

# LOMBARDIA

2010

**RAPPORTO DI LEGISLATURA**

**FOCUS**

**WELFARE E SANITÀ**

**Angelo Carenzi**

2003

2004

2005

2006

2007

2008

2009

2010

FOCUS  
**WELFARE E SANITÀ**

Angelo Carenzi

**LOMBARDIA 2010**

**RAPPORTO DI LEGISLATURA**



**GUERINI  
E ASSOCIATI**

## **Indice**

	<b>Introduzione</b>	1
<b>1.</b>	<b>I cambiamenti demografici</b>	2
<b>2.</b>	<b>I cambiamenti culturali</b>	5
<b>3.</b>	<b>I cambiamenti indotti dall'innovazione tecnologica</b>	9
	<b>Considerazioni conclusive</b>	11
	<b>Bibliografia</b>	13

## Introduzione

Anche se il termine welfare significa «benessere», esso è entrato nell'uso corrente per rappresentare le tematiche dell'area sociale. Storicamente, questo deriva dal modello di welfare state introdotto in Gran Bretagna nell'immediato dopoguerra e successivamente adottato da altri paesi tra cui l'Italia. Il welfare state può essere definito come l'insieme delle politiche e delle azioni conseguenti, atte a fornire servizi per garantire a tutti i cittadini i diritti considerati essenziali per un tenore di vita accettabile. Il welfare così concepito comprende quindi tutti gli interventi pubblici tendenti a tutelare le fragilità (come l'invalidità, la vecchiaia e la disoccupazione), a creare nuove opportunità di lavoro, a permettere un accesso universale all'educazione e ai servizi sanitari.

La sanità fa quindi parte integrante del sistema del welfare e, in Italia, rappresenta la seconda voce di spesa, dopo quella delle pensioni, a carico del fondo nazionale stanziato per sostenere la totalità degli interventi previsti. Compito primario della sanità è quello di tutelare la salute dei cittadini che viene definita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) come una condizione di completo benessere fisico, mentale e sociale e non semplicemente l'assenza di malattia (*World Health Organization*, 1946). Questa concezione, per altro confermata e sviluppata dall'OMS in numerosi documenti successivi, rafforza l'appartenenza della sanità al sistema di welfare, ma rende anche evidente che la sanità, intesa come l'organizzazione deputata alla diagnosi, alla cura e alla prevenzione delle malattie, non ha alcuna possibilità di esercitare, da sola, la tutela prevista: emerge l'esigenza di un sistema fortemente integrato in cui le diverse componenti sociali e sanitarie interagendo tra loro rendano possibile l'inserimento del processo di diagnosi e cura in un percorso assistenziale in grado di prendersi cura dei diversi bisogni della persona.

La visione olistica della salute proposta dall'OMS, incontrandosi positivamente con alcuni movimenti culturali che si sono affermati negli ultimi decenni – come quello che ha proposto l'*empowerment* del cittadino-paziente (Gheno, 2008) – ha influenzato significativamente le aspettative che le persone hanno nei confronti delle organizzazioni sanitarie e sul ruolo che queste possono avere nell'identificare e risolvere i diversi problemi di ciascuno, inducendo un cambiamento della domanda che si è estesa ad ambiti che tradizionalmente non erano di competenza della sanità (Cesana, 2008). Se si contestualizza questo ampliamento qualitativo della domanda con il progressivo invecchiamento della popolazione che di per sé porta ad una maggiore richiesta di prestazioni sanitarie, si può capire come, negli ultimi decenni, la domanda rivolta ai servizi sanitari e socio-sanitari sia cresciuta in modo esponenziale.

Di più difficile lettura risulta l'impatto che questi cambiamenti hanno avuto sull'offerta di servizi. La tutela del benessere fisico, mentale e sociale richiederebbe da un lato un forte cambiamento della cultura medica tradizionale verso una medicina «globale» impegnata non solo con le persone ammalate, ma anche con quelle sane (Cesana, 2008), dall'altro una forte integrazione dei ser-

vizi sociali e sanitari, come già anticipato, per non cadere in un velleitarismo utopico. Anche se molti medici hanno modificato i comportamenti verso i pazienti coinvolgendoli maggiormente nelle scelte riguardanti la loro salute e hanno accettato di buon grado la costruzione di percorsi assistenziali caratterizzati da apporti interprofessionali e interdisciplinari, l'evoluzione prevalente della medicina è sempre più di tipo specialistico ed imprenditoriale, condizionata dall'innovazione tecnologica e da vincoli economici, e l'organizzazione sanitaria, in particolare in Italia, continua ad essere fortemente ospedalocentrica. Ne deriva che la qualità dell'assistenza territoriale, che può essere assunta come l'espressione più significativa dell'integrazione tra sociale e sanità, è ancora lontana dai livelli sperati.

Quindi, una domanda di salute-benessere in rapida crescita sotto la spinta dei cambiamenti demografici, culturali e tecnologici e un'offerta che, nonostante il forte impegno profuso da alcune Regioni italiane e dalla Lombardia in particolare, non riesce a cambiare con altrettanta rapidità: questo sembra essere il nodo su cui riflettere quando si vuol tentare di posizionare in modo utile il ruolo della sanità nell'ambito del sistema di welfare.

