

This is the peer reviewed version of the following article:

Relazione / Hanau, Carlo. - In: PRO TERZA ETÀ. - ISSN 1123-8291. - STAMPA. - n.45, anno XVI:(2010), pp. 13-22.

*Terms of use:*

The terms and conditions for the reuse of this version of the manuscript are specified in the publishing policy. For all terms of use and more information see the publisher's website.

21/09/2024 13:25

qualità dell'anno di vita vissuto, con il 'Q.A.L.Y.', l'anno di vita ponderato (Adjusted) per la buona salute. Da anni ormai la valutazione del risultato di un intervento viene effettuata calcolando sia l'aumento degli anni di vita che la qualità degli anni di vita. Prima si garantisce comunque il livello minimo che ti fa durare la vita quello che può durare, poi si punta l'attenzione sulla qualità della vita, dando un valore più elevato agli anni di vita passati in buona qualità di vita; un anno di vita è eguale a un QALY soltanto se vissuto e percepito in buona salute, altrimenti ridotto in proporzione. Pertanto questo metodo che all'estero è stato già usato tantissime volte, per tantissime

malattie, deve cominciare ad entrare nell'uso corrente anche in Italia. L'anno scorso il gruppo di Economia sanitaria di Tor Vergata ha cominciato a costruire i QALY all'italiana, perché fino ad ora abbiamo ripreso i QALY con le stesse ponderazioni ricavate dalle percezioni sulla qualità della vita dei popoli anglosassoni, che si presume siano diverse da quelle italiani, perché secondo prime indagini diversa è la percezione degli italiani nei confronti della qualità di vita in questa o quella condizione patologica. Per esem-

pio, nel calcolo dei QALY effettuato in varie ricerche una persona che perde l'uso dei reni ed è obbligata ad andare in nefrodialisi ospedaliera è come se perdesse metà della vita che gli resta perché un anno di vita passato in quella situazione non vale uno ma vale la metà di un anno di vita in buona salute. Questo valore deriva da varie indagini su popolazioni che avendo quel tipo di patologia o conoscendola senza viverla hanno espresso le loro opinioni: vivere dovendo andare all'ospedale tre volte a settimana è equivalente a vivere per metà rispetto alla vita in buona salute. Non si tratta di una misura oggettiva ma della valutazione me-

dia che quella popolazione fornisce del peso della stato di malattia, una misura sulla quale possiamo fare i nostri conti per valutare i risultati della dialisi ospedaliera. Se non si valuta la qualità, si dimentica che la vita da dializzato è meno apprezzata di quella in perfetta salute.

Di questa valutazione non si può fare a meno quando gli interventi non prolungano la vita, ma si limitano a migliorarne la qualità: la pillola contro il mal di testa sarebbe una bellissima invenzione se togliesse il mal di testa a quelli che hanno la cefalea a grappolo,

lo, che stanno malissimo, però non aumenta gli anni di vita, a meno di considerare la prevenzione dei suicidi.

Anche i risultati di un miglioramento del confort alberghiero, dell'animazione delle giornate, della personalizzazione dei servizi possono essere valutati nello stesso modo e contribuire alla valutazione dei risultati in termini di QALY. Gli economisti della salute di Tor Vergata intendono fare emergere la particolarità del nostro senso della vita, che è quello italiano, e bisognerebbe raccordarsi con questo lavoro perché il prodotto finale delle RSA, il prodotto dell'assistenza domiciliare, il prodotto della casa protetta non è soltanto un numero di anni di vita in più quanto una migliore qualità di vita degli anni di vita che restano. Il prodotto finale deve poi essere messo a fronte dei costi, per ottenere la valutazione dell'efficienza dei servizi. L'efficienza non la si ottiene tagliando le risorse, come qualcuno semplicisticamente pensa di poter fare anche oggi, perché la storia che tagliando le risorse cadono i rami secchi l'ha inventata qualcuno che non conosce gli alberi: sono i germogli quelli che cadono per primi, cioè sono proprio le innovazioni più efficienti, che non sono ancora ben consolidate, a cadere per prime, mentre i rami secchi, con la loro vec-

*... Se non si valuta la qualità della vita, si dimentica che...*



chia tradizione, sono capaci di resistere. La valutazione della qualità percepita da noi è ancora un germoglio.

