

Carlo Hanau

Dal 1994 i Comitati Consultivi Misti (CCM) sono stati istituiti in Emilia Romagna riunendovi i rappresentanti di associazioni di difesa dei diritti dei malati e delle persone con disabilità, degli utenti dei servizi e dei loro familiari, dei sindacati pensionati; fra i loro compiti quello di verificare la qualità percepita delle cure e dell'assistenza sanitaria. Dobbiamo risalire all'art.14 del decreto delegato 502 del 92 per trovare nell'ordinamento nazionale la prima norma concernente la qualità percepita da parte degli utenti, in parallelo con l'art. 10 sulla qualità delle cure misurata dagli esperti, che introduce la regola della medicina basata sull'evidenza (EBM), le buone prassi, le linee guida.

Oggi si richiede ai cittadini la partecipazione economica alla spesa e non più la partecipazione democratica e sono a rischio anche quelle conquiste che sembravano acquisite per sempre. Nulla può essere dato per scontato: corsi e ricorsi della storia non portano inesorabilmente verso le sorti progressive del mondo.

Col decreto delegato 502 del 92 si riconosceva all'utente singolo o associato la competenza per esprimersi su quattro punti, l'informazione, l'umanizzazione e la personalizzazione dei rapporti, il confort alberghiero: il vitto, l'alloggio, la situazione logistica, sia nella residenzialità, sia nell'assistenza a domicilio, perché non dobbiamo dimenticare che una parte grande e sempre maggiore dei servizi si esegue anche a domicilio. La continuità del percorso e della presa in carico, che si estende dall'ospedale al domicilio, dalla assistenza sanitaria all'assistenza sociale è stata posta come centrale dall'Assessore Barigazzi nell'ultimo incontro svoltosi a dicembre con il CCM dell'AUSL di Bologna e col CUFO, Comitato Utenti, Familiari e Operatori, l'altro nuovo organismo di rappresentanza delle associazioni degli utenti del Dipartimento salute mentale dell'AUSL, da non confondersi con i Comitati Utenti e Familiari singoli e associati che un tempo erano presenti presso diverse singole strutture psichiatriche e RSA. La diversa competenza per materia, sanitaria, sociale o sociosanitaria,

La sopravvivenza dei precedenti Comitati Utenti e Familiari formati dalle persone direttamente interessate e non da rappresentanti di associazioni nei servizi residenziali psichiatrici, molto conflittuale, è stata tutt'altro che favorita da parte della dirigenza dell'AUSL e si è estinta, mentre è ancora presente uno specifico comitato nelle maggiori residenze per anziani, gestite dalle IPAB, ora trasformate in ASP, con competenze più generali e ancor più collegate con la parte del percorso dei malati che si denomina "cura a lungo termine", dopo la fine dell'episodio acuto. L'interrogativo che già da anni ci si pone è se non si debba unificare, in tutto o in parte, l'azione di questi Comitati con quella dei

CCM, per la parte che riguarda i problemi generali, mentre ritengo sarebbe ancora molto utile la funzione svolta dai Comitati formati dalle persone direttamente interessate nella verifica diretta dell'andamento quotidiano della specifica residenza da parte di coloro che sono maggiormente interessati, gli ospiti ivi residenti e i loro familiari.

Fino ad ora i CCM hanno avuto competenza sui servizi sanitari, come ambulatori, ospedali per brevi e lungodegenze, mentre presso le grandi IPAB, come i Poveri vergognosi e il Giovanni XXIII, appositi Comitati hanno svolto le funzioni di proposta, di verifica e di consulenza per i servizi di Residenze sanitarie assistenziali (RSA), ove il problema del vitto era ed è molto sentito. In questo settore l'attenzione al vitto è molto forte, come dimostrano le due sessioni svoltesi in occasione del Forum sulla non autosufficienza, Bologna 3 e 4 novembre 2010, sintetizzati da Emilio Camuffo su Assistenza Anziani del novembre-dicembre 2010, pp.75-77.

In questa sede ci dobbiamo occupare del vitto, che rientra nel confort alberghiero previsto dal decreto delegato 502 del 92. E su questo credo che non vi sia nulla da ridire, perché nessuno meglio del diretto interessato può essere la misura di quanto piace una certa minestra, quanto piace una certa pietanza, quanto piace consumare i pasti in una stanza o in un'altra, con relativa compagnia.

