

## Editoriale

# Introduzione alla sostenibilità del sistema sanitario. I pensieri e la cultura per la qualità sostenibile in medicina ed in sanità

GARDINI A<sup>1</sup> CON GORDINI D<sup>2</sup>.<sup>1</sup> Presidente SIQuAS-VRQ, <sup>2</sup> ARS Marche

## PREMESSA

I pensieri sulla sostenibilità della medicina fanno parte della nostra formazione di base.

Quando i maestri di medicina interna, di chirurgia, di pediatria, di cardiologia, di medicina del lavoro ci portavano di fronte ad una persona molto ammalata, ce ne spiegavano le condizioni, condividevano con noi le sofferenze dei loro pazienti cercando di alleviarle, spesso riuscendoci spesso non riuscendoci, il confine fra continuare con delle cure utili per la persona trattata e smettere era labile ma molto chiaro.

C'è un momento, nel rapporto fra il medico ed il suo paziente, in cui la stanchezza e la realtà compaiono assieme, fra di loro. E in quel "fra" c'è la consapevolezza comune di aver fatto tutto il possibile e che è stato fatto tutto il possibile. Allora si può mollare con serenità, accompagnandosi dolcemente verso la conclusione di un percorso. Se la cosa la si è preparata bene, in un design della fine della vita, la fine della vita può arrivare con serenità; se non la si è preparata bene, la serenità ce la scordiamo e per tutta la vita del medico "quel" paziente, proprio "quello", morto male, resterà nella memoria con un senso di disagio: si poteva fare di più?

Succede con gli esseri umani. Succede con le organizzazioni, quelle piccole, le famiglie, quelle grandi, gli ospedali.

Penso che il punto di equilibrio della sostenibilità in medicina sia questo, nel precario punto di equilibrio fra il mantenimento del rapporto e la sua conclusione, fra la vita e la sua fine, e penso che ancora non siamo in grado di definirlo, solo di esperirlo anche per migliaia di volte nella vita di un medico, per una volta sola per noi tutti.

Per trattare di sostenibilità è necessario utilizzare lo stesso metodo di studio che si mette in pratica quando si studia una nuova o una vecchia malattia. Ricercare testi altrui, leggerli, confrontarli con la propria esperienza personale o con le proprie idee e cercarvi le risposte non ancora ottenute alle proprie domande. In genere qualcuno quelle domande le ha già fatte, e quelle risposte, almeno in parte, se le è già date. È molto difficile inventare qualche cosa di nuovo (in medicina è molto bello ma è molto raro: pochi sono i premi Nobel); meglio cercare e citare le fonti.

Con Franco Perraro ed i miei anni di pediatria abbiamo esplorato il CITO (fare presto e bene le cose per i pazienti secondo il loro bisogno di cure rapide ed efficaci); poi, ancora con Franco ed altri amici, in questi ultimi vent'anni abbiamo esplorato il TUTO (fare le cose bene e con sicurezza per i pazienti e per noi stessi). Ora tocca al IUCUNDE (fare le cose serenamente, che la serenità deriva dalla sostenibilità delle cure, il rapporto fra quello che facciamo e le nostre oggettive e complete possibilità di intervento sul problema che trattiamo, in tutte le sue sfaccettature, gli *Achievable Benefits Not (yet) Achieved* di John Williamson). Così continuiamo a cercare.

## INTRODUZIONE

Come per la definizione di qualità nel mondo sanitario abbiamo esplorato in trent'anni di vita diversi attributi (qualità delle cure mediche, qualità dell'assistenza sanitaria, qualità dei sistemi sanitari, qualità dell'organizzazione sanitaria, qualità percepita dai pazienti,

qualità percepita dai cittadini), così, realisticamente, è necessario esplorare, se vogliamo proprio imbarcarci in questa nuova avventura, arrivati ormai alle soglie della pensione, il concetto di sostenibilità prima nel mondo in generale poi in quello sanitario.

La scelta non è quella di farcelo dire da specialisti dell'economia, o dell'ecologia, come sarebbe facile e logico, ma di ripartire da zero, in un percorso autonomo che ha i suoi rischi ma può avere anche i suoi pregi, un percorso che ha il suo punto di messa a fuoco sulla salute delle persone e sui tentativi che fanno i medici per migliorarla, da soli o in compagnia di organizzazioni semplici o complesse.

