

## **L'informazione statistica per orientare la “pianificazione sociosanitaria”, supportare una distribuzione equa delle risorse e per rispondere alla domanda di salute delle persone con fragilità**

*Anna Banchemo*

Conferenza Regioni - Coordinamento Sanità – Gruppo Lea – [anna.banchemo@tin.it](mailto:anna.banchemo@tin.it)

Lo sviluppo e l'organizzazione dei sistemi informativi in sanità e nel sociale, ha trovato maggior impulso in seguito all'affermarsi dei processi di rinnovamento del welfare, soprattutto dopo il d.lgs. 229/99 di modifica e integrazione del d.lgs. 502/92 e della legge quadro 328/2000 in materia di servizi sociali.

Entrambi i provvedimenti ribadiscono l'importanza del processo programmatico per orientare il modello organizzativo dei servizi e la distribuzione delle prestazioni, inoltre l'affermarsi degli interventi sociosanitari puntualmente declinati nel d.lgs. 229/99 e nel d.p.c.m. 14 febbraio 2001 (Atto di indirizzo per l'integrazione sociosanitaria) e ripresi dalla riforma dei servizi sociali, hanno reso indispensabile misurare i fenomeni relativi alle *fragilità*: minori, anziani, disabili e persone portatrici di particolari patologie (malati psichiatrici, oncologici, da Hiv eccetera).

È stato necessario avviare una programmazione basata sulla misurazione dei fenomeni per poter operare su “ipotesi definite e sostenute da informazioni”. *Conoscere per decidere* era divenuta “l'idea chiave” per Regioni, Comuni, Aziende sanitarie e per ogni contesto che implicava la necessità da parte di un decisore di avere le informazioni (e di dotarsi dei necessari strumenti per averle) in maniera da essere aiutato ad effettuare scelte consapevoli.

Da parte del servizio sanitario la scelta dell'aziendalizzazione consolidava l'importanza della programmazione basata sulla conoscenza dei dati. Anche l'introduzione del finanziamento a prestazione impone una conoscenza dettagliata dei fenomeni e si sviluppano in tal senso i sistemi informativi sanitari che trovano più livelli di attuazione: uno nazionale, orientato anche al controllo delle attività sanitarie, e sistemi regionali che in alcune situazioni accrescono le informazioni richieste da quello nazionale (Lombardia, Veneto, Emilia, Toscana, Piemonte, Liguria, Lazio, Campania, Puglia eccetera).

In particolare, Agenzie sanitarie e Osservatori regionali hanno provveduto e provvedono alla gestione e alla diffusione dell'informazione supportando le Aziende sanitarie e sensibilizzando/formando il personale alla raccolta delle informazioni. Si sviluppano anche collegamenti con le Università e con Istituti di ricerca e analisi statistica o per il controllo di gestione dei sistemi sanitari.

**Ministero della salute** e **Regioni** hanno quindi definito strumenti in grado di assicurare la misura dei servizi sanitari resi attraverso la raccolta di **dati** disponibili, affidabili, tempestivi e confrontabili per supportare adeguatamente il governo del sistema, dove il Ministero si è assunto il ruolo di “garante” dell'applicazione uniforme dei **Livelli essenziali di assistenza (Lea)** sul territorio nazionale.

Le raccolte di dati devono essere sempre coordinate con gli Uffici di statistica delle singole amministrazioni, per fornire dati certificati, statistiche ufficiali che evitano contraddittorietà e confusione e assicurano l'affidabilità dell'informazione. In tal senso, risulta fondamentale la funzione del Sistan (Sistema statistico nazionale) che connette in rete gli uffici statistici delle diverse amministrazioni pubbliche. Questo è il ruolo svolto dall'Istat che opera un coordinamento sui dati statistici, per garantire unità di indirizzo, omogeneità dei metodi e razionalizzazione dei flussi dell'informazione statistica ufficiale.

Il lavoro di coordinamento non risulta sempre facile e in alcuni casi non è agevole il confronto dei dati prodotti dal Sistema sanitario con i risultati di altre indagini promosse sia dallo stesso Istat che da altri enti.