Quando iniziammo a Bologna il nostro percorso di difesa dei diritti del malato era il 1972 e una delle problematiche più sentite consisteva nella qualità del cibo offerto ai degenti in ospedale, spesso scadente a causa degli ingredienti, della preparazione e del trasporto del vitto fino al letto del paziente, ove frequentemente arrivava tiepido o freddo. Fra i diritti del malato proclamati a Bologna alla fine degli anni '70, come altrove in Italia, era stato inserito quello di mangiare un pasto variato, caldo e gradevole, proprio perché spesso questo non avveniva. Da allora le attrezzature per la cottura e la distribuzione del vitto sono molto cambiate, consentendo una migliore igiene insieme al miglioramento delle qualità organolettiche del cibo. La varietà si ottiene mediante la personalizzazione delle diete, compreso quelle libere, con la possibilità di scegliere fra diverse offerte a menù, da parte del personale responsabile dell'alimentazione o del paziente direttamente; tuttavia si riscontrano ancora difficoltà nell'implementazione del sistema di ordini del cibo tramite i palmari. Una grande Ditta di ristorazione provvede a portare lo stesso nutrimento collettivo ai degenti ed agli operatori che si trovano in ospedale, garantendo condizioni migliori per entrambe le categorie. E' noto che il diritto di voce degli operatori è generalmente più tutelato rispetto a coloro che sono a letto malati.

Il secondo motivo di riduzione dell'interesse dei malati degenti e delle loro associazioni di

loro difesa nei confronti della qualità percepita del vitto è la riduzione della durata delle degenze. Oggi l'ospedale diventa sempre più luogo di degenza breve e brevissima e il ricoverato non fa neanche in tempo ad accorgersi del confort ambientale e di quello che mangia, perché molto spesso deve restare a digiuno per fare gli esami nelle prime giornate, che ora diventano spesso le uniche giornate di degenza, e quindi non è neppure in grado di assaggiare il cibo. Pertanto il confort e la qualità del cibo spesso non vengono neppure percepiti in un ospedale per acuti e i problemi delle differenze qualitative del cibo riguardano piuttosto le cure a lungo termine, quelle che vengono svolte prevalentemente fuori dell'ospedale, nelle RSA e nelle comunità alloggio, dove sono presenti Comitati diversi dai CCM.

Qui però cominciamo a ricordare che molto spesso la qualità ha dei costi. È vero che anche la non qualità, la mancanza di qualità ha dei costi elevatissimi: ad esempio quando non viene fatta una cura necessaria oggi, domani si può ripresentare l'esigenza moltiplicata per dieci. Una mancanza di cure e di assistenza oggi si riverbera in una spesa maggiore domani. Questo va detto soprattutto per la riabilitazione, molto meno per la qualità percepita del vitto.

In questi tempi di restrizioni e di tagli di bilancio pubblico sanitario vari CCM si ritrovano ad affrontare problemi ben più rilevanti di quelli del vitto.

Nel campo del confort alberghiero spesso la qualità ha dei costi più elevati. In un sistema come quello italiano, in cui i cittadini a casa loro hanno la possibilità, e nessuno gliela contesta, di mangiare le aragoste, per definire qualcosa di costo elevato, oppure i fagioli, per definire un altro cibo il cui costo è molto inferiore, in una società che ammette queste differenze, se noi consideriamo il trattamento nell'ospedale queste differenze quasi non si avvertono.

Per le RSA è ancora oggi in vigore un livello essenziale di assistenza, in base al quale il servizio pubblico interviene per un 50% di quelli che sono i costi totali, la retta complessiva, mentre il restante 50% è a carico dell'utente del servizio, e rappresenta la misura della compartecipazione del privato, quella che una volta si chiamava quota alberghiera, che è sempre stata di difficile determinazione.

A questo punto si possono avere anche dei dubbi, nei momenti di crisi economica e finanziaria come l'attuale, se a tutti gli utenti debba essere chiesta la metà dei costi, tant'è vero che nella realtà di molte Regioni italiane non è così. Il dubbio ci potrebbe essere anche in termini di equità e di politica generale. Sta di fatto che nella realtà dei fatti la

norma non viene applicata e le regioni contribuiscono per una cifra fissa per ogni giornata di degenza, che non è commisurata alla metà dei costi, per cui se un utente vuole mangiare l'aragosta, l'aragosta (e non la differenza tra i fagioli e l'aragosta) se la deve pagare di tasca sua. Se invece si applicassero i LEA, il costo dell'aragosta sarebbe da dividersi fra ASL e utente. Di fatto i costi dei miglioramenti della qualità nelle residenze migliori sarebbero sostenuti metà e metà da utenti e ASL e vi sarebbe un incentivo a migliorare. Si deve immaginare che sotto la metafora dell'aragosta si intende un servizio quantitativamente e qualitativamente superiore. Se invece la Regione fissa un contributo fisso per ogni giornata di degenza, questo incentivo viene a mancare. Occorre trovare un equilibrio fra l'incentivo al miglioramento e la necessità di non privilegiare eccessivamente con erogazioni di risorse pubbliche coloro che hanno maggiori disponibilità economiche, evitando l'effetto Matteo (a chi ha sarà dato...).

