



Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva

Traccia per la discussione congressuale

Direzione nazionale 16 - 17 marzo 2012¹

Il presente documento rappresenta una traccia per la discussione sugli assi strategici sui quali costruire l'impegno futuro della rete del Tribunale per i diritti del malato.

1. Analisi del contesto

I problemi più segnalati dai cittadini. Il contesto di riferimento per le politiche del Tribunale per i diritti del malato è rappresentato in primo luogo dalle questioni più segnalate dai cittadini al Pit e alle nostre realtà territoriali. Errori medici e sicurezza delle strutture sono da sempre al vertice delle priorità e le segnalazioni sulle disattenzioni del personale sono più che raddoppiate nell'ultimo anno; salgono le segnalazioni sulle liste d'attesa sia per visite che per esami diagnostici e le richieste di informazione su procedure, strutture e documentazione sanitaria, soprattutto per prestazioni di natura economica (assegni di cura, rimborsi, ecc) e per servizi territoriali; sale vistosamente la richiesta di assistenza residenziale extraospedaliera che registra problemi di liste d'attesa all'ingresso, costi crescenti per le famiglie, distanza da casa e scarsa qualità dell'assistenza soprattutto nelle RSA; problemi anche per accedere a strutture per la riabilitazione e per chi ha un problema di salute mentale, all'assistenza sul territorio. Sono aumentate le segnalazioni sul tema dell'invalidità civile ed handicap, per burocrazia, attese, mancato riconoscimento di benefici economici. Sono aumentate le segnalazioni di persone che subiscono l'effetto dei tagli e vivono in prima persona la riduzione dell'accesso ai servizi, per chiusura di strutture o di reparti, maggiore attesa, costi privati crescenti e nuovi ticket. Sono aumentate notevolmente le dimissioni improprie dall'ospedale e il rifiuto del ricovero, mentre l'area del pronto soccorso è in sofferenza e si rischia di aspettare per giorni un posto letto su una barella in corridoio.

Tagli alla spesa. Il dibattito sulle si è concentrato principalmente sugli effetti dei tagli alla spesa pubblica, sanitaria e sociale, e su altre misure drastiche e penalizzanti per la qualità dell'assistenza e per l'esistenza stessa dei servizi: riduzione del Fondo sanitario nazionale, taglio alle Regioni di più di 8 miliardi di euro, blocco del turn-over fino al 2015, drastica riduzione del fondo per le politiche sociali e del fondo per le politiche della famiglia, azzeramento del fondo per la non autosufficienza, mancata copertura dei ticket per la diagnostica e la specialistica, solo per fare

¹ Il presente documento è stato integrato sulla base delle indicazioni emerse nel corso della Direzione nazionale del 16 e 17 marzo 2012.

alcuni esempi. Con il prossimo Patto per la salute Regioni e Governo devono trovare un accordo su come attuare il taglio di circa 8 miliardi di euro e il rischio è che questa volta si ridimensionino drasticamente i LEA, che peraltro sono attuati completamente solo in 8 Regioni, secondo l'ultimo monitoraggio condotto dal Ministero della salute. La prima bozza del documento reso pubblico non fa ben sperare, poiché mette in discussione, ad esempio, il sistema delle esenzioni per le patologie croniche, l'assistenza protesica, l'ossigenoterapia domiciliare, ecc.

La situazione degli ospedali finita nelle cronache delle ultime settimane. Quarantacinquemila posti letto tagliati in 10 anni, soprattutto nelle strutture pubbliche, attese nei pronto soccorso fino a 4 giorni, carenza di personale e difficoltà a trovare un posto letto se si rende necessario il ricovero, e, più in generale, un incremento del ricorso alle strutture private accreditate: la rete ospedaliera è vicina al collasso in molte zone del Paese, soprattutto in grandi città come Roma, Napoli o Torino, dove la riduzione dei posti letto, la chiusura dei piccoli ospedali e la mancanza di strutture di riferimento sul territorio sta portando all'intasamento dei Pronto Soccorso, con il moltiplicarsi di situazioni limite (come quelle del San Camillo o del il Policlinico Umberto I di Roma finiti nelle cronache delle ultime settimane). Quarantacinquemila posti letto in meno tra il 2000 e il 2009 rappresentano il 15,1% del totale. Si è passati dal rapporto di 5,1 posti letto ogni mille abitanti di 12 anni fa al 4,2 attuale (di cui 3,6 per mille dei letti per acuti e 0,6 per mille per le lungodegenze). Un dato che ci pone sotto la media europea, che è di 5,5 per mille. I tagli maggiori si sono avuti in Sardegna (-22,6%), Friuli Venezia Giulia (-21%), Puglia (-20,2%) e Lazio (-18,8%). Quelli più modesti invece in Campania e Abruzzo (che, come quasi tutto il Sud, partivano da una realtà ospedaliera già sottodimensionata rispetto al centro-nord).

