

2010 1980 DIRITTI: NON SOLO SULLA CARTA

Abstract del Rapporto PiT Salute 2010
Edizione Speciale



www.tribunaledirittimalato.it



2010
DIRITTI:
NON
SULLA CARTA
ATTRA

Con il sostegno di



NOVARTIS

IL RAPPORTO PIT SALUTE E IL RUOLO DI NOVARTIS

Per Novartis Italia, Cittadinanzattiva–Tribunale per i diritti del malato è da anni un interlocutore importante: intransigente nei principi, cioè la tutela e la promozione dei diritti, e pronto al dialogo per metterli in pratica nel modo più efficace.

Su queste basi, diversi anni fa è nata una collaborazione che dura tuttora.

È una partnership che in primo luogo si esprime nel sostegno alla realizzazione del rapporto PiT Salute. Anche grazie al contributo di Novartis, dunque, il mondo della salute italiano può disporre, ogni anno, di un importante strumento di valutazione sulla qualità e l'efficacia dei servizi che vengono offerti ai cittadini.

Negli anni, il Rapporto PiT Salute ha contribuito a far crescere la consapevolezza che il cuore di ogni discorso, progetto o azione relativa alla salute non può che essere il paziente, con le sue esigenze e i suoi diritti.

In Novartis la centralità del paziente è il fondamento delle stesse strategie di crescita del Gruppo. È da qui che prende il via il processo dal quale nascono risposte innovative alla domanda di salute. Sono soluzioni che, naturalmente, devono poter raggiungere coloro per i quali sono state pensate e sviluppate, ma ciò non è sempre scontato. Quello dell'accesso alle innovazioni terapeutiche è un tema cruciale per il futuro, una sfida per i sistemi sanitari chiamati a garantirlo e una nuova, decisiva frontiera per chi, come il Tribunale per i diritti del malato, si batte per i diritti dei pazienti. Il suo ruolo, insomma, continuerà a essere determinante.

Auguri, per i prossimi trent'anni e oltre.

RAPPORTO PIT SALUTE 2010

“DIRITTI: NON SOLO SULLA CARTA”

Edizione speciale 18 novembre 2010

ABSTRACT

Il Rapporto PiT Salute 2010 viene presentato nell'anno in cui si festeggia il trentennale del Tribunale per i diritti del malato e, per l'occasione, si è scelto di fare il punto sulle segnalazioni ricevute dal nostro servizio di consulenza, informazione e tutela PiT Salute dal 1996, suo primo anno di attività, ad oggi.

Dal 1996 al 2009 Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato ha raccolto complessivamente circa **228.000 segnalazioni in tema di sanità**, in media 16.000 l'anno, con una diversa distribuzione negli anni tra sede nazionale e sedi locali, come dimostra la tabella seguente.

Numero assoluto segnalazioni	1996/07	1998/99	2000/01	2002/03	2004/05	2006/07	2008/09	1996/2009
Sede nazionale	11.857	13.481	14.523	7.639	6.413	6.407	6.392	66.712
Sedi locali	-	6.520	14.082	30.306	35.010	32.872	42.223	161.013
Totale	11.857	20.001	28.605	37.945	41.423	39.279	48.615	227.725

Tabella 1. Rapporto PiT Salute 2010 - Cittadinanzattiva

Le segnalazioni analizzate nel presente Rapporto sono esclusivamente quelle gestite dal PiT Salute nazionale, ossia **66.712**. Le stesse sono state lette alla luce di **cinque diritti**: diritto alla **sicurezza**, diritto all'**informazione**, diritto all'**accesso**, diritto al **tempo** e diritto all'**umanizzazione**. Di questi, i primi quattro sono enunciati nella Carta Europea dei Diritti del Malato¹. Il quinto, ossia il diritto all'umanizzazione, di per sé non è contenuto nella suddetta Carta, ma riassume molti altri diritti della stessa: diritto alla libera scelta, diritto a evitare le sofferenze e il dolore non necessari, diritto ad un trattamento personalizzato, diritto alla privacy e confidenzialità, diritto a standard di qualità.

Aree	1996/97	1998/99	2000/01	2002/03	2004/05	2006/07	2008/09	1996/2009	2008	2009
Sicurezza	28%	27%	27%	30%	32%	24%	26%	28%	27%	24%
Informazione	23%	33%	26%	24%	20%	21%	21%	25%	20%	22%
Accesso	25%	20%	19%	18%	15%	16%	21%	20%	21%	21%
Tempo	11%	8%	9%	7%	10%	15%	16%	10%	16%	15%
Umanizzazione	8%	6%	7%	11%	11%	11%	9%	8%	9%	9%
Altro	5%	6%	12%	10%	12%	13%	8%	9%	7%	9%
Totale	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Tabella 2. Rapporto PiT Salute 2010 - Cittadinanzattiva

Complessivamente nei 14 anni considerati, il **28%** delle segnalazioni fa riferimento al tema della **sicurezza dei servizi sanitari** (categoria che, come si vedrà di seguito, comprende principalmente i presunti errori diagnostici e terapeutici, le infezioni ospedaliere e le condizioni delle strutture). Seguono le segnalazioni relative all'**informazione (25%)** composte

¹ La "Carta europea dei diritti del malato" ha ricevuto diversi riconoscimenti dagli organismi dell'Unione Europea: il 15 e il 23 marzo 2007 due risoluzioni del Parlamento Europeo hanno chiesto "l'adozione della Carta europea dei diritti del malato sulla base delle Carte esistenti nei diversi paesi membri e sul lavoro portato avanti dalle organizzazioni non governative"; il 26 settembre 2007 il Comitato Europeo Economico e Sociale (CESE) ha approvato un Parere sui Diritti del malato che "riconosce e accoglie con favore la Carta europea dei diritti del malato, promossa da Active Citizenship Network nel 2002" e chiede alla Commissione Europea di riconoscere la Giornata Europea dei Diritti del Malato.

dalle voci relative alla carenza di informazioni su prestazioni sanitarie ed assistenziali, sull'esenzione e pagamento dei ticket, sulle strutture esistenti e alla mancata consegna della documentazione/certificazione. Il **20%** delle segnalazioni fa invece riferimento al problema dell'**accesso alle prestazioni sanitarie ed assistenziali**. Il **10%** delle segnalazioni riguarda il mancato rispetto del **diritto al tempo**, con riferimento alle liste di attesa per accedere alle prestazioni ed ai ritardi ingiustificati nella fornitura dei servizi. L'**8%** delle segnalazioni riguarda, infine, il tema dell'**umanizzazione delle cure** con riferimento al comportamento di medici e personale sanitario nei confronti dei pazienti, ai casi di maltrattamenti, al tema del dolore inutile e alla violazione della privacy.

La sicurezza dei servizi sanitari: ancora in crescita le segnalazioni di malpractice soprattutto in oncologia ed ortopedia

Errori medici, infezioni ospedaliere, condizione delle strutture sono da sempre al centro dell'attenzione dei cittadini: in 14 anni il tema della sicurezza raccoglie il 28% delle segnalazioni complessive attestandosi al primo posto dei diritti più negati e la leggera diminuzione in percentuale degli ultimi due anni (27% nel 2008 e 24% nel 2009) può essere considerata una ordinaria fluttuazione statistica.

