

➤ MEETING THE UNMET NEED



# ImpACT

*Change management e call to action*  
per migliorare la presa in carico e la gestione  
del paziente con anemia da malattia renale cronica

## Vademecum

per il *Change Management* del paziente  
con **anemia da malattia renale cronica**

# PREMESSA

Il mondo contemporaneo è caratterizzato dal cambiamento che tutte le organizzazioni – sanitarie e no – si trovano ad affrontare e che richiede un adattamento continuo. Il massiccio progresso scientifico e l'aumento dell'età media rappresentano solo alcuni dei fenomeni che – prima con andamento lineare e stabile, poi esponenziale – hanno contribuito a generare un mondo in evoluzione continua, in cui il cambiamento e la gestione della complessità sono elementi cruciali. Curiosità, collaborazione multidisciplinare e capacità di intuizione dovrebbero fare da traino per trovare delle soluzioni in grado di colmare i *gap* – sociali e no – e garantire il raggiungimento degli obiettivi.

In questo contesto emerge chiara l'importanza del *Change Management* – definito non solo come l'abilità di realizzare cambiamenti, bensì come una filosofia che possa permeare le organizzazioni in cui si opera a tutto tondo – su cui è doveroso impostare una discussione e un tavolo di lavoro per uno sviluppo pienamente sostenibile dell'ecosistema sociosanitario. Nello specifico, la sanità rappresenta un settore in cui operano professionisti altamente qualificati e indipendenti, con un alto grado di autorità basato sulla loro competenza e sull'aver il completo controllo sulla quasi interezza del processo produttivo. Il *leitmotiv* di cambiamento in questo sistema deve tener conto delle resistenze al cambiamento e deve basarsi sulla diffusione di nuovi comportamenti all'interno delle organizzazioni sanitarie. Sulla base di tali premesse nasce il progetto **"ImpACT: Change Management e Call To Action per migliorare la presa in carico del paziente con anemia da malattia renale cronica"**, realizzato da ISHEO in collaborazione con Paradigma Consulting e con il contributo non condizionante di Astellas Pharma S.p.A.

Il caso dell'anemia da Malattia Renale Cronica (MRC) rappresenta – per le sue caratteristiche cliniche e di impatto sulla salute dei pazienti – un laboratorio di idee e riflessioni ideale per attuare un vero e proprio *Change Management* del paziente cronico, con l'ambizione di contribuire ad innescare un processo di cambiamento nel SSN, individuando strategie che vadano nella direzione dell'innovazione e del progresso, valorizzando il concetto di "presa in cura" del paziente.

Attraverso la realizzazione di due *workshop* macroregionali che hanno coinvolto un *panel* multidisciplinare di nefrologi, medici di medicina generale (MMG), medici internisti, farmacisti ospedalieri e manager sanitari rappresentanti di 8 regioni italiane, sono stati evidenziati *gap* e virtuosismi dell'attuale gestione del paziente con anemia secondaria a MRC da parte dell'intero sistema, e definite delle *call to action* per colmare le lacune individuate. Durante i due *workshop* multidisciplinari svoltisi a Milano, per le regioni Lombardia, Veneto, Emilia-Romagna e Toscana, e Napoli per le regioni Campania, Lazio, Puglia e Sicilia, sono emersi i punti chiave su cui gli esperti coinvolti si sono confrontati, tracciando le linee di indirizzo su cui concentrarsi per un'effettiva evoluzione del sistema sociosanitario che possa adeguarsi alle mutate esigenze di salute e benessere, e ai punti chiave del Piano Nazionale delle Cronicità (PNC), del DM77 e del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR).

I punti emersi sono stati sintetizzati all'interno del **Vademecum per il Change Management del paziente con anemia e MRC**, validato dal Comitato Scientifico multidisciplinare istituito *ad hoc* che ha supervisionato le attività di progetto. Il Vademecum presentato di seguito, articolato in 4 punti, è uno sprone ad avviare una riflessione finalizzata a favorire un cambiamento – a tutti i livelli – nella gestione del paziente affetto da anemia secondaria a MRC, che passi attraverso una presa di coscienza di tutti gli attori coinvolti e avvii un'inversione di rotta per garantire l'ottimizzazione del percorso di *referral*, diagnosi tempestiva, appropriatezza prescrittiva e trattamento dei pazienti affetti da anemia da MRC.

