

4. Il ruolo e le responsabilità delle Direzioni Generali nel garantire sostenibilità, diritto alle cure, equità ai pazienti oncologici

a cura di F. Ripa di Meana – Fiaso, Istituti Fisioterapici Ospitalieri, Roma
M. Annicchiarico – AUSL di Modena

Assistiamo ormai da anni ad una crescente turbolenza del sistema sanitario del nostro paese caratterizzato da vettori di cambiamento e da mutamenti inattesi la cui ricomposizione rappresenta una crescente sfida della complessità.

In tale contesto si accavallano le incertezze relative alla sostenibilità di medio periodo del sistema universalistico per come per decenni lo abbiamo conosciuto, la comparsa di nuovi (ed a volte il ritorno di vecchi) bisogni di salute della popolazione, la rivoluzione in ambito farmacologico che rende disponibili molecole di straordinaria efficacia e la prospettiva della medicina personalizzata.

A straordinari traguardi raggiunti nella cura di patologie a lungo considerate incurabili, si contrappone la crescente domanda in ambito sociale e socio-sanitario, complice la combinazione dei mutamenti demografici, culturali, sociali che si allargano all'intero sistema di protezione sociale.

Il sistema sanitario universalistico e redistributivo di stampo "Beveridge" per come lo abbiamo conosciuto negli ultimi 30 anni è ancora una risposta possibile? E nel caso lo sia, è comunque l'unica? L'impressione è che per far quadrare i conti fra finanziamenti ed esigibilità dei diritti, ci sia il rischio di mettere la testa sotto la sabbia per non dover fare delle scelte. La definizione dei nuovi LEA è certamente un passo in avanti, ma è del tutto evidente che l'esigenza per molte regioni di dover far fronte a pesanti piani di rientro non ha reso possibile, per lo meno nel breve termine, la conciliazione fra il mantenimento della qualità dei servizi e le esigenze di sostenibilità.

Oltre alle esigenze di carattere economico, le diverse Regioni e PA hanno intrapreso percorsi caratterizzati da profondi mutamenti dell'assetto istituzionale, nel tentativo di dotarsi di conformazioni organizzative in grado di anticipare le complessità che si profilano, e di gestire quelle già presenti, che scontano gradi diversi di risposta ai livelli essenziali (o minimi?) nei diversi territori, a fronte di altrettante differenze nella spesa pro-capite, nella pressione fiscale, nella qualità complessiva dei servizi. Tutto questo si traduce inevitabilmente in una crescente diversificazione fra le Regioni, che costituisce oggi un elemento centrale nel dibattito sul futuro del Servizio sanitario pubblico. In un simile contesto, che troppo spesso fatica a trovare chi assuma la responsabilità di prendere le decisioni, orientare le scelte, incidere nel contesto per creare opportunità di un cambiamento necessario – a volte – almeno quanto impopolare, qual è il ruolo per il management delle Aziende Sanitarie?

C'è in gioco l'equità di accesso ai servizi, alle opportunità di cura, ai farmaci innovativi. Ma anche e soprattutto la capacità di un sistema di rendere conto delle scelte che fa, delle responsabilità che assume sulle priorità che è necessario darsi, della capacità di garantire che in ambiti come quello delle patologie oncologiche - dove accessibilità, innovazione tecnologica e farmacologica, ricerca, responsabilità civile e umana e sostenibilità si intrecciano inestricabilmente – i cittadini possano avere davvero i medesimi diritti.

Il recente report AIRTUM-AIOM su "Numeri del Cancro – 2016" ci restituisce una realtà che si manifesta con una dimensione epidemiologica e sui numerosi interrogativi relativi alla qualità dell'assistenza che stanno progressivamente modificando paradigmi come il "chronic care model" e più in generale la definizione stessa di "cronicità", o meglio il confine fra "salute e malattia".

