

“Building REsearch and Alliances for Respiratory Tract in Healthcare system” (BREATHs)

Il ruolo delle competenze emergenti per i professionisti pneumologi: politiche sanitarie, governance delle risorse e gestione della cronicità

CAPITOLO III: GOVERNANCE DELLE RISORSE E GESTIONE DELLA CRONICITÀ IN PNEUMOLOGIA

3.1 Sanità di Popolazione e Sistemi Sanitari per Patologia (PHCS)

3.2 Le modalità di assistenza alle persone con BPCO

3.3 La Proposta Operativa: l'approccio Sistemi, Reti e Percorsi

3.3.1 Il Nuovo Modello di Gestione della BPCO nel Lessico della Sanità del III Millennio

3.3.2 “BREATHs SYSTEM MODEL”: la Creazione di un Sistema per la Gestione Integrata della BPCO

Coordinatori Scientifici

Prof. Francesco Blasi
Prof. Walter Ricciardi

Consulente esterno

Dott. Carlo Favaretti

Team di ricerca HTA Italia

Dott. Paolo Campanella
Dott.ssa Agnese Lazzari
Dott. Paolo Parente
Dott. Andrea Silenzi
Dott.ssa Maria Assunta Veneziano

Tavolo di Esperti

Dott. Maurizio Mauri
Prof. Giuseppe Massazza
Dott. Armando Santoro
Dott. Fulvio Moirano
Dott. Gilberto Gentili
Dott.ssa Paola Pisanti
Prof. Stefano Centanni
Prof. Andrea Rossi
Prof. Fernando De Benedetto
Dott. Andrea Rizzi
Dott. Andrea Pitrelli

Si ringrazia per la collaborazione la Dott.ssa Anna Puggina

Capitolo 3: Messaggi chiave

- I sistemi sanitari non possono più permettersi un approccio attendista focalizzato sul singolo paziente che arriva al servizio attraverso un percorso o in modo casuale; è necessario cambiare l'azione della pneumologia attraverso un approccio di Medicina di Popolazione che si curi in modo proattivo della propria popolazione di riferimento (pazienti con BPCO diagnosticata e non diagnosticata) nel dato territorio;
- L'approccio Sistemi, Reti e Percorsi rappresenta una guida per costruire modelli di sistemi assistenziali per patologia basati sulla popolazione. In questo modo l'attenzione si sposta dalla qualità e dalla sicurezza al valore e all'equità
- Attraverso il Decalogo predisposto dal "BREATH Lab" clinici e manager potranno avere una base metodologica comune per costruire il proprio sistema assistenziale per la BPCO basato sulla popolazione.

3. GOVERNANCE DELLE RISORSE E GESTIONE DELLA CRONICITÀ IN PNEUMOLOGIA

La gestione della BPCO in Italia può essere rappresentata come un insieme eterotopico di competenze che non descrive, però, un unicum funzionale teso al soddisfacimento sempre crescente del bisogno di salute di pazienti caratterizzati da un livello di complessità e fragilità in aumento correlato all'aspettativa di vita e, in generale, alle caratteristiche epidemiologiche della popolazione italiana.

Come definito dalla *Global Alliance against Chronic Respiratory Diseases* (GARD) dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), la BPCO rappresenta una *“condizione patologica prevenibile e curabile”* questa definizione impone precise responsabilità alle istituzioni centrali e locali, ai medici ospedalieri e del territorio (specialisti, medici di Medicina Generale, personale sanitario, etc.) e, in rappresentanza della comunità scientifica allargata, alle società scientifiche [51].

In particolare, in base a quanto raccomandato dalla GARD, ogni sistema sanitario nazionale deve perseguire una serie di attività mirate a garantire i seguenti obiettivi:

- *“[...] controllo del fumo di sigaretta e degli altri - anche se meno rilevanti - fattori di rischio;*
- *educazione sanitaria, attraverso interventi di prevenzione primaria e secondaria, rivolti alla popolazione generale;*
- *diagnosi precoce mediante strumenti semplici ed economici;*
- *formazione professionale del personale sanitario per favorire l'individuazione dei fattori di rischio (prevenzione primaria) per permettere una diagnosi precoce (anche mediante l'individuazione delle persone a rischio di sviluppare la condizione patologica) e per definire una terapia ottimale e sostenibile;*
- *educazione terapeutica dei pazienti per l'autogestione della condizione patologica;*
- *messa in rete del personale sanitario responsabile della salute dei cittadini in modo che la frammentazione, dovuta allo sviluppo di competenze ultra-specialistiche, si integri in un quadro unitario per assicurare alla persona con BPCO un'assistenza integrata, con la definizione di percorsi conosciuti e condivisi” .*

3.1 SANITÀ DI POPOLAZIONE E SISTEMI SANITARI PER PATOLOGIA (PHCS)

*“Non è più possibile chiedersi come dovrebbero essere spesi 10.000£ per aiutare i malati di diabete.
Dovremmo già saperlo!”*

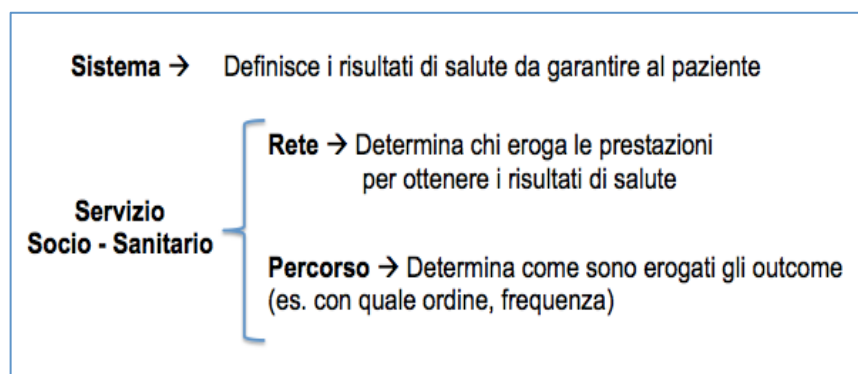
Sir Muir Gray, 1983

Four box healthcare: development in a time of zero growth. The Lancet

In una sanità a risorse scarse e bisogni crescenti la strada da seguire per garantire la presa in carico del bisogno di salute in un modo etico e di valore passa necessariamente dal pensare e costruire i servizi sanitari sulla base dei problemi di salute (es. diabete, osteoartrite, Parkinson, FA, asma etc.) assicurandosi che anche il budget che è sotteso alla loro gestione venga strutturato in questo modo.

Come ricordato, in sanità sono troppe le cose che assecondano un moto browniano anche in virtù della loro complessità, che è una caratteristica del “sistema salute” laddove sia inteso come sistema adattativo complesso [57, 58].

Vedremo che l’opposto del moto browniano è un sistema ovvero un set di attività con obiettivi comuni focalizzati su un sintomo o una condizione o un sottogruppo della popolazione (es. anziani fragili, senzatetto). Il sistema è qualcosa che va configurato come al di sopra del servizio sanitario e viene erogato da un network, ovvero una rete di organizzazioni o stakeholder individuali (pazienti compresi) attraverso dei percorsi.



3.2 LE MODALITÀ DI ASSISTENZA ALLE PERSONE CON BPCO

La BPCO, per la sua crescente prevalenza e incidenza, per la sua complessità patogenetica e terapeutica nonché per la frequenza e severità di complicanze sistemiche richiede un peculiare modello di cura della cronicità. A questa peculiarità deve rispondere non un semplice raccordo strutturale tra servizi e operatori ma una reale integrazione organizzativa e funzionale basata essenzialmente sul dare evidenza e riconoscimento ai contributi di ogni componente e di ogni attore in un continuo scambio di informazioni raccolte in maniera omogenea [52].

Pertanto, è necessaria una progressiva transizione verso un nuovo modello di sistema integrato, proiettato verso un disegno reticolare “multicentrico”, mirato a valorizzare sia la rete specialistica sia tutti gli attori della assistenza primaria [53-54]. Da ciò deriva l'esigenza di sperimentare formule organizzative innovative dell'assistenza basate sulla gestione integrata e che, considerando la sostenibilità economica, preveda lo studio delle criticità del percorso assistenziale ideale basato sulla popolazione del dato territorio con interventi finalizzati al superamento di questi nodi critici.