Sicurezza										
Aree	1996/97	1998/99	2000/01	2002/03	2004/05	2006/07	2008/09	1996/2009	2008	2009
Presunti errori diagnostici e terapeutici	66%	67,1%	68,4%	73,5%	75,8%	76,2%	70,4%	70%	67,6%	74%
• Presunti e. terapeutici	46%	44,1%	45,2%	45,7%	52,4%	52,8%	48,7%	47%	48,1%	49,5%
• Presunti e. diagnostici	20%	23%	23,2%	27,8%	23,4%	23,4%	21,7%	23%	19,5%	24,5%
Sangue infetto	20,6%	20,8%	23,0%	11,8%	7,7%	6,1%	14,9%	16,9%	19,6%	8,6%
Infezioni nosocomiali	3,3%	5,9%	3,2%	6,3%	6,6%	7,6%	7,9%	5,3%	6,1%	10,2%
Condizioni delle strutture	6,1%	3,9%	3,1%	5,9%	7,6%	7,8%	5,2%	5,2%	5,1%	5,3%
Negligenza personale sanitario	2,5%	1,5%	1,6%	2,0%	1,3%	1,2%	1,5%	1,7%	1,3%	1,7%
Reazioni a cure farmacologiche	1,5%	0,8%	0,6%	0,5%	1,2%	1,0%	0,2%	0,8%	0,2%	0,1%
Totale	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Tabella 8. Rapporto PiT Salute 2010 - Cittadinanzattiva

Come mostra la tabella superiore, al triste vertice della classifica vi sono le segnalazioni sui presunti errori che nel 2009 hanno raggiunto la percentuale del 74%, suddivisi in terapeutici (49,5% nel 2009, +1,4% sul 2008 e +2,5% sulla media 1996-2009) e diagnostici (24,5% nel 2009, +5% rispetto al 2008 e +1,5% rispetto alla media storica).

Prima di entrare nel dettaglio della tipologia e delle aree maggiormente interessate dall'errore, vogliamo sottolineare che tre sono gli elementi che spesso spingono i cittadini a segnalare presunti casi di malpractice: la **mancanza di attenzione e comunicazione**; lacune nella pratica del **consenso informato**; la "leggerezza" nella compilazione della **documentazione clinica**.

Riguardo il primo aspetto, i cittadini hanno spesso l'impressione di esser stati poco presi in considerazione nelle richieste e nel rispetto dei diritti: la rabbia che ne deriva conduce alla segnalazione, alla richiesta di indagine e all'accertamento delle eventuali responsabilità. Sul consenso informato, esso in realtà spesso è ridotto ad una mera formalità, dove quello che più conta per il sanitario è acquisire un pezzo di carta con il consenso del paziente. I cittadini a loro volta spesso non hanno la piena consapevolezza dello strumento che gli è stato messo a disposizione e molti segnalano di aver dovuto firmare un foglio, quando già si trovavano in sala operatoria o in preanestesia ricevendo un'informazione non sempre completa su possibili rischi e complicità.

Infine la compilazione della documentazione clinica: parliamo di referti, prescrizioni, certificati e della stessa cartella clinica, che purtroppo ancora nel 2010 viene scritta a mano, con grafia spesso di difficile lettura. Questo elemento, come è facilmente intuibile, rischia di incrementare gli errori di interpretazione; non ci si deve meravigliare se un infermiere somministra un farmaco diverso o in dosi diverse se le indicazioni riportate risultavano pressoché illeggibili.

Presunti errori terapeutici			
Aree terapeutiche	1996/2009	2008	2009
Ortopedia	21,8%	20,5%	24,3%
Chirurgia generale	14,8%	8,0%	8,6%
Odontoiatria	9,4%	8,5%	9,0%
Ginecologia e ostetricia	9,2%	8,8%	8,2%
Oncologia	8,1%	7,8%	10,7%
Oculistica	7,4%	7,8%	5,4%
Urologia	3,5%	3,6%	0,7%
Neurologia	3,0%	3,1%	4,3%
Cardiologia	2,9%	3,9%	3,9%
Chirurgia estetica	2,8%	1,0%	1,1%
Otorinolaringoiatria	2,5%	0,8%	0,7%
Gastroenterologia	2,0%	3,4%	3,2%
Cardiologia	1,9%	3,6%	2,2%
Chirurgia vascolare	1,0%	1,0%	1,1%
Pneumologia	1,0%	2,1%	3,2%
Chirurgia maxillo-facciale	0,7%	1,8%	0,4%
Altre aree	8,0%	14,3	13,0%
Totale	100,0%	100,0%	100,0%

Tabella 9. Rapporto PiT Salute 2010 - Cittadinanzattiva

Nel 2009 le prime tre aree interessate dalle segnalazioni di presunti errori terapeutici sono state l'**ortopedia** (24,3%, +3,8% rispetto al 2008 e +2,5% sulla media dei 14 anni), l'**oncologia** (10,7% nel 2009, +2,9% rispetto all'anno precedente e 2,6% sul trend storico) e l'**odontoiatria** (9% nell'ultimo anno, sostanzialmente stabile rispetto al passato).

Le segnalazioni di presunti errori terapeutici ortopedici riguardano principalmente la opportunità o meno di eseguire gli interventi chirurgici e la loro esecuzione. L'ortopedia è un'area specialistica molto richiesta, a causa dei frequenti incidenti domestici e stradali. Spesso il personale si trova a lavorare in situazioni di emergenza, con eccessi di carico di lavoro: per questo crediamo si debba far fronte al problema con una riorganizzazione e programmazione dell'assistenza, prevedendo per esempio presidi dedicati alle sole emergenze.

Tra le segnalazioni giunte nell'area della odontoiatria, molte hanno riguardato la documentazione sanitaria rilasciata dagli studi dentistici: i dentisti non sembrerebbero avvezzi a redigere cartelle cliniche e a raccogliere anamnesi complete dei pazienti, tralasciando possibili informazioni preziose per evitare errori.

Presunti errori diagnostici			
Aree terapeutiche	1996/2009	2008	2009
Oncologia	24,8%	32,8%	38,6%
Ortopedia	14,3%	10,6%	8,8%
Ginecologia e ostetricia	11,2%	6,6%	7,3%
Esami endoscopici	8,4%	8,6%	2,1%

Cardiologia	5,0%	3,3%	2,9%
Diagnostica in chirurgia generale	4,8%	2,6%	6,5%
Neurologia	4,7%	11,3%	8,0%
Oculistica	3,7%	2,0%	2,8%
Gastroenterologia	2,6%	4,0%	3,6%
Odontoiatria	2,4%	2,0%	1,5%
Urologia	1,8%	0,7%	0,7%
Pneumologia	1,8%	0,7%	0,7%
Neonatologia	1,4%	0,7%	1,5%
Malattie infettive	1,4%	1,3%	1,5%
Psichiatria	1,1%	1,4%	1,0%
Pediatria	1,1%	2,0%	3,6%
Cardiochirurgia	1,1%	0,7%	2,2%
Otorinolaringoiatra	1,0%	0,7%	0,7%
Altre aree	7,4%	8,0%	6,0%
Totale	100,0%	100,0%	100,0%

Tabella 11. Rapporto PiT Salute 2010 - Cittadinanzattiva

Nel corso del 2009, le sospette errate diagnosi hanno riguardato soprattutto l'**oncologia** che da sola ha raccolto il 38,6% delle segnalazioni (+5,8% rispetto al 2008, + 13,8% sulla media dei 14 anni).