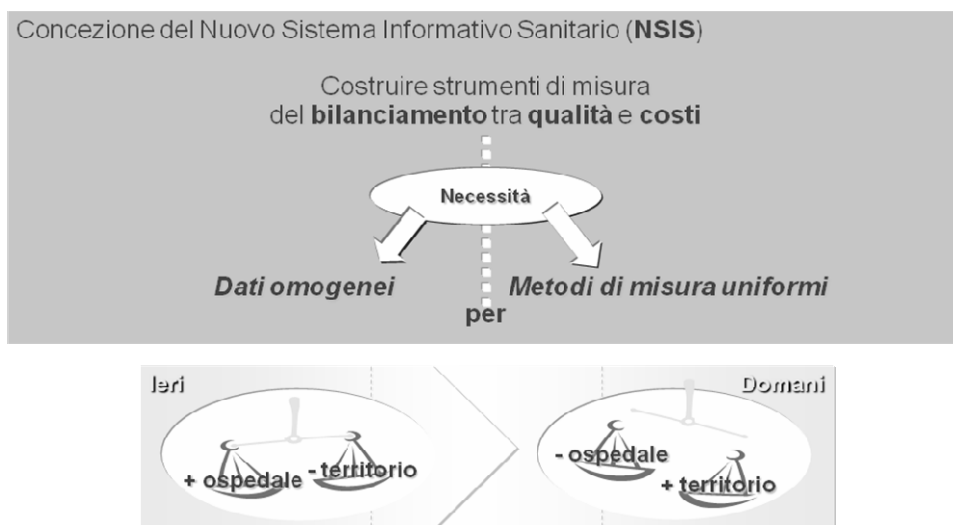
In proposito, giova ricordare che negli anni 2000, anche per compatibilizzare i dati raccolti da più istituzioni è nato il disegno di un **Nuovo sistema informativo sanitario (Nsis)**, quale strumento essenziale al funzionamento del governo della sanità, con l'obiettivo di *migliorare* l'accesso alle strutture e la fruizione dei servizi, fornendo ai cittadini-utenti un *utile strumento d'orientamento*.

Il 22 febbraio 2001 è stato ratificato un Accordo quadro tra Stato e Regioni che ha definito il Nuovo sistema informativo sanitario per permettere, ad ogni livello organizzativo, di conseguire obiettivi di governo, di servizio e di comunicazione. A tale proposito, il **Ministro della salute** ha istituito nel giugno del 2002 la **Cabina di regia**, quale organismo paritetico Stato-Regioni con funzioni di indirizzo, coordinamento e controllo delle fasi di attuazione del Nuovo sistema informativo sanitario.

