

CAMICI O PIGIAMI: L'ASSISTENZA A DOMICILIO IN ITALIA

Giovedì 26 agosto 2010, ore: 11.15 **Sala A2**

Partecipano: **Sandro De Poli**, Presidente GE Healthcare Italia; **Carlo Lucchina**, Direttore Generale Sanità Regione Lombardia; **Mario Melazzini**, Presidente AISLA e Direttore Scientifico del Centro Clinico NEMO; **Luca Munari**, Direttore Generale Sapio Life; **Marina Panfilo**, Public Affairs & Regional Access Director Pfizer Italia; **Luciano Riboldi**, Presidente Fondazione Maddalena Grassi. Introduce **Marco Bregni**, Presidente Associazione Medicina e Persona.

MARCO BREGNI:

Buongiorno a tutti, benvenuti all'incontro di Medicina e Persona sull'assistenza domiciliare. Iniziamo subito, perché abbiamo tanti relatori e tante cose da dire. Allora, il desiderio di grandi cose: il cuore incide inevitabilmente sulla professione medica, sia nel prendere in considerazione il bisogno del malato, sia nel cercare di rispondere. Ma oggi la situazione sanitaria è profondamente cambiata, anche solo rispetto a 20, 30 anni fa. Perché è aumentata l'età media della popolazione, perché è aumentata la prevalenza di persone che hanno più malattie contemporaneamente, le cosiddette pluripatologie, ed è cresciuto il bisogno di assistenza di pazienti che vivono con malattie croniche o con esiti di malattie acute. Di fronte a questa situazione, il sistema sanitario, che è fondato prevalentemente sull'ospedale e sull'assistenza degli adulti, mostra evidenti problemi. C'è bisogno di assistere in modo integrato il paziente, nel modo più naturale, che è a casa propria, senza per questo rinunciare alla tecnologia e a tutti i vantaggi che ci può dare. E' una sfida che coinvolge tutta la popolazione, dai pazienti alle famiglie che, spesso, portano un carico molto elevato, agli operatori sanitari, alle organizzazioni che operano sul territorio, all'industria, agli enti regolatori e di governo.

Per questo, abbiamo riunito alcuni dei soggetti che questa sfida l'hanno accolta. Ve li presento. Luciano Riboldi, Presidente della Fondazione Maddalena Grassi, Alessandro De Poli, Presidente della General Electric Italia, Luca Munari, Direttore di Sapio Life, Marina Panfilo, Direttore dei Public Affairs di Pfizer, Carlo Lucchina, Direttore Generale dell'Assessorato alla Sanità della Regione Lombardia, molto noto. E poi, come *special guest*, non previsto dal programma ma non per questo meno desiderato, il dottor Mario Melazzini, Direttore dell'Unità operativa Complessa di Day Hospital Oncologico dell'Istituto Scientifico di Pavia. La domanda che facciamo ai nostri ospiti è: condividete questa lettura del bisogno, e che cosa state facendo per rispondervi? Chiedo a tutti gli relatori, visto che siamo tanti e il tempo è poco, di limitare questo primo intervento, dieci minuti, in modo tale da cercare poi di fare un secondo giro. Prego, dottor Riboldi.

LUCIANO RIBOLDI:

Desidero innanzitutto ringraziare il presidente di Medicina e Persona che ha invitato la Fondazione Maddalena Grassi ad intervenire in questo incontro: è per noi un grande onore, un piacere ed un impegno poter presentare la nostra esperienza in questo contesto, il Meeting, e con così prestigiosi ed importanti interlocutori. La realtà della nostra Fondazione è certamente molto lontana dalle dimensioni e dai mezzi delle aziende e delle istituzioni qui rappresentate e per questo non nascondo una qualche apprensione ed un certo imbarazzo nell'intervenire. Ma mi convince e mi sostiene quel che, pochi giorni fa, mi diceva un carissimo amico, monaco benedettino del Convento della Cascinazza situato nei dintorni di Milano: "Voi della Fondazione Maddalena Grassi fate una cosa grande; non dovete però avere la preoccupazione di voler fare a tutti i costi grandi realizzazioni, ma

piuttosto di essere ed indicare, con quel che fate, un punto di speranza per tutti. Questa è la cosa grande, poi sarà quel che Dio vorrà”.

Allora, forse, anche una realtà come la nostra può provare a dare oggi il proprio contributo sul tema di questo incontro, un contributo che nasce da un'esperienza ventennale di assistenza sanitaria a domicilio che affonda le sue radici non in un progetto costruito sulle competenze professionali o sull'analisi dei bisogni sanitari e delle risorse disponibili, ma su una domanda. Ma qui devo spiegarmi meglio, e per farlo devo necessariamente citare, e ringraziare, i carissimi amici Marco Botturi, Maurizio Marzegalli e Alessandro Pirola, con i quali abbiamo iniziato questa esperienza che continuiamo da vent'anni a condividere (una longevità gestionale non trascurabile). Con loro, abbiamo preparato questo contributo: li ringrazio, sperando di riuscire ad esprimere tutta la ricchezza che il loro aiuto ha prodotto ed a comunicare quel che è nato tra noi.

La partenza. Si lavorava tutti, e si lavora ancora oggi, ciascuno in un contesto professionale specifico, con competenze diverse, sviluppando la professione in posizioni di responsabilità nell'ambito della realtà sanitaria lombarda. Non c'era quindi bisogno di un nuovo lavoro, soprattutto se diverso da quello svolto da anni, e neanche il tempo per farlo. Ma c'era una domanda, in tutti, pertinente alla propria esperienza umana e professionale, una domanda che aveva bisogno di risposta. Una domanda che nasceva nel contesto del rapporto di cura con le persone che, seguite in ambito ospedaliero, avevano bisogno di continuare ad essere curate anche dopo dimesse, anche dopo che era stata fatta la diagnosi, anche dopo che si erano fatte le cure che si potevano e si dovevano fare in ospedale. Una domanda, si badi bene, la cui natura non era attinente l'intensità, l'estensione, la quantità del proprio lavoro (l'ansia di risolvere il bisogno di tutti, di fare tutto noi) ma riguardava la sua profondità, cioè il senso. Una domanda di totalità, perché dire a uno: “Ho fatto tutto quel che potevo”, e lasciarlo lì (come è successo di sentirsi dire ad un caro amico) non ha senso, secondo il significato letterale dell'espressione, non si dà a quella persona il senso, cioè la possibilità di vivere la sua condizione, in quel momento, non il giorno dopo, come chi pontifica che nel 2000 *tot* sarà sconfitta la tale malattia, salvo poi sbagliare sempre le previsioni.

La speranza, o ha un fondamento e un anticipo ora, o è illusione, sogno, quindi alienazione. E non è un problema fideistico, per cui in ospedale mi curo e poi vado in chiesa (o alla moschea o nel gruppo spirituale) a trovare il senso: o c'è lì o non c'è. Noi medici non possiamo nasconderci dietro il presunto paravento della scienza e della tecnica, che così non è neanche più vera scienza e vera tecnica, o dei budget. Che cosa professo, facendo il medico? Che cosa è la professione medica, l'atto medico, se non questo? Che cosa accade nel rapporto tra medico e malato, se non questo? Rapporto in cui ciascuno è se stesso, con i propri limiti e le proprie competenze, ma nel rapporto accade e diviene qualcosa di più. Non si può rinunciare a cercare una risposta ad una simile domanda, non si può censurarla, perché vorrebbe dire ridurre la propria esperienza umana e professionale. E siccome il primo modo per non censurarla è condividerla, ci siamo trovati ad aiutarci insieme a cercare questa risposta in un credito reciproco. E ne è nata questa esperienza, che ha avuto fin dall'origine questa doppia dimensione: insieme con una domanda di fronte alla realtà, così come la nostra condizione professionale ce la presentava.

Forse, più che dire che è nata un'opera sanitaria, si può dire che è cominciata un'amicizia all'opera in campo sanitario, che produce bene per tutti (per chi offre la cura e per chi la riceve) ed è quindi un bene pubblico. E siccome l'amicizia vive di una forza che non è sua, chissà dove può arrivare. All'annuale incontro che facciamo con tutte le realtà operative della Fondazione, nel mese di giugno, una nostra operatrice ha portato questa esperienza: “Attraverso il lavoro viene fuori la conoscenza di sé, cioè si realizza il proprio io; nell'origine dell'incontro sta tutta la capacità di ripresa; scegliere le origini di quello che sto

facendo; una compagnia ha sorretto questo lavoro; niente è più meritevole della ricerca del proprio io". E un altro aggiungeva: "Si diventa ogni giorno più forti riconoscendo e conoscendo noi stessi".

La continuità e la realtà attuale. Infatti questa origine rivive ogni giorno, perché la realtà ci interroga continuamente e con modalità sempre diverse, costringendoci ad imparare a conoscere ogni volta bisogni nuovi, o meglio, forme nuove del bisogno che è sempre lo stesso: quello della salute, cioè della vita. E quindi la professione, la gestione, l'organizzazione, si piegano in un continuo adeguamento alle condizioni della realtà che ci si fa incontro. E' significativo l'esempio di un nostro da sempre caro amico, e da alcuni anni collaboratore, primario emerito neurologo, che dichiara: "Ora vedo quei pazienti per i quali, fino a pochi mesi fa, sospendevo le terapie ormai inutili, dimettendoli dal reparto e affidando ad altri il compito di accompagnarli verso la fine della vita. Ora sono disarmato e incontro pazienti disarmati che non chiedono più la guarigione, parenti disarmati che non chiedono nuove cure. Io mi sento senza proposte apparentemente valide, o che almeno diano la speranza per la cura, mi pare di non avere risorse e che mi restino la sola attenzione, la presenza non frettolosa, l'ascolto".