Il Chronic Care Model (CCM) può essere un modello di riferimento poiché pone in un unico quadro d'insieme tutti quei fattori organizzativi e operativi del sistema sanitario (gli assetti organizzativi, il supporto ai processi decisionali, il sistema informativo) integrati con le risorse della comunità, come riportato anche nell'Accordo Stato-Regioni per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e rilievo nazionale per l'anno 2013 [55].

Difatti, nel predetto documento si legge che *“il CCM è basato sul principio che nello sviluppo di una buona assistenza per i pazienti cronici è importante agire su alcuni elementi fondamentali, ovvero:*

- *le risorse della comunità, cioè la partecipazione del volontariato e della famiglia;*
- *l'organizzazione sanitaria finalizzata alla gestione integrata con l'adozione di percorsi assistenziali;*
- *il rendere autonoma la persona mediante l'educazione terapeutica;*
- *l'organizzazione del team multidisciplinare e multi professionale*
- *l'utilizzo di buone pratiche assistenziali basate sulle migliori evidenze scientifiche disponibili;*
- *l'utilizzo di sistemi informativi;*
- *la centralità della persona con BPCO”.*

La gestione integrata si basa sulla condivisione degli obiettivi di salute, delle prestazioni e della terapia tra i diversi attori del percorso assistenziale quali i medici di Medicina Generale e specialisti

e tra questi ultimi e gli altri professionisti coinvolti nel processo di assistenza (altri specialisti, infermieri, fisioterapisti, psicologi, assistenti sociali, ...).

Essa prevede l'attivazione di Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA), condivisi e definiti per i diversi stadi di patologia, un sistema che permette la raccolta dei dati clinici, con l'utilizzo di indicatori di processo e di esito.

Un simile sistema deve tenere conto delle realtà locali e, partendo da un'adeguata stadiazione dei pazienti deve attivare PDTA personalizzati, differenziati in rapporto al grado di complessità della malattia nel singolo individuo e ai suoi specifici fabbisogni, indirizzando i casi più complessi verso programmi di cura che contemplino un follow up specialistico più intensivo, e quelli meno complessi verso una gestione prevalente, da parte del medico di Medicina Generale. Tutti i pazienti, sin dal momento della diagnosi, devono essere inseriti in un processo di "gestione integrata", in cui medici di Medicina Generale e pneumologi partecipano alla definizione del PDTA e alla definizione e verifica degli obiettivi terapeutici.

Appare necessario quindi un nuovo disegno reticolare e multicentrico orientato alla gestione delle persone con BPCO, nel quale esse possano circolare attraverso specifici Percorsi Assistenziali integrati e personalizzati, in linea con lo stadio clinico, con il grado di complessità assistenziale e con i propri bisogni, senza una delega schematica e aprioristica a una o a un'altra figura professionale, ma con una interazione dinamica dei vari attori assistenziali. In questo modello l'appropriatezza del setting di cura e la valorizzazione di tutta la rete di professionalità sono i capisaldi fondamentali del consolidarsi di una rete "multicentrica". [56]

In particolare per definire il modello assistenziale specifico che risponda ai bisogni dei soggetti con BPCO è necessario considerare che, come ampiamente dimostrato in letteratura [57-59]:

- idonei stili di vita sono in grado di ridurre la comparsa della BPCO in un'alta percentuale dei casi;
- le complicanze e le riacutizzazioni sono prevenibili;
- una gestione integrata fra medici di Medicina Generale e pneumologi, con il coinvolgimento di altri specialisti, e il personale sanitario non medico, permette di rallentare l'evoluzione della malattia, contenendo i costi e garantendo una buona qualità della vita.

Inoltre, tenendo presente che un modello assistenziale di riferimento per la BPCO deve ottenere e mantenere nel tempo un buon controllo della malattia, garantire la qualità di vita, prevenire e curare le complicanze, ottimizzare l'uso delle risorse disponibili, assicurare collegamenti con disegni di prevenzione primaria e diagnosi precoce. A tal fine sarà necessario:

- educare la persona con BPCO a una autogestione consapevole;

- creare un'organizzazione di diversa da quella per la malattia acuta attraverso il coordinamento funzionale dell'attività tra ospedale e territorio, la creazione di una rete tra le strutture specialistiche valorizzando le diverse e specifiche competenze; l' integrazione tra medici di Medicina Generale, specialisti, e le attività del distretto;
- definire ruoli, competenze, attività e risultati attesi degli operatori impegnati nella cura della persona in tutti i livelli;
- gestire l'ingresso di ogni persona con patologia cronica nel PDTA, allocando risorse idonee;
- garantire un'adeguata formazione del personale;
- monitorare i processi di cura, adottando adeguati sistemi informativi;
- educare la popolazione all' utilizzo corretto dei servizi ospedalieri e territoriali, investendo in organizzazioni che garantiscano maggiore fruibilità e accessibilità ai servizi stessi. [56]

“Il paziente in tale modello assistenziale ha una centralità non solo decisionale ma anche gestionale rispetto alla patologia ed alla cura e deve, quindi, essere messo nelle condizioni di divenire consapevole ed esperto della propria malattia. È, comunque, ovvio che le regioni e le aziende debbano adottare strategie che siano in linea con le caratteristiche contesto e dell'organizzazione locale” [57]. Tale processo, per concretizzarsi, ha bisogno, anzitutto, di riconoscere la necessaria centralità alla “comunicazione” e alla “relazione”, che sono i capisaldi del rapporto di fiducia del paziente/utente con il Servizio sanitario [58].

La comunicazione è l'asse fondante della gestione integrata e delle reti assistenziali. Ciò richiede naturalmente un nuovo orientamento dei servizi e degli operatori oltre ad una nuova cultura di base che deve prevedere momenti di apprendimento sempre più diffusi, adeguati e condivisi fra le diverse figure professionali.

“Nel percorso assistenziale del malato cronico in generale e della BPCO in particolare non va dimenticato il ruolo delle farmacie, che presidi del SSN sul territorio, sono uno dei punti di riferimento per la persona e la famiglia, e in particolare il loro coinvolgimento attivo nei processi informativi può permettere di conseguire importanti obiettivi relativi alla prevenzione primaria e secondaria secondo protocolli condivisi con gli specialisti e il medico di Medicina Generale, anche per quel che riguarda l'aderenza terapeutica” [60-61].

3.3 LA PROPOSTA OPERATIVA: L'APPROCCIO SISTEMI, RETI E PERCORSI

3.3.1 IL NUOVO MODELLO DI GESTIONE DELLA BPCO NEL LESSICO DELLA SANITÀ DEL III MILLENNIO

Oggi più che mai si rende necessario un nuovo lessico che asseconi, definisca e guidi il processo di cambiamento che le necessità contingenti, la crisi, le nuove caratteristiche epidemiologiche della popolazione stanno chiedendo a gran voce.

Sistemi, Reti e Percorsi. Un bisogno di organizzazione, di sostenibilità, di trasparenza, di definizione delle dinamiche dei processi clinico-assistenziali al quale, con l'obiettivo primo del benessere dei pazienti, vengano date risposte concrete, in maniera efficace e costruttiva.

Obiettivo della presente sezione è quello, pertanto, di dare risposte concrete a tali bisogni coerentemente, alla luce del "lessico della sanità del terzo millennio", alle dinamiche del nostro tempo.

La BPCO è, oggi, una patologia che riassume nella complessità dei processi assistenziali atti alla cura delle persone che ne sono affette anche la complessità della sanità odierna. Una gestione aderente agli schemi del passato può, nel presente, portare a una dispersione di risorse e economiche e umane e professionali per tale patologia. Nuovi modelli di cura, nuovi sistemi di cura, devono essere pensati per indirizzare vettorialmente alla stessa direzione i processi organizzativo-assistenziali dedicati alle broncopneumopatie croniche e il tentativo odierno vuole riassumere lo sforzo delle Società Italiane di Pneumologia, degli stakeholder medici e degli esperti di Sanità Pubblica di creare ponti tra le criticità del Sistema Salute, la prospettiva di un cambiamento coerente con le dinamiche del terzo millennio e, soprattutto, la risposta al bisogno di salute dei pazienti affetti da BPCO.

Diviene pertanto fondamentale avere un lessico comune che parta proprio dalla caratterizzazione semantica di sistema. Il termine "sistema" è molto più utilizzato in ambito sanitario rispetto al passato e alla sua progressiva diffusione corrisponde un accumulo di significati.