Ci sono altri modi per ottenere la valutazione della qualità da parte degli utenti e da parte delle associazioni che li rappresentano: l'audit, per esempio, può essere un mezzo importante. Attenzione però che gli audit non siano autoreferenziali, sia pure indirettamente: l'audit che viene condotto da un'organizzazione profit o no profit che viene retribuita dall'ospedale o dalla RSA rischia di non potere esprimere un giudizio indipendente. L'audit dovrebbe esser fatto da un esterno del tutto indipendente e le associazioni degli utenti e gli utenti stessi dovrebbero essere il riferimento principale. Per le aziende ospedaliere e sanitarie il Movimento Cittadinanzattiva ha proposto l'audit civico, che è un primo passo per uscire dall'autoreferenzialità, ma essendo retribuito dall'azienda o dalla Regione, i cui funzionari sono molto presenti nei procedimenti, non gode della piena libertà.

Nel lontano 1972 - come Lega per i Diritti del Malato - iniziammo a Bologna l'attività di volontariato di difesa dei diritti della persona affetta da malattia e/o disabilità. La nostra associazione costituiva una prima forma di partecipazione dei cittadini alla gestione del-

la sanità ed era particolarmente attiva nella difesa dei diritti dei malati cronici non autosufficienti, troppo spesso letteralmente "calpestati" dalle nostre Istituzioni. La partecipazione dei cittadini - esercitata tramite le loro associazioni e i sin-

dacati dei pensionati attivi nel comparto sanitario e sociosanitario - era già sviluppata nella Regione Emilia Romagna, quando nel 1992 iniziammo col professor Achille Ardigò la prima esperienza dei Comitati Consultivi Misti, che vennero istituzionalizzati con Legge Regionale dell'Emilia Romagna n. 19/94, come applicazione dell'articolo 14 del Decreto Legislativo 502/92. Ebbene, a distanza di sedici anni si deve constatare in Emilia Romagna un declino della partecipazione dei cittadini e delle loro associazioni, non a caso seguita all'eclissi della presenza dei rappresentanti politici e all'affermarsi del potere dei funzionari, sia in Regione che nelle AUSL. L'assessore regionale alla Sanità, ad esempio, da molti anni non partecipa più alle riunioni del Comitato Consultivo Regionale per il controllo della qualità (CCRQ) da parte dei cittadini e degli utenti. La priorità che si afferma è il pareggio del bilancio e ogni mezzo è utile pur di raggiungere lo scopo. I dirigenti medici e non me-

[...la politica  
dei tagli...]

dici sono giudicati su questa base e perciò seguono con diligenza la politica dei tagli, a partire dal massimo dirigente che riduce i posti letto, fino all'assistente sociale che propone alla famiglia di pagare in proprio tutte le spese dell'RSA per molti mesi, almeno finché l'AUSL non sarà in grado di cominciare a prendersi carico della metà dei costi totali, mentre la legge prescrive che ciò debba avvenire da subito.

Ma non vi sono soltanto i noti problemi economici che riducono i diritti del malato, vi è anche un ritorno di fiamma del paternalismo medico. Fra i diritti dei malati più recentemente calpestati, dobbiamo infatti annoverare anche quello a conoscere la diagnosi della propria malattia. La Delibera di Giunta Regionale dell'Emilia Romagna n. 107 del 1° febbraio 2010, concernente lo screening delle malattie metaboliche rare nei neonati della Regione, contro l'esplicito parere delle associazioni dei malati espresso nell'aprile del 2008 e riaffermato nel novembre del 2009, segue pedissequamente le indicazioni dei suoi "medici paternalisti". Questi ultimi hanno impiegato ben diciannove mesi per discutere - ovviamente escludendo deliberatamente la partecipazione delle associazioni e del

CCRQ - e rispetto allo screening che avviene da ben sei anni in Toscana su quaranta patologie metaboliche rare, ne hanno tolte diciassette. Fra le motivazioni quella più importante e pericolosa perché riguarda moltissime patologie è che non esiste la cura. Si dimentica però che il primo diritto del malato o di chi lo rappresenta (i genitori) è quello di conoscere la patologia da cui è affetto, anche prima che i sintomi si manifestino. Se nel 2003, Anno Europeo delle Persone con Disabilità, uscì lo slogan *Nulla su di Noi Senza di Noi*, oggi si vede tradito questo che dovrebbe essere un principio intoccabile.

