

Deliberazione Giunta Regionale 23 dicembre 2015 n. 10-4662

Indirizzi regionali per la presa in carico della cronicità e della fragilità in Regione Lombardia 2016-2018.

(Lombardia, BUR 4 gennaio 2016, n. 1)

LA GIUNTA REGIONALE

Premesso:

- che Regione Lombardia ha affrontato da tempo il tema della presa in carico dei pazienti con malattie croniche, con vari interventi finalizzati ad adeguare la capacità di risposta del sistema sanitario e socio-sanitario al mutato fabbisogno della popolazione;
- che la Delib.G.R. n. IX/937 del 1° dicembre 2010 "Determinazioni in ordine alla gestione del servizio socio-sanitario regionale per l'esercizio 2011 (di concerto con l'assessore Boscagli)" e, in particolare, l'allegato 14 "Cronicità e CReG", ha fornito indirizzi per lo sviluppo di metodi innovativi di gestione dei percorsi di cura e assistenza dei malati cronici, prevedendo tra l'altro di implementare sperimentalmente il CReG (Chronic Related Group) quale innovativa modalità di presa in carico da parte di un soggetto gestore del percorso il quale - a fronte della corresponsione anticipata di una quota predefinita di risorse (CReG) - deve garantire senza soluzioni di continuo e cali di assistenza i servizi extra - ospedalieri necessari per una buona gestione clinico - organizzativa della malattia;
- che la Delib.G.R. n. IX/1283 del 1° febbraio 2011 ha individuato gli ambiti territoriali di sperimentazione del CReG e, precisamente, le ASL di Milano, Bergamo, Como, Lecco e Milano 2;
- che con d.d.g. n. 2287 del 23 marzo 2015 la sperimentazione CReG è stata estesa a ulteriori ASL (ASL Milano 1, Varese, Cremona, Monza e Brianza e Sondrio);

Rilevato che il governo della cronicità è un ambito d'intervento prioritario nel Programma regionale di sviluppo (PRS) della X Legislatura (d.c.r. 9 luglio 2013 n. X/78), che sottolinea la necessità di ridefinire la rete d'offerta sanitaria e socio-sanitaria e di operare un progressivo riorientamento della rete territoriale e delle cure primarie, anche con il coinvolgimento attivo dei medici di medicina generale (MMG), per sviluppare percorsi organizzativi territoriali per la cronicità, la continuità delle cure, le attività socio-sanitarie e assistenziali, assegnando alle ASL un ruolo attivo nella programmazione locale e nelle attività di controllo e valutazione dei risultati;

Dato atto che con Delib.G.R. n. X/1185 del 23 dicembre 2013 concernente le regole di sistema 2014, la Giunta regionale ha dato il mandato alle direzioni "salute" e "famiglia, solidarietà sociale e volontariato" di sviluppare un documento strategico per affrontare la cronicità, centrato sulla persona - e non sulla malattia o sulle strutture - secondo una visione sistemica capace di ricomporre in una programmazione unitaria ed integrata l'attuale frammentazione dei servizi, garantendo continuità nell'accesso alla rete dei servizi, nonché integrazione e raccordo tra gli operatori dell'ambito sanitario, socio-sanitario e sociale;

Richiamate, in particolare, le dd.g.r.:

- n. X/1521/2014 con la quale nell'ambito dell'efficientamento aziendale e interaziendale, si individuano le risorse - nel loro importo massimo - da destinare alla riconversione di piccoli ospedali in "Presidi ospedalieri territoriali" (POT), per la sperimentazione di nuovi modelli organizzativi per assistere in modo prevalente persone con patologie cronico-degenerative, caratterizzati dalla presa in carico globale dei bisogni del paziente e da programmi sanitari personalizzati di continuità diagnostica, terapeutica e riabilitativa;

- n. X/2152/2014, con cui si è dato avvio alla prima fase di attuazione del programma di intervento sulla sperimentazione dei Presidi ospedalieri territoriali (POT), nonché le successive deliberazioni relative all'attuazione del programma;

Considerato che le succitate deliberazioni concernenti le sperimentazioni del modello CReG e POT rappresentano interventi avviati da Regione Lombardia per la presa in carico dei pazienti con malattie croniche secondo un modello proattivo e integrato di assistenza;

Vista l'Intesa, ai sensi dell'art. 8, comma 6, della legge 5 giugno 2013, n. 131 tra il governo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano concernente il nuovo patto per la salute per gli anni 2014 - 2016 (rep. n. 82/CSR del 10 luglio 2014);

Dato atto che la Delib.G.R. n. X/2989 del 29 dicembre 2014 "Determinazioni in ordine alla gestione del servizio socio sanitario regionale per l'esercizio 2015" stabilisce, tra l'altro:

- di completare l'elaborazione di un documento strategico per affrontare la cronicità, realizzato di concerto con la dg famiglia, solidarietà sociale, volontariato e pari opportunità;
- che siano individuati indirizzi per garantire una risposta ottimale ai bisogni del paziente cronico, in termini di prossimità, presa in cura e continuità assistenziale, attraverso l'integrazione tra strutture sanitarie, assistenziali e sociosanitarie;
- che verrà disposto un piano di finanziamento su base triennale per l'implementazione delle azioni previste;

Vista la legge regionale 11 agosto 2015, n. 23 "Evoluzione del sistema sociosanitario lombardo (SSL): modifiche al Titolo I e al Titolo II della legge regionale 30 dicembre 2009, n. 33", che, nel disciplinare il Servizio sanitario e sociosanitario regionale (SSR):

- ribadisce l'orientamento alla presa in carico della persona nel suo complesso nel rispetto della libera scelta, nonché la promozione di forme di integrazione operativa e gestionale tra erogatori dei servizi sanitari, sociosanitario e sociale (art. 2, art. 3);
- stabilisce la necessità di attivare, anche con progressiva e graduale messa a regime, modalità innovative di presa in carico del paziente cronico e fragile e un sistema di classificazione delle malattie croniche in categorie clinicamente significative e omogenee, cui corrisponda una modalità di remunerazione omnicomprensiva delle prestazioni necessarie per la corretta gestione dell'assistito (art. 9);

Tenuto conto che il processo di revisione organizzativa e funzionale della rete dei servizi per la gestione della cronicità, in atto in Regione Lombardia, è orientato:

- ad organizzare una nuova modalità di presa in carico integrata del paziente cronico secondo un modello proattivo d'assistenza;
- a modulare l'erogazione del servizio in relazione alle effettive necessità assistenziali di specifiche categorie di pazienti, in base al livello di rischio, alla complessità clinica e al bisogno individuale;
- a individuare tipologie differenziate di risposta in funzione dei diversi bisogni di salute, per erogare servizi sanitari e sociosanitari e, laddove possibile, sociali, sempre più adeguati alle reali necessità cliniche del paziente;

Visto il documento elaborato dalla dg welfare, concernente gli indirizzi per la presa in carico e la gestione della cronicità e della fragilità nel triennio 2016-2018 - allegato A) "Indirizzi per la presa in carico della cronicità e della fragilità in Regione Lombardia - 2016-2018" parte integrante del presente provvedimento;

Preso atto che i principi fondanti del documento suindicato sono la libertà di scelta, la centralità della persona, la sostenibilità economica, l'integrazione sanitaria, sociosanitaria e sociale e più precisamente:

- la presa in carico globale del malato cronico e del paziente fragile, attraverso una programmazione proattiva e coordinata del percorso di cura; il paziente e la sua famiglia non devono essere lasciati soli e il sistema deve offrire cure e controlli appropriati e coerenti con lo stato di salute e le condizioni di vita del paziente;
- integrazione nella rete dei servizi ospedalieri e territoriali, sanitari e sociosanitari e, laddove possibile, sociali: va superata la frammentarietà degli interventi e la visione "ospedalocentrica" del servizio, per transitare il sistema verso una modalità di servizio integrata tra diversi livelli di cura e assistenza, mantenendo una logica di partnership fra la rete d'offerta di diritto pubblico e quella di diritto privato;
- prossimità territoriale del luogo di cura;
- modalità di remunerazione coerenti col principio della presa in carico, volta a superare frazionamenti, evitare inutili duplicazioni di prestazioni e contenere il rischio di inappropriatazza;

Ritenuto, pertanto, opportuno procedere all'approvazione del succitato documento concernente gli indirizzi per la presa in carico e la gestione del malato cronico e del paziente fragile nel triennio 2016-2018 - allegato A) parte integrante del presente provvedimento;

Ritenuto di stimare, per la realizzazione degli interventi previsti dal suddetto documento nel triennio 2016/2018, un fabbisogno di risorse complessive di 28,4 ml/euro così articolato nelle rispettive annualità:

- fino a euro 8,8 milioni - esercizio 2016;
- fino a euro 9,8 milioni - esercizio 2017;
- fino a euro 9,8 milioni - esercizio 2018;

Dato atto che le risorse saranno riconosciute in base ai costi effettivamente sostenuti, da rendicontare da parte delle Aziende assegnatarie alla u.o. innovazione e sviluppo della d.g. welfare con modalità che saranno specificate con successivi provvedimenti;

Precisato che le risorse destinate agli interventi in oggetto sono ricomprese nelle disponibilità del fondo sanitario regionale per l'esercizio 2016 e per gli esercizi successivi e saranno assegnate ed impegnate con successivi provvedimenti della d.g. welfare, previa approvazione dei bilanci per gli anni interessati;

Ritenuto inoltre di articolare le risorse previste per l'anno 2016, secondo le seguenti finalità:

- prevenzione 3,4%
- revisione organizzativa della rete d'offerta 51,1%;
- interventi di semplificazione e sistema informativo 28,4%;
- comunicazione 5,7%;
- formazione 11,4%;

Visti gli artt. 26 e 27, D.Lgs. 33/2013, che demandano alla struttura competente gli adempimenti previsti in materia di trasparenza e pubblicità;

Vagliate e fatte proprie le predette considerazioni;

A voti unanimi espressi nelle forme di legge;

Delibera

1. di approvare il documento "Indirizzi per la presa in carico della cronicità e della fragilità in Regione Lombardia - 2016-2018" concernente gli indirizzi operativi per la presa in carico e la gestione del malato cronico e del paziente fragile nel triennio 2016-2018, che forma l'allegato A) parte integrante del presente provvedimento;

2. di stimare, per la realizzazione degli interventi previsti dal suddetto documento nel triennio 2016/2018, un fabbisogno di risorse complessive di 28,4 ml/euro così articolato nelle rispettive annualità:

- fino a euro 8,8 milioni - esercizio 2016;
- fino a euro 9,8 milioni - esercizio 2017;
- fino a euro 9,8 milioni - esercizio 2018;

3. di stabilire che le risorse destinate agli interventi in oggetto:

- saranno riconosciute in base ai costi effettivamente sostenuti, da rendicontare da parte delle aziende assegnatarie alla u.o. innovazione e sviluppo della d.g. welfare con modalità che saranno specificate con successivi provvedimenti;
- sono ricomprese nelle disponibilità del fondo sanitario regionale per l'esercizio 2016 e per gli esercizi successivi e saranno assegnate ed impegnate con successivi provvedimenti della d.g. welfare, previa approvazione dei bilanci per gli anni interessati;

4. di articolare le risorse previste per l'anno 2016, secondo le seguenti finalità:

- prevenzione 3,4%
- revisione organizzativa della rete d'offerta 51,1%;
- interventi di semplificazione e sistema informativo 28,4%;
- comunicazione 5,7%;
- formazione 11,4%;

5. di attestare che contestualmente alla data di adozione del presente atto si provvederà alla pubblicazione di cui agli art. 26 e 27 del D.Lgs. 33/2013;

6. di trasmettere il presente provvedimento, per gli adempimenti di competenza, alle ATS e alle ASST;

7. di disporre la pubblicazione del presente provvedimento sul BURL e sul sito web della Regione.

Allegato A

Indirizzi per la presa in carico della cronicità e della fragilità in Regione Lombardia 2016-2018

PREMESSA

Il vero viaggio di scoperta non consiste nel cercare
nuove terre, ma nell'avere nuovi occhi
Marcel Proust

Da sempre ospedale e territorio identificano luoghi distinti della cura, essendo l'ospedale considerato alternativo al territorio. Sino ad oggi, infatti, la realtà si è fondata sulla segmentazione di ruoli, strutture, reparti, specializzazioni: lavorando per distinguere e articolare parti funzionali sempre più piccole e circoscritte, si è strutturato un sistema incrementale, che ha sub-articolato l'offerta marcando più le peculiarità che le reciproche funzionalità.

Lo scenario attuale della sanità vede quindi una rete di servizi e strutture ricca e qualificata, ma caratterizzata da frammentarietà di interventi e ridotto "dialogo" tra i suoi componenti.

Pur dando atto che questo sviluppo ha portato a raggiungere posizioni di eccellenza in molti settori - a livello nazionale e internazionale e che vanno conservate e ulteriormente valorizzate - è tuttavia indubbio che se un sistema costruito sulla specializzazione dell'offerta si adatta facilmente alla domanda per acuti (che richiede interventi rapidi ed immediati), lo stesso sistema poco risponde alle problematiche di gestione delle patologie croniche.

Nuova è pertanto l'ottica in cui ci si deve porre ad analizzare l'attuale struttura del sistema sanitario per rapportarlo agli specifici bisogni di cura delle patologie croniche. Un ulteriore nuovo principio che dovrà guidare i gestori delle reti di offerta, siano essi di diritto pubblico o privato, è infatti la logica del partenariato e del mutuo riconoscimento, così da superare i presupposti dicotomici (ospedale/territorio, pubblico/privato, sanitario/sociale, ecc.), salvaguardando al contempo il principio della libera scelta del cittadino, che deve poter valutare il percorso di cura (non più la sola prestazione) più rispondente ai suoi bisogni, scegliendo tra percorsi integrati offerti in partnership fra più erogatori.

Finalità del presente Piano è quindi quella di delineare nuovi modelli di organizzazione del sistema sanitario che consentano di affrontare al meglio la cura delle persone con condizioni croniche, in un'ottica di semplificazione per il paziente e di sostenibilità generale del sistema.

Nei seguenti capitoli saranno quindi evidenziate, a partire da analisi critiche di quanto sino ad ora è già stato realizzato, le principali leve strategiche su cui agire per impostare il nuovo percorso evolutivo.

EXECUTIVE SUMMARY

Gli indirizzi forniti dalla Regione per la gestione della cronicità e della fragilità si collocano nel contesto avviato dalla L.R. 23/2015 di evoluzione del sistema sociosanitario regionale. I riferimenti strutturali e organizzativi a livello territoriale, in fase di dinamica trasformazione, andranno ricondotti a quanto previsto dalla nuova Legge e di conseguenza gli interventi proposti nel presente documento di indirizzo potranno essere oggetto di prossimi adeguamenti.

Obiettivo del documento è delineare nuovi modelli di organizzazione del sistema sanitario per affrontare al meglio la cura della cronicità, in un'ottica di miglioramento della qualità delle cure, semplificazione per il paziente e sostenibilità generale del sistema.

Parole Chiave:

- valutazione multidimensionale del bisogno
- promozione della salute e prevenzione
- presa in carico
- piano assistenziale individuale
- personalizzazione delle cure
- empowerment del paziente
- self management
- prossimità
- appropriatezza e continuità delle cure
- integrazione tra servizi e livelli di cura

- libertà di scelta, sussidiarietà

Il carico delle malattie croniche sta aumentando anche in Lombardia, in parte per l'incremento dell'età della popolazione, in parte per la crescente consapevolezza che ha portato a un aumento delle diagnosi di malattia in fase precoce, in parte per la diffusione di terapie innovative e di una migliore gestione delle complicanze. È progressivamente aumentata negli ultimi anni la proporzione di soggetti con patologie croniche e bisogni assistenziali complessi.

Le malattie croniche in Lombardia incidono per più del 70% sulla spesa sanitaria globale e riguardano circa 3,5 milioni di pazienti, pari al 30% della popolazione. Sebbene la spesa associata alla cura dei singoli pazienti sia diminuita nel tempo come effetto di precedenti interventi organizzativi, è necessario sviluppare una programmazione regionale dedicata, e implementare nella rete dei servizi nuovi modelli di gestione della cronicità per un adeguamento delle risposte sul piano clinico e organizzativo-gestionale.

Vari modelli e soluzioni organizzative, richiamati nel presente documento, sono stati proposti in diversi contesti internazionali, che hanno fondamento nell'evoluzione dalla cosiddetta "medicina d'attesa", adatta alla gestione delle malattie acute, verso il nuovo paradigma della medicina d'iniziativa (proattiva), che garantisce continuità delle cure e una presa in carico personalizzata, fondata su Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per migliorare l'appropriatezza clinica e organizzativa. La responsabilizzazione e il coinvolgimento del paziente nel processo di cura (self management, patient empowerment) sono componenti essenziali per la gestione della malattia.

Il governo della cronicità richiede, però, non solo appropriatezza e sviluppo di PDTA, percorso già da anni avviato nella nostra Regione, ma soprattutto una forte integrazione nella rete dei servizi, per superare la frammentarietà di un sistema ancora centrato sulla rete d'offerta - e sulle necessità degli operatori che vi lavorano - più che sui bisogni assistenziali del malato.

Serve una sostanziale evoluzione dell'azione manageriale di governo dei processi erogativi, che va orientata non solo a buoni risultati di gestione, ma anche a garantire il coordinamento della presa in carico e del percorso di cura attraverso connessioni e interdipendenze organizzative tra i vari livelli di erogazione.

La Regione individua diversi modelli di erogazione, funzionali a diversi livelli di rischio e cronicità. Nel territorio, ma anche nell'ospedale, sono proposti modelli gestionali in grado di identificare il malato cronico e avviarlo verso percorsi di cura strutturati diversamente in funzione dei bisogni e della complessità.

Tre leitmotiv hanno caratterizzato la predisposizione degli indirizzi regionali:

Innanzitutto il documento predisposto in collaborazione tra DG Salute e DG Famiglia, Solidarietà Sociale, Volontariato e Pari Opportunità (ora DG Welfare) ed esperti e professionisti dei servizi, mira a una piena integrazione tra servizi sanitari, sociosanitari e assistenziali, in una logica di partnership fra rete d'offerta pubblica e privata e di rispetto della libertà di scelta del paziente.

In secondo luogo, la strategia regionale si fonda su approcci di sanità pubblica "di popolazione" (Population Health Management). Oltre ad interventi di prevenzione dei fattori di rischio, sono individuati strumenti innovativi per stratificare la popolazione dei cronici in base al rischio di aggravamento e ai rispettivi consumi sanitari, e per orientare i servizi alle effettive necessità assistenziali di specifiche categorie di pazienti, con forte attenzione al monitoraggio, valutazione e miglioramento della qualità.

In terzo luogo, la Regione fa tesoro delle esperienze sulla cronicità realizzate a livello internazionale, adeguando in modo pragmatico i diversi modelli al contesto della Lombardia, capitalizzando contemporaneamente sulle sperimentazioni già avviate, come ad esempio le aree di sperimentazione del CReG (Chronic Related Groups).

La Parte Introduttiva fornisce un inquadramento generale sulla cronicità (modelli di intervento, sistemi di classificazione e remunerazione) e sugli assetti epidemiologici e scenari previsionali sull'andamento evolutivo delle malattie croniche in Lombardia nei prossimi triennio (Capitoli 1 - 4).

Seguono le strategie di prevenzione e promozione della salute (Capitolo 5), una descrizione dell'attuale rete d'offerta per la cronicità (Capitolo 6) e indirizzi triennali di programmazione per sviluppare percorsi territoriali e ospedalieri di cura della cronicità - anche con modelli innovativi di remunerazione degli erogatori dei percorsi - e per orientare il paziente nell'accesso alle cure, interventi per promuovere in una logica sussidiaria il ruolo delle diverse forme di associazionismo (Capitoli 7-8-9-10).

I successivi Capitoli (dal Capitolo 11 al Capitolo 14) affrontano ambiti specifici, trasversali alla rete d'offerta e strumentali al raggiungimento degli obiettivi: risorse umane, flussi informativi, ricerca e innovazione tecnologica, comunicazione.

Gli interventi previsti richiedono un'attenta attività di monitoraggio e verifica dell'implementazione e soprattutto dell'efficacia delle azioni implementate (Capitolo 15). L'impegno di risorse è complessivamente limitato (Capitolo 16), specie se gli investimenti da effettuare sono letti in una ottica più ampia che tenga in considerazione anche i potenziali "risparmi" in termini di salute.

1. PERCHÉ FORNIRE INDIRIZZI PER LA CRONICITÀ?

1.1. Cronicità: un fenomeno emergente

Messaggi chiave

- Le malattie croniche rappresentano una emergenza sanitaria globale, per l'aumento di frequenza e complessità, e si associano ad una progressiva perdita di funzione ed autonomia che nel contesto socio-economico individuale determina la fragilità della persona affetta.
- L'aumento di frequenza e complessità delle malattie croniche riguarda in Lombardia circa 3,5 milioni di pazienti (il 30% della popolazione) e incide per più del 70% sulla spesa sanitaria complessiva.
- La cronicità richiede ai sistemi sanitari modalità di intervento specifiche che garantiscano continuità delle cure attraverso l'integrazione della rete dei servizi sanitari e sociosanitari, e personalizzazione dei percorsi di cura, in relazione alla complessità e ai bisogni individuali.
- L'azione manageriale di governo dei processi erogativi deve garantire coordinamento della presa in carico e del percorso di cura attraverso connessioni/interdipendenze organizzative tra i vari livelli di erogazione, con un elevato grado di flessibilità gestionale.

Le malattie croniche (ad es. patologie cardiovascolari e respiratorie croniche, il diabete, etc.) costituiscono a livello mondiale nei Paesi sviluppati uno dei principali problemi di sanità pubblica, in quanto sono le prime cause di morbidità, invalidità e mortalità. Anche se da una prospettiva antropologica la cronicità è stata considerata "un'epidemia di salute, non di malattia", in quanto negli ultimi 10 anni, nei Paesi sviluppati, la popolazione con più di 85 anni è raddoppiata, in realtà le malattie croniche hanno un evidente impatto sociale in termini di gravità, diffusione e costi.

Gli interventi di prevenzione e il miglioramento delle capacità diagnostiche e terapeutiche dovuto all'esplosione delle tecnologie biomediche hanno contribuito a un innalzamento della speranza di vita e questi risultati, certamente positivi, hanno d'altra parte avuto un'influenza determinante sul costante aumento di pazienti che soffrono di patologie croniche, i cui esiti sono fortemente influenzati dagli stili di vita e dal mantenimento in cura del paziente.

L'invecchiamento della popolazione e la modificazione della nosologia generano una domanda crescente di servizi per la cronicità, con incremento del carico sanitario-assistenziale e conseguenti problemi di sostenibilità a lungo termine. Si sono inoltre generate nuove aspettative e profonde modificazioni culturali nel rapporto fra i cittadini e il sistema dei servizi. Grazie al contributo della scienza medica e all'abbondanza dell'informazione medico-scientifica, si sta configurando una maggiore partecipazione e consapevolezza delle persone rispetto ai temi della salute, che contribuisce a far evolvere le dinamiche della domanda di servizi. Parallelamente alla generale richiesta di benessere e di migliore qualità della vita, la salute ha assunto una posizione centrale nella scala dei valori individuali.

In Lombardia le persone affette da malattie croniche sono 3,5 milioni, pari a circa il 30% della popolazione, una proporzione relativamente contenuta ma destinata ad aumentare nei prossimi anni. In questo gruppo di

pazienti aumenta sempre più il numero delle persone in condizione di cronicità socio-sanitaria (anziani non autosufficienti, persone con disabilità, persone affette da dipendenze da sostanze, etc.), stimabili attualmente in circa 600.000. Se si considera che le malattie croniche in Lombardia incidono per più del 70% sulla spesa sanitaria globale, si comprende come il tema sia cruciale per l'amministrazione regionale, che ha ritenuto necessaria una programmazione dedicata. Se la maggior parte delle risorse sanitarie è destinata alla cura di patologie croniche e invalidanti, occorre dotarsi di strumenti adeguati per assicurare la sostenibilità del sistema regionale e garantire l'erogazione dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) in modo appropriato ed equo, anche in considerazione degli obiettivi nazionali di contenimento della spesa in risposta all'attuale crisi economico-finanziaria.

L'attuale assetto dei paradigmi di prevenzione, presa in carico, gestione e cura del paziente fragile con multimorbilità e politerapia risulta ancora troppo legato al concetto di singola malattia. Già William Osler, oltre un secolo fa, riconosceva che "è più importante conoscere quale tipo di persona ha una malattia piuttosto che da quale malattia egli sia afflitto" (1). A fronte di budget socio-sanitari sempre più ristretti, per far fronte con risposte appropriate a questa nuova transizione demografica, epidemiologica e sanitaria è quindi necessario un passaggio dall'attenzione e cura delle singole malattie alla presa in carico e cura del malato nel suo complesso, in funzione di priorità di cura condivise col malato stesso, la sua famiglia o il caregiver, nel contesto socio-culturale e abitativo in cui vive (2).

Rispetto all'approccio specialistico tradizionale che mette al centro la malattia (disease-oriented), un approccio focalizzato sul malato e sulla valutazione e gestione globale e multidisciplinare dei suoi problemi (person-oriented) è maggiormente in grado di cogliere il modo in cui diverse malattie interagiscono tra loro e di riconoscere elementi individuali o condizioni di vulnerabilità sociale, familiare ed economica che possono aggravare i problemi di salute.

Fondamentale è quindi attuare percorsi clinici personalizzati, congruenti col livello di complessità della malattia e le caratteristiche individuali del paziente, per migliorare la qualità della vita del malato e della sua famiglia e prevenire l'insorgenza di complicanze e la disabilità. Questi malati vanno "accompagnati" secondo approcci di sanità d'iniziativa, in grado di anticipare i bisogni di salute in modo proattivo, prima che la malattia insorga o si aggravi, nonché di garantire livelli di assistenza differenziati in relazione al livello di rischio (3).

È sui temi della centralità della persona e del "prendersi cura" che si gioca la partita del futuro per la gestione della cronicità, che richiede di ripensare il modello di servizio con nuove strategie d'offerta e indirizzi di programmazione specifici. In questo contesto l'integrazione tra servizi sanitari, socio-sanitari e sociali e un elevato grado di flessibilità per modulare l'organizzazione parallelamente all'evolversi dei bisogni di cura, sono le chiavi principali per svolgere il ruolo di governo proprio del livello regionale.

Serve anche una sostanziale evoluzione dell'azione manageriale di governo dei processi erogativi, orientata non solo a produrre buoni risultati di gestione, ma anche a garantire il coordinamento della presa in carico e del percorso di cura attraverso connessioni/interdipendenze organizzative tra i vari livelli di erogazione.

1.2. Il percorso regionale e i principi guida

Già da alcuni anni Regione Lombardia ha affrontato il tema della cronicità con interventi finalizzati ad adeguare la capacità di risposta del sistema al mutato fabbisogno sanitario della popolazione. Dal 2001 ad oggi sono diminuiti i ricoveri, sono aumentate le prestazioni ambulatoriali e i ricoveri in Day Hospital prima - trasformati in MAC poi - si sono attivate sperimentazioni innovative non focalizzate esclusivamente sulla patologia ma anche sulla presa in carico globale e multidisciplinare del percorso del paziente, sono aumentati i posti e le iniziative socio-sanitarie domiciliari, semiresidenziali e residenziali assicurati dal Fondo a sostegno della famiglia e dei suoi componenti fragili.

Il governo della cronicità è un ambito d'intervento prioritario nel Programma Regionale di Sviluppo (PRS) della X Legislatura (D.C.R. 9 luglio 2013 n. X/78), che sottolinea la necessità di ridefinire la rete d'offerta ospedaliera, dei poliambulatori, delle unità d'offerta socio-sanitarie e di operare un progressivo ri-orientamento della rete territoriale e delle cure primarie, anche con il coinvolgimento attivo dei Medici di Medicina Generale (MMG), per sviluppare percorsi organizzativi territoriali per la cronicità, la continuità delle

cure, le attività socio-assistenziali, assegnando alle ASL un ruolo attivo nella programmazione locale e nelle attività di controllo e valutazione dei risultati.

Con le Regole di Sistema 2014 (DGR X/1185, del 20 dicembre 2013) la Giunta Regionale ha dato il mandato ai due Assessorati (Salute e Famiglia, Solidarietà Sociale, Volontariato e Pari Opportunità) di sviluppare "... un piano strategico pluriennale per affrontare la cronicità, centrato sulla persona - e non sulla malattia o sulle strutture - secondo una visione sistemica capace di ricomporre in una programmazione unitaria ed integrata l'attuale frammentazione dei servizi forniti al malato ...", garantendo continuità nell'accesso ai servizi, e integrazione tra MMG, operatori territoriali, specialisti, il mondo ospedaliero e dei servizi sociosanitari e sociali. Particolare importanza è stata data anche allo sviluppo di una nuova relazione di cura tra medico e persona malata, che veda nel malato stesso la chiave del successo per la prevenzione e la cura delle condizioni croniche. Si tratta di un obiettivo strategico, ulteriormente ribadito nelle Regole di sistema 2015 (DGR X/2989 del 23 dicembre 2014), in cui l'impegno all'adozione di linee di indirizzo specifiche è stato chiaramente rinnovato.

In questo contesto si inserisce la proposta di riforma presentata dalla Regione nel Luglio 2014 attraverso il "Libro Bianco sullo Sviluppo del Sistema Sociosanitario in Lombardia", frutto della collaborazione tra i due Assessorati ed Éupolis Lombardia, e oggetto di un ampio dibattito tra attori istituzionali e interlocutori sociali sulle prospettive di sviluppo del sistema sanitario e sociosanitario. La presa in carico della cronicità è il tracciante fondamentale che ispira i contenuti del documento. Il cuore della proposta di riforma prevista nel L.B. risponde alla necessità di superare la distinzione ospedale-territorio e la visione "ospedalocentrica" della rete, per transitare il sistema verso una modalità di servizio integrata tra i livelli di cura.

La successiva legge regionale 23 del 2015 (4), che disciplina l'evoluzione del sistema sociosanitario regionale (SSR), ribadisce l'orientamento alla presa in carico della persona nel suo complesso, nel rispetto della libera scelta, e promuove l'integrazione operativa e gestionale tra erogatori dei servizi sanitari, sociosanitario e sociale (Art. 2, Art. 3). Per quanto riguarda in particolare il tema della cronicità, la L.R. 23/2015 stabilisce all'Articolo 9:

- di attivare modalità innovative di presa in carico del paziente cronico e fragile, anche attraverso l'utilizzo della Telemedicina, sviluppando modelli organizzativi che assicurino l'integrazione e il raccordo tra tutte le competenze professionali coinvolte, ospedaliere e territoriali, attraverso reti di cura e assistenza sanitaria, sociosanitaria e sociale;

- di sviluppare e tenere aggiornato un sistema di classificazione delle malattie croniche in categorie clinicamente significative e omogenee, cui corrisponda una modalità di remunerazione omnicomprensiva delle prestazioni necessarie per la corretta gestione dell'assistito.

Gli indirizzi qui forniti per la gestione della cronicità e della fragilità si collocano nel contesto dinamico e in profonda trasformazione avviato dalla L.R. 23/2015 di evoluzione del sistema sociosanitario regionale, che prevede, tra l'altro, la costituzione delle Aziende Socio Sanitarie Territoriali (ASST) e delle Agenzie di Tutela della Salute (ATS) a partire dall'1/1/2016.

I riferimenti strutturali e organizzativi a livello territoriale andranno ricondotti a quanto previsto dalla nuova Legge e di conseguenza gli interventi proposti nel presente documento di indirizzo saranno oggetto di prossimi adeguamenti, parallelamente al processo di implementazione della Legge.

1.3. Struttura generale del documento

Tre leitmotiv hanno caratterizzato la predisposizione degli indirizzi regionali:

Innanzitutto il documento è stato predisposto in collaborazione tra DG Salute e DG Famiglia, Solidarietà Sociale, Volontariato e Pari Opportunità (ora DG Welfare) ed esperti e professionisti dei servizi, per realizzare una piena integrazione tra servizi sanitari, sociosanitari e assistenziali, per una risposta ottimale ai bisogni del paziente cronico, in una logica di partnership fra rete d'offerta pubblica e privata e di rispetto della libertà di scelta del paziente.

In secondo luogo, gli indirizzi regionali si fondano su approcci di sanità pubblica di popolazione (Population Health Management) (5). Oltre ad interventi di prevenzione dei fattori di rischio associati all'insorgenza di malattie croniche, sono individuati strumenti innovativi per stratificare la popolazione dei soggetti cronici sulla base del rischio di aggravamento e dei rispettivi consumi sanitari, e per orientare i servizi alle effettive necessità assistenziali di specifiche categorie di pazienti, con forte attenzione ai processi di monitoraggio, valutazione e di miglioramento della qualità. Il presente documento individua modelli di erogazione diversi a seconda del livello di cronicità, del livello di rischio, della complessità clinica, e del bisogno individuale del paziente. A livello territoriale, ma anche all'interno dell'ospedale, vengono proposti modelli gestionali in grado di identificare il malato cronico e di avviarlo verso percorsi di cura strutturati diversamente in funzione dei diversi bisogni e livelli di gravità.

In terzo luogo, la strategia regionale fa tesoro delle esperienze di gestione della cronicità già realizzate a livello internazionale, adeguando in modo pragmatico i modelli teorici al contesto della Lombardia, capitalizzando sulle sperimentazioni già avviate, come ad esempio le aree di sperimentazione del CReG (Chronic Related Groups).

Il presente documento è organizzato in diverse parti:

- La Parte Introduttiva (Capitoli 1-2-3-4) declina gli obiettivi generali e specifici, fornisce un inquadramento generale sul tema della cronicità (principali modelli di intervento, sistemi di classificazione e remunerazione) e descrive la dinamica epidemiologica della cronicità sulla base dei dati storici a disposizione, e le previsioni di impatto per quanto riguarda gli scenari futuri in Lombardia nei prossimi triennio.
- Il Capitolo 5 riguarda la programmazione specifica nell'ambito della promozione e prevenzione.
- Il Capitolo 6 riporta gli elementi caratterizzanti della attuale rete di offerta di servizi per la cronicità.
- La Seconda Parte (dal Capitolo 7 al Capitolo 10) illustra la programmazione del prossimo triennio per lo sviluppo di percorsi territoriali e ospedalieri di cura della cronicità, propone modalità di remunerazione innovative, interventi per semplificare l'orientamento del paziente e il suo accesso ai servizi, in un'ottica di semplificazione e sussidiarietà, sottolineando anche l'importanza e il ruolo complementare delle Associazioni dei pazienti e del Terzo Settore.
- La Terza Parte (dal Capitolo 11 al Capitolo 14) fornisce indirizzi di programmazione per alcuni ambiti specifici, trasversali alla rete d'offerta e strumentali al raggiungimento degli obiettivi strategici: i fabbisogni professionali e i bisogni formativi, il sistema informativo, priorità strategiche di ricerca e innovazione, e di comunicazione a vari target.
- Gli indirizzi per l'implementazione e il monitoraggio degli interventi proposti sono discussi al Capitolo 15, mentre il Capitolo 16 fornisce un quadro economico delle risorse finanziarie necessarie per implementare le azioni previste, oltre ad indirizzi di monitoraggio e verifica.

Un vasto patrimonio di letteratura è disponibile sul tema della cronicità, che non è obiettivo divulgare in questa sede. È parso però importante, nelle parti introduttive e nelle Appendici, contestualizzare lo stato di avanzamento delle conoscenze e delle sperimentazioni sui modelli di gestione della cronicità, a livello internazionale, al fine di stabilire una piattaforma comune sulla quale disegnare le azioni future.

2. OBIETTIVI STRATEGICI

- Sviluppare un'organizzazione dei servizi sanitari e sociosanitari orientata ai bisogni del paziente cronico e della sua famiglia, per prevenire l'insorgenza della malattia, ritardarne la progressione e ridurre la morbosità, la mortalità e la disabilità prematura.
- Ridurre il carico sanitario organizzativo ed economico per la cura della cronicità.
- Ridurre il carico sociale per la famiglia e la collettività associato alle elevate necessità assistenziali di questa tipologia di malati, soprattutto nelle fasi più avanzate di malattia.
- Introdurre strumenti di governance innovativi, adatti al governo della cronicità, e orientare la programmazione regionale verso un disegno integrato e di sistema, che rafforzi il ruolo di

programmazione territoriale delle ATS.

Obiettivi specifici

1. Prevenire le malattie croniche non trasmissibili, attraverso programmi di promozione della salute e di prevenzione integrati con la presa in carico territoriale nel sistema delle Cure Primarie e con aspetti clinici del livello ospedaliero durante le fasi di riacutizzazione della malattia.
2. Implementare sistemi di semplificazione per il paziente cronico e la sua famiglia, per facilitare l'accesso al livello di cura più appropriato e l'attivazione di pratiche e procedure amministrative, quali ad esempio il rinnovo dei piani terapeutici o la fornitura protesica, favorendo anche l'accesso alla documentazione clinica del paziente ai vari livelli di cura e assistenza.
3. Gestire efficacemente i tempi d'attesa per l'accesso alle prestazioni, attraverso un sistema di prenotazione organizzato e proattivo per le prestazioni di elezione previste nei piani di cura individuali dei pazienti cronici.
4. Evitare ricoveri inappropriati e l'ospedalizzazione prolungata dei malati cronici, con particolare riferimento alle persone anziane.
5. Evitare il ricorso improprio al Pronto Soccorso da parte dei malati cronici, attraverso un sistema d'offerta organizzato per prevenire l'insorgenza di eventi acuti e anticipare la risposta assistenziale a possibili episodi critici.
6. Organizzare, nella fase ospedaliera di riacutizzazione della malattia, il riconoscimento all'accesso del paziente con condizioni croniche e la gestione dello stesso in percorsi personalizzati e strutturati in funzione dei diversi livelli di gravità.
7. Realizzare l'integrazione dei servizi sanitari, sociosanitari e assistenziali per una risposta ottimale e personalizzata ai bisogni del paziente anche durante la fase post-acuta e riabilitativa.
8. Migliorare la capacità del sistema di identificare e classificare i malati cronici sulla base del bisogno e del rischio, attraverso nuovi strumenti di classificazione e risk adjustment.
9. Promuovere lo sviluppo di dispositivi, tecnologie, e soluzioni informatiche per fornire servizi a distanza superando i vincoli della distribuzione territoriale, delle competenze, e della frammentazione temporale dell'intervento sul singolo assistito.
10. Promuovere la ricerca clinica e organizzativa sulla cronicità.
11. Promuovere interventi di capacity building orientati allo sviluppo di risorse umane per la presa in carico della cronicità e alla gestione del cambiamento nella rete dei servizi, con interventi di formazione finalizzati a diffondere conoscenze sui servizi e i PDTA per le principali malattie croniche.
12. Promuovere interventi di comunicazione a diversi target, per migliorare la capacità di accedere alle informazioni e di utilizzarle in modo efficace per prevenire e/o gestire correttamente la cronicità e l'accesso ai servizi e ai percorsi di cura dedicati.

3. MODELLI DI INTERVENTO PER AFFRONTARE LA CRONICITÀ

Messaggi chiave

- Le malattie croniche non trasmissibili (MCNT) sono un insieme eterogeneo di condizioni patologiche accomunate da esordio graduale, lunga durata e lenta progressione.
- Molte MCNT sono prevenibili intervenendo su fattori di rischio quali ad esempio fumo, alcool, fattori dietetici o mancanza di attività fisica.
- I pazienti con MCNT sono spesso pazienti con polipatologie, che necessitano di politerapie.
- Le MCNT si associano spesso a progressiva perdita di funzione e autonomia che nel contesto

socio-economico individuale determina uno stato di "fragilità" caratterizzato dalla concomitanza di complessità medica, vulnerabilità e disabilità.

- L'obiettivo principale della cura non può essere la guarigione, quanto mantenere una buona qualità di vita, prevenire complicanze e progressione di malattia mediante un piano di cura personalizzato, programmato e monitorato.
- Il livello di risposta assistenziale per le MCNT può essere modulato in relazione ai livelli di complessità clinica e alle necessità assistenziali del paziente: malattie in stadio iniziale, malattie complicate, malattie croniche complesse.

3.1. Cosa intendiamo per "cronicità" e "fragilità"?

Definite nella letteratura anglosassone non-communicable diseases - in contrapposizione con le malattie infettive che si possono invece trasmettere - le malattie croniche sono un insieme di condizioni patologiche eterogenee, accomunate da lunga latenza patogenetica ed esordio graduale, lunga durata e lenta progressione che porta in genere verso un progressivo aggravamento.

Lo stato di salute e di benessere del malato cronico non è influenzato solo da fattori biologici malattia-specifici, ma anche in larga misura da determinanti non biologici, quali ad esempio lo status socio-familiare, economico, ambientale, l'accessibilità delle cure, ecc., che interagiscono fra loro e coi fattori malattia-specifici in maniera dinamica, a delineare diversi livelli di malattia.

Si tratta di malattie ad eziologia multifattoriale, legata a fattori di rischio complessi derivanti dall'interazione tra fattori genetici e ambientali, per le quali l'obiettivo principale della cura non può essere la guarigione, come nel caso delle malattie acute, quanto mantenere una buona qualità di vita e prevenire un aggravamento o possibili complicanze. I soli fattori di rischio comportamentali sono responsabili per circa l'80% delle malattie coronariche e cerebrovascolari (6). Si tratta per lo più di malattie prevenibili, o per lo meno di malattie delle quali si può posticipare la comparsa intervenendo sui fattori di rischio, quali ad esempio il fumo, l'abuso di alcool, fattori dietetici o la mancanza di attività fisica.

Con l'aumentare dell'età si osserva un progressivo aumento nella diffusione della maggior parte delle malattie croniche, con una accelerazione a partire dai 45 anni di età. L'invecchiamento della popolazione e l'aumento della speranza di vita fanno sì che le persone, con l'aumento dell'età, accumulino più problemi cronici (polipatologia). Vi è spesso confusione sui termini "comorbilità" e "multimorbilità", impropriamente utilizzati come sinonimi. La comorbilità, definita da Feinstein nel 1970 come "... l'esistenza o la contingenza di qualsiasi evento patologico durante il decorso clinico di una determinata malattia indice", implica un ordine gerarchico tra una patologia iniziale (indice) e le condizioni contingenti (associate), mentre la multimorbilità è definita come "la coesistenza di più patologie, acute o croniche, nello stesso soggetto", senza un ordine o un'associazione noti o predefiniti. L'associazione di più malattie non adeguatamente affrontate comporta un deterioramento progressivo, una diminuzione graduale della qualità di vita e un alto rischio che intercorrano ulteriori patologie e disabilità. Il tradizionale approccio un farmaco-una malattia, nei pazienti con multimorbilità porta inevitabilmente all'uso di farmaci multipli (politerapie). La multimorbilità e la politerapia rappresentano una vera sfida per il terzo millennio, che deve avere come obiettivi la prevenzione, la razionalizzazione, il controllo dell'appropriatezza prescrittiva e lo sviluppo e l'implementazione di modelli e strategie per la gestione della complessità delle cure e della presa in carico globale degli anziani fragili e dei loro bisogni.

Una possibile declinazione dei livelli di malattia, utile a categorizzare i bisogni del paziente e quindi il livello di risposta assistenziale, distingue:

- malattie croniche in stadio iniziale, non complicate: in questa categoria confluiscono malattie che richiedono solo supporto all'auto-cura (self-management), monitoraggio frequente o interventi di promozione della salute o di prevenzione secondaria. I bisogni di questi pazienti trovano prevalente risposta nell'ambito territoriale delle cure primarie, attraverso una presa in cura proattiva che consenta di rallentare l'evoluzione della malattia e prevenire l'insorgenza di complicanze;

- malattie croniche complicate: questa seconda fase di evoluzione riguarda malattie già complicate, o casi con più condizioni morbose concomitanti, che richiedono l'intervento dello specialista, a volte anche in

degenza ospedaliera per indagini diagnostiche o interventi terapeutici di maggiore complessità, indispensabili per stabilizzare la malattia ed evitare l'insorgenza di eventi acuti. Si tratta di pazienti con bisogni complessi, che necessitano di presa in carico e continuità delle cure, cioè di una gestione sinergica e integrata della malattia attraverso il raccordo continuo tra più professionisti del livello specialistico e delle cure primarie;

- malattie croniche complesse: rappresentano l'ultima fase evolutiva della malattia, nella quale confluiscono varie condizioni morbose che, pur provenendo da branche specialistiche diverse, sono assimilabili tra loro in termini di bisogni assistenziali e di cura, essendo caratterizzate dalla necessità di forte integrazione tra area sanitaria e sociosanitaria. Si tratta di situazioni di complessità tale da richiedere spesso cure ospedaliere (in emergenza-urgenza o in reparti ad alta intensità di cura o di alta specializzazione) seguite da lunghe fasi riabilitative e dal follow-up territoriale nei casi in cui la malattia superi la fase acuta, con necessità di integrazione con interventi sociosanitari (ADI, ecc.) o socio-assistenziali (Servizio Assistenza Domiciliare comunale), oppure cure palliative domiciliari e ricovero in hospice per i casi terminali. Questa fase comprende spesso pazienti fragili, non autosufficienti, che richiedono una valutazione multidimensionale del bisogno e interventi da parte di più professionisti in diversi ambiti assistenziali e di cura, oltre che la presenza di un familiare o di un altro care giver.