Ci sono diversi usi della parola "sistema", infatti, in sanità:

- sistema come Sistema Salute ovvero servizio sanitario nazionale ;
- sistema teso ad affrontare un problema di salute o una sola condizione clinica ;
- sistema per affrontare un'attività o una funzione attraverso delle scelte precise;
- sistema per affrontare problemi di salute complessi.

Quest'ultima definizione caratterizza semanticamente **il Sistema oggetto di questo report, ovvero un sistema per una popolazione con problemi di salute complessi**” e che può essere utilizzato per descrivere l'insieme delle attività che si concentrano su problemi sanitari relativamente complessi propri di un gruppo specifico di popolazione. Ne possono essere esempi i sistemi per il supporto di persone anziane con problemi di salute molteplici e/o di assistenza sociale, i sistemi per la cura delle donne migranti in gravidanza e anche, naturalmente, i sistemi per pazienti con BPCO che necessitano di cure domiciliari integrate. La complessità è oggi una caratteristica di molte criticità cliniche e sanitarie e tale approccio sistemico permette di orientare al meglio lo sforzo assistenziale e l'utilizzo di risorse. [10]

Tabella 7 - Il lessico della sanità del III millennio

SISTEMA	Un insieme di attività che hanno finalità comuni, un certo numero di obiettivi comuni e un rendiconto annuale
RETE	Un insieme di individui o organizzazioni che raggiungono gli obiettivi del sistema
PERCORSO	La “strada” che la maggior parte dei pazienti percorre attraverso la rete

Fonte: Gray 2012

3.3.2 “BREATHs SYSTEM MODEL”: LA CREAZIONE DI UN SISTEMA PER LA GESTIONE INTEGRATA DELLA BPCO

La simulazione “BREATHs System Model” si propone l’obiettivo di strutturare un modello di gestione assistenziale della BPCO, riproducibile a tutti i livelli organizzativi (macro, meso e micro), attraverso la definizione di 10 criteri ovvero passaggi cruciali per la creazione di un Sistema organizzativo-assistenziale integrato.

A partire dall’esperienza di condivisione di pratiche clinico-organizzative oggetto del report “La gestione clinica integrata della BPCO”, redatto dalle più importanti società italiane di pneumologia e dalla maggiore società scientifica di medicina generale [63], questa simulazione si propone di creare uno strumento utile tanto agli stakeholder e ai decisori quanto agli pneumologi per l’applicazione pratica delle logiche di “sistema, rete, percorso”.

A tale scopo i 10 criteri, individuati sulla base della metodologia anglosassone per la costruzione di un sistema di cure proposta dal Prof. Sir Muir Gray [64], vogliono delineare obiettivi praticabili al fine di:

- rappresentare il problema di salute BPCO nel contesto di riferimento;
- valorizzare le risorse già presenti;
- armonizzare modelli gestionali già esistenti;
- strutturare un piano di azione ed implementazione.

Tabella 8 - I dieci criteri del *BREATHs* System Model

OBIETTIVI PROGETTUALI e “ISTRUZIONI PER L’USO”

1. Definire l’ambito di applicazione del sistema da creare

Quale patologia, problema di salute o sintomo è il centro del mio sistema, come dovrei agire e perché?

2. Definire la popolazione target

A quale gruppo di persone mi rivolgo?

3. Raggiungere un accordo sulla finalità e gli obiettivi del servizio da erogare

Quale scopo per il sistema e quali i suoi principali obiettivi

4. Per ciascun obiettivo scegliere uno o più criteri di omogeneizzazione applicativa

Come lo realizzo? Come mi misuro?

5. Per ciascun criterio identificare i livelli di prestazione che possono essere utilizzati quali standard di qualità nonché le strutture di riferimento

È un sogno o posso realizzarlo? Quali risorse ambientali/strutturali ho a disposizione?

- **Definire tutti i partner potenzialmente coinvolti nella Rete**

Quale la cornice operativa, quali gli attori? Quale il livello di integrazione necessario?

- **Raggiungere un accordo su quali Percorsi far emergere nel rispetto della libera strutturazione del servizio locale**

Quale valore per l’individuo? Project planning del percorso

- **Identificare le risorse disponibili, creare un budget per il sistema e prioritizzare le attività (STAR tool)**

Quali risorse (finanziarie, tecnologiche e umane) sono disponibili? Quanto costa il mio sistema?

- **Preparare un piano per implementare il progetto**

Implementation project e contrattualizzazione

Valutazione dei risultati, monitoraggio nel tempo ed espansione

Fonte: Elaborazione Autori

A seguire, ciascuna azione/criterio guida per la costruzione del “Sistema” verrà descritta in dettaglio, riportando una breve descrizione degli obiettivi da definire e/o perseguire in ogni fase, ricorrendo anche all’utilizzo di tabelle guida da adattare ai singoli contesti e alcuni esempi di attività correlate agli obiettivi preposti.

1. DEFINIRE IL CAMPO DI APPLICAZIONE DEL SISTEMA DA CREARE PER LA BPCO

Parola chiave: analisi

Il primo criterio si propone di “dipingere il quadro del sistema” ovvero definire tutti gli **aspetti epidemiologici e di contesto** per cui si rende necessario un nuovo modello di gestione in relazione al problema di salute.

Tabella 9 – Definire lo Scopo

AZIONE	Descrizione Attività	Fonti informative
1. Definizione problema di salute	Concordare una definizione comune del problema di salute considerato (lessico comune) sulla base delle evidenze disponibili e consensus conference	<ul style="list-style-type: none"> • Pubblicazioni scientifiche • Consensus conference • ...
2. Inquadramento epidemiologico (carico di malattia)	Raccolta dati epidemiologici necessari alla rappresentazione del problema di salute da fonti istituzionali nazionali ed internazionali	<ul style="list-style-type: none"> • Osservatorio Nazionale sulla Salute delle Regioni Italiane, • Health for All - Istat, WHO, etc.
3. Criteri Diagnostici		

Esempio:

AZIONE	Attività	Fonti informative
1. Definizione problema di salute – pazienti con BPCO, diagnosticata e non diagnosticata [63-66]	“La BPCO è una condizione patologica dell'apparato respiratorio caratterizzata da ostruzione al flusso aereo, cronica e non completamente reversibile, cui contribuiscono in varia misura alterazioni bronchiali (bronchite cronica), bronchiolari (malattia delle piccole vie aeree) e del parenchima polmonare (enfisema). La BPCO è associata all'inalazione di sostanze nocive, soprattutto fumo di tabacco, e si manifesta con tosse e catarro cronici e/o dispnea, inizialmente da sforzo e successivamente anche a riposo. Può indurre importanti effetti sistemici ed essere associata	<ul style="list-style-type: none"> • Osservatorio Nazionale sulla Salute delle Regioni Italiane, • Health for All- Istat, • WHO, etc.

	frequentemente a complicanze e comorbosità, molto comuni nei soggetti più anziani o con condizione patologica in fase avanzata. La BPCO rappresenta la causa più comune d'insufficienza e invalidità respiratoria cronica”	
1. Burden of disease [68 -72]	<p>Il 4-6% degli adulti europei soffre di BPCO clinicamente rilevante.</p> <p>La prevalenza dei sintomi aumenta con l'età ed interessa più del 50% di maschi fumatori di età superiore ai 60 anni. La BPCO è un problema non trascurabile fin dall'età giovanile. Studi epidemiologici hanno evidenziato che, nei soggetti tra 20 e 44 anni, il 10% presenta tosse ed espettorato senza segni di ostruzione bronchiale ed il 3.6% sintomi di ostruzione bronchiale (Stadi I - III). Si tratta di una condizione morbosa ampiamente sottostimata e sotto diagnosticata, la cui identificazione corretta avviene in meno del 25 % dei casi. La mortalità per BPCO è prevista in aumento a livello mondiale, dal 6° posto nel 1990 al 3° come causa di morte nel 2020. [69]</p> <p>Fondamentale è l'associazione con il fumo di sigaretta: il 15% - 50% dei fumatori sviluppa una BPCO.</p> <p>In Europa i costi diretti complessivi delle malattie respiratorie ammontano a circa il 6% del budget sanitario totale, su cui la BPCO grava per il 56% (38,6 miliardi di Euro).</p>	
3. Criteri Diagnostici	

È parere concorde del gruppo di esperti riunitisi per i lavori propedeutici alla stesura del presente capitolo che definire oggi un Sistema Integrato teso alla gestione della BPCO equivale a disegnare un sistema di prevenzione, diagnosi, cure e riabilitazione in un'area geografica definita.

