

"Strategie allocative per la persona nella economia sanitaria"

(La ripartizione delle risorse scarse nel rispetto delle persone)

Carlo Hanau

Da sempre l'uomo si trova a combattere contro la scarsità delle risorse: un tempo la battaglia era rivolta alla mera sopravvivenza e il cibo costituiva la principale risorsa, la cui distribuzione determinava la vita o la morte. Resta fondamentale nei nostri ricordi la storia di "Ombre bianche", nella quale la nonna del bimbo appena nato decideva di andare a morire sul ghiaccio, per non togliere al suo nipotino il poco cibo disponibile per il lungo inverno. Spiega il suo disegno razionale ed altruistico alla giovane coppia di genitori in attesa: io morirò e il mio corpo sarà divorato dall'orso; voi cacerete l'orso e lo mangerete, così che io potrò nutrire voi e il bambino che deve nascere. Il suo disegno, umanamente razionale, direi proprio economico, sembra successivamente rivelarsi un colossale errore: la giovane madre, che era stata istruita soltanto sulle modalità del parto e sulla necessità di uccidere ogni bambino nato deforme, si accorge subito che il figlio non ha denti, e quindi, priva dell'esperienza della nonna, ormai scomparsa, pensa di dovere applicare la sua prescrizione, l'eliminazione fisica del neonato con disabilità¹; soltanto una intuizione d'amore le fa pensare alla possibilità di diventare una protesi umana per il figlio: masticherò io al suo posto.

Ancora oggi il più grave problema che l'economia si trova a risolvere è quello della ripartizione delle risorse scarse fra più persone che le richiedono: le risposte del mercato, che privilegia la meritocrazia, e dello Stato, che possono variare fra i due estremi, privilegiare pochi aristocratici oppure, all'estremo opposto, distribuire equamente le risorse fra tutte le persone a seconda dei loro bisogni, indipendentemente dalla loro capacità e disponibilità di spesa, dalla loro posizione sociale e dai motivi che hanno prodotto la malattia.

Si premette anzi tutto che la scarsità delle risorse non è sempre colpa degli economisti, i quali solitamente si limitano a constatarla senza avere troppe responsabilità nel causarla. E' vero che i decisori politici, che in certe circostanze hanno la possibilità di aumentare o ridurre la scarsità delle risorse, provengono in taluni casi dalle fila degli economisti, oppure si fanno consigliare da questi, tuttavia le crisi dell'economia sono spesso causate da una serie di fattori internazionali che spesso sfuggono alle possibilità di previsione e di intervento fattivo degli economisti.

La scarsità delle risorse si può rilevare dalla mancanza di fondi disponibili nel bilancio dei servizi sanitari oppure dalla rarità fisica delle risorse stesse. Ad esempio il numero dei nostri connazionali in attesa di trapianto di rene è molto superiore a quello degli organi disponibili, a causa della rarità di reni disponibili. Dal punto di vista della spesa sanitaria il trapianto può generalmente considerarsi come un buon "investimento", in quanto una spesa immediata relativamente elevata per l'intervento operatorio viene successivamente compensata da un risparmio di risorse correnti (costo della dialisi) negli anni successivi, tanto più vantaggioso quanto più lungo è il periodo di vita che il malato avrebbe vissuto in dialisi². Senza voler considerare che la vita del trapiantato è migliore di quella del dializzato, limitandosi alla pura analisi dei costi, che potrebbero essere sostenuti da fondi pubblici o privati, si deve constatare che bastano pochi anni di vita per bilanciare la spesa iniziale del trapianto. Ovviamente questo possibile risparmio non vale nel caso di chi attende pochissimi anni di vita, o perché vecchio o perché debilitato, per cui si impone il dilemma: il risultato di pochi anni di vita vissuti meglio vale la spesa superiore?

Di solito la carenza di risorse si presenta come carenza di fondi, sia del privato, che non ha la capacità di spesa, sia del fondo pubblico, che presenta dei limiti (tetti) di bilancio imposti dal potere politico. Anche quando mancano le risorse fisiche, in primis quelle umane, come i fisioterapisti e gli infermieri che sono rari in Italia, dobbiamo ricordare che fondi e risorse umane effettivamente disponibili sono entità fra loro collegate: se i fondi per la sanità aumentassero potrebbero anche aumentare gli stipendi e quindi tanti più giovani si dedicherebbero a questa carriera, incentivati dallo stipendio. Anche nel caso delle malattie che esigono un trapianto si può facilmente ipotizzare che un incentivo economico potrebbe aumentare la disponibilità di organi.

