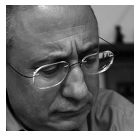


EDITORIALI

I pazienti, la nefrologia e la legge "Balduzzi"



Giuseppe Rombolà¹, Giuseppe Quintaliani², Biagio Di Iorio³

(1) Ospedale di Circolo Fondazione Macchi, Polo Universitario, Varese

(2) Coordinatore Governo Clinico SIN

(3) Editor in Chief

Non possiamo pretendere che le cose cambino se continuiamo a farle allo stesso modo.

La crisi è la più grande benedizione perché porta progresso; la creatività nasce dall'angoscia come il giorno dalla notte

Chi supera la crisi supera se stesso senza essere superato

Albert Einstein

La legge sul regolamento degli standard ospedalieri (nota come legge Balduzzi) è stata pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale (GU 127 del 04/06/2015) e pertanto è legge dello Stato. È presumibile che questa legge susciterà un vespaio di polemiche nel mondo della Sanità. I Cardiologi hanno già sottolineato come la nuova organizzazione rischia di smantellare gran parte dell'attuale organizzazione cardiologica, eliminando circa i due terzi dei reparti esistenti.

Il mondo nefrologico, anche se per adesso non ha ancora espresso una posizione ufficiale, sembra essere più o meno sulla stessa lunghezza d'onda, stando ai "rumors" che si sentono.

In realtà la "Legge Balduzzi" fissa degli standard organizzativi assumendo un riequilibrio dei ruoli tra ospedale e territorio, ed una più adeguata attenzione alla graduazione della complessità clinica, dei volumi d'attività, della strategicità delle prestazioni e degli esiti clinici.

Se riteniamo che i principi che innervano il nostro SSN siano realmente un valore, e quindi vogliamo garantire un'assistenza sanitaria con elevati standard qualitativi, gratuita e ad accesso universale, questo percorso di razionalizzazione della rete assistenziale è in buona misura ineludibile nonché necessario, in virtù delle ridotte capacità economiche assegnate alla "Sanità".

Oggi, pensare di avere una risposta omogenea sul territorio nazionale, puntuale e di elevato standard qualitativo rispetto ai bisogni di salute dell'utenza, è una pia illusione. Come documentato dal recente Rapporto del Ministero sullo stato di applicazione dei LEA, dopo quasi 15 anni dalla loro promulgazione essi non sono completamente attuati in tutte le regioni italiane; inoltre, il rapporto Censis sulla salute del 9 giugno u.s., evidenzia la disorganizzazione del sistema pubblico e la mancanza di una piena integrazione con il privato, mettendo in luce criticità che in qualche modo devono essere superate.

Se guardiamo l'organizzazione dell'attività nefrologica e dialitica in Italia, risulta veramente difficile capire perché in alcune regioni ci sia una struttura di dialisi ogni 30.000 abitanti,

mentre in altre ne troviamo una ogni 100.000 abitanti; il bacino d'utenza delle nefrologie prescinde, molto spesso, da una corretta logica epidemiologica, così come le risorse assegnate non sempre sono coerenti con i volumi di attività.

L'inesistenza di una rete assistenziale nefrologica, regionale e nazionale, non è, purtroppo, un caso isolato ma è il paradigma della parcellizzazione organizzativa e gestionale della sanità italiana.

Nel caso specifico della nefrologia e dialisi, alla disorganizzazione di cui sopra, si aggiungono altri problemi: chi deve erogare cosa e come, chi controlla e quali debbano essere le competenze del personale, chi certifica queste competenze e quali sono gli indici di performance e di *outcome*, ecc. In alcune regioni, ai problemi di cui sopra si aggiungono quelli derivanti dall'esistenza di un margine non definito nei rapporti fra strutture dialitiche pubbliche e strutture private, dei percorsi autorizzativi e degli standard di riferimento. In altre regioni, soprattutto quelle soggette ai piani di rientro, il blocco quasi completo del turnover del personale e le difficoltà economiche hanno creato delle grossolane asimmetrie di allocazione di risorse con UOC importanti prossime al collasso.

