

La presa in carico di pazienti cronici e fragili

Commento alla delibera n. X/6164 del 30 gennaio 2017 relativa al governo della domanda

L'articolo propone un primo commento della recentissima DGR X/6164 che delinea – a tratti in modo “criptico” - il complesso percorso di classificazione e presa in carico dei pazienti cronici o fragili.

L'obiettivo è quello di collegarli a un modello di remunerazione omnicomprensiva delle prestazioni necessarie per la corretta gestione dell'assistito.

a cura di Fabrizio Giunco - martedì, febbraio 14, 2017

<http://www.lombardiasociale.it/2017/02/14/la-presa-in-carico-di-pazienti-cronici-e-fragili/>

Una normativa con molti concetti ancora da definire

La delibera X/6164 del 30 gennaio 2017 “*Governo della domanda: avvio della presa in carico di pazienti cronici e fragili. Determinazioni in attuazione dell'art. 9 della legge 23/2015*”, riprende i contenuti di atti precedenti

[1] e concretizza quanto anticipato lo scorso dicembre in un incontro con gli Enti gestori. Non si tratta di un documento semplice né da analizzare né da spiegare in forma immediatamente comprensibile ai non addetti ai lavori; anche questi ultimi, però, non sembrano dal tutto a loro agio. Sul piano puramente lessicale, infatti, la delibera è ricca di avverbi, aggettivi, verbi declinati al condizionale o al futuro e rimandi a nuovi provvedimenti che dovranno completarne il quadro attuativo. Si tratta di segni indiretti, che rendono evidente al lettore esperto che il complesso processo che la delibera vuole avviare, non è probabilmente del tutto maturo. **Molti concetti sembrano ancora poco definiti ed è possibile che il sistema regionale – dal programmatore agli stakeholder – sia ancora parzialmente impreparato alla sua concreta attuazione.**

Nelle premesse, la dgr 6164 dichiara di voler attivare “*modalità innovative di presa in carico della persona*”, utilizzando un sistema di classificazione delle malattie croniche per “*categorie clinicamente significative e omogenee*” da collegare a un corrispondente modello di “*remunerazione omnicomprensiva delle prestazioni necessarie per la corretta gestione dell'assistito*”. Il documento allegato propone una dichiarazione di principio: “*Occorre ripensare l'articolazione della rete dei servizi a partire dal bisogno della persona ed individuare quindi modelli di cura e presa in carico fondati sull'appropriatezza rispetto alla domanda. Deve essere, pertanto, superata la logica “verticale” delle cure, intese come una sommatoria di singoli atti diagnostici, terapeutici ed assistenziali a cui corrisponde un numero uguale di responsabilità, in funzione dell'attuazione di un modello in cui la presa in carico si basa sulla capacità di mettersi a “fianco” del paziente, accompagnandolo ed indirizzandolo, in una logica di **unica responsabilità di presa in carico rispetto ad una molteplicità di attività e servizi***”. **Si tratta di concetti rilevanti nel contenuto ma anche genericamente indeterminati.** Basta ricordare, per analogia, il desiderio espresso nell'ultima legislatura di voler spostare il baricentro del sistema “*dall'offerta alla domanda*”, partendo dai bisogni dei cittadini e ricostruendo intorno ad essi un nuovo modello di cura e

attenzione. **Bello da dire, molto difficile da realizzare quando ogni singolo atto regionale è stato ed è ancora centrato sulla struttura dei servizi** – definizioni, standard, budget, tariffe, controlli – più che sui percorsi che li collegano e le logiche che li governano nel loro insieme.