¹ Qui non si usa il termine persona con diversabilità, che non si è affermato nell'uso e non è stato neppure molto gradito dalle stesse persone con disabilità e dai loro familiari, perché adottandolo si rischierebbe di fare la discriminazione fra coloro che sono diversamente abili e coloro che purtroppo non hanno questa forma di compensazione. Il disabile ha diritto ad essere considerato una persona, indipendentemente dalle sue eventuali diverse abilità.

² C.Hanau: Il mercato degli organi. In: La questione del trapianto tra etica, diritto, economia, a cura di S. Fagioli, Giuffrè, Milano, 1997, pp. 151-160.

La cultura europea si oppone generalmente alla mercificazione della salute e della vita dell'uomo, oltre che dei beni e dei servizi sanitari. La stessa possibilità teorica di un libero mercato della sanità viene messa in discussione, poiché l'informazione e la razionalità delle scelte del consumatore trovano limiti molto pesanti³. Contrasta col sentimento comune, sopra tutto dopo la fine degli anni sessanta, la monetizzazione del rischio di malattia, che pure era in precedenza contemplato nei contratti collettivi di lavoro di tutti i settori ove era riconosciuta la nocività del posto di lavoro. A maggior ragione non si è disposti ad accettare che la disponibilità di un organo, dalla quale può dipendere la sopravvivenza stessa di un malato, sia condizionata da una transazione di mercato, ove a fronte dell'ottenimento di un organo viene pagato un prezzo. Pertanto si può affermare che il divieto legale vigente, per il quale il diritto al proprio corpo non è disponibile e non può essere oggetto di scambio, corrisponde al sentimento etico diffuso⁴.

Accettando l'ipotesi liberistica, per la quale il malato deve pagare di tasca sua il prezzo delle prestazioni, il problema della ripartizione delle risorse scarse in sanità si risolve con l'automatismo del mercato che, indipendentemente dalla legittimazione scientifica (ben poco sostenibile), assolve comunque al compito di allocare le risorse: chi ha più disponibilità può aggiudicarsi il medico più famoso e più costoso. Chi ha guadagnato e accumulato di più nella sua vita (il più meritevole secondo quella visione etico-politica) potrà pagare l'intervento; il giovane che ha una attesa di vita e di reddito futuro elevato potrà accedere al credito per pagarsi l'intervento, purché il reddito atteso netto sia superiore al costo dell'intervento stesso; in caso contrario non vale la pena di "aggiustare" quella persona, intesa come "capitale umano", dato che la spesa supera la resa. L'ipotesi liberista viene solitamente corretta e resa umanamente accettabile dalla assicurazione contro il rischio malattia, per la quale il cittadino "avveduto" paga un premio assicurativo ad una società o ad una mutua assicurativa per il periodo di buona salute, in cui guadagna un reddito, ed utilizza l'assicurazione in caso di sopravvenienza del danno. Nel sistema del mercato (ammesso e non concesso che funzioni bene) i cittadini più produttivi, disponibili a pagare un premio più elevato, saranno massimamente tutelati negli ospedali migliori del mondo e la società potrà avvalersi della loro opera preziosa (leggasi pagata) per molti anni ancora, mentre i meno produttivi saranno "rottamati" nei peggiori ospedali, dedicati ai poveri.

La mia opzione etico-politica non è liberistica ma solidale. Devo pertanto dichiarare tutta la mia contrarietà per il fatto che il nostro Servizio sanitario nazionale, istituito con la legge n.833 del 23 dicembre 1978, si sia trasformato in un sistema a due piani paralleli: accanto ai servizi finanziati dal fondo sanitario pubblico si sono creati i servizi pagati direttamente dalla tasca del malato, che sono giunti a superare il 40% della spesa pubblica. A fronte di una domanda sempre più estesa di servizi sanitari, dovuta alla positiva evoluzione della scienza medica ed alle crescenti esigenze di salute dei cittadini, il tentativo di contenere il deficit enorme dello Stato italiano ha indotto i nostri governanti a ridurre le disponibilità di risorse per la sanità fin dal 1992, provocando l'aumento della parte pagata direttamente dai privati (tassa sulla malattia) a livelli impensabili in tutti gli altri Paesi industrializzati, dove quanto meno vale il sistema mutualistico, un principio di solidarietà nei confronti dei malati, sia pure limitato all'interno del gruppo dei mutuatisti stessi.

