

**SOSTENIBILITÀ ECONOMICO-FINANZIARIA DEI SERVIZI SANITARI,
EQUITÀ E QUALITÀ DELLA CURA:
OBIETTIVI PERSEGUIBILI ATTRAVERSO UNA ALLEANZA STRATEGICA
TRA SANITÀ, RICERCA E CITTADINANZA**

Progetto di ricerca

Milano, Settembre 2004

Pur nella loro diversità, la maggior parte dei sistemi e dei servizi sanitari internazionali stanno affrontando un periodo critico, sia sul piano della sostenibilità economica sia su quello della qualità delle prestazioni offerte e della credibilità da parte degli utenti e cittadini.

Alcune riviste internazionali offrono in questo periodo alcuni esempi del dibattito in corso (1-3). I temi principali riguardano gli effetti (negativi) sulla qualità della cura e della assistenza dei vari meccanismi attivati per permettere di “governare” un sistema oneroso dal punto di vista economico ma centrale dal punto di vista sociale e umano. In particolare, in l'Italia al fine di controllare i costi crescenti la riorganizzazione del SSN è stata attuata principalmente attraverso *a*) un controllo (riduzione) della spesa pubblica destinata al SSN, *b*) una decentralizzazione a livello regionale della gestione sanitaria, *c*) meccanismi di responsabilizzazione diretta degli amministratori e, *d*) razionalizzazione (attraverso prontuari e liste di prestazioni minime garantite) delle risorse sanitarie utilizzabili (4). Successivamente, il governo del sistema è stato attuato soprattutto con strumenti economico-finanziari, tralasciando un diretto coinvolgimento degli operatori sanitari e dei cittadini nel processo del cambiamento e posticipando ad una fase successiva l'implementazione di attività di controllo e monitoraggio della qualità delle prestazioni fornite, sia a livello macro che del singolo episodio di cura.

Evidenze crescenti sembrano suggerire che tale strategia abbia generato una certa disuguaglianza a livello locale tra bisogni e offerte di salute, un progressivo impegno economico (*co-payment*) da parte dell'utente e, soprattutto, effetti negativi sulla Qualità della cura, sia percepita dagli utenti e cittadini sia oggettivata da dati empirici. Tale fenomeno può essere rilevante per alcune classi sociali, meno protette e meno in grado di altre di usufruire di servizi sempre più frequentemente forniti in un regime razionato e canalizzato che ha generato fenomeni di “competizione” per accedere a prestazioni di qualità. In altre parole, la preoccupazione emergente è che i “nuovi” SSN forniscano una assistenza con una qualità media sufficiente ma non equa, con ampie variabilità locali, dove sono spesso i soggetti più bisognosi/poveri/fragili quelli che hanno difficoltà ad accedere a prestazioni di qualità. Tale fenomeno (variabilità dell'accesso alle cure e scarsa qualità delle prestazioni offerte, soprattutto per alcune popolazioni speciali) è così rilevante che un semplice incremento degli investimenti pubblici destinati alla sanità potrebbe non essere sufficiente a correggere tale non-equità, in assenza di precise strategie di implementazione mirate, che permettano un accesso libero da barriere create (non solo, ma anche) da disparità economiche, culturali e attitudinali.

Come recentemente riportato dalla stampa, commentando i risultati della Conferenza straordinaria dei Presidenti delle Regioni tenutasi per decidere come far quadrare i conti sanitari dei vari SSN regionali a fronte dei fondi allocati dalla nuova finanziaria, il problema non è solo il raggiungimento di un pareggio del bilancio (per altro ottenuto solo da due regioni) ma la garanzia di mantenere un buon livello di assistenza, senza arrivare a drastici cambiamenti del sistema. In alcune regioni le azioni programmate per raggiungere il pareggio entro il 2005 generano preoccupazioni, in quanto si tratta di interventi non solo di tipo finanziario (come accessi a finanziamenti e mutui *ad hoc*) ma anche di alcuni interventi, come tagli a posti letti soprattutto in ospedali minori, introduzioni di ticket sulle ricette e le prestazioni, che sembrano

confermare un futuro scenario dove un non adeguato accesso a cure necessarie e di qualità per popolazioni “fragili” sia un evento probabile.

Una corretta strategia per contrastare e minimizzare quanto sopra non può che passare attraverso il ristabilimento di una corretta relazione tra mondo politico-amministrativo, medico-sanitario e laico, dove il cittadino, nel contesto di un sistema trasparente, efficace e credibile, possa essere messo nelle condizioni di ricevere una cura di qualità nota esercitando realmente il diritto di scegliere dove, come e da chi essere curato.