Il modello di presa in carico: una procedura complessa

Il modello di presa in carico che la Regione propone parte dall’analisi delle molte informazioni che i database regionali hanno accumulato in questi anni, a partire dalla Banca Dati Assistito (BDA)^[2]. Il programmatore regionale vuole ora utilizzare le diverse informazioni raccolte nella BDA per “stratificare” – dividere in sottogruppi con caratteristiche relativamente omogenee – tutta la popolazione regionale registrata. In pratica, in questa fase, sono state selezionate 11 malattie di lunga durata^[3] sulle 62 complessive previste dal sistema. I dati di consumo di farmaci e prestazioni hanno permesso una prima suddivisione in 5 Livelli di complessità, esemplificati nelle tabelle che seguono:

Tabella 1 DGR 6164/2017. I 3 Livelli di complessità oggetto del governo della presa in carico

	N° Pazienti / utenti	DOMANDA	BISOGNI	PERTINENZA PREVALENTE
Livello 1	150.000	Fragilità clinica e/o funzionale con bisogni prevalenti di tipo ospedaliero, residenziale, assistenziale a domicilio	Integrazione dei percorsi ospedale / domicilio, riabilitazione, sociosanitario	Struttura di erogazione / Strutture sanitarie e sociosanitarie pubbliche e private accreditate
Livello 2	1.300.000	Cronicità polipatologica con bisogni prevalenti extra-ospedalieri, ad alta richiesta di accessi ambulatoriali integrati/frequent users e fragilità sociosanitarie di grado moderato	Coordinamento e promozione del percorso di terapia (prevalentemente farmacologica e di supporto psicologico – educativo) e gestione proattiva del follow-up (più visite ed esami all’anno)	Struttura di erogazione e MMG / Strutture sanitarie e sociosanitarie pubbliche e private accreditate e MMG in associazione
Livello 3	1.900.000	Cronicità in fase iniziale, prevalentemente mono-patologica e fragilità sociosanitarie in fase iniziale, a richiesta medio-bassa di	Garanzia di percorsi ambulatoriali riservati/di favore e controllo e promozione dell’aderenza terapeutica di	Territorio (MMG proattivo)

		accessi ambulatoriali integrati e/o domiciliari / frequent users	
--	--	--	--

Tabella 2 DGR 6164/2017. I 2 Livelli di complessità con utilizzo occasionale o potenziale dei servizi (non-cronici o non-utilizzatori)

	N° Pazienti / utenti	DOMANDA	BISOGNI	PERTINENZA PREVALENTE
Livello 4	3.000.000	Soggetti “non cronici” che usano i servizi in modo sporadico (prime visite/accessi ambulatoriali veri)	Accessibilità a tutte le agenzie ambulatoriali disponibili sul territorio	Territorio (MMG)
Livello 5	3.500.000	Soggetti che non usano i servizi, ma sono comunque potenziali utenti sporadici	Sono solo “potenziali utenti”	Territorio (MMG)

Per ogni raggruppamento, sono stati elaborati i dati di spesa storica presenti nella BDA, limitando l'analisi in questa fase ai consumi ambulatoriali, farmaceutici e ospedalieri. In futuro saranno integrati i dati di consumo sociosanitario. **A partire da queste informazioni è stata quindi ricavata una tariffa “modulabile” composta per i diversi bisogni.** I pazienti di livello 1 sono quelli con il consumo più ampio e diversificato (ospedaliero, residenziale, ambulatoriale, domiciliare). Il Livello 2 esprime un consumo essenzialmente extra-ospedaliero, caratterizzato da un'alta richiesta di accessi ambulatoriali; per questo sottogruppo viene individuata la necessità di coordinare il percorso di terapia e di favorire atteggiamenti proattivi nella gestione del follow up^[4]. I pazienti classificabili al Livello 3 esprimono bisogni medio-bassi e prevalentemente ambulatoriali oppure la necessità di controllare o governare la sola aderenza alle terapie. I Livelli 4 e 5 raccolgono rispettivamente consumatori occasionali o non consumatori di risorse *tout court*.