Abbiamo affrontato ed affrontiamo cioè questa domanda, mettendoci in rapporto non con delle organizzazioni ma con dei soggetti (colleghi medici, operatori assistenziali di vario titolo, imprenditori, amministratori, malati, familiari, amici) eventualmente integrati in organizzazioni, e così sono nate e continuano a nascere risposte professionali che cercano di essere adeguate alla domanda che il problema sanitario specifico porta in sé. Abbiamo iniziato, nei primi anni Novanta, a curare a domicilio persone affette da Aids, in epoca in cui non esistevano efficaci protocolli di cura e la sopravvivenza era molto breve; ma molto spesso queste persone di fatto non avevano una casa, o una famiglia, o comunque un contesto sociale che permettesse di curare per quel che avevano bisogno, soprattutto man mano che le conoscenze scientifiche cominciavano a mettere a disposizione terapie più efficaci ma complesse. E allora, per poterli curare in modo adeguato nel tempo, è stato possibile realizzare per questi malati, con l'aiuto di molti, 3 strutture residenziali, ciascuna con 10 posti letto e 2 ospiti a ciclo diurno, secondo le regole, i parametri ed i limiti amministrativi definiti dalle istituzioni regionali.

Queste persone hanno ora cure gratuite, hanno migliorato le loro condizioni di vita e di sopravvivenza, hanno ritrovato in molti casi il rapporto con il contesto familiare e, in alcuni, la possibilità di impegnarsi in un'attività lavorativa, hanno avuto una drastica riduzione della necessità di ricoveri ospedalieri ed i costi delle cure hanno così un riscontro obiettivo. Subito dopo abbiamo cominciato a curare a domicilio persone affette da malattie oncologiche: in alcuni casi avevano un bisogno temporaneo di cure un po' più intense ma non necessariamente di ricovero ospedaliero, oppure le famiglie avevano bisogno di aiuto per poter continuare ad assistere i loro congiunti.

Abbiamo allora immaginato e collaborato a realizzare, e collaboriamo tuttora a gestire, 2 *Hospice* (per complessivi 23 posti), attivi da 15 anni presso due strutture ospedaliere milanesi, non con l'intenzione di ricoverare i malati terminali, ma di offrire una fase intermedia di cura ed assistenza (che in molti casi può coincidere con le fasi terminali della malattia ma non necessariamente, tanto che non sono eccezionali i casi di persone ricoverate e poi dimesse per il proprio domicilio), avendo la preoccupazione di non interrompere la continuità assistenziale con il contesto di cura che dall'origine si era fatto carico di quel malato. Forse qualcuno mi ha già sentito raccontare della signora che, con il proprio bambino di 10 anni per mano, si aggirava dopo la morte del marito, all'età di poco più di 30 anni, nel cortile di una di queste due strutture, facendogli vedere quei posti. E, accostata dal responsabile della struttura che le chiedeva come mai fosse tornata (temendo forse anche qualche possibile contestazione), ha risposto che voleva che suo

figlio potesse vedere e ricordare per sempre il luogo in cui con il papà avevano passato alcuni dei momenti più significativi del loro rapporto.

Già 15 anni fa è stato quindi possibile cominciare, realizzare quella continuità di cura, all'interno del Dipartimento di oncologia dell'Ospedale Sacco di Milano, secondo un modello molto interessante di collaborazione e sinergia tra istituzioni di diritto pubblico e di diritto privato, anche in questo caso secondo le regole, i parametri ed i limiti amministrativi definiti dalle istituzioni regionali. Abbiamo più di recente (da alcuni anni) iniziato ad assistere a domicilio persone con malattie croniche degenerative, in particolare in ambito neurologico, o in stato vegetativo persistente. Come è noto, situazioni complesse, con importanti bisogni assistenziali, che possono richiedere anche momenti di breve intensificazione delle cure senza peraltro prevedere necessariamente un ricovero ospedaliero. Anche in questo caso, con l'aiuto provvidenziale di molti, abbiamo realizzato una struttura residenziale per disabili (come previsto dalle politiche e dalle normative regionali) orientata fortemente in senso sanitario ed in particolare all'assistenza e cura di questi malati.

A Vigevano è quindi attiva, dal 2006, questa struttura che abbiamo intitolato a Marco Teggia (un carissimo collega e amico originario di quella zona, stimato amministratore regionale e grande sostenitore di questo Meeting, dove lo vedevamo lavorare come volontario, sempre, per sua scelta, addetto alla pulizia e raccolta dei rifiuti; quest'anno ricorre il decimo anniversario della sua scomparsa prematura) ed ospita 18 persone (attualmente 7 SVP, 2 SM, 1 Corea, 3 gravi cerebropatie acquisite, 1 tetraparesi spastica, 2 ritardi mentali, 1 esito di ESA, 1 grave esito di trauma cranico e spinale). Ci fa particolarmente piacere poter raccontare della signora Maria Rosalba di 60 anni che, affetta da SLA e ricoverata presso l'RSD, in fasi alterne per circa 3 anni, ha potuto partecipare al battesimo del proprio nipote perché supportata dal punto di vista respiratorio e motorio, nei modi e per il tempo a lei necessari, con l'ausilio di un'unità mobile di assistenza.

Nella stessa struttura di Vigevano, presso la Villa dei Signori Rondo (gli industriali locali che l'hanno voluta lasciare perché dopo la loro morte si facesse un'opera di bene), è ospitata anche una comunità protetta a media intensità di cura (con 20 posti) ed un Centro diurno (ugualmente con 20 posti) per persone con malattie psichiatriche, alle quali di recente si è aggiunta una struttura (cosiddetta di residenzialità leggera) che ospita 2 persone che hanno potuto fare un percorso riabilitativo che le ha portate al recupero di un grado di autonomia personale adeguato ad una condizione di cura di questo tipo. Anche in questo caso, si è teso e si tende a realizzare, sempre secondo quanto previsto dalle politiche e dalle regole istituzionali, una prospettiva ed un'offerta di cura che sia quanto più possibile corrispondente alle persone che chiedono cura.

Ma nel frattempo, anche l'assistenza domiciliare è cresciuta e si è modificata. Oggi è necessario offrire una cura sempre più di qualità, in molti casi fortemente orientata in senso specialistico, in grado di sperimentare modalità operative nuove, che tengano conto anche delle imprescindibili necessità di contenimento ed ottimizzazione dei costi. Oggi la realtà di assistenza domiciliare sostenuta dalla Fondazione è così caratterizzata: assistiamo complessivamente circa 2500 persone nell'arco dell'anno, di cui circa il 15% con cure specialistiche (Aids, oncologici, SLA-SM-SVP, bambini), per tempi differenti di presa in carico (quasi la metà per meno di 3 mesi, ma oltre il 20% per più di un anno), con un numero complessivo di circa 100.000 accessi all'anno e quindi di 700 pazienti contemporaneamente in carico ogni mese (circa 400 ogni giorno: un ospedale di medie dimensioni distribuito però su un territorio vasto); in oltre il 50% dei casi, l'intervento si conclude avendo raggiunto gli obiettivi di cura, nel 30% circa per il decesso del paziente e solo in misura inferiore al 5% per ricovero in struttura protetta.

E' interessante, in particolare, l'esperienza con i pazienti affetti da patologie neurologiche croniche invalidanti (quasi 2000 nel quinquennio 2005-2009, ugualmente distribuiti fra maschi e femmine). I dati (in via di pubblicazione su rivista specializzata) segnalano che l'assistenza domiciliare per pazienti neuropatici può essere una modalità di assistenza praticabile e sicura; consente di erogare al domicilio assistenza specialistica riducendo il ricorso all'ospedalizzazione; si è rivelata utile al medico di Medicina Generale per realizzare efficaci interventi sanitari nel territorio e per il medico Specialista ospedaliero, per raggiungere un soddisfacente livello di continuità terapeutica. Un rilievo particolare ha avuto l'attività educativa rivolta al contesto familiare e alle reti amicali, che è stata in tutti i casi una attività centrale della assistenza e ha trovato come promotore l'infermiere. In molte circostanze, ha consentito l'attiva partecipazione del nucleo familiare alle procedure di terapia e si è dimostrata efficace, in misura direttamente proporzionale alla durata dell'assistenza: nei percorsi più prolungati, si è potuto rilevare un decremento della frequenza di accesso in funzione del crescere della autonomia del gruppo familiare.

Nel corso dell'assistenza, si è avuta una bassa frequenza del ricorso alla Guardia Medica (32 pazienti, 1.71%) e ai ricoveri ospedalieri in urgenza (91 pazienti, 4.86%). La richiesta all'istituzione sanitaria ospedaliera per terapia in fase acuta ha riguardato complessivamente 123 pazienti (6.57%) ed è stata sostenuta per 88 di essi (71.54%) da motivi intercorrenti estranei al decorso ordinario della patologia principale assistita. Questa attività ci ha portato a collaborare attivamente nell'ambito delle azioni innovative realizzate in Regione Lombardia, attraverso la sperimentazione delle Nuove Reti sanitarie, in particolare per quanto attiene l'ospedalizzazione domiciliare e le cure palliative in campo oncologico, la telesorveglianza per lo scompenso cardiaco, le cure palliative pediatriche nei bambini gravemente neurolesi. In quest'ultimo settore, siamo attualmente particolarmente coinvolti, condividendo con Ospedale San Carlo di Milano e IRCCS Medea di Bosisio Parini la realizzazione del progetto sperimentale «Studio e definizione di strumenti per l'ottimizzazione e la messa in rete di interventi integrati ospedale / territorio per utenti in età evolutiva affetti da "malattia rara"».

C'è un ultimo dato che riteniamo interessante segnalare, prima di proporre qualche considerazione conclusiva. E' da subito emersa l'ipotesi, e l'esperienza c'è l'ha via via confermato con chiara evidenza, che l'assistenza domiciliare è attività di cura ed assistenza affatto differente dalla attività ospedaliera. Quindi, chi se ne occupa ha bisogno di cultura e formazione professionali specifiche e mirate. E' questo il motivo che ci ha portati a realizzare momenti formativi pubblici specifici su particolari tematiche ed a proporre alla Facoltà di Medicina dell'Università di Milano la promozione di attività formative ad hoc, ottenendone da subito consenso e disponibilità. E' stato così possibile organizzare, per tre anni consecutivi, un corso di perfezionamento in "Cura e Assistenza alla persona al domicilio e nel territorio", che è poi divenuto un *master* di primo livello, di cui è in corso la seconda edizione, per laureati nelle differenti discipline sanitarie su "Assistenza sanitaria al domicilio e sul territorio". Promotori sono l'Università degli Studi di Milano, la Fondazione Maddalena Grassi, la Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, l'AO Niguarda.