Da più parti viene riportato come il nostro SSN sia un sistema sanitario sostanzialmente "parsimonioso", che spende significativamente meno risorse (spesa pubblica procapite 2.418\$/anno) rispetto ad altri paesi, come la Francia (SPP 3.135\$/anno), Germania (SPP 3.316\$/anno) o il Regno Unito (SPP 2.747\$/anno). La spesa sanitaria pro-capite complessiva ha registrato un tasso di crescita medio annuale, in termini reali, dello 0,3% nell'ultimo biennio (2009-2011) e dell'1,7% nel periodo 2000-2011, tra i più bassi nell'EU-15.

Quindi non si osservano problemi di sostenibilità finanziaria del SSN, se non quelli provenienti dalle sempre più stringenti necessità della finanza pubblica italiana e dei conseguenti tagli orizzontali. La Corte dei Conti ha sottolineato che il deficit si è dimezzato ma si chiede come garantire la sostenibilità dei servizi [1] e questo dobbiamo chiedercelo anche noi visto che sono in arrivo ulteriori 2,5 miliardi di tagli proprio alla sanità.

Tuttavia, la progressiva contrazione degli investimenti tecnologici e infrastrutturali rappresenta un'ipoteca sul futuro ed un implicito debito sommerso, che emergerà in maniera progressiva nel momento in cui risulterà sempre più visibile l'obsolescenza delle strutture e delle tecnologie del SSN. Questo quadro, oltre alla congiuntura economica, è gravato dalla crescente prevalenza di anziani fragili o non autosufficienti e di malati cronici: da qui l'urgente necessità di riorganizzare i servizi con investimenti specifici e scongiurare il rischio di assistere ad un consolidamento dei piccoli ospedali periferici e quindi alla distrazione di risorse altrimenti destinati alla costruzione di strutture intermedie.

È evidente allora che se questo è lo scenario, e l'obiettivo è la corretta allocazione delle risorse ed il miglioramento della qualità e la sostenibilità economica, allora questa riforma non necessariamente rappresenta una sciagura per la sanità italiana, come da molti paventato, ma potrebbe paradossalmente rappresentare una grossa opportunità (Figura 1).

L'esito del processo riorganizzativo previsto dalla "legge Balduzzi" non è scritto, sta alla nostra capacità di incidere sui percorsi riorganizzativi della nostra disciplina convertire l'apparente sciagura in un'opportunità unica.

Affinché ciò si possa verificare dobbiamo smetterla con l'autoreferenzialità. La non consapevolezza di quello che produciamo negli ambulatori e nell'ospedale, o la nostra "paura del privato" sono atteggiamenti deleteri e anacronistici. Anche il famoso lavoro Cergas Bocconi, che aveva cercato di mettere in luce le varie possibilità di sinergia tra pubblico e privato, è stato spesso equivocato (forse meriterebbe di essere riletto con maggior attenzione) [2]. Qui non si tratta di demonizzare nessuno, ma di stabilire con dati alla mano la qualità

dell'assistenza fornita, lo standard da raggiungere, le sinergie da attuare e i risultati attesi. Sicuramente definire le regole del "gioco" a cui partecipano pubblico e privato è ineludibile. In altre parole bisogna costruire un metro coerente con cui misurare attività e qualità, essere capaci di organizzare il "territorio" per ottenere un efficace controllo della patologia nefrologica e ridefinire il ruolo specifico del nefrologo nella gestione dell'emergenza-urgenza all'interno dell'ospedale.

Riuscire a costruire questo metro, proporsi come interlocutore autorevole ai *policy-makers*, evidenziare il volume di attività e l'elevata qualificazione professionale sono le vere sfide che la SIN deve affrontare e vincere.

Gridare contro la riforma "Balduzzi" considerando lo scenario sopra descritto rappresenta non solo un atteggiamento non serio, ma anche infantile.

Ai nefrologi spetta il compito di costruire seriamente delle reti visto che il decreto suggerisce, come: "...Articolare la rete ospedaliera nelle reti per patologia in base a quanto indicato nel paragrafo 8 dell'Allegato 1; oltre al modello "hub and spoke" previsto espressamente per alcune reti nella quali risulta più appropriato adottare altre forme di coordinamento e di integrazione professionale su base non gerarchica". Non è molto chiaro ma sicuramente si dovrà rivedere l'organizzazione generale delle nefrologie anche perché accenna a delibere regionali per la integrazione [3]".

Il decreto fa riferimento anche al concetto degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi dell'assistenza ospedaliera come anche quello delle soglie di volumi minime e della valutazione degli esiti [4] [5].