Un vero boom che merita attenta analisi: sicuramente per i malati oncologici una diagnosi non tempestiva o errata può cambiare o addirittura pregiudicare la vita. Il trend in crescita potrebbe dipendere dalla accresciuta sensibilità dei cittadini che ci chiamano. Ma temiamo sia determinata anche: dalle difficoltà di accedere in tempi utili ad accertamenti diagnostici, dai macchinari vecchi e dalla mancanza di una adeguata formazione degli operatori, specie per quanto attiene alla lettura delle immagini, infine da tempi di lavoro e di organizzazione inadeguati.

Al secondo posto l'**ortopedia**, con un 8,8% di segnalazioni di presunti errori di diagnosi nel 2009. Il trend è in diminuzione sia rispetto al 2008 che ai 14 anni precedenti. In generale in questo ambito le errate diagnosi sono determinate da disattenzioni nella lettura delle radiografie o dal mancato ascolto di quanto riferiva il paziente.

Infezioni in ospedale: una emergenza in crescita intollerabile

Le infezioni nosocomiali hanno avuto negli anni un andamento in crescita pressoché costante: nel 2009 superano il 10% delle segnalazioni sulla sicurezza (10,2%, + 4,1% sul 2008 e +4,9% sul periodo 1996/2009). Contrarre una infezione nosocomiale comporta un peggioramento per la salute del paziente, oltre che il prolungamento della degenza, con la conseguenza di ingenti aggravii di spesa sanitaria, che si può stimare tra i 500- 2000 euro al giorno.

Le infezioni nosocomiali colpiscono i pazienti ospedalizzati e sottoposti ad interventi diagnostico terapeutici. I reparti più a rischio sono quelli della terapia intensiva e quelli per i trapianti dove sono ricoverate persone che spesso presentano un sistema immunitario depresso.

Da quanto detto risulta chiaro che diventa urgente intervenire prevedendo, in tutti i presidi ospedalieri, un sistema di sorveglianza epidemiologica, l'attuazione rigorosa di procedure di prevenzione, l'applicazione di linee guida e l'utilizzo delle checklist per controllare che vengano svolte tutte le pratiche per implementare la sicurezza e ridurre i rischi.

Ci sembra indispensabile accennare alla questione del **sangue infetto** che, sebbene risulti in calo in termini di segnalazioni nell'ultimo anno (8,6% nel 2009, rispetto al 16,9% del trend

storico), è un tema a noi caro (rimandiamo al Rapporto per dati approfonditi) e che coinvolge pesantemente persone danneggiate spesso in maniera irreversibile in seguito a trasfusioni o somministrazione di emoderivati in ospedale. Quello che preoccupa maggiormente i cittadini interessati da questo problema attiene la questione dell'indennizzo: l'ultima finanziaria 2010 di fatto elimina del tutto la possibilità di ottenere la rivalutazione dell'importo condannando i danneggiati ad avere indennizzi irrisori rispetto al costo della vita.

Cosa chiediamo sul tema sicurezza

- un intervento legislativo che recepisca il diritto alla sicurezza sancito nella Carta europea dei diritti del malato, in particolare obbligando tutte le aziende sanitarie ed ospedaliere ad istituire le **unità di gestione del rischio**;
- un **Osservatorio nazionale sugli errori**, che faccia convergere i dati degli osservatori regionali, in parte esistenti;
- **non depenalizzare** il reato da errore medico;
- istituire un **Fondo nazionale per indennizzare** i cittadini vittime di danni non riconducibili ad alcuna responsabilità;
- applicare la **conciliazione in sanità**, come previsto dal decreto legislativo 4 marzo 2010, n.28;
- adottare a livello aziendale la **Carta della qualità in chirurgia e la Carta della qualità in medicina interna**, due strumenti, scritti a quattro mani con le società scientifiche dei chirurghi e dei medici internisti (ACOI e FADOI), per tradurre in organizzazione dei reparti di chirurgia e di medicina interna la volontà di migliorare qualità e sicurezza delle cure.

L'informazione: quando manca son dolori. Soprattutto per anziani, disabili ed invalidi

Le problematiche legate al diritto all'informazione hanno rappresentato in media, nei 14 anni presi in esame, un quarto delle segnalazioni ricevute dal servizio PiT Salute. Nonostante le numerose riforme attuate per garantire una maggiore trasparenza della pubblica amministrazione e una migliore capacità di dialogo fra questa e i cittadini, il diritto alla informazione resta ancora, in troppi casi, sancito solo sulla carta tanto che nell'ultimo biennio 2008/2009 le violazioni di tale diritto rappresentano oltre il 20% delle lamentele dei cittadini: precisamente il 20% nel 2008 e il 22% nel 2009.

Informazione										
Aree	1996/97	1998/99	2000/01	2002/03	2004/05	2006/07	2008/09	1996/2009	2008	2009
Info su prestazioni socio-sanitarie	26,4%	52,9%	48,8%	52,9%	48,9%	36,3%	42,9%	45,8%	43,2%	42,1%
Info su prestazioni assistenziali	27,7%	24,1%	23,5%	20,7%	22,9%	33,7%	31,3%	25,2%	31,9%	30,9%
Accesso alla doc. sanitaria	16,5%	10,9%	10,0%	12,8%	15,0%	14,3%	12,1%	12,4%	12,7%	11,7%
Info sulle strutture esistenti	21,0%	7,6%	10,4%	7,3%	5,5%	8,4%	7,5%	9,9%	6,3%	8,7%
Info su indennizzi/risarcimenti...	3,8%	1,4%	3,7%	2,4%	2,9%	2,3%	1,5%	2,6%	1,1%	1,9%
Consenso informato	1,8%	1,1%	1,2%	2,5%	3,0%	1,9%	1,1%	1,6%	1,1%	1,1%
Info sui farmaci	0,5%	0,7%	1,3%	0,9%	0,6%	0,5%	1,3%	0,9%	1,5%	1,3%
Info sulle prestazioni all'estero	0,3%	0,8%	0,3%	0,5%	0,6%	0,3%	1,2%	0,6%	0,7%	1,7%
Altro	2,0%	0,5%	0,8%	0,0%	0,6%	2,3%	1,1%	1,0%	1,5%	0,6%
Totale	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tabella 18. Rapporto PiT Salute 2010 - Cittadinanzattiva