Al contempo le opportunità – sarebbe più corretto dire "i diritti" – garantite ai cittadini, nonostante o forse proprio a causa delle crescenti differenziazioni sul versante degli assetti istituzionali faticano a restare l'obiettivo di riferimento. Le Aziende sanitarie rischiano di perdere qualsiasi parte attiva nel perseguimento dei fini di istituto, per ridursi in modo crescente ad uno sterile ruolo di agenzia fra riassetti istituzionali e assicuranti ripiegamenti

quasi compensatori sulle nuove e diverse technicalità, quasi che queste, da sole, possano rappresentare la soluzione di un problema che è al contempo, sanitario, sociale, culturale e di comunità.

Il rischio di diseguaglianze nelle opportunità di accesso alla diagnosi, di tempestività ed accuratezza della stessa, di cura, di assistenza, di riabilitazione, di reinserimento nel mondo del lavoro appare direttamente proporzionale al grado di maturità organizzativa e sociale presente nei vari e diversi contesti del nostro paese. I vincoli sulle risorse non rappresentano in questo senso solo un problema ed un ineludibile elemento di contesto, quanto una grande opportunità di cambiamento, di responsabilizzazione, di coinvolgimento di una platea di player in grado di dare un importante contributo. Può apparire come un inguaribile pragmatismo del management, ma non è così.

Le azioni di riordino istituzionali e le razionalizzazioni organizzative

Il percorso di accorpamento e concentrazione dei livelli di governo è da tempo in atto in molte realtà regionali. Si assiste in una progressiva e continua riduzione del numero di Aziende Sanitarie presente nelle varie regioni, che testimonia una scelta delle diverse politiche regionali orientata a ridurre i livelli di governo privilegiando l'aspettativa che la maggiore ampiezza degli ambiti territoriali possa facilitare i processi di integrazione organizzativa ed operativa.

Al di là di valutazioni di merito rispetto ai principi sottesi a macro-accorpamenti di ASL, resta del tutto evidente come la ridotta integrazione operativa, la separazione degli ambiti e delle responsabilità di governo abbiano rappresentato e rappresentino ancora oggi un ostacolo alla realizzazione di una rete di offerta di servizi per i pazienti oncologici che sia in grado di garantire accessibilità, qualificazione, efficienza ed equità.

Assistiamo ancora a situazioni che penalizzano i cittadini nelle succitate dimensioni per la sostanziale riluttanza a considerare gli insiemi clinici – o 'reti' che dir si voglia – come un patrimonio da mettere in comune fra le Aziende. Esempio fra i più eclatanti è l'insufficiente presenza delle Unità di allestimento farmaci oncologici (UFA) che dovrebbero assorbire le innumerevoli sedi in cui, in assenza di un sufficiente livello di sicurezza per pazienti ed operatori, vengono preparati farmaci oncologici. Permangono, inoltre, altre problematiche quali l'incoerente distribuzione degli acceleratori lineari, la ridondanza delle UU.OO. in cui si svolge attività di chirurgia oncologica senza che sia possibile raggiungere un adeguato rapporto volumi/esiti, a tutto danno dei pazienti che ancora troppo spesso non dispongono delle informazioni utili per esercitare una scelta consapevole.

A questo si aggiungano i limiti di una legislazione che non riesce ancora a infrangere i limiti della insufficiente integrazione con la medicina generale, che poggia su criteri di finanziamento basati sulla tariffazione delle prestazioni, piuttosto che su sistemi "bundled" che privilegiano la presa in carico ed i risultati delle cure. Non vogliamo qui affermare il principio che l'incremento *tout-court* dei confini istituzionali e di governo rappresenti la soluzione ideale per le integrazioni organizzative e di scopo. Le Direzioni hanno però il dovere di assumere la responsabilità di intraprendere una strada che, differentemente dal passato, sappia davvero superare i confini dell'Azienda creando attivamente gli spazi di integrazione che evitino le inutili duplicazioni, le frammentazioni organizzative, le inefficienze che da un lato confliggono con un uso efficiente delle risorse disponibili, dall'altro impediscono la realizzazione di quelle sinergie operative che – anche se spesso liquidate come "razionalizzazioni a fini di risparmio" – in realtà si configurano come opportunità in grado di generare valore clinico ed economico per i pazienti oncologici.