2. DEFINIRE LA POPOLAZIONE DI RIFERIMENTO

Parola chiave: Popolazione

Il secondo criterio è teso a definire la popolazione di riferimento (target e conoscenza del territorio). È inoltre essenziale definire con precisione la popolazione target e, anche nel caso in cui il sistema si riferisca a una popolazione con il nome di una giurisdizione come nel caso della provincia di “Arezzo”, la popolazione deve essere definita attraverso la specificazione dei centri di assistenza primaria (distretto, centri di medicina generale) e/o altri enti locali (es. ASL, Area Vasta) che saranno interessati.

Nello sviluppare il sistema per le persone con BPCO si è deciso che sarebbe stato appropriato definire la popolazione attraverso tutti i centri di assistenza primaria (distretti, centri di medicina generale) in collegamento al servizio specialistico di Pneumologia.

Obiettivo di tale fase sarà dunque raccogliere informazioni sulla numerosità della popolazione assistita e eleggibile (potenzialmente affetta) nel sistema di cure da strutturare. Tali informazioni dovranno essere reperibili attraverso l’implementazione di dataset locali derivanti da audit e/o iniziative delle aziende sanitarie locali e/o delle associazioni di pazienti.

Tabella 10 - Esempio di prospetto sintetico per la popolazione di riferimento

	DESCRIZIONE			
	NAZIONE	REGIONE	PROVINCIA	CONTESTO LOCALE
Popolazione totale
Territorio coperto
Popolazione di persone affette da BPCO
Popolazione assistita

3. RAGGIUNGERE UN ACCORDO SULLA FINALITÀ E GLI OBIETTIVI DEL SERVIZIO DA EROGARE

Parola chiave: Obiettivi

Il gruppo di portatori di interesse avrà come priorità quella di definire un obiettivo comune verso cui orientare azioni e risorse.

Nello specifico, obiettivo primario sarà quello di realizzare la creazione di un “Sistema Armonico” di assistenza ai pazienti affetti da BPCO che parta dagli aspetti propri della prevenzione fino alla riabilitazione. Per fare ciò sarà necessario stabilire le finalità dell’intervento e gli obiettivi specifici (se possibile anche relazionandoli a standard interni o esterni al gruppo di lavoro).

La realizzazione di un Sistema di Cure deve necessariamente essere sostenuta da Sistemi Informativi che permettano la raccolta, la condivisione e l’elaborazione dei dati propri del Sistema.

Tabella 11 - Descrivere sinteticamente gli obiettivi da raggiungere attraverso il sistema, in relazione al campo di applicazione definito al punto 1

OBIETTIVO	DESCRIZIONE	AZIONI	ATTORI
Identificare i malati con BPCO diagnosticata e non diagnosticata
Valutare accuratamente il rischio di Ictus nei pazienti con BPCO
Trattare i pazienti efficacemente e in sicurezza
Dismettere trattamenti inefficaci
Fare il miglior uso possibile delle risorse
Creare una solida comunità di centri di assistenza primaria e far crescere lo staff, sia individualmente sia come team
Produrre un report annuale per la popolazione servita e per supportare il miglioramento della qualità

Esempio applicativo:

OBIETTIVO	DESCRIZIONE	AZIONI	ATTORI
Rafforzare il ruolo dello specialista pneumologo a livello territoriale quale "consulente";	Concordare il significato e il ruolo dello pneumologo (ad esempio "consulente" se lo specialista ha un concreto ruolo di leadership nel continuum assistenziale e non limitato al singolo atto assistenziale	Organizzazione consensus conference sul significato e il ruolo del consulente	Specialisti Medicina Generale Medici di distretto
Migliorare la qualità percepita delle cure in atto	Ipotizzare strumenti di valutazione delle qualità dell'assistenza	Applicare gli strumenti di valutazione delle qualità dell'assistenza	Esperti di comunicazione Medici
Ottenere una suddivisione dei ruoli nell'iter assistenziale che tenga conto delle competenze e delle specificità	Garantire che ogni ruolo sia ricoperto da coloro che sono identificati come i migliori a farlo.	Creare profili di " <i>job description</i> " e definire le posizioni in relazione ad essi	Medici di Sanità Pubblica
Ottenere una copertura assistenziale pari alla % (X) dei pazienti affetti; Dove (X) = popolazione target o aumento popolazione target in relazione a standard interni o esterni	Valutare la copertura assistenziale ottenuta tramite il sistema in relazione a standard evidence based o alle realtà territoriali		
Ottimizzare l'organizzazione del lavoro e dell'erogazione delle prestazioni nei setting assistenziali più appropriati	Implementare e ottimizzare la rete di assistenza ambulatoriale Oppure Fornire cure specialistiche a domicilio	
....			
...			

Tabella 12 – Framework obiettivi e azioni

OBIETTIVI MACRO E AZIONI		
AMBITO DI AZIONE	DESCRIZIONE SINTETICA	ESEMPI DI ATTIVITÀ / TARGET
PREVENZIONE	<p>Per quanto riguarda la prevenzione, a livello dei distretti il primo passo non può che essere lo sviluppo di campagne di prevenzione focalizzate sulle necessità e le caratteristiche epidemiologiche del territorio e della popolazione afferente allo stesso.</p> <p>Comune a tutti i distretti nel territorio nazionale sarà l'attuazione di campagne contro il fumo e soprattutto lo sviluppo e l'implementazione di centri antifumo</p> <p>Specifiche a seconda dei distretti potranno essere le campagne alternativamente mirate all'empowerment del paziente in merito all'inquinamento ambientale dovuto allo smog piuttosto che agli sversamenti illegali piuttosto che all'inquinamento industriale.</p> <p>A sostegno delle campagne di prevenzione, laddove necessari, verranno messi in atto studi epidemiologici ad hoc con focus territoriale.</p> <p>Oltre alle campagne saranno necessari interventi di educazione sanitaria.</p>	<p>Definire Politiche di prevenzione in atto</p> <p>Definire Politiche di prevenzione a tendere</p> <p>.....</p>
ASSISTENZA DISTRETTUALE	<p>L'obiettivo proprio dell'assistenza distrettuale sarà cancellare dal lessico dei decisori la parola "assistenza territoriale" stessa. Naturalmente questo concetto di ridefinizione del lessico coinvolgerà tutti i processi e sarà teso</p>	<p>Definire come Medici di Medicina Generale potranno inserirsi nelle logiche dei Sistemi, Reti e Percorsi</p> <p>Medicina di continuità assistenziale</p>

	<p>all'attuazione delle logiche dinamiche di sistema-reti-percorsi. Alla base dell'offerta di risposte ai bisogni di salute dei pazienti affetti da BPCO vi sarà la possibilità di trovare a km zero un luogo fisico, vicino al bisogno, dove il medico di DI MEDICINA GENERALE prima e il consulente specialista pneumologo definiranno l'iter clinico-assistenziale adeguato al paziente in esame in relazione all'inquadramento della patologia. Verranno, ovvero, seguiti a livello ambulatoriale specialistico - presso gli studi dei Medici di Medicina Generale i poliambulatori, le strutture del distretto - tutti quei pazienti con inquadramento diagnostico di BPCO. Gli accertamenti diagnostici di primo livello verranno portati avanti in strutture vicine al paziente, quelli di Il livello laddove necessari saranno effettuati in strutture centrali (nodi della rete). L'assistenza al paziente verrà eseguita su determinati standard oggetto di consenso tra le società di pneumologia italiane.</p>	<p>Specialistica ambulatoriale</p> <p>...</p>
ASSISTENZA FARMACEUTICA	<p>Controllo delle prescrizioni (appropriatezza clinica)</p> <p>Controllo della spesa farmaceutica (economicità)</p> <p>....</p>
OSPEDALE	<p>Eleggibilità del ricovero</p> <p>....</p>
RIABILITAZIONE	

4. PER CIASCUN OBIETTIVO SCEGLIERE UNO O PIÙ CRITERI DI OMOGENEIZZAZIONE APPLICATIVA

Per ciascun obiettivo descritto al punto 3, sia esso generale o aziendale, è necessario individuare i singoli passaggi che porteranno alla sua realizzazione

Tabella 13 – Declinazione degli obiettivi

OBIETTIVO	PASSAGGIO 1	PASSAGGIO 2	PASSAGGIO 3	PASSAGGIO 4	PASSAGGIO 5
Ottenere una suddivisione dei ruoli nell’iter assistenziale che tenga conto delle competenze e delle specificità	Ipotizzare Job Description Evidence based	Approvare Job description da parte dei medici interessati	Applicare job description	Formare per skills mancanti	Misurare risultati
Rafforzare il ruolo dello specialista pneumologo a livello territoriale quale “Consulente”	Individuare criticità assistenza distrettuale	Provare la figura del consulente pneumologo a livello territoriale-distrettuale in una AFT o in una struttura di aggregazione di medici di assistenza primaria	Valutare prova	Applicazione	misurazione
Ottimizzare l’organizzazione del lavoro e dell’erogazione delle prestazioni nei setting assistenziali più appropriati	Implementare e ottimizzare la rete di assistenza ambulatoriale Fornire cure specialistiche a domicilio	Capillarizzare la rete di assistenza ambulatoriale sfruttando strutture della medicina di aggregazione	Valutare la coerenza della presenza degli ambulatori e la necessità emergente dal distretto	Applicazione	Valutazione
....