Sulla scorta di queste esperienze, lo scorso anno è stato realizzato il Convegno "Assistenza Sanitaria al Domicilio e sul Territorio: nuovi modelli organizzativi e percorsi di formazione specifici", che ha visto la partecipazione di Regione (Direzioni Generali dell'Assessorato alla Famiglia e Solidarietà Sociale e della Sanità), Comune, Ordini Professionali, Enti che erogano assistenza nel territorio e tutti i Coordinatori dei Corsi di Laurea della Facoltà di Medicina e Chirurgia di Milano, dal quale è emersa la conferma della necessità di momenti formativi (con contenuti teorici e tirocini pratici) di questo tipo e che l'Istituzione Universitaria non ha ancora pienamente realizzato percorsi adeguati a questo scopo.

Si è convenuto circa l'utilità che si creino sinergie virtuose tra Istituzioni formative e realtà operative di cura e assistenza, che hanno saputo affrontare bisogni di salute là dove si sono manifestati e hanno realizzato una integrazione fortemente positiva con l'apparato pubblico, ma hanno anche saputo elaborare un insieme di conoscenze che guida interventi particolarmente originali e di efficacia verificata. Da parte nostra, vi è l'esigenza di avere occasioni formative per nostri operatori ed il desiderio di comunicare le esperienze fatte a possibile beneficio di tutti. Questo è il motivo per cui abbiamo anche avviato la pubblicazione di una collana editoriale specifica, in collaborazione con la casa editrice Rubbettino, il primo volume della quale è stato presentato ieri ed è disponibile anche qui al Meeting: *La persona al centro della cura* di Elisa Buzzi.

Qualche considerazione. Il titolo del Meeting ci invita a considerare che occorre portare l'attenzione non sulle conseguenze ma sui presupposti, sulle domande e quindi sulle ragioni fondative, sull'origine, cioè sul soggetto che genera, perché nella verità dell'origine sta tutta la possibilità di efficacia e di verità della risposta. Quindi, anche quando si parla delle conseguenze (organizzazione), il criterio di giudizio, il termine di paragone metodologico non può che essere questo: l'accento di verità che sta nell'origine e che quindi informa di sé e condiziona ogni sviluppo operativo, come un continuo nuovo inizio. Regione Lombardia ha avuto il grande merito di affidarsi a questo metodo, introducendo il criterio della sussidiarietà che ha generato e genera un sistema che non è perfetto (non sarà mai possibile e Dio ci scampi dai sistemi presunti perfetti e da coloro che pensano di poterli realizzare o, ancora peggio, che vorrebbero imporli come giusti), ma è certamente efficiente, efficace e soprattutto in continuo cambiamento, nel tentativo di corrispondere alle persone e ai loro bisogni.

Non vogliamo quindi proporre modelli o dire come bisogna fare; vogliamo offrire le riflessioni che ci derivano dalla nostra esperienza, come pure da altre esperienze in atto a noi note (anche regionali), che hanno dimostrato la loro validità come modelli estensibili ad altre patologie, per offrire un contributo a chi deve decidere, programmare e realizzare modelli. Questa sensibilità ci ha permesso di cogliere in anticipo e suggerire risposte sperimentate, essendo un piccolo servizio pubblico reale che può quindi dare indicazioni metodologiche. 1. La cura delle persone deve fondarsi su due pilastri: ospedale e domicilio, o territorio. Si prospettano cioè due poli di sviluppo del sistema. Il primo costituito dalla accentuazione della specializzazione e della intensità degli interventi nelle aziende ospedaliere e negli istituti scientifici di ricovero e cura, collegati con rapporti funzionali (reti di patologie). Il secondo, dall'assistenza sanitaria variamente offerta nel territorio e al domicilio che, così, viene a rappresentare una modalità irrinunciabile per il nuovo assetto organizzativo degli interventi per la salute. Nonostante più del 50% delle attività sanitarie sia richiesta da condizioni di cronicità, e questa esigenza tenda ad aumentare rapidamente, l'assistenza alle malattie con decorso subacuto e prolungato non ha oggi, anche nel territorio, una sua fisionomia ben definita, una certezza di erogazione e finisce per assumere le caratteristiche di una pratica residuale.

L'intervento medico, costituito soprattutto dalla ospedalizzazione e dalle azioni invasive ad alto contenuto tecnologico che si sono sviluppate per contrastare l'infermità nella fase acuta, non ha trovato pronte alternative di metodo della medesima entità quando la malattia si presenta in forma attenuata e prolungata, oppure quando, superata la fase dell'urgenza, cambia le sue caratteristiche ed il suo modo di manifestarsi. Altri fattori di difficoltà sono legati alla complessità delle esigenze della assistenza che differiscono in misura significativa per le diverse patologie e alla dispersione della organizzazione della assistenza territoriale che dovrebbe garantire una complessiva alternativa all'ospedalizzazione.

Indubbiamente, la velocità di attuazione della riorganizzazione ospedaliera risulta essere maggiore rispetto a quella per avviare o per potenziare sistemi alternativi al ricovero

ordinario. Questo secondo pilastro invece non può più essere considerato un aspetto residuale ma costituisce un elemento strutturale fondante del sistema, ed ha bisogno quindi di tutta l'attenzione necessaria perché possa essere stabilmente costituito e quindi crescere secondo un giusto equilibrio con l'altro elemento. 2. L'assistenza domiciliare esalta il concetto che la cura è un rapporto (altrove può essere censurato o idealizzato). Non si cura la malattia acuta ma si incontra la persona, la sua casa, la sua famiglia, cronicamente come è cronica la malattia. Il titolo dell'incontro, *Camici o pigiami*, ci suggerisce che l'attenzione si deve spostare dai camici anche sui pigiami, perché la vera risorsa è in quel rapporto, quindi non è una "o" alternativa ma una "o" comprensiva, forse potrebbe essere meglio una "e". L'assistenza alla cronicità a domicilio evidenzia ancor più la centralità della persona e del suo ambito familiare (e non della patologia) nel disegnare i possibili scenari organizzativi. 3. Il soggetto erogatore è quindi il punto cruciale: ed il soggetto è costituito da una realtà di professionisti, supportati da una adeguata organizzazione e che utilizzano al meglio la migliore tecnologia disponibile ed utile (telemedicina), che sa però costruire con le persone che assiste un'alleanza di cura: la risorsa vera è in questo rapporto, nei quali entrambi i protagonisti sono coinvolti e responsabili, ciascuno con le proprie funzioni e competenze.

Il problema non è la tecnologia in quanto tale (più tecnologia uguale meno spese e più efficienza), ma il soggetto che opera (più soggetto con strumenti adeguati). Un soggetto che deve quindi essere in grado di attuare interventi di prevenzione e di educazione. Riguardo al problema delle risorse, è interessante quanto detto da una paziente, riferito ad una propria situazione personale ma illuminante anche come metodo: "Avevamo un panino, lo si divideva e la famiglia restava unita; oggi abbiamo due panini, uno per uno, e la famiglia si divide". Forse certe situazioni di rigore, o quanto meno di difficoltà, dovrebbero essere guardate ed affrontate con questa ottica: potrebbero così servire a costruire un contesto di unità e di responsabilità, che è forse la vera sfida, almeno nel medio e lungo periodo, per una prospettiva sostenibile. Questo è anche il senso corretto secondo cui va intesa una categoria oggi molto utilizzata: umanizzazione. Non si tratta di assumere atteggiamenti più educati e cordiali (non è sentimento), di distribuire etichette (Ospedali rosa), di colorare il personale e le strutture (foto in bianco e nero o a colori), ma attiene all'umano, cioè metterci l'io, che faccia quello che serve presente alla realtà, cioè all'altro io che ha di fronte. Solo così l'umanizzare ci porterà anche a risparmiare. 4. E' indispensabile che anche l'assistenza domiciliare sia formulata per intensità di cure con la massima flessibilità di passaggio da un livello a quello più appropriato con tempi determinati. Per questo, è necessario rilevare i bisogni di cure per diverse condizioni di malattia, in termini sia di tipologia che di intensità. Un buon esempio sperimentato in questo senso in Regione Lombardia è quello dei cardiopatici scompensati e del settore oncologico.

Assistenza sanitaria domiciliare. Secondo livelli di assistenza progressivamente crescenti per numeri sempre più limitati di pazienti:

1. MMG (o PLS) meglio in aggregazione e con IP supportato anche da
2. + ambulatori specialistici con specifici protocolli di assistenza e follow up
3. + ADI con vari gradi di complessità
4. + *second opinion* specialistica con ausilio della telemedicina (cardiologica con teleriferazione ECG, pneumologia, oncologica, ecc.)
5. + percorsi specifici per patologia per pazienti instabili o appena dimessi gestiti direttamente da specialisti ospedalieri per il problema specialistico per 1, 3, 6 mesi (scompenso, BPCO, oncologici, postchirurgici, neurologici gravi, pediatrici gravi) con ausilio della telemedicina. Il percorso è pagato a periodo e viene stabilito un livello minimo di prestazioni ma consente una flessibilità secondo le necessità del caso (DRG

territoriale). Cessato il periodo torna a livello 1 o 2 o 3 o si possono ipotizzare altri periodo a termine con minor grado di intensità di cure per casi particolari.