In questa drammatica situazione il livello di solidarietà del sistema italiano decade al di sotto di quello di tutti gli altri sistemi, compreso quello liberista degli USA, dove l'intervento della spesa pubblica in percentuale sul P.I.L. è superiore a quello italiano e il pagamento direttamente dalla tasca del malato è circa un terzo.

L'aspetto più dolente della situazione riguarda i malati cronici non autosufficienti, per i quali la spesa pubblica copre soltanto una piccola parte delle esigenze: è questa constatazione che ha spinto vari Deputati, in primis l'On. Katia Zanotti, a presentare un disegno di legge, al quale sono seguiti diversi altri DDL di tutti gli altri gruppi parlamentari. Il Testo unificato è stato esaminato dalla Camera alla fine di febbraio di quest'anno ed è stato rinviato alla commissione. In questi giorni per la prima volta il ministero dell'economia ha dichiarato ufficialmente in Parlamento la contrarietà al ddl bipartisan per l'istituzione di un Fondo nazionale per la non autosufficienza tramite una "tassa di scopo" (addizionale Irpef dello 0,75%): "Il governo non può aderire a interventi di inasprimento della pressione fiscale"⁵.

La carenza di risorse si scarica maggiormente sulle categorie più deboli di malati: è stato appena annunciato l'esito di una ricerca dell'OMS, che per l'Italia è stata curata dall'Istituto Superiore di Sanità, secondo la quale malati e disabili mentali più gravi ricevono meno cure dei lievi. Questo fenomeno, che gli economisti chiamano effetto Matteo (a chi ha sarà dato e a chi non ha sarà tolto anche quello che ha), è spiegabile con una naturale tendenza degli operatori a ricercare la soddisfazione morale nel successo tangibile del proprio impegno, anche per evitare lo "sfinimento lavorativo" o burn out. Tale tendenza agisce di conserva con la tendenza tutta economica di massimizzare i risultati dell'impiego delle risorse scarse.

³ G. Domenighetti: Il mercato della salute, ignoranza o adeguatezza? C.I.C. Editore Internazionale, Roma, 1994.

⁴ Per risolvere le esigenze di coloro che hanno bisogno di un trapianto la nostra cultura privilegia la soluzione della donazione, che può avvenire sia per il sangue sia per il midollo (rinnovabili), o per organi doppi, come il rene, prelevando l'organo da donatore vivente, che può essere un familiare oppure un estraneo (L.U.R.D., living unrelated donor). Vi sono infine i trapianti da cadavere che possono essere più facilmente incrementati mediante un incentivo morale.

⁵ Welfare 2, Redattore sociale del 16 giugno 2004.

Ancor peggio succede se il sistema di remunerazione delle spese dei fornitori di cure, pubblici e privati avviene sulla base delle prestazioni svolte: infatti se le entrate di un Ente (pubblico o privato che sia) vengono a dipendere dal numero e dalla qualità delle prestazioni eseguite in base a un tariffario si assiste ad un progressivo aumento delle prestazioni eseguite, privilegiando quelle ove il costo di produzione è inferiore alla tariffa prefissata. Questa è la filosofia dei DRG (gruppi isorisorse) e dei tariffari prestazioni che è stata imposta anche nel settore pubblico delle Unità sanitarie locali con la “aziendalizzazione” voluta dal decreto delegato n.502 del 1992⁶: in questo modo si ribalta dal terzo pagante (SSN) sul produttore, anche quello pubblico, il rischio della cura che eccede i normali limiti di impegno di risorse, innescando in tutto il settore sanitario l’incentivo a non prendersi carico delle persone più bisognose e, per esempio, a liberarsi il prima possibile dei pazienti ospedalizzati, a fronte dei quali viene pagata una tariffa fissa che penalizza la lungodegenza. I malati più gravi non sono remunerativi e tutte le prestazioni che eccedono la media delle risorse sono una spinta verso il deficit del bilancio dell’azienda: per loro questo modo di remunerazione dei produttori può essere ancora peggiore del libero mercato.