5. DEFINIRE TUTTI I PARTNER POSSIBILMENTE COINVOLTI IN UNA RETE CLINICA

Parole chiave: la rete e i nodi

Come descritto all'inizio del capitolo il lessico della terza rivoluzione sanitaria vede la rete come un insieme di individui e/o organizzazioni che raggiungono gli obiettivi del sistema.

Le caratteristiche della rete dovranno essere tese a:

- riconoscere precocemente la malattia minimizzando i casi di diagnosi tardiva attraverso lo sviluppo percorsi clinico assistenziali che partano e ritornino al distretto e tese alla prevenzione nella comunità;
- incentivare la formazione ai fini dell'assistenza person-focused e l'auto-assistenza, per cui le persone con BPCO e i loro *caregiver* avranno una formazione specifica sulla malattia fino a diventare partner attivi in un approccio sistematico per la pianificazione e la gestione dell'iter delle cure;
- iniziare alla gestione proattiva del problema di salute BPCO gli operatori sanitari attraverso schede di diagnosi accurata, un registro della malattia, il monitoraggio e la valutazione della gravità della stessa, le condizioni di comorbidità e l'impatto della malattia, revisione regolare con il contributo specialistico a seconda della gravità delle condizioni;
- dar luogo ad un'efficace prevenzione e gestione degli episodi acuti con l'identificazione tempestiva e il trattamento (se possibile "a km 0") in un modello di assistenza che faciliti l'accessibilità alle cure, con un intervento strutturato per la fruibilità delle prestazioni specialistiche e ad un follow-up proattivo dopo eventuale esacerbazione per la revisione e l'ottimizzazione del trattamento;
- intervenire con trattamenti evidence based (farmacologici e non farmacologici) attuando una revisione periodica degli outcome al fine di garantire una erogazione efficiente degli interventi specialistici e dei dispositivi utili al trattamento e al monitoraggio dei segni e dei sintomi;
- codificare processi di fine cura che garantiscano equità e sostegno ai pazienti ed ai loro parenti.

Come emerso dai lavori del tavolo di esperti riuniti nell'ambito del presente progetto, per la discussione relativa a queste tematiche, il ruolo dei medici ed in particolare degli specialisti pneumologi rappresenta quello di guida in un sistema ad alta complessità quale quello per la cura della BPCO; a tal proposito il primo capitolo ha illustrato quanto importante risulti essere la definizione del ruolo degli specialisti in tale contesto. Allo stesso modo di primaria importanza sono tutti i professionisti della salute che operano nell'ambito delle cronicità ed in particolare delle

pneumopatie croniche: medici di Medicina Generale, medici di sanità pubblica ed infermieri, fisiopatologi, fisiatri, etc.

Assieme ai professionisti della salute in una rete che abbia il suo goal nella salute dei pazienti il ruolo di questi ultimi appare fondamentale anche nella strutturazione del sistema stesso. Gli stakeholder “laici”, ovvero associazioni di volontariato o di pazienti, liberi cittadini, società filantropiche, appaiono oggi come una risorsa inestimabile nel panorama della sanità. Un orizzonte rivolto al futuro non può essere tale.

Tabella 14 - Esempio di prospetto sintetico per individuare attori e network coinvolti			
	TIPOLOGIE	RUOLO ATTUALE	RUOLO A TENDERE
Medici	Pneumologo	Lo pneumologo attualmente rappresenta lo specialista che interviene nei processi a diagnosi avvenuta specie a livello ospedaliero	Consulente pneumologico fulcro dei processi di cura e guida degli altri attori
	Medico di Medicina Generale	Vedi cap 1	Artefice dei processi di cura territoriali. Lavora in sinergia con gli specialisti che interverranno nei processi di cura nei diversi step del processo
	Cardiologo	Consulente	Tutti i ruoli saranno definiti a seconda dei percorsi. L'azione del cardiologo è integrata con quella degli altri specialisti e dei medici di Medicina Generale
	Medico di SanitàPubblica	Assente	Coordina l'intero processo e definisce i ruoli dei singoli attori
	Medico d'Urgenza	Emergenza urgenza	Tutti i ruoli saranno definiti a seconda dei percorsi. L'azione del Medico d'Urgenza / Anestesista intensivologo è integrata con quella degli altri specialisti e dei medici di Medicina Generale
	Nutrizionista	Attenzione al paziente, cura del paziente complesso	Tutti i ruoli saranno definiti a seconda dei percorsi. L'azione del nutrizionista è integrata con quella degli altri specialisti e dei medici di Medicina Generale

Professionisti della salute non medici	Infermieri	Care managing, ass. domiciliare	Gli infermieri avranno ruoli specifici nel percorso di cura, non sovrapposti a quelli degli altri professionisti della salute
	Infermieri formati in fisiopatologia respiratoria	Assistenza person focused	Gli infermieri specificatamente formati in fisiopatologia respiratoria avranno ruoli specifici nel percorso di cura, non sovrapposti a quelli degli altri professionisti della salute
	Fisioterapisti e riabilitatori		
Stakeholder laici	Ass. Pazienti e pazienti	Talvolta consultazione ex post	I pazienti e le associazioni di pazienti verranno consultate al principio della strutturazione della nuova architettura assistenziale perché il parere dei fruitori del sistema possa essere, compatibilmente alle caratteristiche dello stesso, la stella polare delle decisioni da intraprendere.
	Ass.Volontariato	Complementarietà nei processi	Il volontariato , nelle sue forme più variegate, formato ad hoc, sarà uno strumento atto ad alleggerire, laddove possibile, il carico lavorativo dei professionisti della salute.
	Case Farmaceutiche	Produttori	Le aziende farmaceutiche in un sistema la cui sostenibilità diviene in relazione ai cambiamenti demografici e della società sempre più complicata potranno coadiuvare i decisori con expertise e investimenti.
	Aziende elettromedicali produttrici di device del settore		L'industria sanitaria in un sistema la cui sostenibilità diviene in relazione ai cambiamenti demografici e della società sempre più complicata potranno coadiuvare i decisori con expertise e investimenti.
Management	DG		
	Direttore Amministrativo		
	Personale amministrativo		
Decisori	Amministratori locali		
	Amministratori regionali/nazionali		

6. IDENTIFICARE I LIVELLI DI PRESTAZIONI STANDARD E LE STRUTTURE DI RIFERIMENTO

Parola chiave: Percorsi

Per passare da un piano teorico a uno pratico applicativo si rende necessario inquadrare le connessioni tra i nodi che potranno essere predisposti nell'ambito del sistema e delle reti in esse presenti ovvero i percorsi clinico assistenziali.

Nell'organizzazione sanitaria molto spesso siamo abituati a parlare di "stesura di percorsi diagnostico terapeuti" riferendoci alle tecniche di costruzione di PDTA all'interno di una singola azienda sanitaria locale o ospedaliera. In questo contesto il significato di percorso è più ampio, ovvero: *"Il percorso è l'iter che il paziente segue per muoversi all'interno del sistema."*

In questo caso è più corretto parlare di "emersione" del percorso intesa come l'esplicitazione dell'iter temporale e procedurale che un paziente segue nel 70% dei casi per soddisfare il proprio bisogno di salute.

L'approccio Sistemi Reti e Percorsi mira a preservare la libertà di offrire servizi (percorsi individuali personalizzati) nella maniera più consona alla realtà locale (sia in termine di amministrazione e/o giurisdizione) ma nel rispetto di una sovrastruttura metodologica fatta di obiettivi generali che accomuna il network.