6. + percorsi superspecialistici permanenti per problematiche particolari (ad es. controllo dei devices impiantabili P.M. / ICD con ausilio della telemedicina)

Ospedalizzazione domiciliare: per problemi specialistici di breve periodo (ad esempio cure palliative, riabilitazione domiciliare postcardiochirurgica)

Ricoveri in strutture residenziali specifiche (Strutture intermedie, Hospice, RSD, RSA)

In particolare, è necessario definire i criteri di appropriatezza dei ricoveri in struttura intermedia. Ad esempio, persone che non necessitino ricovero ordinario, ma per la complessità della assistenza richiesta o per mancanza di autosufficienza o di *care giver* adatti non possano essere seguiti a domicilio.

Ricovero in ospedale per acuti.

N.B. Telemedicina

Indispensabile una adeguata comunicazione tra i nodi della rete di assistenza (progetto SISS lettera dimissione, cartella domiciliare condivisa).

I servizi di telemedicina di a) comunicazione (clinica ed amministrativa), b) monitoraggio, c) assistenza, d) riabilitazione devono essere integrati ed al servizio del soggetto professionale erogatore (non sono l'assistenza, ma uno strumento indispensabile).

E' necessario trasmettere e poter ricevere solo l'indispensabile, a disposizione di ogni utilizzatore, dovunque, in ogni momento.

Oggi è possibile trasmettere di tutto ma con il rischio di una ridondanza di messaggi non valutabili ma confondenti, ad alti costi, quindi ultimamente con pochi benefici.

1. Scopo irrinunciabile di ogni livello di assistenza, ma soprattutto di quelli superiori, è ovviamente di erogare l'assistenza adeguata ma anche di rendere contestualmente il paziente, i suoi *care giver* ed il suo MMG (o PLS) capaci di sostenere efficacemente il bisogno del paziente (empowerment).

2. Il problema non è quindi fare tutto tutti ma costruire un sistema in cui le sinergie tra le parti assicurino un risultato di efficacia e di efficienza: la realtà tutta ci spinge in questa direzione e non possiamo non prenderne atto. Per avere sinergie ci vogliono però soggetti robusti ed un perno su cui possa ruotare il sistema: definire quale debba essere questo perno (il MMG, una Agenzia istituzionale, soggetti sussidiari?) potrà essere frutto solo di una sperimentazione adeguata. Un'osservazione particolare a questo riguardo ci pare importante: emerge chiara la necessità di strutture di cura residenziale intermedie tra ospedale e domicilio; non servono però ospedali di serie inferiore bensì contesti agili ma qualificati di cure la cui gestione forse dovrebbe essere affidata a chi ha in carico l'assistenza sul territorio, elemento che potrebbe meglio garantire forse efficienza e contenimento di costi.

Per concludere, noi siamo interessati e disponibili a sperimentare continuamente forme nuove, a collaborare con chiunque abbia ipotesi, proposte, strumenti innovativi da mettere in campo. Chi gestisce la Fondazione non ha reddito da questa attività e la Fondazione non distribuisce profitti. Se è vero, come è vero, che la carità cristiana ha fondato e fatto crescere gli ospedali, non può che essere ancora la carità cristiana che fonda e fa crescere questa nuova rivoluzione, utilizzando tutti gli strumenti necessari o utili che l'ingegno umano ha saputo e saprà produrre.

MARCO BREGNI:

Grazie. L'esperienza della Fondazione Maddalena Grassi è effettivamente un paradigma per quello che stanno realizzando e per i motivi per cui lo stanno realizzando, che il dottor Riboldi ha esposto. Direi di passare subito alla presentazione del dottor De Poli, Presidente di GE Healthcare Italia.

SANDRO DE POLI:

Grazie Marco. Ringrazio l'organizzazione del Meeting per averci dato l'opportunità di condividere la posizione dell'industria, un'industria di tecnologia; rappresento una delle industrie che da molti anni, da più di un secolo, operano nel campo delle tecnologie ospedaliere, delle alte tecnologie ospedaliere. E forse può sembrare strano vedere il rappresentante di un'azienda con questo *background* venire a parlare di cosa la tecnologia possa fare a supporto di quello che è un *trend* che, fortunatamente, stiamo vedendo svilupparsi sempre di più: la qualità delle cure aumenta, la vita media della popolazione si allunga. Questo porta a delle sfide che sono fundamentalmente di carattere economico e richiedono un cambiamento del modello di funzionamento. Per cui, il nostro compito è capire quali siano le necessità che vengono dalla società, dai decisori politici e cercare di portare soluzioni che possano aiutare in quelle che sono le strategie da implementare negli anni a venire. Il vantaggio che noi abbiamo è di avere un Osservatorio mondiale, essendo una grossa multinazionale nel settore, per cui possiamo avere accesso all'esperienza in diversi Paesi nel mondo, dove stiamo vedendo lo stesso fenomeno: un sistema sanitario che si sta trasformando da ospedale centrico verso un sistema sanitario che vede molto di più il paziente al centro della sua attenzione, in tutte le sue declinazioni. Compito dell'industria, dicevo, è capire le necessità che provengono dalla società per fornire le soluzioni più opportune (tecnologiche, nel nostro caso).

Che vantaggio può portare una azienda come GE Healthcare con la sua tipicità? Diversi sono gli aspetti: la conoscenza del settore sanitario, l'esperienza nell'attività di "trovare soluzioni", la forte matrice internazionale che prospetta la possibilità di incroci culturali, la conoscenza di come funziona un ospedale (e questo può aiutare a comprendere meglio come può essere strutturata la gestione della "salute" sul territorio), ecc.

Proprio per questo, cercando di cogliere i segnali che provengono dal mondo esterno, GEHC ha sviluppato un progetto, Healthymagination, che dà alcune linee di risposta a questi interrogativi (accessibilità, per esempio).

L'accessibilità coniugata con la convenienza economica senza nulla togliere alla qualità è la linea di condotta per tutta una serie di iniziative che GEHC sta mettendo e metterà in cantiere per rispondere al meglio a queste necessità della società.

Diversi sono gli esempi:

- Macchine "importanti" in grado di dare informazioni e referti diagnostici in grado di essere gestiti da tutti
- Soluzioni IT che trasportano in ambito "virtuali" nelle forme, ma "concreti" negli effetti, alcuni pezzi di ospedale rendendoli disponibili dove ce ne sia la necessità.
- Sistemi per la diagnostica sempre più compatti, facili da usare, dal costo contenuto, trasportabili e in grado di trasmettere i dati da qualsiasi posizione.

Questi sono solo alcuni degli esempi su cui stiamo lavorando, alcuni sono già realtà, altri lo diventeranno tra poco. Di cosa abbiamo bisogno per fare questo tipo di attività? Si possono dare risposte con lo sviluppo della tecnologia solo se le "domande" poste dai clinici e dai decisori sanitari sono chiare. L'industria non può più lavorare come un'isola ma deve trovare possibilità di collaborazioni reali, utili e nuove con gli attori in gioco. Sempre più l'utente finale (il paziente) non è più un attore inconsapevole, ma deve essere sempre più reso partecipe di queste attività. Anche il rapporto tra industria e committente forse andrebbe rivisto cercando punti di incontro e finalità comuni

Queste nuove frontiere nel campo della gestione sanitaria creano anche l'esigenza di nuove professionalità e di questo se ne devono far carico le agenzie educative (Università).

MARCO BREGNI:

Grazie, Sandro, perché ci hai presentato effettivamente quello che ci aspettiamo da un'industria, cioè un apporto fattivo, di alta tecnologia e che sia al servizio delle persone. Introduco il dottor Luca Munari, direttore di Sapio Life, proseguiamo quindi con l'industria e le sue possibilità.

LUCA MUNARI:

Grazie, mi ricollego ampiamente all'intervento precedente, cercherò di far vedere come una delle esperienze maggiori tra quelle che fanno servizi domiciliari, possa essere un fattore che contribuisce a trovare, nel contesto sfidante che stiamo affrontando, una condizione per rendere sostenibile l'innovazione. Quindi, parto anch'io da alcune considerazioni che esaminano come sia cambiato lo scenario: noi stiamo cercando cambiare un po' il paradigma dell'offerta, perché cambiano i bisogni. Ci stiamo confrontando con bisogni diversi che in passato: in particolare, è molto difficile oggi fissare un paradigma di affronto della malattia, perché non affrontiamo più malattie ma malati e questo è sempre più vero, nel senso che è sempre più difficile fissare un modello adeguato di affronto di una malattia, in termini di linee guida di processo.

C'è poi il problema della cronicità, che rende estremamente polimorfi gli stati clinici che noi affrontiamo, tanto che è necessario adeguare una cura che sia personalizzata e non più standardizzata. E' molto più difficile standardizzare l'offerta, è necessario personalizzare i percorsi di cura. Se vogliamo rendere sostenibili gli eventi, dobbiamo adeguare quello che siamo in grado di offrire al paziente a bisogni che sono estremamente variabili, estremamente complessi.

Innanzitutto, quello che viene messo in crisi è proprio il modello ospedaliero, perché l'ospedale ha come caratteristica di avere un ciclo breve di intervento, l'ospedale prende in esame condizioni acute, è estremamente specializzato nella sua attività ed ha una difficoltà a rendere flessibili le sue modalità operative. Ha una struttura che è fatta di un modello industriale, da un certo punto di vista. Inoltre ha un elevato contenuto tecnologico ed è caratterizzato da un'alta intensità di cura, quindi, costa. Se l'ospedale tende a rispondere a rispondere in maniera sostanzialmente sempre uguale a bisogni differenziati, c'è qualcosa che non va. E allora abbiamo bisogno di un sistema di servizi che possa essere in qualche modo flessibile e che comprenda diversi attori, oltre agli ospedali: i centri polifunzionali, gli specialisti sui territori, il day hospital, l'assistenza domiciliare, i medici di Medicina Generale e gli attori del territorio.