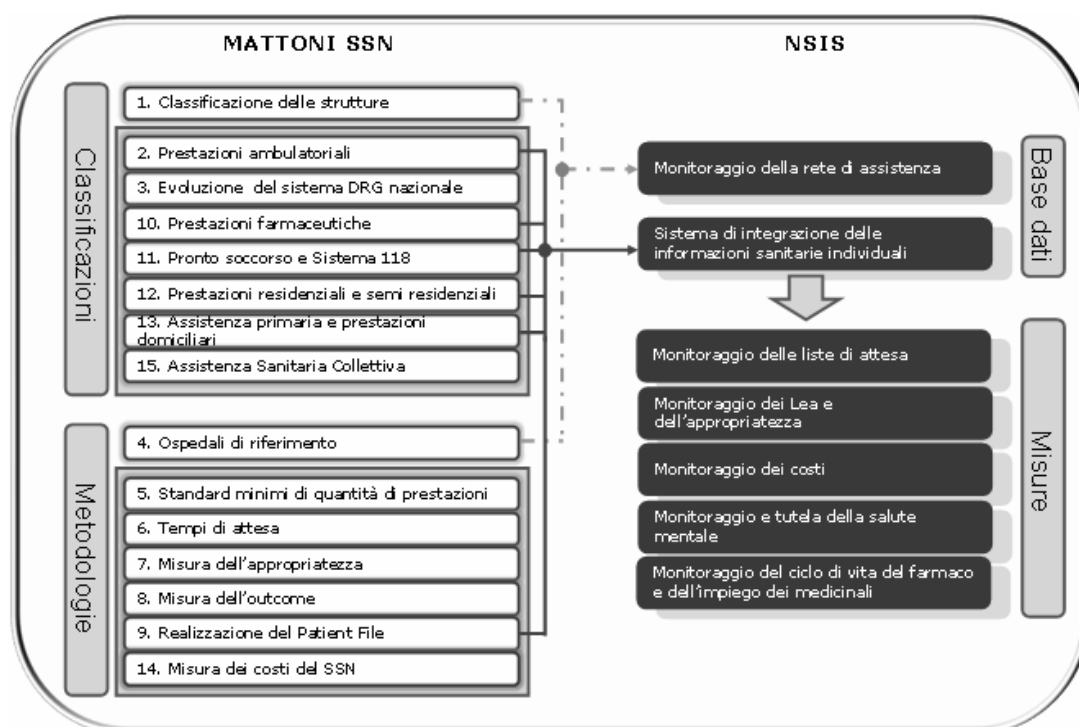
La **Cabina di regia** ha definito alcuni **capisaldi progettuali** e **otto obiettivi** che sono la base per il progetto **Nsis**.

I capisaldi progettuali sono così sintetizzabili:

- orientamento **al cittadino**, attraverso la creazione di un "record individuale" che accumuli nel tempo tutta la storia clinica di ciascun individuo;
- **trasparenza** delle informazioni a tutti i livelli;
- **tempestività del processo** di raccolta, elaborazione e condivisione dei dati;
- necessità di un rigoroso processo di **validazione**;
- **miglioramento** delle attività extraospedaliere.



Altro aspetto fondamentale è stato quello di individuare una processualità condivisa tra Stato e Regioni e altri soggetti, per costruire il Nsis: i **Mattoni del servizio sanitario**.



Quanto illustrato ha senz'altro contribuito a far sì che l'erogazione dei servizi sanitari si sia strutturata in forma di **rete assistenziale**, a cui accedono strutture e servizi che consentono ai cittadini l'ottenimento di prestazioni di diverso genere: dal ricovero ospedaliero alla visita specialistica, all'assistenza domiciliare. In questa rete si viene a creare un sistema d'informazioni sanitarie utilizzabili sia per supportare diagnosi, cura e riabilitazione della persona che per strutturare le funzioni di governo del Sistema sanitario in modo da renderlo in grado di ricondurre ogni evento (ricoveri, specialistica ambulatoriale, assistenza domiciliare eccetera) al singolo cittadino individuando il percorso diagnostico-terapeutico seguito.

Il Nsis ha rappresentato, dunque, la "sorgente informativa condivisa", a partire dalla quale possono essere sviluppate le misure necessarie per bilanciare qualità e costi. La corretta progettazione e lo sviluppo del Nsis richiedono, tuttavia, la disponibilità di un linguaggio comune che si è cercato di costruire con i **Mattoni** del Servizio sanitario nazionale, strumenti nati per consentire l'interscambio di informazioni tra sistema nazionale e sistemi sanitari regionali.

La Conferenza Stato-Regioni, il 10 dicembre 2003, ha sancito la possibilità di rivedere il Sistema informativo per metterlo in grado di superare le criticità esistenti definendo i "principi ispiratori" a cui il Nuovo sistema informativo sanitario (Nsis) doveva sottostare per rispondere adeguatamente alle nuove esigenze:

- rispetto del processo di regionalizzazione;
- operatività atta a favorire la coesione di tutte le istituzioni del Sistema, la cooperazione e l'integrazione dei diversi sistemi informativi esistenti e, non ultimo per importanza, il rispetto del cittadino nel saper descrivere i fabbisogni di salute.