Il rischio maggiore è di non raggiungere nessun obiettivo di chiarezza e di aver perso del tempo. Ma è comunque meglio che stare a guardare passivi la televisione ed il suo obnubilante nulla.

Il pregio è quello di mettere in moto le intelligenze di quelli che vorranno prendere parte, a partire dal congresso di Grado, a questo nostro nuovo viaggio, a questo nuovo gioco che vi propongo, e farci capire, tutti assieme, un po' di più di questo mondo.

Lascio al lettore curioso l'esercizio che ho fatto anch'io di entrare in Internet, cercare le definizioni di sostenibilità, trovarle, pensarci su e poi andare a leggere molte delle cose che si possono trovare oramai con questo strumento evolutivo della specie umana (Internet appunto) facendosi una propria idea.

Alla fine, dopo una ricerca durata circa sei mesi, che mi ha lasciato parecchio silenzioso, mi ha attirato solo una frase: "*Sustainability science*", la scienza della sostenibilità, e proverò ad esplorarla con e per voi.

## LA SCIENZA DELLA SOSTENIBILITÀ

Gianfranco Bologna [1] è un grande studioso della sostenibilità nei sistemi ecologici ed è segretario generale della Fondazione intitolata ad Aurelio Peccei.

Quarant'anni fa Peccei fu il primo ad inventarsi questa parola nel fondare il Club di Roma, primo esempio mondiale di domande sulla sostenibilità per il pianeta di questo nostro folle modo di viverci consumandolo ed imbrattandolo peggio delle termiti.

Secondo Bologna, il termine "*Sustainability Science*" indica una convergenza transdisciplinare di riflessioni e ricerche derivanti da discipline diverse, che cercano di analizzare le interazioni dinamiche tra i sistemi naturali, sociali ed economici e di comprendere i modi migliori per "gestirle". La sua forza innovativa risiede in un cambiamento radicale della visione del mondo: da un lato promuovere forme di conoscenza compatibili con un'irriducibile incertezza; dall'altro individuare nuovi principi, metodologie e strumenti per intervenire concretamente nei sistemi complessi senza comprometterne il delicato equilibrio.

Le discipline che costituiscono la base necessaria per questo approccio sono quelle delle scienze ecologiche (ma anche fisiche e naturali in senso più ampio come, ad esempio, la fisica dei sistemi complessi), delle scienze economiche e delle scienze sociali. In particolare si fa riferimento alla biologia della conservazione (*Conservation Biology*), all'economia ecologica (*Ecological Economics*), all'ecologia del paesaggio (*Landscape Ecology*), all'ecologia del ripristino (*Restoration Ecology*) e all'ecologia industriale

(*Industrial Ecology*). Anche i progressi nelle scienze sociali relativi all'apprendimento (*Learning*) e all'adattamento (*Adaptive Management*) rientrano efficacemente in questo campo.

Se la Medicina, come si sa da sempre, non è una scienza di per sé, ma è un insieme di scienze le cui conoscenze sono utilizzate ai fini della migliore salute dell'uomo, se quindi aggiungiamo ad essa l'aggettivo "sostenibile", facendo riferimento alla scienza della sostenibilità, questa operazione non sembra andare in contraddizione con la sua natura. Medicina e sostenibilità utilizzano discipline scientifiche diverse (ma anche uguali) per ottenere i risultati da loro attesi. È necessario scoprire quali, e soprattutto poi se esiste una relazione fra di loro e se è possibile identificare degli obiettivi comuni.

Seguendo il pensiero di Bologna bisognerebbe esplorare assieme, in medicina ed in sanità, quali sono gli studi che riguardano, fra l'altro:

- la medicina e la sanità della conservazione (penso che sia come utilizzare vecchi strumenti utili e poco costosi per curare le persone al posto di nuovi e costosi; esempio tipico, secondo Alberto Maliani, il clortalidone nella terapia iniziale di tutti i pazienti con ipertensione essenziale primitiva al posto del nuovo *me-too* costoso e ricco di effetti collaterali);
- l'economia ecologica in medicina ed in sanità (non riesco ad immaginarmi una possibile domanda/esempio, stimolante esercizio per voi che leggete);
- l'ecologia del paesaggio in medicina e sanità (quanto influiscono le nostre metropoli sulla vita delle persone e sulle loro condizioni di sofferenza lo sappiamo benissimo, ma in genere non si misurano. La domanda: "ma gli ospedali mastodontici che riflettono la voglia di potenza dei loro costruttori fanno del bene alle comunità che dicono di voler servire?" assomiglia molto a quelle di Ivan Illic sulle quali molti di noi si sono formati. L'ospedalino operaio ed intensivo nel quale lavoro, quello di Monfalcone, è più o meno efficace in termini di efficacia sostenibile dalla comunità, di persone curate bene, degli ospedali di mille letti di una delle nostre sconfiniate ed inquinate metropoli?);
- l'ecologia del ripristino in medicina e sanità (la riabilitazione si fa in un costoso centro riabilitativo o a casa propria, riabituandosi pian piano a viverci adattandola alle nostre nuove esigenze disabili, anche l'appartamento ed il condominio deve adattarsi alle nostre nuove e diverse capacità di persona diventata disabile);
- l'ecologia industriale in medicina e sanità (progettare un nuovo strumento per la salute dell'uomo si fa nel chiuso dei laboratori e/o nelle piazze nelle case e nelle strade dove le persone nascono, vivono, operano, si ammalano, muoiono, assieme a loro?).

Mi è evidente e chiaro che queste sono domande cui potremo, se vorremo, rispondere nel corso di anni, forse, ed è proprio dei prossimi anni che intendo provare ad impostare una nuova ricerca su queste basi con il presente lavoro. Se volete potete aggregarvi.

### Sostenibilità in campo sanitario

Prima di tutto bisogna dire che i maestri della qualità non accennano che in minimi termini alla sostenibilità della medicina e della sanità. A volte, come Donabedian [2], ci girano attorno, ma il loro focus sulla qualità non poteva essere anche il focus sulla sostenibilità del sistema sanitario.

La parola sostenibilità non esiste quasi nelle sue esplorazioni ed in quelle di Williamson [3].

Esiste il *cost-containment*, il contenimento dei costi, che, assieme alla qualità delle cure, è una delle dimensioni della sanità sostenibile.

Dopo aver esplorato molte delle opere fondamentali degli Autori che ci hanno ispirato per tutti questi anni senza aver trovato molto, sono passato ad altri Autori e ricercatori.

Due [4,5] sono le revisioni che, dopo una ricerca durata sei mesi, desidero citare come quelle che mi hanno soddisfatto di più, rispetto al percorso che desidero proporre alla Società ed ai suoi amici.

Il motivo per cui ho scelto queste due è semplice. Le ho scelte fra i 150 articoli che la mia documentalista preferita, Deborah Gardini, ha estratto con una ricerca bibliografica su Medline e su altre fonti di ricerca sistematica alle voci "*healthcare*", "*sustainability*", "qualità".

Dopo averle scelte, ho scritto a qualche amico, per sapere se ce n'erano altre, e Lluís Bohigas, uno dei fondatori della società Spagnola per la Qualità, mi ha mandato... proprio queste due revisioni. Una corrispondenza culturale sorprendente. Un segnale che era possibile comunque iniziare da qualche cosa di più concreto che una intuizione.

In ordine di tempo, quindi, citerò parti dei lavori di Andrew Jameton e Catherine McGuire [4], del 2002 dell'Università di Omaha nel Nebraska e di Russel L. Gruen e coll. dell'Università di Melbourne, pubblicato sul *Lancet* del novembre 2008.

Motivo della scelta è che entrambi i gruppi di Autori operano in scuole di medicina innovative e stanno lavorando sulla base di programmi espliciti, istituzionali, che originano dall'ambiente medico e non da altri ambienti, e che quindi sono orientati in ogni caso alla cura della salute delle persone come obiettivo di fondo non eludibile.

Nel lavoro di Jameton e Mc Guire, essenzialmente un lavoro filosofico di impostazione di un progetto molto serio per un'attività di sistema ecocompatibile del centro medico dell'Università del Nebraska, la prima affermazione nella sintesi iniziale esprime molto bene un pensiero forte: una sanità sostenibile è la combinazione di tre fattori chiave: un'assistenza di qualità fornita ai pazienti, un finanziamento fiscale responsabile, ed un minimo impatto ambientale.