## 1. I cambiamenti demografici

Dal 1970, l'aspettativa di vita alla nascita nei paesi più sviluppati è aumentata stabilmente di circa tre mesi ogni anno e questo andamento non sembra destinato a rallentare (Oeppen e Vaupel, 2002; Robine *et al.*, 2003). Inoltre, in molti paesi europei, l'allungamento della vita si è accompagnato con una diminuzione della natalità: i due fenomeni hanno provocato un invecchiamento significativo della popolazione nei diversi paesi, invecchiamento che viene generalmente associato ad una maggior frequenza di disabilità e ad una maggior incidenza di malattie cronico degenerative. Il risultato di questa situazione si evidenzia con un incremento della domanda di servizi sanitari e socio-assistenziali oltre che di pensioni, con costi sempre più elevati a carico dei sistemi di welfare, a fronte di una riduzione percentuale di coloro che, con il loro lavoro, producono le risorse necessarie per supportare i servizi. I cambiamenti demografici in atto presentano quindi due volti: uno molto positivo, rappresentato dall'aumento dell'aspettativa di vita, l'altro, più preoccupante, di una società che invecchia e pone seri dubbi sulla futura sostenibilità finanziaria del sistema di welfare (Carenzi, 2008).

Un merito che va riconosciuto all'Unione Europea (UE) consiste nell'aver da tempo richiamato l'attenzione degli Stati Membri (SM) su questi temi, sia fornendo degli studi sui possibili scenari futuri (*Economic Policy Committee*, 2001) sia proponendo un metodo per affrontare le diverse problematiche che si prospettano (*Open Method of Coordination*) e insistendo sulla necessità di modernizzare rapidamente i sistemi di welfare per poter affrontare, con qualche possibilità di successo, la sfida che si prospetta (Carenzi e Cavazza, 2008)

In particolare, nel 2004 la Commissione fornì al Parlamento Europeo una Comunicazione (Commissione delle Comunità Europee, 2004) con cui proponeva di applicare l'*Open Method of Coordination* (OMC) al campo dell'assistenza sanitaria e a quello delle cure a lungo termine poiché questi due settori, insieme alle pensioni e all'inclusione sociale, costituivano gli elementi fondamentali del sistema di protezione sociale europeo che necessitava di importanti cambiamenti al fine di garantire il futuro sviluppo sociale ed economico dell'Europa. Per OMC si intende lo strumento adottato dall'UE per supportare iniziative di riforma degli SM nel rispetto del principio di sussidiarietà verticale: pertanto è basato sulla volontà esplicita di cooperare dei diversi Paesi. La metodologia prevede una prima fase che si realizza sotto la regia dell'UE, di definizione degli obiettivi comuni a tutti i sistemi nazionali e di un accordo di collaborazione, a cui segue da parte degli SM la traduzione di quanto condiviso nelle rispettive politiche nazionali.

Nel 2007 è stata pubblicata una relazione congiunta (*Commission Staff Working Document*, 2007) sulla protezione sociale, basata sui rapporti inviati dagli SM alla Commissione, riguardanti lo stato di salute delle diverse popolazioni e la condizione dei rispettivi servizi sanitari. Nella relazione, oltre all'analisi delle caratteristiche dell'assistenza sanitaria e socio-sanitaria, emergono gli interventi più significativi adottati dai diversi SM nel tentativo di avviare un processo di modernizzazione dei sistemi di welfare.

In particolare:

- la riforma delle competenze dei diversi livelli di governo, a favore dei processi di decentralizzazione;
- le riforme dei servizi sanitari e sociali e in particolare, dell'assistenza territoriale e delle cure a lungo termine, per promuovere una organizzazione più efficiente dei servizi che hanno minori costi, come le cure primarie, l'assistenza domiciliare e l'assistenza informale;
- il miglioramento dei servizi pubblici attraverso un più ampio utilizzo di strumenti come la tecnologia informatica per aumentare la produttività;
- un uso diffuso del benchmarking per identificare le inefficienze, adottare le migliori soluzioni e aumentare la competitività;
- il cambiamento del rapporto con gli erogatori di servizi introducendo meccanismi incentivanti e di competitività per aumentare l'efficienza e la cultura del risultato;
- l'utilizzo di tecniche di mercato nell'appaltare i servizi pubblici, un maggior riconoscimento del contributo che può venire dai privati e dalla collaborazione pubblico-privato.

L'Italia è stato uno dei primi paesi europei ad attuare un radicale decentramento delle competenze in materia di assistenza sanitaria dallo Stato centrale alle Regioni: pertanto, se si vuole analizzare quanto è stato fatto nell'ottica della modernizzazione del sistema di welfare e, in particolare, nei confronti del tentativo di risolvere le problematiche connesse con l'invecchiamento della popolazione, è opportuno guardare il livello regionale. Il quadro che si presenta in

