità, oltre che competenza medica, si comportano in maniera distaccata, arrogante o comunque non collaborativa o accogliente (**atteggiamenti sgarbati verso i pazienti**): è quanto è accaduto al cittadino che racconta:

Vorrei segnalare il cattivo comportamento del Medico specialista della mia ASSL in Sardegna, oculista, che si è mostrato irrispettoso e arrogante nei confronti di mia madre in occasione della visita: ha messo in dubbio il fatto che fosse cieca, nonostante avesse la documentazione rilasciata dal policlinico torinese in cui era stata ricoverata poche settimane prima.

Il tema del **dolore inutile** è un altro punto sensibile, in quanto il 18,3% dei contatti lo segnala come un problema: si riscontra poca informazione, poca disponibilità di sedi e servizi di presa in carico; ancora,

a distanza di 10 anni dall'entrata in vigore della normativa, la legge n. 38/2010 appunto, che regola e tutela i cittadini nell'ambito delle cure palliative e della lotta al dolore inutile, è necessario rintracciare strategie di potenziamento di questi servizi.

Anche in ambiente ospedaliero, in fase di ricovero, si possono verificare problemi di umanizzazione, come racconta questo cittadino a proposito della sua degenza e della **difficoltà nel ricevere informazioni sul proprio stato**:

In allegato vi racconto il mio ricovero per accertamenti; segnalo alcuni comportamenti dei medici e degli infermieri, oltre che le attese ingiustificate per l'effettuazione di esami (sangue, TAC e ECG) e la mancanza di informazioni a proposito della degenza. ho anche avuto problemi all'atto di dimissione, a termine del percorso diagnostico, per via di una serie di fraintendimenti con il personale ospedaliero. Vi chiedo a chi devo inviarlo.

5.4 Conclusioni

Il tema dell'umanizzazione delle cure è centrale per i soggetti come Cittadinanzattiva e per ogni cittadino che abbia a cuore il corretto funzionamento del Servizio Pubblico in ambito sanitario; molto è stato fatto su diversi livelli per migliorare l'umanizzazione delle cure, in termini di trasparenza, creazione di percorsi e professionalità, oltre che di formazione e aggiornamento degli operatori, ma sicuramente molte altre sfide devono essere superate: la prima è certamente quella della diffusione delle buone pratiche e della creazione di uno standard di presa in carico che sia il più possibile sensibile ed efficiente sul tutto il territorio nazionale, azzerando ove possibile le differenze e tenendo in considerazione le particolarità di ogni territorio.

Cittadinanzattiva è, all'interno di questo quadro, in prima linea nel fornire informazione e supporto sia ai Cittadini che alle Amministrazioni, partecipando alle occasioni di decisione e rappresentando sempre il punto di vista del cittadino, le sue esigenze e aspettative; ascoltare i cittadini attraverso la partecipazione ai Tavoli, al riferimento ai monitoraggi civici e alle campagne informative e di tutela diventa, a maggior ragione nell'ambito dell'umanizzazione, il metodo migliore per tracciare una sicura strada di miglioramento dei servizi.

FARMACI

6.1 Premessa

Nel 2019 solo il **3,3%** delle segnalazioni riguardano l'ambito dei "farmaci", e in particolare, le principali difficoltà espresse dai cittadini nell'assistenza farmaceutica, risultano essere l'**indisponibilità** dei medicinali in farmacia, ospedaliera e di comunità (o aperta al pubblico), dovuta ad esempio alla carenza dei prodotti per ragioni di produttività sia ai ritardi nella erogazione; e i costi (spesa per farmaci) per l'acquisto di medicinali⁶.

Come si vedrà nel prosieguo del capitolo, si riducono sensibilmente le segnalazioni sui farmaci innovativi per la cura dell'epatite C, che sembrano non rappresentare più criticità nell'accesso.

Per la prima volta, è stata aggiunta una nuova voce "**effetti collaterali**", a causa delle numerose segnalazioni pervenute alle sedi di tutela di Cittadinanzattiva su **presunte** reazioni avverse da assunzione di terapie. Mentre, a differenza degli anni precedenti, non emergerebbero problematiche rispetto a farmaci con nota AIFA e a medicinali con Piano Terapeutico, per le quali nulla riferiscono i cittadini. Questi aspetti verranno adeguatamente trattati nel paragrafo 6.3 del presente capitolo.

Nel successivo paragrafo 6.2, invece, è stata effettuata un'analisi comparativa dei dati raccolti dalla nostra Organizzazione, riferibili alle segnalazioni "farmaci" degli ultimi 5 anni.

6.2 Trend degli ultimi cinque anni

L'analisi comparativa dei dati nel periodo di riferimento 2015-2019 ha consentito di tracciare il trend delle segnalazioni degli ultimi 5 anni e avere maggiore consapevolezza delle problematiche oggetto di segnalazione (e non solo di mera percezione) da parte dei cittadini e dei fenomeni a queste sottesi. Allo stesso tempo, l'analisi comparativa ha permesso di cogliere i cambiamenti che si sono verificati in questi 5 anni (es. a livello di scelte di politica sanitaria) e verificare una correlazione tra problematiche segnalate dai cittadini e interventi per il loro superamento. La variabilità dei dati delle segnalazioni nei diversi anni, dunque, potrebbero essere riconducibili a interventi attuati a livello di governance farmaceutica.

Da questo punto di vista, in molti casi una riduzione del numero delle segnalazioni potrebbe effettivamente essere letta come un indicatore del contenimento/superamento di una criticità a seguito dell'attuazione di una politica che è intervenuta per ridurre un ostacolo prima esistente.

La figura 1 traccia in una rappresentazione grafica di sintesi (degli ultimi 5 anni), l'andamento delle segnalazioni sui farmaci nelle diverse sub-declinazioni. In particolare, per quanto riguarda l'**indisponibilità dei farmaci**, ad eccezione del dato riguardante il periodo 2015-2016 durante il quale si registra un numero esiguo di segnalazioni e della finestra 2016-2018 durante la quale il *trend* è pressoché stabile, v'è una impennata delle segnalazioni nel passaggio dal 2018 al 2019 (cfr. Fig. 7 per il dettaglio dei valori percentuali). Un trend diverso si osserva invece per le **nuove terapie innovative antivirali per l'epatite C** cronica. Il grafico evidenzia una fase più critica nell'accesso a tali farmaci a partire dal 2015 con un picco delle segnalazioni nel 2016 (44,4%), per poi decrescere progressivamente fino a toccare il 5,8% nel 2019 (cfr. Fig. 7 per il dettaglio dei valori percentuali). Il trend delle segnalazioni riflette i cambiamenti che sono stati attuati a livello istituzionale e in particolare dall'AIFA con l'ampliamento dei criteri di eleggibilità al trattamento per garantire un maggiore accesso a tali terapie innovative⁷.

⁶Cfr. al paragrafo 6.3 il tema riguardante la compartecipazione del cittadino per ticket per ricetta o dovuta alla differenza di prezzo tra il farmaco brand e l'equivalente; e la spesa out of pocket per l'acquisto di farmaci in fascia C non rimborsati dal Servizio Sanitario Nazionale e quindi a carico del cittadino, oppure l'acquisto privato di farmaci in fascia A.

⁷<https://www.aifa.gov.it/aggiornamento-epatite-c>

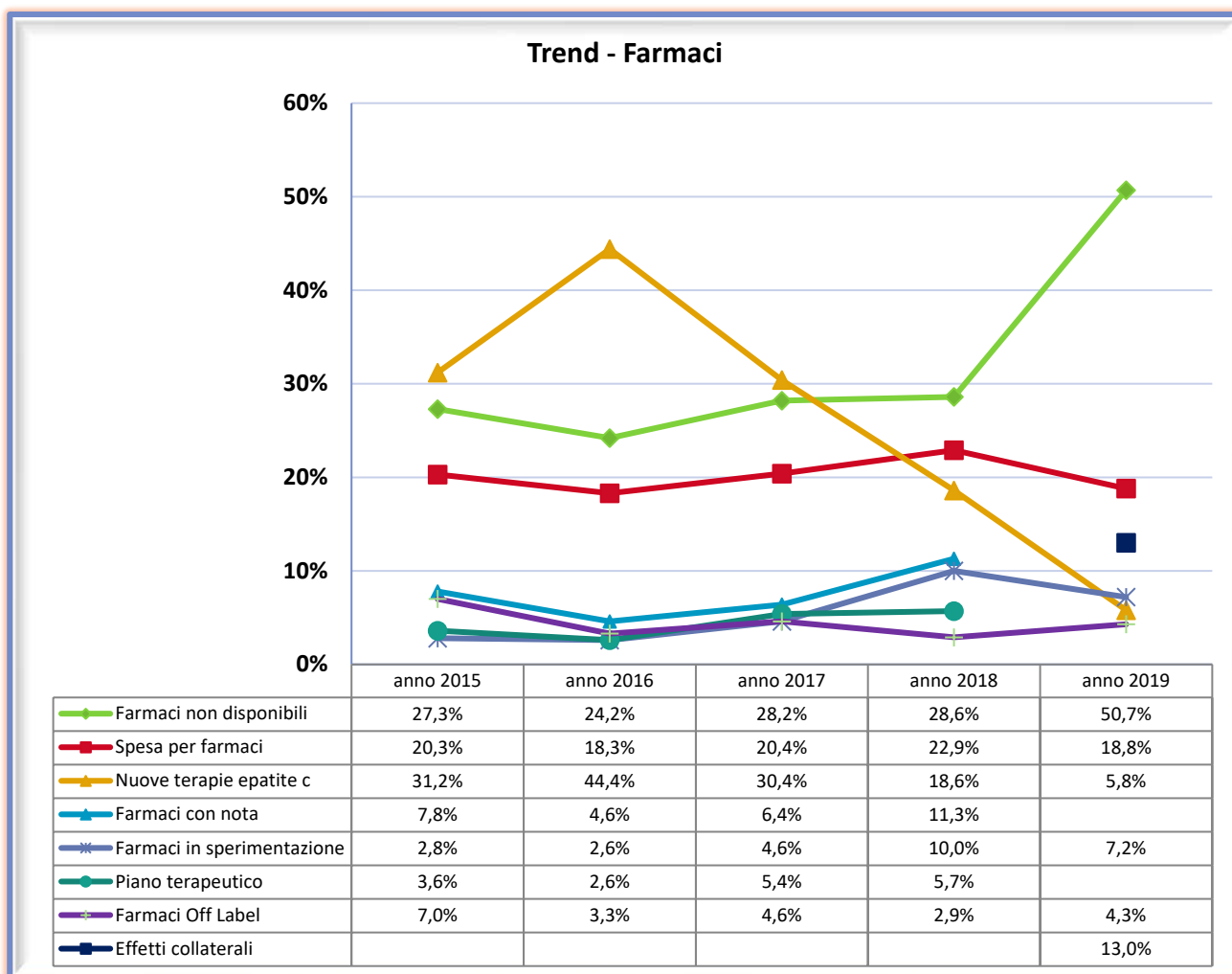


Fig. 1: Trend 2015/2019 – Trend farmaci
Fonte: XXIII Rapporto PIT Salute - Cittadinanzattiva

Come abbiamo anticipato, non vi sono state segnalazioni nel 2019 nell'ambito specifico dei farmaci con **piano terapeutico** e **con nota AIFA**. Tuttavia, preme sottolineare che l'assenza di segnalazioni non deve indurci a pensare che non vi siano state criticità in questi specifici ambiti. È più probabile invece ritenere che chi si è rivolto alle nostre sedi abbia posto l'attenzione su altre problematiche, percepite come più cogenti. È anche possibile invece che le specifiche segnalazioni sul piano terapeutico siano state assimilate dalla voce "indisponibilità" o rappresentino un numero non significativo dal momento che, il PT viene di norma rinnovato ogni 6-12 mesi o ancora, che il cittadino abbia risolto le eventuali criticità di accesso al farmaco inserito nel piano terapeutico, essendo già a conoscenza di dover fare riferimento o alla propria ASL o al medico specialista. Ripercorrendo però il periodo antecedente dal 2015-2018 (Fig. 2) si osserva che le segnalazioni relative al **piano terapeutico**, a parte una lieve flessione nel 2016 (2,6%), presentano un *trend* crescente sia nel 2017 che 2018, rispettivamente del 5,4% e del 5,7%. Le questioni che descrivono i cittadini attengono per lo più a problematiche burocratiche per il rinnovo dei piani, dato che non esistendo un percorso definito e integrato, è il cittadino stesso che di fatto, si deve muovere lungo l'intero iter. Per quanto riguarda i **farmaci con nota AIFA**, le difficoltà di accesso a tali medicinali sono riconducibili alla certificazione per rientrare nei criteri indicati dalla nota, oppure alle richieste di revisione e ridimensionamento dei criteri per accedere in regime di rimborsabilità alle cure prescritte. Guardando al periodo 2015-2018, il grafico (Fig. 3) mostra un *trend* che rispetto al 2015 (7,8%), dopo una prima diminuzione riguardante gli anni 2016-2017, tende a risalire di oltre 3 punti percentuali nel 2018 (11,3%). La **spesa per farmaci** è invece la voce di segnalazione che nei 5 anni subisce meno variazioni. Il trend infatti si mantiene per lo più costante in tutto il periodo preso a riferimento, e ciò evidenzia una generale persistenza del problema dei costi per le terapie da parte dei cittadini (Fig. 4).

Le segnalazioni relative ai **farmaci in sperimentazione** mostrano un andamento crescente negli anni, con un incremento importante dal 2015 fino al 2018: si passa infatti dal 2,8% delle segnalazioni al 10%. Solo nel 2019 si osserva una riduzione delle segnalazioni di circa tre punti percentuali (Fig. 5). Guardando invece ai **farmaci Off Label** constatiamo invece un andamento che tende difficilmente a stabilizzarsi: si passa dal 7% del 2015 al 3,3% del 2016 per poi risalire di oltre un punto percentuale nel 2017 (4,6%), ridursi improvvisamente l'anno seguente (2,9%) per poi esplodere nuovamente con il 4,3% nel 2019. Si tratta di una interessante discontinuità che potrebbe essere meglio inquadrata nel tempo. (Fig. 6).

6.3 I dati

Nel 2019 i cittadini indicano le maggiori difficoltà di accesso ai farmaci nella **non disponibilità** dei medicinali in farmacia. Il dato risulta particolarmente significativo con il **50,7%** delle segnalazioni (Fig. 2), in netto aumento se comparato all'anno precedente (28,6%).

L'indisponibilità di un farmaco può riferirsi sia all'assenza del farmaco nei punti di erogazione (farmacia ospedaliera, della ASL e di comunità) con la conseguenza di determinare l'impossibilità per il cittadino di accedere alla terapia; oppure all'irreperibilità momentanea a causa del ritardo nella consegna del medicinale.

Un farmaco che assumo da anni è introvabile nelle farmacie; in base all'apposita lista pubblicata dall'AIFA (aggiornamento del 22/11/2019), risulta carente per problemi produttivi a far data da febbraio. Non esiste un farmaco equivalente, né è stata rilasciata autorizzazione all'importazione. È possibile fare qualcosa?

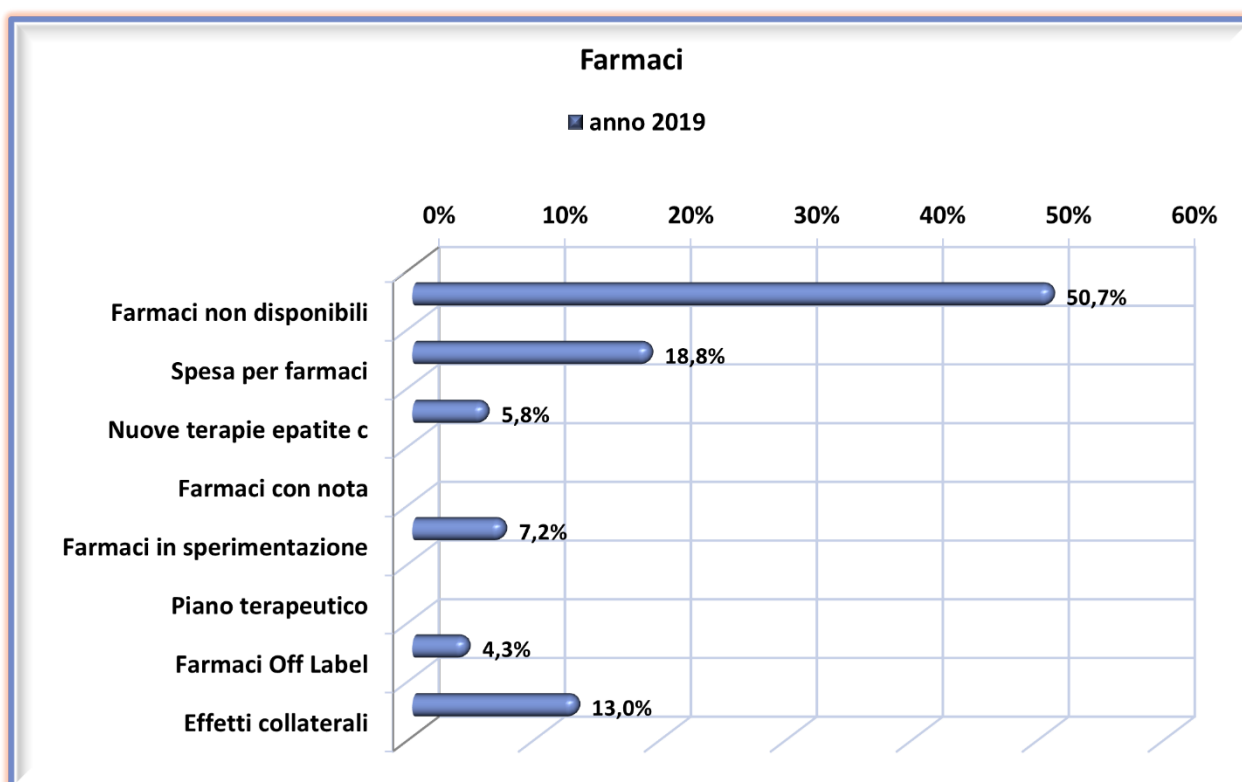


Fig. 2: Farmaci

Fonte: XXIII Rapporto Pit Salute – Cittadinanzattiva

Senza entrare nel merito di ogni specifica situazione che di per sé meriterebbe una lunga e dettagliata disamina, in linea generale l'indisponibilità può essere riconducibile a diverse variabili: ad esempio, la carenza di farmaci potrebbe essere determinata, in taluni casi, da **fattori di produzione** da parte delle aziende farmaceutiche, oppure da **problemi regolatori**, o anche da ragioni legate al fenomeno della c.d. **esportazione parallela**; e ancora, da **fattori di ordine burocratico**, amministrativo ed organizzativo che a vari livelli (nazionale, regionale ed aziendale) possono ostacolare, anche temporaneamente, l'accesso alle terapie. Si pensi ad esempio, a indicazioni dettate dall'AIFA sull'eleggibilità del paziente a un determinato trattamento, oppure a questioni economiche legate a limiti di budget aziendale o al mancato tempestivo inserimento di farmaci nei Prontuari regionali.

La seconda voce di segnalazione ha riguardato la **spesa per farmaci (18,8%)**, in lieve riduzione rispetto al 2018 (22,9%). I costi per le terapie farmacologiche necessarie al trattamento di una o più patologie rappresentano una delle principali difficoltà espressa dai cittadini, specialmente nel caso di farmaci che

non sono erogati dal Servizio Sanitario Nazionale in regime di rimborsabilità, ma che il cittadino deve acquistare di tasca propria: es. farmaci in fascia C, parafarmaci e integratori.

Incide, inoltre, sulla spesa la cosiddetta compartecipazione a carico del cittadino per ticket per confezione e per differenza di prezzo quando si acquista un medicinale “brand”, quando è disponibile un prodotto equivalente.

È interessante notare dai recenti dati pubblicati dall’AIFA relativi al 2019 che la compartecipazione alla spesa sanitaria è stata di € 2.935,8 milioni e, all’interno di questa, oltre il 50% (1.581 milioni di euro) ha riguardato quella sui farmaci⁸. Nonostante una lieve flessione della compartecipazione rispetto al 2018 (€1.609 milioni di euro), la **spesa totale privata** è aumentata nel 2019 (€ 8.842 milioni a carico dei cittadini) di € 463 milioni rispetto all’anno precedente e, in particolare a incidere è la spesa per i medicinali di fascia A acquistati privatamente dal cittadino (con un incremento del 13,7% rispetto al 2018) e quella per i medicinali in classe C con ricetta (+6,6% rispetto al 2018). Inoltre, il cittadino spende di tasca propria, per la quota eccedente il prezzo di riferimento dei farmaci a brevetto scaduto 18,6 (circa 1,1 miliardi di euro in totale), probabilmente poiché ancora inconsapevole del fatto che originatore e corrispettivi equivalenti hanno la stessa efficacia, qualità e sicurezza e perché non è stata potenziata sufficientemente l’informazione, mediante specifiche iniziative rivolte ai cittadini.