## BACKGROUND

L'integrazione è la parola chiave dello sviluppo di nuovi modelli organizzativi per la "presa in cura" dei pazienti con anemia da MRC, da intendersi come definizione evoluta rispetto al concetto di "presa in carico", dando peso agli aspetti sociosanitari oltre che puramente sanitari.

Il tema dell'integrazione si può declinare in una doppia accezione:

- ▶ **Integrazione multidisciplinare:** il quadro del paziente affetto da anemia da MRC è un quadro di comorbidità, dunque, sempre più spesso questi pazienti hanno ulteriori e maggiori esigenze di tipo assistenziale. È importante che ci siano modelli di raccordo fra diversi specialisti, con particolare riferimento all'interconnessione necessaria tra nefrologi, internisti e MMG, in modo da garantire un approccio olistico rispetto alla storia clinica del paziente. Questo avrebbe un impatto significativo sull'efficacia del percorso diagnostico-terapeutico e l'appropriatezza delle cure;
- ▶ **Integrazione fra diversi livelli del sistema:** un'altra prospettiva con cui vedere il tema dell'integrazione è leggerla come connessione fra diversi livelli del SSN. In questo ambito, il DM77 disegna chiaramente le linee guida per riprogettare il sistema sulla base dell'effettiva domanda. Si intende costruire, dunque, un sistema capace di rispondere agli elementi chiave che possono migliorare gli *outcome* di salute, contribuendo anche alla sostenibilità economica e ad una più elevata qualità dell'assistenza per questi pazienti.

## CALL TO ACTION

Per poter progettare ed implementare un sistema integrato che possa rispondere alle esigenze di presa in carico e gestione del paziente con anemia da MRC, le azioni chiave da porre in atto sono le seguenti:

- ▶ Realizzare, sul modello delle Case di Comunità (CdC) o Aggregazioni Funzionali Territoriali (AFT), ambulatori condivisi fra nefrologo, internista, altri specialisti e MMG. Il ruolo del distretto riveste una funzione di tramite fra l'alta specializzazione e la medicina generale che, di fatto, rappresenta il riferimento più prossimo al paziente. Su questo punto si ritiene importante attuare dei progetti pilota strategici, creando delle reti di riferimento fra MMG e altri specialisti, tali da supportare la presa in carico dei pazienti da parte della medicina generale in modo efficace ed efficiente;
- ▶ Istituire tavoli tecnici multidisciplinari formali e informali – nominalmente definiti – come azione auspicabile sia in fase progettuale, sia nella successiva fase gestionale dei percorsi assistenziali;
- ▶ Istituire strumenti di raccordo (come, ad esempio, il teleconsulto) che possano favorire il contatto tra MMG e nefrologo/internista, guidando pazienti e *caregiver* nei percorsi previsti;
- ▶ Investire su una formazione più trasversale fra specialisti, MMG e *case manager*, finalizzata ad aumentare la conoscenza della patologia tra tutti i professionisti, come pure aumentare la conoscenza sulle opzioni terapeutiche disponibili, per combattere l'inerzia clinica.

# DIAGNOSI PRECOCE E PREVENZIONE DELLA PROGRESSIONE

## BACKGROUND

Alla luce di un cambio di approccio nella gestione del paziente nefropatico che mira a preservare la funzionalità renale, il tema della diagnosi tempestiva è un obiettivo cardine, in particolare se si parla di anemia da MRC, complicanza che rappresenta un predittore indipendente di progressione allo stadio terminale della MRC, nonché di morbidità cardiovascolare e mortalità per tutte le cause. I temi della prevenzione e della diagnosi precoce sono le priorità di un sistema che punta a generare valore in modo sostenibile sia dal punto di vista sanitario, che sociale ed economico. Una riprogettazione del sistema può migliorare la capacità di gestire adeguatamente l'anemia secondaria alla MRC. In questo contesto, sarebbe utile impostare delle strategie per aumentare la diagnosi precoce o diagnosi *on-time* al fine di prevenire la progressione della MRC e permettere una gestione ottimale e tempestiva dell'anemia con importanti ricadute sul percorso di cura, sulla qualità di vita e sulla dignità della persona.

