

Le sfide della società italiana tra crisi strutturali e social innovation

a cura di Alessandra Sannella e Franco Toniolo

Riflessioni sui sistemi sanitari e le nuove sfide

Franco Toniolo

Abstract The current thinking on health systems requires further studies to address the digital revolution (e-health) and the regulatory aspects connected to this challenge. In particular, the role played by the rules (law, decree, resolution, etc.), during the planning and design of a 'social web', is analysed considering the differences with the past. This analysis leads to a change in the relationship between users and e-health. The ability of users to get information mainly from the Internet can be an opportunity and, at the same time, a critical issue. On the one hand, it can be an opportunity to have a fast and easy access to information and a better understanding of their health. On the other hand, the ease and speed of access to information can lead superficiality, disorientation and anxiety, questioning the role and confidence in the doctors or to the medical facility.

Sommario 1. Introduzione. – 2. La sfida della contrazione delle risorse disponibili. – 3. La sfida umanistica: dalla malattia senza malato al malato dentro la sua malattia.

Keywords Health systems. E-health. Digital society.

1 Introduzione

La sfida della rivoluzione digitale nell'e-health: il sintetico punto di vista che illustrerò – diversamente da altri contributi – riguarda l'aspetto normativo. Che peso ha, che ruolo svolge la normativa (legge, decreto, delibera, ecc.) nel processo di programmazione/progettazione sociale oggi, nella web society? Quali sono le differenze rispetto al contesto di programmazione/progettazione tradizionale, ormai quasi alle spalle?

1.1 Excursus storico

Nell'era della Riforma originaria (l. n. 833/78) prevale la tradizionale concezione programmatoria/progettuale con la normativa – centralizzata (legge, decreto – l.r. e delibere solo attuative) – che governa tutto. Anche perché ancora non si può parlare di web society. Con le Riforme *bis* (d.lgs. n. 502/92) e *ter* (d.lgs. n. 229/99) inizia una fase di concertazione centro-periferia (governata dalla Conferenza Stato-Regioni con gli Accordi e i Patti per la Salute) e il ruolo/certezza della normativa comincia a relati-

vizzarsi, di pari passo all'avvio/avvento della e-health. Fino al 2011 circa, quando inizia la presente fase con le misure 'anticrisi' Tremonti/Monti e successive.

1.2 Centralismo decisionale *versus* incertezza normativa

L'attuale fase infatti è caratterizzata, da un lato, da un ritorno di centralismo decisionale, con scarsissima concertazione istituzionale e sociale, e, dall'altro, con la non certezza della normativa, in particolare per quanto riguarda la possibilità di programmare/progettare. La certezza della normativa (merito, obiettivi, tempi, grado di vincolatività) è fortemente messa in discussione - se non nella forma, certo nella sostanza - dal continuo accavallarsi di previsioni, modifiche, tagli, ecc. Le istituzioni - Regione, ASL, Comune -, i professionisti e gli operatori, il terzo settore e le associazioni rappresentative non stanno ancora introiettando questa nuova realtà. Fanno fatica a considerare il valore della normativa ormai come valore relativizzato. Dovrebbero considerare la *fattibilità* come elemento centrale, quasi a dispetto di indirizzi, previsioni, ecc., che non si sa più che orizzonte temporale abbiano, che sbocco finale lascino realisticamente prevedere. Anche perché incombe su tutti - istituzioni e non - il macigno della responsabilità (quantomeno contabile e amministrativa). Se - ed è quasi la normalità - repentinamente e in modo non coordinato cambiano le norme e vengono meno finanziamenti ritenuti sicuri, ecc., che succede?, di chi è la responsabilità? La risposta è spesso lo scaricabarile, il rinvio, le vetuste formule «in sede di prima applicazione», ecc.

Nel frattempo la web society e la e-health, stanno cambiando profondamente il rapporto medico-paziente, il modo di lavorare degli operatori, lo stesso ruolo delle istituzioni.