Quando parliamo di percorso integrato delle cure, di che cosa stiamo parlando? Parliamo del fatto che questi diversi soggetti, gli ospedali, le strutture riabilitative, gli ambulatori, ecc., hanno caratteristiche per cui non danno tutti lo stesso livello di intensità di cura. Se colleghiamo questi soggetti allo stesso livello di assistenza, se colleghiamo ospedali tra loro, strutture riabilitative, ambulatori, e ne facciamo dei poliambulatori, otteniamo sicuramente un aumento della copertura e un aumento della specializzazione, ma la sfida è integrare verticalmente questi livelli. Quindi, il primo messaggio è: non basta più l'attore unico, l'ospedale, ma sono necessari più attori. Il secondo messaggio è: è necessario che questi attori siano collegati fra loro in un percorso, in modo tale che sia possibile guidare il paziente attraverso livelli diversi. Allora, sarà possibile dare a ciascuno quello che gli serve e avremo una Sanità che sa rispondere a questi bisogni diversi.

Perché il livello domiciliare? Abbiamo cercato di rappresentare per livelli di costo, quello che può costare il trattamento di un paziente al mese. Il più costoso, evidentemente, è l'ospedale universitario. L'assistenza domiciliare si colloca oggi su livelli che sono di ordine inferiore ai 100 euro paziente al giorno, laddove, negli ospedali universitari, un giorno di cura costa fino a 1.000 euro. Allora, capiamo che l'opportunità di integrare in un discorso diversi livelli di assistenza può rendere sostenibile un'offerta differenziata in base al

bisogno. Allora, è chiaro quale è il ruolo dell'impresa. La cura domiciliare ha una specifica indicazione nei pazienti con malattie croniche: l'obiettivo è ovviamente dare più qualità.

Anche la nostra azienda sta sostenendo l'attività di formazione di Maddalena Grassi, perché è sicuramente un punto di riferimento e perché il problema è proprio dove andare a reperire le competenze.

Nelle *slide* vedete una cartina dell'Italia, ovviamente i dati disponibili sono quelli del 2006: al colore più scuro corrisponde una Regione, in linea di massima. Sono dati macroscopici in cui l'assistenza domiciliare è rappresentata col colore più chiaro. Ma se andiamo a vedere il caso delle BPCO, le malattie croniche ostruttive, che è la quarta fonte di morte del nostro Paese, vediamo che i colori più scuri sono al Sud, poi ci sono situazioni dove la cosa è abbastanza bilanciata: abbiamo pochi ricoveri e una buona assistenza domiciliare. Questo è un esempio molto banale che fa vedere come effettivamente un buon sistema dello sviluppo domiciliare possa essere un'alternativa al ricovero.

Andiamo a vedere quali sono le condizioni di sviluppo del settore. Anzitutto, è un settore di cura differente, peculiare. Quali sono i buoni requisiti per l'assistenza domiciliare? Il sistema domanda: dove andiamo a reperire le risorse, le competenze, l'esperienza, le tecnologie? Andiamo a prenderle sicuramente negli ospedali, che portano competenze specialistiche, ma nessuno vieta che ci si possa collegare con queste competenze e non sia necessariamente dagli ospedali che debbano uscire per andare sul territorio. L'ospedale non può farsi in due, tra ospedale e territorio, allora è necessario un collegamento. Ecco che si parla di integrazione: andiamo a prendere le competenze, le risorse, le esperienze, le tecnologie da chi è già sul campo. E allora occorre evidentemente guardare che cosa sia disponibile oggi nel sistema. Nel sistema non c'è soltanto l'assistenza professionale ma, come è stato detto, tutta una serie di servizi, di tecnologie che possono essere erogate a domicilio e che ancora non sono uno standard come offerta unica e integrata per i bisogni del paziente, *dimensionata* al bisogno del paziente.

Quali sono le criticità, perché questo non avviene? Non avviene perché oggi l'assistenza domiciliare integrata, quella che chiamiamo assistenza domiciliare integrata, offre essenzialmente l'assistenza professionale, cioè offre infermieri, offre riabilitatori. Mentre le tecnologie e le prestazioni specialistiche necessarie alla presa in carico di bisogni complessi, sono reperite attraverso committenze diverse, in modo sparpagliato, distribuito nel sistema, perché queste prestazioni - per esempio, il noleggio di un ventilatore, lo sa chi ha in casa un malato che ne ha bisogno, e l'assistenza per l'ossigeno-terapia domiciliare - sono considerate forniture di beni e servizi, non servizi sanitari.

In questi casi, è evidente che l'obbligo è quello di ricorrere a una procedura di gara pubblica per l'approvvigionamento delle forniture: quindi, le società di servizi si trovano a essere fornitori di prestazioni, di tecnologie, che non sono sanitarie perché sono beni e servizi, e in questi casi sceglie l'ASL, non il cittadino, perché evidentemente, se c'è un appalto in cui si decide la fornitura per tutto un territorio, è un problema. Noi stiamo lavorando con queste regole, sicuramente bisognerà confrontarsi per capire se vanno ancora bene. La società incaricata risponde della fornitura, non della presa in carico del paziente, risponde del ventilatore, risponde dell'ossigeno-terapia, ma non della risposta complessiva al paziente. E la remunerazione è per volumi di attività: tante giornate di assistenza ventilatoria, tante le giornate di assistenza con l'ossigeno.

Facciamo un esempio molto chiaro, visto che qui abbiamo Mario Melazzini che conosce molto bene questa realtà. Pensiamo a un paziente molto complesso, perché il problema è più semplice nei pazienti in cui il tipo di assistenza che dobbiamo dare è monomorfo. Qui abbiamo un paziente con sclerosi laterale mio trofica, che ha bisogno di tante cose: può avere bisogno di nutrizione, di ausili di base e complessi, per esempio i comunicatori, se non è in grado di comunicare, l'assistenza specialistica, l'ossigeno, la ventilazione. Ecco,

queste realtà, queste forniture, possono essere assegnate anche a soggetti diversi: in questo caso, l'assistenza, più che integrata è disintegrata. Come facciamo a integrare questa assistenza? Qui è il discorso da porre anche come responsabilità delle imprese, perché cerchino di portare soluzioni innovative che siano anche sostenibili.

E' chiaro che l'impresa oggi si confronta con una competizione che è basata esclusivamente, o in gran parte, su quello che è il prezzo per prestazione, perché fornisce beni e servizi e non prestazioni o attività sanitarie: evidentemente, ha il problema di contenere gli investimenti. Ma l'impresa ha una responsabilità sociale, che si gioca non soltanto nel finanziare attività *non profit*: la responsabilità sociale principale è fare bene il suo mestiere, cioè rendere disponibile il capitale privato, le risorse private, per uno sviluppo del sistema, per una creazione di valore, e su questo fare profitto. Quindi, la domanda è: è possibile essere riconosciuti come valore? È possibile pensare a una situazione in cui il finanziamento del settore sia diverso? In cui abbiamo un finanziamento tariffario, per esempio, per le prestazioni domiciliari, in base a requisiti qualitativi e di affidabilità? Evidentemente parliamo di tutto il territorio nazionale e non solo di alcune Regioni che sono particolarmente virtuose, in questo senso. E' possibile pagare la presa in carico della patologia, e non la fornitura del prodotto, e quindi potersi confrontare con un bisogno e con la qualità della risposta a questo bisogno?

Questa è la richiesta: dimensionare le effettive necessità assistenziali, responsabilizzare il *provider*, quello che avviene nelle prestazioni e nelle attività sanitarie, premiare l'appropriatezza e consentire la valutazione dei risultati. Quali sarebbero le condizioni di sviluppo? Naturalmente, è una proposta anche provocatoria, ma questo è l'ambito in cui si può confrontare: un contratto unico di servizio potrebbe aiutare, per assistenza e tecnologia, in modo tale da mettere insieme l'assistenza e le tecnologie; tariffe predeterminate secondo patologie e percorsi. Per chi è in sanità, il concetto *DRG* del territorio potrebbe essere un inizio di sviluppo del sistema. Non a caso, in un'intervista del 30 Luglio, il Governatore ha parlato di *DRG* territoriale, come possibilità di presa in carico del paziente, non come somma di singole prestazioni erogate, e anche come un percorso regionale di accreditamento con cui misurarsi.

Non sto dicendo che le aziende e le imprese private siano necessariamente pronte per fare questo, però è una sfida che possiamo raccogliere perché, se c'è lo spazio per creare valore, possiamo investire, portare risorse che non sono soltanto finanziare iniziative o progetti. Responsabilizzare le società di servizi e creare modelli e strumenti che siano anche di relazione professionale, perché le competenze dobbiamo per forza andarle a prendere dalle professioni, non senza le professioni. È necessario anche per le aziende, per le imprese private, che sia ripensato un rapporto collaborativo e costruttivo con le professioni sanitarie, non soltanto parlando di budget operativi di promozione, ma parlando di investimento dell'impresa nella ricerca e sviluppo. Però ci deve essere, ancora una volta, lo spazio per una creazione di valore, per uno sviluppo di standard di servizio per patologia, un rapporto di continuità con le unità specialistiche e la responsabilità della Pubblica Amministrazione, che non sia solo di procedimento ma anche di scopo, cioè sia anche andare a vedere quale sia il risultato che vogliamo garantire.

E concludo, anche perché è un po' il tema del Meeting: possiamo e vogliamo condividere un lavoro per cose grandi. Perché dentro le imprese - si parla del *profit*, eccetera - ci sono persone che lavorano tutti i giorni e che non hanno solo degli obiettivi ma devono avere anche uno scopo, devono sapere perché si lavora, quale sia la finalità vera del lavoro che fanno. Quello che manca oggi per le cure domiciliari non sono i servizi, in sintesi, ma la loro integrazione, soprattutto tra assistenza e tecnologia. Questa integrazione non c'è ancora, le società di servizi possono contribuire allo sviluppo del settore con investimenti, risorse e competenze, l'orientamento chiede un'assunzione di responsabilità verso il

sistema che, ripeto, dobbiamo costruire, e una nuova capacità di dialogo con le istituzioni e le professioni. Grazie per l'attenzione.

