

## Centro REMEO® Lago Maggiore: una RSD nel paradosso delle politiche socio-sanitarie regionali

Intervista a **Sandro Brescia**, manager responsabile RSD REMEO® - Lago Maggiore

Un incontro presso REMEO® con Sandro Brescia, manager responsabile della struttura inaugurata in novembre e nata sulla scia delle sperimentazioni della DGR 3239/2012. Il dottor Brescia e la sua équipe ci accompagnano in un'analisi che mostra le innovazioni del modello proposto e la fatica di realizzarle nel contesto delle politiche socio-sanitarie lombarde.

a cura di Diletta Cicoletti - martedì, giugno 25, 2013

<http://www.lombardiasociale.it/2013/06/25/centro-remeo-lago-maggiore-una-rsd-nel-paradosso-delle-politiche-socio-sanitarie-regionali/>

L'**RSD REMEO® – Lago Maggiore** nasce come struttura ad alta intensità assistenziale, rivolta a gravi disabili (ex art.26/833) affetti da patologie respiratorie dirette o indirette. A luglio 2012 partecipa alla sperimentazione regionale, a seguito della [DGR IX/3239 del 4 aprile 2012](#) – Linee guida per l'attivazione di sperimentazioni nell'ambito delle politiche di welfare. La DGR definisce gli indirizzi per le sperimentazioni di servizi, unità d'offerta e interventi innovativi in ambito socio-sanitario, annunciati nella [dgr 2633 del 6 dicembre 2011](#) (delibera delle regole). In questa delibera si indicava che nel corso del 2012, compatibilmente con le risorse disponibili, si sarebbe dato avvio ad una serie di sperimentazioni in area socio-sanitaria. Le risorse ammontavano a **38 milioni di euro per progetti a carattere sperimentale e innovativo su 4 aree prioritarie di intervento** e prevedeva alcuni interventi finanziabili.

Centro REMEO® rientra nell'area "Fragilità e non autosufficienza" ed è un centro di assistenza residenziale post acuta a bassa intensità sanitaria e alta intensità assistenziale (Area C).

La struttura è nata sulla base di due presupposti: il primo presupposto è stato determinato dall'ultimo piano socio-sanitario regionale 2010-2014<sup>[1]</sup>, che richiamava l'intenzione di separare la contrattualizzazione dall'accreditamento, per consentire una maggiore libertà di scelta da parte del cittadino attraverso la voucherizzazione.

L'altro presupposto è stato creato dalle [DGR 3376 e 4139 del 2012 sulle SLA](#), intervenute a regolamentare il Decreto ministeriale.

Aggiungerei un terzo presupposto che riguarda la tipologia di gestore del Centro REMEO®, il Gruppo Linde, un colosso multinazionale nel campo dei gas medicali, con una notevole esperienza nella gestione dell'assistenza domiciliare e, soprattutto, una notevolissima esperienza nel modello delle nursing home tedesche, specializzate nell'assistenza post-acuta per la permanenza a casa delle persone. Linde Healthcare<sup>[2]</sup> ha più di 150.000 pazienti in oltre 30 paesi in tutto il mondo.

Spesso ci siamo domandati anche sulle pagine di LS cosa frenasse l'investimento italiano da parte di multinazionali che qui potrebbero avere un mercato ampio. In uno dei suoi interventi il prof. Francesco Longo<sup>[3]</sup> recentemente ricordava che l'Italia (e la Lombardia) avrebbe molte possibilità di attrarre pazienti da altre nazioni (il cosiddetto "turismo sanitario"), ma che non viene sfruttata appieno questa potenzialità. Soprattutto nel campo della disabilità e delle disabilità acquisite questo è un nodo per potersi aprire a percorsi innovativi, ad esperienze sperimentali, che possono essere coperte economicamente in parte dal servizio sanitario nazionale e regionale. Con questo non si vuole propendere per un'estensione tutta privata del nostro welfare assistenziale, ma solo pensare che se le forme diverse di welfare potessero

essere integrate, allora si potrebbe avvicinare l'offerta alla domanda, puntando sulla qualità e l'efficacia degli interventi.

## **Il modello assistenziale: un punto di forza per REMEO®**

Ma torniamo al Centro REMEO®: è un centro ad elevata intensità assistenziale, che si dedica principalmente a persone con gravi problemi respiratori o per avvenuti traumi o per disabilità acquisita o per malattie croniche degenerative correlate ad altre patologie, oppure SLA, distrofie.

