

Osservatorio sui sistemi sanitari

Osservatorio sui sistemi sanitari

Salute, servizi sanitari e valori umani:

analisi sull'evoluzione dei valori nei 40 anni del sistema sanitario italiano*

Anna Banchemo**

Nel valutare l'evoluzione del "sistema Italia" in termini culturali, sociali e dei valori, si deve prendere atto che negli ultimi quarant'anni si sono registrati grandi mutamenti. Pensiamo a ciò che accadeva alla fine degli anni settanta: dopo un periodo abbastanza fecondo di miglioramenti economici e culturali, venivano approvati importanti provvedimenti legislativi; quelli di maggior rilievo sono stati la legge di riforma sanitaria (833/1978), la legge di riforma psichiatrica (180/1978), la legge quadro in materia di formazione professionale (845/1978) che comprendeva anche le disposizioni per l'accesso dei disabili. Alle riforme, si aggiunge il consolidamento dell'assetto regionale avviato nel 1972.

Tutti questi provvedimenti, hanno dato nuovo impulso alle Regioni cui spettava "in primis" la programmazione e l'amministrazione dei dettati legislativi nazionali. Ciò ha significato un allargamento culturale del dibattito sia in termini legislativi che programmatori, con l'introduzione di una gamma di modelli organizzativo-operativi differenziati e sotto un certo profilo concorrenziali, con una logica della concorrenza positiva che aiuta a crescere anche chi rimane indietro. Sotto l'aspetto culturale l'allargamento del dibattito – influenzato da movimenti culturali locali di cui hanno fatto parte anche le strutture deputate all'istruzione a partire dall'Università – ha introdotto nuove domande e nuove richieste di cambiamento soprattutto in termini di valori.

* Contributo sottoposto a revisione tra pari in doppio cieco. L'articolo è frutto della rielaborazione dell'intervento dell'Autrice al XVI Convegno nazionale di Diritto sanitario dedicato a "Il diritto sanitario e sociosanitario a quarant'anni dalla legge 833", organizzato il 29 e 30 novembre 2018 ad Alessandria dal CEIMS (Centro d'Eccellenza Interdipartimentale per il Management Sanitario dell'Università del Piemonte Orientale) e dalla SoDiS-Società italiana di Diritto sanitario.

** Docente di Organizzazione del servizio sociale nell'Università di Genova, Dipartimento di Scienze Umane.

Ci si è chiesto quali erano i valori significativi del sistema sanitario, come quelli che hanno ispirato la chiusura della rete manicomiale o la riforma della formazione e tutti sono stati concordi nell'affermare che il *focus* di quelle riforme era porre al centro dei sistemi la persona. Di qui si è iniziato a dibattere se la salute era un valore e la risposta è stata affermativa. Però da questo assunto generale sono nate anche le discussioni di merito, in particolare, come la salute fosse un concetto molto *complesso e problematico*, anche in relazione a delicate questioni di tipo epistemologico che ne rendono difficoltosa una definizione univoca. Possiamo ricordare in questo senso le dispute filosofiche sulla problematicità e l'etica del concetto "valore" da parte di pensatori come Martin Heidegger e Carl Schmitt. Dovremmo chiederci ad esempio se il modello di salute fondata sul *valore* (value-based health) possa essere di aiuto o meno; chi scrive è senz'altro d'accordo che la condizione di salute in una persona è senz'altro un valore, che ha aspetti soggettivi e oggettivi che possono anche differenziarsi: i secondi spesso meno pregnanti dei primi, ma entrambi quantificabili, valutabili e misurabili in base a particolari procedure e parametri che in genere sono affidati a terzi, ma possono trovare applicazione anche a livello individuale (pensiamo ai diversi strumenti culturali e tecnologici con cui una persona può valutare il suo stato di salute).

Sotto il profilo giuridico, per avvalorare il concetto di salute come valore, possiamo constatare come la persona abbia dei diritti soggettivi per il solo fatto stesso di essere persona: deve essere rispettata, le devono essere assicurati mezzi e strumenti per rispondere ai bisogni primari (esistenza, alloggio, istruzione, reddito, etc.). Questi concetti si trovano nella Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo (1948) e nelle Costituzioni dei Paesi civili, tra cui quella Italiana (artt. 2, 3, 32, 38). Anche le Confessioni religiose tutelano i diritti soggettivi delle persone, pensiamo alla Chiesa cattolica che con la *Pastorale della sanità* si è sintonizzata nei secoli con l'evoluzione della cultura e della medicina a favore della comunità cristiana in linea con lo sviluppo della riflessione teologica sulla prassi ecclesiale. La pastorale rappresenta la presenza e l'azione della Chiesa per recare la conoscenza e la grazia di Dio nei confronti di quelli che soffrono e anche di coloro che si prendono cura del *valore persona*.