Italia è fortemente variegato: ci sono Regioni che hanno fatto molto, altre che hanno avviato cambiamenti ma con scarsi risultati, altre ancora che non sono riuscite neppure a iniziare percorsi innovativi di reale consistenza. La Lombardia è certamente tra le Regioni italiane che ha fatto molto: ha realizzato con la l.r. 31/1997 un modello unico di assistenza basato sul principio della sussidiarietà orizzontale, ha valorizzato il contributo del privato e delle collaborazioni pubblico-privato, ha introdotto meccanismi competitivi in un mercato regolato, ha separato la funzione di programmazione e controllo da quella dell'erogazione dei servizi. Ha supportato l'informatizzazione dell'organizzazione assistenziale, incentivato l'aggregazione dei medici di medicina generale, avviato processi di centralizzazione degli acquisti, promosso importanti innovazioni nel settore socio-assistenziale. Per affrontare la sfida dell'invecchiamento della popolazione la Lombardia dispone di una consistente rete di residenze protette di qualità, gestite per la maggior parte da enti privati convenzionati, di un servizio di assistenza domiciliare erogato prevalentemente dalle Aziende Sanitarie Locali (ASL) e di alcune sperimentazioni di servizi semiresidenziali per sostenere l'attività di assistenza fornita da parenti e amici delle persone anziane non autosufficienti. Nel proporre e supportare la cosiddetta assistenza informale (Bosa *et al.*, 2005), quella che vede in prima linea i familiari e gli amici degli anziani non autosufficienti, la Lombardia è certamente la Regione italiana più impegnata: con l'erogazione dei voucher e dei buoni sociali, ha permesso a molte famiglie di prendersi cura dei propri cari non autosufficienti a domicilio, almeno fin quando le condizioni rimangono permissive. Si afferma quindi una cultura della libera scelta rendendo possibile l'assistenza domiciliare e ritardando o addirittura evitando l'istituzionalizzazione dell'anziano, evento spesso indesiderato dalla persona interessata e certamente più costoso per il sistema.

Tuttavia, per quanto riguarda l'integrazione socio-sanitaria, se ci paragoniamo con altri paesi europei, ci si accorge che rimane ancora molto da fare. Utilizzando i Percorsi Diagnostico-Terapeutici-Assistenziali (PDTA) come indicatori di un buon governo del processo di continuità di presa in carico del paziente, si riscontra che sono poche le ASL che hanno elaborato con le AO residenti nel loro territorio tali percorsi e meno ancora quelle che ne verificano l'applicazione. I PDTA, per altro in uso da diversi anni in molti paesi europei e in particolare nel mondo anglosassone, sono l'esito di un lavoro interprofessionale e interdisciplinare tra gli operatori ospedalieri e quelli territoriali, che dovrebbe definire nel dettaglio le azioni, le procedure e l'organizzazione necessarie per gestire in modo appropriato pazienti con patologie importanti e con caratteristiche di forte cronicità e di debilitazione. Un aspetto di particolare rilievo del PDTA consiste nella previsione dettagliata dei contenuti del documento di dimissione ospedaliera e «di chi e del come» si prenderà cura del paziente quando questi ritorna nel territorio. Non è cosa da poco se si considera che nella maggioranza dei casi esistono servizi territoriali adeguati ma non di facile accessibilità. Inoltre la definizione del «chi fa che cosa» in un processo articolato e complesso, che richiede la collaborazione di servizi e di figure professionali diverse, non può che migliorare quelle zone d'ombra che provocano frequentemente significativi disagi ai cittadini.

Spesso viene dato per scontato che siano i medici di medicina generale a garantire la continuità del processo assistenziale: se non vi è dubbio che essi rappresentano la risorsa pregiata della sanità territoriale e che abbiano la responsabilità di garantire la continuità delle cure, è lecito avere dubbi sul fatto che debbano e possano garantire l'attuazione di tutte le azioni di carattere sociale che sono necessarie per il completamento del percorso assistenziale. Alcuni paesi hanno individuato nella figura del *care manager* il punto di coordinamento di tutti gli interventi socio-assistenziali, altri hanno preferito affidarsi a un uso diffuso dei PDTA e al monitoraggio continuo della loro applicazione.

## 2. I cambiamenti culturali

Della rivoluzione avviata dall'OMS con l'introduzione di un concetto di salute quale «il completo stato di benessere fisico, mentale e sociale» e con gli sviluppi proposti in numerosi documenti successivi (Dichiarazione di Alma Ata, 1978; Carta di Ottawa, 1986; *Health for all*, 1999) si è già fatto cenno nell'introduzione. Prima di analizzare l'impatto che questa nuova cultura della salute ha avuto sulla domanda sembra opportuno accennare ad altri due fattori che hanno contribuito non poco a indurre cambiamenti: l'affermarsi del cosiddetto «*empowerment* del cittadino-paziente» e lo sviluppo dell'informazione sulla salute supportato dall'e-Health.

Negli anni Sessanta, nell'ambito della psicologia sociale statunitense, nasce il concetto di *empowerment* come processo destinato a favorire l'emancipazione di persone o gruppi sociali in condizioni di svantaggio. Il potere non è inteso come strumento per controllare o sottomettere altre persone, ma come la presenza di condizioni necessarie per aumentare la propria motivazione a raggiungere ciò che è desiderabile e giusto per sé (Gheno, 2008). Nella visione moderna il cittadino è una persona dotata di diritti e quindi del potere che da questi gli derivano. Infatti, chi non gode di diritti, chi è impotente di fronte agli avvenimenti, non protagonista e non responsabile, non è cittadino ma suddito. All'interno di questa concezione, un aspetto particolare dell'impotenza del cittadino deriva dalla condizione di malattia o di disabilità o di malessere: questa situazione di «riduzione della cittadinanza» non è legata solo alle conseguenze limitanti del decaduto stato di salute ma anche all'asimmetria tra terapeuta e paziente. Il primo a mettere in discussione la gerarchizzazione della relazione sanitaria fu lo psicologo Carl Rogers (1942) che indicava nella posizione di totale subordinazione del paziente nei confronti del medico la causa di una scarsa partecipazione al processo terapeutico e l'incapacità di autocura. Per molto tempo le conoscenze sulle malattie sono state patrimonio esclusivo dei medici che possedevano un linguaggio incomprensibile alla maggior parte dei loro interlocutori. Tale asimmetria, pur essendo funzionale all'autorevolezza della figura del medico e quindi non inutile alla cura, impediva un rapporto relazionale efficace e favoriva un atteggiamento passivo del pa-

