



Il PDTA come strumento di umanizzazione e personalizzazione dei percorsi di cura e assistenziali presso la Rete della SM

Report finale del terzo anno di progetto – dicembre 2022

Introduzione

La Sclerosi multipla (SM) si caratterizza per una grande varietà e imprevedibilità di sintomi, che evolvono nel tempo e impattano sulla qualità della vita di ciascun paziente in misura differente, determinando un diverso grado di disabilità. Queste caratteristiche impongono che la risposta del sistema sanitario alle persone con SM (PcSM) sia capace di adattarsi alle esigenze di ciascuna di esse, garantendo cure personalizzate ed integrate in un percorso ben strutturato, capace di assicurare i migliori risultati possibili.

Secondo la stima di AISM, nel 2022 le persone con SM sono circa 133.000, con una incidenza di circa 3.400 casi/anno. Un'adeguata gestione della patologia richiede un approccio multidisciplinare e l'intervento di numerosi professionisti, al fine di migliorare il livello delle cure e la qualità della vite delle PcSM e dei loro caregiver.

In questo quadro, il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) si pone come lo strumento necessario per la programmazione del processo di cura e per l'integrazione tra i diversi professionisti e le diverse strutture.

Un numero crescente di studi (Zender et al., 2002; Seys et al., 2017, Deneckere et al., 2017) ha dimostrato come la creazione di un PDTA possa facilitare il raggiungimento di alcuni obiettivi nell'ottimizzazione della gestione di persone con malattie croniche complesse quali la sclerosi multipla. In Italia c'è stato un forte potenziamento dei PDTA nelle aziende sanitarie, a partire dal Piano Nazionale della Cronicità che riconosce nel PDTA lo strumento ideale su cui costruire l'iter assistenziale e personalizzato del paziente.

I PDTA rappresentano uno strumento di management sanitario, in grado di tradurre le migliori linee guida in processi e protocolli di gestione clinica e assistenziale, ma anche di garantire il massimo soddisfacimento dei bisogni individuali dei pazienti sfruttando il più possibile le risorse impegnate. Sono inoltre lo strumento che permette a Regioni, Asl, Aziende ospedaliere e Comuni di dotarsi di una strategia integrata per coinvolgere professionisti e funzioni diverse, e definire la modalità di erogazione dell'assistenza e la sua presa in carico dei pazienti secondo il contesto e le risorse disponibili (AISM, 2021).

Il PDTA è un percorso clinico che segue una sequenza e scandisce la tempistica degli interventi dei diversi professionisti coinvolti. In tal senso è progettato per ridurre al minimo i ritardi e lo spreco delle risorse e massimizzare la qualità dell'assistenza (Zander et al., 1991).

Sede Nazionale

Via Operai 40
16149 Genova
Tel 010 27131
aism@aism.it
www.aism.it

Sede Legale

Via Cavour 181/a
00184 Roma
C.C.P. 670000

Esso, descrivendo in dettaglio i passaggi essenziali nel processo di cura delle persone con una patologia specifica e disegnandone il percorso clinico, porta numerosi vantaggi, sia ai professionisti che ai pazienti (Cheah et al., 2000; Schrijvers et al., 2012):

- Permette di selezionare la pratica “migliore”, tenendo fuori dal processo ciò che può essere considerato non necessario;
- Definisce gli standard di durata dei processi produttivi con notevoli riduzioni dei costi;
- Esamina le interrelazioni tra le diverse fasi del processo di cura;
- Fornisce, a tutto il personale coinvolto, un obiettivo comune utile a comprendere anche il proprio ruolo all’interno del processo di cura. Tutto ciò si riflette in un una maggiore soddisfazione professionale di ciascun protagonista del percorso poiché le specifiche mansioni e responsabilità vengono chiaramente definite. La chiarezza dà spazio a maggiore autonomia, consentendo ai dipendenti di avviare un atto di routine in modo indipendente senza attendere l’approvazione dei superiori;
- Diminuisce il burden provocato dalla documentazione clinica
- Migliora la soddisfazione del paziente

In Italia la gestione delle politiche sanitarie viene delegata alle Regioni, per questo il PDTA ha anche il ruolo di garantire l’equità e l’uniformità delle cure. A tal proposito, AISM ha collaborato con AGENAS al fine di uniformare il processo di cura su tutto il territorio nazionale, stilando il “PDTA della sclerosi multipla”, un modello pensato per supportare la costruzione e lo sviluppo di nuovi PDTA. Attualmente, i PDTA regionali della sclerosi multipla approvati in Italia sono 13.

Il progetto

Il progetto “Il PDTA come strumento per l’umanizzazione e la personalizzazione dei percorsi di cura e assistenziali presso la Rete della SM” si propone di co-progettare l’evoluzione e sperimentare componenti innovative nei PDTA per la SM, affinché questo rappresenti un nuovo strumento per l’umanizzazione e la personalizzazione del percorso di cura. Il concetto di umanizzazione consiste infatti in un’alleanza tra il sistema delle cure e la persona, con il suo contesto di vita, e quindi in un impegno etico che porta a considerare l’individuo nella sua interezza, in relazione all’autonomia e alla sua dimensione più soggettiva.

Un sistema di cure non strutturato intorno ai bisogni delle persone impatta negativamente sulla relazione medico-paziente, rischiando di minare la fiducia che paziente e caregiver ripongono nel Sistema Sanitario. Soprattutto corre un rischio significativo di non essere né efficace né efficiente, laddove la centralità della persona significa capacità di individuarne tempestivamente i bisogni, prima che questi generino una crisi che, nelle persone fragili come sono quelle con SM può generare un peggioramento irreversibile del quadro clinico, che a sua volta genera una maggior domanda di servizi sanitari e assistenziali.

Nella visione di AISM e del progetto, i PDTA rappresentano lo strumento che, grazie alla definizione dei percorsi a livello territoriale, consente di offrire alle persone una

presa in carico integrata e realmente centrata sui loro bisogni massimizzando la capacità dei sistemi di offerta locale.