Accertata la "fondatezza" di considerare la salute come un valore, dobbiamo però prendere atto della oggettiva difficoltà di definire in maniera univoca (come peraltro accade anche con il termine valore) il concetto di salute. Non è facile anche per questo concetto trovare una definizione che sia valida per tutti, per diversi motivi: le evoluzioni di carattere storico e culturale, le scoperte della scienza non sempre diffuse e accettate dagli Stati, le risorse messe in campo dall'apparato pubblico e quelle individuali e collettive, etc. Spesso è proprio il "potenziale umano" che di per sé non ha una valenza curativa, però è un vettore importante per migliorare e/o attivare le capacità e le risorse di una persona per i *funzionamenti* umani e quindi modificare la salute; pertanto, è proprio il *potenziale umano* che può migliorare lo status di salute del soggetto pur non essendo una vera e propria "terapia".

L'uomo non è una realtà semplice, quindi non è sempre facile comprenderlo, ma se si arriva al suo *potenziale* è già un gran passo avanti per raggiungere l'obiettivo salute nelle

diverse dimensioni (fisica, psichica, relazionale, etc.): in sintesi, l'essere umano va compreso e raggiunto nella sua interezza e integralità. In base alle considerazioni evidenziate l'articolo 32 della nostra Costituzione ha una straordinaria efficacia, perché ricorda che il concetto salute è contemporaneamente un *fondamentale diritto dell'individuo* e un *interesse delle collettività*, confermando che il diritto alla salute colloca l'essere umano in una dimensione non solo individuale, ma sociale e ambientale.

Se noi analizziamo i determinanti della salute, troviamo diversi fattori: ambiente di vita, istruzione/cultura, posizione sociale, luogo di lavoro etc., che incidono e influenzano – in modo positivo o negativo – la salute; valutando tutti questi aspetti, dobbiamo prendere atto di come si allarga il concetto di salute al di là dei criteri biologici. Qualche volta si è risposto a queste valutazioni con un allargamento delle funzioni e dei compiti della medicina, ma ciò non ha risolto i problemi, anzi ha “medicalizzato” aspetti che nulla avevano a che fare con la medicina.

La stessa definizione di salute dell'OMS del 1946, come “*stato di completo benessere fisico, psichico e sociale* e non semplice *assenza di malattia*”, è stata molto criticata e considerata rivoluzionaria e irraggiungibile rispetto a ciò che avveniva nei diversi Stati e nel 2011, proprio nel valutare i cambiamenti di struttura della popolazione, con elevato tasso di invecchiamento e l'incremento delle malattie croniche, spesso anche invalidanti si è proposta una nuova definizione: “*salute come la capacità di adattamento e di auto gestirsi di fronte alle sfide sociali, fisiche ed emotive*”. Questa definizione ha assunto carattere ufficiale nel 2017.

Dobbiamo però riconoscere che nel 1946 la prima definizione di salute dell'OMS fosse stata rivoluzionaria e quasi utopica, infatti Daniel Callahan (bioetico) sosteneva in un suo saggio degli anni 2000¹, che la definizione dell'OMS, fondata su una interpretazione molto espansa del concetto di “benessere” fino ad identificarlo con la *felicità* e accompagnandolo al mito di una medicina onnipotente, fosse uno stato ideale dell'*uomo perfetto* dove tutto può sembrare fattibile e le diverse disfunzioni che vanno ad intaccare quello *stato ideale* di sanità individuale, sono fenomeni spiegabili come avvenimenti causali. Successivamente, ricerca scientifica e tecnologie hanno lavorato per chiarire che le cause per cui si manifestavano malattie, anomalie, handicap, disabilità, turbe psichiche risalgono a problemi della salute e la correzione degli stessi diventava un compito dei servizi sanitari, non solo attraverso la cura, ma anche con l'attuazione di interventi preventivi.