ziente, che subiva la cura lasciandone ogni responsabilità al terapeuta. In questa prospettiva, l'*empowerment* del paziente si concreta in un processo di cambiamento della mentalità e dei comportamenti, proteso a modificare la relazione medico-paziente. Il processo di *empowerment* risulta centrale nella riabilitazione di persone affette da disturbi psichiatrici: infatti, assumendo maggior controllo sulla propria vita, il paziente condivide con l'operatore il significato e lo scopo della riabilitazione, aumentando quindi le possibilità di successo della riabilitazione stessa.

Complessivamente, quindi, l'*empowerment* può essere ritenuto un diritto del cittadino-paziente a partecipare alle scelte che riguardano la sua salute e la condizione permissiva agli individui e alla comunità per migliorare o controllare il proprio stato di benessere. Anche per questo, l'OMS nel 1997, con la Dichiarazione di Jakarta, ha assunto il concetto di *empowerment* come principio guida della promozione della salute.

Una delle fonti di potere è sicuramente la conoscenza: l'accesso alle informazioni e il loro utilizzo rappresenta un elemento importante di *empowerment* individuale e sociale. L'e-Health, ovvero la cosiddetta sanità on line, rappresenta una enorme disponibilità di dati e di informazioni alla portata di tutti coloro che sanno utilizzare la rete informatica.

Inoltre, nei documenti dell'UE, la salute elettronica viene definita come un'importante componente della strategia di miglioramento dei servizi sanitari grazie all'applicazione delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione (ICT) a numerosi processi che caratterizzano l'organizzazione sanitaria e l'attività degli operatori (Carenzi e Cavazza, 2008).

L'e-Health rappresenta quindi, da un lato un significativo mezzo di *empowerment* del cittadino e come tale influenza sia quantitativamente che qualitativamente la domanda di salute, dall'altro un potente strumento di modernizzazione dei servizi e quindi la possibilità di cambiamento dell'offerta.

Il punto di vista dei pazienti europei riguardo all'e-Health è stato oggetto di uno studio commissionato dalla Direzione Generale Salute e Protezione dei Consumatori dell'UE nel 2005, realizzato attraverso interviste telefoniche a circa 8.000 cittadini, in campioni rappresentativi della popolazione di Norvegia, Danimarca, Germania, Grecia, Polonia, Portogallo, Lettonia. I risultati dello studio (Andreassen *et al.*, 2007) hanno consentito di indagare le motivazioni e le aspettative dei cittadini nell'usare servizi di salute on line e di esplorare le conseguenze positive o negative derivanti dall'uso di tali servizi. Il 44% dei cittadini intervistati (ed il 71% degli utenti di internet) ha dichiarato di aver usato servizi di e-Health. La maggior parte degli utilizzatori era costituita da persone di giovane età, con alto grado d'istruzione, che avevano avuto bisogno di consultare il medico di medicina generale negli ultimi 12 mesi precedenti l'intervista o che erano portatori di malattie croniche o di disabilità. Gli usi più frequenti erano finalizzati, nell'ordine, a reperire informazioni, decidere se consultare un medico, preparare un consulto con un altro medico.

La figura del cittadino che usa l'e-Health si caratterizza con una forte esigenza di conoscere e di essere protagonista delle scelte che riguardano la sua salute: questo porta a un cambiamento significativo della qualità e della quantità della

sua domanda, anche se è difficile pensare che questo sviluppo sia sempre nel senso di una scelta appropriata.

Un'altra importante indagine condotta negli Stati Uniti (Pew Internet and American Life Project, 2005) metteva in evidenza che:

- ogni giorno, il numero dei pazienti che effettua ricerche on line per motivi di salute è superiore al numero di pazienti che va dal medico;
- l'utente tipico inizia da un motore di ricerca (non da un portale sanitario), esplora per circa 30 minuti, si fida delle informazioni quando concordano;
- un paziente su tre sottopone al medico il risultato delle sue ricerche;
- il 10% degli utenti ritiene di non ricevere sufficienti informazioni dal medico, ma se interrogato specificamente, la percentuale sale a 30;
- i pazienti che usano l'e-Health provano a fare la diagnosi da sé; cercano conferme per la diagnosi e la terapia proposte dal curante; si autosomministrano un corso intensivo sulla patologia in questione; scambiano informazioni e conforto vicendevole con altri pazienti affetti dalla medesima malattia; cercano secondi pareri on line; esplorano studi clinici in corso e spesso vi si arruolano.

La ricerca sintetizzava con un'efficace metafora l'esistenza di una transizione dei pazienti che utilizzano l'e-Health da una condizione di «cacciatori» di informazioni sulla salute ad una posizione più evoluta di «cultori» della conoscenza on line, con intento in prevalenza supplementare e non sostitutivo del rapporto medico-paziente.