Come mostra la tabella di cui sopra, è stata innanzitutto la carenza di informazioni sulle **prestazioni socio-sanitarie** a rendere difficile la vita a poco meno della metà (45,8% nel trend storico, 42,1% nel 2009) delle persone. In particolare (cfr. tabella seguente) l'informazione manca proprio laddove sarebbe necessaria, ossia presso gli studi dei medici di famiglia e dei pediatri di libera scelta: per circa un terzo dei cittadini diventa un cruccio sapere come prenotare una visita o quali sono i compiti e doveri di chi l'assiste (c.d. **assistenza sanitaria di base**, con il 29,1% nel 2009, + 6,5% rispetto al 2008 e + 4,8% rispetto alla media 1996-2009. In seconda posizione, la carenza di informazioni si fa sentire **nell'area della salute mentale** (16,5% delle segnalazioni nel 2009, in diminuzione dell'1,8% rispetto al 2008, ma in crescita del 3,4% sulla media dei 14 anni), e ancora, a pari merito al terzo posto, la disinformazione interessa **l'area delle prestazioni odontoiatriche** (10,7% nel 2009, + 2,9% rispetto al 2008, - 0,4% rispetto alla media storica) e dei **servizi di riabilitazione** (10,7% nel 2009, + 1,1% rispetto all'anno precedente, 0,3% sulla media dei 14 anni):

Info su prestazioni socio-sanitarie			
Carenza di informazioni su	1996/2009	2008	2009
Assistenza sanitaria di base	24,3%	22,6%	29,1%
Prestazioni per la salute mentale	13,1%	18,3%	16,5%
Prestazioni odontoiatriche	11,1%	7,8%	10,7%
Prestazioni oncologiche	10,6%	12,2%	9,7%
Servizi di riabilitazione	10,4%	9,6%	10,7%
Prestazioni diagnostiche	9,0%	12,2%	4,9%
Prestazioni per le patologie croniche	9,0%	3,5%	5,8%
Assistenza farmaceutica	2,7%	2,6%	3,9%
Malattie rare	1,4%	2,6%	1,0%
Vaccinazione	1,4%	0,9%	1,0%
Altre prestazioni	7,0%	7,6%	6,8%
Totale	100,0%	100,0%	100,0%

Tabella 20. Rapporto PiT Salute 2010 - Cittadinanzattiva

Al secondo posto nelle problematiche legate alla mancanza di informazioni, troviamo le **prestazioni assistenziali**, che (cfr. tabella seguente) per la quasi totalità dei casi fanno riferimento alla **invalidità civile** (nel 2009 rappresenta l'89,5% delle segnalazioni, valore in aumento rispetto al 2008 di +9% e addirittura più che duplicato rispetto alla media 1996/2009) e **all'esenzione dal pagamento del ticket** che, pur registrando una percentuale del 3,5% nell'ultimo anno, rappresenta la prima voce nella media dei 14 anni.

Due aree dunque, quella dell'invalidità civile e dell'esenzione dal ticket, in cui la disinformazione comporta disagi enormi, soprattutto di natura economica, su fasce deboli, soprattutto disabili, anziani ed invalidi.

Info su prestazioni assistenziali			
Carenza di informazione su	1996/2009	2008	2009
Esenzione pagamento ticket	47,9%	11,9%	3,5%
Invalidità civile, Legge 104/92	40,7%	80,5%	89,5%
Assistenza fasce deboli	7,2%	1,3%	0,5%
Assistenza domiciliare	4,1%	6,2%	6,5%
Totale	100,0%	100,0%	100,0%

Tabella 21. Rapporto PiT Salute 2010 - Cittadinanzattiva

Cosa chiediamo sul tema informazione

Una politica generale della partecipazione, della tutela, della qualità e dell'informazione in quattro campi di intervento:

- **livelli essenziali di informazione e comunicazione** fra cittadini, professionisti e servizi come azione propedeutica allo sviluppo dei sistemi di cure primarie e misura per favorire l'uso appropriato dei servizi, riducendo gli sprechi;
- **piani per la trasparenza, previsti dal D.Lgs. 150/2009**, come occasione per dare impulso a due azioni strategiche: lo sviluppo di sistemi di integrazione tra valutazione civica e indagini di soddisfazione e il coinvolgimento di utenti e cittadini in operazioni come la verifica della **qualità di protesi e di ausili** o il rispetto dei **capitolati di appalto** di servizi, già praticato da molte aziende sanitarie;
- **politiche di empowerment** delle persone affette da patologie croniche;
- **gestione dei conflitti**, con l'aiuto delle organizzazioni civiche, orientata alla prevenzione e al miglioramento della qualità dei servizi con uno sviluppo intelligente della attività di segnalazione e reclamo.

Accesso alle cure: ancora dimissioni improprie dagli ospedali. E sul territorio mancano residenze sanitarie e lungodegenze

In media un quinto delle segnalazioni ricevute dal PiT salute nei 14 anni presi in esame riguarda le difficoltà di accesso a prestazioni socio-sanitarie ed assistenziali, con un incremento dell'1% nell'ultimo biennio 2008-2009 (21%).

Accesso	1996/97	1998/99	2000/01	2002/03	2004/05	2006/07	2008/09	1996 /2009	2008	2009
Assistenza territoriale	30,1%	25,5%	26,7%	24,7%	26,9%	26,7%	29,2%	27,5%	29,9%	28,6%
• Salute mentale	12,5%	7,7%	9,4%	7,8%	7,8%	7,4%	5,8%	9,0%	6,4%	5,1%
• Assistenza domiciliare	8,6%	7,2%	7,1%	5,7%	8,5%	9,9%	9,6%	8,0%	10,8%	8,3%
• Assistenza primaria di base	5,0%	5,6%	5,4%	5,2%	4,6%	4,1%	4,7%	5,1%	5,2%	4,1%
• Riabilitazione/RSA	4,0%	5,0%	4,8%	6,0%	6,0%	5,3%	9,1%	5,4%	7,5%	11,1%
Assistenza farmaceutica	27,1%	26,4%	27,6%	19,5%	22,2%	22,1%	17,6%	24,4%	18,6%	16,4%
Assistenza ospedaliera	19,5%	23,2%	21,2%	24,1%	25,0%	23,6%	19,5%	21,9%	18,5%	20,6%
• Dimissioni	16,1%	18,6%	16,7%	18,9%	19,8%	18,6%	14,8%	17,4%	14,0%	15,7%
• Ricoveri	3,4%	4,6%	4,5%	5,2%	5,2%	5,0%	4,7%	4,5%	4,5%	4,9%
Esenzione e pagamento ticket	8,6%	7,3%	7,3%	11,3%	6,8%	7,0%	14,8%	8,6%	14,7%	15,0%
Ricoveri e prestazioni all'estero	6,4%	8,3%	7,5%	9,1%	8,4%	7,3%	7,3%	7,6%	7,3%	7,2%
Trapianto organi	3,1%	3,1%	3,7%	4,4%	3,5%	4,0%	3,5%	3,5%	3,1%	4,0%
Odontoiatria	3,1%	3,4%	3,2%	3,8%	3,4%	3,5%	3,2%	3,3%	3,7%	2,6%
Mobilità interregionale	2,1%	2,8%	2,9%	3,1%	3,8%	5,7%	4,8%	3,3%	4,2%	5,6%

Tabella 22. Rapporto PiT Salute 2010 - Cittadinanzattiva

Come mostra la tabella riportata sopra, nel 2009 le difficoltà di accesso riguardano soprattutto l'assistenza territoriale, l'assistenza ospedaliera, l'assistenza farmaceutica e, strettamente collegata a quest'ultima, l'esenzione dal pagamento del ticket.