Da qui si procede all'analisi e alla valutazione dei rapporti tra medici e malati. Non bastano infatti mezzi diagnostici e terapie sempre più potenti e innovativi, per debellare una malattia, così come un decorso clinico negativo o il decesso di una persona non possono essere sempre valutati come risultati di errori con la ricerca di responsabili, ma piuttosto devono essere attribuiti a fattori concomitanti che non escludono la stessa “volontà” della

¹ D. CALLAHAN, *La medicina impossibile. Le utopie e gli errori della medicina moderna*, Milano, Baldini e Castoldi, 2000 .

persona di guarire. Un'analisi corretta del sistema salute deve partire dal riconoscere il valore della persona come consistenza ontologica e vitale senza fare eccezioni legate all'età o alle condizioni di salute fisica o psichica mentale, ma affermando che lo sviluppo del vero benessere dell'uomo richiede alla base dei processi di cura e recupero la presenza di una conoscenza globale dell'individuo, cui gli operatori del sistema sanitario giungono non solo con il sapere, ma anche con il "*saper essere*" ovvero con quella competenza umana e relazionale che stabilisce il primato della persona anche sugli obiettivi di cura.

Il valore salute, come abbiamo constatato in precedenza, si associa a diverse determinanti, pertanto pare utile a questo punto prendere in esame le cure come riferimenti indispensabili per contrastare le malattie. In proposito, l'Italia si avvale di un Servizio Sanitario Nazionale, approvato 40 anni fa nel dicembre del 1978 con la Legge 833. Anche l'organizzazione sanitaria è un sistema fondato su principi valoriali: universalità, uguaglianza dei cittadini, equità di accesso alle prestazioni, una distribuzione territoriale su tutto il territorio nazionale, compresa la solidarietà del finanziamento che deriva dalla fiscalità generale.

Pure sotto il profilo della sostenibilità economica, il sistema sanitario ha dimostrato negli anni di saper competere con i sistemi di altri Stati dell'Europa e del mondo; pensiamo a ciò che accade negli Stati Uniti, il Paese più ricco del mondo, dove chi si ammala e non ha disponibilità economiche può solo pensare agli aiuti di Stato che peraltro non coprono tutte le esigenze di cura, ma solo gli aspetti più generali del soccorso, fino alla "riforma" del Presidente Obama che ha tentato un allargamento del sistema, purtroppo, poco dopo contrastata dal nuovo Presidente Trump.

Il sistema sanitario italiano, che ha affrontato nel tempo numerose modifiche di assetto e di contenuti, è saldamente legato ai principi costituzionali e, nonostante le modifiche normative e finanziarie, ha continuato a garantire prestazioni che sono poi confluite nei livelli essenziali di assistenza (LEA). La storia della sanità pubblica si intreccia saldamente con le fondamenta costituzionali del nostro Paese, con la sua crescita civile e democratica, il suo sviluppo economico e sociale e con un percorso giuridico/valoriale che prosegue anche con la costituzione del sistema delle Aziende per favorire l'efficienza e la managerialità della gestione realizzando compiutamente i livelli essenziali di assistenza. I suoi punti di forza sono stati riconosciuti negli anni anche da organismi internazionali come l'OMS e l'OCSE.

I livelli essenziali di assistenza, che coprono tutte le necessità di cura, sono sinteticamente articolati in:

- prevenzione collettiva e Sanità pubblica, comprendente tutte le attività di prevenzione, sia per il singolo che per la collettività e l'ambiente. Sono inserite nella prevenzione tutte le prestazioni che vanno dai vaccini alla prevenzione delle malattie infettive e croniche, all'igiene urbana, alla tutela della salute e della sicurezza negli ambienti di lavoro, alla salute animale veterinaria, alla tutela dei consumatori, inclusa la promozione di stili di vita sani e gli screening per contrastare le gravi malattie;
- assistenza Distrettuale, comprendente tutte le attività di cura collegate alla medicina generale e specialistica diffusi sul territorio, le attività e i servizi sanitari e sociosanitari che intervengono per le cure domiciliari e l'assistenza ambulatoriale a favore delle

famiglie e persone con bisogni complessi (minori, disabili, anziani persone con patologie psichiatriche e persone con dipendenza da droghe, alcool, gioco, etc.). A ciò si aggiunge l'assistenza farmaceutica, protesica e le forme di assistenza sociosanitaria residenziali e semiresidenziali per le fragilità;

- assistenza Ospedaliera, comprendente le attività che vanno dal pronto soccorso a tutte le forme di ricovero ordinario per acuti, incluse le attività chirurgiche, di trapianto di organi, cellule e tessuti, alla riabilitazione e lungo degenza post acuzie, le attività trasfusionali e tutte le altre attività ospedaliere che intervengono nelle fasi acute della malattia.