In questo contesto di straordinario sviluppo e progettazione è nata la costruzione di un “linguaggio comune” attraverso **quindici linee progettuali** sviluppate da altrettanti gruppi di lavoro che avevano l’obiettivo di superare l’impianto classificatorio in atto misurando i fenomeni in termini di strutture, eventi, prestazioni, costi eccetera.

L’iniziativa delle 15 linee progettuali ha assunto la denominazione di “Progetto Mattoni del Sistema sanitario nazionale”, quasi a voler enfatizzare il significato edilizio di *fondamenta condivise* su cui doveva poggiare e svilupparsi il Nuovo sistema informativo.

Per acquisire le informazioni occorreva predisporre una classificazione nazionale di tutte le prestazioni (ricoveri ospedalieri, in residenza, trattamenti ambulatoriali, domiciliari eccetera), riconducendole al bisogno della persona e alla tipologia di strutture che provvedevano alla loro erogazione (ospedali, residenze, ambulatori, domicilio eccetera).

L’Intesa Stato-Regioni del 23 marzo 2005 ha inoltre previsto per il biennio 2005-2007 una serie di attività che hanno confermato e rinforzato il ruolo del Nsis e, di conseguenza, del Progetto Mattoni, orientate a misurare qualità, efficienza e appropriatezza delle prestazioni sanitarie (Commissione Lea), con l’ambiziosa verifica degli Standard minimi di quantità di prestazioni, che peraltro non è ancora stata completata.

La Conferenza Stato-Regioni non si è limitata a dare obiettivi, principi e valori al Progetto Mattoni, ma ha anche indicato la metodologia di lavoro che appare assolutamente innovativa per aspetti come: responsabilità delle istituzioni e dei professionisti che le rappresentano, valutazione dei risultati, meccanismi di condivisione, grado di coinvolgimento di tutte le istituzioni del Paese ma anche procedure di attribuzione dei finanziamenti.

Ogni Mattone era costituito da un Gruppo di lavoro con una Regione capogruppo, oltre alla presenza dell’Agenzia per i Servizi sanitari regionali, di funzionari del Ministero della salute e dell’Istituto superiore di sanità; altre cinque Regioni contribuivano con proprie esperienze e conoscenze. Il gruppo definiva *piano di lavoro* (costituito da obiettivi, contenuti, tempi, materiali e metodi di realizzazione), *budget*, eventuali sperimentazioni. Il piano di lavoro di ciascun gruppo doveva essere rispettato per garantire credibilità, sostenibilità e messa a regime delle innovazioni e dei cambiamenti proposti. I gruppi di lavoro sono stati composti tenendo conto delle diverse realtà regionali in termini di *know how*, di esperienza e di sviluppo dei loro sistemi informativi.

La Conferenza Stato-Regioni ha previsto che la funzione di *governance* fosse affidata alla Cabina di regia, quale organo paritetico Stato-Regioni, che doveva garantire (e lo ha fatto) il controllo dello stato di avanzamento di attività delle diverse fasi dei progetti e dei prodotti che ne derivavano. **Report mensili** hanno consentito di controllare le fasi di avanzamento e di approvare le diverse fasi dei progetti per accedere ai finanziamenti previsti. Ci sono state anche “riplanificazioni” laddove i progetti non funzionavano. È stata garantita dal coordinamento dell’Agenzia sanitaria nazionale non solo la progettazione ma una visione d’insieme di tutta l’attività dei Mattoni che andava sviluppandosi.

Intorno alla fine del 2007 molti progetti si concludono per poter essere trasferiti al Sistema informativo: è in questo modo che nasce, cresce e si consolida il Nsis. Hanno lavorato ai Mattoni più di trecento persone, tra dirigenti regionali, ministeriali, dell'Agencia Ssr, insieme ad esperti e ricercatori dell'Iss, del mondo accademico, di istituzioni, società scientifiche e società di consulenza.