Nel primo anno di attività il Progetto si è quindi concentrato sulla analisi dello stato dell'arte, dei PDTA esistenti attraverso monitoraggio e classificazione dei PDTA approvati in Italia, e 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.

L'evoluzione del contesto normativo: PNRR e DM77

Le sfide che il Sistema Sanitario Nazionale deve fronteggiare sono molte e complesse. In un contesto caratterizzato dalla tendenza all'invecchiamento della popolazione e conseguentemente all'aumento dell'incidenza delle patologie croniche, con tutto ciò che essa comporta in termini di salute pubblica, si è innestata l'emergenza pandemica, che ha messo a dura prova la tenuta degli ospedali e degli interi Sistemi Sanitari Regionali.

Il tema dell'integrazione è già da diversi anni al centro del dibattito sulle politiche sanitarie, e il Piano nazionale cronicità, che descrive i PDTA come strumento non solo capace di ottimizzare il processo e gli standard di cura, ma anche di programmare l'intero processo e l'integrazione tra i diversi professionisti e strutture, rappresenta l'elemento fondante del welfare di "nuova generazione" che deve essere quindi capace di raccordare prestazioni di sostegno sociale, assistenza alla persona, cura e riabilitazione.

L'emergenza pandemica ha imposto un ripensamento profondo delle strategie di questa trasformazione e soprattutto delle sue tempistiche, imprimendo per altro una forte accelerazione ad alcuni processi già avviati ma che stentavano a prendere inerzia, a partire dalla telemedicina e dalla digitalizzazione delle cure.

È in questa direzione vanno anche gli interventi previsti dal PNRR. La Missione 6, sezione dedicata alla salute, si articola in 2 componenti principali: Reti di prossimità, strutture intermedie e telemedicina per l'assistenza sanitaria territoriale da un lato, e innovazione, ricerca e digitalizzazione del servizio sanitario nazionale dall'altro. Vengono "stimolati" nuovi modelli organizzativi capaci di rafforzare e garantire l'equità, l'accesso, l'appropriatezza, l'efficienza e l'efficacia attraverso l'utilizzo di soluzioni tecnologiche che siano in grado di coniugare i bisogni di salute e le necessità del paziente.

Lo sviluppo tecnologico rappresenterà un volano per istituire presidi di innovazione territoriale ed organizzativa capace di fronteggiare le sfide della cronicità, già previsti nel DM 77: le Case di Comunità (CdC) e le Centrali Operative Territoriali (CoT). Le CdC sono parte integrante della comunità di riferimento e rappresentano il punto prossimale di accesso al Servizio Sanitario Nazionale e la sede di erogazione dei servizi territoriali. Esse promuovono un modello di presa in carico multidisciplinare attraverso la presenza simultanea di MMG (e PLS), medici specialisti, infermieri di famiglia o comunità (IFoC), assistenti sociali e altri

professionisti coinvolti nel processo di cura. Inoltre, grazie anche alla presenza dei già citati servizi sociali, rafforzerà l'integrazione tra la componente sociale a quella sanitaria, rappresentando un presidio dei servizi sociali territoriali.

Le Centrali Operative Territoriali, invece, si inseriscono all'interno dell'investimento già nominato della "casa come primo luogo di cura". Esse sono un modello organizzativo a supporto della salute mirate a garantire continuità, accessibilità e integrazione dell'assistenza. Tutto ciò è reso possibile da un sistema di coordinamento non soltanto dei professionisti, nella presa in carico del paziente, ma anche dei luoghi organizzativi coinvolti (Relazione sullo Stato Sanitario del Paese 2017-2021). Questi elementi di innovazione apportati dal PNRR dovranno essere incorporati negli strumenti di programmazione nazionale e territoriale e dunque i futuri aggiornamenti dei PDTA della SM dovranno definire come gli strumenti di telemedicina e le nuove articolazioni dell'assistenza territoriale introdotte dal DM77 contribuiranno alla presa in carico delle PcSM.

La Presa in carico e la pandemia

La pandemia ha messo in risalto i limiti del sistema sanitario che, nonostante l'impegno e lo sforzo di tutte gli attori coinvolti, si è dimostrato enormemente deficitario nella sua capacità assicurare continuità nelle cure ai pazienti cronici. L'impatto della pandemia è stato tale da influenzare drasticamente le scelte di governance: in particolare si è assistito ad una totale canalizzazione delle risorse verso l'emergenza sanitaria, a discapito dei pazienti cronici, che hanno vissuto enormi disagi e peggioramenti della propria condizione.

Tali criticità sono state mappate ed individuate da AISM attraverso le indagini realizzate nel 2020 e 2021 cui hanno partecipato oltre 2500 con sclerosi multipla (Manacorda et al. 2020, AISM 2021).

La maggioranza delle persone con SM, circa 2 rispondenti su 3 con differenze contenute a seconda del livello di disabilità, ha avuto bisogno di ricevere servizi sanitari durante l'anno della pandemia, e il 42% di questi rispondenti ha indicato di non averli ricevuti tutti. In particolare, il 19,2% del campione ha indicato di non aver ricevuto i servizi che normalmente avrebbe ricevuto, segnalando un impatto netto della pandemia sulla possibilità di ricevere cure (tab. 1 e fig. 1). Si tratta di un dato che aumenta in modo sensibile a seconda del livello di disabilità, e che viene indicato dal 32% dei rispondenti con disabilità grave, contro il 15,7% di chi ha indicato un livello di disabilità minimo.

Circa il 12% ha deciso autonomamente di non ricevere tutte le cure per ridurre il rischio di contagiarsi, mentre il 6% circa indica di non aver ricevuto cure che già prima della pandemia non riceveva a sufficienza (anche in questo caso il dato aumenta sensibilmente tra i più gravi).