Percorsi clinico-assistenziali

La migliore prospettiva per ottimizzare l'esperienza offerta dai servizi, è quella del paziente e della sua famiglia. È una prospettiva diversa da quella che ha generato, nell'ultimo decennio, la crescente attenzione verso i Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali. Nati come strumento per garantire un contributo multiprofessionale, una struttura *evidence-based*, l'omogeneità di approccio al trattamento, si sono evoluti fino a rappresentare strumenti efficaci per garantire l'accessibilità, il presidio delle interfacce e quindi la continuità delle cure, evidenziare *over* ed *under treatment* e misurare gli esiti degli interventi.

Oggi i PDTA rappresentano, nella loro diversa declinazione tecnica e metodologica, che non intendiamo affrontare qui, lo strumento attraverso il quale rendere operativi i processi di riordino organizzativo al fine da garantire non solo maggiore equità di accesso, di trattamento e di esito (e già si tratterebbe di un risultato straordinario) ma altresì una esperienza di cura ed assistenza che possano evidenziare elementi a maggiore valore aggiunto sui quali concentrare l'impegno delle Direzioni sulla dimensione della "customer experience" come elemento qualificante le cure, al pari delle componenti di carattere tecnico.

I contesti locali e la distribuzione dei servizi richiedono sempre più spesso la definizione di percorsi clinico-assistenziali in grado da garantire la piena integrazione verticale ed orizzontale dei servizi su base almeno provinciale. È questa integrazione a costituire oggi l'ambito nel quale ricercare quella ottimizzazione delle risorse organizzative che oggi, al contrario, gravano come enormi costi di transazione per i pazienti che sono costretti a percorsi tortuosi, faticosi, costosi e spesso anche dannosi per la condizione clinica in gioco per riconnettere ciò che le responsabilità di governo aziendale non hanno integrato *ex-ante*.

Population Health management, precision & personalized care

L'esigenza di conciliare sostenibilità, omogeneità ed efficacia delle cure, equità di accesso e personalizzazione degli interventi rappresenta oggi l'impegno più rilevante in un contesto come quello oncologico, che se da un lato richiede ingenti investimenti economici per garantire la ricerca e la fruibilità degli interventi tecnico-sanitari e farmacologici in grado di modificare la prognosi dei pazienti (come è stato ormai ampiamente dimostrato dalla letteratura scientifica per molte delle patologie neoplastiche), dall'altro richiede di fornire interventi a costi sostenibili. Individuare bisogni ed esigenze specifiche dei pazienti oncologici come "insieme epidemiologico" e come singoli individui comporta l'indicazione di istanze, seppur diverse, ma non inconciliabili.

Laddove l'intervento personalizzato e specifico per il singolo paziente è relativo ad un ambito altamente tecnologico identificato oggi con l'"oncologia di precisione", il *population health management* indica invece gli strumenti per una moderna analisi di popolazioni omogenee di pazienti nella loro interezza attraverso la valutazione dei percorsi verificati "in vivo", dei comportamenti agiti nell'uso dei servizi, nei consumi e dei costi rapportati ai comportamenti attesi, che consentono di meglio identificare i margini per l'azione organizzativa a supporto della re-ingegnerizzazione dei processi di cura.

Una lettura epidemiologica moderna, nella quale l'oggetto dell'analisi sono i differenziali fra l'ottimalità e la realtà dei servizi fruiti, con lo scopo di intervenire negli spazi di *overtreatment* o di *undertreatment* attraverso strumenti di guida, accompagnamento e sorveglianza clinica e organizzativa condotta sui processi e sui risultati. Lo scopo è quello di raggiungere un miglioramento che riguardi il singolo soggetto e la sua esperienza di cura, la collettività e la sostenibilità del sistema, secondo i principi espressi dapprima da Berwick con il principio del "*Triple aim*" per un servizio sanitario di eccellenza, ampliati poi con il "*Quadruple aim*", ad includere la motivazione e la crescita professionale del personale sanitario.