Credo che sia legalmente garantito che esistano differenze nei livelli dei consumi, poi è ovvio che a tutti si devono dare quelli che sono definiti livelli essenziali di assistenza, i quali dovrebbero essere portati a un livello di dignità sempre superiore. Chiaramente non potrà essere dato tutto a tutti e, soprattutto, non potrà essere dato tutto a tutti in questo momento e per chissà quanto ancora.

Il confort abitativo e il vitto nelle residenze dipendono almeno in parte dalla disponibilità di spesa dell'utente o del fondo o dell'assicurazione alla quale è iscritto. Un'assicurazione per ottenere qualcosa in più rispetto alla prestazione garantita a tutti.

Già esistono i fondi integrativi che garantiscono un sussidio in caso di ospedalizzazione. Per la vecchiaia delle persone, dove la non autosufficienza diventa frequente, si può istituire un fondo che possa provvedere anche ad una residenzialità di un certo livello e di un certo confort, che è quello che viene normalmente utilizzato da ciascuno di noi, adeguato al livello e allo status sociale cui era abituato nella sua casa. La scelta fra case di riposo a vari costi ed a varie stelle, come per gli alberghi, e case di riposo con trattamenti differenziati al loro interno è molto delicata e deve tenere conto dell'aspetto della solidarietà. Il fondo pubblico per la non autosufficienza dovrebbe provvedere a quello che è il livello essenziale di assistenza, mentre i fondi integrativi dovrebbero cercare di provvedere alla quota che viene chiesta per pagare il sovrappiù che sostiene l'elevato tenore di vita dell'assistito. Se una persona fino al giorno prima ha mangiato le aragoste, non si può pensare che, per il fatto di essere stato colpito da una malattia cronico-degenerativa che provoca una situazione di non autosufficienza, rinunci ad un buon vitto, quando, invece, proprio in quella situazione, le "poche gioie della vita" che restano sono

quelle del cibo.

Al futuro ed alle sue difficoltà bisognerebbe cominciare a pensarci da giovani ed anche in maniera congrua. Non si tratta di cifre enormi, si badi bene, si parla di 10.000-20.000 euro in tutto, sufficienti a integrare le necessità della non autosufficienza media, somme che mediante sacrifici spalmati sul corso della vita possono essere immesse in un fondo mutualistico che le distribuirà a seconda del vario bisogno in forma solidale a coloro che ne avranno più bisogno, nei casi che andranno oltre la media del periodo di non autosufficienza, che resta relativamente ridotto (un anno, un anno e mezzo) e stabile nel tempo, purché non si introducano su larga scala interventi “eroici” che sono in grado di prolungare la fine. Con un’integrazione di 1000 euro al mese si potrebbe garantire un livello di assistenza adeguato alle proprie necessità e anche, perché no, al proprio tenore di vita precedente, senza intaccare il patrimonio personale, spesso rappresentato dall’abitazione in proprietà.

Se per tutti si prepara la stessa minestra, allora il problema non si pone neppure. Se invece cerchiamo di differenziare il trattamento, dando la possibilità di intervenire meglio con l’aggiunta di qualcosa, che gli assistiti stessi sono in grado di pagare, sia di tasca propria che attraverso l’assistenza di fondi mutualistici integrativi, allora la prima cosa che deve essere data è l’informazione, sulla base della quale verrà fatta la scelta consapevole. L’informazione non riguarda soltanto se mangiare le aragoste o i fagioli, ma anche cose ben più importanti come ad esempio quelle trattate nel progetto condotto nell’ambito della psichiatria dal 2006 al 2008, una delle azioni che il Ministero della salute aveva demandato all’istituto Superiore della Sanità, in particolare al Prof. Pierluigi Morosini, che costituiva veramente un nostro grande riferimento per lo studio e la ricerca sulla qualità, la qualità dell’assistenza, la qualità delle cure sia nelle residenze, sia negli ospedali, sia al domicilio. Il Prof. Morosini, che si era dedicato a questi studi da decenni, nel 2006 aveva preso l’incarico del Ministero della salute per dirigere questa azione particolarmente difficile, la valutazione della qualità dell’assistenza: *“Progetto di miglioramento e valutazione in campo psichiatrico con la partecipazione attiva del volontariato”*, con le associazioni di familiari e dei malati nell’ambito della psichiatria. Sappiamo che anche nelle RSA la disabilità mentale e la malattia psichiatrica sono frequentissime e quindi il discorso è qui molto pertinente. Materiali molto importanti sono i suoi libri sulla qualità della vita e i suoi articoli, che consiglio di leggere. L’idea base del progetto ministeriale era che se per giudicare il vino e l’olio occorre fare un corso, egualmente ci vuole un training

