

# PDTA come strumento di umanizzazione e personalizzazione delle cure

**SCLE**<sup>ONLUS</sup>  
**ROSI**  
**MULT**  
**iPLA**  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM

Indagine Centri SM 2021-2022

*Risultati*

**AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA**

Con il contributo non condizionato di



# Umanizzazione e PDTA

- **Un sistema di cure non strutturato intorno ai bisogni**
  - mina fiducia di pazienti e caregiver ripongono nelle cure e quindi la loro efficacia
  - è inefficiente perché centralità significa individuazione tempestiva dei bisogni laddove una risposta tardiva può generare crisi e maggior bisogno di servizi sanitari e assistenziali
- **I PDTA massimizzano la capacità dei sistemi di offerta locale per una presa in carico integrata e centrata sui bisogni**
  - Le indicazioni contenute nei documenti nazionali e nei PDTA regionali devono essere operationalizzate da PDTA territoriali, aziendali e interaziendali aggiornati
  - I PDTA territoriali devono non solo di aderire alle evidenze scientifiche, ma anche formalizzare le buone pratiche in ciascun territorio e promuovere l'adozione di quelle messe a punto altrove.

# Umanizzazione delle cure

- **Progetto triennale**  
co-progettare e sperimentare PDTA per la SM a livello territoriale che qualificano il percorso di cura nel senso di umanizzazione e personalizzazione
- **Umanizzazione**  
Intesa come alleanza con la persona ed il suo contesto di vita, impegno a considerare l'individuo nella sua interezza come soggetto autonomo
- **Coinvolgimento di tutti gli attori del processo**  
Empowerment organizzativo, empowerment del personale ed empowerment delle persone con SM

# Lo stato di avanzamento

- Nei primi due anni di attività il Progetto è stata condotta:
  - **Analisi dello stato dell'arte, dei PDTA per la SM** attraverso monitoraggio e classificazione dei PDTA approvati in Italia;
  - **Analisi dell'evoluzione dei modelli di presa in carico** effettivamente adottati sui territori e dell'impatto che la pandemia ha avuto su di essi, a partire dai dati raccolti nelle varie fasi della pandemia dalle persone con SM e dalle loro famiglie;
  - **Vasta rilevazione sui Centri Clinici per la SM**, che ha consentito di approfondire il livello di strutturazione della rete di presa in carico, ed il ruolo dei Centri rispetto ad essa.
  - **Attività pilota insieme al Centro Clinico dell'IRCSS San Martino di Genova**, con l'obiettivo di formalizzare e integrare in un PDTA aziendale l'esperienza d'eccellenza maturata negli anni grazie alla collaborazione con AISM e con il suo servizio riabilitativo.
  - **Attività di disseminazione e affiancamento a 14 Centri SM in 10 Regioni** per la definizione e implementazione di PDTA territoriali aggiornati

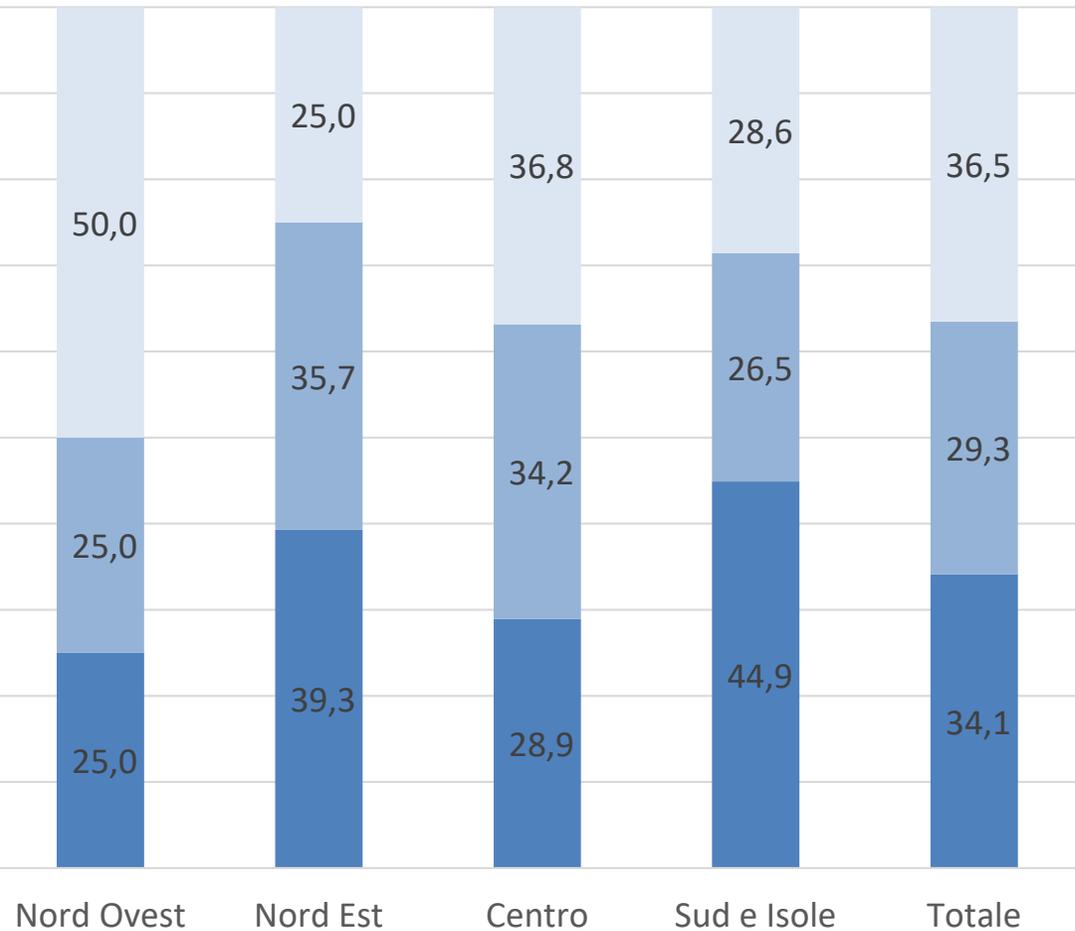
# I risultati dell'Indagine sui Centri SM 2022

# Panoramica dell'indagine

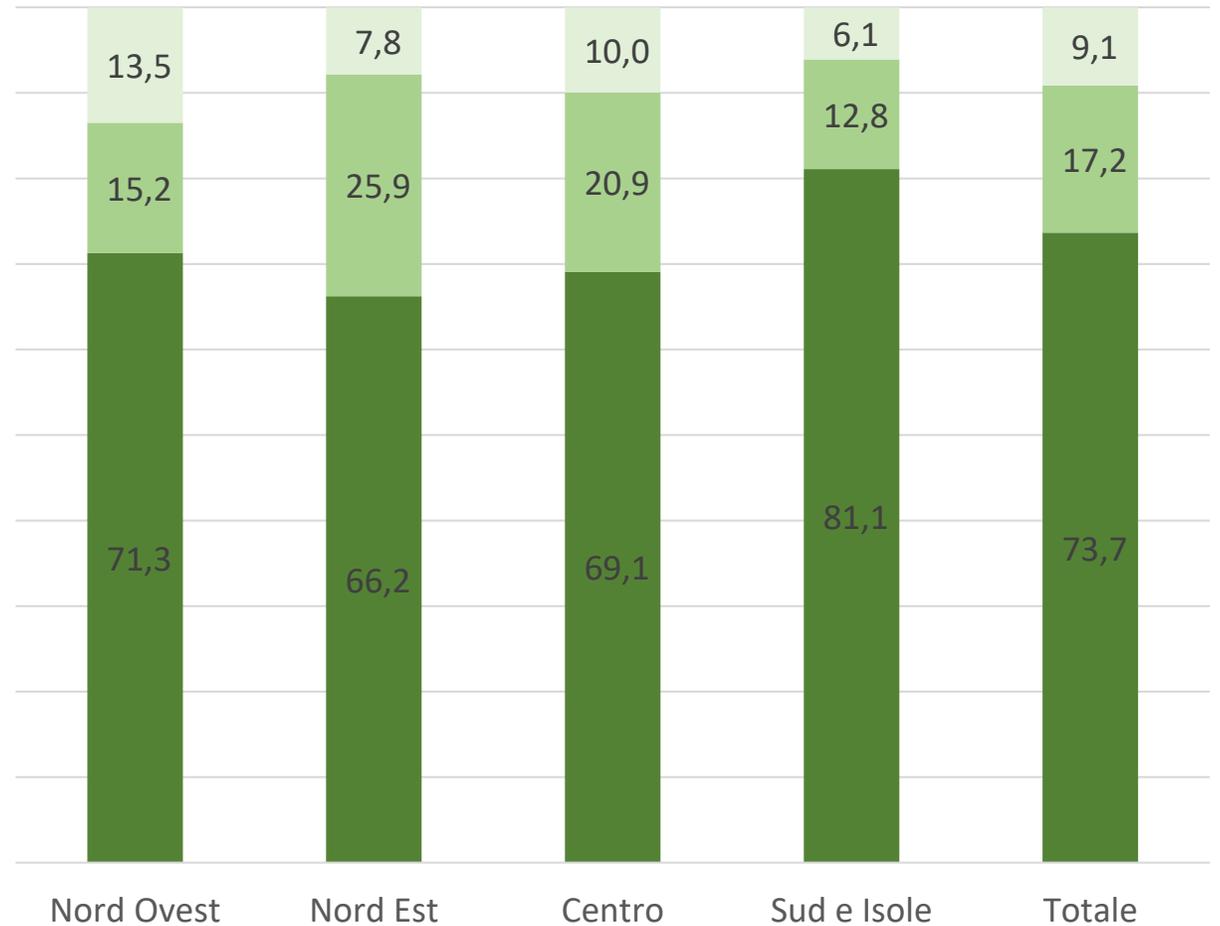
<b>Totale Centri rispondenti (Response Rate)</b>	<b>169 (70%)</b>
<b>Totale di pazienti con sclerosi multipla seguiti (hanno ricevuto almeno 1 visita ambulatoriale nel 2021)</b>	<b>102.904</b>
<i>Di cui in trattamento con DMT (somministrati o in monitoraggio nel 2021)</i>	76.902
<i>Di cui in età inferiore a 18 anni seguiti dal Centro (almeno 1 visita ambulatoriale nel 2021)</i>	1.046

# Panoramica dell'indagine

Dimensione dei Centri per area geografica (val. %)



Distribuzione dei pazienti seguiti per dimensione del Centro e area geografica (val. %)



■ Grandi ■ Medi ■ Piccoli

■ Grandi ■ Medi ■ Piccoli

[Piccoli <= 250 pz.] [Medi >250 <600] [Grandi >=600]

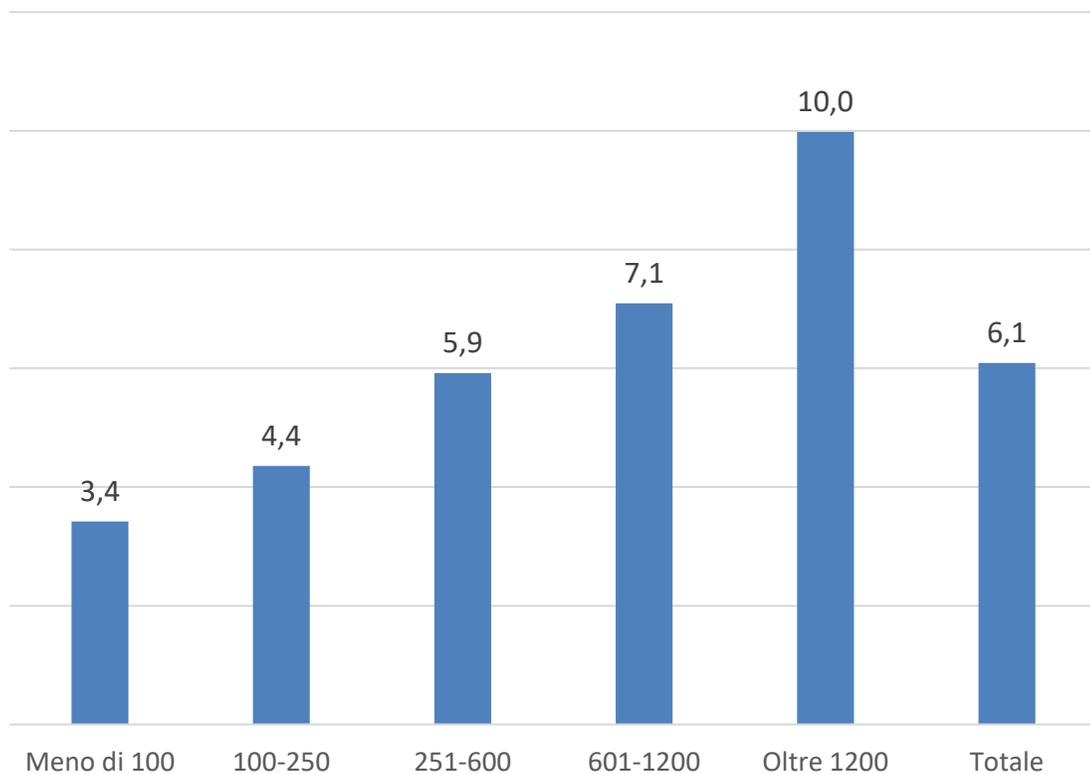
AI SM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