Il team multidisciplinare di medici di cui REMEO® dispone è costituito da professionisti "job on call", per il cui reperimento si può contare anche sulla rete di Respitalia, avendo come riferimento anche il disegno assistenziale del [Centro Nemo, progetto dell'ospedale Niguarda dedicato ai malati di SLA e distrofia muscolare](#), che nasce da un'idea innovativa che mette a disposizione un team multidisciplinare insieme ad altri servizi specialistici e sviluppa percorsi di assistenza mirati ai pazienti e alle famiglie. Centro REMEO® nasce anche con l'idea di fare da supporto alla rete di Nemo, specializzandosi nell'accompagnamento alle famiglie prese in carico insieme al paziente. La partecipazione del paziente a percorsi di tipo animativo o sociale in senso ampio è vincolata al miglioramento delle condizioni di salute, tanto più se le condizioni di salute riguardano la possibilità di respirare.

Ma spesso le situazioni sono complesse e hanno bisogno di tempo, approfondimenti, pazienza, supporto psicologico. La multidimensionalità richiede un impegno decisamente importante oltre che personale professionalmente preparato per gestire tutto il percorso dall'ospedale o da casa fino al Centro per poter sperare e lavorare per un ritorno a casa.

In Italia il sistema assistenziale è centrato sulla figura del medico, ed è interessante che il Centro provi a scardinare questo riferimento avvicinandosi alle strutture di Berlino e allontanandosi da quelle italiane: non è il medico fisso ad essere il *case manager*, bensì l'infermiere ad essere *care manager*, lavorando gomito a gomito con l'assistente sociale, valutando caso per caso, al domicilio o in ospedale, ogni situazione potenzialmente adatta per essere accolta a Porto Valtravaglia.

Coerentemente con quanto sostenuto da REMEO® viene tenuta in considerazione principalmente l'esigenza della persona e della sua famiglia. Essendo il bisogno complesso e multidimensionale, la figura del medico di struttura è rappresentata, in realtà, da un gruppo di 5 persone che garantiscono in maniera multidisciplinare guardie quotidiane e giornalieri: 2 pneumologi, 1 medico generico, 1 fisiatra, 1 neurologo e l'anestesista. REMEO® è considerato a tutti gli effetti un domicilio, anche se "indossa gli abiti" della struttura residenziale.

Le famiglie possono restare in struttura accanto al proprio caro, affittando una delle 4 camere singole a disposizione come un bed & breakfast. Molte cose si capiscono in visita domiciliare o ospedaliera, quando si fa la valutazione diretta a comprendere le necessità e i problemi complessivi portati dalla persona e dalla famiglia.

## **La possibilità di tornare a casa**

Il sistema di residenzialità lombardo per la disabilità in questi anni è stato costruito come sistema di residenza permanente per le persone con disabilità. Cioè le persone con disabilità adulte che risiedono in RSD hanno questa come soluzione residenziale permanente, e vengono spesso da una storia di CSE o CDD, le unità d'offerta semiresidenziali socio educative e socio-sanitarie.

Nel caso di REMEO®, visti i destinatari potenziali ed effettivi del servizio residenziale/domiciliare,

l'obiettivo è il rientro a casa, al proprio domicilio. Per fare questo si accompagna la famiglia e il caregiver principale a quella che sarà la vita a casa, prevedendo tutte le difficoltà che potranno verificarsi. Alcuni esempi di cosa devono affrontare le famiglie (spesso in solitudine o con aiuti frammentati): l'incremento della tecnologia, la gestione delle "macchine" con le quali le persone devono imparare a relazionarsi (rumori, cicalii, segnali), la gestione dei presidi, spesso in solitudine. La confusione è lo stato emotivo che accompagna familiari e caregiver a casa, anche perchè c'è l'idea di doversi arrangiare.

## **Com'è andata la sperimentazione e come sta proseguendo l'esperienza del centro REMEO®?**

La DGR 3239/2012 parlava di "Strutture accreditate" non necessariamente contrattualizzate (anche perchè il riferimento alla contrattualizzazione veniva meno in base al piano socio-sanitario e alla delibera delle regole). Il Centro REMEO® nasce dunque come struttura ad alta intensità sanitaria, con 2000 minuti settimanali per ospite.