Il lavoro di Russel L. Gruen, chirurgo dell'Università di Melbourne ai tempi della pubblicazione dell'articolo e uno dei corrispondenti australiani della Cochrane Collaboration e dei suoi collaboratori, è una vera e propria revisione sistematica, che ha preso in considerazione le pubblicazioni concettuali e studi empirici sulla sostenibilità dei programmi di salute selezionati da Medline dal 1980 al 18 giugno 2008, da EmBase dal 1950 al 18 giugno 2008 e dalla Cochrane Library. La revisione è stata, appunto sistematica, sulla base della definizione di revisione sistematica della Cochrane collaboration. Sono state reperite 1506 citazioni in 145 articoli su "sostenibilità dei programmi sanitari".

La definizione più semplice di "sostenibilità" è "*capability of being maintained at a certain rate or level*", in italiano: "capacità di essere mantenuto ad una certa proporzione o livello".

I motivi della ricerca della sostenibilità in sanità sono ben spiegati da questa frase di Boyden e Dovers, citata da Jameton: "il modello attuale di intensità crescente nell'utilizzo di risorse ed energia e di produzione di rifiuti nelle società ad alta energia non è ecologicamente sostenibile. Se non lo si riesce a controllare mediante deliberate azioni della società è destinato a finire, sia a causa della fine delle risorse, o, più probabilmente e più seriamente, come conseguenza di un danno irreversibile causato alla biosfera da prodotti di scarto delle produzioni tecnologiche. Cambiamenti minacciosi nella biosfera sono già evidenti a livello regionale e globale" (1992).

Nella loro revisione sistematica Gruen e coll. hanno trovato quello che ciascuno di noi ha trovato esplorando in questi trent'anni le dimensioni della qualità: diversi punti di vista si interessano a diversi aspetti della sostenibilità:

- il punto di vista della promozione della salute tende a privilegiare la sostenibilità come "il mantenimento dei benefici della salute nel corso del tempo";

- l'interesse sull'innovazione e sul cambiamento organizzativo fornisce una definizione di sostenibilità diversa: "lo sviluppo nel tempo di programmi sanitari che possono essere misurati dalla longevità dei progetti indipendenti o da come i programmi diventano istituzionalizzati nelle organizzazioni sanitarie o nei sistemi sociali";
- il punto di vista dello sviluppo di comunità ha privilegiato gli aspetti della sostenibilità legati alla capacità delle comunità e degli individui a mantenere i cambiamenti e i comportamenti.

Queste diverse definizioni di sostenibilità (mantenimento degli esiti di salute, continuazione delle attività dei programmi sanitari o aumentate capacità delle comunità) hanno portato a modalità diverse per progettare e monitorare la sostenibilità e hanno determinato modalità diverse per definirla.

Un ulteriore punto di vista lo esprimono proprio Jameton e Mc Guire, affermando che la sostenibilità del sistema sanitario è in equilibrio fra tre fattori rilevanti:

- i bisogni dei pazienti ("la responsabilità maggiore del personale e delle istituzioni sanitarie è fornire ai pazienti cure competenti, adeguate, appropriate ed umane... così qualsiasi progetto di sanità sostenibile deve rispettare i bisogni immediati dei pazienti ed il senso di responsabilità e la competenza dei professionisti");
- i problemi economici ("tutte le istituzioni sostenibili devono vivere con le proprie entrate, pagare i propri debiti, i costi per fornire servizi, la manutenzione e gli stipendi. Così ogni proposta per attivare nuovi trattamenti per i pazienti deve prendere anche in considerazione i loro costi ed i finanziamenti relativi, a partire dalle entrate tributarie");
- i costi ambientali ("i professionisti sanitari hanno l'obbligo di prendere in considerazione l'impatto ambientale del proprio lavoro: negli Usa ogni anno il sistema sanitario nella sua globalità genera 4 miliardi di tonnellate di rifiuti").

Secondo Jameton e Pierce (2001) e Davies e Lowe (1999) citati da Jameton e McGuire (2002): "come altre industrie di servizio come gli hotels ed i ristoranti, gli ospedali consumano energia nel riscaldamento, raffreddamento, processazione di manufatti e trasporti: occupano grandi e complessi edifici circondati da ampie superfici di cemento ed asfalto. Impiegano elevati volumi di servizi di ristorazione collettiva, lavanderia, trasporti ad alta velocità, carta, imballaggi, presidi monouso. Danno problemi unici, come i prodotti farmaceutici e biologici prodotti con processi industriali complessi, i precursori ambientalmente significativi, lo scarto di sostanze potenzialmente tossiche, l'inquinamento dell'aria, dell'acqua e dei rifiuti solidi con residui tossici, infettivi e radioattivi".