# Panoramica dell'indagine

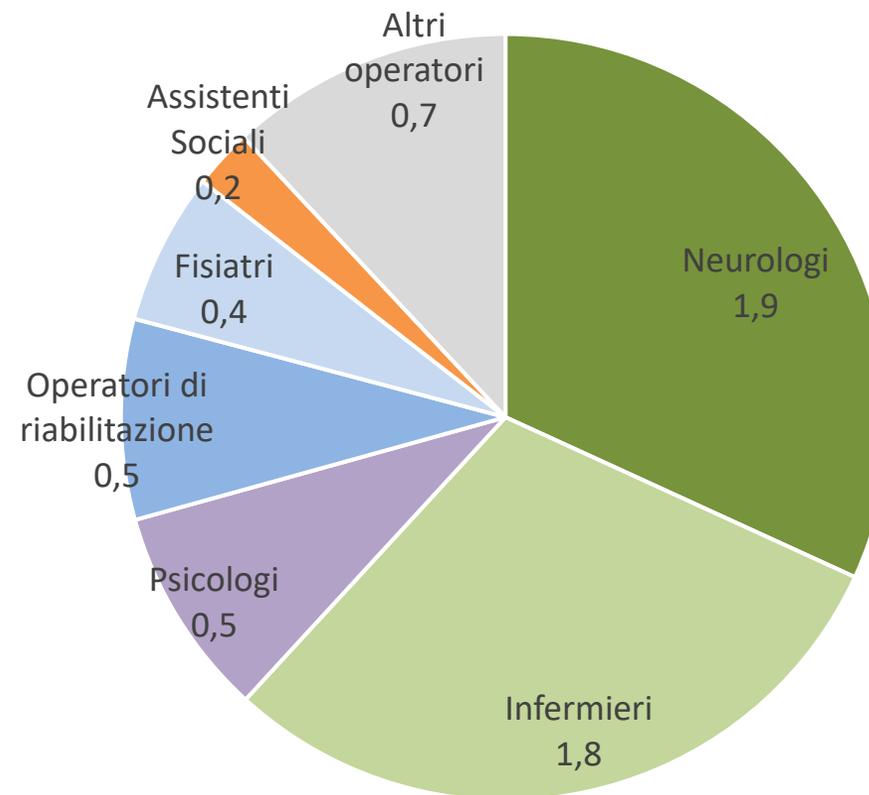
- Il 70% dei Centri italiani ha partecipato alla rilevazione
- I centri partecipanti seguono circa 100.000 persone con SM
- I Centri italiani sono per circa un terzo grandi (oltre 600 pazienti), un terzo medi (tra 250 e 600) e un terzo piccoli (meno di 250)
- La grande maggioranza delle persone è seguita da un Centro grande

# Dotazione del Centro

Personale del Centro, per dimensione  
(val. medi TPE per Centro)

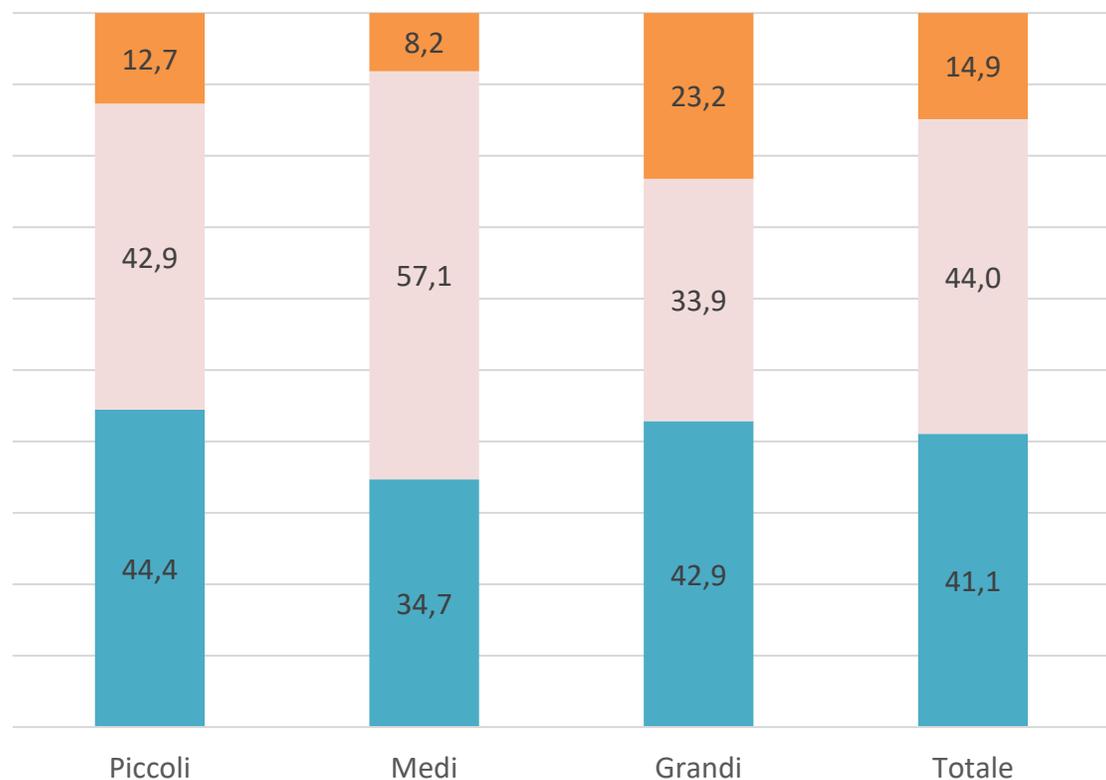


Tipologia di personale dei centri clinici  
(val. medi TPE per Centro)



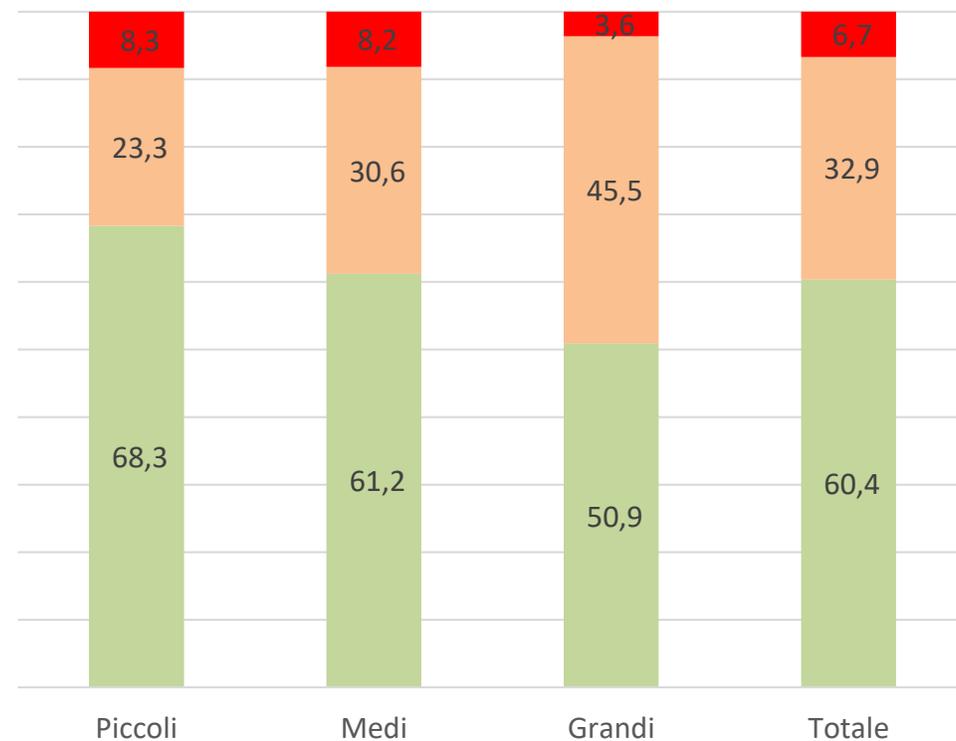
# Dotazione del Centro

Modalità di accesso alla risonanza magnetica - per dimensione del Centro (val.%)



■ Erogata direttamente dal Centro ■ Richiesta ad un altro reparto ■ Rinviato ad un'altra struttura

Tempi di accesso alla risonanza magnetica - per dimensione del Centro (val.%)



■ Non particolarmente lunghi ■ Lunghi ma accettabili ■ Eccessivamente lunghi

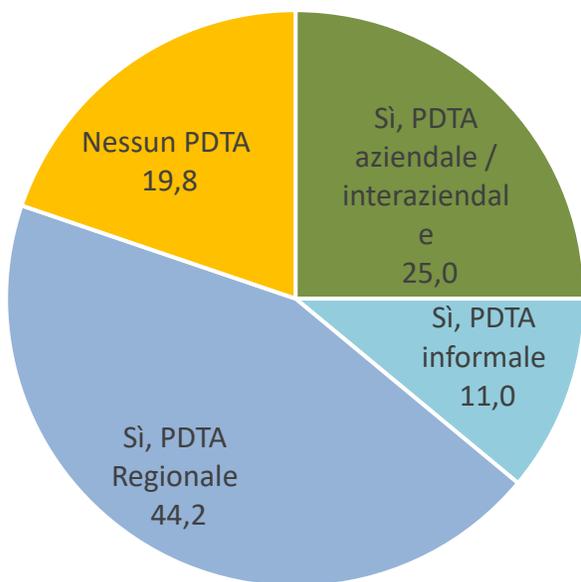
# Dotazione dei Centri

- La quantità di personale dedicata a tempo pieno alla SM aumenta chiaramente all'aumentare della dimensione del Centro
  - Neurologi e infermieri rappresentano il nocciolo duro del personale dei Centri SM. Nei Centri più grandi si osserva anche una maggiore eterogeneità nella tipologia del personale dedicato alla SM
  - In proporzione, i Centri grandi sembrano avere meno staff rispetto al numero di pazienti
- I Centri più grandi sono quelli che più spesso rinviano le persone con SM ad un'altra struttura per ricevere la RMN
  - I tempi di attesa per la RMN sono generalmente più lunghi nei Centri grandi
  - I casi però in cui i tempi di attesa per la RMN pongono rischi clinici sono più frequenti in quelli piccoli e medi

# PDTA e collaborazione con altri soggetti

**Collaborazione e coordinamento definito molto o abbastanza intenso con altri soggetti per la presa in carico delle persone con SM – per presenza del PDTA (val. %)**

Presenza del PDTA (val. %)



	Aziendale /Interaz.	Informale	Regionale	Nessun PDTA	Totale
Altri reparti e ambulatori dell'Azienda	93,0	83,3	82,4	69,7	82,7
Altri Centri Clinici per la SM	72,1	83,3	77,0	63,6	73,8
Centri di riabilitazione pubblici del territorio	51,2	44,4	44,6	39,4	45,2
Centri di riabilitazione privati convenzionati	55,8	55,6	35,1	27,3	41,1
Medici di medicina generale	41,9	16,7	36,5	21,2	32,7
Reparti e ambulatori di altre aziende in Regione	41,9	27,8	27,0	27,3	31,0
Assistenza Domiciliare Integrata	39,5	16,7	13,5	15,2	20,8
Strutture sanitarie di altre Regioni	27,9	5,6	21,6	9,1	19,0
Servizi sociali territoriali	32,6	0,0	12,2	9,1	15,5
Strutture residenziali (RSA, RSD, etc.)	14,0	5,6	5,4	9,1	8,3
Cure intermedie o aggregazioni di cure primarie	18,6	0,0	2,7	6,1	7,1
Centri diurni	9,3	0,0	4,1	3,0	4,8