I Gestori

Questa stratificazione è già in possesso della Regione. Sarà quindi comunicata alle ATS competenti per territorio, che provvederanno poi a selezionare i Gestori più idonei cui affidare la presa in carico dei pazienti. La lista dei gestori sarà inviata ai cittadini presenti nella stratificazione insieme a un'informativa. Il paziente potrà scegliere il gestore cui affidarsi, che diventerà responsabile del suo

intero percorso di cura o, perlomeno, di quello relativo alla patologia primaria. Il processo riguarderà i pazienti già noti e stabili al momento della stratificazione (pazienti prevalenti); i nuovi pazienti (pazienti incidenti) saranno arruolati nell'annualità successiva. Il gestore selezionato valuterà il paziente, deciderà se è idoneo o no a entrare nel percorso – non sono ancora chiari i criteri con i quali il Gestore opererà questa selezione e quale sia il margine di libertà del paziente – e, in caso positivo, arruolerà il paziente tramite la sottoscrizione di un **Patto di cura** e l'elaborazione di un **Piano assistenziale individuale (PAI)**. Una Commissione dell'ATS potrà essere coinvolta nel caso di eventuali incongruenze fra la classificazione attribuita dalla regione e i risultati della valutazione, eventualmente rivedendo la classificazione della persona o orientandola verso un altro nodo della rete. Il MMG sarà informato dell'avvenuta presa in carico da parte del gestore e potrà prendere visione del PAI contenuto nell'Fascicolo sanitario elettronico (FSE) del suo assistito. I gestori saranno remunerati con una **Tariffa di presa in carico** erogata con acconti mensili, che si affiancherà alla normale tariffa che tutti i gestori della rete continueranno a ricevere per i servizi erogati. La remunerazione del Gestore della Presa in carico, sarà quindi quella complessiva prevista dal percorso programmato, detratto quanto consumato in termini di prestazioni da parte degli altri gestori della rete, direttamente remunerati dalle ATS. **I MMG possono diventare Gestori a tutti gli effetti** o potranno eventualmente percepire una quota della tariffa di presa in carico se la persona sceglie per sé un altro gestore. Il sistema prevede una remunerazione aggiuntiva, che potrebbe essere riconosciuta se i risultati ottenuti dal Gestore sono particolarmente efficaci in termini di appropriatezza, esiti, adesione e soddisfazione dei pazienti e efficienza economica. **In altre parole, se il gestore riuscirà a risparmiare qualcosa rispetto alla spesa attesa o ipotizzata.**

Tariffe di presa in carico

Il gestore titolare del PAI dovrà interagire con gli altri attori della rete, con l'ATS, con il cittadino e con il MMG che non sia gestore. Questa interazione dovrebbe essere garantita da strumenti informatici integrati e interoperabili, che dovranno ruotare intorno a tre elementi comuni: il Patto di cura/PAI, il Centro Servizi e il Modello di remunerazione. Il modello fac-simile del Patto e del PAI saranno elaborati dalla DG Welfare. Il Centro Servizi dovrebbe supportare il Gestore, svolgendo funzioni di case-management di tipo clinico e amministrativo, monitorizzando il processo di cura del paziente e l'aderenza del percorso al PAI. La regione delibererà rispetto al numero minimo di pazienti in carico a ogni Centro Servizi, per ottimizzare costi e efficacia. Le tariffe sono state elaborate a partire dall'analisi dei costi medi ambulatoriali, farmaceutici e ospedalieri di 62 patologie principali suddivise nei tre livelli di complessità; integrano una quota aggiuntiva dell'8% a remunerazione dei costi del Gestore. La *“tariffa di presa in carico”*, precisa la delibera, non è *“la definizione del totale dei costi necessari per sostenere la conduzione del PDTA [5] teorico specifico per la patologia, ma è calcolata sulla base dei consumi storici osservati”*. In altre parole, sembra di comprendere, non deriva da un'analisi presuntiva dei costi di un ipotetico percorso ottimale di buona pratica clinica, ma **è la semplice presa d'atto dei consumi presenti nella BDA per ogni raggruppamento di malattia.**