Tab. 1 – Il bisogno di servizi sanitari durante la pandemia e averli ricevuti, per livello di disabilità (val. %)

Minima		Lieve	Moderata	Grave	Totale
Hanno avuto bisogno di servizi sanitari durante la pandemia	61,2	69,5	67,2	63,2	64,2
Non ha ricevuto le cure sanitarie di cui aveva bisogno e che avrebbe altrimenti ricevuto	15,7	22,2	21,3	32,0	19,2
Non ha ricevuto le cure sanitarie di cui aveva bisogno e che già prima della pandemia non riceveva a sufficienza	3,6	8,8	7,8	10,4	5,9
Ha deciso lei di non ricevere o ridurre le cure sanitarie per non esporsi al rischio di contagio	9,4	14,3	14,9	15,2	11,8
Ha ricevuto cure a domicilio dal Medico di Famiglia o da servizi quali USCA (Unità speciali di continuità assistenziale) e/o infermiere di famiglia	3,4	5,0	10,1	24,8	6,2
Ha potuto ricevere almeno parte delle cure sanitarie di cui aveva bisogno grazie a servizi di telemedicina offerti dal Centro o dal neurologo (consulti telefonici, visite online, etc.)	24,3	22,9	16,0	18,4	22,3
Non hanno avuto bisogno di servizi sanitari durante la pandemia	38,8	30,5	32,8	36,8	35,8
Totale	100	100	100	100	100

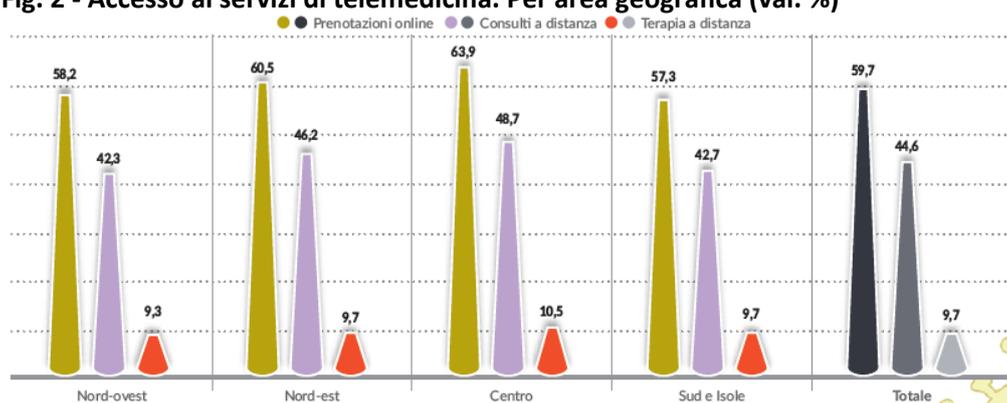
Fig 1 - Ricevere i servizi sanitari di cui si è avuto bisogno durante la pandemia (val. %)



Tra gli strumenti messi in campo dal sistema delle cure per compensare le discontinuità causate dalla pandemia, o quanto meno mitigarne gli effetti, il 22,3% del campione ha indicato di aver potuto ricevere almeno parte delle cure sanitarie di cui aveva bisogno grazie a servizi di telemedicina offerti dal Centro o dal neurologo (consulti telefonici o visite online). Si ferma invece al 6% circa la quota di quanti hanno indicato di aver ricevuto cure a domicilio dal medico di famiglia, o da servizi quali USCA e/o infermieri di famiglia, che aumenta però in modo vistoso in funzione del livello di disabilità, e raggiunge il 24,8% (a fronte di dati pari o inferiori al 5% tra i rispondenti con disabilità minima o lieve) tra chi è grave, a dimostrazione della capacità di intercettare la porzione più vulnerabile della popolazione con SM.

I rispondenti che hanno avuto bisogno di cure sanitarie hanno indicato l'uso delle tecnologie, in particolare in riferimento alla prenotazione online dei servizi, cui ha avuto accesso il 60%, senza differenze sensibili tra le varie aree del Paese (fig. 2). Si tratta di un dato interessante, in considerazione delle difficoltà che storicamente incontrano i servizi sanitari, e la PA in generale, a dotarsi di canali di accesso innovativi specie nelle zone più deprivate dal punto di vista economico, e che suggerisce che la pandemia abbia (almeno sotto questo profilo) stimolato una riduzione di questo tipo di gap. Un'interpretazione ulteriormente avvalorata dal dato relativo a quanti hanno ricevuto consulti a distanza (al telefono, in videochiamata o in chat) da operatori del sistema pubblico, pari al 44,6% complessivamente; anche in questo caso con minime variazioni a livello territoriale. Rimane più basso, e vicino al 10%, il dato di chi ha indicato di aver ricevuto terapia a distanza (come supporto psicologico o teleriabilitazione), ma anche in questo caso senza differenze territoriali di rilievo, suggerendo che la capacità di approntare risposte di questo tipo da parte del sistema delle cure risenta poco delle difficoltà storiche del sistema di offerta.

Fig. 2 - Accesso ai servizi di telemedicina. Per area geografica (val. %)



La pandemia ha modificato in modo profondo la quotidianità delle persone, soprattutto per quanto riguarda la partecipazione sociale, con effetti spesso negativi sul benessere psicologico. Questo è accaduto anche per le persone con SM, la cui condizione in molti casi limita già di per sé le interazioni sociali oltre ai progetti di vita, al punto che il supporto psicologico rappresenta un aspetto importante della presa in carico. Ad averne avuto bisogno durante l'anno della pandemia è stato il 27,3% del campione, senza variazioni apprezzabili in base al livello di disabilità. Tra

questi, la metà quasi esatta non lo ha ricevuto a causa dell'interruzione dei servizi, perché non lo riceveva neanche prima, o per ridurre il rischio di contagio, ma è anche significativa la quota di quanti hanno indicato di averlo potuto ricevere almeno in parte a distanza. In particolare, il 12% del campione ha ricevuto supporto psicologico a distanza dal privato, e quote analoghe e pari al 9% circa hanno indicato di averlo ricevuto dal soggetto pubblico o da AISM.

