

XXIII Rapporto PiT Salute

ABSTRACT



Con il contributo non condizionato di



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

Trend ultimi cinque anni

Il Trend delle segnalazioni (Fig. 1) elaborate dal Pit Salute nell'ultimo quinquennio (20015-2019), 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.).

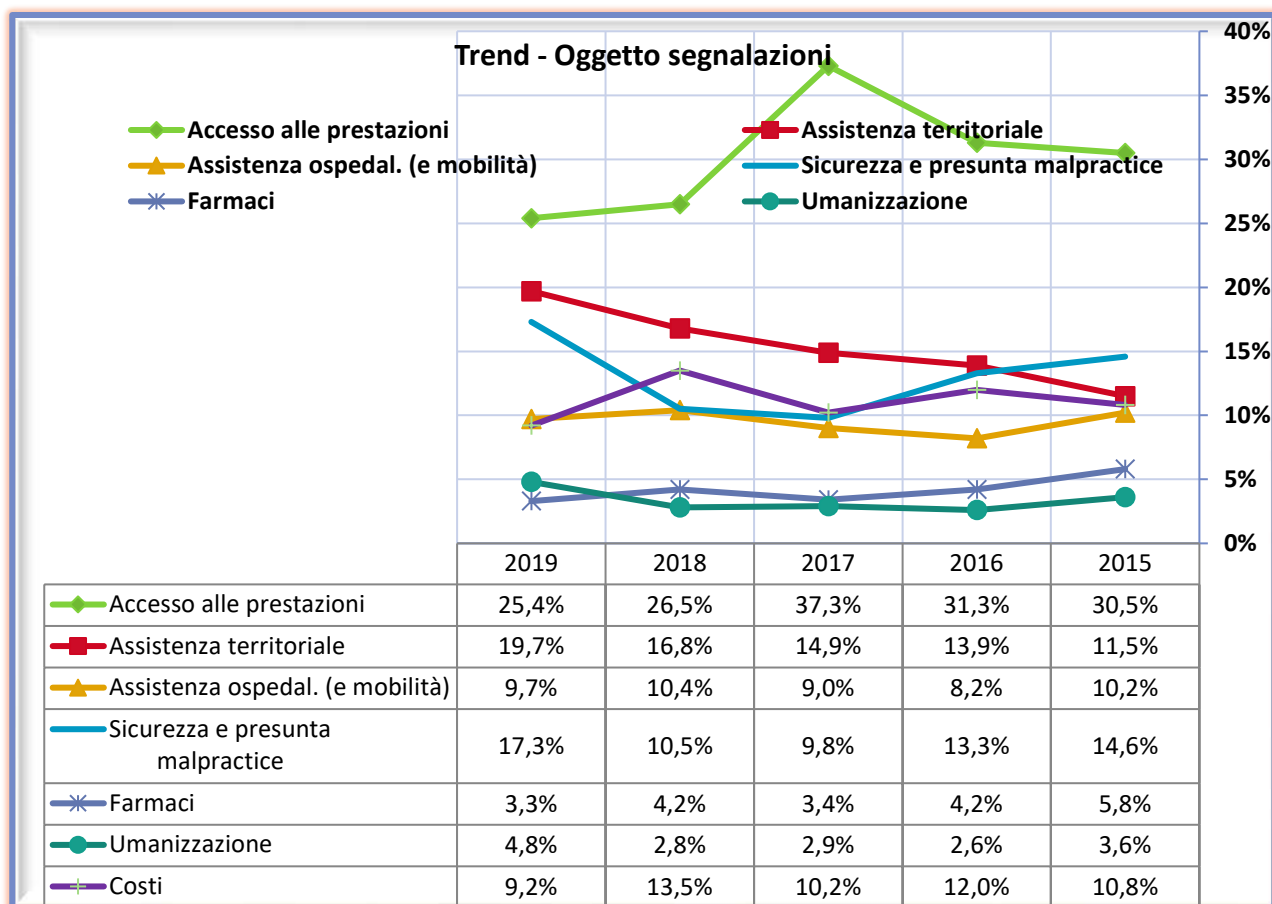


Fig. 1: Trend 2015/2019 – oggetto delle segnalazioni

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%).