Le prestazioni comprese nei livelli di assistenza, sotto il profilo giuridico sono un diritto soggettivo esigibile e sono state aggiornate con decreto del 12 gennaio 2017, allargando soprattutto quelle che sono le prestazioni sociosanitarie: dalle cure domiciliari alle forme residenziali a tempo pieno e diurne.

Va ancora detto, per gli aspetti positivi che questo sistema possiede, che secondo l'OCSE, esso concorre con funzione prevalente – anche se non esclusiva – all'aspettativa di vita, pari nel 2018 ad anni 84,9 per le donne e ad anni 80,3 per gli uomini, portando l'Italia a raggiungere i traguardi del Paese più longevo al mondo, il Giappone, dove l'aspettativa è di 82,7 anni. A ciò si aggiunge anche l'importanza degli screening che ci permettono di prevenire gravi malattie oncologiche e non. Poi ci sono programmi che annualmente vengono aggiornati e variati per “guadagnare salute” o per favorire la “mobilità e contrastare la non autosufficienza”.

Un altro aspetto di pregio è il prontuario farmaceutico con spesa a carico della sanità pubblica, ben più elevata degli altri Stati europei; va ricordato inoltre che tra i farmaci esistono quelli innovativi di ultima generazione per la cura dei tumori e delle patologie neuro-degenerative. Un'altra eccellenza sono i trapianti, non solo d'organo, ma di altre componenti (dal midollo alle cellule) che possono curare gravi malattie oncologiche e genetiche. Riguardo poi alla diagnostica ad alta tecnologia, in Italia si trova il più alto numero delle apparecchiature TAC e Risonanza magnetica nucleare, rispetto agli altri Paesi europei. Infine, ma non perché sia l'ultima valenza positiva del sistema sanitario, non dobbiamo ignorare che i nostri standard di qualità e sicurezza delle cure sono tra i più avanzati non solo per le accurate procedure di accreditamento, ma per l'impegno che il sistema sta ponendo nell'obiettivo “qualità”.

Nel quarantesimo dalla nascita del sistema sanitario è bene sottolineare anche le *zone d'ombra* del sistema sia in relazione al rapporto medico/paziente, che più in generale nel rapporto tra i diversi servizi sanitari ed i cittadini. Su questo aspetto che incide molto sul tema “valore” hanno un ruolo determinante le ripercussioni di carattere economico che da almeno un ventennio incidono in maniera altalenante sulla dotazione finanziaria del sistema sanitario: contenere la spesa, non sfiorare i budget, contingentare le prestazioni....etc. Non si vuole in questa sede opporsi alla sostenibilità economica del sistema, che è tra gli aspetti indispensabili della sua sopravvivenza, ma si desidera osservare che molto spesso in occasione delle leggi finanziarie o di stabilità, il sistema sanitario, anche per il suo in-

gente volume di spesa, è un elemento appetibile cui i Ministri dell'Economia si orientano quando si tratta di dare "sforbiciate" alla spesa pubblica.

Si vuole infine rammentare che tra i compiti del sistema sanitario è inclusa l'*educazione alla salute* il cui significato è quello di promuovere il pieno e globale sviluppo della persona, a partire dalla tenera età alle aggregazioni familiari. Tutto ciò significa aiutare la persona e i nuclei familiari a realizzare le loro potenzialità, educarli al valore della relazione con se stessi e con gli altri, promuovendo una cultura dell'accoglienza, del dono, ma anche della rinuncia quando è necessario, proponendo stili di vita che rispettino tutte le dimensioni della persona: fisica, psichica, familiare e sociale ed anche spirituale. Educare alla salute deve rispondere altresì ad un concetto più ampio, ovvero quello di *educare alla vita*, promuovendo il senso della sua importanza e di conseguenza il rispetto e il valore della nascita e della morte. In sintesi il valore salute deve pensare anche alla ricerca del *bene comune*, perché la salute non è una bene individuale ma comunitario.