L'indagine sui Centri

L'impatto della pandemia non si è esaurito però nella discontinuità dei servizi ma ha imposto al sistema di adottare strumenti e modalità di erogazione che consentissero di minimizzarne le interruzioni.

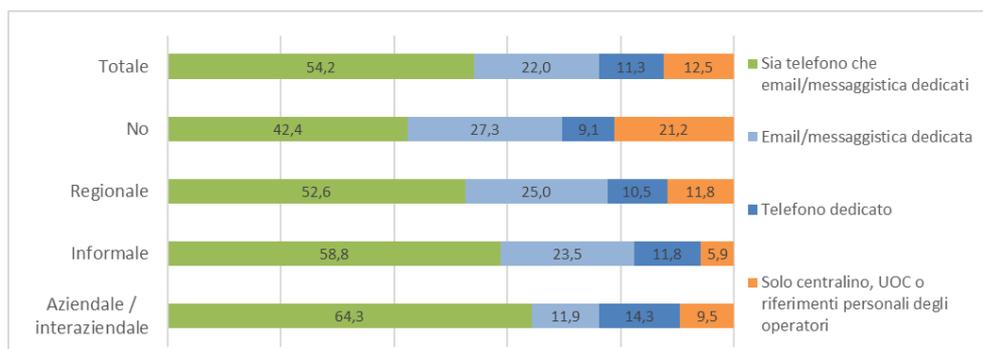
Grazie anche al contributo dell'Advisory Board del progetto, che raccoglie rappresentanti istituzionali e delle professioni insieme ad esperti nazionali, è stata quindi realizzata alla fine del secondo anno di progetto una vasta rilevazione sui Centri Clinici per la SM, che ha consentito di approfondire il livello di strutturazione della rete di presa in carico, ed il ruolo dei Centri rispetto ad essa.

Ne è emerso un quadro caratterizzato anzitutto per la diffusione evidente nei Centri SM dell'adozione di strumenti per le cure a distanza, e più in generale di tecnologie che consentissero la continuità della presa in carico anche quando l'accesso ai Centri era impossibile o contingentato. L'apertura di nuovi canali di comunicazione, o il potenziamento di quelli esistenti, è stata una delle prime attività che, in circa la metà dei casi, i Centri hanno avviato all'inizio dell'emergenza (AISM 2020). A distanza di due anni, i canali attraverso i quali i pazienti possono contattare direttamente il Centro sono molteplici, e la loro combinazione varia in modo significativo.

All'indagine hanno partecipato 169 centri che seguivano circa 100.000 PcSM, pari al 70% della popolazione prevalente nel 2021. La maggior parte dei Centri coinvolti (il 44,2%) ha indicato di erogare le cure seguendo il PDTA regionale, mentre il 25% ha indicato l'esistenza di un PDTA aziendale. La restante parte del campione ha indicato di fare riferimento a un PDTA non formalizzato (11%) o di non seguire alcun PDTA (19,8%).

L'analisi ha messo in luce che i Centri che hanno PDTA aziendali o interaziendali sono quelli che offrono canali dedicati in modo più strutturato: circa il 65% infatti mette a disposizione sia un numero di telefono sia un servizio di email o messaggistica dedicati alle persone con SM e presidiati in modo regolare (Fig. 3). Complessivamente si ferma al 12,5% (ma raggiunge il 21,1% tra i Centri senza alcun PDTA) la quota di Centri che sono raggiungibili solo attraverso il centralino generale, o quello dell'UOC (Unità Operativa Complessa), o attraverso i riferimenti personali che gli operatori (necessariamente a loro discrezione) forniscono direttamente alle persone.

Fig. 3 - Canali di contatto diretti accessibili ai pazienti, per tipologia di PDTA (val. %)

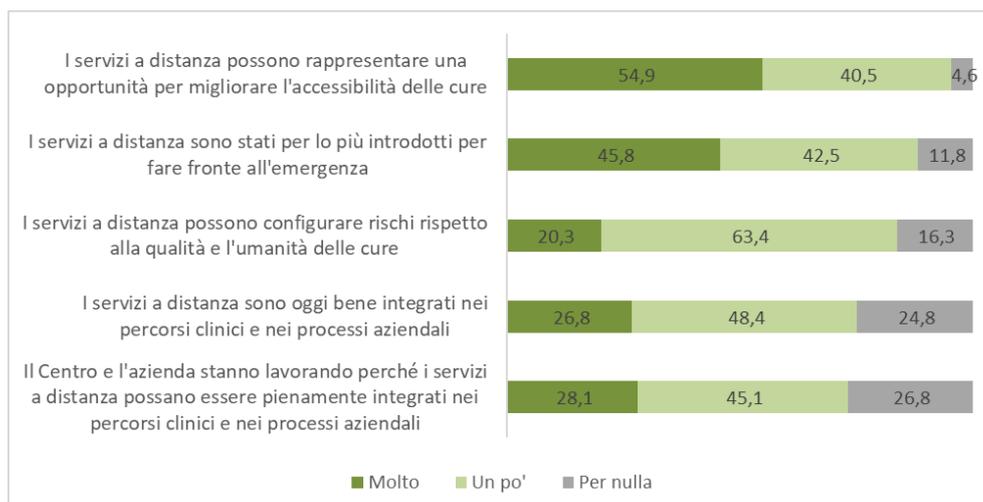


Ad oggi la maggioranza dei Centri indica di erogare visite e follow-up neurologici per telefono (52,7%) e soprattutto di gestire i pazienti a distanza attraverso email o servizi di messaggistica (91,7%). Si tratta di modalità di erogazione dei servizi che in larga parte sono state potenziate per la pandemia (rispettivamente nel 91% dei casi i follow-up telefonici e nel 78% la gestione via email). Servizi di telemedicina che richiedono processi più complessi e un maggiore livello di dotazione tecnologica sono invece erogati da una minoranza, seppure corposa, di Centri SM: il 40% eroga prestazioni infermieristiche a distanza, il 29,2% sessioni di supporto psicologico per telefono o in videochiamata, e il 28,6% indica di erogare visite e follow-up neurologici in videochiamata. Anche in questo caso si tratta di modalità di erogazione che in una larghissima maggioranza di casi sono state potenziate o attivate per far fronte alla pandemia.