Negli Stati Uniti è attiva da più di un decennio un'organizzazione chiamata "Health Care Without Harm" ("Sanità senza danni"), che ha generato un accordo fra l'American Hospital Association e l'Environmental Protection Agency per ridurre l'impatto dei rifiuti ospedalieri.

Ma questo può essere solo un esempio più eclatante degli altri.

In realtà Gruen e coll. individuano altre definizioni e punti di vista sulla sostenibilità dei sistemi sanitari:

- definizioni normative di sostenibilità:
  - mantenimento di benefici per la salute,
  - continuazione dei programmi sanitari,
  - istituzionalizzazione dei programmi all'interno dei sistemi sanitari,
  - capacità delle comunità,
  - multidimensionali.

"La capacità di un progetto di funzionare con efficacia, per il futuro prevedibile, con elevata copertura di trattamenti, integrato in servizi sanitari disponibili, con forte senso di appartenenza della comunità utilizzando le risorse mobilitate dalla comunità e dal governo"

"L'abilità nel lungo periodo di un sistema organizzativo di mo-

bilitare e allocare risorse sufficienti ed appropriate (umane, tecnologiche, informative e finanziarie) per attività che soddisfino i bisogni e le domande di salute individuali e collettive";

- fattori che condizionano la sostenibilità:
  - aspetti del design dei programmi sanitari e della loro attuazione (ad esempio: durata degli obiettivi, *governance*, modalità finanziarie e di erogazione, formazione correlata, e coinvolgimento degli attori locali);
  - attributi del contesto organizzativo (efficacia delle istituzioni, integrazione con i programmi già esistenti, congruenza dei programmi con la missione preesistente, *leadership* e presenza di un "programme champion", un forte supporter al programma);
  - fattori nel contesto più ampio (natura e stabilità del contesto socio-economico e politico, partecipazione delle comunità, forze del mercato e leggi rilevanti);
- obiettivi ed interventi per promuovere la sostenibilità:
  - individuali (es.: educazione e *training* per promuovere cambiamenti individuali nelle conoscenze, atteggiamenti, credenze e comportamenti);
  - organizzativi (es.: cambiamenti nelle politiche e nelle pratiche organizzative, come il miglioramento continuo della qualità o il miglioramento nell'accesso, che determinano cambiamenti nel comportamento individuale);
  - azioni di comunità (es.: azione sociale per creare nuove *partnership* per condizionare le organizzazioni e reperire risorse);
  - sistema (gruppi di pressione sociale per modifiche legislative che interessano la comunità e i livelli organizzativi ed individuali di organizzazione sociale).

Non è fra gli scopi di questa prima comunicazione approfondire ulteriormente l'argomento.

Come deciso dall'assemblea dei soci del 28 maggio 2010, il programma di lavoro della SIQuAS-VRQ per i prossimi tre anni avrà il compito di esplorare con grande attenzione e professionalità gli altri aspetti della sostenibilità in sanità, specialmente quelli della "qualità sostenibile" e del contributo degli strumenti metodici per la qualità e la sicurezza dei pazienti, quegli stessi che abbiamo concentrato nelle nostre raccomandazioni, a rendere sostenibile il sistema sanitario.

## BIBLIOGRAFIA

01. Bologna G. Nel laboratorio della Sustainability Science [Online]. 2008 Apr 08 [cited 13 giugno 2010]. Disponibile su: <http://www.reteambiente.it/sostenibilita/10001/nel-laboratorio-della-sustainability-science>.
02. Donabedian A. A seminar on Quality Assurance by monitoring clinical performance. 1997 Jun; Naples, Italy.
03. Williamson JW, Hudson JI, Nevins MM. Principles of quality assurance and cost containment in health care. San Francisco: Jossey-Bass, 1982.
04. Jameton A, McGuire C. Toward sustainable health care services: principles, challenger and a process. International Journal of sustainability in higher education. Academic Research Library: 2002;3,2:113.
05. Gruen RL, Elliott JH, Nolan MN, Lawton PD, Parkhill A, McLaren CJ, et al. Sustainability science: an integrated approach for health programme planning. The Lancet: 2008 (nov 1);9649:1579-89.