In Italia, una recente indagine (Forum per la Ricerca Biomedica e CENSIS, 2005) evidenziava come Internet sia ancora in seconda posizione come frequenza generica di uso dei media, dopo la televisione, ma sia destinata ad assumere un ruolo primario nel panorama dell'informazione sanitaria non professionale: il 42,7% dei maggiorenni italiani usa internet, il 95,2% di essi visita siti ed esegue ricerche, il 26% delle ricerche riguarda temi di salute e di benessere.

I risultati di queste indagini indicano che si sta procedendo, sia in Europa che nel resto del mondo, verso l'adozione sistematica dell'ICT anche nel settore salute.

Quali sono le conseguenze più rilevanti prodotte da questi fattori di cambiamento, OMS, *Empowerment* e e-Health? A fronte di una impostazione del problema salute ridotto ai suoi minimi termini biologici, si afferma il concetto che la salute è in funzione della persona e non viceversa. Così la malattia e l'invalidità non si esauriscono nell'esito determinato dalla sola alterazione biologica, ma vengono concepite in relazione all'ambiente in cui la persona vive e agli scopi che essa persegue per la propria realizzazione (Cesana, 2008).

Ne deriva che il medico e gli operatori sanitari di fronte a una qualsiasi forma di malattia sono chiamati a porre attenzione anche ai rapporti che il paziente continua a intrattenere con l'ambiente in cui vive, a tener conto dei valori in cui crede, del lavoro che eventualmente svolge, delle abitudini e degli interessi personali. La sanità, quindi, è chiamata a intervenire con atteggiamento creativo su

equilibri divenuti precari per, come afferma un adagio francese del XV secolo, «guarire qualche volta, curare spesso, confortare sempre» (Cesana, 2008).

Per quanto riguarda i pazienti, cresce la tendenza a non considerare la condizione di sofferenza come determinante una diminuita percezione di sé in quanto soggetto attivo, sostanzialmente responsabile e capace di influenzare l'ambiente circostante. Perché la persona ammalata possa individuare modalità realistiche per poter essere comunque soggetto agente, occorre un sistema di relazioni di tipo virtuoso con gli altri attori e funzionale al riconoscimento di una dignità paritaria in cui i diversi soggetti tendono a rafforzarsi vicendevolmente. Al contrario non è funzionale a questo scopo un sistema eccessivamente asimmetrico o simmetricamente conflittuale: il paziente (o chi lo rappresenta) non può essere «oggetto» totalmente passivo di decisioni sanitarie sia pure prese in «scienza e coscienza» né la persona *empowered* può assumere il ruolo e gli atteggiamenti del divo. Un rapporto relazionale virtuoso non può prescindere da una sanità necessariamente specialistica e tecnologica ma capace di prendersi cura delle persone e di comunicare con loro e di cittadini-pazienti disponibili a porre dei limiti alla loro domanda derivante da un confronto collaborativo con le figure, le competenze e i principi etici del mondo sanitario.

Infine, quale è la natura del contributo che l'e-Health può fornire al sistema di welfare? Quale tipo di impatto possiamo aspettarci: un effetto addizionale rispetto alle pratiche cliniche consolidate, facilitante la naturale e graduale evoluzione del mercato della salute e del welfare o una radicale trasformazione delle attuali prassi e un aumento significativo della cosiddetta domanda inappropriata? La questione è destinata a rimanere aperta probabilmente ancora per diversi anni: si possono tuttavia sottolineare alcune tematiche che necessitano di approfondimento e di un attento monitoraggio.

La prima riguarda l'impatto dell'e-Health sulla cultura professionale e sui comportamenti dei cittadini pazienti. L'asimmetria tra clinico e paziente non è legata solo alla maggiore o minore disponibilità di informazioni, ma anche alla intelligibilità delle informazioni stesse resa possibile dal giudizio clinico. Questo richiede l'esercizio dell'esperienza ovvero dell'osservazione attenta e appassionata della realtà nella sua interezza e complessità, alla luce di un insieme di modelli interpretativi assunti durante la formazione medica e nella pratica quotidiana. Un vero *empowerment* del paziente che usa l'ITC non può avvenire senza il tramite di un coinvolgimento attivo del clinico che «cede» di volta in volta al paziente gli opportuni modelli interpretativi. La completa fruibilità delle informazioni on line sulla salute richiede pertanto un cambiamento culturale da parte del medico e l'assunzione da parte del paziente «informato» di una posizione corretta, non alternativa o tendenzialmente autarchica. Al di fuori di un rinnovato rapporto medico-paziente, la ridondanza delle informazioni e i contenuti della comunicazione di massa possono da un lato alimentare in modo distorto la domanda, dall'altro favorire una perdita del senso clinico come testimoniato da alcuni dialoghi on line presentati come servizi di second opinion (Carenzi *et al.*, 2008).