In un contesto come quello italiano, in cui persistono storicamente differenze geografiche importanti nell'accessibilità dei servizi, non solo in funzione delle variazioni in quantità e adeguatezza dell'offerta, ma anche semplicemente per caratteristiche demografiche e territoriali, l'introduzione dei servizi a distanza era diffusamente considerata già prima della pandemia come una possibile strategia per migliorare la loro capacità di raggiungere le persone che vivono in aree rurali o che hanno problemi di mobilità. Il 90% circa dei Centri conferma che la loro introduzione è stata, molto o almeno un po', dovuta alla necessità di fronteggiare l'emergenza pandemica, e il 55% si esprime con decisione a favore dell'idea che i servizi a distanza possano migliorare l'accessibilità delle cure (Fig. 4).

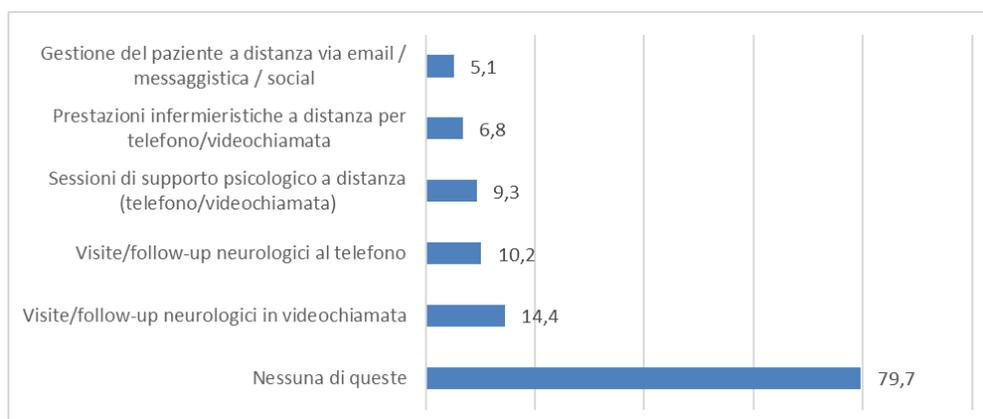
Sono più ridotte le quote che evidenziano con altrettanta forza anche i rischi della telemedicina rispetto a qualità e umanità delle cure (20,3%), ma considerando anche quelli che vedono 'almeno un po'' questi rischi, la percentuale raggiunge l'83,7%, a testimonianza del fatto che esiste una sensibilità diffusa a questo proposito. I dati mostrano anche come il passaggio dei servizi di telemedicina dall'essere una soluzione d'emergenza a diventare parte integrante del sistema di cure per i servizi a distanza sia ancora lontano dall'essere completo e solo il 26,8% dei Centri si esprime con decisione in questo senso.

Fig. 4 - I servizi a distanza. Situazione, opportunità e rischi (val. %)



Si tratta di un dato confermato in modo molto evidente dalla quota di Centri che ha indicato di non ricevere alcun tipo di remunerazione per nessuno dei servizi che eroga a distanza, e che raggiunge quasi l'80% (Fig. 5).

Fig. 5 - Prestazioni per le quali il Centro riceve qualche tipo di remunerazione (val. %)

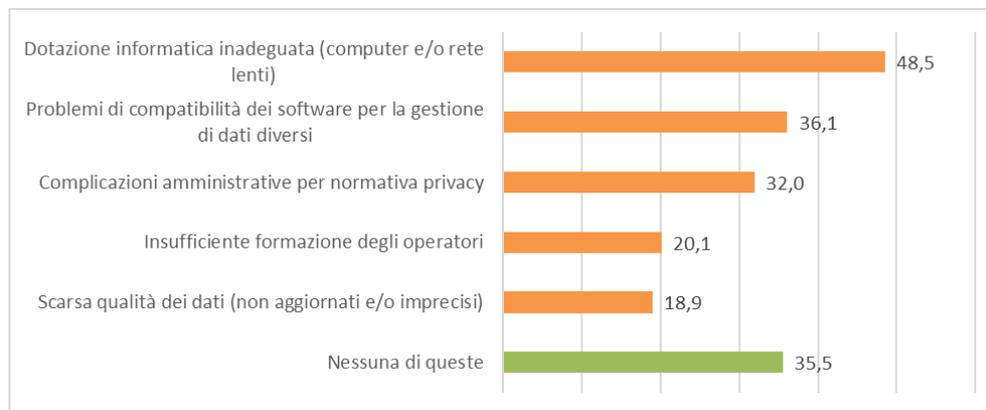


Uno scenario simile si registra anche a proposito delle cure digitali, ossia del livello di digitalizzazione dei dati clinici, oltre che amministrativi, generati dall'assistenza e la loro fruibilità e usabilità nella pianificazione dei servizi e nel monitoraggio della loro aderenza agli standard qualitativi definiti dai protocolli e dagli strumenti di governance del sistema, a partire dai LEA.