Come affermato da Cartabellotta in un articolo pubblicato su "Il Sole 24 Ore Sanità" [6], il Patto "conviene sull'adozione del regolamento sugli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e

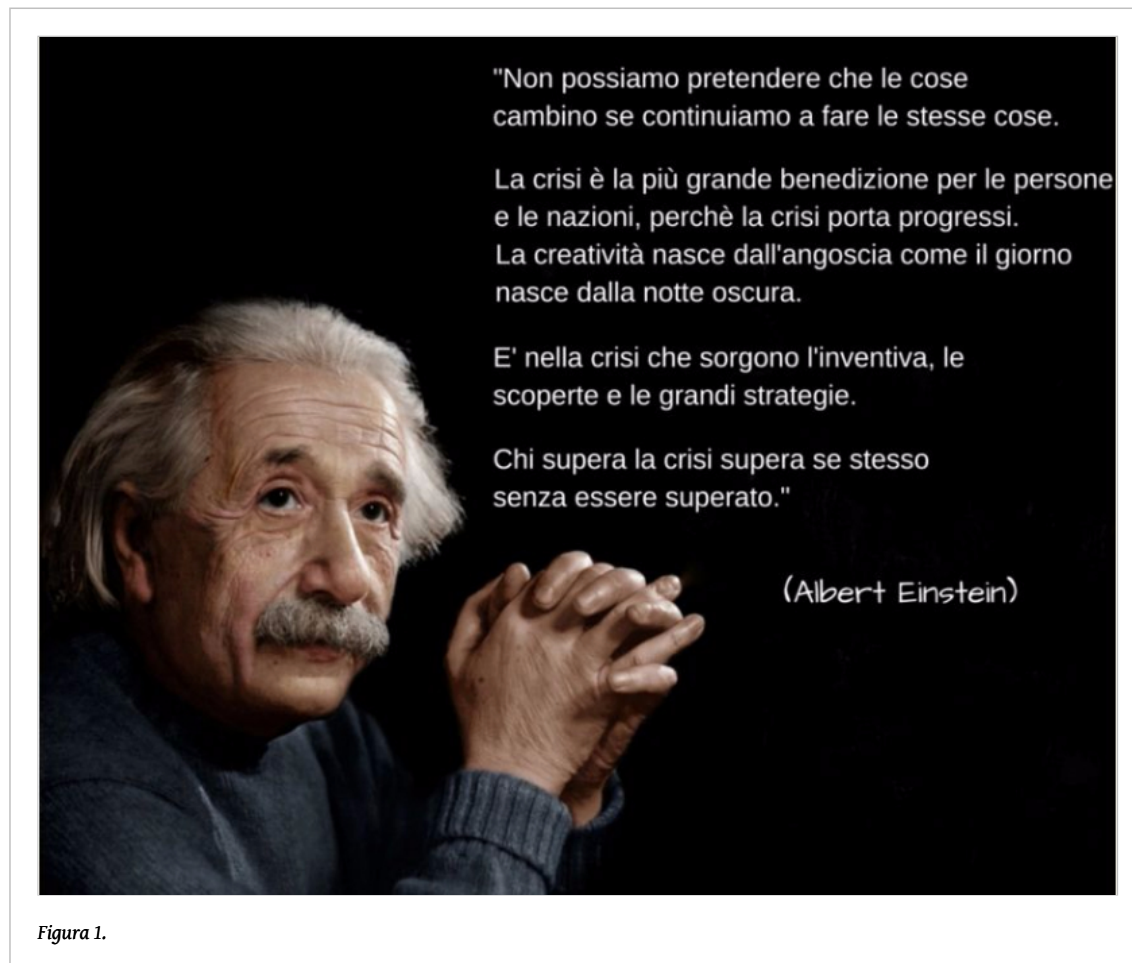


Figura 1.

quantitativi", in attuazione del decreto Balduzzi. Ebbene anche la SIN si muove verso questa direzione: è stata attivata una Commissione che dovrà definire gli standard non solo clinici ma organizzativi, con indicatori che vengano dalla unione di più database amministrativi. Lungo questa direttiva si stanno muovendo alcune regioni come il Piemonte, la Lombardia, il Friuli, la Puglia e forse il Veneto. Insomma c'è voglia di fare da parte dei nefrologi e il compito è quello di fornire dati e sistemi per una valutazione che possa passare non solo attraverso gli indicatori classici di AGENAS, ma soprattutto su indicatori di qualità della professione nefrologica.