1.3 Eredità

Per concludere sul punto, va detto che il sistema di norme che ci (s)governa andrebbe ripensato profondamente. Più 'anglosassone', meno formalista. Più orientato a definire chiari e fattibili obiettivi, con controlli (anche in itinere) e sanzioni da applicare, motivatamente, se non sono stati raggiunti. Ma, lasciando il soggetto responsabile sostanzialmente libero nei modi di raggiungere l'obiettivo. Invece ci stiamo ancora portando appresso l'eredità del diritto romano...

2 La sfida della contrazione delle risorse disponibili

In premessa, non si può non convenire che tutti debbano fare la loro parte per superare una crisi che si dimostra essere la più grave dal dopoguerra. E che, se e quando sarà superata, essa vedrà un assetto certamente nuovo non solo nell'economia (ormai globalizzata), ma anche nel welfare (quello tradizionale sempre meno sostenibile) (Bertin 2009, 2012). Alcuni suoi settori - come le pensioni - hanno subito un drastico cambiamento. Anche la salute/sanità è assolutamente insostenibile e quindi dovrà cambiare profondamente? Chiariamo subito che, mentre il sistema pensionistico non reggeva il confronto europeo/mondiale (pur con le sue iniquità interne), la sanità lo regge. La recentissima indagine parlamentare sulla sostenibilità del Servizio Sanitario Nazionale (SSN) ha già statuito che l'Italia spende significativamente meno della media europea (e degli USA), a fronte di prestazioni nel complesso accettabili, a volte di qualità o addirittura d'eccellenza (Camera dei Deputati 2014).

2.1 Fare la propria parte per l'uscita dalla crisi

Che cosa vuol dire allora fare la propria parte in sanità rispetto all'uscita dalla crisi? Vuol dire consolidare un percorso - già iniziato - di efficientamento e lotta agli sprechi. Senza tagli lineari per finanziare altre politiche, e con i risparmi, reinvestiti all'interno dello stesso SSN. È una linea condivisibile e che viene da lontano, sostenuta principalmente dalla Conferenza delle Regioni (Toniolo 2009) e sostanzialmente anche dal Parlamento (Camera dei Deputati 2014).

Vediamo qualche elemento più in concreto. Dal punto di vista normativo non pare ci debba essere bisogno di grandi novità:

- rielaborazione/aggiornamento dei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza);
- appropriatezza di interventi e prestazioni;
- applicazione dei costi standard;
- diffusione sistemica del digitale;
- ulteriore razionalizzazione e trasparenza su acquisti e appalti;
- elaborazione di standard organizzativi;
- efficace sistema di controlli (anche in itinere);
- definizione di ruoli e profili professionali certi;
- albi nazionali-regionali per le nomine dei manager;
- forte valorizzazione della social innovation, dell'apporto del cittadino/utente, dell'associazionismo, del terzo settore.

Sono tutti temi già in fase avanzata di elaborazione e discussione. Vanno solo ricondotti a coerenza e unità, tramite il nuovo Patto per la Salute (l'ultimo forse, se poi arrivano il nuovo Senato, il nuovo Titolo V, ecc.) (Con-

ferenza Stato-Regioni 2014). Per far questo, vanno abbandonati schemi e battaglie ormai anacronistiche. Ad esempio, qualche presidente di Regione vorrebbe tornare al criterio di riparto del Fondo Sanitario Nazionale per quota fissa: che senso ha, se non quello di racimolare qualche soldino, in spregio ai criteri oggettivi sin qui adottati (popolazione pesata per età) e rallentare l'applicazione dei costi standard? E che senso ha la perdurante logica, da parte governativa, di tagli/autorizzazioni lineari sullo storico, quando si deve ragionare con una logica da standard, coniugando efficacia, efficienza, economicità e partecipazione?! Molte Regioni hanno dimostrato che è possibile, e quindi... si generalizzino le best practices!

2.2 L'efficientamento del Sistema Sanitario Nazionale

La battaglia per l'efficientamento del SSN ha come protagonisti le istituzioni centrali e locali, gli operatori, la società civile. E come alternativa un (ex) SSN meno equo, non universalista e più privatizzato. O privatizzato tout court. Perché è evidente che se si dovesse ancora tagliare il finanziamento, questo SSN diventerebbe insostenibile, e quindi ne andrebbe ripensato un altro. Con le caratteristiche appena accennate. È una battaglia da fare (e vincere)!