Tra i Centri SM, solo il 35,7% infatti indica di non incontrare difficoltà nella gestione digitale dei dati clinici delle persone con SM seguite, mentre la quota più alta, pari al 48,2%, fa riferimento anzitutto a problemi di tipo strutturale, ossia a reti e computer lenti o inefficienti (Fig. 6). Il 36,3% indica di incontrare difficoltà a causa dei problemi di compatibilità tra diversi software che gestiscono i dati, il 32,1% fa riferimento alle complicazioni amministrative legate alle normative per la privacy,

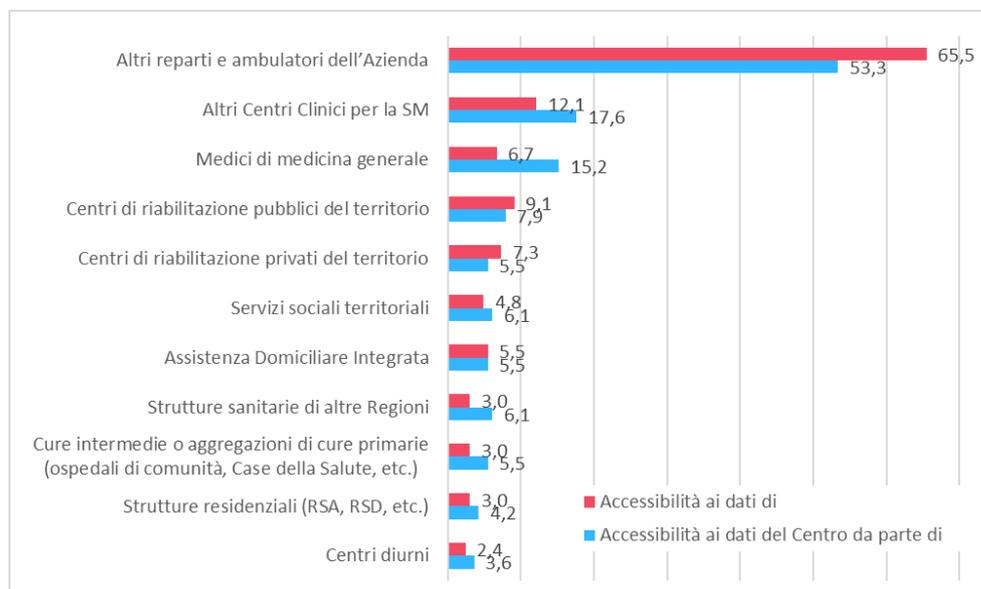
e poco meno del 20% menziona insufficiente formazione degli operatori o scarsa qualità dei dati.

Fig. 6 - Difficoltà nella gestione e uso dei dati clinici delle persone con SM (val. %)



Le diffuse difficoltà dei Centri a gestire i dati clinici rappresenta non soltanto un indicatore di quanto lavoro ci sia da fare per costruire un sistema di cure digitali efficiente, ma spiega almeno in parte le difficoltà della rete di presa in carico a strutturarsi in modo sistematico. La condivisione dei dati clinici rappresenta infatti uno strumento essenziale per gestire i percorsi clinici in modo realmente trasversale tra i setting e le organizzazioni che erogano i servizi, e dunque per la piena implementazione del modello di presa in carico definito dai PDTA.

Fig. 7 - Scambio di dati clinici con gli altri soggetti della rete di presa in carico - Livello di accessibilità definito come medio o alto (val. %)



Per questo motivo la possibilità per il Centro di accedere ai dati di altri soggetti, e la possibilità per questi di accedere ai dati del Centro, è un aspetto che è stato indagato a fondo nella rilevazione. Il quadro che emerge evidenzia come la condivisione dei dati sia di fatto possibile per una maggioranza dei Centri (e comunque non per tutti) solo con gli altri reparti e ambulatori della medesima

azienda: il 65,5% dei Centri ha indicato un livello di accessibilità medio o alto, e dunque sistematico, a questi dati, e il 53,3% ha indicato che gli altri soggetti dell'azienda possono accedere ai dati del Centro (Fig. 7).

L'integrazione informativa con gli altri soggetti della rete di presa in carico rimane invece largamente deficitaria, meno del 20% riferisce di un livello medio o alto di scambio dei dati con altri Centri SM, e quote ancora più basse fanno riferimento ai Medici di Medicina Generale, ai Centri di riabilitazione e via via a tutti gli altri snodi sanitari, territoriali, sociosanitari e infine sociali della rete.

Va sottolineato che lo sviluppo di telemedicina e cure digitali rappresentano elementi essenziali di ambedue le componenti della Missione Salute del PNRR (Italia Domani 2021). Se da un lato le ingenti risorse del Next Generation EU offrono certamente margini di manovra per superare le difficoltà che oggi incontra il SSN, appare oltremodo opportuno chiarire per tempo gli ostacoli che ancora limitano la diffusione e l'integrazione di telemedicina, anche per assicurare che gli investimenti riescano a trasformare il sistema in profondità.

Le reti di presa in carico della SM al 2022

Nel contesto pandemico è emersa con ancora più urgenza la necessità di garantire continuità all'assistenza delle persone con SM attraverso percorsi dedicati di presa in carico ospedale-territorio con una forte integrazione sociosanitaria da collocare all'interno del più ampio processo trasformativo del SSN, a partire dal potenziamento della continuità assistenziale e delle cure domiciliari, del welfare di comunità e di prossimità, della riorganizzazione digitale di servizi e prestazioni attraverso l'utilizzo della telemedicina, inclusa la teleriabilitazione. In questo contesto il PDTA assume ancora più centralità come strumento per assicurare continuità di cure, equità e sostenibilità per l'esercizio concreto del diritto alla salute.

Alla luce dei dati, i PDTA regionali per la SM rappresentano quindi un progresso importante, ma per assicurare alle persone con SM percorsi di cura effettivamente integrati in ciascun territorio è necessario che i PDTA vengano adattati ai sistemi locali di offerta. È quindi necessario che vengano implementati a livello subregionale dalle aziende sanitarie e ospedaliere che devono costruire, insieme agli erogatori di servizi del territorio, una vera e propria rete di presa in carico transmurale, che attraversi cioè i confini delle singole organizzazioni per strutturarsi sui bisogni dei pazienti.

Ciò che emerge con forza infatti è che i PDTA regionali sono sì importanti per tracciare e organizzare il modello di presa in carico, ma i PDTA aziendali sono quelli maggiormente associati ad una maggiore azione di assunzione di responsabilità nei confronti del paziente e a una costruzione di una rete che lo supporta all'interno di essa e per tutto l'iter diagnostico e terapeutico.