Le segnalazioni **sull'accesso all'assistenza territoriale** diminuiscono rispetto al 2008 (-1,3 punti percentuali), ma si assestano su valori più alti (di 1,1 punti percentuali) rispetto alla media degli anni passati. In particolare, crescono le segnalazioni di difficoltà ad accedere a **Riabilitazione, Residenze Sanitarie Assistite e Lungodegenze** (11,1% nel 2009, + 3,6% sul 2008 e +5,7% rispetto alla media dei 14 anni). Le rette aumentano, i tempi medi di degenza vengono ridotti, mancano strutture che sappiano gestire persone che presentano quadri clinici complessi (patologie neurologiche e degenerative allo stadio avanzato, persone in coma stabilizzato, ecc..).

Oltre alle segnalazioni relative ai costi eccessivi da sostenere per questo tipo di assistenza, si segnalano difficoltà ad ottenere cure adeguate in tempi congrui e con continuità. In diverse Regioni come la Campania, il Lazio, la Calabria nuove delibere e decreti nel 2009 hanno modificato sia le condizioni di accesso a questo tipo di strutture, sia le rette di pagamento, con costi esorbitanti. In Regioni come la Toscana, l'Emilia Romagna o la Lombardia, le segnalazioni dei cittadini hanno dato modo agli assessorati di mettere in bilancio ulteriori finanziamenti o di precisare oneri e competenze relative al pagamento delle rette che, comunque, continuano a rimanere alte. Sul dato nazionale riportato incide, in particolare, il dato della regione Lazio, dove nel 2009 sono stati effettuati altri interventi che hanno comportato la chiusura di lungodegenze e la loro conversione in RSA, modificandone, inoltre, i parametri di integrazione della retta mensile.

Seconda voce nelle difficoltà di accesso è quella dell'**assistenza ospedaliera**, che nel 2009 raccoglie il 20,6% delle lamentele (+2,1% rispetto al 2008, in diminuzione dell'1,3% sulla media 1996-2009). In particolare ci riferiamo a dimissioni premature e rifiuto del ricovero. Entrambe le voci aumentano nel 2009: le dimissioni passano dal 14% del 2008 al 15,7% nel 2009; il rifiuto di ricoveri dal 4,5% del 2008 al 4,9% nell'ultimo anno.

Dimissioni ospedaliere			
Area terapeutica	1996 - 2009	2008	2009
Oncologia	18,8%	8,0%	8,1%
Ortopedia	14,2%	15,3%	14,4%
Riabilitazione	12,7%	20,1%	17,4%
Non autosufficienti	11,8%	4,4%	2,0%
Neurologia	10,7%	11,6%	25,0%
Patologie croniche	5,2%	2,3%	3,5%
Medicina interna	4,4%	3,2%	0,5%
Salute mentale	4,1%	3,2%	3,5%
Cardiologia	3,8%	6,8%	5,1%
Pneumologia	2,8%	8,0%	3,5%
Gastroenterologia	2,5%	3,1%	2,0%
Rianimazione	2,1%	5,5%	3,5%
Urologia	1,4%	1,9%	2,0%
Altre aree	5,5%	6,6%	9,5%
Totale	100,0%	100,0%	100,0%

Tabella 27. Rapporto PiT Salute 2010 - Cittadinanzattiva

Crescono negli ultimi anni le segnalazioni di **dimissioni nella neurologia**, che nel 2009 rappresentano un quarto delle dimissioni improprie o forzate. Questo fenomeno è facilmente spiegabile con l'innalzamento dell'età media della popolazione e l'incremento di pazienti affetti da patologie legate all'ambito neurologico, come il Parkinson o l'Alzheimer. Se si tratta di liberare un posto letto, meglio deludere un anziano indifeso che non si lamenta o non si può lamentare. Non sono infrequenti le dimissioni di pazienti che non hanno respirazione autonoma o che non si nutrono autonomamente, con la scusa che c'è l'assistenza domiciliare e se ne occuperà il medico di famiglia.

Numerose anche le **dimissioni dagli istituti riabilitativi** (17,4% nel 2009). Le riabilitazioni sono sempre più brevi, e allo scadere dei giorni previsti per un ciclo e, quindi, rimborsati dal Sistema Sanitario Regionale, il paziente viene mandato via senza tante spiegazioni. Questo senza aver recuperato le funzioni o rischiando di perdere l'autonomia faticosamente riconquistata.

Nel 2009, così come le segnalazioni sulle dimissioni, aumentano anche quelle relative al **rifiuto di ricovero** (dal 4,5% del 2008 al 4,9%). Un altro dato che aiuta a leggere questo fenomeno è l'aumento costante delle segnalazioni relative alla mobilità interregionale, in particolare dal 2001 in poi: cosa fa il cittadino a cui viene negato un ricovero, perché non c'è una struttura o il tempo è interminabile? Se non può affrontare le spese di una struttura privata o preferisce comunque l'ospedale pubblico, si sposta. Affronta un viaggio della speranza. Ci sono Regioni in Italia dove praticamente non esistono hospice pubblici (l'hospice è una residenza socio-sanitaria per pazienti terminali), o quasi, o ancora pochissime sono le cosiddette "case di risveglio" dedicate ai pazienti in coma.

Cosa chiediamo sul tema dell'accesso

- La **adozione della Carta europea dei diritti del malato** in leggi nazionali e regionali;
- la **approvazione**, in tempi brevi, dei **nuovi Livelli essenziali di assistenza (LEA)** con particolare riguardo: alla revisione dell'elenco delle malattie croniche ed invalidanti, di cui al D.M. 28 maggio 1999, n. 329; alla revisione dell'elenco delle malattie rare, di cui al D.M. 18 maggio 2001, n.279 ed alla revisione del Nomenclatore tariffario dei presidi, protesi ed ausili, di cui al D.M. 27 agosto 1999 n.332;
- **l'integrazione nei Lea delle seguenti prestazioni:** assistenza odontoiatrica; farmaci per patologie rare (innovativi, orfani, fascia C, parafarmaci, prodotti alimentari); screening neonatali per patologie metaboliche ereditarie; prestazioni anestesilogiche per esami diagnostici invasivi; anestesia epidurale per parto indolore.