Si nota che da parte dei politici c'è una fuga dalle loro responsabilità, che sono quelle di decidere sulla raccolta delle risorse (alzare le imposte) e sulla ripartizione fra vari programmi d'intervento a favore di varie categorie di malati e disabili (scelte tragiche). In una situazione di crisi finanziaria i politici, forse troppo furbescamente, hanno lasciato ai funzionari, spesso medici, il compito di tenere il rapporto con le associazioni di utenti. Si rischia così di vanificare la nostra azione, durata tanti anni, tesa a far crescere centinaia e centinaia di rappresentanti di associazioni a livello della sola Regione Emilia Romagna, poiché il naturale referente della rappresentanza dei

cittadini è l'assessore, la Giunta, il Governo regionale e nazionale. Ai fini delle scelte di programmazione dell'intervento pubblico nel settore sanitario e sociosanitario, la qualità dell'intervento e la quantità e qualità di vita che ne derivano devono essere misurate da un lato dai tecnici funzionari, come prescritto dall'art.10 del decreto legislativo n.502/92, e dall'altro dai cittadini e dagli utenti, come prescritto dall'art.14 prima richiamato, ed a loro spetta sempre l'ultima parola nell'applicazione degli interventi al loro caso personale. Il rappresentante politico ha il dovere di decidere la programmazione, anche nel caso di scelte difficili, confrontandosi direttamente con la sua base elettorale di cittadini e di loro associazioni, mediandone le richieste. Su queste basi si fonda la democrazia partecipativa che la nostra Costituzione tutela.

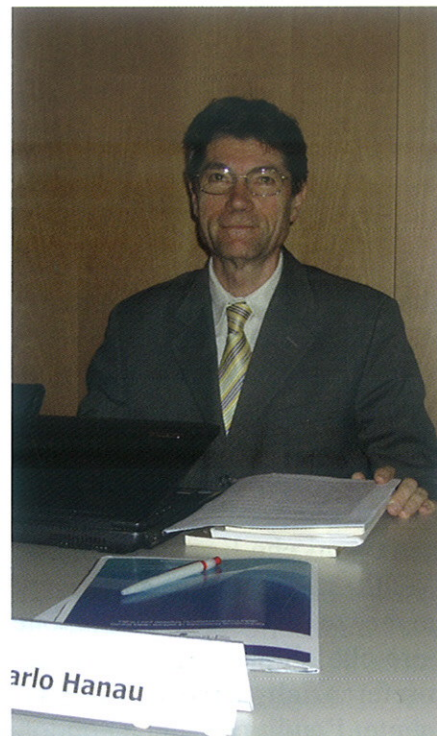
Per informazioni riguardanti il Tribunale della Salute di Bologna e per utilizzare i suoi servizi rivolgersi a:

telefono 347 7266076, orario d'ufficio dei giorni feriali.

E mail: [tribunalesalute@aosp.bo.it](mailto:tribunalesalute@aosp.bo.it)

#### De Santis:

Gentili Signore, gentili Signori mi corre l'obbligo, con piacere, ringraziare gli sponsor di questo Convegno, che sono la S.C.A. che pro-



duce materiali per l'incontinenza e la Sogesì per i servizi integrati per la sanità e la pulizia della biancheria, inoltre vi comunico che è presente un rappresentante della Ada Lazio e la UIL Pensionati con la quale abbiamo fatto un protocollo d'intesa ed hanno sponsorizzato un'indagine epidemiologica nelle strutture dell'Anaste per una verifica dell'igiene orale degli ospiti. Noi la ringraziamo e siamo felici di questa collaborazione. Grazie.

#### Moneti:

Ringrazio il Prof. Hanau per il suo intervento e do la parola al Prof. Marco Trabucchi che esegue l'intervento "La persona fragile e le strutture socio sanitarie". Il Prof. Marco Trabucchi è presidente dell'Associazione italiana di psicologia e geriatria e Direttore scientifico Gruppo Ricerca Geriatrica di Brescia.

## ►►► Relazione Presidente Associazione Italiana Psicologia e Geriatria - Direttore Scientifico Gruppo Ricerca Geriatrica - Brescia



Marco Trabucchi

*«Una premessa Presidente, nel momento in cui la ringrazio per l'invito, devo anche dirle, che quando Lei all'inizio ha fatto questo attacco alle autorità locali, beh, anch'io ero rimasto un po' in dubbio se venire, avendo letto questo foglietto che parlava di vessazione, di termini un pochino violentini, lo dico con simpatia e comunque sono venuto e poi ho molta simpatia per la vicinanza con la vostra associazione, anche se io vengo invitato in un posto dove mi dite, tre giorni prima che vi vesso. In ogni modo il problema c'è.»*

**G**razie comunque. Resto seduto perché sono reduce da un'influenza, e così farò anche brevemente, perché sono sensibile alla mia salute ma anche alla vostra pazienza, che mi pare messa a dura prova dalla temperatura e tante altre cose.