# Il PDTA per la SM

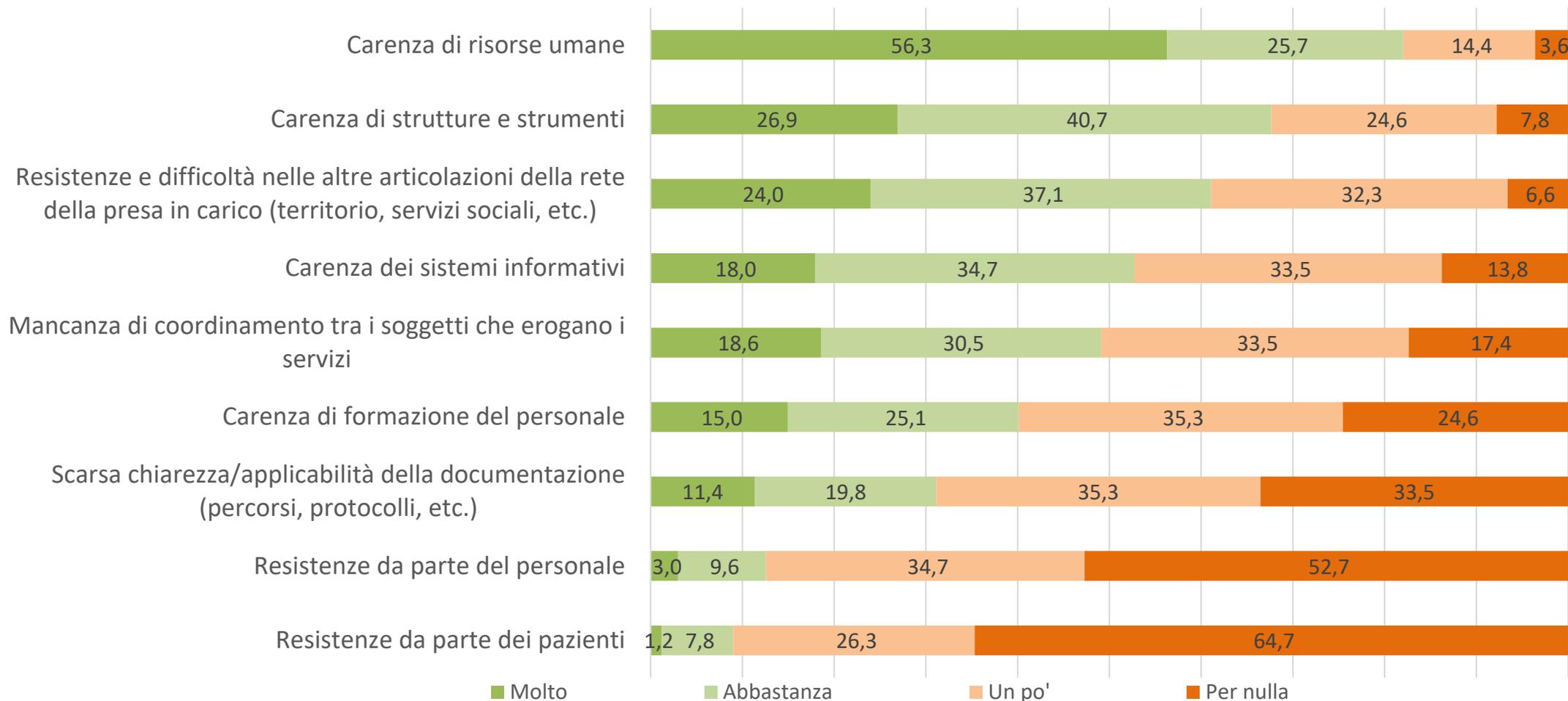
Erogare le cure secondo un PDTA aziendale o interaziendale è fortemente associato a collaborazione con altri soggetti

- maggiore collaborazione con altri soggetti della rete, soprattutto ospedaliera e con la riabilitazione
- la collaborazione con gli altri snodi del territorio (MMG, servizi sociosanitari e sociali) è maggiore rispetto a Centri che non seguono PDTA aziendale, ma il dato rimane minoritario

- I Centri che seguono solo il PDTA regionale indicano livelli di collaborazione con la rete inferiori a quelli con PDTA aziendale/interaziendale ma superiori a quelli di chi non segue alcun PDTA
- I Centri che seguono PDTA «informale» hanno buoni livelli di collaborazione solo con alcuni snodi mentre sono del tutto scollegati da altri

# Ostacoli all'implementazione del PDTA

Gli ostacoli verso l'implementazione dei PDTA (val. %)



■ Molto

■ Abbastanza

■ Un po'

■ Per nulla

# Ostacoli all'implementazione del PDTA

Ostacoli all'implementazione del PDTA per la SM – per presenza del PDTA (val. %)

	Aziendale / Interaz.	Informale	Regionale	Nessun PDTA	Totale
Carenza di risorse umane	81,0	81,3	81,1	84,4	81,7
Resistenze e difficoltà nelle altre articolazioni della rete della presa in carico	54,8	81,3	59,5	68,8	62,2
Carenza di strutture e strumenti	64,3	62,5	67,6	75,0	67,7
Carenza dei sistemi informativi	50,0	50,0	55,4	53,1	53,0
Mancanza di coordinamento tra i soggetti che erogano i servizi	35,7	50,0	56,8	53,1	50,0
Carenza di formazione del personale	42,9	25,0	40,5	40,6	39,6
Scarsa chiarezza/applicabilità della documentazione (percorsi, protocolli, etc.)	26,2	25,0	32,4	37,5	31,1
Resistenze da parte del personale	14,3	12,5	13,5	9,4	12,8
Resistenze da parte dei pazienti	9,5	12,5	8,1	9,4	9,1

# Ostacoli (e facilitatori) all'implementazione del PDTA

La **carezza di personale** rappresenta l'ostacolo principale, sia per i Centri che hanno un PDTA che per quelli che non ce l'hanno

**Debolezza strutturale come ostacolo**

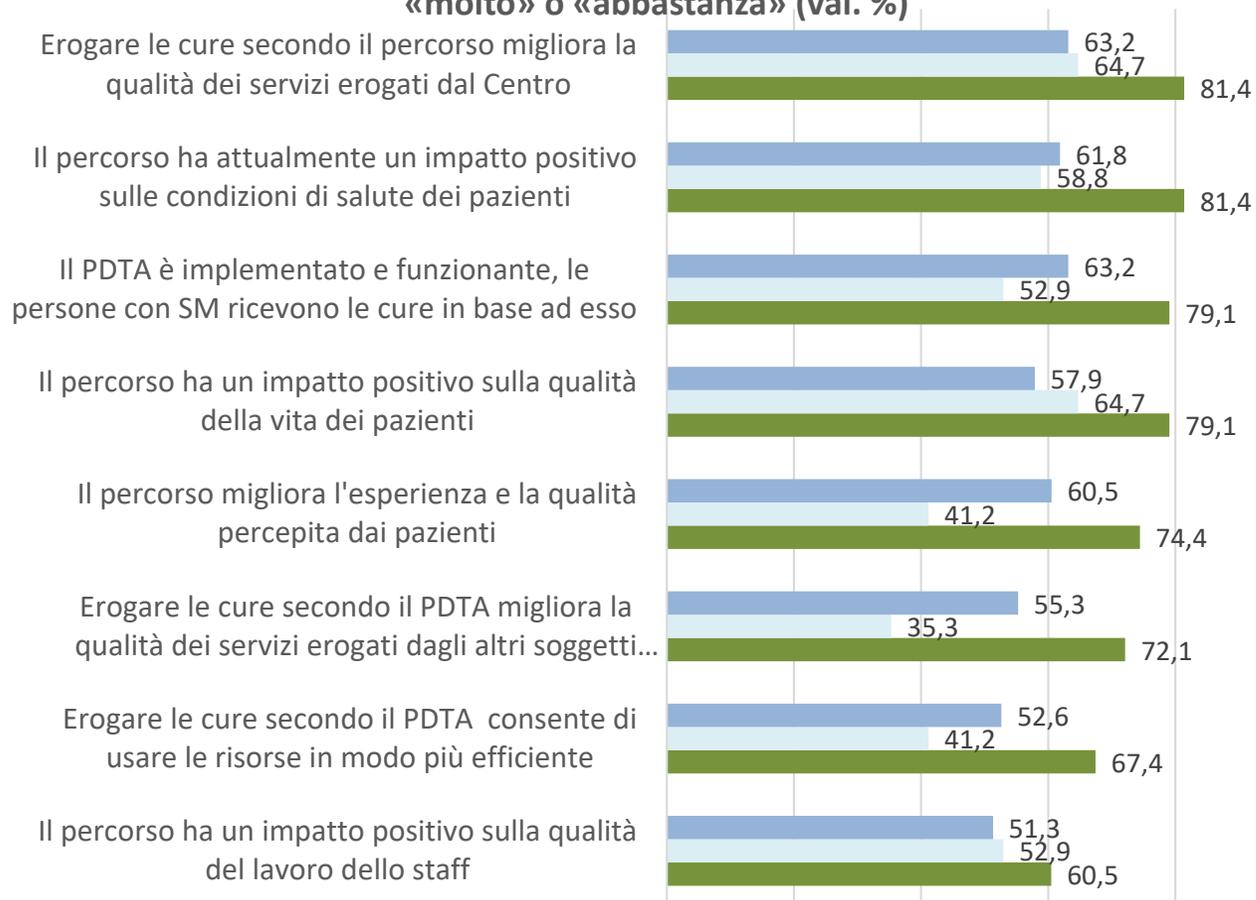
**Resistenze e difficoltà nelle altre articolazioni della rete emergono con frequenza tra i Centri che non hanno PDTA**

**Coordinamento tra erogatori come facilitatore**

**I Centri con PDTA aziendale/interaziendale indicano in quote più basse la mancanza di coordinamento tra gli erogatori come ostacolo**

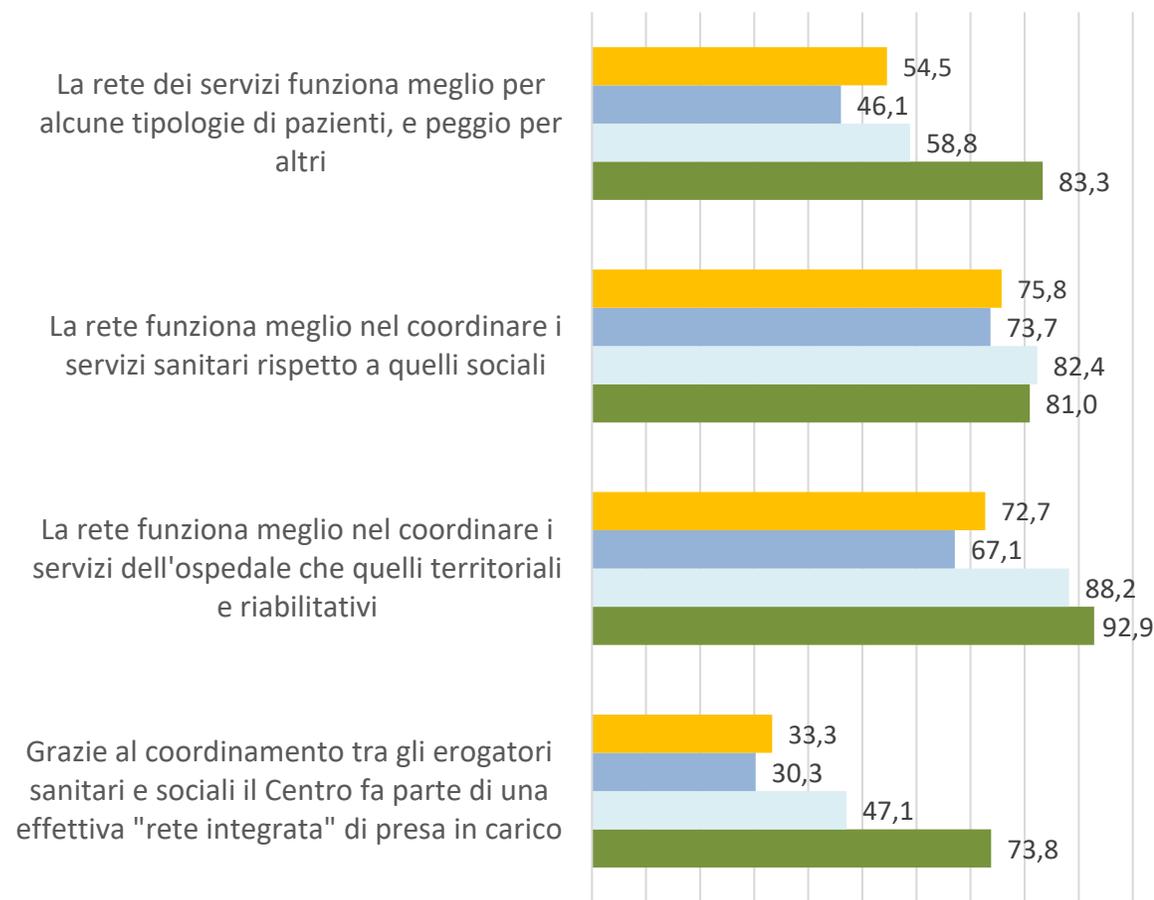
# L'impatto percepito del PDTA

Gli effetti del PDTA sui processi e sugli esiti delle cure – risposta «molto» o «abbastanza» (val. %)



■ Regionale ■ Informale ■ Aziendale / interaziendale

Consistenza della rete di presa in carico (val. %)