Terzo elemento critico per il 2009 nelle difficoltà di accesso è quella **dell'assistenza farmaceutica**, suddivisa nelle seguenti voci:

Assistenza farmaceutica										
Voce	1996/97	1998/99	2000/01	2002/03	2004/05	2006/07	2008/09	1996-2009	2008	2009
Fascia C	60,5%	22,0%	44,0%	38,0%	27,3%	10,0%	36,7%	34,1%	35,3%	38,0%
Irreperibili	16,4%	33,4%	22,0%	25,5%	17,3%	16,0%	19,5%	21,4%	17,6%	21,5%
Note	2,3%	6,0%	17,2%	9,7%	18,7%	32,0%	6,3%	13,2%	9,4%	3,2%
Sperimentazione	1,6%	28,5%	5,7%	8,8%	6,5%	8,5%	5,7%	9,3%	8,2%	3,2%
Fascia A	4,0%	3,8%	6,1%	11,0%	9,4%	12,0%	1,2%	6,8%	1,2%	1,1%
Piano terapeutico	3,7%	2,0%	0,4%	0,9%	5,0%	10,0%	11,2%	4,7%	9,4%	13,0%
Fascia H	4,0%	1,3%	2,3%	2,7%	5,8%	1,8%	9,5%	3,9%	10,6%	8,3%
Aumento prezzo	4,5%	1,0%	1,0%	0,9%	6,5%	2,5%	3,7%	2,9%	2,4%	5,0%
Off Label	1,0%	1,4%	0,5%	0,8%	2,2%	6,0%	3,0%	2,1%	1,2%	5,0%
Distribuzione diretta	2,0%	0,6%	0,8%	1,7%	1,3%	1,2%	3,2%	1,6%	4,7%	1,7%
Totale	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Tabella 24. Rapporto PiT Salute 2010 - Cittadinanzattiva

Negli ultimi anni, le difficoltà di accesso alle cure farmacologiche, per i cittadini, riguardano principalmente 2 fattori: i costi dei farmaci in fascia C e le difficoltà di reperire alcuni farmaci. Il primo fattore fa riferimento al **costo dei farmaci in fascia C** che nel 2009 raggiunge il 38% delle segnalazioni in questo ambito, +2,7% rispetto al 2008 e +3,9% rispetto alla media dei 14 anni. A questo si lega il dato della voce **"aumento di prezzo"** che, rispetto alla media, è cresciuto di 2,1%.

Conseguenza del fatto che la crisi di questi ultimi due anni abbia reso ancora più pesante per i cittadini, soprattutto quelli meno abbienti, la possibilità di acquistare i farmaci senza ricetta.

Nella voce **"farmaci irreperibili"** vengono considerati quei medicinali che il cittadino ha difficoltà a trovare per problemi di distribuzione (fine scorte, medicinali non più in vendita con

una certa posologia ecc.), o problemi nella produzione (la casa farmaceutica non produce il farmaco o si sta attendendo che si avvii una nuova produzione), farmaci non commercializzati in Italia ma usati all'estero, farmaci orfani per la cura delle patologie rare. Tale voce rappresenta il 21,5% delle segnalazioni nel 2009, in linea con il trend storico ma in aumento di 3,9% rispetto al 2008.

Ulteriori gravi difficoltà sono segnalati nell'accesso ai farmaci innovativi e di nuova generazione. Si tratta dei farmaci *off label* e di farmaci che sono appannaggio della spesa farmaceutica territoriale, quella che deve essere garantita dalle Regioni e dalle aziende sanitarie ed ospedaliere.

Cosa chiediamo sul tema dell'assistenza farmaceutica

- **Aumentare il tetto della spesa farmaceutica** complessiva pubblica con particolare riguardo a quella ospedaliera;
- incrementare il fondo previsto dalla legge 648/96 al fine di promuovere l'inserimento di un maggior numero di **farmaci off label**;
- semplificare le **norme per la messa in commercio dei farmaci** e ridurre i tempi per la pubblicazione in GU;
- garantire l'**immediata disponibilità dei farmaci approvati** dall'AIFA nei Piani terapeutici regionali;
- promuovere l'accesso ai **farmaci equivalenti** e liberare risorse per assicurare l'erogazione gratuita dei farmaci innovativi;
- proseguire nel processo di **liberalizzazione** del mercato dei farmaci.

Il diritto al tempo: liste di attesa off limits per le ecografie. Attese record nell'oncologia.

La violazione del diritto al tempo rappresenta in media il 10% delle segnalazioni ricevute dal Tribunale per i diritti del malato dal 1996 al 2009, con un incremento notevole negli ultimi anni: nel 2009 si attesta al 15%.

In particolare, l'aumento delle segnalazioni in questo ambito è legato alle lamentele sulle **liste di attesa** per accedere a visite, esami ed interventi chirurgici (47,4% delle segnalazioni nel 2009, + 9,3% rispetto al 2008 e + 4,8% rispetto alla media 1996/2009) e alle **lungaggini per l'accertamento della invalidità civile e dell'handicap** (42,6% nel 2009, in diminuzione del 6,1% rispetto all'anno precedente, ma in crescita del 5% rispetto alla media dei 14 anni).

Tempo										
Aree	1996/97	1998/99	2000/01	2002/03	2004/05	2006/07	2008/09	1996/2009	2008	2009
Liste d'attesa	26,7%	46,0%	46,6%	41,7%	53,1%	51,8%	42,1%	42,6%	38,1%	47,4%
Invalidità civile/Handicap	47,3%	34,8%	29,8%	38,1%	26,1%	34,0%	46,1%	37,6%	48,7%	42,6%
Protesi ed ausili	20,2%	14,2%	17,8%	15,4%	12,0%	9,2%	9,1%	14,5%	10,1%	7,9%
Erogazione altri servizi sanitari	5,8%	5,0%	5,8%	4,8%	8,8%	5,0%	2,7%	5,3%	3,1%	2,1%
Totale	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Tabella 29. Rapporto PiT Salute 2010 - Cittadinanzattiva

In riferimento alle liste di attesa, queste interessano sia l'area diagnostica, che quella della specialistica, che gli interventi chirurgici. Nel 2009, salgono visibilmente i dati della **specialistica** con un 31,8% delle segnalazioni (più di 3 punti percentuali rispetto al 2008) ma soprattutto della **chirurgia** che dal 26,2% del 2008 balza al 31,3% nell'ultimo anno. La **diagnostica** resta sempre la prima area interessata dal fenomeno delle liste di attesa, con il 36,9% delle segnalazioni nel 2009, ma il trend rispetto al 2008 è in diminuzione dell'8,7%.

Liste d'attesa – Area diagnostica			
Esami diagnostici	1996/2009	2008	2009
Ecografia	23,4%	23,4%	27,3%
• Tiroide	3,8%	1,4%	1,0%
• Addominale	3,1%	5,5%	10,4%
• Pelvica	2,8%	1,4%	0,8%
• Epatica	2,1%	1,4%	2,1%
• Fetale	1,8%	1,3%	1,1%
• Arti	1,8%	1,4%	0,7%
• Renale	1,6%	1,4%	2,1%
• Transrettale	1,4%	2,9%	2,1%
• Prostatica	1,4%	1,3%	2,1%
• Morfologica	1,4%	2,9%	2,1%
• Vescicale	1,2%	1,1%	0,7%
• Transvaginale	1,0%	1,4%	2,1%
Risonanza magnetica	16,5%	21,2%	17,0%
TAC	11,5%	10,0%	17,0%
Mammografia	10,3%	11,2%	8,5%
Ecodoppler	9,0%	14,2%	10,6%
Ecocardiogramma	5,0%	4,2%	4,3%
MOC	3,6%	3,0%	4,3%
Amniocentesi	3,5%	2,7%	2,1%
Radiografia	3,5%	1,4%	1,0%
Esami di laboratorio	3,2%	0,5%	0,7%
Elettrocardiogramma	2,5%	0,5%	0,7%
Gastroscopia	2,3%	1,4%	0,9%
Colonscopia	1,6%	1,4%	2,1%
Elettromiografia	1,6%	2,8%	0,7%
Scintigrafia	1,3%	1,4%	2,1%
Coronarografia	1,2%	0,7%	0,7%
Totale	100,0%	100,0%	100,0%

Tabella 30. Rapporto PiT Salute 2010 - Cittadinanzattiva

Come mostra la tabella di cui sopra, l'**ecografia**, in particolare quella all'addome, risulta essere l'esame diagnostico per il quale si attende di più; nel 2009 essa rappresenta il 27,3% delle segnalazioni sui lunghi tempi di attesa in diagnostica (con un incremento del 3,9% sia rispetto al 2008 che alla media dei 14 anni).