Vari modelli sono stati proposti per definire il concetto di "fragilità".

In origine, il termine "fragilità" era impiegato per spiegare il ricorso di alcune persone, soprattutto anziane, a servizi sociosanitari e sanitari e la sua definizione coincideva coi criteri di eleggibilità all'assistenza domiciliare o all'istituzionalizzazione nelle nursing home, oppure era chiamata in causa come motivo di ospedalizzazione ricorrente o prolungata.

Da sempre è stata evidenziata la connessione stretta tra fragilità e disabilità, concetti che, sebbene talvolta impiegati come sinonimi, è opportuno tenere distinti. La "disabilità" si riferisce, infatti, alla ridotta capacità di fare e di agire nel funzionamento della vita quotidiana. Mentre col termine "fragilità" si intende una condizione di precaria omeostasi bio-psico-sociale, riferita al declino delle risorse biologiche, psichiche e sociali e dei meccanismi di compenso (riserva funzionale) che la persona utilizza nell'adattarsi alle richieste, alle stimolazioni e alle perturbazioni che provengono dall'ambiente che la circonda.

Il presente documento fa riferimento al concetto di fragilità proposto nel 1988 dalla Consensus Development Conference on Geriatric Assessment Methods del National Institute of Health americano (7), che ha definito "fragili" le "persone che manifestano grande complessità medica e vulnerabilità, malattie con presentazioni atipiche o oscure, grossi problemi cognitivi, affettivi e funzionali, sono particolarmente suscettibili alla iatrogenesi, spesso isolati socialmente, poveri economicamente e ad alto rischio di istituzionalizzazione prematura o inappropriata". Questa descrizione ha introdotto elementi, come la complessità medica e la vulnerabilità, che insieme alla disabilità rappresentano i tre fattori fondamentali che definiscono la fragilità, soprattutto dell'anziano.

3.2. Modelli organizzativi per la gestione del paziente cronico

Messaggi chiave

- Il paradigma della "medicina d'iniziativa" (proattiva) è più consono alla gestione della cronicità, rispetto al classico paradigma della "medicina d'attesa".
- Per superare l'attuale frammentazione dell'offerta con una risposta appropriata e sostenibile, è necessaria maggiore integrazione nella rete dei servizi e buon coordinamento del percorso di cura, anche attraverso connessioni organizzative tra i livelli di erogazione.
- L'OMS sottolinea la necessità di individuare e adattare localmente il mix di interventi più appropriato al contesto specifico, coniugando diverse strategie con le specificità organizzative, finanziarie e istituzionali, e valoriali.
- Per migliorare la gestione delle MCNT sono necessarie azioni sia a livello individuale, sia a livello di comunità (Expanded Chronic Care Model) per integrare la gestione di malattia nel singolo paziente con un più ampio approccio di "Population Health Management".
- La gestione delle malattie croniche a livello di popolazione prevede sistemi di classificazione e stratificazione del rischio, strumenti per valutare qualità ed esiti, e modelli organizzativi innovativi.
- La stratificazione della popolazione dei malati cronici in termini di bisogni clinico-assistenziali (in funzione del tipo di malattia, complessità e fragilità) deve guidare il sistema regionale verso

l'integrazione tra diversi livelli di cura e assistenza.

La gestione della cronicità è una delle questioni centrali dei sistemi di welfare in tutti i Paesi industrializzati e oggetto di dibattito già dalla fine degli anni '90. Diverse strategie sono state implementate in vari Paesi per la gestione integrata della cronicità mantenendo la sostenibilità dei sistemi sanitari, e nel corso degli ultimi vent'anni si è sviluppata a livello internazionale la ricerca sull'efficacia di vari modelli proposti.

Un excursus delle principali strategie organizzative è riportato nell'Appendice 1, "Modelli organizzativi per la gestione del paziente cronico", ove si evidenzia l'evoluzione dai programmi di Disease Management, finalizzati al governo della domanda attraverso il governo clinico della malattia secondo linee-guida e protocolli evidence-based (PDTA), verso la cosiddetta Integrated Care - centrata sull'integrazione della rete d'offerta per la presa in carico del paziente cronico anche affetto da più condizioni patologiche - fino alle prospettive più recenti di Population Health Management, che spostano il focus dell'azione organizzativa dall'individuo alla popolazione, e sviluppano nuovi metodi di popolazione per l'analisi della domanda e la programmazione dei servizi. Infatti, grazie all'utilizzo di sofisticati strumenti di stratificazione del rischio basati su dati clinici e amministrativi, gli approcci di Population Health Management consentono di identificare nel territorio gruppi di pazienti con livelli diversi di severità e complessità della malattia, facilitando così la modulazione di risposte organizzative adeguate al livello di rischio.

I vari modelli organizzativi proposti per le malattie croniche hanno in comune molti elementi, in particolare si basano tutti sull'evoluzione dal classico paradigma della "medicina d'attesa", adatto alle malattie acute, al paradigma della medicina d'iniziativa (proattiva), più consono alla gestione della cronicità.

Giova qui richiamare che l'Organizzazione Mondiale della Sanità, in un recente Report sui modelli integrati e "people-centered" per la gestione e il finanziamento dei servizi (8), ha sottolineato che non esiste un modello unico di riferimento, ma che l'evidenza dimostra la necessità di individuare e adattare localmente il mix di interventi più appropriato al contesto specifico, in base agli assetti istituzionali e alle specificità organizzative, finanziarie e valoriali di contesto.

3.3. Il modello strategico lombardo e il "Poligono della cronicità"

È possibile individuare modelli organizzativi diversi a seconda del livello di cronicità, del livello di rischio, della complessità clinica, e del bisogno individuale del paziente. Il presente documento di indirizzo fa tesoro delle diverse modellizzazioni e sperimentazioni per la gestione della cronicità adeguando in modo pragmatico i diversi modelli al contesto della Lombardia, capitalizzando contemporaneamente sui progetti già avviati nella nostra Regione, quali quelli inseriti in "Nuove Reti Sanitarie" (v. Appendice 2) e soprattutto le aree di sperimentazione del CReG (Chronic Related Groups) descritte successivamente.

Dal punto di vista strategico generale, le attività già da tempo condotte in Lombardia in vari ambiti di programmazione, sono riconducibili agli approcci dell'Expanded Chronic Care Model già descritti nell'Appendice 1, alla quale si rimanda, in quanto integrano aspetti clinici di gestione della malattia con più ampi approcci di sanità pubblica, e coniugano strategie basate sull'individuo, quali ad esempio la promozione della salute a livello individuale, gli interventi di empowerment ed educazione al self-management o l'adozione di protocolli diagnostico-terapeutici, con più ampie strategie di comunità, caratterizzate da forte collaborazione intersettoriale e da programmi di promozione della salute e prevenzione dei fattori di rischio in setting di comunità (scuole, ambienti di lavoro, comunità locali).

La prospettiva realmente innovativa alla quale il presente documento regionale si ispira per la programmazione di interventi per la cronicità, è riconducibile agli approcci di Population Health Management sopra descritti, finalizzati a modulare l'erogazione dei servizi in base al livello di rischio e alle effettive necessità assistenziali di specifiche categorie di pazienti, con forte attenzione ai processi di monitoraggio e alla valutazione di efficacia degli interventi.

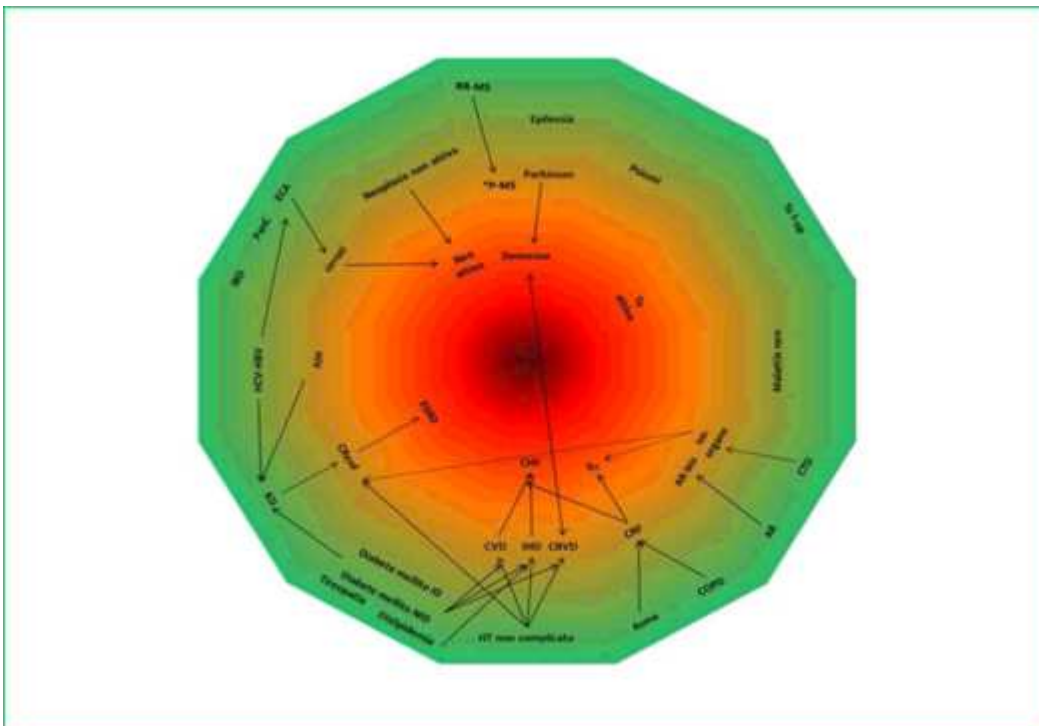
Una cornice di lettura adatta a rappresentare il variare della risposta organizzativa al variare dei bisogni assistenziali del paziente, è schematizzata graficamente dal Poligono della Cronicità illustrato nella Figura 1, che rappresenta le malattie croniche secondo un modello evolutivo-gerarchico che tiene conto della

progressione di malattia in termini di severità clinica e bisogni assistenziali. La dinamica di esordio e sviluppo delle malattie croniche è illustrata al capitolo successivo.

Il modello rappresenta un'evoluzione del sistema di "classificazione CReG iso-risorse" descritto nell'allegato B del DDG Sanità 4383 del 16 maggio 2011, sviluppato dalla Direzione Generale Salute della Regione Lombardia nell'ambito della sperimentazione CReG successivamente descritta, utilizzando algoritmi classificativi delle malattie croniche a partire dai flussi amministrativi regionali e col supporto di clinici specialisti.

Ogni lato del poligono identifica le condizioni morbose a carattere cronico più rilevanti in termini di impatto sul sistema sanitario (per frequenza e severità) suddivise per branche specialistiche (ad esempio branca cardiovascolare, malattie endocrine e del metabolismo, malattie respiratorie, tumori, etc.).

Figura 1. Poligono della cronicità



All'interno di ciascuna branca specialistica, è stata effettuata una classificazione clinica delle malattie croniche, rappresentando in termini di severità e complessità assistenziale l'evoluzione di ciascuna condizione morbosa (malattia meno complessa in area verde, livello intermedio di complessità in area arancione, elevata complessità in area rossa), nel tentativo di pervenire ad una classificazione semplificata (con ridotto numero di classi e che tenga conto anche della polipatologia) aggregando le categorie esistenti in un modello gerarchico.

Le tre aree colorate rappresentano una classificazione del bisogno su tre livelli crescenti di complessità assistenziale e di cura, e consentono una modalità di lettura unitaria dell'impegno economico-organizzativo richiesto, indipendente dalle specificità della malattia e dei setting di cura che forniscono risposte adeguate in ambito territoriale, specialistico ospedaliero, e/o sociosanitario.

Confluiscono nell'area verde le malattie croniche in stadio iniziale, non complicate, che richiedono solo supporto all'auto-cura (self-management), monitoraggio frequente (es. fasi iniziale di un'ipertensione non complicata), o interventi di promozione della salute (es. educazione sanitaria a corrette abitudini di vita) o di prevenzione secondaria (es. screening). I bisogni dei pazienti classificati in area verde trovano naturale e prevalente risposta nell'ambito territoriale delle cure primarie, attraverso la presa in carico proattiva che consenta di rallentare l'evoluzione della malattia e prevenire l'insorgenza di complicanze.

L'area arancione riguarda malattie già complicate oppure casi con più condizioni morbose concomitanti, che richiedono l'intervento dello specialista, a volte anche in degenza ospedaliera per indagini diagnostiche o interventi terapeutici di maggiore complessità, indispensabili per stabilizzare la malattia ed evitare l'insorgenza di eventi acuti. Si tratta di pazienti con bisogno complesso che richiedono presa in carico e continuità delle cure, cioè una gestione sinergica e integrata della malattia attraverso il raccordo continuo di più professionisti del livello specialistico e territoriale (disease management).

L'area rossa è caratterizzata invece dalla necessità di forte integrazione tra l'area sanitaria e sociosanitaria. Confluiscono in tale ambito varie condizioni morbose assimilabili tra loro in termini di necessità assistenziali, pur provenendo da branche specialistiche diverse. Si tratta di situazioni di complessità tale da richiedere cure ospedaliere (in emergenza-urgenza o in reparti ad alta intensità di cura o di alta specializzazione), seguite da una lunga fase riabilitativa e di follow-up territoriale nei casi in cui la malattia superi la fase acuta, con possibili interventi di tipo sociosanitario (ADI, etc.), oppure cure palliative domiciliari e hospice per i casi terminali. L'area rossa identifica spesso pazienti fragili, non autosufficienti, che richiedono interventi da parte di più professionisti in diversi ambiti assistenziali e di cura.

Dalla rappresentazione fornita, risulta evidente la necessità di adeguare le risposte sul piano clinico e organizzativo-gestionale prevalentemente a livello territoriale. Ma anche all'interno dell'ospedale è possibile promuovere un'organizzazione ospedaliera in grado di riconoscere all'accesso il malato cronico e di avviarlo verso percorsi strutturati diversamente in funzione dei diversi bisogni e livelli di gravità.

La strategia regionale ha individuato la possibilità di raffinare alcuni strumenti informativi già in uso in Lombardia, come la Banca Dati Assistiti, per identificare i pazienti cronici, classificarli sulla base della severità clinica e del rischio di aggravamento, e orientare l'erogazione dei servizi in base alle effettive necessità assistenziali delle specifiche categorie di pazienti. Forte attenzione deve essere rivolta ad attenti processi di monitoraggio e valutazione dell'efficacia degli interventi e al miglioramento della qualità.

Le proposte di riorganizzazione dei servizi per la cronicità che seguono nei capitoli successivi, non si fondano tanto su interventi di tipo strutturale, quanto su meccanismi di tipo funzionale di ricomposizione dell'offerta (ad esempio sui sistemi di finanziamento e remunerazione). Infatti, oltre allo sviluppo di PDTA per migliorare l'appropriatezza clinica (percorso già da anni avviato nella nostra Regione), il governo della cronicità richiede soprattutto una forte integrazione nella rete dei servizi, che consenta di superare la frammentarietà attuale, legata a un modello di erogazione centrato sulle strutture d'offerta - e spesso sulle necessità degli operatori che vi operano - più che sui bisogni assistenziali della persona malata.

I presenti indirizzi regionali sono dunque fortemente orientati a promuovere lo sviluppo di un sistema organizzativo dinamico e flessibile, dotato degli strumenti indispensabili per modulare l'erogazione dei servizi nel territorio in funzione delle necessità. L'azione manageriale di governo dei processi erogativi andrà dunque orientata non solo a produrre buoni risultati di gestione, ma anche a garantire il coordinamento della presa in carico e del percorso di cura attraverso connessioni e interdipendenze organizzative tra i diversi livelli di erogazione.

Scarica il file

5. PROMOZIONE DELLA SALUTE E PREVENZIONE

Per un'esauriente declinazione di obiettivi specifici e azioni di promozione della salute e prevenzione dei fattori di rischio, si rimanda al "Programma 6 - Prevenzione della Cronicità" nell'ambito del Piano Regionale della Prevenzione (PRP) 2015-2018 (20).

Obiettivi

- Sviluppare l'offerta di counselling per le persone a rischio di sviluppare una MCNT, e azioni di prevenzione primaria e secondaria nell'ambito delle attività presa in cura per pazienti con malattie croniche non complicate in stadio iniziale.
- Sviluppare programmi per promuovere e diffondere la pratica dell'esercizio fisico tra persone con patologie croniche, su gruppi target da identificare.

Azioni

- Tavolo di lavoro multisettoriale per definire indirizzi regionali relativi all'integrazione dei PDTA con elementi di prevenzione (counselling) anche nell'ambito della sperimentazione CREG.
- Tavolo di lavoro multisettoriale per la definizione di indirizzi regionali relativi alla pratica dell'esercizio fisico, anche attraverso la prescrizione, nelle persone con patologie croniche
- Protocolli d'Intesa con associazioni di pazienti e dei cittadini, o altri soggetti di promozione sociale/volontariato, per azioni di comunicazione efficace e corretta in tema di prevenzione primaria delle MCNT
- Predisposizione di materiali di comunicazione (evidence based ed equity oriented), e relativo piano di diffusione secondo approcci di marketing sociale
- Formazione a sostegno dell'integrazione culturale e operativa tra modelli di Sanità Pubblica (promozione e prevenzione) e di Cure Primarie e sociosanitarie, ed al miglioramento continuo dell'appropriatezza dell'offerta in termini di efficacia, sostenibilità, multiprofessionalità.

5.1. I fattori di rischio

Le malattie cronic-degenerative hanno in comune alcuni fattori di rischio legati, in gran parte, a comportamenti individuali non salutari modificabili, ma fortemente condizionati dal contesto economico, sociale e ambientale di vita e di lavoro.

Il fumo è uno dei principali fattori di rischio per lo sviluppo di patologie gravi e spesso mortali, come le patologie cardiovascolari, le BPCO e le neoplasie. Nonostante alcuni dati ISTAT indichino che nel 2012 era in calo la prevalenza dei fumatori nella fascia di età compresa tra i 15 e i 24 anni (20,7% - 25,5% maschi e 15,6% femmine - rispetto a 21,4% - 26,5% maschi e 15,9% femmine - nel 2011), i ragazzi continuano a fumare. Secondo i dati dello studio Health Behaviour in School-aged Children (HBSC) (21), realizzato in Italia su un campione di circa 70.000 ragazzi nella fascia di età tra gli 11 e i 15 anni, nel 2010 più del 20% dei ragazzi ha fumato la prima sigaretta prima dei 13 anni di età.

È in aumento anche il consumo di alcool da parte dei giovani, secondo modalità nuove rispetto alle modalità tradizionali, come ad esempio i consumi di alcool fuori pasto e in quantità non moderate, le ubriacature e il binge drinking. Secondo dati dell'Istituto Superiore di Sanità, tra i giovani di 11 - 25 anni, i consumi a rischio riguardano il 20,1% dei maschi e il 10,1% delle femmine (circa 1,3 milioni di giovani), con differenti modelli di consumo nelle diverse Regioni e valori massimi per il complesso dei consumi a rischio nella popolazione maschile dell'Italia Nord-orientale. Circa 390.000 minori al di sotto dell'età legale non rispettano la prescrizione di totale astensione dall'alcol e il consumo femminile ha registrato un preoccupante aumento fra le donne più giovani in particolare per il consumo fuori pasto e il binge drinking.

Alimentazione non corretta e sedentarietà. La rilevazione OKKIO alla Salute 2012 (22) ha messo in luce la grande diffusione tra i bambini di abitudini alimentari che possono favorire l'aumento di peso, specie se concomitanti. In particolare, il 9% dei bambini salta la prima colazione e il 31% fa una colazione non adeguata, il 67% fa una merenda di metà mattina troppo abbondante e il 43% consuma abitualmente bevande zuccherate e/o gassate. Anche i valori dell'inattività fisica e dei comportamenti sedentari permangono elevati, con il 16% dei bambini che pratica sport per non più di un'ora a settimana, il 36% guarda la TV e/o gioca con i videogiochi per più di 2 ore al giorno e solo il 25% che si reca a scuola a piedi o in bicicletta. I dati sopra citati dell'HBSC 2010 sugli adolescenti di 11, 13 e 15 anni indicano che la frequenza dei ragazzi in sovrappeso e obesi è del 25,6% nei maschi e del 12,3% nelle femmine di 15 anni. Sono, inoltre, frequenti, anche tra gli adolescenti, abitudini alimentari scorrette come saltare la prima colazione, consumare poca frutta e verdura, eccedere con le bevande zuccherate. Un consumo eccessivo di sale è fra le cause dell'insorgenza di gravi patologie dell'apparato cardiovascolare, quali l'infarto del miocardio e l'ictus, correlate all'ipertensione arteriosa ed è fattore predisponente per la Malattia Renale Cronica. Nel nostro Paese i dati più recenti indicano un consumo di sale quotidiano pari a 11 grammi per i maschi e 9 per le femmine (nettamente superiore ai valori raccomandati dall'OMS, pari a meno di 5 grammi). La riduzione del sale nell'alimentazione è una delle priorità anche dell'OMS e dell'Unione Europea, nell'ambito delle strategie di prevenzione delle malattie croniche non trasmissibili.

Vi sono poi fattori di rischio cosiddetti "intermedi" che sono rappresentati da quelle condizioni che, pur non rappresentando ancora una patologia conclamata, vanno considerate patologiche, seppure almeno in parte reversibili, se diagnosticate e trattate in tempo. Tali condizioni spesso sono tra loro associate, fatto che di per sé rappresenta un fattore di moltiplicazione del rischio. I soggetti in sovrappeso, ad esempio, hanno

maggior probabilità di sviluppare iperglicemia o diabete mellito di tipo 2, in genere preceduto dalle varie componenti della sindrome metabolica (ipertensione arteriosa e dislipidemia aterogena). Questa situazione desta particolare preoccupazione per l'elevata morbosità associata al diabete, con progressiva aterosclerosi e aumentato rischio di eventi cardio e cerebrovascolari. Dato che il sovrappeso e l'obesità spesso si associano ad abitudini di vita sedentarie, una dieta equilibrata e un'attività fisica adatta alle condizioni personali di ciascuno contribuiscono non solo a una graduale perdita di peso, ma anche a ridurre l'entità degli altri fattori di rischio eventualmente associati.

Relativamente ai fattori di rischio intermedi, vanno considerati, in particolare, i seguenti aspetti:

- sovrappeso e obesità rappresentano una sfida rilevante per la sanità pubblica. Le proiezioni dell'OMS mostrano per il 2015, che gli adulti in sovrappeso saranno circa 2,3 miliardi e gli obesi più di 700 milioni.
- l'ipertensione arteriosa è un fattore di rischio per l'ictus, per l'infarto del miocardio, per l'insufficienza cardiaca, per gli aneurismi delle arterie, per la malattia arteriosa periferica ed è una causa della malattia renale cronica.
- Per quanto riguarda le dislipidemie, esse rappresentano una problematica rilevante, non solo in età adulta. Una buona prevenzione ed educazione alla corretta alimentazione e stili di vita sono elementi di fondamentale importanza al fine di ridurre la ricorrenza di malattie croniche.
- Le variazioni della glicemia rappresentano un indicatore altrettanto importante.
- La tematica delle dipendenze che qui non viene appositamente trattata ma solo accennata è un'altra variabile che può determinare l'insorgenza di malattie croniche.

5.2. Strategie di prevenzione e diagnosi precoce

In linea con gli obiettivi del Piano d'azione 2012-2016 dell'OMS per la prevenzione e il controllo delle MCNT (WHO Regional Office for Europe) (23) al fine di ridurre la morbosità, la mortalità e le disabilità premature che le malattie croniche comportano, è necessario un approccio che comprenda strategie di popolazione (di comunità) e strategie sull'individuo. Per entrambi è necessaria una programmazione che tenga conto di aspetti relativi alla problematica delle disuguaglianze.

La prevenzione individuale delle malattie croniche non trasmissibili (MCNT) è un ambito di intervento strategico, al quale Regione Lombardia ha dedicato un Programma specifico nell'ambito del Piano Regionale della Prevenzione (PRP) 2015-2018 (24). Si tratta del "Programma 6 - Prevenzione della Cronicità", teso a raccordare, pur nelle rispettive specificità operative, strategie di promozione della salute nelle comunità e interventi di prevenzione rivolti all'individuo, rappresentando quindi un percorso "ponte" tra strategie di sanità pubblica e di cure primarie.

Obiettivo generale del Programma 6 del PRP è implementare l'offerta di approccio comportamentale (counselling) o farmacologico per le persone individuate come a rischio di sviluppare una MCNT, e azioni di prevenzione primaria e secondaria nella presa in cura di pazienti con malattie croniche non complicate in stadio iniziale.

Il programma si sviluppa in continuità con gli indirizzi già forniti dalla Regione in tema di "counselling motivazionale breve" nella promozione di stili di vita favorevoli alla salute ("Il Counselling Motivazionale Breve nella promozione di stili di vita favorevoli alla salute: lo strumento e i setting "opportunistici" Regione Lombardia - DG Salute 2013), di cui al precedente PRP 2010-2012, valorizzando il know-how già sviluppato nelle ASL.

Sono individuati dal Programma 6, alcuni obiettivi specifici e azioni che mirano a sviluppare:

- integrazione culturale e operativa (multisetorialità) tra modelli di Sanità Pubblica (promozione e prevenzione) e di Cure Primarie (diagnosi, trattamento e assistenza), anche con il coinvolgimento di associazioni di pazienti e cittadini impegnati nella partecipazione alle scelte di salute

- copertura di gruppi target della popolazione (esposti a fattori di rischio o in stadio iniziale di MCNT) con l'offerta di counselling
- appropriatezza, in termini di efficacia, sostenibilità, multiprofessionalità dell'offerta.

A tale Programma pertanto si rimanda per la declinazione di specifici obiettivi, azioni e indicatori di promozione della salute e prevenzione dei fattori di rischio.

6. LA RETE D'OFFERTA PER LA CRONICITÀ

Obiettivo

- Adattamento e riqualificazione della rete di offerta sanitaria e sociosanitaria alle mutate esigenze della domanda consolidando, potenziando il modello basato sulla valutazione del bisogno e favorendo tale sviluppo nel rispetto degli standard qualitativi previsti dal D.M. n. 70 del 2 aprile 2015.

Azioni

- Sviluppo delle Cure Primarie attraverso l'attivazione delle nuove forme di aggregazione primaria e secondaria (AFT e UCCP).
- Potenziamento di posti tecnici per pazienti sub-acuti.
- Riordino e riclassificazione della rete di offerta riabilitativa.
- Recupero edilizio e trasformazione di piccoli presidi in POT/PreSST.
- Trasformazione dell'offerta ospedaliera dei letti di area medica.
- Revisione generale degli standard di accreditamento finalizzata alla semplificazione delle procedure ed all'adeguamento degli standard ai nuovi modelli organizzativi.
- Standardizzazione dei profili assistenziali per l'ADI rispetto ai bisogni rilevati con la valutazione.
- Potenziamento, in relazione all'emergere di una domanda appropriata, delle attività di ADI.
- Revisione della distribuzione dei posti contrattualizzati nelle RSA tra le diverse ASL (ora ATS) e distribuzione dell'offerta sul territorio regionale in relazione ai bisogni della popolazione nelle varie articolazioni territoriali.
- Avvio, ad iniziare dalle RSA, di un percorso di revisione del modello di governo delle risorse in ambito sociosanitario con l'introduzione di un modello basato su oggettivi indicatori di performance, orientato alla valorizzazione dei comportamenti virtuosi e alla disincentivazione di quelli inappropriati.
- Messa a regime della trasformazione in Cure Intermedie delle strutture residenziali di riabilitazione per adulti afferenti alla DG Famiglia, Solidarietà Sociale, Volontariato e Pari Opportunità (ora DG Welfare), riguardo ai requisiti di esercizio e accreditamento, profili di cura, modello assistenziale, modalità di accesso e di presa in carico, sistema di remunerazione.

6.1. Introduzione

Il Libro Bianco sullo sviluppo del sistema sociosanitario lombardo recita "La Lombardia ha costruito nel tempo un sistema di offerta articolato e differenziato, che eccelle nelle capacità di innovazione, di coinvolgimento di risorse pubbliche e private, di ricerca e insegnamento, di partecipazione attiva e originale della popolazione. Più che in altri contesti, in questa regione la partecipazione del territorio alla costruzione dei beni comuni è stata significativa: nei servizi pubblici, nel credito, nelle assicurazioni, così come nella carità e assistenza. Nell'ambito pubblico/statale e nel privato. Oggi, di fronte ai cambiamenti strutturali, proprio la ricchezza di questa tradizione e il rinnovato slancio degli ultimi anni ci permettono di vedere, con maggiore chiarezza che altrove, dove un sistema avanzato è chiamato a riordinare i propri equilibri. Molti dei fattori che hanno permesso di eccellere in una stagione caratterizzata dal prevalere dell'acuzie e dello sviluppo dell'efficienza delle strutture di offerta ospedaliera possono infatti essere paradossalmente di ostacolo nella nuova stagione caratterizzata invece dalla cronicità e insieme dalla necessità di governare la domanda con una organizzazione diffusa sul bisogno".

È importante sottolineare che l'attuale quadro economico non consente un incremento quantitativo dell'offerta, mentre è necessario da una parte prevedere e programmare la trasformazione delle strutture di offerta, per renderle più adeguate ai bisogni espressi, e dall'altra favorire gli investimenti in termini di coordinamento fra le strutture e i professionisti in una logica di coerenza ed omogeneità dell'intera filiera dei servizi offerti ai pazienti cronici.

In tale contesto andrà inoltre ricompreso l'impatto dovuto all'applicazione del regolamento di cui al Patto della Salute sottoscritto a Luglio 2014 fra Stato e Regioni

Con questi presupposti, nell'ottica di formulare delle ipotesi di evoluzione pluriennale, il presente capitolo riporta gli elementi caratterizzanti della attuale rete di offerta e per ogni specifico ambito verrà delineato il possibile futuro sviluppo.

6.2. Cure primarie

Le cure primarie sono parte integrante e fondamentale del sistema sanitario regionale. Rappresentano il primo livello attraverso il quale gli individui, le famiglie e la collettività entrano in contatto con il sistema sanitario e con la rete d'offerta dei servizi vicino ai luoghi dove le persone vivono e lavorano, costituendo così il primo livello del processo di cura e assistenza.

Rappresentano pertanto una rete-sistema fondamentale per la prevenzione, diagnosi e cura delle MCNT.

L'attuale rete di offerta è oggi ampia e ben distribuita. Sono quasi 9.000 gli ambulatori (primari e secondari) a cui si aggiungono 190 postazioni di continuità assistenziale. Sono poco più di 1000 gli ambulatori dei pediatri di famiglia.

Per le Cure Primarie, la Regione si avvale di:

- una rete di circa 6.500 MMG, ciascuno dei quali ha mediamente in carico 1.300 assistiti. Circa il 25% degli assistiti in carico ai MMG ha più di 65 anni. Circa 3.400 MMG hanno in carico più di 1.500 pazienti;
- circa 1.700 medici di continuità assistenziale per il servizio non d'urgenza nelle ore notturne e festive.

Per una risposta continuativa ai bisogni di salute dei cittadini, sono state implementate in questi anni in Lombardia forme aggregate e integrate di organizzazione delle Cure Primarie, promosse dal PSN 20062008, rivolte anche ai medici di continuità assistenziale e agli specialisti ambulatoriali.

Per favorire un progressivo ampliamento degli orari di accesso a vantaggio dell'utenza e modalità di lavoro fondate sulla valutazione e confronto dei dati clinici, la Regione in questi anni ha dato impulso e favorito la costituzione progressiva di forme associative dei MMG, prevedendo anche l'inserimento di collaboratori di studio e/o infermieri professionali all'interno dell'associazione con l'obiettivo di migliorare il servizio fornito ai propri assistiti sotto il profilo quantitativo e qualitativo.

Oggi le percentuali di associazionismo nelle due forme associative previste, cioè la Rete (collegamento funzionale tra gli studi attraverso la rete informatica) e il Gruppo (condivisione di una sede unica per tutti gli studi) si possono così sintetizzare:

- i MMG in Rete sono complessivamente 2.603, e rappresentano il 40% del totale e assistono 3.709.453 utenti che costituiscono quasi il 43% del totale assistiti;
- i MMG in Gruppo sono 1.724, rappresentando il 26,5% del totale, assistono 2.466.495 utenti che costituiscono quasi il 29% degli assistiti.

Complessivamente, più del 60% dei cittadini sono assistiti da medici che operano in forma associata.

Negli ultimi due anni a fianco di queste forme di associazionismo si sono costituite in cinque ASL delle Cooperative di MMG che stanno sperimentando una innovativa modalità di presa in carico dei pazienti cronici, utilizzando la classificazione CReG (v. Capitolo 7).

Nei prossimi anni si renderà, inoltre, necessario applicare la legge n. 189/2012 di riforma territoriale della Medicina Generale, che ha posto in capo alle Regioni l'evoluzione delle attuali forme associative in due nuove aggregazioni:

- forme organizzative monoprofessionali denominate Aggregazioni Funzionali Territoriali (AFT), che nella nostra Regione derivano dallo sviluppo delle attuali forme di associazione/rete e gruppo, e che condividono obiettivi e percorsi assistenziali, strumenti di valutazione della qualità assistenziale, linee guida, audit e strumenti analoghi.
- forme organizzative multiprofessionali più innovative, denominate Unità Complesse di Cure Primarie (UCCP), caratterizzate dall'integrazione di professionisti diversi, sia sanitari (MMG, PLS, infermieri, medici specialisti), sia non sanitari (ad esempio assistenti sociali). Tali professionisti, offrendo la loro attività in modo integrato e possibilmente nella medesima struttura o in ambienti limitrofi, consentono al paziente cronico di trovare risposte appropriate rispetto ai bisogni in un unico punto d'accesso.

Per i prossimi anni appare, pertanto, ineludibile che le cure primarie procedano a sviluppare nuove ed articolate forme organizzative. La sfida sarà quella di riuscire a coniugare la tradizionale figura del medico di famiglia, cui i cittadini sono particolarmente "affezionati", con l'evoluzione organizzativa, strutturale e strumentale necessaria ad assicurare adeguati ed efficienti percorsi di cura, in particolare proprio ai pazienti affetti da MCNT.

Con l'obiettivo finale di assicurare proattività, presa in cura, integrazione sociosanitaria, i nuovi modelli organizzativi non saranno contenitori precostituiti, ma sarà dato ampio spazio ad innovazione e sviluppo tipiche del sistema lombardo. Non sono esclusi, ma anzi andranno favoriti in questo senso, modelli innovativi di collaborazione ed integrazione con il settore privato.

6.3. Specialistica ambulatoriale

I dati più recenti sulle prestazioni specialistiche ambulatoriali indicano che in Lombardia sono annualmente erogate circa 170 milioni di prestazioni ambulatoriali, circa il 60% riguarda prestazioni di laboratorio, il 10% visite ambulatoriali, il 10% la riabilitazione, il 10% la diagnostica radiologica, e il 10% l'insieme delle prestazioni rimanenti. Almeno l'80% delle prestazioni ambulatoriali sono erogate a pazienti con patologia cronica.

Sono aumentati il numero di visite (superato il traguardo di 7 milioni, +2,3% rispetto al 2013) e di esami radiologici eseguite nelle aree più critiche (RM +6%, TC +4,6%).

L'offerta è ampia, diffusa e si è sviluppata nel tempo. Nel corso del 2014, nonostante i limiti posti dalla spending review, sono state messe a contratto 19 nuove strutture. Ciò è stato possibile grazie alle "Regole di Sistema" che hanno consentito alle ASL di valutare l'equilibrio tra domanda e offerta nel proprio ambito territoriale e di redistribuire una quota di risorse (sino ad un massimo del 9%) per sopperire agli eventuali squilibri. Con tale metodo si intende proseguire anche per i prossimi anni, in modo tale da consentire un costante rimaneggiamento dell'offerta finalizzato ad assecondare il cambiamento in atto. In questa direzione, alle nuove ATS sarà richiesta una sempre maggior azione di analisi, verifica e di adeguata assegnazione delle risorse.

Quanto sopra anche in considerazione che la sperimentazione CReG delle Cooperative degli MMG sta dando come risultati preliminari la riduzione degli accessi in PS, del numero dei ricoveri e l'aumento dei consumi di prestazioni ambulatoriali e di farmaci dei pazienti arruolati rispetto a quelli non arruolati, collimando esattamente con le ipotesi previste dalla sperimentazione. Si renderà pertanto necessario assecondare questa fase promuovendo gli ambiti di offerta più consoni a questo sviluppo.

6.4. L'offerta ospedaliera

La rete di offerta pubblica e privata accreditata è composta da circa 37.500 posti letto (63% nelle aziende pubbliche ed il rimanente 37% nelle strutture private accreditate) e si attesta oggi (se si tiene conto della attività svolta per le altre regioni) su valori conciliabili nel breve periodo (entro il 2016) con gli indici previsti dalle norme nazionali sia per quanto riguarda i posti letto per acuti (3,0 x 1.000) che per quanto riguarda la riabilitazione (0,7 x 1.000).

Il calo dell'offerta ospedaliera si è concentrato in questi ultimi anni soprattutto nell'area del day hospital di tipo medico e, per quanto riguarda la degenza ospedaliera, nell'area delle discipline chirurgiche e delle alte specialità mentre le aree delle discipline di tipo intensivo e della riabilitazione hanno visto, sempre in riferimento all'area della degenza ordinaria ospedaliera, un incremento di posti letto.

La variazione di posti letto non è legata a fenomeni di razionamento dell'offerta ma a variazioni avvenute nella modalità di erogazione dei servizi in modo più appropriato, che si possono riassumere per quanto attiene la patologia cronica come segue:

- passaggio dal DH medico diagnostico a delle attività ambulatoriali complesse (MAC)
- riduzione di oltre 100.000 ricoveri inappropriati (-35% rispetto al 2013)

Tra gli oltre 200 presidi che costituiscono la rete ospedaliera lombarda, sono presenti 25 Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS), pubblici e privati, su un totale di 60 IRCCS esistenti nel nostro Paese (42%). Questa circostanza fa della Lombardia la Regione dove è massima la concentrazione di questa tipologia di strutture. Per altro, la loro peculiarità si riscontra anche all'esame della complessità della casistica trattata, che presenta un peso medio DRG piuttosto elevato (fino ad 1,5 negli IRCCS privati).

Tutte le discipline sono rappresentate nella rete di offerta lombarda, anche quelle a più alta specializzazione (neurochirurgia, cardiocirurgia, chirurgia toracica, vascolare, ecc.), con centri e reparti di eccellenza noti non solo in tutta Italia, ma anche a livello internazionale.

Questa entità di rete di offerta, sulla quale sono da tempo in corso azioni di riorganizzazione per una più efficiente (ed efficace) dislocazione territoriale, unitamente alla distribuzione capillare dei Presidi Ospedalieri fanno sì che - in particolare per le specialità di base (medicina generale, chirurgia generale, ostetricia e ginecologia, ecc.) - la rete sia molto "prossima" ai cittadini che, in un raggio di pochi chilometri possono trovare adeguata risposta ai loro principali problemi di ricovero.

L'attuale rete di offerta ospedaliera non è univocamente scomponibile tra acuzie e cronicità, tuttavia è possibile individuare le discipline che prevalentemente accolgono pazienti affetti da MCNT. Si tratta delle discipline che afferiscono all'area medica come: cardiologia, medicina generale, pneumologia, nefrologia, neurologia, etc., oltre che a gran parte dell'area riabilitativa.

L'attuale distribuzione dei posti letto (accreditati e a contratto) per le due principali aree di interesse per la cura della patologia cronica è rappresentata nella tabella seguente:

ANNO	AREA MEDICA		AREA DELLA RIABILITAZIONE	
	Letti	Ricoveri	Letti	Ricoveri
2006	13.632	514.388	6.719	98.241
2007	13.199	509.246	7.040	102.900
2008	13.107	504.978	7.222	103.533
2009	13.171	499.889	7.318	102.360
2010	13.038	498.618	7.553	102.834
2011	13.019	487.296	7.504	103.378
2012	12.742	477.515	7.301	99.561
2013	12.282	464.922	7.234	99.658
2014	12.292	462.075	7.282	100.106

Da un punto di vista numerico, le due aree di interesse rappresentano oltre il 45% del numero complessivo dei letti del sistema. Dal 2006 al 2014 il numero di posti letto di area medica si è complessivamente ridotto del 9,8% (-10,2% il numero di ricoveri). Se si considera solo il periodo 2011-2014, la riduzione dei posti letto è stata pari al 5,6% (-5,2% il numero di ricoveri). Dal 2006 al 2014, l'area della riabilitazione ha incrementato il numero di posti letto del 7,7% (+1,9% il numero di ricoveri). Se anche per la riabilitazione si considera il periodo 2011-2014, si evidenzia una riduzione pari al 3,0% dei posti letto (-3,3% dei ricoveri).

L'analisi mostra pertanto che la riduzione dei letti di area medica è un dato di tendenza che si sviluppa da tempo, alquanto costante negli anni, con una sostanziale stabilizzazione negli ultimi due. L'area della riabilitazione ha beneficiato della riduzione/trasformazione dei letti di aree medica con un incremento notevole del numero di posti letto fino al 2011 (+ 10,5%) per poi declinare del - 3,2% dal 2011 al 2014.

Per completezza dell'analisi, occorre considerare che negli ultimi anni è iniziata la trasformazione in posti tecnici sub acuti (vedi paragrafo successivo), il cui contingente è ad oggi valutabile in circa 950 unità e previsto in aumento nei prossimi anni.

Per i prossimi anni sono due gli elementi fondamentali da considerare per affrontare la patologia cronica: l'evoluzione epidemiologica, ben delineata nel Capitolo 4, e l'adeguamento formale ai parametri definiti dal Regolamento di applicazione del Patto Salute (DM 70/2015) (25). Per quanto attiene al secondo punto, uno snodo centrale riguarda l'adeguamento agli standard della riabilitazione. In seguito alla prevista riclassificazione (DGR X/1980 del 20 giugno 2014) si prospetta per il futuro la situazione rappresentata nella tabella seguente.

	2014	2015	2016	2017
Specialistica	7.036	1.000	1.000	
Geriatrica	985			
Mantenimento	112			
Intensiva AC		800	600	350
Intensiva		5.000	4.800	4.500
Estensiva		800	600	600
MAC	393	800	1.200	1.300
Day Hospital	107			
Sub-acute	965	1.000	1.000	1.300
Totale (*)	9.098	8.600	8.000	6.750

(*) Somma di Specialistica, Geriatrica, Mantenimento, Intensiva AC, Intensiva, Estensiva, Sub-acute.

Si può evidenziare che il rientro complessivo ai parametri del Regolamento corrispondenti al 0,7% della popolazione) è previsto entro il 2016. La sensibile riduzione dei letti di degenza favorirà l'ampliamento di livelli di erogazione ambulatoriali e dei letti sub-acuti, in questo assecondando l'evoluzione verso l'erogazione di servizi parimenti qualitativi ma con forti recuperi di efficienza.

Infine occorre tener presente l'evoluzione epidemiologica ampiamente descritta nel Capitolo 4.4. Per i prossimi 5 anni è ragionevole attendersi un ulteriore aumento del numero dei soggetti con malattie croniche, ed in particolare di malati poli-patologici. È pertanto fondamentale proseguire nel percorso già delineato negli ultimi anni per implementare le linee di indirizzo illustrate nel presente documento in modo da garantire una migliore presa in carico dei pazienti cronici, e la sostenibilità del sistema senza che questo vada a discapito di altre tipologie di pazienti (acuti, occasionali).

6.5. Cure subacute

Da tempo la Lombardia ha regolamentato una rete delle cure subacute con specifici provvedimenti, definendo requisiti strutturali ed organizzativi di accreditamento (DGR IX/937 del 1° dicembre 2010, Delib.G.R. IX/1469 del 30 marzo 2011, ecc.). Con tali atti la Regione ha inteso anticipare la risposta al bisogno di pazienti cronici che non trovavano adeguata collocazione nella rete dei servizi.

Si è dunque avviata la trasformazione di posti letto per acuti in posti tecnici subacuti, il cui contingente è ad oggi valutabile in circa 950 unità. Questa tipologia d'offerta è dedicata in particolare a pazienti in dimissione, spesso anziani o cronici, che non possono rientrare subito al domicilio per la complessità del quadro clinico. L'accesso può avvenire per dimissione da un reparto di degenza per acuti oppure direttamente dal territorio. Si tratta di una innovazione sostanziale del modello assistenziale, che prevede la residenzialità in un contesto di ricovero protetto e la "presa in carico" del paziente complesso con un piano di trattamento finalizzato ad obiettivi sanitari specifici.

