



## IL FUTURO DEL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE DAL PUNTO DI VISTA CIVICO

Dicembre 2010

### Premessa

La giornata di studio e di confronto promossa dal Tribunale per i diritti del malato, che si è svolta il 16 dicembre 2010 e che ha coinvolto i coordinatori regionali del Tribunale per i diritti del malato e il responsabile nazionale del CnAMC (Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici), si è posta come obiettivo principale quello di riflettere insieme sul futuro del Servizio Sanitario Nazionale, al fine di definire una posizione condivisa su temi cruciali quali **l'universalità dell'accesso alle cure e all'assistenza** e la **sostenibilità del sistema**, in un contesto particolarmente complicato. **La difesa del Servizio Sanitario Nazionale** è, infatti, la strategia portante per le politiche della salute, definita dal Congresso di Cittadinanzattiva nel dicembre 2008.

Da una parte grazie alle norme del d.lgs. 229/99 (legge Bindi), le Regioni hanno avuto (e hanno utilizzato) un'ampia autonomia nella scelta degli assetti istituzionali. I dati dell'Audit civico hanno dimostrato che questa scelta (motivata, almeno teoricamente, dalla volontà di favorire la possibilità di mobilitare le specifiche risorse di ogni territorio) ha generato profonde diversità di trattamento dei cittadini malati.

Dall'altra, una crisi economica senza precedenti e la partecipazione all'Unione europea impongono vincoli di bilancio che restituiscono al Ministero delle finanze (non quello della Salute) una inedita facoltà di decisione sulla erogazione dei servizi.

Questa situazione determina una rilevante quantità di problemi specifici e un aggravamento degli squilibri. Il rischio più evidente, come si è visto particolarmente nelle regioni sottoposte ai **piani di rientro**, è quello di restare imprigionati in battaglie puramente difensive, certamente obbligatorie ma defatiganti e soprattutto incapaci di promuovere i grandi cambiamenti necessari per fare fronte alla situazione in una ottica di sviluppo. Proprio mentre il Trentennale del Tribunale per i diritti del malato volge al termine, sembra necessario, almeno simbolicamente, lanciare la freccia più avanti, proiettando le energie verso un nuovo obiettivo.

Un progetto di collaborazione avviato tra Cittadinanzattiva e Assobiomedica su un tema spesso trascurato e invece di grande rilevanza per milioni di persone, come quello della qualità

e della sostenibilità della assistenza protesica e integrativa<sup>1</sup>, ha messo a disposizione le risorse per organizzare un momento di riflessione condivisa fra tutti i dirigenti del Tribunale per i diritti del malato.

*Il presente documento ha lo scopo di prendere posizione su alcune questioni e di evidenziare le priorità di intervento dal punto di vista civico, che hanno alla base la controversia cruciale sulla quale in tanti si stanno interrogando: come rendere sostenibile il S.S.N. nel futuro, garantendo l'universalità di accesso alle cure e all'assistenza, quindi dei diritti.*

## Una controversia cruciale.

L'universalità dei diritti e la sostenibilità del sistema sono (o dovrebbero essere) i due grandi principi che presiedono alla concreta definizione dei servizi sanitari. Utilizzando un approccio del tutto scolastico, è abbastanza facile verificare che, a seconda dell'ordine in cui vengono considerati, gli esiti possono essere molto diversi. Se si parte dall'universalità, la sostenibilità diventa un percorso che parte dalla definizione delle risorse necessaria per raggiungere gli obiettivi, prosegue con la verifica delle disponibilità, stimola la ricerca delle eventuali risorse aggiuntive, e solo alla fine può provocare una ritaratura degli obiettivi. Se si parte dalla sostenibilità, il percorso può ridursi alla suddivisione delle disponibilità accertate, senza altre ricerche, e i principi di universalità sono utilizzati soltanto come criteri di ripartizione.