MARCO BREGNI:

Grazie, Luca, di questo inquadramento metodologico, penso ci siano molte domande per il sistema, forse dopo il dottor Lucchina vorrà rispondere. Grazie anche per l'esempio della BBCO, che mi è sembrato particolarmente illuminante perché mi ha fatto vedere come effettivamente lo sviluppo del settore domiciliare diminuisca in modo proporzionale anche i ricoveri ospedalieri. Ne approfitto anche per dire che, negli interventi, è stato citato più volte il medico di Medicina Generale, che noi non abbiamo a questo tavolo, ma solo perché se no diventava un tavolo di dodici persone, però effettivamente il medico di Medicina Generale è un attore fondamentale in questo processo. Bene, dottoressa Panfilo, Pfizer, un'altra industria, un'altra esperienza, grazie.

MARINA PANFILO:

Buongiorno a tutti, è un piacere essere al Meeting, oramai per il terzo anno consecutivo. Il titolo del convegno di oggi mi dà la possibilità di parlare di un'esperienza personale che ho avviato nel momento in cui sono entrata in Pfizer. Pfizer oggi è la prima azienda biofarmaceutica mondiale in Italia, con una missione prevalentemente di ricerca e sviluppo di farmaci innovativi che siano resi disponibili a un prezzo sostenibile. Questa è la missione principale dell'azienda, che non si limita a questo perché, come missione internazionale, ha anche collaborare con i sistemi sanitari in tutti i Paesi del mondo. E sono nate collaborazioni interessanti non solo nell'area della ricerca di sviluppo dei farmaci, la ricerca clinica, ma anche in aree apparentemente più distanti dalla farmacologia, quelle di sviluppo dei modelli assistenziali. E ricordo che la prima idea che venne in Pfizer fu quella di pensare che il problema della epidemiologia non trovava riscontro nell'organizzazione sanitaria - vi parlo di quindici anni fa -, laddove erano cominciate Leggi di Riforma che davano tassi di ospedalizzazione per mille abitanti. Il primo tasso che abbiamo visto come obiettivo è stato il 6,5, in una Legge del 1985, fino ad arrivare all'ultimo, il Patto della Salute, 4 posti letto per mille abitanti per acuti. Ma questo doveva corrispondere a uno sviluppo dell'assistenza territoriale e dell'assistenza domiciliare.

Questo sviluppo è stato molto, molto lento; è stato lento per una serie di motivi che Luca Munari ha spiegato bene. Se pensate che, oggi, circa 4 Regioni in Italia rappresentano la metà di tutti i pazienti in assistenza domiciliare integrata, c'è da sperare che da anziani si viva in una di queste quattro Regioni. Naturalmente le Regioni più avanzate per quanto riguarda l'assistenza domiciliare integrata sono la Lombardia, il Veneto e l'Emilia Romagna. Però tutto questo necessita di un patto tra il cittadino e le istituzioni, soprattutto tenendo presente la risposta da dare alla non autosufficienza. Una bambina che nasce oggi ha una speranza di vita di ottantaquattro anni; sua mamma, ipotizziamo che abbia trent'anni, aveva una speranza alla nascita di 5 anni di meno. È incredibile che in questo breve divario di tempo sia stato possibile aumentare così la vita media. Ma tutto questo significa che la maggior parte della popolazione sarà destinata a non avere una malattia ma quattro o cinque contemporaneamente, ad avere necessità di qualcuno che non la curi e basta, ma che se ne prenda cura.

Questa è secondo me la sfida da risolvere nella medicina e nella sanità pubblica. Gli inglesi hanno due termini diversi: *to care* e *to cure*, curare e prendersi cura. Il presupposto da cui siamo partiti è che, se mettiamo a disposizione dei farmaci innovativi ma non introdotti in modo appropriato a chi si prende cura del malato e ne segue il percorso, l'efficacia non sarà la stessa sul paziente che avrà qualcuno che si prende cura di lui. Ora, in tutti i sistemi sanitari, a livello internazionale, questo è diventato il dilemma. Come

risolverlo? È appena uscito il *White Paper* in Inghilterra, il *Libro bianco*. C'è un motto iniziale, sottoscritto dal Premier e dal Ministro della Salute, che dice: "Nessuna decisione su di me senza di me". Il paziente non è un soggetto passivo, il paziente è parte del prendersi cura. Dev'essere consapevole di quello che può offrire il sistema sanitario, ma ha anche dei doveri, cioè di prendersi cura della propria salute e di seguire in modo responsabile ciò che il suo medico curante, le persone che gli stanno attorno, possono dargli come opportunità per vivere meglio la propria vita.

Perché oggi si vive più a lungo, ma non tutti hanno accesso a vivere con una migliore qualità di vita. Questo è possibile soltanto se il sistema non è esclusivamente a prestazione, ma è un sistema che garantisce il percorso. Io sono assolutamente d'accordo che sia necessario garantire la qualità attraverso sistemi di accreditamento: esistono per gli ospedali, devono esistere per tutte le altre cure. Per le cure intermedie, per le RSA, devono esistere anche per l'assistenza domiciliare integrata. E il sistema di remunerazione, dei professionisti e delle strutture, deve essere a risultato, non a quantità erogata, deve essere relativo a ciò che ho prodotto in termini di salute. Forse è utopico, quello che sto dicendo. Ma lo dico perché ci credo, e vi racconto come è nata la mia esperienza nel cercare di introdurre l'assistenza domiciliare integrata anche in realtà dove sembrava impossibile, anche nel profondo Sud. E devo dire che ho trovato dei professionisti che hanno lavorato con grande entusiasmo per superare ostacoli impossibili. Spesso e volentieri, ciò che fermava l'innovazione era il corporativismo, il fatto che il medico di Medicina Generale contestasse questa intrusione dell'infermiere, o dell'infermiere che diceva: "Le cure domiciliari sono cose mie", o del sistema istituzionale che non riusciva a capire come organizzare efficacemente l'assistenza domiciliare integrata.

Pensiamo, poi, laddove c'era un parte dell'assistenza sociale erogata dai Comuni, se magari in un Comune si riusciva a farlo e nell'altro non si riusciva! E anche il tentativo di portare il sistema di ricerca basata sull'evidenza, come è nella ricerca clinica, nell'ambito della ricerca sanitaria, è un'impresa difficile ma non impossibile. A tal punto, ci siamo riusciti - lo ricordava stamattina, quando ci siamo incontrati, Luca Munari - che il progetto che aveva lanciato Pfizer si chiamava "Rete Argento" ed è diventato poi un progetto ministeriale di partnership con il progetto "Ulisse", cofinanziato dal Ministero della Salute, per arrivare a definire indicatori di qualità e indicatori di risultato per tutti i *setting* assistenziali in cui un anziano abbia bisogno di cure, quindi, sia il *setting* ospedaliero che quello delle residenze sanitarie, che quello dell'assistenza domiciliare.

Negli ultimi anni, abbiamo sviluppato questo concetto di partnership, anche questo abbastanza innovativo, perché se era normale nell'ambito della ricerca farmacologia, sembrava un po' più strano nell'ambito della ricerca sanitaria. E proprio con Regione Lombardia, abbiamo sviluppato un progetto di partnership che è al secondo triennio - possiamo dirlo dato che abbiamo presentato i risultati lo scorso novembre - e analogamente, con altre Regioni italiane. Questo perché pensiamo che le competenze debbano essere messe a fattor comune, e le competenze sono competenze di persone che lavorano in ambienti diversi. Ma se queste competenze sono accompagnate dalla passione di fare qualche cosa che produca dei risultati per i pazienti e per il nostro futuro, la nostra futura qualità della vita, credo che questo muova ostacoli insormontabili, molto di più che non il potere e la forza dell'economia.

Con questo, vorrei lasciarvi, facendo parlare un vero paziente. Noi abbiamo sviluppato questi progetti di partnership in varie Regioni italiane, tra cui la Regione Lazio, forse una delle più complicate per far partire progetti di questo genere. Ma una cosa è certa, l'hanno detto entrambi i relatori che mi hanno preceduto: la cosa fondamentale è la formazione, perché ci vuole anche una riconversione degli operatori sanitari per modelli differenti. Abbiamo un'abitudine a lavorare secondo gli schemi di un'assistenza sanitaria che andava

bene per l'epidemiologia di vent'anni fa. Dobbiamo cominciare a lavorare su schemi diversi, e l'integrazione si fa lavorando insieme tra soggetti diversi, ognuno con il proprio ruolo. Vi lascio facendovi vedere questo filmato che rappresenta uno spaccato di come effettivamente si possa curare di più a casa, se assistiti e presi in carico. Grazie.

Video

MARCO BREGNI:

Grazie. Molto interessante, soprattutto da parte della Pfizer, che è la maggiore industria farmaceutica mondiale: se si introducono farmaci innovativi e non si educa all'uso corretto e appropriato, anche i farmaci avranno una minore efficacia. Dottor Carlo Lucchina, Direttore Generale dell'Assessorato alla Sanità di una Regione che ha fatto molto e sta facendo molto per l'assistenza domiciliare: quali sono le sfide che ci attendono adesso?

CARLO LUCCHINA:

Beh, il Documento Sociosanitario di Programmazione della Regione Lombardia per la Legislatura, che è attualmente all'esame del Consiglio, ha una parte con questo titolo: "Dalla cura prendersi cura". Che non è l'affermazione della dottoressa Banfi, come sempre sono un po' polemico, perché fotografa la persona, non il malato. Perché l'evoluzione della nostra società ormai pone gli operatori sanitari di fronte a una casistica, all'interno della quale riuscire a capire dove comincia e finisce l'aspetto sanitario, il sociosanitario e il sociale, è spesso impossibile. E conseguentemente arrivare a definire l'assistenza domiciliare territoriale in funzione della popolazione anziana non è più attuale. Tanto per cominciare, dal punto di vista epidemiologico, i 65enni sono ancora vitali, quindi stiamo parlando dei 75enni, in sintesi.

