

I cittadini e la valutazione nel Servizio Sanitario Nazionale

Carlo Alberto Perucci

Direttore Scientifico Programma Nazionale Esiti AGENAS, Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali, Roma

G Ital Cardiol 2014;15(1):21-24

Il sistema sanitario non è un "mercato perfetto", o meglio nessun mercato ha un equilibrio simmetrico perfetto tra domanda e offerta; ma in quello sanitario lo squilibrio tra domanda e offerta è estremo: domina una, sostanzialmente incolmabile, asimmetria informativa. La persona che soffre, che è "malata", che percepisce un sintomo, che non vuole morire, non è mai un cliente "perfetto", non è mai portatore di una domanda definita, specifica ed esplicita, che possa incontrare un'offerta di servizi e con questa misurarsi, in termini di scelta.

La stessa percezione della malattia, dei sintomi, è un fenomeno quasi totalmente determinato dall'offerta di servizi. La "epidemia" osservata di patologie croniche nella popolazione, la costruzione di un imponente serbatoio di "pazienti fragili", è fortemente determinata dal cambiamento dei criteri diagnostici: ipertensione, diabete, broncopneumopatia cronica ostruttiva, ipercolesterolemia, osteoporosi, cancro della prostata, solo per fare esempi, vedono notevoli incrementi di prevalenza nella popolazione, largamente attribuibili a cambiamenti temporali dei criteri di diagnosi, con sempre crescenti anticipazioni diagnostiche, non sempre, anzi raramente, associate a miglioramenti di efficacia. Progressivamente una proporzione sempre più alta della popolazione diventa "malata", una proporzione sempre minore della vita delle persone è "libera da malattie". Questo fenomeno di aumento della domanda potenziale di servizi e prestazioni è determinato dal sistema di offerta. Sono le informazioni prodotte dai servizi sanitari che determinano la domanda di prestazioni. E il sistema dei produttori di servizi sanitari investe molte risorse in informazione e pubblicità, mirate all'induzione della domanda. Per un utile approfondimento di questo, che è l'aspetto più inquietante dell'asimmetria informativa nei sistemi sanitari, si veda la recente edizione italiana a cura di L. Amato e M. Davoli per Il Pensiero Scientifico Editore, del bellissimo libro di H.G. Welch, L.M. Schwartz e S. Woloshin "Overdiagnosed: making people sick in the pursuit of health".

Ciò premesso, anche a fronte di un bisogno "oggettivo" d'intervento sanitario la persona è raramente in condizioni di esprimere una domanda specifica e qualificata e di scegliere dove e come formulare la domanda. Una persona che ha "veramente" un infarto miocardico, non esprime una domanda di specifici trattamenti e modalità di cura, sta male, ha paura di morire, spesso non è nemmeno cosciente, arriva ad un ospe-

dale che non sceglie quasi mai, avrà una diagnosi di una condizione che non conosce da un punto di vista clinico ed etiologico, riceverà, se arriva al posto giusto, trattamenti, farmaci, verranno utilizzate tecnologie, decise modalità di cura che la persona non sceglie e non può scegliere. Le "prestazioni erogate", per dirla nel linguaggio tecnico che diventa burocratico, e i relativi costi, non saranno il frutto di un rapporto simmetrico tra una domanda e un'offerta, ma una scelta quasi unilaterale del produttore di servizi. Le persone che soffrono, i "malati" non sono quasi mai i teorici "clienti" ideali di un ipotetico mercato "perfetto"; un intervento sanitario non è una merce come un'autovettura o una bottiglia di vino. Nessuno di noi va in un qualunque negozio chiedendo "vorrei una macchina" o "mi dia una bottiglia"! Scegliamo la marca, il modello, la cilindrata, gli accessori; oppure vino rosso, vitigno, anno, produttore, ecc.

Ciò non significa che nel sistema sanitario le persone non possano esercitare scelte consapevoli, ma questa possibilità è fortemente influenzata dalla condizione, parzialmente irriducibile, di asimmetria informativa.

L'Italia, fortunatamente, avrebbe, in teoria, un Servizio Sanitario Nazionale (SSN). Almeno fino ad ora. In questo modello istituzionale convivono due funzioni:

- tutela della salute della popolazione, che si esercita anche attraverso la committenza di servizi sanitari;
- produzione di servizi sanitari.