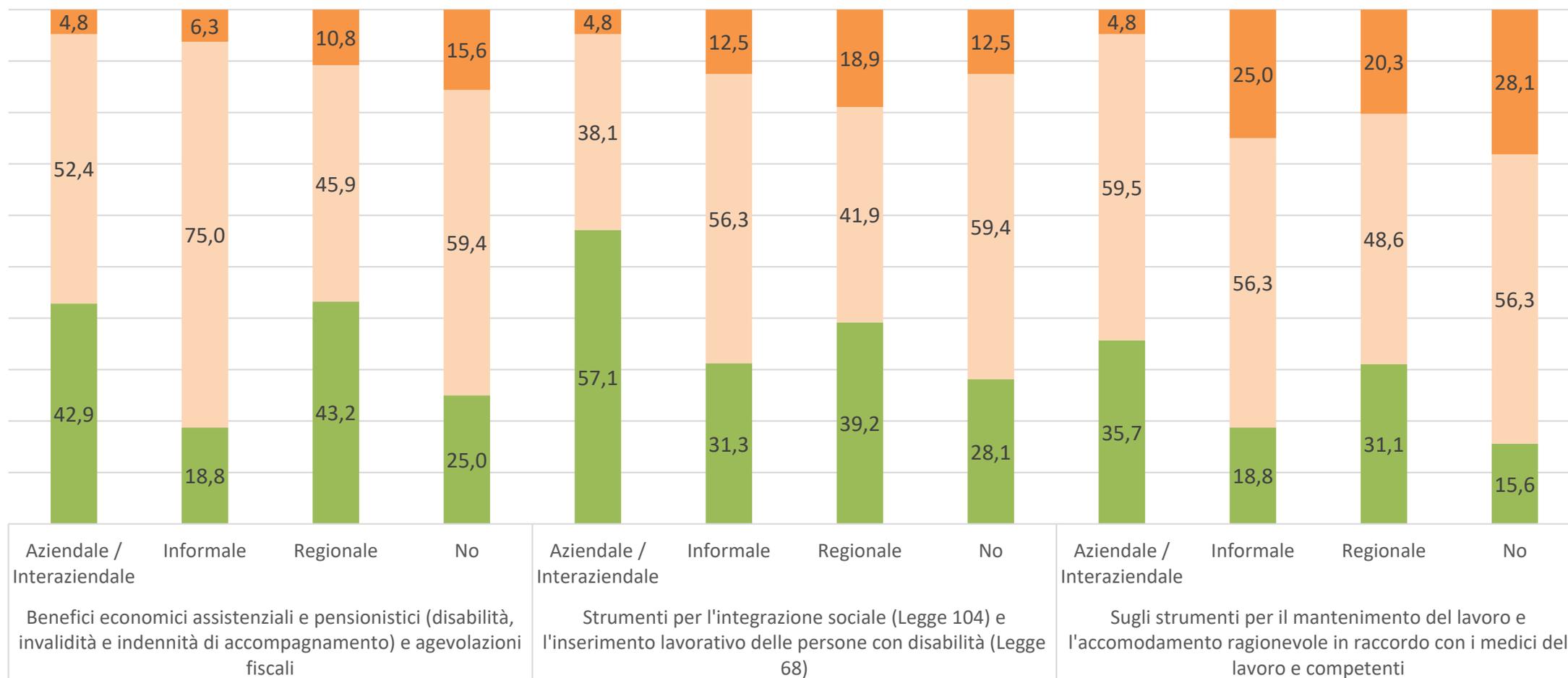
■ Nessun PDTA ■ Regionale ■ Informale ■ Aziendale / interaziendale

# L'impatto percepito del PDTA

- I Centri con PDTA indicano che la sua applicazione ha una molteplicità di effetti positivi, soprattutto su qualità dei servizi erogati dal Centro, sulle condizioni di salute e sulla qualità della vita dei pazienti
- E' sensibile la differenza tra i Centri con PDTA aziendale e quelli con PDTA informale o regionale
  - su tutti gli impatti positivi considerati, ad eccezione di quello sulla qualità del lavoro dello staff

# Inclusione sociale

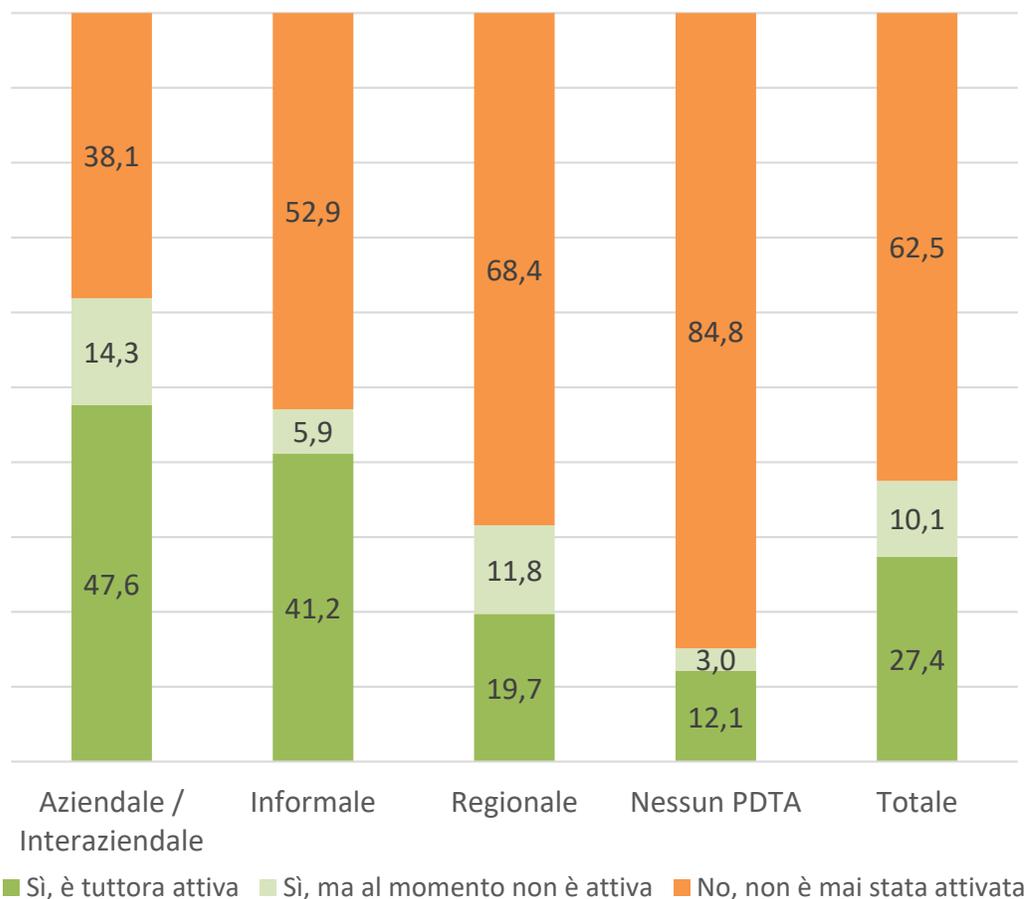
Erogazione di informazione e orientamento su diritti e politiche di inclusione sociale - Per presenza del PDTA (val. %)



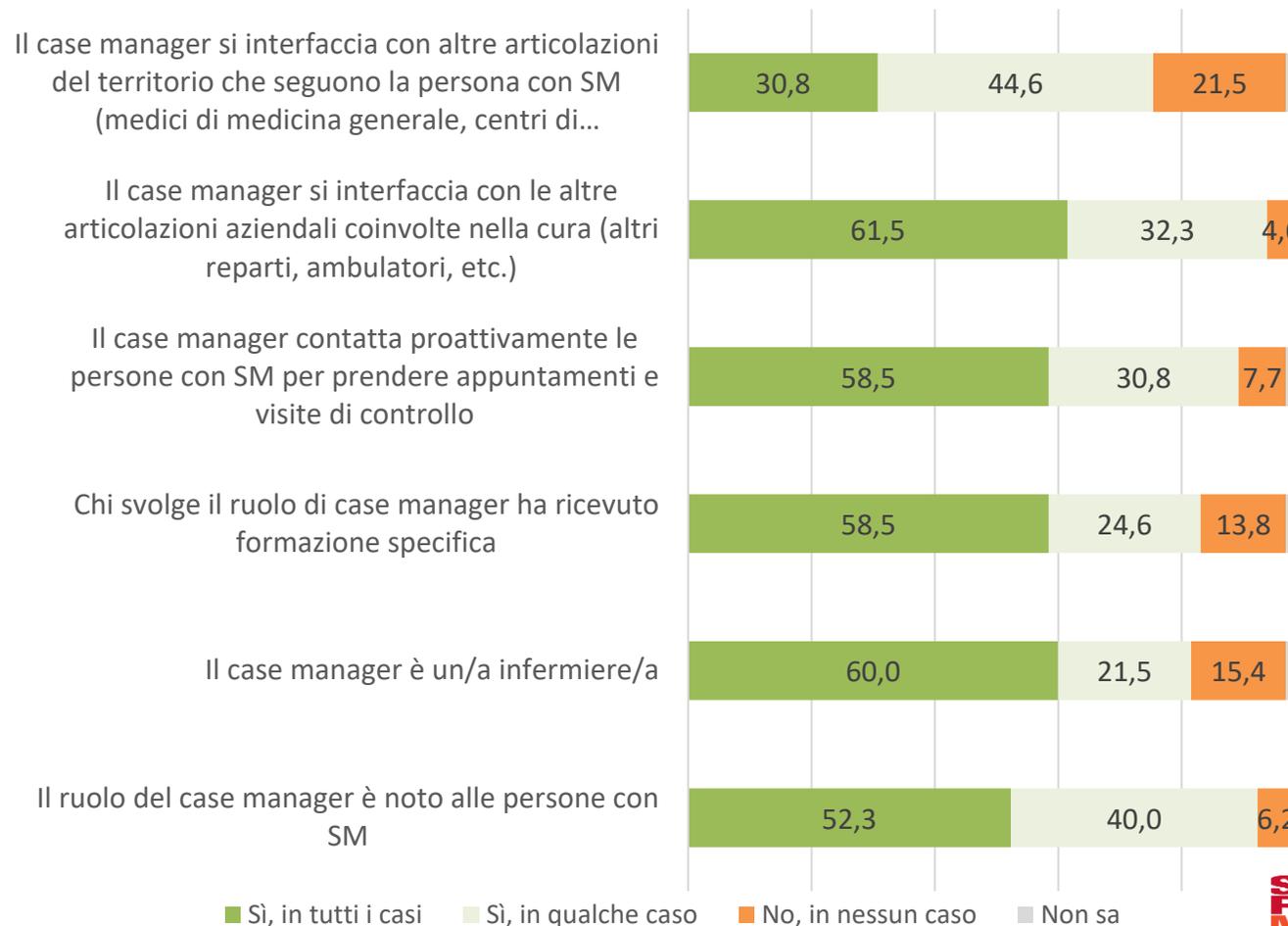
■ Regolarmente ■ Sporadicamente ■ Mai

# Il Case manager come «tracciante» dell'integrazione

Attivazione della figura del case manager - per presenza del PDTA (val. %)



Il ruolo del Case Manager nei Centri in cui è stato attivato (val. %)