Come ricordato nei capitoli introduttivi di questo lavoro, personalizzazione e standardizzazione non sono concetti antitetici nella sanità delle complessità quanto, invece, livelli di analisi e di approccio distinti che operano per il medesimo risultato.

Prestazioni e strutture rappresentano le pareti portanti del sistema in costruzione i cui mattoni non potranno essere che costituiti da cultura e innovazione.

È fondamentale, quindi, riflettere sulle modalità e i meccanismi che possano facilitare l'implementazione e la concretizzazione di questi processi, sia in termini di governance complessiva del sistema, sia considerando di volta in volta le specifiche realtà presenti sia ospedaliere che territoriali (i nodi).

Nell'ambito del sistema si potranno adottare meccanismi di governance capaci di stimolare la riqualificazione dell'offerta terapeutico assistenziale per le cronicità, specie per le patologie croniche polmonari, verso l'adozione di processi tesi ad un miglior rapporto costo - efficacia. L'obiettivo è quindi quello di approfondire ulteriormente il tema dei modelli organizzativi per la cura delle bronco pneumopatie croniche ostruttive come la standardizzazione dei processi, l'impostazione multidisciplinare nel percorso di cura e la gestione dei processi formativi.

La dimensione terapeutica vedrà una nuova collaborazione degli specialisti e dei medici di Medicina Generale. I primi, infatti, formeranno sia i medici di Medicina Generale alle innovazioni

farmacologiche del settore ma, soprattutto, metteranno in grado i pazienti di migliorare la propria adesione alla terapia (empowerment). Questi, infatti, verranno seguiti a livello ambulatoriale specialistico - presso gli studi dei medici di Medicina Generale, i poliambulatori, le strutture del distretto - tutti quei pazienti con inquadramento diagnostico di BPCO. Gli accertamenti diagnostici di primo livello verranno portati avanti in strutture vicine al paziente, quelli di II livello laddove necessari saranno effettuati in strutture centrali (nodi strutturali della rete).

L'assistenza al paziente verrà eseguita su determinati standard oggetto di consenso tra le società di pneumologia italiane e da evidenze scientifiche internazionali. Tali informazioni verranno raccolte in maniera strutturata all'interno del framework tipico dei percorsi clinico assistenziali.

Tabella 15 - Percorsi

PERCORSI BPCO	PERCORSI GIÀ DEFINITI	PERCORSI DA DEFINIRE	FONTI
DESCRIZIONE	Descrivere brevemente i percorsi già definiti laddove realizzati	IPOTESI PERCORSO	
ATTORI (UOC E PROFESSIONISTI COINVOLTI)			
SISTEMI INFORMATIVI			
....			

7. IDENTIFICARE TUTTE LE RISORSE UTILIZZATE NEL SISTEMA, DANDO LUOGO ALLA DEFINIZIONE DI UN SISTEMA DI BUDGET PER PROGRAMMI DI CURA

Parola chiave: sostenibilità

Come già approfondito nel capitolo della sostenibilità dei sistemi sanitari, anche un sistema di gestione della patologia complessa non può prescindere dal considerare la disponibilità di risorse e porsi questioni di allocazione ottimale delle stesse.

La medicina di popolazione dovrà tener conto, dunque, della scarsità di risorse in maniera quanto più ottimale ed efficiente possibile. Essa tragherà il cambiamento dei sistemi sanitari, nel medio-lungo periodo, verso logiche di sostenibilità e di creazione di "valore" (rapporto costo/outcome) per il cittadino-paziente. Tale trasformazione sarà possibile agendo sulla cultura, sullo sviluppo organizzativo e, in particolare, sullo sviluppo di sistemi di gestione delle risorse integrati ed

orientati ai problemi di salute e non più alla sola e puntuale erogazione dei singoli servizi di cura.
[10]

Tuttavia, sebbene le priorità epidemiologiche del Sistema salute sembrano piuttosto chiare e condivise a livello internazionale, non altrettanto chiari risultano i costi associati alle diverse modalità di gestione delle malattie e, ancor meno, i ritorni di salute sugli investimenti effettuati.

A fronte di risorse limitate per la gestione di una domanda di salute in continua crescita, vi è una necessità improrogabile non solo di ridurre sprechi, ma di massimizzare il valore generato dal Sistema salute e dalla sue singole componenti in maniera integrata. In un'epoca di risorse scarse è pertanto doveroso porsi domande di "valore", chiedendosi se, ad esempio, tutti i servizi assistenziali dovrebbero essere parimente garantiti anche a discapito della loro qualità; se alcuni gruppi di popolazione (i.e. anziani fragili) dovrebbero essere, più di altri, tutelati; se e come le disuguaglianze geografiche nello stato di salute della popolazione vadano gestite e contenute, etc.

Definire risorse economiche – domande di valore (alcuni esempi)

- Il servizio per la gestione della BPCO della ASL di Milano è migliore rispetto a quello della ASL di Lodi?
- Chi è responsabile per la gestione della BPCO?
- Quanti servizi di fisiopatologia respiratoria ci sono in Italia e quanti in ogni regione? Quale servizio genera più valore? Quale servizio è migliorato maggiormente in Lombardia negli ultimi 10 anni?
- La variazione nei risultati/esiti di salute per la gestione della BPCO è in aumento o in diminuzione a livello nazionale? E regionale? E a livello locale?

La logica dei budget per programmi di cura (c.d. Programme Budgeting), approccio di analisi e strumento per il supporto alle decisioni in funzione del fabbisogno di salute, permetterà agli attuali modelli di allocazione delle risorse di imparare a rispondere alle odierne esigenze di efficacia, efficienza ed equità dei sistemi sanitari ad oggi non più corrisposte dai sistemi in uso (Donaldson 2011).

Esemplare, in tal senso, è l'esperienza dei colleghi anglosassoni del National Health Service (NHS) nella gestione integrata del malato e delle risorse assorbite attraverso l'applicazione capillare della metodologia del Programme Budgeting Marginal Analysis (PBMA). Tale strumento, dal carattere multidisciplinare tanto economico-programmatico quanto clinico-gestionale, permette di stimare la spesa inglese per la gestione totale di oltre 23 macro categorie di patologia, e relative sotto categorie, per oltre 107 miliardi di sterline di budget totale. I dati più recenti (2010/2011) riportano un assorbimento delle risorse per la gestione delle malattie respiratorie pari a circa 4,43

miliardi di sterline, posizionandole all'11° posto tra i programmi di cura a maggior assorbimento di risorse (tumori con 5.81 miliardi di sterline; problemi cardiocircolatori con 11.91 miliardi sterline e problemi di salute mentale con 7.72 miliardi di sterline). (DoH 2012)

Tale rilevazione, agevolata non solo dalla disponibilità di flussi informativi all'interno del NHS ma anche da strumenti che ne favoriscono la divulgazione e la fruibilità dei dati, permette dunque di promuovere la riorganizzazione dei servizi, la definizione di linee guida e altre azioni di miglioramento in una logica di benchmarking tra i diversi setting assistenziali, tra cluster di popolazioni, tra decisori e professionisti responsabili delle cure. I budget di programma permettono, inoltre, di essere di volta in volta ridefiniti sulla base dei bisogni programmatici ed operativi, non solo in termini di patologie (Classificazione Internazionale delle Patologie – ICD e relative Macro Categorie - MDC), ma anche in termini di gruppi di popolazione (anziani, donne e bambini, etc.) o di età, solo per citare alcuni esempi.

Tali strumenti rappresenteranno i presupposti per lo sviluppo di una medicina personalizzata che sappia calcolare la capacità produttiva e le risorse assorbite dai problemi di salute, che si sappia confrontare con valori ottimali e orienti le scelte future sulla base dei dovuti interventi di miglioramento. La gestione proattiva delle diagnosi per malati con BPCO, integrata dalla divulgazione di Linee Guida nazionali da parte del NICE inglese definite a partire dalla raccolta di queste evidenze costo-beneficio, rappresenta uno dei numerosi casi pratici di potenziale vantaggio derivante dal cambiamento della logica di allocazione delle risorse (es. riduzione del numero di ricoveri in emergenza).

8. PRODURRE UN'IPOTESI CONCRETA DI SISTEMA

Parola chiave: Progetto

L'individuazione delle risorse, delle criticità, dei nodi e degli eventuali percorsi che costituiranno il sistema vede la sua finalizzazione nella stesura di un'ipotesi di sistema che attraverso gli step sopra descritti, col coinvolgimento dei diversi attori degli stessi, andranno a definire il quadro sistemico.