Affinché questo accada nel contesto delle esigenze economico-sanitarie del sistema paese/regione e del rispetto dei principi di una medicina e una sanità basata su prove e evidenze scientifiche (5,6), è necessario che siano disponibili dei dati empirici per quantificare il fenomeno e verificarne l'impatto soprattutto in alcune condizioni/situazioni critiche.

Il CNPDS, data la sua missione e i rapporti già in essere con note Istituzioni e Fondazioni lombarde e con la Regione stessa, propone di condurre una serie di studi e ricerche con l'obiettivo generale di valutare la qualità della cura offerta ai cittadini più esposti alle criticità del sistema sanitario e di proporre modelli organizzativi che permettano di tutelarne la cura e la salute.

Queste ricerche, qualitative e quantitative, saranno effettuate *in momenti assistenziali diversi*, ospedalieri ed extra-ospedalieri, *dove abbia un ruolo importante la componente non-farmacologica* (come le varie terapie riabilitative della fase post-acuta), *in alcune condizioni traccianti* che richiedono percorsi di cura multi-disciplinari basati su solide garanzie di continuità di cura (come ad esempio, le patologie croniche), con particolare *attenzione al ruolo decisionale del cittadino e paziente* (informazione e consenso informato), *anche nelle fasi terminali della cura e della vita* che implicano una scelta tra offerte terapeutiche finalizzate a garantire non cura ma dignità nella morte, palliazione e sollievo dei sintomi (fasi terminali della vita).

Poiché l'obiettivo principale del Progetto è quello di identificare l'impatto dei cambiamenti in corso in situazioni particolari e critiche, con l'ipotesi che esistano situazioni e popolazioni speciali dove tale impatto sia più evidente e più importante, è necessario che la fase di valutazione prima e quella di intervento poi siano precedute da una discussione approfondita dei temi sopracitati che permetta, in un ambito multi-disciplinare, di confermare l'ipotesi che è alla base di questo Progetto e di identificare alcune linee di progetto da implementare con progetti *ad-hoc*.

In pratica, si propone l'articolazione del progetto in 3 fasi, di cui la prima, necessaria ma non sufficiente, abbia il compito di “validare” la ipotesi di lavoro e di suggerire linee di ricerca (*fase preliminare e propedeutica*), la seconda disegni e conduca progetti di valutazione (*fase valutativa*) e la terza programmi di diffusione dei risultati e faciliti eventuali interventi migliorativi (*fase di diffusione e intervento*).

La fase preliminare e propedeutica, la cui fattibilità è già stata discussa in una fase pilota tra i proponenti del presente Progetto, i rappresentanti della Regione e altre Organizzazioni interessate e coinvolte nel Progetto stesso (e meglio descritta dalla

Appendice allegata), prevede la costituzione di un gruppo di esperti multi-disciplinare in cui siano rappresentati anche cittadini e pazienti (o direttamente o attraverso loro rappresentanti e associazioni) che, organizzato come un gruppo di lavoro coordinato da alcuni responsabili, produca un documento che rappresenti il rationale dello studio e identifichi le principali linee di ricerca.

La fase valutativa e di diffusione (e intervento), per quanto da calibrare sui risultati della fase preliminare, è di seguito descritta in maggiore dettaglio e presentata in termini di tempistica e budget:

- 1) Conduzione di una serie di studi qualitativi in piccoli campioni di operatori e cittadini (*focus group*) (7) per un ulteriore approfondimento ed analisi dei problemi e delle condizioni traccianti/indice identificati nella fase precedente.
- 2) Conduzione di studi sul campo per valutare quantitativamente la presenza, frequenza e impatto dei fenomeni sopra considerati nelle situazioni/popolazioni critiche
- 3) Presentazione alla comunità tecnica e laica dei risultati, con attivazione di meccanismi di discussione e consenso formali per identificare interventi migliorativi che si basino sui risultati ottenuti, nel rispetto dei principi di una collaborazione/alleanza tra cittadinanza, ricerca e sanità.
- 4) Diffusione attraverso pubblicazioni scientifiche e divulgative dei risultati del progetto al fine di facilitare l'implementazione di cambiamenti migliorativi.