2. Le strategie di riferimento

- **Difesa del Servizio Sanitario Nazionale**, universale, equo e solidale. Si conferma l'asse strategico portante dell'impegno del TDM per i prossimi anni, in particolare per garantire **accesso alle cure** (rispetto dei Livelli essenziali di Assistenza, lotta alle disuguaglianze regionali, cura dell'assistenza ospedaliera e dell'area emergenza-urgenza, riduzione delle liste di attesa, rafforzamento dell'assistenza territoriale e domiciliare, integrazione ospedale-territorio, assistenza protesica e aggiornamento del Nomenclatore tariffario dei presidi, protesi e ausili, accesso ai farmaci innovativi), **qualità e sicurezza** delle cure (prevenzione degli errori e degli eventi avversi, lotta alle infezioni ospedaliere, cura della documentazione sanitaria, accesso all'informazione e rispetto del consenso informato, empowerment dei cittadini nella prevenzione dei rischi), **umanizzazione** delle cure e attenzione ai soggetti fragili (bambini, anziani, persone affette da patologie croniche e rare, accesso alla terapia del dolore, disagio mentale, immigrati, disabili, reclusi,...); **sostenibilità** del SSN nel contesto del federalismo (dibattito sui costi standard e sulla copertura dei LEA, sistema di pagamento a DRG, confronto sui Piani di rientro dal debito, tagli lineari e gare centralizzate per acquistare ausili, presidi e protesi, prontuari farmaceutici regionali e distorsioni del federalismo), **valorizzazione delle buone pratiche in sanità** (attraverso premi, banche dati, iniziative formative e informative),
- **Tutela ed empowerment.** In questa strategia si intende racchiudere tutte le iniziative in cui i cittadini sono protagonisti, perché segnalano situazioni di disagio, chiedono informazioni, assistenza e consulenza alle nostre realtà territoriali, o perché sono i destinatari di informazioni specifiche che ne rafforzano la capacità di autotutela, ad esempio: campagne

di informazione e tutela che coinvolgono contemporaneamente più persone che hanno subito lo stesso danno (come nei casi delle protesi Pip), campagne di sensibilizzazione su temi specifici (come per la recente campagna Sosticket), uso politico delle segnalazioni (come è avvenuto per la campagna VIP sul tema dell'invalidità civile), o finalizzate alla conoscenza di diritti da esercitare con maggiore forza (campagna sulla Legge 38/2010 sulla terapia del dolore e le cure palliative), alla diffusione di comportamenti corretti sia da parte del personale sanitario che dei cittadini (ad esempio nella prevenzione dei rischi, delle malattie, nella comunicazione medico-paziente, nell'uso corretto dei farmaci, ecc..).