Si tratterà, pertanto, di integrare le diverse dimensioni territoriali-assistenziali e garantire che i singoli momenti di cura siano ottimizzati in un continuum assistenziale efficace.

Tabella 16 - Esempio descrizione: gestione acuzie, continuità assistenziale, percorso assistenza domiciliare, telemedicina

Gestione ospedaliera della fase acuta

In caso di riacutizzazione, le persone con BPCO “grave” e “molto grave” (criteri da definire attraverso una *consensus conference* tra gli pneumologi coinvolti) devono essere ospedalizzate ed essere trattate secondo un modello standard ottimale basato sulle evidenze e in relazione alla gravità dell’insufficienza respiratoria acuta (IRA) sviluppata, in strutture pneumologiche dedicate con differenti livelli di cure (Unità di Monitoraggio, Unità di Terapia Intensiva Intermedia Respiratoria, Unità di Terapia Intensiva Respiratoria), oppure in ambito rianimatorio se all’IRA si associa la compromissione simultanea di più organi . Superata la fase acuta e ottenuta la stabilizzazione delle condizioni cliniche viene programmata la dimissione. È auspicabile che la collaborazione tra specialista ospedaliero e medico di Medicina Generale consenta un’efficace continuità assistenziale anche attraverso il ruolo del Consultant Pneumologo nell’ambito della rete pneumologi a locale. [63]

Continuità assistenziale

Il primo strumento di continuità assistenziale è la lettera di dimissione ospedaliera che deve contenere:

- indicazioni sulla gravità della BPCO (con l’indicazione dei valori del FEV1 e dei principali parametri di funzionalità respiratoria),
- Indicazioni sulla presenza e gravità di comorbidità,
- istruzioni per l’impiego della terapia inalatoria,
- indicazioni sul follow-up clinico (vedi capitolo sul monitoraggio)
- Indicazioni sulla persistenza dell’abitudine al fumo
- proposte terapeutiche per la disassuefazione

Percorsi di assistenza domiciliare

È fondamentale realizzare un sistema di cure integrate, con possibilità di erogare cure adeguate soprattutto al di fuori dell’ospedale per acuti e dei reparti di riabilitazione post-acuzie.

- La continuità delle cure deve passare attraverso la costituzione di una Rete Pneumologica Locale parallelamente alla messa in pratica degli strumenti di Clinical Governance quali la condivisione di sistemi informativi e di dati clinici e amministrativi, l’adozione di sistemi di valutazione tecnologica e di gestione dell’impatto delle nuove tecnologie, nonché l’utilizzo sistematico di record e link informatici nella gestione dei pazienti.
- Nell’ambito di un programma di cura domiciliare gli interventi professionali possibili sono sicuramente molti, ma non possono prescindere dalla permanenza dello specialista pneumologo di riferimento nell’equipe di gestione del paziente (consulente Pneumologo, territoriale o ospedaliero).
- Oltre allo specialista pneumologo e al medico di Medicina Generale, la complessità dei pazienti

affetti da insufficienza respiratoria richiede l'intervento di diversi professionisti sanitari.

- Un ruolo determinante in tale percorso può essere svolto, ove presente, dallo pneumologo territoriale o Consulente Pneumologo; tale figura deve fungere da cerniera efficace tra il medico di Medicina Generale e lo Pneumologo Ospedaliero indirizzando a quest'ultimo le acuzie e facendosi carico della gestione territoriale della BPCO, per garantire una efficace riduzione dei ricoveri sinergicamente ai medici di Medicina Generale.

Ovviamente la necessità di siffatti ruoli professionali deve anche prevedere una rete pneumologica omogeneamente distribuita sul territorio regionale in grado di garantire monitoraggi telematici, servizi di seconda opinione attivi 24 ore, accesso dello pneumologo al domicilio del paziente, ove ritenuto indispensabile e, soprattutto, l'ospedalizzazione rapida in presenza di criticità cliniche prevedibili.

In Quebec, ad esempio, il programma "*Live well with COPD*" fornisce un approccio person centred per i cittadini con malattia polmonare ostruttiva cronica. Il programma è progettato per aiutare le persone ad assumersi maggiori responsabilità riguardo la loro malattia e mantenere l'ottimale controllo fisico, psicosociale e mentale. Si basa sulla capacità degli individui di valutare le proprie esigenze, stabilire come e da chi questi bisogni devono essere soddisfatti e adottare comportamenti che possono influenzare il corso della loro malattia. Come parte di questo programma, i centri specializzati gestiti da team multidisciplinari offrono un pacchetto di interventi tra cui corsi sulla malattia, i suoi sintomi e la gestione, follow-up telefonico e consulenza individuale. [73]

Uno studio randomizzato ha trovato che il programma ha contribuito a ridurre i ricoveri ospedalieri e le visite al pronto soccorso e per favorire un uso più appropriato dei servizi sanitari primari (Bourbeau et al. 2003).

Questo è uno dei molti esempi simili, sostenuta da evidenze della ricerca, dei benefici di vedere gli utenti del servizio come parte integrante della forza lavoro cure croniche (Lorig et al 1999;. Osman et al 2002;. Bourbeau et al 2003; Chiang et al. 2004).

9. PREPARARE UN PIANO PER COSTRUIRE IL SISTEMA

Pianificazione del progetto di implementazione

Alla luce di quanto emerso nella descrizione dei precedenti passaggi si rende necessario inquadrare il processo nella stesura di un documento programmatico che delinei i punti necessari alla realizzazione del sistema.

In tale documento bisognerà sintetizzare quanto ottenuto dagli “endopoint” precedentemente descritti e, quindi, condivisi tra i decisori e gli attori dei processi individuati.

Il report ottenuto sarà oggetto di condivisione a livello istituzionale e nella comunità di riferimento, anche attraverso focus group dedicati al maggiore coinvolgimento possibile degli attori del Sistema e dei pazienti.

In particolare bisognerà definire: CRITERI, STANDARD; TARGET.

Tabella 17 - Esempio di prospetto sintetico per incorporare gli standard in un sistema integrato di cura per la BPCO

OBIETTIVI	CRITERI	STANDARD		SITUAZIONE ATTUALE	TARGET
		MINIMI	AUSPICABILI		
<i>Copertura assistenziale popolazione affetta da BPCO</i>	Percentuale di pazienti con diagnosi di BPCO oggetto di assistenza integrata nell'ambito del sistema di cure integrato in relazione alla % di presa in carico già presente	Da acquisire attraverso consensus conference nell'ambito dei congressi delle società scientifiche di riferimento oppure attraverso incontri sul campo ad hoc	Da acquisire attraverso consensus conference nell'ambito dei congressi delle società scientifiche di riferimento oppure attraverso incontri sul campo ad hoc	Descrizione contesto assistenziale presente come da endpoint 1	Descrivere i target raggiunti a 1 anno

10. MONITORAGGIO NEL TEMPO

Parola chiave: Controllo

Definito il disegno del sistema, descritto il piano operativo perché l'attuazione dello stesso possa avvenire seguendo set e modalità condivise, è necessario pensare a una serie di indicatori che possano portare al monitoraggio nel tempo dei processi, degli esiti, degli outcome.

Il monitoraggio è funzionale alla riuscita del progetto e deve essere il momento più importante per capire la bontà sia dell'ideazione che dell'applicazione del sistema. Solo attraverso una rete di controllo efficace sarà possibile responsabilizzare gli attori e indirizzare il sistema stesso verso la sanità del futuro.