Nella realtà, naturalmente, le cose non sono così lineari ma, non per questo, il problema scompare. E' un dato di fatto, per esempio, che i **LEA** (livelli essenziali di assistenza) e il **nomenclatore tariffario delle protesi e degli ausili**, da dieci anni a questa parte **non sono più stati aggiornati** e che i nuovi testi non riescono a raggiungere le aule parlamentari. Alcune regioni e varie aziende hanno, di fatto, provveduto ai necessari adeguamenti; altre non lo hanno fatto e, forse, hanno utilizzato questa lacuna per negare **l'accesso a prestazioni, presidi e farmaci**.

Lasciando in bagno-maria LEA e nomenclatore, si sta procedendo nella direzione di rimodulare la suddivisione del **Fondo sanitario nazionale** sulla base dei cosiddetti **"costi standard"** delle prestazioni. Al di là dei problemi tecnici di determinazione di tali costi, in un recente convegno tutti i migliori esperti hanno rilevato che essi, anziché essere il supporto per il raggiungimento dei LEA, stanno diventando lo strumento per contingentarli.

Affrontare insieme il binomio universalità/sostenibilità mantenendo il dovuto ordine di priorità, quindi, non è un esercizio accademico ma potrebbe essere un modo per avvicinarsi al cuore di problemi.

## Universalità.

In linea di principio, nessuno mette in discussione **l'universalità del diritto alla salute**; le declinazioni concrete del termine, però, sono molto diversificate. Nel momento della fondazione del servizio sanitario nazionale vigeva un'idea "assoluta" che, secondo i suoi critici, corrispondeva alla volontà di "dare tutto a tutti". A questa si sostituì rapidamente un modello

---

<sup>1</sup> Per assistenza integrativa si intendono i dispositivi monouso, ovvero ausili e prodotti per gli incontinenti (cateteri e assorbenti), per gli stomizzati (sacche per stomia) e per la cura delle lesioni cutanee (medicazioni tecnologicamente avanzate).

più mitigato che fondato sul criterio di garantire le "prestazioni necessarie ed appropriate a chi ne ha bisogno". Corrispondentemente è cambiato il significato concreto dell'eguaglianza, passando dal principio che "gli individui con lo stesso stato di salute (o di bisogno) devono venire trattati egualmente" alla convinzione e che "gli individui con peggiore stato di salute o con maggiore bisogno devono venire trattati più favorevolmente" (equità verticale)". Il libro bianco del Ministero del lavoro e delle politiche sociali parla di "universalità selettiva".

Queste brevissime considerazioni aiutano a comprendere che, se non viene riempito di contenuti concreti, l'universalità rischia di restare un valore "vuoto" e che, se non viene affermato un forte punto di vista civico, la sua attuazione resta affidata alla discrezione di chi ha il potere di definire l'appropriatezza, lo stato di bisogno e i criteri di selezione.

La rilettura critica degli ultimi rapporti del Pit e del CnAMC mette a disposizione molti elementi per costruire un approccio civico forte che non sia una semplice sommatoria di, peraltro legittime, rivendicazioni. La prossima riunione può dare un contributo determinante a questo proposito e ci limitiamo, in questa sede, a proporre tre questioni emergenti dagli stessi rapporti.

La prima riguarda la necessità di assegnare una forte priorità ai temi della **cronicità e della non autosufficienza**. Al di là di qualunque chiacchiera nessun servizio può essere considerato universale se i cittadini che incorrono in situazioni critiche rischiano concretamente di essere abbandonati a se stessi, di essere confinati in situazioni di esclusione sociale o di dovere rinunciare alle cure per motivi economici. Le informazioni contenute nei rapporti citati, i segnali provenienti dalle regioni soggette a piano di rientro e l'azzeramento del fondo per la non autosufficienza previsto per il 2011 stanno a confermare l'urgenza della questione.

Il secondo problema emergente riguarda lo stesso **accesso alle cure e ai servizi** di emergenza. Le necessarie revisioni delle reti ospedaliere creano "buchi" pericolosi per vari milioni di cittadini, in contraddizione palese con il criterio di **equità**. Occorre stabilire urgentemente standard di copertura del territorio fortemente legati al punto di vista dei cittadini e fare in modo che la riorganizzazione del SSN regionale, anche quando debba comportare la **chiusura dei piccoli ospedali**, sia l'occasione per migliorare la qualità dell'assistenza (come tutti gli esperti rivendicano) e non solo per ridurre i costi delle aziende ed aumentare quelli a carico dei cittadini.