per giudicare le cure e l'assistenza, bisogna imparare come si fa, non si può pretendere che la gente lo sappia fare automaticamente per il solo fatto di essere, che so, un parente di una persona che ne ha bisogno; talvolta anzi i parenti prendono degli indirizzi che sono lontani da quelli degli utenti.

Abbiamo fatto, parecchi anni fa, una valutazione in alcune case di riposo protette e RSA in Emilia Romagna e ci siamo accorti che per esempio da parte dei parenti c'era una tendenza esagerata a voler rimpinzare di cibo i loro familiari ricoverati. Questo non solo andava contro la buona regola del mangiare a giusto modo, senza mai esagerare, ma andava anche contro le richieste degli utenti ancora in grado di esprimere la loro volontà. Bisogna insegnare a queste persone, ai componenti attivi di queste associazioni, i criteri per fare bene la valutazione, altrimenti emergono i difetti di rappresentanza nei quali mi sono imbattuto nella mia lunghissima esperienza di associazionismo per la difesa dei diritti del malato e del disabile, iniziata nel lontano 1972.

Oggi gli Enti pubblici, quando possono, cercano di risparmiare ed allora si rafforza nell'opinione pubblica il dubbio di essere privati di un'utilità possibile e la diffidenza aumenta: non è altrimenti facile spiegare perché si applica un giorno settimanale di digiuno per coloro che sono alimentati artificialmente.

Occorre dare una competenza e una conoscenza adeguata anche agli utenti, perché altrimenti rischiano di cercare quello che non è il loro bene, ma il loro male, oppure quello che non serve a nulla. Dopo che abbiamo fatto un'azione educativa, un'azione informativa e formativa, allora possiamo utilizzare al meglio le risorse umane di queste associazioni per rappresentare la volontà di coloro che sono impossibilitati ad esprimerla. La formazione e l'azione devono andare di pari passo, non si può dire: "Adesso fai l'Università e poi ne riparlamo fra tre anni. Ci deve essere un percorso comune di formazione, per evitare di generare i conflitti che hanno alla base cattive conoscenze e nessuna base reale.

Personalizzazione, umanizzazione, confort contribuiscono alla qualità della vita e possono essere rilevanti mediante i QALY. Facendo riferimento al gradimento dell'assistito ed alla qualità di vita percepita, nei paesi anglosassoni fin dagli anni '70 si incominciò a misurare quantitativamente la qualità dell'anno di vita vissuto, con il 'Q.A.L.Y.', l'anno di vita ponderato (Adjusted) per la buona salute. Da anni ormai la valutazione del risultato di un intervento sanitario viene effettuata calcolando sia l'aumento degli anni di vita che la qualità degli anni di vita. Prima si garantisce comunque il livello minimo che ti fa durare la vita quello che può durare, poi si punta l'attenzione sulla qualità della vita, dando un valore

più elevato agli anni di vita passati in buona qualità di vita; un anno di vita è eguale a un QALY soltanto se vissuto e percepito in perfetta salute, altrimenti viene ridotto in proporzione. Pertanto questo metodo che all'estero è stato già usato tantissime volte, per tantissime malattie e tantissime situazioni di disabilità, deve cominciare ad entrare nell'uso corrente anche in Italia.

L'anno scorso il gruppo di Economia sanitaria di Tor Vergata ha cominciato a costruire i QALY all'italiana, perché fino ad ora abbiamo ripreso i QALY con le stesse ponderazioni ricavate dalle percezioni sulla qualità della vita dei popoli anglosassoni, che si presume siano diverse da quelle italiani, perché secondo prime indagini diversa è la percezione degli italiani nei confronti della qualità di vita in questa o quella condizione patologica. Di questa valutazione non si può fare a meno quando gli interventi non prolungano la vita, ma si limitano a migliorarne la qualità: la qualità del vitto fa parte di questa categoria di interventi ed i risultati di un miglioramento del confort alberghiero, dell'animazione delle giornate, della personalizzazione dei servizi possono essere valutati nello stesso modo e contribuire alla valutazione dei risultati in termini di QALY. Gli economisti della salute di Tor Vergata intendono fare emergere la particolarità del nostro senso della vita, che è quello italiano, e bisognerebbe ricordarsi con questo lavoro perché il prodotto finale delle RSA e dell'assistenza domiciliare non è soltanto un numero di anni di vita in più ma anche una migliore qualità di vita degli anni che restano. Il prodotto finale deve poi essere messo a fronte dei costi, per ottenere la valutazione dell'efficienza dei servizi.