Nel 2009 segnaliamo un evidente incremento delle segnalazioni sulle **TAC** che da un 10% dell'anno 2008 raggiungono quota 17% e di contro dei *trend* di pacata diminuzione nelle segnalazioni sulle **risonanze magnetiche** (-4,2%), **mammografie** (-2,7%) ed **ecodoppler** (-3,6%).

Esami questi che si caratterizzano per il loro largo impiego in ambiti clinici di grosso impatto per la salute dei cittadini, come le patologie oncologiche, neurologiche e cardiovascolari.

Le persone restano sconcertate dalle attese previste, soprattutto quando, contattando i cup o recandosi presso gli ospedali, si sentono proporre attese di 6 mesi per un esame, e per lo stesso esame, nella stessa struttura, la disponibilità è a pochi giorni di distanza ma a pagamento.

Liste d'attesa – Area specialistica			
Aree terapeutiche	1996/2009	2008	2009
Ortopedia	14,2%	10,0%	6,1%
Oculistica	12,7%	7,5%	6,1%
Oncologia	12,5%	7,5%	10,2%
Odontoiatria	9,6%	10,0%	10,2%
Cardiologia	8,3%	14,0%	8,2%
Neurologia	6,2%	12,0%	6,1%
Ginecologia e ostetricia	4,9%	2,5%	8,2%
Urologia	4,5%	5,0%	8,2%
Endocrinologia	4,3%	2,5%	6,1%
Pediatria	4,3%	5,0%	4,1%
Dermatologia	3,4%	2,5%	4,1%
Otorinolaringoiatra	2,8%	2,5%	4,1%
Gastroenterologia	2,6%	7,0%	4,1%
Riabilitazione	2,6%	5,0%	5,1%
Allergologia	2,4%	2,0%	2,0%
Reumatologia	1,8%	2,0%	4,1%
Angiologia	1,6%	1,0%	1,0%
Pneumologia	1,3%	2,0%	2,1%
Totale	100,0%	100,0%	100,0%

Tabella 32. Rapporto PiT Salute 2010 - Cittadinanzattiva

Nell'area specialistica, notiamo invece (cfr. tabella superiore) allarmanti tendenze nelle liste di attesa per l'**oncologia**: essa balza, insieme all'odontoiatria, al primo posto nelle attese più lunghe (10,2% nel 2009, +2,7% rispetto all'anno precedente). Ma se per l'odontoiatria sappiamo quanto poco, pressoché nulla, garantisca il Servizio sanitario nazionale, ci allarma avere la sensazione che il tumore possa attendere.

Altro dato che mostra un aumento allarmante è la **ginecologia e l'ostetricia** che dal 2,5% del 2008 passa ad un 8,2% nel 2009. Dato più che triplicato nell'ultimo anno, specchio delle segnalazioni soprattutto delle future mamme impossibilitate ad accedere in tempi utili a visite di controllo presso il servizio pubblico e che si trovano costrette a rivolgersi, come ormai risaputo, a professionisti privati. Appare sempre più una strada obbligata e non più una libera scelta, quella di rivolgersi a professionisti privati, poiché ormai gli unici in grado, dietro lauti pagamenti, di soddisfare i tempi delle pazienti che il SSN non è in grado di fare.

L'ortopedia nei 14 anni risulta comunque essere l'area maggiormente colpita da ritardi con il 14,2% delle segnalazioni. L'**oculistica** segue con il 12,7%, l'**oncologia** con il 12,5%, l'**odontoiatria** con il 9,6% e la **cardiologia** con l'8,3% a seguire le altre.

Liste d'attesa – Interventi di chirurgia			
Aree terapeutica	1996/2009	2008	2009
Ortopedia	26,7%	28,1%	20,0%
Chirurgia generale	17,9%	17,0%	20,7%
Oncologia	15,3%	14,5%	18,5%
Oculistica	8,5%	8,4%	10,6%
Odontoiatria/Chirurgia maxillo-facciale	6,2%	5,2%	5,5%
Otorinolaringoiatra	5,0%	2,1%	3,5%
Urologia	4,5%	4,3%	2,6%
Cardiologia	4,2%	4,3%	6,5%
Neurologia	4,0%	6,4%	2,3%
Ginecologia e ostetricia	3,0%	5,5%	5,5%
Chirurgia vascolare	2,7%	2,1%	2,0%
Gastroenterologia	2,0%	2,1%	2,3%
Totale	100,0%	100,0%	100,0%

Tabella 34. Rapporto PiT Salute 2010 - Cittadinanzattiva

Nell'area della chirurgia, il 2009 vede in testa per i lunghi tempi di attesa gli **interventi di chirurgia generale** (20,7%, +3,7% rispetto al 2008, +2,8% sul periodo 1996-2009), a seguire l'**ortopedia** (20% nell'ultimo anno, in netta diminuzione dell'8,1% rispetto al 2008 e del 6,7% rispetto alla media dei 14 anni); ancora gli **interventi oncologici** che si attestano al 18,5% nell'ultimo anno (+4% rispetto al 2008 e +3,2% rispetto alla media); l'**oculistica**, al quarto posto con il 10,6% delle segnalazioni nel 2009 (oltre il 2% in confronto all'anno precedente e al trend 1996-2009).

Un'importante considerazione va fatta sulla questione liste di attesa per gli interventi chirurgici: riscontriamo che i tempi si sono allungati soprattutto nelle strutture private e convenzionate, segno di un sistema che così com'è non ce la fa a rispondere alle esigenze dei cittadini.

Cosa chiediamo sul tema del diritto al tempo

In relazione al nuovo Piano nazionale 2010-2012 per il contenimento delle liste di attesa, di recente approvato dalla Conferenza Stato-Regioni, proponiamo di:

- **ampliare il numero di prestazioni** per le quali saranno individuati i tempi massimi, portandolo dai 58 ai 100 previsti in precedenza;
- prevedere tempi massimi di attesa non solo per le prime visite, ma anche per le prestazioni necessarie al **controllo e monitoraggio delle malattie croniche e rare**;
- prevedere percorsi diagnostico-terapeutici (PDT) anche per **l'area materno-infantile, l'area pediatrica e le persone affette da patologie croniche e rare**;
- garantire l'applicazione della Legge 120/2007 che prevede **l'allineamento dei tempi di attesa del canale intramurario con quello istituzionale**;
- assicurare la **trasparenza sui tempi massimi previsti**, rafforzando l'utilizzo dei siti web delle aziende;
- promuovere la diffusione dei **Cup regionali**;
- prevedere **sanzioni e controlli** per chi non recepisce le norme. In particolare vanno applicate le sanzioni in caso di blocco delle prenotazioni, vietato per legge già dal 2006.