Nei diversi modelli di Servizi Sanitari Regionali che convivono nel nostro Paese l'articolazione, organizzazione, maggiore o minore separazione o integrazione di queste funzioni sono molto eterogenee e non sempre esplicite. Indipendentemente dai diversi modelli istituzionali, taluni maggiormente orientati verso l'integrazione, altri verso lo "split" tra tutela/committenza e produzione, queste funzioni convivono indistricabilmente nel nostro SSN, che è per un verso l'assicuratore unico obbligatorio che tutti i cittadini "pagano" attraverso le imposte, il "single payer", almeno fino al dilagare distorsivo dei ticket e ai tagli lineari, dei servizi sanitari; dall'altro il SSN è proprietario e gestore di molti servizi sanitari, la maggioranza in molte regioni.

La tutela/committenza, che dovrebbe essere considerata la funzione primaria del SSN, consiste innanzitutto nel definire "cosa", in termini di interventi efficaci ed appropriati, il SSN garantisce a tutti i cittadini in condizioni di equità, ma anche nel regolare rapporti con i produttori, pubblici e privati che siano, e nell'organizzare le reti, i processi assistenziali, per garantire ai cittadini interventi appropriati ed efficaci. In altre parole il SSN, in tutte le sue articolazioni centrali, regionali, locali do-

Ricevuto 09.12.2013.

Per la corrispondenza:

Dr. Carlo Alberto Perucci AGENAS Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali, Via Puglie 23, 00187 Roma
e-mail: perucci@agenas.it

vrebbe essere il principale committente, "cliente collettivo", dell'insieme di produttori che costituisce l'offerta di servizi sanitari. Anche quando questi servizi sono di proprietà pubblica dello stesso SSN.

Ed è il SSN committente che deve garantire che i propri fornitori, pubblici o privati, garantiscano efficacia ed equità delle cure che erogano. Le funzioni di autorizzazione, accreditamento, contratti, accordi tra le ASL "committenti" ed i servizi, remunerazione, dovrebbero innanzitutto adottare requisiti e standard di quantità, qualità ed efficacia dei servizi, pubblici e privati, in modo tale che il cittadino, anche quando accede ad un ospedale che non sceglie, per una malattia che non conosce, per richiedere trattamenti di cui non conosce l'efficacia, abbia la garanzia di avere cure efficaci ed appropriate, indipendentemente dalle sue condizioni sociali, economiche, culturali, dalla propria residenza, dalla propria capacità di conoscenza e di scelta.

A questo primo obiettivo deve rispondere il Programma Nazionale di Valutazione Esiti, gestito da AGENAS per conto del Ministero della Salute: fornire a tutti i livelli di governo e di gestione del SSN strumenti di valutazione validi ed affidabili, che possano essere utilizzati in tutte le fasi di governo e gestione del SSN.

E i cittadini? Non hanno diritto di sapere? Dove la mettiamo la trasparenza? La risposta è chiara: proprio perché il sistema sanitario è dominato da una fortissima asimmetria informativa ogni sforzo va fatto per ridurre l'enorme divario tra il potere dell'offerta e quello della domanda. Quindi è assolutamente doveroso, indispensabile, realizzare strumenti informativi che aumentino le capacità di scelta e di giudizio da parte dei cittadini. Qualcuno lo chiama "empowerment". Il problema da affrontare non è tuttavia solo quello degli strumenti di comunicazione, della loro tecnica, ma è soprattutto quello dei contenuti informativi.

Il NHS del Regno Unito ha un bellissimo sito web per i cittadini, denominato, non a caso, NHS Choice (<http://www.nhs.uk/Pages/HomePage.aspx>), che contiene tante informazioni utili ai cittadini, comprese le valutazioni dei servizi, anche ospedalieri del NHS. Provate a navigare, è molto istruttivo, soprattutto per avere consapevolezza della nostra arretratezza. Alla base di questo tuttavia non c'è solamente un grande, e molto costoso, sforzo di comunicazione, aggiornamento, documentazione, ma un insieme di strutture tecniche e scientifiche che rappresentano tutte le funzioni, informative e conoscitive, che consentono la realizzazione di questa iniziativa di "public disclosure". Innanzitutto un sistema informativo di alta qualità che raccoglie, produce, interconnette informazioni valide ed affidabili su tutte le prestazioni del NHS (<http://systems.hscic.gov.uk>). Ancora più importante il sito del NICE (<http://pathways.nice.org.uk>) che consente a tutti di conoscere esplicitamente i percorsi diagnostico-terapeutici per tutte le principali patologie: in altre parole consente a tutti, non solo agli addetti ai lavori, di conoscere e documentare quali dovrebbero essere i percorsi diagnostici, terapeutici, assistenziali e riabilitativi efficaci ed appropriati; quello che un cittadino/paziente dovrebbe aspettarsi in presenza di uno specifico problema di salute. Un esempio: se andate a "hip fracture", la frattura del femore, e cercate "timing of surgery", qualunque cittadino potrà leggere esplicitamente che lo standard di cura che deve aspettarsi, e quindi poter esigere, è: "Timing of surgery: Perform surgery on the day of, or the day after, admission. Identify and treat correctable comorbidities immediately to avoid delaying surgery". Intervento chirurgico entro 48h.