Questa filosofia non riguarda soltanto l’ospedale, ma anche l’assistenza di medicina generale (cfr. Organizzazioni per il mantenimento della sanità, H.M.O.s degli USA) e la cura dei lungodegenti (RUG, che nella lungodegenza è lo strumento analogo ai DRG nell’acuzie). Il responsabile della distribuzione delle risorse economiche, il terzo pagante, sia questo mutua (caso degli USA) oppure SSN (caso Italia) fissa una quota che incita il produttore a risparmiare il più possibile, perché l’eventuale sfioramento del bilancio viene addebitato a lui.

In ogni caso (DRG, tariffe prefissate, HMO, RUG) il produttore guadagna di più se riesce a contenere l’uso delle risorse, evitando la prescrizione di cure costose. Non si vuole qui negare che la scelta dei Governi è stata l’epilogo di tanti tentativi che si sono succeduti dopo l’inizio degli anni settanta, tendenti a governare la spesa sanitaria⁷, impedendo di farle assumere proporzioni insostenibili, toccate sopra tutto a causa di eccessi di consumi che in diversi casi si sono rivelati sprechi assoluti.

I problemi più frequenti sono rappresentati da casi in cui le risorse impiegate forniscono un risultato modesto in termini di salute aggiuntiva; si tratta di uno spreco relativo rispetto ad altri impieghi possibili, più fruttuosi, che la parabola evangelica del chicco di grano illustra con grande semplicità: la resa può variare a seconda della fertilità del terreno ed è misurata dalla stessa unità di misura (chicco di grano) che rappresenta la risorsa impiegata (semente). Il rapporto di produttività o di efficienza risulta molto facile da calcolarsi, poiché al numeratore e al denominatore si presentano le stesse quantità. Molto più complesso il problema di determinare e quantificare il risultato di un intervento sanitario, se si decide di abbandonare la monetizzazione del risultato in termini di salute guadagnata. La distribuzione amministrativa (lo Stato, per intenderci) deve poter mettere in ordine decrescente i diversi interventi secondo le attese di rendimento diversificato, in relazione alle risorse impiegate. Il tentativo di quantificare i risultati attesi che ha avuto più successo è costituito dai QALY, anni di vita in buona salute, ponderati (adjusted) per buona salute, dove un anno di vita passato in condizioni non buone viene ad essere ridotto in proporzione, secondo quanto l’opinione comune considera come equivalente (ad esempio la vita in dialisi conta per metà degli anni trascorsi in tale stato: un anno in dialisi eguale mezzo anno in buona salute). La ripartizione ottimale delle risorse, che tende a massimizzare il risultato espresso in QALY per un certo ammontare di risorse, è quella che privilegia il terreno più fertile (l’intervento che produce più salute a minor prezzo) e poi, se ne avanza, cura i terreni via via meno fertili. I QALY possono essere ulteriormente ponderati a seconda della loro equità distributiva dei vantaggi fra diverse persone⁸.

Questa è la logica umana, che spinge a dare la precedenza agli interventi che possono salvare una vita umana con un basso impiego di risorse, come l’appendicectomia nel caso della peritonite fulminante, mentre tiene per ultimo l’intervento di alimentazione artificiale eseguito nei casi di malati terminali. In questi casi dovrebbe valere quanto detto dal Pontefice attuale ad un congresso di gastroenterologi: l’uomo dovrebbe accettare la sua condizione di mortale ed il medico dovrebbe favorire questa presa d’atto, senza favorire la diffusione dell’idea che la medicina sia onnipotente. Il buon senso degli antichi padri li conduceva ad accettare serenamente la fine della vita, sopra tutto quando questa avveniva dopo avere trascorso una lunga vita (sazi di anni).