Invalidità civile ed attese incivili. Più di un anno per il riconoscimento. Attese disumane per malati cronici ed oncologici

Anche per il riconoscimento della invalidità civile e dell'handicap si attende troppo: più di un anno contro i nove mesi previsti dalla normativa.

Come mostra la tabella seguente, il meccanismo si inceppa innanzitutto nella **consegna del verbale di invalidità**, segnalato come momento lacunoso della procedura nel 39,5% dei casi, seguito dall'**attesa per la prima visita** (29,3%) e dalla **rivedibilità** (14,5%). Riferendoci agli incrementi nelle segnalazioni ricevute nel corso del 2009 rispetto al 2008, scopriamo che ad aumentare sono state soprattutto gli intoppi per ricevere l'assegno di invalidità/accompagno (8,4% nel 2009, +4,1% sul 2008) e quelli per i casi di aggravamento della patologia.

Invalidità civile ed Handicap			
Area	1996/2009	2008	2009
Attesa verbale Invalidità/Handicap	28,2%	40,6%	39,5%
Attesa prima visita Invalidità/Handicap	23,2%	36,4%	29,3%
Attesa assegno Invalidità/accompagno	18,7%	4,3%	8,4%
Rivedibilità	15,9%	15,0%	14,5%
Iter burocratico pratica aggravamento	14,0%	3,7%	8,3%
Totale	100,0%	100,0%	100,0%

Tabella 36. Rapporto PiT Salute 2010 – Cittadinanzattiva

Malati oncologici (il 33,8% delle segnalazioni fa riferimento a loro) e **malati cronici** (26,1%) sono i soggetti che, paradossalmente, attendono di più; i primi facendo i conti con tempi di attesa che vanno ben oltre i 15 giorni previsti dalla normativa (legge 80/06) per essere visitati al fine del conseguimento della invalidità; i secondi si scontrano soprattutto con l'assurdità di esser richiamati a visita ogni anno, nonostante siano affetti da patologie stabilizzate o ingravescenti e dunque, in perfetto contrasto rispetto a quanto previsto dal decreto ministeriale del 2 agosto 2007.

Cosa chiediamo sul tema invalidità civile ed handicap

- **Revisionare le tabelle** indicative delle percentuali di invalidità civile;
- **aumentare l'importo** di indennità civile ed accompagnamento, adeguandola al costo della vita;
- **abolire il procedimento** di rivedibilità delle pratiche di invalidità civile;
- verificare l'**effettiva unificazione** delle procedure di riconoscimento dell'invalidità civile e dell'handicap;
- rivedere i **criteri per il riconoscimento del diritto all'accompagnamento**, evitando l'affermarsi delle logiche restrittive degli ultimi mesi;
- implementare il **monitoraggio e prevedere sanzioni sulla legge 80/2006** e il successivo D.M. che escludono visite di controllo sulla permanenza dello stato invalidante;
- integrare l'**elenco delle patologie esentate** dalle visite di controllo.

L'umanizzazione delle cure: vince l'incuria e i comportamenti inadeguati verso i pazienti

In 14 anni di PiT Salute, il tema della umanizzazione delle cure registra un trend sostanzialmente stabile, attestandosi all'8% delle segnalazioni dei cittadini: dal 1996 ad oggi la crescita è stata molto modesta, pari al +1%

La mancata umanizzazione è scambiare il nome di un paziente con un numero di un letto, è passare velocemente vicino al dolore di una persona e non accorgersi che sta soffrendo, è dire la parola sbagliata nel momento sbagliato, è soprattutto non fare quel gesto di attenzione che andrebbe fatto.

Incuria, comportamenti del personale, maltrattamenti, dolore inutile e violazione della privacy, sono i cinque aspetti considerati in questo ambito dell'analisi.

Umanizzazione delle cure										
Aree	1996/97	1998/99	2000/01	2002/03	2004/05	2006/07	2008/09	1996/2009	2008	2009
Incuria verso i pazienti	41,0%	39,4%	41,9%	49,9%	48,6%	42,6%	46,5%	44,0%	44,2%	49,0%
Comportamenti	36,4%	43,2%	34,8%	36,3%	40,5%	38,0%	40,1%	38,2%	39,5%	40,6%
Medici	31,7%	35,9%	29,5%	31,6%	34,5%	32,7%	30,0%	32,2%	30,6%	29,1%
Infermieri	4,7%	7,3%	5,3%	4,7%	6,0%	5,3%	10,1%	6,0%	8,9%	11,5%
Maltrattamenti	20,3%	13,0%	8,4%	6,5%	4,3%	8,3%	4,6%	9,8%	5,0%	4,2%
"Dolore inutile"	0,5%	1,3%	11,5%	5,3%	3,9%	7,3%	5,3%	5,1%	6,3%	4,2%
Violazione privacy	1,8%	3,1%	3,4%	2,0%	2,7%	3,8%	3,5%	2,9%	5,0%	2,0%
TOTALE	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tabella 41. Rapporto PiT Salute 2010 - Cittadinanzattiva

Il più segnalato è stato l'**incuria** (49% nel 2009, +5% circa rispetto al 2008 e alla media dei 14 anni), intesa come mancanza di attenzione e "cura" verso le persone assistite, non lavate o cambiate in modo inadeguato, non aiutate ad alzarsi dal letto o a muoversi per evitare lesioni da pressione. Pensiamo a persone non autosufficienti e ricoverate in lungodegenza o residenze sanitarie assistite. Altrettanto numerosi sono stati i casi di **comportamenti inadeguati del personale** (40,6% nel 2009, +1,1% rispetto al 2008 e +2,4% rispetto alla media 1996-2009): poca pazienza, frasi poco garbate, più da parte dei medici che degli infermieri, anche se i casi che riguardano questi ultimi stanno aumentando. Più gravi i casi di **maltrattamenti**, anche se segnalati in misura minore e decisamente in diminuzione dal 1996 ad oggi (4,2% nel 2009, -0,8% sul 2008 e -5,6% sui 14 anni): contenzioni indebite, incuria marcata verso persone lasciate a digiuno o senza assistenza per troppo tempo, lesione della dignità e maltrattamenti psicologici.

Cosa chiediamo sul tema dell'umanizzazione

- Puntare sulla **formazione**, a partire da quella universitaria, sui temi della umanizzazione delle cure;
- valorizzare le **buone pratiche**;
- **applicare la legge n. 38 del 15 marzo 2010** sulla terapia del dolore e rendere effettive le sanzioni previste per chi non la rispetta;
- rafforzare il ruolo degli ordini professionali **nell'applicazione del codice deontologico**.



www.tribunaledirittimalato.it