Solo potendo avere questo tipo d'informazione il cittadino, potrà esigere il trattamento efficace e appropriato, scegliere, se e quando può, il luogo di cura appropriato, giudicare comparativamente i diversi ospedali, ma soprattutto giudicare, in un SSN, quanto l'istituzione che governa e gestisce il servizio sanitario garantisce alla propria popolazione livelli adeguati di tutela della salute. L'indicatore di esito "proporzione d'intervento chirurgico entro 48h in fratture del collo del femore" è comprensibile ed interpretabile solo se viene fornita l'informazione, basata su conoscenze scientifiche valide, che l'intervento chirurgico entro 48h è il trattamento efficace ed appropriato della frattura del femore.

Mi permetto di dire che la valutazione comparativa degli esiti sia dal punto di vista dei "provider" che da quello delle funzioni di tutela e committenza potrebbe avere, come tutti i sistemi di valutazione dei servizi pubblici, un forte impatto sulla democrazia, rafforzando la capacità dei cittadini di partecipare in modo consapevole e documentato ai processi decisionali, di valutare il comportamento dei propri amministratori e governanti. Questo vale soprattutto in un Paese come il nostro, dove l'idea di "accountability" (essere responsabili e **doverne rispondere**, cioè anche "chi sbaglia paga") è storicamente molto debole, mentre prevale la cultura del perdono, che diventa condono, sanatoria, sostanzialmente irresponsabilità.

Nel SSN gli amministratori, i governanti locali, regionali e nazionali debbono poter essere chiamati a rispondere dell'efficacia e dell'equità del SSN a tutti i livelli, perché i cittadini, attraverso gli strumenti della democrazia e della partecipazione, valutino, giudichino, intervengano nei processi decisionali di governo e di gestione. Un direttore generale, un assessore, un presidente di regione dovrebbero poter essere valutati dai cittadini non per quante inaugurazioni hanno fatto di "nuovi" servizi, ma sulla base dell'attività, dei volumi, dei risultati dei servizi. Questa potenzialità straordinaria di tutti gli strumenti di "public reporting" dei sistemi di valutazione dei servizi pubblici è enormemente più importante e decisiva di qualunque uso in contesti di approcci pseudo-competitivi.

AGENAS ha documentato, in due rapporti al Ministro e alle Regioni, le conoscenze scientifiche di cui disponiamo sull'impatto "public reporting" delle valutazioni comparative di esito, che sono limitate necessariamente al Regno Unito e agli Stati Uniti, gli unici paesi che hanno avuto un'esperienza sufficientemente lunga e diffusa di pubblicazione delle valutazioni comparative nei sistemi sanitari. È documentato che il "public reporting" determina, pur in sistemi ad alto grado di competizione interna, effetti minimi sulle scelte da parte dei pazienti del luogo e delle modalità di cura, ma effetti notevoli sui cambiamenti di efficacia e qualità delle cure da parte dei servizi sanitari e dei professionisti. È l'effetto "reputazione" un forte determinante dei comportamenti clinici, professionali ed organizzativi.

Crediamo che anche il Programma Nazionale di Valutazione Esiti possa avere questo effetto sull'efficacia e sulla qualità delle cure nel SSN italiano, a condizione che i professionisti, le società scientifiche, il management del sistema possano e debbano usare le valutazioni di esito all'interno di processi strutturati di auditing clinico ed organizzativo. Processi di auditing che non sono le inchieste, amministrative o giudiziarie, gli interventi occasionali quando scoppia il caso di qualche evento avverso, incidente, "errore", quando si diffonde la notizia di un caso di "malasanità": si tratta di attività continuative che devono far parte della normale attività dei servizi e dei professionisti.