Giova ricordare le metodologie scientifiche che hanno supportato il lavoro dei gruppi dagli aspetti organizzativi alla produzione di procedure certificate (*problem solving*, reportistiche, ciclo *Plan-Do-Check-Act*, diagramma di Gantt eccetera), in modo da gestire in trasparenza e con rispetto dei tempi il lavoro programmato, in coerenza con valori e garanzie della unitarietà del Sistema sanitario.

Il Progetto Mattoni, soprattutto per ciò che attiene l'area dei minori, della donna e della famiglia, della disabilità e della non autosufficienza, ha avuto il grande pregio di **confrontarsi anche con il sistema sociale** e, anche se questo non ha portato alla nascita in parallelo di un sistema di rilevazione sociale ha comunque contribuito a costruire un sistema sociosanitario, tenendo conto di quanto disciplinato sui Lea sociosanitari dall'allegato B del d.p.c.m. 29 novembre 2001.

La Commissione di "manutenzione" dei Lea, proprio ispirandosi ai "Mattoni" della Domiciliarità e Residenzialità, ha proposto innovazioni e modifiche ai Lea stessi che tengano conto della dimensione sociale. Tali modifiche sono oggi in attesa di essere inserite in un atto normativo di recepimento da parte del Governo.

Si può osservare, a conclusione delle considerazioni sull'evoluzione del Sistema informativo sanitario, che il progetto "Mattoni", con il coinvolgimento di istituzioni nazionali e locali abbia in un certo senso, rappresentato "un'anteprima" della organizzazione federale, concretizzando una *governance* politica che ha trovato nei gruppi tecnici una concreta realizzazione di quella che la Costituzione rinnovata al titolo V definisce "leale collaborazione".

Il sistema informativo sociale, nonostante sia stato disciplinato dalla legge 328/2000 *legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali* non ha trovato uguale sviluppo rispetto al Sistema informativo sanitario. Le motivazioni sono diverse:

- le politiche sociali sono state disciplinate da una legge quadro solo nel 2000;
- tutte le Regioni e le Amministrazioni locali, negli anni precedenti hanno sviluppato propri sistemi, provvedendo nella maggior parte dei casi anche alla costituzione di sistemi informativi locali;
- le modifiche del titolo V della Costituzione hanno confermato la piena potestà delle Regioni in materia di politiche sociali, mentre si demandava ai Comuni la pianificazione locale e l'attuazione della rete dei servizi e allo **Stato** restava la definizione dei **Livelli essenziali delle prestazioni sociali**.

Anche nella gestione delle politiche sociali è più che evidente l'importanza di adeguati strumenti di conoscenza, sia per valutare i bisogni che l'adeguatezza dei servizi, per mettere in atto correttivi o attivare nuove misure che meglio rispondano ai bisogni della cittadinanza. Quindi, anche per la componente sociale, sono nati **sistemi informativi** regionali e locali (le prime regioni ad adottarlo: Lombardia, Liguria, Piemonte Emilia-Romagna, Veneto, Toscana, Umbria, Marche, Campania, Puglia eccetera) e in alcune situazioni, grandi Comuni capoluogo o aree metropolitane hanno attivato sistemi



Uno dei risultati sulla condivisione dei sistemi informativi sociali ha portato, nel 2004, all'avvio di un'**indagine sulla spesa sociale** relativa ad interventi e servizi sociali erogati dai Comuni singoli o associati. L'indagine è stata frutto della collaborazione tra Ministero del welfare, dell'economia, l'Istat e le Regioni e ha dato buoni risultati (ancora in fase di miglioramento) per valutare le voci di spesa per i diversi servizi a favore di anziani, disabili, minori, famiglie, tossicodipendenza eccetera, portando anche ad un altro importante risultato: quello di un linguaggio comune. Infatti, da questa indagine è maturata la necessità di definire interventi, servizi e presidi sociali per una lettura, che pur nelle diversità regionali, individui in maniera omogenea la categoria delle risposte assistenziali fornite. È proprio di questi giorni l'approvazione di un **nomenclatore delle prestazioni sociali**, mentre è già stata approvata da alcuni mesi una definizione dei presidi assistenziali/educativi per i minori.