Nei prossimi tre anni si prevede un ulteriore incremento delle cure subacute, il riordino dell'offerta riabilitativa, conseguente alla riclassificazione, ed il potenziamento/trasformazione di posti letto di area medica.

6.6. L'offerta sociosanitaria

Lo stato di cronicità, soprattutto nelle persone di età avanzata, si accompagna alla condizione di fragilità che intreccia sia gli aspetti clinici legati alla patologia, sia le risorse fisiche (aspetti funzionali delle attività corporee e della vita quotidiana), psicologiche (risorse cognitive, emotive e comportamentali) e sociali (relazioni con gli altri, apertura all'esterno, interazione con l'ambiente, adattabilità e socialità).

Si tratta di persone:

- nelle quali la patologia determina anche diversi livelli di non autosufficienza;
- con elevati bisogni di natura assistenziali;
- non più assistibili dal solo medico di medicina generale e dalla famiglia;
- necessitanti di livelli crescenti di cura e setting assistenziali differenziati in relazione alla complessità del bisogno.

Per rispondere in modo sempre più appropriato ai bisogni delle persone con fragilità, i servizi sociosanitari sono stati interessati negli ultimi anni da una profonda trasformazione. A livello regionale, si è così costituita una ricca e articolata rete di servizi domiciliari, semi residenziali e residenziali con oltre 80.000 posti accreditati, per assistere più di 600.000 persone.

I servizi maggiormente interessati nella risposta ai bisogni di queste persone sono principalmente rappresentati da:

- l'assistenza domiciliare integrata (ADI)
- i Centri Diurni Integrati (CDI)
- le Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA)
- le strutture di cure intermedie.

Inoltre, in un'ottica complessiva di rete di welfare, tra i servizi presenti per le persone fragili vanno considerati anche i servizi della rete sociale in capo ai Comuni, che nell'assistenza domiciliare, intervengono insieme ai servizi sociosanitari per rispondere in modo completo ai bisogni della persone fragili. Al fine di coordinare al meglio le prestazioni offerte, dovranno essere incentivati interventi che prevedano percorsi integrati tra l'ambito sociale e quello sociosanitario.

Il modello di presa in carico degli utenti che accedono alle unità d'offerta della rete sociosanitaria è basato sulla valutazione multidimensionale del bisogno, in grado di rilevare bisogni sanitari, funzionali e sociali.

Le condizioni di fragilità e le patologie croniche vengono prese in carico con un approccio proattivo e personalizzato, attraverso un progetto individuale che, sulla base della valutazione dei bisogni, definisce le aree di intervento ed esplicita in ogni area individuata gli obiettivi perseguibili. Con il progetto individuale sono definiti il livello di integrazione e di pianificazione degli interventi finalizzati alla scelta del percorso assistenziale più appropriato, all'assorbimento di risorse coerente con i bisogni rilevati, all'individuazione di obiettivi di assistenza nonché di indicatori di esito, che si concretizza nel piano assistenziale individuale. Il piano assistenziale viene mantenuto aggiornato con rivalutazioni periodiche ed in caso di variazioni delle condizioni.

L'Assistenza Domiciliare Integrata, offre assistenza tutelare (supporto nella cura della persona e nelle attività della vita quotidiana) e assistenza sanitaria, con una ampia gamma di prestazioni e profili professionali, è completamente a carico del servizio sociosanitario regionale ed è attivata a seguito di una valutazione multidimensionale degli utenti. Per l'attuazione degli interventi si è sviluppata una estesa rete di gestori che nel 2014 hanno effettuato oltre 138.000 prese in carico domiciliari di persone fragili.

I Centri Diurni Integrati rappresentano un'unità d'offerta semiresidenziale in grado di offrire oltre all'assistenza tutelare, anche assistenza sanitaria (medica, infermieristica e fisioterapica) e servizi sociali e di animazione. Il servizio è rivolto ad anziani fragili non autosufficienti il cui livello di autonomia non richiede un ricovero in una unità d'offerta residenziale e prevede una retta a carico degli utenti ed una compartecipazione a carico del servizio sociosanitario regionale, differenziata in funzione della classificazione in base al sistema SOSIA. Nel 2015, la rete dei Centri Diurni Integrati comprende 306 strutture, di cui 305 accreditate e 277 a contratto, per un totale di 7.318 posti complessivi, di cui 7.124 accreditati e 6.231 a contratto.

Le Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) sono la principale unità d'offerta residenziale rivolta alle persone fragili non autosufficienti che non è più possibile assistere al domicilio. Anche agli ospiti delle RSA è garantita l'assistenza tutelare, sanitaria ed il servizio di animazione per cui è prevista una retta a carico dell'ospite ed una quota di compartecipazione a carico del sistema sociosanitario regionale in base al sistema di classificazione SOSIA. La classificazione SOSIA ha evidenziato negli anni un aumento progressivo della complessità assistenziale degli utenti, a fronte di una progressiva riduzione della durata media della permanenza in queste strutture.

Nel 2015, la rete delle Residenze Sanitarie Assistenziali comprende 683 strutture, di cui 672 accreditate e 663 a contratto. I posti letto a disposizione sono complessivamente 62.692 (compreso 630 sollievo), di cui 60.354 accreditati (di cui 2.926 Nucleo Alzheimer) e 57.859 a contratto (di cui 2.926 Nucleo Alzheimer). A fronte di un elevato tasso di saturazione dei posti letto (pari al 97,6% dei posti a contratto attivi), della presenza di utenti in lista d'attesa, e di una disomogeneità nella distribuzione dei posti letto contrattualizzati tra le diverse ASL di Regione Lombardia, i posti a contratto sono stati recentemente oggetto di un ampliamento di 500 posti, previsto con la Delib.G.R. X/2989/2014 e finalizzato ad aumentare e rendere più uniforme l'offerta sul territorio regionale. La vicinanza della struttura al domicilio della famiglia è, infatti, un fattore determinante nella scelta della struttura.

L'attuale sistema di offerta residenziale per anziani (RSA) è descritto nella tabella seguente.

n. RSA in esercizio	683
N° RSA accreditate	672
N° RSA a contratto	663
n. posti letto a contratto	57.859
n. posti letto accreditati	60.354
n. posti letto autorizzati	62.692

La rete delle Cure Intermedie rappresenta una nuova tipologia di unità d'offerta avviata nell'ambito del percorso di riordino della riabilitazione con la Delib.G.R. X/1185/2013, attraverso la trasformazione delle strutture residenziali di riabilitazione per adulti afferenti alla DG Famiglia, Solidarietà Sociale, Volontariato e Pari Opportunità (ora DG Welfare) e delle progettualità di assistenza post acuta realizzate ai sensi delle Delib.G.R. X/3239/2012 e Delib.G.R. X/499/2013.

Nell'ambito del processo di riordino, la Delib.G.R. X/3383/2015 specifica oltre ai principi cardine, anche i requisiti sperimentali e i profili degli utenti, nella prospettiva della messa a regime di questa unità d'offerta.

I punti cardine della nuova impostazione sono:

- realizzare un nodo fortemente integrato nella rete sociosanitaria regionale;
- garantire un forte collegamento con la domiciliarità;

- prevedere il ruolo e le funzioni del Care Manager.

Le unità d'offerta di Cure Intermedie puntano ad offrire interventi specifici nella sfera sanitaria ed assistenziale, che non possono essere erogati al domicilio, e sono finalizzati al recupero e al raggiungimento di un nuovo compenso con l'obiettivo del rientro al domicilio o in altre unità d'offerta della rete sociosanitaria.

Gli utenti possono accedere alle Cure Intermedie dal domicilio, dall'ospedale o da tutti gli altri nodi della rete, di norma nella fase di stabilizzazione a seguito di un episodio di acuzie o di riacutizzazione. Il sistema adottato per la classificazione degli interventi di assistenza, di riattivazione e recupero funzionale, di cura e di sostegno sociale in regime di ricovero nelle strutture di cure intermedie è articolato in cinque profili di intensità che si differenziano sulla base di quattro fondamentali aree di intervento: assistenziale, funzionale, clinica e sociale.

Le strutture di riabilitazione che sono state oggetto della trasformazione comprendono 36 unità d'offerta, con 2.901 posti letto, di cui 2.823 accreditati e a contratto.

A queste strutture, si aggiungono le unità d'offerta afferenti ai 32 progetti sperimentali di assistenza post acuta per un totale di ulteriori 512 posti.

6.6.1. Lo sviluppo dei servizi sociosanitari

I servizi in grado di rispondere ai bisogni delle persone con patologie croniche ed in condizione di fragilità e non autosufficienza possono essere riassumibili, in un'ottica di visione di sviluppo, in due macro categorie:

- 1) unità d'offerta codificate e "tradizionali" (ADI, RSA, Cure Intermedie, Centri Diurni Integrati);
- 2) nuove unità d'offerta/servizi in risposta a bisogni emergenti (residenzialità leggera/assistita, "RSA aperta").

I possibili sviluppi futuri di questa complessa e articolata rete sono di seguito riassunti.

1. Riguardo le unità d'offerta codificate e "tradizionali", l'attuale rete strutturata sarà oggetto di una "manutenzione" costante per essere sempre più adeguata a quella fascia delle persone con cronicità che necessitano, accanto ad interventi sanitari, di prestazioni socio-assistenziali e tutelari. Proseguirà il potenziamento, in relazione all'emergere di una domanda appropriata, delle attività di ADI, in corso da qualche anno anche in relazione al nuovo modello di valutazione del bisogno e standardizzazione dei profili assistenziali rispetto ai bisogni rilevati con la valutazione.

Riguardo le RSA, il contesto regionale evidenzia l'opportunità di una revisione della distribuzione dei posti contrattualizzati tra le diverse ATS/ASST della Regione, avviata con la Delib.G.R. X/2989/2014. L'obiettivo è quello di arrivare a una distribuzione dell'offerta sul territorio regionale che risponda ai bisogni della popolazione nelle varie articolazioni territoriali. Dall'elaborazione e analisi dei dati emerge, infatti, che alcune ATS, nelle quali l'offerta attuale di posti contrattualizzati è inferiore al valore medio regionale, mostrano un potenziale bisogno di aumento di offerta. Mentre, la rete delle cure intermedie vedrà il completamento e la messa a regime della trasformazione delle strutture residenziali di riabilitazione per adulti afferenti alla DG Famiglia, Solidarietà Sociale, Volontariato e Pari Opportunità (ora DG Welfare).

2. L'esigenza di approntare nuove unità d'offerta/servizi trova la sua ragione in un contesto in continua evoluzione in cui di fronte rapido mutare dei bisogni delle persone fragili e con patologie croniche vi è l'esigenza di pensare e costruire nuovi servizi in risposta alle necessità emergenti. Rientrano in questa tipologia alcuni servizi avviati con la Delib.G.R. X/856/2013 e destinati a sviluppi nei prossimi anni:

- la residenzialità leggera/assistita, riservata a persone che presentano condizioni di fragilità e che necessitano di una soluzione abitativa con caratteristiche di protezione;

- le RSA aperte, descritte in modo più ampio nello specifico capitolo dei nuovi modelli di cura della cronicità.

7. NUOVI MODELLI DI CURA PER LA CRONICITÀ

7.1. Introduzione

Il presente capitolo propone soluzioni innovative per una risposta appropriata ai bisogni dei pazienti cronici, fondando le azioni proposte su due elementi: l'integrazione della rete tra tutti i servizi ad oggi presenti e declinati nel capitolo precedente, e la sostenibilità economica e organizzativa. I principi guida richiamati sono la sussidiarietà e il riconoscimento della libera scelta da parte del cittadino, unitamente a quello dei diritti delle persone fragili che devono necessariamente trovare una guida e un orientamento nell'ambito dei servizi, a seconda del grado di complessità espressi.

Al riguardo, il capitolo propone alcuni modelli di cura, già in atto sperimentalmente nella Regione o in fase di avvio, che rispondono alle valutazioni fin qui fatte, in una logica di integrazione di strutture e professionisti.

I modelli organizzativi di presa in cura di seguito proposti sono:

- le Cooperative di MMG;
- i Presidi Ospedalieri Territoriali (POT) e i PreSST;
- i percorsi ospedalieri per i pazienti cronici;
- l'RSA aperta.

L'esigenza fondamentale è dare concretezza al fatto, ampiamente condiviso, che la gestione delle malattie croniche richiede continuità nell'azione di cura, e che tale continuità si ottiene attraverso la programmazione del percorso e la presa in carico "proattiva", associati a processi di empowerment del paziente per una piena adesione al percorso programmato. Richiamando uno dei primi provvedimenti regionali sul tema della cronicità (DGR IX/937/2010) (26), "..... nella cronicità da "curare" sono anche e soprattutto la frammentazione dei percorsi di cura e dei trattamenti terapeutici, l'autoreferenzialità degli specialisti e conseguentemente dei soggetti erogatori, la scarsa conoscenza da parte dei cittadini della rete dei servizi e delle conseguenze connesse ad un inadeguato trattamento terapeutico. In particolare, una delle criticità maggiormente evidenziate dai cittadini è il 'vuot? assistenziale, talora percepito come abbandono istituzionale, quando sono necessari per assistere i pazienti molteplici interlocutori e/o diverse modalità assistenziali. Tale discontinuità comporta costi, non solo economici, per il malato, la famiglia, gli operatori e per le performance del sistema assistenziale nel suo complesso...."

È necessario quindi sviluppare la capacità di programmare un percorso di cura e di essere proattivi verso la malattia cronica, riorientando in tal senso i processi erogativi utilizzando strumenti che favoriscano integrazione dei servizi e buon coordinamento della presa in carico.

Per queste finalità, tre sono gli strumenti organizzativi e tecnologici indispensabili per poter attuare in modo appropriato i modelli di cura proposti:

1. Il primo è il Piano Assistenziale Individuale (PAI), un documento di sintesi del programma di diagnosi e cura che consente di adattare la programmazione degli interventi al contesto individuale, sulla base di specifici obiettivi di salute. Oltre a declinare sul singolo individuo gli indirizzi forniti dalle linee guida e dai protocolli di riferimento, il PAI si presenta come un ottimo strumento di programmazione della presa in carico e di monitoraggio del percorso, nonché di comunicazione organizzativa tra tutti coloro che a vario titolo si occupano del paziente (MMG, specialisti, servizi sociali, ecc.). Il PAI è già stato adottato nella sperimentazione CReG, nella quale è stato anche implementato un flusso informativo ad hoc (Flusso CReG-PAI) che rileva i contenuti del programma di cura.

2. Il secondo strumento è organizzativo e tecnologico e riguarda la creazione di centri di assistenza/servizi (Contact Center) che tutelino e facilitino con modalità proattive l'adesione al percorso di cura programmato e che devono rappresentare il fulcro dell'organizzazione di presa in carico. Alcuni dettagli sull'organizzazione dei Contact Center seguono nei paragrafi successivi.

3. Il terzo strumento è una modalità di remunerazione forfettaria che faciliti l'integrazione del percorso di cura del paziente affetto da determinate malattie croniche, attraverso modalità di pagamento dell'intero percorso, modulabili sui bisogni clinico-assistenziali. Tale modalità sarà descritta in modo ampio nel Capitolo 8. Va da subito precisato che tale remunerazione non sostituisce ma affianca l'attuale sistema di pagamento a prestazione (fee-for-service) o a DRG, che rimane fondamentale per la remunerazione delle prestazioni per acuti.

Obiettivo

- Sviluppo ed evoluzione di strumenti a supporto delle attività di pianificazione e monitoraggio del percorso individuale di cura dei pazienti con patologie croniche.

Azioni:

- Sviluppo, a partire dalle sperimentazioni in atto (CReG-MMG, CReG-POT, CReG-H), di strumenti informativi a supporto della programmazione e monitoraggio dei percorsi di cura, basati sull'analisi dei PAI storici, per diverse condizioni croniche di malattia (mono- e poli-patologia).
- Ri-definizione del contenuto del flusso informativo del PAI (es. informazioni aggiuntive: variabili di prevenzione, obiettivi di salute, valutazione multidimensionale del bisogno, etc.) per l'intera popolazione degli assistiti.
- Strutturazione del flusso informatico PAI per tutti i livelli di presa in carico, ed evoluzione del sistema gestionale CReG per la definizione dei PAI su tutti gli assistiti, ai vari livelli di assistenza.
- Sviluppo e validazione di indicatori di qualità ed efficacia dei diversi modelli e percorsi di cura della cronicità
- Indirizzi per le attività di monitoraggio, valutazione e controllo da parte delle ATS
- Validazione del modello di integrazione tra PDTA con profili di programmazione delle cure (EPA)
- Pubblicazione e diffusione dei profili di prestazioni erogate nelle diverse categorie di pazienti (mono- e polipatologia) per territorio.

7.2. Piano Assistenziale Individuale (PAI) ed Elenco Prestazioni Attese (EPA)

La pianificazione individuale delle cure dei pazienti con una particolare condizione cronica deriva oltre che dall'applicazione delle conoscenze scientifiche relative alla malattia, anche dalla parallela considerazione delle specificità della persona e del contesto in cui si trova.

L'approccio tradizionale si basa sull'utilizzo di Linee Guida diagnostico-terapeutiche e dei Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA). Alla base delle Linee Guida diagnostico-terapeutiche vi sono evidenze scientifiche che forniscono standard di diagnosi o cura delle malattie (evidence-based medicine). Il rationale dell'utilizzo di tale approccio è legato alla validità dei risultati che deriva dall'applicazione del metodo scientifico agli studi primari e dalla disponibilità di una metodologia di valutazione delle evidenze approfondita e sviluppata negli ultimi decenni.

Intorno alla metà degli anni '90, quando la crescente specializzazione della medicina determinò la necessità di recepire nei processi assistenziali l'insieme delle evidenze scientifiche disponibili, le organizzazioni sanitarie iniziarono a sviluppare Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) (27). Sono stati quindi sviluppati, anche in Lombardia, percorsi clinici di riferimento per diverse condizioni morbose e fasi di malattia e per diversi livelli assistenziali (PDTA territoriali, ospedalieri, ecc.), con la finalità di ottimizzare la qualità dei servizi adattando gli standard di cura al contesto strutturale e organizzativo in cui il paziente si trova, tenendo conto delle risorse disponibili. I PDTA sono utili strumenti di integrazione del percorso di cura e dei processi clinico-organizzativi tra diversi professionisti/strutture, e rappresentano la base dei programmi di Disease Management. Il riferimento clinico ai PDTA riduce di fatto la variabilità dei comportamenti e migliora la presa in carico del paziente.

Pur se tale approccio poggia su solide basi metodologiche, la complessità dei malati cronici rende spesso non applicabili i PDTA al singolo paziente, e il riferimento esclusivo ai PDTA presenta numerose criticità. Innanzitutto, l'intrinseca rigidità di PDTA che non tengono conto delle caratteristiche individuali dei pazienti,

confligge con il bisogno di personalizzazione delle cure tipico del paziente cronico. Inoltre, i PDTA sono riferiti ad un solo problema di salute e non tengono conto del fatto che numerosi pazienti cronici presentano molteplici combinazioni di patologie concomitanti. I PDTA restano quindi un punto di riferimento teorico e fisso nel tempo, che necessita di continui aggiornamenti e revisioni.

Su tale base acquisisce valore il concetto di medical generalism, in cui la conoscenza dei bisogni individuali della persona nel suo insieme, la visione continua degli eventi (non solo) sanitari del singolo individuo - integrate con la conoscenza delle evidenze scientifiche e raccomandazioni cliniche - determinano scelte più appropriate e fattibili per il singolo paziente (evidence-based practice). L'adozione di tale approccio, fondamentale per i pazienti cronici, si concretizza nella predisposizione di un Piano Assistenziale Individuale (PAI) con la programmazione delle prestazioni necessarie alla gestione clinico-assistenziale del percorso. Per la definizione di un PAI, il medico responsabile del percorso di cura adatta le indicazioni fornite da 'PDTA teorici' alle peculiarità cliniche e alle necessità assistenziali del singolo paziente.

L'insieme dei PAI programmati in un determinato periodo e l'insieme delle prestazioni effettivamente erogate rappresentano una potenziale fonte di conoscenza preziosa per identificare riferimenti alternativi ai PDTA e migliorare la gestione di pazienti cronici con multi-morbidità. La crescente diffusione di dati in campo sanitario offre la possibilità di studiare modalità pragmatiche di definizione dei percorsi di cura attraverso l'estrazione (data mining) di pattern di prestazioni programmate o erogate per le diverse condizioni morbose e le loro combinazioni. Tale approccio (practice-based evidence) fornisce evidenze sui comportamenti prescrittivi prevalenti dei professionisti del territorio, che sono frutto dell'adattamento di PDTA teorici alle necessità individuali dei pazienti.

Ciò può essere rappresentato attraverso lo schema della Figura 1, che illustra un possibile modello di evoluzione dai 'PDTA teorici' verso "PDTA reali", fondato sull'integrazione dei due approcci, tra loro complementari, di evidence-based practice e practice-based evidence.

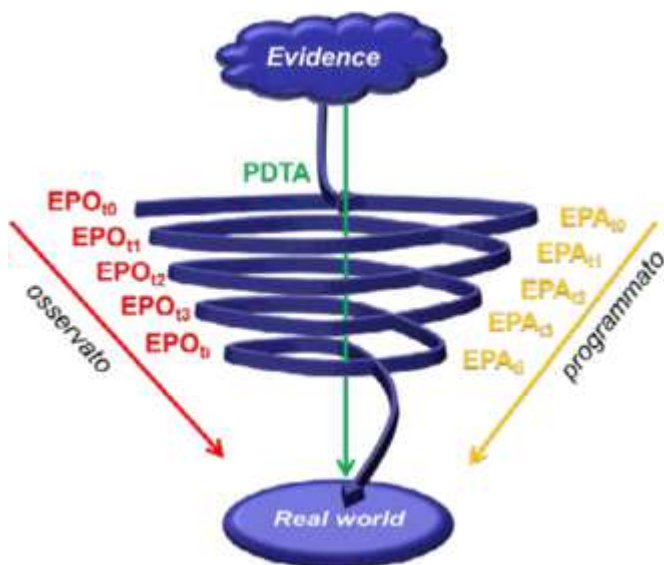


Figura 1. Modello di integrazione tra Evidence-Based Practice e Practice-Based Evidence per il miglioramento della qualità delle cure del paziente cronico.

PDTA: Percorso Diagnostico-Terapeutico Assistenziale

EPO: Elenco delle Prestazioni Osservate

EPA: Elenco delle Prestazioni Attese.

Il singolo PAI rappresenta lo strumento centrale in cui i diversi professionisti coinvolti nella gestione clinico-assistenziale dei percorsi condividono la pianificazione delle attività necessarie alla presa in carico del paziente. L'insieme dei PAI potrebbe rappresentare uno strumento utile per evidenziare pattern di cura

"emergenti" che possono informare modifiche dei PDTA, oppure essere un punto di riferimento per la valutazione della appropriatezza delle cure.

In sintesi, i PAI sono definiti a partire da "PDTA teorici", utilizzando come riferimento anche le evidenze disponibili sulle prestazioni erogate per identificati profili diagnostici (mono-patologici o poli-patologici). L'insieme di tali prestazioni, rappresentato nella Figura come EPO (Elenco Prestazioni Osservate) in un certo periodo, deriva da operazioni di data mining sui database amministrativi dei consumi sanitari. L'EPA (Elenco Prestazioni Attese) illustrato nella figura, rappresenta invece i profili dei percorsi programmati attraverso i PAI. Nel tempo, è atteso che l'attuazione di quanto pianificato nei PAI modifichi gli EPO, e i profili di prestazioni effettivamente erogate informino a loro volta la realizzazione dei nuovi PAI, al tempo successivo, modificando potenzialmente gli EPA. L'effettivo avvicinamento tra l'osservato e l'atteso rappresenta la contestualizzazione dei percorsi teorici nella realtà e la progressiva riduzione di prestazioni non necessarie per la gestione di una specifica condizione di malattia, ovvero l'effettiva diffusione di una presa in carico più appropriata e di qualità. Anche i processi di empowerment dei pazienti, se efficaci, contribuiscono progressivamente ad avvicinare atteso e osservato, in quanto migliorano la compliance dei pazienti alle cure.

Tale approccio, fondato sul PAI, è oggetto di valutazione all'interno della sperimentazione CReG, in cui l'informatizzazione dei PAI consente la raccolta di dati per la stima degli EPA per i principali profili diagnostici (di mono e poli-patologia) e rende possibile la misura di cambiamenti nei pattern di EPA ed EPO, oltre che la misura della coerenza tra prestazioni programmate e prestazioni effettivamente erogate, a scopo di valutazione/monitoraggio della presa in carico.

7.3. Contact Center: un centro di assistenza e servizi

L'epicentro funzionale dei nuovi modelli organizzativi per la presa in cura è rappresentato dal centro servizi o Contact Center (CC) che, a seconda della organizzazione di riferimento, può essere costituito da un'area clinica e/o da un'area gestionale.

L'AREA GESTIONALE del CC è organizzata per coordinare gli interventi relativi alla presa in cura ed è fondamentale per tutti i modelli proposti. Assicura al paziente:

- assistenza nell'accesso alle prestazioni specialistiche necessarie e previste dal percorso di cura;
- assistenza nella gestione dell'agenda sanitaria (prenotazioni, contatto telefonico per ricordare appuntamenti e accertamenti);
- operatori esperti che effettuano la presa in carico, di intesa con il Medico Curante, e gestiscono le richieste di informazioni del paziente e/o chi lo assiste.

Le dotazioni tecnologiche devono essere quelle che consentono di consultare le basi informative anagrafiche e il Fascicolo Sanitario Elettronico del paziente cronico noto, sulla scorta di "liste di segnalazione" che l'ASL (ora ATS), depositaria della Banca Dati Assistito, provvede periodicamente ad inviare; il sistema informativo consente la raccolta e la gestione delle informazioni amministrative e cliniche.

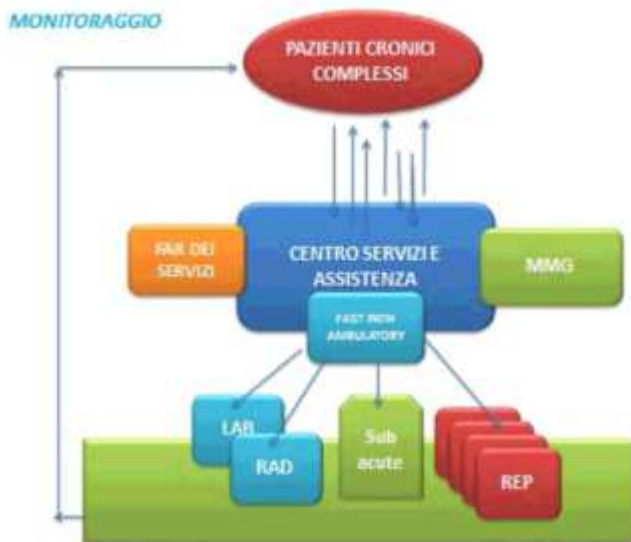
È fondamentale un ottimale raccordo funzionale e informativo del Contact Center con gli altri livelli di cura e assistenza del servizio sanitario e sociosanitario regionale. Oltre all'evidente necessità di raccordo con la rete delle Cure Primarie (qualora il CC non sia di diretta gestione dei MMG) e con l'ATS e le ASST territoriali, è essenziale il raccordo col sistema dell'emergenza-urgenza e col servizio di Continuità Assistenziale per fornire una risposta appropriata alle richieste di assistenza ritenute "urgenti" nell'ambito del PS ospedaliero o del servizio territoriale, in relazione alla complessità clinica del caso.

Un'altra importante integrazione e raccordo funzionale e informativo che il CC deve garantire riguarda la Farmacia dei Servizi. Oltre che a funzioni di semplificazione sanitarie-amministrative (prenotazioni, riscossione della compartecipazione, erogazione protesica) la farmacia è interessata a progetti di pharmaceutical care. Studi internazionali consolidati evidenziano come il ruolo della farmacia nell'ambito dell'appropriatezza d'uso dei farmaci e del monitoraggio del rispetto delle terapie, costituisca un elemento di ottimizzazione delle cure, tale da produrre una sensibile riduzione dei costi complessivi per l'assistenza dei

pazienti affetti da MCNT. In questo senso la farmacia può svolgere compiti di screening, arruolamento, registrazione dei consumi, informazione sull'appropriatezza d'uso, addestramento all'uso di dispositivi erogatori di farmaci, ecc.

Infine, per rispondere ai bisogni delle persone con patologie croniche in condizione di fragilità e non autosufficienza, il CC si raccorda con i centri multiservizi per la persona, previsti per garantire percorsi integrati di presa in carico e accompagnamento delle persone fragili e delle loro famiglie, anche in ragione delle specificità territoriali e orografiche. I Centri Multiservizi per la persona, infatti, costituiscono anch'essi una modalità organizzativa con la funzione di integrare le attività di carattere sociosanitario e sociale con quelle di natura sanitaria, concorrendo alla presa in carico globale della persona per la comunità di riferimento. Hanno l'obiettivo di superare la frammentazione settoriale delle risposte date dalle diverse unità d'offerta, integrando, sulla base della valutazione multidimensionale del bisogno, una pluralità di interventi e prestazioni per le persone fragili, tra loro coordinate, in una logica di continuità assistenziale. Essi sono chiamati ad operare in stretto raccordo con i servizi sanitari e sociosanitari territoriali e con quelli ospedalieri.

L'AREA CLINICA del CC, ovviamente in stretta correlazione con l'area gestionale, si basa sull'istituzione di ambulatori dedicati alla presa in carico dei pazienti cronici per garantire una risposta sanitaria a problematiche non di emergenza-urgenza all'interno dei POT/PreSST o degli stessi presidi ospedalieri, con la possibilità di usufruire in tempo reale delle consulenze specialistiche necessarie e della diagnostica. Un esempio del modello di CC con area clinica può essere quella rappresentata nella figura seguente:



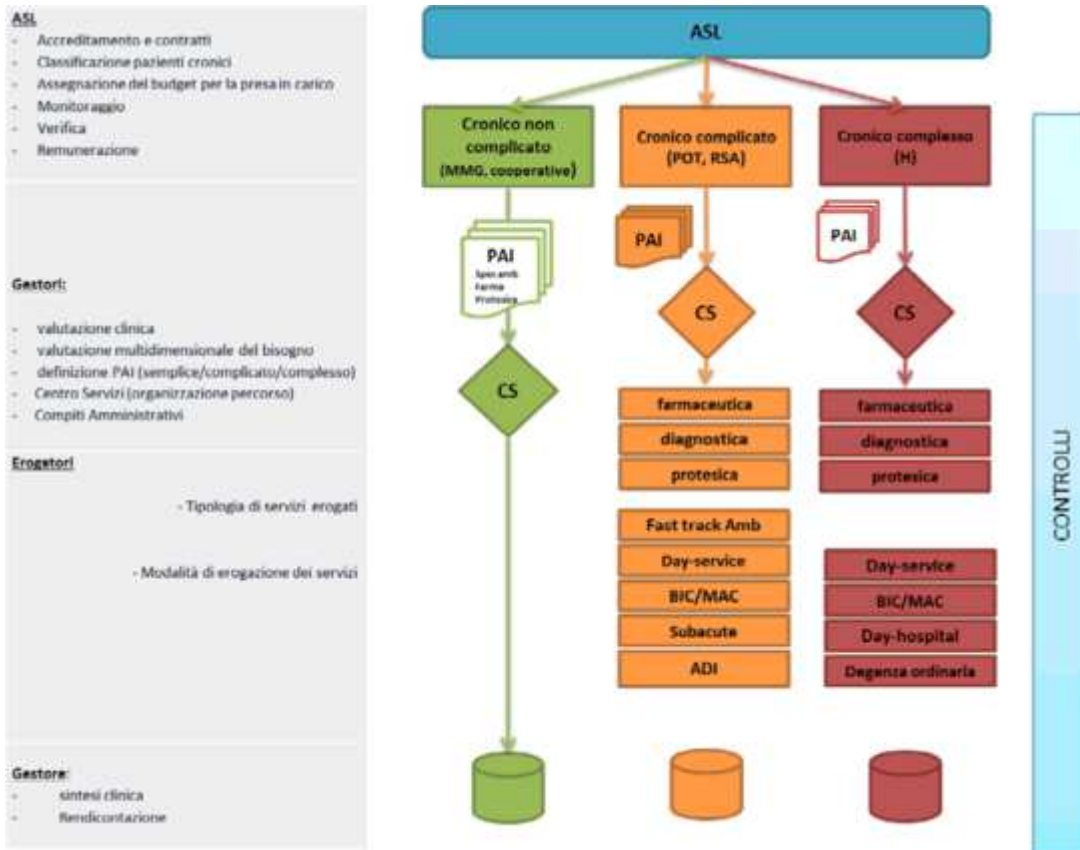
Le modalità di accesso a questa area dedicata potranno essere variabili, a seconda del modello organizzativo proposto, ma in ogni caso il paziente vi accede previa attivazione del Centro Servizi (CC), che valuta i bisogni del paziente per avviarlo poi al percorso più idoneo a seconda delle sue necessità.

Nel modello dei Percorsi di Cura Ospedalieri, il paziente può essere inviato al CC da parte del Pronto Soccorso, una volta esclusa la necessità di un intervento terapeutico in urgenza per una vera emergenza sanitaria o direttamente dal domicilio, previa segnalazione del MMG o del servizio di assistenza domiciliare, oppure su base programmata, se la sua patologia o le condizioni sanitarie e socio-assistenziali richiedono una rapida rivalutazione.

All'area ambulatoriale dedicata ai pazienti cronici possono accedere pazienti già noti come "assistiti cronici" presi in cura dal centro servizi. Nell'ambulatorio il paziente viene visitato da personale che effettua una valutazione dei bisogni del paziente dal punto di vista clinico e assistenziale, ridefinisce eventualmente le problematiche cliniche e le risolve intervenendo sul suo piano individuale di cura con nuove prescrizioni, oppure attraverso l'accesso diretto a risorse diagnostiche presenti nel presidio ospedaliero, o attraverso un percorso di tipo domiciliare/ambulatoriale, oppure procedendo al ricovero.

L'istituzione di un percorso ambulatoriale dedicato, oltre a ridurre accessi impropri al PS e ricoveri inappropriati mira a migliorare l'appropriatezza e la qualità delle cure al malato cronico, e soprattutto a semplificare il percorso del paziente, integrando l'attività domiciliare e ospedaliera nella gestione della patologia cronica.

Figura 2. Percorso di un paziente cronico, a seconda del livello di complessità clinica



7.4. Le Cooperative dei MMG

Obiettivo

Evoluzione gestionale e funzionale delle Cooperative di MMG CReG e progressiva integrazione con le AFT e le UCCP.

Azioni:

- Estendere la sperimentazione CReG-MMG, con nuove Cooperative di MMG e nuovi ambiti territoriali
- Predisporre indirizzi regionali sugli assetti gestionali/organizzativi delle Cooperative di MMG CReG e sul sistema di integrazione con la rete specialistica, ospedaliera e sociosanitaria.
- Predisporre indirizzi regionali sulle modalità di erogazione di prestazioni nelle Cooperative CReG.
- Promuovere lo sviluppo di assetti organizzativi della Medicina Generale adatti alla gestione di un "budget di presa in carico", anche in integrazione con le AFT e le UCCP
- Valutazione di customer satisfaction con indagini ad hoc nella sperimentazione CReG-MMG
- Valutazione della soddisfazione e compliance degli operatori delle Cooperative di MMG CReG.

Si sono costituite da molti anni, anche in Lombardia, Cooperative della Medicina Generale che perseguono la finalità principale di fornire servizi ai MMG, in particolare a quelli che lavorano in forma associata, per assisterli nello svolgimento del loro servizio. Le Cooperative di servizio della Medicina Generale forniscono varie tipologie di servizio ai MMG, da economie di scala negli acquisti di materiale di consumo, software e attrezzature, alla gestione del personale infermieristico e di segreteria, alla consulenza organizzativa e fiscale, a servizi di segreteria centralizzata per la gestione delle prenotazioni, e a varie progettualità specifiche di presa in carico e di ricerca.

Particolarmente interessante è il modello organizzativo delle Cooperative di MMG che partecipano alla sperimentazione CReG, avviata da Regione Lombardia già dalla fine del 2010 (DGR IX/937 del 1° dicembre 2010). La Cooperativa coordina tutti gli attori coinvolti nella gestione della patologia, gestisce virtualmente le risorse messe a disposizione e garantisce le necessarie competenze di tipo amministrativo, organizzativo e gestionale, direttamente o attraverso l'ausilio di provider tecnologici (28).

Il paziente, liberamente, sottoscrive col MMG della cooperativa un "Patto di cura" per l'attuazione di un Piano Assistenziale Individuale e personalizzato sul paziente. Si tratta di semplici strumenti formali e sostanziali di empowerment del paziente e di responsabilizzazione clinica ed economica del MMG. Il percorso di cura annuale è pianificato dal MMG e condiviso dal paziente che si impegna formalmente a seguirlo.

Le Cooperative si avvalgono di un Contact Center (che nella sperimentazione CReG è definito Centro Servizi) per facilitare ed accompagnare il paziente nel percorso di cura dotato di: un call center, strumenti informatici per la gestione organizzativa e clinica dei pazienti, servizi di telemedicina e tele-monitoraggio, ecc. Il Centro Servizi, insieme al personale operante presso gli studi dei MMG che partecipano alla Cooperativa, effettua anche il monitoraggio della aderenza dei pazienti ai piani di cura, valuta la compliance dei medici ai percorsi diagnostico terapeutici sviluppati e l'andamento e l'efficacia degli interventi di cura.

Il soggetto "Gestore" del percorso del paziente è in questa fase rappresentato da Cooperative di MMG che, oltre alle prestazioni extra-ospedaliere di cui il malato cronico necessita, forniscono una serie di servizi aggiuntivi per una buona gestione clinico organizzativa quali ad esempio, oltre al Call Center, il counselling nutrizionale o psicologico, i servizi diagnostici di base, ecc.

Il modello CReG prevede lo sviluppo di un Piano Assistenziale Individuale per ogni paziente, tenendo conto anche degli scenari "reali" di cura. Viene introdotto un sistema di remunerazione che responsabilizza il MMG alla presa in carico territoriale, basato su una quota predefinita di risorse a un unico gestore.

Attualmente sono state definite alcune patologie di prioritario interesse (scompenso cardiaco, diabete, ipertensione e BPCO), restringendo la tipologia di pazienti cronici a categorie prevalentemente non complicate (area verde del poligono della cronicità descritto al Capitolo 3) ed assegnando budget a percorso, limitati, sino ad oggi, alla componente ambulatoriale e farmaceutica della spesa.

Nella sperimentazione, il modello di remunerazione sta evolvendo per fasi successive:

- 1° fase (2012-2013): le Cooperative di MMG sono state remunerate in base alla differenza tra il valore della tariffa CReG virtuale maturata per tutti i pazienti arruolati, e i consumi misurati per le prestazioni eseguite. Alcune ASL hanno previsto una quota di start-up per le attività di formazione e avvio progetto, sulla base di obiettivi di arruolamento. In questa fase iniziale, la riduzione dei consumi era l'elemento premiale per le cooperative; è stato parallelamente avviato dalle ASL, a garanzia della eticità del percorso, un sistema di monitoraggio e controllo delle attività erogate;

- 2° fase (2014): per ogni paziente arruolato, è stata assegnata ai Gestori CReG una "quota di responsabilità" (84 euro), a copertura delle attività aggiuntive di presa in carico;

- 3° fase (2015-2016): assegnazione al Gestore di un Budget per l'intero percorso di cura, ma si tratta ancora di un budget virtuale, e l'acquisto di prestazioni presso erogatori accreditati è ancora in capo alle ASL (ora ATS), pur con alcune innovazioni in fase di approvazione; si tratta quindi di un'ulteriore fase di transizione verso la gestione dell'intero budget di cura da parte del Gestore CReG;

- 4° fase: la Cooperativa diventa il gestore effettivo delle risorse. Evoluzione da governo solo prescrittivo a governo reale su tutti i consumi, incluse eventuali prestazioni ospedaliere.

Sono cinque gli attuali ambiti territoriali (ASL Bergamo, ASL Como, ASL Milano Città, ASL Melegnano, ASL Lecco) in cui si sperimenta, monitora e valuta l'applicazione dei CReG.

Compito principale della sperimentazione è porre attenzione sugli aspetti e i momenti più prettamente amministrativi, organizzativi e gestionali del percorso di cura dei pazienti affetti da MCNT, con l'obiettivo di individuare criticità, opportunità e soluzioni operative.

Al 2014 avevano aderito alla sperimentazione CReG 11 Cooperative di MMG, per un totale di circa 500 MMG e sono stati arruolati più di 60.000 pazienti affetti da MCNT. Le prime valutazioni mostrano dei risultati confortanti riferiti alla riduzione degli accessi a PS ed alle giornate di ricovero dei pazienti partecipanti alla sperimentazione rispetto ai pazienti non arruolati.

Per questo motivo la Giunta Regionale, nella regolamentazione delle attività del 2015 ha previsto un ampliamento della sperimentazione consentendo ad altre ASL di proporre la partecipazione di nuove Cooperative di MMG. Di conseguenza, dal 2015 la sperimentazione è in fase di ampliamento ed estensione ad altre 5 ASL che hanno manifestato l'intenzione di partecipare (Cremona, Milano 1, Monza e Brianza, Sondrio, Varese).

È da sottolineare come la sperimentazione con le Cooperative non sia pensata quale strumento alternativo all'attuale organizzazione delle Cure Primarie, che rimane assoggettata ai propri vincoli normativi e contrattuali, ma rappresenta un impianto innovativo che tende a rinforzare la rete territoriale sul tema della cronicità.

Tra assetto tradizionale delle Cure Primarie e nuove Cooperative, dovrà quindi instaurarsi una collaborazione significativa e proficua. Si tratta di una modalità ricca di contenuti e tecniche innovative che si integrerà con le nuove forme di organizzative previste dalla specifica normativa di riorganizzazione delle cure primarie che prevede la costituzione delle Aggregazioni Funzionali Territoriali (AFT) e delle Unità Complesse delle Cure Primarie (UCCP).

Nei prossimi anni si prevede di mettere a sistema l'intero ambito territoriale consentendo la massima flessibilità ai MMG di costituirsi in Cooperative oppure di procedere in termini tradizionali su organizzazioni consolidate.

7.5. Presidi Ospedalieri Territoriali (POT) e Presidi Socio-Sanitari Territoriali (PreSST)

Obiettivo

- Costituzione dei Presidi Ospedalieri Territoriali (POT) e dei PreSST come previsto dalla L. 23 del 11 agosto 2015 nell'ambito dell'evoluzione del sistema sociosanitario regionale, come strutture e modalità organizzative territoriali per la gestione ed erogazione di servizi di carattere sanitario, sociosanitario e sociale rivolte a pazienti cronici, prevalentemente complessi e fragili.

Azioni

- Avviare i nuovi POT, capitalizzando sull'esperienza delle sperimentazioni già avviate.
- Promuovere modelli di integrazione funzionale e informativa tra componente sanitaria territoriale, ospedaliera e sociosanitaria nell'ambito della sperimentazione CReG-POT.
- Indirizzi regionali per definire macro-aspetti gestionali-organizzativi del modello di erogazione POT, con riferimento ai sistemi di valutazione del bisogno, al modello tariffario e di remunerazione, all'integrazione con le UCCP, con le Cooperative di MMG- CReG, ecc.

Un ulteriore modello di presa in cura del paziente cronico riguarda l'ambito territoriale attraverso la costituzione di organizzazioni flessibili ed integrate in grado di generare una propria offerta e capacità erogativa che, insieme all'ospedale ed alle cure primarie creino un circuito virtuoso di integrazione. Anche in questi modelli, come per le cooperative di MMG, è indispensabile definire un'organizzazione che garantisca la programmazione del percorso di cura del paziente, attraverso una presa in carico predittiva e proattiva per rallentare l'evoluzione della malattia e prevenire l'insorgenza di complicanze.

Tale organizzazione, flessibile e rispondente ai bisogni della persona, deve garantire una valutazione multidimensionale del bisogno e basarsi su un sistema di remunerazione a quota capitaria, più adatto alla presa in carico dei pazienti cronici, da affiancare al tradizionale finanziamento a prestazione. Per realizzare il modello e garantirne la funzionalità è necessario che la nuova organizzazione si doti di un Centro Servizi in analogia a quanto già sviluppato all'interno delle cooperative CReG.

Il modello di sviluppo verso il quale la Lombardia si è orientata prevede due livelli di erogazione del livello territoriale: i Presidi Socio-Sanitari Territoriali (Pre-SST) e i Presidi Ospedalieri Territoriali (POT), oltre alle Farmacie dei Servizi.