Con il 13%, la voce **effetti collaterali** (Fig. 2) risulta al terzo posto per numero di segnalazioni pervenute ai centri di tutela. Non è competenza di Cittadinanzattiva valutare se quanto riferito dai cittadini rappresenti con certezza un concreto segnale di allarme relativo alla “sicurezza” del medicinale. Pertanto il 13% sugli effetti collaterali è da interpretarsi esclusivamente come una plausibile carenza di informazione ai cittadini rispetto agli strumenti previsti dall’AIFA, per segnalare sospette reazioni avverse. L’Agenzia Italiana del Farmaco, infatti, nell’ambito dell’attività di farmacovigilanza, ha predisposto da tempo, due schede di segnalazione: una rivolta all’Operatore Sanitario e una al Cittadino, disponibili nella sezione Modulistica del sito dell’Agenzia⁹.

Sono stata ricoverata per un grave e acuto problema dermatologico e curata con un farmaco specifico. I medici mi hanno spiegato che era necessario abbassare il livello di acido urico nel sangue. Dopo nove gg. di cura a casa ho avuto una reazione allergica con febbre altissima, ustioni in tutto il corpo e disturbi alla vista. Ricoverata nuovamente, ho risolto parzialmente i problemi gravi ma restano diversi disturbi invalidanti.

Conclusioni

La lettura dei dati del capitolo restituisce l’immagine di un’assistenza farmaceutica che pare rispondere con maggiore cognizione alle problematiche riferite negli ultimi anni dai cittadini. Nonostante ciò, c’è ancora molto da **lavorare sotto il profilo degli interventi normativi** poiché la riduzione di alcune marcate criticità (e dunque del numero di segnalazioni raccolte) non può e non deve considerarsi come un indicatore stabile di contenimento o di superamento di un problema dell’intero SSN.

I cittadini si confrontano ancora con i **costi elevati** e con l’**indisponibilità dei farmaci** sul territorio e in ospedale, con la mancata semplificazione delle procedure che, laddove migliorate, appartengono a isolate politiche regionali e pertanto non sistematicamente uniformi a livello nazionale.

Molta strada in avanti è stata fatta rispetto all’accesso alle terapie per la cura dell’epatite C ma è doveroso ricordare che nel momento in cui i cittadini inizieranno ad essere consapevoli dell’esistenza e del prossimo arrivo di **nuove terapie altamente innovative e ad alto costo**, le segnalazioni registreranno, senza dubbio, un’impennata dato che, a tutt’oggi, si è in attesa di un intervento sul **processo di rimborsabilità** di tali recenti prodotti e nessuno dovrà essere lasciato indietro.

Le segnalazioni sull’assistenza farmaceutica del presente rapporto rappresentano un piccolo ambito rispetto al totale delle segnalazioni dei cittadini ma sono pur sempre un’indicazione importante di come

⁸ Fonte: AIFA, *L’uso dei farmaci in Italia. Rapporto nazionale. Anno 2019* in: <https://www.aifa.gov.it/rapporti-osmed>

⁹ AIFA: *Segnalazioni reazioni avverse* in: <https://www.aifa.gov.it/content/segnalazioni-reazioni-avverse>

la forbice delle disuguaglianze, in termini di tutela della salute e di rispetto dei livelli essenziali di assistenza (LEA), meriti ulteriormente di essere ridotta.

Tale forbice è però da correlarsi agli interventi di razionalizzazione della spesa degli ultimi anni, alle politiche di de-finanziamento delle risorse sanitarie che hanno caratterizzato il nostro Paese. Lasciano allora ben sperare le recenti misure nazionali con le quali si è dato un segnale di rottura alle precedenti politiche di tagli lineari, a cominciare dall'incremento del **Fondo Sanitario Nazionale**, passando per la revisione dei **tetti di spesa** della farmaceutica e per una riflessione sui **fondi per i farmaci innovativi**, operando dunque, con maggiore impegno, verso il superamento delle difficoltà di accesso alle terapie farmacologiche, avvertite o meno e con sensibilità differente dai cittadini.

Lo spaccato di questa analisi vorremmo leggerlo come una macroinformazione che pone le basi e accoglie concretamente, lato civico, la sfida dei cambiamenti verso una nuova governance caratterizzata da una visione ove il farmaco possa finalmente rappresentare un "determinante" di salute e non più solo un elemento di spesa e dove, il diritto alle cure, sempre esigibile, viaggi di pari passo a quello del diritto all'informazione e alla consapevolezza del singolo individuo.

7. FOCUS COVID-19 E LISTE D'ATTESA

7.1 “Fonti” dei dati e nota metodologica

Le segnalazioni del 2020 sono state ricevute e trattate nell’arco temporale compreso tra gennaio e il 30 settembre e, come detto, sono pressoché interamente riferite all’emergenza sanitaria in corso. Occorre precisare che sono state raccolte con diverse modalità¹⁰, messe a disposizione degli attivisti sul territorio per agevolare il lavoro, data l’eccezionalità della situazione che, ad esempio, ha impedito per lungo tempo ai volontari l’accesso alla sezione del TDM e dunque al computer.

Altra premessa riguarda la natura di tali contatti: si è trattato non soltanto di segnalazioni *tout court*, intendendole come presunte violazioni di diritti o comportamenti lesivi, ma anche di fenomeni, rilevati con vari canali e registrati per la loro rilevanza, e molto frequentemente, di richieste d’**informazioni**, causate dal disorientamento diffuso tra i cittadini rispetto alla quantità di Decreti, disposizioni e clausole, e, dunque, dalla necessità di avere supporto per orientarsi e districarsi tra di essi.

Per l’anno 2020 si contano in totale **10.780** segnalazioni, la maggior parte delle quali giunta dal territorio, riferite a tutti gli ambiti di tutela (non soltanto strettamente riferiti alla salute). Le “fonti” delle segnalazioni, dei fenomeni e delle testimonianze intercettati relativamente al Covid-19 sono:

- segnalazioni raccolte dalle sedi regionali e territoriali, tra cui la Lombardia (v. *infra*);
- *database* nazionale comprensivo dei contatti giunti tramite l’indirizzo e-mail dedicato;
- scheda PiT-Covid *online*
- indagine civica su bisogni e difficoltà dei cittadini¹¹

Chiaramente all’interno del presente Rapporto sono illustrati i dati più strettamente afferenti all’ambito della sanità/salute, che, come prevedibile rappresenta la maggior parte.

Il paragrafo seguente (7.3) mostra tramite grafici una visione d’insieme sia delle segnalazioni, raggruppate in 6 “contenitori tematici” formulati in base alle questioni più frequentemente emerse¹² (cfr. Fig. 1), sia della distribuzione regionale del totale delle segnalazioni ricevute (Fig. 3).

All’approfondimento dei dati riguardanti i 6 temi, poi, sono dedicati altrettanti paragrafi in ordine decrescente di incidenza. I paragrafi sono strutturati secondo uno schema-tipo con i seguenti punti, trattati laddove disponibili quelle fonti di dati sull’argomento in oggetto:

- grafico riassuntivo dei dati relativi agli eventuali sotto-temi rilevati;

¹⁰ Oltre al database nazionale - in cui sono confluite le segnalazioni ricevute sia attraverso i canali consueti, sia tramite la casella di posta elettronica dedicata al coronavirus, che mediante altre modalità di contatto (altri indirizzi mail, telefono, ecc.) - è stata fornita agli attivisti sul territorio una Scheda PiT-Covid compilabile online, per raccogliere e trasmettere le segnalazioni per argomenti, nonché una scheda Word.

¹¹ Tramite la sua Agenzia di Valutazione Civica, Cittadinanzattiva ha promosso un’indagine online con questionario anonimo semi-strutturato, lanciata il 22 aprile 2020 con lo scopo di ascoltare e registrare bisogni e difficoltà vissuti dai cittadini a causa delle misure restrittive (isolamento, quarantena, distanziamento fisico e/o sociale, limitazioni agli spostamenti, ecc.) per il contenimento dell’epidemia da Covid-19 che l’emergenza ha imposto. Le categorie di criticità indagate:

- questioni trasversali legate all'emergenza;
- temi afferenti all’ambito dei servizi/consumerismo;
- questioni relative all’area della salute;
- aspetti legati alle emozioni/vissuto personale.

Per le 3 difficoltà segnalate come più impattanti, è stato chiesto di descrivere brevemente la problematica, specificando di cosa si avrebbe avuto bisogno ed eventuali proposte. Per informazioni, visitare la pagina del progetto:

<https://www.cittadinanzattiva.it/progetti-e-campagne/salute/13654-coronavirus-indagine-civica-su-bisogni-e-difficolta-dei-cittadini.html>

¹² In tre casi gli ambiti corrispondono (o sono affini) a quelli “classici” del Rapporto PiT Salute: liste d’attesa, assistenza territoriale, farmaci. Gli altri 3 blocchi sono stati definiti *ad hoc* quest’anno, per le problematiche causate dal Covid.

- “zoom” grafico sulle eventuali ulteriori articolazioni dei sotto-temi;
- quadro regionale (per la visione d’insieme e i 2 temi più critici);
- storie emblematiche;
- box Lombardia

I commenti ai dati sono corredati da puntuali informazioni sulle eventuali azioni politiche e di advocacy portate avanti dall’Organizzazione riguardo agli specifici temi.

I paragrafi sono stati inoltre integrati con alcune delle principali difficoltà, esperienze e bisogni dei cittadini, estrapolate dagli esiti della succitata indagine civica sul Covid.

Rispetto alle segnalazioni e alle richieste di tutela ricevute in Lombardia (650 contatti), si è preferito tenere separata in apposito box dedicato l’esposizione dell’analisi, per la peculiarità dell’evoluzione epidemica nella Regione italiana colpita per prima, e nella quale il carattere di emergenza ha assunto la nota drammaticità per l’impatto in termini di contagi, decessi e problemi eclatanti (Rsa, ecc). Sono stati, pertanto, riportati dal Report *“La voce dei cittadini lombardi in tempi di Covid-19”* curato da Cittadinanzattiva Lombardia¹³, alcuni dati/grafici, laddove disponibili e presentati in “contenitori tematici” analoghi o sufficientemente sovrapponibili.

Il Capitolo contiene un paragrafo conclusivo che espone l’interpretazione politica dei dati e le principali proposte politiche.

7.2 Premessa di contesto

Come anticipato nell’introduzione, questo focus dedicato alla pandemia da Covid -19 rappresenta uno “spaccato” sul 2020 ed è come se fosse un report a sé; tuttavia, come si può notare dalla “classifica” delle principali criticità segnalate dai cittadini, appare del tutto evidente la forte “correlazione” tra i “temi” esplosi durante l’emergenza e quelli che abbiamo registrato negli ultimi cinque anni.

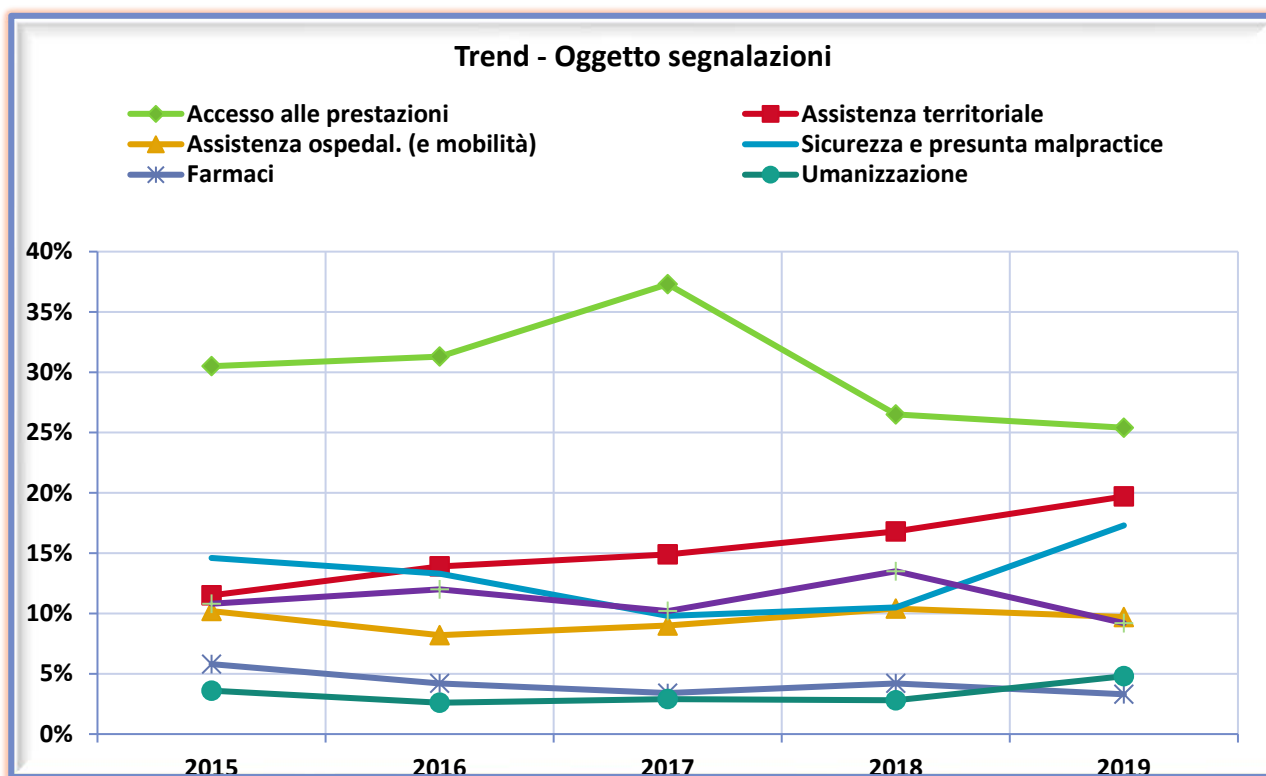


Fig. 1: Oggetto segnalazioni - Trend 2015-2019
Fonte: XXIII Rapporto Pit Salute - Cittadinanzattiva

¹³ Per ulteriori informazioni e per consultare il Report completo, andare su: www.cittadinanzattivalombardia.com

Negli ultimi cinque anni *il nostro* Rapporto PiT Salute ha fotografato il consolidarsi di forti criticità legate principalmente all'accesso alle prestazioni e all'assistenza territoriale, difficoltà, fortemente connesse al progressivo depauperamento dei servizi offerti ai cittadini frutto del defianziamento del servizio sanitario nazionale al quale abbiamo assistito. Dal 2000 in poi le risorse disponibili sono state sempre meno portandoci ad avere un Pil al di sotto del 7%.

I nodi purtroppo vengono al pettine e l'esplosione della pandemia ha fatto emergere in tutta la sua drammaticità il tema dell'accesso alle prestazioni e dell'assistenza territoriale, due ambiti da anni sottoposti a continui tagli di risorse economiche e di personale.

Non è un caso che dall'analisi dei dati riferiti al 2020 (Fig. 1) emergano come principali criticità patite dai cittadini durante l'emergenza da Covid-19 proprio l'accesso alle prestazioni (riapertura attività ambulatoriale fase 2 emergenza e liste d'attesa) e l'assistenza territoriale.

Sembra esserci un unico fil rouge che leghi insieme le segnalazioni degli anni pre-covid e quelle dell'ultimo anno, oggi ci troviamo ad affrontare nell'emergenza quei nodi critici per anni rimandati e irrisolti e che la pandemia ha reso evidenti, le informazioni che ci hanno fornito i cittadini nel 2020 confermano l'urgenza di interventi rapidi ed immediati per "arginare" le *tante emergenze nell'emergenza* che stanno esplodendo in questi mesi come ad esempio le mancate diagnosi di tumori o la discontinuità delle cure per i pazienti cronici.

Le segnalazioni ricevute dal PiT nel corso di quest'anno sono pressoché tutte riferibili alla pandemia da Covid-19, vale a dire che i contatti hanno riguardato questioni connesse più o meno direttamente ad essa: l'emergenza sanitaria, con le svariate conseguenze che ha scatenato "a cascata", ha a vario titolo impattato su *tutti* gli ambiti della vita quotidiana, individuale e collettiva, causando disagi o aggravandone di preesistenti. Questo è il principale motivo per cui nel Rapporto è stato dedicato un Capitolo a sé stante all'annualità 2020.

Questo contesto epidemico e le conseguenti necessità man mano emerse hanno stimolato un'intensa reazione da parte del mondo delle organizzazioni di tutela, delle associazioni dei pazienti e dell'attivismo civico, nel promuovere iniziative di supporto, informazione e sensibilizzazione.

Cittadinanzattiva è stata in prima linea sin dall'inizio dell'emergenza, per tutto il periodo del lockdown e nelle fasi successive, sia come sede nazionale che con l'attivazione delle sedi territoriali - mediante la promozione e l'avvio di numerose iniziative politiche e di mobilitazione, accompagnate da un'intensa attività di comunicazione¹⁴ - al fine di rispondere ad altrettanti **bisogni** emersi dall'attuale emergenza socio-sanitaria legata al coronavirus. In particolare l'impegno si è concretizzato nella promozione della circolazione di informazioni e comunicazioni corrette, nell'attivazione di servizi sostitutivi e, più in generale, garantendo uno stretto rapporto con le istituzioni ai diversi livelli di governo per contribuire ad assicurare la migliore tutela della salute possibile.

L'attivazione dell'Organizzazione è avvenuta in tutti i suoi ambiti di intervento¹⁵: non soltanto salute e politiche delle cronicità, ma anche scuola, consumatori, politiche per la trasparenza, giustizia, Europa, attivismo civico, formazione.

Per il presente Rapporto, tuttavia, sono state ovviamente selezionate ed esposte le segnalazioni e i fenomeni più strettamente afferenti all'ambito della **sanità/salute**, ma si ritiene opportuno accennare in premessa ai vari filoni di impegno anche relativamente a questioni trasversali.

¹⁴ Tra le Campagne di comunicazione, si menzionano le seguenti due:

- ["Insieme senza paura, keep calm"](#): campagna social realizzata nel mese di febbraio 2020 da Cittadinanzattiva e FIMMG «*Il coronavirus è un nemico debole se lo combattiamo uniti. Medici di famiglia e cittadini*».
- [#io resto a casa](#): campagna social realizzata nel mese di marzo 2020 da Cittadinanzattiva e Assogenerici ["Perché nessuno resti escluso"](#) con l'obiettivo di fornire alle comunità presenti nel nostro Paese informazioni in lingua madre su come evitare comportamenti pericolosi e quindi contribuire allo stop alla diffusione del coronavirus.

¹⁵ I settori di cui si occupa sono organizzati in reti e uffici trasversali: Tribunale per i diritti del malato (TDM) e Coordinamento Nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC); Scuola di cittadinanza attiva (SCA); Procuratori dei cittadini (PdC); Giustizia per i diritti (GD), Active Citizenship Network (ACN); Agenzia di Valutazione Civica (AVC); "Scuola Civica di alta formazione. Diritti e Partecipazione".

Si è trattato sia di attività preesistenti, che sono state rafforzate o specificamente declinate, sia di iniziative appositamente messe in campo *ex novo*. Tra queste ultime figura uno spazio web di approfondimento, tempestivamente lanciato il 26 febbraio sul sito di Cittadinanzattiva e a tutt'oggi attivo e in costante aggiornamento, la [Guida sul Coronavirus](#). La finalità di questa sezione web è stata quella di “mettere a sistema” informazioni provenienti da **fonti certificate**, anche per contrastare *fake news* e speculazioni¹⁶ di ogni genere ai danni dei cittadini, con l'intento di rassicurarli fornendo loro orientamento e sostegno: informazioni utili, provvedimenti regionali e nazionali ufficiali e supporto per la comprensione degli stessi, contenuti e video di esperti¹⁷, e una casella *e-mail* appositamente attivata e promossa¹⁸ per dar modo di segnalare truffe e speculazioni, richiedere informazioni e chiarimenti. Cittadinanzattiva, inoltre, ha diffuso i numeri di telefoni mobili delle proprie sedi regionali nelle zone interessate dai focolai, sedi che si sono attivate e messe a disposizione dei cittadini.

In una parola: **tutela** a tutto tondo, in continuità con l'approccio e la mission del PiT unico.

Altri filoni d'impegno, in termini di attività e promozione di iniziative, sono stati:

- **interlocuzione istituzionale**, sia a livello nazionale che locale, volte ad avanzare proposte politiche ed emendamenti, istanze puntuali, azioni di advocacy e pressione come stimolo per interventi su criticità urgenti;
- iniziative di **attivismo civico e Campagne**, soprattutto in collaborazione con altre organizzazioni del mondo civico, Ordini professionali, ecc., per supportare concretamente i cittadini sul territorio e integrare le carenze di assistenza;
- **informazione civica** mediante survey per la raccolta di dati in vari ambiti (scuola, salute, ecc.)
- **Campagne di raccolta fondi** a favore di bisogni specifici, tra cui si segnalano: [“Aiutaci a proteggere il tuo medico!”](#) avviata insieme alla FIMMG (Federazione Italiana Medici Medicina Generale) a favore dei medici di medicina generale, per contribuire alla dotazione dei dispositivi di sicurezza individuali di cui risultavano in moltissimi casi sprovvisti; Campagna di *crowdfunding* [“Riconnessi. Lasciamoci trovare pronti”](#) lanciata *“perché nessuno resti indietro”*, allo scopo di fornire abbonamenti dati, connessioni web e device elettronici a studenti e famiglie delle aree interne del Paese, in particolare difficoltà per gli ostacoli rappresentati dal *digital divide* che caratterizza questi territori.