Tale programma sarà delineato nella ultima parte del 2004 (*fase preliminare*), e sviluppato nel corso del 2005 (*fase valutativa, aree 1-2*). I risultati finali saranno disponibili nel primo semestre del 2006 (*fase divulgativa, aree 3,4*).

8 luglio 2004

Referenze selezionate

- 1) Is the NHS getting better or worse? *BMJ* 2004; 328: 106 (Letters)
- 2) Wanted: help through the jungle of hospital care, *The Lancet*, 2004; 362:1497 (Editorial)
- 3) The crisis confronting Medicaid, *J. Ambulatory Care Management*, 2003; 26:4 (Special Issue)
- 4) G.APOLONE, L. LATTUADA, Health coverage in Italy, *J. Ambulatory Care Management*, 2003; 26: 378-382
- 5) A. LIBERATI, *La medicina delle prove di efficacia. Potenzialità e limiti della EBM*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma 1997
- 6) JS HUGHES et al., Clinical Risk Groups (CRGs): a classification system for risk-adjusted capitation-based payment and health care management, *Medical Care*, 2004; 42: 81-90.
- 7) NC OPRANDI, *Focus Group. Breve compendio teorico-pratico*, Emme&Erre Libri, Padova, Italy, 2000

FASE PRELIMINARE PROGETTO SOSTENIBILITÀ E QUALITÀ DELLA CURA:

È fondamentale per una buona riuscita del progetto che esso sia preceduto da una fase preliminare e propedeutica che preveda la validazione delle ipotesi e l'identificazione di precise linee di ricerca. Le linee generali, i modi, i tempi e la fattibilità di questa fase sono già state discusse all'interno di un gruppo formato dai proponenti e firmatari del presente documento e alcuni autorevoli rappresentanti della Regione Lombardia.

Le prime idee e proposte emerse sono state presentate e discusse con altri referenti di Organizzazioni e Istituzioni che, per missione, erano interessate ai temi in oggetto. In particolare, la Fondazione SmithKline (FSK), un'istituzione indipendente giuridicamente riconosciuta come Ente Morale *non-profit* che è tradizionalmente coinvolta da molti anni in studi e ricerche nell'ambito delle politiche sanitarie, ha mostrato un particolare interesse ad un precoce coinvolgimento nel progetto, con la possibilità di ospitare e sponsorizzare la fase preliminare all'interno delle proprie attività istituzionali.

In pratica, con la collaborazione e supporto della FSK si prevede la costituzione di un primo gruppo preliminare di esperti, di origine multi-disciplinare, in cui siano rappresentati anche cittadini e pazienti, direttamente o attraverso loro rappresentanti e associazioni. Tale gruppo preliminare, nel contesto di un primo *brainstorming*, prenderà atto delle ipotesi e obiettivi generali del progetto, ne discuterà il razionale e la fattibilità e identificherà: *a)* le principali aree di attività e *b)* raccomanderà una lista addizionale di esperti da coinvolgere nei lavori. Successivamente, nel contesto di una ulteriore riunione, il nuovo board allargato, ora organizzato come un gruppo di lavoro coordinato da alcuni responsabili, produrrà un documento che rappresenti il razionale dello studio e identifichi le principali linee di ricerca. In particolare, questo documento dovrà: *a)* identificare le aree assistenziali o le condizioni patologiche traccianti in cui si prevede che sia massima la presenza e impatto del fenomeno (*condizioni e setting traccianti*); *b)* indicare i sotto-gruppi di individui a maggior rischio (*a priori*) di ricevere una qualità di cura sub-ottimale (*popolazioni vulnerabili e fragili*), *c)* proporre gli approcci disponibili in letteratura e validi e affidabili per raccogliere i dati empirici necessari, sia nel senso di modelli teorici che spiegano queste complesse relazioni, sia in termini di misure classificative per una corretta applicazione di analisi di *risk-adjustment*, sia in termini di *base di dati* appropriate per queste analisi (*modelli, strumenti e base-dati*).

Alla luce delle situazioni e *setting* fino ad ora identificati come rilevanti, nel primo gruppo preliminare di esperti (che sarà poi espanso in base ai risultati del primo *brainstorming* e delle indicazioni dei membri stessi del panel), oltre ad alcuni rappresentanti del gruppo proponente (CNPDS) e della Regione Lombardia (RL), da considerarsi proponenti e titolari del progetto e di FSK, coinvolta in queste fasi preliminari, si identificheranno e coinvolgeranno esperti nelle aree e esperienze relative alle seguenti parole chiave.