Il PDTA deve quindi calarsi effettivamente nel territorio in cui viene applicato, modellandosi sulle peculiarità che, per natura fisica e delle caratteristiche delle figure professionali presenti, renderanno quel territorio differente da un altro.

Poiché ogni territorio ha le sue specificità, il metodo per realizzare l'obiettivo progettuale di ripensare il PDTA per la SM deve necessariamente valorizzare le esperienze nate in ciascun contesto insieme alle competenze dei pazienti esperti.

Tutto questo deve avvenire con il coinvolgimento attivo dei professionisti, delle persone con disabilità e loro caregiver, con l'obiettivo di assicurare che le cure siano centrate sui loro bisogni e le loro priorità personali, e quindi erogate secondo i principi dell'umanizzazione.

La valutazione e l'adozione di PROMs e PREMs

Il monitoraggio rappresenta un elemento cruciale della implementazione dei PDTA, e se è vero che pressoché tutti quelli approvati includono una sezione dedicata ad essa, in cui spesso sono riportati gli indicatori da utilizzare, ad oggi sono pochissimi i casi in cui questi indicatori sono regolarmente utilizzati.

Soprattutto, la prospettiva delle cure centrate sulla persona implica che misurare gli esiti del PDTA richieda l'adozione, oltre che di indicatori basati sui dati generati dall'attività sanitaria, anche di indicatori capaci di misurare l'esperienza dei pazienti, e gli esiti dell'assistenza secondo la loro personale prospettiva (Weldring et al., 2013, Withers et al., 2021). Per questo i moduli sperimentali proposti da AISM includono una revisione e una integrazione degli indicatori e delle procedure di valutazione, con una specifica attenzione all'individuazione di Patient Reported Outcomes Measures (PROMs) e i Patient Reported Experience Measure (PREMs) adeguati.

I PROMs in particolare sono strumenti di autovalutazione standardizzati che misurano lo stato di salute dei pazienti e il loro benessere generale basandosi sul loro percepito (Dawson et al., 2010). I PREMs invece sono strumenti che misurano l'esperienza del paziente durante il processo e il percorso di presa in carico. È un metodo che consente al management di identificare i flussi operativi e le dinamiche da potenziare/ottimizzare al fine di migliorare l'esperienza stessa del paziente (Bos et al., 2013).

Sia i PROMs che i PREMs sono capaci di fornire una visione del grado di assistenza clinica al paziente e della capacità del Sistema Sanitario di concentrare le proprie risorse su di esso. La graduale introduzione di PROMs e i PREMs nei sistemi valutativi dei PDTA consentirà alle aziende e agli erogatori di rilevare sia l'impatto delle cure sui pazienti che la modalità con cui queste vengono erogate, al fine di creare un sistema sempre più "modellato" sulle necessità delle persone e orientato al miglioramento continuo della qualità.

La sperimentazione

IRCSS San Martino di Genova

Parallelamente alla rilevazione su persone e Centri, è stata avviata nel secondo anno del progetto una attività pilota insieme al Centro Clinico dell'IRCSS San Martino di Genova, con l'obiettivo di mettere a punto un metodo efficace per formalizzare e integrare in un PDTA aziendale le esperienze esistenti, a partire dall'eccellenza maturata negli anni grazie alla collaborazione con AISM e con il suo servizio riabilitativo. L'attività pilota di S. Martino è quindi alla base della costruzione dei protocolli innovativi pensati per garantire continuità dell'assistenza nei diversi setting clinici e in modo trasversale rispetto ai confini organizzativi dei soggetti erogatori.

La sperimentazione presso il Centro SM dell'IRCSS S. Martino di Genova ha previsto anzitutto la definizione di un gruppo multidisciplinare che ha incluso i clinici del Centro, sia per la parte medica che infermieristica, la direzione sanitaria dell'azienda, i referenti dei servizi riabilitativi e sociali di AISM, incluso il supporto psicologico, i referenti del Numero Verde di AISM, e il referente indicato da FIMMG per la parte di medicina generale.

Dalla discussione all'interno del gruppo è emersa la necessità di costruire un PDTA centrato sulla persona, attuale, flessibile e aggiornato sotto il profilo clinico, assistenziale e sociosanitario e normativo-giuridico. Un percorso quindi che includa gli elementi capaci di massimizzare l'umanizzazione, a partire dalla relazione tra professionisti e pazienti, incluso il loro diretto coinvolgimento nella definizione di un piano di cura personalizzato che sia coerente con le loro prospettive ed esigenze di vita e preferenze nell'assistenza

La necessità di mettere a punto i protocolli specifici che definiscano il percorso delle persone con SM quando questi richiedono la collaborazione e il coordinamento con soggetti esterni al Centro clinico ha portato alla decisione di costituire 5 sottogruppi professionali. La volontà di costruire protocolli coerenti con l'aspirazione ad un approccio interaziendale ha portato ad espandere i gruppi di lavoro includendo professionisti afferenti ad aziende diverse da S. Martino.

Lo scopo dei sottogruppi, che si riuniscono periodicamente e cui partecipano clinici e professionisti di S. Martino, di AISM del sistema di offerta sanitaria e sociale territoriale, è definire in modo dettagliato il contributo di ciascun professionista alla presa in carico delle persone con SM nei diversi setting. Il lavoro di ciascun sottogruppo costituisce la base per i protocolli che confluiranno nei PDTA

Centri Clinici in 10 regioni

Con il supporto dell'Advisory Board sono stati individuati i Centri Clinici per la SM che sono stati inclusi nel Comitato dei Centri sperimentatori, nei quali disseminare i protocolli innovativi messi a punto nell'ambito del progetto. La loro selezione è stata guidata dall'obiettivo di costruire un gruppo che fosse per quanto possibile rappresentativo della variabilità organizzativa e geografica dei Centri SM italiani, e che nello stesso tempo offrisse adeguate garanzie di successo delle attività. In particolare i criteri adottati sono:

- Collocazione geografica e dimensioni del Centro, nel contesto del sistema di offerta regionale
- Capacità da parte del Centro di offrire presa in carico multidisciplinare e quindi l'esistenza di rapporti strutturati con le altre articolazioni dell'azienda;
- Livello di sviluppo della rete di presa in carico territoriale, e dunque dei rapporti con altri erogatori territoriali e la loro intensità
- L'esistenza e l'intensità dei rapporti con AISM, con la rete territoriale e/o con la sede nazionale
- Capacità della rete locale di AISM nel territorio di riferimento di supportare le attività del progetto

15 Centri SM sono stati individuati combinando questi criteri con le informazioni raccolte attraverso l'indagine Centri, con quelle giunte dalla rete territoriale di AISM e in anche alla luce dei rapporti istituzionali esistenti. Le aziende coinvolte sono in Piemonte, Lombardia, Toscana, Emilia Romagna, Lazio, Abruzzo, Puglia, Calabria, Sicilia e Sardegna.

L'incontro di kick-off del Comitato è stato realizzato il 27 luglio e in questa occasione sono stati discussi i risultati dell'indagine sui Centri Clinici, e sono state illustrate l'approccio e le modalità di funzionamento del progetto.

Nelle 10 regioni su cui insistono i 15 centri partecipanti sono stati attivate sia le sedi Regionali di AISM che le rispettive sezioni provinciali, allo scopo di preparare gli incontri territoriali in cui identificare, insieme ai Centri sperimentatori, le priorità di ciascun territorio e definire la progettazione operativa.

La natura fortemente contestuale dei PDTA aziendali e interaziendali implica che ciascun Centro sperimentatore segua un percorso a sé, anche con tempistiche diverse, seppure a partire da una proposta di moduli sperimentali messa a punto da AISM sulla base della propria esperienza e del pilota a S. Martino. In alcuni Centri sono state individuate congiuntamente le priorità nell'integrazione dei PDTA esistenti, e sono partite in particolare attività operative per la rivalutazione e l'espansione degli strumenti di valutazione degli esiti del modello di presa in carico.

In altri territori, dove il PDTA non esiste ancora, emerge invece la necessità di partire dalla formalizzazione, e dal ripensamento insieme ai professionisti e alle persone, delle attuali modalità di presa in carico, seguendo la logica incrementale e l'approccio bottom-up che caratterizza il progetto.

Più in generale, nella visione olistica a cui questo progetto tende, la ricchezza di un PDTA consiste nella sua trasversalità e capacità di far fronte integralmente (almeno nei presupposti e nelle ambizioni) ai bisogni della persona. Per questo l'impegno generale del progetto tende all'implementazione delle componenti sociali e territoriali dell'assistenza, presupponendo non solo la loro eguale dignità rispetto alla dimensione medica e ospedaliera, ma soprattutto la loro centralità nei bisogni delle persone.

Bibliografia

AIMS Barometro della sclerosi multipla 2021

Beattie, M., Murphy, D. J., Atherton, I., & Lauder, W. (2015). Instruments to measure patient experience of healthcare quality in hospitals: a systematic review. *Systematic reviews*, 4(1), 1-21.

Bos, N., Sizmur, S., Graham, C., & van Stel, H. F. (2013). The accident and emergency department questionnaire: a measure for patients' experiences in the accident and emergency department. *BMJ quality & safety*, 22(2), 139-146.

Cheah, J. (2000). Clinical pathways-an evaluation of its impact on the quality care in an acute care general hospital in Singapore. *Singapore medical journal*, 41(7), 335-346.

Dawson, J., Doll, H., Fitzpatrick, R., Jenkinson, C., & Carr, A. J. (2010). The routine use of patient reported outcome measures in healthcare settings. *Bmj*, 340.

Deneckere S, Euwema M, Lodewijckx C, Panella M, Sermeus W, Vanhaecht K (2012) The European quality of care pathways (EQCP) study on the impact of care pathways on interprofessional teamwork in an acute hospital setting: study protocol: for a cluster randomised controlled trial and evaluation of implementation processes. *Implement Sci* 7:47

Manacorda, T., Bandiera, P., Terzuoli, F., Ponzio, M., Bricchetto, G., Zaratini, P., ... & Battaglia, M. A. (2021). Impact of the COVID-19 pandemic on persons with multiple sclerosis: early findings from a survey on disruptions in care and self-reported outcomes. *Journal of Health Services Research & Policy*, 26(3), 189-197.

Prodinger, B., & Taylor, P. (2018). Improving quality of care through patient-reported outcome measures (PROMs): expert interviews using the NHS PROMs Programme and the Swedish quality registers for knee and hip arthroplasty as examples. *BMC health services research*, 18(1), 1-13.

Schrijvers, G., van Hoorn, A., & Huiskes, N. (2012). The care pathway: concepts and theories: an introduction. *International journal of integrated care*, 12(Special Edition Integrated Care Pathways).

Seys D, Bruyneel L, Deneckere S, Kul S, Van der Veken L, van Zelm R, Sermeus W, Panella M, Vanhaecht K (2017) Better organized care via care pathways: a multicenter study. *PLoS One* 12(7):e0180398

Weldring T, Smith SM. Patient-Reported Outcomes (PROs) and Patient-Reported Outcome Measures (PROMs). *Health Serv Insights*. 2013 Aug 4;6:61-8. doi: 10.4137/HSI.S11093. PMID: 25114561; PMCID: PMC4089835.

Withers, K., Palmer, R., Lewis, S., & Carolan-Rees, G. (2021). First steps in PROMs and PREMs collection in Wales as part of the prudent and value-based healthcare agenda. *Quality of life research*, 30(11), 3157-3170.

Zander K (2002) Integrated care pathways: eleven international trends. Journal of Integrated Care Pathways 6:101–107

Zander K. Care Maps: the core of cost/quality care. The New Definition 1991; 6(3):1-3.