Nei singoli paragrafi del Capitolo vengono citate le più importanti azioni promosse per gli specifici temi.

¹⁶ Come quella dei finti operatori sanitari che si presentavano a domicilio per sottoporre le persone ai tamponi, oppure quella di mascherine e gel igienizzanti i cui prezzi erano aumentati in modo spropositato.

¹⁷ Paolo Biasci per i Pediatri (Presidente FIMP), Marco Cossolo per l'ambito Farmacie (Presidente Federfarma), Pier Luigi Lopalco (Prof. Università di Pisa), Stefano Vella (Prof. Università Cattolica Sacro Cuore), medici di medicina gen. della FIMMG.

¹⁸ coronavirus@cittadinanzattiva.it

7.3 Quadro d'insieme delle segnalazioni 2020 in ambito sanitario

Rispetto al totale delle segnalazioni giunte nel 2020, quelle relative all'ambito **sanitario** rappresentano il **93,6%** (valore assoluto 8907). Per i temi sanitari, spicca la quota riferita al tema critico delle riaperture delle attività ambulatoriali durante il lockdown e in Fase 2 e delle liste d'attesa (70,7%).

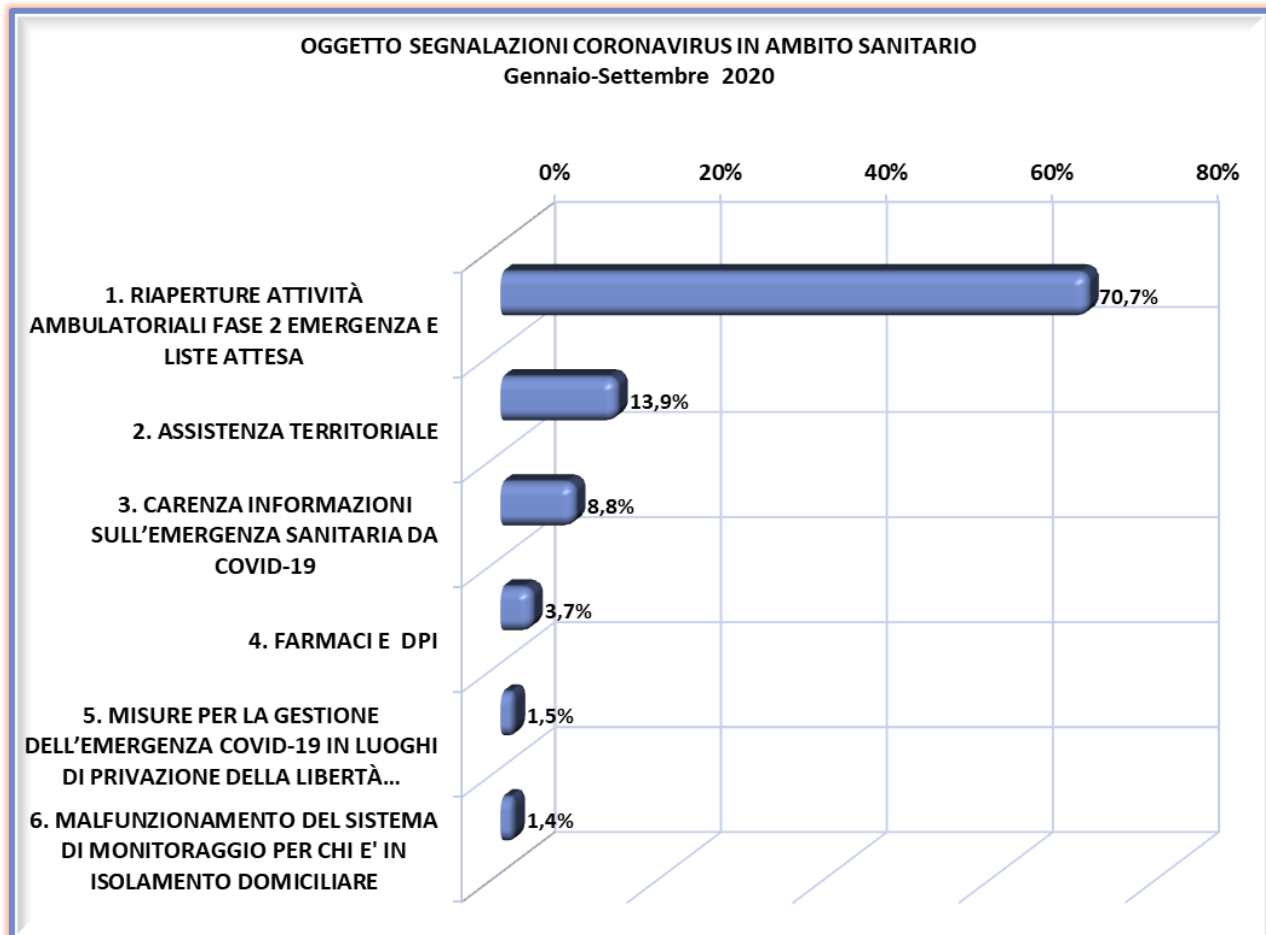


Fig. 2: Oggetto segnalazioni Covid-19 in ambito sanitario
Fonte: XXIII Rapporto PiT Salute - Cittadinanzattiva

7.3.1 Il quadro regionale

Segue il grafico che rappresenta la distribuzione geografica delle segnalazioni pervenute dai TDM di quelle regioni (16) che hanno avuto modo, nonostante le difficoltà del periodo emergenziale, di raccogliere e trasmetterle in modo strutturato. Si sottolinea che l'attività di tutela e sostegno ai cittadini è stata comunque svolta in tutto il territorio, compatibilmente con mezzi e risorse disponibili.

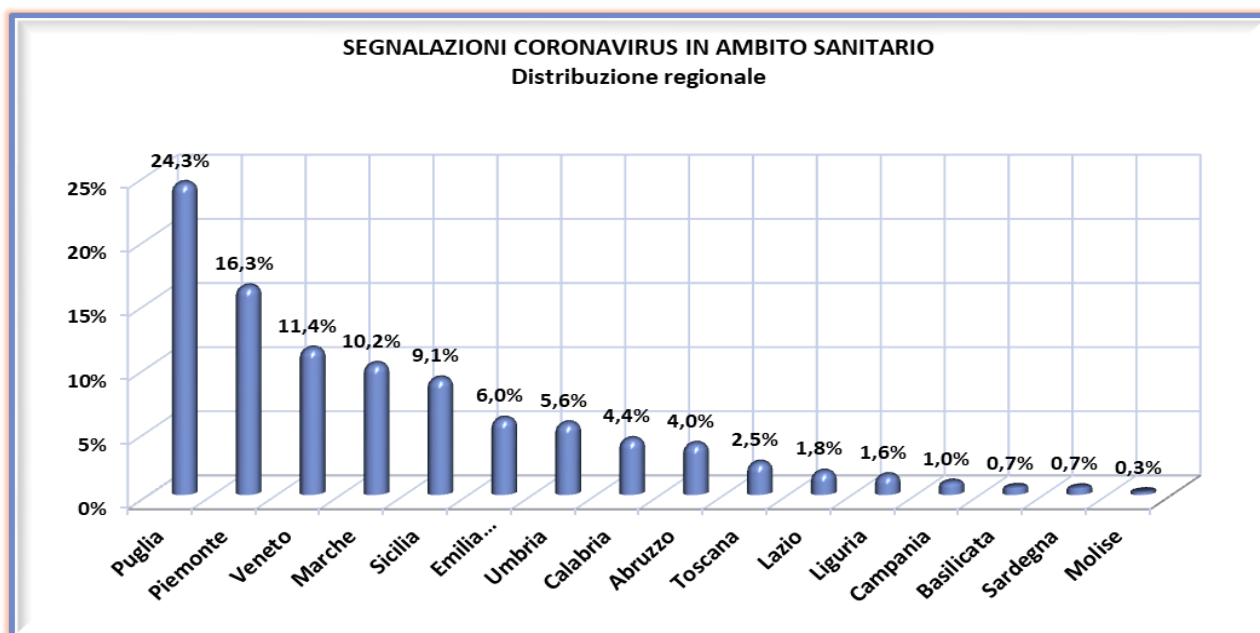


Fig. 3: Oggetto segnalazioni Covid-19 in ambito sanitario
Fonte: XXIII Rapporto PIT Salute - Cittadinanzattiva

Come emerge dal grafico, la Puglia ha ricevuto e trasmesso la maggior quota di segnalazioni, seguita da Piemonte, Veneto e Marche e Sicilia.

Lombardia

Il grafico riassuntivo delle segnalazioni ricevute e trattate da Cittadinanzattiva Lombardia nel 2020 (650 contatti) rivela una forte necessità da parte dei cittadini di avere **chiarimenti e orientamento**: come si evince, il 57% dei contatti pervenuti ha riguardato la richiesta d'informazioni, con una netta prevalenza delle informazioni in materia di Covid 19.

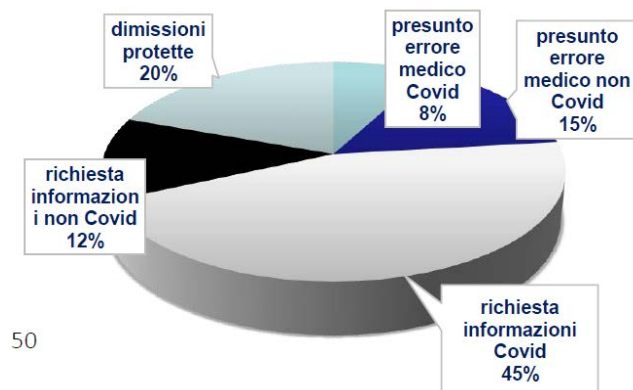


Fig. 4: Quadro d'insieme degli ambiti delle segnalazioni

Fonte: Report "La voce dei cittadini lombardi in tempi di Covid-19" - Cittadinanzattiva Lombardia 2020

7.4 Riaperture delle attività ambulatoriali nella fase 2 dell'emergenza e liste d'attesa

Come emerso nel quadro d'insieme (cfr. par. 7.3), la criticità nettamente più segnalata è quella concernente le chiusure e riaperture delle attività ambulatoriali durante il lockdown e in Fase 2, e delle liste d'attesa (70,7% delle segnalazioni 2020 in ambito sanitario).

Uno *zoom* su tale ambito rivela quanto abbia impattato sui cittadini il blocco delle prestazioni sanitarie non legate al Covid, cosiddette "ordinarie", sia come problema in sé, che per le molteplici conseguenze.

Le liste d’attesa, già “tallone di Achille” del Sistema Sanitario Nazionale, in tempi ordinari, durante la fase I e II dell’emergenza hanno rappresentato la principale criticità per i cittadini, in particolare per i più fragili, che di fatto non sono riusciti più ad accedere alle prestazioni.

Come noto, nella prima fase dell’emergenza sono state sospese le prestazioni cosiddette non essenziali e gli interventi chirurgici non “salva vita”. Tale scelta, probabilmente inevitabile nella gestione iniziale della pandemia, oltre ad aver avuto un’enorme ricaduta sulla salute di una miriade di cittadini, ha di fatto contribuito ad accrescere la *congestione* del sistema nella fase della riapertura delle prestazioni.

Ad oggi si registrano forti ritardi e in alcuni casi il blocco delle liste d’attesa un po’ *a macchia di leopardo* su tutto il territorio nazionale, ciò evidenzia una grande disomogeneità da Regione a Regione ma anche nei territori di un’unica regione. Poche regioni sembrano essersi allineate alle “Linee d’indirizzo per la progressiva riattivazione delle attività programmate considerate differibili in corso di emergenza da Covid-19 emanate con Circolare dal Ministero della Salute, tale circolare aveva l’obiettivo di fornire alle regioni delle linee di indirizzo unitarie per riattivare le prestazioni e “recuperare” quelle sospese.

In questo scenario così disomogeneo si aggravano le disuguaglianze e a pagare il prezzo più alto sono i pazienti più fragili.

“La Sanità è tutta concentrata sull'emergenza, come se le malattie normali non ci fossero più. Il SSN e il privato hanno dimenticato che esistono anche altre patologie, croniche o acute, che non sono scomparse”.

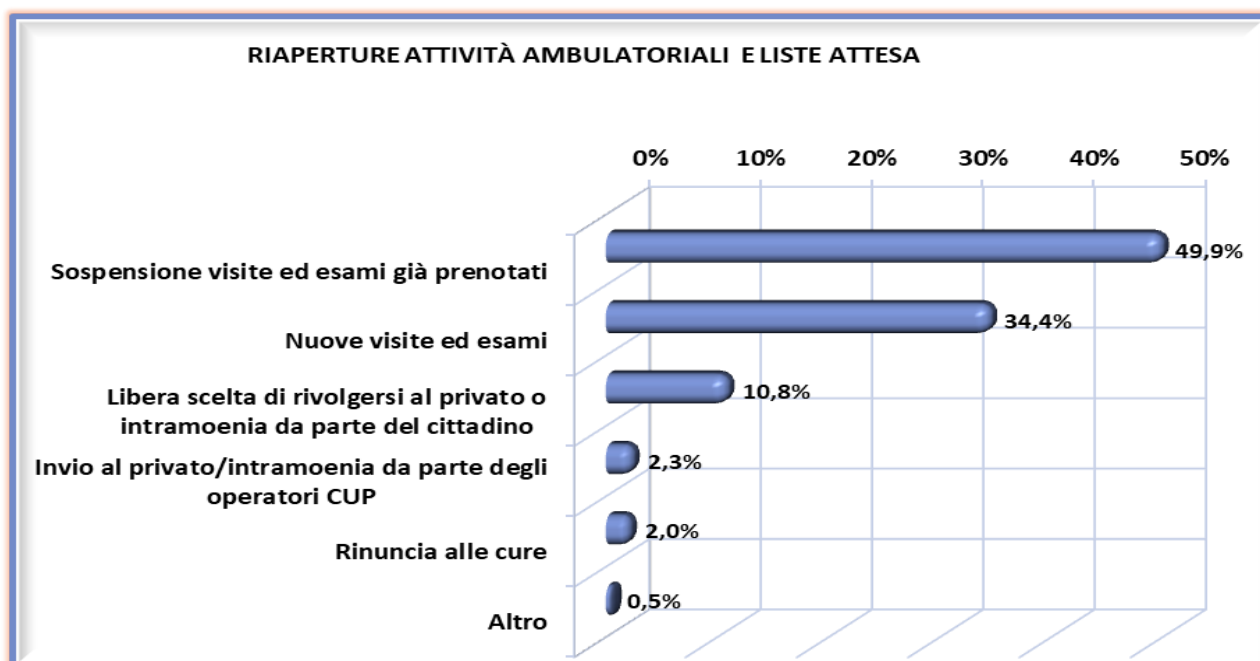


Fig. 5: Riaperture delle attività ambulatoriali in fase 2 dell’emergenza e liste d’attesa - Focus Covid-19

Fonte: XXIII Rapporto PIT Salute – Cittadinanzattiva

7.4.1 Sospensione di visite ed esami già prenotati

I disagi maggiormente segnalati rispetto a quest’ambito concernono prevalentemente le situazioni di visite ed esami *già* prenotati prima che esplodesse la pandemia (49,9%): molto segnalata la difficoltà di riprogrammare attraverso CUP, oltre che, ovviamente, la problematicità dell’annullamento della visita in sé: non infrequenti le segnalazioni e i casi emblematici di cancellazioni di ecografie ed altre prestazioni previste per malati **oncologici**.

Emerge nettamente anche il disagio legato al fatto che quasi ovunque tali cancellazioni sono state *sine die* comportando, cioè, per i cittadini il veder sospesa una visita *ad libitum*, con un orizzonte di totale incertezza e probabilmente con l’onere di riprenotarla.

I cittadini in vari casi hanno espresso l’esigenza che questo aspetto fosse gestito meglio e la convinzione che modalità più efficaci fossero possibili da parte dei sistemi sanitari regionali. In molti avrebbero preferito vedersi posticipare la visita, anche di mesi, pur di poterla **ricalendarizzare** contestualmente alla

comunicazione della cancellazione, per non doverli riprenotare, anche assumendo il rischio di un secondo annullamento dell'appuntamento.

Si delineano, in sintesi, due ordini di criticità: uno di salute pubblica e prevenzione, e l'altro legato all'esigenza di semplificazione e de-burocratizzazione.

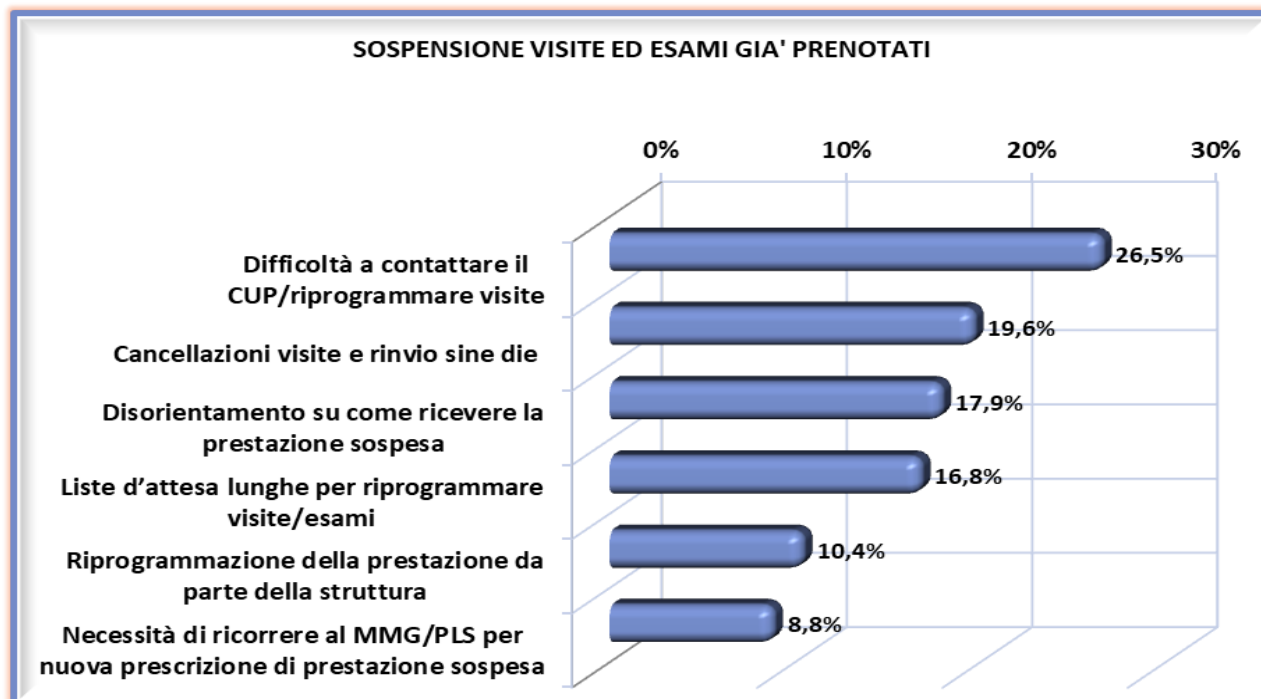


Fig. 6: Sospensione visite ed esami già prenotati - Focus Covid-19
Fonte: XXIII Rapporto PIT Salute – Cittadinanzattiva

Tali disagi, peraltro, si sovrappongono alla criticità, molto sentita, dell'assoluta **carezza informativa** sui servizi sanitari ambulatoriali "non-Covid" e su come gestire i propri appuntamenti medici già prenotati, con conseguente disorientamento: fonte di grande disagio per i cittadini è stato, inoltre, ignorare del tutto se visite ed esami sarebbero stati riprenotati automaticamente, o se loro avrebbero avuto l'onere di tornare dal medico di medicina generale per una seconda ricetta.

"Sono affetto da malattia rara Behcet, CIPD E BPCO, da marzo, inizio escalation covid, le mie visite primarie Reumatologica e Neurologiche sono state rinviate di 6 mesi, dovrei farle a dicembre, ma in Campania sono state di nuovo bloccate le visite. Le mie condizioni sono peggiorate, ho una diagnosi di glaucoma e di problemi neurosensoriali all'orecchio e la BPCO è diventata enfisematosa. Io vorrei curarmi, ma come?"