3 La sfida umanistica: dalla malattia senza malato al malato dentro la sua malattia

Per secoli si è curata la malattia e non il malato. Ormai da decenni l'approccio olistico, l'incardinamento del 'malato' nel suo ambiente di vita e di lavoro, un diverso rapporto medico-cittadino/paziente, sono elementi (sostanzialmente) acquisiti. Almeno nell'impostazione teorico-culturale, sovente anche nella pratica. La letteratura in materia è davvero vasta. Ciò si è reso possibile per un insieme di fattori. Sia endogeni alla pratica medica e alla tutela e promozione della salute, sia esogeni. Fra questi ultimi, una maggiore consapevolezza dei diritti di cittadinanza, una positiva ricaduta di battaglie sociali e civili, e molto altro. Sui fattori interni basti menzionare l'evoluzione dell'eziologia della malattia, il progresso tecnologico-scientifico con applicazioni sempre più individualizzate, le analisi/indicazioni delle scienze sociali applicate alla medicina/salute.

3.1 Oggi e domani

L'oggi e il domani come saranno caratterizzati? Sicuramente da un consolidamento di queste tendenze, anche perché accompagnate da ulteriori

fattori che spingono in questa direzione. Uno di questi è lo sviluppo ormai tumultuoso della web society, della e-health (Cipolla 2013). La possibilità per l'utente di avere miriadi di informazioni tramite internet può essere un'opportunità, o può essere considerata un problema. Un'opportunità per la rapidità e facilità di accesso alle informazioni necessarie a una maggiore comprensione del proprio stato di salute. Un problema perché può indurre a superficialità, disorientamento, ansia, a mettere in discussione il ruolo e la fiducia nel (proprio) medico o struttura. Anche il modo di fare assistenza è cambiato. Ad esempio, l'assistenza e il monitoraggio a distanza, a domicilio, soprattutto per le malattie croniche, sono ormai largamente praticati (telesoccorso e telecontrollo), e il teleconsulto, i congressi telematici, la formazione sono sempre più online. Altra novità, ulteriore esempio di social innovation, è la capacità di autorganizzazione dei cittadini. Sempre più l'utente/paziente non è più solo con la sua malattia o il suo disagio. Ci sono attivissime e organizzate associazioni che aiutano nella prevenzione/cura/riabilitazione del malato/utente (dagli alcolisti anonimi ai diabetici, dai trapiantati ai celiaci, ormai se ne contano molte decine). Sono delle comunità assistenziali, che - al pari del singolo - interagiscono con il medico, con i professionisti (sociologi della salute compresi), con le istituzioni. E che non vanno lasciate sole... Esempi se ne potrebbero fare moltissimi, ma quello che importa è constatare che oggi - e ancor più domani - il cittadino/utente dovrebbe essere - è - una persona con problemi da affrontare (e possibilmente risolvere) e non (solo) una malattia da curare. Almeno finché c'è un SSN e non un sistema privatistico-assicurativo. La SISS (Società Italiana di Sociologia della Salute) è fortemente impegnata a sostenere il SSN con iniziative, confronti, apporti.

Bibliografia

- Bertin, G. (2009). «Changes to the Welfare System in Post-modern Society». *Salute e società*, 8 (2).
- Bertin, G. (2012). *Welfare regionale in Italia* [online]. Venezia: Edizioni Ca' Foscari. Disponibile all'indirizzo <http://www.edizionicafoscarini.unive.it/col/exp/28/144/PoliticheSociali/1> (2015-04-10).
- Camera dei Deputati (2014). *Sostenibilità economica del sistema sanitario, presentazione del documento conclusivo* (Commissioni V e XII), 17 luglio.
- Conferenza Stato-Regioni (2014). *Patto per la Salute 2014-16*. Roma: s.n.
- Cipolla, C. (2013). *Perché non possiamo non essere eclettici: Il sapere sociale nella web society*. Milano: FrancoAngeli.
- Toniolo, F. (2009). *Sanità e Regioni*. Milano: FrancoAngeli.