Ed è proprio il primo di questi principi, l'esperienza di cura del singolo, che è in grado di ricondurre alla rinascita di una medicina personalizzata, non solo perché in grado di cogliere l'unicum della combinazione fisiopatologica di ogni singola espressione della malattia neoplastica in ogni singolo paziente e costruire intorno a questo una risposta tecnologicamente e farmacologicamente di precisione, ma anche e soprattutto è in grado di ricondurre l'irriproducibile unicità di ogni singolo individuo, la personale esperienza di malattia, ad una valutazione più generale, relativa all'insieme della popolazione di pazienti affetti dalla medesima patologia.

La partecipazione dei cittadini

Un servizio pubblico che desideri oggi mantenere i connotati di universalismo, di solidarietà e di sussidiarietà è chiamato ad affrontare una profonda mutazione che non ha ancora prodotto i frutti sperati. Non è più il tempo di un universalismo indistinto, che non solo non saremmo più in grado di sostenere, ma che ci porterebbe molto lontano dalle mutate esigenze dei cittadini di cui oggi ci occupiamo.

Non è nemmeno più il tempo per una qualità “percepita” che surrettiziamente intendiamo come subalterna alla qualità “vera”, cioè quella tecnica. Non possiamo costruire risposte adeguate ed al tempo stesso sostenibili senza che i pazienti diventino “parte integrante” del sistema di cure ed assistenza. La loro presenza, come dimostra il contributo delle numerosissime Associazioni di Volontariato – in larga parte costituite e alimentate da pazienti e da loro familiari – non è solo veicolo di istanze e di legittime aspettative, ma anche e soprattutto partecipazione alla ricerca di soluzioni e di scelte che nessuno, tantomeno un servizio pubblico può compiere in solitudine, separato dal contesto e dal contributo dei cittadini dei quali si occupa.

Quello che oggi chiamiamo “*engagement*” rappresenta una opportunità in più per le Aziende sanitarie di costruire ponti di dialogo e collaborazione indispensabili con i propri cittadini alla ricerca delle soluzioni per ridurre il carico di burocrazia, individuare correttamente le esigenze prioritarie, facilitare accesso e percorso di cura ed assistenza in forma attiva e partecipata, espressione di quel sistema di welfare generativo e di comunità che si manifesta oggi come uno dei principali paradigmi della modernità per il nostro sistema di protezione a governance pubblica.

Non è più una istanza alla quale management e professionisti devono rispondere. È semmai una opportunità che ci viene offerta di essere parte di un sistema anziché esserne esclusi per causa di un approccio paternalistico, sistema-centrico, tecnocratico e riduzionista. Si tratta di sovvertire un paradigma che è tale ormai solo nell’immaginario scienziato. Gli oltre tre milioni di persone che nella loro vita hanno ricevuto una diagnosi di cancro e che oggi richiedono una dimensione di vita che contrasti lo stigma, la discriminazione, la disumanizzazione sono parte di una “società curante” alla quale apparteniamo tutti.

Il presente “digitale” rappresenta da questo punto di vista un contesto straordinariamente favorevole alla elaborazione della convivenza con la propria malattia, quale che ne sia l’evoluzione. Dopo anni di investimenti fatti dalle Aziende sanitarie in ambito di ICT per aggregare dati e raccogliere informazioni di popolazione, si apre un nuovo e complementare scenario per l’uso di canali digitali attraverso i quali, alla logica del “data entry” e della strutturazione delle banche dati, si affianchi un canale inverso, elaborato da e con i pazienti, attraverso il quale dialogare “one-to-one” con i diversi interlocutori presenti nel percorso di cura. Un ambito, quello della “mobile-health” – sviluppato in uno dei capitoli del Rapporto – che ridefinisce l’esperienza della malattia attraverso la tecnologia “umanizzante” di un “*digital design*” efficace nella risposta ai bisogni per velocità, personalizzazione, portabilità e usabilità.