Qualche riflessione

Poche riflessioni a commento. Comprendere la delibera è più semplice se si abbandona del tutto il punto di vista normale di chi vive da attore o caregiver condizioni di disabilità o anzianità. Per loro, è noto, la

malattia è solo una delle componenti della propria esistenza. E' una parte della realtà, non il tutto. Persone e famiglie sono chiamate a riprogettarsi intorno alle nuove esigenze dettate o imposte dalle malattie, ma sanno anche trovare un nuovo senso e una nuova coerenza al proprio progetto di vita. Imparare a vivere con le malattie o con una disabilità (oppure, nonostante malattie e disabilità) rappresenta il motore primo di quella misteriosa capacità che le persone hanno – tecnicamente si chiama resilienza – di rintracciare obiettivi e significati personali anche nelle situazioni più difficili. Durante questo percorso, non è facile trovare operatori e servizi che sappiano sostenere questa ricerca di senso con lo spirito e la delicatezza del compagno di viaggio esperto. La sola offerta di prestazioni, anche di buona qualità, può non essere sufficiente e l'implicita complessità di molti percorsi amministrativi può aggiungere – invece che contribuire ad alleviare – difficoltà a chi è chiamato a vivere le malattie più gravi. Senza indulgere troppo nella filosofia, diciamo che il percorso di presa in carico disegnato dalla delibera ha connotazioni essenzialmente economiche e amministrative. Farsi carico delle fatiche e delle sofferenze altrui e gestirle insieme alle persone attiene probabilmente ad altri capitoli del concetto di presa in carico, non a questo.

Un linguaggio diverso

In sintesi, quindi, la dgr 6164 parla un altro linguaggio. Parte dalla domanda di salute ma la analizza e si struttura poi intorno ai “consumi”, **in quella sorta di grande centro commerciale intorno a cui si sta modellando la rete dei servizi.** Clienti, prodotti, costi di produzione, gestione, management sono chiavi di lettura che rendono più leggibile il documento, soprattutto se applicato all'interpretazione più semplice dell'agire medico. Nel modello clinico tradizionale i medici sono chiamati a fare diagnosi di una malattia, ad esempio l'ipertensione arteriosa. Per curarla bene sarà quindi necessario programmare con una determinata frequenza la misurazione della pressione arteriosa, l'esecuzione di alcuni esami o accertamenti diagnostici e specialistici e prescrivere una terapia da assumere con regolarità. Nel suo decorso potranno poi insorgere complicazioni, soprattutto nelle fasi più avanzate, che troveranno certamente accoglienza nella rete d'offerta. Lungo questo percorso, è abbastanza semplice definire un PDTAR (Percorso Diagnostico, Terapeutico, Assistenziale e Riabilitativo) atteso e ottimale. Sarà anche abbastanza facile -misurare se il percorso reale del paziente scorre lungo questa strada o se ne discosta per difetto o per eccesso; quindi, se i costi misurati sono in linea o in eccesso/difetto. Tutto bello, tutto semplice; questa è la logica portante dei CReG già sperimentati – a dire il vero con tante proteste e pochi successi documentabili – in medicina generale. La dgr 6164 applica i CReG su una scala più ampia, ma dovrà confrontarsi con scenari un po' più complicati.