Una conferma importante viene dalla recentissima indagine sostenibilità SSN approvata all'unanimità dalla commissione Sanità [7].

Questa indagine (che consigliamo di leggere integralmente) ha al suo interno diversi punti ma noi vorremmo sottolineare il 5 che si occupa di *"Una governance per l'uniformità"* che recita tra l'altro: *"...nella tutela della salute le disegualianze fra regioni e all'interno di una stessa regione sono sempre più inaccettabili, soprattutto in un periodo di grave crisi economica; (omissis). La Commissione ritiene opportuno uno specifico sforzo volto a promuovere un sistema organico di strumenti di governance per l'uniformità degli standard dell'offerta sanitaria all'interno del Paese nei diversi aspetti dell'accesso, della completezza e della qualità dell'offerta, degli oneri a carico dei cittadini, degli esiti in termini di salute"*. Altro punto che a noi pare di fondamentale importanza per il tema trattato è quello riguardante *"L'informatizzazione e la digitalizzazione della sanità"* che recita tra l'altro: *"...l'informatizzazione dei sistemi sanitari e le nuove tecnologie digitali contribuiscono ad aumentare l'efficienza e l'efficacia del sistema e favoriscono la personalizzazione delle cure (omissis). Il Patto sulla sanità digitale può essere certamente un documento importante di indirizzo strategico per i sistemi sanitari regionali ma occorre mantenere una regia a livello centrale che possa garantire una progettazione unitaria su standard condivisi, una valutazione attraverso indicatori di processo e di risultato nonché il monitoraggio e il supporto all'implementazione"*. Quindi dopo il decreto Balduzzi che si occupa di clinical governance e di standard anche questa indagine torna su tali argomenti di fondamentale importanza per il nostro lavoro.

La professione nefrologica ha delle caratteristiche che sono state riconosciute anche da Cergas Bocconi, ma che necessitano di un'estrinsicazione più chiara e compiuta: *"Indipendentemente dalla desiderabilità o convenienza delle specifiche soluzioni, il cambiamento insito nel nuovo scenario è la percezione sempre più diffusa che per tutti i processi produttivi, o per parti significative di essi, sia possibile ipotizzare diverse formule gestionali e che la scelta tra queste deve essere il frutto di valutazioni attente su vantaggi e svantaggi e non più il risultato di inerzie organizzative o di giudizi aprioristici [8] [2]. Elementi che dovrebbero essere in ogni caso considerati requisiti imprescindibili per qualunque valutazione di assetto diversa da quella attuale, sono relativi alla capacità del settore pubblico di definire gli standard qualitativi ed i volumi di prestazioni. Il presidio del sapere disciplinare passa per il governo strategico della filiera dei servizi nefrologici e per l'adozione di strumenti di governo clinico per l'appropriatezza della cura (omissis). Questo rende opportuno ragionare sulle forme di controllo che il nefrologo può agire per mantenere adeguati standard assistenziali, (omissis). Questioni centrali nell'esercizio del controllo è la capacità dell'attore pubblico nel fare committenza non solo su volumi minimi di attività per soddisfare i bisogni attesi, ma anche sugli standard qualitativi di funzionamento dei servizi"*.

È evidente che indipendentemente da tutte le discussioni più o meno dotte che noi possiamo fare, non dobbiamo dimenticare la ragione vera che legittima l'esistenza dei nefrologi e della SIN è la capacità di governare, nel contesto dato, la prevenzione primaria-secondaria e terziaria delle malattie renali.

Uno dei punti più importanti è che non dobbiamo deludere le giuste aspettative dei pazienti. I pazienti hanno diritto da avere un'assistenza uniforme e di qualità su tutto il territorio

nazionale e solo la SIN, se vuole avere il ruolo leader che le spetta, potrà garantire che gli standard siano appropriati non solo per la cura ma anche per il benessere e la riduzione del rischio. Poi dovranno essere le Regioni ad applicarle, ma noi siamo i garanti dei pazienti (direi i loro avvocati) e con il valido aiuto delle loro organizzazioni (ANED, associazione malati di rene, AIRP etc), potremo spingere perché ciò avvenga. L'uguaglianza di fonte alla legge, la garanzia della scelta del trattamento, l'uniformità della qualità del trattamento, la riduzione del rischio e la migliore terapia possibile sono argomenti irrinunciabili e non evitabili anche da una società scientifica che tuttavia ha nel suo DNA il benessere dei nefropatici.