Ad oggi la struttura non è contrattualizzata e pertanto non può godere dei vantaggi delle strutture contrattualizzate: quindi niente compartecipazione ai costi da parte della Regione secondo il sistema Sidi. È struttura inserita nella sperimentazione, ma non sembra possibile possa "vivere di vita propria". Un investimento che rischia di restare senza strumenti appropriati, sebbene risponda ad un bisogno molto importante, rilevato, riconosciuto e in modo innovativo.

Se per i progetti in sperimentazione si faceva riferimento alla temporalità (90 giorni la durata massima dei ricoveri), la dgr SLA è stata estesa a tutti i pazienti neuromuscolari, e non ha vincoli temporali per il ricovero. REMEO® è pronto ad accogliere persone con patologie neuromuscolari inserite nella colonna 3 e 4 del grado di disabilità (tracheostomia e nutrizione enterale). A quel punto l'intero costo è a carico dell'SSR. Qui si inserisce la contraddizione che vive il Centro: perchè è necessaria la contrattualizzazione per il socio-sanitario? E' già prevista attraverso questa strada la copertura da parte del servizio sanitario regionale.

D'altra parte per ottimizzare i costi si è preferito non accreditarsi come struttura riabilitativa ex art. 26, proprio per poter rientrare nelle sperimentazioni e usufruire dei vantaggi di questa opportunità.

La sperimentazione portata avanti con DGR 3239 aveva con sé l'idea di dover porre fine a ricoveri impropri, si inseriva pertanto nel percorso di ridefinizione del sistema di assistenza ospedaliera, primaria, socio-sanitaria, domiciliare.

Attualmente sono 20 i posti in sperimentazione, 12 occupati, con l'impegno costante da parte dello staff del Centro REMEO® di reperire nuovi pazienti presso gli ospedali di Gallarate e di Varese in particolare. Le famiglie corrispondono al Centro REMEO® € 50 al giorno di retta, una cifra decisamente inserita nel mercato delle strutture contrattualizzate.

Ma da qui in avanti l'assenza della Regione nella determinazione di un proseguo delle sperimentazioni comincia ad essere rilevante. Il disegno complessivo delle cure domiciliari e di quelle primarie (v. Decreto Balduzzi) impegna invece gli enti a prendere in seria considerazione il tema delle post-acuzie. La struttura è dotata di due piani speculari a questo piano, per complessivi 40 posti, un alto livello di assistenza con la garanzia delle piccole dimensioni. Riproduce un domicilio piuttosto che una residenza. L'ultima opportunità colta dal Centro è stata quella della delibera relativa agli stati vegetativi, con la possibilità di accreditare un sub nucleo di 12 posti letto. Ma ancora con il vincolo della contrattualizzazione.

## **Il presupposto che è venuto a mancare**

REMEO® segnala che i presupposti per i quali l'esperienza di una RSD ad elevata intensità assistenziale, pensata, progettata e costruita su 2000 minuti/settimana per ospite, sono per ora rimasti sulla carta: il contratto è di fatto rimasto in vigore, il voucher non è lo strumento per i cittadini/pazienti che si vogliono rivolgere alle strutture come il Centro REMEO®, ma ha anche cambiato forma (e forse sostanza) il [voucher per gli interventi domiciliari](#).

Se REMEO®, tenta di riprodurre il modello *nursing home* tedesco, qui non trova le condizioni affinché questo possa verificarsi.

Eppure abbiamo a disposizione alcuni dati oggettivi sul fatto che questa RSD potrebbe crescere e sostenere un percorso di innovazione. E Regione Lombardia non è una Regione che ha avuto problemi a far crescere un mercato privato dell'assistenza, almeno non in campo sanitario.

## **Quali requisiti per garantire flessibilità**

Le flessibilità è un requisito necessario, forse garantito ma non pienamente riconosciuto. La standardizzazione necessaria ha celato la necessità di garantire la flessibilità. Sembra un gioco di parole, ma è realtà toccata con mano da chi cerca di garantire personalizzazione nell'accompagnamento alla presa in carico e nelle dimissioni.

Questa garanzia viene meno anche nei confronti dei servizi territoriali e delle altre strutture, perché l'accompagnamento deve essere pensato verso i servizi territoriali, e tutte le altre unità d'offerta presenti, soprattutto se non c'è la possibilità di rientro al proprio domicilio.

Ci sono casi cronicizzati e ben noti sul territorio, che raccontano bene la staticità del sistema di presa in carico, soprattutto nei casi di multiproblematicità o di comorbidità psichiatrica, dove entra in campo proprio il tema dell'integrazione e delle relazioni tra i diversi servizi. Sono le situazioni in cui le strutture ospedaliere fanno fatica a dimettere perché non sanno quale altra soluzione proporre, i Comuni non hanno risorse per gestire la complessità.