La realtà delle malattie e delle disabilità

Le persone oggi, vivono più a lungo e si “ostinano” sempre di più a non presentare mai una malattia sola. Inoltre, le malattie di lunga durata, quelle vere, sono evolutive e si complicano quasi inevitabilmente con limitazioni progressive delle autonomie. Malattie e disabilità, a loro volta, accadono entro la grande variabilità della vita delle persone, condizionata da aspetti economici o di età e struttura familiare, che le rendono più o meno vulnerabili o capaci di resistere efficacemente. In questo senso, [le variabili di cui tener conto](#) se si vuole davvero prendere in carico le persone, sostenendole in modo efficace e sussidiario, **sono più numerose che la semplice combinazione diagnosi-accertamenti-terapie.** Anche limitandosi

ai soli aspetti economici è noto, ad esempio, come la spesa sanitaria pubblica analizzata in termini di ticket, farmaci, visite specialistiche e ricoveri spieghi oggi solo il 35-40% della spesa delle famiglie per la salute o per il compenso delle autonomie residue, essendo la quota restante privata e spesso del tutto invisibile ai programmatori pubblici. Lo è, quindi, anche per la BDA, che non può tenere traccia di questi costi.

A onor del vero, questi concetti non sono estranei al linguaggio della delibera. In molti passaggi si richiamano variabili che possono o potrebbero influenzare il percorso del paziente, citate o suggerite, ma sempre in modo indeterminato e un po' sfuggente. A solo titolo di esempio, si propone all'attenzione dei lettori la frase che segue, riportata a pagina 11 dell'allegato:

***Livello 1:** soggetti ad elevata fragilità clinica in cui sono presenti oltre la patologia principale almeno tre comorbidità (quattro o più patologie complessive) ovvero una fragilità clinica più lieve associata ad una condizione di particolare fragilità.*

Confesso di averla letta più volte; probabilmente non ho l'esperienza o la cultura necessarie per apprezzare queste raffinatezze linguistiche. Sembra di capire che esista una "fragilità clinica" legata alla malattia principale, da collegare a una "fragilità più lieve" determinata da altre malattie secondarie, a loro volta associabili a condizioni di "particolare fragilità". **Si tratta di tre fragilità diverse, di una stessa fragilità diversamente declinata o di altro?** Si badi bene, questa non è un'affermazione occasionale; riflette compiutamente il modello di classificazione CReG descritto a pagina 10, basato su tre elementi: la patologia principale; la presenza di eventuali elementi di fragilità sociosanitaria (NdR: intesa essenzialmente come frequenza di utilizzo dei servizi); il livello di complessità definito in base al numero delle comorbidità o alla presenza di particolari condizioni di fragilità.

Questo è solo uno degli esempi – ce ne sono molti altri, come l'onnipresente richiamo alla ormai mitica valutazione multidimensionale o alle infinite sfaccettature del concetto di cronico/cronicità – di **come nel linguaggio delle delibere più recenti ricorrono con particolare frequenza alcune parole *passerpartout***. Il loro significato non sembra legato a una solida definizione derivata da modelli scientifici o di buona pratica, quanto da percepire o immaginare in base al contesto. Personalmente tendo ad arrendermi, probabilmente per l'età ormai avanzata. Invito però a riflettere su una conseguenza immediata di questo modello interpretativo, tornando all'esempio di una persona la cui diagnosi principale sia "ipertensione arteriosa". Nel modello proposto questa è la fragilità "elevata" che condiziona acquisti e consumo di risorse. Immaginiamo che la stessa persona abbia una comorbidità fra le molte possibili, ad esempio sia affetto da demenza. Questa, rispetto all'ipertensione arteriosa sembrerebbe acquisire il significato di "fragilità clinica più lieve". Poniamo poi che la persona in questione sia, purtroppo, poco autonoma, povera e sola. Si percepisce che queste ultime condizioni siano ascrivibili alla "condizione di particolare fragilità" della frase precedente. Ora, invito qualunque operatore esperto della rete dei servizi – assistente sociale, direttore di distretto, primario o caposala di un reparto ospedaliero, operatore ADI – a stilare una propria personale classificazione di importanza delle variabili in gioco – povertà economica, assenza di un sostegno familiare, presenza di demenza, disabilità e ipertensione arteriosa – e a immaginarne la rilevanza per le soluzioni che dovrà mettere in gioco. Personalmente, fatico a immaginare un sistema che ritenga più rilevante l'ipertensione arteriosa e che focalizzi su di essa la costruzione del processo di presa in carico e il governo delle risorse di sistema da assegnare a quella persona. Può essere, però, una distorsione o un condizionamento che deriva dalla mia storia personale, per cui, come al solito, preferisco sospendere il giudizio e attendere i primi risultati di questo processo.