- **Mobilizzazione della rete sul territorio, raccolta di dati, monitoraggi su questioni specifiche da approfondire e portare all'attenzione di opinione pubblica e Istituzioni.** Questa strategia tradizionale della rete del Tdm va perseguita anche nel futuro, poiché si è rivelata quanto mai attuale nelle recenti esperienze, in particolare in quella del monitoraggio realizzato dalle realtà locali del Tdm in più di 100 ospedali per verificare le condizioni del Pronto Soccorso. Oltre a iniziative già in programma nel 2012 sul percorso nascita, sulle infezioni ospedaliere, sull'assistenza farmaceutica e le cure oncologiche, la mobilitazione, finalizzata anche alla raccolta di dati e alla presentazione di Rapporti, va allargata a questioni emergenti e temi di attualità (a partire dal tema delle cure inadeguate e dei maltrattamenti nelle Residenze Sanitarie Assistenziali, nelle strutture per la riabilitazione e nelle Case di riposo per anziani, o da quello dell'allungamento delle liste d'attesa per visite, esami e interventi). Le problematiche sono strettamente connesse alle segnalazioni dei cittadini come riportate nell'ultimo Rapporto Pit Salute.
- **Costruzione di un ambiente civico, alleanze con altri soggetti e momenti pubblici di dialogo e di confronto.** La strategia delle alleanze si è rivelata vincente negli ultimi anni e potrebbe caratterizzare diverse battaglie anche nel futuro: da questioni generali come il welfare e la sostenibilità del servizio socio-sanitario, a situazioni specifiche di diritti violati, come la dignità delle persone internate a vita in un Ospedale Psichiatrico Giudiziario. Creare sempre di più occasioni di confronto anche pubblico e di dialogo con altri soggetti, sia del mondo delle professioni che delle aziende sanitarie, ma anche con i diversi livelli istituzionali (Ministeri, Regioni, Comuni) è indispensabile per il nostro futuro.

3. Gli obiettivi raggiunti e le questioni aperte

- **Carta europea dei diritti del malato.** Negli ultimi anni, grazie alle sollecitazioni verso le istituzioni a tutti i livelli (locale, regionale e nazionale) la nostra *Carta* è stata riconosciuta in diversi atti: Carte dei servizi di aziende sanitarie, siti web di aziende e ospedali, atti normativi regionali, mozioni parlamentari², codici deontologici di professioni sanitarie³,

²La Mozione n. 75 del 14 maggio 2009 firmata da tutti i gruppi parlamentari e votata in Assemblea dal Senato della Repubblica, impegnava il Governo: "ad adottare iniziative volte a promuovere il recepimento dei principi informatori della Carta nella legislazione primaria e a promuoverne le linee ispiratrici tra le amministrazioni pubbliche interessate, con particolare riguardo alla necessità di darne uniforme applicazione tra le regioni considerata la loro competenza in tema di tutela della salute; a farsi promotore, nelle competenti sedi comunitarie, di iniziative volte a garantire una comune ed uniforme adozione dei principi della Carta e della Convenzione di Oviedo del Consiglio d'Europa, in tutti i Paesi dell'Unione europea".

³ Il Codice deontologico dei fisioterapisti rivisto nel 2011 contiene la nostra Carta.

disegni di legge. Una spinta forte è stata la campagna del 2010 per celebrare il trentennale del Tribunale per i diritti del malato, ma anche le sei edizioni della Giornata *europea dei diritti del malato*, realizzata in Italia e in numerosi Paesi europei.

- **Piano Sanitario nazionale 2011-2013.** Il recente Piano dedica un capitolo al rapporto con i cittadini e alla partecipazione degli utenti, in particolare si identificano tre ambiti prioritari da implementare per il triennio 2011-2013: sviluppare, adottare e promuovere strumenti di coinvolgimento dei cittadini e pazienti, assicurare la partecipazione sostenibile dei pazienti e delle loro associazioni negli organismi e nei processi decisionali, migliorare l'efficacia della Carta dei servizi, attraverso l'aggiornamento delle Linee guida per la carta dei servizi sanitari, strumento per il cittadino ai fini della conoscenza, valutazione e scelta dei servizi sanitari.
- **Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n.38 del 15 marzo 2010 sull'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore.** L'impegno decennale della nostra organizzazione contro il dolore inutile ha trovato di recente un momento di riconoscimento istituzionale nel "*Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n.38 del 15 marzo 2010*", presentato dal Ministero della Salute per l'anno 2011. Il Rapporto dedica un paragrafo all'impegno di Cittadinanzattiva, alle principali criticità emerse e ai dati contenuti nei principali Rapporti sulla salute dell'ultimo anno (Rapporto Pit Salute, Rapporto CnAMC, Osservatorio civico sul federalismo in sanità, Rapporto di ACN sulla Carta europea dei diritti del malato).
- **Emergenza e Pronto Soccorso.** La forte mobilitazione della rete territoriale in più di 100 ospedali nel 2011 ha portato visibilità al Tribunale per i diritti del malato, oltre che riconoscimento come soggetto qualificato al livello istituzionale⁴ e presso l'opinione pubblica a intervenire nel recente dibattito, anche radio-televisivo, sulla riorganizzazione di DEA e Pronto Soccorso.
- **Sostenibilità, federalismo sanitario e futuro del SSN.** Si può considerare un vero e proprio risultato politico il confronto pubblico avuto in 5 Regioni con gli Assessori alla salute sul futuro e la sostenibilità del SSN (Emilia Romagna, Veneto, Sicilia, Piemonte e Friuli Venezia Giulia), reso ancora più significativo per aver speso in quelle occasioni i risultati del nostro primo Osservatorio civico sul federalismo in sanità.