## CALL TO ACTION

Le attività auspicabili da porre in atto in termini di prevenzione e diagnosi tempestiva potrebbero includere:

- ▶ Stratificare la popolazione per rischio al fine di avere le informazioni necessarie ad attuare interventi di autentica medicina di iniziativa e campagne di *screening*, anche per pazienti che accedono al SSN per altre patologie che possono predisporre ad un maggiore rischio di sviluppare MRC e relative complicanze, tra cui l'anemia (*Population health management*);
- ▶ Regolamentare l'utilizzo dei dati poiché questo è stato individuato come un fattore critico di successo per qualsiasi progetto finalizzato ad aumentare la diagnosi precoce;
- ▶ Individuare strumenti specifici di rilevazione della patologia per rendere sempre più efficaci programmi di *screening* e di diagnosi sia per la MRC sia per l'anemia ad essa correlata. A questo proposito, la diffusione dell'impiego della **Scheda Nefrologica** sarebbe un supporto importante e utile;
- ▶ Aumentare la consapevolezza della MRC e dell'anemia ad essa correlata nei MMG e fra gli specialisti impegnati nella cura di altre patologie croniche (medicina interna, diabetologia e cardiologia in particolare) perché propongano ai pazienti le indagini necessarie ad una diagnosi precoce;
- ▶ Lavorare ad una formazione multidisciplinare congiunta sui PDTA di presa in carico della MRC, e prevedere dei momenti di scambio di informazioni e competenze fra specialisti ospedalieri e territoriali, e MMG.

 **BACKGROUND**

L'anemia da MRC è un perfetto esempio di quanto sia importante attuare un'organizzazione integrata. In una prospettiva di cura che mira a preservare la funzione renale piuttosto che sostituirla, l'anemia diviene parte in causa e, per una gestione ottimale che miri a garantire al paziente la migliore qualità di vita per il tempo maggiore possibile, è richiesto un intervento che tenga conto di entrambe le condizioni cliniche. Non è più possibile ragionare considerando una condizione per volta. In questo contesto, è essenziale che ci sia una "regia" in grado di garantire l'armonizzazione e la personalizzazione del percorso per i pazienti, soprattutto considerando che si tratta di pazienti cronici. Affidare la gestione del paziente al singolo professionista non è possibile e non porta ad un *management* efficace, bensì è utile adottare un atteggiamento di "presa in cura" del paziente che coinvolga tutti gli attori che – a vario titolo – entrano nel percorso diagnostico-terapeutico.

 **CALL TO ACTION**

Alcuni elementi centrali da porre in atto sono:

- Superare gli ostacoli per un equo accesso all'innovazione terapeutica che, spesso, sono rappresentati da strumenti amministrativi. L'esempio di nuove opzioni terapeutiche somministrabili per via orale per il trattamento dell'anemia da MRC, recentemente rese rimborsabili – un'opportunità importante in un sistema integrato come quello previsto dal DM77 – è emblematico di come i vincoli attualmente presenti sui farmaci destinati all'utilizzo sul territorio seguano una logica "a silos" che depotenzia significativamente i loro possibili benefici;
- Co-progettare percorsi chiari e condivisi fra tutti i livelli del sistema in cui ruoli, competenze e responsabilità, siano pensati sulla base delle esigenze dei pazienti con anemia da MRC e che prevedano percorsi di formazione esperienziale multidisciplinare come strada maestra per garantire migliori risultati in termini di salute, sostenibilità economica e sociale;
- Misurare gli *outcome* di trattamento e *follow-up* dei pazienti con anemia e MRC. L'utilizzo dei dati è un punto fondamentale e l'approccio sistemico può contribuire concretamente alla misurazione degli indicatori di salute della popolazione, restituendo informazioni importanti per una continua evoluzione dei servizi in una visione "paziente-centrica".

 **BACKGROUND**

Un cambio gestionale di presa in carico e trattamento del paziente con anemia da MRC volto a preservare la funzionalità renale si tradurrebbe, inoltre, in un'ottimizzazione del *budget* sanitario destinato alla presa in cura del paziente nefropatico. La necessità di abbandonare logiche a compartimenti stagni e passare ad una gestione integrata della complessità è, dunque, ritenuta essere la strada da seguire per affrontare il capitolo sulla sostenibilità economica per una gestione dell'anemia secondaria a MRC strutturata e mirata al benessere dei pazienti.