La difficoltà concernente le prestazioni sanitarie non legate al Covid è risultata tra le **più impattanti** (al secondo posto dopo i DPI) anche nell'indagine civica, con numerosi commenti che rispecchiano il quadro di disagio e malcontento dei cittadini. Questi ultimi, tuttavia, non si fermano alla denuncia o alla *lamentatio*, bensì - stimolati da apposita domanda su proposte/soluzioni - si esprimono con lucida analisi mostrando d'aver identificato chiaramente la "chiave". Numerosi, infatti, i commenti del genere: *"Per evitare annullamenti, bisogna potenziare i servizi sanitari in generale, e quelli territoriali in particolare"*; *"Ci sarebbe stato bisogno di un sistema sanitario adeguato ai bisogni territoriali, senza che si dovesse sospendere tutto"*. (Sull'assistenza territoriale, cfr. par. 7.5)

La sospensione delle attività ordinarie ha chiaramente determinato anche - conseguenza non meno rilevante di quelle sopra esposte - un grave allungamento della già critica situazione delle **liste d'attesa** per tutte le prestazioni, in particolare per le **indagini diagnostiche**.

7.4.2 Nuove visite ed esami

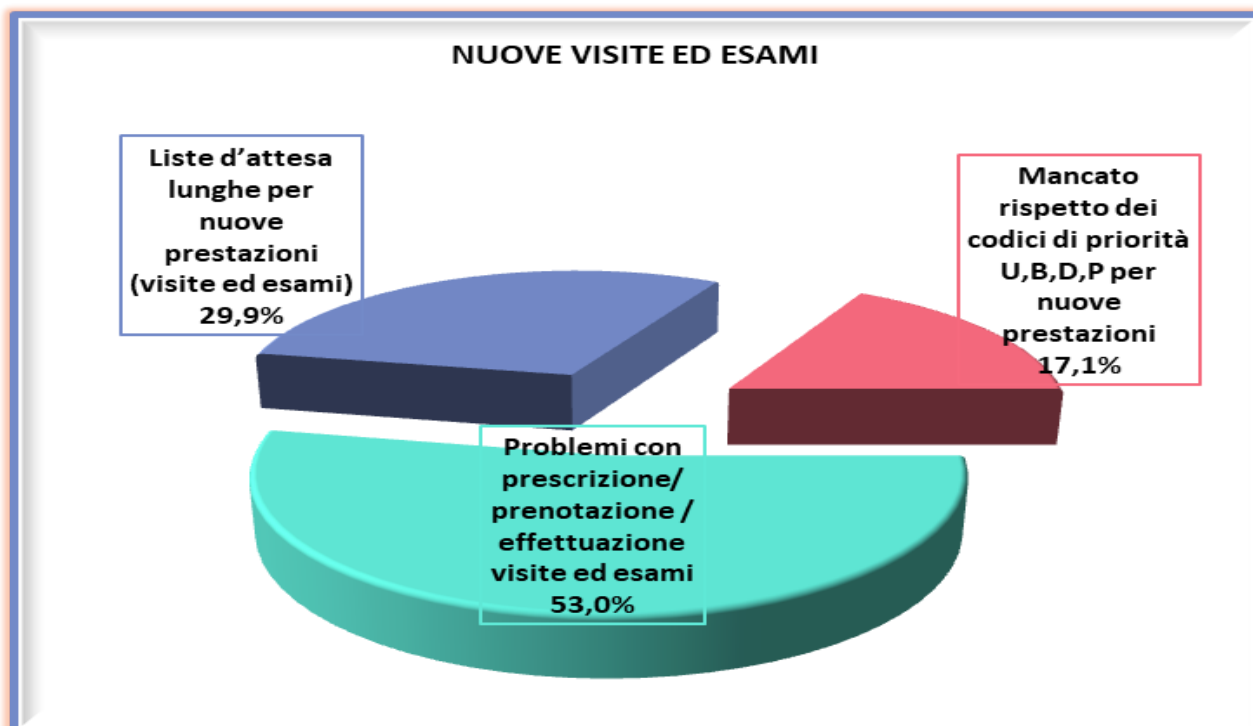


Fig. 7: Nuove visite ed esami - Focus Covid-19
Fonte: XXIII Rapporto PIT Salute – Cittadinanzattiva

L'impossibilità di prenotare nuove visite ha determinato un impatto negativo sull'effettuazione di esami e visite di **controllo**, sulle prestazioni di **diagnosi**, di fatto facendo sì che venissero *“trascurati i controlli regolari (pap smears, mammografie, ecc.) e gli effetti collaterali del virus”*. Tutto ciò aumenta il rischio di non intercettare in modo tempestivo patologie insorgenti. Secondo i dati diffusi dall'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM) nei primi 5 mesi del 2020, in Italia, in Italia sono stati eseguiti circa un milione e quattrocentomila esami di screening in meno rispetto allo stesso periodo del 2019.

Lombardia.

I contatti ricevuti da Cittadinanzattiva Lombardia nel 2020 hanno rivelato una forte necessità da parte dei cittadini di **chiarimenti, informazioni e orientamento** in materia di Covid 19 (45%). Di queste, il **38%** riguarda la **sospensione delle attività chirurgiche e ambulatoriali**, dato in linea con quanto emerso a livello nazionale.

“Abituati ad un regime di offerta organizzato e molto diversificato come quello lombardo, che ha sempre fatto della libertà di scelta il proprio punto fermo, i cittadini hanno faticato a recepire lo stato di assoluta eccezionalità che l'emergenza portava con sé [...]. Si è quindi reso necessario cercare di far comprendere all'utenza la necessità di una temporanea ridefinizione e in qualche caso compressione, a vantaggio della sicurezza e della tutela della salute pubblica. Il passaggio dalla dimensione individuale a quella collettiva è stato sicuramente uno scoglio non facile da superare per la cittadinanza che però, laddove adeguatamente informata, si è rivelata, nella maggioranza dei casi comprensiva e solidale.

Rimane però la forte preoccupazione espressa dai cittadini, molti dei quali anziani e/o pazienti cronici, inseriti in un percorso di cura che ad oggi stenta a ripartire.

Grande preoccupazione anche da quei cittadini che, avendo fatto richiesta di invalidità civile/aggravamento o chiamati ad un rinnovo dei benefici concessi, ad oggi vedono allungarsi i tempi e/o hanno difficoltà ad effettuare tutti gli accertamenti richiesti”.

Fonte: Report “La voce dei cittadini lombardi in tempi di Covid-19” - Cittadinanzattiva Lombardia 2020

7.4.3 Libera scelta di rivolgersi al privato o intramoenia

Il timore di recarsi presso strutture in cui vi fossero reparti dedicati ai malati Covid e di essere contagiati ha inciso fortemente sulla decisione di rivolgersi al privato (49,9%), invece la scelta è stata determinata dalle liste d'attesa troppo lunghe nel canale pubblico (46,9%) per quei cittadini che hanno deciso di non aspettare e di svolgere la visita ricorrendo al privato o all'intramoenia.

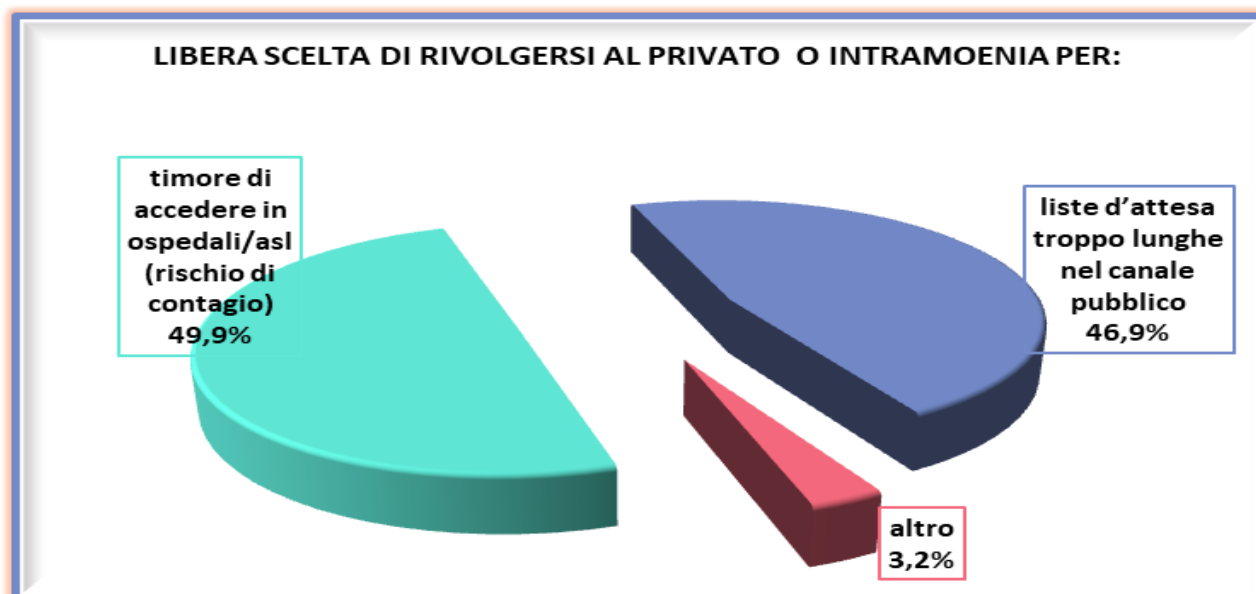


Fig. 8: Libera scelta di rivolgersi al privato o intramoenia, motivi - Focus Covid-19
Fonte: XXIII Rapporto PIT Salute – Cittadinanzattiva

7.4.4 Rinuncia alle cure

Pur essendo il tema della “**rinuncia alle cure**” risultato poco rilevante in termini numerici nelle segnalazioni/contatti formalmente “schedati” (2%), la nostra Organizzazione ha avuto modo di rilevare, attraverso altri canali, il sussistere di una forte criticità in questo senso.

Il contesto di emergenza sanitaria sta alimentando, infatti, un pericoloso fenomeno che determina gravi rischi per la salute pubblica: il mancato/ridotto accesso alle cure, in particolare da parte di persone affette da patologie **crniche** ma anche la rinuncia a visite, controlli ecc. da parte di coloro che hanno problemi episodici di salute.

Questa situazione, la cui analisi si sovrappone ad altri temi toccati in questo Rapporto, risente di molti fattori, tra cui quelli illustrati nei precedenti grafici di questo paragrafo: il mancato accesso può essere imputabile in parte alla **paura** o reticenza delle persone a frequentare le strutture sanitarie per timore di nuovi contagi; senza dubbio rilevante, però - soprattutto nella fase 1, ma anche con la seconda ondata autunnale - è la non piena e altalenante disponibilità da parte del SSN ad accogliere i pazienti. Come si è visto, chi vuole curarsi non può ed è difficile prenotare visite specialistiche a causa di: carenza di personale e di organizzazione, overlapping, servizi specialistici e visite bloccati o rallentati, con allungamento delle liste d'attesa.

Oltre alla rinuncia vera e propria, si è diffusa una tendenza, legata all'incertezza del momento, a **procrastinare** visite di controllo ed esami non urgenti, con il rischio, peraltro, di non intercettare in modo

tempestivo patologie insorgenti. Sviate sono le testimonianze di mancate diagnosi precoci che hanno determinato, a catena, conseguenze nefaste.

Cittadinanzattiva su questo tema si è attivata per promuovere una specifica Campagna nazionale, titolo *“Torniamo a curarci. Non togliamo il medico di turno”*¹⁹ con l’obiettivo di incoraggiare pazienti e medici a riprendere ad interagire, partendo dall’assunto del valore insostituibile del rapporto fra medico e paziente: vedersi di persona, quando possibile e necessario, con protocolli organizzativi per garantire la sicurezza, ma anche comunicare attraverso le modalità “a distanza” offerte dalla tecnologia.

7.4.5 Quadro regionale

Interessante osservare la distribuzione regionale delle segnalazioni riguardanti questo tema.

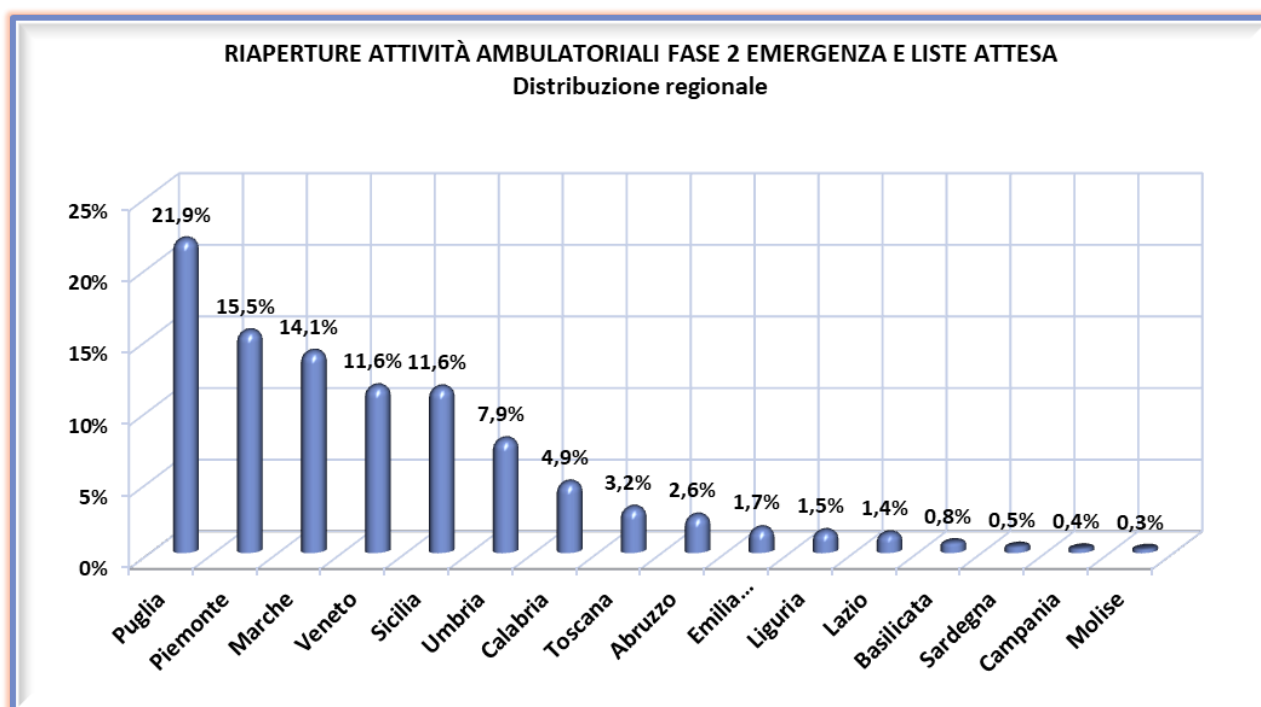


Fig. 9: Riaperture attività ambulatoriali in fase 2 emergenza e liste d’attesa - Distribuzione regionale - Focus Covid-19
Fonte: XXIII Rapporto PiT Salute – Cittadinanzattiva

Spicca a colpo d’occhio la Puglia (21,9%) seguita con un certo stacco (6-7 punti percentuali) da Piemonte e Marche, cui si accodano Veneto e Toscana, con pari numero di segnalazioni tra loro.

La maggiore o minore numerosità delle segnalazioni che gli sportelli PiT territoriali ricevono - e di quelle che sono in grado di trattare, registrare e trasmettere alla sede nazionale - dipende, chiaramente, da molteplici fattori, non sempre facilmente identificabili. Come si è detto in premessa, ciò è tanto più valido in quest’annualità investita da un’emergenza che ha stravolto anche le modalità di lavoro dei volontari, costringendo a traslare tutte le attività in presenza su modalità “a distanza” e digitali/online.

Molto probabilmente, però, l’impegno delle sedi regionali di Cittadinanzattiva su specifiche politiche, la capacità d’interlocuzione e di dare impulso per attivare le assemblee territoriali su tali temi rappresentano delle variabili in grado d’incidere favorendo un maggior numero di contatti.

Questo potrebbe in parte spiegare il “primato” pugliese in termini di segnalazioni afferenti all’ambito delle liste d’attesa, sul quale **Cittadinanzattiva Puglia** è particolarmente impegnata. Il confronto costante instaurato nel tempo con la Regione sui temi sanitari in generale è culminato ad agosto 2020 con la stipula di un Protocollo d’Intesa con il Dipartimento regionale *“Promozione della salute, del benessere sociale e dello sport per tutti”*. La collaborazione formalizzata e disciplinata con il Protocollo mira alla

¹⁹ Campagna lanciata ad ottobre 2020. Per ulteriori informazioni: <http://www.torniamoacurarci.it/>

costituzione a livello regionale di un **Osservatorio sui Servizi sanitari e socio-sanitari** che, in sintesi, lavori per assicurare uniformità nell'erogazione dei Livelli Essenziali di Assistenza e per tutelare il diritto dei cittadini ad un accesso **tempestivo**, equo ed appropriato a servizi e prestazioni, supportando la Regione nell'implementazione delle disposizioni relative ai tre ambiti individuati dal DPCM 12.01.2017 (prevenzione, assistenza territoriale e assistenza ospedaliera) e, in particolar modo, delle disposizioni contenute nel Piano Regionale di **Governo delle Liste d'Attesa** (PRGLA) 2019/2020, che rappresentano uno dei principali canali di accesso ai LEA.

7.5 Assistenza territoriale

Come illustrato nel quadro d'insieme (par. 7.3), l'Assistenza Territoriale è al secondo posto per numero di segnalazioni, con il 13,9% del totale. Prima di approfondire i sotto-temi si ritiene utile riepilogare alcune importanti azioni politiche svolte nel corso del 2020 da Cittadinanzattiva in favore del rafforzamento dell'assistenza territoriale, per il quale è impegnata ormai da diversi anni.

- 26.03. Cittadinanzattiva lancia una [proposta di emendamento](#) del disegno legge di conversione del c.d. "Cura Italia" - depositata poi il 30 marzo - al fine di **incrementare l'assistenza socio-sanitaria e domiciliare** attraverso il finanziamento di piani straordinari triennali da parte delle Regioni, a favore in particolare di malati cronici e rari, immunodepressi, acuti non ospedalizzati e persone disabili non autosufficienti. La proposta prevedeva di ricavare le risorse necessarie per questo intervento attraverso la rimodulazione della **tassazione sulle sigarette elettroniche da "tabacco riscaldato"**, riducendo il beneficio fiscale che hanno rispetto alle sigarette tradizionali²⁰. La proposta è stata sostenuta, oltre che da senatori di diversi schieramenti, da oltre **70 soggetti** tra organizzazioni civiche, associazioni di pazienti, federazioni e ordini professionali, società scientifiche e rappresentanti del mondo delle imprese.
- 19.05. Entra in vigore il c.d. "Decreto Rilancio", che introduce misure urgenti, connesse all'emergenza, in materia di salute, sostegno al lavoro e all'economia e di politiche sociali. Con il D.L. sono stanziati 3 mld e 250 mln di € per il SSN e viene [recepita la proposta](#) di cui sopra per un investimento straordinario sull'**Assistenza Domiciliare Integrata**, per i soggetti fragili.
- 01.06. Cittadinanzattiva è audita in Comm.ne parlamentare per la semplificazione nell'ambito dell'indagine conoscitiva sui servizi erogati dal SSN. I principali contenuti dell'audizione: "È necessario puntare su una **riforma della P.A.** per una vera semplificazione a favore dei cittadini, rendendo la semplificazione delle procedure, l'accesso alle stesse e la digitalizzazione, un processo organico duraturo e che entri a regime anche dopo l'emergenza. Occorre intervenire con provvedimenti molto specifici in ambito sanitario, a partire ad es. dal **rafforzamento dell'assistenza territoriale**, con il riconoscimento di un **ruolo più centrale a medici di famiglia, pediatri e farmacie**, così come l'adozione omogenea su tutto il territorio della distribuzione per conto dei farmaci e del fascicolo sanitario elettronico.

Il seguente grafico mostra il quadro d'insieme delle principali voci, nell'ambito dell'Assistenza Territoriale, per le quali sono state ricevute e trattate le segnalazioni e le richieste di tutela.

²⁰ Nello specifico, ciò permetterebbe uno stanziamento pari ad un incremento di spesa, sul finanziamento sanitario corrente, assegnando 300 mln. di € per l'anno 2020, 400 mln. nel 2021 e 500 nel 2022.