I Pre-SST rappresentano l'evoluzione degli attuali distretti, con forte impegno sulla presa in carico e forte integrazione sull'area sociosanitaria. Si tratta di servizi a ciclo diurno, che possono essere collocati presso gli attuali distretti, o dei poliambulatori. Possono convergere nei Pre-SST parte dei servizi che riguardano la cronicità, come ad esempio l'ADI, la fornitura protesica, le prestazioni per l'invalidità civile. Deve essere collocato all'interno del Pre-SST un servizio di presa in carico per il paziente.

I POT sono strutture che erogano prestazioni sia in regime ambulatoriale che in regime di ricovero. Integrano le funzioni del Pre-SST con ricoveri medici a bassa intensità, subacuti, hospice, cure intermedie, chirurgia ambulatoriale, MAC e Day Surgery. Possono derivare dalla trasformazione di piccoli ospedali, ma anche essere collocati all'interno di presidi ospedalieri di base o di riferimento. Potrebbero convergere nei POT parte dei servizi attualmente presenti nei presidi ospedalieri ed eventualmente anche parte dei servizi tradizionalmente in carico alle ASL, tra cui quelli operanti sulla cronicità come le Cure Primarie (organizzate in UCCP), la Continuità Assistenziale, vaccinazioni, SERT, ADI, Poliambulatori). In prospettiva, la presenza dei MMG all'interno della struttura potrebbe anche prevedere, in modo regolamentato e nel rispetto della normativa vigente in materia, una loro partecipazione nella gestione sanitaria dei propri pazienti ricoverati.

Così descritto, il POT, oltre a costituire un ulteriore nodo della rete per la cronicità, è anche un luogo che favorisce la comunicazione tra gli operatori sul singolo percorso. I POT diventano il nodo funzionale della rete dei servizi per il percorso di diagnosi e cura dei pazienti cronici anche per i malati più complessi e problematici che devono effettuare ripetuti controlli dello stato di salute per evitare lo scompenso della malattia. Il POT può essere un presidio di prossimità diurno oppure funzionante h24, a seconda della presenza o meno delle unità di degenza.

Nella logica della trasformazione, il POT può derivare solo da un ospedale per acuti o una casa di cura dedicata alla cura per acuti, mentre il Pre-SST deriva dalla trasformazione dei Distretti o Poliambulatori o da unità di offerta sanitarie e sociosanitarie già accreditate di diritto privato o del terzo settore.

Sia pure in una logica di estrema flessibilità strutturale ed organizzativa i POT e Pre-SST devono possedere gli strumenti necessari ad assicurare parte dei servizi di primo livello necessari alla gestione del percorso dei pazienti cronici al di fuori dei momenti di acuzie. Ad esempio, potranno essere erogati servizi diagnostici di primo livello (di radiologia, ecografia, esami di laboratorio "Point of Care Testing", ecc.), o altre prestazioni per la cura di pazienti cronici, quali ad esempio la chemioterapia, punti dialisi, ecc..

Fanno riferimento al POT prevalentemente i pazienti cronici che si possono trovare in una condizione intermedia tra quella che richiede l'ospedalizzazione in un centro di alto o medio livello di complessità e quella che consente la gestione domiciliare (vedi area giallo/arancio del poligono della cronicità, Capitolo 3). POT e Pre-SST diventano un riferimento organizzativo per i pazienti cronici, grazie a una tipologia di offerta estremamente flessibile, anche specialistica, strutturata per rispondere ai loro bisogni.

Come già indicato le attività principali saranno remunerate con un sistema tariffario misto, a prestazione e forfettario, che meglio si adatta al percorso di cura dei malati cronici. Si procederà pertanto a sperimentare una tariffa forfettaria da assegnare ex ante al gestore della presa in carico. Continueranno ad essere remunerati a prestazione i servizi erogati occasionalmente, al di fuori di un piano di cura.

La Giunta Regionale ha ritenuto opportuna e necessaria una fase di avvio per realizzare i POT con modalità sperimentale con la Delib.G.R. X/1521 del 20 marzo 2014. L'allegato C) alla Delib.G.R. declina le caratteristiche strutturali dei POT, senza proporre un modello unico di riferimento, incentivando piuttosto la presentazione da parte delle Aziende Sanitarie di progettualità sviluppate su eterogenee specificità strutturali, in relazione alle peculiarità dei rispettivi territori, e basate sulla riqualificazione strutturale ed organizzativa di presidi ospedalieri per acuti, o parti di essi. In questa prima fase, i POT derivano dunque dalla trasformazione di piccoli ospedali, ma in futuro potranno anche essere collocati all'interno di presidi ospedalieri di base o di riferimento.

A seguito di specifiche indicazioni regionali (Circolare attuativa della DG Salute, Prot. H1.2014.0012528 del 28 marzo 2014), le Aziende Ospedaliere interessate a partecipare alla prima fase sperimentale, hanno formulato proposte di avvio del POT in accordo con le rispettive ASL, individuando la struttura, il presidio, oppure i posti letto da riqualificare, la tipologia di utenza, e gli assetti organizzativi (attività erogate, modalità di coordinamento, modello di presa in carico proattiva, modalità di gestione clinico-assistenziale, modalità di collegamento con la rete ospedaliera e la rete territoriale, etc.). La sperimentazione riguarda esclusivamente la riqualificazione di strutture già esistenti e accreditate.

La sperimentazione POT è iniziata in quattro aziende (DGR X/2152 del 18 Luglio 2014) e poi proseguita con la Delib.G.R. 28930 del 19 dicembre 2014 in altre 7, interessando un totale di 11 strutture.

POT e Pre-SST sono nodi della rete fortemente collegati agli ospedali per acuti inseriti nell'azienda di diritto privato o pubblico. L'ospedale di prossimità e il Pre-SST sono i punti di riferimento del paziente, nell'ambito della sua discrezionalità e libertà di scelta.

7.6. Percorsi ospedalieri per la cronicità

Obiettivi

- Implementare PDTA ospedalieri per pazienti cronici complessi ad alto rischio di ospedalizzazione, che garantiscano integrazione Ospedale-Territorio (CReG-H)
- Sviluppare e implementare un sistema regionale coerente, di accesso ai diversi percorsi di cura e assistenza del paziente cronico (territoriali o integrati).

Azioni

- Messa a punto del sistema di identificazione/classificazione del paziente da avviare a percorsi ospedalieri.
- Messa a punto di un sistema di remunerazione a quota capitaria per i percorsi ospedalieri dei malati cronici, che promuova la presa in carico integrata, sanitaria e sociosanitaria.
- Indirizzi regionali sui percorsi intra-ospedalieri di servizio per i pazienti cronici e le modalità di integrazione tra rete ospedaliera e territoriale, sanitaria e sociosanitaria.
- Progetti Obiettivo biennali per sperimentare percorsi ospedalieri integrati ospedale-territorio dedicati ai cronici polipatologici, in alcuni ospedali della Regione (CReG-H).
- Definizione del modello organizzativo di riferimento regionale per armonizzare le transizioni tra i diversi percorsi in sperimentazione (CReG-MMG, CReG-POT, CReG-H).
- Integrare i sistemi informativi a supporto della gestione delle transizioni tra i diversi percorsi per la cronicità e quindi della rendicontazione.
- Sviluppare strumenti di orientamento ai servizi, a supporto dell'attuazione del PAI, nei vari percorsi di cura della cronicità (CReG-MMG, CReG-POT, CReG-H).

Sebbene una grande parte della gestione delle malattie croniche sia svolta nell'ambito delle cure primarie, una crescente quota dell'assistenza della cronicità si concentra anche sulle strutture ospedaliere. È necessario distinguere fra diverse tipologie di pazienti cronici che vengono ospedalizzati:

- pazienti cronici ricoverati impropriamente in reparto perché trattabili in altri regimi
- pazienti cronici ricoverati in modo appropriato, che si riacutizzano a causa di un'inefficace gestione territoriale
- pazienti cronici ricoverati e usciti dalla fase di riacutizzazione, che non possono essere dimessi per la mancanza di una presa in carico a minore intensità assistenziale e/o che non hanno possibilità di essere adeguatamente assistiti al proprio domicilio.

Nel primo caso, è demandata ad una incisiva azione di controllo la verifica dell'eventuale inappropriatazza, mentre le altre due fattispecie rappresentano la casistica di interesse dei modelli proposti nel presente capitolo.

Difficile pensare di "svuotare" gli ospedali da questi pazienti in quanto l'evoluzione delle MCNT porta inevitabilmente a fasi di riacutizzazione e scompenso in cui il ricovero in ambito ospedaliero risulta

assolutamente indispensabile. In particolare il riferimento è per gli anziani in situazione clinica complessa e di fragilità, che frequentemente in particolari situazioni epidemiche o climatiche affollano i PS, o che necessitano di ripetuti ricoveri per situazioni cliniche complicate. Ciò che sarà possibile fare in futuro è ridurre questo carico assistenziale ma è impensabile pensare che l'ospedale del futuro non accolga tra le proprie attività questo tipo di pazienti.

Molto frequentemente i pazienti con malattie croniche afferiscono direttamente alla rete di offerta ospedaliera attraverso il pronto soccorso (PS) sia a seguito di eventi acuti, spesso attribuibili al riacutizzarsi di una malattia nota, o a seguito di effetti avversi delle terapie, oppure per eventi attribuibili ad altra causa ma che possono avere un impatto sostanziale anche sulla malattia cronica principale, in termini di bisogni sanitari e/o assistenziali. Inoltre, in alcuni casi, il paziente cronico si rivolge al PS non per una vera urgenza sanitaria, ma a causa di situazioni di fragilità a cui non trova risposta adeguata a livello territoriale. Tale attitudine diventa progressivamente più evidente nei pazienti con multiple patologie croniche concomitanti (multimorbidity), trattamenti farmacologici complessi (polypharmacy) e fragilità, che richiederebbero competenze mediche interdisciplinari e forte integrazione con il sistema sociosanitario.

Nel Poligono della cronicità (si veda il Capitolo 3) sono i pazienti collocati all'interno dell'area rossa caratterizzati da una forte componente assistenziale e dalla necessità di forte integrazione tra l'area sanitaria e sociosanitaria. Si tratta infatti di situazioni di complessità tale da richiedere cure ospedaliere (in emergenza-urgenza o in reparti ad alta intensità di cura o di alta specializzazione) seguite da una lunga fase riabilitativa e dal follow-up territoriale nei casi in cui la malattia superi la fase acuta, con la necessità di integrazione con possibili interventi di pertinenza sociosanitaria (Assistenza Domiciliare Integrata, ecc.), oppure cure palliative domiciliari e ricovero in hospice per i casi terminali. L'area rossa identifica spesso pazienti fragili, non autosufficienti, che richiedono interventi da parte di più professionisti in diversi ambiti assistenziali e di cura. Si tratta spesso, tra l'altro, di pazienti con una aspettativa di vita limitata, con bisogni specifici e rilevante assorbimento di risorse.

Si tratta pertanto di conformare l'attuale organizzazione ospedaliera, strutturata secondo i canoni della medicina per acuti, per rispondere adeguatamente anche ai diversi bisogni dei pazienti affetti da MCNT. È essenziale però ripensare l'attuale organizzazione ospedaliera in funzione di diversi scenari di accesso e necessità assistenziali, e modulare percorsi dedicati al malato cronico in ospedale, in modo da ridurre i tempi d'attesa per il ricovero o per le prestazioni ambulatoriali, evitare accessi impropri al PS oppure i ricoveri ripetuti e protratti e il conseguente impegno di risorse economiche e organizzative.

Per questi pazienti la gestione ospedaliera, deve possedere due presupposti fondamentali:

- prevedere e realizzare percorsi intraospedalieri specificatamente dedicati al malato cronico, e avviare il malato all'ambito di cura più opportuno in funzione delle modalità di accesso e delle sue necessità assistenziali
- attuare una modalità di presa in carico proattiva ed integrata in modo esplicito con il domicilio del paziente.

Un prerequisito per realizzare percorsi ospedalieri dedicati, è l'identificazione dei pazienti cronici che si rivolgono all'ospedale per ricovero, visita ambulatoriale o per prestazioni specialistiche:

i percorsi dedicati saranno, infatti, stabiliti in funzione della 'utenza cronica attesa'. Attraverso un sistema di classificazione predittivo, che consenta di identificare i profili attesi dei malati provenienti dal bacino d'utenza dell'ospedale è possibile rendere 'noto' alla struttura questo tipo di utenti.

Il sistema si fonda su algoritmi che, dai consumi sanitari e sociosanitari della BDA dell'ASL territoriale (ora ATS), possono definire il livello assistenziale atteso (più che il livello di severità patologia-specifico) in funzione dell'età, di precedenti ricoveri o accessi in PS, della presenza di polipatologia o politerapia, della continuità dei consumi, ecc. Per questi pazienti sarà la struttura ospedaliera a farsi carico in toto della presa in cura e dei percorsi di accompagnamento interni (ambulatorio, reparto, riabilitazione, sub-acute, ecc.) ed è la stessa struttura ospedaliera che dovrà attivamente occuparsi della creazione delle necessarie sinergie extra-ospedaliere (Pre-SST, POT, distretto, ADI, CP, ecc.) di accompagnamento domiciliare del paziente.

In questa ottica potranno essere sviluppate forme di Assistenza Domiciliare Programmata (ADP), anche da parte degli specialisti ospedalieri attivando modalità incentivanti analoghe a quelle attualmente sviluppate dalle cure primarie.

L'innovazione organizzativa della presa in carico completa di questi particolari pazienti richiede anche per questo modello la messa a punto di un sistema di remunerazione a quota capitaria, che promuova la presa in carico dell'intero percorso del paziente, includendo consumi sanitari e sociosanitari.

Il modello organizzativo, una volta elaborata la candidabilità del paziente, prevede una fase di catching up del paziente al primo utilizzo di risorse all'interno dell'ospedale; un conseguente incontro con il medico specialista può dirimere in moltissimi casi incertezze sulla correttezza dell'identificazione e pertanto ridurre considerevolmente i falsi positivi, selezionando per l'arruolamento esclusivamente i reali "grandi cronici" ed attribuendo loro sia un Piano Individuale di Trattamento sia un budget di costi coerente.

L'attuazione dei percorsi ospedalieri per il paziente cronico avviene attraverso Progetti Obiettivo biennali; in tali progetti confluiscono progettualità già sviluppate in Lombardia quali, a puro titolo di esempio, le citate Nuove Reti Sanitarie, i progetti sulla Nutrizione Artificiale Domiciliare, i progetti e percorsi di dimissione protetta, la gestione integrata delle agende, gli ambulatori per i codici minori, quelli per la cronicità, ecc.

7.7. RSA aperta

Obiettivi

- Prosecuzione della individuazione/messa a regime di nuovi servizi sociosanitari in risposta alle necessità emergenti delle persone fragili e con patologie croniche
- Valorizzazione e attualizzazione, in risposta ai bisogni delle persone fragili e delle loro famiglie, del sistema e della rete delle RSA, quale riferimento territoriale qualificato e prossimo al bisogno, in una logica di multiservizi, per una presa in carico integrata della persona al proprio domicilio

Azioni

- consolidamento della unità d'offerta residenzialità leggera/assistita, riservata a persone che presentano condizioni di fragilità e che necessitano di una soluzione abitativa con caratteristiche di protezione.
- sviluppo e consolidamento della unità d'offerta RSA aperta
- costruzione di pacchetti di prestazioni, erogate dalle RSA aperte, flessibili nella composizione e nella durata, in funzione delle esigenze della persona e di quanto previsto dal Progetto Individuale
- potenziamento del ruolo e delle funzioni del Care Manager in relazione al setting di cura
- introduzione del concetto di budget di cura, in cui alle risorse sociali si affiancano, in un organico e contestuale progetto, le risorse sociosanitarie

Tra gli interventi recentemente introdotti nella rete dei servizi per le persone fragili con malattie croniche non autosufficienti e destinati ad avere ulteriori sviluppi vi è la "RSA aperta".

Avviata con la Delib.G.R. X/856/2013 all'interno delle azioni individuate dalla Delib.G.R. X/116/2013, la misura ha visto una prima sistematizzazione con l'introduzione di azioni migliorative definite dalla Delib.G.R. X/2942/14, così da assicurare sempre più continuità nella presa in carico, flessibilità nelle risposte, prossimità nella gestione delle persone fragili e delle loro famiglie.

Con questo servizio viene valorizzato e "attualizzato", in risposta ai bisogni delle persone fragili e delle loro famiglie, il sistema e la rete delle RSA, che diventa un riferimento territoriale qualificato e prossimo al bisogno.

La misura, infatti, avvia un percorso di evoluzione degli interventi erogabili dalle RSA in una logica di multiservizi, per una presa in carico integrata della persona al proprio domicilio. In questo modo viene ad essere spostato il "raggio d'azione" di questa unità d'offerta, ora non più limitato al solo livello residenziale ma esteso e ampliato al territorio circostante, andando direttamente a casa dell'assistito.

Ed in questo modo, aprendosi al territorio, gli interventi si inseriscono all'interno di un progetto complessivo sulla persona, con l'introduzione del concetto di budget di cura per cui alle risorse sociali si affiancano in un organico e contestuale progetto le risorse sociosanitarie.

L'attenzione è posta, in modo particolare, su quella fascia delle persone, soprattutto quelle di età avanzata, in cui la patologia cronica si accompagna alla condizione di fragilità, dove, come già accennato, si intrecciano sia gli aspetti clinici legati alla patologia, sia le risorse fisiche (aspetti funzionali delle attività corporee e della vita quotidiana), psicologiche (risorse cognitive, emotive e comportamentali) e sociali (relazioni con gli altri, apertura all'esterno, interazione con l'ambiente, adattabilità e socialità).

Si tratta di persone - collocate nell'area gialla e rossa del poligono della cronicità - nelle quali la patologia determina diversi livelli di non autosufficienza, con elevati bisogni di natura assistenziale, che necessitano di livelli crescenti di cura, differenziati in relazione alla complessità del bisogno.

La RSA aperta si inserisce in questo contesto, caratterizzandosi per:

- essere rivolta a persone con demenza e a quelle non autosufficienti dai 75 anni compiuti;
- l'individuazione di una figura (care manager) di riferimento per la persona, che sia garante dell'attuazione del PAI e dei rapporti con l'ASL (ora ATS) e la rete dei servizi territoriale;
- l'offerta di pacchetti di prestazioni, di durata ed entità correlati all'intensità del bisogno.

Le diverse attività possono essere composte (in funzione delle esigenze della persona e di quanto previsto dal Progetto Individuale) in modo flessibile. Ogni pacchetto, nella logica sopra descritta del budget di cura, può essere integrativo di altri servizi o prestazioni della rete d'offerta sociale, sociosanitaria o sanitaria prevedendo, quindi un lavoro sinergico e integrato con l'ATS, Comune, l'ASST e MMG.

A titolo esemplificativo, le prestazioni che possono concorrere alla composizione del pacchetto sono costituite da: valutazione, care management, integrazione del lavoro del caregiver/sostituzione temporanea caregiver, interventi qualificati di accompagnamento, dialogo e arricchimento del tempo, uscite per mantenere relazioni e favorire l'autonomia motoria, adattamento degli ambienti, addestramento del caregiver, stimolazione cognitiva, counselling, terapia occupazionale, altre attività integrative presso la RSA o un Centro Diurno Integrato (CDI).

La remunerazione avviene attraverso voucher correlati all'intensità del bisogno.

In fase di avvio, gli enti gestori di RSA che si sono candidati alla misura sono stati complessivamente 314 sul territorio regionale. Mentre, sempre nella fase iniziale, la tipologia di utenza che ha richiesto di accedere alla misura e che è stata valutata è prevalentemente molto anziana, con un'età compresa tra 75 e 84 anni (45%) e maggiore di 85 anni (38%). L'utenza è costituita per il 64% da donne.

La fase migliorativa, attivata dopo il monitoraggio e l'analisi dei dati della fase sperimentale, fornirà ulteriori indicazioni per "tarare" ulteriori sviluppi di questa nuova tipologia di unità d'offerta.

Dal punto di vista organizzativo, questo modello, per l'area sociosanitaria, ben si integra con quelli proposti sull'area prettamente sanitaria. È un esempio di modello organizzativo che punta sulla presa in carico quale risposta alle necessità dei pazienti fragili e non autosufficienti.

8. MODALITÀ DI REMUNERAZIONE

La modalità di remunerazione, insieme agli aspetti strutturali e organizzativi, rappresenta uno degli elementi fondamentali che caratterizzano l'erogazione di servizi dei sistemi sanitari. Essa rappresenta lo strumento in grado di guidare una organizzazione funzionale ai bisogni/interessi di tutti gli attori coinvolti: paziente, professionisti, strutture, payer.

Il presente capitolo propone un modello di remunerazione da affiancare a quello ampiamente utilizzato del pagamento a prestazione e che meglio si presta alla presa in cura del paziente affetto da malattie croniche non trasmissibili.

È infatti ormai ampiamente riconosciuto che il sistema di "remunerazione a prestazione" (pay per service) è inadatto a governare il percorso di cura del paziente cronico, in quanto tende a segmentare il flusso dei servizi erogati al paziente, frammentati tra diversi specialisti. Viceversa, una remunerazione "forfettaria", assegnando un budget complessivo a un "conduttore" del percorso del paziente, facilita l'integrazione tra livelli di servizio e responsabilizza il gestore al governo (clinico e di spesa) del processo di cura.

La stessa Commissione parlamentare di inchiesta sull'efficacia e l'efficienza del SSN, istituita con deliberazione del Senato nel 2008, afferma nella sua relazione 2013 che "... gli interventi sanitarie sociali devono essere più integrati e individualizzati per contenuti e risorse, attraverso una revisione dei LEA e l'istituzione di DRG di percorso, in cui l'intervento sanitario e sociale possa non essere più omologato per tipologia di struttura: l'approccio integrato deve tradursi in una valorizzazione e remunerazione economica dell'intero percorso di cura del paziente, superando il concetto di rimborso per singola prestazione e/o diagnosi..." (29)

Tale modalità di remunerazione forfettaria risponde quindi ai bisogni di continuità assistenziale del paziente, intercetta bisogni di professionalizzazione di operatori sanitari a diversi livelli dell'assistenza (MMG, infermieri, medici ospedalieri coinvolti nella gestione di pazienti cronici complessi ad elevato rischio di riacutizzazione) ed è coerente con le necessità di appropriatezza delle prestazioni e di programmazione della spesa necessarie a livello di sistema.



Figura 1. Rappresentazione schematica della centralità della remunerazione a percorso come driver per una gestione del malato cronico nell'interesse di tutti gli attori coinvolti

Nello specifico la metodologia proposta per la remunerazione a percorso del malato cronico ai diversi livelli dell'assistenza e per i nuovi modelli organizzativi (Capitolo 7) è rappresentata dalla metodologia dei Chronic Related Groups (CReG).

8.1. Metodologia CReG

Obiettivo

- Sviluppare il sistema di classificazione e di stratificazione del rischio clinico per le malattie croniche, applicabile al contesto lombardo, a partire dall'esperienza dei CReG e della BDA.

Azioni

- Validazione degli algoritmi di classificazione della BDA attraverso gruppi di approfondimento e con studi ad hoc
- Sviluppo di sistemi di stratificazione del rischio clinico basati sugli algoritmi della BDA e su modelli predittivi di fragilità.
- Sviluppo di un modello di stratificazione del rischio clinico semplificato per l'identificazione dei bisogni sanitari e sociosanitari e l'eligibilità dei pazienti a programmi di presa in carico prospettica

della cronicità.

In analogia col "sistema DRG" (che stima il costo totale delle varie voci di spesa del percorso di cura intra-ospedaliero in acuzie), la metodologia CReG restituisce una tariffa che rappresenta una "sintesi statistica" predittiva del valore atteso del percorso di cura di specifiche categorie di malati cronici. Come il DRG, la metodologia CReG definisce una classificazione dei pazienti, in funzione delle patologie croniche, in grado di raggiungere l'obiettivo di essere adeguata nel raggruppare casistica omogenea sia dal punto di vista clinico che da quello del consumo di risorse.

La differenza sostanziale tra i due sistemi è che il DRG assegna la classe e la relativa tariffa sulla base di elaborazione di prestazioni già erogate (criterio ex post - retrospettivo), invece per il CReG la classe e la relativa tariffa sono definite ex ante (criterio prospettico) su un atteso statistico di prestazioni da erogare ma non ancora erogate.

Il Chronic Related Group (CReG) è un sistema di classificazione della patologia cronica e relativa valorizzazione tariffaria, ideato e sviluppato da Regione Lombardia, che rappresenta la sintesi delle risorse, economiche e professionali, necessarie a remunerare un organico percorso di cura, essenziale ad assicurare i bisogni fondamentali (LEA) del cittadino affetto da patologia cronica. È impostato sulla conoscenza anticipata del bisogno, flessibile e non associato ad un tipo particolare di servizio o ad uno specifico erogatore.

Di seguito si riporta la sintesi della metodologia di costruzione della classificazione CReG.

La base per la classificazione dei pazienti in funzione delle loro caratteristiche e bisogni sanitari è rappresentata dalla BDA (Banca Dati Assistito) implementata in Regione Lombardia a partire dal 2004. Tale metodologia individua una serie di "profili" sanitari sulla base di diagnosi di ricovero, specifiche prestazioni di specialistica ambulatoriale, consumi di farmaci ed altri indicatori quali, ad esempio, l'esenzione per patologia cronica. Dal momento che nelle classi BDA coesistono pazienti che presentano un grado di "gravità" e di impegno di risorse significativamente differenti, la classificazione CReG introduce livelli ulteriori per segmentare le classi BDA in categorie a consumi e severità clinica più omogenei. Oltre a questo, la classificazione individua percorsi di aggravamento/progressione della patologia strutturati per i livelli di gravità.

Relativamente alla gestione ed alla classificazione dei pazienti affetti da più patologie si definiscono dei CReG multipatologici, costituiti dalla combinazione delle due patologie a maggior peso clinico assistenziale di cui i pazienti stessi sono affetti. Alla combinazione di patologie sopra individuata viene attribuito il codice CReG a due cifre. Il codice così composto viene poi completato con un numero sulla terza cifra indicante il numero totale delle patologie da cui i singoli casi sono affetti. Il risultato è il codice CReG.

Attraverso questa evoluzione della classificazione e modalità di raggruppamento, ogni soggetto può essere assegnato in maniera univoca ad una specifica categoria patologica caratterizzata da un codice a 3 cifre che ne identifica il peso clinico e assistenziale (vedi esempio in Figura 2).

La costruzione del codice tiene conto di una classifica di severità (ranking) che fornisce uno strumento per la stratificazione del rischio clinico basato sul consumo di risorse. In generale, codici con valore più basso (più in alto nel ranking di severità) corrispondono a malattie o combinazioni di malattie che si associano ad un più elevato consumo di risorse.

Figura 2. Esempio di classificazione CReG

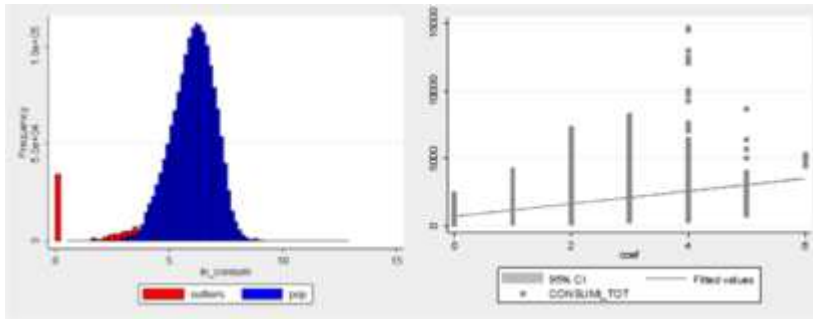
	Ranking primario	Ramo di patologia	Livello gravità	Ranking secondario	Numero di patologie
Patologia A	1	Ramo A	3		
Patologia B	2	Ramo B	3	0	1
Patologia C	3	Ramo C	3	1	
Patologia D	4	Ramo A	2	2	
Patologia E	5	Ramo B	2	3	
Patologia F	6	Ramo C	2	4	
Patologia G	7	Ramo A	1	5	2
Patologia H	8	Ramo B	1		
Patologia I	9	Ramo C	1		
Patologia L	10	Ramo D	1		3

Sulla base del ranking primario si identifica la patologia principale (ROSSO). In caso di presenza di una seconda patologia si costruisce un ranking secondario a partire dalla patologia prevalente che descrive il peso della seconda patologia rispetto alla prima (GIALLO). Non vengono considerate come potenziali patologie secondarie quelle che costituiscono fasi più precoci di specifici percorsi di aggravamento dei diversi rami (GRIGIO). In presenza di una terza patologia, necessariamente di rango inferiore anche alla seconda, si perde la specificità diagnostica. Il codice CReG si costruisce quindi con la posizione assoluta sul ranking primario della patologia a maggiore impatto, l'eventuale ranking secondario della patologia secondaria e infine il numero delle patologie identificate. Il soggetto con la sola patologia B sarà quindi codificato come "2-0-1", mentre il soggetto con anche la patologia G come "2-5-2" e il soggetto con anche la patologia L come "2-5-3".

Le tariffe relative alle diverse classi CReG si individuano facendo riferimento in modo diretto ai reali costi (per esempio di farmaceutica, file F, specialistica ambulatoriale, ecc.). Restringendo l'analisi ai soggetti tipici rappresentativi della classe CReG (ovvero con consumi coerenti ed appropriati), per ciascuna delle categorie individuate dal codice CReG, si analizzano le curve di distribuzione dei costi rilevati e, dopo l'esclusione di comportamenti anomali (outliers), a partire dal costo medio di ciascuna classe viene stimata la tariffa base corrispondente al codice CReG a due cifre (ovvero di singola patologia o coppie di patologie) e l'eventuale coefficiente di incremento per patologie aggiuntive (Figura 3). Il valore così ottenuto rappresenta la tariffa dello specifico codice CReG. La stima della tariffa può essere effettuata in maniera concorrente, valutando la spesa annuale di soggetti che in quell'anno sono classificati come appartenenti ad una determinata classe CReG, oppure in maniera prospettica, valutando la spesa dell'anno successivo alla classificazione per incorporare il rischio di evoluzione verso forme più complicate.

Figura 3

Identificazione della spesa sanitaria tipica per classe CReG e modellizzazione dei coefficienti di incremento di spesa per patologia aggiuntiva alla seconda.



La Tariffa CReG così costruita descrive quindi la valorizzazione del percorso tipico, eventualmente scomponibile per tipologia di spesa (farmaceutica, ambulatoriale, ospedaliera, ecc.), del malato cronico in generale, sia monopatologico non complicato, sia polipatologico, complicato o complesso.

La modalità di remunerazione per budget di presa in carico, stimata sulla base dell'assorbimento di risorse sanitarie basate sulla complessità clinica ed eventualmente segmentate per livelli assistenziali (cure primarie, percorsi misti territoriali-ospedalieri o percorsi ospedalieri) è applicabile ai diverse ambiti funzionali/organizzativi/strutturali descritti nel Capitolo 7.

8.2. Ambiti di applicazione

Obiettivi

- Sviluppare, a partire dall'esperienza dei CReG, sistemi tariffari "a percorso" basati sul rischio clinico, differenziati per livelli di cronicità (territoriali e ospedalieri) e ambiti di erogazione.
- Integrare e armonizzare i diversi sistemi tariffari a percorso basati sul rischio clinico in sperimentazione in un sistema unitario.

Azioni

- Analisi, valutazione di impatto di applicazione del modello CReG a varie tipologie di soggetti (tipo di malattia o livello di bisogno clinico-assistenziale) e a diversi servizi inclusi nella tariffa (Tariffa onnicomprensiva di servizi sanitari, Tariffa integrata sanitaria/sociosanitaria), in relazione alla tipologia di percorso (CReG-MMG, CReG-POT, CReG-H).
- Definizione di un sistema tariffario validato e stabile per i modelli di presa in carico dei pazienti cronici sviluppati nei diversi percorsi di cura.
- Confronti con altre esperienze nazionali e internazionali
- Atti di Indirizzo specifico sulle modalità di remunerazione e negoziazione contrattuale con gli erogatori dei servizi nei diversi setting di erogazione
- Ingegnerizzazione delle procedure di identificazione dei soggetti e calcolo delle tariffe in un sistema unitario

Al momento la metodologia CReG ha trovato applicazione nella sperimentazione CReG nell'ambito delle Cure Primarie, restringendo la tipologia di pazienti cronici a categorie prevalentemente non complicate e assegnando budget a percorso limitati alla componente ambulatoriale e farmaceutica della spesa.

È in fase di avvio, con un fondamentale sviluppo previsto nei prossimi 2-3 anni, la sperimentazione dei POT e PreSST. In questo caso l'applicazione della classificazione CReG prevede l'introduzione nella tariffa della quota Ricovero/residenziale e sociosanitaria per la gestione di percorsi dedicati alla gestione del paziente cronico polipatologico ad elevato rischi di riacutizzazione.

Ulteriori sviluppi previsti nei prossimi anni del metodo di classificazione e remunerazione a budget di presa in carico, riguardano la necessità di individuare una differente modalità di classificazione per quell'insieme di pazienti cronici il cui livello di cronicità impatta in modo fortemente prevalente sulle strutture ospedaliere di diagnosi e cura (si veda il Capitolo 7).

Sono i pazienti complessi al 'crepuscolo' della vita (area rossa del diagramma della cronicità) che necessitano di livelli di assistenza particolarmente intensi e gravosi. A differenza della classificazione di base del CReG, l'identificazione di questi pazienti non si determina solo sulla base di specifiche identificabili patologie quanto

sulla complessità della gestione assistenziale che porta gli stessi a frequenti accessi a strutture sanitarie specialistiche oltre che all'assorbimento di importanti risorse economiche.

Si rende pertanto necessario individuare drivers di pesatura dell'assorbimento di risorse che rispondano in particolare alle caratteristiche di questi pazienti che sono l'elevata e continua intensità assistenziale.

Per la classificazione di questi pazienti è in fase di studio un metodo che assegna degli score elaborati tramite una pesatura delle prestazioni e di altri parametri specifici del paziente per periodi di tempo definiti. Gli score vengono ponderati rispetto ad una soglia, superata la quale si attribuisce una marcatura di positività al periodo considerato. Si individua in questo modo una sequenza che, valutata secondo un modello statistico, determina la "candidabilità" del soggetto. I risultati restituiti dalle prime elaborazioni sono incoraggianti in quanto il riscontro della bontà di identificazione dei soggetti, verificata su base storica, restituisce una elevata performance del metodo individuato. Una volta stabilizzata, la classificazione potrà essere sperimentata nel modello organizzativo di presa in carico nei percorsi ospedalieri descritto nel Capitolo 7. In questo caso la tariffa di remunerazione delle presa in cura sarà corrisposta in relazione allo score di ogni singolo paziente.

9. INTERVENTI DI SEMPLIFICAZIONE PER IL PAZIENTE

Obiettivi

- Attuare una strategia efficace di semplificazione dei processi amministrativi, in un'ottica di facilitazione dell'accesso ai servizi per il paziente con patologia cronica e per la sua famiglia.

Azioni

- Informatizzazione del Piano Terapeutico (farmaco) proposto dallo specialista in modo da consentire l'invio telematico al MMG e all'ATS (al fine di evitare la necessità di consegnare il documento cartaceo da parte del paziente, prima all'ATS e poi al MMG).
- Rilascio dell'Esenzione per patologia cronica al momento della diagnosi, direttamente da parte della struttura di appartenenza dello specialista.
- Rinnovo automatico di alcune Esenzioni per patologia e del Piano Terapeutico annuale per presidi ed ausili.
- Generazione automatica di prescrizioni farmaceutiche e specialistiche de-materializzate in coerenza con il PAI.
- Potenziamento del progetto di 'dematerializzazioni' della ricetta, con la possibilità per il paziente cronico (in caso di pazienti in condizioni di stabilità), di stampare in autonomia il promemoria dai Servizi On Line del SISS, senza necessariamente recarsi presso lo studio del medico.
- Applicazione sperimentale di soluzioni e strumenti di mobile-health per facilitare l'interazione tra gli operatori sanitari, il cittadino e i suoi familiari.
- Messa a regime di sistemi sperimentali di teleconsulto e teleassistenza.
- Integrazione del FSE con dati inerenti l'ambito sociosanitario e l'assistenza protesica ed integrativa.
- Potenziare le attuali modalità di pagamento e ritiro referti online.

Le innovazioni organizzative previste dal presente documento di indirizzo sono finalizzate ad affrontare al meglio la cura delle cronicità anche in un'ottica di semplificazione per il paziente e la sua famiglia. Promuovere sistemi di semplificazione per il paziente cronico significa implementare nel sistema misure che facilitano l'accesso alle cure e alleggeriscono parallelamente le procedure amministrative.

Le varie proposte di riorganizzazione della rete dei servizi sono state formulate nell'intento di implementare misure di semplificazione per il paziente e la sua famiglia con servizi che rispondano ai seguenti obiettivi:

- orientare il malato cronico e la sua famiglia sul sistema dei servizi per la cronicità,
- facilitare l'accesso in tempi rapidi al livello di cura più appropriato;
- attivare procedure specifiche con modalità automatica e informatizzata (ad esempio, pratiche per l'esenzione dal ticket, attivazione dell'Assistenza Domiciliare Integrata, ecc.);

- semplificare il rinnovo dei piani terapeutici per la prescrizione dei medicinali e la fornitura di presidi/ausili;
- facilitare l'accesso alla documentazione clinica del paziente da parte dei professionisti che lo hanno in carico nei vari livelli di cura, con misure per la "dematerializzazione" dei documenti.

Ma quali sono le priorità per i pazienti cronici? Le difficoltà di accesso alle prestazioni sanitarie, legate in particolare ai tempi di attesa, percepiti talvolta come eccessivi, rappresentano uno dei motivi ricorrenti di insoddisfazione rispetto al servizio sanitario.

Due Rapporti pubblici forniscono indicazioni interessanti sui principali bisogni dei cittadini e dei pazienti.

Una recente consultazione pubblica nazionale sulle priorità per le politiche di semplificazione (30), offre uno spaccato di interesse anche per il settore sanitario: tra le proposte più ricorrenti i cittadini chiedono un maggior uso della tecnologia per semplificare l'accesso ai servizi, per esempio con processi telematici di prenotazione e pagamento delle prestazioni, la ricezione dei referti online e facilitazioni per le procedure di esenzione dal ticket. Un'altra richiesta ricorrente riguarda la semplificazione della prescrizione dei farmaci per i malati cronici, e l'eliminazione di adempimenti ripetitivi e onerosi.

L'XI Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità pubblicato da Cittadinanza Attiva (31), grazie alla rete del Coordinamento Nazionale delle associazioni dei Malati Cronici (CNAMC), indica molteplici e rilevanti problemi dell'assistenza sociosanitaria erogata a favore della popolazione anziana con patologia cronica e rara. I dati forniti dalle Associazioni dei malati cronici che hanno collaborato al Rapporto indicano, tra l'altro, criticità nella continuità assistenziale, nelle cure domiciliari, nell'accesso all'innovazione per protesi, ausili, farmaci, nell'accesso e nella qualità dell'assistenza erogata nelle strutture ospedaliere e residenziali/semiresidenziali, nelle procedure di riconoscimento dell'invalidità civile ed handicap. Dallo stesso Rapporto emerge che ogni famiglia dedica mediamente all'assistenza del familiare anziano oltre 5 ore al giorno e ciò rende difficile conciliare l'orario lavorativo dei familiari con le esigenze di assistenza. L'onere economico correlato impatta significativamente sui redditi familiari. Dai dati nazionali di Cittadinanza Attiva emerge che, per esempio, le famiglie mediamente spendono in un anno 8.488 euro per il supporto assistenziale integrativo alla persona, 1.127 euro per farmaci non rimborsati dal SSN, 1.297 euro per l'acquisto di parafarmaci, 3.178 euro per lo svolgimento di visite, esami o attività riabilitativa a domicilio. Pur se tali dati si riferiscono al livello nazionale e non lombardo, è evidente che spetta alla famiglia il ruolo di colmare i bisogni assistenziali provvedendo all'assistenza diretta alla persona e anche contribuendo direttamente alla spesa.

Regione Lombardia è da tempo impegnata su diversi fronti per migliorare il soddisfacimento della domanda e le attese dei cittadini. La Direzione Generale Welfare intende dare un impulso sempre più forte ai processi di semplificazione, innovando in modo significativo l'accesso ai servizi, con particolare riguardo agli strumenti tecnologici, come si può evidenziare da alcuni significativi risultati già raggiunti:

- sono stati pubblicati per la consultazione più di 26 milioni di referti on-line (il 25% in più dall'inizio della legislatura);
- si è verificato un aumento particolarmente significativo dell'utilizzo dei nuovi canali Internet e delle farmacie per le prenotazioni, che hanno superato i 3,6 milioni di prenotazioni nel 2014: a fronte di un incremento complessivo del 17% delle prenotazioni negli ultimi 2 anni, i nuovi canali sono aumentati del 65%;
- è stata avviata, come in altre Regioni, la "dematerializzazione" della tradizionale "ricetta rossa" cartacea, passando nel giro di pochi mesi dalle 17.000 ricette elettroniche (novembre 2014) ad oltre 157.000 nei primi 15 giorni di febbraio 2015.

Tali iniziative dovranno essere intensificate attraverso innovazioni specifiche, alcune delle quali sono già in fase di pianificazione nell'ambito della sperimentazione CReG. Si elencano nel seguito esempi di innovazioni da programmare nel prossimo triennio, che oltre a rappresentare semplificazioni per i pazienti, facilitano l'attività degli operatori sanitari che intervengono in un percorso di cronicità.

- Sarà possibile generare prescrizioni elettroniche completamente de-materializzate, originate dal Piano Assistenziale Individuale (PAI), attraverso un sistema che tenga conto del programma diagnostico terapeutico, della sua effettiva attuazione e di specifiche informazioni relative al paziente (es. esenzioni, ecc.). Ciò comporta per il paziente un minor numero di accessi e attese e per il medico uno sgravio da oneri gestionali.
- Si potrà estendere la diffusione di documenti clinici "strutturati", interoperabili tra diversi sistemi informativi che potranno importare automaticamente il contenuto clinico firmato digitalmente da chi ha erogato la prestazione. Si potrà così realizzare una piena integrazione informativa tra servizi specialistici e medicina territoriale, con riduzione del lavoro di trascrizione delle informazioni (si pensi ad esempio al PAI, alle Lettere di Dimissione, al Patient Summary ed ai Referti specialistici e di laboratorio analisi).
- Sarà facilitata l'interazione tra gli operatori, il cittadino e i suoi familiari per la gestione del percorso di cura, attraverso strumenti condivisi anche in modalità "app mobile", che facilitino la gestione delle prenotazioni in base alle esigenze dell'utente, segnalino le scadenze e consentano anche di ottenere una sintesi completa, aggiornata e condivisa del piano di cura.
- Sarà possibile fruire dei principali servizi offerti dal SISS, direttamente via Internet, in modalità adattabile al dispositivo utilizzato, grazie a modalità di autenticazione semplificate, senza l'utilizzo della carta SISS e del lettore.
- Il Fascicolo Sanitario Elettronico verrà arricchito con informazioni inerenti l'ambito sociosanitario e l'assistenza protesica ed integrativa. Inoltre, le pratiche amministrative relative a questi ambiti saranno snellite e digitalizzate (es. Attivazione Assistenza Domiciliare Integrata, Fornitura Protesica, Rilascio Invalidità Civile).
- Sarà possibile mettere a regime i sistemi sperimentali di teleconsulto e teleassistenza. Il primo consente al medico un consulto specialistico senza ricorrere alla visita vera e propria, qualora non necessaria; il secondo consente di monitorare a distanza alcuni parametri biologici, intervenendo sul paziente in caso di necessità di accertamenti specifici.

Nel corso del triennio dovranno inoltre essere implementati ulteriori interventi di semplificazione, che riguardano vari ambiti quali, a titolo esemplificativo:

- Fornitura di presidi e ausili: nel caso per esempio di pazienti diabetici in trattamento, si valuterà la possibilità di prevedere un Piano terapeutico illimitato di fornitura dei presidi (lancette/strisce reattive), sulla base di criteri specifici da individuare; oppure nel caso di pazienti che utilizzano pannoloni, traverse, cateteri, placche e sacche per stomia, valutare la possibilità di effettuare un rinnovo illimitato del piano terapeutico, sempre in presenza di specifici criteri.
- Esenzione ticket: per facilitare il percorso dei cittadini al riconoscimento dello stato di esenzione per malattie croniche o malattie rare, già previsto ai sensi della Delib.G.R. 18475/2004, la Regione Lombardia ha introdotto due nuovi codici di esenzione dalla compartecipazione alla spesa farmaceutica per le persone affette da (E30) patologie croniche o da (E40) malattie rare (DGR 2566/2014). Una funzionalità di autocertificazione, disponibile sul Portale Cittadino del SISS, consente l'autocertificazione del reddito da parte del paziente (per i malati con reddito complessivo del nucleo familiare non superiore a 46.600 euro, incrementato in funzione della composizione del nucleo familiare). La possibilità di autocertificare/revocare le condizioni/reddito che danno diritto all'autocertificazione è stata estesa anche presso le farmacie, per garantire ai pazienti una maggiore capillarità sul territorio dei punti di accesso al servizio. Per semplificare l'acquisizione delle esenzioni per patologia, saranno implementate nuove procedure, affinché il paziente con malattia cronica ottenga, già al momento della diagnosi da parte dello specialista, sia la registrazione dell'esenzione nell'Anagrafe Sanitaria, sia la stampa dell'Attestato di Esenzione, eliminando quindi la necessità di ulteriori passaggi burocratici.
- Farmacia dei Servizi: oltre alla distribuzione di farmaci e ai servizi di diagnostica rapida, la nuova Farmacia dei Servizi comporterà numerose semplificazioni sanitarie-amministrative, per esempio nel sistema di

prenotazione, nella riscossione della compartecipazione alla spesa (possibilità di autocertificazione del reddito E30 ed E40), nell'erogazione protesica.