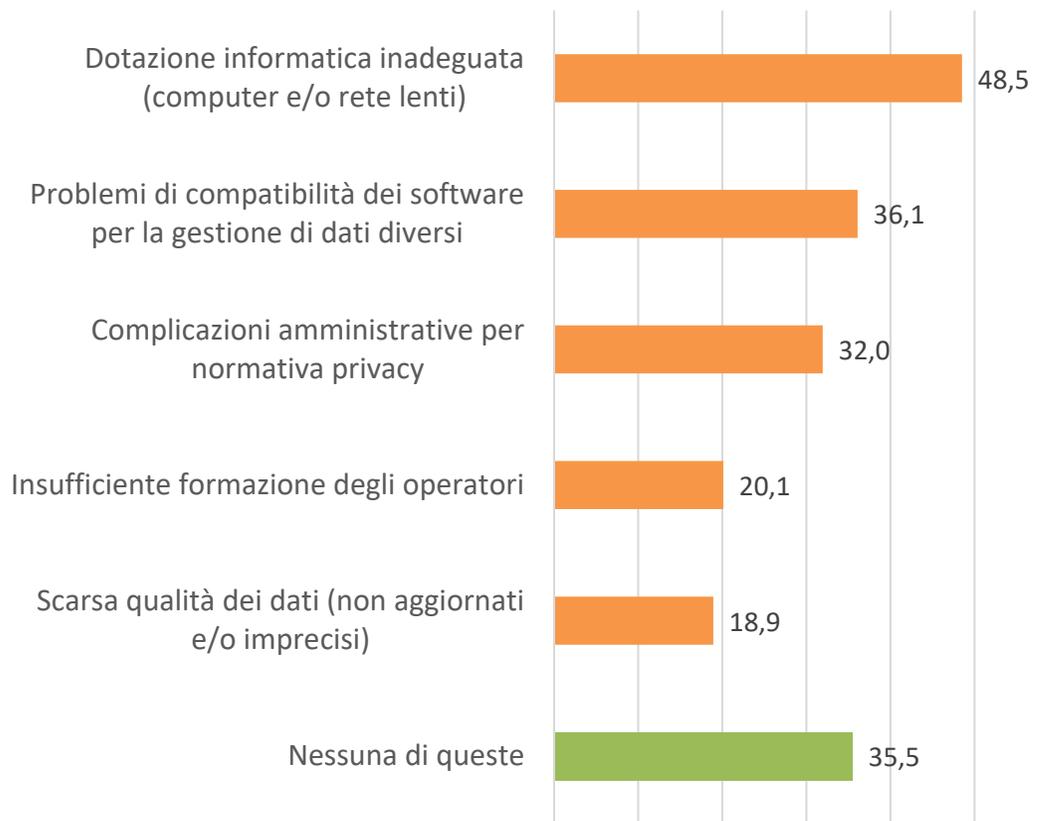


# Processi «traccianti» dell'integrazione

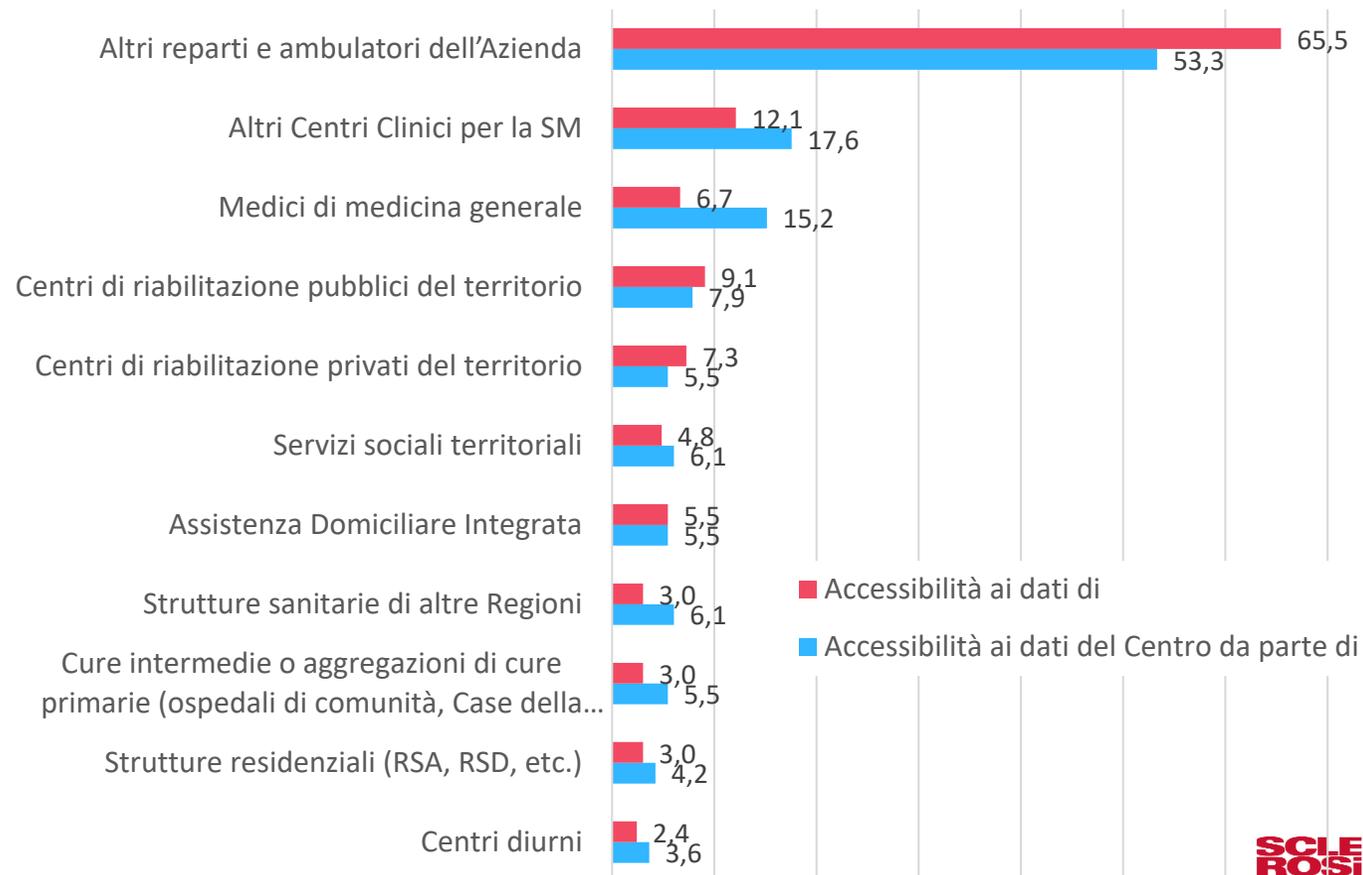
- L'erogazione da parte dei Centri di informazioni e orientamento sui servizi per l'inclusione sociale varia a seconda della presenza del PDTA
  - A ulteriore dimostrazione della capacità del PDTA aziendale e interaziendale di attivare collaborazioni transmurale
  - Rimane però anche in questi casi una attività per lo più sporadica
- L'attivazione del case-manager è anch'essa molto più frequente dove c'è un PDTA aziendale / interaziendale
  - Ma anche in questo caso, rimane appannaggio di una quota minoritaria di Centri
  - Le funzioni del case-manager suggeriscono un ruolo ancora in via di definizione

# Gestione e condivisione dei dati con la rete

Difficoltà nella gestione e uso dei dati clinici delle persone con SM (val. %)



Scambio di dati clinici con gli altri soggetti della rete di presa in carico - Livello di accessibilità definito come medio o alto (val. %)



# Ostacoli alla condivisione dei dati con gli altri soggetti della rete

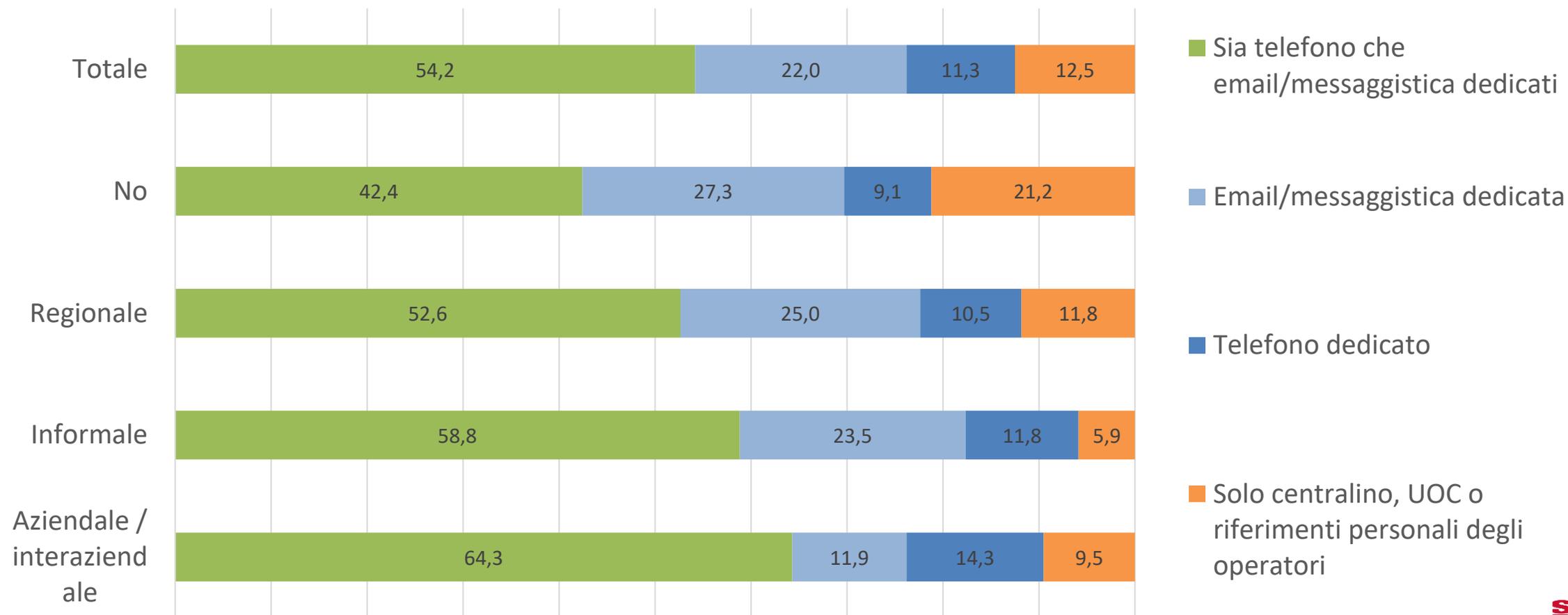
	Mancanza di rapporti	Complicazioni amministrative per normativa privacy	Dotazione informatica inadeguata (computer e rete)	Incompatibilità software	Insufficiente sicurezza della trasmissione	Insufficiente formazione degli operatori	Scarsa qualità dei dati (non aggiornati e/o imprecisi)	Nessuno di questi
Altri reparti e ambulatori specialistici dell'Azienda di cui il Centro fa parte	12,1	20,6	29,1	20,6	11,5	11,5	8,5	45,5
Altri Centri Clinici per la SM	22,4	56,4	47,9	30,9	21,2	12,1	12,7	17,0
Medici di medicina generale	38,2	32,1	36,4	29,1	18,8	14,5	7,9	17,6
Reparti e ambulatori specialistici di altre aziende della Regione	41,2	42,4	37,6	30,3	17,6	10,3	7,9	12,7
Strutture sanitarie di altre Regioni	51,5	37,0	33,3	25,5	16,4	9,7	7,9	11,5
Centri di riabilitazione pubblici del territorio	43,6	35,8	34,5	25,5	17,0	12,1	6,7	13,3
Centri di riabilitazione privati convenzionati del territorio	46,1	33,3	30,3	24,2	14,5	10,3	6,1	15,8
Assistenza Domiciliare Integrata	47,9	29,7	30,3	24,2	13,9	10,3	6,7	14,5
Cure intermedie o aggregazioni di cure primarie (ospedali di comunità, Case della Salute, etc.)	49,7	30,9	29,7	23,6	13,3	9,7	5,5	13,9
Strutture residenziali (RSA, RSD, etc.)	47,9	29,7	30,9	24,2	14,5	10,3	6,7	15,8
Centri diurni	52,1	27,9	26,7	21,2	12,7	9,1	6,1	15,2
Servizi sociali territoriali	46,7	28,5	27,3	21,2	12,7	9,1	6,7	15,2

# Gestione dei dati e condivisione con la rete

- Una larga parte dei Centri indica difficoltà a gestire i dati digitalizzati dei propri pazienti a causa di dotazione informatica inadeguata e problemi di compatibilità
- Lo scambio di dati tra Centri e altri soggetti della rete rimane episodico, e si verifica quasi solo con altri reparti dello stesso ospedale
- Lo scambio di dati non avviene soprattutto perché con molti soggetti, specie del territorio, non esistono rapporti consolidati

# Telemedicina e servizi a distanza

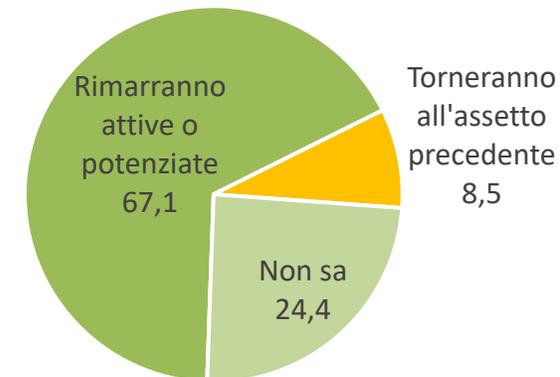
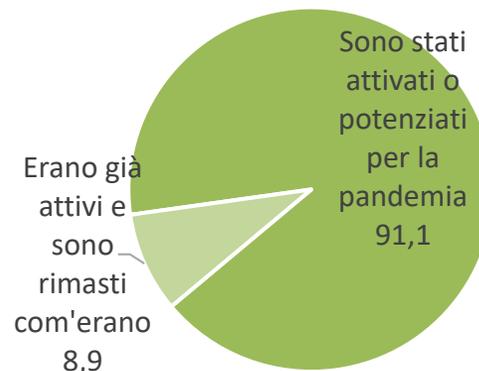
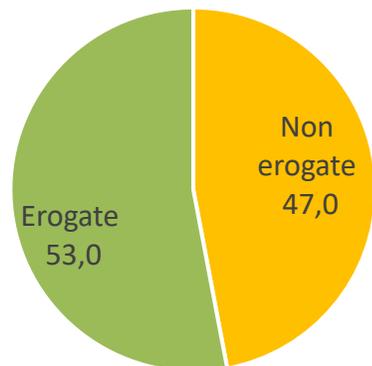
Canali di contatto diretti accessibili ai pazienti (val. %)



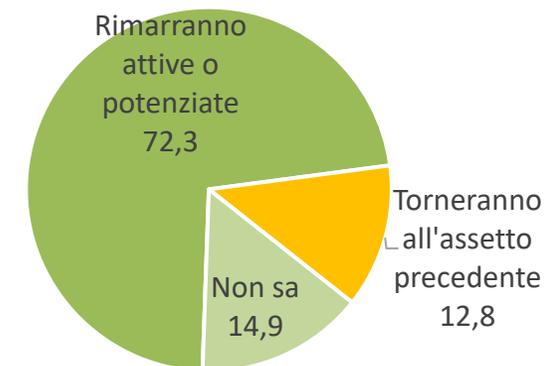
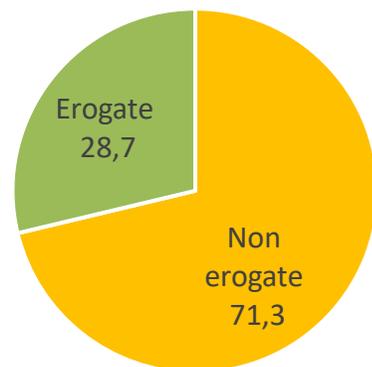
# Telemedicina e servizi a distanza