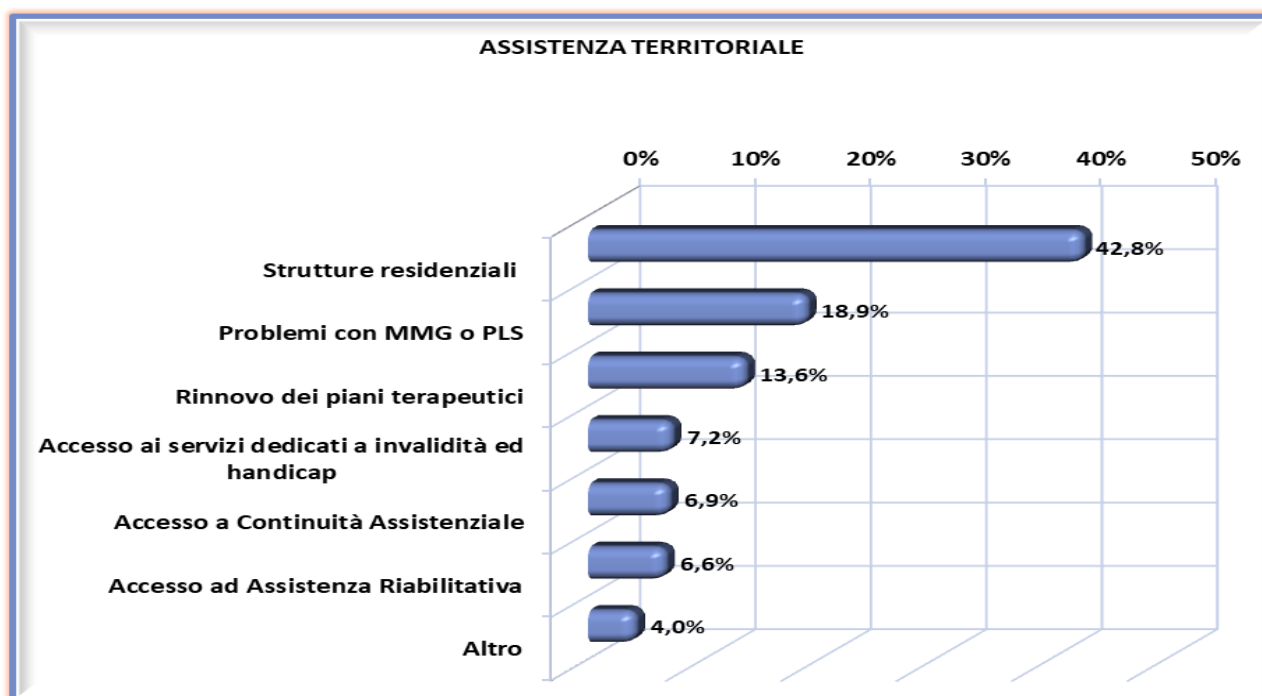


Fig. 10: Assistenza Territoriale - Focus Covid-19
Fonte: XXIII Rapporto PIT Salute – Cittadinanzattiva

Spicca il sotto-ambito delle **strutture residenziali** (42,8%), che ha riguardato quasi solamente le Residenze Sanitarie Assistenziali²¹ (RSA). Un dato tutt'altro che sorprendente, in quanto rispecchia le criticità note, drammaticamente "esplose" nei mesi scorsi in queste strutture: sussiste, infatti, una netta differenza con il dato relativo all'anno precedente, quando le segnalazioni su queste strutture avevano rappresentato il 7,5% nell'ambito assistenza territoriale, figurando al quarto posto.

Al secondo posto, con una quota ben inferiore di segnalazioni, si posiziona il tema del rinnovo dei Piani terapeutici (13,8%), seguito a poca distanza da quello dei problemi con i Medici/Pediatri di famiglia.

7.5.1 Strutture residenziali

La diffusione del Covid-19 ha portato alla luce gravi carenze igienico-sanitarie e organizzative nelle strutture, generando numerosi focolai in molte zone d'Italia. La nostra Organizzazione civica ha attivamente monitorato la situazione, e continua tuttora: come emerge chiaramente nel grafico seguente, fra le segnalazioni ricevute più frequentemente sul tema ci sono la **carezza di DPI** per il personale e per gli ospiti, e la **mancata informazione sullo stato di salute** dei residenti e dei pazienti trasferiti in altre strutture, da parte della direzione. Nelle aree più colpite, come ad esempio in Lombardia, Cittadinanzattiva è entrata in contatto anche con i comitati costituiti dai parenti dei residenti.

"Buonasera, abbiamo appena saputo che una nostra familiare, ospite di una RSA del Piemonte, a Canale, è affetta da coronavirus, e così come lei altri 17 pazienti su circa 60 persone ospitate. Che fare? A chi ci possiamo rivolgere per avere la certezza che la situazione sia sotto controllo? Mandare una ispezione? E di chi? Chiedere che venga inviata in ospedale anche se si sente bene?"

²¹ Le Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) sono strutture ospedaliere che ospitano, per un periodo variabile, persone non autosufficienti che non possono essere assistite in casa e che necessitano di cure specifiche.

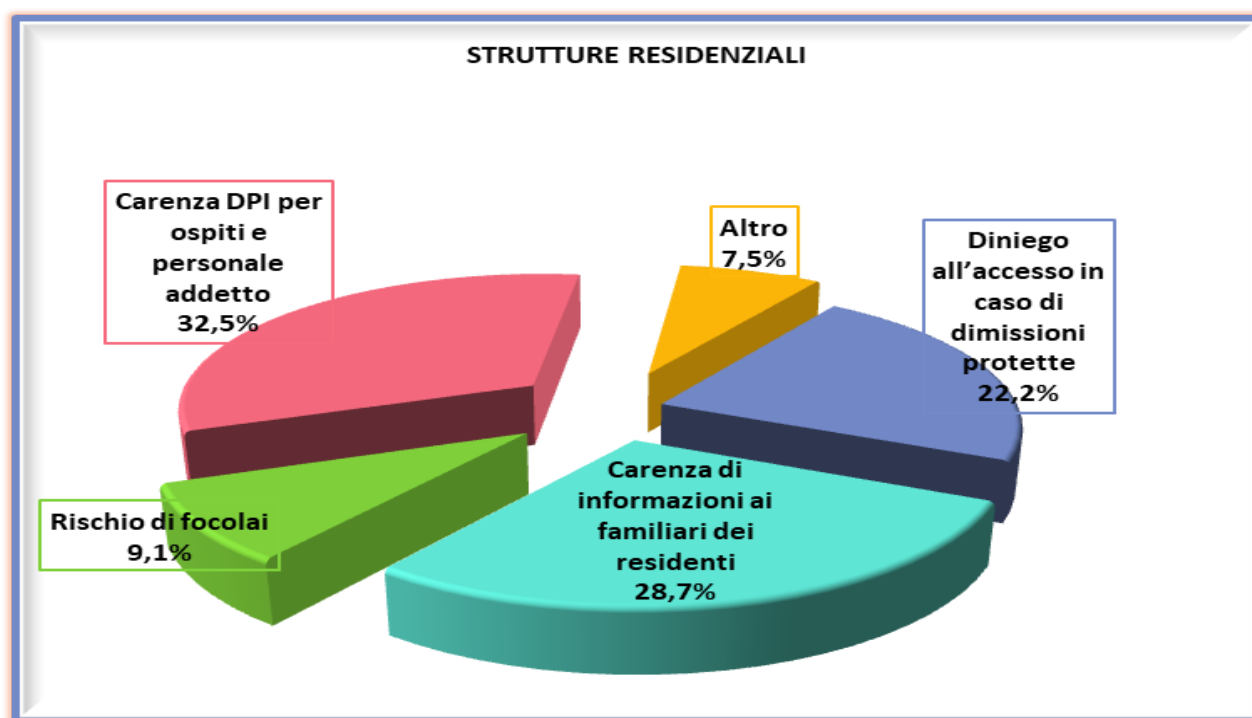


Fig. 11: Strutture residenziali - Focus Covid-19
 Fonte: XXIII Rapporto PIT Salute – Cittadinanzattiva

“Un'emergenza nell'emergenza” quella delle RSA che, in un numero sempre crescente di territori, hanno rappresentato il principale “focolaio” di espansione del virus, tanto da rendere necessaria, nei casi più severi, la chiusura di intere aree, classificate come “zona rossa”. Per questi motivi Cittadinanzattiva ha ritenuto quanto mai urgente intervenire in maniera rapida per l'adozione di misure che contrastassero e contenessero la diffusione del contagio nelle RSA, tutelassero non soltanto gli ospiti, ma tutto il personale che vi opera e, a caduta, le comunità locali, e per stimolare a non trascurare l'aspetto dell'umanizzazione delle cure e la continuità delle comunicazioni tra i pazienti e i propri familiari, aspetti ancor più importanti in una fase tanto delicata.

Cittadinanzattiva ha specificamente orientato la casella di posta elettronica - già dedicata al Coronavirus - per informazione, sostegno e tutela *anche* agli ospiti delle RSA ed alle loro famiglie.

E il 1° aprile ha inviato una **lettera-appello**²² ai Presidenti delle Regioni, agli Assessori regionali alla Salute e al Coordinatore della Comm.ne salute della Conferenza delle Regioni affinché fossero adottati al più presto i **piani straordinari d'emergenza** finalizzati alla prevenzione, assistenza e controllo del contagio finalizzati alla prevenzione, assistenza e controllo del contagio da Covid-19 nelle RSA²³.

²² https://www.cittadinanzattiva.it/files/comunicati/salute/CITTADINANZATTIVA_Appello_urgente_per_ladozione_di_piani_straordinari_per_RSA.pdf

²³ Alla luce di quanto già previsto dalle disposizioni emanate dal Governo con i DPCM dell'08.03.2020, del 09.03.2020 e del 17.03.2020, e dalle linee di indirizzo contenute nella Circolare emanata dal Direttore della Programmazione generale del Ministero della salute in data 25 marzo 2020.

I principali contenuti della lettera-appello: identificazione delle strutture residenziali dedicate ove trasferire quei pazienti affetti da Covid-19 che non necessitano di ricovero ospedaliero, per evitare il diffondersi del contagio; DPI per tutto il personale che opera nelle RSA; tamponi per gli operatori sanitari e socio-sanitari; percorsi formativi e di prevenzione specifica per tutto il personale operante nelle RSA; l'adozione di **modelli di gestione del rischio** per le cure come avviene per gli ospedali; potenziamento del personale in servizio presso queste strutture, anche attraverso i meccanismi di reclutamento straordinario già attivati per le strutture di ricovero ospedaliero. E ancora, continuare a garantire i servizi mensa, lavanderia e pulizia. E garanzia per i familiari degli assistiti di ricevere tutte le informazioni in merito al loro stato di salute e ad eventuali trasferimenti presso altre strutture.

Box Lombardia.

I contatti ricevuti da Cittadinanzattiva Lombardia nel 2020 hanno rivelato una forte necessità da parte dei cittadini di **chiarimenti e informazioni** di Covid 19 (45%).

Di queste richieste, il **21%** riguarda le **RSA**. Il dettaglio mostra i quesiti ricorrenti:

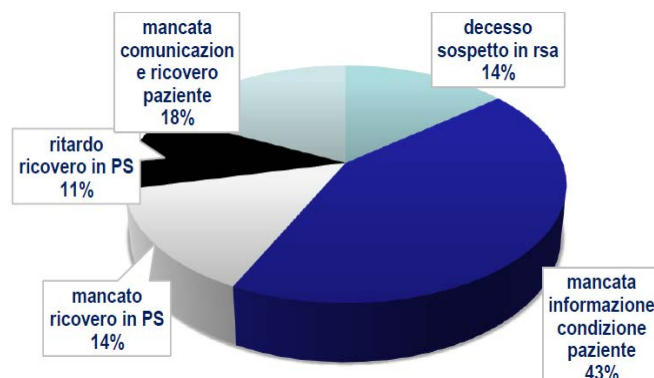


Fig. 12: Richiesta di informazioni in materia di Covid 19 - RSA

“Con il susseguirsi delle notizie circa la presenza di focolai presso le RSA e delle prime vittime, numerose sono state le segnalazioni che hanno continuato a pervenire.

*Dall’inizio dell’epidemia la maggiore criticità emersa è stata, la **mancata informazione circa le condizioni di salute degli ospiti ai famigliari**, da parte dei dirigenti e degli operatori preposti [...]. La comprensibile difficoltà, nella quale le strutture si sono trovate, non giustificava agli occhi dei famigliari quella che è stata interpretata come reticenza e omertà sulle reali condizioni nelle quali versavano le stesse strutture in termini di sicurezza, sanificazione e quant’altro. Molte di queste strutture sono oggi oggetto di indagine da parte delle procure.*

*Il fatto che in molte RSA **non si sia provveduto ad istituire un canale di comunicazione diretto e privilegiato con i cittadini** ha di fatto accresciuto il clima di sospetto e indotto molti dei famigliari a ricorrere ai social, al passa parola, alla caccia all’operatore in uscita dal turno, fino al ricorso alle autorità inquirenti con **denunce ed esposti**.*

*Questi ultimi hanno riguardato in special modo il ritardato/mancato ricovero in Pronto Soccorso di ospiti con sintomatologie anche gravi e comunque aggravate dalle comorbilità, e la denuncia di **decessi sospetti** di pazienti le cui condizioni, a detta dei famigliari, non erano nemmeno state prese in considerazione (24% delle segnalazioni anche a noi pervenute). Questo in un momento in cui era notizia nota [...] la somministrazione del tampone ai soli pazienti in regime di ricovero.*

*Sicuramente il sentito dei famigliari degli ospiti è stato, ed è ancora, quello che i loro cari siano considerati **pazienti di serie B** e questo ha sicuramente contribuito a quella perdita di fiducia che il Sistema Sanitario - soprattutto Lombardo, perché il più colpito dal virus e dalle sue conseguenze- sta faticosamente cercando di riconquistare”.*

Fonte: Report “La voce dei cittadini lombardi in tempi di Covid-19” - Cittadinanzattiva Lombardia 2020

7.5.2 Problemi con il Medico di Medicina Generale / Pediatra di Libera Scelta

Al secondo posto per numerosità di segnalazioni (18,9%) compare la difficoltà nel rapporto con il Medico di Medicina Generale / Pediatra di Libera Scelta, in particolare modo dovuto ad una scarsa **comunicazione** con i MMG.

Si sottolinea che queste criticità sono state rilevate soprattutto nella prima fase della pandemia, quando anche per gli stessi medici di base c’è stata una fase di grande difficoltà nella quale mancavano i Dispositivi di Protezione Individuale e le necessarie linee guida e protocolli da adottare. Nella gran parte di casi si è trattato di problemi relativi ad una mancanza di comunicazione chiara tra medici e pazienti, tuttavia ci preme sottolineare che i medici di medicina generale e i pediatri di libera scelta continuano ad essere il punto di riferimento fondamentale per i pazienti. A nessuno sfugge l’immenso lavoro dei medici e dei pediatri svolto durante la pandemia, si è trattato e si tratta ancora in molti casi di un lavoro

svolto senza dotazioni e strumenti sufficienti. Il contributo in termini di vite umane pagato da queste due categorie è altissimo.

È emersa una difficoltà molto diffusa a prendere la linea con gli ambulatori di medicina di base e a rintracciare i medici al telefono per un consulto, per fissare una visita o per ottenere ricette, e anche una difficoltà di accesso allo studio. In molti casi è stata espressa dai cittadini la necessità di **attivazione altre forme di comunicazione**: mail, cellulari, ecc.

Vari cittadini hanno lamentato di essere rinviati alla guardia medica o al Pronto Soccorso. Il disagio è legato anche all'impossibilità di avere **visite domiciliari**:

“Mia madre, 96 anni, ha avuto un problema all'orecchio, per fuoruscita di tappo con sanguinamento: c'è stato solo l'intervento telefonico del MMG”.

7.5.3 Rinnovo dei piani terapeutici: “cronistoria” di un impegno costante

La terza voce delle segnalazioni (13,6%) ha rappresentato un tema molto presente nel dibattito pubblico, per le richieste, avanzate da più stakeholders alle Istituzioni, di interventi semplificatori al fine di ridurre il rischio di contagi, evitando, laddove possibile, i contatti e i passaggi fisici presso gli studi medici, necessari per i controlli e per la formalizzazione dei rinnovi dei piani.

L'impegno di Cittadinanzattiva su questo fronte, iniziato già da molto tempo, è stato nel corso del 2020 intenso e continuativo, anche grazie alla capacità di “fare rete” per catalizzare appoggio e mobilitazione di altre organizzazioni civiche e di associazioni di pazienti. Tre le importanti istanze avanzate nei confronti delle Istituzioni in pochi mesi e con effetti tangibili, soprattutto in favore dei malati cronici:

- 12.03. In poche ore l'AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco) [accoglie l'appello per la proroga della validità dei Piani Terapeutici](#) (d'ora in poi PT) per farmaci e prescrizioni di presidi, destinati a 10 mln. di **malati cronici**, lanciato da **Fadoi** (Federazione dei medici internisti ospedalieri) e Cittadinanzattiva. In una nota Aifa dichiara: *“La validità dei PT web-based o cartacei già sottoscritti dai medici specialisti e che risultano in scadenza nei mesi di marzo e aprile sarà estesa di 90 giorni a partire dal momento della scadenza”.* Per i firmatari dell'appello tale provvedimento *“oltre a far risparmiare tempo ai medici impegnati nella gestione dell'emergenza, viene incontro agli interessi e ai bisogni dei cittadini, e impedirà che molti assistiti, soprattutto anziani, finiscano per affollare sale d'attesa e ambulatori per accedere a terapie spesso salvavita”.*
- 23.07. Cittadinanzattiva e 28 Associazioni del CnAMC²⁴ lanciano alle Regioni un [appello per prorogare \(e riformare\) i piani terapeutici](#) *“fino a quando la situazione si sarà realmente normalizzata e sarà possibile recarsi dagli specialisti in sicurezza e senza lunghe attese, permettendo quindi ai cittadini di poter proseguire nelle proprie terapie senza interruzioni”.* Diverse realtà regionali, infatti, dopo aver decretato la fine dello stato di emergenza, avevano richiesto ai pazienti il rinnovo dei PT, ottenibile previa visita specialistica. Le Regioni stesse, però, spesso garantivano soltanto le visite urgenti e brevi, non permettendo quindi di ottenere le prestazioni. La situazione è ancor più complessa nel caso delle malattie rare²⁵ e le difficoltà hanno riguardato anche la predisposizione dei *nuovi* piani. I soggetti firmatari chiedono, invece, ad AIFA di procedere ad una **reale semplificazione dei PT** perché *“non siano solamente un aggravio burocratico togliendo tempo e risorse ai pazienti e ai professionisti sanitari”.*
- 01.09. [Cittadinanzattiva si unisce all'appello](#) rivolto il 31 agosto - giorno di scadenza dei PT prorogati per l'emergenza - da **Fnomceo** (Federazione nazionale degli ordini dei medici) al Ministro della Salute e ai vertici dell'AIFA: **estendere per tutta la durata dell'emergenza sanitaria la proroga**

²⁴ Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici e Rari.

²⁵ La visita per il rinnovo del piano terapeutico viene effettuata in una Regione molto distante e spesso del Nord.

dei PT, auspicando, inoltre, l'attivazione di un **Tavolo ad hoc** tra Ministero della Salute, Aifa, medici e organizzazioni civiche e di pazienti per ripensare i modelli di gestione trovando nuove modalità che funzionino dal punto di vista dei cittadini, di chi gestisce il percorso di cura e delle istituzioni: lo scopo è rivedere le **procedure prescrittive** nell'ottica della deburocratizzazione e della **semplificazione** e concentrarsi sulla raccolta dei dati necessari per la **parte terapeutica**. Il giorno stesso AIFA ha raccomandato, per il restante periodo di emergenza, di:

- "ricorrere per quanto possibile, a modalità di monitoraggio e **rinnovo a distanza** del PT AIFA, anche attraverso l'acquisizione in formato elettronico di documentazione sanitaria, o consultazione telefonica del paziente, o del suo caregiver;
- estendere la validità dei piani terapeutici AIFA, **eccezionalmente**, per i casi in cui, per criticità locali legate alla pandemia, non sia ancora possibile seguire i percorsi di ordinario monitoraggio delle terapie soggette a PT".

Su quest'esigenza, ormai improcrastinabile, di **semplificazione**, si sofferma anche la recente²⁶ "Raccomandazione Civica sulla Governance del Farmaco", che indica i seguenti obiettivi:

- rivedere i PT partendo dai "reali" bisogni dei pazienti, stabilendo criteri e tempi trasparenti: superare i PT specialistici per gli antidiabetici, dei farmaci per le malattie respiratorie e degli anticoagulanti orali, riconoscendo ai MMG la piena responsabilità prescrittiva;
- restituire un ruolo «chiave» ai MMG per la piena prescrivibilità di farmaci antidiabetici, per la BPCO e per l'asma, mediante l'adozione di una Nota AIFA, così come avvenuto per i NAO (nuovi anticoagulanti orali) durante l'emergenza.

L'emergenza, infatti, ha lasciato intravedere la possibilità di avviare un processo più snello e in grado di alleggerire situazioni che potrebbero ricominciare a "pesare" sui cittadini, con il progressivo ritorno alla "normalità". Tali riforme eviterebbero al cittadino aggravii burocratici e inutili spostamenti, la riduzione dei tempi di attesa in ospedale per le visite e, pertanto, contribuirebbero ad assicurare la continuità delle cure, così come previsto dal Piano nazionale della cronicità.

Box Lombardia.

Tra le criticità segnalate a Cittadinanzattiva Lombardia nel 2020, le dimissioni ospedaliere in regime non protetto di pazienti anziani, reduci da interventi chirurgici e non necessariamente covid-positivi, riguardano ben il 20%.