In sintesi si può osservare che anche nel comparto sociale, in maniera meno eclatante dei "Mattoni sanitari", il Sistema informativo opera per fare chiarezza, per migliorare i risultati, ovvero per governare fenomeni, fabbisogno e offerta assistenziale.

Ma considerando che la struttura della popolazione sta fortemente invecchiando e sono in aumento "fragilità", "disabilità", "non autosufficienza", mentre sul piano economico stanno tornando problemi come la povertà o il basso reddito soprattutto nei confronti di minori, famiglie numerose, immigrati, anziani, sappiamo bene come i fenomeni di deprivazione si incrocino con quelli della salute ed è quindi necessario trovare **sistemi concertati** di carattere **sociosanitario** che rispondano agli interrogativi del nostro tempo.

La stessa spesa sanitaria, andata fuori controllo in alcune regioni ha dimostrato come la risposta fornita, prevalentemente basata sull'offerta ospedaliera o strettamente di cura, ha disatteso bisogni e falsato risposte anche in termini di appropriatezza, quindi costruire osservatori sulle fragilità sociosanitarie migliora nel contempo spesa e offerta assistenziale. È ovvio che anche l'integrazione operativa tra i due comparti non può essere ulteriormente disattesa. I modelli organizzativi dell'ambito sociosanitario sono stati già determinati e consolidati in molte regioni con il d.p.c.m. 14 febbraio 2001 e la loro processualità assistenziale è consolidata in molte realtà regionali e locali; è quindi indispensabile, più che costruire un ulteriore sistema informatico, leggere dati in maniera integrata in modo da costruire il fabbisogno sociosanitario e le azioni che possono farvi fronte.

Ricordiamo in materia di "capacità informativa" che non è necessario accumulare il maggior numero possibile di informazioni, anzi forse ciò può essere talvolta controproducente, introducendo una sorta di *rumore*, che impedisce di individuare i dati realmente necessari, quindi lavorare per un obiettivo anche su più sistemi informativi deve diventare "l'obiettivo" per costruire una conoscenza sociosanitaria.

In questo modo, in parte anche come conseguenza di alcuni Mattoni, si sta operando da parte della Direzione del Sistema informativo sanitario nazionale e con la Conferenza Stato-Regioni del 20 novembre 2008 sono stati approvati due decreti che hanno visto l'accoglimento delle proposte formulate dal comparto sociale delle Regioni e in parte anche di alcuni suggerimenti dell'Anci, riguardanti:

- assistenza domiciliare;
- residenzialità diurna e a tempo pieno per anziani e persone non autosufficienti (con esclusione dei disabili adulti e minori, per i quali si sta approntando apposito programma).

I sistemi informativi che ne deriveranno, messi a regime nel 2010, oltre che offrire una dimensione delle prestazioni domiciliari rese (tipologia e accessi), forniranno informazioni sui fruitori sul loro status e anche sulle condizioni familiari, mentre di chi accede ad una residenza (anche diurna) si conosceranno lo stato di autosufficienza, le condizioni di salute e i costi.

È ovvio che i dati raccolti non sono solo patrimonio sanitario, ma potranno essere utili per costruire un osservatorio sociosanitario delle fragilità. Inoltre, procedendo su questa strada si sta costruendo anche una proposta per leggere la dimensione della **non autosufficienza**. Noi sappiamo quanto sia difficile costruire una definizione univoca per questo fenomeno; questa volta, in maniera anche più allargata, non solo sul piano sanitario e sociale, ma anche con l'Istat si sta lavorando per una lettura del fenomeno che derivi da diverse raccolte di dati in atto o in via di attivazione (vedi quelle sopracitate della domiciliarità e residenzialità), dati raccolti anche da altre amministrazioni (per esempio Inps per l'invalidità civile), in maniera da iniziare una prima valutazione del fenomeno filtrata anche attraverso la raccolta delle definizioni di non autosufficienza adottate dalle diverse regioni.