La seconda riguarda l'impatto dell'e-Health sull'organizzazione sanitaria e in particolare sui processi clinici e amministrativi, sulla cartella clinica e sul fascicolo personale. Le potenzialità delle applicazioni dell'ICT nelle funzioni di

archiviazione e di comunicazione appaiono piuttosto evidenti. Tuttavia, un recente studio condotto in due ospedali norvegesi (Lium *et al.*, 2008) nei quali era disponibile una cartella clinica elettronica che aveva gradualmente sostituito la tradizionale cartacea, ha evidenziato che la maggior parte della routine era rimasta invariata. In altri termini, l'adozione del sistema elettronico non era stata accompagnata dal ridisegno dei processi. Questa osservazione è indicativa del reale stato di adozione degli applicativi informatici da parte delle organizzazioni sanitarie: spesso si tratta di una offerta dal mondo esterno, presentata come appropriata anche in carenza di una analisi approfondita dei problemi che si vogliono risolvere, piuttosto che dell'applicazione mirata di soluzioni tecnologiche inserite all'interno di una gestione dei processi tesa a recuperare efficienza a parità o addirittura con miglioramento degli esiti clinici.

Un approccio *teconology-driven* piuttosto che *problem-driven* difficilmente può consentire il miglioramento delle pratiche in essere.

### 3. I cambiamenti indotti dall'innovazione tecnologica

Nell'ultimo decennio l'evoluzione della tecnologia applicata alla sanità e al welfare ha avuto uno sviluppo impressionante.

Nel settore diagnostico il crescendo dell'utilizzo di applicativi ICT nei processi di affinamento delle tecniche radiologiche ed ecografiche tradizionali o nello sviluppo di sistemi di indagine più avanzati, come la Tomografia ad Emissione di Positroni e il suo abbinamento con la Risonanza Magnetica Nucleare e la Tomografia Assiale Computerizzata, ha dato risultati sorprendenti.

Nel campo assistenziale, l'integrazione di interfacce avanzate e workstation multimediali mobili con sistemi comunicativi integrati avanzati, permette a medici e infermieri di accedere a distanza ai dati clinici dei pazienti; le nuove applicazioni informatiche e telematiche rendono possibile il monitoraggio degli ambienti, la fornitura di sistemi di supporto basati sulla *agent technology*, il miglioramento della collaborazione tra i diversi attori del processo assistenziale.

L'avvento delle nanoscienze e delle nanotecnologie basate sulla capacità di osservare, misurare e manipolare la materia su scala atomica e molecolare, ha aperto prospettive rivoluzionarie. A queste dimensioni i comportamenti e le caratteristiche della materia cambiano drasticamente e la possibilità di intervenire a questo livello rappresenta una modalità dotata di altissime potenzialità per ottenere materiali, strutture e dispositivi con caratteristiche e funzioni migliorate o, addirittura, del tutto nuove. Microtecnologie e nanotecnologie applicate alla sanità sembrano rendere possibili intuizioni che fino a poco tempo fa facevano parte delle visioni della fantascienza. È il caso delle «pillole» in grado di fare la scopia di tutto il tratto digerente che richiamano il sommergibile miniaturizzato del libro di Azimov *Fantastic Voyage*, iniettato nel corpo umano per intervenire su un trombo cerebrale. Ma si sta lavorando anche allo sviluppo di microstimolatori delle funzioni neuromuscolari per i tessuti di arti paralizzati e alla realizzazione di microchip che trasmettono im-

pulsi elettrici al nervo ottico per fornire capacità visive ai non vedenti. Nel campo della somministrazione dei farmaci sarà possibile ridurre gli effetti collaterali con l'utilizzo di nanovettori: ad esempio, i nanotubi di carbonio possono essere indirizzati a rilasciare farmaci su specifiche cellule, mentre quelli di boro possono essere utilizzati in maniera mirata nella radioterapia delle cellule cancerose. La tecnologia dei lab-on-a-chip consentirà di effettuare molte delle funzioni di un attuale laboratorio in spazi e tempi estremamente ridotti, mentre sarà possibile fare trattamenti di ipertermia con nanocapsule capaci di concentrarsi attorno al target e di essere attivate da un campo magnetico.

Questi sono solo alcuni esempi di applicazioni delle nanotecnologie in campo sanitario, ma si ritiene che le potenzialità offerte dal loro impiego siano molto più ampie.

Fondamentali sono stati il contributo della genomica e della proteomica e lo studio delle cellule staminali. La conoscenza approfondita del genoma e dei meccanismi sottostanti l'espressione di proteine ha permesso di rivoluzionare l'approccio terapeutico a diverse patologie gravi come quelle tumorali e quelle su base genetica, mentre gli studi sulle cellule staminali promettono importanti prospettive per la rigenerazione di tessuti che a seguito di eventi patologici hanno perso la loro funzionalità.

Ci si sta orientando verso una terapia sempre più personalizzata, verso tecniche diagnostiche capaci di mettere in evidenza patologie ai primissimi stadi, verso sistemi tecnologici in grado di supportare in modo determinante i processi assistenziali.

Questo fiorire di ricerche di base e applicate a favore della salute rappresenta qualcosa di entusiasmante perché costituisce un continuo incremento del considerevole patrimonio di conoscenze che abbiamo sulla vita, una possibilità concreta di migliorare quanto si sta facendo per tutelare la salute e il benessere delle persone, un potente stimolo allo sviluppo economico finalizzato ad un maggiore benessere.