Conclusioni

La DGR 6164/2017, come altri atti recenti, propone cambiamenti sostanziali del tradizionale approccio sanitario. Soprattutto, vuole spostare l'attenzione del sistema verso il governo del percorso di cura analizzato nella sua globalità. Vuole quindi uscire dalla logica più diffusa, che vuole il sistema strutturato in grandi e piccoli "contenitori" di servizi, ognuno dei quali tendenzialmente autoreferenziale e spesso poco o mal collegato ai restanti. **L'obiettivo è quindi interessante e certamente auspicabile, il metodo proposto non del tutto, almeno in questa fase.** La delibera interviene poi in un momento di grandi cambiamenti organizzativi, ancora tutti da integrare e interpretare; non è sicuro che il sistema sia già pronto ad assorbire il suo impatto. Il provvedimento porta con sé, però, un grande peccato originale: continua a utilizzare la malattia come variabile primaria, necessaria o indispensabile per spiegare i percorsi di cura delle persone. Questi sono ben più complicati, soprattutto quando vengono confusi con il concetto – ben più impegnativo – di presa in carico. La maggior parte delle persone e delle famiglie che vivono oggi l'esperienza delle malattie di lunga durata e delle loro conseguenze, hanno da tempo applicato l'arte italiana del "fai da te". Inoltre la metà dei casi **si prendono in carico da sole, utilizzando i servizi e governandoli con il loro personale case-management.** Sarà quindi tutto da vedere se risponderanno positivamente a queste sollecitazioni e se i nuovi Gestori, pubblici e privati, saranno in grado di interpretare al meglio le sollecitazioni che saranno chiamati a sostenere.

[1] *Oltre al Piano regionale della cronicità e fragilità (DGR X/4662/2015), è possibile ricordare la DGR X/5513/2016, che delinea il ruolo delle ASST nella presa in carico omnicomprensiva della cronicità; la DGR 4191/2015, che fornisce indicazioni sulla sperimentazione dei POT e sulla definizione delle tariffe CReG; la DGR 5954/2016, che ha fra i suoi obiettivi la stratificazione delle persone con malattie croniche in 5 classi; la DGR 6102/2017, che approva un programma specifico di "prevenzione della cronicità".*

[2] *La BDA raccoglie i dati relativi ai cittadini che hanno esenzioni dal ticket, che dispongono di ricette con le quali ritirano farmaci in regime SSN dalle farmacie, che vengono ricoverati e dimessi da reparti ospedalieri, che eseguono visite specialistiche da ambulatori pubblici o privati accreditati. Il complesso di queste informazioni, collegate al codice fiscale e alle informazioni anagrafiche, permette alla Regione di tracciare alcune informazioni rispetto ai percorsi di cura dei cittadini lombardi.*

[3] *Il processo descritto dalla DGR 6164/2017 prenderà in questa fase in considerazione le persone affette da: insufficienza respiratoria/ossigenoterapia, scompenso cardiaco, diabete tipo I e tipo II, cardiopatia ischemica, BPCO, ipertensione arteriosa, vasculopatia arteriosa, vasculopatia cerebrale, miocardiopatia aritmica, insufficienza renale cronica*

[4] *per follow-up si intende essenzialmente il calendario di controlli successivi a una prima visita*

[5] *PDTA: Protocollo Diagnostico. Terapeutico e Assistenziale. Indica, secondo riferimenti scientifici o di buona pratica, il percorso ottimale o atteso per una persona affetta da una determinata patologia.*

PDF generated by Kalin's PDF Creation Station