La terza questione riguarda i **LEA**, per la necessità della loro definizione e del loro costante **adeguamento**. Al di là dell'azione per sostenere l'approvazione del decreto già pronto, forse, bisogna affermare un loro valore "costituzionale", come suggeriscono le conclusioni del seminario della direzione nazionale sul welfare, tenuto il 2/3 ottobre 2010. Se i LEA, come ha previsto il legislatore, sono lo strumento principale di garanzia della universalità del servizio sanitario nazionale, essi sono anche l'attuazione degli art. 3 e 32 della Costituzione. Prevedere una forte partecipazione dei cittadini all'opera di definizione, monitoraggio e adeguamento, come richiede il rapporto Pit, non è una rivendicazione ma l'affermazione di un diritto di cittadinanza, in coerenza con l'art. 118, e potrebbe migliorare sensibilmente la corrispondenza fra i LEA stessi e le esigenze dei cittadini.

## Sostenibilità.

I mezzi ufficialmente utilizzati per mettere sotto controllo e ridurre la spesa sanitaria sono molto generalmente rozzi (si taglia dove è più facile) e inadeguati. Più di un osservatore ritiene che le riduzioni ottenute nell'immediato possono essere fonti di maggiori spese nel futuro. Inoltre la spesa sanitaria viene trattata come un mero costo, trascurando i suoi caratteri di investimento sulle persone e di mobilitazione di risorse imprenditoriali e tecnologiche. Manca ancora un'analisi sistematica degli effetti dei **piani di rientro** e si sono rilevati, soprattutto in Lazio e in Abruzzo tagli indiscriminati che mettono a rischio soggetti fragili.

La ricerca della sostenibilità, comunque inevitabile, non può essere soltanto una operazione tecnica e finanziaria ma dovrebbe essere, in primo luogo, una chiamata a responsabilità di tutti i soggetti ed anche dei cittadini per individuare priorità, **ridurre sprechi** e spese inutili mettere in campo nuove risorse.

Per quanto riguarda il primo aspetto, accettare la priorità, indicata nel paragrafo precedente, della tutela delle cronicità e della non autosufficienza, significa in realtà confrontarsi con il 70% della spesa sanitaria (e la quota, come è noto, è destinata a crescere). Personalizzare i percorsi, tenendo conto delle specifiche condizioni culturali, sociali, familiari ed economiche dei malati e delle risorse di cui essi concretamente dispongono, è certamente un modo per applicare il principio di equità verticale e per evitare i fenomeni di abbandono delle cure garantendo la massima efficacia della spesa pubblica. In quest'area, inoltre, si registra una spesa privata di grandi proporzioni (il rapporto sulla non autosufficienza del Ministero dichiara l'esistenza di 744.000 badanti con una spesa a carico delle famiglie dell'ordine di 9 miliardi l'anno, cifra che è dello stesso ordine cioè delle indennità di accompagnamento). Adeguare e personalizzare i percorsi potrebbe favorire risparmi ma anche una maggiore qualificazione ed una più elevata efficacia della spesa privata.

Le aree di spreco sono ancora molte. L'attenzione degli amministratori tende a concentrarsi sugli assetti organizzativi (per esempio riduzione delle aziende e centralizzazione degli appalti) con effetti non sempre esaltanti. Vengono invece trascurate almeno tre voci di grande rilevanza: il costo delle burocrazia inutile (vedi il caso delle visite fatte esclusivamente per motivi amministrativi, e le perdite di tempo e di denaro causate da percorsi mal coordinati), i costi della medicina difensiva (che il ministero stima fra i 10 e i 20 miliardi l'anno), i costi della corruzione. Il tratto comune a questi tre esempi è l'assenza di sistemi di monitoraggio e controllo intelligente capaci di intercettare tempestivamente i problemi e di mettere in atto le dovute azioni correttive.