Tuttavia, le ricerche richiedono notevoli investimenti, sono per loro natura incerte nella produzione di risultati che possono essere applicati e, generalmente, hanno bisogno di tempi lunghi per trasformarsi in un prodotto significativamente utile al miglioramento del benessere. Il mercato, che supporta direttamente o indirettamente attraverso le tasse queste ricerche, si mantiene e si sviluppa su alcune innovazioni importanti, generalmente caratterizzate da un prezzo elevato, e da molte piccole innovazioni, anch'esse proposte con un prezzo superiore rispetto a quello degli analoghi esistenti, ma, spesso, in grado di produrre solo miglioramenti marginali in termini di benefici di salute. Inoltre, il marketing delle aziende tende ad amplificare il più possibile le indicazioni per i propri prodotti, inducendo a volte una domanda inappropriata. L'aumento dei costi legato alla comparsa sul mercato dei nuovi prodotti e ad un aumento dei volumi di vendita di beni che, essendo finalizzati alla salute, sono spesso a carico del Servizio Sanitario Nazionale, provoca ogni anno un significativo incremento della spesa sanitaria che viene contenuta dalle autorità preposte attraverso la definizione di tetti e di meccanismi di recupero della quota di spesa eccedente. Questa modalità di gestione, seppur efficace, non sembra essere la più virtuosa

poiché da un lato può penalizzare le innovazioni importanti e dall'altro interviene tardivamente e solo parzialmente sugli effetti delle innovazioni poco utili.

La strategia proposta a livello europeo per garantire un'espansione appropriata dell'uso delle nuove tecnologie, tale da consentire un equo accesso a tutti i cittadini e mantenere la sostenibilità finanziaria, consiste nel promuovere la diffusione dell'Health Technology Assessment (HTA) come strumento di valutazione del rapporto costo-efficacia delle innovazioni tecnologiche in sanità. Nel 2006, con l'impegno dei ministri della salute degli SM e il supporto della Commissione Europea, è stato avviato il progetto EU net HTA (European Union net Health Technological Assessment) che ha coinvolto 63 tra istituzioni ed organizzazioni europee che svolgono attività di valutazione economica delle tecnologie sanitarie. L'obiettivo era di sviluppare strumenti pratici per condividere evidenze scientifiche e metodologie comuni nello svolgimento dell'analisi di HTA. Il progetto si è concluso alla fine del 2008 con la produzione di significativi strumenti di valutazione e con la trasformazione della rete in un soggetto permanente.

La cultura dell'HTA è entrata in Italia tardivamente rispetto ad altri paesi europei: questo non ha impedito ad alcune istituzioni italiane di partecipare al progetto EU net HTA e ad altre di costituire la Società Italiana di HTA (SIHTA) che ha il compito di promuovere questa metodologia di valutazione nel nostro paese.

Interessante appare il punto di vista sull'argomento di Regione Lombardia. Con la DGR VIII/7856 del 30 luglio 2008 (Determinazioni in merito alla valutazione dell'appropriatezza d'uso di farmaci, dispositivi biomedici e tecnologie diagnostiche terapeutiche al fine del loro impiego nell'ambito del Servizio Sanitario Regionale secondo gli indirizzi del PSSR e determinazioni conseguenti) la Lombardia ha deciso di costituire un ambito stabile di valutazione dei prodotti delle diverse tecnologie applicate alla salute. L'obiettivo dichiarato è quello di favorire la diffusione nella pratica clinica dei prodotti più efficaci, sicuri ed efficienti in alternativa ad analoghi presentanti caratteristiche inferiori. Il processo prevede una metodologia condivisa, trasparente, verificabile e sostenibile, basata sull'assunzione di responsabilità da parte di tutti i diversi attori e portatori di interessi. I principi su cui si basa il modello lombardo sono quelli dell'efficacia comparativa e del costo opportunità, intesi come ritorno in termini di salute per i cittadini quando il Servizio Sanitario Regionale investe nel rimborsare una determinata tecnologia. Il programma regionale di HTA si configura quindi come uno strumento importante a disposizione di un sistema sanitario che vuole generare ed applicare le migliori conoscenze per operare scelte appropriate per: tutelare la salute dei cittadini, permettere lo sviluppo di un mercato regolato e garantire la futura sostenibilità finanziaria.

### Considerazioni conclusive

Sembra evidente che di fronte alla sfida che una domanda di salute in continua crescita pone alla sostenibilità finanziaria del sistema di welfare, le diverse autorità sanitarie abbiano risposto cercando innanzitutto di adeguare l'offerta.

Modernizzazione dei servizi, applicazioni di nuove tecnologie potenzialmente capaci di migliorare i processi, cura dell'appropriatezza, sviluppo dell'innovazione, sono interventi significativi e che certamente hanno prodotto risultati. Le possibilità di miglioramento sono legate ad una visione strategica di più ampio respiro, alla capacità di investire su tecniche di valutazione in grado di orientare scelte basate su criteri oggettivi, ad operare interventi organizzativi per migliorare l'integrazione socio-sanitaria, a favorire attraverso momenti formativi ed educativi l'affermarsi di un nuovo rapporto tra gli operatori socio-sanitari e i cittadini. Più difficile risulta il tentativo di operare sulla domanda, spesso trascurata a priori e liquidata con la convinzione che è «l'offerta a generare la domanda». Quest'affermazione risponde al vero, ma probabilmente non è esaustiva sia perché un'offerta non ottimale genera una quota rilevante di domanda impropria sia perché alcuni fattori socio culturali come quelli precedentemente ricordati imprimono caratteristiche nuove alla domanda che trova impreparata l'offerta. Ma come è possibile intervenire sulla domanda senza ledere i principi dell'universalismo e della libera scelta? Sembra opportuno richiamare un passaggio delle conclusioni del secondo Report CEFASS sul welfare in Europa che può essere illuminante: «Certamente non sarà facile per i cittadini europei comprendere che il benessere raggiunto deve essere riguadagnato [...] Come è stato più volte accennato non è solo un problema di provvedimenti legislativi ma di educazione», (Barea e Cesana, 2005). Sembra un invito forte a scuotere le persone che abituate da tempo ad essere protette dal miglior sistema di welfare esistente, quello europeo, si sono rifugiate nell'illusione che questo possa continuare indefinitamente e indipendentemente dall'atteggiamento passivo che hanno assunto. Questa posizione non è realistica: occorre riprendere l'iniziativa personale, la capacità di rischiare, l'assunzione di responsabilità. In questo l'educazione può avere un ruolo determinante.