Dopo la fine dell'emergenza

**Visite/follow-up neurologici al telefono**

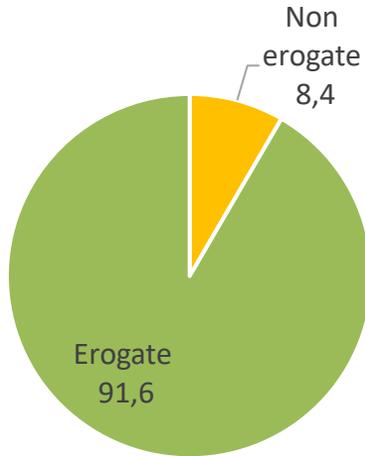


**Visite/follow-up neurologici in videochiamata**

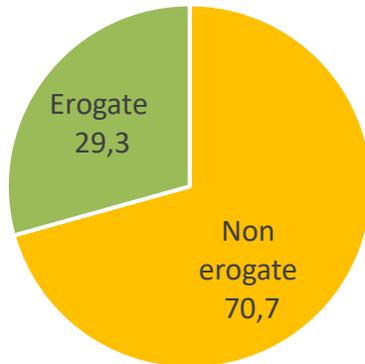


# Telemedicina e servizi a distanza

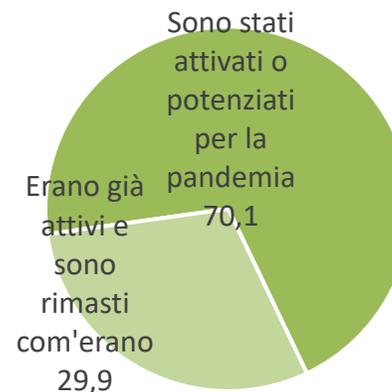
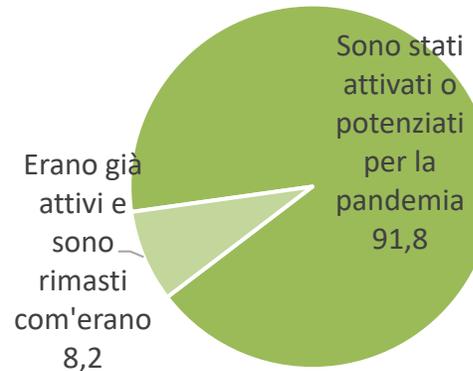
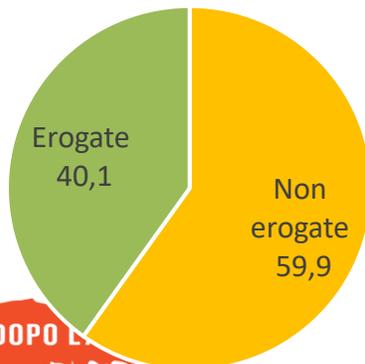
**Gestione del paziente a distanza via email / messaggistica / social**



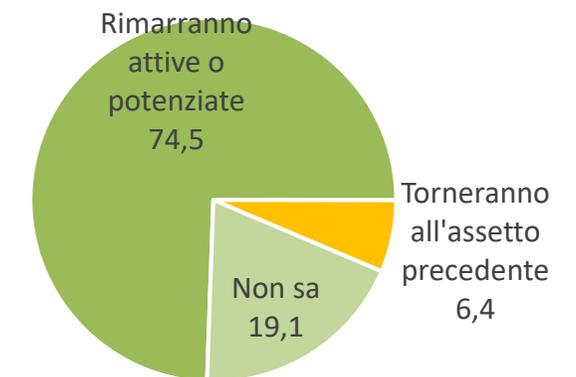
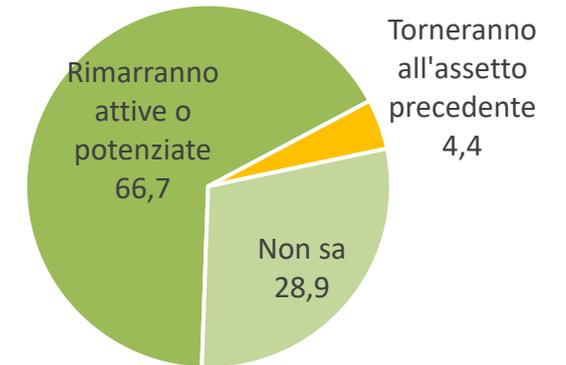
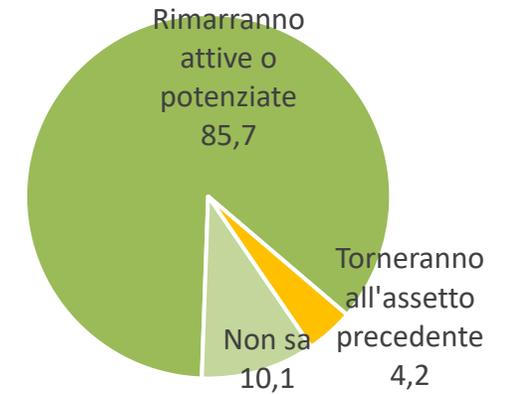
**Sessioni di supporto psicologico a distanza (telefono/videochiamata)**



**Prestazioni infermieristiche a distanza (educazione, monitoraggio, etc.) per telefono/videochiamata**

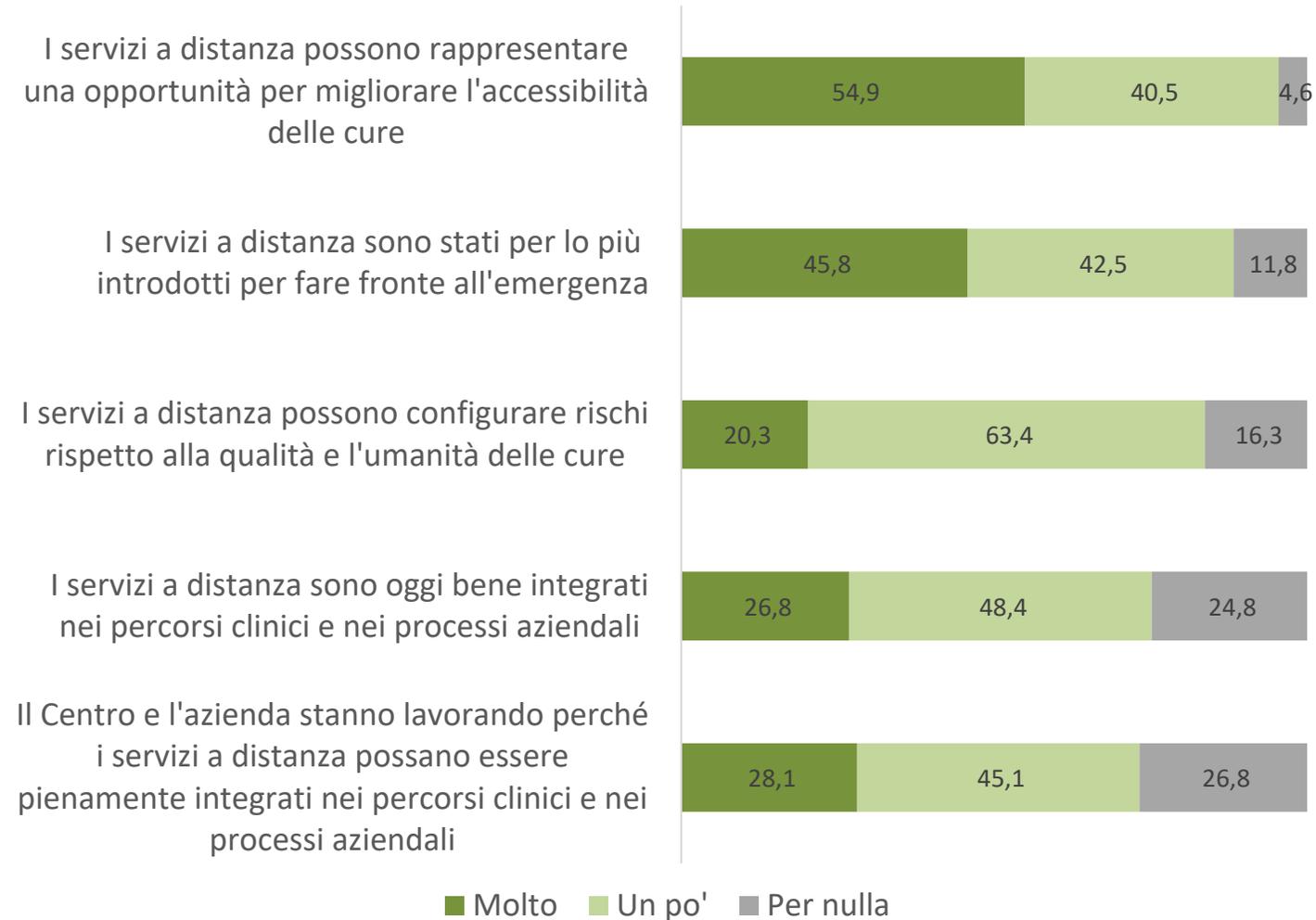


## Dopo la fine dell'emergenza

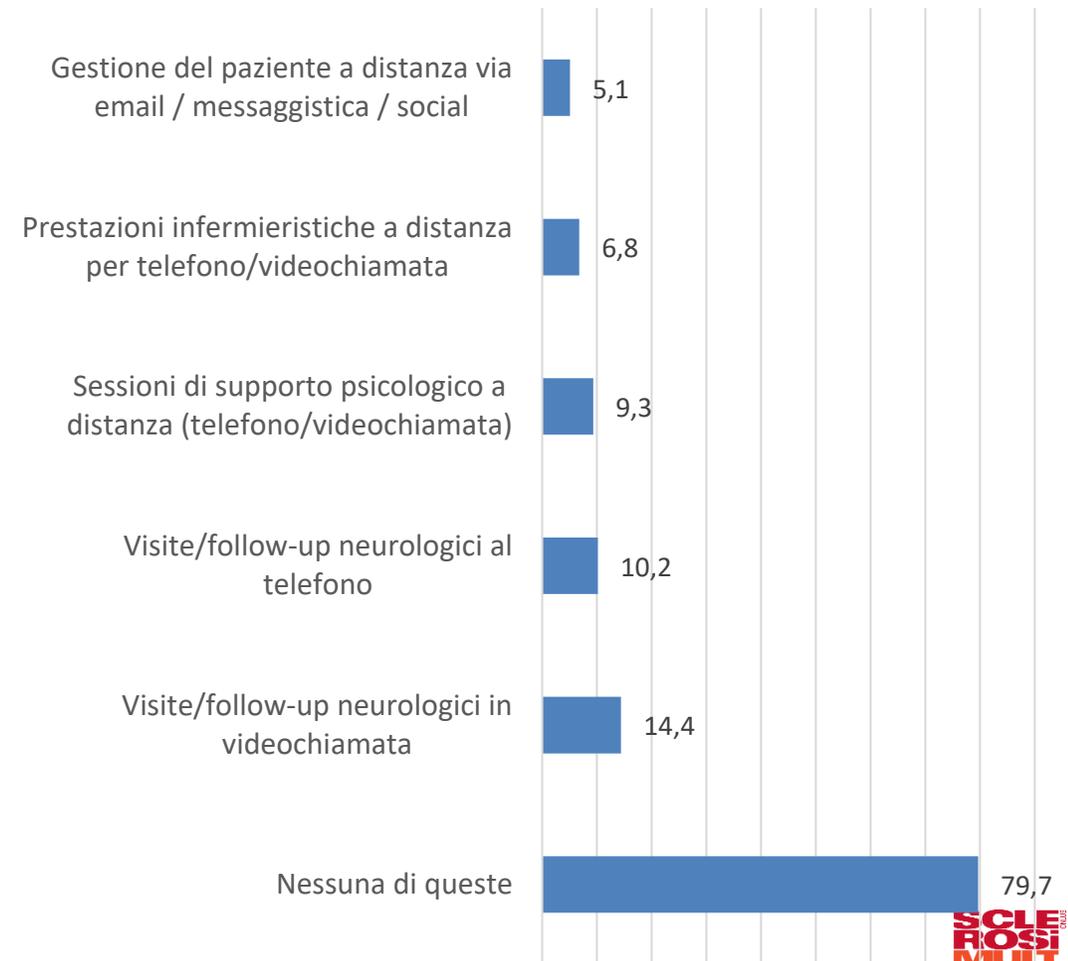


# Telemedicina e servizi a distanza

I servizi a distanza. Situazione, opportunità e rischi (val. %)



Prestazioni per le quali il Centro riceve qualche tipo di remunerazione (val. %)