È atteso che l'innovazione nel sistema d'offerta per la cronicità descritta nel presente documento, abbia sostanziale impatto sui tempi d'attesa. La possibilità di governare il percorso assistenziale con modalità programmate, l'adozione di meccanismi operativi che facilitano i processi di presa in carico e l'integrazione fra livelli di cura (Contact Center, etc.), l'uso della tecnologia per semplificare l'accesso ai servizi, e anche i nuovi meccanismi di remunerazione che disincentivano la frammentazione dei percorsi, sono tutti elementi che avranno ricadute sostanziali sulla riduzione dei tempi di attesa.

Dovranno infine essere sviluppate nel triennio azioni di orientamento dei pazienti sulle modalità di accesso al sistema dei servizi per la cronicità, nonché azioni specifiche di formazione/informazione rivolte agli operatori dei servizi, per le quali si rimanda ai rispettivi Capitoli (Capitolo 11, Capitolo 14).

10. IL RUOLO DELL'ASSOCIAZIONISMO

Obiettivi

Valorizzare un ruolo sussidiario delle associazioni dei consumatori, dei pazienti e dei loro familiari, in quanto risorsa e opportunità territoriale, per attività di formazione, comunicazione e ricerca, nel contesto attuale di evoluzione della rete d'offerta per le patologie croniche.

Azioni

- Promuovere progetti che promuovano integrazione tra soggetti del Terzo settore e nuovi modelli d'offerta territoriale per i pazienti cronici, per orientare i pazienti nell'accesso ai servizi, per supportare i processi di erogazione o altre attività.
- Inserimento delle associazioni nei tavoli di monitoraggio dei percorsi di cura della cronicità, quali osservatori diretti e privilegiati dei processi assistenziali, fornendo indirizzi per garantire la rappresentatività a questi tavoli.

Per dimensioni, esperienza e capacità di risposta ai bisogni dei cittadini, il Terzo Settore della Lombardia ha assunto un ruolo strategico nel sistema di welfare regionale, grazie al patrimonio di capacità umane, professionali e organizzative impegnato nelle diverse associazioni, e alle politiche sanitarie e sociosanitarie di Regione Lombardia, da anni orientate al principio della sussidiarietà orizzontale.

Sul territorio lombardo, attingendo ai dati dai registri del Volontariato, delle Associazioni senza scopo di lucro e delle Associazioni di Promozione sociale, sono presenti più di 7.000 organizzazioni, operanti in diversi ambiti. Tra di esse, le associazioni dei pazienti e dei loro familiari e, più in generale, quelle che si occupano di tutela degli assistiti costituiscono, nel contesto attuale di evoluzione del trattamento delle patologie croniche, una risorsa e una opportunità da considerare per migliorare la cura dei pazienti.

Innanzitutto, queste associazioni, aggregando pazienti e familiari, offrono uno spazio di confronto e dialogo tra chi vive le stesse esperienze, avviando un percorso di auto mutuo aiuto di fronte alle problematiche legate alla malattia. In alcuni casi e per alcune patologie, questi supporti si concretizzano anche nel favorire l'adattamento e il reinserimento sociale del paziente, realizzato considerando il vissuto della persona, la famiglia in cui vive e la comunità in cui è inserito.

Inoltre, molto spesso le associazioni si inseriscono ed operano in collaborazione con strutture territoriali che affrontano una specifica patologia. In questo modo si vengono ad innescare positive sinergie tra pazienti e professionisti impegnati nella loro cura, creando i presupposti per qualificate azioni informative e formative dei pazienti, in un setting, quello dell'associazione, non sanitarizzato ma aperto a tutti i bisogni degli assistiti. In questo modo si favorisce l'empowerment del paziente, migliorandone l'adesione al processo di cura e, in ultima analisi, gli esiti.

In ambiti più evoluti, le associazioni godono anche di un "riconoscimento" sociale nei contesti in cui operano, creando sinergie con altre associazioni, istituzioni pubbliche e private utili a costruire una rete cui indirizzare ed orientare i propri associati in caso di necessità. Non sono poche, a questo proposito, le associazioni che, in un'ottica di sussidiarietà orizzontale, si fanno carico di fornire informazioni sull'accesso alle strutture della

rete dei servizi, facilitando, semplificando e, in taluni casi, accompagnando l'accesso del paziente, attraverso il disbrigo di pratiche e procedure, il contatto diretto con il servizio.

Ed ancora, alcune associazioni rivestono un ruolo significativo nell'ambito della formazione e della ricerca, promuovendo e sostenendo eventi ed iniziative volte a migliorare la cura di una specifica patologia.

Tuttavia, uno dei ruoli più rilevanti svolti dalle associazioni è quello di "antenna" dei bisogni e di portatori, presso i programmatori, delle istanze dei propri assistiti, sia quelle riguardanti la gestione della propria patologia che la qualità dei servizi di cui usufruiscono.

In questa prospettiva, i feed back ricevuti possono costituire utili indicazioni per meglio costruire le risposte ai pazienti cronici e alle loro famiglie e per migliorare la qualità e l'efficienza dei servizi.

Lo scenario descritto spinge ad individuare alcune azioni tese a utilizzare e valorizzare le risorse culturali, organizzative ed umane delle associazioni, sia a livello territoriale che regionale.

A livello territoriale, sarà favorita la nascita di progetti che promuovano un'integrazione efficace tra soggetti del Terzo settore e i nuovi modelli d'offerta territoriale per i pazienti cronici, sostenendo la creazione di alleanze e sinergie tra soggetti pubblici e privati, incluso il mondo del volontariato e delle associazioni, per orientare i pazienti nell'accesso ai servizi, o per supportare i processi di erogazione o altre attività.

Andrà a tal fine supportato e sviluppato l'inserimento delle associazioni nei contesti di confronto tra MMG e specialisti, definendone il ruolo con particolare riguardo all'apporto di queste organizzazioni nel favorire l'empowerment dei pazienti e dei loro familiari nella gestione della malattia cronica. In questa ottica, gli interventi delle associazioni andranno governati dalle ATS, all'interno di un piano territoriale di approccio alla cronicità. D'altro canto, le stesse organizzazioni potranno essere oggetto di interventi formativi e informativi volti a sviluppare una maggiore conoscenza sia dei percorsi assistenziali che della rete dei servizi territoriali.

A livello regionale, si prevede l'inserimento delle associazioni all'interno di specifici tavoli di monitoraggio dei percorsi di cura della cronicità, sfruttandone il ruolo di "osservatori" diretti e privilegiati dei processi assistenziali nella prospettiva di un loro continuo miglioramento. La rappresentatività a questi tavoli sarà definita con appositi indirizzi.

11. LE RISORSE UMANE

Obiettivi

- Medici, infermieri e tutti i professionisti coinvolti nella cura e assistenza dei pazienti con malattie croniche devono possedere conoscenze/competenze adeguate al raggiungimento degli obiettivi assistenziali nel contesto del nuovo modello d'offerta per la cronicità.
- Garantire risorse umane (specialisti, MMG, altro personale sanitario) adeguate per numero/competenze alla presa in carico dei malati cronici, nel contesto del nuovo modello d'offerta, anche a seguito di un accurato monitoraggio dei fabbisogni.
- Valorizzare lo sviluppo professionale in una logica integrata multidisciplinare e multi-professionale, anche sviluppando - e qualificando in percorsi professionalizzanti ad hoc - nuovi profili/ruoli per la presa in carico del paziente, valorizzando in particolare la figura infermieristica e alcune professioni che operano anche al domicilio (es. fisioterapista, badante, ecc.).

Azioni

- Valutazione periodica dei fabbisogni - nel prossimo triennio - di MMG, specialisti, infermieri e altro personale addetto alla cura/assistenza dei malati cronici, al fine di assicurare un adeguato turn-over.
- Garantire una programmazione adeguata ai fabbisogni, per i posti del Corso Triennale Regionale di Medicina Generale, integrando i contenuti della formazione con i nuovi modelli d'offerta per la gestione clinico-organizzativa del paziente cronico.
- Nel sistema di Formazione Continua degli operatori del SSR, implementare percorsi formativi obbligatori, mirati alla gestione clinico-organizzativa del paziente cronico e caratterizzati da valenza multidisciplinare e trasversale ai ruoli, superando la tradizionale dicotomia comparto/dirigenza.

- Inserire contenuti rilevanti alla gestione e presa in carico della cronicità nei corsi di Formazione Universitaria, di base e specialistici (per medici, infermieri, farmacisti e altri profili professionali coinvolti nella cura/assistenza del paziente cronico).
- Sviluppare il concetto di "Territorio d'insegnamento" accanto a quello tradizionale dell'"Ospedale di insegnamento", quale nuovo ambito di insegnamento per migliorare le abilità dei professionisti coinvolti nella presa in carico di pazienti cronici.

In un settore labour-intensive come quello sanitario non si può prescindere da un'attenta programmazione e valutazione del numero delle risorse umane, della loro formazione e qualificazione. Se le tecnologie possono facilitare la programmazione e l'erogazione di prestazioni appropriate, nessuna di esse può sostituirsi al ruolo fondamentale delle persone che lavorano nel sistema sanitario e sociosanitario.

I cambiamenti che il SSR deve affrontare richiedono un ripensamento del ruolo storicamente giocato dai professionisti del servizio sanitario. Parallelamente all'implementazione di innovazioni organizzative per la cronicità, sono indispensabili strategie di sviluppo delle risorse umane in grado di formare una nuova classe di medici, infermieri, operatori sociosanitari tecnici, farmacisti e altre figure professionali e amministrative, dotata delle competenze specifiche.

Il mondo sanitario è stato investito negli ultimi venti anni da numerose riforme a impatto anche sulle risorse umane, che hanno interessato i percorsi formativi, le modalità di ingresso e di uscita dal mondo del lavoro e tutto ciò ha avuto, sta avendo e avrà forti ripercussioni sui servizi. Una riforma di portata epocale è stata quella che ha previsto un nuovo modello e percorso formativo per le professioni addette all'assistenza, l'introduzione delle figure infermieristiche e tecniche dirigenziali, e l'allungamento dell'età pensionabile. Si rileva nel merito che la struttura demografica dei lavoratori della sanità è caratterizzata in Lombardia (e in Italia) da un marcato invecchiamento nelle professioni sanitarie e, per quel che riguarda i medici, anche da una forte femminilizzazione. Ciò potrebbe generare nei prossimi anni un insufficiente ricambio di medici e squilibri nella distribuzione per specialità, a meno che non si verifichino cambiamenti importanti nell'organizzazione del lavoro, nei posti di specializzazione disponibili, o nell'età pensionabile dei medici.

Questo capitolo affronta due questioni cruciali per affrontare al meglio la cura delle cronicità. Da un lato, l'analisi dei nuovi fabbisogni di personale nel contesto del nuovo modello d'offerta, dall'altro le strategie per sviluppare e qualificare, nell'ambito di percorsi professionalizzanti ad hoc, nuovi profili professionali e di acquisire nuove competenze da parte di medici, infermieri e altro personale sanitario. In questo contesto sono prioritariamente coinvolte le regioni, ma anche, soprattutto, il mondo universitario della formazione specialistica e gli ordini e i collegi professionali, che da sempre hanno il polso della situazione formativa dei professionisti addetti alla cura e all'assistenza.

Come già rilevato, affrontare la cronicità significa innanzitutto cambiare "paradigma" e passare da una medicina di attesa, tipica dell'ospedale, ad una medicina di "iniziativa" maggiormente centrata sul territorio. I principi ispiratori della Transitional Care rappresentano un utile riferimento, in quanto la sua finalità è di strutturare la rete delle cure in modo che ci sia un continuum assistenziale sia dal punto di vista gerarchico-piramidale (diversi livelli di assistenza e diversi sistemi di cura) sia dal punto di vista delle collaborazioni orizzontali (reti familiari e sociali).

Diventano quindi elementi fondamentali:

- l'integrazione tra le diverse figure professionali e i setting assistenziali;
- la condivisione di percorsi assistenziali;
- la collaborazione multidisciplinare e multi-professionale;
- la comunicazione tra i servizi sanitari in una logica di rete;
- il coinvolgimento del paziente e dei caregivers (empowerment).

11.1. Fabbisogni Professionali

Il numero totale di medici attivi nelle aziende del SSR, rilevati dal flusso informativo regionale denominato "Fluper", oggi è di circa 39.000 unità, compresi i Pediatri di libera scelta (1.200), i Medici di Medicina Generale (6.500) e i medici addetti alla continuità assistenziale (1.700).

Il totale dei medici iscritti agli Ordini professionali lombardi alla data del 31.12.2014 è di circa 55.000, di cui circa 5.000 già in trattamento di quiescenza. Fra i medici non rilevati dal sistema informativo, che sul totale degli iscritti agli Ordini rappresentano circa il 20%, vi sono quelli addetti alle strutture ambulatoriali di diritto privato, alle strutture sociosanitarie (esempio RSA), agli studi professionali privati.

Regione Lombardia ha individuato per il triennio 2014-2017 il fabbisogno di medici specialisti sulla base dei seguenti criteri:

- osservazione dei dati di turn-over per singola specialità medica rilevati dall'anagrafe regionale Fluper, il flusso informativo del personale attraverso il quale ogni azienda sanitaria pubblica e privata accreditata, a partire dal 2002 - e con una certa solidità del dato a partire dal 2008 - inserisce l'aggiornamento del personale in servizio sulla base di un tracciato record predefinito;
- avvio del processo di riorganizzazione territoriale della rete di offerta in relazione al mutamento della domanda di salute correlato all'incremento degli anziani con patologie croniche, che richiede un investimento almeno pari al turn over per alcune specialità specifiche (vedi neurologia, ortopedia e traumatologia, malattie dell'apparato cardiovascolare, medicina interna, radiodiagnostica, urologia, endocrinologia, geriatria) o per altre particolarmente critiche quali l'emergenza-urgenza per la numerosità degli accessi al PS o anestesia e rianimazione necessaria in prospettiva anche per le cure domiciliari.

Da tale analisi si è rilevato che la media delle cessazioni dei medici specialisti nel triennio 2015-2017 nelle aziende sanitarie pubbliche è di circa 1.250 unità mentre per le aziende private accreditate è di circa 750. L'analisi ha portato a determinare, per il periodo indicato, in 1.584 unità il fabbisogno di medici specialisti. In merito alle specialità si ritiene che vadano predilette quelle più direttamente coinvolte nella cura dei cronici, quali, ad esempio geriatria e nefrologia, a scapito di specialità prettamente chirurgiche ad esempio la cardiocirurgia.

Per quanto riguarda la rilevazione dei fabbisogni dei Medici di Medicina Generale che non rientrano nelle cosiddette "specialità mediche" previste dai provvedimenti ministeriali di riordino delle Scuole di Specializzazione in Medicina si è rilevato che:

- Nei prossimi cinque anni lasceranno la professione circa 500 MMG, per raggiunti limiti di età al compimento del 70° anno. Il previsto numero di cessazioni si incrementa progressivamente nel prossimo quinquennio passando da 31 nel 2015 a 169 nel 2019. L'eventuale riequilibrio del massimale al livello medio nazionale (-10%) consentirebbe, inoltre, l'immissione di altri 500 giovani MMG. In questo modo, pur salvaguardando i diritti acquisiti di chi ha svolto per anni in modo rilevante il proprio lavoro, si darebbe il via ad una importante fase di rinnovamento funzionale all'innovazione di nuove forme organizzative.
- la programmazione dei posti disponibili al corso triennale di medicina generale per la Regione Lombardia si attesta su 90 unità.

Occorre quindi valutare la programmazione dei MMG dei prossimi anni tenendo conto di questo dato nell'ambito della riorganizzazione dei servizi territoriali in forme aggregative mono-professionali (AFT, Aggregazioni Funzionali Territoriali) e multi-professionali (UCCP, Unità Complesse di Cure Primarie) e del più ampio ambito di riorganizzazione delle aziende sanitarie lombarde.

Nella determinazione dei fabbisogni e del ruolo che potrà agire il MMG, non secondaria sarà la strategia che regioni e governo vorranno seguire nella negoziazione con i rappresentanti di categoria per la revisione degli Accordi Collettivi Nazionali (ACN), che sono strumenti superati e ancorati ad una visione ed organizzazione della sanità che risale alla fine degli anni 70. La vetustà degli strumenti è riconosciuta sia da parte degli stessi professionisti (che in alcuni casi, viste le condizioni socio-economiche attuali e gli stringenti vincoli organizzativi e di gestione posti dal livello regionale, auspicano l'inquadramento in qualità di medici

dipendenti dal SSR), sia da parte dei gestori e degli amministratori che già faticano a trovare spazi e gradi di libertà di sviluppo nell'ambito delle leggi di stabilità e dei contratti collettivi nazionali.

Nell'ambito della necessaria e doverosa ricerca di armonia e sinergia fra i rappresentanti delle professioni della medicina generale e i rappresentanti di governo e regioni è necessario individuare strumenti idonei che possano da una parte essere sempre più rispondenti alla possibilità di dare riscontro adeguato ed efficace ai bisogni dei pazienti cronici e dall'altra valorizzare il percorso e lo sviluppo professionale dei professionisti in una logica di squadra multiprofessionale. Per trovare la corretta strada è necessario però un percorso nazionale comune a tutte le regioni, in linea con le riforme costituzionali. La Lombardia, terra di eccellenza e di pragmaticità, sarà pronta a contribuire alla definizione del percorso nazionale che porterà alla valorizzazione dei professionisti delle cure primarie auspicando accordi di lavoro nazionali adeguati alle professionalità e alle esigenze dei pazienti.

Volgendo lo sguardo agli operatori addetti all'assistenza si rileva che gli appartenenti alle 22 professioni sanitarie al 31 dicembre 2014 sono quantificati in 68.250 unità di cui 48.750 infermieri (71,4%), 2.145 ostetriche (3%), 3.770 fisioterapisti (5,5%), 3.940 tecnici di laboratorio (5,8%) e 3.000 tecnici di radiologia (4,4%) e il rimanente 9,7% (6.645 unità) relativo alle altre professioni. Dai dati di Fluper emerge che il trend rilevabile rispetto al grado di assorbimento di personale (entrata) in confronto al turn-over (uscita) nel SSR è del 100% per ciascuna professione sanitaria.

Operatori addetti all'assistenza (22 professioni sanitarie) al 31.12.2014

Infermieri	48.750	71,4%
Ostetriche	2.145	3%
Fisioterapisti	3.770	5,5%
Tecnici di laboratorio	3.940	5,8%
Tecnici di radiologia	3.000	4,4%
Altre professioni	6.645	9,7%
Totale	68.250	100,0%

Il prossimo scenario giuridico-organizzativo porterà ad una valorizzazione delle competenze in particolare della figura infermieristica - si pensi all'individuazione dell'infermiere di famiglia - e in generale ad un maggiore coinvolgimento di alcune professioni sanitarie a domicilio (es. fisioterapista).

Per queste professioni è necessario fare alcune considerazioni, partendo dall'accesso al percorso formativo. La ripartizione dell'offerta formativa infatti copre tutto il territorio nazionale, con 216 sedi in 43 Università e una media di 73 studenti per sede; l'offerta media delle Università negli ultimi 7 anni si è attestata su circa 15.800 posti messi a bando; la richiesta delle Regioni si è attestata su una media di 17.900 posti; le richieste della Federazione nazionale Collegi Infermieri-IPASVI si attestano sui 21.000 posti.

Nell'anno accademico 2014-2015 ci sono state 28.151 domande sui 15.701 posti a bando. A seguito del blocco delle assunzioni nel pubblico impiego, negli ultimi cinque anni sta crescendo il numero dei disoccupati, che ora sono circa 30.000, è quindi in discussione l'ipotesi di una riduzione degli attuali 15.800 posti a bando da parte delle Università.

Ospedale e territorio devono essere connessi in un'ottica di continuità delle cure, e la riconversione in corso di parte della rete ospedaliera in rete di assistenza primaria è un processo innovativo e complesso. Tale contesto richiede una profonda innovazione di ruoli, competenze e responsabilità. Gli infermieri possono offrire un contributo determinante orientato alla presa in carico globale, al raccordo del percorso del paziente, al coordinamento della continuità assistenziale; la formazione specialistica sopra accennata prevede, infatti, percorsi di formazione specialistica per l'infermiere di famiglia/comunità e per l'area delle cure territoriali (cronicità, sanità pubblica, comunità e fragilità).

I nuovi ruoli che possono essere disegnati ed ipotizzati sono quelli del case manager e/o dell'infermiere di famiglia, una cui possibile declinazione è riportata nel seguito.

L'Infermiere di Famiglia/Case Manager (ICM) rappresenta l'evoluzione di funzioni professionali già svolte dagli infermieri per la salute della collettività che il mutamento dei bisogni sociosanitari dei cittadini rende necessaria per la qualità delle cure e la sostenibilità. Molti infermieri operano con diversi ruoli nelle Cure Primarie, ma il nuovo ruolo da sviluppare riguarda la proattività e l'estensione dell'assistenza alle famiglie e alle Comunità (32).

È questo un ambito assistenziale molto vasto che trova spazio operativo a livello domiciliare, residenziale, ambulatoriale, o in quei sistemi organizzativi che permettono agli utenti di continuare a vivere nel proprio ambiente di vita o in ambienti familiari protetti, nei quali sia possibile un rapporto professionale continuativo, personalizzato, centrato sulla valutazione dei comportamenti e degli stili di vita calati nella realtà concreta della comunità propria dell'assistito, che va accompagnato nel recupero del suo benessere rispettando i suoi tempi, i suoi contesti e risorse, la sua storia (33).

Nel ruolo clinico l'ICM ha la responsabilità di:

- accertare i bisogni dei pazienti e delle loro famiglie;
- identificare i problemi esistenti o potenziali, valutando le condizioni fisiche, psicosociali ed emotive;
- in collaborazione con gli altri membri del team interdisciplinare, sviluppare il Piano Assistenziale Individuale;
- gestire la relazione di aiuto utilizzando abilità di counselling, per favorire la collaborazione del paziente e l'adattamento alla malattia.

Nel ruolo manageriale l'ICM ha la responsabilità di:

- facilitare e coordinare l'assistenza di pazienti durante la presa in carico;
- gestire l'assistenza, pianificando gli obiettivi, le modalità di trattamento, gli interventi necessari per soddisfare le necessità dei pazienti e delle loro famiglie;
- determinare, in collaborazione col team multidisciplinare, la durata dell'eventuale degenza e iniziare il piano di dimissione già al momento della presa in carico;
- pianificare la riammissione in ospedale in caso di necessità o riacutizzazioni;
- valutare continuamente la qualità dell'assistenza fornita e le conseguenze dei trattamenti;
- essere un facilitatore del lavoro di squadra.

Nel ruolo finanziario l'ICM ha la responsabilità di:

- assicurare, in collaborazione con i medici e gli altri membri del team, un'appropriata allocazione delle risorse necessarie a fornire cure adeguate ai pazienti;
- evitare duplicazioni inutili o frammentazione dell'attività programmata, in modo da ottenere un efficace ed efficiente utilizzo di risorse.

I contenuti da sviluppare riguardano dunque aspetti legati all'area dell'informazione e dell'educazione al paziente, del counselling, del follow-up.

Nell'area della Riabilitazione troviamo le seguenti professioni:

- podologo

- fisioterapista
- logopedista
- ortottista
- terapeuta della neuropsicomotricità dell'età evolutiva
- tecnico riabilitazione psichiatrica
- terapeuta occupazionale
- educatore professionale

Il fabbisogno annuale di fisioterapisti espresso da Regione Lombardia, è di 380 unità a fronte di 3.770 attivi rilevati dal data base regionale e operanti quindi in strutture pubbliche e case di cura private accreditate; il turnover registrato nel 2013 è stato pari al 7%. Il dato sembra essere riconfermato per il 2014, sulla base della rilevazione del primo semestre.

Se consideriamo i fisioterapisti iscritti alle associazioni di categoria ne troviamo circa 8.000 in Lombardia. Questo dato conferma il fatto che il flusso regionale - riferito alle strutture di ricovero e cura pubbliche e private e a quelle ambulatoriali pubbliche - riesce a darne evidenza per circa il 50%; ciò è anche dovuto al fatto che molte prestazioni di natura riabilitativa non sono ricomprese nei LEA e che pertanto vi è una rete di offerta prettamente privata.

Il fabbisogno annuale di podologo espresso da Regione Lombardia è 25 unità a fronte di 8 attivi in Fluper con turnover di 3 (37%) e 175 iscritti all'Associazione di categoria. In questo caso è certamente prevalente l'attività privata.

Per quanto riguarda infine la professione dei tecnici di riabilitazione si ritiene che possano essere confermati i fabbisogni formativi espressi, ritenendo di poter attingere a professionisti già formati in caso di possibilità di incremento degli organici nel settore pubblico.

11.2. Bisogni Formativi

Il passaggio ad un'impostazione orientata alla cronicità è epocale, perché un secolo e mezzo di insegnamento e pratica medica si è consolidato nel paradigma dell'acuzie. Il cambiamento da intraprendere non è quindi solo organizzativo, ma soprattutto culturale. Per questo la formazione è decisiva e deve infatti agire il ruolo di strumento a sostegno del cambiamento.

È però indispensabile compiere scelte di fondo quali, innanzitutto, quella di costruire unità dalla frammentazione: quella delle competenze istituzionali, la molteplicità e la pluralità delle tipologie e delle culture organizzative - professionali e la complessità dei fenomeni oggetto di intervento. Tutto questo deve essere ricondotto ad unità nella progettazione di percorsi formativi mirati, rivolti alla cronicità. La formazione può dare risposte efficaci solo se si determina un livello alto di partecipazione e di collaborazione tra tutti gli attori coinvolti.

Un altro aspetto è quello relativo al superamento del formalismo: l'evoluzione delle indicazioni e delle disposizioni dei sistemi di accreditamento e certificazione della qualità delle aziende sociosanitarie tralasciano gli aspetti inerenti lo sviluppo professionale del personale sociosanitario e amministrativo, riducendoli a singole iniziative slegate dalla mission e dalla strategia aziendale e dalle indicazioni nazionali e regionali. Il risultato di questa impostazione svilisce e depotenzia l'azione formativa, riducendola ad adempimento formale e quindi a semplice sistema "contabile".

La formazione dei professionisti deve invece proporre percorsi e progetti formativi a forte valenza innovativa e multidisciplinare in grado di consentire la sperimentazione di nuovi modelli operativi assistenziali e gestionali,

anche in un'ottica di evoluzione della regolamentazione vigente. Il piano di formazione per il personale del SSR deve pertanto superare la tradizione dicotomia comparto/dirigenza e affrontare il tema della formazione in modo trasversale secondo le effettive esigenze che si registrano da parte dei pazienti cronici.

È necessario, in questo contesto, ricordare come il XIII Rapporto sui servizi sanitari per i pazienti cronici presentato da "Cittadinanza attiva" (34), nel dicembre 2014, abbia registrato, quale primo disservizio, "la conoscenza del luogo di cura" nel 64% degli intervistati. È pertanto indispensabile puntare su percorsi di formazione e riqualificazione professionale che mettano i professionisti in grado di effettuare il necessario raccordo fra i diversi momenti di cura.

La formazione strategica degli ultimi 20 anni ha costruito una classe dirigente esperta nella gestione dell'offerta tipicamente specialistica e ospedaliera, con il compito di garantire l'efficienza del modello. Ciò rispondeva alle esigenze manifestate dai pazienti dalla metà degli anni '90 in poi, quando cioè prevaleva la necessità di poter intervenire nel minor tempo possibile su alcune patologie, quelle cardiovascolari in primis, vicino al luogo di residenza del paziente. Questo percorso si è anche dotato di strumenti di eccellenza quali la Scuola di Direzione in Sanità di Éupolis.

Il cambiamento oggi impone che si investa nella formazione di una classe dirigente manageriale esperta nella gestione della domanda tipica del percorso del paziente cronico e che abbia il compito di garantire l'efficacia della presa in carico e la sua efficienza. Questo investimento potrebbe generare anche iniziative formative strutturate quali ad esempio specifici percorsi ad indirizzo manageriale per la gestione della cronicità.

11.2.1. L'evoluzione del sistema: dall'intervento, al bisogno, alla predizione dei bisogni dei cronici

Un sistema che evolve verso un modello organizzativo di presa in carico integrata e proattiva, deve intercettare il bisogno anche prima che si manifesti esplicitamente e deve superare le tradizionali logiche disciplinari che settorializzano il paziente stesso. In questo modello tutte le figure professionali devono interagire con approccio multidisciplinare nell'erogare prestazioni appropriate per tipologia, tempi e luoghi, in base a percorsi di cura predefiniti.

Questo passaggio all'approccio olistico si concretizza nella capacità di spostare il focus, sia a livello di sistema che dell'erogatore di prestazioni, dai singoli e specifici episodi di cura alla totalità della persona, ai problemi complessivi, all'evoluzione di questi nel tempo e al contesto sociale e relazionale in cui è inserita. Ciò richiede un ripensamento della formazione con focus su cinque dimensioni principali, che sono direzioni di cambiamento già in corso:

- conoscenza e approfondimento della strategia, sia a livello di sistema che di singola azienda;
- trasformazione ed evoluzione degli assetti organizzativi;
- investimento sulle funzioni e sulle capacità di coordinamento;
- attenzione a soddisfare il fabbisogno di integrazione, sia a livello professionale che organizzativo;
- investimento sulle competenze dei professionisti, per la qualificazione dei saperi specialistici e per lo sviluppo di capacità organizzative/gestionali correlate ai nuovi modelli di gestione integrata della cronicità.

La gestione del paziente cronico deve prevedere ambiti di insegnamento per i medici e i professionisti sanitari che contemplino non solo la clinica pura e le scienze dell'assistenza, ma anche lo sviluppo - accanto al tradizionale concetto di "Ospedale di insegnamento" - del concetto di "Territorio d'insegnamento", ambito di cura che deve garantire funzioni didattiche, formative e di ricerca in stretta connessione con l'attività assistenziale, caratterizzata da nuove formule organizzative e diversi saperi clinico-assistenziali (si rimanda, a titolo di esempio, alla descrizione di ruolo e funzioni dell'infermiere case manager).

Per implementare meccanismi di funzionamento delle organizzazioni più consoni alla gestione della cronicità, è necessario sviluppare una diversa miscellanea tra attività e conoscenze dei gruppi professionali, soprattutto

tra medici ed infermieri. Questi ultimi, infatti, da sempre sono il fil rouge del monitoraggio dello stato di salute del paziente/utente nonché il collante tra i diversi professionisti coinvolti. La formazione nel campo della cronicità deve supportare il cambiamento anche in termini di sostituzione di una professione a un'altra non come arricchimento delle mansioni nei confini del sapere professionale, ma nello sviluppo di nuovi ruoli professionali e gestionali.

La caratteristica distintiva "di insegnamento" non deve riguardare solo i percorsi formativi abilitanti o di ingresso (lauree e specialità) ma tutta la formazione continua che coinvolge ogni operatore durante tutta la sua vita professionale. In altri termini:

- cosa deve saper fare ogni professionista per rispondere al mandato organizzativo del dipartimento e al target di utenza a cui si rivolge?

- quale sviluppo professionale offre il dipartimento/l'azienda in un determinato arco temporale ad ogni operatore? E con quale formazione?

- come integrare e condividere a livello di sistema e d'azienda un proficuo confronto tra operatori ospedalieri e territoriali sul significato di prendersi cura di pazienti cronici?

I temi da approfondire per progettare adeguati percorsi formativi rivolti a migliorare saperi e abilità dei professionisti coinvolti nella presa in carico di pazienti cronici, possono essere suddivisi in due macro aree:

- dimensione culturale dei saperi e del 'saper far?;
- dimensione dei temi specifici e degli strumenti.

Si riportano i temi rilevanti per ciascuna dimensione.

DIMENSIONE CULTURALE E DEI SAPERI

- Lavoro di rete: evoluzione dai "protocolli" tra organizzazioni verso modalità di lavoro basate sulle reti delle persone e dei professionisti;
- Case Management: presa in carico e gestione proattiva del paziente cronico, integrata nell'equipe multidisciplinare;
- Empowerment del paziente: fornire al paziente strumenti utili al self-management (per esempio sull'uso dei farmaci, dieta, esercizio fisico, monitoraggio della pressione, del peso, etc.); enfatizzare l'importanza di percorsi di autoefficacia (gruppi di auto-mutuo aiuto, ecc.);
- Lavori di comunità e di sviluppo della comunità: prevenzione di comunità e azioni di supporto alla cronicità attraverso il coinvolgimento della comunità e del terzo settore;
- Change management: sviluppare competenze per gestire positivamente il naturale insorgere di conflittualità inerenti a periodi di transizione organizzativa;
- Skill mix change: rimodulazione delle competenze tecnico-specialistiche tra gruppi professionali differenti;
- Valorizzazione della multidisciplinarietà e del lavoro di gruppo;
- Comunicazione: assertività, ascolto attivo, utilizzo della comunicazione non verbale, ecc.;
- Multiculturalità: il cambiamento demografico accentuerà il tema dell'immigrazione in ambito sociosanitario. Questa dinamica inciderà pesantemente nella programmazione di interventi formativi in merito a: lingua, cultura, epidemiologia, coordinamento;

- Coordinamento: saper coordinare ed essere coordinati; tecniche e modalità di interazione.

DIMENSIONE DEI TEMI SPECIFICI E STRUMENTI

- ICT e telemedicina nella cronicità; (ad esempio: soluzioni informatiche e nuovi strumenti per la gestione del paziente cronico, mobile-health, telemedicina per il monitoraggio a distanza del paziente, ecc.)
- Valutazione multidimensionale del bisogno;
- Programmazione integrata (piani regionali e territoriali; modalità d'implementazione);
- Aspetti clinici ed assistenziali della cronicità (ad esempio: il paziente con polipatologia, le interazioni tra farmaci, PDT per le malattie croniche, ecc.);
- Modelli organizzativi integrati;
- Nuovi ruoli organizzativi per gestione del paziente ed il coordinamento delle reti professionali;
- Promozione della prevenzione universale (promozione della salute in ambito scolastico, ecc.).

I destinatari della formazione

La cronicità sfida i confini professionali e invita a interazioni e contaminazioni tra discipline e figure professionali. Con riferimento alle attuali figure professionali è possibile individuare una prima lista di destinatari privilegiati dei percorsi formativi da attivare:

- Medici di Medicina Generale;
- Professionisti ospedalieri maggiormente a contatto con pazienti potenzialmente cronici (riabilitazione, neurologia, cardiologia, ecc.);
- Professionisti che saranno principali attori nelle strutture del nuovo Sistema sanitario e sociosanitario regionale (UCCP, POT, CReG, Dipartimenti low care, ecc.);
- Care manager;
- Case manager;
- Medico tutor;
- Assistenti sociali sia del SSR che degli Enti locali e del terzo settore;
- Responsabili delle RSA-RSD, centri semi residenziali per anziani e disabili;
- Rappresentanti di associazione di pazienti;
- Rappresentanti del volontariato;
- Patronati, sindacati anziani, personale del front office per famiglie con pazienti cronici;
- Badanti per le quali prevedere la creazione di un Albo specifico a seguito di percorsi formativi su misura e certificati.

Le modalità individuate sono variabili, a seconda del contesto:

- realizzazione di Convegni tagliati sulle specificità del territorio,
- utilizzo di sistemi di formazione a distanza (FAD) per la capillare diffusione delle linee di indirizzo per la cronicità fornite dal presente documento;
- formazione residenziale con aule miste per favorire il confronto e l'integrazione tra differenti punti di vista dei gruppi professionali;
- costituzione di gruppi di lavoro con gli stakeholders su aspetti "ad hoc" della cronicità;
- nuove modalità di formazione sul campo;
- attivazione e sviluppo di comunità di pratica e scambi di esperienze.
- partecipazione del personale ad attività di ricerca: è uno strumento ad elevata potenzialità formativa e di miglioramento delle competenze.

Si sottolinea infine il ruolo positivo che possono avere a supporto della formazione le collaborazioni e sinergie con le Associazioni dei pazienti e dei consumatori, in una logica di sussidiarietà e per favorire le attività di empowerment. Non si tratta di essere solo "destinatari" della formazione, ma anche di diventare "partner" a tutti gli effetti delle attività formative, con diversi possibili ruoli a seconda del contesto, a partire dall'identificazione dei bisogni formativi e delle priorità in fase di pianificazione, fino al ruolo vero e proprio di "formatori" e portatori di esperienze specifiche. Diverse esperienze di coinvolgimento dei pazienti e dei familiari nella formazione hanno già dato buoni risultati.

12. FLUSSI E SISTEMA INFORMATIVO PER LA CRONICITÀ

Obiettivo

- Sviluppare una rete di comunicazioni stabili tra i diversi attori che intervengono nel percorso di cura del paziente con malattia cronica, in modo semplice e diretto, condividendo tutte le informazioni necessarie nel rispetto dei diversi ruoli.

Azioni

- Potenziamento e diffusione del Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE) in modo da consentire sia ai cittadini che agli operatori sanitari di disporre dell'intera storia clinica dei pazienti
- Introduzione di tecnologie di "mobile health" per facilitare i processi di empowerment e self management del paziente
- Sviluppo, gestione e monitoraggio informatizzato dei PDTA, quali strumenti per garantire appropriatezza, continuità assistenziale e integrazione tra livelli di cura
- Dematerializzazione delle ricette, sia relative alla farmaceutica che all'ambulatoriale, per semplificare e velocizzare l'intero processo prescrittivo
- Semplificare tutto il processo relativo alle prenotazioni, in modo da migliorare l'accesso dei cittadini all'intera offerta sanitaria
- Attuazione delle linee di indirizzo nazionali relative alla Telemedicina per favorirne la diffusione e l'attivazione
- Riorganizzazione dei flussi di attività per migliorare il supporto alle aree di governo della spesa, di epidemiologia e di appropriatezza, anche attraverso l'ottimizzazione di cruscotti specifici
- Revisione periodica, anche attraverso confronti con gli specialisti e la comunità professionale, degli algoritmi di classificazione della cronicità a partire dalla Banca Dati Assistiti, e sviluppo di un modello previsionale dell'evoluzione clinica delle malattie croniche.

12.1. SISS: evoluzione verso il territorio con attenzione alla cronicità

La sanità elettronica è oggi riconosciuta come leva strategica a supporto di modelli innovativi di cura, di processi e percorsi assistenziali, ma anche come elemento di sostenibilità del sistema sanitario e di stimolo allo sviluppo economico del paese. L'eHealth diverrà sempre più uno strumento abituale per operatori, pazienti e cittadini. In tal senso è orientato lo sviluppo del sistema informativo sanitario in Regione Lombardia.

A partire dagli anni '80, quando fu implementata la prima anagrafe assistiti, Regione Lombardia ha progressivamente sviluppato un efficace sistema informativo per gestire e governare i dati relativi ai suoi assistiti (SISS, Sistema Informativo Socio-Sanitario), che nel corso degli anni è diventato un valido supporto alla programmazione regionale, oltre che strumento di gestione clinica e amministrativa. Il SISS è oggi una rete in grado di mettere in comunicazione operatori, strutture erogatrici e cittadini, garantendo anche, attraverso la tessera sanitaria con microchip, una serie di servizi fruibili on-line quali ad esempio i referti elettronici, il Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE), o la ricetta elettronica.

Il SISS ha raggiunto oggi la massa critica, per quanto riguarda il livello di adesione degli operatori: il 100% delle Farmacie e il 98% dei Medici di Medicina Generale (MMG) è collegato al SISS e lo utilizza abitualmente. Le prescrizioni effettuate attraverso il SISS nel 2014 sono state oltre 90 milioni, pari al 70% del totale (1% in più rispetto allo stesso periodo del 2013). Nel corso del 2014, presso le Aziende Sanitarie pubbliche e private accreditate, sono stati pubblicati sul SISS oltre 26 milioni di referti (il 25% in più dall'inizio della legislatura al 31/12/2012, e il 6% in più rispetto al 2013). Il SISS ha consentito quindi di gestire la rendicontazione delle prestazioni sanitarie erogate soddisfacendo anche i requisiti formali dei flussi periodici oggi in uso nei confronti del Ministero. Sono inoltre stati alimentati 6 milioni di Fascicoli Sanitari Elettronici (FSE), a fronte di un dato nazionale (2) in cui solo in 4 regioni è già realizzato ed è a disposizione dei cittadini e solo il 13% della popolazione nazionale è dotata di un fascicolo attivo. Sono state inoltre effettuate circa 8 milioni di consultazioni di documenti clinici da parte di MMG, Pediatri di Famiglia e Cittadini (il 31% in più rispetto al 2013).

Il SISS può contribuire in modo significativo alla gestione della cronicità, supportando processi di cura inter-organizzativi fondati sul percorso del paziente, e facilitando la condivisione tempestiva e continuativa delle informazioni cliniche a supporto della continuità assistenziale e dell'integrazione sanitaria, sociosanitaria e assistenziale.

Quali quindi le risposte alle principali esigenze dei diversi attori coinvolti sulla cronicità? Qui di seguito vengono sinteticamente indicate e raggruppate le attuali disponibilità/opportunità di eHealth, utili anche per la gestione clinico-organizzativa dei pazienti cronici:

1. Flussi informativi

a. Relativi a Schede di Dimissione Ospedaliera (SDO), prestazioni ambulatoriali, farmaci. Su questi flussi sono in atto interventi di modifica/potenziamento, a livello nazionale e regionale (DGR X/2989 del 23 dicembre 2014) e verifiche rispetto alle Anagrafiche Assistiti lombardi (NAR) per migliorarne la rispondenza nel contesto più ampio dell'avvio dell'Anagrafe Nazionale della Popolazione Residente (ANPR), la banca dati centralizzata che subentrerà alle Anagrafi comunali e all'Anagrafe degli Italiani Residenti all'Estero (AIRE)

b. Altri flussi puntuali relativi a Pronto Soccorso, Hospice, SIAD, protesica, etc.

c. Flussi della sperimentazione CReG: Piani Assistenziali Individuali (Flusso CReG-PAI), flusso del Gestore verso l'ASL (ora ATS) (Flusso CS-Centro Servizi) e flusso delle prestazioni effettuate presso gli studi dei MMG appartenenti alle Cooperative CReG (Flusso CReG-GEST).

2. Banca Dati Assistiti (BDA). La BDA costituisce una "vista" del datawarehouse regionale (DWH) ove sono aggregati tutti i consumi sanitari, e rappresenta un sistema per identificare profili di consumo sanitario per specifiche condizioni di malattia, a supporto delle analisi economiche sulla spesa e delle valutazioni di appropriatezza delle prestazioni erogate.

3. Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE) (3) . Il FSE rappresenta l'insieme dei dati e documenti digitali di tipo sanitario e sociosanitario generati da eventi clinici presenti e trascorsi, riguardanti l'assistito. Fornisce ai medici, agli operatori dei servizi, ma principalmente al cittadino interessato, una visione globale e unificata dello stato di salute. Contiene eventi sanitari e documenti di sintesi, organizzati in una struttura gerarchica paziente-centrica, che consente la navigazione fra i documenti clinici generati in diversi punti del sistema sanitario per favorire qualità, monitoraggio e appropriatezza della cura compresi i farmaci, per i quali è prevista l'istituzione del dossier farmaceutico per migliorare l'aderenza alla terapia ai fini della sicurezza del paziente. Il FSE può facilitare maggiore coordinamento e continuità di cura nell'erogazione dei servizi

sanitari, in quanto consente di seguire il paziente nei suoi percorsi assistenziali. È un supporto prezioso per la presa in carico dei malati cronici perché permette la condivisione delle informazioni cliniche necessarie alla continuità assistenziale tra tutti gli operatori coinvolti nel processo di cura, e garantisce il rispetto di regole uniformi (si pensi ad esempio al rispetto della privacy). I contenuti minimi del FSE (fra cui il patient summary) sono stati definiti a livello nazionale per consentire l'interscambio delle informazioni sui pazienti e sono in corso di applicazione evolutiva a livello regionale. In Lombardia confluiscono nel FSE oltre ad informazioni in formato .pdf, anche informazioni strutturate, in particolare per le reti di patologia, che consentono elaborazioni più analitiche e finalizzate al monitoraggio, valutazione e programmazione a livello di sistema regionale.

4. Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA). Si tratta di sequenze predefinite e coordinate di prestazioni diagnostiche e terapeutiche per una specifica condizione morbosa, erogate a livello ospedaliero e territoriale da diversi specialisti/professionisti. Stanno assumendo rilievo programmatico a livello nazionale quale strumento di continuità assistenziale e integrazione del percorso di cura tra professionisti/strutture, e anche a livello regionale sono stati sviluppati PDTA nell'ambito di programmi di Disease Management per numerose patologie croniche. I PDTA possono essere ricompresi come parte del FSE, quale supporto informativo per la gestione e il monitoraggio dei percorsi di cura, ma devono essere precisati i contenuti applicativi. La Lombardia è una delle Regioni che da tempo ha implementato numerosi PDTA, a vari livelli territoriali e aziendali. Però, si rimarca qui quanto già sottolineato al Capitolo 7.2, e cioè che i PDTA confliggono con la necessità di personalizzazione del percorso di cura e non tengono conto delle molteplici combinazioni di patologie concomitanti, tipiche dei malati cronici. Per questi malati quindi, il riferimento esclusivo ai PDTA presenta alcune criticità, che possono essere superate utilizzando anche un approccio complementare, in corso di valutazione nella sperimentazione CReG e ampiamente descritto al Capitolo 7.2, al quale si rimanda, basato sull'informatizzazione dei PAI e sull'estrazione (data mining) di pattern di prestazioni programmate o erogate per i principali profili diagnostici (mono e poli-patologia).

5. Prescrizione elettronica di medicinali. In ambito nazionale sono stati definiti gli obblighi e i livelli di diffusione della ricetta dematerializzata, in sostituzione della ricetta cartacea. Da ottobre 2014, dopo una fase sperimentale, è stato disposto l'avvio della prescrizione dematerializzata farmaceutica sull'intero territorio regionale con l'estensione a tutte le ASL (ora ATS) e con il coinvolgimento dei MMG e PLS del territorio. Il 2015 rappresenta la fase di consolidamento, con il coinvolgimento progressivo anche delle strutture ospedaliere dell'intero ambito della specialistica ambulatoriale, così come in fase di avvio in altre regioni italiane. Ogni ricetta dematerializzata viene resa disponibile anche nel FSE del cittadino, il quale la può visionare tramite accesso mediante credenziali. In sintonia con quanto indicato da AGID, andrà anche prevista la ricetta "ricaricabile" per malattie croniche (recentemente prevista per il formato cartaceo) e la ricetta "parlante" per agevolare prenotazioni on line tramite i CUP.

6. Prenotazione. Il SISS, attraverso il servizio di Gestione delle Prenotazioni, promuove e abilita l'attuazione di modalità per il passaggio dal Centro Unico Prenotazioni (CUP) tradizionale ad un sistema integrato di accoglienza abilitato da tecnologie multicanale. La possibilità più ampia di prenotazione delle prestazioni sanitarie da parte del cittadino, sta avvenendo potenziando al massimo la fruibilità dei canali quali Internet, mobile e canale telefonico automatizzato, facilitando quindi l'utilizzo diretto da parte dell'utente. L'orientamento è quello di disporre sul sistema di Prenotazione regionale delle agende di tutti gli erogatori accreditati al fine di garantire la visibilità agli operatori e agli utenti dell'intera offerta disponibile. L'esigenza di accelerare la diffusione dei CUP (sia online sia attraverso intermediari, es. farmacie), al fine di ottimizzare l'impiego delle risorse e ridurre i tempi di attesa, è presente anche a livello nazionale e il Ministero della Salute ha emanato le "Linee guida nazionali Sistema CUP".

7. Cruscotti. Per l'area di governo della spesa, epidemiologia e appropriatezza (sistema direzionale), sono previsti sistemi finalizzati al supporto dei processi decisionali e di monitoraggio inerenti il governo della spesa sociosanitaria, la ricerca epidemiologica, il controllo dell'appropriatezza delle prestazioni erogate. I cruscotti tematici a cui si accede con diversi livelli di visibilità rispondono ad esempio all'esigenza di monitorare a livello aziendale o anche regionale alcuni aspetti legati alla cronicità, quali aderenza ai PDTA, esiti, ecc. Si tratta di un sistema di analisi mirato ai diversi utilizzatori delle informazioni provenienti da diverse fonti informative.

8. Telemedicina. Con l'approvazione delle linee di indirizzo nazionali viene posta maggior attenzione agli aspetti etici, legali e di sicurezza e alla trasferibilità delle best practices di telemedicina già presenti in

Lombardia e in molte applicazioni indicate per facilitare il supporto e il monitoraggio, in particolare al domicilio, del paziente cronico (vedere anche Capitoli 4.7 e 7.2).

A fronte di una quantità sempre più elevata di dati e informazioni presenti nel SISS, anche per il paziente cronico, va posta l'attenzione sulla qualità dei flussi informativi per rendere più efficace l'attività di valutazione e programmazione, in quanto attualmente, al di là delle informazioni più consolidate, i dati rischiano di essere disomogenei a livello intra-aziendale e ancora di più a livello inter-aziendale. In tal senso l'iniziale attività di definizione di Servizi Condivisi Regionali (Shared Service) ha cercato di porre rimedio a tali difformità.

Le varie informazioni raccolte nel SISS possono avere diversa valenza rispetto agli attori a cui sono rivolti e pertanto vengono qualificati sia come dato clinico sia come dato amministrativo. In tal modo si vengono a "costituire" due grandi basi informative, organizzate per generare le conoscenze necessarie all'esercizio dell'attività clinica e al governo del Sistema Socio-Sanitario Regionale ovvero: il Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE) e il Data Warehouse regionale (DWH).

Un'applicazione concreta delle opportunità offerte dai diversi strumenti del SISS nell'ambito di un modello organizzativo di presa in carico del paziente cronico è in fase di sperimentazione in Lombardia con le Cooperative di MMG che si sono costituite come "Gestori del CReG" (Capitolo 7).

La piattaforma SISS consente di firmare digitalmente un "Patto di Cura", stipulato tra il Gestore del CReG (la Cooperativa) e l'assistito, cioè una sorta di accordo formale, che consente al paziente:

- di esprimere il consenso alla partecipazione al progetto CReG presso quel Gestore,
- di conoscere e condividere i contenuti del Piano Assistenziale Individuale (PAI) predisposto dal MMG,
- di fornire uno specifico consenso al trattamento dei dati personali (già effettuato per il FSE), secondo regole definite per specifici profili operativi del Gestore.

Inoltre nella sperimentazione CReG, grazie al FSE ed in virtù del Patto di Cura, viene creato un canale comunicativo stabile tra gli attori che intervengono nel percorso di cura, alimentato con le informazioni clinico-amministrative rilevanti (ad es. i referti specialistici, le prenotazioni, le nuove prescrizioni, gli eventuali accessi in Pronto soccorso, l'aggiornamento del PAI, etc.). Il Coordinatore Medico della Cooperativa può così monitorare globalmente lo stato di salute dei pazienti presi in carico, e verificare l'adeguatezza del processo di cura. Il personale amministrativo ed infermieristico può supportare al meglio il paziente nelle scelte di gestione logistica ed amministrativa del percorso. In futuro, questo modello può essere esteso ai medici ospedalieri e di Guardia Medica con cui il cittadino viene in contatto in continuità assistenziale, che potranno così disporre di un quadro aggiornato e specificatamente indirizzato dal MMG.

Per supportare la gestione della cronicità, la scommessa dei prossimi anni sarà di rendere il SISS sempre più accessibile, semplificando i processi di interazione e sfruttando in particolare gli sviluppi tecnologici che consentono di effettuare transazioni dispositive anche da "mobile". È necessario assicurare la disponibilità, completezza e qualità del flusso informativo dei dati relativi al monitoraggio dell'assistenza del paziente cronico e il miglioramento del tempo di acquisizione delle informazioni nel SISS, facendo in modo che i dati clinici relativi al percorso CReG confluiscono nel FSE del paziente rendendo con ciò più accessibile anche queste informazioni alla più ampia rete per la cronicità, si pensi per esempio agli specialisti, ai Presidi Ospedalieri Territoriali (POT), all'ADI, ecc. Questo significherebbe operare verso una continuità assistenziale meglio gestita e più informata, che consenta anche risparmi di sistema, ma anche di rendere il paziente e i suoi familiari più informati sulla malattia e sul come gestirla senza la fatica attualmente presente per capire come muoversi nel sistema.

In tal senso non vanno dimenticati altri interventi come quelli prefigurati per la sanità digitale (35) in fase di avvio a carattere nazionale, ma che sono stati già recepiti nei documenti di programmazione regionale che sono principalmente rivolti alla semplificazione (Capitolo 9) e che richiedono primariamente l'attivazione di progetti nazionali abilitanti (in particolare nell'ambito dei pagamenti elettronici) e di un maggiore coordinamento unitario della programmazione, oltre che iniziative di diffusione della cultura digitale e dello

sviluppo delle competenze sia per le imprese, sia per la Pubblica Amministrazione, sanità compresa, sia per aumentare i tassi di utilizzo fra i cittadini. Oltre al FSE, sono indicati: Ricette digitali, Dematerializzazione dei referti medici e delle cartelle cliniche, Prenotazioni online, tutte linee di intervento già indicate nell'ambito del "Patto della salute" oggetto di accordo con il Ministero della Salute e già in fase di operatività avanzata in Regione Lombardia.

Per alcune innovazioni a sostegno della semplificazione dell'attività degli operatori sanitari e di facilitazione per il cittadino, si veda il già richiamato Capitolo 9.

12.2. Evoluzione della BDA (Banca Dati Assistiti)

Come già rilevato, l'analisi dei consumi sanitari della popolazione a partire dai dati della Banca dati Assistiti (BDA), le cui finalità/contenuti sono stati anticipati al Capitolo 4, rappresenta uno strumento essenziale di programmazione e controllo per la gestione della cronicità, in quanto consente di identificare gruppi della popolazione con specifiche condizioni croniche e di classificarli sulla base dei profili di bisogno e complessità clinica.

Nel prossimo triennio si prevede di implementare le seguenti azioni:

- aggiornare il modello di classificazione della BDA, con particolare riferimento a:
 - aggiornamento dei dati della BDA a partire dal DWH regionale, per una più completa integrazione delle fonti (sanitarie, sociosanitarie e sociali) e una migliore identificazione dei bisogni e dei consumi dei malati cronici;
 - aggiornamento degli algoritmi di classificazione.
- Sviluppare per le principali malattie croniche il modello previsionale dell'evoluzione clinica della patologia cronica già sviluppato per la malattie Cardiovascolari (si veda l'esempio riportato al Capitolo 4.3.3). Conoscere la probabilità di transizione da uno stato di malattia all'altro, anticipando ad esempio l'evoluzione da stadi non complicati a complicati o complessi, consentirà di programmare una risposta adeguata ai bisogni di questi pazienti.
- Potenziare:
 - la capacità di programmazione delle ATS attraverso la diffusione dei nuovi strumenti classificatori e previsionali, per analizzare gli scenari e le dinamiche della cronicità a livello territoriale;
 - la capacità di monitoraggio e controllo delle ATS per valutare l'efficacia degli interventi di sanità pubblica, attraverso lo sviluppo di indicatori di performance e di algoritmi di verifica della qualità dei percorsi.

13. RICERCA E INNOVAZIONE TECNOLOGICA

Obiettivi

- Sviluppare programmi di ricerca coerenti con la crescente complessità e il cambiamento dell'attuale paradigma di cura dei malati cronici, in ambito clinico-epidemiologico, socioeconomico, organizzativo-gestionale, architettonico-ambientale.

Azioni

- Sviluppo di un registro regionale (a partire dalla BDA) della cronicità e della fragilità attraverso integrazione di database amministrativi sanitari, sociosanitari e database clinici.
- Promuovere di studi di sviluppo e validazione di misure di qualità delle cure, aderenza al piano di cura (inclusa polifarmacoterapia) e di patient-oriented outcome per la valutazione degli interventi sanitari nei pazienti cronici polipatologici
- Promuovere studi clinici pragmatici su popolazioni fragili e polipatologiche che valutino in maniera comparativa l'efficacia di strategie terapeutiche (inclusa la medication reconciliation), modelli di gestione del malato cronico (es. CREG), strumenti tecnologici per migliorare l'aderenza e prevenire gli eventi avversi, rispetto ad outcome rilevanti di salute.

- Promuovere studi di valutazione delle interrelazioni tra determinanti "sanitari" e "socioeconomici" per la definizione di modelli predittivi integrati di identificazione dei bisogni individuali e di contesto nell'ambito della cronicità.
- Sviluppo di modalità innovative per la definizione e valutazione dei percorsi dei malati cronici polipatologici.
- Promuovere modelli architettonici ed urbanistico-ambientali per il mantenimento della autonomia e del ruolo sociale del malato cronico con disabilità.

13.1. Considerazioni preliminari

Prima di entrare nel merito delle priorità strategiche per la ricerca, è utile riprendere alcune prospettive innovative per orientare lo sviluppo di programmi di ricerca coerenti coi nuovi scenari della cronicità. L'approccio tradizionale del sistema sanitario orientato alla cura di singole malattie, è poco sostenibile nel caso delle malattie croniche e la stessa Evidence-Based Medicine (EBM) su cui si fondano le linee guida (anch'esse prevalentemente orientate alle singole patologie) non è direttamente applicabile alla cura di questi malati complessi.

L'approccio un farmaco-una malattia nei pazienti con multimorbilità porta inevitabilmente all'uso di farmaci multipli (politerapie). Si tratta nella maggior parte dei casi di farmaci scelti in base ad evidenze cliniche ottenute in sperimentazioni cliniche controllate su giovani-adulti affetti da una singola malattia, con o senza comorbilità e/o multimorbilità (36). L'età avanzata, la multimorbilità e la politerapia sono ancor oggi troppo spesso fattori di esclusione dagli studi per lo sviluppo dei nuovi farmaci. A ciò si aggiunga che i modelli innovativi di sperimentazione clinica che sappiano cogliere e includere questi bisogni/problematicità presentano alcune difficoltà metodologiche(37). Nella pratica clinica ci si trova quindi a utilizzare cronicamente, su pazienti molto anziani e spesso molto compromessi sul piano clinico, cognitivo e funzionale, farmaci che sono stati sperimentati su pazienti con età e caratteristiche molto diverse, con una scarsa conoscenza dei reali benefici/rischi di ciascun farmaco, e soprattutto dell'impatto dell'insieme di questi farmaci sullo stato di salute e la qualità di vita.

Andrebbero probabilmente ripensati i setting (per lo più di tipo ospedaliero e per acuti) in cui vengono condotti i trial clinici. I dati del Registro REPOSI hanno evidenziato attraverso l'analisi dei cluster di patologia che i cluster cardiopolmonare (scompenso cardiaco, fibrillazione atriale e BPCO), cerebrovascolare cognitivo (CVD e demenza) e metabolico (dislipidemia, ipertensione e malattie della tiroide) sono i cluster prevalenti di multimorbilità. I pazienti in questi cluster presentano un'associazione positiva con l'assunzione di politerapie e sono associati a un più alto rischio di mortalità intraospedaliera.

Un'ambiguità nosologica si ha quando si parla di politerapia, ovvero dell'assunzione di più farmaci da parte di uno stesso paziente. Non esiste un accordo generale sul numero di farmaci a cui ci si deve riferire, anche se nella maggior parte degli studi farmaco-epidemiologici si utilizza il cut-off di 5 farmaci. Gli stessi dati di prevalenza sono molto variabili, in relazione ai contesti e alla popolazioni studiate: soggetti ambulatoriali, pazienti ospedalizzati o residenti in istituzioni geriatriche. Le evidenze raccolte in questi anni nel contesto lombardo attraverso studi collaborativi con realtà ospedaliere (medicina interna e geriatria) (Registro REPOSI) (38) e territoriali (utilizzo di dati provenienti da database amministrativi) (Progetto EPIFARM-Anziani) (39) hanno permesso di quantificare l'entità di questi fenomeni, che ormai coinvolgono una quota rilevante di anziani. La politerapia intesa come 5 o più farmaci cronici è presente in oltre il 60-70% dei malati ospedalizzati in reparti di medicina interna e geriatria e in oltre il 30-40% dei pazienti anziani seguiti dalla medicina del territorio.

Sempre dal Progetto EPIFARM-Anziani, in Regione Lombardia si è evidenziato che dal 2000 al 2010 le prescrizioni di almeno un farmaco e di almeno un farmaco cronico agli anziani di età ≥ 65 anni sono aumentate in termini assoluti rispettivamente del 2% (2000-2010: 88.0-90.3%, $p < 0.0001$) e dell'8% (2000-2010: 73.8-82.0%, $p < 0.0001$), mentre gli anziani esposti a politerapia (5 o più principi attivi differenti) sono cresciuti del 10% (2000-2010: 42.8-52.7%, $p < 0.0001$), e quelli esposti ad una politerapia cronica (5 o più farmaci cronici) sono raddoppiati (2000-2010: 14.9-28.5%, $p < 0.0001$). Gli anziani ultraottantenni sono risultati la fascia di popolazione che ha subito gli incrementi maggiori in tutti i profili prescrittivi esaminati.

L'insieme delle evidenze già consolidate della ricerca scientifica indica alcune raccomandazioni chiave, che è opportuno tenere in considerazione per sviluppare un sistema di ricerca coerente coi nuovi bisogni della cronicità:

- promuovere la prevenzione con stili di vita appropriati già a partire dalle più tenere età (investire sulla prevenzione e la salute dei bambini per avere poi un invecchiamento di successo). In particolare educare e promuovere tra i malati e le loro famiglie stili di vita adeguati e la cultura dell'uso razionale dei farmaci;
- ampliare ed estendere a tutti i medici e operatori sanitari, mediante interventi formativi e informativi, le conoscenze di base della valutazione multidimensionale del soggetto anziano, con attenzione particolare alla valutazione del grado di autonomia funzionale, delle funzioni cognitive, comportamentali e del contesto socio-economico, abitativo e relazionale;
- promuovere un approccio multidisciplinare-integrato (tra operatori di diverse professionalità) sia nella fase di valutazione dei bisogni, sia nella fase di presa in carico e gestione del paziente fragile con multimorbilità e politerapia, mettendo al centro di ogni valutazione il paziente e non le singole malattie, passando come già detto da un approccio specialistico disease-oriented ad uno multidisciplinare patient-oriented;
- identificare e condividere con il malato e i familiari le priorità e le scelte diagnostiche, terapeutiche e assistenziali in funzione dell'aspettativa di vita, di target terapeutici effettivamente perseguibili e dell'impatto sul grado di autonomia funzionale e cognitiva e sulla qualità di vita dei pazienti e dei loro caregivers, evitando forme di accanimento terapeutico;
- (ri-)valutare periodicamente, mediante la cosiddetta medication reconciliation e medication review, tutte le terapie in atto per poter identificare i numerosi problemi farmaco-correlati, quali per esempio: duplicazioni terapeutiche, inapproprietezze, farmaci inutili o a rischio di effetti indesiderati o interazioni, errori di dosaggio o di somministrazione, adeguata aderenza ai diversi regimi terapeutici;
- semplificare i regimi terapeutici troppo complessi, identificando e condividendo con il paziente e i familiari le priorità di cura in relazione agli obiettivi terapeutici, utilizzando gli strumenti ad oggi disponibili per la valutazione multidimensionale e dell'appropriatezza prescrittiva;
- superare la dicotomia ospedale-territorio e assicurare continuità e integrazione delle cure promuovendo una collaborazione pro-attiva tra gli operatori dei diversi servizi sanitari, sociosanitari e assistenziali, in particolare riqualificando il ruolo del MMG e del farmacista del territorio;
- implementare l'utilizzo delle nuove tecnologie di telemonitoraggio, telecomunicazione e informatizzazione delle procedure per il monitoraggio e la cura dei malati sia a domicilio che in ambito ospedaliero e residenziale, garantendo sistemi di interconnessione e accesso-scambio dati tra i vari sistemi informativi esistenti;
- investire in formazione, già durante i corsi di laurea nelle discipline medico-farmaceutiche-socio-assistenziali, per promuovere l'attenzione alle problematiche della cronicità, della multimorbilità, della fragilità, della politerapia e dell'appropriatezza prescrittiva nei futuri medici e operatori sociosanitari.

13.2. Priorità per la ricerca

Sulla base delle considerazioni e delle raccomandazioni sopra delineate, i principali bisogni di ricerca per la prevenzione, presa in carico, gestione e cura del malato cronico e in particolare dell'anziano fragile con multimorbilità e politerapia, si possono articolare in alcuni principali ambiti di ricerca, non necessariamente indipendenti uno dall'altro:

1. ricerca clinico-epidemiologica
2. ricerca sociale ed economica

3. ricerca sui modelli organizzativi di cure e servizi
4. ricerca architettonico-ambientale (ecosistema).

All'interno di queste macro-aree, si individuano nel seguito alcune priorità.

1. Ricerca clinico-epidemiologica

- Sviluppo e promozione di nuovi modelli di valutazione dell'efficacia clinica (effectiveness) e della sicurezza dei farmaci, con particolare attenzione alle combinazioni terapeutiche (politerapie), favorendo la pianificazione e la realizzazione di studi pragmatici (patient-oriented) su popolazioni di pazienti (inclusi i grandi anziani e i centenari, il cui numero è in progressiva crescita) rappresentativi dei diversi contesti clinico-epidemiologici. Questi studi, attraverso lo sviluppo di nuove modalità di ricerca e l'utilizzo di indicatori non surrogati tipici dell'outcome-research, dovrebbero essere in grado di fornire indicazioni direttamente trasferibili alla gestione della complessità di questi pazienti.

- Studi di confronto "testa a testa", in cluster di pazienti omogenei e confrontabili per età, cluster di patologie, setting di trattamento e cura (medicina del territorio, ospedale, residenze sanitario-assistenziali) dell'impatto in termini di efficacia clinica e sicurezza (interazioni e reazioni avverse da farmaci): 1) dell'aggiunta di uno o più farmaci (add-on trial) ad un regime politerapico necessario; 2) di confronto tra differenti associazioni terapeutiche di cui non si conosce ancora la reale efficacia globale.

- Sviluppo e implementazione di modelli di analisi per la definizione e la valutazione prospettica dei cluster di polipatologia e politerapia e del loro impatto sui determinanti prognostici e sui principali outcome clinici.

- Definizione e determinazione del peso epidemiologico delle diverse classificazioni/definizioni (e dei relativi strumenti di valutazione) di inappropriata prescrizione, cronicità, multimorbilità e fragilità nel contesto del sistema di cure territoriali, specialistiche e residenziali e valutazione del loro impatto in termini di outcome clinicamente rilevanti.

- Sviluppo, valutazione, validazione e implementazione di modelli e strumenti per migliorare l'aderenza (compliance) alle terapie farmacologiche croniche e ai regimi terapeutici complessi e del loro impatto sui determinanti prognostici e sui principali outcome clinici. In questo ambito potrebbero trovare spazio anche sperimentazioni cliniche sul modello della "polipillola."

- Studi mirati a definire l'impatto dei diversi strumenti e modalità attualmente disponibili per la valutazione dell'appropriatezza prescrittiva e dell'aderenza ai trattamenti (soprattutto alle terapie croniche), nonché allo sviluppo di strumenti integrati che comprendano gli aspetti più qualificanti di quelli attualmente disponibili.

- Studi mirati a definire le caratteristiche, le "trajectories" e i "triggers" (fisiologici, comportamentali e sociali) delle fasi terminali e del fine vita di questi malati complessi per definire e validare indicatori di processo e misure di outcome condivisibili tra operatori sanitari, pazienti e famigliari mediante la realizzazione di studi qualitativi (focus group e interviste in profondità) e outcome-research.

- Studi mirati a definire il ruolo e la rilevanza terapeutica in termini di beneficio-rischio di interventi non farmacologici (mirati alla promozione-miglioramento degli stili di vita) per il superamento della politerapia. Vi sono indicazioni che i rapporti personali, le reti sociali e l'attività fisica hanno un impatto significativo sull'umore e sulle performance cognitive delle persone anziane. Inoltre, forme di ristrutturazione delle credenze e dei vissuti sono possibili anche per molte persone anziane, che possono giovare di interventi familiari che migliorano la qualità dell'assistenza, le relazioni e il benessere emotivo dell'anziano e della famiglia.

In questi scenari, l'inclusione e la rappresentatività delle nuove popolazioni emergenti di grandi anziani (ultra 85enni, centenari e di soggetti portatori di gravi disabilità la cui attesa di vita si è notevolmente allungata solo recentemente) e le modalità di integrazione e continuità tra il contesto sanitario e socio-assistenziale, ancora orfane di studi e evidenze, possono orientare le scelte di programmazione su interventi di provata efficacia.

2. Ricerca sociale ed economica

La valutazione dei determinanti sociali ed economici della cronicità e della fragilità rappresenta un aspetto cruciale nel processo di valutazione dei predittori e dello studio del rischio evitabile che deve essere pesato in relazione agli altri determinanti e fattori di rischio di fragilità.

In particolare, ambiti di ricerca di potenziale interesse sono:

- Studio dei determinati sociali, psicologici ed economici della cronicità e della fragilità.
- Sviluppo di modelli previsionali per la stima dei costi di cura e assistenza e dell'impatto economico della cronicità e dei suoi correlati socio-assistenziali.
- Sviluppo e validazione di modelli previsionali per lo studio qualitativo e quantitativo dell'impatto della cronicità all'interno dei diversi sistemi di prevenzione, presa in carico e cura di questi malati.
- Valutazione delle priorità in termini di qualità di vita, autonomia funzionale e performance cognitive ed emozionali e loro impatto sulla multimorbilità e sulla fragilità.
- Valutazione attraverso ricerche di tipo qualitativo e quantitativo del coinvolgimento della famiglia e dei caregivers nella gestione del fine vita.

3. Ricerca sui modelli organizzativi di cure e servizi

Risulta prioritario in questo contesto ripensare le modalità assistenziali, al fine di fornire ai malati cronici e complessi nuovi percorsi di cura integrati e sempre più personalizzati. L'integrazione tra i diversi modelli e sistemi di presa in carico e cura sia a livello socio-assistenziale che sanitario è l'aspetto principale che merita una valutazione con adeguate metodologie di ricerca e modelli previsionali per consentire ai diversi stakeholders di acquisire elementi di priorità ed evidenze di efficacia a supporto delle policy regionali.

In particolare, ambiti di ricerca di potenziale interesse sono:

- Studi comparativi dei nuovi modelli d'offerta (CReG, POT, etc.) per la presa in carico e cura dei pazienti cronici con multimorbilità e politerapia e valutazione del loro impatto in termini di costi e su outcome clinicamente rilevanti.
- Sviluppo e valutazione di nuovi modelli per garantire la continuità di cura all'interno della rete dei servizi e l'integrazione-continuità tra operatori sociosanitari e famigliari (o caregivers).
- Valutazione del ruolo delle ICT per facilitare l'integrazione dei servizi di presa in carico, cura e assistenza.
- Valutazione del ruolo e della qualità dei servizi di ADI (assistenza domiciliare integrata).
- Definizione e validazione di un sistema di indicatori (di struttura, processo ed esito) per il monitoraggio della qualità dei servizi e della continuità delle cure all'interno della rete dei servizi.
- Realizzazione di interventi e percorsi di formazione sul campo per agevolare e promuovere il trasferimento, la diffusione e l'implementazione dell'approccio multidisciplinare e integrato per la valutazione dei bisogni e l'erogazione degli interventi di provata efficacia per la cura e l'assistenza di questi malati.
- Realizzazione e integrazione di strumenti ICT in grado di interconnettere i diversi sistemi informativi disponibili a diversi livelli (ma tra loro spesso non aggregabili) quali per esempio: database amministrativi, cartelle cliniche elettroniche della medicina del territorio e di quella specialistica-ospedaliera, nonché i dati provenienti dai sistemi di gestione delle strutture residenziali e dal contesto socio-assistenziale.

- Sviluppo di nuovi modelli di ICT (per esempio robotica, telemedicina, telemonitoring e sistemi elettronici utilizzabili come strumenti protesici) sia per il monitoraggio a distanza che per facilitare la riabilitazione e/o lo svolgimento di alcuni compiti essenziali per il vivere quotidiano da parte del paziente anziano o per promuovere l'esercizio fisico e cognitivo, un adeguato apporto nutrizionale e dietetico e migliorare gli stili di vita e di socializzazione (sull'esempio dei serious games utilizzati in ambito protesico-riabilitativo per il paziente post-stroke o con deficit cognitivo). Se da una parte è vero che la ricerca di dispositivi di questo tipo e con queste funzioni ha prodotto diverse soluzioni, spesso volte ad accrescere l'autonomia della persona anziana, siamo ancora lontani da una verifica della loro efficacia su numeri abbastanza ampi per suggerirne un utilizzo più diffuso e per mettere a punto le funzionalità più importanti. Inoltre, tali funzionalità devono essere pensate in un'ottica di integrazione con l'ambiente umano e sociale circostante. Sono pertanto necessari studi che testino strategie di supporto in cui il dispositivo elettronico si coniughi con la facilitazione e l'incremento dei rapporti sociali.

4. Ricerca domotica e architettonico-ambientale

- Sviluppo della ricerca e innovazione domotica sulle tecnologie per migliorare la qualità della vita dei pazienti cronici e anziani negli ambienti domestici e di vita.

- Sviluppo di nuovi modelli architettonici ed urbanistico-ambientali (ad esempio forme di housing sociale e/o superamento di ogni forma di barriera architettonica) che abbiano anche un funzione protesica di protezione e tutela di questi malati per permettere loro di rimanere il più a lungo nel loro ambiente socio-abitativo conservando un discreta autonomia e un adeguata qualità di vita.

- (Ri-)organizzazione dei quartieri: integrazione di figure di supporto e di connessione, progettazione di aree adatte alle persone anziane con problemi cognitivi e disabilità.

- Studi per la promozione di un patto inter-generazionale per migliorare il grado di attenzione e ai problemi connessi all'invecchiamento e alla gestione della cronicità. Queste azioni potranno venire condotte coinvolgendo associazioni e centri per anziani.

- Ruolo della ICT nel monitoraggio della cronicità e delle criticità assistenziali all'interno dei diversi contesti abitativi.

13.3. Modelli innovativi di ricerca

La ricerca è uno strumento indispensabile per stabilire quali siano le migliori strategie di cura per valutare criticamente e migliorare la pratica clinica. Le limitazioni in precedenza indicate sia in termini metodologici che di modalità di selezione degli anziani fragili con multimorbilità e politerapia dimostrano la necessità di identificare anche nuovi modelli di ricerca, che nel rispetto del rigore e della validità metodologica, consentano una maggior rappresentatività della complessità ed eterogeneità di questi pazienti e di conseguenza una più diretta trasferibilità dei risultati ottenuti.

La creazione di Registri regionali e/o nazionali in cui includere pazienti anziani, con l'obiettivo di studiare la multimorbilità, la politerapia, e la complessità di cura e assistenza costituisce uno strumento importante di hypothesis generation per meglio comprendere nelle condizioni reali di cura e di assistenza gli effetti combinati delle terapie a cui sono questi malati sono esposti e quali sono i loro effetti sui principali endpoints clinici e funzionali.

Inoltre, le evidenze che derivano da questi studi di carattere osservazionale o di outcome-research possono essere propedeutici alla pianificazione di nuovi modelli di studi clinici randomizzati controllati, dove invece di randomizzare pazienti per singole malattie, potrebbero essere randomizzati pazienti appartenenti a diversi cluster di patologie, a cui assegnare mediante randomizzazione o specifici farmaci in aggiunta alle terapie raccomandate o diversi regimi terapeutici con l'obiettivo di valutarne gli effetti in termini di mortalità, disabilità, qualità di vita di e utilizzo di servizi e di prestazioni sociosanitarie ed assistenziali.

Vi è inoltre la necessità di sviluppare nuovi modelli di approccio e valutazione dei problemi e delle dinamiche correlate alla cronicità e alla fragilità e di creare anche nuove partnership pubblico-privato per trovare nuove risorse per il finanziamento di progetti indipendenti.

In questa prospettiva alcune indicazioni per la ricerca da promuovere e incentivare nel prossimo triennio potrebbero venire dalle considerazioni che seguono:

- Le malattie croniche, la multimorbilità e la fragilità derivano dall'interazione di fattori genetici e ambientali che portano alla presenza, in uno stesso individuo, di cluster di malattie che si associano in modo complesso, rendendone difficile l'identificazione fenotipica. Sono in via di sviluppo modelli a livello di sistema che interpretano le interazioni tra diversi tessuti, misure cellulari e molecolari e le caratteristiche cliniche, e mirano ad identificare nuovi fenotipi di malattia e nuovi bersagli terapeutici. Il modello della systems medicine (40) mira a integrare non solo le informazioni del dominio cellulare e molecolare, ma anche quelle provenienti dal dominio fisiologico e clinico vero e proprio, configurando un approccio olistico centrato sul paziente invece che sulla singola patologia o sulla multimorbilità. Un approccio di questo tipo consente alla medicina non solo di essere personalizzata ma anche predittiva e preventiva.

- L'approccio sistematico alla complessità si propone inoltre di individuare tra tutti i determinanti e le loro connessioni, quelle che hanno un ruolo chiave nell'influenzare lo stato di salute dell'individuo sia nell'immediato sia nel futuro, in modo da identificare le priorità e pianificare una strategia terapeutica e assistenziale unitaria. La ri-organizzazione e ri-pianificazione dell'assistenza sanitaria deve essere in grado di gestire quadri clinici di elevata complessità, identificando i determinanti stessi della complessità e proponendo nuovi obiettivi di ricerca traslazionale (41).

- Colmare il divario tra gli studi clinici indirizzati prevalentemente su singole malattie ed aprire una nuova era di sperimentazioni orientate al paziente, in cui la complessità clinica rappresenta il paradigma e gli indicatori di esito clinico (end-points) degli interventi sono discussi e condivisi con i pazienti e i famigliari, tenendo conto delle loro priorità e scelte di salute.

- Impostare studi di ricerca sull'efficacia comparativa mediante il modello della comparative effectiveness research (42), per esempio, in diversi gruppi di pazienti selezionati in base a cluster rappresentativi di malattie croniche, al fine di valutare benefici e rischi di interventi specifici e/o modelli innovativi di assistenza su misure di outcome clinicamente rilevanti per il paziente (quali, ad esempio, miglioramento dei sintomi, qualità di vita, autonomia funzionale e cognitiva).

- Implementare nuovi approcci di analisi dei dati che, a partire da database amministrativi o clinici (ad esempio le cartelle cliniche informatizzate dei MMG, ospedalieri o delle RSA) e raccogliendo dati su ampie popolazioni di pazienti, potrebbero aiutare a valutare le complesse connessioni di più malattie croniche. In questo contesto, metodologie come la network analysis (43) o la systems medicine (44) rappresentano metodologie applicabili a diversi campi di ricerca, che vanno dalla medicina molecolare a quella clinica e sociale. La network analysis può inoltre essere applicata allo studio dei pattern di prescrizione dei farmaci, consentendo in tal modo di raccogliere informazioni sul rapporto tra farmaci e co-prescrizioni e come i diversi pattern prescrittivi si differenziano per diversi gruppi di età, di genere e cluster di patologia.

- Studi mirati alla sospensione-riduzione del numero di farmaci, alla medication reconciliation nei passaggi tra diversi contesti di cura, territoriali, ospedalieri, specialistici, e alla medication review, con la valutazione dell'impatto di servizi integrati e multidisciplinari per la valutazione dei problemi farmaco-correlati e per promuovere l'appropriatezza prescrittiva e l'aderenza alle terapie.

- Approccio palliativo alla cura dei pazienti con multimorbilità per ridurre l'overdiagnosi e la medicalizzazione eccessiva secondo lo schema del less is more, della slow-medicine e del choosing wisely.

- Nuovi modelli di realizzazione e implementazione delle linee guida prodotte a partire da malattie specifiche sui pazienti fragili con multimorbilità e in politerapia, propedeutici allo sviluppo di nuove linee guida e PDTA specificamente orientati a queste tipologie di malati complessi.

- Goal-oriented patient care (45), ovvero un nuovo approccio mirato a perseguire obiettivi di salute individuali identificati come prioritari dal paziente (e se necessario condivisi dalla famiglia e dal caregiver) quali ad esempio, il miglioramento dei sintomi, lo stato fisico funzionale o cognitivo, compresa la mobilità e le relazioni sociali) e a verificarne il raggiungimento.

- Poiché, come spesso accade, le indicazioni che derivano dalla medicina basata sull'evidenza possono essere insufficienti o difficilmente applicabili alla cura del paziente cronico e anziano con multimorbilità (46), l'applicazione di metodologia di ricerca sperimentale al singolo caso, come per esempio gli studi N-of-1 trial può aiutare i medici e gli operatori sociosanitari nelle scelte terapeutiche. In particolare, gli N-of-1 trial (47) sono sperimentazioni randomizzate di tipo crossover e multi-periodo, effettuate su singoli pazienti che mettono a confronto, in doppio cieco, diverse strategie terapeutiche (ad esempio, un farmaco attivo contro nessun trattamento, o due diverse terapie), utilizzando il paziente come controllo di se stesso. Lo scopo ultimo degli N-of-1 trial è quello di determinare la migliore scelta terapeutica per uno specifico paziente, nella direzione della terapia personalizzata. La mancanza di prove e/o linee guida o il dubbio per l'uso appropriato di un farmaco in un determinato paziente è il razionale clinico che rende questo approccio uno strumento idoneo ed etico nella cura dei pazienti anziani complessi.

- Infine, la medicina narrativa (48) rappresenta uno strumento di ricerca qualitativa per studiare il punto di vista del malato rispetto all'accumularsi di patologie croniche, alla perdita della propria autonomia, al carico diagnostico-terapeutico e ai numerosi ripetuti contatti con diversi operatori e diverse strutture di cura. Essa può colmare il divario tra pazienti e erogatori di servizi e fornire informazioni su come organizzare l'assistenza (il processo), e su come erogare questi servizi (il contenuto). La medicina narrativa può inoltre aiutare a chiarire le motivazioni delle scelte terapeutiche in assenza di informazioni evidence-based e come medici e pazienti hanno individuato, valutato, interpretato e condiviso queste scelte.

- Coinvolgimento dei pazienti nella definizione delle priorità di ricerca e nella definizione degli indicatori di esito. Sono disponibili diverse esperienze di coinvolgimento sistematico dei cittadini, dei pazienti e dei familiari nella ricerca in altri ambiti. Questo può avvenire sia a livello di singolo studio - definizione degli indicatori significativi, modalità di somministrazione dei farmaci o degli interventi, tempistica delle valutazioni in fase di pianificazione e poi interpretazione dei risultati - che di attribuzione di priorità ai temi in fase di pianificazione della ricerca e degli investimenti di risorse necessari. Si tratta di attività di empowerment che possono diventare parte integrante dell'attività di ricerca. In questo ambito un supporto può venire anche da collaborazioni e sinergie con le associazioni dei pazienti e dei consumatori.

- In considerazione della sostanziale valenza formativa dell'attività di ricerca, sarà importante facilitare e promuovere, ove possibile, la collaborazione del personale dei servizi ai progetti di ricerca, per accrescere le competenze degli operatori e facilitare il trasferimento delle conoscenze alla pratica clinica, coinvolgendo non solo l'ambito specialistico ospedaliero, ma anche l'ambito territoriale (ad esempio i MMG, operatori delle Cure Primarie, ecc.).

- Sarà infine importante favorire i processi di integrazione tra le strutture di ricerca della rete regionale (Università, IRCCS, enti di ricerca, imprese, ecc.), allo scopo di facilitare la dimensione collaborativa a vari livelli (regionale, nazionale e internazionale) e di evitare inutili duplicazioni.

(Altri riferimenti) (49)

14. COMUNICAZIONE

Obiettivi

- Diffondere tra i medici e gli operatori sanitari e sociosanitari, nell'ambito della rinnovata rete d'offerta per la cronicità, una cultura professionale orientata alla presa in carico proattiva, la personalizzazione dei piani di cura dei pazienti cronici e la definizione di obiettivi di salute.
- Diffondere tra i cittadini la comunicazione sui determinanti della salute associati all'insorgenza di malattie croniche e l'adozione di stili di vita salutari.
- Diffondere tra i cittadini l'informazione sui percorsi di cura offerti dalla rete dei servizi per la cronicità e sulle relative modalità di accesso, in modo da promuovere gradatamente la cultura dell'appropriatezza, e l'empowerment e self management del paziente.

Azioni

- Realizzare interventi di comunicazione rivolti a diversi target (operatori sanitari, sociosanitari, cittadini, Comuni, organismi del Terzo Settore, media, ecc.), nell'ambito di Piani di comunicazione regionali e aziendali strutturati.
- Diffondere tra i professionisti la conoscenza dei PDTA condivisi per le principali malattie croniche.
- Realizzare una Carta dei Servizi del percorso terapeutico assistenziale, incentrata sull'assistito e sui suoi bisogni informativi (ad es. come ottenere forniture di ausili e presidi o il riconoscimento di invalidità civile, criteri di accesso a servizi gestiti dai comuni, ecc.)

Da qualche tempo, in ambito sanitario, l'utilizzo della comunicazione sta sempre più evolvendosi e perfezionandosi sia nella "filosofia" sottesa alle azioni attuate, sia negli strumenti e tecniche di intervento, quasi ad identificare un settore ben definito, una "specializzazione", quella appunto della comunicazione in sanità. Dall'iniziale accezione e utilizzo della comunicazione come pura informazione, lo scenario si sta ampliando sino all'utilizzo delle tecniche proprie della comunicazione per migliorare la salute, attraverso la promozione di una maggiore consapevolezza e autodeterminazione da parte del cittadino sugli stili di vita e sulla partecipazione attiva alla cura della patologia.

In particolare, si sta sempre più affermando un modello di comunicazione che vede due ambiti di intervento complementari:

- la comunicazione sanitaria (informazione sui servizi)
- la comunicazione per la salute (interventi comunicativi sui determinanti di salute).

La comunicazione sanitaria incentra le sue azioni principalmente sui servizi e sulle prestazioni (come accedervi, quali i requisiti per usufruirne, ecc.) in tutti i livelli dell'assistenza:

prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione. Informando in modo chiaro e completo il cittadino è possibile, tra l'altro, innescare un processo di miglioramento continuo dei servizi attraverso il feed-back dei fruitori, assicurare una autonoma e libera scelta, favorire la cultura dell'appropriatezza. La comunicazione sanitaria svolge, in estrema sintesi, una funzione essenziale di raccordo fra cittadini e servizi sanitari, avvicinando gli operatori della sanità agli assistiti.

La comunicazione per la salute ha obiettivi diversi, indirizzando i suoi interventi su tutti i fattori che influiscono sulla salute (cosiddetti "determinanti di salute") e che possono schematicamente essere distinti in determinanti relativi agli stili di vita (alimentazione, attività fisica, fumo, alcool, ecc.), determinanti ambientali, sociali, economici. In questo ambito, la comunicazione è leva strategica per la promuovere la salute:

- incentivando l'adozione di stili di vita salutari;
- incoraggiando la rimozione dei fattori di rischio per lo sviluppo di una malattia;
- fornendo indicazioni su come prevenire l'aggravarsi di una patologia cronica;
- aumentando la capacità partecipazione e responsabilizzazione nella gestione della propria patologia, rafforzando l'alleanza terapeutica con il proprio medico.

Così inquadrata, la comunicazione costituisce un prezioso strumento e alleato per accompagnare e potenziare le azioni di diagnosi, prevenzione, cura e riabilitazione delle patologie croniche. Va aggiunto che, soprattutto con riferimento alle patologie croniche, l'aumento della complessità delle informazioni da fornire e la numerosità ed eterogeneità del pubblico col quale rapportarsi suggeriscono, oltre che la ricerca di una perfetta corrispondenza tra obiettivi, destinatari e canali comunicativi, anche l'adozione di una strategia di multicanalità, in modo da raggiungere il maggior numero di target possibile.

14.1. Patologie croniche e comunicazione

I mutamenti in atto a seguito dell'emergere della cronicità, obbligano a ripensare contenuti e target della comunicazione in sanità. In particolare, l'evoluzione dalla tradizionale medicina d'attesa verso approcci di "medicina d'iniziativa" richiede un sostanziale impegno di indirizzo e comunicazione sia da parte del governo regionale sia delle singole realtà aziendali, per diffondere una cultura professionale maggiormente orientata alla presa in carico proattiva dei pazienti, basata sulla personalizzazione dei piani di cura e sulla definizione di obiettivi di salute.