Nello specifico della domanda di salute, un ambito che si facesse carico del monitoraggio e dello studio dei cambiamenti in atto e dei fattori più rilevanti che li determinano potrebbe fornire elementi preziosi per avviare programmi educativi in grado di affermare una cultura della salute in cui ciascuno è protagonista per quanto gli compete.

## Bibliografia

- Andreassen H.K., Bujnowska-Fedak M.M., Chronaki C.E., Dumitru R.C., Pudule I., Santana S., Voss H., Wynn R. (2007), "European citizens" use of E-health services: a study of seven countries, *BMC Public Health*, 7, 53
- Barea M., Cesana G. (2005), «Il miglioramento della gestione delle risorse pubbliche nella protezione sociale», in Barea M., Carenzi A., Cesana G. (a cura di), *Il welfare in Europa: i principali fattori di una crisi*, Società Editrice Fiorentina
- Bosa I., Cavazza M., Carenzi A. (2005), «L'invecchiamento della popolazione e il crescente bisogno di cure a lungo termine», in Barea M., Carenzi A., Cesana G. (a cura di), *Il welfare in Europa: i principali fattori di una crisi*, Società Editrice Fiorentina
- Carenzi A. (2008), «La salute e l'allungamento dell'aspettativa di vita: prospettive nell'Unione Europea», in *Quaderni Europei sul nuovo welfare*, N. 10
- Carenzi A., Cavazza M. (2008), «Unione Europea e Stati Membri per il miglioramento dei servizi sanitari», in Carenzi A., Cesana G., Vittadini G. (a cura di), *Il welfare in Europa: la domanda di salute*, Ed. Myprint
- Cesana G. (2008), «Come si è modificato il concetto di salute», in Carenzi A., Cesana G., Vittadini G. (a cura di), *Il welfare in Europa: la domanda di salute*, Ed Myprint
- Forum per la ricerca Biomedica, Censis (2005), *Il web come consulente sanitario globale. Molta competenza, qualche vetrina, alcuni rischi*, in <http://www.censis.it/2771372/535715565/cover.ASP>
- Gheno S. (2008), «L'empowerment del cittadino», in Carenzi A., Cesana G., Vittadini G. (a cura di), *Il welfare in Europa: la domanda di salute*, Ed. Myprint
- Lium J.T., Tjora A., Faxvaag A. (2008), *No paper, but the same routines: a quantitative exploration of experiences in two norwegian hospitals deprived of the paper based medical record*, *BMC Med Inform Decis Mak*, Jan10, 8, 2
- Oeppen J., Vaupel J.W. (2002), *Broken limits to life expectancy*, *Science*, 296
- Pew Internet and American life project (2005), *Health Information Online (2005)* in <http://www.pewinternet.org/PPF/r/156/report-display.asp>
- Rogers C. (1942), *Counselling and psychotherapy*, Boston, Houghton Mifflin; (trad. it.) *Psicoterapia di Consultazione*, 1971, Astrolabio, Roma
- World Health Organization (1946), *The preparatory committee of the International Health Conference*, ECOSOC, F/H/P/C/WZ

## **Autori**

*Angelo Carenzi*, Presidente della Fondazione Istituto Insubrico di Ricerca per la Vita

IReR – Istituto Regionale di Ricerca della Lombardia  
via Copernico 38, 20125 Milano  
[www.irer.it](http://www.irer.it)

Responsabile editoriale: Sabrina Bandera

Assistente editoriale: Romina Menegazzi

© 2009 Edizioni Angelo Guerini e Associati SpA  
viale Filippetti 28, 20122 Milano  
[www.guerini.it](http://www.guerini.it)  
e-mail: [info@guerini.it](mailto:info@guerini.it)

Copertina di Arti Grafiche Fiorin - Silvia Uggeri

Le fotocopie per uso del lettore possono essere effettuate nei limiti del 15% di ciascun volume/fascicolo di periodico dietro pagamento alla SIAE del compenso previsto dall'art. 68, commi 4 e 5, della legge 22 aprile 1941 n. 633. Le riproduzioni effettuate per finalità di carattere professionale, economico o commerciale o comunque per uso diverso da quello personale possono essere effettuate a seguito di specifica autorizzazione rilasciata da AIDRO, Corso di Porta Romana, 108 – 20122 Milano, e-mail [segreteria@aidro.org](mailto:segreteria@aidro.org) e sito web [www.aidro.org](http://www.aidro.org).

# LOMBARDIA 2010