L'ultima spiaggia riguarda quindi i tipi e le qualità delle attività nefrologiche erogate e, quindi, i dati che i nefrologi saranno in grado di fornire ai *policy-maker*: la rete nefrologica deve essere creata prima di tutto tra i nefrologi. I cardiologi, i diabetologi, i neurologi ci sono riusciti; ci sono adatti capitoli nel Decreto Balduzzi che prendono in considerazione queste specializzazioni all'interno dei percorsi di sistemi preparati per le necessità di queste specialità. Noi nefrologi ce la possiamo fare: il registro è in via di ristrutturazione dopo i problemi connessi alla privacy; per ora sarà disponibile la raccolta dei dati aggregati. Anche il censimento è ripartito. La precedente versione ha cercato di avere dati e visione più ampie rispetto alla sola dialisi che, attualmente, non può più essere considerata il "core business" della nefrologia, ma è stato riempito dal 50% dei centri (circa il 70% dei centri pubblici) con alcune regioni che non hanno risposto del tutto. Ma ora è il momento della verità. Se sapremo fornire dati, numeri, circostanze, e lo faremo con credibilità da parte di tutta la nefrologia, forse avremo la possibilità di essere ascoltati dai politici e dai tecnici della Sanità oltre che avere una finestra attiva nel ministero e nelle agenzie sanitarie. Se, invece, continueremo a pensare che la nostra attività routinaria - per quanto sfibrante e gravosa - ci impedisca di fornire dati al censimento o al registro, e che i dati non servono perché siamo bravi a prescindere, allora riusciremo sicuramente ad assistere come spettatori alla fine ingloriosa della nefrologia che non sarà certo salvata dalla pur eccellente ed esemplare ricerca scientifica prodotta dai nefrologi italiani.

Bibliografia

[1] Deficit sanitario dimezzato, servizi a rischio: il report della Corte dei conti (Sole 24 ore sanità on line 11 giugno 2015)

[2] M Del Vecchio, R Coppo, V D. Tozzi, F Pizzarelli, G Quintaliani, G Meneghel, U Teatini, G G. Battaglia, M Formica, G Enia, A Santoro, S Feriozzi: Lezioni apprese dalla ricerca "Forme istituzionali e modelli organizzativi per la filiera dei servizi nefrologici" *G Ital Nefrol* 2012; 29 (6): 746-757

[3] Standard Ospedalieri _ Allegato 1: "Il percorso per l'applicazione della tabella di cui sopra è il seguente: nel definire il modello organizzativo dei singoli presidi la regione provvederà ad assicurare modalità di integrazione aziendale e interaziendale tra le varie discipline secondo il modello dipartimentale e quello per intensità di cure."

[4] Standard Ospedalieri _ Art 1 3 D: "perseguire gli standard per disciplina indicati nel paragrafo 3 dell'Allegato 1, tenendo conto di eventuali specificità del territorio regionale, documentate sulla base

di criteri epidemiologici e di accessibilità attraverso compensazioni tra discipline"

[5] Standard Ospedalieri _ Allegato 1 Pag 3,2: " I parametri sopra indicati tengono conto della necessità, per l'alta specialità, di offrire una buona qualità di prestazioni, attraverso una concentrazione in un numero limitato di presidi con un ampio bacino d'utenza per ciascuna struttura organizzativa".. "Individuare, per ciascuna disciplina, la degenza media relativa per ricoveri ordinari e ricoveri diurni"

[6] Nino Cartabellotta (Presidente Fondazione Gimbe): Con il nuovo Patto per la salute rinasce la Clinical governance? Il sole 24 ore sanità online

[7] Indagine sostenibilità Ssn. La commissione Sanità approva all'unanimità la relazione. *Quotidiano Sanità* 13 giugno 2015

[8] M Del Vecchio Le formule gestionali della nefrologia *G Ital Nefrol* 2012; 29 (6): 721-727