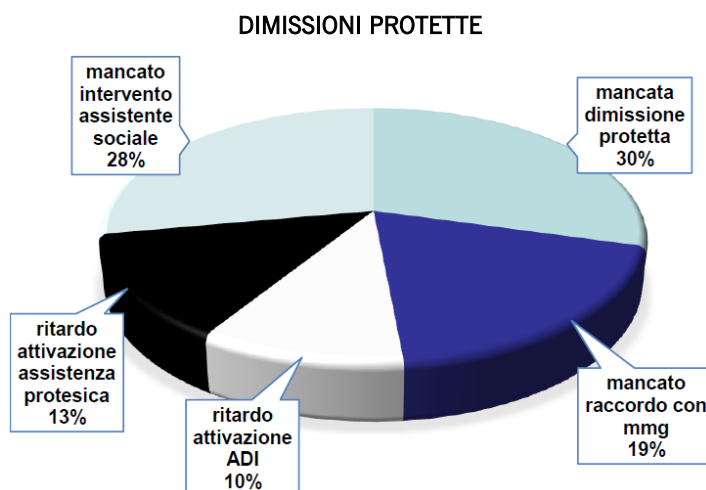


Fig. 13: Dimissioni protette

"Si tratta di pazienti ricoverati prima dell'emergenza e della sospensione delle attività chirurgiche, ma in dimissione in pieno periodo emergenziale.

²⁶ Presentata il 9.11.20 sul [canale Youtube di Cittadinanzattiva](https://www.youtube.com/channel/UC13674). Per informazioni:

<https://cittadinanzattiva.it/comunicati/salute/13674-presentata-la-raccomandazione-civica-sulla-governance-del-farmaco.html>

Sebbene con Dgr. XI/2906 del 8/3/2020 2016 sia stata istituita la Centrale Unica per le Dimissioni, ai parenti dei pazienti veniva comunicato da medici, responsabili di reparto e assistenti sociali, che l'unica dimissione possibile sarebbe stata a domicilio, data la "sospensione delle dimissioni protette" causa emergenza coronavirus.

Abbiamo così provveduto a contattare l'ATS Milano Metropolitana che non solo smentiva, ma assicurava il regolare svolgimento della dimissione in regime protetto, indicando nella Dgr. citata la fonte normativa di riferimento.

Di fatto però, solo dopo nostro intervento presso le strutture, dopo aver richiamato la normativa in questione, i pazienti che non potevano essere ricolti e/o curati a domicilio, venivano ricoverati in strutture idonee di continuità assistenziale.

Abbiamo sollecitato, con comunicazione scritta, la Direzione Generale Welfare ad adoperarsi affinché il ricorso alla Centrale Unica per le Dimissioni diventasse prassi operativa in fase di dimissione da parte delle strutture.

Fonte: Report "La voce dei cittadini lombardi in tempi di Covid-19" - Cittadinanzattiva Lombardia 2020

7.5.4 Quadro regionale

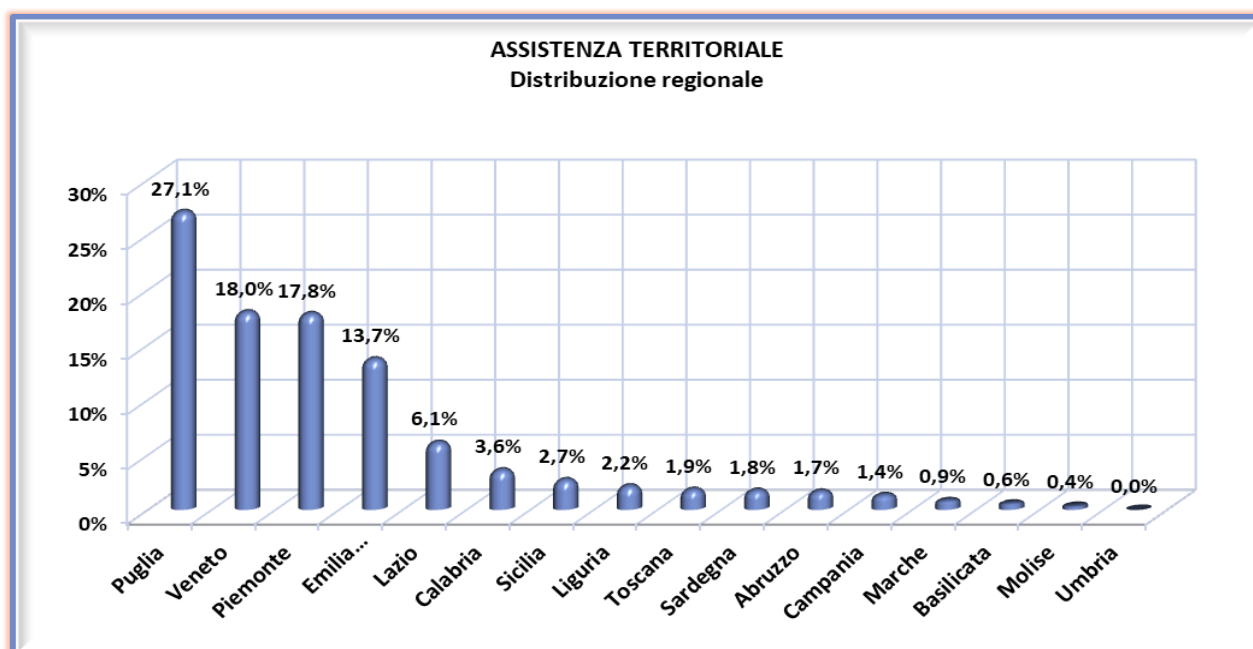


Fig. 14: Assistenza Territoriale - Distribuzione regionale delle segnalazioni - Focus Covid-19

Fonte: XXIII Rapporto PIT Salute – Cittadinanzattiva

Le segnalazioni riguardanti l'assistenza territoriale provengono principalmente dalla Puglia (27,1%) da Veneto (18%), Piemonte (17,85) ed Emilia (13,7%),

7.6 Carezza di informazioni sull'emergenza sanitaria da Covid-19

Al di là del valore percentuale e del "terzo posto" rispetto al totale delle segnalazioni in ambito sanitario (8,8%), il tema delle informazioni rappresenta, probabilmente, una delle questioni cruciali di quest'emergenza, in termini di disagio e disorientamento dei cittadini dall'inizio della pandemia, fino ai recentissimi provvedimenti che hanno istituito le zone rosse, arancioni e gialle. (In Lombardia la richiesta di informazioni ha rappresentato il principale motivo di contatto (v. *infra*).

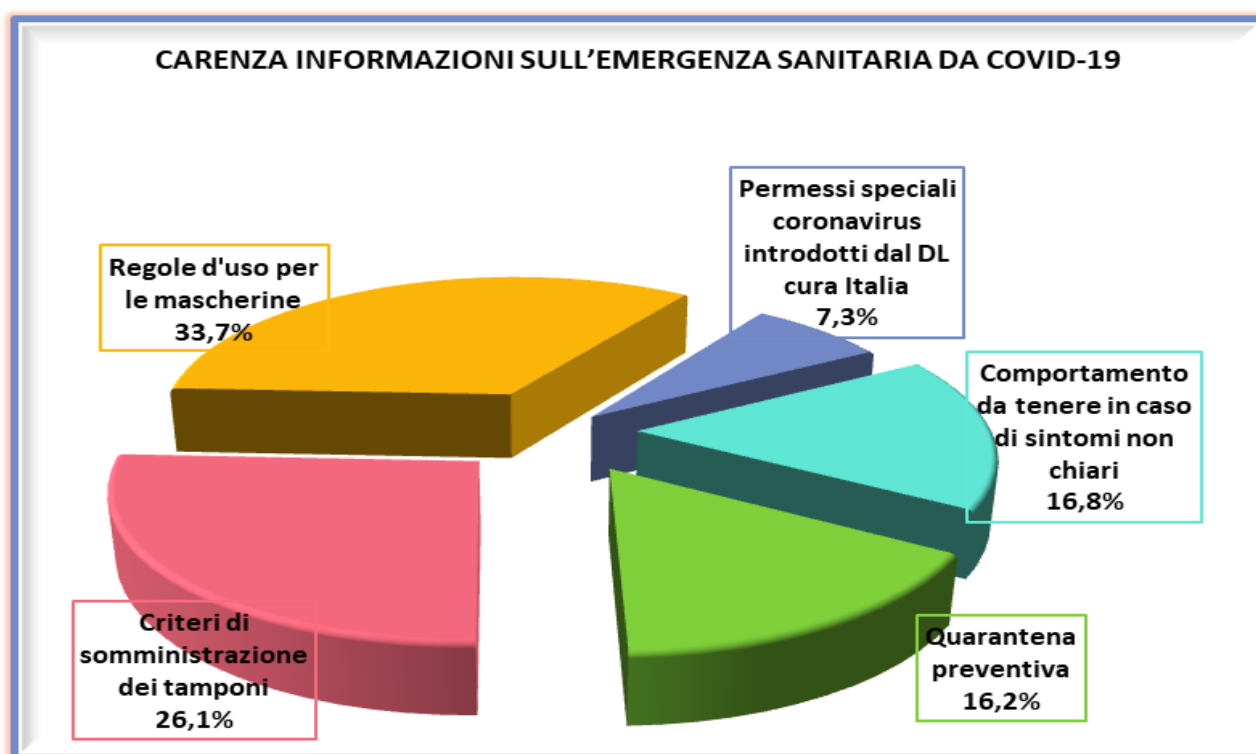


Fig. 15: Carenza di informazioni sull'emergenza sanitaria da Covid-19

Fonte: XXIII Rapporto PIT Salute - Cittadinanzattiva

Dall'inizio della pandemia ad oggi si sono susseguiti provvedimenti di carattere nazionale regionale e locale con una frequenza e una numerosità mai viste prima, la comunicazione da parte delle Istituzioni dei diversi livelli spesso è stata contraddittoria, la distribuzione delle competenze tra Stato e Regioni non sempre è stata chiara, tutti questi fattori hanno contribuito a creare "confusione", "disorientamento" e "incertezze" nei cittadini già duramente messi alla prova da tutte le ricadute dirette e indirette della pandemia.

I cittadini che ci hanno contattato hanno sentito la necessità di avere informazioni chiare e precise in merito a tanti aspetti legati all'emergenza e a temi nuovi ed inediti nel nostro paese come, ad esempio, le **regole d'uso per le mascherine** (33,7%) o i **criteri per la somministrazione dei tamponi** (26,1%), e al **comportamento da tenere in caso di sintomi non chiari** (16,8%). Le richieste d'informazione da parte dei cittadini relative all'uso delle mascherine si riferiscono all'opportunità d'indossarle o meno (primissime fasi dell'emergenza), all'obbligatorietà di indossarle in luoghi chiusi o all'aperto e a dubbi rispetto a specifiche disposizioni locali.

Le richieste d'informazione sulla somministrazione dei tamponi si sono registrate in maniera costante in ogni fase della pandemia e evidenziano, ancora una volta, la necessità dei cittadini di avere informazioni chiare e precise sulle procedure. Dalle segnalazioni si evince che da distretto a distretto, da Asl ad Asl di una stessa città le procedure differiscono.

"Sto tornando da una vacanza in Sardegna insieme alla mia fidanzata, io risiedo nel Lazio e lei in Lombardia, ci hanno detto che al nostro rientro io dovrò sottopormi al tampone e lei no perché le due regioni hanno regole diverse per chi rientra dalla Sardegna, è vero?"

Un'altra breve testimonianza sulla difficoltà burocratica di ottenere permessi speciali per usufruire della legge n. 104/92, riassume il disagio di vivere contemporaneamente più problemi (dolore cronico, disagio per l'isolamento, burocrazia):

*"In molte **malattie croniche** la **febbriattola** è giornaliera e con c'entra nulla con il COVID 19. Sono una paziente affetta da **dolore cronico** neuropatico diffuso e **Fibromialgia** secondaria a malattia rara. Vivere con il **corpo che fa male** h 24/24 è già abbastanza una lotta impari, estenuante. Doversi ritrovare a dialogare con enti, PA e servizi minimi, impiegati confusi che danno **informazioni minime** o*

totalmente contraddittorie... Uffici che non dialogano tra loro e tu finisci schiacciata nella morsa della mediocrit . Le persone che hanno tanto male, e non   una colpa, dovrebbero essere accompagnate ed aiutate a vivere meglio, invece che torturarle nelle maglie di una burocrazia inutile e di un' incompetenza paurosa nel locale".

Anche nell'indagine civica sul Covid sono emersi molti commenti rispetto alla questione del disorientamento, della confusione e della difficolt  di comprensione di obblighi, norme e regole, contenuti nei vari decreti, prevalentemente riconducibili ai seguenti aspetti:

- scarsa chiarezza di norme e direttive, che peraltro cambiano ogni pochi giorni;
- contraddittoriet  delle informazioni e scarsa coerenza tra norme nazionali, regionali, comunali;
- eccessiva rigidit  delle norme ed eccesso di **burocrazia**: difficolt  nell'accedere alle procedure;
- rischiosa "discrezionalit " delle norme, lasciata all'interpretazione di cittadini e forze dell'ordine;
- difficolt  di orientarsi per la presenza di troppi soggetti che decidono;
- difficolt  di orientarsi per la presenza di troppi esperti, che affermano dati contraddittori / "esperti di nome ma non di fatto, pagati profumatamente".

Box Lombardia.

Tra i motivi di contatto, la richiesta d'informazioni sul Covid, come si   visto,   stata notevole (45%). Interessante il dettaglio delle sotto-voci.

RICHIESTA DI INFORMAZIONI SUI CRITERI DI AMMISSIONE IN TERAPIA INTENSIVA

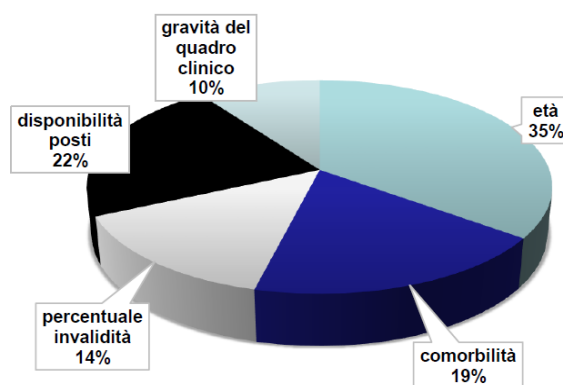


Fig.16: Richiesta di informazioni sui criteri di ammissione in terapia intensiva

"All'indomani della pubblicazione da parte di un quotidiano a tiratura nazionale, poi ripreso da altri media e social, di un documento a contenuto scientifico inerente ai criteri di ammissione dei pazienti in terapia intensiva - in un momento in cui la popolazione era quotidianamente messa al corrente dello sforzo di tutte le amministrazioni pubbliche al fine di aumentarne la disponibilit  - numerose (sono state 25% del totale) le telefonate da parte di pazienti e cittadini anziani terrorizzati e in cerca di chiarimenti e conforto.

Il 35% dei cittadini che ci hanno contattato su questo argomento ci chiedeva quale fosse il limite d'et  per poter essere curati in terapia intensiva, il 22 % delle richieste di informazione riguardava l' effettiva disponibilit  dei posti e la conseguente necessit  di escludere categorie di pazienti, molte le telefonate di pazienti cronici con invalidit  del 100% che chiedevano se questo fosse o meno uno dei criteri adottati, solo il 10% degli utenti collegava la scelta alla gravit  e compromissione del quadro clinico e dunque facendone una questione di appropriatezza.

RICHIESTA DI INFORMAZIONI SUI TEST SIEROLOGICI E TAMPONI

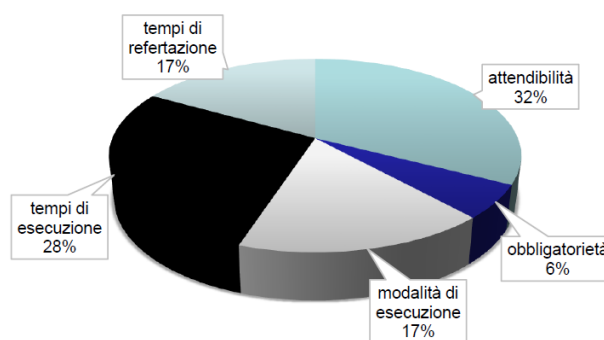


Fig. 17: Test sierologici e tamponi

“Il 32% delle richieste d’informazione ha riguardato l’attendibilità dei test in particolare sierologici. Il dibattito infuocato che per settimane intere ha pervaso media e social, in una situazione nella quale anche la scienza era alle prese con un qualcosa d’inedito e sconosciuto, non ha certo contribuito a fare chiarezza, né a dare ai cittadini il senso di quello che stavano vivendo. Anziché portare alla cittadinanza il dato di realtà del fatto che a fronte di una situazione siffatta la scienza ha come unica arma metodo e studio e che, in assenza di evidenze, si può solo procedere per tentativi e suggestioni, la massiccia presenza di specialisti ed esperti di ogni provenienza e livello, ognuno con la propria opinione e visione spesso contrastanti, non ha fatto altro che, in un contesto già fortemente emotivo, creare nei cittadini sospetto e confusione, fino a ispirare vere e proprie partigianerie.

Molti i cittadini che, dovendo rientrare al lavoro, prima dell’entrata in vigore delle normative specifiche, ci chiedevano informazioni sulle modalità di effettuazione dei test sierologici e relativi tempi di esecuzione. Molti i cittadini che hanno lamentato forti ritardi sia nell’esecuzione che nella refertazione e consegna dei risultati dei test, trovandosi costretti a prendere ferie o a protrarre la riapertura della propria attività lavorativa”.

PRESUNTO ERRORE MEDICO DA COVID-19

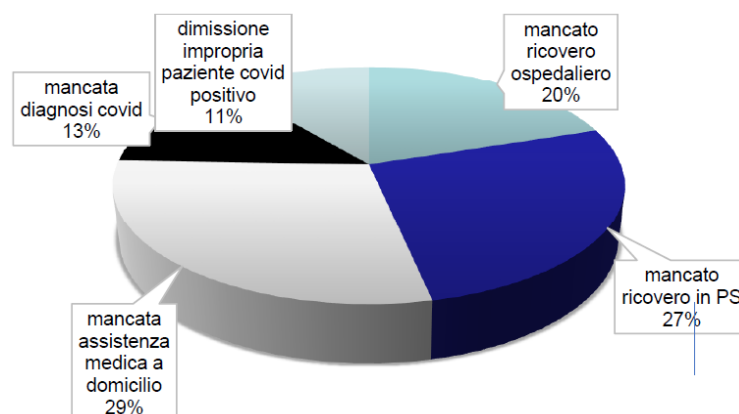


Fig. 18: Presunto errore medico Covid

“Al netto delle segnalazioni inerenti alle RSA [...], la maggioranza delle segnalazioni raccolte riguardano per il 29% la mancata assistenza medica a domicilio, correlata ad un mancato ricorso al Pronto Soccorso/ricovero ospedaliero, per pazienti con sintomatologie, a detta dei famigliari, importanti, che si andavano ad aggiungere a comorbilità già note.

Le criticità emerse a livello di organizzazione dell’assistenza medica territoriale e la scelta di molti medici di medicina generale di non recarsi a domicilio dei pazienti per la mancanza dei DPI hanno sicuramente contribuito ad accrescere quel senso di abbandono che molti cittadini, soprattutto anziani e pazienti cronici, ci hanno riferito.

L’indicazione di ricoverare solo pazienti con sintomatologia grave ha fatto sì che molti siano rimasti a domicilio, ma senza quella presenza e quel monitoraggio delle loro condizioni.

In molti casi tutto ciò ha suscitato solo senso di abbandono e perdita di fiducia nel sistema e negli operatori stessi e in alcuni, purtroppo, ha comportato un ritardo nella presa in carico ospedaliera, con grave compromissione delle condizioni cliniche, fino al decesso.

L'11% delle segnalazioni riguarda pazienti con sintomatologia grave che, ricoverati in Pronto Soccorso, sono poi stati dimessi a domicilio una volta stabilizzati, ma senza l'attivazione di una qualche assistenza medica domiciliare, se non la messa in quarantena e, solo in pochi casi, monitoraggio a distanza da parte del medico di medicina generale, per lo più tramite telefono e Whatsapp.

Fonte: Report "La voce dei cittadini lombardi in tempi di Covid-19" - Cittadinanzattiva Lombardia 2020

7.7 Farmaci e Dispositivi di Protezione Individuale

La difficoltà di reperimento dei DPI (guanti, mascherine, gel disinfettante, ecc.), per indisponibilità e/o per costi elevati è stata tristemente "protagonista" delle prime fasi dell'emergenza sanitaria e i dati lo confermano.

La carenza di Dispositivi di Protezione Individuale è stata segnalata in una forte percentuale (**71%**) non solo da parte di cittadini privati che ci segnalavano sia la difficoltà a reperire i dispositivi (mascherine e guanti) sia i prezzi elevatissimi degli stessi ma a rivolgersi a Cittadinanzattiva sono stati anche medici di medicina generale, pediatri, farmacisti, operatori (personale sanitario e non) delle RSA.