Restano diverse **questioni aperte**, che potrebbero essere anche considerate come prospettive di crescita e sviluppo per l'impegno nei prossimi anni.

- **Il futuro del SSN.** La sostenibilità futura del SSN resta una priorità per la nostra organizzazione, che dovrà misurarsi con nuove soluzioni, con il punto di vista di esperti ed economisti sanitari e concorrere alle decisioni. Il *Patto per la salute* è una delle nostre priorità, così come i *Livelli Essenziali di Assistenza*, ma anche il dibattito sul *welfare di comunità* nelle realtà locali e la tanto annunciata medicina del territorio, che di fatto non costituisce un sistema vero e proprio. E ancora il tema dei controlli, della corruzione e delle

⁴ Audizione presso il Ministero della salute con i risultati del monitoraggio sul Pronto Soccorso realizzato dal Tdm nel 2011.

risorse sottratte illegalmente al sistema può essere parte integrante del più ampio dibattito sul futuro del SSN.

- **Liste d'attesa e intramoenia.** Quello delle liste d'attesa e della libera professione intramuraria resta un nodo aperto e la nostra capacità di esercitare un cambiamento deve crescere. La prossima occasione di confronto sarà in una iniziativa pubblica copromossa con i medici ospedalieri (Roma, 22 maggio 2012), che dovrebbe aprire la strada ad una iniziativa specifica su questo tema e a un impegno rinnovato nei territori e nelle aziende sanitarie.
- **Conflitto medico-paziente.** La direzione di questa conflittualità, che è cresciuta molto in questi anni, dipende molto dal nostro impegno, poiché siamo considerati un interlocutore importante in questa questione. Alzare le barricate, aumentare le azioni giudiziarie, far crescere la medicina difensiva, non è la soluzione da perseguire. La strada della mediazione in sanità è ancora in salita, ma è una delle strategie sulle quali stiamo già lavorando come protagonisti della applicazione del Decreto n.28 del 2010. Ma ancora molto resta da fare per i prossimi anni, sia nella prevenzione del rischio, che nella riduzione del conflitto.
- **Rafforzamento della partecipazione civica e della capacità delle organizzazioni civiche di incidere nelle decisioni e sollecitare sempre di più le amministrazioni pubbliche alla trasparenza (accountability).** Una grande opportunità in questa direzione, oltre alla tradizionale partecipazione a tavoli, Comitati, Consulte e Commissioni, sarà la presenza di cittadini competenti e informati nei processi di valutazione delle tecnologie (Health Technology Assessment – HTA). Come per i Comitati Etici, è indispensabile per questo impegno futuro la formazione di cittadini competenti.
- **Welfare e medicina del territorio.** Puntare sui servizi sociali e non solo su quelli sanitari. Bisogna rafforzare l'assistenza domiciliare ed i servizi sociali, evitando l'istituzionalizzazione degli anziani nelle strutture residenziali. E' una priorità assoluta. Bisogna ripensare il welfare, difendere l'universalità, ma anticipare le Regioni che intanto lo stanno già ripensando, dobbiamo essere propositivi. Dobbiamo essere presenti nella stesura dei piani socio sanitari evitando di andare "a rimorchio", ma partendo dalla nostra originalità e coerenza, affermando i nostri principi restando ben ancorati alla realtà che ci circonda. Affrontare i diritti del cittadino e del malato anche fuori dalle strutture ospedaliere. Occuparsi dei costi dei servizi in tempo di crisi, a partire da quelli del servizio sanitario nazionale. Si chiede al movimento di interpretare ed assumere un punto di vista in maniera parallela al tema della qualità. Si potrebbe pensare una rivisitazione dell'osservatorio prezzi e tariffe. Affrontare la questione emergenza-pronto soccorso promuovendo esperienze come le case della salute in Emilia Romagna, rafforzando, cioè, la medicina del territorio presente h24.
- **Essere sempre più incisivi.** Porsi degli obiettivi precisi, adottare delle strategie e poi intraprendere dei percorsi che siano il più possibile partecipati, coinvolgendo il maggior numero di aderenti e cittadini. Dare vita ad azioni civiche forti e dimostrative legate ad obiettivi specifici. Vediamo alcuni esempi.