Ci sono altri modi per ottenere la valutazione della qualità da parte degli utenti e da parte delle associazioni che li rappresentano: l'audit, per esempio, può essere un mezzo importante. Attenzione però che gli audit non siano autoreferenziali, sia pure indirettamente: l'audit che viene condotto da un'organizzazione profit o no profit che viene retribuita dall'ospedale o dalla RSA rischia di non potere esprimere un giudizio indipendente. L'audit dovrebbe esser fatto da un esterno del tutto indipendente e le associazioni degli utenti e gli utenti stessi dovrebbero essere il riferimento principale. Per le aziende ospedaliere e sanitarie il Movimento Cittadinanzattiva ha proposto l'audit civico, che è un primo passo per uscire dall'autoreferenzialità, ma essendo retribuito dall'azienda o dalla Regione, i cui funzionari sono molto presenti nei procedimenti, non gode della piena libertà.

I CCM fra i loro compiti hanno anche l'aggiornamento periodico della carta dei servizi, nella quale vengono indicati i livelli garantiti del confort e in particolare del vitto, che arriva al letto del paziente in confezione sigillata ed igienicamente garantita. Le diete vengono

rispettate più facilmente essendo personalizzato il pasto e rappresenta una garanzia del mantenimento dello stato di salute del paziente.

Nel lontano 1972 - come Lega per i Diritti del Malato - iniziammo a Bologna l'attività di volontariato di difesa dei diritti della persona affetta da malattia e/o disabilità. La nostra associazione costituiva una prima forma di partecipazione dei cittadini alla gestione della sanità ed era particolarmente attiva nella difesa dei diritti dei malati cronici non autosufficienti, troppo spesso letteralmente "calpestati" dalle nostre Istituzioni. La partecipazione dei cittadini - esercitata tramite le loro associazioni e i sindacati dei pensionati attivi nel comparto sanitario e sociosanitario - era già sviluppata nella Regione Emilia Romagna, quando nel 1992 iniziammo col professor Achille Ardigò la prima esperienza dei Comitati Consultivi Misti, che vennero istituzionalizzati con Legge Regionale dell'Emilia Romagna [n. 19/94](#), come applicazione dell'articolo 14 del Decreto Legislativo [502/92](#).

Ebbene, a distanza di sedici anni si deve constatare in Emilia Romagna un declino della partecipazione dei cittadini e delle loro associazioni, non a caso seguita all'eclissi della presenza dei rappresentanti politici e all'affermarsi del potere dei funzionari, sia in Regione che nelle AUSL. L'assessore regionale alla Sanità, ad esempio, da molti anni non partecipa più alle riunioni del Comitato Consultivo Regionale per il controllo della qualità (CCRQ) da parte dei cittadini e degli utenti.

La priorità che si afferma è il pareggio del bilancio e ogni mezzo è utile pur di raggiungere lo scopo. I dirigenti medici e non medici sono giudicati su questa base e perciò seguono con diligenza la politica dei tagli, a partire dal massimo dirigente che riduce i posti letto, fino all'assistente sociale che propone alla famiglia di pagare in proprio tutte le spese dell'RSA per molti mesi, almeno finché l'AUSL non sarà in grado di cominciare a prendersi carico della metà dei costi totali, mentre la legge prescrive che ciò debba avvenire da subito.

Ai fini delle scelte di programmazione dell'intervento pubblico nel settore sanitario e sociosanitario, la qualità dell'intervento e la quantità e qualità di vita che ne derivano devono essere misurate da un lato dai tecnici funzionari, come prescritto dall'art.10 del decreto legislativo n.502/92, e dall'altro dai cittadini e dagli utenti, come prescritto dall'art.14 prima richiamato, ed a loro spetta sempre l'ultima parola nell'applicazione degli interventi al loro caso personale. Il rappresentante politico ha il dovere di decidere la programmazione, anche nel caso di scelte difficili, confrontandosi direttamente con la sua base elettorale di cittadini e di loro associazioni, mediandone le richieste. Su queste basi si fonda la democrazia partecipativa che la nostra Costituzione tutela.

Carlo Hanau

Componente del Coordinamento dei Comitati Consultivi Misti dell'AUSL di Bologna
In qualità di presidente del Tribunale della Salute, organizzazione di volontariato.