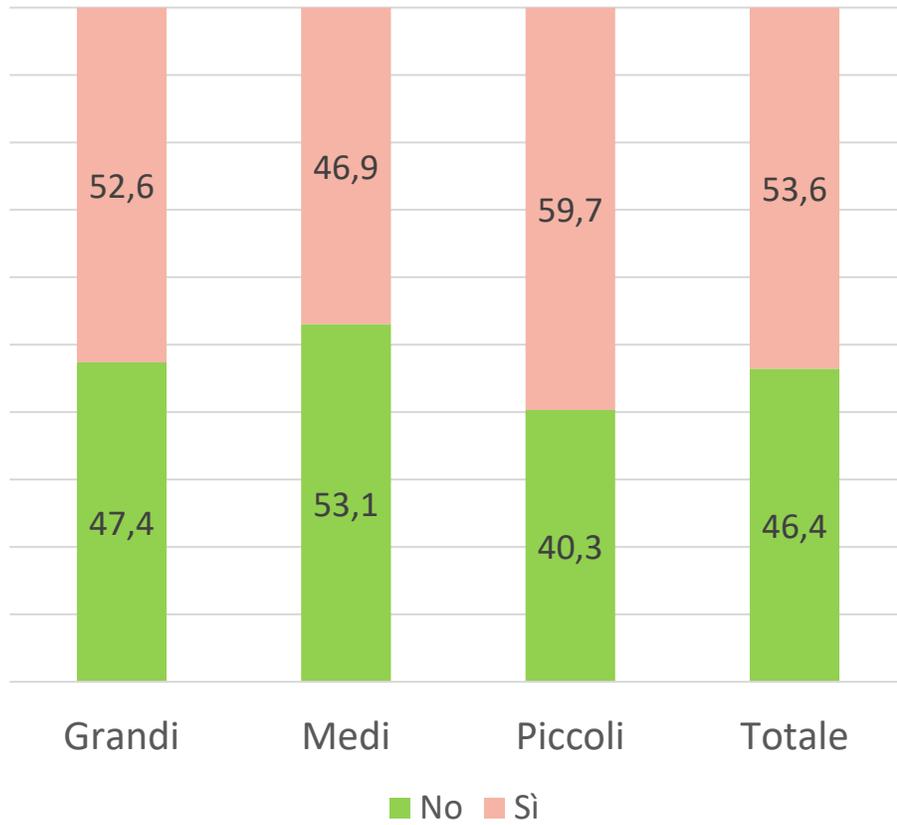


# Telemedicina e servizi a distanza

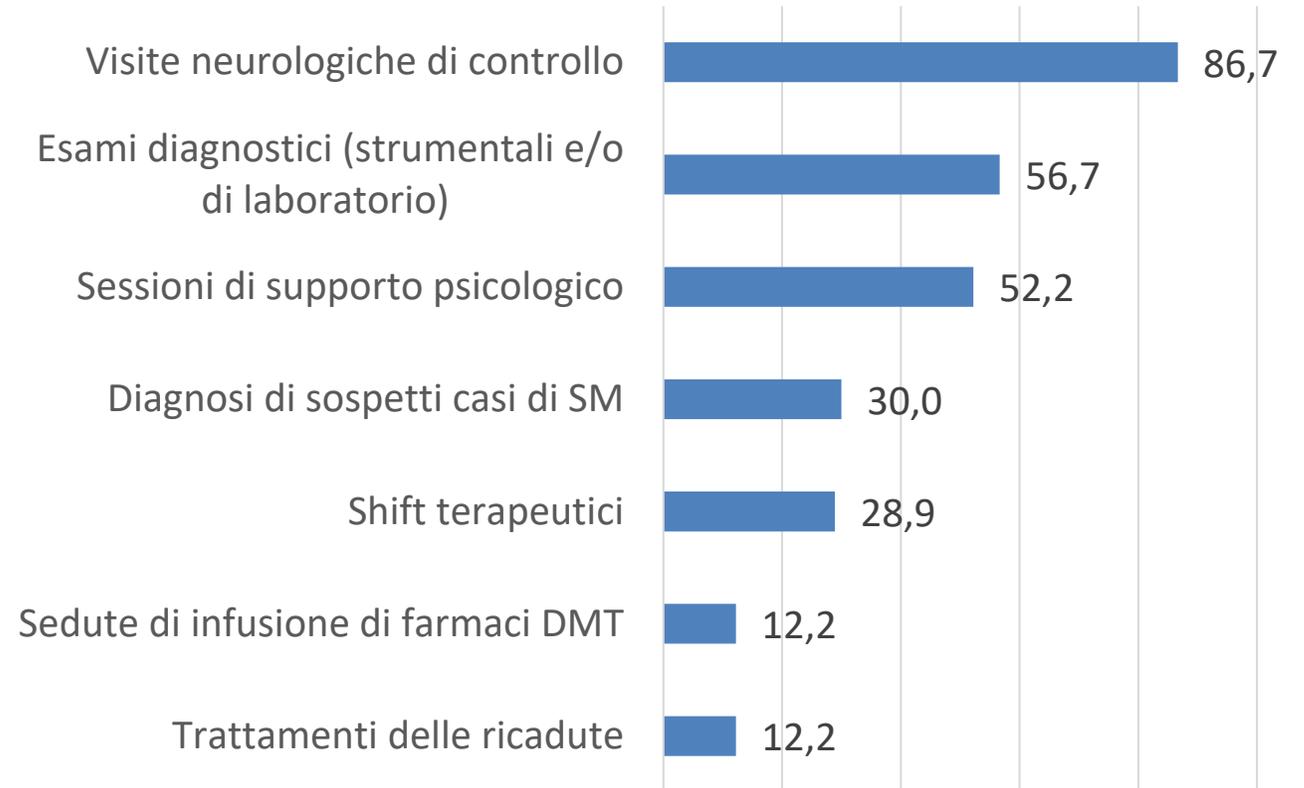
- Disponibilità di canali di contatto con il Centro è anch'essa associata alla presenza di un PDTA aziendale / interaziendale
- La telemedicina può contribuire alla accessibilità e alla continuità dei servizi tra le forme più diffuse emergono
  - Gestione infermieristica del paziente via mail, messaggistica o social, e le visite i follow-up neurologici al telefono
  - Servizi che non richiedono particolare infrastruttura tecnologica o processi innovativi
- La telemedicina è stata introdotta per lo più in risposta alla pandemia, ma la sua integrazione nei processi e nei percorsi clinici ordinari pone difficoltà
  - A partire dalla remunerazione

# Impatto della pandemia\*

Minore erogazione di servizi dall'inizio della pandemia (val. %)



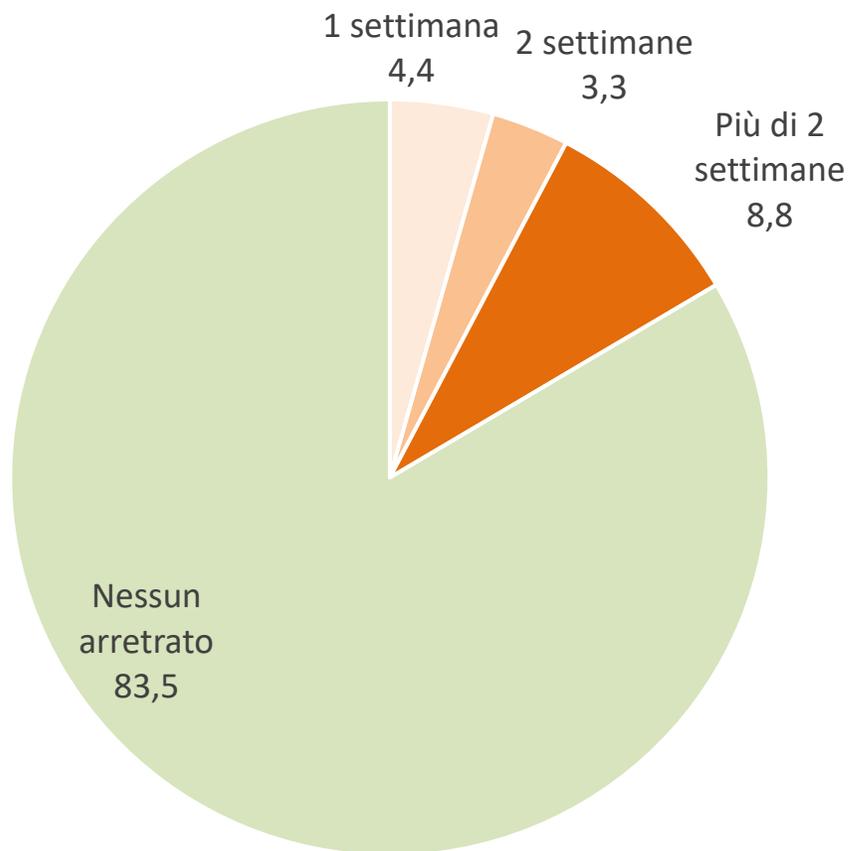
Discontinuità nei servizi per la pandemia (val. %)



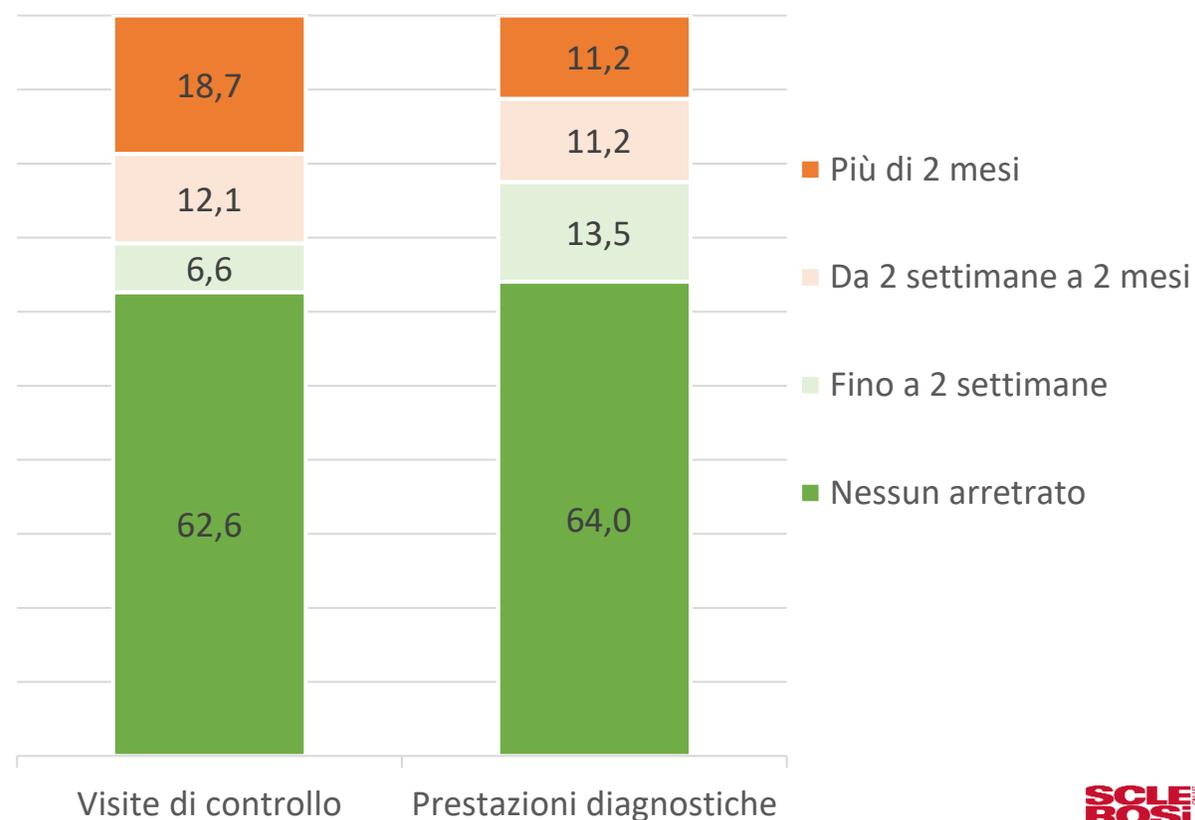
\* Dati raccolti nel periodo gennaio-marzo 2022

# Arretrato per la pandemia

Arretrato accumulato a causa della pandemia tra i Centri che hanno avuto discontinuità. Trattamenti DMT (val. %)