"Buongiorno, sono una farmacista della farmacia xxx di Genova. Chiediamo a gran voce di venire dotati di dispositivi DPI in quanto risultano mancanti ovunque presso i nostri magazzini. Siamo in prima linea e il primo baluardo a cui la cittadinanza si rivolge non potendo andare dal medico né al pronto soccorso. Ci servono le mascherine, i guanti, i vetri di plexiglass da subito! Lavoriamo in 12/13 e siamo aperti 365 giorni l'anno 12 ore al giorno. Vi prego di darci una mano"

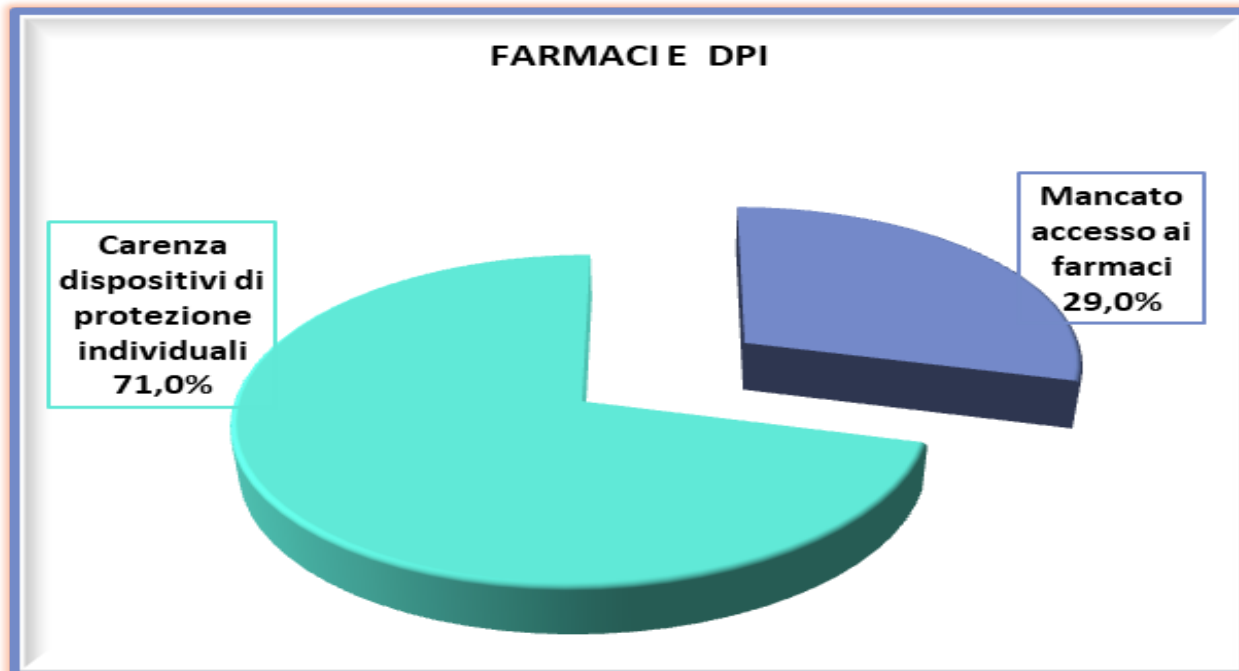


Fig. 19: Farmaci e DPI - Focus Covid-19

Fonte: XXIII Rapporto PIT Salute – Cittadinanzattiva

Anche per i cittadini rispondenti all'indagine civica sul Coronavirus l'impossibilità di reperire DPI e mascherine a prezzo calmierato si è rivelata una delle questioni più "calde" e critiche come impatto sulla vita quotidiana, e notevolmente commentata, soprattutto nella Fase 1 dell'emergenza.

In alcuni casi i cittadini che hanno un piano terapeutico hanno segnalato che sarebbe stato loro di grande supporto poter ricevere i Farmaci a domicilio, così come il disagio rispetto alla carenza

di DPI è stato segnalato dai parenti dei pazienti fragili (*“in particolare per noi che abbiamo 2 persone a **rischio** in assistenza domiciliare infermieristica”*).

Una breve testimonianza drammatica:

*“Sono **immunodepressa** (trapianto), **invalida civile al 100%** e non ho la possibilità di andare in giro per cercare le mascherine e guanti. Ho comprato 2 pz FFP2 a 20euro/uno. Adesso costano 10euro”*.

Alcuni elementi ricorrenti nelle risposte aperte:

- situazione **paradossale**: *“l’obbligo di indossare i DPI si scontra con l’assenza di **garanzie** per i cittadini su dove trovarli e senza pagarli uno sproposito”*;
- *“gestione pessima dell’approvvigionamento dei DPI e della loro carenza, con un **attacco ingiustificato alle farmacie** che erano e sono unici luoghi rimasti sempre aperti e con massima disponibilità per qualsiasi problematica”*;
- avrebbe dovuto esserci maggiore **chiarezza sull’uso delle mascherine**.

Precise le idee dei cittadini su cosa sarebbe servito riguardo ai principali aspetti gestionali dei DPI (approvvigionamento, gestione delle scorte, distribuzione, prezzi):

- una politica di **approvvigionamento** seria
- migliori meccanismi di **distribuzione**, fuori dal mercato lucrativo / una programmazione della distribuzione capillare a lungo termine / avrebbero dovuto distribuirle dei fornitori affidabili (farmacie pubbliche, parafarmacie) a prezzi corretti / distribuzione in tabacchi, a prezzi calmierati, con ticket sanitario (parzialmente detraibile).
- una migliore gestione delle **scorte** / si sarebbero dovute **calmierare le scorte** e prevedere la loro diffusione continua solo in punti vendita / punti di distribuzione stabiliti, a prezzo di mercato fisso e in numero stabilito.

Le segnalazioni relative al mancato **accesso ai farmaci** (29%) contengono diverse casistiche che vanno dalle difficoltà riscontrate dai pazienti oncologici di avere la somministrazione dei farmaci in ospedale, alla carenza della cloroquina, farmaco indispensabile per la cura dell’artrite reumatoide, alla pericolosità per i pazienti fragili di recarsi presso le farmacie.

Cittadinanzattiva, insieme ad Associazioni di pazienti, Ordini Professionali e Società Scientifiche, ha promosso varie iniziative in tema di **accesso equo e tempestivo ai farmaci** e ai dispositivi di protezione, nell’ambito dell’emergenza da Covid-19, tra le quali (in ordine cronologico):

- 17.03. [Pazienti oncologici - Periplo, Cittadinanzattiva e FMP chiedono misure contro il contagio da COVID19](#). In una lettera a Presidenti e Assessori alla salute delle Regioni, le 3 organizzazioni chiedono di “garantire, sotto responsabilità del medico, la somministrazione di farmaci per pazienti oncologici al di fuori degli ospedali, riservati al trattamento per acuti, utilizzando le diramazioni territoriali delle ASL/ASST o il domicilio del paziente”.
- 19.03. [Fornitura dispositivi medici - Cittadinanzattiva chiede proroga per domande in scadenza](#). Prorogare su tutto il territorio nazionale per almeno 90 giorni la fornitura dei presidi medici indispensabili per i pazienti cronici, la cui domanda scade nei mesi di marzo ed aprile. Ed ancora, controllare i dati clinici a distanza per limitare l’esposizione dei pazienti e dei sanitari al rischio infettivo da coronavirus. È quanto richiesto da Cittadinanzattiva e CnAMC in una lettera inviata ai Presidenti delle Regioni, agli Assessori Regionali alla Salute e al Ministero della Salute. Richiesta che è stata accolta.
- 24.03. L’appello rivolto da Cittadinanzattiva alle Regioni al fine di adottare un modello di prossimità omogeneo sia nella distribuzione per conto, sia nella consegna dei farmaci a **domicilio**

per tutelare i cittadini in condizioni di fragilità è stato a breve [raccolto da Federfarma](#), che ha allargato la sua iniziativa di consegna a domicilio anche ai **dispositivi medici**.

- 27.03. Cittadinanzattiva aderisce all’iniziativa *“Il tempo della gentilezza”* promossa dalla **Croce Rossa Italiana** per realizzare, su tutto il territorio nazionale, un servizio di **spesa e farmaci a domicilio** per anziani, persone fragili e immunodepressi che vivono da soli.
- 31.03. [Appello](#) di **Federfarma** e Cittadinanzattiva in nota indirizzata al Ministero della Salute e all’AIFA: “distribuire, tramite le farmacie, i **farmaci antivirali e antimalarici** autorizzati per il trattamento domiciliare dei pazienti affetti da Covid-19, grazie ai servizi di consegna gratuita a domicilio, tramite i numeri verdi di Federfarma e della Croce Rossa Italiana”.
- 23.04. Teva Italia ha voluto rispondere agli [appelli](#) di **Federfarma e di Cittadinanzattiva** riguardo all’esigenza di dotare i **farmacisti** italiani del territorio di idonei dispositivi di protezione individuale, **donando 40.000 mascherine** KN95/FFP2, la cui distribuzione è stata gestita da Federfarma in base alle esigenze del territorio.
- Nell’ambito della campagna social [“Insieme senza paura, keep calm”](#), Roche si è impegnata al fianco di Cittadinanzattiva e FIMMG nella distribuzione di gel disinfettante, materiale informativo e DPI a partire dal Nord.
- 11.11. Prende il via [#ioindossolamascherina](#): [operazione social](#) in 5 lingue, nata grazie alla sinergia tra Egualia (già Assogenerici) e Cittadinanzattiva. Un progetto semplice con un obiettivo importante: arrivare nella maniera più diretta e coinvolgente possibile a tutte le persone sul territorio italiano a prescindere da età, sesso, paese di origine e cultura, per ribadire l’importanza del corretto uso della mascherina, come fondamentale arma di prevenzione contro la diffusione del Covid-19.

7.8 Misure per la gestione dell'emergenza Covid-19 in luoghi di privazione della libertà personale e centri di accoglienza per migranti

La gestione dell'emergenza è risultata molto critica nei luoghi di privazione della libertà personale: **Istituti penitenziari** (49,6%) e **Istituti per minorenni** (18,3%) e nei **Centri di accoglienza per migranti, rifugiati e richiedenti asilo** (32,1%).

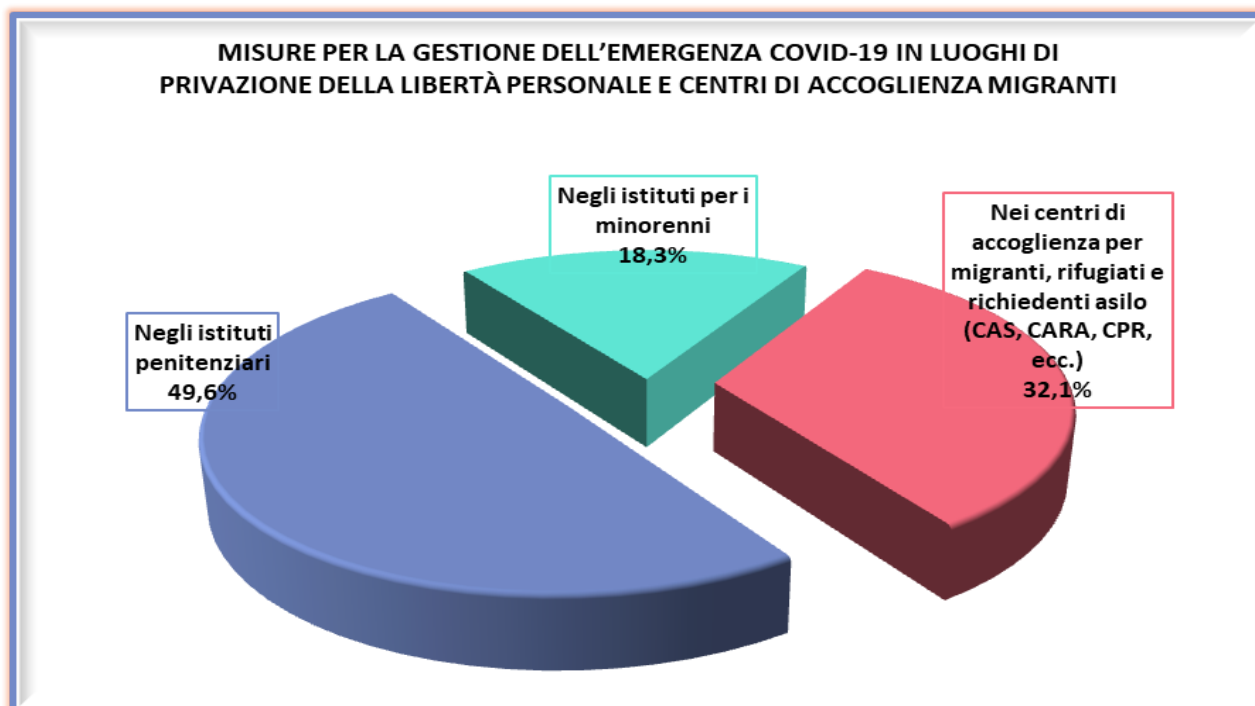


Fig. 20: Misure per la gestione dell'emergenza in luoghi di privazione libertà personale e centri di accoglienza migranti
Fonte: XXIII Rapporto PiT Salute – Cittadinanzattiva

Le segnalazioni si riferiscono alle drammatiche condizioni igienico sanitarie segnalate in queste strutture, alla carenza di DPI sia per i detenuti e gli ospiti dei Centri d'accoglienza, sia per il personale impiegato nelle strutture. Nella prima fase della pandemia è stata segnalata anche la mancata attuazione di un piano specifico per la gestione dell'emergenza in queste strutture.

Il 7 aprile 2020 Cittadinanzattiva si è fatta promotrice di una **“Lettera appello su emergenza coronavirus nelle carceri”** nella quale sono state richieste misure immediate e concrete per tutelare la salute dei detenuti, a cominciare da madri e bambini.

Tra le misure richieste: **lo screening** della popolazione detenuta, degli operatori della polizia penitenziaria e del personale sanitario e civile, la **rapida fornitura di dispositivi di protezione individuale** in quantità sufficiente per personale e detenuti, anche incrementando le attività di produzione di mascherine avviate all'interno degli istituti; la **tempestiva individuazione di alloggi** dove collocare i detenuti che possono accedere alla detenzione domiciliare ma non hanno la disponibilità immediata di un domicilio idoneo, la **collocazione immediata al di fuori degli istituti di pena per madri e bambini**

Con l'arrivo della “seconda ondata” molte questioni rimangono irrisolte.

7.9 Malfunzionamento del sistema di monitoraggio per chi è in isolamento domiciliare

Il tema del malfunzionamento del sistema di monitoraggio, pur essendo risultata la voce con minor numero di segnalazioni (1,4%) - probabilmente perché difficile da intercettare per i cittadini singoli e non “addetti ai lavori” - ha assunto in verità un peso molto rilevante per la gestione sistemica dell'emergenza a livello macro, rappresentando un nodo fondamentale della catena: una gestione non

capillare del sistema dei **tracciamenti** e dei relativi controlli, è, infatti, responsabile del perpetuarsi di un “circolo vizioso” assolutamente negativo ai fini del contenimento dei contagi e del vanificarsi degli sforzi attuati con gli altri interventi.

Le segnalazioni si riferiscono principalmente al tardivo intervento della Asl nella “ricostruzione” dei contatti dei positivi. All’indomani dell’inizio della scuola abbiamo ricevuto segnalazioni anche su ritardi nell’attuazione dei protocolli nella scuola.

“Mia figlia frequenta il Liceo, domenica sera nella chat dei genitori una mamma ci ha informato che la propria figlia (compagna di classe della mia) è risultata positiva al tampone molecolare. Ci ha detto che la Asl avrebbe provveduto ad avvertire la scuola e a fornirci le indicazioni necessarie. Il lunedì mattina sono stata io ad avvertire la scuola che non sapeva nulla e non aveva dato alcuna disposizione. Oggi è giovedì e dopo 4 giorni non ci ha ancora contattati nessuno!”.

7.10 Conclusioni

La pandemia ci ha mostrato quanto sia essenziale il servizio sanitario nazionale, ci ha mostrato la sua forza ma anche i tanti elementi di fragilità. Quanto è accaduto ha fatto cambiare la percezione dell’importanza di investire in salute, nella politica perché nella comunità era già molto importante, ma il problema è sicuramente cambiare immediatamente rotta, ripensandolo dalle fondamenta.

Quello che è accaduto nei mesi scorsi e sta accadendo ancora ha colpito non solo le persone toccate direttamente dal Covid ma anche milioni di persone malati cronici o che semplicemente avevano un esame diagnostico o un intervento programmato e che non hanno potuto curarsi.

Le segnalazioni dei cittadini mostrano con una evidenza lapalissiana, quali siano i **temi da mettere al centro per una nuova ri -partenza: accesso alle cure, assistenza territoriale, cure primarie, utilizzo delle nuove tecnologie e l’impiego della telemedicina, semplificazione delle procedure burocratiche, approccio di sistema ed integrato.**

È chiaro che la tenuta del sistema sanitario dipende anzitutto dall’efficacia delle **cure primarie** offerte dai medici di base e dai servizi di assistenza territoriale, che sono la vera prima linea durante una pandemia. Potenziare la **medicina territoriale** è il modo più efficace per garantire l’assistenza primaria senza sovraccaricare il pronto soccorso e le corsie degli ospedali, riservando i ricoveri ai pazienti che sviluppano i sintomi più gravi della Covid-19-

Ripensare dalle fondamenta ed orientare il servizio sulla base dei bisogni delle persone non è uno slogan ma ha a che fare con scelte molto concrete come, ad esempio, investire sui servizi sanitari territoriali in un paese che ha vissuto sempre essenzialmente su un modello basato sugli ospedali. Investire sui territori vuol dire avere medici di famiglia, distretti sanitari, pediatri, farmacie di comunità che erogano servizi, che dialogano tra loro, che sono avamposti del servizio sanitario nazionale con una particolare attenzione alle cosiddette aree interne del paese.

La pandemia ha accentuato ancora di più le disuguaglianze e a farne le spese sono stati ancora una volta i cittadini più fragili.

Allora occorre ripartire ponendo al centro la **qualità del servizio** e bisogna farlo perché un servizio sanitario di qualità, orientato ai bisogni delle persone, dove i diritti siano esigibili indipendentemente da dove risiedono, è lo strumento migliore per affrontare i mesi che ci aspettano, non solo dal punto di vista delle ricadute della pandemia ma anche per i problemi legati alla tenuta sociale ed economica del paese.

Un altro tema che non deve essere trascurato e che è stato molto presente nelle segnalazioni dei cittadini è quello delle **informazioni** e della **comunicazione** corretta, in questi mesi abbiamo sperimentato quanto sia importante poter contare su informazioni chiare ed affidabili e purtroppo questo non è sempre avvenuto. Affinché i cittadini possano orientarsi in una fase di emergenza come quella che ha causato la pandemia è cruciale che ricevano informazioni tempestive e trasparenti su quel che sta accadendo, nonché indicazioni chiare e coerenti sui comportamenti da adottare per proteggere sé stessi e gli altri.

Infine, un’ultima osservazione riguarda la **gestione dell’emergenza**: la pandemia ha messo a nudo un altro aspetto totalmente trascurato negli ultimi anni, quello della **prevenzione** del rischio e dei piani per la gestione delle emergenze. L’Italia aveva un piano pandemico risalente al 2008 che negli ultimi 12 anni non era stato più aggiornato, nonostante l’Organizzazione Mondiale della Sanità avesse più volte esortato negli ultimi anni i Governi a predisporre dei piani pandemici, date le alte probabilità che una pandemia globale potesse abbattersi sul pianeta. Aver lavorato ad un piano per la gestione

dell'emergenza *in tempi di pace*, cioè prima che la pandemia ci investisse, avrebbe, forse, aiutato ad evitare o quantomeno prevenire molte situazioni drammatiche. Si pensi a tutti i focolai che ci sono stati nelle RSA, forse averli previsti per tempo, avrebbe potuto evitare tante perdite. È da questi temi che bisogna ripartire imparando dagli errori e facendo tesoro di quello che abbiamo imparato in questi drammatici mesi.

Considerazioni conclusive²⁷

Il Covid-19 ha modificato profondamente il discorso pubblico sul Servizio sanitario nazionale: tacciano le voci che, fino a solo qualche mese fa, ne denunciavano la presunta, definitiva insostenibilità; mentre è diventata finalmente “apprendimento collettivo” e urgenza condivisa la riflessione su quanto esso sia tanto indebolito da anni di tagli, di riforme striscianti, di disinteresse nell’agenda della politica quanto indispensabile nella realtà.