- Dire un no deciso ai ticket per coloro che assumono ossigeno, per celiaci ecc.; no alle visite ripetute per gli invalidi civili al 100% né al fatto di dover ricorrere a via giudiziarie per far valere le proprie ragioni. Proporre una manifestazione nazionale
- Occuparsi delle case di riposo per anziani, che versano in condizioni terribili, c'è carenza di assistenza, forse anche per scarsa presenza di medici. E' una priorità per la nostra organizzazione entrare in queste strutture. Si tratta di strutture private convenzionate con le asl, non solo private
- Aumentare la capacità di intervenire su casi portati in evidenza dalla stampa (esempio inchiesta di Gatti sul Niguarda di Milano), per risolvere in breve tempo il problema denunciato. Se la realtà locale non ha la forza e la capacità di farlo, si potrebbe affrontare la questione con una task force nazionale
- Puntare sui medici di famiglia e sugli orari degli ambulatori, che dovrebbero essere aperti almeno 12 ore al giorno. Questo porterebbe alla riduzione degli accessi al pronto soccorso, in particolare i codici bianchi e verdi. Questo obiettivo deve diventare una battaglia da portare avanti anche al livello locale per ottenere risultati concreti e visibili
- Rafforzare la capacità di intervento del Tdm nelle RSA e in generale nelle strutture sanitarie private accreditate, per le quali non c'è controllo. Fare un monitoraggio nelle RSA
- Occuparsi dell'assistenza pediatrica e dei limiti di età di chi ha accesso al pediatra di libera scelta
- Spostare le risorse dalla sanità privata a quella pubblica (es. laboratori di analisi)
- Ottenere che l'assistenza ospedaliera funzioni 7 giorni su 7, senza fermarsi nel week-end, come invece avviene
- Affrontare il tema dell'intramoenia, è uno scandalo usare macchinari costosi per fare pochissimi esami diagnostici nel pubblico, e la gran parte in intramoenia.
- **Trasparenza.** Insistere nelle politiche per la trasparenza, in particolare:
 - Lottare contro gli sprechi e far entrare i cittadini nei processi di governance della pubblica amministrazione
 - Far conoscere e rendere pubbliche le performance delle strutture ospedaliere
 - Promuovere una campagna sul tema della cartella clinica elettronica, soffermandosi sul fatto che comporterebbe una rivoluzione nel sistema sanitario
 - Occorre occuparsi di più di come vengono utilizzate le risorse pubbliche delle aziende sanitarie, controllare gli appalti.

-.

- **Europa.** Attingere dalle politiche europee per portare innovazione nel nostro paese, per arricchire le nostre politiche sulla salute. Realizzare iniziative interne di formazione, puntando alla maggiore conoscenza della lingua inglese.
- **Formazione interna.** Investire in formazione per le leadership locali e regionali in un processo di formazione permanente. Costituire una Scuola Quadri di Cittadinanzattiva.
- **Tutela.** E' necessario sempre di più passare dalla tutela dei singoli ad azioni di tutela collettive e comunque a politiche collettive. Bisogna puntare sempre di più su grandi campagne che coinvolgono una grande generalità di persone.
- **Sanità e scuola.** Promuovere un collegamento più forte tra le politiche della scuola e quelle della sanità, a partire dal tema della salute mentale, ad esempio sul tema dell'autismo. Si potrebbe promuovere un unico progetto che tenga assieme politiche per l'infanzia e per l'adolescenza e politiche della salute.