Conclusioni

Per mantenere il valore universalistico del nostro servizio sanitario, il management – rappresentato non solo dalla Direzioni Generali ma anche dai middle manager – ha oggi di fronte, in oncologia come in altri ambiti critici, la possibilità, (forse addirittura la necessità), di legittimarsi in un ruolo che troppo spesso si è mostrato passivo di fronte alle responsabilità di gestire revisioni di spesa e riassetto istituzionali.

Vuol dire assumere, nella propria specifica funzione, i principi del servizio pubblico, rendendosi forza promotrice e trainante di un cambiamento nel quale il valore aggiunto per i pazienti e per le loro famiglie, sia rappresentato dalla determinazione con la quale gli obiettivi della garanzia, dell’equità, dei risultati complessivi di salute vengono perseguiti. Forse mai come in passato l’occasione è quella di sovvertire un paradigma sul ruolo del management, individuando in un contesto particolarmente difficile gli spazi e le azioni per rendere concreto il proprio contributo.

Questo si esprime attraverso la capacità di visualizzare il cambiamento, di perseguirlo assumendo la responsabilità di una innovazione organizzativa a volte “*disruptive*” in grado di liberare le risorse e le energie attraverso le alleanze, collaborazioni e sussidiarietà che sappiano produrre risultati tangibili, sfuggendo ai dividendi di consenso – pur legittimi – che troppo spesso sono stati in passato distribuiti fra il mondo – a volte corporativista – di tutte le professioni e l’ambito istituzionale, finanche quello dei localismi di alcune comunità riottose ad aprire i propri orizzonti di collaborazione.

Abbiamo chiarezza di strumenti e di priorità: al management il ruolo di assumere le decisioni che altri potrebbero rifiutarsi di prendere perché costerebbero la perdita di gratificazioni e di equilibri. Forse non spetta al mondo del management sanitario definire valori ispiratori e strumenti con i quali una comunità decide di tutelare un proprio bene pubblico. Ma è pur vero che possiamo essere, assieme con le altre componenti della società civile – come i pazienti, che non possono più attendere – coloro i quali trasformano i valori in ciò che materialmente può cambiare la vita di chi riceve una diagnosi di tumore.

Ed una Azienda senza valori da trasformare in quotidiana realtà, è una Azienda senza valore.

Bibliografia consigliata

- Deintegrazione istituzionale ed integrazione funzionale nelle Aziende Sanitarie Pubbliche
- M. Del Vecchio, Egea Edizioni, Milano 2008
- Il pendolo delle riforme nei sistemi sanitari europei. A. Nicita. Quaderni Crem, aprile 2004
- I numeri del cancro in Italia. 2016. Rapporti AIRTUM - AIOM http://www.registri-tumori.it/PDF/AIOM2016/I_numeri_del_cancro_2016.pdf
- Il riordino dei servizi sanitari regionali. G. Fattore, A. Gugiatti e F.Longo. Rapporto OASI 2016 – Egea Edizioni, Milano 2016
- Population health management e PDTA: “prove tecniche di implementazione”. V. Tozzi e V. Morando. Rapporto OASI 2015 – Egea Edizioni, Milano 2015
- What Is Disruptive Innovation? Clayton M. Christensen, Michael E. Raynor, and Rory McDonald, Harvard Business Review December 2015 issue (pp.44–53)
- Co-creating unique value with customers. CK. Prahalad, V. Ramaswamy. Strategy & Leadership; vol.32, n.3, 2004; pg 4-8
- Precision Medicine — Personalized, Problematic, and Promising. L. Jameson, and DL.Longo. N Engl J Med 2015; 372:2229-2234, June 4, 2015
- Un manifesto per l'oncologia di precisione. Luglio 2016 <http://www.quotidianosanita.it/allegati/allegato8191676.pdf>
- La Sanità futura. F. Longo, M. Del Vecchio, F. Lega. Università Bocconi-Egea Editore. 2010
- The triple aim: care, health and cost. Berwick DM, Nolan TW, Whittington J. Health Aff; 2008;27:759-69
- The Quadruple Aim: care, health, cost and meaning in work. Sikka R, et al. BMJ Qual Saf 2015, 1-3