Qualcuno potrebbe obiettare che questi compiti non sono del sistema sanitario, ma della famiglia o della società. Non è così se intendiamo il sistema un valore, ma è un compito di tutti coloro che operano per la salute insito nell'etica della loro professione, compito che richiede tempi e formazione e difficilmente può avvenire quando le "sforbiciate" operate dalle leggi finanziarie riducono gli organici, bloccano i turnover, aumentano al massimo la produttività, facendo sembrare "inutili" quelle attività che travalicano la terapia e rientrano nell'ordine dell'educare.

Questi rilievi non emergono solo dalle osservazioni esposte, ma sono patrimonio della stessa celebrazione del quarantesimo del sistema sanitario: il presidente Mattarella e il ministro Giulia Grillo hanno sottolineato che il nostro sistema è tra i migliori modelli internazionali di sanità universalistica e l'umanizzazione delle cure è un obiettivo fondamentale, con effetti concreti e misurabili. Il nuovo Patto della Salute che si sta elaborando con le Regioni, dovrà evidenziare l'importanza della umanizzazione nei percorsi terapeutici, perché la *relazione umana* ha un valore oggettivo che non può più essere sottovalutato. Le stesse opinioni sono state espresse dal presidente Coletto e dal direttore Bevere di Agenas², i quali hanno osservato come la presa in carico dei pazienti nella loro interezza determina un *sistema* che non guarda solo gli aspetti organizzativi ed economici, ma opera per la dimensione umana delle cure e testimonia la solidità dei valori del Sistema Sanitario italiano. Si tratta di consolidare – ha affermato il direttore Bevere – una metodologia innovativa che non si basa solo sulla umanizzazione ma mira a realizzare strutture confortevoli con personale adeguatamente formato per rispondere ai bisogni dei pazienti più fragili. In questi termini Agenas sta lavorando anche con le Regioni per sviluppare il tema della umanizzazione sotto il profilo dell'informazione, come veicolo indispensabile alla stessa fruibilità delle cure. Il coordinatore nazionale del Tribunale per i diritti del malato-Cittadi-

² Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali.

nanzattiva, Tonino Aceti, ha dichiarato che l'umanizzazione delle cure ha fatto passi avanti, ma restano spazi in ombra che si devono affrontare con determinazione, per migliorarli. In particolare, i cittadini devono essere messi in grado di scegliere consapevolmente le prestazioni più idonee alle loro esigenze in una realtà che sta cambiando rapidamente.

Uno dei *coni d'ombra* della presa in carico, che peraltro si sta dimostrando come un modello ottimale per rispondere a pazienti con i bisogni complessi di tipo sociosanitario, è la debolezza dell'integrazione tra servizi sanitari e socioassistenziali, unica modalità per assicurare risposte globali e integrate ai pazienti minori, adulti o anziani che soffrono di malattie cronic-degenerative e sono in condizioni di fragilità personale e sociale; le stesse terapie sanitarie di cura e/o di riabilitazione non possono avere gli effetti auspicati, se ad esse non si aggiungono prestazioni di assistenza personale per la non autosufficienza e la disabilità, di sostegno al reddito e alle attività della vita quotidiana, per garantire il più a lungo possibile la permanenza presso la propria abitazione. Va poi affermato, sempre in materia di servizi integrati sociosanitari, che solo con l'approccio multidimensionale si può *educare* il minore, la famiglia e la persona alla salute e alla vita, stimolando quei valori di cui si parlava in precedenza e agendo in questo momento di crisi sociale dove la complessità di alcune situazioni spinge soprattutto giovani, talvolta anche minori, ad atti inconsulti e a "bruciare" la propria vita ignorandone il valore.

Nel concludere queste osservazioni, va richiamato anche il dibattito sulla congruenza del binomio sanità/salute e, in merito, credo sia utile sottolineare nuovamente che l'efficacia di un sistema sanitario non si identifica completamente solo con il "risultato salute", ma quest'ultimo è un valore più articolato che richiede anche per la medicina il duplice carattere di scienza e di capacità educativa. La grandezza della medicina non sta solo nel progresso scientifico, nell'introduzione di nuovi metodi di cura o nei farmaci innovativi: questi progressi allargano i confini dell'assistenza medica, ma ciò che va perseguito, al di là della guarigione o della morte, è il sostegno alla persona e ai suoi cari nel corpo e nello spirito, considerando l'accezione più completa dell'essere umano.