Nel mondo della sanità esiste un importante insieme di risorse che potrebbe essere messo a valore e sviluppato per aumentare la sostenibilità del sistema: organizzazioni scientifiche e professionali e comunità locali, volontariato e cittadinanza attiva. Le ricerche finora condotte sulle esperienze di **empowerment dei cittadini** (ma anche dei professionisti) hanno messo in evidenza potenzialità del massimo rilievo. Basta pensare a quale contributo potrebbe dare una cittadinanza attiva esperta di monitoraggio e di valutazione allo sviluppo dei sistemi di controllo indicati nel punto precedente.

Questi spunti, nonostante la loro genericità, aiutano a capire che la cittadinanza attiva può giocare un ruolo propositivo e non soltanto rivendicativo anche nelle politiche della sostenibilità.

## Conclusioni e proposte

La sfida per il futuro delle politiche della salute è tutta nella capacità che avremo, ai diversi livelli, di sciogliere un nodo cruciale: come conciliare il binomio “universalità di accesso alle cure” e “sostenibilità del sistema”, mantenendo il dovuto ordine di priorità, che vede nella **universalità di accesso la condizione essenziale per definire a quali obiettivi destinare le risorse economiche, se pur limitate, necessarie per conseguirli**. Questo deve avvenire secondo alcuni criteri per tutelare la **universalità** di accesso:

1. dare priorità alle cronicità e alla non autosufficienza;
2. porre massima attenzione ai servizi di emergenza;
3. rendere esigibili i Livelli Essenziali di Assistenza come garanzia costituzionale della universalità.

La **sostenibilità** del sistema avrà la giusta dimensione, subordinata al principio della universalità dei diritti:

1. partendo dal governo della priorità, ossia del 70% della spesa sanitaria che è dedicata alla cronicità;
2. riducendo gli sprechi;
3. mettendo in campo tutte le risorse del sistema, a partire da quelle umane.

Secondo lo schema proposto, si possono ipotizzare le seguenti azioni:

- **definire una “carta della qualità sulla integrazione socio-sanitaria”** che possa contenere alcune buone pratiche già sperimentate in diverse realtà del Paese (ad esempio i percorsi diagnostico-terapeutici personalizzati, unificazione degli Assessorati delle politiche sociali con quelle sanitarie, valutazione in modo strettamente integrato dei capitoli di spesa dedicati alle politiche sociali e a quelle sanitarie e quelle sanitarie tra di loro, indicazione di buone pratiche nel campo dell’assistenza protesica e integrativa, come ad esempio il progetto della Asl Torino 1 che ha vinto il primo Premio Alesini 2010 per l’umanizzazione delle cure ecc...);
- **elaborare un sistema civico di controllo della trasparenza dei servizi** e farne una campagna con un messaggio forte, tesa a far comprendere che vogliamo riappropriarci del sistema sanitario e far sì che possa essere più trasparente, oltre che più efficace (abbiamo anche degli strumenti come i nuovi piani per la trasparenza, ma anche l’aggiornamento delle Carte dei Servizi, lanciare il messaggio di Piani di Rientro “dei diritti” che accompagnino i Piani di Rientro dal debito, nuovi criteri per sanzionare le aziende sanitarie come ad esempio la decurtazione dei DRG se non si rispettano standard di valutazione degli esiti);
- **indicare standard per i servizi di emergenza** per dare una reale copertura del territorio, che vada di pari passo con la chiusura dei presidi e la razionalizzazione del sistema. Il punto di partenza resta la conoscenza dei bisogni della popolazione, i dati epidemiologici, il concetto della “contemporaneità” che implica la garanzia di una alternativa ai cittadini ogni volta che chiude un presidio, ma anche un impegno delle organizzazioni civiche a fare educazione verso i cittadini, quando è opportuno che i presidi ospedalieri inadeguati chiudano per dare spazio a servizi sul territorio.