 **CALL TO ACTION**

I principali elementi da considerare per una progettazione dei servizi che, oltre a garantire migliori *outcome* di salute, sia anche in grado di essere economicamente sostenibile sono:

- Superare le analisi e le decisioni “*a silos*” poiché le analisi economiche basate su singole voci di spesa o, peggio ancora, su singole parti di una voce di spesa, generano distorsioni di analisi che conducono a scelte sbagliate e, spesso, antieconomiche. La gestione della spesa farmaceutica è un esempio lampante di come, negli anni, siano stati presi provvedimenti finalizzati a gestire “un problema alla volta”, come se fosse possibile non incidere sul resto del sistema con scelte finalizzate – talvolta – a limitare l'uso di opzioni terapeutiche innovative che potrebbero, invece, rappresentare un'importante svolta nel percorso di cura delle persone affette da anemia secondaria a MRC;
- Pensare ad investimenti a lungo termine piuttosto che a finanziare nel breve periodo. Un approccio di breve termine, per quanto possa soddisfare i vincoli finanziari immediati, può essere causa di maggiori costi e peggiori *outcome* nel lungo periodo. È importante, quindi, applicare prospettive di analisi, pianificazione e monitoraggio adeguate in termini di orizzonte temporale per perseguire la sostenibilità economica dell'intero ecosistema sociosanitario nel lungo periodo.

# CONCLUSIONI

Il Vademecum rappresenta un primo risultato del progetto ImpACT, ma – auspicabilmente – il punto di partenza di un cambiamento che si rende necessario alla luce di una visione “ecosistemica” di un mondo in continua evoluzione, specie nel contesto dell’anemia secondaria alla MRC. Un mondo dove complessità e incertezza sono diventate la nuova normalità. Affrontare l’incertezza e la complessità, difatti, richiede la capacità di adattarsi rapidamente alle nuove circostanze, implementare nuove strategie e gestire efficacemente il cambiamento.

Questo percorso è stato condotto come un “esperimento” di cambiamento dell’ecosistema sociosanitario, attraverso la facilitazione di un dialogo multidisciplinare sull’evoluzione della “presa in cura” dei pazienti affetti da anemia da MRC. Queste due patologie, dal punto di vista organizzativo e gestionale, rappresentano una grande sfida che è necessario raccogliere.

Si definisce “esperimento” poiché la complessità, così come è stata declinata precedentemente, implica che i processi di cambiamento non siano completamente “ingegnerizzabili”. Basarsi su solide competenze e rimanere in ascolto della pluralità di vedute per cercare strade che portino ad un’armonizzazione funzionale delle diverse prospettive, è la bussola.

L’anemia rappresenta una delle complicanze più diffuse e più invalidanti per i pazienti affetti da MRC, ma ne è – spesso – anche il primo campanello d’allarme, proprio a causa dell’assenza di sintomi che caratterizza la MRC nelle fasi iniziali e intermedie. Prendere coscienza della connessione tra queste due condizioni per diagnosticarle con il giusto tempismo significa garantire strategie di intervento appropriate e i più elevati standard di cura – anche in virtù dell’adozione delle innovazioni terapeutiche – allo scopo di evitare l’ingresso dei pazienti in dialisi e il trapianto. È il tempo di avvalersi anche degli strumenti digitali per avviare una inversione di rotta che porti a ottimizzare la presa in carico e la gestione dei pazienti affetti da anemia secondaria a MRC.

Il cambiamento di prospettiva in questo delicato e cruciale ambito assistenziale è realizzabile, ma richiede un coinvolgimento completo di tutti gli attori del sistema. Siamo davanti ad un esempio lampante del modo in cui le abitudini consolidate possano ostacolare il cambiamento. Considerando le direttive del DM77 e la missione 6 del PNRR, l’effetto del cambiamento sia clinico che organizzativo nel panorama sanitario può essere notevole. Affrontare le resistenze al cambiamento diventa cruciale per assicurare che il Servizio Sanitario Nazionale si adatti alle nuove sfide.

Un passaggio cruciale e allo stesso tempo radicale consiste nell’ideare e riorganizzare il sistema in base alle esigenze dei pazienti, ascoltandoli e rispondendo alle loro necessità, migliorando costantemente le pratiche cliniche e organizzative. Solo attraverso una gestione efficace del cambiamento sarà possibile garantire la crescita del Servizio Sanitario Nazionale per affrontare al meglio condizioni complesse e croniche come l’anemia da MRC.

Realizzato da



In collaborazione con



Con il contributo  
non condizionante di



*Le informazioni riportate nel testo non devono essere considerate come sostitutive di diagnosi e consulto medico e parere scientifico. ISHEO non può essere considerata come responsabile delle informazioni riportate se utilizzate a scopi differenti dall'obiettivo del testo e dell'iniziativa a cui si riferisce, anche per eventuali riferimenti a informazioni mancanti o non esaustive.*