Sui tagli degli ultimi anni i numeri non si prestano a interpretazioni né a sofismi: a partire dal 2007, c’è stato un de-finanziamento continuativo della spesa sanitaria con una flessione drammatica dopo il 2009. Cittadinanzattiva lo ha rimarcato nel suo *Osservatorio sul federalismo sanitario* (2019): la crescita dell’economia italiana tra il 2010 e il 2018 è stata in media dello 0,3% annuo, mentre la spesa sanitaria pubblica nello stesso periodo perdeva parallelamente peso rispetto al Pil e passava dal 7,1 del 2010 al 6,6 del 2018, ben al di sotto di quanto impegnato da Paesi come Regno Unito (7,6%), Francia (9,5%) e Germania (9,6%). Nel periodo 2015-2018 il nostro Paese ha fatto registrare una crescita nominale del Pil del 2% e un incremento della spesa corrente dell’1,5%, mentre la spesa sanitaria è aumentata dell’1%. Il Servizio sanitario nazionale ha conseguito nel periodo 2010-2018 economie di spesa per 12 miliardi rispetto ai tendenziali, con una riduzione progressiva dei margini di risparmio solo negli anni più recenti.

Dunque, dire che la sanità pubblica non sia l’ambito di welfare che più ha pagato per garantire il rispetto dei vincoli di bilancio e la stabilità economica vuol dire negare l’evidenza. Soprattutto ora, che le conseguenze di queste scelte pesano così manifestamente sul diritto stesso alla salute: sull’accesso alle prestazioni e ai servizi, che questo Rapporto Pit Salute registra negli ultimi cinque anni come la questione più sentita e più segnalata dai cittadini, ma che nel 2019 compie, come intuibile, un drammatico balzo in avanti, con quasi 20 punti percentuali in più nelle segnalazioni rispetto all’anno precedente; sulla efficacia delle reti territoriali di sanità pubblica, sull’insieme cioè di attività e prestazioni di educazione sanitaria, medicina preventiva, riabilitazione, continuità assistenziale, gestione degli aspetti socio-sanitari, l’insieme dunque dei servizi che dovrebbero essere più prossimi e più disponibili per i cittadini, ma sui quali già negli ultimi cinque anni il Rapporto Pit Salute registrava un raddoppiamento del volume di segnalazioni e che anche per l’anno 2019 risulta essere l’ambito più ricorrente dopo quello dell’accesso.

Davanti a questi dati e ai loro effetti nefasti si indeboliscono i due assunti, per anni insinuati, poi affermati, infine gridati, secondo i quali la spesa del nostro Servizio sanitario nazionale non sia sostenibile perché fuori controllo; e che della sanità pubblica, tutto sommato, possa essere conveniente e opportuno fare a meno. Dal 2007 al 2017, attraverso interventi sistematici e rigorosi, la spesa sanitaria pubblica è stata sì messa sotto controllo e, come dicono i freddi numeri, ha costituito un contributo alla stabilità economica piuttosto che un aggravio: questo è avvenuto in virtù di un esercizio di corresponsabilità delle istituzioni, che hanno più o meno faticosamente convenuto su una normativa inedita e fortemente invasiva come quella dei Piani di rientro, ma soprattutto, come dicono voci e testimonianze raccolte da Cittadinanzattiva, in virtù delle rinunce a cui hanno dovuto sottostare i cittadini, tra l’altro protagonisti inconsapevoli delle scelte pubbliche così come dello scotto di tali provvedimenti. D’altra parte, in una fase grave e inaspettata come quella pandemica, pur costando poco in assoluto e in relazione con gli altri Paesi, il Servizio sanitario nazionale non ha mancato di dimostrare ancora una volta il suo essere uno straordinario strumento di infrastrutturazione e di coesione sociale per i cittadini del nostro Paese.

Ma rifacciamo un passo indietro. Oltre ai Piani di rientro delle Regioni con disavanzo sulla spesa sanitaria, un’altra misura che è stata utilizzata per mettere rapidamente sotto controllo la spesa pubblica in sanità è stata quella di definire silos di spesa - personale, farmaci, dispositivi medici, beni e servizi, acquisto di prestazioni da privato -, e soprattutto di fissare tetti di spesa rispetto a ciascun silos. Con il senno di poi, pensando alla spesa di personale, si deduce facilmente quale miopia sia stata per la tenuta della sanità pubblica l’indicazione contenuta nella legge di bilancio del 2010, che ha sancito per tutte le Regioni un vincolo di spesa e lo ha definito, quale tetto massimo, nel costo sostenuto da ciascuna Regione nell’anno 2004 rispetto al quale applicare un’ulteriore riduzione dell’1,4%. Anche negli anni successivi, fino al 2019-2020 quando per la prima volta si è alzato significativamente il limite, tale tetto

²⁷ A cura di Annalisa Mandorino, Vice Segretario nazionale Cittadinanzattiva

di spesa è stato via via prorogato dalla normativa ed è evidente che la logica di questa proroga ha agito alla cieca, senza tenere conto né del fabbisogno effettivo di personale nelle varie Regioni e per le varie funzioni né dei meriti di chi già era riuscito a programmare in maniera adeguata ma prudente il proprio personale, e che, dunque, ha visto ritorcersi contro di lui la sua stessa efficacia programmatica. L'impatto di questa miopia anche sull'attuale emergenza è intuitivo e sconvolgente. Ma l'impatto che già ordinariamente essa ha avuto sulle condizioni di erogazione dei servizi e sul loro livello di sicurezza è confermato dai dati di questo Rapporto Pit Salute. Negli ultimi cinque anni, e anche nel corso del 2019, i presunti errori diagnostici e terapeutici hanno continuato a rappresentare una voce consistente e sempre stabile delle segnalazioni ricevute dai cittadini, perché rispetto all'adeguata possibilità di prevenire e gestire l'errore conta molto il tempo che operatori e cittadini possono dedicarsi. A Cittadinanzattiva non hanno mai mancato di arrivare segnalazioni sulle anamnesi affrettate, sulla mancanza di momenti e spazi idonei per le comunicazioni, sulla carenza di informazioni importanti nelle cartelle cliniche come quelle su patologie concomitanti, sulla insufficiente attenzione del personale sanitario, sui mancati tempi di un reale consenso informato. Nodi critici che, fra l'altro, tengono insieme l'erogazione di un servizio, la sicurezza e la qualità con cui viene erogato, e il modo in cui viene erogato, gli aspetti legati dunque all'umanizzazione che è parte integrante del percorso e del tempo di cura.

Sulla disponibilità di personale sanitario, la rilettura del passato e l'eccezionalità della situazione attuale rendono manifesti *trend* consolidati; ma non necessariamente si rivelano condizioni per un cambio di rotta significativo nel futuro se, per esempio, non si individua con chiarezza, anche nella legge di bilancio attualmente in esame, un investimento strutturale e definitivo sul personale della sanità e si continua, invece, a privilegiare una logica emergenziale e precarizzante.

Ma ci sono anche altri ambiti rispetto ai quali è chiaro come la logica dei tetti di spesa non sia in grado di gestire le situazioni di sofferenza all'interno di ciascun silos, le "tensioni dei silos" come le ha definite la Corte dei Conti; così come, all'opposto, non è in grado di valorizzare neanche le interdipendenze virtuose che esistono fra i silos. Per esempio, investire sul costo del personale vuol dire ricorrere meno all'acquisto di prestazioni fra privati; puntare sull'innovazione anche farmaceutica può significare avere meno costi di ospedalizzazione, come il caso dei farmaci per l'epatite C è stato in grado di dimostrare e come confermano i dati contenuti in questo Rapporto Pit Salute; e, non ultimo, impedisce di riallocare l'investimento in aree diverse da quella dell'ospedale, considerato che la logica dei silos è per sua natura fortemente "ospedalocentrica". E l'effetto paradossale di una logica di questo tipo è che gli ospedali divengono non più in grado di rispondere adeguatamente ai bisogni di salute dei cittadini poiché spesso, in mancanza della rete dei servizi territoriali, vi si ricorre in modo eccessivo e, talvolta, improprio: i cittadini lamentano anche in questo Rapporto Pit Salute, come nei cinque anni precedenti di rilevazione, la scarsa assistenza medica e infermieristica, il rifiuto di ricovero, il ricovero in reparti inadeguati, le lunghe attese al Pronto Soccorso, le dimissioni improprie, la mobilità sanitaria non evitabile che li costringe, per avere accesso alle cure prescritte, a ricorrere a strutture di altre Asl o di altre Regioni. Criticità alle quali si aggiungono lo stato delle strutture ospedaliere e il loro degrado, sui quali la legge di bilancio sembra promettere, invece, risorse importanti. Non altrettanto risoluta essa sembra sulla rottura del meccanismo dei tetti di spesa, benché su questo faccia ben sperare l'innovazione introdotta dal *Patto per la salute 2019-2021* che ne prevede il superamento e meccanismi di maggiore flessibilità per le Regioni nell'allocazione delle risorse.

Le considerazioni finora fatte sulle modalità utilizzate per mettere sotto controllo la spesa sanitaria pubblica, efficaci nel perseguire il loro obiettivo, quanto spesso nocive in una logica di promozione della salute, valgono anche con riguardo alla logica dell'equità. Da questo punto di vista quello che già emergeva dal Rapporto 2019 della Corte dei Conti sul coordinamento della finanza pubblica è assai rilevante perché evidenzia come il de-finanziamento della spesa pubblica per la salute sia stato compensato, di fatto, dalla crescita della spesa sanitaria a carico del cittadino. Alcuni dati raccolti da Cittadinanzattiva nel suo *Osservatorio sul federalismo sanitario* lo dimostrano chiaramente: nel 2017 la spesa totale per la sanità era pari a 154,5 miliardi, di cui 117,2 pubblica e 37,3 privata. Il finanziamento pubblico era pari al 74% della spesa totale, mentre la spesa privata *out of pocket* ammontava al 22-23%; il resto della spesa privata, residuale potremmo dire e coperto da fondi, casse, assicurazioni, era pari al 4-5%. Considerando questo dato, quello che si può rimarcare rispetto al periodo 2012-2017 è che la pubblica amministrazione continua a essere il principale finanziatore della spesa per tutte le funzioni; tuttavia nello stesso periodo, a fronte di una flessione dello 0,3% di quella pubblica, quella diretta delle famiglie è cresciuta del 27%. Al suo interno sono quella ambulatoriale e quella

domiciliare a presentare le variazioni più marcate, anche per la presenza delle liste d'attesa e per l'aumento del ticket. Tutte le segnalazioni ricevute dai cittadini e rilette in questo Rapporto Pit Salute confermano esattamente questi dati attraverso le esperienze vissute, e sono tristemente rivelatrici anche di un altro aspetto che Cittadinanzattiva denuncia con forza. Nella spesa *out of pocket* i dati nazionali e regionali mostrano nette differenze, che seguono l'andamento del reddito medio: al livello regionale, i valori massimi si rilevano in Valle d'Aosta e Lombardia, i più bassi in Campania e Calabria. Letto in altro modo, anche a partire dalle segnalazioni ricevute, questo incremento della spesa a carico dei cittadini vuol dire che le possibilità di cura non sono al momento garantite a tutti indipendentemente dalla condizione e dal luogo in cui vivono e, anzi, vuol dire che le faglie tra le persone, fra chi vive in una Regione e chi in un'altra, chi in un'area interna dove i servizi sono stati smantellati e chi in un'area più centrale, tra chi ha un certo reddito e chi non lo ha, sono sempre più marcate e sempre più cittadini sono costretti a rinunciare alle cure perché non sono in grado di permetterselo. E, per citare ancora la Corte dei Conti, queste disuguaglianze sono sicuramente riconducibili tanto alla questione delle risorse finanziarie quanto a "una carente governance locale, difficoltà di programmazione della spesa e una dotazione infrastrutturale ancora insufficiente".

Con questo quadro di eventi-sentinella o questioni ormai manifeste o criticità strutturali emerse già nei cinque anni precedenti quali trend e consolidate nella maggior parte dei casi dall'analisi delle segnalazioni relative al 2019, in questo Rapporto Pit Salute risultano perfettamente e drammaticamente in linea le 10.780 segnalazioni relative alla fase pandemica. Non vi è soluzione di continuità, sotto questo aspetto, tra gli anni pre-Covid e l'ultimo anno e oggi, anzi, ci ritroviamo a fare i conti con i nodi critici a lungo rimandati e irrisolti, nonostante, lo si ribadisce, la tenuta complessiva della nostra sanità pubblica. Ad essi si va aggiungendo *un'emergenza nell'emergenza*, l'impossibilità di accedere alle cure ordinarie, agli screening, ai controlli di follow up, all'aderenza terapeutica necessari per garantire la salute anche di chi vuol prevenire o di chi deve curare le altre malattie, in ispecie quelle croniche, che non sono Covid.

Ma, sempre nel periodo pandemico, è emersa un'altra circostanza che, per guardare al futuro con speranza e occhi nuovi, si vuole sottolineare in conclusione, circostanza alla quale questo Rapporto non manca di fare riferimento: l'intensa reazione da parte del mondo delle organizzazioni di tutela, delle associazioni di pazienti, dell'attivismo civico nel promuovere iniziative di supporto, informazione e sensibilizzazione, nell'accelerare procedure che sembravano inattuabili, nel costruire relazioni e sinergie. Con senso di responsabilità si sono strette intorno a un Servizio sanitario nazionale in affanno. Alle domande e alle necessità che emergevano da parte delle persone, e in particolare di quelle con malattia cronica e rara, sono riuscite a fornire risposte efficaci, accogliendo le disponibilità individuali e quelle di gruppi di cittadini organizzati: consegnare a casa la spesa, ritirare i farmaci, fare compagnia al telefono, organizzare a distanza forme di attività motoria, attivare la musicoterapia, supportare i ragazzi con malattia per la scuola e per i compiti a casa si sono rivelate modalità insostituibili di sostegno ai soggetti più fragili, e anche ai loro caregiver.

Ma le associazioni sono intervenute con la forza della cittadinanza attiva soprattutto per la continuità della tutela, chiedendo e ottenendo che le ricette fossero finalmente dematerializzate, che fosse reso possibile ritirare farmaci e presidi nella farmacia sotto casa, che le cure oncologiche, laddove esiste questa possibilità, fossero erogate in modo meno invasivo a domicilio del paziente.

E poi ancora un passo in più, organizzarsi e intervenire direttamente, applicando il principio di sussidiarietà circolare dell'articolo 118 della Costituzione, non più solo su temi specifici ma su questioni trasversali: servizi sì, *advocacy* sì, ma anche governo autonomo delle situazioni; la consapevolezza di dover diffondere un'informazione chiara e corretta contro le cattive o le false informazioni; la costruzione di alleanze; la sperimentazione di un livello di innovazione e di semplificazione fino ad allora soltanto auspicato; la pratica di quella telemedicina ancora neppure prevista dai Livelli essenziali di assistenza. Insomma, un vero esercizio di potere e responsabilità da parte di tanti pazienti, e delle loro associazioni: anche su questo si fonda la possibilità di una *sanità del futuro* per tutti i cittadini.

Proposte²⁸

Di seguito riportiamo una sintesi delle principali proposte di *sistema* utili per costruire una strategia per una *Sanità del Futuro*:

1. **Dare piena attuazione al Piano Nazionale Governo Liste di attesa**, attraverso un monitoraggio della sua applicazione e al Piano Nazionale Cronicità, attraverso una adozione sostanziale e non formale che preveda il coinvolgimento delle organizzazioni civiche e dei professionisti
2. **Migliorare l'accesso alle cure per i pazienti sul territorio** passando da una visione *ospedalocentrica* ad un approccio *domiciliare* dell'assistenza a favore dei cittadini con un approccio di sistema ed integrato e **provvedere al riordino dell'assistenza territoriale in tutte le Regioni**.
3. **Garantire l'effettiva applicazione del Patto per la Salute 2019- 2021**
4. **Migliorare la sorveglianza e l'assistenza socio-sanitaria** intraprendendo nuove strade per rispondere alla domanda di salute della popolazione e prevenire le emergenze **utilizzando** al massimo l'opportunità che ci offrono gli **strumenti digitali** e l'uso dei dati.
5. **Rendere la semplificazione delle procedure, l'accesso alle stesse e la digitalizzazione un processo organico**, che duri a lungo ed *entri a regime* anche dopo l'emergenza. In questo modo abbiamo una grande occasione di promuovere l'efficienza del sistema e, con essa, l'effettività del diritto alla salute.
6. **Potenziare i servizi di telemedicina** per poter garantire la continuità delle cure (per controlli e consulti) e la gestione dei pazienti al domicilio, e rispondere ad una delocalizzazione delle cure efficace, efficiente e sicura, investendo in piattaforme informatiche omogenee tra gli ospedali e i presidi territoriali.
7. **Rafforzare l'attuale sistema di monitoraggio dei Lea**, al fine di migliorare la sua capacità di fotografare la reale dinamica che esiste tra cittadino e Servizio Sanitario Nazionale nella garanzia dei suoi diritti attraverso la partecipazione di rappresentanti di cittadini nella Commissione nazionale per l'aggiornamento dei LEA e la promozione dell'appropriatezza del S.S.N. .

28 A cura di Annalisa Mandorino, Vice Segretario nazionale Cittadinanzattiva

Nota metodologica

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

Ciò che distingue il Rapporto da altri prodotti di ricerca o di informazione sullo stato della Sanità è la prospettiva di raccolta ed elaborazione dei dati, che parte dal punto di vista e dalla condizione dei cittadini-utenti e che mira a cogliere le politiche volte ad assicurare riconoscimento e protezione dei loro diritti. La pubblicazione del Rapporto si 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 di mettere a disposizione dell'opinione pubblica, dei cittadini e degli attori del Servizio Sanitario Nazionale e del sistema di welfare in generale – a tutti i livelli - dati e informazioni sul rapporto tra cittadini e servizio sanitario, secondo un approccio che mette in primo piano la condizione e le necessità degli utenti; tali informazioni potranno essere utilizzate, come puntualmente avviene nelle attività di Cittadinanzattiva, per verificare l'impatto di politiche o programmi, individuare priorità, indirizzare la spesa pubblica, orientare la programmazione regionale e la gestione delle aziende sanitarie e, naturalmente, per guidare nella scelta delle politiche dei cittadini.

La metodologia

Il Rapporto PiT Salute 2020 prende in esame il contenuto di 22627 segnalazioni: 13720 relative al periodo che va dal 1/01/2019 al 31/12/2019, e 8907 per il periodo dal 1/01/2020 al 31/12/2020. Per i dettagli sulla rilevazione e il trattamento dei dati relativi al 2020 (Focus Covid-19 e Liste d'attesa) si rimanda al capitolo specifico.

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

Le informazioni raccolte ed analizzate hanno permesso di individuare 7 principali aree di riferimento in base alle quali strutturare il rapporto:

1. Accesso alle prestazioni
2. Assistenza territoriale
3. Presunta malpractice
4. Assistenza ospedaliera e Mobilità sanitaria
5. Umanizzazione delle cure
6. Farmaci
7. Focus Covid-19 e Liste d'attesa

Le differenze di categorizzazione rispetto ai precedenti Rapporti sono relative all'accorpamento di alcune categorie di segnalazione per fini di chiarezza di lettura e di presentazione. La parte relativa ai dati 2020 è stata creata *ex novo* con le tecnologie usuali del PiT e una necessaria attualizzazione sia della raccolta che delle metodiche di analisi, per massimizzare la quantità e la qualità dei dati stessi.

Valore e limiti del Rapporto

Come ogni anno è necessario sottolineare che i dati presentati in questo Rapporto non possono essere considerati dal punto di vista statistico, in quanto non sono espressione di un campione rappresentativo degli utenti del SSN; le tipologie di richiesta d'intervento da parte dei cittadini nei confronti di

Cittadinanzattiva non possono essere estese alla generalità dei cittadini, quindi per questo motivo l'analisi che di essi si effettua non può essere applicata con le stesse prospettive. Non è comunque questo il ruolo e la finalità di questo Rapporto, comunque: il significato dei dati utilizzati sta, infatti, nella loro capacità di costituire una sorta di termometro, trasformandosi in indicatori delle più rilevanti situazioni di malessere con le quali si misurano i cittadini nel loro contatto con il servizio sanitario.

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

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

Ringraziamenti

Le segnalazioni che compongono il Rapporto PiT Salute 2020 sono state raccolte grazie al lavoro quotidiano e in prima linea delle volontarie e dei volontari delle sedi territoriali di Cittadinanzattiva: per questa partecipazione e per l'impegno che si rinnova di anno in anno è necessario un ringraziamento straordinario e partecipato da parte di tutti noi.

I capitoli del Rapporto sono stati redatti da Valeria Fava, Michela Liberti, Carla Mariotti, Angela Masi, Rosapaola Metastasio, Isabella Mori, Alessia Squillace, Maria Vitale, Salvatore Zuccarello.

L'analisi statistica e la trasposizione grafica dei dati sono a cura di Tiziana Toto, Maria Vitale e Maria Eugenia Morreale, a cui va un ringraziamento assieme a quello per l'intera equipe dell'Agenzia di Valutazione Civica di Cittadinanzattiva.

Per la coordinazione del progetto si ringrazia Isabella Mori.

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

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