I CITTADINI E LA VALUTAZIONE NEL SSN

Certamente la conoscenza delle valutazioni di esito può avere un grande impatto all'interno degli ambienti professionali, stimolando anche una più corretta competizione tra professionisti. Competizione sugli esiti, in termini di efficacia ed equità delle cure, che è anche la condizione necessaria perché i processi di arruolamento e selezione del personale, dei professionisti, dei dirigenti, compresi i direttori generali delle aziende sanitarie, siano basati su elementi empirici di merito, e non solo su criteri di anzianità o, come purtroppo neanche tanto occultamente dicono che continui ad accadere, di appartenenza a gruppi, famiglie, logge, partiti. Per la scelta di un dirigente di U.O.C. di cardiocirurgia, ad esempio, dieci anni di anzianità in una struttura ad alto volume e bassa mortalità, non dovrebbero poter essere considerati alla pari della stessa anzianità in una struttura a bassi volumi e alta mortalità.

Certamente esistono tuttavia anche le opportunità di utilizzare il "public reporting" delle valutazioni comparative dei servizi sanitari anche per aumentare la capacità dei cittadini di scelta dei luoghi e delle modalità di cura; questo vale tuttavia quasi esclusivamente per gli interventi in elezione, programmati. Lo sviluppo delle reti assistenziali integrate dovrebbe ridurre la necessità per il cittadino di doversi cercare e scegliere il luogo di cura, nella misura in cui il SSN sappia definire processi e percorsi assistenziali, basati su solide prove di efficacia, ne garantisca efficienza ed accessibilità e ne documenti pubblicamente i processi ed i risultati.

In sintesi la pubblicazione e la comunicazione alla popolazione generale delle valutazioni comparative degli esiti dei servizi sanitari nel SSN dovrebbero rispondere a tre diversi obiettivi:

- aumentare l'"accountability" di tutti i livelli di governo e di gestione del SSN, consentendo ai cittadini di valutare l'operato dei propri professionisti, amministratori, politici, quindi uno strumento di democrazia;
- promuovere tra i professionisti una competizione virtuosa per l'efficacia ed equità, basata sulla reputazione;
- potenziare le capacità di scelta dei cittadini per gli interventi ed i servizi sanitari in elezione.

Il conseguimento di questi obiettivi richiede tuttavia alcune condizioni importanti:

- documentazione ed aggiornamento continuo della definizione dei percorsi diagnostico-terapeutici, basati su prove di efficacia, garantiti dal SSN;
- elevata qualità delle informazioni dei sistemi informativi del SSN, che devono divenire adattativi, capaci di misurare il continuo cambiamento che, sempre più veloce, per effetto dei progressi scientifici e dei fenomeni sociali, avviene nei sistemi sanitari. Interconnessione completa dei sistemi informativi e loro tempestività;
- un sistema di valutazione nazionale del SSN, organizzato, efficiente, agile e di cui sia soprattutto garantita autonomia, indipendenza e integrità;
- definizione di linguaggi e strumenti di comunicazione efficaci e adatti alle specificità culturali della popolazione.

Nessuna di queste condizioni purtroppo è attualmente sufficientemente realizzata nel SSN italiano:

- l'interconnessione dei sistemi informativi e la loro trasformazione ed integrazione per le finalità di valutazione, prevista esplicitamente dalla legge 135/2012, su una proposta coraggiosa del senatore L. Cosentino e portata avanti con

decisione dal Ministro R. Balduzzi, una radicale trasformazione del sistema informativo del SSN non si realizza, impantanata tra le burocrazie e l'ostruzionismo del Garante per la privacy. La trasformazione adattativa dei sistemi informativi sembra resa praticamente impossibile da norme e procedure burocratiche che richiedono anni; addirittura un decreto ministeriale anche per una semplice integrazione dei contenuti informativi delle schede di dimissione ospedaliera. Senza questi indispensabili cambiamenti dei sistemi informativi l'intero sistema di valutazione ha gravi difetti di validità. Occorre aggiungere alle difficoltà burocratiche l'ostilità di molti settori professionali all'introduzione d'informazioni che, se per un verso aumenterebbero molto la capacità valutativa, dall'altro porterebbero allo scoperto molte attività professionali, per così dire, "grigie";