Particolare attenzione deve essere data alla promozione di una nuova relazione di cura medico-paziente, in quanto è noto che la chiave del successo per la prevenzione e la cura delle malattie croniche risiede anche nell'apprendimento da parte del paziente di corrette abitudini di vita, nella responsabilizzazione del paziente nei confronti di obiettivi di salute da raggiungere e nell'acquisizione di un maggior controllo rispetto alle decisioni e alle azioni che riguardano la propria salute e (empowerment, self management).

Su questo versante, vi sono consistenti ambiti di miglioramento, da raggiungere mediante interventi di comunicazione rivolti sia agli operatori sanitari e sociosanitari, sia direttamente al cittadino. Tali interventi saranno complementari ad azioni dirette o indirette, in altri ambiti, volte a promuovere la formazione di nuovi ruoli manageriali (ad esempio, il case manager).

In questo scenario, è possibile schematizzare alcune azioni, mantenendo la suddivisione degli interventi nei due ambiti di comunicazione sanitaria e comunicazione per la salute. Infatti, la strategia, gli obiettivi, i mezzi ed i contenuti della comunicazione sono differenti in base ai diversi pubblici a cui sono destinati. Inoltre, lo stile comunicativo dovrà puntare su un approccio misto, operando un mix tra lo stile educativo/formativo e lo stile informativo.

Data l'elevata presenza di stranieri in Lombardia (oltre 1 milione) soprattutto nelle aree più urbanizzate, si evidenzia la necessità di contemplare tra i possibili target delle azioni di comunicazione sia i pazienti cronici stranieri che i badanti stranieri. A tal fine i prodotti di comunicazione potranno essere realizzati in forma multilingue.

14.2. Azioni di comunicazione sanitaria

Può sembrare ridondante, in un'epoca di diffusione di carte dei servizi, portali internet e call center informativi, prevedere azioni di informazione sanitaria relativamente ai servizi per le persone con malattie croniche. Tuttavia, occorre rilevare che l'informazione attualmente presente è incentrata più sulla singola struttura che eroga le prestazioni che sul percorso di cura che interesserà il paziente cronico e che la novità degli interventi informativi deve essere costituita da uno spostamento del "focus" dal soggetto erogatore (con i servizi che fornisce) all'assistito con patologia cronica e la necessità di avere a disposizione informazioni in grado di dare continuità al suo percorso di cura.

Nel pianificare gli interventi di comunicazione, occorre partire dalla definizione delle finalità e dei target. Nell'ambito della comunicazione sanitaria, essendo alcune azioni comuni a target diversi, si fa riferimento alle azioni, descrivendo all'interno di esse il target.

Azioni

Si individuano due azioni di comunicazione sanitaria prioritarie:

- 1) Realizzare una sorta di "carta dei servizi del percorso terapeutico assistenziale", incentrata sull'assistito e sui suoi bisogni informativi. I contenuti riguarderanno tutte le opzioni diagnostiche, terapeutiche e riabilitative presenti in un territorio (anche di erogatori diversi), le modalità e i criteri per accedervi, ampliando l'informazione nello stesso strumento informativo a tutti i bisogni che incontra il paziente cronico, comprendendo indicazioni, ad esempio, su come ottenere le forniture di ausili e presidi o il riconoscimento di invalidità civile, su come accedere a servizi gestiti dai comuni o altro. Particolare attenzione dovrà essere prestata alla informazione, semplice e comprensibile, sui criteri per poter usufruire di un servizio, in modo da diffondere, gradatamente una cultura dell'appropriatezza.

La diffusione di queste informazioni deve avere come target sia i cittadini che gli operatori sanitari e assistenziali che intervengono nel percorso di cura, così da far percepire ai singoli attori l'unitarietà di un percorso di cui ciascuno è parte.

Gli strumenti da privilegiare sono quelli elettronici, cui il cittadino potrà accedere anche in via mediata attraverso punti informativi territoriali (organismi del terzo settore, comuni, farmacie, ecc.).

2) Diffusione dei Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) delle principali malattie croniche, definiti e condivisi nei contenuti a livello territoriale tra l'ATS, gli specialisti e i medici di medicina generale.

Questi interventi hanno come target gli operatori sanitari (medici, infermieri, riabilitatori, ecc.).

Gli strumenti da utilizzare sono: siti internet con una sezione dedicata, momenti informativi e di confronto tra gli operatori interessati.

La figura seguente riassume, per target, le azioni sopra descritte.

PDF pag. 111

Va rimarcata l'importanza di azioni sinergiche su queste due macro categorie e di non limitare gli interventi di comunicazione sanitaria alla sola popolazione. Molto spesso l'assistito, infatti, di fronte a messaggi che riguardano la salute, tende a rivolgersi ad operatori sanitari di fiducia (medico di famiglia, ambulatori, ASL, associazioni, ecc.) per avere chiarimenti e conferme al riguardo. Ne deriva la necessità che gli operatori sanitari del territorio siano coinvolti e informati sulle modalità e sui contenuti della azioni di comunicazione, così da realizzare una comunicazione sinergica e a rinforzo dei messaggi rivolti ai cittadini.

14.3. Azioni di comunicazione per la salute

La comunicazione per la salute è l'ambito nuovo della comunicazione in sanità, in continua evoluzione, con la sperimentazione di nuovi strumenti e tecniche di intervento, tra cui la comunicazione interpersonale (operatore sanitario - assistito) strutturata, l'editoria scientifica, l'advocacy attraverso i media, la comunicazione sociale e il marketing sociale.

In particolare, da qualche anno, si sta sempre più affermando, accanto agli strumenti tradizionali, il "marketing sociale", inteso come "l'utilizzo dei principi e delle tecniche del marketing per influenzare un gruppo target ad accettare, rifiutare, modificare o abbandonare un comportamento in modo volontario, allo scopo di ottenere un vantaggio per i singoli, i gruppi o la società nel suo complesso" (50).

Nel 2006, l'Organizzazione Mondiale della Sanità, nell'aggiornare il "Glossario O.M.S. della Promozione della Salute: nuovi termini", ha rimarcato l'importanza di questo strumento in sanità, affermando che; "le strategie del marketing sociale si occupano prima di tutto dei bisogni, delle preferenze e delle condizioni socio-economiche del pubblico di riferimento. Queste informazioni sono utilizzate per garantire che vengano offerti i migliori vantaggi di un prodotto, di un servizio o di un'idea e per eliminare qualsiasi barriera all'accettazione dell'offerta. (...) Il successo di una strategia di marketing sociale è determinato dal suo contributo al benessere del pubblico di riferimento o dell'intera società".

Così inquadrati, alcuni strumenti del marketing sociale possono sicuramente costituire un utile supporto alle attività di comunicazione per la salute nel settore della cronicità.

Le azioni e gli strumenti da attuare sono classicamente descritti, in questo caso, per target di destinatario.

Target: operatori sanitari

Le azioni di comunicazione per la salute che vedono come destinatari gli operatori sanitari avranno come contenuto le tecniche e le modalità per migliorare la comunicazione medico - paziente, il counselling del medico nei confronti dell'assistito, gli strumenti per motivare e responsabilizzare il paziente all'adesione al

proprio piano di cura, le conoscenze necessarie per l'esercizio di una funzione di case manager del percorso assistenziale.

Gli strumenti da utilizzare sono costituiti da momenti organizzati di informazione/formazione con esperti del settore in una funzione di guida nel confronto tra le esperienze di pari.

Queste iniziative potrebbero trovare spazio nei piani formativi aziendali, favorendo l'incontro tra operatori territoriali ed specialisti, anche attraverso la modalità dei "gruppi di miglioramento".

Target: assistiti

Nei confronti degli assistiti possono essere applicati strumenti di marketing sociale.

Le azioni possono essere individuate in base al livello di gravità della malattia cronica, con riferimento al modello evolutivo-gerarchico di classificazione delle malattie croniche già descritto ai Capitoli 3 e 4, che tiene conto della progressione delle malattie in termini di severità clinica, suddividendo tre fasi/aree di evoluzione con livelli crescenti di complessità assistenziale e di cura.

Azioni

1. Malattie croniche in stadio iniziale, non complicate

In questa fase confluiscono le malattie croniche in stadio iniziale, non complicate, che richiedono solo supporto all'auto-cura (self-management), monitoraggio frequente o interventi di promozione della salute o di prevenzione secondaria. Gli interventi di comunicazione avranno come contenuti:

- i sani stili di vita
- la rimozione dei fattori di rischio
- il riconoscimento precoce dei sintomi della malattia
- la prevenzione dell'aggravarsi della patologia
- lo sviluppo del self-management nella gestione della fase iniziale della patologia

Per lo sviluppo del self-management grande importanza ha, tra i possibili strumenti, la comunicazione tra medico e paziente (descritta al punto precedente) e la messa in campo di strumenti (schede sintetiche informative, app per pazienti "informatizzati", ecc.) per responsabilizzare e facilitare il paziente nel seguire il percorso pianificato (empowerment).

2. Malattie croniche complicate

La seconda fase dell'evoluzione della malattia cronica riguarda le malattie già complicate oppure i casi con più condizioni morbose concomitanti, che richiedono l'intervento dello specialista, a volte anche in degenza ospedaliera per indagini diagnostiche o interventi terapeutici di maggiore complessità, indispensabili per stabilizzare la malattia ed evitare l'insorgenza di eventi acuti.

In questa fase diventa fondamentale una efficiente comunicazione tra specialista e medico delle cure primarie, che ha come target finale il paziente e i suoi bisogni di cura.

Il contenuto della comunicazione riguarda gli elementi necessari per modificare/implementare il percorso diagnostico terapeutico assistenziale per una migliore e più appropriata cura della malattia cronica.

Gli strumenti da perfezionare riguardano la redazione e la messa in condivisione di relazioni sintetiche sul paziente e sul suo stato di salute che specialisti e medici delle cure primarie, soprattutto se operanti

all'interno delle AFT (Aggregazioni Funzionali Territoriali di MMG) o delle Unità Complesse di Cure Primarie (UCCP) possono scambiarsi e che andrebbero standardizzate nell'impostazione e nel format e, possibilmente, rese disponibili a livello informatico. La definizione dello schema tipo di questo strumento può avvenire nell'ambito di piccoli gruppi di lavoro tra MMG e specialisti.

Anche in questo stadio della patologia, come in quello precedente, assumono importanza la comunicazione tra medico e paziente (già richiamata al punto precedente) e la messa in campo di strumenti per responsabilizzare e facilitare il paziente nel seguire il percorso pianificato (empowerment).

3. Malattie croniche complesse

L'ultima fase della malattia cronica fa riferimento a quelle situazioni complesse caratterizzate dalla necessità di forte integrazione tra l'area sanitaria e sociosanitaria. Confluiscono in tale ambito varie condizioni morbose che, pur provenendo da branche specialistiche diverse, sono assimilabili tra loro in termini di necessità assistenziali e di cura.

Trattandosi di pazienti complessi, assistiti anche a domicilio e che richiedono, nella gran parte dei casi, la presenza di un caregiver familiare, le azioni comunicative saranno indirizzate in larga misura verso quest'ultimo.

Inoltre, in presenza di più erogatori di prestazioni all'interno del percorso assistenziale va rimarcato quanto descritto al punto precedente riguardo la necessità di una comunicazione tra i soggetti coinvolti il cui target finale è il paziente, cui si rimanda.

Il contenuto della comunicazione nei confronti del caregiver dovrà riguardare le indicazioni per la gestione ottimale del paziente e del suo percorso, avendo cura di far percepire al familiare la sua partecipazione ad un processo assistenziale cui altre figure, con diversi livelli di responsabilità e competenza, contribuiscono.

Gli strumenti da utilizzare, accanto alla comunicazione tra medico o soggetto erogatore (ADI, SAD comunale) e familiare, possono essere individuati in depliant/fogli informativi sulle modalità di gestione delle problematiche più comuni, contenenti anche le indicazioni su chi rivolgersi in caso di criticità intercorrenti.

Target: Comuni

Tra i destinatari delle azioni di comunicazione per la salute vanno considerati anche i Comuni.

La pianificazione delle attività di comunicazione dovrà coinvolgere gli organismi di rappresentanza degli enti locali istituzionalmente previsti.

Il contenuto dovrà riguardare l'informazione sul piano complessivo di comunicazione e gli ambiti di possibile collaborazione.

Target: portatori di interesse

Alcune iniziative tra quelle sopra descritte possono efficacemente essere realizzate in partnership con le organizzazioni del Terzo Settore, associazioni dei consumatori, associazioni di volontariato e associazioni di rappresentanza di alcune categorie di pazienti cronici presenti sul territorio, secondo una pianificazione e un coinvolgimento da valutare in ogni singola realtà.

Target: organi di informazione

Il coinvolgimento degli organi di informazione, soprattutto quelli a carattere locale, potrà costituire un sostegno alla realizzazione delle azioni illustrate e alla diffusione dei contenuti informativi/formativi, all'interno di una pianificazione territoriale.

Piano di comunicazione

Le iniziative sopra descritte dovranno essere complessivamente pianificate dopo una analisi dei bisogni informativi di ogni singolo territorio e inserite all'interno dei Piani di comunicazione aziendali, prevedendo anche l'adozione di sintetici indicatori utili per la valutazione e la "misura" dell'efficacia delle azioni comunicative.

15. INDIRIZZI PER L'IMPLEMENTAZIONE E IL MONITORAGGIO

Come rilevato anche in un recente report dall'OMS (51), l'insieme delle evidenze di letteratura indica che non esiste un singolo approccio, migliore di altri, per realizzare sistemi efficaci di gestione e presa in carico della cronicità, realmente integrati e centrati sulle esigenze del malato. È importante piuttosto, come evidenziato dalle esperienze implementate in diversi Paesi, che le strategie adottate siano coerenti e adatte al contesto epidemiologico, socio-economico e organizzativo locale, e che siano sottoposte a periodico e accurato monitoraggio, per una valutazione di efficacia "informata" dalle evidenze locali.

Il presente documento di indirizzo evidenzia alcune leve strategiche sulle quali agire per affrontare al meglio la cura della cronicità, in una logica di semplificazione per i pazienti e le famiglie, integrazione tra i servizi, e sostenibilità per l'intero sistema sanitario e sociosanitario. A complemento delle attività proposte, è indispensabile pianificare un'attività complementare finalizzata a valutare i risultati e a produrre evidenze di efficacia degli interventi.

È necessario in particolare potenziare la capacità di programmazione territoriale sulla cronicità da parte delle aziende sanitarie, anche attraverso la diffusione dei nuovi strumenti classificatori e previsionali della cronicità descritti nel presente documento, fornendo alle aziende indirizzi e strumenti specifici per il monitoraggio, il controllo e la valutazione periodica della qualità degli interventi in termini di costo-efficacia (attraverso algoritmi di verifica della qualità dei percorsi di cura, indicatori di performance e indicatori di outcome).

L'implementazione, il monitoraggio e la valutazione degli indirizzi regionali richiedono azioni diverse, da implementare a livello Regionale e territoriale.

Livello Regionale:

Per l'effettiva implementazione degli indirizzi forniti sarà cruciale rafforzare la governance regionale con strumenti dedicati di programmazione e valutazione dei risultati, in termini di miglioramento dei processi, impatto sulla qualità di erogazione dei servizi e sulla salute dei pazienti, e impatto economico sulla spesa.

L'implementazione delle attività qui previste sarà quindi oggetto di indirizzi e provvedimenti dedicati da parte di Regione Lombardia, per regolamentare gli interventi con classici strumenti di governance del livello centrale, quali in particolare:

- Regole di Sistema annuali
- Obiettivi di mandato dei Direttori Generali delle Aziende Sanitarie
- Sistemi di misurazione e incentivazione delle performance aziendali
- Piano annuale di Formazione con interventi dedicati all'implementazione degli interventi descritti
- Piano annuale di Comunicazione con interventi dedicati all'implementazione degli interventi descritti
- Accordi e tavoli di confronto con vari stakeholders (Associazioni dei pazienti e dei consumatori, associazioni professionali dei medici, infermieri e altri professionisti coinvolti nella presa in carico della cronicità, rappresentanti degli erogatori pubblici e privati, università e ambiti di formazione e ricerca, rappresentanti dei Comuni e dei territori, ecc.)
- Documenti di indirizzo su tematiche specifiche.

La DG Welfare dovrà rendicontare annualmente alla Giunta Regionale i risultati delle attività implementate e il relativo impatto.

Livello Territoriale:

Sarà essenziale che ogni ATS sviluppi Piani territoriali per la cronicità e che si attivi un parallelo monitoraggio territoriale, che sarà oggetto di reportistica dedicata secondo le indicazioni fornite dalla Regione.

Nel Piano Annuale di Programmazione delle ATS dovrà essere redatta una parte dedicata agli interventi per la cronicità, strutturata in modo da:

- individuare il contesto epidemiologico e i bisogni della popolazione, utilizzando la BDA e i nuovi strumenti classificatori in corso di sperimentazione nel modello CReG, per analizzare scenari e dinamiche della cronicità a livello territoriale, identificando le priorità di intervento in base ai profili di cronicità individuati (popolazione target);
- programmare interventi specifici (azioni e tempi di realizzazione), individuare gli indicatori per il monitoraggio del Piano territoriale, con riferimento ai servizi organizzati (ad es. accesso ai servizi, tempi d'attesa, qualità, interventi di semplificazione, ecc.), alle risorse allocate (input di risorse finanziarie, strutturali, umane, ICT, ecc.) e all'impatto degli interventi in termini di costo-efficacia.

In relazione all'evoluzione del sistema sociosanitario regionale previsto dalla legge regionale 23 del 2015, sarà compito delle nuove ASST sviluppare, in accordo con l'ATS e con le Regole di sistema, interventi orientati alla presa in carico del paziente cronico e della persona nel suo complesso, nel rispetto della libera scelta, nonché promuovere l'integrazione operativa e gestionale tra erogatori dei servizi sanitari, sociosanitario e sociali.

16. LE RISORSE FINANZIARIE

Gli interventi proposti dal presente documento di indirizzo si collocano nell'ambito del processo di revisione del sistema d'offerta avviato dalla Legge 23/2015, e sono orientati a promuovere il miglioramento dei servizi al cittadino attraverso un'integrazione sostanziale della rete dei servizi sanitari e sociosanitari, a migliorare il coordinamento dei percorsi di cura e assistenza per i malati cronici, e a garantire la sostenibilità economica del sistema.

L'evoluzione organizzativa proposta nel presente documento di indirizzo non implica la necessità di immettere nel sistema ingenti risorse aggiuntive, in quanto si fonda in gran parte su una migliore integrazione di risorse umane e finanziarie. La maggior parte delle risorse impegnate saranno recuperate grazie ai processi già avviati di efficientamento del sistema, e grazie ai risparmi ottenuti dal miglioramento dell'appropriatezza delle prestazioni erogate nell'ambito dei percorsi innovativi di cura e assistenza previsti.

Risorse economiche sono già state impegnate negli ultimi anni dalle Direzioni Generali Salute e DG Famiglia, Pari Opportunità e Solidarietà Sociale (ora DG Welfare) per l'implementazione sperimentale di progettualità orientate al paziente cronico e fragile, progettualità che troveranno piena realizzazione a seguito degli interventi qui previsti. È attesa infatti una sostanziale riduzione degli accessi impropri al Pronto Soccorso, dei ricoveri ospedalieri in reparti per acuti e del numero di prestazioni inappropriate, come tra l'altro già evidenziato dai risultati preliminari della sperimentazione CReG-MMG.

Grazie alle risorse liberate, sarà possibile reinvestire i risparmi ottenuti in servizi alla persona.

Si riporta nel seguito una previsione di stanziamento su base triennale per l'implementazione degli interventi previsti.

- PREVENZIONE

Le risorse per gli interventi di promozione della salute e prevenzione dei fattori di rischio delle MCNT (Capitolo 5 del presente documento) rientrano negli stanziamenti già previsti nell'ambito del "Piano Regionale della Prevenzione 2015-2018", approvato con Delib.G.R. X/3654 del 5 giugno 2015 ('Programma 6 -Prevenzione della Cronicità).

- REVISIONE ORGANIZZATIVA DELLA RETE D'OFFERTA

Le risorse per la revisione organizzativa della rete d'offerta, riguardano due tipologie di interventi.

Rientrano nelle previsioni di spesa le risorse stanziare per il coordinamento e la messa a regime dei nuovi modelli di offerta sanitaria e sociosanitaria proposti, attualmente avviati con modalità sperimentale, che richiedono investimenti aggiuntivi per la fase di coordinamento e sviluppo della componente organizzativa, tra questi: i percorsi ospedalieri per la cronicità, l'avvio dei POT e dei PReSST, l'estensione e la messa a regime della sperimentazione CReG-MMG in capo alle Cooperative di MMG, la residenzialità leggera, le RSA aperte, le Cure Intermedie, il potenziamento dell'ADI.

Sono invece esclusi dalle previsioni di spesa gli investimenti per adeguamenti strutturali e tecnologici della rete dei servizi, in quanto risorse a tal fine sono già state impegnate dalla Regione nel contesto di specifici ambiti regolatori associati alla rimodulazione della rete d'offerta.

Ad esempio, rientrano in questa tipologia:

- le ristrutturazioni edilizie per la riconversione dei piccoli ospedali in Presidi Ospedalieri Territoriali (POT),
- le risorse già destinate all'ampliamento dell'offerta, quali ad esempio il potenziamento delle Cure subacute e delle Cure Intermedie, il riordino dell'offerta riabilitativa e la trasformazione dei posti letto di area medica,
- le risorse per la riorganizzazione delle cure primarie (AFT, UCCP).

- INTERVENTI DI SEMPLIFICAZIONE E SISTEMA INFORMATIVO

Vengono impegnate risorse aggiuntive necessarie ad avviare i seguenti interventi di semplificazione e innovazione del Sistema Informativo, tra i quali:

- avvio della "Farmacia dei servizi",
- potenziamento dei Sistemi di Telemedicina, teleconsulto e teleassistenza
- interventi innovativi di informatizzazione (del Piano Terapeutico, Mobile-health, Dematerializzazione ricetta, Informatizzazione PDTA, Gestione Prenotazioni, ecc.)

Si prevedono infine stanziamenti per:

- INTERVENTI DI FORMAZIONE
- INTERVENTI DI COMUNICAZIONE

Sintesi delle risorse impegnate

	2016	2017	2018	TOTALE 2015-2018
	Mln euro	Mln euro	Mln euro	Mln euro
PREVENZIONE	0.3	0.3	0.3	0.9
REVISIONE ORGANIZZATIVA DELLA RETE D'OFFERTA	4.5	5.5	5.5	15.5
INTERVENTI DI SEMPLIFICAZIONE	2.5	2.5	2.5	7.5

E SISTEMA INFORMATIVO

COMUNICAZIONE	0.5	0.5	0.5	1.5
FORMAZIONE	1	1	1	3
TOTALE	8.8	9.8	9.8	28.4

17. BIBLIOGRAFIA

- (1) Osler W. (1892). Remarks on specialism. Boston Med Surg J. 1892;126:457-9
- (2) Nobili A, Garattini S, Mannucci P. M. (2011). Multiple diseases and polypharmacy in the elderly: challenges for the internist of the third millennium. Journal of Comorbidity 2011;1(1):28-44.
- (3) Starfield B. (2011) - The hidden inequity in health care. International Journal for Equity in Health 2011, 10:15.
- (4) legge regionale 11 Agosto 2015, n. 23 - "Evoluzione del sistema sociosanitario lombardo (SSL): modifiche al Titolo I e al Titolo II della legge regionale 30 dicembre 2009, n. 33". BURL, Supplemento n. 33 - 14 agosto 2015.
- (5) Berwick Donald M., Thomas W. Nolan and John Whittington (2008). The Triple Aim: Care, Health, And Cost. Health Affairs, 27, n. 3 (2008):759-769.
- (6) WHO, Geneva (2004). Comparative Quantification of Health Risks. Global and Regional Burden of Disease Attributable to Selected Major Risk Factors. Edited by Ezzati Majid, Alan D. Lopez, Anthony Rodgers and Christopher J.L. Murray. Vol. 2 ISBN92 4 158031 3. Disponibile su: http://whqlibdoc.who.int/publications/2004/9241580348_eng_volume2.pdf
- (7) NIH (2008). National Institutes of Health Consensus Development Conference Statement: Geriatric Assessment Methods for Clinical Decision-making. JAGS 36: 342-347, April 2008.
- (8) WHO, Geneva (2015). WHO global strategy on people-centred and integrated health services. Consultazione pubblica disponibile su: <http://www.who.int/servicedeliverysafety/areas/people-centred-care/en/>.
- (9) Agnello M., Cerra C., Lottaroli S. Il governo della domanda nei sistemi sociosanitari. ASL di Pavia, 2002.
- (10) Agnello M., Marchetti C. Il governo della domanda: quali informazioni per quali bisogni. In: Agenzia dei Servizi sanitari Regionali (Ed.). Sanità nel territorio. Studi ed esperienze di distretto nelle Regioni. Supplemento di Monitor, 2005;13:24-32.
- (11) Azienda Sanitaria Locale della Provincia di Brescia (2004). La banca dati assistito. Le persone con patologia cronica prese in carico nella ASL della provincia di Brescia nell'anno 2002. ASL di Brescia, 2004.
- (12) Zocchetti C., (2013) Alcune caratteristiche del consumo sanitario del cittadino portatore di patologie croniche. Tendenze Nuove 1-2: 79-100
- (13) Gabriele S., Cislighi C., Costantini F., Innocenti F., Lepore V., Tediosi F., Valerio M., Zocchetti C.: (2006). Demographic factors and health expenditure profiles by age: the case of Italy. European Network of Economic Policy Research Institutes (ENEPRI), Research Report No. 18, May 2006.
- (14) WHO-European Observatory on Health Systems and Policies (2010). Economic consequences of chronic diseases. Chapter 3 in: Tackling chronic disease in Europe: strategies, interventions and challenges. Reinhard Busse... [et al.]. World Health Organization, ISBN 9789289041928 http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0008/96632/E93736.pdf

- (15) Montanelli Roberta, Turrini Alex. (2006) La governance locale nei servizi sociali, EGEA Ed. Collana CERGAS, ISBN/EAN: 8823841380
- (16) N.N.A. - Network Non Autosufficienza (2013). L'assistenza agli anziani non autosufficienti in ITALIA, 4° Rapporto. Tra crisi e ripartenza. Maggioli Editore, 2013. http://www.maggioli.it/rna/2012/pdf/rapporto2012-assistenza_anziani.pdf
- (17) II Welfare e la Long-Term Care in Europa. Modelli istituzionali e percorsi degli utenti (2014). A cura di: Giovanni Fosti, Elisabetta Notarnicola, EGEA Ed, Collana BEA, 2014.
- (18) Fosti, G., Larenza, O., Longo, F., Rotolo, A. (2012). La rete dei servizi per la long-term care. In: La presa in carico degli anziani non autosufficienti, Agenas. Quaderno di Monitor n. 10, 2012.
- (20) Delib.G.R. X/3654 Seduta del 05/06/2015. Approvazione del Piano Regionale di Prevenzione 2015-2018, ai sensi dell'intesa Stato-Regioni del 13 novembre 2014 (di concerto con l'assessore Cantù).
- (21) Health Behaviour In School-Aged Children (HBSC). Stili di vita e salute dei giovani in età scolare 2009 - 2010. World Health Organization, Regional Office for Europe. Collaborative Cross-National Survey.
- (22) OKKIO alla Salute: Sintesi dei risultati 2012. Coordinato dal CNESPS dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) in collaborazione con le Regioni, il Ministero della Salute e il MIUR. Disponibile su: www.epicentro.iss.it/okkioallasalute/
- (23) WHO Regional Office for Europe (2012). Action Plan for implementation of the European Strategy for the Prevention and Control of Noncommunicable Diseases 2012-2016 (ISBN 978 92 890 0268 4) Disponibile su: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0019/170155/e96638.pdf
- (24) Delib.G.R. X/3654 del 05/06/2015. Approvazione del Piano Regionale di Prevenzione 2015-2018, ai sensi dell'intesa Stato-Regioni del 13 novembre 2014 - (di concerto con l'Assessore Cantù).
- (25) D.M. 70/2015. Decreto Ministeriale 2 aprile 2015 n. 70. Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera (G.U. 4 giugno 2015, n. 127)
- (26) Delib.G.R. IX/937 del 1° dicembre 2010. Determinazioni in ordine alla gestione del servizio sociosanitario regionale per l'esercizio 2011. BURL, 2° Supplemento Straordinario n. 50 -14 dicembre 2010.
- (27) Tozzi V.D., Longo F., Pacileo G., Salvatore D., Pinelli N., Morando V. (2014). PDTA standard per le patologie croniche. 11 ASL a confronto nella gestione della rete dei servizi per BPCO, tumore polmonare, ictus, scompenso cardiaco e artrite reumatoide (Laboratorio CERGAS Bocconi e FIASO). Ed. EGEA Luglio 2014 - ISBN/EAN: 9788823844414
- (28) Zocchetti C, Merlino L, Agnello M, Bragato D. (2011) Una nuova proposta per la cronicità: i CReG (ChronicRelated Group). Tendenze Nuove 2011; 5: 377-98.
- (29) Relazione finale sull'attività della Commissione Parlamentare d'inchiesta sull'efficacia e l'efficienza del SSN, approvata nella seduta del 30 gennaio 2013. Disponibile su: http://www.senato.it/40977testo_generico-859
- (30) Dipartimento della funzione pubblica. (Aprile 2014) - "Semplificazione: cosa chiedono cittadini e imprese", Ufficio per la semplificazione amministrativa.
- (31) "Emergenza famiglie l'insostenibile leggerezza del Welfare", XI Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità del Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC), a cura di Tonino Aceti e Maria Teresa Bressi, 2012) Cittadinanza Attiva

- (32) Obbia Paola, Ginetto Menarello e Claudio Maddalena (2014). L'Infermiere di Famiglia e di Comunità: una proposta per lo sviluppo delle cure primarie. Tempo di Nursing 66/2014 Collegio IP.AS.VI. di Brescia
- (33) Tartaglini Daniela (2006). L'infermiere e la comunità. Teorie e modelli organizzativi per il lavoro sul territorio. Edizione 2006, Collana Carocci Faber La professione infermieristica. ISBN: 9788874662364
- (34) XIII rapporto sui servizi sanitari per i pazienti cronici presentato da "Cittadinanza attiva".
- (35) Strategia per la crescita digitale 2014-2020, Presidenza del Consiglio dei Ministri, Roma 6 novembre 2014.
- (36) Boyd CM., Darer J., Boulton C., Fried LP., Boulton L., Wu AW. Clinical practice guidelines and quality of care for older patients with multiple comorbid disease. JAMA 2005;294:716-724 Tinetti ME., Bogardus ST., Agostini JV. Potential pitfalls of disease-specific guidelines for patients with multiple conditions. N Engl J Med 2004;351:2870-2874.
- (37) Tinetti ME., Studensky SA. Comparative effectiveness research and patients with multiple chronic conditions. N Engl J Med 2011;364:2478-2480.
- (38) Nobili A., Licata G., Salerno F., Pasina L., Tettamanti M., Franchi C., et al. Polypharmacy, length of hospital stay, and in-hospital mortality among elderly patients in internal medicine wards. The REPOSI study. Eur J Clin Pharmacol 2011;67:507-519
- (39) Nobili A, Franchi C., Pasina L., Tettamanti M., Baviera M., Monesi L., et al. Drug utilization and polypharmacy in an Italian elderly population: the EPIFARM-elderly project. Pharmacoepidemiol Drug Saf 2011;20:488- 496
- (40) Hood L., Balling R., Auffray C. (2012) Revolutionizing medicine in the 21st century through systems approaches. Biotechnol J 2012; 7:992-1001.- Bousquet J., Anto J. M., Sterk P. J., Adcock I. M., et al (2011) Systems medicine and integrated care to combat chronic non communicable diseases. Genome Med 3: 4.
- (41) Nielsen J. (2011) Translational and system medicine. J Intern Med 271:108-110.
- (42) Tinetti ME1, Studenski SA (2011) Comparative effectiveness research and patients with multiple chronic conditions. N Engl J Med 364:2478-2481.
- (43) Barabasi AL1, Gulbahce N., Loscalzo J. (2011) Network medicine: a network-based approach to human disease. Nat Rev Genet 12:56-68.
- (44) Hood L., Balling R., Auffray C. (2012) Revolutionizing medicine in the 21st century through systems approaches. Biotechnol J 2012; 7:992-1001.
- Bousquet J, Anto JM, Sterk PJ, Adcock IM, et al (2011) Systems medicine and integrated care to combat chronic non communicable diseases. Genome Med 3: 4.
- (45) Reuben DE, Tinetti ME (2012) Goal-Oriented Patient Care. An Alternative Health Outcomes Paradigm N Engl J Med 366: 777-779.
- (46) Tinetti ME, Bogardus ST Jr, Agostini JV (2004) Potential pitfalls of disease-specific guidelines for patients with multiple conditions. N Engl J Med 351: 2870-2874.
- (47) - Sackett DL (2011) Clinician-trialist rounds: 4. why not do an N-of-1 RCT? Clin Trials 8: 350-352.
- Gabler NB1, Duan N, Vohra S, Kravitz RL (2011) N-of-1 trials in the medical literature: a systematic review. Med Care 49:761-768.

(48) - Charon R. (2001) Narrative medicine: A model for empathy, reflection, profession, and trust. JAMA 286: 1897-1902.

- Kalitzkus V., Matthiessen PF (2009) Narrative-based medicine: potential, pitfalls, and practice. Perm J 13:80-86

(49) Deprescribing and discontinuing medication: <http://www.evidence.it/articoli/pdf/e1000062.pdf>)

Medication reconciliation: <http://www.ismp-canada.org/medrec/>

Medication review:
<http://www.cumbria.nhs.uk/ProfessionalZone/MedicinesManagement/Guidelines/MedicationReview-PracticeGuide2011.pdf>

Less is more (<http://jamanetwork.com/collection.aspx?categoryid=6017>),

Slow-medicine (<http://www.slowmedicine.it/>)

Choosing wisely (<http://www.choosingwisely.org/>)

(50) Kotler P., Roberto N., Lee N. Social Marketing - Improving the Quality of Life, 2002

(51) OMS(2015) - WHO global strategy on people-centred and integrated health services [Internet]. WHO. [cited 2015 Jun 26]. Disponibile a: <http://www.who.int/servicedeliverysafety/areas/people-centred-care/en/>

(2) In base ai dati del Rapporto sull'Innovazione nell'Italia delle regioni (RIIR) pubblicato dal CISIS nel 2012, il FSE è stato già realizzato ed è a disposizione dei cittadini in quattro regioni (Lombardia, Emilia-Romagna, Toscana, Sardegna) e nella Provincia Autonoma di Trento, ma il numero di fascicoli realmente attivi e funzionanti è ancora molto basso: solo il 13% della popolazione è dotata di un fascicolo attivo, di cui la gran parte risulta residente in Lombardia (6 milioni circa di FSE attivi). <http://www.cisis.it/dir/allegati/eventi/riir/Rapporto%20RIIR%202012.pdf>

(3) Legge 17 dicembre 2012, n. 221, Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 18 ottobre 2012, n. 179, recante ulteriori misure urgenti per la crescita del Paese.

Appendice 1

Modelli organizzativi per la gestione del paziente cronico

Negli ultimi vent'anni, si è sviluppato a livello internazionale un ambito di ricerca sui modelli organizzativi per migliorare la gestione della cronicità, ottimizzando l'integrazione dei percorsi di cura, mantenendo al contempo la sostenibilità dei sistemi sanitari, per migliorare la qualità e l'efficacia delle cure. Sono qui riportate, in estrema sintesi, alcune principali strategie e modelli sviluppati nel mondo, diventati negli anni modelli di riferimento internazionale.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha elaborato un "Piano d'azione globale per la prevenzione e il controllo delle malattie non trasmissibili 2013-2020" (Global Action Plan for the Prevention and Control of Non-Communicable Diseases 2013-2020), (i) che fornisce agli Stati Membri opzioni di policy per "ridurre il carico prevenibile ed evitabile di morbidità, mortalità e disabilità dovuto alle malattie croniche, attraverso la collaborazione e cooperazione multisettoriale a livello nazionale, regionale e globale...", affinché le popolazioni raggiungano i più elevati standard possibili in termini di salute e produttività e tali malattie non costituiscano più un ostacolo per il benessere o lo sviluppo socioeconomico.

Sempre l'OMS ha lanciato nel 2015 una consultazione pubblica - basata su un Interim Report redatto da 140 esperti internazionali, in rappresentanza del mondo della ricerca e dei Ministeri della Salute -preliminare all'approvazione di una strategia globale per implementare nuovi modelli di gestione e finanziamento dei servizi sanitari, secondo approcci integrati e "people-centered" (WHO, 2015) (ii). La consultazione è ancora in corso al momento attuale e i risultati saranno discussi nel 2016, nell'ambito della 69° Assemblea Mondiale sulla Sanità. Nell'Interim Report oggetto di consultazione, l'OMS individua le evidenze di efficacia disponibili e alcune strategie d'intervento, sottolineando però che non esiste un modello assoluto di riferimento, ma che le evidenze dimostrano la necessità di individuare e adattare localmente il mix di interventi più appropriato al contesto specifico, da negoziare tenendo conto degli assetti istituzionali, organizzativi, finanziari, oltre che dell'insieme dei valori e delle preferenze locali.

Un'interessante pubblicazione di Esther Suter et al (iii), dopo una revisione della letteratura internazionale su varie strategie di sviluppo per l'integrazione delle cure adottate da sistemi sanitari di diversi contesti, conclude che, indipendentemente dall'approccio adottato, si possono individuare dieci principi guida, illustrati nella Tabella.

Tabella: Dieci principi guida verso l'integrazione dei sistemi sanitari (da Esther Suter et al., 2009)

- | | |
|---|---|
| | - Cooperazione tra ambito sanitario e sociale |
| 1. Gestione integrata e globale dei percorsi assistenziali: | - Punti di accesso multipli al percorso di cura |
| | - Enfasi sulla promozione della salute e le cure primarie |
| | - Focalizzarsi sui bisogni assistenziali del paziente |
| 2. Focus sul paziente | - Coinvolgimento attivo del paziente e partecipazione al suo percorso di cura |
| | - Approccio di popolazione nella valutazione dei bisogni |
| 3. Approccio territoriale di popolazione | - Massimizzare la prossimità, cioè le possibilità di accesso alle cure nel territorio, minimizzando la duplicazione delle cure |
| | - Identificare la popolazione target dell'offerta del territorio |
| | - Preservare il diritto di scelta del paziente |
| 4. Standard di erogazione delle cure, team multiprofessionali | - Team multidisciplinari/multiprofessionali, integrati nel percorso di cura |
| | - Linee guida e PDTA evidence-based per garantire standard di cura indipendentemente dall'erogatore e dal punto di accesso |
| 5. Gestione della qualità | - Orientamento al miglioramento e alla valutazione continua della qualità |
| | - Procedure diagnostico-terapeutiche finalizzate a ottenere risultati clinici |
| 6. Sistemi informativi | - Sistemi informativi moderni per la raccolta e tracciabilità dei dati e per alimentare sistemi di reporting |
| | - Sistemi informativi efficienti, a garanzia dei flussi e degli scambi informativi lungo il percorso di cura |
| 7. Cultura organizzativa leadership | e- Promuovere cultura organizzativa e impegno gestionale |
| | - Leaders con una forte visione, capaci di infondere nell'organizzazione la necessaria cultura collaborativa e di coesione |
| 8. Integrazione tra i medici | - I medici rappresentano il principale punto di accesso alle cure |
| | - Essenziali per il processo di cura e per generare/alimentare la Cartella Clinica Informatizzata del paziente, strumento importante di continuità delle cure |
| 9. Struttura di governance | - È necessaria una forte struttura di governance, alla quale partecipino tutti gli stakeholders del sistema |
| | - Vanno implementati assetti organizzativi che garantiscano e facilitino un'integrazione ottimale tra diversi setting e livelli di cura. |
| | - Meccanismi di allineamento del finanziamento dei servizi a garanzia di un'equa allocazione delle risorse tra diversi ambiti e |

- livelli di cura
- Strumenti di finanziamento che promuovano la promozione della salute e la collaborazione multidisciplinare/multiprofessionale lungo il percorso di cura
 - Garantire le risorse per la gestione del cambiamento
10. Gestione finanziaria

Le strategie implementate in diversi Paesi per affrontare la cronicità sono diverse. Le diverse esperienze di integrated care negli Stati Uniti e in Europa perseguono l'obiettivo comune di migliorare l'efficacia e l'efficienza delle cure mettendo i bisogni del paziente al centro del sistema. Le esperienze europee possono essere classificate secondo tre grandi strategie d'intervento (Longo F. et al., 2013 (iv)):

1. l'empowerment e la responsabilizzazione del paziente e del suo contesto familiare rispetto al trattamento;
2. l'integrazione istituzionale, per collocare i diversi professionisti all'interno di perimetri organizzativi comuni, incentivati rispetto alle esigenze delle patologie croniche;
3. lo sviluppo di piattaforme logistiche integrate e omnicomprensive capaci di trattare complessivamente la cronicità.

A questo proposito, una cornice di riferimento utile è quella proposta dall'European Observatory on Health Systems and Policies (Busse e altri) (v), che ha individuato i principali ambiti di intervento per rispondere all'emergenza della cronicità, tra i quali la prevenzione, la diagnosi precoce, i programmi di Disease Management e i cosiddetti Integrated Care Models.

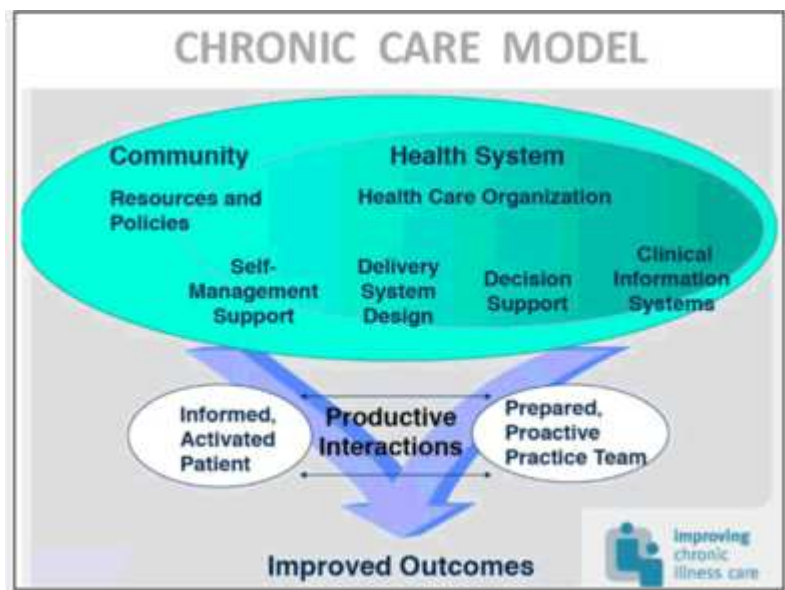
1.1 DISEASE MANAGEMENT E INTEGRATED CARE

Il Disease Management (DM) per le malattie croniche, nato negli Stati Uniti a partire dagli anni novanta e successivamente adottato e incentivato in vari Paesi Europei, tra i quali la Germania, la Francia e la Svezia, è finalizzato al coordinamento strutturato e multidisciplinare del processo di cura, lungo tutto il decorso della malattia. I programmi di D.M. proposti per diverse malattie croniche (ad es. diabete, BPCO, asma, ecc.) si fondano su vari strumenti per assicurare qualità e continuità delle cure, quali l'utilizzo di linee guida e protocolli evidence-based, Percorsi Diagnostico-Terapeutici (PDTA) e il coinvolgimento attivo del paziente nel processo di cura.

Sono sorte successivamente in diversi Paesi esperienze di gestione integrata delle cure (Integrated Care models), nelle quali il focus dell'intervento non è più rivolto alla gestione clinico-organizzativa della singola malattia cronica, come nel caso del DM, ma si estende al coordinamento dei servizi sanitari e socio-sanitari anche per malati con polipatologia, cioè affetti da più condizioni croniche.

1.2 CHRONIC CARE MODEL

Il Chronic Care Model è stato teorizzato negli Stati Uniti verso la fine degli anni '90 (Ed. Wagner, 1998 (vi)) per migliorare il livello qualitativo di cura e assistenza dei pazienti cronici. Il Chronic Care Model nasce dalla consapevolezza della necessità di migliorare i meccanismi di coordinamento e di follow-up del processo di cura. Gli elementi fondamentali del modello sono illustrati nella seguente Figura. Il modello è stato adottato dall'OMS e largamente introdotto nelle strategie d'intervento dei sistemi sanitari di diversi paesi, dal Canada all'Olanda, dalla Germania al Regno Unito e di alcune Regioni italiane.