La logica umana trova gravi difficoltà nell’applicazione: purtroppo moltissimi settori della medicina non sono in grado di quantificare i risultati attesi in termini di salute e questa incertezza degli esperti fa sì che ancor oggi si eseguano moltissimi interventi per i quali non si conosce l’efficacia. La Medicina basata sull’evidenza (EBM) stenta ad affermarsi, nonostante questa sia la strada ormai intrapresa ovunque, che permetterà di effettuare successive valutazioni di efficienza e comparazioni relative.

Nel frattempo, da oltre 30 anni, i canadesi del gruppo ROSES adottano una tecnica di valutazione multidisciplinare dei bisogni di ciascuna persona che può dare ottimi orientamenti per una distribuzione equa delle risorse fra i molti che richiedono assistenza domiciliare e residenziale: questa tecnica, derivata da una avanzata organizzazione del lavoro,

⁶ C.Iandolo, C.Hanau: Etica ed economia nella “azienda” sanitaria. FrancoAngeli, Milano, 1992, 1994.

⁷ C.Hanau, G.Muraro: Governare la spesa sanitaria. FrancoAngeli, Milano, 1987.

⁸ C.Hanau: E.Q.A.L.Y.: i Q.A.L.Y. ponderati per l’equità distributiva. Atti della X conferenza della International Association of Health Policy, pp.167-171, Perugia, 2000.

consiste in un attento esame di tutti i bisogni di ciascuno, costruendo per lui un piano assistenziale completo individualizzato.

In Italia questa procedura canadese è stata introdotta venti anni addietro⁹ per le Unità di Valutazione Geriatrica (UVG) ed oggi trova un rinnovato interesse con la proposta, estesa a tutte le età, dell'Unità Valutativa dell'Handicap (UVH). L'UVH, descritta nel programma del governo per l'handicap dell'anno 2000, approvato dalla grande assemblea delle associazioni che venne convocata a Roma alla fine del 1999, deve essere composta da piu' professionalita' e da rappresentanti di istituzioni diverse: ai componenti sanitari medici, infermieri e fisioterapisti si devono aggiungere quelli sociali, dipendenti dal Comune, che devono garantire un ruolo chiave nella squadra, gli educatori con le competenze specifiche richieste dal caso, gli psicologi, i job coach, i tutor scelti fra i compagni di lavoro dell'azienda e tutti gli altri specialisti di volta in volta necessari.

La composizione della UVH deve essere "ad ala variabile" perchè è il Comune che deve prendersi le responsabilita' della disabilita', quelle di ridurre il gradino piu' alto, costituito dalle attese da parte della societa' nei confronti del disabile, mentre dall'altra parte, quella della sanita' ci devono essere gli operatori che abilitano, che riabilitano, che cercano di portare il disabile al livello massimo raggiungibile. Dalla prima infanzia ci deve essere la partecipazione della scuola, che fin dall'asilo nido deve essere presente nell'UVH, équipe multidisciplinare che comprende anche la parte pedagogica speciale.

L'UVH deve essere ben definita: l'UVH deve intervenire appena la disabilita' si manifesta: fin dalla nascita, quando il deficit appare subito, come nel caso della trisomia 21, e deve proseguire la sua opera con la massima continuita' per il resto della vita, evitando quanto succede oggi: chi fa gli interventi sui bambini puo' restare all'oscuro di cosa succede al bambino divenuto adulto.

E' ovvio che nel corso della vita questa UVH seguira' la persona con disabilita' con un'ala variabile, in parallelo con un modello di arereo, dove l'ala muta inclinazione con il cambiamento della velocita'. Infatti la persona, con o senza disabilita', ha bisogno del pediatra finche' non cresce e diventa adulto, e ha quindi bisogno di un medico di medicina generale, dopo di che invecchia, e presenta quindi l'esigenza del geriatra. Le esigenze di specializzazioni diverse sorgono sia per la cura dei disabili che dei "normali", quelli che Claudio Imprudente chiama scherzosamente i normodotati gravi.