## **Il nodo: REMEO® non è una struttura “a contratto”**

Probabilmente se REMEO® fosse stato a Milano avrebbe avuto maggiore connessione e facilità anche con le strutture di Niguarda.

Il Centro guarda l'altra sponda del lago Maggiore nella consapevolezza, per esempio, che il Piemonte non ha nessuna struttura simile: potrebbe rappresentare un bacino interessante, ma le Regioni hanno vincoli molto forti per le cure sanitarie extraregione, soprattutto nell'attuale congiuntura non vengono autorizzati pagamenti.

## **La rendicontazione di Regione Lombardia e il paradosso della sperimentazione**

Regione Lombardia richiede una rendicontazione dettagliata sulla spesa e sui costi della struttura Centro REMEO®. Attualmente il centro è in passivo, proprio perché a fronte dei fondi messi a disposizione per la sperimentazione, risulta ancora una struttura non contrattualizzata e per questo ha notevoli difficoltà a richiedere il riconoscimento delle prestazioni come RSD del territorio della Asl di Varese. Anche nel caso ci fossero pazienti SLA che volessero andare al Centro REMEO® (attualmente ce ne sarebbero 4 provenienti da Niguarda) non potrebbero vedersi riconosciuta la tariffa a carico del sistema sanitario regionale, perché la struttura non è a contratto presso gli elenchi dell'Asl di Varese.

## In conclusione

Ricordiamoci dei presupposti con cui è nato il Centro REMEO®:

- piano socio-sanitario 2010-2014: si dichiara che avverrà un passaggio di separazione tra accreditamento e contrattualizzazione, verso il budget
- la dgr 3239/2012 apre la strada alle sperimentazioni
- la RSD REMEO® è dotata di risorse proprie e quindi prova a costruire innovazione soprattutto “a sue spese”
- In corsa si aggiungono le [DGR IX/4222 e IX/4598 sugli stati vegetativi](#).

Il Centro REMEO® nasce facendo un puzzle di delibere, fidandosi del messaggio serio contenuto dal Piano Socio-sanitario, restando però incastrato tra il dichiarato e l'effettivo, in una fase complicata e di instabilità politica, a ridosso delle elezioni che hanno poi portato ad un cambio di visione parziale, ma ancora non ben definito.

Un paradosso che lo mette a serio rischio, che mobilita chi ha investito in quella struttura a diffondere e raccontare l'esperienza, da tutti riconosciuta come un'eccellenza e un esempio di innovazione.

In attesa di una risposta sui tanti fronti ancora aperti, non volendo che si riproponga una modalità purtroppo ben nota che ha Regione Lombardia, cioè quella di sperimentare e poi parzialmente riconfermare o addirittura chiudere le sperimentazioni senza riconoscere ciò che di buono è stato prodotto per dare continuità. Soprattutto perché i bisogni dei cittadini vanno da un'altra parte: specializzazione, cura, qualità, intensità assistenziale, percorsi integrati, cure intermedie. Sono questi i campi su cui si dovrebbe fondare un vero ripensamento di sistema.

---

<sup>[11]</sup> L'ACCREDITAMENTO (Piano socio-sanitario 2010-2014)

Si porrà in essere una profonda riforma del sistema accreditamento/contrattualizzazione delle unità di offerta sociali e socio sanitarie, sia con il perfezionamento dei criteri e dei requisiti di accreditamento, sia **separando accreditamento da contrattualizzazione**. In analogia con il sistema adottato in campo sanitario anche per le unità di offerta socio sanitarie e sociali **si intende separare nettamente la qualificazione conseguita attraverso l'accreditamento dalla possibilità di porre a carico dei fondi regionali le prestazioni erogate**. Si porrà altresì in essere una ridefinizione della materia contrattualistica (contratti di regole e contratti di *budget*).

<sup>[12]</sup> Linde ha un'esperienza e competenze specifiche derivanti dalla lunga specializzazione in cure respiratorie, ed è in grado di fornire dispositivi per la ventiloterapia, per la terapia del sonno, per la clearance delle vie aeree, oltre ad ossigenoterapia e altre terapie per i pazienti a domicilio.

<sup>[13]</sup> Intervento al convegno della provincia di Milano “Costellazione RSA” (v. link a video di Tarchini).

PDF generated by Kalin's PDF Creation Station