1. Comunità. Per migliorare la cura ai pazienti cronici, le organizzazioni sanitarie devono essere collegate con le risorse della comunità (ad es. volontariato, associazioni di pazienti, gruppi di auto aiuto, ecc.)
2. Sistema sanitario e organizzazioni sanitarie. Va promossa un'organizzazione sanitaria che garantisca erogazione di cure di qualità, e introduca innovazioni nei processi assistenziali e di cura delle malattie croniche.
3. Supporto alle decisioni. Linee-guida basate sull'evidenza forniscono gli standard per un'assistenza di qualità. Su questo è necessario un aggiornamento continuo degli operatori.
4. Sistemi informativi. Devono facilitare l'accesso ai dati individuali e di popolazione e la programmazione delle cure, per esempio con sistemi di allerta sul rispetto delle Linee guida, feedback ai medici sui loro livelli di performance, registri per la pianificazione individuale del piano di cura, ecc.
5. Organizzazione del sistema di erogazione. Il sistema di erogazione deve essere proattivo e capace di una gestione programmata dei pazienti cronici, e il team assistenziale (medici di famiglia, infermieri, educatori, ecc.) deve avere definito chiaramente ruoli e compiti assistenziali e di cura.
6. Responsabilizzazione del paziente e supporto all'auto-cura. Il paziente va responsabilizzato e coinvolto in modo proattivo nella gestione della malattia.

1.3 KAISER PERMANENTE

Kaiser Permanente (KP) la più grande Health Maintenance Organization degli Stati Uniti d'America con 8,7 milioni di assistiti e 14.000 medici, rappresenta un'evoluzione del Chronic Care Model di Wagner, ed eroga tutti i servizi necessari alla presa in carico del malato cronico secondo una modalità pienamente integrata tra livelli di cura (primaria, secondaria e terziaria). Come illustrato nella Figura che segue, KP adotta un sistema di stratificazione dei bisogni assistenziali della popolazione, e differenzia le strategie d'intervento in relazione ai differenti livelli di rischio clinico. I medici dei diversi livelli di cura condividono la responsabilità del budget e sono incentivati a fornire servizi di buona qualità a costi sostenibili con un sistema incentivante che lega la loro remunerazione ai risultati ottenuti, in termini di costo-efficacia.

Modello di risk stratification di Kaiser Permanente



1.4 EXPANDED CHRONIC CARE MODEL

Rappresenta una versione allargata (expanded) del Chronic Care Model, che integra aspetti clinici e di sanità pubblica, quali la prevenzione primaria collettiva e l'attenzione ai determinanti della salute. Gli outcome non riguardano solo i pazienti ma le comunità e l'intera popolazione.

EXPANDED CHRONIC CARE MODEL



1.4.1 Strategie di comunità

Si tratta di programmi di promozione della salute realizzati in setting di comunità (scuole, ambienti di lavoro, comunità locali) finalizzati a sostenere l'adozione competente e consapevole di stili di vita salutari con particolare riferimento ai fattori di rischio/determinanti di salute della cronicità: corretta alimentazione, stile di vita attivo, cessazione tabagica; tali programmi richiedono un approccio multi-componente (trasversale ai determinanti di salute) ed intersettoriale (politiche educative, sociali, di pianificazione urbana, dei trasporti, dell'agricoltura, ecc.), che vede il coinvolgimento (empowerment di comunità) di tutti i livelli interessati, dai responsabili politici, alle comunità locali.

La collaborazione intersettoriale permette lo sviluppo di azioni sui determinanti di salute secondo modalità più efficaci, efficienti o sostenibili rispetto a quelle che potrebbero essere intraprese dal solo settore sanitario.

Nel nostro paese il Programma "Guadagnare salute: rendere facili le scelte salutari", approvato con D.P.C.M. del 4 maggio 2007, ha avviato tale processo "intersettoriale". In questa logica si collocano anche le strategie volte a garantire un invecchiamento attivo e in buona salute, (European Innovation Partnership on Active and Healthy Ageing vii), che interessa l'intero ciclo di vita ed è influenzato da diversi fattori. A tale strategia si richiamano gli interventi per favorire la partecipazione sociale e la solidarietà tra le generazioni, soprattutto al fine di sostenere l'anziano fragile nel contesto in cui vive, per ridurre la progressione verso la non autonomia e l'isolamento sociale.

Molte evidenze di letteratura e buone pratiche testimoniano l'efficacia di tale approccio per promuovere l'adozione di stili di vita favorevoli alla salute rendendo "facili" le scelte salutari, in particolar modo per quanto riguarda il setting "Ambienti scolastici" e il setting "Ambienti di lavoro" (per i quali il WHO-Europe Action Plan NCD 2016-2020 (viii) individua come network di riferimento rispettivamente "Schools for Health in Europe - SHE" e "Workplace health promotion - WHP") e il setting "Comunità", in riferimento in particolare alle azioni sui determinanti dell'attività fisica.

In Lombardia sono attivi da anni programmi specifici in collaborazione con il Provveditorato agli studi e progetti di prevenzione e promozione di corretti stili di vita promossi dalle ASL con il coinvolgimento di scuole, associazioni, terzo settore. Inoltre, nell'ambito del Piano Regionale della Prevenzione (PRP) 2015-2018 (ix) - Programma 6 - Prevenzione della Cronicità, al quale si rimanda, sono stati individuati obiettivi specifici e azioni di promozione della salute e prevenzione dei fattori di rischio per le malattie croniche non trasmissibili.

1.4.2 Strategie basate sull'individuo

L'identificazione quanto più possibile precoce dei soggetti in condizioni di rischio aumentato di malattie croniche o che ne siano già affetti, anche in assenza di sintomatologia evidente, e la loro conseguente presa in carico da parte del Sistema Sanitario, è elemento essenziale per la riduzione del rischio di mortalità, morbilità e disabilità evitabili nel breve-medio termine.

Per quanto riguarda, in particolare, le patologie cardio-cerebrovascolari, la diagnosi precoce e la conseguente auspicabile modificazione delle condizioni di rischio individuate (oltre agli stili di vita, livelli elevati di pressione arteriosa e di colesterolemia, dislipidemie, diabete mellito, sovrappeso e obesità) influenzano significativamente la probabilità di sviluppare la malattia e le sue complicanze.

Anche le strategie di prevenzione del diabete mellito, come indicato dal "Piano sulla Malattia Diabetica" approvato con l'Accordo sancito il 6 dicembre 2012 in Conferenza Stato- Regioni, si identificano, oltre che con la promozione di corretti stili di vita nella popolazione generale, con la diagnosi precoce e l'adeguata gestione della patologia da parte del paziente, del Medico di Medicina Generale.

Per quanto detto, è fondamentale l'identificazione precoce delle persone in condizioni di rischio aumentato di malattie croniche, tramite programmi di popolazione, che prevedano ad esempio la valutazione integrata dell'Indice di Massa Corporea, della glicemia e della pressione arteriosa, finalizzati ad indirizzare verso un'adeguata presa in carico della persona da parte del sistema. Tali interventi devono essere in grado di potenziare le risorse personali (empowerment individuale) per l'adozione consapevole di stili di vita corretti, mediante l'offerta di programmi coerenti alle strategie sopra illustrate e finalizzati alla riduzione del rischio (es. incrementare la quota di soggetti fisicamente attivi tra gli ipertesi o con prediabete) o, quando necessario, all'attivazione di procedure e percorsi terapeutico-assistenziali.

1.4.3 Empowerment del paziente

La responsabilizzazione e il coinvolgimento attivo del paziente nel processo di cura (self-management, patient empowerment) è una componente essenziale per la gestione della malattia cronica. Questa consapevolezza sta crescendo in tutti i sistemi sanitari ed esperienze interessanti in proposito sono state osservate in molti Paesi. Per il miglioramento della qualità della vita e una maggiore efficacia delle cure, è determinante che il malato affetto da condizioni croniche collabori attivamente con il medico condividendo la responsabilità della gestione della malattia, e che lui e i suoi familiari acquisiscano strumenti per migliorare il livello di autogestione della malattia e di aderenza ai trattamenti.

L'empowerment dell'individuo malato va incentivato in tutti i settori sanitari e sociosanitari, attraverso vari strumenti, a livello individuale e di comunità.

Rientrano tra gli strumenti di empowerment:

- gli interventi di educazione sanitaria per fornire al paziente cronico nuove competenze e strumenti utili al self-management (dieta, esercizio fisico, monitoraggio della pressione, del glucosio, del peso corporeo, uso dei farmaci, etc.);
- campagne di informazione e comunicazione finalizzate a modificare i comportamenti dei professionisti e dei pazienti;
- il coinvolgimento delle Associazioni dei Pazienti negli organismi istituzionali e di programmazione a livello regionale e aziendale, per collaborare in aspetti organizzativi o anche in attività divulgative e informative;
- interventi di formazione per gli operatori sanitari coinvolti nella gestione di pazienti con patologia cronica (medici e professioni sanitarie).

2. SISTEMI DI CLASSIFICAZIONE DELLA CRONICITÀ

Esistono molteplici sistemi di classificazione sanitari che rispondono ad esigenze di tipo statistico, epidemiologico e gestionale.

Le classificazioni di riferimento includono i principali sistemi che coprono i parametri essenziali e fondamentali della salute. Queste classificazioni sono state preparate dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e approvate dagli organi direttivi dell'Organizzazione per l'uso internazionale.

2.1 CLASSIFICAZIONE INTERNAZIONALE DELLE MALATTIE (ICD)

L'ICD è lo strumento diagnostico standard per l'epidemiologia, la gestione della salute e per scopi clinici. Oltre a consentire la raccolta di informazioni diagnostiche per scopi clinici, epidemiologici e di monitoraggio della qualità delle cure, l'ICD è alla base delle statistiche nazionali di mortalità e morbilità degli stati membri dall'OMS, e viene utilizzato per la remunerazione e l'allocazione delle risorse sanitarie da parte di molti paesi. Tutti gli Stati membri dell'OMS utilizzano l'ICD, che è stato tradotto in 43 lingue. ICD-10 è stato approvato dall'Assemblea mondiale della sanità nel maggio 1990 ed è entrato in uso in molti stati membri dell'OMS a partire dal 1994.

2.2 INTERNATIONAL CLASSIFICATION OF FUNCTIONING (ICF)

L'International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) è la classificazione del funzionamento, disabilità e della salute, promossa OMS. La classificazione ICF integra e completa la classificazione ICD, che contiene informazioni sulla diagnosi e sull'eziologia della patologia, riferendosi alla dimensione funzionale, fornendo un quadro globale della malattia e del funzionamento dell'individuo.

Alle classificazioni di riferimento si affiancano classificazioni derivate, che introducono dettagli ulteriori o riarrangiano e aggregano voci provenienti da una o più classificazioni di riferimento (es. ICD-O-3, ICD-10-NA, ICD-10-DA).

2.3 ALTRI SISTEMI DI CLASSIFICAZIONE

Infine esistono altri sistemi di classificazione e sistemi di classificazione correlati, ovvero sistemi che collegano o sovrappongono diverse classificazioni di riferimento:

- Classificazione internazionale degli interventi sanitari (ICHI)
- Classificazione Internazionale delle Cure Primarie, Seconda edizione (ICPC-2);
- Classificazione internazionale delle cause esterne di lesione (ICECI);
- Ausili tecnici per persone con disabilità - Classificazione e terminologia (ISO9999);

- Sistema di classificazione anatomico, terapeutico e chimico con dosi giornaliere definite (ATC/DDD);
- Classificazione internazionale per la pratica infermieristica (ICNP).

I sistemi di classificazione costituiscono una base comune e coerente per la descrizione degli stati e degli eventi e degli interventi sanitari. La combinazione di terminologie condivise caratterizzate da interoperabilità semantica consente anche il loro utilizzo in sistemi di classificazione più complessi, come per esempio i modelli di classificazione per il clinical risk adjustment.

3. MODELLI DI "CLINICAL RISK ADJUSTMENT"

Il clinical risk adjustment è uno strumento fondamentale per lo sviluppo e la sostenibilità di sistemi di erogazione di assistenza sanitaria (managed care).

I sistemi di clinical risk adjustment sono stati sviluppati a partire dagli anni '80, come evoluzione dei sistemi di stratificazione del rischio clinico basati semplicemente su variabili demografiche (età, sesso, e distribuzione geografica).

I modelli di classificazione per il risk adjustment misurano gli stati di salute relativi degli individui (morbilità), utilizzando varie combinazioni di informazioni sanitarie derivanti dai seguenti domini:

- Diagnosi o procedure da ricovero
- Diagnosi o procedure ambulatoriali.
- Prescrizione di farmaci.
- Dati aggregati di spesa sanitaria storica.

In generale, i modelli di classificazione per il clinical risk adjustment sono in grado di attribuire univocamente a ciascun soggetto di una popolazione uno stato di salute, che ne rifletta la severità clinica (categorie iso-severità), ovvero il bisogno di assistenza sanitaria e quindi di utilizzo di servizi sanitari (categorie iso-risorse).

Tali sistemi si prestano alla definizione della intera popolazione, ma trovano una particolare utilità per la classificazione del malato cronico. La persistenza intrinseca della malattia cronica rende possibile definire uno stato di malattia attuale sulla base degli eventi sanitari passati. La possibilità di tali sistemi di sintetizzare molteplici tipologie di soggetti con multiple condizioni morbose in categorie omogenee dal punto di vista della severità clinica e del consumo di risorse facilita la descrizione di una realtà complessa e fornisce strumenti potenzialmente utili dal punto di vista gestionale.

Nella seguente Tabella si riportano alcuni sistemi di clinical risk adjustment utilizzati.

	Adjusted Clinical Diagnostic Groups (ACGs) Groups (DCGs)	Cost Chronic Illness and Disability Payment System (CDPS)	Clinical Risk Grouping (CRG)
Autore/sviluppatore	Weiner et. al/Johns Hopkins	Pope et. al	Kronick et al/UCSD Hughes et al/3M
Dati necessari	Dati demografici, diagnosi, durata, gravità, eziologia, e utilizzo di servizi specialistici, costi	Dati demografici, diagnosi, costi	Dati demografici, durata, date dell'arruolamento, degli episodi di cura, tipologia dei servizi, costi
Struttura del modello	32 (Aggregated Diagnosis Groups)	800 gruppi diagnostici aggregati gerarchicamente	700 gruppi diagnostici aggregati in insottocategorie
			9 livelli di stato di malattia e 250 CRG categories

aggregati in 80-100CCs.
ACGs e in 8 livelli di
severità (RUBs)

diagnostiche

In Lombardia dal 2003 è in uso un sistema di raccolta sistematica e classificazione dei pazienti denominato Banca Dati Assistito (BDA). Tale sistema ha permesso dapprima di analizzare lo storico, dal punto di vista dei consumi sanitari, di ciascun cittadino assistito e di gruppi di cittadini, classificati secondo il criterio principale delle esenzioni per patologia, e quindi secondo la categoria del "non consumatore" o "deceduto".

Tale sistema ha permesso di conoscere nel dettaglio i consumi sanitari della popolazione. Da questa fonte di dati è stato possibile individuare la popolazione dei "cronici" ed avviare, in cinque ASL la sperimentazione del modello dei Chronic Related Group (CReG), un sistema di presa in carico del cronico a cura del medico di medicina generale coadiuvato da un centro servizi che integra il servizio con strumenti quali il monitoraggio o il semplice remind per i controlli.

Il CReG non nasce isolato ma a sua volta capitalizza i numerosi progetti di telemedicina, da sempre incentrati sul paziente cronico (scompenso cardiaco in primis) dove per la prima volta si è intuito e messo in atto il sistema del "Centro Servizi" che consente, da una parte, di supportare la struttura sanitaria che ha in carico il paziente e dall'altra, di supportare lo stesso paziente per rafforzare la sua compliance a terapie, controlli e stili di vita.

(Riferimenti di bibliografia) (x)

4. SISTEMI DI REMUNERAZIONE PER LA CRONICITÀ

In generale esistono diverse forme di remunerazione che vengono utilizzate in sistemi diversi o in combinazione in diversi ambiti dello stesso sistema, come illustrato nella seguente Tabella.

Forma	Effetti desiderati	Effetti indesiderati
Salario	Incentivo per mantenere la salute del paziente	Nessun incentivo per l'uso efficiente delle risorse Lunghi tempi di attesa
Rimborso dei costi specifici	Pianificazione del fornitore del servizio Facilitare innovazione	Nessun incentivo per l'uso efficiente delle risorse Espansione dei fornitori di servizi
Fee-for-Service	Aumento della produttività e performance	Expansione eccessiva dei servizi "cherry picking"
Diaria	Riduzione dei costi giornalieri	Frammentazione del percorso di cura Aumento della durata della degenza
Episode-based rate)	(Case Non incentivare l'espansione dei servizi Incentivo a misure costo-efficaci	Omissione di servizi desiderati Spostamento dei costi
Episode based	Non incentivare l'espansione dei servizi	Spostamento dei costi
(Bundled payments)	Promozione della continuità delle cure Incentivo per mantenere la salute del paziente	Riduzione della qualità delle cure Selezione dei pazienti a basso rischio
Pro-capite/quota capitaria	Incentivo ad utilizzare misure efficaci Integrazione delle cure	Spostamento dei costi Riduzione della qualità delle cure
Pay-per-performance	Miglioramento della qualità Convergenza di interesse medico, paziente e sistema sanitario	Problemi di misurazione Elevati costi di monitoraggio

La modalità di remunerazione è un aspetto fondamentale dell'erogazione dei servizi sanitari, non solo in quanto caratteristica strutturale e necessaria, ma anche per la sua capacità di condizionare il sistema in cui viene applicata.

Esistono diversi sistemi di remunerazione applicati ai sistemi sanitari, che normalmente coesistono per remunerare servizi diversi a diversi livelli. Ad esempio, i servizi di specialistica ambulatoriale sono tipicamente remunerati a prestazione dal SSN all'erogatore (fee-for-service), mentre il ricovero ospedaliero viene remunerato in maniera aggregata (episode-based) aggiustato rispetto alle risorse mediamente necessarie per erogare servizi relativi una specifica problematica clinica (Disease-Related Group). Questi 2 esempi paradigmatici evocano la potenzialità del sistema di remunerazione di indurre cambiamenti di tipo organizzativo e di influenzare i comportamenti all'interno del sistema sanitario: in assenza di meccanismi di controllo, la remunerazione fee-for-service incentiva l'incremento del numero di prestazioni mentre quella episode-based l'incremento dell'efficienza con il rischio di riduzione della qualità delle cure.

Sulla base di tali considerazioni, è possibile identificare o sviluppare sistemi di remunerazione in grado di orientare l'offerta sanitaria verso i bisogni assistenziali dei malati cronici, valorizzando la professionalità degli operatori sanitari e garantendo un equilibrio economico per le strutture erogatrici e il SSN. Tra le diverse forme di remunerazione, alcune sono in grado di promuovere l'integrazione delle cure e sono quindi potenzialmente utili per il paziente con patologie croniche.



Una prima modalità è rappresentata dalla formale valorizzazione dell'attività di coordinamento delle cure (pay-for-coordination), che consente di incentivare servizi programmazione, organizzazione e monitoraggio dei percorsi individuali di cura (case management). Anche i sistemi di pagamento basati sul raggiungimento di obiettivi misurabili attraverso indicatori di integrazione delle cure e continuità dell'assistenza hanno orientano il sistema verso la soddisfazione dei bisogni del malato cronico (pay-for-performance).

Un approccio più strutturato è invece rappresentato dai sistemi di remunerazione a pacchetto (bundled) che integrano una serie di prestazioni relative ad una specifica condizione (esempio una determinata malattia cronica) per un determinato periodo di tempo, di durata variabile. Tale sistema è applicabile a programmi di disease management e include tipicamente tutte le prestazioni ritenute necessarie per la gestione della specifica condizione morbosa. Le forme di remunerazione a quota capitaria prevedono invece il pagamento di una quota fissa per la copertura di un insieme di servizi in un determinato periodo di tempo. Di particolare rilevanza sono i sistemi di clinical risk adjusted capitation, in grado di stratificare la popolazione in livelli di severità clinica e assorbimento di risorse e quindi di assegnare un budget per le prestazioni necessarie (full o partial capitation) per la gestione del paziente in un periodo di tempo definito.

A partire dai modelli bundled, alla responsabilità clinica di gestione del paziente cronico si associa per l'erogatore la responsabilità di gestire le risorse necessarie (accountability). Tale transizione è certamente funzionale alla integrazione delle cure del malato cronico, ma necessita di un solido meccanismo di controllo sulla qualità delle cure. Inoltre, i diversi sistemi di remunerazione per la cronicità devono essi stessi "integrarsi" nel sistema dell'offerta per acuti, generando così modelli misti (blended) in cui si possono combinare diverse tipologie di remunerazione per la copertura di servizi diversi anche per lo stesso paziente.

5. BIBLIOGRAFIA

(i) Global action plan for the prevention and control of non-communicable diseases 2013-2020

(ii) WHO, 2015. WHO global strategy on people-centred and integrated health services. Interim Report WHO/HIS/SDS/2015.7. <http://www.who.int/servicedeliverysafety/areas/people-centred-care/en/>

(iii) Suter E, Oelke ND, Adair CE, Armitage GD (2009). Ten key principles for successful health systems integration. *Healthcare Q* (Toronto);13(Spec No):16-23 - Disponibile su <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3004930>

(iv) Longo F, Carbone C, Ferrè F, Ricci A. La presa in carico dei pazienti cronici: il disegno dei CReG lombardi e i possibili scenari di governance. *Mecosan*2013;86:33-52

(v) Tackling chronic disease in Europe. Busse et. al., 2010, European Observatory on Health Systems and Policies, ISBN 9789289041928

(vi) Wagner EH. Chronic disease management: What will it take to improve care for chronic illness? *Effective Clinical Practice* 1998; 1, 2-4

(vii) European Innovation Partnership on Active and Healthy Ageing VIII WHO-Europe Action Plan NCD 2016-2020

(ix) Delib.G.R. X/3654 Seduta del 05/06/2015. Approvazione del Piano Regionale di Prevenzione 2015-2018, ai sensi dell'intesa Stato-Regioni del 13 novembre 2014 (di concerto con l'assessore Cantù).

(x) - Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali: <http://poat.agenas.it/anode.aspx?id=20>

- Agenzia Regionale Sanitaria Liguria: Progetto Nocchiero http://www.arsliguria.it/index.php?option=com_content&task=view&id=2667&Itemid=155), 2012

- Agenzia Regionale di Sanità Toscana: La banca dati MaCro delle malattie croniche in Toscana. Firenze:

- Agenzia Regionale di Sanità Toscana, Collana Documenti n. 48, 2009

- Agnello M, Cerra C, Lottaroli S: Il governo della domanda nei sistemi socio sanitari. Pavia:

- Azienda Sanitaria Locale della Provincia di Pavia, 2002

- Agnello M, Marchetti C: Il governo della domanda: quali informazioni per quali bisogni. *Monitor* 2004; 13 (suppl): 2432

- Azienda Sanitaria Locale della Provincia di Brescia: La banca dati assistito. Le persone con patologia cronica prese in carico nella ASL della provincia di Brescia nell'anno 2002. Brescia: Azienda Sanitaria Locale della Provincia di Brescia, 2004

- Gabriele S., Cislighi C., Costantini F., Innocenti F., Lepore V., Tediosi F., Valerio M., Zocchetti C: Demographic factors and health expenditure profiles by age: the case of Italy. *European Network of Economic Policy Research Institutes (ENEPRI), Research Report No. 18, May 2006*

- D. Lauri, G. Levato: CReGG in Regione Lombardia: l'esperienza di gestione della medicina generale. *Pharmacocon. Ital. Res. Artic.* (2013) 15 (Suppl.): 45-54

- Zocchetti C., Merlino L., Agnello M., Bragato D.: Una nuova proposta per la cronicità: i CReG (ChronicRelated Group). *Tendenze Nuove* 2011; 5: 377-398

- Zocchetti C: Alcune caratteristiche di consumo sanitario del cittadino portatore di patologie croniche. *Tendenze Nuove* 2013; 1-2: 81-102

Alcune esperienze di presa in carico integrata

La Lombardia è una delle Regioni che più ha investito in modelli di cura innovativi a livello domiciliare, in alcuni casi con il supporto di strumenti di telemedicina. Già a partire dai primi anni 2000, si registra una lunga esperienza di progetti finalizzati alla gestione integrata di pazienti con patologie croniche col supporto della telemedicina per le cure domiciliari con la presa in carico da parte del centro specialistico ospedaliero.

Questi progetti sono poi confluiti nelle cosiddette "Nuove Reti Sanitarie" (NRS), un'iniziativa avviata dalla Regione per riportare ad un'unica cornice di riferimento i diversi servizi sperimentati, anche con la messa a punto di nuovi sistemi di tariffazione, di valutazione clinico-organizzativa, di customer satisfaction e di rendicontazione delle attività.

In Regione Lombardia l'impegno principale è stato quello di far evolvere alcuni progetti di ricerca di integrazione ospedale/territorio, finanziati a livello ministeriale o comunitario, in sperimentazioni allargate a più strutture sanitarie.

La fase successiva è stata quella di proporre il protocollo, definito come servizio sperimentale, a tutte le strutture sanitarie lombarde che ne fossero interessate e ne avessero i requisiti. Per questi servizi domiciliari è stata definita una tariffazione sperimentale erogata sulla base di tracciati record inviati attraverso il debito informativo regionale.

2.1 NUOVE RETI SANITARIE - I PERCORSI PER LA CRONICITÀ

L'iniziativa Nuove Reti Sanitarie (NRS), come detto, ha rappresentato la messa a sistema di una pluralità di sperimentazioni avviate negli anni e incentrate proprio sulla cura e il monitoraggio di pazienti cronici.

Si è partiti proprio dall'ambito cardiovascolare, con progetti focalizzati sulla messa a punto di sistemi di presa in carico da parte del centro specialistico ospedaliero e di monitoraggio a domicilio di pazienti affetti da scompenso cardiaco, si è passati poi allo sviluppo di sistemi di ospedalizzazione domiciliare post cardiocirurgica e oncologica per poi estendere la progettualità su patologie quali la BPCO.

Trattandosi di target di pazienti che richiedevano l'intervento specialistico venne data la possibilità a tutti gli ospedali lombardi (pubblici e privati accreditati) di erogare il servizio che si basava sui seguenti elementi unificanti e punti di forza:

- la condivisione del medesimo protocollo clinico da parte delle diverse strutture sanitarie coinvolte;
- la valutazione "super-partes" per verificare la maturità dei servizi e il loro impatto territoriale (valutazione clinico-organizzativo-economica e di customer satisfaction). I provvedimenti regionali indicavano di conseguenza per ciascun percorso:
- i requisiti gestionali, clinici e organizzativi per l'ottenimento dell'autorizzazione all'erogazione del servizio;
- il protocollo di riferimento per l'organizzazione e la gestione del servizio;
- il modello tariffario per la remunerazione delle prestazioni erogate;
- le modalità di raccolta e rendicontazione dei dati clinici e gestionali (tracciati record sul debito informativo telematico);
- le modalità di gestione e valutazione dei dati raccolti.

NRS ha messo a sistema le progettualità indicate nella Figura 1 e di queste solo quelle evidenziati in verde si riferiscono a patologie croniche.

Figura 1 - I servizi sperimentali di "Nuove Reti Sanitarie"

Tipologia percorso e Patologia		Durata	Tariffazione sperimentale	Flussi informativi	Tecnologia
POD Dal 2006	Cardiaca: Riabilitazione postcardiologica Ospedalizzazione Domiciliare	28gg max 22gg medio	€ 140,00 a giornata	Tracciato record inviato sul debito informativo	<ul style="list-style-type: none"> • ECG 12 DV al paziente • Centro Servizi con cartella web
PTS Dal 2006	Cardiaca: Scompenso II-III-IV NYHA Telesorveglianza Domiciliare	6 mesi max	€ 720,00 per sei mesi € 480, 00 per sei mesi a bassa intensità	Tracciato record inviato sul debito informativo	<ul style="list-style-type: none"> • ECG monotraccia al paziente • Centro Servizi con cartella web
ODCP Dal 2008	Oncologica: cure palliative terminali Ospedalizzazione Domiciliare	90gg stimati	€ 156,00 di presa in carico + € 63,00 a giornata	Tracciato record inviato sul debito informativo	<ul style="list-style-type: none"> • Definita dalle strutture
PTP Dal 2010 da Telemaco	Pneumologica: BPCO III-IV stadio GOLD Telesorveglianza Domiciliare	6 mesi max	€ 720,00 per sei mesi € 480, 00 per sei mesi a bassa intensità	Tracciato record inviato sul debito informativo	<ul style="list-style-type: none"> • Saturimetro / saturimetro a trend al paziente • Centro Servizi con cartella web
TCS Dal 2010 da Telemaco	Cardiaca, Pneumologica Dermatologica, Diabetica Teleconsulto specialistico al MMG	In tempo reale	€ 18,00 a teleconsulto	Tracciato record inviato sul debito informativo dall'ASL	<ul style="list-style-type: none"> • ECG 12 DV al MMG • Saturimetro al MMG • Centro Servizi con cartella web

La Figura 2 riporta invece lo stato di attuazione dei due servizi di Telesorveglianza domiciliare rivolti rispettivamente a pazienti cronici affetti da scompenso cardiaco cronico medio grave e da BPCO severa. Le informazioni confermano il proseguimento dell'esperienza su valori leggermente in crescita in termini di arruolamento di pazienti.

Figura 2 - I servizi di Telesorveglianza domiciliare di "Nuove Reti Sanitarie"

	Tipologia di Percorso	Patologia	Attività al 31.12.2013
NRS - Nuove Reti Sanitarie	Telesorveglianza domiciliare (PTS)	Cardiaca: scompenso II-III-IV NYHA	Dal 2006 con 35 Strutture e 3.225 pazienti conclusi
	Telesorveglianza domiciliare (PTP)	Pneumologica: BPCO III-IV stadio GOLD	Dal 10.9.2010 31 Strutture e 1.627 pazienti conclusi

Il costo totale per Regione Lombardia per tutti i servizi sperimentali di Nuove Reti Sanitarie dal 2006 al 2010 è stato complessivamente di circa 30 milioni di euro e i percorsi/pazienti seguiti sono stati complessivamente oltre 15.000, con un buon livello di sostenibilità e di gestione dei pazienti.

I servizi raggruppati nelle NRS consentono di fornire un'adeguata risposta domiciliare a precise esigenze sanitarie di pazienti affetti da patologie croniche. Sono esempi di ambiti in cui l'intervento domiciliare con il supporto della tecnologia sembra possa fornire buoni risultati sia dal punto di vista del sistema sanitario, sia, soprattutto, dal punto di vista del paziente che riceve un'assistenza 24h/24h per 365 giorni in relazione alle proprie condizioni di gravità, con interventi programmati, ma anche in base a sintomi su richiesta del paziente stesso.

II numero dei percorsi di Telesorveglianza domiciliare per pazienti con scompenso cardiaco (PTS) rendicontati fino al 2013 è sempre tendenzialmente aumentato di anno in anno, collocandosi nel 2013 a circa 700 percorsi conclusi da 27 strutture sul totale delle 35 autorizzate. L'esperienza di NRS nell'ambito del percorso PTS per lo scompenso cardiaco ha dimostrato complessivamente l'efficacia dell'intervento nel

migliorare lo stato funzionale e la qualità di vita dei pazienti e come i risultati favorevoli siano maggiormente evidenti nei pazienti clinicamente più complessi che richiedono durante il percorso un intervento assistenziale più intensivo (4)

Anche per il percorso di Telesorveglianza per la BPCO il numero è sempre stato in aumento, collocandosi nel 2013 su circa 700 percorsi. Le prime valutazioni effettuate mostrano buoni risultati raggiunti dal punto di vista clinico. Questa patologia però, maggiormente soggetta a stagionalità, necessita di periodi di monitoraggio più lunghi. In generale si tratta di pazienti fragili e bisognosi di assistenza nel tempo.

NRS, come detto, ha messo a sistema i risultati di alcune esperienze progettuali, prima fra tutte Telemaco (www.telemaco.regione.lombardia.it), nato con l'obiettivo di permettere ai cittadini residenti in piccoli comuni montani o decentrati della Lombardia di ricevere assistenza sanitaria adeguata senza spostarsi dal loro territorio, avviato nel 2006 e concluso il 9 settembre 2010.

Telemaco, inserito nel contesto della L.R. 11/2004 "Misure di sostegno a favore dei piccoli comuni della Lombardia" fa parte delle iniziative attivate per contrastare fenomeni di spopolamento e abbandono che interessano molti dei piccoli comuni lombardi (fino a 2.000 abitanti), con i seguenti obiettivi:

1. implementare e facilitare la continuità di cura dei pazienti;
2. progettare una rete sul territorio per la condivisione di programmi di continuità di cura per la gestione delle malattie croniche
3. consentire a Regione Lombardia di raccogliere dati per poter definire un costo sostenibile per il sistema sanitario per l'attuazione di servizi domiciliari con il supporto della telemedicina, ove richiesto (5) .

Il progetto ha avuto un alto livello di gradimento da parte degli utilizzatori, con soddisfazione molto elevata soprattutto in riferimento alle funzionalità offerte dai servizi. Sono state complessivamente coinvolte 8 ASL, 19 distretti, 9 AO; sono stati conclusi 640 percorsi di Telesorveglianza (863 pazienti arruolati), eseguiti 5.350 Teleconsulti specialistici e richiesti 152 Teleconsulti su immagini.

Oltre ai servizi per i pazienti cronici (scompenso cardiaco - analogo a quello attuato in NRS - e BPCO) era presente un servizio di Teleconsulto specialistico al MMG che vedeva il coinvolgimento di oltre 150 MMG che potevano disporre in tempo reale di una consulenza cardiologica, diabetologia, dermatologica e pneumologia, nel caso della cardiologia con possibile invio di un tracciato ECG. Tale servizio in alcune aree ha avuto anche l'obiettivo di ridurre le possibili liste d'attesa. I dati provenienti da TELEMACO hanno evidenziato una significativa riduzione nell'invio al pronto soccorso, nella riduzione degli esami diagnostici, nelle visite specialistiche, ma anche nei ricoveri ospedalieri.



Al termine del progetto, durante il seminario finale, è stato definito un "Documento conclusivo del board di TELEMACO" (6) che forniva una riflessione dei partecipanti sull'esperienza fatta e sull'apporto della telemedicina nella gestione domiciliare sul territorio dei pazienti cronici.

2.2 ALTRE ESPERIENZE DI TELE-HEALTH

A lato dei percorsi supportati dalla telemedicina che sono ora già a regime, sono stati anche sviluppati in Regione Lombardia alcuni progetti che si avvalgono delle tecnologie e che propongono modelli innovativi di cura sul territorio (EVOLVO e DSA) o analizzano e integrano i dati presenti nei sistemi informativi (HFDATA e IMA) finalizzando l'analisi al miglioramento della cura e della gestione dei pazienti, spesso cronici e a domicilio.

EVOLVO

Lo studio EVOLVO (EVOLuzione tecnologica e Valutazione Organizzativa di modelli di cura per la prevenzione delle instabilizzazioni dello Scompenso Cardiaco in pazienti portatori di defibrillatori impiantabili) ha rilevato che il controllo da remoto può ridurre del 34% le visite urgenti, del 25% i costi e da 25 a un giorno il tempo intercorso tra l'evento clinico e la valutazione del medico. (7) Un miglioramento tangibile di appropriatezza e tempistica legato tra l'altro a un'ottimizzazione del 25% dei costi sostenuti dai pazienti: ambito in cui sono state fatte rientrare varie voci, tra cui il trasporto presso la struttura ospedaliera dove effettuare il controllo, la mancata produttività a causa dell'assenza da lavoro e i costi sostenuti dai caregivers. Sono questi i significativi risultati di EVOLVO, uno studio sull'impatto della telemedicina per i pazienti con dispositivi cardiaci impiantabili.

Il controllo remoto di questi pazienti è ormai entrato nella pratica clinica, grazie ai progressi sia della telecardiologia sia della tecnologia dei dispositivi cardiaci impiantabili (pacemaker, defibrillatori, resincronizzatori), ampiamente utilizzati nel trattamento di gravi patologie come lo scompenso cardiaco. Da qui la decisione di Regione Lombardia e Ministero della Salute, di finanziare uno studio multicentrico, prospettico e randomizzato, attuato da sei strutture sanitarie lombarde (San Matteo di Pavia, Spedali Civili di Brescia, San Carlo, Niguarda, Auxologico e San Raffaele di Milano) con la collaborazione di Politecnico di Milano e CEFRIEL, dedicato alla valutazione del sistema per monitoraggio remoto Care Link.

I pazienti selezionati sono stati suddivisi in due gruppi paralleli: il primo (braccio remoto) in cui il monitoraggio avveniva anche da remoto, il secondo (braccio standard) dove il controllo dei dati veniva effettuato solo attraverso visite periodiche programmate. Nel braccio "remoto" i pazienti sono stati dotati di monitor Care Link per la trasmissione automatica da casa dei dati raccolti dal dispositivo, accessibili al medico tramite interfaccia web. Obiettivo primario era la valutazione dei benefici apportati dalla gestione in remoto, in termini di riduzione delle visite ospedaliere urgenti o non pianificate per cause cardiache o relative al dispositivo, delle visite non pianificate e degli accessi in pronto soccorso legati allo scompenso (sintomi e allarmi), del rapporto costo/efficacia.

L'analisi dei risultati ha dimostrato la validità del telemonitoraggio rispetto alla gestione tradizionale, unito anche a un miglioramento percepito della qualità di vita del paziente, verificato tramite un questionario.

Il progetto EVOLVO e i suoi esiti consentono una riflessione sul tema del monitoraggio da remoto presente nel 2011 in 46 ospedali lombardi, per un totale di quasi 5.000 pazienti seguiti, ma su cui permangono importanti nodi relativi alla rimborsabilità di questi sistemi per le aziende ospedaliere.

L'uso della telemedicina per il controllo dei pazienti con dispositivi cardiaci impiantabili è ormai possibile per un gran numero di modelli della maggior parte dei produttori, è una pratica consolidata in Regione Lombardia, è ben documentata in letteratura ed auspicata da tutte le Società Scientifiche nazionali ed internazionali. Attualmente non è ancora tariffata in Italia mentre lo è in altre nazioni anche europee.

Lo studio EVOLVO inoltre ha evidenziato anche che tale metodologia, usata anche per il follow-up per i pazienti scompensati non solo ha notevoli vantaggi per il paziente ma porta anche benefici in termini di riduzione di accessi di emergenza-urgenza per gli ospedali lombardi.

La proposta elaborata dal gruppo EVOLVO prevede due diversi tipi di tariffazione secondo il tipo di percorso previsto:

- 1) Controllo remoto del dispositivo cardiaco impiantabile (PM, ICD)

2) Monitoraggio remoto per pazienti scompensati.

Il passaggio alla tariffazione almeno per il controllo in remoto semplice (sostitutivo del controllo ambulatoriale) è attualmente atteso da tutti gli ospedali della Lombardia in cui è attivo, ormai da anni, tale servizio per i pazienti portatori di device.

DAY SERVICE AMBULATORIALE (DSA)

Il progetto di ricerca finalizzata ministeriale "Day Service Ambulatoriale (DSA): una modalità innovativa, tecnologica e integrata di assistenza sanitaria per la prevenzione secondaria di soggetti con diabete mellito", è tuttora in corso e ha l'obiettivo di valutare, attraverso uno studio di fattibilità, come un modello di cura alternativo possa contribuire a:

migliorare la gestione della malattia; facilitare l'aderenza terapeutica del paziente e realizzare un percorso clinico per la gestione a lungo termine delle complicanze del diabete. Esso vuole anche verificare l'impatto sulla qualità dell'assistenza sanitaria e sociale, sui costi sanitari, sul miglioramento della qualità della vita del paziente e valutare il livello di soddisfazione percepito dai pazienti e dai professionisti sanitari.

Il modello organizzativo si basa su 8 Centri Diabetologici Ospedalieri (CDO) coinvolti (8) che condividono lo stesso protocollo di cura. È previsto l'arruolamento, in base a criteri di convenienza, di 1.320 pazienti residenti in Lombardia, di età superiore ai 18 anni, affetti da diabete mellito di tipo 2 con complicanze croniche e/o con controllo glicometabolico insufficiente o affetti da diabete mellito di tipo 1. Per i pazienti inseriti nel ramo DSA è prevista annualmente l'effettuazione di visite di controllo almeno quadrimestrali di cui una in modalità DSA. In quest'ultimo caso è prevista l'erogazione di "pacchetti di prestazioni", con la possibilità per lo specialista diabetologo di scegliere tra un pacchetto base e pacchetti dedicati alle singole complicanze.

Tra gli altri pazienti dello stesso ambulatorio, seguiti con modalità di cura tradizionale, verrà selezionato ex post il gruppo di controllo, con meccanismo casuale.

La modalità di assistenza in DSA è finalizzata alla gestione di casi clinici la cui soluzione richiede l'erogazione di indagini cliniche e strumentali plurime e multidisciplinari anche complesse, previste da uno specifico percorso diagnostico terapeutico. Tali esami sono organizzati dal CDO, e il paziente li esegue nell'arco massimo di due giorni ricevendo una relazione di sintesi conclusiva da parte del diabetologo.

La continuità di cura è garantita principalmente attraverso la condivisione delle informazioni cliniche fra medici e pazienti grazie al Sistema Informativo Socio Sanitario (SISS) di Regione Lombardia che consente di collegare i diversi attori, compresi pazienti, operatori sanitari e MMG attraverso il Fascicolo Sanitario Elettronico. In esso confluiscono, in modalità strutturata, i dati relativi agli esiti delle visite specialistiche e ai referti degli esami effettuati definiti nel PDT.

L'accesso ai dati clinici attraverso il FSE è un importante passo avanti per consentire ai pazienti una miglior gestione della propria malattia e una condivisione di informazioni fra medicina specialistica e di base. Al fine di garantire una reale interoperabilità tra sistemi integrati, i documenti sono stati strutturati nel formato HL7-CDA2 che permette la piena fruizione e interpretazione dei dati in esso contenuti.

Inoltre per capire se questa nuova "Rete diabetologica", avviata con il progetto dagli 8 CDO coinvolti, generasse informazioni consultabili e di interesse sia per i cittadini, sia soprattutto per i MMG che partecipano della gestione integrata verso questi pazienti, è stato calcolato il numero di referti consultati. La tabella seguente evidenzia le consultazioni sia da parte dei cittadini, sia dei MMG.

Rete Diabete di patologia - referti consultati dalla partenza del servizio

Rete di patologia	Attiva dal	Numero referti FSE	Numero di referti consultati da parte del cittadino	Da parte del medico curante
	18.04.14		alDa parte del cittadino	% sul totale Da parte del medico curante

DBT - Rete2013 Diabete	3.159	47	1,5%	559	18%
---------------------------	-------	----	------	-----	-----

I dati confermano la consultazione/fruizione dei documenti, in linea con quelli delle altre reti di patologia, e quindi la scelta di far confluire sul FSE del paziente i dati di progetto è stata recepita positivamente dagli utilizzatori.

(4) A. Giordano, S. Scalvini, A. M. Paganoni, S. Baraldo, M. Frigerio, C. Vittori, G. Borghi, M. Marzegalli, O. Agostoni, Home-Based Télésurveillance Program in Chronic Heart Failure: Effects on Clinical Status and Implications for 1-Year Prognosis, *TELEMEDICINE and e-HEALTH*, VOL. 19 NO. 8 AUGUST 2013,

(5) Palmira Bernocchi, Simonetta Scalvini, Caterina Tridico, Gabriella Borghi, Paolo Zanaboni, Cristina Masella, Fulvio Glisenti, Maurizio Marzegalli, "Healthcare Continuity From Hospital to Territory in Lombardy: TELEMACO Project", in *The American Journal of Managed Care*, Am J Manag Care. 2012;18(3):e101-e108) - <http://www.ajmc.com/articles/Healthcare-Continuity-From-Hospital-to-Territory-in-Lombardy-TELEMACO-Project>

(6) <http://www.telemaco.regione.lombardia.it/Convegno-2010-11-12>

(7) Maurizio Landolina, Giovanni B. Perego, Maurizio Lunati, Antonio Curnis, Giuseppe Guenzati, Alessandro Vicentini, Gianfranco Parati, Gabriella Borghi, Paolo Zanaboni, Sergio Valsecchi and Maurizio Marzegalli, Remote Monitoring Reduces Healthcare Use and Improves Quality of Care in Heart Failure Patients With Implantable Defibrillators: The Evolution of Management Strategies of Heart Failure Patients With Implantable Defibrillators (EVOLVO) Study, *Circulation*, 2012;125:2985-2992 Print ISSN: 0009-7322. Online ISSN: 1524-4539 Copyright © 2012 American Heart Association, Inc. All rights reserved. <http://circ.ahajournals.org/content/125/24/2985>

(8) CDO coinvolti: AO Niguarda Cà Granda, IRCCS Fondazione Policlinico, AO Fatebenefratelli (FBF) per Milano, AO Treviglio e Caravaggio, AO Cremona Istituti Ospitalieri, AO Ospedale Giovanni XXIII di Bergamo, ICP - Poliambulatorio di Cusano Milanino, AO Sant'Anna di Como