Questa e' la proposta che le associazioni di disabili fecero nel 2000, in occasione della conferenza sull'handicap e che adesso sta cominciando ad attuarsi nel nostro Paese, anche mediante l'introduzione della classificazione internazionale della funzionalita' ICF dell'OMS, che va a sostituire la classificazione precedente ICIDH, cambiando anche il nome, sostituendo F di funzionalita' a D di disabilita'. Non e' una mera questione nominalistica, quella del bicchiere mezzo pieno o mezzo vuoto, ma e' la sottolineatura delle funzionalita' che il soggetto conserva perchè queste vengano massimamente potenziate. La classificazione ICF comincia ad essere applicata a partire dalla Regione Piemonte; In ogni Regione con l'anno scolastico che inizia nel 2004 si cambiera' il modo di funzionare dell'équipe multidisciplinare che certifica la disabilita' nella scuola, sia all'ingresso nella scuola stessa che nel passaggio fra un ciclo e l'altro di studi (materna, elementare, media e media superiore). Particolare importanza assume la scuola media superiore, dato che sempre piu' elevato e' il numero dei disabili che si iscrivono a questa, nonostante si sia gia' visto che la stragrande maggioranza di disabili siano di tipo mentale e plurimo. Siamo in un momento importante di cambiamento, di cerniera fra il vecchio e il nuovo, quello che le associazioni avevano chiesto nel 2000 alla grande conferenza sull'handicap e che era stato recepito dal Governo nel Programma per l'handicap 2000-2002.

La chiave dell'efficienza del sistema e' rappresentata dall'UVH. La continuita' della UVH nel suo servizio di valutazione dei bisogni, delle risorse necessarie per soddisfarli e dei risultati, dall'infanzia all'eta' estrema, garantisce che non succeda piu' cio' che purtroppo oggi spesso accade: una équipe di sanitari e di pedagogisti termina i suoi lavori con la fine di un ciclo della vita, quello pediatrico, e non si interessa per nulla a quanto succede al soggetto successivamente. Il problema evidenziato per i soggetti autistici riguarda infatti tutte le disabilita': poiche' l'operatore non segue il disabile dopo i 18 anni, quanto succede dopo non lo riguarda. L'UVH, che segue continuativamente il disabile dall'infanzia o dalla prima manifestazione della disabilita' fino al suo termine, ci assicura contro tale rischio, che si potrebbe definire dello scarico delle responsabilita'. L'UVH non puo' non avere accanto all'osservazione limitata nel breve periodo quella a lungo termine, recuperando la storia del disabile quando aveva sette anni nel momento in cui ne compie settanta. L'UVH deve prendere il posto della UVG, che funziona da oltre 30 anni in Emilia Romagna e che ci consente di fare tesoro della esperienza di una équipe multidisciplinare che tiene conto dei bisogni personalizzati. Per ciascuno bisogna fare un vestito della sua taglia, rifuggendo dalla tentazione, sempre presente anche da noi, di cercare alcune taglie fisse in cui incasellare ognuno degli assistiti. Questa è piuttosto l'esperienza dei RUG, che tendono a dare un valore medio di spesa per il terzo pagante in cui incasellare i singoli casi, lasciando al produttore il compito di fare il piano di assistenza.

⁹ C. Tilquin, G. Vanderstraeten: Québec. In: C.Hanau (a cura di), I nuovi vecchi, un confronto internazionale. Maggioli, Rimini, 1987.

Ogni persona ha le sue particolarità, il suo percorso ottimale da fare, e queste particolarità devono essere tenute nel massimo conto proprio per valorizzare le funzionalità e, se del caso, le diverse abilità che tutti si augurano di trovare e che devono essere incentivate.

L'UVH non lavora direttamente sul disabile, fornendo i servizi di cui egli ha bisogno quotidianamente, ma si trova ad un altro livello, quello della programmazione dei servizi e della verifica dei risultati, primo per vedere se le risorse necessarie sono state allocate, secondo per verificare se i servizi sono stati dati nella quantità e nella qualità previste, terzo per vedere quali sono stati i risultati che il programma ha ottenuto.

Se questo avvenisse potremmo ottenere una verifica di efficacia di taluni interventi che vengono oggi effettuati, sopra tutto sui malati e sui disabili mentali, privi di alcun fondamento razionale e di qualunque prova scientifica di validità. Occorre che vi sia sperimentazione seria, che consentirebbe di uscire dalla nebbia dell'ignoranza, la notte in cui tutte le vacche sono nere. Si deve avere il coraggio di andare a vedere ciò che funziona e ciò che non funziona.