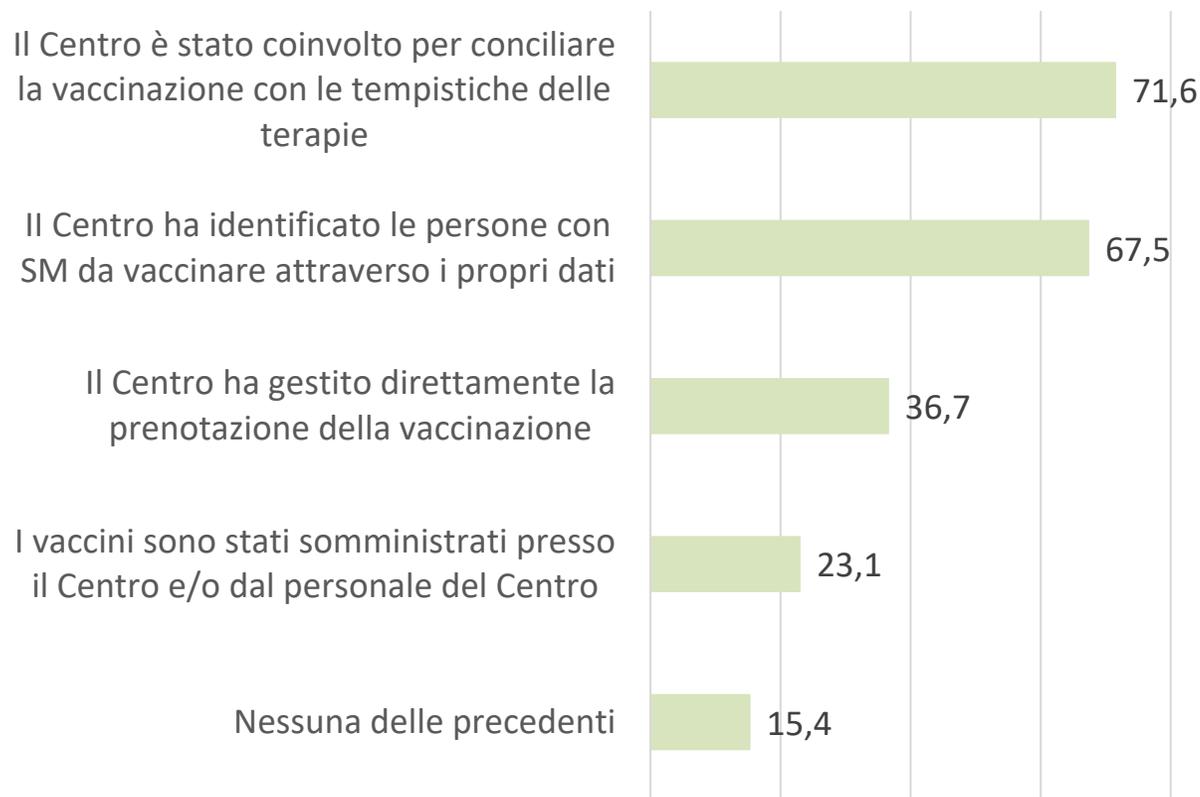


Arretrato accumulato a causa della pandemia tra i Centri che hanno avuto discontinuità (val. %)

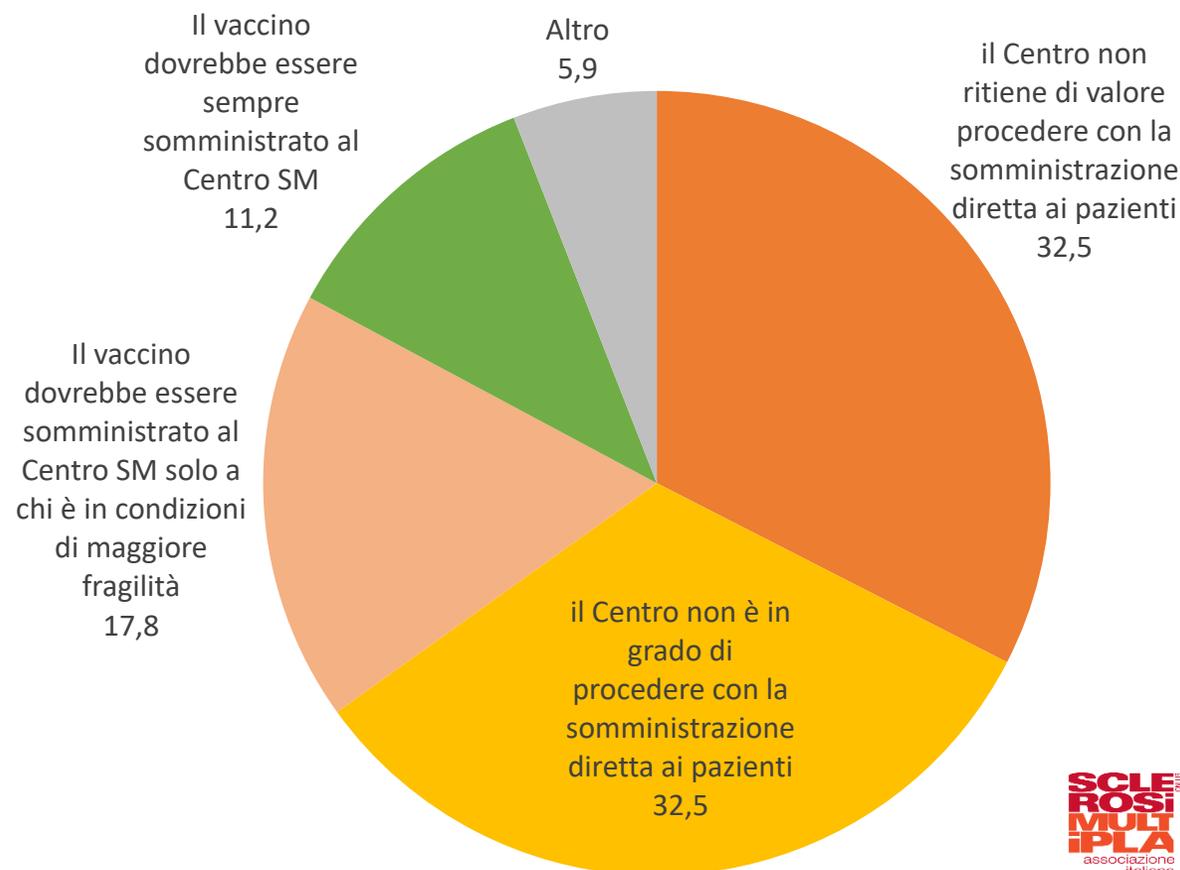


# Il ruolo dei Centri nella campagna vaccinale

Ruolo del Centro nella campagna vaccinale Covid-19. (val. %)



Nel caso di ulteriori richiami contro il SARS-CoV-2 o per future campagne vaccinali qual è la preferenza del Centro? (val. %)



# Impatto di pandemia e campagna vaccinale

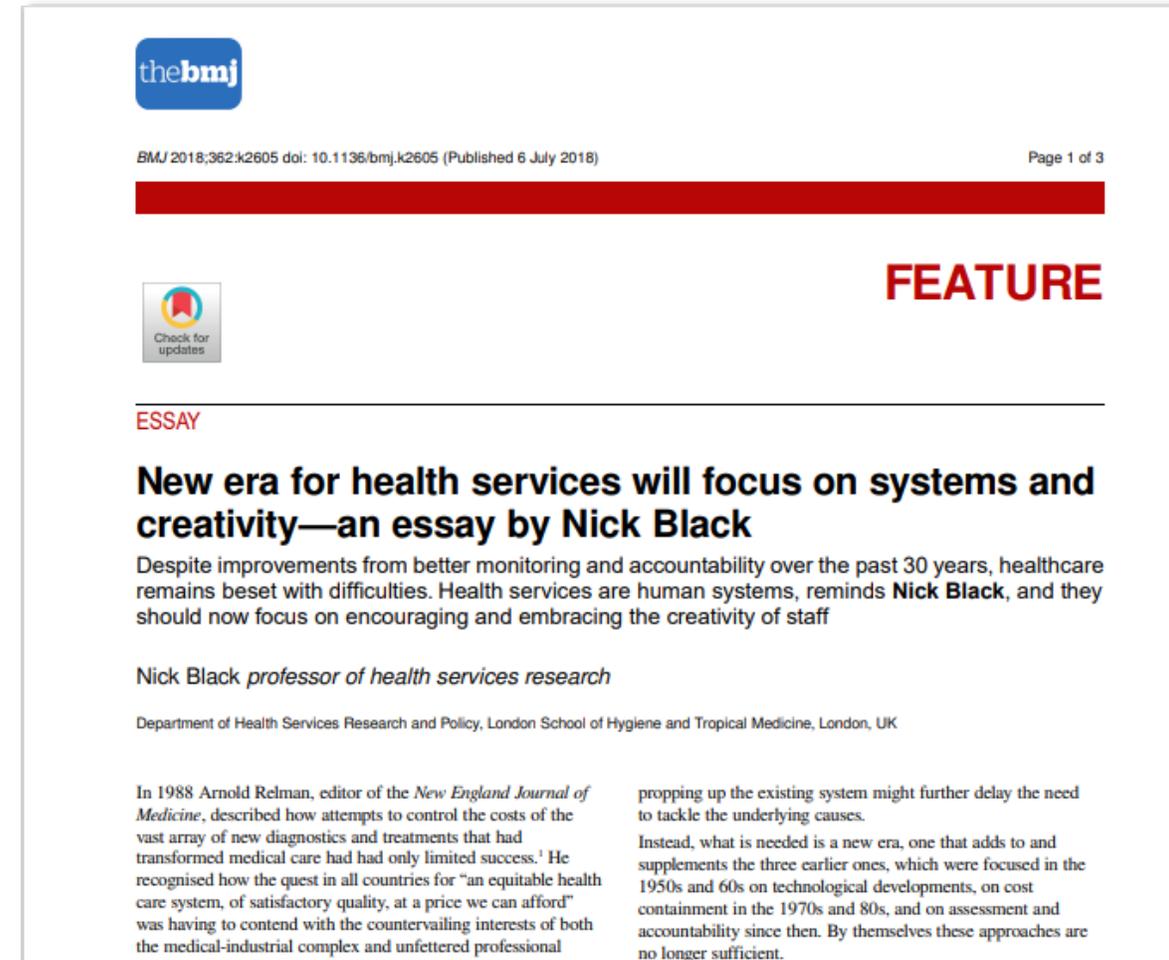
- La pandemia ha rallentato l'erogazione dei servizi e generato discontinuità nei servizi nella maggioranza dei Centri
  - Nella maggior parte dei casi sono stati colpiti servizi «differibili» come le visite di controllo
  - Non sono isolati i casi di ritardo nelle terapie, anche di attacco, di shift terapeutici e di nuove diagnosi, la cui tempestività può avere un impatto sull'evoluzione della patologia
- A 18-24 mesi dall'inizio dell'emergenza, molti Centri avevano ancora arretrato: il 17% sulle terapie DMT, circa il 35% su visite di controllo e prestazioni diagnostiche

# Conclusioni

- L'approccio multidisciplinare in ambito ospedaliero appare un patrimonio acquisito, anche se non del tutto consolidato
- Il PDTA aziendale è fortemente associato sia ad un approccio solidamente multidisciplinare in ambito ospedaliero, ma soprattutto all'esistenza di una rete di presa in carico transmurale
  - Rete spesso incompleta e in evoluzione
  - Difficile stabilire se il PDTA ratifichi una integrazione di fatto preesistente, o se grazie al PDTA si sia costruita l'integrazione...
  - Processo iterativo? Collaborazione porta ad integrazione informale, la cui formalizzazione facilita e diffonde ulteriore collaborazione

# Conclusioni

- Disomogeneità di uno scenario in divenire
  - Non solo disparità, ma anche il segno che le reti sono innervate su territori diversi
- Costruire l'innovazione valorizzando
  - Collaborazioni e soluzioni «storiche»
  - Esperienza dei professionisti e dei pazienti
  - La creatività dei sistemi (Nick Black)



thebmj

BMJ 2018;362:k2605 doi: 10.1136/bmj.k2605 (Published 6 July 2018) Page 1 of 3

Check for updates

**FEATURE**

**ESSAY**

**New era for health services will focus on systems and creativity—an essay by Nick Black**

Despite improvements from better monitoring and accountability over the past 30 years, healthcare remains beset with difficulties. Health services are human systems, reminds **Nick Black**, and they should now focus on encouraging and embracing the creativity of staff

Nick Black *professor of health services research*

Department of Health Services Research and Policy, London School of Hygiene and Tropical Medicine, London, UK

In 1988 Arnold Reiman, editor of the *New England Journal of Medicine*, described how attempts to control the costs of the vast array of new diagnostics and treatments that had transformed medical care had had only limited success.<sup>1</sup> He recognised how the quest in all countries for “an equitable health care system, of satisfactory quality, at a price we can afford” was having to contend with the countervailing interests of both the medical-industrial complex and unfettered professional

propping up the existing system might further delay the need to tackle the underlying causes.

Instead, what is needed is a new era, one that adds to and supplements the three earlier ones, which were focused in the 1950s and 60s on technological developments, on cost containment in the 1970s and 80s, and on assessment and accountability since then. By themselves these approaches are no longer sufficient.

# Grazie per l'attenzione!

<https://agenda.aism.it>

SCLE ROSI MULTI IPLA  
#1000azionioltrelaSM

#1000azionioltrelaSM  
Cambiare la realtà della sclerosi multipla si può.  
Firma, aderisci, partecipa.

3 strumenti per un unico percorso strategico:

- 1 CARTA DEI DIRITTI
- 2 AGENDA DELLA SM
- 3 BAROMETRO

CARTA DEI DIRITTI  
AGENDA DELLA SCLEROSI MULTIPLA  
BAROMETRO

Con il contributo non condizionato di