I costi a carico dei cittadini¹

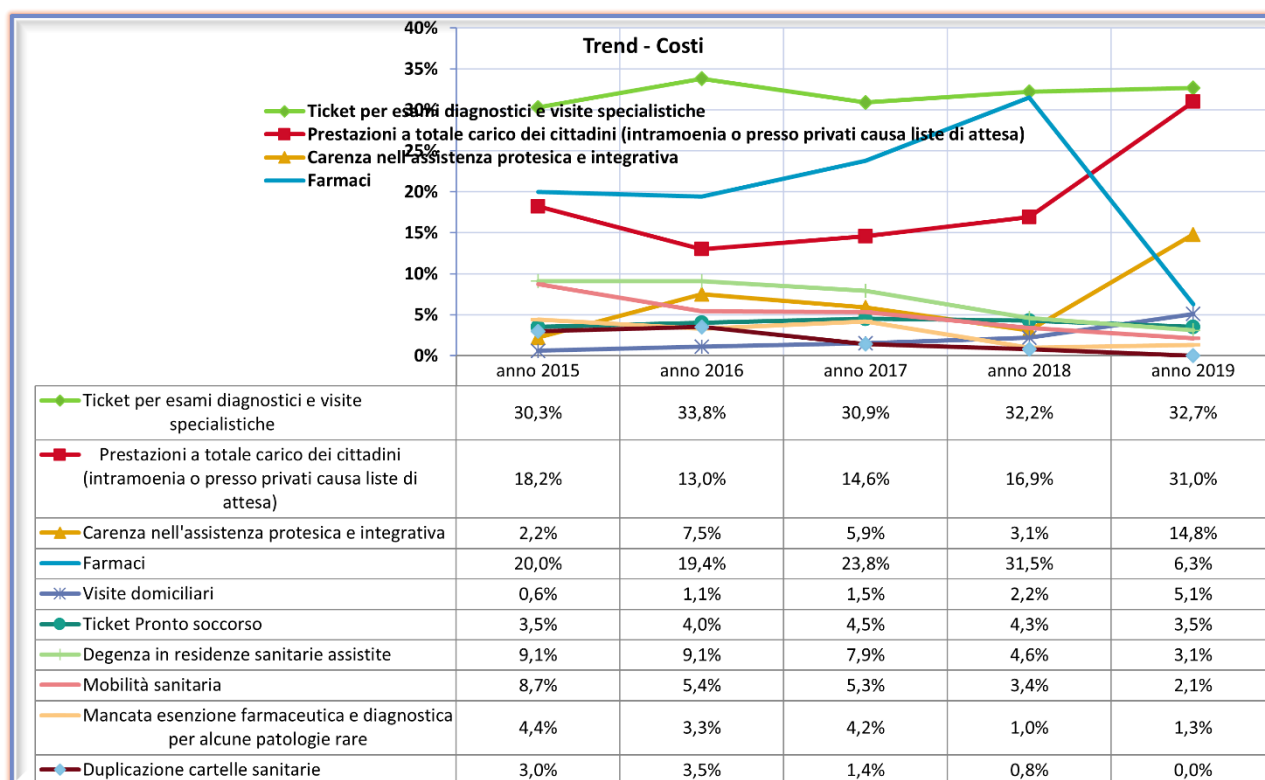


Fig. 2: Trend 2015/2019 – trend costi

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 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

¹ A cura di Salvatore Zuccarello

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.

Focus 2019: sintesi dei principali risultati

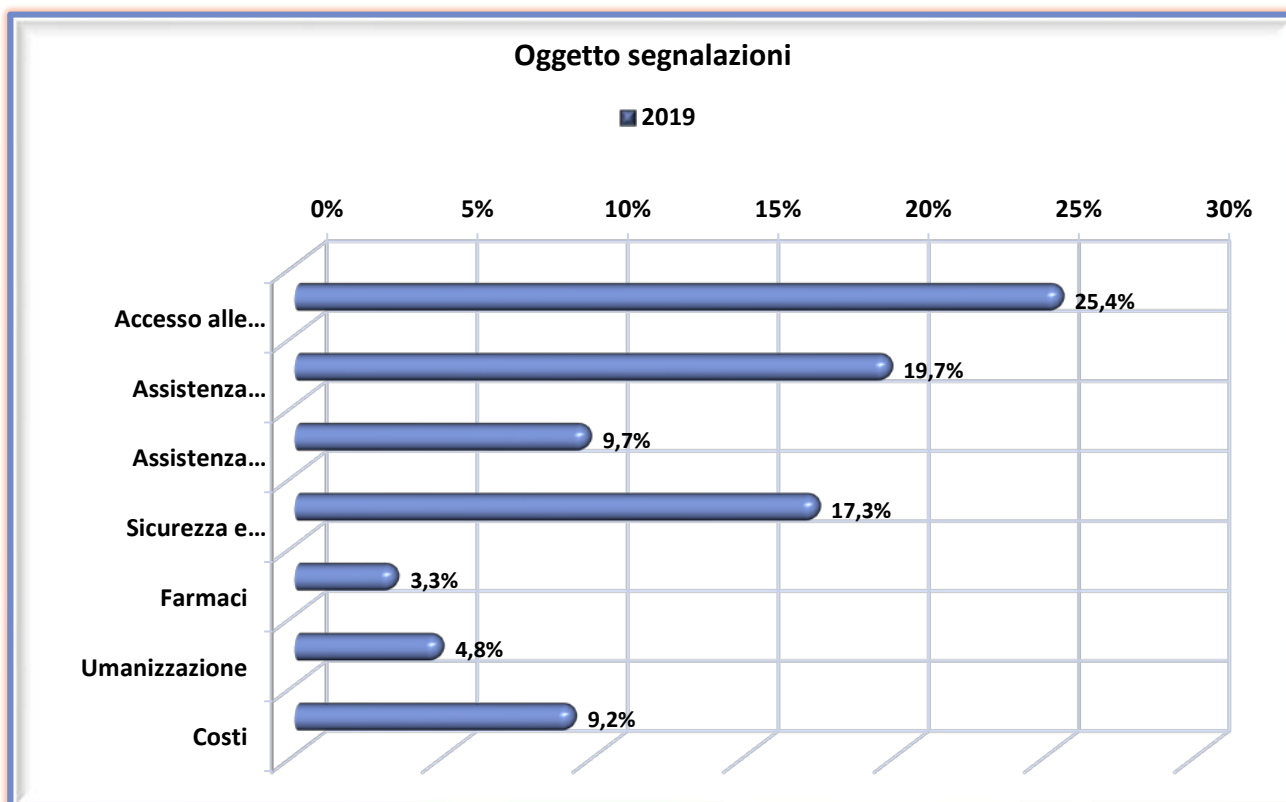


Fig. 3: Trend 2015/2019 – Oggetto segnalazioni 2019
Fonte: XXIII Rapporto PIT Salute - Cittadinanzattiva

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.

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 capitolo 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.

Considerazioni conclusive²

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

2 A cura di Annalisa Mandorino, Vice Segretario nazionale Cittadinanzattiva

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 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.

Proposte³

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

3 A cura di Annalisa Mandorino, Vice Segretario nazionale Cittadinanzattiva

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. .