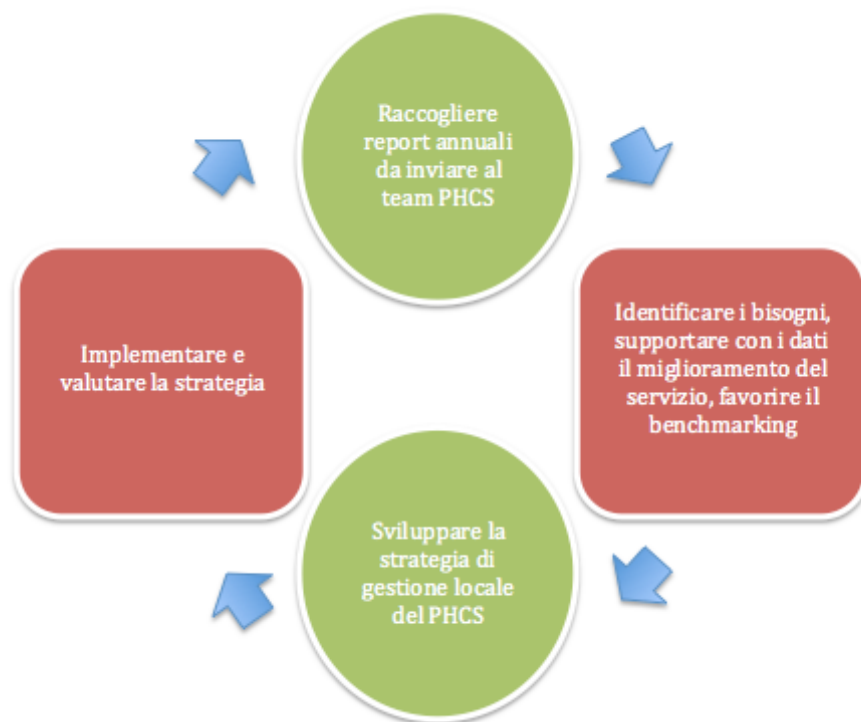
Tabella 18 – Valutazione nel tempo e riposizionamento nel contesto del programma modulare nazionale di riferimento

		PROSPETTIVA	
SISTEMA	Pneumologia territoriale	Pneumologia ospedaliera	
PROCESSO	Numero dei pazienti curati in ADI	Percentuale di riduzione di ricoveri ospedalieri e dei giorni di degenza per i pazienti con BPCO riacutizzata (qualsiasi livello di gravità)	
	Numero annuale di nuove diagnosi	Numero di giorni necessari a garantire il ricovero nei pazienti in OLT con o senza VMD in fase di scempenso che ne hanno necessità	
	Numero dei pazienti curati in ADI	Percentuale di riduzione di ricoveri ospedalieri e dei giorni di degenza per i pazienti con BPCO riacutizzata (qualsiasi livello di gravità)	
	Numero annuale di nuove diagnosi	Numero di giorni necessari a garantire il ricovero nei pazienti in OLT con o senza VMD in fase di scempenso che ne hanno necessità	

		PROSPETTIVA	
ESITO	Organizzazione dell'archivio pazienti in base alla classificazione per livello di gravità per stabilire le priorità dei controlli nelle urgenze	Numero di corsi di formazione svolti annualmente e quantità in ore di attività di aggiornamento continuo	
	Numero di visite e di prestazioni funzionali eseguite ogni anno	Numero di nuovi pazienti BPCO gravi o molto gravi inseriti in archivio e registrazione del numero delle prestazioni effettuate	

Fonte: Rapporto “La gestione clinica integrata della BPCO” Edito da AIMAR-AIPO-SIMER-SIMG, 2011: disponibile su http://www.progettoasco.it/riviste/rivista_simg/2014/01_2014/2.pdf

Figura 11 – Ciclo della costruzione e implementazione di un PHCS



CONCLUSIONI

La creazione di un sistema di cura che, nella consapevolezza delle risorse del presente, abbia quale obiettivo primo una rappresentazione differente, condivisa e innovativa del futuro del SSN ha bisogno di professionalità multidisciplinari e sinergiche e di un respiro tale da potere accompagnare consapevolmente la trasformazione dei bisogni e delle organizzazioni in sanità.

La volontà di creare uno schema riproducibile e sintetizzabile in 10 “criteri” da completare in base alle esigenze del contesto di riferimento, ha portato all’individuazione di passaggi obbligatori per la costituzione di un Sistema per la gestione della patologie cronico-complesse quali, nella fattispecie, la BPCO.

Evidente è stata la volontà di proporre la metodologia utile a strutturare un’ipotesi di Sistema per la gestione della BPCO come strumento fruibile sia dai decisori che dagli pneumologi e dai professionisti della salute coinvolti.

Nell’ottica della trasversalità dell’offerta dei servizi e della logica “sistemi-reti-percorsi”, l’attuazione materiale di un sistema così formulato necessita di un impegno costante e condiviso. Il processo di cura viene descritto a partire dal distretto e dalla popolazione (medicina di popolazione), dalle risorse già presenti e dalla sostenibilità dei processi evolutivi.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- 51) Organizzazione Mondiale della Sanità. The Global Alliance against Chronic Respiratory Diseases (GARD) disponibile su <http://www.who.int/respiratory/gard/en/>
- 52) National Clinical Guideline Centre. (2010) Chronic obstructive pulmonary disease: management of chronic obstructive pulmonary disease in adults in primary and secondary care. London: National Clinical Guideline Centre. Available from: <http://guidance.nice.org.uk/CG101/Guidance/pdf/English>.
- 53) Qaseem A, Wilt TJ, Weiberger SE, et al., for ACP, ACCP, ATS and ERS. Diagnosis and management of stable chronic obstructive pulmonary disease: a clinical practice guideline from the ACP, ACCP, ATS and ERS. *Ann Intern Med* 2011;155:179-91
- 54) Vestbo J, Hurd SS, Agustì AA, et al. Global Strategy for the Diagnosis, Management, and Prevention of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. GOLD Executive Summary. *Am J Respir Crit Care Med* 2013;187:347-65.
- 55) Wagner EH. Chronic disease management: What will it take to improve care for chronic illness? *Effective Clinical Practice* 1998; 1, 2–4.
- 56) Accordo tra Stato, Regioni e Province Autonome per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale per l'anno 2013. Disponibile su http://www.statoregioni.it/Documenti/DOC_043072_13%20%20CSR%20PUNTO%2017%20%20ODG.pdf
- 57) Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving primary care for patients with chronic illness. *Journal of the American Medical Association* 2002; 288, 1775–1779.
- 58) From An NHS and Social Care Model for Improving Care for People with Long Term Conditions (The NHS and Social Care Long Term Conditions Model section, 1) by the Department of Health, 2010.
- 59) Barr VJ, Robinson S, Marin-Link B, Underhill L, Dotts A, Ravensdale D, Salivaras S. The expanded chronic care model: An integration of concepts and strategies from Population Health Promotion and the Chronic Care Model. *Healthcare Quarterly* 2003; 7(1), 73–82.
- 60) Hermiz O, Comino E, Marks G, et al. Randomised controlled trial of home based care of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *BMJ* 2002;325:938-40.
- 61) La gestione integrata della BPCO – Documento programmatico AIMAR AIPO SIMeR SIMG. 2011. Disponibile su http://www.progettoasco.it/riviste/rivista_simg/2014/01_2014/2.pdf
- 62) Gray JAM, How To Build Healthcare Systems. 2011. Oxford Press
- 63) [Hogg JC, Macklem PT, Thurlbeck WM. Site and nature of air way obstruction in chronic obstructive lung disease. *N Engl J Med* 1968; 278_1355-60.

- 64) Cosio M, Ghezzi H, Hogg JC et al. The relations between structural changes in small airways and pulmonary-function tests. *N Engl J Med* 1978;298:1277-81.
- 65) Hogg JC, Chu F, Utokaparch S, et al. The nature of small-airway obstruction in chronic obstructive pulmonary disease. *N Engl J Med* 2004; 350: 2645-2653.
- 66) Barnes PJ. Small airways in COPD. *N Engl J Med* 2004;350:2635-7.
- 67) Viegi G, Pedreschi M, Baldacci S et al. Prevalence rates of respiratory symptoms and diseases in general population samples of North and Central Italy. *Int J Tuberc Lung Dis* 1999;3:1034-42
- 68) Scognamiglio A, Matteelli G, Baldacci S, Pistelli F, Carrozzi L, Viegi G. L'epidemiologia della broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO). *Ann. Ist. Super. Sanità*, 2003; 39; 467-484
- 69) Croxton TL, Weinmann, Senior RM et al. Clinical research in COPD. Needs and Opportunities. NHLBI Workshop summary. *Am J Respir Crit Care Med* 2003;167:1142-49
- 70) Pauwels RA, Buist AS, Calverley PMA et al. Global strategy for the diagnosis, management and prevention of chronic obstructive pulmonary disease: NHLBI/WHO Global Initiative for Chronic Obstructive Pulmonary Disease (GOLD) Workshop summary . *Am J Respir Crit Care Med* 2001;163:1256-1276.
- 71) "Live well with COPD". Disponibile su <http://www.livingwellwithcopd.com/en/learning-materials.html>