Il metodo deve prevedere che la verifica venga fatta da parte di qualcuno che non sia lo stesso proponente, perché altrimenti l'autoreferenzialità rende non credibili i risultati. Infatti il proponente, anche quando è in buona fede, spesso è innamorato della sua proposta. In altri campi, sia nella medicina ufficiale sia in quelle alternative, molti medici continuano ad autoreferenzialità, sottraendosi al confronto con i professionisti della valutazione, gli epidemiologi e i comitati etici di valutazione, e rivolgendosi direttamente alla parte debole del sistema, i malati, i disabili e i loro familiari.

Queste valutazioni di risultato da parte dell'UVH servono per ottimizzare l'uso delle scarse risorse disponibili: qui non si vuole legittimare il taglio delle risorse, l'avarizia degli stanziamenti per la sanità da parte del nostro Paese fin dall'inizio degli anni novanta. Qui si vuole semmai incentivare la collettività e il suo Governo a stanziare risorse in favore di quelli che ne hanno tanto bisogno e che oggi, in carenza di UVH, rischiano di non avere nulla o molto poco.

Faccio l'esempio dell'ictus e della sua riabilitazione. Conosco ciò che succede a Bologna, dove sono coordinatore di due Comitati consultivi misti, quello dell'AUSL Città di Bologna (www.ausl.bologna.it) e quello dell'Azienda Ospedaliera S.Orsola Malpighi.

A Bologna, con l'accordo del Comitato consultivo misto, c'è una selezione fra le persone che sono colpite da ictus, per cui quelle che hanno meno probabilità di recupero non vengono instradate nel percorso ictus, che comporta un'immediata ed adeguata riabilitazione. Questo deve essere reso noto all'opinione pubblica e non deve essere tenuto segreto fra gli esperti e gli addetti ai lavori.

Vengono pertanto esclusi dal progetto riabilitativo coloro che hanno meno speranze di beneficiare del trattamento. Date le circostanze vengono "giustamente" posposte, leggasi escluse, persone che avrebbero qualche probabilità di riabilitazione: l'avverbio "giustamente" deve essere inteso in un senso molto umano e riduttivo rispetto alla Giustizia con la G maiuscola. Coloro che vengono posposti significa che non avranno probabilità di essere riabilitati.

E' una questione di probabilità quella che fa scegliere fra gli uni e gli altri e questa scelta si impone perché non ci sono risorse sufficienti per tutti. Comunque, nella situazione attuale di carenza di risorse, gli esperti, e cioè i sanitari responsabili, prendono su di sé l'onere di decidere chi ammettere alle cure e chi no, sulla base di un ragionamento razionale, basato sulle attese dei risultati. Non contesto che vi sia razionalità in queste scelte, perché in precedenza a questa riforma quasi nessuno otteneva una riabilitazione tempestiva e quindi efficace, ma i cittadini tutti devono sapere che esiste una quota non trascurabile di persone che potrebbero essere riabilite che non vengono riabilite con questa motivazione: non ci si può "permettere il lusso" di riabilitare 100 persone, fra le quali c'è soltanto il 10% che, essendo individuabile soltanto a posteriori, sarà riabilitabile. Al contrario verranno scelti per la riabilitazione quelli che, secondo le loro caratteristiche, avranno ad esempio il 50% di probabilità di cogliere i frutti della riabilitazione. Il costo per ogni risultato ottenuto si abbassa di cinque volte e l'efficienza si quintuplica.

I cittadini devono conoscere questi dilemmi, affinché possano decidere quante risorse dedicare alla sanità con cognizione di causa, sapendo cioè che ogni euro in più di imposte pagate può salvare una persona in più.

Le risorse da destinare alle persone non autosufficienti, il fondo per non autosufficienti (FNA), verrà democraticamente deciso. A queste persone, se non hanno un familiare valido che pensa a loro, occorre provvedere una residenza sanitaria assistenziale, del costo di circa 3.000 Euro mensili, che può aumentare consistentemente se si tratta di una persona affetta da sindrome di Alzheimer in fase wandering, che necessita di essere seguita nel suo incessante cammino, e che pertanto costa di più della persona che ha raggiunto l'ultima fase della sindrome, in cui resta immobilizzata; un forte aumento dei costi si registra anche per le persone che presentano gravi problemi di comportamento, come ad esempio gli autistici.