Ma, detto questo, noi fotografiamo una situazione sociale dove, oltre agli anziani, abbiamo il problema delle patologie mentali, perché non possiamo ricordarci di questo solo quando leggiamo sul giornale che un signore che esce di casa e ammazza a pugni una donna. Abbiamo il problema della neuropsichiatria infantile, perché tutti questi perfezionamenti del tipo di diagnostica e di cura sanitaria portano a fare emergere situazioni familiari spesso tragiche, rispetto alle quali prima facevamo finta, non dico assolutamente di niente, ma oggi rappresentano una priorità. Lo ripeto ancora una volta. È già la seconda volta che lo dico in questa sede. Il problema degli stili di vita non è più solo un problema di discoteca: gli abusi di alcool e di stupefacenti, di crack, di pastiglie e via di questo passo. Diventa obbligatoriamente purtroppo un problema di natura sanitaria e sociale, perché apre lo scenario a patologie psichiche di natura cronica che interessano persone minori di 30 anni, rispetto alle quali il sistema ha poi l'onere di assisterle per decine di anni.

Allora, il problema del prendersi cura nasce dalla constatazione che, se il rispetto del dettato costituzionale significa che l'istituzione sia sussidiaria ad ognuno di noi, per fare in modo che si mantenga una qualità di vita buona, contemporaneamente, la necessità, se mi permettete, egoistica del sistema è quella di ritardare il più possibile l'entrata di ognuno di noi nella fase di non autosufficienza, che in fondo significa sostanzialmente una diminuzione tragica della qualità di vita e un costo probabilmente insostenibile nel medio e lungo periodo per il sistema stesso.

Non è che possiamo poi divertirci - possiamo anche farlo -, non possiamo perdere di vista alcuni passaggi fondamentali, perché altrimenti il sistema implode e soprattutto non riusciamo a dare una risposta ai bisogni sanitari, sociosanitari e in parte sociali della nostra gente. Perché anche su questo non bisogna dimenticarsi mai, purtroppo, che noi i conti li facciamo sulle risorse disponibili, che non sono mai quelle auspicate, sperate, quelle ideali, sono sempre meno. E contemporaneamente, ciò significa che, all'interno di

ogni programmazione di sistema, per il principio dei vasi comunicanti, se un vaso sale un altro scende.

Cioè, non si può pensare di continuare ad allargare con i debiti: prima di questo incontro chiacchieravo col professor Antonini, che dovrebbe essere il Vicepresidente della Fondazione per la Sussidiarietà, un tecnico apprezzatissimo a livello nazionale, che sta seguendo la Sanità. I costi standard della sanità, conosciuti in questo momento, sono certamente quelli dei ricoveri ospedalieri, della specialistica e della farmaceutica territoriale. Vi ricordo che queste tre voci coprono circa il 60% del Fondo Sanitario Nazionale, cioè ballano 40 miliardi da quantificare, per poi parlare veramente di costi della Sanità. Allora, il problema è un approccio certamente di sistema e di percorso, ma che parta dalla prevenzione e dall'attenzione agli stili di vita, cosa che, spesso e volentieri, dimentichiamo, e che invece è fondamentale.

Da ragazzini, da bambini: è inutile che diciate a uno che il fumo fa male. Sono 30 anni e passa che fuma, sarà abbastanza difficile che vi dica che avete torto ma anche che smetta di fumare. Il problema è non fare cominciare a fumare. E poi ricordarsi, come sempre succede, che l'ospedale non guarisce. Un ospedale serio non guarisce. Un ospedale serio cura la fase acuta e ti dimette, quando è finita la fase acuta non quando sei guarito, perché non si può permettere, con i costi che ci sono oggi, di guarirti in ospedale. Allora si apre questo piccolo scenario: l'assistenza territoriale, l'assistenza domiciliare integrata, i contributi, le residenze socio assistenziali, ecc. Fermiamoci a prima della residenza socio assistenziale, per favore. Non è che in Italia non abbiamo fatto niente, lo faceva vedere prima Luca Munari, qualche Regione, un po' più di me. Ma il concetto di assistenza domiciliare fa parte del nostro pensare, del nostro volere, ormai da qualche decennio.

Il problema, probabilmente, è che tipo di obiettivo dare a questa assistenza, organizzare un modello, ammesso e non concesso che esista un modello standard che valga dalle Alpi alle Piramidi e dal Manzanarre al Reno, cosa della quale non sono assolutamente convinto. Perché ogni necessità di assistenza territoriale, a mio parere, tiene conto della situazione geografica, morfologica, della rete di servizi, della storia della comunità. Un conto è fare un'assistenza territoriale in una metropoli, un conto è farla un collina, un conto è farla in montagna, un conto è farla al mare, un conto è farla in pianura. Sono situazioni completamente diverse. Io assisto sempre con preoccupazione a coloro che mi presentano il modello standard, perché non esiste il modello standard.

Noi probabilmente qualche errore lo abbiamo anche fatto nel passato, immaginando il modello standard: l'assistenza domiciliare integrata uguale per tutti. Bene, qualcuno di voi presenti, che siete per la maggior parte operatori del settore, mi può dare una risposta motivata e documentata sulla quantificazione del risultato dell'assistenza domiciliare integrata sui pazienti. Io sono a vostra disposizione anche dopo, sono curiosissimo. Allora, il problema sta anche in questi termini, la risposta gliela dobbiamo dare. È stato fatto un esempio con Pfizer, prima, nel filmato: in Lombardia sono tre anni che noi abbiamo la Dote Sanitaria, che è questa. Certo non la pubblicizziamo, andiamo cauti. La Lombardia è uno Stato, ha 10 milioni di abitanti. Ora, che poi sistemiamo e mandiamo a regime l'intero sistema, diventa complicato.

Ma quello che probabilmente dobbiamo definire è quello che chiamiamo, da un po' di tempo a questa parte, all'interno dell'Assessorato, l'area di medio bassa assistenza. Cioè, quel polmone che sta fuori dall'ospedale, in simbiosi con l'ospedale, che segue e assiste, non necessariamente ricoverate, le persone che hanno dei problemi post-acuti, che possono avere dei problemi di governo con la propria cronicità, ma che interviene anche come filtro in entrata dell'ospedale, cioè porta via accessi dal Pronto Soccorso. Perché, se non avviciniamo il sistema in questo modo, questo diavolo di un cerchio continuiamo ad averlo esattamente come lo abbiamo da 30 anni: uno non si sente bene, prova il suo medico di Medicina Generale - su questo aprirò una parentesi in fondo al mio intervento - ,

poi va in Pronto Soccorso, poi lo dimettono, non lo ricoverano e poi riprende. Abbiamo necessità di interrompere questo cerchio. Abbiamo necessità di far capire alla gente che, anche per un mal di pancia, che pure è un problema importante per ognuno di noi, non è più necessario andare in Pronto Soccorso. Ma glielo dobbiamo dimostrare, li dobbiamo convincere e farli cambiare. Su questo si apre uno scenario anche di misurazione per capire: A. l'appropriatezza di questo tipo di intervento; B. il costo equivalente dell'appropriatezza. In Lombardia abbiamo già in ballo 2 o 3 sperimentazioni, sembra che funzioni, ma in sé e per sé non dice nulla se non è supportato da un modello organizzativo preciso e puntuale. Io voglio sapere se un diabetico o un iperteso, o un BPCO, ha ricevuto un'assistenza sussidiaria e di che tipo, prima di tutto per farlo stare bene, e ovviamente per evitare che vada tre volte l'anno a fare degli esami specialistici, 4 prelievi del sangue quando ne basta 1, e tenga uno criterio, uno stile di vita, adeguato alla sua patologia, con i risultati. Voglio misurare questi risultati perché altrimenti non ci siamo.

E allora, immaginate un modello di questo tipo, sia chiaro, non del tutto personale. Io qui voglio, davanti a me, il medico di Medicina Generale, il pediatra di libera scelta, lo specialista ospedaliero, e quant'altro. Non è possibile che l'approccio del medico di Medicina Generale sia quello, legittimo e sacrosanto, derivante dalla Convenzione, dalla 833 in poi, perché la Riforma Sanitaria, a 32 anni di età, è certamente superata. Allora, o aspettiamo la modifica legislativa o cominciamo a lavorarci noi. Se cominciamo a lavorarci noi, tutti gli operatori interessati devono mettersi a un tavolo e fare uno sforzo. Non è più possibile pensare - ripeto, nella piena legittimità del proprio operato - a fare le ricette, a fare le visite ambulatoriali, a cercare di governarsi i propri assistiti: bisogna fare qualcosa di più, da soli, assieme ad altri medici, in strutture apposite, ma qualcosa di più bisogna farlo, infermieri, medici e specialisti ospedalieri.

Al contrario di qualche intervento che mi ha preceduto, io sono assolutamente dell'idea che l'assistenza domiciliare abbia come sua fase iniziale l'ospedalizzazione domiciliare, perché per alcune patologie, se ti dimetto in determinate condizioni, prima di assisterti ti devo curare domiciliarmene. Questo passaggio dell'ospedalizzazione domiciliare, ritengo debba vedere come protagonisti anche gli specialisti ospedalieri, che non possono stringere la mano al proprio paziente, quando viene dimesso, e dire: "Va bene, ci vediamo più avanti". Ma non ce la facciamo più neanche in questo, sapete perché? Perché per il Ministro Tremonti - che ognuno, credo, avrà sentito, letto, commentato - diventa un problema di risorse, rispetto al quale, se non riusciamo ad ottimizzare le professionalità e le disponibilità di quelli che già lavorano in Sanità, è tutto impossibile.

Ci possiamo trovare l'anno prossimo, tra due anni, tra tre anni, e discuteremo dei modelli, dei metodi. La fondazione Grassi la conosco benissimo, so bene come lavora. Ma il problema di questo Paese è uscire dalle situazioni specifiche, dalle attività particolari in qualche zona, in qualche Provincia, in qualche territorio, e fare sì che questa soluzione diventi un programma nazionale. Cominceranno le Regioni storicamente più avanzate, va bene, e poi seguiranno le altre: non è che poi l'Italia sia da dividere in modo così drastico. Questo è il problema, ed è certamente un problema di formazione, ma vorrei che si capisse che prima che un problema di formazione è un problema di cultura e convincimento, perché gli interventi che mi hanno preceduto hanno bene esplicitato la tecnologia, il modello organizzativo, l'attenzione, lo sviluppo, ma c'è una cosa che un operatore del sistema non può non tenere presente, prima di tutto. Le persone, bisogna ascoltarle, bisogna garantire una disponibilità, bisogna essere gentili, bisogna aiutarli: e questo prima di tutto è compito dei medici e degli operatori sanitari. Se non ci sono loro, qualunque modello è destinato a morire sul nascere. Grazie.