- la trasformazione dell'attuale definizione generica, molto burocratica e molto "politica", dei livelli essenziali di assistenza sanitaria in una descrizione documentata, basata su solide prove scientifiche, continuamente aggiornata, dei processi e dei percorsi di cura è impresa ardua nel paese di Bonifacio, Di Bella e Stamina, dove l'inappropriatezza è uno dei determinanti principali dei costi e degli sprechi nel SSN. Richiederebbe comunque innanzitutto la volontà politica di rendere espliciti i diritti concretamente esigibili da parte dei cittadini, dichiarare esplicitamente cosa il SSN garantisce perché è efficace ed appropriato per alcune condizioni; inoltre una infrastruttura scientifica centrale del SSN in grado di aggiornare continuamente le conoscenze scientifiche sull'efficacia delle cure. Ma soprattutto questa attività entra in continuo e difficile conflitto con interessi di produttori di servizi e tecnologie sanitarie e con la loro potente azione informativa e pubblicitaria mirata a indurre nuova e maggiore domanda di prestazioni, molto spesso inefficaci ed inappropriate;
- indipendenza, autonomia e integrità dei sistemi di valutazione richiedono la capacità da parte della politica di accettare e utilizzare valutazioni anche quando non concordanti con teorie, ipotesi, decisioni. Troppo spesso i decisori politici vogliono dai sistemi di valutazione solo le informazioni che supportano decisioni già prese e tentano ostinatamente di occultare valutazioni contrarie;
- la progettazione e sperimentazione, le modalità di presentazione e di comunicazione alla popolazione generale dei risultati delle valutazioni devono adattarsi alle specificità culturali di questo Paese; soprattutto devono avere come obiettivo principale la riduzione delle disuguaglianze di accesso e di efficacia nel SSN. Oggi i gruppi di popolazione di livello socio-economico e culturale più elevato, che sono anche più "sani", consumano meno prestazioni inappropriate e soprattutto accedono a canali informativi preferenziali che garantiscono loro, quando necessario, accesso a servizi di elevata qualità ed efficacia, anche "out of pocket". Sono i gruppi di popolazione più svantaggiati socialmente, economicamente e culturalmente, che sono meno sani, che consumano più prestazioni inappropriate, non hanno informazioni utili ed accessibili, forse non si pongono nemmeno il problema della possibilità di scegliere, ed usano più spesso servizi di bassa qualità ed efficacia; soprattutto questi gruppi di popolazione sono maggiormente vulnerabili all'informazione ed alla pubblicità (ingannevole) induttive di domanda di servizi inefficaci ed inappropriate. Gli stessi gruppi di popolazione sono maggiormente

CA PERUCCI

svantaggiati dal "digital divide", dalla scarsa capacità di accedere in modo competente ai moderni canali digitali. Quindi un serio ed efficace programma nazionale di "public disclosure" della valutazione comparativa dei servizi del SSN deve porsi il problema dei linguaggi e degli strumenti di comunicazione adatti a raggiungere soprattutto questi gruppi di popolazione. Altrimenti la "public disclosure" non farebbe che aumentare le già gravi diseguaglianze di accesso e di efficacia che esistono nel SSN.

Non esistono soluzioni semplici a problemi complessi e le soluzioni semplicistiche sono sempre false.

In conclusione, la realizzazione in Italia di un programma di comunicazione ai cittadini di caratteristiche, strutture, proces-

si, volumi, esiti, risultati del SSN richiede la progettazione e la realizzazione di un complesso assieme di azioni di cambiamento, ammodernamento, trasformazione di molte funzioni e modalità d'azione del SSN: scorciatoie demagogiche, populistiche, opportunistiche, approssimative non possono che danneggiare il SSN e, in fin dei conti, la salute e la sicurezza dei cittadini.

Una cosa tuttavia è certa, occorre agire rapidamente: il mondo "reale" corre veloce, i sistemi sanitari cambiano molto velocemente, in modo completamente indipendente dalle volontà politiche, ma purtroppo le nostre istituzioni e le nostre burocrazie sembrano vivere altrove, illudendosi di poter imporre i propri tempi rallentati ed indefiniti ed i propri rituali barocchi. Si sbagliano, e il SSN rischia di morire.