Allora vediamo il tema del mio argomento nel breve periodo, nel breve tempo che mi sono dedicato è necessario capire se vi è, e come è meglio, fare l'incontro tra il bisogno e la capacità di offerta. So che siete stanchi e stufo, ma vi chiedo 10 minuti e non di più. Ecco, partiamo da alcune indicazioni di scenario, sono le solite che abbiamo sentito cento volte, ma che credo vadano riviste. Ieri è uscito il nuovo annuario dell'Istat, non so se qualcuno l'ha visto, è sempre il più drammatico dal punto di vista dell'invecchiamento e, il punto vero è che non solo ci sono più vecchi, e questo potrebbe anche darsi che fosse un aspetto positivo, ma ci sono sempre più vecchi ammalati. Una volta morivano adesso no e a chi sono affidati? Sono affidati alle strutture e servizi che voi, noi gestiamo. Se non vogliamo andare contro il progresso dobbiamo dire che questo è un grande vantaggio per chi crede, è un grande dono della provvidenza, però, è anche questo il punto di incontro for-

te sul quale noi ci troviamo oggi. Sempre più vecchi, questo poi riusciremo in qualche modo a gestirlo, ma sempre più vecchi ammalati. Per cui ci troviamo nella posizione che nelle strutture residenziali ci siano un 70% di persone affette da demenza, che ci siano un 30% di persone affette da grave scompenso cardiaco, che ci siano un 20-25% di persone con una instabilità. Quindi c'è questo problema, sono ammalati e quindi chiedono all'interno di tutto quello che ci siamo detti, delle risposte anche tecniche. Io non voglio certo criticare la bellissima relazione di Hanau, ma capite che se noi abbiamo il 30% di persone affette da demenza, la valutazione soggettiva se sia meglio il riso pilaf o il riso, non so come si potrebbe chiamare, riso all'amarone è piuttosto limitata, mentre il problema centrale diventa la capacità di offerta, di un servizio adeguato. Contemporaneamente lo scenario ci dice ancora altre cose, che ci sono meno letti in ospedale l'abbiamo detto sempre, degenze più brevi, l'abbiamo detto sempre e lo ripetiamo alla noia e quindi c'è bisogno di un posto a cut care, adesso tutti ne parlano, il ministro continua a dire bisogna fare servizi di posti cut care a prescindere che col sistema italiano il ministro non può quasi

niente rispetto a queste tematiche, ma il problema esiste. Ed allora prima che si facciano altri pasticci la post cut care in che rapporto entrerà con la residenza? Perché capire questo è un problema delicatissimo per la sopravvivenza reciproca. Arriveremo a una residenza che in parte è dedicata alla post cut care, quindi con un forte turn over di 30-35 giorni, che però certamente verrà valorizzata di più che non la residenza ma richiederà anche dei servizi aggiuntivi notevoli. Si potrebbe mettere la post cut care in una residenza, migliorare però l'atmosfera generale, o è solo un costo in più? Io non sono in grado di darvi le risposte oggi, siete voi che dovete analizzare. Ma vi pongo la domanda anche perché da associazione imprenditoriale, come mi pare che siate, dovrete essere voi a fare le offerte, non aspettare che vi vengano richieste. Adesso c'è bisogno perché, lo si ripete, la degenza sta diventando sempre più rapida e c'è ancora spazio per riduzioni fortissime, sapete, in Italia, non siamo ancora arrivati, escluso, vorrei dire L'Emilia e la Lombardia, e la degenza negli ospedali è ancora troppo lunga. Per non parlare di regioni come il Lazio, ma anche come il Veneto, hanno ancora degenze troppo lunghe. Quindi capite che il problema del

CCRQ - e rispetto allo screening che avviene da ben sei anni in Toscana su quaranta patologie metaboliche rare, ne hanno tolte diciassette. Fra le motivazioni quella più importante e pericolosa perché riguarda moltissime patologie è che non esiste la cura. Si dimentica però che il primo diritto del malato o di chi lo rappresenta (i genitori) è quello di conoscere la patologia da cui è affetto, anche prima che i sintomi si manifestino. Se nel 2003, Anno Europeo delle Persone con Disabilità, uscì lo slogan *Nulla su di Noi Senza di Noi*, oggi si vede tradito questo che dovrebbe essere un principio intoccabile.