MARCO BREGNI:

Grazie, conclude Mario Melazzini che, come sapete, ha fatto una cosa unica, il centro clinico Nemo, in cui persone con grave disabilità, come le persone malate di SLA, hanno un'assistenza che li prende in considerazione a 360°.

MARIO MELAZZINI:

Ho ascoltato con molta attenzione tutto ciò che è stato detto, con contenuti molto precisi e puntuali: come diceva il mio Direttore, tengono. Alla fine, però, devo fare Pierino. Dopo ciò che ha detto il dottor Lucchina, mi sento di modificare ciò che avevo intenzione di dire. Vedete, abbiamo sentito parlare, stamattina, di continuità assistenziale, di prese in carico della persona, di percorso personalizzato, centralità della persona. Ecco, quanto di tutto ciò è sentito veramente e concretamente applicato? Non dobbiamo nasconderci dietro a un dito, perché il grosso problema di cui si va parlando moltissimo, negli ultimi giorni, nel mondo sanitario, è proprio l'assistenza domiciliare, che purtroppo non vuole essere solo ed esclusivamente, come dovrebbe essere, una risposta al bisogno della persona, ma anche al bisogno del sistema: ecco, c'è un problema di costi. Per fortuna che adesso il dottor Lucchina ne ha parlato, io non ne avevo sentito parlare. Per gestire sul territorio, a domicilio, una persona con una malattia, una persona con i suoi bisogni, una persona con la sua famiglia - perché il problema è anche la famiglia - dobbiamo fermarci e domandarci dove il problema è solo sanitario, perché abbiamo parlato di Sanità, e dove invece c'è tutto un mondo che è sociale.

E' fondamentale e indispensabile questa integrazione, unione, comunione e sinergia, per ottenere l'obiettivo di quello che è ormai il futuro, cioè la medicina delle complessità, per migliorare la qualità di vita. Quindi, l'integrazione con il sociale, perché vedete, io che giro parecchio l'Italia, di realtà concrete di domicili, di assistenze territoriali, ce ne sono pochissime, si possono contare sulle dita di due mani. È il problema culturale, non esiste comunione, purtroppo. La persona con malattia cronica, con disabilità, con fragilità - e la fragilità è nell'evoluzione della nostra medicina - non deve diventare, non può essere uno strumento di emarginazione sociale, perché si diventa dei costi. Ma avete sentito il dottor Riboldi, prima, che parlava della proiezione nel 2050 a proposito dell'età anziana, quindi l'età fragile? E' fondamentale non parlare più di malato, cosa che succede in Lombardia. Noi siamo in tutta Italia, siamo 21 Regioni in cui, purtroppo, questo concetto, questa cultura dell'assistenza domiciliare è estremamente difficile.

Si parlava di procedure e modelli: le linee guida sono tutte ospedalicentriche, c'è poco da dire, non esistono linee guida sull'assistenza a domicilio, che poi possano essere totalmente personalizzate. Perché il bisogno di cui tanto si parla, è un bisogno che viene gestito, non viene ascoltato, non viene raccolto. E qui la mia diventa un po' provocazione, perché il bisogno della persona e della famiglia è talmente complesso e dinamico che è indispensabile la valutazione multidimensionale, ma diventa estremamente personalizzato. Quindi, una cosa che dobbiamo chiederci è - prima si parlava tanto di formazione indispensabile -: chi forma la famiglia, a casa, nella gestione. La persona malata è a casa 24 ore su 24, chi lo forma? E non possiamo dire che non è un problema sanitario, che non è un problema sociale.

La sfida futura è la costante analisi dei bisogni, che devono essere costantemente analizzati in maniera dinamica. Ci deve essere una gestione sistematica e integrata dei bisogni. E' qui la proposta che bisogna fare e iniziare in Lombardia: ciò che ha detto la Direzione, ricalca esattamente la risposta a un bisogno. Occorre creare la centralità della persona e della famiglia come protagonista, non metterli al centro come fruitori della risposta, ma soggetti, parti attive nella costruzione del percorso. Tipico esempio di sussidiarietà di cura, per la persona, dalla persona: si parla molto di *empowerment*, un esempio tipico che il domicilio dovrebbe dare come risposta. E qui arrivo alla

provocazione: noi sappiamo che in alcune Regioni, come la Lombardia, esiste un certo approccio all'assistenza domiciliare: ma chi eroga l'assistenza domiciliare? Certo, se fossero tutte Fondazioni come Maddalena Grassi, uno è tranquillo, c'è quella attenzione, quella preoccupazione, quella cultura e disposizione: ma questa non è la realtà.

Abbiamo individuato per le strutture ospedaliere dei requisiti di accreditamento specifico: andiamo a identificare dei requisiti concreti e reali di accreditamento, in cui viene premiata anche l'appropriatezza e la qualità di come viene fatta l'erogazione, ma poi andiamo a misurare, cioè a identificare degli indicatori, non solo indicatori di sistema, perché li conosciamo tutti e sono importanti dal punto di vista economico, ma indicatori sulla persona, sul paziente. In futuro questo sarà fondamentale, se vogliamo vedere e non nasconderci. L'assistenza domiciliare è anche uno strumento di riduzione dei costi della spesa sanitaria, ma è la sfida nell'ottimizzazione della cura, in cui risorse ospedaliere si possono utilizzare e accompagnare.

Nella nostra esperienza di Nemo, noi facciamo accompagnamento a domicilio, lo chiamiamo così perché il malato deve sentirsi curato, protetto, deve sentire la famiglia sicura di quello che deve fare. Ecco, in questo senso si può ottimizzare il percorso di cura: e sicuramente poi, sulla tariffazione, dobbiamo pensare a un DRG, è questa la sfida futura, un DRG territoriale che vada ad ottimizzare, sulla scorta di quelle che sono le risorse a disposizione, la risposta. Una sfida che costa, in termini prima di tutto culturali, in termini di risorse, ma in cui possono giocare tutti gli attori. Prima si faceva riferimento alle diversità territoriali: pensiamo a persone complesse, che hanno un'insufficienza respiratoria e abitano nelle valli. Raggiungerle è difficile ma l'alta tecnologia può gestirle. Ci sono esempi in cui la gestione per via telematica delle riacutizzazioni delle insufficienze respiratorie funziona. Tutti questi esempi, devono però tenere conto della persona e della famiglia: quando si parla di centralità della persona, non mettiamo solo la persona come obiettivo ma anche come protagonista del proprio percorso di cura: questo lo si può costruire ed è traslabile a tutte le condizioni.

Prima Luca Munari parlava di patologie e percorsi. I bisogni per patologia sono talmente complessi, dinamici, che non parliamo più di bisogni della malattia ma di bisogni della complessità, in senso lato. Perché ci sono pazienti di PCO che hanno gli stessi bisogni dei pazienti SLA, piuttosto che del cardiopatico scompensato, e via dicendo. In questo modo, si possono ottimizzare e razionalizzare i costi. Non dimentichiamo due cose fondamentali. La prima è la speranza di cui parlava Riboldi, è stato molto bello ciò che ha detto: la speranza, per la persona che viene accompagnata nella sua malattia cronica, diventa uno strumento di cura. E poi il sorriso, il sorriso è fondamentale, a volte dà più risposte che qualsiasi altro strumento di presa in cura. E l'ultima cosa, dato che la dottoressa Panfilo ha citato il *Libro Bianco* inglese: bisogna stare molto attenti, perché in Inghilterra e negli altri Paesi ci sono modelli particolari che si fermano a una determinata età, da quella età in poi si diventa costi, e quindi si diventa strumenti di emarginazione.

La persona nella sua interezza, nella durata del suo percorso di vita, ha medesima dignità e medesimo diritto di cura, indipendentemente dall'età e dalla condizione patologica che lo interessa: dal malato psichiatrico al bambino, dall'anziano all'anziano fragile, al giovane con problemi gravi di disabilità, ecco, questa è la sfida che noi, operatori sanitari, riusciamo a vincere sicuramente se, culturalmente, vediamo l'assistenza domiciliare come strumento di integrazione. Bisogna sviluppare quello che si diceva quando si parlava dell'inizio dell'assistenza domiciliare: inizia dal momento del ricovero, che è il concetto di cure simultanee, che in oncologia non abbiamo usato moltissimo, la presenza in contemporanea di entrambi, in modo tale che la persona sappia con chi deve parlare. Questo è lo strumento, questa è la sfida futura: sono convinto che, iniziando in Lombardia, se riusciamo a farlo - in oncologia è già stato fatto -, si possa utilizzare poi in tutto il

sistema, perché bisogna metterlo in tutto il sistema come un Cavallo di Troia, per riuscire a entrare nella mentalità e nella cultura di altre Regioni che sono molto più chiuse. Grazie.

MARCO BREGNI:

Grazie, Mario. È impossibile sintetizzare una ricchezza tale di contributi. Anche per questo, Medicina e Persona, in collaborazione con Mario Melazzini e con l'ASLA, ha organizzato per il 9 di ottobre un *workshop* sul paziente fragile, in cui queste tematiche verranno riprese e approfondite. Non si riesce a sintetizzare quello che abbiamo detto, comunque io direi, a *spot*, che abbiamo bisogno di tecnologia - la tecnologia ci sarà utile -, ma abbiamo soprattutto bisogno di un soggetto che sono io, che siete voi, disponibile a un confronto, e a interrogarsi di fronte a un paziente perché, solo con un soggetto così, saremo anche in grado di utilizzare in modo ottimale le risorse. Vi ringrazio e vi ricordo l'incontro di domani mattina sulle nanotecnologie. Ad gloriam Tuam.