Il problema di decidere cosa si deve dare a queste persone non è soltanto un problema tecnico, ma anzi tutto di etica politica. Faccio l'esempio del cambio del pannolone per una persona perennemente incontinente: si deve cambiare ogni 4 oppure ogni 6 ore? Si tratta di una decisione politica, dato che la maggior frequenza dei cambi porta una miglior qualità di vita per l'immediato ed ancora una maggior sopravvivenza, dato che si riduce il rischio delle piaghe da decubito, che alla lunga portano a morte. Questo significa spendere più risorse per ogni giornata e per un maggior numero di giornate.

Non è una situazione analoga a quella dell'esempio della prevenzione dell'ictus, che ci consente di rinviare o di eliminare del tutto le spese sanitarie conseguenti all'insulto. Qui vale il paradosso di Maxwell: più la medicina è efficace e più vive il paziente, e quindi aumentano i costi.

La società deve assumersi l'onere di decidere quale debba essere il livello di dignità umana che si deve assicurare a queste persone: non può essere questo il compito dell'esperto, del "tecnico" medico o economista che sia. Ho imparato da Charles Tilquin e dai Canadesi del gruppo ROSES dell'Università di Monreale che questa decisione compete alla collettività, che può essere quella locale o quella nazionale. Nel nostro caso spetta ad entrambe, integrandosi a vicenda, costituire il FNA e dettare le regole per la sua distribuzione fra i tanti che ne avrebbero bisogno, senza ricadere nel finanziamento a pioggia, che non salva nessuno, oppure in quello diretto a una sola persona, per meriti non sempre chiari e condivisi.

Il compito dei tecnici nell'équipe multidisciplinare consiste nel prevedere, attraverso l'uso di scale rigorose e onnicomprensive, i bisogni delle persone, che emergono da un'analisi comparata degli stessi nelle due situazioni possibili: a domicilio o in istituzione. Sopra tutto a domicilio si deve tenere conto della parte di bisogni che la persona stessa è in grado di soddisfare (funzionalità residue) e di quelli soddisfatti dai familiari e dall'intorno sociale. I bisogni, che risultano dalla differenza fra livello che la società considera dignitoso per la persona umana (standard) e ciò che la persona stessa è in grado di fare, devono essere coperti da risorse dei familiari e/o dei servizi. Anche in questo caso si applica una previsione, riferita al tempo medio impiegato dalle risorse umane per compiere quell'intervento: tuttavia il piano personalizzato consente di correggere la previsione volta per volta. Il risultato ottenuto è una previsione di risorse necessarie, che successivamente permette di effettuare una serie di verifiche:

-se le risorse teoricamente necessarie sono state effettivamente erogate (in caso contrario si dovrà equamente suddividere la carenza di risorse fra tutte le persone che ne hanno bisogno, oppure prendere quelle decisioni "tragiche" di non assistere alcuni a favore di altri;

-se gli interventi previsti sono stati effettivamente effettuati;

-se si sono verificate le attese di miglioramento (o anche di non peggioramento) rispetto all'andamento naturale della malattia;

-se la persona stessa è soddisfatta di questi interventi oppure no.

Questo percorso è stato tracciato dal Programma del Governo di quattro anni fa ed è iniziato in vari campi: da quello delle persone disabili da integrarsi nella scuola e nel lavoro fino a quello dell'équipe di valutazione geriatrica territoriale od ospedaliera, che deve preparare il Piano di assistenza individualizzato prima di operare le dimissioni dall'ospedale delle persone non autosufficienti¹⁰. La più recente applicazione riguarda la legge n.68 del 1999, che ha istituito i Servizi di inserimento lavorativo (SIL). I piani personalizzati sono diventati il mezzo per fare ruotare i vari servizi, integrati fra loro e non più slegati e autarchici, intorno alle esigenze della persona stessa. Questo mi pare sia l'obiettivo da perseguire unanimemente.

Carlo Hanau

¹⁰ Legge Regionale Emilia Romagna n.5 del 1994.