Si nota che da parte dei politici c'è una fuga dalle loro responsabilità, che sono quelle di decidere sulla raccolta delle risorse (alzare le imposte) e sulla ripartizione fra vari programmi d'intervento a favore di varie categorie di malati e disabili (scelte tragiche). In una situazione di crisi finanziaria i politici, forse troppo furbescamente, hanno lasciato ai funzionari, spesso medici, il compito di tenere il rapporto con le associazioni di utenti. Si rischia così di vanificare la nostra azione, durata tanti anni, tesa a far crescere centinaia e centinaia di rappresentanti di associazioni a livello della sola Regione Emilia Romagna, poiché il naturale referente della rappresentanza dei

cittadini è l'assessore, la Giunta, il Governo regionale e nazionale. Ai fini delle scelte di programmazione dell'intervento pubblico nel settore sanitario e sociosanitario, la qualità dell'intervento e la quantità e qualità di vita che ne derivano devono essere misurate da un lato dai tecnici funzionari, come prescritto dall'art.10 del decreto legislativo n.502/92, e dall'altro dai cittadini e dagli utenti, come prescritto dall'art.14 prima richiamato, ed a loro spetta sempre l'ultima parola nell'applicazione degli interventi al loro caso personale. Il rappresentante politico ha il dovere di decidere la programmazione, anche nel caso di scelte difficili, confrontandosi direttamente con la sua base elettorale di cittadini e di loro associazioni, mediandone le richieste. Su queste basi si fonda la democrazia partecipativa che la nostra Costituzione tutela.

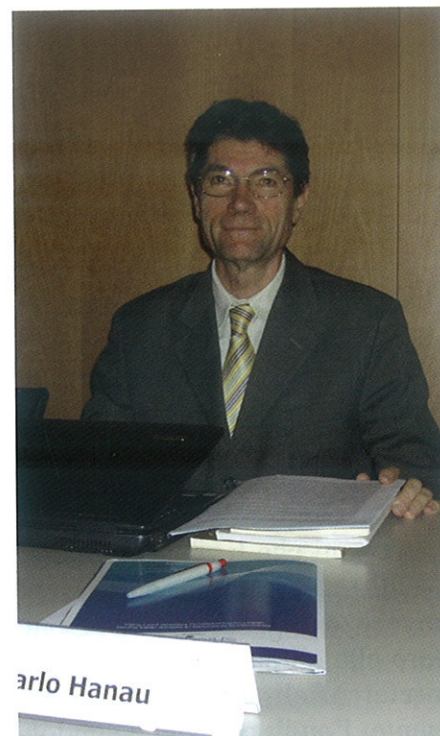
Per informazioni riguardanti il Tribunale della Salute di Bologna e per utilizzare i suoi servizi rivolgersi a:

telefono 347 7266076, orario d'ufficio dei giorni feriali.

E mail: [tribunalesalute@aosp.bo.it](mailto:tribunalesalute@aosp.bo.it)

#### De Santis:

Gentili Signore, gentili Signori mi corre l'obbligo, con piacere, ringraziare gli sponsor di questo Convegno, che sono la S.C.A. che pro-



duce materiali per l'incontinenza e la Sogesi per i servizi integrati per la sanità e la pulizia della biancheria, inoltre vi comunico che è presente un rappresentante della Ada Lazio e la UIL Pensionati con la quale abbiamo fatto un protocollo d'intesa ed hanno sponsorizzato un'indagine epidemiologica nelle strutture dell'Anaste per una verifica dell'igiene orale degli ospiti. Noi la ringraziamo e siamo felici di questa collaborazione. Grazie.

#### Moneti:

Ringrazio il Prof. Hanau per il suo intervento e do la parola al Prof. Marco Trabucchi che esegue l'intervento "La persona fragile e le strutture socio sanitarie". Il Prof. Marco Trabucchi è presidente dell'Associazione italiana di psicologia e geriatria e Direttore scientifico Gruppo Ricerca Geriatrica di Brescia.