Certamente non siamo ancora a risultati perfetti, ma intanto ci si avvia a costruire qualcosa di più concreto che una "semplice stima", magari effettuata solo attraverso proiezioni e poi, ciò che è positivo, anche questa volta è il lavoro comune tra più Enti e Istituzioni superando attività singole che comunque offrono letture solo parziali.

Proprio nel concludere, intendo sottolineare l'aspetto più importante dei sistemi informativi del terzo millennio (una seconda o, in qualche caso, terza generazione di sistemi informativi) di fronte all'avvio del Federalismo fiscale e amministrativo che renderà ancora più difficoltosi i sistemi nazionali, mentre sarà indispensabile una lettura di fenomeni che non ignori il rilievo nazionale, ma lo veda come termine di confronto per migliorare il livello regionale (si ricorda il principio di leale collaborazione tra diversi livelli istituzionali, già ricordato in precedenza come introdotto dalle modifiche del titolo V della Costituzione nel 2001).

A tale proposito vorrei ricordare gli "attori" a cui è demandata la definizione dei sistemi informativi sanitari, sociosanitari e sociali: Ministero del welfare nella componente della salute e delle politiche sociali, Regioni, Autonomie locali (comprendendo anche le Province che operano per i sistemi della formazione e del lavoro) e Istat, con l'aggiunta di altri enti, come l'Inps, che operano per i trattamenti pensionistici, sottolineando che anche alcuni importanti istituti di ricerca (il Censis, ad esempio, ma anche molte università) offrono una lettura dei fenomeni "sociali". Uniamo le forze, ma soprattutto coordiniamo i risultati.

Giova ricordare che il Sistema statistico nazionale (Sistan) è la rete di soggetti pubblici e privati che fornisce l'informazione statistica ufficiale. Del sistema fanno parte l'Istat e gli Uffici di statistica di Ministeri, Regioni, Province, Comuni, Asl. Tutti questi uffici, pur rimanendo incardinati nelle rispettive amministrazioni di appartenenza, sono uniti dalla comune funzione di fornire al Paese l'informazione statistica ufficiale in base al Programma statistico nazionale (Psn) che ha valenza triennale ed è aggiornato ogni anno.

L'Istituto nazionale di statistica svolge un ruolo di indirizzo, coordinamento, promozione e assistenza tecnica alle attività statistiche degli enti ed uffici facenti parte del Sistema statistico nazionale.



Alla formazione del Psn contribuiscono i Circoli di qualità, ai quali partecipano rappresentanti degli utilizzatori e di tutti gli enti del Sistema.

Le Regioni sono pertanto presenti in larga misura nella produzione statistica. Anche per il coordinamento regionale c'è una risposta già funzionante: il Cisis (Centro interregionale per i sistemi statistici, informatici e cartografici) organo tecnico della Conferenza dei Presidenti delle Regioni, attivo anch'esso con molti gruppi interregionali, tra l'altro sul sanitario e sul sociale.

Nello stesso tempo anche il Ministero del welfare e quello dell'economia sono "obbligati" ad agire, soprattutto per la spesa sanitaria e la verifica dei Lea (livelli essenziali resi) ed hanno costituito una modalità operativa condivisa tra Stato e Regioni. Quindi anche qui le Regioni sono molto presenti.

Spesso può trattarsi di funzionari diversi ma è necessario costituire "legami" e lavoro comune in un momento in cui anche le risorse finanziarie sono limitate.

**La proposta** finale di queste mie considerazioni, attenta alle modifiche in atto sul versante del Federalismo, è che possa scaturire da questa Conferenza, che fa incontrare in una stessa sessione tutti gli attori citati, un **coordinamento stabile, inter-enti** (anche valorizzando gli organismi esistenti dal **Sistan** alla **Cabina di regia** individuata per i Mattoni sanitari), in maniera tale che "macro scelte" di ordine informativo e statistico maturino e trovino applicazione in un funzionamento coordinato delle Istituzioni centrali e regionali, con l'obiettivo di migliorare ulteriormente l'informazione e, da questa, l'offerta di servizi a favore della cittadinanza.